

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 • 2025 • ÅRGANG 13

RETTIGHETER

PLIKTER

FN CRPD

**AKTIVITETSHJEL-
PEMIDLER**

PENGER

► Side 22

Interesse- politisk oppsummering 2025

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Aktivitetshelg s. 4 ◊ Kristoffers kreft-historie s. 8 ◊ Ny pasient- og brukerrettighetslov s. 12 ◊ Mørketidens utfordringer s. 14 ◊ Pakkeforløp og kreftstrategi s. 19 ◊ Hurra for hjernen s. 20 ◊ HSF Ung/bokanmeldelse s. 21 ◊ Min hjernesak s. 25 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Juleaksjon/nettbutikk/Spotify s. 30 ◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 31



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Snart jul...

Da nærmer tiden seg for et nytt år, nye muligheter og nye nyttårsforsetter... Høstens stortingsvalg er riktignok gjennomført, men forhandlingene om neste års statsbudsjett og omprioriteringer i budsjettforslaget pågår på den røde siden. Helse er nok trolig ikke den viktigste valgkampsaken det forhandles om bak de lukkede dører... Videre har det jo i etterkant av valget blitt en stor snakkis om valgløfter på grunn av lovnader som ikke harmonerer med utkast til statsbudsjett og annonsekampanjer rett før valget. Det er bra å få fokus på dette slik at forpliktelser og lovnader følges opp og ettergås uavhengig av partitilhørighet og meninger vi måtte ha. Vi må stå for det vi sier og lover andre, er en grunnleggende god leveregel!

I debatten i løpet av høsten har helseforetaksmodellen fått økt oppmerksomhet. Det er veldig bra

å få nye øyne på modellen og forbedre/endre den i lys av de utfordringer helsevesenet har med oppsplitting av helseregioner, helseforetak og overgangen til kommunene, og etter hva jeg selv opplever, ikke at driften av sykehusene i Norge er optimal og effektiv. Helsetjenestene i Norge skal bli verdens beste sier statsråden, men jeg føler vel personlig at vi har et godt stykke igjen, så jeg stemmer for bedre systemer for samhandling og mindre byråkrati.

Hjernesvulstforeningen har naturlig nok også i høst vært aktive i den politiske debatten og vi har gitt våre innspill til statsbudsjettet og på diverse politiske høringer. Vi oppfatter dette arbeidet som viktig for å påvirke beslutningstakere (politikere) til å ta de riktige beslutningene for oss som er rammet av en kreftdiagnose direkte eller indirekte. All ære til sekretariatet

for dette langsiktige og viktige arbeidet på vegne av vår pasientgruppe.

Når du får dette bladet i hånden, er det snart jul og høytid. Jeg håper du har hatt det fint i året som har gått og at 2026 gir oss alle gode opplevelser og bringer med seg mer lykke og glede.

God jul og godt nytt år ønskes fra styrelederen.



►► PÅL ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN





Årets siste utgave av medlemsbladet nærmer seg fullføring, mens året ennå har en drøy måned igjen. En måned som blir preget av mye mer enn bare juleforberedelser. 2025 har bydd på en spennende valgkamp med påfølgende stortingsvalg, en del viktige saker som har vært på høring, store utfordringer for sykehusøkonomien, fastlegemangel, rehabiliteringstilbud under press og mye annet.

I skrivende stund er det ikke avklart hvordan statsbudsjettet for 2026 blir seende ut, men det er grunn til å tro at det blir nok et år med reelle reduksjoner på områder som er viktige for oss. Helse Sør-Øst som har behandlingsansvar for om lag halve landets befolkning, har inngått avtaler med nye aktører innen spesialisert rehabilitering. Nye avtaler som ser ut til å kaste vrak på møysommelig oppbygget kompetanse og gode behandlingstilbud for mange sjeldne diagnoser med sammensatte problemstillinger og store rehabiliterings-tilbud.

Økonomi ser ut til å være drivkraften bak endringene. Opphold som før har vært over tre til fire uker blir erstattet av dagtilbud med overnatting, og gjerne forkortet til en til to uker. Tilbudet skal gis langt unna hjemstedet og ingen vet hva det vil koste den enkelte å bo i en helg, eller hvem som skal dekke reisekostnadene mellom hjemmet og institusjonen om en skal reise hjem i helgen. Ti timers reise fra øverst i Gudbrandsdalen til rehabilitering på Sørlandet, kan bli resultatet av den nye policyen.

I en tid hvor FN's konvensjon for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne skal inn i norsk menneskerettslov og med dette gis forrang fremfor andre lover, så er de som skal innfri

rettighetene som Norge allerede har forpliktet seg til i en situasjon hvor de mener at det er forsvarlig å gi et langt dårligere tilbud enn tidligere. Etter 75 års kamp for rettigheter som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon har stått for, kan det se ut til at det er tilbakegang på enkelte områder.

Stortinget skal ha en rekke voteringer over budsjettsaker og lovendringer i desember, som alle har påvirkning på våre liv i de 357 kommunene hvor vi mottar behandling og oppfølging. Spesialisthelsetjenesten skal gi oss sine tjenester, et forsvarlig og likeverdig tilbud over hele landet. Likevel er det slik at de fire helseregionene er i en situasjon at deres økonomi er så presset at de ikke kan gi et likeverdig tilbud. Vi må derfor avslutte året med å jobbe hardt for å påpeke feil og mangler og påvirke for endring til det positive, og være forberedt på at dette også vil prege 2026 og kommende år.

Julegaven fra oss til dere blir altså en lovnad om svette og kanskje tårer, tydelig tale og klare krav, at vi skal være vaktbikkjer og medspillere, og at vi ikke gir opp kampen. Takk for at dere er medlemmer og står sammen med oss i kampen.

De beste ønsker for julen og et godt nytt år med bedre rettigheter og behandlingsmetoder!

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 4 • 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: OpenAI/ Rolf J. Ledal – Aksell

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

aksell

Trykket av Aksell AS,
en miljøsertifisert bedrift



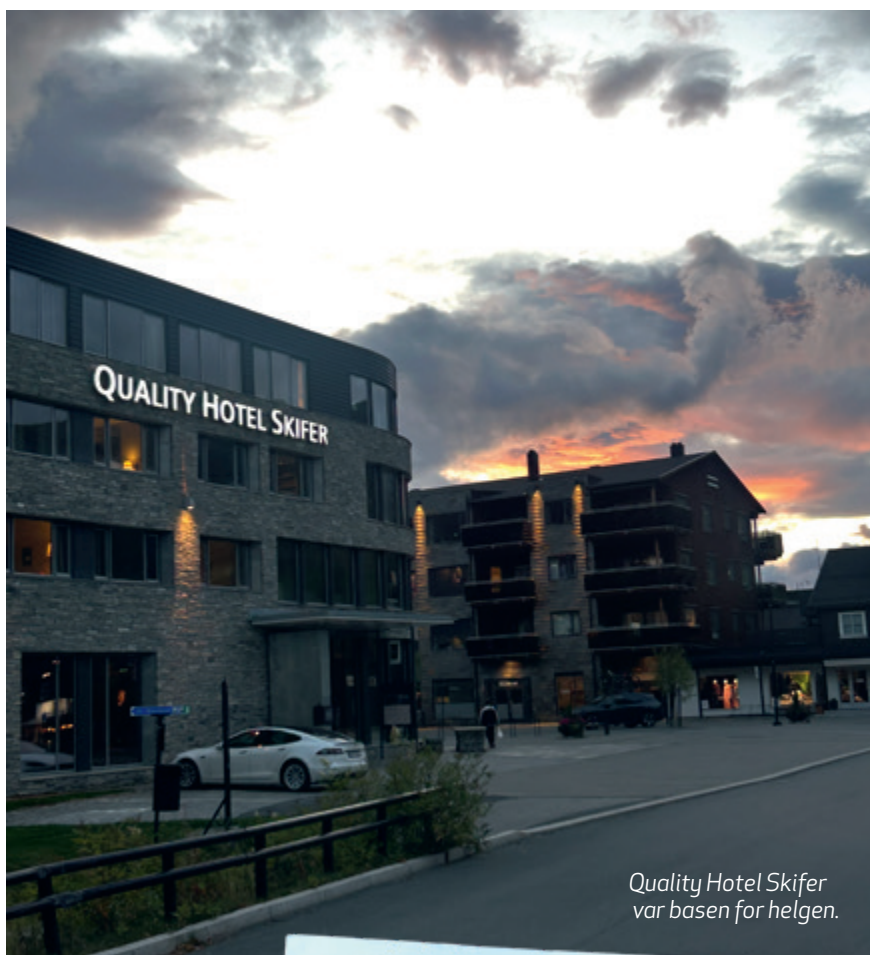
RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 31
i denne utgaven av bladet

AKTIVITETSHELG MED HJERNESVULSTFORENINGEN

Samhold, mestring og



Quality Hotel Skifer
var basen for helgen.

► TROND JÆRE ◀

Helgen 12.-14. september 2025 ble Quality Hotel Skifer i Oppdal fylt med latter, aktivitet og fellesskap da Hjernesvulstforeningen arrangerte sin årlige aktivitetshelg for barn og ungdom som er rammet av hjernesvulst eller er pårørende.

For fjerde år på rad ble familier fra hele landet invitert til en helg med fokus på inkludering, glede og mestring – verdier som står sentralt i foreningens arbeid. Oppdal møtte oss med fint høstvær og alt lå til rette for en fin helg.

Formålet med aktivitetshelgen er å skape et trygt og sosialt rom der barn og unge i alderen fem til tjue år

Ordfører i Oppdal, Elisabeth Hals ønsket velkommen til fjellbygda.



Hjernesvulstforeningen
markerte sin
tilstedeværelse.



minner for livet



kan oppleve fellesskap, knytte vennskap og delta i morsomme og utfordrende aktiviteter. I år var det en ny vri ettersom deltakerne kunne velge mellom flere parallelle aktiviteter – et nytt og populært innslag som ga større frihet og variasjon, bedre tilpasset den enkelte.

Helgen starter fredag ettermiddag med innsjekk og velkomst. Spesielt hyggelig var det da ordføreren i Oppdal, Elisabeth Hals dukket opp og med åpne armer ønsket oss velkommen til fjellbygda. Det var jo fredag og hotellet hadde rigget en smakfull tacobuffet. Etter maten bar det videre til «Drømmeland» med lek og bowling som satte stemningen med gode samtaler, konkurranser og latter i en avslappet atmosfære.



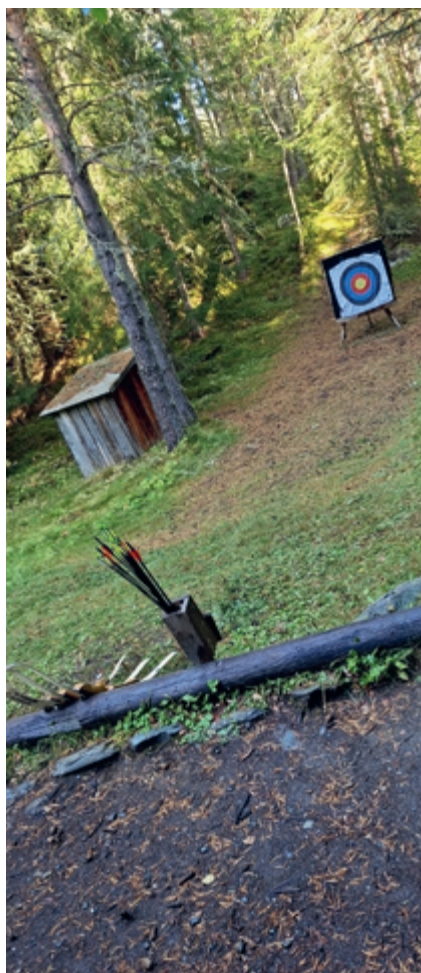
Bowling på drømmeland ble en populær start på en aktiv helg.

Lørdag bød på et bredt spekter av aktiviteter der noen valgte villmarks-

leir med bueskyting, øksekast og lek rundt på området, mens andre



Populære aktiviteter i villmarksleir.





Familierafting
for små og store.



På Styrsvoll gård ble det møter med hester og andre dyr.



Lørdag kveld hadde HSF Ung regien med quiz og godis.



kastet seg ut i raftingens ville vann.

I tillegg var en mulighet med en roligere avslutning på Styrsvollen

gård, med hesteridning og kos med dyr populært. Lunsjen ble inntatt som medbragt matpakke, og etter middag hadde HSF Ung et eget



Curling er gøy og krever konsentrasjon.



På hundremetersbanen på skytterenlegget var det «Skyting for mestring».



Klatring og gondol avsluttet aktivitetene for aktivitetshelgen.



opplegg for ungdommene på hotellet – et sosialt og inkluderende tiltak som ble godt mottatt.

Søndag morgen startet med curling i curlinghallen eller skyting for mestring på det lokale skytterenlegget. Vi retter en stor takk til Det Frivillige Skyttervesen (DFS) som stilte opp med gratis effekter som deltakerne på skytebanen fikk med seg.

Etter første økt kunne deltakerne videre velge mellom klatring i klatrevæggen på Krux eller en tur med

gondol til toppen av Hovden – begge aktiviteter som utfordret og inspirerte på to ulike vis. Helgen ble avsluttet med en kort samling på hotellet, der deltakerne fikk dele sine opplevelser gjennom evalueringsskjemaer.

Tilbakemeldingene var tydelige: dette er et tiltak som treffer, og som må videreføres.

Transport var organisert fra både Oslo S og Trondheim, og det var deltakelse fra store deler av landet. Det var mange slitne, men fornøyde

ungdommer og voksne som reiste hjem søndag ettermiddag – med sekken full av minner, nye vennskap og god mestringsfølelse.

Aktivitetshelgen 2025 ble nok en gang et bevis på hvor viktig det er å skape møteplasser for barn og unge i krevende livssituasjoner. Hjerne-svulstforeningen har med dette styrket sitt engasjement for å gi håp, glede og fellesskap. Håpet og målet er at vi allerede til neste år kan ønske velkommen til ny aktivitetshelg! 🇳🇴

KRISTOFFERS HISTORIE: *Fra mørke prognoser til*

► **SIMEN TRANDEM**
journalist, Sandefjords Blad
► **TROND JÆRE**
Hjernesvulstforeningen



Vi retter en stor takk til Sandefjords Blad og journalist Simen Trandum for at vi har fått dele denne sterke og inspirerende historien videre, med både tekst og bilder. Spesielt takknemlig er vi til familien som gir oss tillatelse til å gjengi denne personlige historien i medlemsbladet.

Da Kristoffer fikk påvist hjerne-
svulst som barn, var fremtidsutsiktene
dystre. Med flere operasjoner og tøffe
behandlinger fulgte usikkerhet med som
følgesvenn. Men mot alle odds har Kristoffer tatt steget inn i ungdomsårene
med livsglede og en vilje til å leve for fullt. Dette er historien om en kamp mot
sykdom, og om et liv med ny retning.

Fra oppslaget i Sandefjord Blad
publisert 14. september 2025:
«Nå må du ta ordentlig farvel
med Kristoffer. Det er ikke sikkert
du ser ham igjen» Kristoffers kreft-
historie begynner ikke i voksen alder.
Allerede før han ble ett år gammel,
oppdaget legene en svulst i hodet. Det
var starten på det legene mente skulle
bli slutten.

Operasjonsdagen kom og gikk.
Det gikk mange timer før Tom Rune
og Laila fikk se sønnen igjen, men
operasjonen var tilsynelatende
vellykket.

– Visste ikke om han ville overleve

Nå fulgte uker med venting, før
familien på ny dro til sykehuset.

De skulle ta MR-bilder av hodet til
Kristoffer, for å overvåke utviklingen.

Legenes konklusjon var tung å
svelge:

– Svulsten hadde vokst, og de
mente at cellegift ikke ville ha noen
effekt på Kristoffer, minnes Tom
Rune.

Den 18. desember 2002, på
Kristoffers ettårsdag, fikk han og kona
beskjed om at sønnen ikke ville
overleve sykdommen:

– Legene ga oss valget om videre
behandling, men de anbefalte oss å ta
ham med oss hjem, nyte jula og nyte
dagene vi fikk sammen, sier Tom
Rune, og legger til:

– Men vi ønsket å gi cellegiften et
forsøk, og fikk time til første kur på
Rikshospitalet 2. januar året etter.

Den jula samlet de hele familien
hjemme. På formiddagen hadde Tom
Rune, Kristoffers onkel og Kristoffer
vært på sykehuset i Tønsberg for å
skylle et CVK som ble operert inn før
cellegiftbehandlingen:

– På sykehuset fikk Kristoffer en
lekehund i julegave. Den hadde en
snor man kunne dra i, og da spilte den
en melodi, forteller Laila.

På kvelden var det ikke lenger
mulig å høre hva melodien var, fordi
den spilte så falskt:

– Men Kristoffer hang i stolen,
smilte med det ene øyet og trakk i
snora. Og hver gang den spilte, kom
det et sånt skjevt smil fra gutten.

– Hele familien satt og så på ham.
Det var veldig spesielt, for vi visste jo
ikke om han ville overleve, minnes
Laila.

Det eneste de visste var at de skulle
tilbake på sykehuset rett på den andre
siden av det nye året.

– En hestekur

Den 2. januar troppet den lille
familien opp på Rikshospitalet for
første cellegiftbehandling.

– Det fantes ingen ordentlig kur
for Kristoffer, men han ble satt på en
uprøvd cellegiftvariant som hadde
vært en del av et forskningsprosjekt

Laila Orerød trekker frem fotoalbumet med minner fra sønnens oppvekst. Hun forteller
at albumet var hennes måte å forholde seg til vanskene på, da Kristoffer ble syk



FOTO: SIMEN TRANDEM

ungdomsliv med jobb



på
voksne
menn i USA.

– Det var en ordentlig hestekur, men fordelen var at han var så liten at han ikke skjønnte hva som skjedde underveis, forteller Tom Rune.

Kristoffer skulle etter planen ha 28 cellegiftbehandlinger.

– Etter åtte kurer ble det tatt et nytt bilde av hodet hans. Da hadde svulsten halvert seg i størrelse, og legene begynte å få troen på at dette kunne gå bra.

Legene mente cellegift ikke ville fungere for Kristoffer, men etter 27 behandlinger ble han erklært kreftfri. FOTO: SIMEN TRANDEM



I april 2004, etter 27 behandlinger, ble Kristoffer erklært kreftfri.

Behandlingen ble avsluttet, men kontrollene fortsatte. Familien var stadig på sykehuset i

Tønsberg, hvor de blant annet tok blodprøver for å se at alt var i orden:

– Jeg husker en dag vi var inne til kontroll. Kristoffer var i fin form, men verdiene på blodplatene var null. Når legene fant ut at han hadde vært ute og akt dagen før, fikk vi beskjed om at vi ikke skulle latt han gjøre det, forteller Tom Rune.

Men Orerødfamilien mente det var viktig å leve livet:

– Vi satt oss ikke til inne når vi kom hjem fra sykehuset. Så lenge Kristoffer var i fin form dro vi ut for å finne på ting sammen. Midt oppe i behandling, sykdom og oppfølging var det viktig for oss å leve livet.

Slik har de også levd etter han ble frisk. Kristoffer har tross alt fått en ny sjanse.

– Vil ikke være i stand til å prate, løpe eller gå

En eksperimentell cellegiftvariant, dyktige leger og en familie med et utrettelig håp var det som skulle til for å redde Kristoffer. Han fikk en ny sjanse på livet, selv om han ikke var helt upåvirket etter kreftsykdommen.

Det store trykket i hodet hadde nemlig skadet nervene på høyre side av hjernen:

– Vi fikk beskjed om at det ikke var mulig å operere, og at han mest sannsynlig kom til å dø av det, forteller Tom Rune.

Hvis sønnen skulle være så heldig å overleve, mente legene at han ville ha dramatisk nedsatt funksjonsevne:

– De mente at han ikke ville være i stand til å prate, løpe eller gå.



På tross av kreftsykdommen og senskadene lever Kristoffer et aktivt liv, med jobb, trening og gode venner. FOTO: SIMEN TRANDHEIM



Kristoffers tatovering er et sterkt symbol på kampen han har vært gjennom, og kampen som besteforeldrene tapte.

Og etter det intense behandlingsløpet på Rikshospitalet tok det en stund før Kristoffer så bedring. Men gradvis tok det seg opp.

Som treåring tok han sine første skritt:

– Deretter lærte han seg å svømme, prate og begynte å gå til logoped, forteller Tom Rune.

Han husker fremdeles at logopeden var overrasket over Kristoffers funksjonsnivå. Med tanke på skadene skulle han ikke være i stand til å gjøre noen av disse tingene:

– Men Kristoffer gjør ting som egentlig ikke skulle være mulig, forteller Tom Rune.

Han er stolt over alt sønnen har fått til.

Senskader etter hjernesvulsten

Etter kreftsykdommen har Kristoffer fått diagnosene epilepsi og cerebral parese. Symptomene han opplever ligner på CP, og han får samme type behandling som andre med cerebral parese, men Kristoffer forklarer at det egentlig dreier seg om senskader etter hjernesvulsten.

Det innebærer blant annet at han ikke har gripefunksjon i venstre hånden, og at han månedlig må injisere Botox i venstre arm for å myke opp musklene.

– Det har jeg måttet gjøre helt siden jeg ble frisk. Botoxen lar musklene i armen slappe av, slik at det for eksempel blir enklere for meg å tøy og kle på meg, forklarer Kristoffer, og legger til:

– Botoxbehandlingen varer ikke så lenge, men jeg kjenner at det fungerer med en gang.

Selv om den faste behandlingen gjør enkelte ting lettere, forklarer han at det ikke bedrer funksjonen i venstre arm. I hverdagen fungerer derfor venstre hånd som en støtte-

hånd, mens høyrehånden tar seg av de fleste oppgaver.

– Det er tungt, særlig når jeg er på jobb på vaskeriet. Men jeg gjør ting på den måten jeg kan, på best mulig måte.

Finner trivsel i jobb

Som følge av senskadene har han fått innvilget uføretrygd. Likevel er ikke Kristoffer typen til å sitte hjemme i ro. Han spiller håndball aktivt, går turer og jobber fast fire dager i uka. I tillegg er han bilinteressert, og har vært med pappa Tom Rune på mange bilstevner rundt omkring i landet.

Denne helgen deltok Kristoffer også i stafett for livet for å hedre og støtte alle som sliter eller har slitt med kreft, også to av besteforeldrene som har gått bort til sykdommen. For selv om Kristoffer er uføretrygdet, har han funnet meningsfullt arbeid på to arbeidsplasser.



Kristoffer Orerød deltar både som en av Stafett for livets æresgjester, men også som deltaker i Sandefjord Kreftforening Unga lag. FOTO: SIMEN TRANDHEIM

– To ganger i uka jobber jeg i vaskeriet på Tangent, og to ganger i uka jobber jeg som servicevert på Nygårdsvollen bofellesskap, forklarer han.

Gjennom jobben på Tangent har han også funnet nye venner, som han tilbringer mye tid sammen med, både i og utenfor arbeidstid.

– Det er en ting jeg tenker på veldig ofte: At hvis jeg ikke hadde blitt syk, så hadde jeg heller ikke begynt å jobbe på Tangent, og jeg hadde heller ikke fått de gode vennene derfra.

– Jeg skulle på én måte helst ønske at jeg ikke hadde vært på Tangent, og heller kunne vært ute i en ordinær jobb. Samtidig er jeg glad for at jeg i det hele tatt kan jobbe, forteller han.

Bedriftene Kristoffer jobber hos har vært villige til å tilrettelegge for ham, derfor har han i dag mulighet til å bidra i arbeidslivet., Det gir ham både glede og mestringsfølelse.

– Og jeg trives så godt begge stedene. Jeg håper at jeg kan fortsette å jobbe både på Tangent og Nygårdsvollen i årene som kommer. Jeg var litt spent på hvordan det skulle bli å være på to ulike arbeidsplasser, men jeg synes det går overraskende bra så langt, forteller han.

Løper for å minnes de vi har mistet

Denne helgen deltok Kristoffer i Kreftforeningens Stafett for livet i

Badeparken. Sammen med rundt 1000 andre deltakere løp han for de som daglig lever med kreft, de som har blitt friske, og de som ikke er blant oss lenger.

For kreftsaken er viktig for Kristoffer. Så viktig at han villig deler sin historie i offentligheten. Han har tidligere vært aktiv i Barnekreftforeningen, nå er han aktiv i Sandefjord Kreftforening Ung, og han svarer villig og gjerne på spørsmål om sykdommen, behandlingen og senskadene han har med seg.

– Og Stafett for livet er et veldig viktig arrangement, som betyr mye for meg, sier Kristoffer.

Gjennom årene har han løpt for Barnekreftforeningen og Sandefjord Kreftforening Ung.

– Hver gang tenker jeg på bestemor og bestefar, og jeg lager lysposer for å minnes dem under lysseremonien.

Etter et hardt løp erkjenner Kristoffer at han pleier å være sliten de neste dagene:

– Men de som er under behandling står i kreften hele tiden, da kan laget klare et døgn. Symbolet med stafetten er at kreftpasienter trenger å ha noen på banen hele tiden, både for hjelp og støtte.

Tatoveringen – Fuck Cancer

Minnet om sykdommen, og minnet om bestemor og bestefar er forevige

på armen til Kristoffer. Kreftsløyfa i sort, med teksten «Fuck Cancer» over.

Det er et sterkt symbol, som rommer mye for Kristoffer:

– Jeg er egentlig ingen tatoverings-fyr, men denne tok jeg for tre år siden. Det var noe jeg hadde tenkt på en stund, for den er både for meg, men også for bestemor og bestefar.

– Fuck cancer er et sterkt uttrykk, men det føles riktig fordi bestemor og bestefar ikke overlevde kreften, og fordi jeg har de utfordringene jeg har i dag.

– Da er jeg nesten på gråten

Kristoffer får ofte høre at historien hans er inspirerende for andre mennesker:

– Jeg er vanligvis ikke typen til å vise så mye følelser, men akkurat da kjenner jeg at jeg nesten er på gråten.

– Jeg gjør det som jeg gjør, men jeg tenker jo ikke på at jeg inspirerer andre.

Laila skyter inn:

– Kristoffer er helten min. Jeg skjønner ikke hvor han får alt fra, for vi er ikke slik i det hele tatt, men jeg er utrolig stolt over hvem han har blitt, konkluderer hun. 🌱

Mamma Laila og Pappa Tom Rune Orerød minnes godt tiden når Kristoffer var syk. De er stolte over alt sønnen har oppnådd. FOTO: SIMEN TRANDEM



Ny pasient- og brukerrettighetslov under ut

► ROLF J. LEDAL ◀

Regjeringen satte fredag 14. november ned et utvalg som skal utrede ny pasient- og brukerrettighetslov.

Målet er en lov som er lettere for pasienter, brukere, pårørende og fagfolk å forstå, og samtidig bidrar til likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester. Utvalget gis mandat til å foreta en fullstendig gjennomgang og revisjon av dagens lovverk. Arbeidet kan ende opp i forslag om en helt ny lov.

Gjennom årene har den gjeldende loven blitt endret flere ganger. Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre gir utvalget i oppdrag å komme med forslag til forenkling og opprydding i overlappende lovverk. Dagens pasient- og brukerrettighetslov er nok for mange både komplisert og vanskelig å forstå.

Fra pasientperspektivet er det viktig å få en lov som er tydelig og enkel å forstå. Pasienter og pårørende trenger klare formuleringer og forståelige rettigheter, og ikke et komplisert lovverk som gjør det umulig å finne ut hvilke rettigheter en har. Denne loven handler om hvilke rettigheter vi har, og da kan den ikke være skrevet på en komplisert, juridisk måte. Pasienter skal bruke tiden på å bli behandlet og å bli så friske som mulig, ikke å studere juss.

Loven må bidra til tillit og sikre likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester for hele befolkningen, uavhengig av bosted, økonomisk og sosial status. Våre helse- og omsorgstjenester er skattefinansierte med et

innslag av egenandeler, og som innbyggere har vi store krav til de tjenestene som vi skal motta når vi trenger dem. Det blir spennende å se om den nye loven også vil ta opp i seg viktigheten av at det er kreft- og nevrokoordinatorer tilgjengelig i hver kommune.

I en tid hvor Riksrevisjonen advarer mot konsekvenser for offentlig økonomi, ordførere beskriver en hverdag hvor kommunene må velge hvilke lover de skal bryte og helseforetakene må kutte i sine tilbud for å dekke lånekostnader ved bygging, er det viktig at både lover og bevilgninger er i samsvar med virkeligheten. Loven må også stå seg over tid, vi kan ikke ha stadige runder med endringer i lovverket som regulerer rettigheter.

Utvalget skal jobbe parallelt med Helsereformutvalget og Kommunekommisjonen som ble oppnevnt tidligere i år, og skal også ha dialog med Helsereformutvalgets referansegruppe som også inneholder brukerrepresentanter. I utvalget er også Atle Larsen, som er en svært erfaren rettighetsjurist som mange kjenner fra FFOs rettighetssenter og som pasientombud i LHL. Frist for arbeidet er satt til 14. mai 2027. Etter at de legger frem sin utredning vil det antageligvis bli en høringsrunde på denne før regjeringen fremmer en lovsak til Stortinget.

Utvalgets medlemmer

► **LEDER:** Karl Harald Søvig, professor, Bergen

MEDLEMMER

- Anne Kjersti Cecelia Befring, professor, Bærum
- Gudrun Maria Waaler Bjørnelv, førsteamanuensis, Stjørdal
- Marta Ebbing, fagdirektør, Bergen
- Bushra Ishaq, lege og forsker, Oslo
- Jonas Minet Kinge, professor, Oslo
- Nils Kristian Klev, spesialist i allmenntilleggsmedisin, Asker
- Atle Larsen, juridisk rådgiver, Oslo
- Iren Mari Luther, sykepleier, Bærum
- Anette Olsen, advokat, Narvik
- Marius Storvik, førsteamanuensis, Tromsø
- Vibeke Blaker Strand, professor, Oslo
- Ingelin Testad, professor, Sel

Mandat for utvalgets arbeid

Utvalget skal gjennomføre en fullstendig revisjon av loven for å sikre et klarere og mer brukervennlig lovverk.

Utvalget skal vurdere hvordan rettigheter kan reguleres på en måte som er forståelig og anvendelig for både pasienter, brukere og helsepersonell. Rettighetsreguleringen må fremme tillit og likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester for hele befolkningen. Videre må reguleringen tydeliggjøre roller og ansvar, gi nødvendig rom for faglige vurderinger og lokal tilpasning, og støtte opp under god samhandling på tvers av tjenestenivåer og ansvarsområder.

redning

Arbeidet skal bygge på et bredt kunnskapsgrunnlag. Utvalget skal blant annet innhente kunnskap om hvordan dagens rettigheter forstås og oppleves av ulike brukergrupper i forskjellige aldre, herunder erfaringer med gjeldende klageordninger. I tillegg skal utvalget innhente kunnskap om hvordan loven praktiseres i tjenestene, og vurdere hvordan rettighetenes utforming påvirker prioritering, ressursbruk og den faktiske tilgjengeligheten til helse- og omsorgstjenester. Kunnskapsgrunnlaget skal samlet sett

gi et tydelig bilde av hvordan dagens lov fungerer i praksis for ulike aktører i tjenesten og gi grunnlag for forslag til en ny pasient- og brukerrettighetslov.

Videre skal utvalget hente inspirasjon fra andre land som har lykket med å utvikle et klart, oversiktlig og brukervennlig regelverk innen helse- og omsorgsfeltet. Dette omfatter både vurdering av reguleringsstruktur, og hvordan andre land balanserer rettighetsbestemmelser med hensyn til ansvar, prioritering og tjenesteyting.

Utvalget skal legge til grunn at det parallelt pågår et utvalgsarbeid hvor fremtidig organisering av helse- og omsorgstjenestene utredes, og etablere dialog med Helsereformutvalget. Regelverket må derfor være egnet til å fungere i samspill med mulige modeller for fremtidig tjenesteorganisering.

Utvalget skal også etablere dialog med Kommunekommisjonen.

Rammer for utvalgets arbeid

Utvalgets forslag til ny lov skal utredes og beskrives i samsvar med

utredningsinstruksen, med særlig vekt på økonomiske, administrative og personellmessige konsekvenser av forslagene. I samsvar med nevnte instruks skal også forholdet til folkerettslige forpliktelser, herunder menneskerettighetene utredes. Eventuelle endringer i loven skal samlet sett ikke føre til økt ressursbruk, men legge til rette for bedre bruk av personell og kompetanse – og dermed bidra til at vi får mest mulig igjen for de ressursene vi bruker i helse- og omsorgstjenestene.

Utvalget skal også identifisere og beskrive behov for endringer i annet relevant regelverk for helse- og omsorgstjenesten dersom dette er nødvendig for å gjennomføre forslagene.

Det er etablert en referansegruppe for Helsereformutvalget som også skal brukes av dette utvalget. Utvalget skal holde referansegruppen orientert og få innspill til sitt arbeid.

Utvalget kan ved behov ta opp spørsmål om mandatet med Helse- og omsorgsdepartementet. ●

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES / ALEXANDER SIKOV

Lover skal sikre balanse mellom rettigheter for pasienter og brukere, og det offentliges plikt til å innfri disse rettighetene.



MØRKETIDENS PÅVIRKNING PÅ MENNESKER MED ***Stress, nedstemthet***

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES / MARKUSBECK



KRONISK SYKDOM: *og mestring*

► ROLF J. LEDAL / COPILOT ◀

Når høsten glir over i vinter og dagene blir kortere, opplever mange nordmenn en markant endring i både energi og humør.

For mennesker med kroniske sykdommer kan denne perioden være ekstra krevende. Mørketiden, som i store deler av Norge varer i flere måneder, innebærer ikke bare kulde og snø, men også mangel på dagslys – en faktor som har stor innvirkning på både fysisk og psykisk helse.

Hvorfor påvirker mørketiden oss?

Lys er en av de viktigste regulatorene for kroppens biologiske rytmer. Når dagslyset forsvinner, reduseres produksjonen av serotonin – et signalstoff som bidrar til godt humør – og øker produksjonen av melatonin, som gjør oss trøtte. Denne endringen kan føre til symptomer som:

- Lav energi og tiltaksløshet
- Økt behov for søvn
- Nedstemthet og irritabilitet
- Konsentrasjonsvansker
- Sosial tilbaketrekning

For personer med kroniske sykdommer, som allerede lever med smerter, fatigue eller andre begrensninger, kan disse symptomene forsterke eksisterende utfordringer. Det blir vanskeligere å opprettholde rutiner, følge behandlingsplaner og delta i sosiale aktiviteter, noe som igjen kan øke følelsen av isolasjon og stress.

◀ *Selv om en har hatt en fin sommer å minnes, er det mange som ikke klarer å finne glede når dagslyset minker.*

Stress og kronisk sykdom i mørketiden

Stressnivået øker ofte i vintermånedene. Mangel på lys påvirker hormonbalansen, og lavere serotonininnivåer kan gjøre oss mer sårbare for stress. For kronisk syke kan dette ha flere konsekvenser:

- **Forverring av symptomer:** Stress kan trigge smerteepisoder, øke betennelsesnivået og forverre tilstander som fibromyalgi, ME eller autoimmune sykdommer.
- **Søvnproblemer:** Dårlig søvnkvalitet er vanlig i mørketiden, og for kronisk syke kan dette føre til ytterligere utmattelse og redusert livskvalitet.
- **Psykisk belastning:** Følelsen av å miste kontroll over egen helse kan gi angst og depresjon, som igjen påvirker sykdomsforløpet negativt.

Sesongavhengig depresjon (SAD) og kronisk sykdom

Sesongavhengig affektiv lidelse (SAD) rammer mellom fem til ti prosent av befolkningen, og enda flere opplever mildere symptomer (sub-SAD). For kronisk syke kan SAD være en «dobbel belastning», fordi depresjon og sykdom ofte forsterker hverandre. Når energinivået synker og humøret blir dårligere, kan det bli vanskelig å gjennomføre nødvendige behandlinger eller holde seg fysisk aktiv – noe som igjen kan forverre helsetilstanden.



Hvorfor er kronisk syke ekstra utsatt?

- ▶ **Redusert mobilitet:** Mange kronisk syke har begrenset mulighet til å komme seg ut i dagslys, spesielt når kulde og glatte veier gjør det vanskelig.
- ▶ **Økt isolasjon:** Sosiale aktiviteter blir færre om vinteren, og for dem som allerede har redusert sosial kontakt, kan dette gi en følelse av ensomhet.
- ▶ **Høyere energikrav:** Kroppen bruker mer energi på å holde varmen, noe som kan være krevende for personer med lavt energinivå fra før.
- ▶ **Psykologisk sårbarhet:** Kronisk sykdom kan gi en følelse av tap og begrensning, og mørketiden forsterker ofte disse følelsene.

Tiltak for å redusere stress og nedstemthet

Selv om vi ikke kan endre årstidene, finnes det strategier som kan gjøre mørketiden lettere:

- 1 **Lysterapi:** Bruk av dagslyslamper har dokumentert effekt på humør og energinivå. En halvtime daglig kan være nok til å redusere symptomer på vinterdepresjon.
- 2 **Fysisk aktivitet:** Selv korte turer eller lett trening innendørs kan øke endorfinnivået og redusere stress.
- 3 **Rutiner:** Regelmessige søvn- og måltidsvaner hjelper kroppen med å opprettholde døgnrytmen.
- 4 **Sosial kontakt:** Planlegg små sosiale aktiviteter, enten fysisk eller digitalt, for å motvirke isolasjon.
- 5 **Kosthold:** Næringsrik mat med nok vitamin D og omega-3 kan bidra til bedre humør og energi.
- 6 **Profesjonell hjelp:** Psykolog eller terapeut kan gi støtte og verktøy for å håndtere nedstemthet og stress.

Oppsummering

Mørketiden er en utfordrende periode for mange, men for mennesker med kronisk sykdom kan den være ekstra belastende. Kombinasjonen av lite dagslys, kulde og økt isolasjon kan forsterke både fysiske og psykiske symptomer. Ved å ta i bruk forebyggende tiltak som lysterapi, fysisk aktivitet og gode rutiner, kan man redusere risikoen for stress og nedstemthet. Det viktigste er å erkjenne at mørketiden påvirker oss – og at det finnes måter å møte utfordringene på. ●

Praktisk guide: Slik takler du mørketiden

Mørketiden kan være ekstra krevende for mennesker med kroniske sykdommer. Mindre dagslys, kulde og økt isolasjon kan forsterke både fysiske og psykiske symptomer. Her er en samling av konkrete tiltak som kan hjelpe deg å redusere stress og nedstemthet.

1 Lys og dagslys

- ▶ **Bruk lysterapi:** Invester i en god dagslyslampe (10 000 lux). Bruk den 20–30 minutter om morgenen for å regulere døgnrytmen og øke energinivået.
- ▶ **Søk naturlig lys:** Selv korte turer ut midt på dagen kan gi effekt. Sett deg nær vinduet når du jobber eller leser.

2 Bevegelse og aktivitet

- ▶ **Tilpasset trening:** Lett yoga, tøying eller korte gåturer innendørs kan redusere stress og smerte.
- ▶ **Små mål:** Sett realistiske mål, som fem til ti minutters aktivitet. Det er bedre med litt bevegelse enn ingen.

3 Struktur og rutiner

- ▶ **Fast døgnrytme:** Legg deg og stå opp til samme tid hver dag, selv i helgene.
- ▶ **Planlegg dagen:** Lag en enkel dagsplan med pauser, måltider og små aktiviteter. Struktur gir trygghet og forutsigbarhet.

4 Kosthold og ernæring

- ▶ **Vitamin D:** Snakk med legen om tilskudd, da mangel er vanlig i mørketiden.
- ▶ **Omega-3:** Fet fisk eller tilskudd kan bidra til bedre humør.
- ▶ **Stabilt blodsukker:** Spis regelmessig og velg næringsrik mat for å unngå energidipper.

5 Sosial kontakt

- ▶ **Digitale møter:** Bruk videochat for å holde kontakt med venner og familie.
- ▶ **Lavterskel aktiviteter:** Inviter til kaffe eller gåtur – små sosiale møter kan gjøre stor forskjell.

6 Stressmestring

- ▶ **Avspenningsteknikker:** Prøv mindfulness, pusteteknikker eller guidede meditasjoner.
- ▶ **Prioriter hvile:** Gi deg selv lov til å ta pauser uten dårlig samvittighet.

7 Profesjonell hjelp

- ▶ **Snakk med fagpersoner:** Psykolog eller terapeut kan gi verktøy for å håndtere nedstemthet.
- ▶ **Støttegrupper:** Mange pasientorganisasjoner tilbyr digitale grupper for erfaringsutveksling.

8 Miljø og trivsel

- ▶ **Skap lys og varme:** Bruk levende lys, varme pledd og lyse farger i hjemmet.
- ▶ **Musikk og hobbyer:** Finn aktiviteter som gir glede og distraksjon fra smerte og mørke.

Oppsummering

Mørketiden er krevende, men med små, konkrete tiltak kan du redusere stress og nedstemthet. Det viktigste er å være snill med deg selv, planlegge realistisk og søke støtte når du trenger det.

med kronisk sykdom



ILLUSTRASJONSFOTO: MOETENHERMES/IN - ADOBE FREESTY



ILLUSTRASJONSFOTO: MOETENHERMES/IN - ADOBE FREESTY



ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES/ROCKY89

Pakkeforløp og kreft

– hvor står vi ved årets

► ROLF J. LEDAL ◀

Pakkeforløp for kreft er under revisjon, og arbeidet med dette startet for et år siden. I tillegg til dette har vi nå kommet i gang med den nye kreftstrategien og operasjonalisering av denne.

Dette skjer samtidig som at det er store utredninger på gang når det gjelder helse- og omsorgstjenester. Vi aner derfor svært lite om hvordan organisering av helse-tjenestene vil se ut om noen år, og som pasientforening jobber vi aktivt med å gi våre innspill til helsemyndighetene.

Pakkeforløp hjernekreft

Mye har forandret seg siden pakkeforløpet for hjernekreft ble presentert. Vi har som forening vært både skuffet og frustrert over at det er bare de høygradige hjernekreftdiagnosene som er omfattet av pakkeforløpet. Vi mener at det bør være et pakkeforløp for hjernesvulster, hvor også de lavgradige er omfattet. Pakkeforløpet bør også omfatte oppfølging og rehabilitering, slik som pakkeforløpet for hjerneslag.

Hjernesvulster er nevrologisk sykdom, og kan også være kreft. Behovet for at det er fokus på begge disse sidene av sykdommen er viktig for pasienter og pårørende. Tap av funksjon etter hjernesvulster er nærmest obligatorisk for en hjerne-svulstpasient. Siden det også er mange sjeldne diagnoser blant hjernesvulstdiagnosene, er det langt mindre forskning på disse enn det er for mange krefttyper. Det er det

samme hvilken årsak det er til at man får en ervervet hjerneskaide, det er tapet av funksjon og muligheten for habilitering/rehabilitering som må ha fokus.

Pakkeforløp for hjernekreft har ikke publikasjon av forløpsindikatorer tre ganger i året som mange andre pakkeforløp. Vi har derfor fått oversendt utdrag av statistikken for i år for to av indikatorene, slik at vi ser de foreløpige tallene for årets pasienter som omfattes av pakkeforløp hjernekreft, og hvor mange som skrives ut av pakkeforløpet når de har blitt undersøkt og konklusjonen er annen enn høygradig hjernekreft.

For de som omfattes av pakkeforløpet, ser vi at det på nasjonalt nivå er omtrent like tall fra 2022 til i dag, som har oppstart av behandling innen anbefalt forløpstid. Det er imidlertid vanskelig å holde anbefalte forløpstider når det tar lengre tid å få resultatet fra nevropatologisk undersøkelse av biomarkører, enn det tidligere tok å få resultatet av en histologisk verifikasjon fra undersøkelse under mikroskopet, etter at kirurgene hadde gjort sin del av jobben. Ting som ser likt ut under mikroskopet viser seg i praksis å være svært forskjellige, når det gjelder f.eks. glioblastomer. For å kunne gi en eksakt diagnose og vurdere om Temodal vil ha effekt, er

det med dagens kunnskap nødvendig å få mer treffsikkerhet om biologien enn bare en histologisk undersøkelse.

Biomarkørene har stor betydning

Biomarkører spiller en så stor rolle at det er bedre å vente noen ekstra dager etter kirurgi for å sette opp en videre behandlingsplan. Dette vil få innvirkning på pakkeforløp for hjernekreft og de standard behandlingsplanene, og for en del andre krefttyper. Det er med ny kunnskap klare skillelinjer mellom undertyper av samme sykdom, og hvordan de responderer på behandling. Sykdommen har blitt mer personavhengig, og standardbehandlingene må persontilpasses i langt større grad.

Kanskje er det slik at det er på sin plass å sette mer fokus på biomarkører, se hvordan de finnes i forskjellige kreftformer og hvilke behandlingsmetoder som finnes for disse, enn å dra all hjernekreft over en kam. Behandlingsmetodene som har suksess i andre organer vil kanskje ikke fungere i hjernen, da disse ikke kommer forbi blod-hjernebarrierens sterke forsvar-sverk. Heldigvis fins det måter å åpne denne barrieren for å slippe gjennom større molekyler. Vi håper at det vil være mulig å gjennomført kliniske studier som gir oss slike behandlingsmetoder i løpet av nær fremtid.

Pakkeforløp hjem

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter fyller om kort tid fire år. Det har vært fire år med trang fødsel, kan man

strategi slutt?

kanskje si. Det er lite tall å finne om utbredelsen av pakkeforløp hjem, og kanskje skyldes dette at det som er aktiviteter i målepunkt 1 i sykehusene ikke blir registrert, da det gjøres som en del av annen dialog med pasienten. Det er heller ikke noe offisiell statistikk fra kommunene når det gjelder målepunkt 2 og 3, som skal komme etter henholdsvis tre til fire og tolv og atten måneder. Samhandlingspunkt 1 skal også være kartleggingen av pasientens behov, og funnene i denne skal deles med kommunen slik at de er klar for å ivareta oppfølging av pasienten når denne skrives ut fra sykehuset.

Som hjernesvulstpatient er det altså mulig å ha store behov for oppfølging og rehabilitering, men siden man ikke er omfattet av kreftbegrepet kan man fort gå under radaren. Det er derfor vi mener at alle hjernesvulstpatienter skal omfattes av et helhetlig pakkeforløp som er basert på pakkeforløp for hjerneslag sitt mønster for vurderinger av behov/ nytte av rehabilitering. Der er det også lagt inn fornyede vurderinger av rehabilitering eller annen oppfølging. Hjernesvulster og konsekvensen av behandlingen vil svært ofte være et kronisk tap av funksjon, som må vurderes for rehabilitering for å legge til rette for best mulig livskvalitet og egen evne til å gjennomføre dagliglivets aktiviteter. Uansett om det er den ene eller den andre diagnosen som ligger til grunn for sykdom og seneffekter, er det slik at livet skal leves best mulig og lengst mulig i den enkeltes bostedskommune.



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERVÆS / KI – ADOBE FIREFLY

Kreftstrategi 2025–2035

Kreftstrategien ble lansert i vår, og Partnerskap mot kreft under ledelse av Helsedirektoratet i ferd med å se på hvordan man best kan måle og evaluere måloppnåelsen av strategiens mange mål. Sammen med Kreftforeningen, KS, helseforetak, Ung kreft og saksbehandlere fra Helsedirektoratet sitter Hjernesvulstforeningen, representert ved undertegnede, og jobber for å finne frem til best mulig oppfølging i praksis av kreftstrategiens mange mål i perioden. Kanskje klarer vi å finne noen «lavthengende frukter» som kan plukkes allerede tidlig i tiårsperioden. Strategien vil prege arbeidet i mange år fremover, og vi er kanskje mest skuffet over at det er lite å finne i regjeringens budsjettforslag for 2026 som minner om ambisjonene for kreftområdet, og vi skal fortsatt vente på utredningene som er bestilt for å se hvordan våre rettigheter og helsetjenestene skal være i fremtiden.

Mens vi jobber med kreftstrategien og ser frem til resultatene der, venter vi fortsatt i skrivende stund på den

nye hjernehelsetategien. Den ligger etter det vi vet fortsatt hos Vestre, og er kanskje nå snart klar til å lanseres. Oppdatert diabetesplan som erstatter den forrige fra 2017-2021 ble lansert fredag 14. desember. Hjernehelsetategien er kanskje den neste som ligger i løypen? Den vil uansett bli viktig for oss i hjernesvulstmiljøet, og vi ser frem til at den lanseres og om det ligger noe av det som vi spilte inn under arbeidet med revideringen. Ryktet vil ha det til at den også blir en tiårsstrategi, som kreftstrategien. For oss som har til felles at tid er det som pasientene har minst av, er det alltid en viss grad av utålmodighet og ønske om at mål skal nås raskere. Setter man opp tiårsmål er det også lettere å skyve på nødvendige prioriteringer for å nå disse målene, helt mot slutten av perioden. Vi trenger sårt fremskritt og bedre tjenester. Det å få viftet med fine formuleringer foran nesen på oss, bidrar bare til mer frustrasjon når det år etter år bare viser seg å være festtaler og visjoner som ikke haster med å sette ut i live. 🇳🇴

Hurra for hjernen!

► ROLF J. LEDAL ◀

NTNU har lansert fantastiske informasjonssider som er egnet for å lære mye forskjellig om hjernen.

Disse sidene er spekket av tekster av forfatter Marit Nicolaysen, kjent for bøkene om Svein og Rotta, og illustrert av Line Halsnes. Line er kjent for sine flotte illustrasjoner av maskiner og anatomi. Tekstene og illustrasjonene er opprinnelig utviklet i forbindelse med et formidlingsprosjekt knyttet til forestillingen *Cella mi*, som er et musikkteater for hele familien, fra innsiden av hjernen.

Både for barn og voksne er det mye å lære av disse sidene, og det er gode hjelpemidler for å forklare andre om hvordan sykdom i hjernen også kan arte seg. Kaoscella Pønker-Pia er for eksempel en av skikkelsene som kan sette ord på forandringer som oppstår i hjernen på grunn av sykdom og behandlingen av denne.

Guro Minken vant tidenes første Dam Grand Prix!

Nevropsykolog og stipendiat Guro Minken gikk av med seieren i Dam Grand Prix torsdag 29. oktober.

I sitt doktorgradsarbeid ser hun på hvordan våken hjernekirurgi kan gjøres bedre ved hjelp av nevropsykologisk kompetanse. Målet er mer presise testverktøy for hjernefunksjon under operasjonen, som igjen skal bidra til færre senskader og bedre livskvalitet for pasientene etter operasjonen. Guro har også vært en viktig del av vårt filmprosjekt, hvor den ene filmen handler om nevropsykologisk testing under våkenkraniotomi.



I 2026 vil dere også kunne oppleve Guro som formidler for Hjernesvulstforeningen. Vi setter stor pris på Guro og det arbeidet hun legger ned for å gjøre livene bedre for pasientene og deres pårørende, og er ikke overrasket over at det var akkurat henne som stakk av gårde med den store æren det er å bli tidenes første vinner av Dam Grand Prix.

Vi gratulerer hjerteligst og ser frem til mange år med godt samarbeid med Guro!

Juryens begrunnelse

«Guro Minken leverte en personlig presentasjon, der hun kombinerte faglig innsikt med egne erfaringer fra operasjonsstua. Hun klarte å formidle komplekse medisinske og psykologiske utfordringer på en enkel, visuelt støttet og nær måte.

Prosjektet har et tydelig og direkte potensial for å forbedre livskvaliteten til

pasienter med hjernesvulst. Det kan gi bedre grunnlag for samvalg, redusere risiko for seneffekter og styrke oppfølgingen gjennom hele behandlingsforløpet. Prosjektet kombinerer klinisk relevans, pasientperspektiv og metodisk grundighet på en forbilledlig måte.»

Juryen besto av Jan-Ole Hesselberg (programsjef i Stiftelsen Dam), Ragnhild Bang Nes (psykolog, forsker og førsteamanuensis ved Folkehelseinstituttet og Universitetet i Oslo) og Agata Bochynska (forsker og styremedlem i Norway's Reproducibility Network (NORRN)). 🇳🇴

Link til nettsidene:

<https://www.ntnu.no/hurra-for-hjernen>

Link til filmprosjektet:

<https://vimeo.com/showcase/10999826?video=1034470823>

Link til doktorgradsarbeid:

<https://www.dam.no/prosjekter/betre-monitorering-ved-vakenkraniotomi-for-hjernesvulstpasienter/>

HSF Ung

► ELIZABETH LEDAL ◀

Siden forrige utgave av *Hjerne Det!* har Bjørn Kevin, Mariann og Elizabeth deltatt på aktivitetshelgen for barn og unge på Oppdal. Det var en gøy helg med masse morsomme aktiviteter og hyggelige deltakere, og opplegget vårt på lørdagskvelden bestod av tre ulike Kahooter (quiz), gåter, spill, tegning, perling og masse snacks! Vi koste oss masse og vi håper deltakerne også gjorde det. Hver aktivitetshelg vi er med å arrangere gir oss mersmak, og vi gleder oss til neste gang.

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 hjerne-
svulst, medlem av Hjerne-
svulstforeningen 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.

Hjelp i sorgen

► ROLF J. LEDAL ◀

Hva gjør vi når noen dør? er en bok som tilbyr praktisk hjelp midt i sorgen.

Kirsten Sandberg Natvig ble enke for fire år siden, og ble slått av mylderet av plikter, spørsmål og gjøremål som oppstår når man blir etterlatt. Når døden kommer, kommer den ofte som et sjokk, enten man venter på den eller ei. Pliktene som venter de etterlatte når noen dør, kan være overveldende for mange.

For å avhjelpe etterlevende i den mest hektiske tiden, har hun skrevet boken *Hva gjør vi når noen dør?* Det er en håndbok som går gjennom plikter, rettigheter og valgmuligheter som etterlevende har vedrørende gravferd, arv og skifte, og oppgjør av dødsbo.

Boken er skrevet som en veileder, trøst og støtte for mennesker og pårørende som enten venter på døden eller har fått den i fanget. Boken er også en god støtte for alle som jobber

i omsorgsapparatet rundt pårørende og etterlevende.

Hjernesvulstforeningen har kjøpt boken og sett raskt gjennom, og finner svært mye relevant stoff for både pasienter og pårørende. Det er et godt verktøy i tillegg til vårt hefte *Lev lurt med hjernesvulst* – også ved livets slutt som kan lastes ned fra hjernesvulst.no. *Hva gjør vi når noen dør?* har også nyttige huskelister bakerst som kan være til stor praktisk hjelp i planleggingen av begravelser og de praktiske gjøremålene etter begravelsen. 🇳🇴

TITTEL: Hva gjør vi når noen dør?

FORFATTER: Kirsten Sandberg Natvig

FORLAG: Bookea

TILGJENGELIGHET: Kan kjøpes direkte fra forfatter for 349,- på Vipps 963726 (oppgi adresse), og bestilles i alle bokhandlere. Pris på boken hos bokhandler er 399,-.



ILLUSTRASJONSFOTO: MORTEN HERNES / MOCKUP / PLACET

Interessepolitisk opp

► ROLF J. LEDAL ◀

2025 har bydd på mye interessant arbeid og en del frustrasjon og skuffelser.

Det som for mange kanskje fremstår som både kjedelig og uten stor grad av måloppnåelse, det interessepolitiske arbeidet, er en viktig del av en pasientforenings arbeid. Så viktig at det er et grunnleggende krav for å motta driftstilskudd fra staten.

FN CRPD inn i menneskerettsloven

Regjeringen Støre ble ved årets begynnelse til en ren arbeiderpartiregjering, og med dette fikk vi også noen endringer som er positive. Endelig

fikk vi startet opp arbeidet til gangs, når det gjelder å få FN CRPD inn i norsk menneskerettslov. Dette ser nå ut til å finne sin løsning, og vi var sammen med nesten 40 andre organisasjoner i høring den 11. november. Justiskomiteen har fått omtrent likelydende høringssvar fra alle unntatt KS, som er negativ til en slik lovfesting. 9. desember kl. 15:00 er det planlagt votering i saken, og vi håper at denne dagen blir en merkedag med et enstemmig vedtak, og at lovendringene trer i kraft senest 1. januar 2026.

Frivillighetens økonomiske vilkår

Gjennom Foreningen for samfunnsnyttige pengespill (FFSP) er vi organisert sammen med mer enn 600 andre formål som er mottakere av overskudd fra pengespill. Vi mottar inntekter fra bingospill i en bingohall i Drammen, og vi mottar litt av overskuddet fra Norsk Tippings automater i dette lokalet. I tillegg er vi medlem av Stiftelsen Dam som gir oss muligheten til å få prosjektmidler fra Norsk Tippings overskudd. Inntektene fra bingospill og automatspillet er frie inntekter til de organisasjonene som mottar pengene. For noen år siden utgjorde dette ca. en kvart milliard i året og ca. 100 000 for oss på sentralt nivå. Nå er det så store endringer i vilkårene for slike spill og hvordan Lotteri- og stiftelsestilsynet forvalter regelverket, at det er mange bingohaller som stenges. Hvis det ikke blir endringer i løpet av kort tid, så vil frivillighetens eget spill, bingo, forsvinne i løpet av de neste to årene. På vegne av formålene er undertegnede styremedlem i FFSP, og vi jobber hardt for å sikre at det fortsatt skal være bingo, under forhold som sikrer trygg spilleatferd. Regjeringen synes så langt å være totalt uinteressert i denne delen av frivillighetens rammevilkår, og har kun fokus på endring i ordningen for momskompensasjon. Denne har vært på høring i høst, og vi håper at det er mulig å bevege regjeringen i retning av at denne blir rettighetsstyrt og vil gi full kompensasjon. Skatt på frivillighet er en uting, og vi håper at det vil være like stor interesse i å ordnet opp i dette som å sikre at alle kan reise gratis med ferger langs kysten.

Statsbudsjettet for 2026

Regjeringens forslag til statsbudsjettet for 2026 har vært en skuffelse på mange områder. Hvor mye de har lagt inn av ting som de er villige til å endre



summering for 2025



på i forhandlingene med deres støttepartier vet ikke vi, men vi har i hvert fall laget og avgitt høringsvar i seks komiteer i høst. Tre av dem i løpet av en og en halv time, på en dag. En skikkelig maraton, hvor det ble løping fra det ene bygget til det neste, og der i to forskjellige rom med overlapp i tid. Det gikk akkurat, og vi fikk sagt det vi hadde på hjertet. Nå er det store spørsmålet; blir det plass til noen av våre forslag til endringer i partienes forhandlinger? Vi venter i spenning på en avklaring der. Stortinget kan ikke være bekjent av at de bevilger så lite penger til en ordning som er så viktig, at NAV har brukt opp pengene allerede 6. januar som i år.

En annen sak er å fjerne egenandeler på blå resept og behandling, mot en liten endring i skattereglene. Dette på samme måte som lisensavgiften ble fjernet, Stortinget vedtar en liten underregulering av minstefradraget og fjerner den usosiale skatten på kronisk sykdom. Da frigjør de også masse ressurser til annen saksbehandling. Kritiske røster vil si at dette medfører et overforbruk av helsetjenester, noe vi ikke har grunn til å tro vil skje. Allerede nå er det jo slik at vi får frikort når vi passerer en beløpsgrense, og det tar jo ikke av med

ukritisk mange legebesøk etter at frikortet kommer i posten. Regjeringen foreslo at de skulle omfatte de mellom 16 og 18 i fritaket for egenandeler, vi hjelper partiene med å foreslå en hensiktsmessig, gjennomførbar og akseptabel løsning for alle.

Vi foreslår også at det skal gis mer penger til sykehusene, og vi foreslår at særavgifter på tobakk skal økes for å bidra til å nå målene i den nye kreftstrategien, og gi mer penger til sykehusdrift uten at oljefondet skal tappes. Disse og flere andre saker vi har tatt opp kan dere lese mer om i den samlede oversikten over våre innspill til budsjettarbeidet på Stortinget, som vi har lagt ut på hjernesvulst.no.

Reformer i helsetjenestene

Det er få ting som diskuteres mer enn hvor mye penger vi bruker på helsetjenester og om vi får god valuta for pengene. Ny prioriteringsmelding har vært til behandling i Stortinget i år, og det er der noen restpunkter som skal jobbes med videre. Det er fortsatt slik at det er de samme kriteriene som før; nytte, alvorlighetsgrad og ressursbruk er gjeldende. Vi har ikke fått på plass noen gode særregler for sjeldne tilstander som det vil være vanskeligere å få nye, rimelige og mer effektive behandlingsmetoder, for. Det er ofte slik at det er dyrere med nye ting, også blir det rimeligere etter hvert som patentet nærmer seg slutten eller utløper. Vi kan ikke være bekjent av å være det landet med flest penger på bok, men som er minst villige til å flytte penger fra en silo for sykepenger og uføreytelser til en annen silo som rommer pengene til behandling.

Forsvarlig behandling er for de fleste behandling som gjør at en blir friskest mulig. For helseforetakene er det en annen sak. Der er det kanskje

slik at de må se hva som er mulig å gjøre til lavest mulig pris, for at pasienten beholder livet en periode. Legene som skal effektivisere byråkrates beslutninger i det daglige sliter med at de mister både troen på systemet, og motivasjonen for å jobbe i det. Selv med en unntaksordning for klinisk eksepsjonelle pasienter, så har det ikke kommet et så stort antall slike saker som forventet. Det er få saker som fremmes, og naturlig nok får heller ikke alle disse positivt svar hos fagdirektørene. Ting tar både tid og koster penger, mens pasientene kanskje både blir dårligere og/eller selv må dekke kostnader gjennom spleiskampanjer og lånte penger.

Ny finansiering av sykehusbygg

Fremskrittspartiet har fremmet et representantforslag om endring av finansiering av sykehusbygging. Lov om helseforetak medfører at disse skal følge regnskapslovens prinsipper og låne penger i tillegg til en fastsett egenandel ved modernisering og nybygging. Dette medfører mange år med høye rentekostnader til staten på lånene, og dette medfører kutt i behandlingstilbud og reduksjon i forskning. Vi har støttet dette representantforslaget og mener at slike prosjekter må fullfinansieres fra Stortinget, som den infrastrukturen sykehus er. Vi har ikke verdens største forhåpninger om at det blir flertall for forslaget, siden det også er satt i gang en gjennomgang av hvordan vi organiserer helsetjenestene. Vi har uansett funnet det viktig å gi vår klare anbefaling. Sykehusøkonomien må dreie seg mer om drift og mindre om investeringer, i det daglige. Ingen sykehus skal pålegges å spare penger for å ha til egenandel for nye investeringer i bygg, mens de må si nei til nødvendig behandling av pasienter. ●



Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold for deg som har eller har hatt kreft og pårørende

«Kreft – en ny hverdag» er grunnleggende livsmestringskurs for alle som har eller har hatt kreft, og pårørende. Her møter du andre i tilnærmet lik situasjon som deg selv.

Overgangen fra behandling til hverdagslivet kan være vanskelig å håndtere. Mange opplever at livet har blitt annerledes enn før, noe som gjør at du kan bli usikker og føle deg alene. Kanskje du opplever mye bekymringer, redusert energinivå, rolleendringer, eller usikkerhet rundt fysisk aktivitet og kosthold. Kurset er for deg som kjenner seg igjen i dette, og ønsker å få til en bedre hverdag.

Livsmestringskurs «Kreft – en ny hverdag»

Hovedmålsettingen er lær å leve med endringer som følge av kreft. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få økt innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer og reflektere over hva som er mest hensiktsmessig for veien videre.

Deltar sammen med pårørende / nærstående

Pårørende har ofte stor nytte av å snakke med andre pårørende, utveksle erfaringer, og få mer kunnskap om kreft. Dette kan bidra til bedre mestring av egen situasjon og en bedre forståelse for hverandre.

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om kursopphold

Opphold og reise betales av det offentlige, gjennom folketrygden, med unntak av en egenandel (kr 1316,- pr. uke for pasienter, og kr 889,- pr. uke for pårørende.) HELFO refunderer for billigste reisemåte i etterkant av kurset.

Ved behov for ytterlig informasjon send e-post til post@montebellosenteret.no eller ring på tlf. 62 35 11 00. Søknadsskjema og søknadsveiledning finner du på www.montebellosenteret.no

«Kreft – en ny hverdag» – Hjernesvulst

Kurs 6b-26 6.–12. feb.
6 dager

Kurs 41b-26 9.–15. okt.
6 dager





Min hjernesak



Da den yngste sønnen vår fikk påvist hjernesvulst i 2013, stoppet verden opp. Alt jeg tidligere tok for gitt – planer, hverdagsstress og fremtidsdrømmer – ble byttet ut med behandling, venting, redsel, men også håp. Vi som familie lærte fort at vi ikke kunne kontrollere alt. Det vi derimot kunne gjøre, var å være til stede her og nå. Gjennom tøffe år med operasjoner, behandling, sykehusdøgn og usikkerhet har vi funnet en ny måte å leve på. Jeg setter større pris på de små øyeblikkene – latter rundt middagsbordet, gode menneskemøter, en løpetur i frisk luft.

En hjernesak som står meg nær, er å skape et nettverk for foreldre til barn rammet av hjernesvulst – et sted der man kan dele fortvilelse, håp og erfaringer, og finne styrke sammen til å være sterke for det viktigste vi har: barna våre.

Vi står ikke stille. Tiden og forskningen jobber for oss. Hver ny studie, hver forbedret behandlingsmetode, gir håp om en bedre fremtid – for vår sønn og for alle som rammes av hjernesvulst. Derfor er forskning på hjernesvulst en hjernesak for oss, og noe som må få høyere prioritet.

I Hjernesvulstforeningen har jeg møtt andre som forstår. Sammen finner vi styrke, håp – og troen på at fremtiden kan bli lysere.

*Hilsen
Susanne Maraz Roteigen*

► ROGALAND

Hjernesvulstforeningen region Rogaland har gjort masse kjekt i det siste. I tillegg til ukentlig yoga og månedlig svømming har vi i nordfylket arrangert frisbeegolf, spillekveld med pizza og kino med julefilmen *Hvis*

ingen går i fella, samtidig som vi i sørfylket har vært på kokkekurs, kransekurs og kafé og kino med julefilmen *Stargate*. Det har vært mange kjekke aktiviteter og oppmøtet har vært svært bra. Vi har heldigvis noen aktiviteter

igjen før året er omme. I nordfylket blir det kafébesøk på *Naturbakst* og pepperkakehus-konkurranse med julemusikk på Tysvær. I sørfylket skal vi på forestilling med den skumle og samtidig morsomme svartnissen.



► SØR-ØST

Søndag 21. september 2025 var HSF Sør-Øst på besøk på Kistefos museum, grunnlagt av investor og kunstsamler Christen Sveaas i 1996.

Kistefos museum ble bygget for å minnes tresliperiet som hans bestefar bygde ved Randselva i 1889.

Vi var 20 deltakere på omvisningen. I The Twist, som er et galleri over Randselva, var det Christina Quarles «Living in the wake». Hun utforsker identitet, kjønn, begjær og menneskelige erfaringer gjennom ekspressive og dynamiske komposisjoner.

«Det stille rommet» som var utstillingslokale, av Mark Manders et av

fem kunstverk som ble avduket i 2019, var det et halvt hode laget i kopper som så ut som det var laget av sement. Der var det også stoler og bord som var laget av kopper. I Nybruket Galleri og Tresliperiet har kunstneren Kathleen Ryan fylt opp med spektakulære skulpturer i ulike størrelser. Disse objektene er hverdagsobjekter og mat – ofte i form av råttne frukt – og arbeider med resirkulerte materialer av ulik verdi.

Det var servering av lunsj og kake og kaffe.

Tusen takk for frammøte.

HSF Sør-Øst



▶ VESTFOLD OG TELEMAR

Lokalgruppen arrangerte temakveld der ernæring som gir overskudd ble belyst av Hege Lindegaard.

De fremmøtte opplevde et spennende foredrag fra ernæringsfysiolog Hege Lindegaard som både engasjerte og besvarte spørsmål. Her er deler av foredraget gjengitt:

Kosthold er et interessant tema for de fleste mennesker, men det får nok mest oppmerksomhet når det er utfordringer relatert til helse.

Mitt tema og fokus for foredraget ble derfor det som styrker min teori rundt faget – stabilt blodsukker. Dette kan relateres til en rekke lidelser og sykdommer, fordi et ustabilt blodsukker over tid vil kunne bidra til å øke risikoen for inflammasjon og livsstilssykdommer. Jeg ønsket å forklare dette på en lettfattelig måte ved å illustrere forskjellen på raske og trege karbohydrater med to glassboller med vann, der vi kaster en hvetebolle i det ene og havregryn i den andre. Havregryn som inneholder masse fiber vil svulle i vann, mens hvetebollen blir til en grøt ganske

raskt. Dette er et meget forenklet bilde på hva som skjer i kroppen vår. Hvetebollen som omdannes i løpet av kort tid til en grøt, vil påvirke blodsukkeret vårt ved å gjøre en peak, men deretter synke veldig raskt. Det er derfor vi bør bruke vann som tørstedrikk, og heller spise en appelsin enn å drikke appelsinjuice. Appelsinjuicen har blitt til fritt sukker ved at vi fjerner alt fiberet, og det gir en rask blodsukkerstigning. Et ujevnt blodsukker vil kunne føre til ubehag og irritasjon for de fleste, og vi tenker ofte at denne reaksjonen kommer av lavt blodsukker. For oss som ikke har diabetes, blir blodsukkeret veldig sjelden lavt, da vår lever er en sukkerfabrikk som sørger for at reservene brukes til å øke blodsukkeret igjen hvis vi går lenge uten påfyll. Men hva har dette å si for sykdommer som for eksempel kreft? – Jo, et kosthold bestående av mye raske karbohydrater, og det vi omtaler som ultraprosessert mat, vil presse kroppen vår og bidra til uro. Ultraprosessert mat vil si mat som er så industrielt fremstilt, at vi

ikke gjenkjenner ingrediensene, og det gjør heller ikke tarmen vår.

Når tarmen ikke kjenner igjen det som kommer, vil den skrike etter mer mat, og den hormonelle balansen blir forstyrret.

Velg fiberrik kost som for eksempel masse grønnsaker, bær og litt frukt, og gode fettkilder med høyt inntak av omega 3. Omega 3 er en essensiell fettsyre som kroppen ikke produserer selv, det samme er omega 6, men her er det en stor forskjell vi må merke oss. Omega 3 har vist seg å kunne dempe betennelser, mens omega 6 fremmer betennelser.

Kort oppsummert kan vi si at omega 6 finnes i veldig mange matvarer vi inntar til vanlig, mens omega 3 kun finnes i fet fisk og litt i nøtter. Det vil derfor være gunstig å ta tilskudd av omega 3. Andre gode fettkilder er avokado, kaldpresset olivenolje, oliven og nøtter. Dette er god hjerneføde. Vi blir ofte fortalt at vi bør spise lite og ofte for å opprettholde et stabilt blodsukker, dette stemmer ikke alltid. Spis gode protein- og fettkilder, det metter godt. Unngå lettvinde løsninger innimellom, sånn som f.eks. god morgen yoghurt – den inneholder fra ti til atten sukkerbiter, og veldig lite næring. Ta heller en bolle med ekte yoghurt, som gresk eller tyrkisk, med hakkede nøtter, hele bær og litt honning. Dette bidrar til at du holder deg lengre mett, og et mer stabilt blodsukker. Spis når du er sulten og gi deg når du er mett.

Det er ikke alltid lett å kombinere mat med medisiner, og det er alltid flere hensyn å ta når man er avhengig av dette.

Vår fantastiske kropp og hjerne har et komplisert samspill, hvor ernæring er viktig. Hva vi spiser kan ha stor betydning på vår yteevne og vårt humør. Husk å spise mest av det sunne i julen, så kosen kan nytes uten ubehag.



Antiepileptika – mulige effekter:

- ▶ Redusert D-vitaminstatus
- ▶ Endret appetitt og vekt
- ▶ Økt behov for enkelte mikronæringsstoffer

Kostholdsråd

- ▶ Sørg for vitamin D og kalsium via mat (meieriprodukter, fisk, egg)
- ▶ Vurder tilskudd ved dokumentert mangel
- ▶ Jevne måltider for energi og konsentrasjon

Kortison

- ▶ Øker appetitten og kan gi vektøkning
- ▶ Øker blodsukkeret og væskeretensjon
- ▶ Fremmer muskeltap over tid
- ▶ Kan føre til lavere kalium og høyere natrium

Kostholdsråd

- ▶ Fokus på proteinrike måltider for å bevare muskelmasse
- ▶ Fiber og grove karbohydrater for å stabilisere blodsukker
- ▶ Fukt, grønnsaker, potet og avokado – kaliumrike kilder
- ▶ Vann og urtete fremfor sukkerholdige drikker

Mange opplever fatigue etter kreftbehandling. Gode tips for kosthold her er å forsøke å bidra til et stabilt blodsukker. Mindre raske karbohydrater, mat med nok proteiner til

hvert måltid og gode fettkilder som, kaldpresset olivenolje, avokado, oliven, fet fisk og bra med nøtter. Bruk rene matvarer og tenk matens originale opprinnelse i stedet for ultraprosesert og hurtigløsninger. Start dagen med kokt vann og en halv presset sitron, dette er bra for fordøyelsen. Drikk vann gjennom dagen, minst to liter, og unngå brus, juice og saft som tørstedrikk. Styr unna sukkerfri brus og saft.

Vi avsluttet kvelden med god prat rundt pizza og fruktfatet.

NYTT FRA REGIONENE

Frisk og grønn helsedrikk

- Rens og skjær eller rasp 1-2 cm ingefær
- ½ rensed agurk hvis den ikke er økologisk
- ½ grønn paprika i biter
- 1 neve grønne druer uten sten
- 1 neve frisk spinat eller 2-3 frosne biter

Hva med en smoothie med grønn energi?

- 1 grønt oppdeilt eple uten skall
- 1/4 rensed agurk
- 1 stikk stangselleri
- 2 ss kaldpresset olivenolje
- litt vann og saft av 1/2 - 1 sitron
- 100 g ferske spinatblader eller 3-4 biter frosne spinat
- 1 avokado og 1 skreitt og oppdeilt kiwi
- Fløten 2-3 cm ingefær, 1 bit chili
- 1 ts gurkemeie, litt svart malt pepper
- Putt alt i en blender og kjør til en glatt smoothie.

Ny arena for digital samhandling – sammen bygger vi fellesskapet

God kommunikasjon er en nøkkel til å styrke både engasjement og fellesskap i Hjernestulstforeningen. Derfor har vi nå etablert en ny arena for digital samhandling, der gjensidig informasjon og utveksling av erfaringer står i sentrum.

Målet er klart: informasjon skal bli tilgjengelig tidligere og bredere, og alle skal ha mulighet til å delta i prosesser etter behov og ønsker. På denne måten kan vi sikre en inkluderende organisasjon der hver stemme blir hørt, og der vi sammen finner inspirasjon til å fortsette det viktige arbeidet.

Et stort fellesskap med felles mål

Hjernestulstforeningen er delt inn i ulike roller og organisatoriske nivåer, men vi deler de samme visjonene og målene. Sammen utgjør vi et stort fellesskap som arbeider for å støtte pasienter og pårørende, og for å styrke kunnskap og forståelse i samfunnet.

Regionlagene spiller en helt sentral rolle i dette arbeidet. De er medlemmene nærmest, og i mange tilfeller det viktigste kontaktpunktet mellom medlemmene og organisasjonen. Derfor er det avgjørende at regionlagene får gode verktøy og arenaer for å bidra aktivt i utviklingen.

Første møte gjennomført – vi fortsetter i januar

Den nye digitale arenaen ble tatt i bruk med vårt første møte, som allerede er gjennomført. Erfaringene herfra gir oss verdifull innsikt, og vi ser frem til å bygge videre på dette. Allerede i starten av januar fortsetter vi med nytt Teams-møte, der vi sammen skal utvikle og styrke samarbeidet ytterligere.

Vi håper at denne satsingen vil bidra til å holde engasjementet oppe, og at vi alle får ny inspirasjon til å fortsette arbeidet for pasienter, pårørende og fellesskapet i Hjernestulstforeningen.

Trond Jære



Jeghjelperhjerne.no

Jeghjelperhjerne.no er Hjerneshvulstforeningens offisielle nettbutikk. Her får du kjøpt armbånd, pins, nøkkelbånd, gavekort og mye mer! Det nyeste i nettbutikken akkurat nå er strikkeoppskrifter til «Fuck braintumour»-genser og «Go Gray in May»-genser, samt kortstokken «Tankereise».

Her finner du med andre ord mange fine produkter du selv kan bruke og ha nytte av, samtidig som du kan finne fine gaver til noen du er glad i. Alle inntektene fra salget på jeghjelperhjerne.no går uavkortet til Hjerneshvulstforeningens formålsarbeid, og ved å handle i nettbutikken bidrar du til at vi kan hjelpe pasienter og pårørende til bedre liv med en hjerneshvulst-diagnose i familien.

Elizabeth Ledal



Juleaksjon 2025

Denne julen gir vi håp – ingen skal stå alene når livet rammes av hjerneshvulst.

Hjerneshvulstforeningen er avhengig av støtte og giverglede for å kunne få gjennomført ulike arrangementer og tiltak som kommer til gode for vår målgruppe. Takket være støtte får vi arrangert årlige mestringskonferanser og forskningskonferanser, utdannet og ivarettatt flinke likepersoner, samt gitt råd og bistå i vanskelige situasjoner knyttet til det å leve med hjerneshvulst.

Ved å støtte Hjerneshvulstforeningens juleaksjon 2025 er du med å bidra til å gi tid, omsorg og fellesskap til pasienter og familier med en hjerneshvulst i livet. Vi håper at du vil være med å støtte oss og dele vår juleaksjon videre i ditt nettverk, slik at vi kan få gjort den viktige jobben vår for de som lever med en hjerneshvulst.

Gi en gave med mening – sammen sprer vi lys og håp i mørket.

Slik kan du støtte vårt arbeid:

- ▶ Vipps – 10660
- ▶ Konto – 1503.11.35424
- ▶ Støtt vår innsamlingsaksjon <https://innsamling.hjerneshvulst.no/fundraisers/julekampanjen-2025>
- ▶ Kjøp produkter i vår nettbutikk <https://www.jeghjelperhjerne.no/>
- ▶ Bli fast giver eller gi en enkelt donasjon på <https://gave.hjerneshvulst.no/>

Elizabeth Ledal

Hjerneshvulstforeningen på Spotify og andre kanaler

Det å lage kampanjer med musikk og bilder medfører ofte utfordringer med rettigheter. Hjerneshvulstforeningen har derfor begynt å utforske KI-generering av musikk til eget bruk. Som en del av dette har vi også sett at det kan være et marked for musikk som forteller historier, motiverer pasienter og pårørende eller kan brukes til refleksjon og avslapning.

Som et resultat av våre eksperimenter er det allerede laget noe musikk i forskjellige stilarter som er publisert på Spotify og andre kanaler

på vanlige musikkplattformer. Vi har ingen store ambisjoner om at dette skal medføre store inntekter for foreningen, men vi håper at det kan være til inspirasjon og nytte for alle. Legg turen innom Hjerneshvulstforeningen på Spotify eller et annet sted, og lytt til vår musikk. Hvis du også får lyst til å ta en dans og røre litt på deg til musikken, så er dette noe som vi gir på «grønn» og dansevennlig resept, helt uten rett til forskrivning som legene har.

Rolf J. Ledal





Hjernesvulstforeningen

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

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

MOBIL: 459 07 412

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	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 Engelskjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelskjerd@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
Ernest Fjeldvig Haugland	4629 Kristiansand S	416 91 069	ernesth@live.no
Marit Lillehammer	1405 Langhus	415 77 768	mlillehammer@gmail.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
Marit Horgen	2743 Harestua	92 86 89 32	marit.horgen@gmail.com
Espen Thomassen	2020 Skedsmokorset	986 85 488	espen@raredyr.com
Hanne Kristin Dokken	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 kontaktinformasjon 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

