TRYGGHET ◦ STØTTE ◦ SAMHOLD ◦ TRØST ◦ GLEDE ◦

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN

Hjernesvulstforeningen

NR. 1 ◦ 2026 ◦ ÅRGANG 14

▷ Tema side 12–17

Rehabilitering

▷ Side 18

Sebrafisk

FLERE SAKER ◦ **Leder** s. 2 ◦ **Generalsekretæren har ordet** s. 3 ◦ **Hva er egentlig nyttig behandling** s. 4 ◦ **Hjernesvulstkonferansen 2026** s.6 ◦ **Hjerne på torsdag** s. 8 ◦ **Mestringskonferanse** s. 10 ◦ **Når kreftceller går i dvale** s. 21 ◦ **Mors sykdom** s. 22 ◦ **Nytt fra regionene** s. 26 ◦ **Frivillighet i Hjernesvulstforeningen** s. 28 ◦ **HSF Ung / Min hjernesak / Nye regler for egenandeler** s. 30 ◦ **Kontaktinfo og likepersoner** s. 31

Tilsluttet KREFTFORENINGEN

Vårens begivenheter

Som leder i Hjernesvulstforeningen møter jeg stadig mennesker som minner meg om hvorfor fellesskapet vårt er så viktig. Hver historie er unik, men behovet for kunnskap, støtte og håp er felles.

En viktig intern satsing i 2026 er videopodkasten *Hjerne på torsdag*, som publiseres siste torsdag hver måned. Her får vi innsikt fra fagpersoner, erfaringsstemmer og pårørende – formidlet på en tilgjengelig og personlig måte. Podkasten bidrar til økt forståelse og engasjement rundt livet med hjernesvulst, og jeg vil varmt oppfordre dere til å lytte og gjerne dele episodene videre. Husk de kan også lagres og lyttes på når som helst, hvor som helst!

Våren byr også på flere viktige møteplasser. *Hjernesvulstkonferansen 2026* gjennomføres digitalt 8. april, noe som gir flere mulighet til å delta uansett hvor i landet man bor. Her vil vi presentere oppdatert kunnskap, forskning og erfaringer som kan være til nytte både for pasienter, pårørende og fagmiljøer. Vi håper på rekordstor deltagelse av både medlemmer og fagpersoner rundt om i hele landet! Mer info finner dere på hjemmesiden og Facebooksiden vår.

I tillegg ser vi frem til *Mestringskonferansen 2026*, som arrangeres 8.–10. mai på Quality Airport Hotel Gardermoen. Denne samlingen gir rom for fellesskap, erfaringsutveksling og har som mål å gi håp, råd, inspirasjon og praktiske verktøy for hverdagsmestring. Mange spennende foredragsholdere/bidragsytere er booket! Samlingen er en viktig påminnelse om styrken som ligger i å møtes, bli kjent og støtte hverandre, håper vi ses!

Utover våren skjer det også viktige organisatoriske prosesser i foreningen, gjennom årsmøter. Flere regionlag vil få nye styremedlemmer, og det gjennomføres valg til hovedstyret. Slike overganger gir både kontinuitet og nye perspektiver, og er en viktig del av å sikre at foreningen utvikler seg i takt med medlemmenes behov og samfunnet for øvrig. Og ønsker du å bidra selv lokalt på en eller annen måte, så bare ta kontakt så prøver vi å få til aktiviteter sammen!

En varm hilsen fra styreleder!

PÅL

STYRELEDER – HJERNESVULSTFORENINGEN

GENERALSEKRETÆREN HAR ORDET

Kaos innenfor helsetjenestene?
Budsjettforhandlingene i Stortinget før jul ga oss et signal om at regjeringen Støre har et særdeles svakt grunnlag i Stortinget, og at det er mange særinteresser som skal tekkes hos støttepartiene for at regjeringen skal få gjennomslag for sine saker. Dessverre har vi også opplevd at det er en nokså stor grad av uforutsigbarhet hos opposisjon og regjeringens støttepartier når det gjelder hva de blir enige om og de siste timene før votering i Stortinget. Ting forandrer seg fort, og det som var en enighet på morgenen er ikke nødvendigvis en enighet kl. 14.00, samme dag.

Opposisjonspartier og støttepartier har selv sine viktige saker som de ønsker gjennomslag for, og det hestehandles nok mer i denne perioden, enn i de foregående stortingsperiodene. Slik er politikken, det må vi bare akseptere. Stortinget har som oppgave å vedta økonomiske rammer og lover, og vi har selv gjennom demokratiske prosesser valgt hvem som skal få plass på Stortinget. Det vi må kunne kreve er at når de har fått plass, så må de også unngå å forhandle bort ting uten at de vet hva de gjør, eller at de kommer med vedtak som ikke er finansierte.

Når det gjelder å forhandle bort penger, så skjedde dette dessverre når budsjettenigheten reduserte rammen til Folkehelseinstituttet som Kreftregisteret er en del av. Det er flere medisinske kvalitetsregistre som trenger å få nasjonal status og sikret finansiering under Kreftregisteret. Registerdata er gull verdt når det gjelder alle de sjeldne diagnosene som hjernesvulster og mange andre områder har mange av.

Når Stortinget nå tok pasientenes og fagpersonenes tilbakemelding om endringer i rehabiliteringstilbudet etter anbudsprosessene i Helse Sør-Øst og Helse Midt, og satte foten ned for bortfallet av viktige rehabiliteringstilbud må de også sikre at det kommer penger til å sikre at ikke annen behandling og forskning blir skadelidende. Det går ikke an å øke oppgavene til helsetjenestene gjennom stortingsvedtak og pålegg, uten at det også kommer penger på bordet. Helse- og omsorgsdepartementet kan ikke gi mer penger til helseforetakene enn de som Stortinget gir fullmakt til.

Helseforetakene er en konstruksjon som skal drives etter ordinære regnskapsprinsipper, selv om de for alle praktiske formål er nesten hundre prosent bevilgningsfinansierte. En annen av de store sakene som har vært ved starten av året er om det skal skilles mellom drift og investering. Her har Hjernesvulstforeningen vært blant de som mener at det ikke er riktig at helseforetakene skal betale avdrag og renter på lån fra Staten for å få bygd nye sykehus. Etter en lettere kaotisk sluttbehandling av et representantforslag fra Fremskrittspartiet er det klart at Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk venstreparti og Rødt går sammen om et alternativt forslag og sikrer en utredning av flere alternativer.

Det er med andre ord ennå ikke klart hvordan det skal finansieres infrastruktur innenfor den offentlige spesialisthelsetjenesten. Dette er nok noe vi kan leve med, men det trengs en rask utredning og raske vedtak i Stortinget. Vi kan ikke leve med at en hver sykehusutbygging må finansieres av kutt innenfor behandlingstilbud på et eller flere områder, som det fortsatt et stort behov for.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET! NR. 1 2026 ÅRGANG 14

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: KI / Adobe Firefly
OPPLAG: 2300
GRAFISK DESIGN/LAYOUT:
Morten Hernæs, Aksell
TRYKK: Aksell

INNSAMLINGSKONTROLLEN GODKJENT

TRYKT I NORGE NO - 1470

aksell
Trykket av Aksell AS, en miljøsertifisert bedrift
SVANEMERKET Trykksak 2041 0379

FOTO: GETTY IMAGES

Hva er egentlig nyttig

▶ ROLF J. LEDAL ◀

I en artikkel i *Dagens Medisin* hevder administrerende direktør ved Oslo universitetssykehus, Bjørn Atle Bjørnbeth, at seksti prosent av behandlingene i helsetjenesten er nyttige, tretti prosent har usikker eller lav nytte, og ti prosent er skadelige. Dette er en påstand som stammer fra «the Care Track study» fra Australia, og som ble publisert i 2012. Undersøkelsen ble gjennomført via telefonintervju med over tusen deltagere, og skulle sånn sett vært ganske så valid, rent statistisk. Dessverre er dette også en undersøkelse som utelukker kreftområdet og med alle de tusenvis av forskjellige diagnoser som finnes er det ikke spesielt tillitvekkende at alle dras over en kam.

Når det dreier seg om nytten av en behandling, er dette heftet med en stor grad av usikkerhet. Gamle tall fra standardbehandlinger vil ikke nødvendigvis være korrekt for persontilpasset medisinsk behandling. Utviklingen innenfor mange diagnoser har gitt ny kunnskap om forventet effekt. I tillegg er det slik at en nevrokirurg og en nevroonkolog kan ha forskjellige meninger om det beste behandlingsalternativet, hvor de begge har stor grad av usikkerhet ved effekten av deres foretrukne behandlingsmetode. Det er dessverre slik at det fortsatt er en stor grad av erfaringsbasert gjetning som gjør seg gjeldende i medisinsk behandling.

Slik erfaringsbasert gjetning er det vi kaller for kunnskap innenfor mange områder av medisinen. Det er derfor du kan få forskrevet en type medisin først, som ikke har effekt, og legen etter en tid gir deg resept på en annen medisin. Våre kropper er fantastisk avanserte skapninger med enorme forskjeller. Selv om det er mye likt, så kan vi reagere forskjellig på lik behandling. Epigenetikken styrer hvilke prosesser som slås av og på. For å sette det på spissen med et kanskje litt pussig eksempel. En larve og en utviklet sommerfugl har det samme DNAet. Epigenetikken styrer hvilke gener som lås av og på under larvestadiet, forpupping og som utviklet sommerfugl.

Skulle en veterinær behandlet en slik skapning for kreft, ville det nok vært store forskjeller mellom hvilken behandling man skulle gitt. Det samme med nytten av behandlingen. Ville det vært riktig å gitt behandling som hadde medført færre enn de vanligvis seks føtter som sommerfugler har, i bytte mot vinger? En sommerfugl vil nok ha forskjellige farer og behov for å komme unna, hvor det å fly er viktigere enn å løpe raskt på bakken. I en komplisert virkelighet har vi de multidisiplinære møtene hvor mange spesialister samles for å diskutere og beslutte den behandlingen som vil gi best effekt og minst belastning for pasienten. Ikke nødvendigvis den beste behandlingen, da det også har en kostnadsside som det ikke er mulig å dekke, men den minst dårlige behandlingen som er tilgjengelig for legene.

Påstanden om 60-30-10 er nok både fengende og lett å trekke frem, og med dette også lett populær blant både bevilgende myndigheter og byråkrater. Det vi må spørre oss om er om den er korrekt, og at det er riktig å bruke denne som grunnlag for de beslutninger vi skal ta innenfor helsetjenestene. Vi kan ikke ende opp med en slik lettvint tilnærming til et viktig område at dette blir en sluttfrase på linje med Cato den eldres i det gamle Romerrikets «Ceterum censeo Carthaginem esse delendam», og som førte til at Kartago ble brent og 50 000 mennesker ble gjort til slaver i år 146 fvt.

Helsetjenestene er et så stort og viktig område at det må være basert på forsvarlig utredning og gjennomtenkte politiske valg, når det skal gjennomføres reformer og strategier skal besluttes. Tar man feil, så risikerer man at man ødelegger noe så ettertrykkelig at det ikke er mulig å reparere. Helsetjenestene våre består av så mange forskjellige elementer at det er et komplekst samspill av behandlinger, aktører og ordninger, som har gjensidig påvirkning på hverandre. Det er derfor vi har utfordringer med å bestemme den beste måten å gjøre ting på, både på systemnivå og når det gjelder enkeltbehandlinger.

I en offentlig finansiert helsetjeneste som skal gi likeverdig og så langt mulig det samme behandlingstilbudet til innbyggerne i landets 357 kommuner, og som vi alle finansierer via våre skatter og avgifter, så må det være tillit mellom pasienter og de som styrer og utfører behandlingene. Vi kan ikke leve med at det ser ut som at de over 250 PR-folkene og hundrevis av direktørene innenfor det offentlige helseapparatet som sorterer under helse- og omsorgsministeren, som får sette dagsorden, når det er medisinskfaglige vurderinger som skal være tungen på vektskålen.

Riktignok er det svært dyktige medisinere som ofte ender opp med å være direktører ved sykehus, helseforetak og i Helsedirektoratet, men deres oppgaver har endret seg fra være fagspesialister med ansvar for behandling av enkeltpasienter og til i større grad å være de som skal balansere

behandling?

mange behov i den daglige og langsiktige ledelsen. Dette medfører at de på mange måter kommer lengre unna nytten av behandlingen, og langt nærmere regnearkene og økonomiske bekymringer for drift og investering.

Det er heller ikke sikkert at det vil være bedre med en sterkere politisk styring av helseregioner, hvor det kan være store forskjeller i behandlingstilbud mellom helseregionene. Vi ser allerede i dag at anbudsrunden for spesialisert rehabilitering i Helse Midt og Helse Sør-Øst har medført at det er store forskjeller i hvilke tilbud som ble besluttet å være tilgjengelig for pasientene.

Akkurat nytten av rehabilitering er noe som har vært en kime til diskusjon den siste tiden. Det er langt lettere å måle effekten av et kirurgisk inngrep eller en tablettkur, enn det er å se hvordan et opphold ved en rehabiliteringsinstitusjon eller et dagtilbud har nytte for pasienten. Til og med Hjernesvulstforeningens lærings- og mestringstilbud har effekt og nytte i et rehabiliteringsperspektiv. Dette er det nok umulig å tallfeste pr. i dag, og vi blir møtt med klare forventninger om at det skal være mulig å sette en pris på alt, også der nytten er uavklart.

Spesialisert rehabilitering gir pasientene mulighet til å gjenvinne tapt funksjon, eller forsinke ytterligere tap av funksjon. Evnen til aktiviteter i dagliglivet og behov for hjelp, omsorg og pleie avhenger av pasientens egenfunksjon. Dette er noe som nevrokirurgene har med seg på operasjonssalen og nevroonkologene har med seg når de setter opp behandlingsplanen med stråling og/eller kjemoterapi. De tenker også rehabilitering for pasienten, og balanserer dette med aktive grep for å sikre behandling som gir forlenget liv. De jobber ikke med regneark på overordnet nivå, men ser pasienter og pårørende inn i øynene, hver dag.

Nytten av at en forelder klarer seg selv i langt større grad ved en dyrere behandling, slik at pårørende i større grad kan fortsette med sine dagligliv med skolegang, arbeid og annet, enn om de setter livet sitt på vent i større eller mindre grad. Hvilke psykiske plager som senere kan melde seg hos pårørende, når pasienten gis dårligere behandling og som medfører tap av funksjonsevne, er ikke mulig å sette noen prislapp på. Det er i hvert fall umulig å sette prisen på dette innenfor det statlige budsjettåret, og plassere det i 60-30-10-paradigmet.

Nytten av at et barn får behandling som forlenger livet, når livet som voksen neppe kan forventes å bli langt, og mange og lange sykehusopphold kan prege hverdagen for barnet. Hvordan kan det prissettes? Og for hvem? Menneskers psykiske helse og deres behov for lykke, gode relasjoner, følelse av mening i hverdagen og ting som gir oss energi eller i det minste ikke bidrar til at energien lekker ut. Når vi har håp om at det dårlige i livet er forbigående klarer vi lettere å holde ut den brutale virkeligheten som preger dagene. Tragisk optimisme, optimisme i møte med tragedien, hjelper oss å opprettholde egen funksjon og med dette også evnen til å klare oss selv i større grad.

Dette er et paradoks som kronisk syke navigerer i, hver dag. I hvilken del av 60-30-10 hører kostnadene ved å legge til rette for en slik tragisk optimisme hjemme? Heller ikke direktør Bjørnbeth kan være sikker på dette, med sin lange utdannelse og erfaring. For en av legene som møter pasienter og pårørende og snakker med dem, og ikke til dem, er nok vissheten om at det er verdt å legge til rette for en viss grad av optimisme, til stede. Både legene og familien som får hodet snudd på hodet av hjernesvulster eller annen alvorlig sykdom trenger noe å holde fast ved, og ikke forenklede og overflatiske paradigmer om at behandlingen er uten eller med lav nytte, og at de er blant dem som sørger for at milliarder av helsekroner kastes bort på deres behandling.

Nyttig behandling er det som faktisk gir en effekt i form av bedre hverdager og et mest mulig normalt liv. Nyttig behandling er det som gir grobunn for tragisk optimisme og resiliens for å holde ut vanskelige dager og perioder med stor psykisk belastning. Så enkelt men likevel så vanskelig. Spesielt når man skal prøve å sette en prislapp på dette og vise til at behandlingen er kostnadseffektiv.

Hjernesvulstkonferans

En digital møteplass mellom rammede, forskere, pårørende

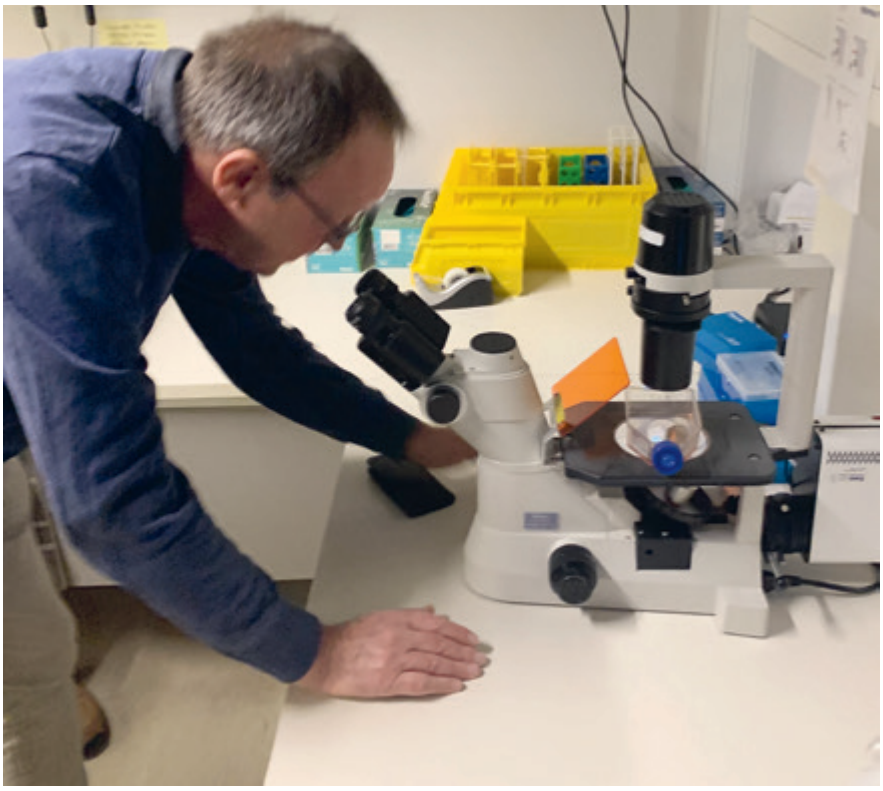
TROND JÆRE

Et av årets viktige faglige arrangementer for alle med interesse for hjernesvulster nærmer seg. Enten du er direkte berørt, er pårørende eller jobber i helsevesenet vil du finne foredrag i programmet som har interesse.

Den nasjonale hjernesvulstonferansen går av stabelen onsdag 8. april kl. 15.00–19.00 – og i år kan du delta hjemmefra..

Konferansen har tidligere blitt arrangert fysisk i auditoriet på Rikshospitalet i Oslo, og har på kort tid etablert seg som et populært og ettertraktet fagforum. I år blir konferansen digital, med mål om å nå ut til enda flere, både fagmiljøer og enkeltpersoner over hele landet.

Programleder, professor og nevrokirurg ved St. Olavs hospital og NTNU.



Forskning ved Universitetet i Bergen.

Programmet er utviklet i samarbeid med Norsk Hjernesvulstkonsortium (nbtc.no) og universitetssykehusmiljøene i Trondheim, Tromsø, Oslo og Bergen. Det faglige ansvaret ligger hos professor Ole Solheim, nevrokirurg ved St. Olavs hospital og NTNU, som også er programleder på vegne av hjernesvulstkonsortiet.

Du vil få høre foredrag fra ledende forskere og klinikere tilknyttet:

- St. Olavs hospital/ NTNU i Trondheim
- UNN/UiT i Tromsø
- OUS/UiO i Oslo
- Haukeland Universitetssjukehus/ UIB i Bergen

Det blir anledning til å sende inn spørsmål både før og underveis som besvares på slutten av dagen, etter foredragene. Et ekspertpanel vil svare på spørsmålene som kommer inn.

Spørsmål kan sendes til: **hk2026@hjernesvulst.no**

Konferansen er gratis og åpen for alle. Påmelding gjøres via vedlagt lenke, og du vil motta en digital oppkoblingslenke i forkant av arrangementet. Vi oppfordrer alle våre medlemmer til å delta – enten du er pasient, pårørende, fagperson eller bare nysgjerrig på ny kunnskap om hjernen.

sen 2026

ende og helsepersonell

Hjernesvulstforeningen

NBTC

Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

INNSAMLINGSKONTROLLEN GODKJENT

Nevroklinikken ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Påmelding gjøres her: https://hsf.winorg.no/Kurs/Kurs/kursomtale?avdkode=SENT&kukode=2026002
Se blæsting fra Ole Solheim her: https://vimeo.com/1154708268?fl=ip&fe=ec
For mer informasjon: trondj@hjernesvulst.no eller sms 905 49 852

Vår i lufta ved St. Olavs hospital.

Tid	Tema	Foredragsholder
15.00	Åpning Om mål og program	Ole Solheim, St. Olavs hospital/NTNU
15.15	Hjernesvulstregisteret – nyttige data for pasienter og behandlere?	Tor Ingebrigtsen, UNN/UIT
15.30	Litt om kirurgiske beslutninger	Ole Solheim, St. Olavs hospital/NTNU
15.45	Hva skjer med vevet på labben?	Anne J. Skjulsvik, St. Olavs hospital/NTNU
16.00	Kliniske studier – hvorfor får bare noen tilbud – og taper man på å ikke bli med?	Petter Brandal, OUS/UIO
16.15	Teranostikk ved hjernesvulst	Anna Karlberg, NTNU
16.30	Erfaringer etter ett år med protonterapi	Liv Cathrine Heggebø, OUS
16.45	Diagnostikk og behandling av vestibularis-schwannom	Terje Sundstrøm, Haukeland/UIB
17.00	Hjernesvulst og bilkjøring	Anette Storstein, Haukeland
17.15	Behandling av meningeom	Pål Rønning, UIO
17.30	Spør ekspertene (Studio Stortorvet 7, Oslo)	Ole Solheim, Anne Skjulsvik, Tora Solheim, St. Olavs hospital/NTNU
18.30	Avslutning	Styreleder i Hjernesvulstforeningen Pål Oraug

Hjerne på torsdag – vi
som løfter kunnskap, er

TROND JÆRE

Hjernesvulstforeningen har lansert en videopodkast med mål om å gjøre fagkunnskap og erfaringskompetanse mer tilgjengelig for alle som er berørt av ervervet hjerneskade.

Promo for podkasten: https://vimeo.com/1145196346?share=copy&fl=sv&fe=ci

Hjerne på torsdag hadde premiere 29. januar, og nye episoder publiseres siste torsdag i hver måned.

Hjernesvulstforeningens bevisste satsing kan oppsummeres slik: Vi ønsker å skape et rom der fagfolk og erfarne stemmer kan møtes i en åpen og tilgjengelig samtale. Målet er å gi både innsikt, trygghet og inspirasjon til dem som står midt i en krevende livssituasjon. En videopodkast gjør tilgjengeligheten stor hvor det kan velges både lyd og film, eller som vanlig podkast om du er på steder en bare kan lytte.

Podkasten finner du på Spotify, Vimeo, YouTube og på vår nye nettside hvor episodene blir lagret.

EPISODE 1:

– Hva er ervervet hjerneskade?

I første episode møter vi psykolog-spesialistene **Daniel Løke** og **Guro Minken**, som gir en grundig innføring i hva ervervet hjerneskade innebærer.

Mange opplever at begrepet «ervervet hjerneskade» er både stort og uklart. I episoden bryter psykolog-spesialistene dette ned og forklarer hva som faktisk skjer – både i hjernen og i livet til den som rammes. Det viktigste er at folk forstår at de ikke står alene. Kunnskap kan være en stor støtte i en sårbar fase.

EPISODE2:

Likeperson i aktiv rehabilitering

I denne episoden hører vi om betydningen av likepersonsarbeid i rehabilitering.

Pia Wedege, spesialist i nevrologisk fysioterapi, ph.d., har forsket på temaet.

Likepersoner kan gi en type støtte som fagfolk ikke alltid kan. De har gått veien selv, og det skaper en unik form for tillit og motivasjon.

Guro Minken og Daniel Løke.

deopodkasten faringer og håp

Heidi Kjærnes og Pia Wedege.

Tor Ivar Gjellesvik og Christin Bjørnsti.

Sammen med Heidi Kjærnes, prosjektleder i Sunnaasstiftelsen, utforsker de hvordan mentorer og likepersoner kan bidra til bedre rehabiliteringsforløp.

Heidi Kjærnes beskriver det slik: – Når mennesker møter noen som virkelig forstår, skjer det noe i rehabiliteringsprosessen. Det gir håp, retning og en følelse av fellesskap.

EPISODE3: Nevrologisk fysioterapi

26. mars kommer episode tre, som tar for seg betydningen av nevrologisk fysioterapi i rehabilitering. Her møter vi spesialist i nevrologisk fysioterapi **Tor Ivar Gjellesvik**, ph.d., og **Christin Bjørnsti** fra Hjernesvulstforeningen.

Tor Ivar Gjellesvik understreker: – Rehabilitering handler ikke bare om øvelser. Det handler om å forstå kroppen på nytt, og å bygge opp igjen funksjon, trygghet og mestring.

Christin Bjørnsti deler av sin lange erfaring som pasient: – Jeg har vært gjennom mye, og vet hvor avgjørende det er å få riktig hjelp til riktig tid. Det å møte fagfolk som ser hele mennesket, kan bety alt.

En plattform for kunnskap, fellesskap og samarbeid

Videopodkasten Hjerne på torsdag er utviklet for å gi rom for viktige samtaler om temaer som berører mange – både pasienter, pårørende og fagpersoner.

Uten avgjørende støtte fra stiftelsen DAM har ikke denne satsingen vært mulig. logo DAM For å holde liv i podkasten, ut over de to første årene er vi avhengig av ekstern støtte (sponsing) og/eller samarbeid med andre. Vi ønsker også å rette en stor takk til firmaet KOMENT som har bidratt med sponsormidler i oppstarten. KOMENT har også utviklet Hjernesvulstforeningen sin nye nettside som ble lansert 29. januar.

Redaksjonen

Redaksjonen bak *Hjerne på torsdag* består av et engasjert og tverrfaglig team:

- **Nina Elisabeth Vennevold** – tekstforfatter og rådgiver
- **Annbjørg Hausken** – sykepleier og forløpskoordinator ved Nevrokirurgisk avdeling på nevroklinikken HUS. Annbjørg er også leder for nevrosykepleierne i Norge
- **Vegar Aase** – produser for Vegar Aase film og tv
- **Trond Jære** – prosjektleder og redaktør fra Hjernesvulstforeningen

Tekstforfatter og journalist Nina Elisabeth Vennevold sier: – Vi ønsker å formidle kunnskap på en måte som er varm, tydelig og tilgjengelig. Det er viktig at folk kjenner seg igjen og føler seg sett.

Sykepleier og forløpskoordinator Annbjørg Hausken, som også leder nevrosykepleierne i Norge, legger til: – Det finnes så mye erfaring og kompetanse der ute. Denne podkasten gir oss en mulighet til å løfte frem stemmer som virkelig kan gjøre en forskjell.

Har du innspill?

Vi tar gjerne imot forslag til innspill, temaer eller ris og ros. Send oss en e-post på **podkast@hjernesvulst.no**

Mestringskonferansen

ELIZABETH LEDAL

Hjernesvulstmai og årets store happening nærmer seg med stormskritt! 8.–10. mai inviterer vi til Mestringskonferansen 2026 på Quality Airport Hotel Gardermoen, og vi håper at mange av våre medlemmer ønsker å delta på en inspirerende og mestringsfokusert konferanse.

Mestringskonferansen er en gylden mulighet til å utforske fellesskapet i Hjernesvulstforeningen og bli bedre kjent med hjernesvulstfamilien.

Årets foredragsholdere består av styremedlem Jens Aschehoug, lege og podkaster Annette Dragland, psykolog Nadia Ansar, nestleder Marit Horgen, programleder og journalist Hedda Kise, og «Kompani Lauritzen – Tropp 3» deltaker Aleksander Martinsen. Vi har jobbet for å sette sammen et program med foredrag som inneholder ulike temaer og vinklinger som skal bidra til mestring, ettertanke og inspirasjon til veien videre. Les mer om foredragsholderne under.

Jens Aschehoug

Jens er utdannet siviløkonom, er gift og har tre sønner. Jens er langtidsoverlever med glioblastom, styremedlem i hovedstyret og likeperson.

Jens Aschehoug. FOTO: HJERNESVULSTFORENINGEN

Gjennom tiden han har levd med hjernesvulst har han opparbeidet seg kunnskap om og funnet mestringsmetoder som funker for han.

Annette Dragland

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

Nadia Ansar

Nadia er psykolog, spesialist i emosjonsfokusert terapi og spesialist i klinisk familiepsykologi. Hun er gift med politiker og tidligere statsråd Abid Raja, og Ansar har de siste 19 årene jobbet som psykolog og prosjektleder i ulike stiftelser og instanser innen rådgivning for barn, unge og familier. I 2023 ga hun ut boken *Min Skam* hvor Nadia har brukt sin personlige og faglige stemme til å fortelle historien om den flinke minoritetsjentas kamp om å få lov til å være seg selv.

FOTO: ANNETTEDRAGLAND.NO

Annette Dragland. FOTO: ANNETTEDRAGLAND.NO

Nadia Ansar. FOTO: NADIAANSAR.NO

n 2026

Marit Horgen

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

Hedda Kise

Hedda er for mange kjent gjennom over 20 år i TV-bransjen. Hun har blant annet vært programleder for og deltaker i flere TV2-produksjoner, og det er kanskje flere som har sett henne som deltaker i *Sofa* i nyere tid. I tillegg til å ha erfaring fra TV-bransjen, har hun de siste årene tatt utdannelse inn gruppepsykologi og ledelse, team-effektivitet, endringsledelse, digital transformasjon og markedsstrategi, samt at hun er redaktør og programleder for podkasten *Lederoppskrifter* og medforfatter av boken *Lederoppskrifter*. Hedda ble i 2007 diagnostisert med hjernesvulst, og har vært gjennom flere operasjoner, samt rehabilitering hvor hun blant annet ble inspirert til å begynne med maling og kunst.

Hedda Kise. FOTO: HEDDAKISE.NO

Marit Horgen. FOTO: HJERNESVULSTFORENINGEN

Aleksander Martinsen. FOTO: ATHENAS.NO

Aleksander Martinsen

Aleksander er for mange kjent som en av deltakerne i «Kompani Lauritzen – tropp 3». Dette var et tydelig vendepunkt i Aleksanders liv, og gjennom fysisk og mental motstand, struktur, fellesskap og utfordringer han aldri trodde han skulle mestre, oppdaget han nye sider ved seg selv. Foredraget til Aleksander byr på en ærlig og gripende historie om psykisk helse, sårbarhet og det å reise seg når livet er som tyngst, innsikt i hvordan åpenhet, relasjoner og mot kan bli avgjørende vendepunkter for mennesker i krise, og et sterkt møte med håp, menneskelighet og perspektiver som skaper varig refleksjon.

Påmeldingsinformasjon

Mestringskonferansen er primært et tilbud til våre medlemmer, men er også åpen for andre. Medlemspris er 1600 kroner pr. person for helpensjon, mens andre må betale 6000 kroner for helpensjon. Ved behov for reisestøtte tilkommer det en ekstra egenandel på 500 kroner pr. person og informasjon om betaling av egenandel for reisestøtte vil bli gitt ved nærmere avklaring.

Dersom du ikke er medlem enda anbefaler vi at du melder deg inn på hjernesvulst.no. Om du er ordinært medlem og betaler 360 kroner – i året, kan du melde inn inntil fem personer bosatt på samme adresse som hovedmedlemmet. Innmeldte familiemedlemmer/husstandsmedlemmer får også medlemspris på Mestringskonferansen og innmelding av familiemedlemmer gjøres til **medlem@hjernesvulst.no**.

Nye likepersoner og likepersoner med registrerte likepersonsaktiviteter i 2025, regionlagsstyremedlemmer, hovedstyremedlemmer, landsmøtedelegater, sentral valgkomité får rabatt.

Egenandelen dekker hele helgen (overnatting, samt alle måltider fra og med middag fredag til og med lunsj søndag), men ikke alkoholholdig drikke.

Påmelding gjøres helst gjennom påmeldingsskjemaet som ligger ute på hjernesvulst.no, eller hvis du ikke får det til, ved å sende en e-post til Hjernesvulstforeningen på **kurs@hjernesvulst.no** eller på telefon 21 42 04 24.

Husk å melde fra om eventuelle allergier og spesielle behov, samt hvis du ønsker å søke om reisestøtte. I hovedsak gir vi reisestøtte til de som kommer langsveisfra og må reise med fly, mens andre former for reisestøtte må avtales pr. e-post. Som nevnt tilkommer det en ekstra egenandel på 500 kronr pr. person for de som har behov for reisestøtte.

Har du behov for ledsager under konferansen ber vi om at du tar kontakt på e-post til **kurs@hjernesvulst.no** eller telefon 21 42 04 24.

Bindende påmelding innen 5. april.

Ved avbestilling innen 4. april vil 50 prosent av egenandelen refunderes.

ILLUSTRASIONS FOTO: GETTY IMAGES

Rehabilitering – har vi råd til å la være?

ROLF J. LEDAL

Rehabilitering er en investering i livskvalitet og mennesker. Ofte er det snakk om kostbare behandlingsmetoder i form av nye legemidler i norsk helsedebatt. Kan rehabilitering i mange tilfeller både være billigere og mer lønnsomt for samfunnet enn legemidler og kirurgi?

Det brukes årlig om lag 5,7 prosent av budsjettet i spesialisthelsetjenesten til medikamenter. Når det gjelder rehabilitering er det langt mindre. Fra pressen leser vi også om lange ventetider og store køer før behandling, på de interne ventelistene etter at pasienten har møtt frem til første undersøkelse. Behovet for rehabilitering er antageligvis et resultat av behandlingens effekt og ventetid for behandling, kombinert med selve sykdommen. Ansvaret for rehabiliteringen er delt mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, på samme måte som det er for behandling av andre helseplager. Det er en målsetting at livet skal leves best mulig der hvor den enkelte bor, , og at det ikke skal leves på sentraliserte institusjoner. Dette er en del av det norske velferdssamfunnet og noe vi alle er enige i. Skal vi sikre oss en god psykisk helse i tillegg til en god fysisk helse, er vi alle avhengige av en god miks av meningsfulle aktiviteter, sosiale relasjoner, rutiner, mål, planer og egne hjelpsomme tanker. Dette er essensen i mestring av livet. Når vi klarer å få disse tingene på plass i den psykiske helsen og vi har en fysisk helse som ikke belaster oss med store smerter eller annet, så lever vi de beste livene. Vi trenger ikke være sykdomsfrie, men vi må klare å håndtere livene våre slik de er, med de eventuelle skavankene og funksjonsnedsettelsene som vi opparbeider oss gjennom livet.

Medisinsk egeninnsats

Det ligger derfor en stor andel av ansvar og arbeid for rehabilitering gjennom egen medvirkning, på oss alle. Det nytter ikke med rehabilitering i dagtilbud i kommunen eller døgntilbud ved en institusjon hvis ikke vi selv gjør vår del av jobben. Vi må selv legge innsats inn i trening av fysiske og kognitive ferdigheter, både underveis i rehabiliteringstilbudet og dagene etterpå. Dette er lettere sagt enn gjort, spesielt det å skulle ta med seg gode vaner fra rehabiliteringsopphold hvor en får lov til å være «egoist» og hvor en selv og egne behov står i fokus hele tiden. Når man møter hverdagen vil det være langt flere «forstyrrelser» og ansvar som kan komme i veien for at det gode grunnlaget fra rehabiliteringen videreføres.

Uansett hvilke utfordringer den enkelte står overfor når det gjelder dette ved å holde seg selv og sitt funksjonsnivå på høyest mulig nivå, så er det en kritisk suksessfaktor at det man skal gjøre oppleves som hensiktsmessig, gjennomførbart og akseptabelt. Også her må hensyn balanseres; travelt familieliv mot behov for egentid, behov for hjelpemidler mot kostnader, og egen evne til selvledelse mot plager ved for eksempel fatigue. Balanse mellom innsatsfaktorer og resultat er også gjeldende her. Viljen til å gjøre noe og unngå å overdrive slik at andre sider blir skadelidende er viktig, ikke minst når en lever i tett relasjon til andre mennesker og har ansvar på enkelte områder.

Rehabilitering reduserer kostnader

Ansvaret for rehabilitering er altså delt mellom mange, og resultatet av det er en gevinst som er delt mellom de samme. Både den enkelte og samfunnet med helse- og omsorgstjenester vil tjene på rehabilitering, herunder også prehabilitering og habilitering. Klarer vi oss selv hjemme, og lykkes med å beholde eller forbedre egen funksjon, så er det ikke bare vi som får resultatet av dette. En heldøgns omsorgsplass i kommunen koster ca. 1,8–2 millioner kroner pr år. Rehabilitering gir gevinst som er verdt å innkassere, både for det offentlig og den enkelte. Vi har rett og slett ikke råd til å la være.

Rett til rehabilitering – en samlet oversikt

ROLF J. LEDAL

Rehabilitering i Norge reguleres av lovverk som sikrer pasienters rett til nødvendig, koordinert hjelp i kommune og spesialisthelsetjeneste.

Rehabilitering i Norge reguleres av et sett av lover og forskrifter som fordeler ansvar og rettigheter mellom kommunen, spesialisthelsetjenesten, pasient/bruker (rettigheter) og koordinerende enheter og krav til individuell plan og koordinator. De lovene og forskriftene som i hovedsak regulerer rettighetene er:

- Pasient- og brukerrettighetsloven (PBRL)
- Helse- og omsorgstjenesteloven (HOL)
- Spesialisthelsetjenesteloven (SPHL)
- Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator (2011–, sist endret 2022)
- Helsedirektoratets veiledere

Hva er rehabilitering – juridisk definisjon?

Ifølge forskrift om habilitering og rehabilitering er rehabilitering: målrettede, tidsavgrensede prosesser mellom pasient/bruker, pårørende og tjenesteytere» med mål om best mulig funksjonsevne og mestring. Rehabilitering gjelder både fysiske, psykiske, kognitive og sosiale funksjonsproblemer.

Pasientens rettigheter

Rett til nødvendig helsehjelp (kommunal og spesialisthelsetjeneste) er hjemlet i forskjellige lover som det fremgår her:

Kommunen

Pasienter har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, inkludert rehabilitering, etter PBRL § 21 a. Dette speiles i kommunens plikt (HOL § 3-1 og § 3-2) til å sørge for tilbud om:

- sosial
- psykososial
- medisinsk rehabilitering.

Spesialisthelsetjenesten

Pasienter har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten (PBRL § 2-2), som inkluderer spesialisert medisinsk rehabilitering. For mange hjernesvulstpasienter vil dette kanskje være både kognitiv og mer fysisk rehabilitering.

Rett til vurdering av henvisning

Ved henvisning til spesialisthelsetjenesten (f.eks. rehabiliteringsinstitusjon) skal henvisningen vurderes innen ti virkedager. Etter dette skal pasienten få vedtak om de har rett til helsehjelp, frist for oppstart og informasjon om hvor rehabiliteringen skal foregå. Pasienten kan velge behandlingssted innenfor spesialisthelsetjenesten etter PBRL § 24. Pasienten kan bare velge virksomheter som har rett til å tildele pasient- og brukerrettigheter etter PBRL § 22.

Rett til informasjon og medvirkning

Pasienten har rett til informasjon (PBRL § 32) og medvirkning (PBRL § 31). Dersom pasienten har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har de rett til individuell plan etter lovene som styrer tjenestene. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal få en personlig koordinator fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten.

Rett til å klage

Pasienten kan klage på avslag om rett til helsehjelp, satt frist og manglende tilbud om ønsket institusjon. Klage går til vurderingsenheten, og deretter til Statsforvalteren om klagen ikke etterkommes.

Kommunens ansvar

Kommunen har hovedansvaret for rehabilitering i Norge. Dette er hjemlet i lov: HOL § 31 – plikt til å sørge for nødvendige tjenester og HOL § 32 første ledd nr. 5 – eksplisitt ansvar for rehabilitering. Kommunen skal tilby: kartlegging av rehabiliteringsbehov, generell og spesialisert kommunal rehabilitering (hjemme eller i institusjon), samt tverrfaglige tjenester som fysioterapi, ergoterapi og psykososial støtte. Kommunen har frihet til å organisere tjenesten selv eller inngå avtaler med private

i Norge

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES

aktører. Noen kommuner kan ha interkommunalt samarbeid om slike tjenester.

Spesialisthelsetjenestens ansvar

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for spesialisert medisinsk rehabilitering, døgnbaserte rehabiliteringsopphold, ambulante tjenester og avansert tverrfaglig rehabilitering. Dette har sin basis i følgende lover og regler: SPHL § 21 a – sørge-for-ansvar og forskriften om habilitering og rehabilitering § 10. Tjenestene skal være faglig forsvarlige og tilgjengelige i samsvar med befolkningens behov.

Forskriften om habilitering og rehabilitering er det viktigste operative regelverket. Den regulerer:

1. Definisjon og formål – sikre funksjon, mestring og deltagelse
2. Tjenestenivåenes ansvar – kommune (§5) og spesialisthelsetjeneste (§10)
3. Koordinerende enheter – krav i både kommune (§6) og sykehus (§11)
4. Melding om behov – plikt til å melde når rehabiliteringsbehov oppdages
5. Individuell plan og koordinator – kapittel 5

Henvisning og prioritering

Henvisning kan komme fra fastlege, sykehuslege, fysioterapeut (i noen tilfeller) og tverrfaglig team. Henvisningen vurderes etter pasientrettighetsloven, prioriteringsforskriften og prioriteringsveilederen. Regional koordinerende enhet (RKE) i det regionale helseforetaket pasienten tilhører har oversikt over, og gir informasjon om offentlige og private habiliterings- og rehabiliteringstilbud i helseregionen. RKE rettighetsvurderer alle henvisninger fra fastleger til private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med det regionale helseforetaket. Kriterier som benyttes er alvorlighet, nytte av rehabilitering og kostnadseffektivitet.

NAV og arbeidsrettet rehabilitering

Selv om helsetjenesten har ansvar for medisinsk rehabilitering, tilbyr NAV arbeidsrettet rehabilitering, tiltakspenger, AAP (arbeidsavklaringspenger) og opptrening tilbake i jobb. Dette er regulert gjennom folketrygdloven, men er ikke en del av det medisinske rehabiliteringsregelverket og er derfor sideordnet.

Oppsummert – hvem har rett til rehabilitering?

En person har rett til rehabilitering når:

1. det foreligger funksjonsnedsettelse eller risiko for slik,
2. det finnes potensial for bedring eller mestring,
3. tiltakene krever koordinerte tjenester,
4. hjelpen er nødvendig og faglig forsvarlig.

Dette gjelder både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, etter hvilke tjenester som er best egnet.

Tips til vellykket reha
både ved døgnopphold og h

ROLF J. LEDAL

Sørg for at du fjerner så mye ansvar som mulig, fra din dagligsituasjon. Du trenger ikke distraksjoner og press om å ivareta andre enn deg selv mens du er under rehabilitering.

Møt opp med en best mulig beskrivelse av «hva som er deg» når du skal ha oppstartsamtale og rehabiliteringen skal planlegges. Ergoterapeuter og andre har bare henvisningen å forholde seg til, og de vil sette pris på å få vite mer om deg.

Delta i alle aktiviteter med et åpent sinn og med lyst til å prøve nye ting. Rehabilitering kan medføre aktiviteter som du aldri har utført før eller som du mener at du ikke kommer til å mestre. Gjør gode forsøk, antageligvis er det med dette som alt annet at det trengs øving for å bli bedre. Kanskje bor det en gjemt kunstner i deg, om du gir det en sjanse?

Benytt anledningen til å få nye venner og ha gode sosiale relasjoner mens du er på rehabilitering. Det kan bli lange dager med mye pauser. Tiden mellom trening er tid for hvile og sosiale relasjoner.

Tøff oppstart?

Husk å gi hjernen din nok pauser, og hvil nok med stillhet og fri fra mobiltelefon og andre distraksjoner. Hjernen din kobler ikke av om du til stadighet utsetter den for stimulering.

Søvn er viktig. Det er når vi sover at hjernen vasker bort avfallsstoffene gjennom å skifte ut spinalvæsken. Det er anbefalt med sju og en halv til åtte timer søvn, hver natt. Unngå å sove for lenge om du må ha en liten blund på dagen. Dette kan ødelegge for nattesøvnen og gjøre deg mer sliten.

De første dagene med uvant fysisk aktivitet er ofte tøffe for kroppen og man blir lett støl. Ikke gi opp, det blir fort bedre.

Om du ikke føler at du gjør store fremskritt, så husk at rehabilitering også handler om å vedlikeholde den funksjonen du har og unngå tap av denne. Det kan ta lang tid og mye hjemmeoppgaver for å bli mye bedre på enkelte områder.

Litt er mye, og gir god effekt

Har du tilgang på varmtvannsbasseng i hjemkommunen gjennom for eksempel helsesportslag/handicapidrettslag/paraidrett, så er dette kanskje en mulighet til å svømme/trene langt billigere enn ved å løse vanlig billett. Det er kanskje egne bassengtider med instruksjon

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES

bilitering
hjemme i egen kommune

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES

tilgjengelig, og som kan passe bra som oppfølging etter et rehabiliteringstilbud med døgnopphold.

Paraidretten kan også være organisert under de vanlige idrettslagene på ditt hjemsted eller i en nabokommune. Idretten skal være for alle, og det er et stort utvalg i forskjellige aktiviteter som kan være bra for å trene hele kroppen.

Litt er mye. Hvis du ikke er i stand til å gjennomføre lange økter, er det slik at det er størst effekt av den første delen av treningsøkten. Er du såpass preget av sykdom og behandling at det er nok med to turer rundt huset og lukte på blomstene, så er dette langt bedre enn å bare sitte i en stol. Du får beveget deg litt, øvd balansen og oppleve frisk luft og naturen utendørs.

Ikke still for strenge krav til deg selv. Lag deg en god dag ved å være snill med deg selv. Tør å bevege deg litt utenfor komfortsonen og utfordre deg selv litt, men ikke forvent at du skal gjøre fremskritt i form av å bli maratonløper i løpet av få uker.

Finn deg en treningskamerat eller en -gruppe, som du kan være sammen med. Her kan dere hjelpe hverandre frem og feire fremskritt, ha gode opplevelser og det blir litt mer forpliktende så dørstokkmila blir mindre.

Kan den lille sebrafisk til behandling av hjern

NATALIA KOSTILEK OG NATHALIE JURISCH-YAKSI NTNU, Trondheim nathalie.jurisch-yaksi@ntnu.no

Hjernen er et fascinerende organ som styrer alt vi gjør, våre tanker, følelser og adferd. Slik som andre organer i kroppen kan også hjernen rammes av sykdom.

Når det oppstår endringer i hjernen, kan dette få omfattende konsekvenser for oss og resulterer ofte i fysiske og kognitive funksjonsnedsettelser som videre kan føre til redusert livskvalitet. Dette bidrar til at hjernesykdommer ofte oppleves som svært skremmende og dypt urovekkende for mange. Vi er forskere ved NTNU i Trondheim med lang erfaring innen hjerneforskning. På laboratoriet vårt er vi svært interessert i å undersøke de prosessene som påvirker hjernens utvikling og funksjonen under fosterstadiet og ved sykdom. Mye av vår forskning fokuserer nettopp på den syke hjernen. Ett av de sentrale prosjektene gruppen vår jobber med, er analyse av pasient-spesifikke egenskaper som videre kan bidra til utvikling av mer pasient tilpasset behandling av glioblastom. For å oppnå formålet med vår forskning bruker vi en fisk, sebrafisken, som modellorganisme.

Støtteceller til nytte og besvær

For å bedre forstå hjernen, er det viktig å ha kunnskap om cellene den er bygd opp av. Når man hører om hjernen, er det som regel nevronene, også kjent som nerveceller, som trekkes frem. Dette er de mest kjente cellene i hjernen, og de spiller uten tvil en helt sentral rolle for hjernens funksjon. Gjennom et enormt nettverk av forbindelser gjør nevronene oss i stand til å sanse verden rundt oss, bearbeide informasjon og bevege kroppen. Nevronene er ikke de eneste cellene som befinner seg i hjernen; de er nemlig omgitt av mange andre celletyper med ulike essensielle funksjoner og oppgaver. Sammen sørger disse cellene for at hjernen fungerer slik den skal. En av disse celletypene er gliacellene, som fungerer som støtteceller for nevroner. Noen av de mest sentrale funksjonene til glia er å gi næring til nevroner og kontrollere kontaktpunktene mellom disse cellene. I tillegg bidrar de til produksjon av myelin som fungerer som isolasjon rundt aksonene. Glia er dermed essensielle for den normale funksjonen til hjernen.

Gliaceller har ikke bare en støtterolle i hjernen, noen av de kan faktisk fungere som stamceller og gi opphav til nye nevroner. Stamceller og glia gjennomgår veldig få celledelinger etter fødsel og forekomsten reduseres ytterligere med alderen. Selv om celledelingen forekommer på en svært kontrollert måte, kan det forekomme feil. Mutasjoner kan oppstå og føre til at gliacellene begynner å dele seg på en ukontrollert måte. Dette kan videre føre til utvikling av hjernesvulst og i verste fall kreft slik som for eksempel gliom. Den mest aggressive formen for gliom er glioblastom. Det er nettopp denne krefttypen vi retter forskningen vår mot på laboratoriet i Trondheim. Glioblastom kjennetegnes av rask vekst og høy

ILLUSTRASJONSFOTO GETTY IMAGES

ken være nøkkelen
nekreft?

infiltrering av hjernen. Pasienter diagnostisert med glioblastom har en kort forventet levetid, hvor sannsynligheten for å overleve mer enn 15 måneder er veldig lav. En slik diagnose har en svært dårlig prognose. Uten en kur tilgjengelig, er glioblastomdiagnosen en dødsdom. Når diagnosen stilles, rammer det ikke bare pasienten, men også familien og de nærmeste rundt. Årlig diagnostiseres over 200 nordmenn av glioblastom. Blant disse er det menn som rammes hyppigst. Median alder ved diagnose er 65 år, men i prinsippet kan alle rammes. Disse prognosene og tallene ønsker vi å gjøre noe med.

Behandlingsresistente celler

Kreftbehandling hargjort store fremskritt i løpet av desiste årene. Med disse fremskrittene kan flere kreftpasienter leve flere tiår etter å ha fått en kreftdiagnose. De får leve et godt og langt liv, bli eldre og møte barnebarn. Fremskrittene gir håp for kreftpasienter og en ny sjanse til å leve et fullverdig liv. Denne progresjonen i kreftbehandling gjelder for mange ulike kreft typer, men dessverre ikke glioblastom hvor situasjonen er helt annerledes. Hvor ligger forskjellen? Hvorfor kan noen krefttyper behandles og holdes i sjakk, mens andre resulterer i død? Behandlingen av glioblastom består vanligvis av kirurgisk reseksjon av svulsten etterfulgt av cellegift (temozolomide) og strålebehandling. Til tross for denne aggressive og intensive behandlingsmetoden blir pasienter sjelden kurert, og tilbakefall er uunngåelig. Noen av cellene klarer å overleve behandlingen og får dermed anledning til å endre, tilpasse og spre seg videre i hjernen. Som en konsekvens utvikler cellene resistens mot behandling,noe som gjør det vanskelig å stoppe sykdommen og reduserer sjansen for overlevelse, betydelig.

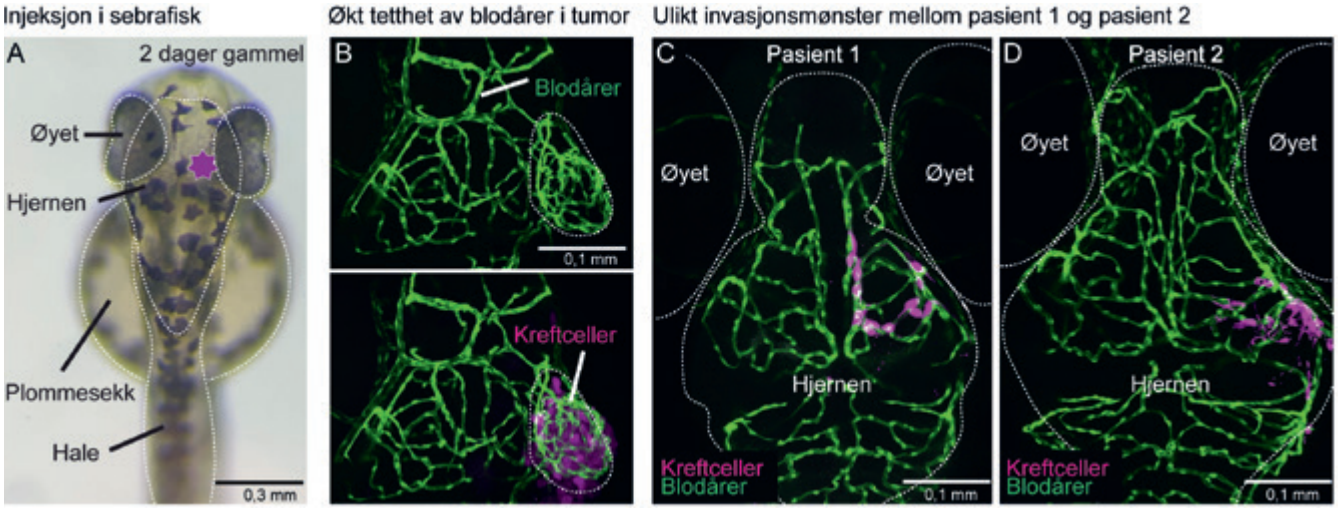
Mange forskere rundt om i verden har prøvd å kartlegge glioblastom ytterligere, og bruke denne informasjonen til å utvikle nye, mer pasientspesifikke behandlingsalternativer. Likevel er overlevelsesraten blant glioblastom pasienter fortsatt lav. Et stort problem som hindrer fremgang i behandling av pasienter, er metodene som brukes for å studere glioblastom på laboratoriet. Pasientceller isoleres fra biopsier etter kirurgisk reseksjon og dyrkes videre i petriskåler ved bruk av standard celledyrkningsmetoder. Disse metodene har blitt brukt i en årrekke og har ført til oppdagelse av mange nye og lovende legemidler. Likevel ser man ikke denne lovende effekten når medisinene testes på pasienter i klinikken. Sjeldent gir disse gode resultater. Hvorfor skjer dette?

Kompliserte variasjoner og samspill

En del av problemet ligger i det at kreftcellene som isoleres fra pasienter har høy molekylær og cellulær heterogenitet. Når disse dyrkes i petriskåler opprettholdes ikke denne heterogeniteten og cellene mister sin normale funksjon. I petriskålen mister cellene kontakten med andre viktige celler og komponenter som vanligvis er til stede i hjerne, dette inkluderer nevroner og immunceller, men også blodårer. Mange av komponentene i tumormikromiljøet kan heller ikke replikeres *in vitro*. Uten disse interaksjonene reduseres den cellulære heterogeniteten som videre fører til

Ordliste

- **Biopsier:** vevsprøver som har blitt isolert fra en pasient og ofte brukes for videre undersøkelser, vanligvis for å stille diagnose.
- **Heterogenitet:** beskriver ulikheten eller mangfoldet av celler i en kreftmasse. Begrepet beskriver hvor forskjellige cellene er fra hverandre i utseende, egenskaper, genetikk osv…
- **In vitro:** betyr «i glass» og refererer til eksperimenter utført under kontrollerte forhold på et laboratorium, utenfor organismen. Dette kan for eksempel være i reagensrør eller cellekulturplater.
- **Modellorganisme:** kan referere til organismer slik som bakterier, mus, sopp, fisk osv… som brukes på laboratoriet for å forstå sykdomsmekanismer, biologiske prosesser og mer.
- **Myelin:** er et isolerende fettrikt lag som omslutter nervefibrene og videre bidrar til å øke hastigheten på elektriske signaler i nervesystemet.
- **Reseksjon:** kirurgisk fjerning av deler av syke organer. Formålet er å fjerne for eksempel svulster.
- **Stamceller:** er celler som kan fornye seg selv og videre utvikles til spesialiserte celletyper.
- **Tumormikromiljø:** er et begrep som beskriver det komplekse støttevevet som omgir en svulst. Dette miljøet består ofte av immunceller, blodkar og andre vekstfaktorer som er nødvendig for tumorens vekst, overlevelse og spredning.



(A) Bilde av en to dager gammel sebrafisk gjennom et mikroskop. Stjernen ndikerer hvor i hjernen pasientceller blir injisert. (B) Etter en tre dagers inkubasjonstid har kreftcellene klart å rekruttere sebrafiskens blodårer til tumoren. Dette indikererer at cellene trives i sebrafisken og er i stand til å få næring og dermed fortsette å vokse. Resultater fra invasjonsforsøk viser tydelige forskjeller i invasjonsmønsteret til celler fra pasient 1 (C) og pasient 2 (D). Resultatene viser også hvor ulike cellene er.

at cellene ikke lenger er representative for den opprinnelige tumoren. Flere studier viser viktigheten av å bevare tumormikromiljøet for å bedre forstå glioblastom. Gjennom årene har forskere utviklet forskjellige modeller som nettopp replikerer dette unike miljøet i både dyr og tumoroider. Disse modellene er generert direkte fra kirurgiske biopsier og gir dermed et mer realistisk bilde på hvordan kreften oppfører seg og den høye heterogeniteten. Dette legger til rette for grundig kartlegging av pasientspesifikke karakteristikker og dermed åpner for pasientspesifikk behandling av glioblastom.

Fra akvariet til laboratoriet

På laboratoriet vårt i Trondheim jobber vi med en liten fisk bedre kjent som sebrafisken. Arten kommer opprinnelig fra India, men har i flere tiår vært en populær akvariefisk. Siden 1990-tallet har sebrafisken også etablert seg som en av de mest brukte dyremodellene innen biologisk og medisinsk forskning, med over tusen laboratorier verden rundt som benytter den. Hvorfor er denne lille fisken så ettertraktet? Og hva gjør den så populær? Svaret er veldig enkelt – den er gjennomsiktig. Denne unike egenskapen gir forskere innsikt i hva som foregår i kroppen, helt ned på cellenivå, mens fisken lever og beveger seg under mikroskopet. Dette gjør det mulig for forskere som oss å måle aktiviteten til hver eneste celle i sebrafiskens hjerne mens den svømmer, blir eksponert for lukt, lys og vibrasjon, med mer.

Sebrafisken er et virveldyr, akkurat som oss mennesker. I tillegg deler den mye av den genetiske informasjonen og mange av de samme utviklingsprosessene. Dette gjør den til en verdifull og enestående modell for forskning på menneskelige sykdommer. Forskning på sebrafisken har bidratt til en bedre forståelse av hvordan sykdom oppstår, og har også spilt en viktig rolle i utviklingen av flere medisiner som i dag brukes i behandling av ulike sykdommer. Derfor blir det naturlige spørsmålet: kan vi også studere glioblastom ved hjelp av sebrafisken? Stadig flere studier tyder på at svaret er ja.

Hjerner har mye til felles

Selv om sebrafisken ikke er et pattedyr, kan man introdusere menneskelige kreftceller i sebrafiskens hjerne og se hvordan cellene oppfører seg i en levende organisme. Våre resultater, i tråd med funn fra andre forskningsgrupper, viser at tumorcellene trives i sebrafiskhjernen. De er i stand til å rekruttere blodårer til tumoren for å sikre seg næring, på samme måte som i menneskehjernen. Vi startet med disse eksperimentene for to år siden og kan allerede se at celler fra ulike pasienter oppfører seg annerledes. Noen er svært aggressive og invaderer andre hjerneregioner mens andre forblir der de ble transplantert. I dag samarbeider vi med forskningsgrupper i både Norge og utlandet for å undersøke om vi kan forutsi sykdomsutvikling basert på hvordan kreftcellene oppfører seg i sebrafiskhjernen. Parallelt har vi begynt å teste nye medisiner som skal hindre kreftcellene i å dele og sprer seg, samtidig som vi passer på at fisken tåler behandlingen uten noen bivirkninger. Vår ambisjon er at modellen skal bidra til en raskere og mer målrettet medisinsk utvikling i fremtiden, uten at det skal gå på bekostning av sebrafiskens livskvalitet og helse.

Kan den lille sebrafisken være nøkkelen til behandling av glioblastom? Kan sebrafisken bli en del av pasienttilpasset diagnostikk? En studie fra Rita Fiors laboratorium i Portugal har allerede vist at sebrafisken kan gi leger verdifull støtte under valg av riktig kreftmedisin for pasienter, bare ti dager etter at biopsien er isolert. Vi ved NTNU, er fortsatt i startfasen av vårt glioblastom studie, og går inn i dette arbeidet med et sterkt håp om betydningsfulle resultater i fremtiden. Funnene vi allerede har gjort gir oss både motivasjon og tro på at vi er på rett vei. Vi vet at veien fra laboratoriet til behandling av pasienter er lang og krevende. Likevel håper vi at forskningen vår kan bringe oss et skritt nærmere en fremtid der flere pasienter får bedre behandlingsmuligheter og kanskje en dag, håp om et liv uten glioblastom.

Når kreftceller 'går i dvale' – og våkner igjen

Et av de mest urovekkende spørsmålene for kreftpasienter som er blitt friske, er: *Kan kreften komme tilbake – og hvorfor skjer det i så fall så lenge etterpå?*

Svaret ser i økende grad til å handle om en merkelig egenskap hos enkelte kreftceller: evnen til «å gå i dvale».

Hva betyr det at kreftceller går i dvale?

Akkurat som dyr kan gå i dvale om vinteren, kan også kreftceller gå inn i en slags «sovende» tilstand. De slutter å dele seg og blir nærmest usynlige for både immunforsvaret og moderne kreftbehandling. Disse cellene kan ligge stille i kroppen i årevis uten å gi symptomer. Forskere har observert denne tilstanden i rundt 70 år, men først de siste årene har man fått en bedre forståelse av hvordan den fungerer og hvorfor den er så vanskelig å behandle. (Biomedical Research and Therapy)

Hvor gjemmer de seg – og hvorfor er de så vanskelige å finne?

Dormante kreftceller kan gjemme seg i flere organer – for eksempel beinmargen, lungene og leveren. Det som gjør dem ekstra utfordrende, er at de ikke vokser. De fleste kreftbehandlinger er utviklet for å angripe celler som deler seg raskt. En sovende kreftcelle gjør det motsatte og unngår dermed å bli oppdaget og ødelagt. Forskning tyder også på at immunforsvaret kan bidra til å holde dem i sjakk ved hjelp av blant annet spesialiserte immunceller som naturlige dreperceller. (cancer.gov)

Hva får dem til å våkne igjen?

Dette er det store spørsmålet – og forskerne jobber intenst for å finne svar. Det vi vet, er at endringer i miljøet rundt cellene kan «vekke» dem. Overraskende nok viser nyere forskning at også enkelte kreftbehandlinger, som kjemoterapi, kan bidra til dette. Studier fra 2025 viser at kjemoterapi kan utløse reaksjoner i kroppens støtteceller som gjør at de sovende kreftcellene begynner å våkne og vokse igjen. (cell.com)

Det betyr ikke at behandlingen i seg selv er farlig, men at vi fortsatt ikke fullt ut forstår alle effektene den kan ha – spesielt på celler som ligger skjult og ikke lar seg ramme av vanlige medisiner.

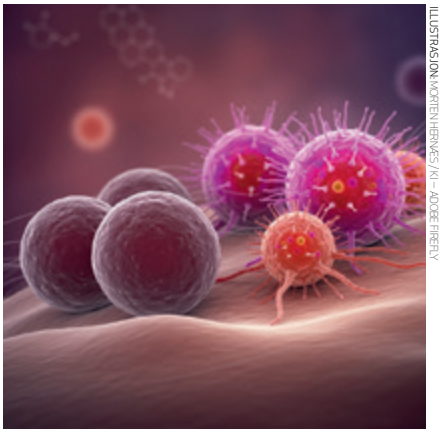
Derfor kan kreften komme tilbake mange år etterpå

Når en kreftcelle våkner fra dvale, kan den begynne å dele seg raskt og danne metastaser – nye svulster som sprer seg til andre deler av kroppen. Forskning viser at prosessen som får cellen til å gå fra dvale til vekst er kompleks. Den involverer blant annet signaler fra immunforsvaret, blodårer som gir næring, og endringer i selve vevet rundt cellene. Hele denne balansen kan tippe over, selv etter lang tid. (link.springer.com)

Hva kan man gjøre for å forhindre dette?

Det finnes foreløpig ingen behandling som sikkert fjerner alle dormante kreftceller. Likevel skjer det store fremskritt:

- **Kombinasjonsbehandlinger** – medisiner som angriper både aktive og hvilende kreftceller – er et av de mest lovende forskningsområdene. (Biomedical Research and Therapy)
- **Senolytiske medisiner**, som angriper aldrende celler i vevet rundt kreftcellene, kan hindre at sovende kreftceller blir aktivert etter kjemoterapi. (cell.com)
- **Immunterapi** som styrker kroppens eget forsvar mot kreftceller, er også et spennende forskningsfelt. (cancer.gov)



ILLUSTRASJON: MORTEN HERNÆES / KI - ADOBE FIREFLY

Selv om vi ennå ikke kan forhindre alle tilbakefall, gir denne forskningen grunn til håp om bedre og mer målrettede behandlinger i fremtiden.

Konklusjon

At kreftceller kan gå i dvale og senere våkne til liv igjen, forklarer hvorfor enkelte opplever tilbakefall mange år etter at de er erklært friske. Det er en påminnelse om hvor kompleks sykdommen er – men også et område der forskningen gjør raske fremskritt. Jo mer vi lærer, desto bedre blir sjansene for å utvikle behandlinger som ikke bare fjerner synlige svulster, men også de skjulte cellene som kan true pasienten senere i livet.

Innholdet er sammentattet med Microsoft Copilot

MORS HISTORIE

Da livet brått fikk en ny retning

EVELYN KLEPPE-DANBY OG MARIANNE KLEPPE

Mor var varm, raus og viste en enorm omsorgsevne for alle rundt seg. Hun var vårt samlingspunkt og anker.

Mor hadde gått og klaget over en hodeverk i over to uker. En type hodeverk som var helt uutholdelig, som gjorde at hun oppsøkte fastlegen, legevakten og øyelege, som alle mente på at det var influensa, da hun også hadde en høy feber som ikke gav seg. Hun hadde også nevnt at hun hadde slitt med å spille piano og at det bare ble tull når hun skrev meldinger på telefonen. Hun hadde også merket at hun gråt mye og for lite og ingenting. På en dag hun hadde tumlet litt hjemme og ikke klart å ringe, valgte hun å kjøre en tur, hvor hun endte opp med å kjøre på en midtrabatt og først da en av barna ble med til legevakten ble hun tatt på alvor. Her fant de at den venstre siden ikke ble registrert i hjernen og at det var behov for mer undersøkelse. Da vi ble tilkalt av mor, midnatt samme dag, visste vi alle at det var alvorlig. De hadde funnet to store svulster i hjernen. De kunne enda ikke si hva slags svulster det var snakk om, men at det var alvorlig og at de krysset hjerne. halvdelene. Mor var rolig og akseptérende fra begynnelsen, men hun var tydelig på at vi alle var i en krise.

Selv da hun fikk diagnosen glioblastom grad 4, sa hun, hvorfor skulle det ikke være meg. Hun sa at selv om det var en dødsdom i seg selv, hadde vi tid, tid til å være sammen. Hun visste så altfor godt hva diagnosen innebar, siden hun hadde jobbet som hjelpepleier i 40 år. Hva som ventet rundt neste sving, men hun valgte allikevel å være åpen og optimistisk på å gjøre det siste av tid igjen til noe positivt.

Ingen kart, ingen kompass

På de få dagene hun hadde vært på sykehuset hadde hun blitt mer ustødig og desorientert. Etter at det ble konstatert i Stavanger at det var hjernekreft, ble neste steg å reise opp til Bergen for å ta biopsi. På dette tidspunktet var det ingen som hadde forberedt oss på at en av svulstene var inoperativ, og at biopsi var bare for å se hvilken type behandling som kunne hjelpe å bremse det som virket til å være en aggressiv hjernekreft. Her ble det nevnt i en bisetning at dette bare var for å ta biopsi, ikke operere som de hadde nevnt tidligere. Det ble nevnt at vi ikke burde google diagnosen og at det var for tidlig å snakke om prognoser.

Mor ble sendt med rutefly opp til Bergen, hvor hun falt to ganger og kom frem til Bergen og var helt sliten i forkant av innskrivning. Når vi kom opp til Bergen, på avdelingen, var synet som møtte oss noe vi ikke var forberedt på. Vi fant mor sittende i gangen, i en rullestol, og gråt. Hun fortalte at hun hadde smerter

i hele kroppen etter fallene på flyet og hun hadde ikke blitt tatt godt i mot på avdelingen. Hun følte seg etterlatt til seg selv. Vi måtte følge henne på toalettet, som hun slet med å gå til. Ingen av de ansatte spurte om å hjelpe. En av oss spurte om seng flere ganger, hvor hun ble sittende i den rullestolen i fem timer før hun fikk seng. Hun seg om på en av toalettbesøkene og endte opp med å måtte tisse på bekken resten av tiden på Haukeland.

Etter en stund hadde vi innkomstsamtale hvor vi fikk gjennomgang av MR bilde av mors hode. Først da fikk vi et inntrykk av hvor alvorlig det faktisk var. Under disse undersøkelsene ble det mer fremtredende at hun slet med den venstre siden av kroppen. Det var en forverring som skjedde over natten.

Vi hadde så et møte med kirurgen før operasjonen, men på intet tidspunkt ble det nevnt hva vi kunne forvente etter inngrepet. Og når vi ble spurt om vi hadde noen spørsmål var det vanskelig å forstille seg hva vi skulle spørre om. Det ble nevnt at hun kunne bli litt verre etterpå, men ingen nevnte at hun ville slite med å spise, gå, snakke eller få hypertensjon.

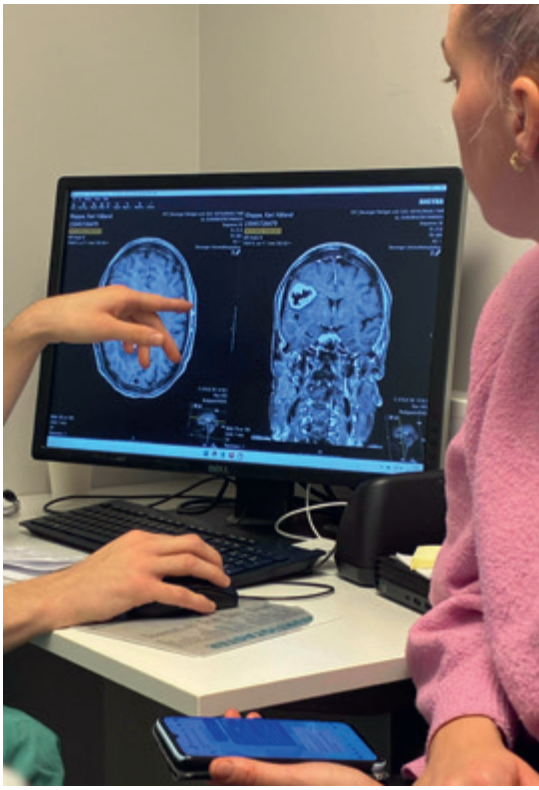
Mor hadde ikke lyst til å gjøre et inngrep som kunne gjøre at personligheten hennes kunne bli forandret. Livskvalitet var viktig. Hun ville ha informasjonen selv, hun ønsket ikke å bli skånet.

Ingenting kunne forberede oss på hva som ventet oss når vi møtte mor etter operasjonen. Hun ble lagt på observasjonspost, på et firemannsrom, fordi det ikke var ledig enerom. I løpet av den uken hun låg på Haukeland fikk hun ikke den nødvendige helsehjelpen hun trengte. Hun ble ikke gitt mat, ble ikke stelt.

Hun var desorientert i forbindelse med tid, dato eller natt/dag grunnet at hun ikke hadde tilgang til dagslys, klokke eller kalender. Noe vi fant ut i etterkant hindret hennes tilheling. Hun fikk ikke mat med unntak av når vi var der. I utgangspunktet fikk vi bare være der når det var visittid, tre timer i løpet av døgnet, men vi var der utover dette da vi så at hun ikke fikk den hjelpen hun trengte. Hun fikk ikke medisiner som blodfortynnende, før vi som pårørende påpekte at det er standard når hun var så immobil. De hadde ikke rullestol på avdelingen, så det tok to dager før de klarte å ordne det slik at hun kunne sitte opp. Hun var redd og alene og fikk ingen trygging hvor hun lå. Medisinene hun fikk gjorde også at hun ikke fikk sove og hun ble gitt morfin uten å kunne samtykke skikkelig.

Som pårørende måtte vi også pushe på for å få henne overført så fort som mulig til Stavanger, og det i ambulansefly, for å kunne bedre hjelpe henne. I Stavanger kunne vi i iallfall være der store deler av døgnet, slik at vi kunne bistå om det var noe.

Når hun kom tilbake til Stavanger sa nevrokirurgen i Bergen at han anbefalte stråling umiddelbart når mor kom tilbake til SUS. Noe som ble blankt avslått ved SUS før svar på biopsi forelå. De mente at det trengte tre uker med tilheling av operasjonssår før de kunne sette i gang stråleprotokoll. Da vi adresserte dette ble vi møtt med et blankt nei, og at vi måtte være



tålmodige og vente ti dager før et svar forelå. I mellomtiden hadde mor klart å komme seg på beina og blitt bedre etter at vi krevde fysioterapi, ergoterapi og logoped. Hun opplevde også at medisinene (dexametason) gjorde at hun slet med å sove og hadde et enormt tankekjør, og gjorde henne forstoppet. Hun ble ikke tatt på alvor i forbindelse med alle bivirkningene til medisinene.

Da svaret kom var det så nedslående at vi følte bakken åpnet seg under oss. Ikke bare var det grad 4 glioblastom, men den var ikke metylert. Som vi hadde lest oss til mente de at hun ikke ville respondere på cellegift, og svulsten var også villtype, som betydde at det vokste fort. Vi fikk ikke vite at prognosene var dårlige, selv med stråling, selv om vi lenge etter diagnosen leste oss fram til det selv. Da vi hadde møte med onkolog ble vi ikke nok informert om hva strålingen kunne gjøre med mor. Mor var tydelig på at hun ville vite alt, men ikke da en gang ble vi fortalt at dette var den verste typen hjernekreft og at det var forventet et kortere livsforløp.

Å være pårørende – og samtidig prosjektleder

Siden diagnosen var det vi som måtte pushe på for å få hjelp, foreslå hva som kunne hjelpe og være med på alle legekonsultasjoner på sykehuset. Dette for å sørge for å ivareta mors interesse og få informasjon, da hun ikke alltid klare å få med seg alt av informasjon. Da hun var på Haukeland måtte vi sørge for at hun fikk medisiner; spesielt smertestillende, da hun ikke kunne ringe på alarmen selv, og det ikke var nok ansatte til å gjøre en adekvat jobb. Da hun kom tilbake til SUS var det vi som måtte følge opp at hun fikk alle hjelpetjenester hun kunne få i en rehabiliteringsfase. Da hun ble overført til kommunal korttidsrehabilitering måtte vi ordne mye av logistikk med sykehusavtaler, følging til stråling og observasjon av mor i forbindelse med symptomer. Det ble ikke fulgt godt nok med på symptomer på andre ting, som kan komme som følge av å stå på steroider, som økt infeksjonsfare. Vi måtte følge opp på anbefalinger sykehuset foreslo til enheten mor bodde på, og det var lite som skjedde med det vi foreslo. Det virket også tidvis som om legene slet med å ta ansvar for mors behov. Mye av kommunikasjonen gikk gjennom oss pårørende, og vi måtte komme med forslag til hvordan mor kunne få det bedre. Vi brukte mye tid på å være koordinator, noe vi etterlyste, da vi ønsket å heller bruke tiden vår sammen med mor. Vi måtte ringe til sykehuset da hun fikk innkallelse gjennom helsenorge.no for å informere om at mor som var alvorlig syk og ikke hadde brukt telefonen på en måned ikke så de innkallelsene. Pasientreiser kom på hennes telefon.

Vi opplevde også at informasjonen vi fikk om mor, fikk vi ved å logge inn på hennes helsenorge.no. Det var sånn vi visste hva mor fikk og ikke fikk av hjelp.

Mellom håp og realisme

Etter seks uker med lite informasjon kom vi over ressursene som ligger på Hjernesvulstforeningen sine hjemmesider. Der står det hva som kan forventes etter et inngrep og hva som skjer etter diagnose, i forbindelse med behandling osv. På ingen tidspunkt ble dette henvist til eller informert oss om. Dette hadde gjort at vi i det minste hadde vært mer forberedt på hva som ventet oss, og kanskje vi som familie hadde gjort andre valg for å sikre mor om vi hadde vist.

Når systemet ser sykdommen, men ikke mennesket

Det er lett å bare se den alvorlige, dødelige diagnosen og ikke se mennesket bak. Vi som pårørende blir stemplet som «mye» og «pågående», uten at de anerkjenner at dette er mennesker som kjenner mennesket bak diagnosen og er de som vil kjempe for best mulig behandling. Det er mange episoder, i dette korte forløpet, hvor vi opplevde mangel på verdighet og skille av mennesket og sykdommen. Og det var mange netter hvor mor ringte fordi hun fikk angst etter natten hvor hun låg våken på grunn av medisiner. De ønsket å medisinere mer, men det hun trengte var trygging og omsorg, dog ikke timer av det, men minutter. Da vi gav beskjed om dette, sa de at hun sov, men en av bivirkningene av stråling og svulsten var at hun lå med øynene igjen, men sov ikke.

Vi opplevde også at det ikke var så viktig med å få rehabilitering da hun hadde en dødsdom. Hun ble spurt om hva hun ønsket å bruke overskuddet på. Hun ble gitt noen øvelser hun kunne gjøre i seng, med inntrykk av at det ikke var relevant fordi hun nok ville forbli sengeliggende.

Vi opplevde også gode, rause sykepleiere som, på tross av lite ressurser, så mor og kjempet for henne. De møtte henne, så henne som menneske og viste omsorg. En omsorg hun selv hadde gitt i mange år, til lignende pasienter. På tross av alvorlig sykdom, var hun alltid raus og gav skryt og viste interesse i de pleierne som hun hadde.

Å stå i sorg mens man står i ansvar

I en slik krise man står i, hvor søker man hjelp, hva har man krav på. Vi opererte som et kriseteam innad i familien, men hvor søker andre som ikke har så mange å lene seg på.

Vi opplevde også å spørre selv etter prest, da de er fantastiske samtalepartnere. Dette var ikke noe de på sykehuset informerte om, men vi som pårørende oppfordret henne til å gjøre. Det var viktig da hun opplevde en veldig ro og styrke i å finne troen og få ha gode samtaler om liv og død.

Det hadde vært umulig å være pårørende og fungere som koordinator, mens i full jobb. Vi har alle vært delvis sykmeldt, litt fordi vi har sett hvordan det gikk og fordi vi har måttet ha en mulighet til å pause. Det var mye arbeid med å passe på at ting ble fulgt opp medisinsk og praktisk. Det var mye sorg underveis,

og mor sa tydelig at vi hadde startet sorgprosessen fra begynnelsen. Det var sorg for at livet blir kortere enn vi hadde tenkt, for alle ting mor gikk glipp av og kom til å gå glipp av.

Vi, som pårørende, tok mange av oppgavene til pleierne; vi gav mat, tannstell, fulgte på do og tilrettela for. De spurte sjeldent om de skulle ta over ansvaret på disse, før det en dag boblet over og vi måtte si tydelig fra om de måtte ta over ansvaret. Det ble lite kartlegging av hennes behov da vi gjorde så mange av de oppgavene de skulle hatt. Det var ingen tydelig delegering av disse oppgavene. Vi måtte ordne naturlig smertelindring selv, da de ikke hadde noe å tilby utenom medisiner. Det var mangel på hjelpemiddel.

Hun ble sengeliggende, og det var lite av avgjørelser som gikk gjennom mor.

Fra behandling til avslutning

Når vi så at strålingen gjorde mor sykere og gjorde at sykdommen ble akutt verre, ønsket vi å avslutte den. Det var dårlig informert i forkant om hva vi kunne forvente oss av strålingen. Når skal man avslutte, når ser man at det ikke har en effekt og når forventer man å se en bedring av strålingen. Det virket som om vi skulle ta avgjørelsen og vi skulle observere om vi så endringer.

Det var ikke før mor ble så dårlig, når hun var innlagt, at de bestemte å avslutte strålingen og konkluderte med at den nok gjorde at sykdommen ble litt verre, og at sykdommen gikk fortere enn strålingen kunne hjelpe med. Men i denne prosessen mistet mor, igjen, mange av sine basale funksjoner, og mistet nesten alt syn. Da hun ble utskrevet og flyttet til lindrende, tok det to dager også kviknet hun til. Det var ingen som hadde forberedt oss på at dette kunne skje og heller ikke forberedt oss på at vi måtte kjempe for å få behandling mot symptomer hun kjente på, nå som hun ikke var terminal lenger.

Den siste dagen vår mor levde klaget mor på vondt i ryggen og vondt i en fot. Da vi observerte det tydelig, var det ingen sykepleiere som så på foten og legen var så opptatt av å komme seg fortest mulig ut av rommet. Han kom inn og informerte om at hun skulle starte på paracet, men gjorde ingen undersøkelse da han tenkte det ikke var nødvendig. Mor merket at det var lite interesse for hva hun hadde å si, ingen tok henne på alvor. Det var stryk-karakter i hennes bok. Den natten døde mor, mest sannsynlig på grunn av komplikasjoner av å bli sengeliggende som følge av sykdommen. En sykdom som tok og tok.

Hva vi skulle ønske noen hadde fortalt oss

I etterkant sitter vi igjen med mye tanker. Det var ukjent for oss hvor fort et slikt forløp kunne gå, hvor mye vi selv måtte finne av informasjon, hvor mye vi måtte kjempe for rettigheter en har krav på, som burde vært selvsagte å tre på plass når en blir diagnostisert med en slik alvorlig sykdom. Vi ser at det er nødvendig å ha et solid nettverk av ressurssterke individer for å være syk i Norge, og ikke alle er like heldige som det. Mor sa flere ganger at hun hadde ikke levd så lenge hvis det ikke hadde vært for at hun hadde familien sin; flokken sin.

Kanskje burde det være et kriseteam tilgjengelig for familier i kriser som dette, slik at det kan gjøre livet lettere for de pårørende, til nettopp å være det, pårørende. Det burde også bli gitt tydelig informasjon om hvor man kan finne ressurser, om de ikke har tid til å informere skikkelig selv, da det er nødvendig for å kunne gjøre et informativt valg.

For de som kommer etter oss

Vi håper at familier som havner i samme situasjon som oss får tilgang til ressurser som Hjernesvulstforeningen har, i begynnelsen av et forløp og før det skjer inngrep og behandling. Det burde være en selvfølge å få en slags prognose basert på informasjonen en har foran seg; ikke at det skal være opptil 22 måneder forskjell på prognose antatt og realitet. Det vil gjøre prioriteringene til de pårørende betydelig annerledes. Kanskje burde også pårørende få være en naturlig del av stemmene som skal bli hørt når pasienten skal kartlegges.

NYTT FRA REGIONENE

I fjor ble maleriet MOT donert til Nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus.

MIDT-NORGE

Malestunt i Trondheim 19. mai

For fjerde året på rad arrangerer vi Malestunt – og i år kommer vi til Trondheim! Arrangementet finner sted på Nordre gate plass tirsdag 19. mai.

Malestuntet startet på Orkanger i mai 2023, fortsatte i Oslo i 2024 og ble arrangert i Bergen i 2025. Nå er det Midt-Norge sin tur, og regionlag Midt-Norge står klare med lerret og maling midt i byen.

Denne dagen inviterer vi forbipasserende til å være med og skape et magisk kunstverk sammen med oss. Årets bilde har fått navnet Wabi Sabi, og fargene og uttrykket gjenspeiler betydningen av navnet. Wabi Sabi handler om å se det perfekte i det uperfekte, og om å fokusere på enkelhet, ydmykhet og skjønnheten i det ufullkomne.

Vi håper så mange som mulig vil komme og bidra til dette felles kunstprosjektet. Det koster 100 kroner å delta, og alle som maler får mulighet til å signere baksiden av lerretet.

I fjor ble maleriet som ble laget i Bergen kjøpt av en privatperson og senere donert til nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland sykehus. Hele inntekten fra salget gikk til forskning på hjernesvulst.

Også i år går alle inntekter uavkortet til forskning. Sammen kan vi skape både kunst, engasjement og håp.

Velkommen til Malestunt i Trondheim!

ROGALAND

I Hjernesvulstforeningen region Rogaland så fortsetter de faste ukentlige aktivitetene som vanlig. Vi har svømming i Austrått svømmehall hver tirsdag. Her har vi funnet en tid der det er lite besøkende, slik at vi nesten har hele bassenget for oss selv. På torsdagene går vi på yoga. Dette er en type yoga som er svært avslappende og vi trenger ingen forkunnskaper. Vi er en god gjeng som går på yoga nå, men det er plass til mange flere så det er bare til å hive seg med. Etter yogaen går vi på en kafé. Denne kaféen har et loft der vi får sitte i fred og ro og prate om løst og fast. De som ikke ønsker å gå på yoga er hjertelig velkommen til kafétreffet. I nordfylket har de også vært på svømming. Da besøkte de Tysværtunet badeanlegg som også har en kjekk vannsklie. Nordfylket har også arrangert kafébesøk på naturbakst.

SØR-ØST

Hvordan finne glede og ro i hverdagen når sykdom rammer?

ILLUSTRASJONSFOTO: GETTY IMAGES

Den 13. oktober 2025 hadde Hjernesvulstforeningen Sør-Øst besøk av May Britt Frøysa Lyngroth som underviser i livsstyrketrening ved vitenskapelig høgskole.

Først var det fiskesuppe i restauranten og hyggelig sosial bekjentskap.

Hun presenterte seg selv og hadde mange erfaringer å dele. Hun jobber på studiet som heter Livsstyrketrening.

Mindfulness, ofte kalt oppmerksomt nærvær, er en mental treningsform som innebærer å være bevisst tilstede i øyeblikket med en åpen, nysgjerrig og ikke-dømmende holding.

Hun snakket om røtter i buddhistisk meditasjon, men er i vesten kjent som en sekulær (ikke-religiøs) metode.

Jon Kabat Zinn har et åtte-ukers program og det finnes mange nedlastbare apper.

May Britt F. L. delte av sine erfaringer og det ble gjennomført tre øvelser med fokus på pusten. Det ble snakket om hvilke erfaringer deltakerne gjorde seg etter øvelsene. Hun hadde fokus på at alt var greit å føle, det var ingenting som var feil.

Det var 20 deltakerene som virket veldig fornøyde etter endt økt.

VESTFOLD-TELEMARK

Lokalgruppa var samlet med ett faglig tema: «**Hvordan finn ro og glede når sykdom rammer**» den 20.11.25, på Hotel Kong Carl.

Vi var 27 personer som var heldige og fikk en inspirerende førjulskveld med May Britt Frøysa Lyngroth. Hun er høgskolelektor og tok opp temaer innen Livsstyrketrening, som gav forståelse og muligheter for mestring.

Hun gaidet oss gjennom øvelse for å være tilstede «her og nå», pusteanker og ha fokus på holdninger i **oppmerksomt nærvær:**

- ikke dømmende – vennlig
- tålmodighet
- nybegynnersinn /barns blikk
- aksept
- ikke streve
- tillit
- gi slipp/slippe taket

Vi reflekterte også over **hva som gav oss glede** og delte dette med sidepersonen etterpå. Mange gav utrykk for å bli mer bevist på gleder i livet og ha oppmerksomhet på det.

1. Når jeg tenker på ordet glede, sår…
2. Jeg tenker også på...
3. For meg har glede først og fremst sammenheng med...
4. Når jeg tenker på hvilken plass gleden har i livet mitt for tiden, så…
5. Hvis jeg skulle ha noen ønsker i forhold til min egen glede så måtte det været…
6. Hvis det er noe som hindrer meg i å være i kontakt med gleden min så er det først og fremstt…
7. Hvis jeg i fremtiden skulle ønske å være mer i kontakt med gleden min så tror jeg at jeg trenger å...
8. Alt i alt vil jeg si om gleden min at…

Vi fikk en hjemmeoppgave som gav mulighet for ytterligere å få erfaring og gå i dybden på Livsstyrketrening. Dette kan være til inspirasjon for alle.

Vi skal samles i **lokalgruppa 19. februar 26** for å jobbe videre med tema **livstyrketrening**. Denne gangen ledet av Karin Rød som leder Sandefjord lærings- og mestringssenter.

Vi vil avslutte den kvelden med **sosial prat og en pizza**. Vi gleder oss til å samles og vil planlegger 2 møter til utover våren med dette temaet.

Håper mange ønsker å delta og melder interesse. Vi er også åpne for ny temaer og aktiviteter, så ta kontakt hvis forslag.

Les mere på nettsiden og gjør øvelser: Øvelser i oppmerksomt nærvær – Forum for livsstyrketrening

VEST

En flott start på 2026 i Region Vest

Vi startet året med *Folk og røvere i Kardemommeby* – en svært kjekk opplevelse hvor hele 57 både store og små deltok. Det var fantastisk å se så godt oppmøte og så mange blide ansikter!

I etterkant har vi mottatt flere hyggelige tilbakemeldinger på e-post, med masse ros. Det setter vi stor pris på – da vet vi at vi er på rett vei og at vi treffer våre medlemmers ønsker. Fortsett gjerne å sende oss innspill. Både ris og ros tas imot med takk – vi kan alltid bli bedre!

Årsmøte og fulltallig styre

Årsmøtet ble avholdt 11. februar, med ni deltakere til stede. Vi fikk inn et nytt styremedlem, og er nå et fulltallig styre på 6 personer i Region Vest. Tusen takk for oppmøte alle sammen.

I tillegg har vi fått på plass vår egen valgkomité bestående av to medlemmer. Nå er vi offisielt nesten et selvstendig regionlag.

Støtt lokallaget – kjøp kortet «MOT»

Etter en vellykket overlevering av maleriet MOT til Nevrokirurgisk avdeling ved HUS, har vi fått laget kort med motiv av maleriet. Kortene er doble med plass til å skrive egen tekst inni. Inntektene fra salget går direkte til lokallaget og våre medlemmer.

Et kort som gjør mer enn å være et kort:

✨ Støtter en god sak

🎨 Unik kunst

💛 Sprer glede videre til våre medlemmer

Første opplag ble raskt utsolgt, men vi har bestilt flere – og har nå noen få igjen.

Pris

- 75 kroner pr. kort
- 3-pk inkludert konvolutter: 150 kroner
- Eventuell porto kommer i tillegg

Bestilling

Send e-post til **vest@hjernesvulst.no** eller SMS til **922 42 242** med navn, adresse og antall kort du ønsker.

Betaling

- Bankkontonummer: 1503 41 90957
- Vipps: 922659

Du kan også støtte Regionlag Vest-Norge gjennom Grasrotandelen hos Norsk Tipping. Ved å velge oss som din grasrotmottaker går en andel av det du spiller for direkte til vårt arbeid – uten at det koster deg noe ekstra.

Tusen takk for støtten – den betyr mye for oss og våre medlemmer.

Med vennlig hilsen
Styret i Region Vest

FRIVILLIG ARBEID I HJERNESVULSTFORENINGEN

Stor verdi, motivasjon

▶ TROND JÆRE ◀

Felles mål og bakgrunn for engasjement

Vårt engasjement er i stor grad begrunnet i felles mål: *Ingen skal stå alene i møte med hjernesvulst.*

Enten man er pasient, pårørende, venn eller behandlere, berører diagnosen livene våre på dype og varige måter. Derfor er vi samlet i en pasientforening med mål om å skape bedre livskvalitet med større trygghet og støtte, ja et mål om et mer helhetlig tilbud for alle som rammes.

Alle skal bli sett, hørt og ivaretatt gjennom hele sykdomsforløpet. Det betinger lett tilgjengelig informasjon, sterkt fellesskap, gode støtteordninger med rammer og omgivelser der både pasienter og pårørende kan finne håp, mestring og tilhørighet.

Kunnskapen om hjernesvulster og behandlinger er ennå langt fra der vi ønsker å være og målet om «å finne en kur mot hjernekreft».

Økt og bedre forskning er derfor avgjørende for å utvikle bedre behandling som forlenger liv og gir flere muligheten til å leve godt med en alvorlig diagnose.

Derfor står vi sammen bak målet om: mer forskning, mer innsikt og innovasjon.

Aktivitetshelg for barn og ungdom.

Fagdag på Vitensenteret i Oslo.

Dette er vår sak!

Vi engasjerer oss i et felles prosjekt – *vårt prosjekt* – fordi det handler om mennesker, om livskvalitet og om muligheten til en bedre fremtid for alle som berøres av hjernesvulst.

Starten på lokalgruppe i Agder, fra et møte i Mandal.

Akershus festning – «Krigens helter».

og muligheter

Kurs for tillitsvalgte.

Frivilligheten er selve ryggraden i Hjernesvulstforeningen. Uten alle som gir av sin tid, erfaring og omsorg ville ikke foreningen kunne bidra med tilbud til de som trenger det. For mange er kombinasjonen av personlig ønske om å bidra og muligheten til å gjøre en forskjell det som gjør frivillig arbeid så verdifullt.

Motivasjonen bak frivillig innsats

Frivillige i Hjernesvulstforeningen har som oftest sterke personlige erfaringer. Mange har selv vært berørt av sykdommen, enten som pasient, som pårørende eller har mistet noen man er glad i. Med slike baktepper gis ofte en sterk motivasjon. Noen engasjerer seg fordi de ønsker å bruke sin kompetanse til å styrke en viktig sak. Felles for alle er et ønske om å bidra til å skape trygghet, bidra til et sterkt fellesskap der *ingen står alene*.

Hva kan frivillig engasjement gi den enkelte

Å være frivillig i Hjernesvulstforeningen er en mulighet til å gjøre en reell forskjell i menneskers liv. Frivillige uttrykker det gir mening i det å bruke egne erfaringer til å støtte andre i krevende situasjoner. I tillegg gir frivillig arbeid sosial tilhørighet, mestring og personlig utvikling. Man lærer å møte mennesker i en sårbar fase i livet, med tydelig og empatisk kommunisering og i et samarbeid for å nå felles mål. For noen blir frivillig engasjement også en vei inn i nye roller, som likeperson, ansvarlig for aktiviteter eller kanskje som tillitsvalgt.

Betydning for Hjernesvulstforeningen

Foreningen er avhengige av frivillige for å kunne drive likepersonsarbeid, arrangere sammenkomster og lokale aktiviteter, være brukermedvirkere, drive informasjonsarbeid og være synlige som organisasjon. Ja, frivillige er viktige ansikt utad som skaper trygghet, bygger relasjoner og med tilstedeværelse rundt om i hele landet. Det betyr at flere med behov får ta del i Hjernesvulstforeningen sine tilbud.

Frivillighet som formell kompetanse

Frivillig arbeid i Hjernesvulstforeningen er ofte ansvarsfullt og krever noe kompetanse. Likepersonsarbeid, prosjektledelse, arrangement og styrearbeid er reelle ferdigheter som blir viktigere i samfunnet. Ja, frivillig arbeid i Norge anerkjennes i økende grad som en verdifull kilde til kompetanse, både gjennom realkompetansevurdering og som attraktiv erfaring på CV-en. Synliggjøre og dokumentere evnen til å vise omsorg, håndtere krevende situasjoner, samarbeide og bidra frivillig på ulike nivå **er** verdifullt!

Dette er noen tanker jeg etter snart fem år i Hjernesvulstforeningens sekretariat og i møte med alle flotte engasjerte mennesker har gjort meg. Dette gjør at jeg har en enorm respekt og takknemlighet for alle som bruker tid, deler av sin erfaring og bruker sin kunnskap til det beste for foreningens medlemmer.

Foredrag med Hedda Kise i Bergen.

Årsmøte i regionlag Rogaland.

Malestunt på Aker Brygge i 2024.

Sosialt i regionlaget Nord-Norge

Julelunsj med nisse-besøk i region Midt-Norge.

Min hjernesak

Når svulsten er borte, men livet fortsatt er endret

Da jeg fikk påvist en hjernesvulst i 2024, ble livet snudd på hodet. Jeg hadde alltid hatt god helse, og selv om jeg tidligere hadde fulgt min søster gjennom hennes hjernesvulst i ung voksen alder, var det et sjokk da jeg selv begynte å miste hukommelse, konsentrasjon og fungering. Jeg var redd for at jeg var i ferd med å bli dement. Heldigvis tok fastlegen min meg på alvor, og utredningen avdekket svulsten.

Selv etter at svulsten var fjernet, var ikke livet som før. Fatigue, kognitive utfordringer og et stort behov for ro preget hverdagen. Støtten fra mine nærmeste ble uvurderlig, og turene i skog og mark med hunden min og en god venninne ble et viktig pusterom – et sted der jeg kunne hente meg inn og kjenne at jeg fortsatt var meg.

Det som virkelig ble et vendepunkt, var rehabiliteringen jeg måtte kjempe meg til. Der lærte jeg hvor avgjørende kosthold og riktig aktivitet er. Ikke hard trening og høy puls, men tilpasset aktivitet som bygger opp i stedet for å tappe. Jeg måtte på et vis lære kroppen min å kjenne på nytt – teste grenser, forstå signaler og finne balansen mellom hvile og bevegelse. Det var en prosess med både prøving og feiling, men også en enorm mestringsfølelse.

At jeg meldte meg inn i Hjernesvulstforeningen, ble også helt avgjørende. Gjennom mestringskurset fikk jeg kunnskap, fellesskap og trygghet. Uten dette hadde veien tilbake vært mye lengre.

Derfor er dette blitt en hjertesak for meg. Vi trenger et helsevesen som anerkjenner at behandlingen ikke slutter når svulsten er fjernet. At «frisk» ikke betyr ferdig. At usynlige symptomer som fatigue, kognitive endringer og psykiske reaksjoner er reelle og påvirker både livskvalitet og arbeidsevne. Og at rehabilitering, mestringstilbud og kunnskap om kosthold og riktig aktivitet

Inger Ann Rølvåg

ikke skal være noe man må kjempe seg til – men noe som tilbys systematisk, tidlig og til alle.

Jeg deler min historie fordi jeg vet at jeg ikke er alene. Mange av oss lever gode liv etter en hjernesvulst, men vi trenger støtte for å få hverdagen til å fungere. Tidlig og riktig oppfølging kan gjøre en enorm forskjell. Det handler ikke bare om å overleve – men om å få muligheten til å leve godt, delta og bidra.

Hilsen Inger Ann

HSF Ung

HSF Ung ønsker å invitere til et digitalt medlemsmøte onsdag 15. april klokken 18.30–20.00 for unge i aldersgruppen 15–35 år, som er rammet av og pårørende til noen med hjernesvulst. Formålet med medlemsmøtet er å bli bedre kjent med andre i samme situasjon som en selv, og få høre andres historier tilknyttet livet med hjernesvulstsykdom.
Lenke til påmelding og program vil bli publisert på hjernesvulst.no og sendes ut på e-post til alle medlemmer. Vi håper du har lyst til å være med på et hyggelig møte ☺.

Styringsgruppen består i dag av:
- Bjørn Kevin Davenport
- Mariann Gamst Aasnes,
- Tiril Victoria Gillies
- Jennifer Drescher
- Hanna Sofie Olstad
- 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
- ha et stort engasjement for unge i samme situasjon

Hvis du er innenfor målgruppen og er interessert i å være med i styringsgruppen:
- send 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!

Elizabeth Ledal

Nytt om egenandeler

Fra 1. januar 2026 har det kommet en viktig endring i egenandeler for medisiner på blå resept. Man skal nå betale maksimalt 400 kroner for en utlevering, uansett hvor mange forskjellige resepter en har. Tidligere var reglene slik at det var egenandeler basert på hvilken dato legen hadde forskrevet resepten på.

Hjernesvulstforeningen har i flere år forsøkt å få fjernet egenandelene helt, og har sammen med Blindeforbundet også tatt initiativ til at Funksjonshemmedes fellesorganisasjon skal gjøre dette til en kampsak. Egenandeler for kronisk syke er selv med de nye reglene for blå resepter en ekstra kostnad som for mange er ekstra tyngende ved starten av året.

Med de nye reglene blir nå kostnaden spredd i større grad utover året, og ingen vil oppleve å måtte betale f.eks. tre fulle egenandeler på mer enn 1500 kroner samlet, på en gang når de er innom apoteket for å hente ut medisiner på blå resept.

Rolf J. Ledal

KONTAKTINFO

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: Elly Granås
MOBIL: 900 13 509
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

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
Marit Lillehammer	1405 Langhus	415 77 768	mlillehammer@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernesvulst.no
Anita Sofie Frøshaug	1684 Vesterøy	991 57 195	afz@live.no
Pål Oraug	1730 Ise	907 23 590	oraug@hotmail.com
Tone Ludvigsen Ødegård Thomassen	2020 Skedsmokorset	454 84 242	toneludvigsen79@gmail.com
Cecilie Therese Hansen	3032 Drammen	930 35 768	cecilie.t.hansen@ebnett.no
Tore Christensen	3233 Sandefjord	918 82 742	tore.christensen@sfjbb.net
Kristian Backman Knoph	3267 Larvik	986 77 840	kristianknoph@msn.com
Christin Fleger Bjørnsti	3942 Porsgrunn	996 46 636	christin.bjornsti@gmail.com
Linda Vier Engelsgjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelsgjerd@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineaasland@hotmail.com
Ernest Fjeldvig Haugland	4629 Kristiansand S	416 91 069	ernesth@live.no
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
Astrid Fånes	7633 Frosta	413 22 872	astrid.faanes@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
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
Espen Thomassen	2020 Skedsmokorset	986 85 488	espen@raredyr.com
Hanne Kristin Dokken	2032 Maura	941 89 434	hanne@retorikk.no
Marit Horgen	2743 Harestua	92 86 89 32	marit.horgen@gmail.com
Gunn Karin Andersen	3225 Sandefjord	979 77 973	andersengunnkarin@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
Elly Granås	7049 Trondheim	900 13 509	elly.granaas@gmail.com
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	993 18 275	bcjohnsen@hotmail.com
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	413 71 260	amk17@live.no
Lillian Bigset	7670 Inderøy	936 76 840	lillian.bigset@gmail.com
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	906 86 565	maiken.79@hotmail.com

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

Rolf J. Ledal
GENERALSEKRETÆR
E-POST: rolf.ledal@hjernesvulst.no
MOBIL: 459 07 412

Trond Jære
ORGANISASJONSRÅDGIVER
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
Pb. 513
2057 Jessheim

Støtt vårt arbeid for de som er rammet av hjernesvulst!

Meld deg inn i Hjernesvulstforeningen!

MER INFO PÅ: **www.hjernesvulst.no**
VÅR E-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

Vipps 10660

INNSAMLINGSKONTROLLEN
GODKJENT