

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEMLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernestvulstforeningen

NR. 2 • 2026 • ÅRGANG 14



▶ Side 12

▶ 16

Pårørendeundersøkelsen Proteomikk

FLERE SAKER ◊ Leder s. 2 ◊ Generalsekretæren har ordet s. 3 ◊ Mestringskonferansen 2026 s. 4
◊ Hjernestvulstkonferansen 2026 s. 6 ◊ Hjerne på torsdag s. 8 ◊ Doktorgrad s. 10 ◊ Proteomikk og annet s. 12
◊ Landsmøtet s. 15 ◊ Pårørendeundersøkelsen s. 16 ◊ Pårørenderollen s. 18 ◊ Kreft og stress s. 20
◊ Wabi Sabi s. 22 ◊ HSF Ung etc s. 24 ◊ Min hjernesak s. 25 ◊ Nytt fra regionene s. 26 ◊ Kontaktinfo s. 31

Takk for tilliten!

Først og fremst vil jeg som nyvalgt styreleder for Hjernesvulstforeningen takke landsmøtet for tilliten som er vist meg for den kommende to-årsperioden vi nå har startet på.

Jeg har tidligere vært nestleder i styret og har selv erfaring som både pårørende og etterlatt. Jeg har med dette sterk motivasjon for å være en del av Hjernesvulstforeningens hovedstyre og ser frem til å jobbe sammen med resten av styret, regionlagene, likepersonene og sekretariatet for å gjøre foreningen best mulig.

Jeg vil også takke Pål Oraug for den jobben han har gjort som styreleder gjennom fem år. Pål har vært med på å bygge en sterk og stabil forening. En forening med meningers mot og godt samarbeid med forsknings- og behandlarmiljøet i Norge. Pål har også ivret for økt samarbeid mellom de skandinaviske hjernesvulstforeningene, et arbeid som jeg ser frem til å videreføre. Samarbeid om viktige saker gjør oss alle sterkere!

Det ligger en spennende tid foran oss i Hjernesvulstforeningen. Vi har flere søknader om forskningsmidler som skal behandles, og jeg håper på bred økonomisk støtte. Vi har pr. i dag alt for lite kunnskap om alle de forskjellige hjernesvulstdiagnosene, og effektive behandlingsmetoder som vil gi bedre livskvalitet og økt overlevelse. Uten

forskning klarer vi ikke å nå disse målene. Vi trenger kunnskap basert på studier, og ikke bare antagelser om at det som virker på andre kreftformer også kan ha samme effekt på hjernesvulster.

Hjernesvulster og hjernekreft er så forskjellig, både innbyrdes mellom diagnosene i diagnosegruppen, og andre kreftformer. Hjernen er med sine funksjoner så kompleks at den tar skade av forholdsvis små forandringer. Funksjonstapet som ledsager hjernesvulster kan være betydelig, selv om svulsten er liten. Det handler mye om hvor sykdommen fester grepet, og ikke størrelsen på svulsten. De psykiske følgene av å leve med en slik diagnose er også betydelige, både for pasienten og de pårørende.

Hjernesvulstforeningen skal fortsette med å sette fokus på alle sider av våre vedtektsfestede formål. Hovedstyret har landsmøtet i 2025s strategiplan å følge opp. Denne gir kursen for det meste av vårt arbeid. For å sikre at det kommer inntekter til arbeidet, har vi også vært så heldige at vi gjennom Stiftelsen Dam har fått hjelp fra frivillige konsulenter i Prosperastiftelsen til styrke vårt inntektsarbeid og kommunikasjon mot givere. Vi håper at fruktene av deres arbeid vil vises i form av langsiktige og trygge økonomiske rammer for å fortsette det arbeidet som vi så ofte har fått startet

opp med under prosjektfinansiering, og som mangler penger til å komme over i en driftsfase som et permanent tilbud.

Ien tid hvor det offentlige har varslet ytterligere innstramminger på mulighetene for tilskudd blir det enda viktigere at vi klarer å sikre penger til drift og utvikling av foreningen og vårt tilbud til medlemmene og samfunnet. Vi har derfor lansert www.hjernehjelpen.no som vår egen innsamlingsaksjon. Det er ikke bare i hjernesvulstmånedet mai denne er viktig. De som ønsker å støtte vårt arbeid kan gjøre dette gjennom hele året, på ulike måter. Kanskje noen av dere som leser dette arbeider i et firma som kjenner hjernesvulstdiagnosen nært på livet, og vil støtte oss. Eller kanskje er det mulig å nominere oss som mottakere av en donasjon til jul.

Vi takker for hvert bidrag til vårt arbeid, og lover å forvalte pengene på best mulig måte. Måtte dere alle få en fin sommer med gode dager og opplevelser.

Med vennlig hilsen fra styreleder.



► ISELIN ◀

STYRELEDER ◉ HJERNESVULSTFORENINGEN

Gullstandarden innenfor medisin er den til enhver tid beste, tilgjengelige behandlingen. Med den nylig publiserte W.A.I.T.-rapporten fra EFPIA som viser tiden det tar å ta i bruke nye behandlingsmetoder i et stort antall land som det er naturlig å sammenlikne seg med, er det tydelig at vi i Norge dessverre har gull av lavere kvalitet enn mange av de andre landene. Der hvor Tyskland ser ut til å ha 24 karat gull, er Norge i realiteten kanskje nede på ni karat, eller enda verre, gulldublé. Det skinner ikke like sterkt av utvalget av tilgjengelige behandlingsmetoder som en skulle tro i et land med vår sterke økonomi.

Helsereformutvalget arbeider for tiden med å se hvordan våre offentlige helsetjenester skal kunne utvikles for å sikre best mulig helsetjenester. Den nylig fremlagte rapporten viser at det så langt spares kraftig på nye medisiner i Norge. For ti år siden var over halvparten av innovative medisiner tilgjengelig for norske pasienter på blåresept og ved norske sykehus. Nå er vi nede i skarve 35 prosent. Stortinget har for ti år siden satt en grense for betalingsvillighet, og denne er ikke justert i takt med kostnadsøkninger i samfunnet, forøvrig.

Hva Helsereformutvalget skal trekke ut av ermet for å overbevise våre styrende myndigheter og byråkratiet for at det skal komme flere og bedre behandlingsmetoder i verktøykassene til våre dyktige leger, vites ikke. Det vi vet er at det er kamp om hver en offentlig krone, og at budsjettforhandlingene på Stortinget må bli av langt høyere kvalitet og mindre ridning av kjepphester, for at pasientene skal få en behandling i tråd med bl.a. den gjeldende kreftstrategien. Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre har pr. i dag ikke en sjanse til å nå mål i denne strategien, for sine underliggende virksomheter.

Mye bildediagnostikk i Norge, avdekker mange svulster som ikke gir symptomer, og kun skal følges opp med jevnlig bildeundersøkelser. Vi har med den gode dekningen av MR-maskiner best mulighet i Europa, og kanskje verden, til å få avdekket hjernesvulster. Kanskje er det så mange som to prosent av oss som har en liten hjernehinnesvulst, hvorav mange ikke er avdekket ennå. Andre har langt mer alvorlige hjernesvulster som krever aktiv behandling.

Hjernesvulster og bilkjøring var et tema på den digitale hjernesvulstkonferansen 8. april, hvor nevrolog Anette Storstein holdt en glimrende presentasjon om dette vanskelige området.

Nå som sommeren er over oss og trafikken på veiene øker er det viktig at alle vi som lever med reduserte sanser, reaksjonshastighet, forståelse og annet pga. sykdom tar vårt føreransvar på alvor.

Vi i Hjernesvulstforeningen får ofte spørsmål om førerkort og hjernesvulster. Vi kan ikke annet enn å henvise til det som Anette sier i sin presentasjon, og understreke det ansvaret som påhviler den enkelte. Vi har sett på reglene i Storbritannia, som er langt strengere enn de norske, og vil oppfordre alle som har hjernesvulster som kan være i vekstfase, er nylig behandlet for hjernesvulst og/eller merker at det er forandringer om å la bilen stå. Vær på den sikre siden, og ikke utsett deg selv og andre for fare. Det som kan fremstå som et øyeblikks uoppmerksomhet for en bilfører, kan resultere i store skader og i verste fall tap av menneskeliv. Selv om du føler deg fin, kan du ha øyeblikk med redusert funksjonsevne som du selv ikke merker.

Med ønsker om en trygg og fin sommer med mange flotte opplevelser.

Mvh Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 2 • 2026 • ÅRGANG 14

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Iselin Holmedal Marstrander

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: Getty Images (modifisert)

OPPLAG: 2200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:
Morten Hernæs, Aksell

TRYKK: Aksell



TRYKT
I NORGE
NO - 1470

aksell

Trykket av Aksell AS,
en miljøsertifisert bedrift



RING EN LIKEPERSON

Se kontaktinfo side 31
i denne utgaven av bladet

Mestringskonferanse

► ELIZABETH LEDAL ◀

8.-10. mai samlet vi 94 deltagere på Quality Airport Hotel Gardermoen til en helg med mestring i fokus. Gjennom gode foredrag, gruppedialog og måltider fikk vi en veldig fin helg.

Fredag startet vi helgen med et pasientinnlegg av hovedstyremedlem Jens Chr. Aschehoug. Jens fikk diagnosen glioblastom i 2018 og lever fortsatt åtte år senere, og i foredraget ga han oss innsyn i hvordan livet har vært siden diagnosen rammet han og familien. Gjennom åtte år med hjernesvulst har Jens lært og opplevd mye, på godt og vondt, og vi fikk et innblikk i hvilke verktøy han har fått gjennom ulike støtteordninger, rehabilitering og Hjernesvulstforeningen.

Etter pasientinnlegget til Jens gikk vi videre til gruppeinndeling. Gruppene deltes inn i rammede, pårørende og etterlevende, og hovedfokuset på fredagen var å bli kjent med hverandre og dele forventninger for helgen. Deretter var det helgens første middag, som bestod av en treretters i hotellrestauranten.

Mestring av sykdom og vonde opplevelser

Lørdag fikk vi en veldig fin start på dagen med et spennende og informativt foredrag av Annette Dragland. Annette fortalte om da hun selv opplevde å få flere autoimmune sykdommer og andre helseplager det femte året av medisinstudiet, og hvordan det startet arbeidet hennes med å se på både kropp og psykisk helse på veien mot å bli så frisk som



Nadia Ansar og Annette Dragland.

mulig. Gjennom foredraget fortalte hun om funnene hun gjorde på reisen mot å få de autoimmune sykdommene sine under kontroll og hvordan vi kan inkorporere disse i vår egen hverdag, for å få så god helse som mulig. I boken *Hele deg* har hun skrevet mer om dette, og du får kjøpt boken hos bokhandlere som Ark og Norli.

Nadia Ansar var neste foredragsholder for dagen. Foredraget hennes var basert på boken *Min skam* som hun ga ut i 2023 og handlet om hvordan hun

gjennom livet har stått i spagat mellom den patriarkalske kulturens forventninger og det likestilte norske samfunnet. Som minoritetskvinne har hun opplevd å bli dratt mellom familiens forventninger og hennes egne ønsker, noe som har preget henne gjennom hele livet og ekteskapet med Abid Raja. Nadias opplevelse med skam skiller seg fra den skammen som ofte kommer med sykdom, men vi kan fortsatt lære mye av hvordan Nadia har håndtert skammen og bearbeidet

vonde opplevelser. Sykdomsskam er noe mange opplever og som kan by på store utfordringer i hverdagen og i møte med andre mennesker. Det er derfor viktig at man har gode verktøy for å håndtere skammen og vi alle har noe å lære av hvordan Nadia kjempet mot skammen og for det livet hun ønsket seg.

Dagens siste foredragsholder var vår egen nestleder, Marit Horgen. I fjor delte Marit sin historie som pårørende og etterlevende til sin ektemann, mens i år handlet foredraget hennes om enkle verktøy man kan bruke i hverdagen for å ta vare på seg selv. Mange har nok opplevd å høre setningen «husk å ta vare på deg selv» når de har pratet med andre som vet at man enten er syk selv eller er pårørende til noen som er syk. Selv om det er godt ment, er det ikke alltid like lett å ivareta seg selv når man også må ivareta noen andres behov, som ofte har et større behov for omsorg. Gjennom å blant annet gjøre pustøvelser, ta seg tid til å gå ut og få frisk luft, og gjøre aktiviteter som man får glede av, kan man få små pauser i hverdagen hvor man kan lade opp batteriene.

Lørdagens foredrag ble etterfulgt av en ny runde med gruppeinndeling. Dagens tema var refleksjoner fra dagen, hvordan man har det i hverdagen og hva man ønsker at Hjernesvulstforeningen skal gjøre for deg. Det ble en ny runde med gode samtaler i gruppene som kunne videreføres til en ny trerettens middag i hotellrestauranten.

Ny start når livet krever det av oss

Søndag startet vi dagen med et foredrag av Hedda Kise. Hedda var firebarnsmor og jobbet som programleder da hun ble rammet av hjernesvulst, noe som gjorde at livet tok en

brå vending. Hun ble raskt operert og fikk behandling, men i etterkant opplevde hun at hun fikk store plager som følge av hjernesvulsten og hun fikk etter hvert dra på rehabilitering på Sunnaas Sykehus. Der ble hun introdusert for maling, og dette ble en av hennes store lidenskaper som har bidratt til at hun får utløp for kreativitet og følelser. I senere tid har Hedda klart å balansere videreutdanning med nytt firma, foredragsholding og kunsten. Hedda er til stor inspirasjon for oss og viser at man kan få til mye, til tross for at man har uflaks og rammes av en hjernesvulst.

En fantastisk fin mestringskonferanse ble avsluttet med Aleksander Martinsen fra Kompani Lauritzen: tropp 3. Mange har nok sett han på TV og vet hvor mye han kjempet mot angsten for å «bli en bedre versjon av seg selv» mens han deltok på Kompani Lauritzen. Under foredraget fikk vi et nært og ærlig bilde av hva Aleksander har opplevd gjennom livet og hvordan dette har påvirket han veldig mye. Heldigvis ble Kompani Lauritzen et viktig vendepunkt og han fikk den støtten han trengte for å utfordre seg selv og angsten, og både sammen med Kapteinen (John Hammersmark) og alene holder han foredrag for unge, foreldre og andre voksne som har nytte av å lære mer om unge mennesker som har vært gjennom vonde hendelser i livet. Aleksanders historie satte stort preg på oss og vi har mye å lære av måten han har utfordret seg selv på.

Vi er veldig takknemlig for at så mange ville være med å markere Hjernesvulstmai ved å delta på en helg med mestring av livet med hjernesvulst. Dessverre fins det ingen garantier for at vi kan arrangere Mestringskonferansen i 2027. Som pasientforeningen har vi begrenset økonomi og siden mestringskonferansen er det dyreste arrangementet vi har, må vi prioritere det som har størst nytte for flest mulig. Vi håper at vi skal få arrangert konferansen igjen til neste år og håper derfor at så mange som mulig vil spre ordet om Hjernesvulstforeningen og vårt viktige arbeid, og at vi er avhengig av donasjoner for å kunne arrangere slike viktige mestringskonferanser årlig. 🌍



Annette Dragland.



Aleksander Martinsen ga mange «vind i øyet».

Marit fokuserte på å ta vare på seg selv.



Stor deltakelse og tydelig behov

► TROND JÆRE ◀

Den første digitale hjerne-
svulstkonferansen samlet
over 220 deltakere.

Den aller første digitale hjerne-
svulstkonferansen ble godt
mottatt, i alle fall om en ser på
deltakerantall og engasjement. Rundt
220 deltakere fulgte sendingen 8. april,
og responsen viser med all tydelighet
at behovet for oppdatert kunnskap,
trygg informasjon og faglig innsikt er

stort. Både blant pasienter, pårørende
og helsepersonell. Det digitale
formatet gjorde det mulig for langt
flere å delta, uavhengig av geografi,
helsetilstand eller mulighet til å reise.

En konferanse utviklet for dem som står midt i det

Konferansen ble arrangert onsdag
8. april kl. 15–19 og var spesielt rettet
mot personer som er direkte berørt
av hjerne-
svulst. Enten som pasient,
pårørende eller fagperson. Ambisjo-
nen var å gi deltakerne en kompakt og

forståelig fagdag med innsikt fra noen
av landets fremste eksperter innen
nevrokirurgi, onkologi, patologi og
klinisk forskning.

Faglig ledelse og bred ekspertise

Det faglige ansvaret lå hos Ole
Solheim, overlege ved Nevrokirurgisk
avdeling og professor ved St. Olavs
hospital/NTNU. I samarbeid med
Hjernesvulstkonsortiet satte han
sammen et program som kombinerte
klinisk erfaring, forskningsfronten
og pasientnære problemstillinger.

Fra studio.

Hjernesvulstkonferansen 2026



Som programledere for dagen hadde Ole Solheim med seg to andre fra St. Olavs hospital/NTNU, Tora Solheim, spesialist i onkologi og overlege ved Kreftklinikken og Anne Jarstein Skjulsvik, overlege og spesialist i patologi.

Gjennom visning av foredrag og samtaler bidro de til å skape en faglig solid og engasjerende ramme rundt konferansen.

Et program som spiller noen av pasientenes viktigste spørsmål

Programmet var variert og tettpakket, og tok for seg temaer som mange etterspør mer kunnskap om. Blant innleggene var:

- ▶ **Hjernesvulstregisteret – hva kan dataene brukes til?** v/ Tor Ingebrigtsen
- ▶ **Kirurgiske beslutninger – hvordan vurderes de?** v/ Ole Solheim
- ▶ **Hva skjer med vevet på laboratoriet?** v/ Anne J. Skjulsvik
- ▶ **Kliniske studier – hvorfor får bare noen tilbud?** v/ Petter Brandal
- ▶ **Erfaringer etter ett år med protonterapi** v/ Liv Cathrine Heggebø
- ▶ **Diagnostikk og behandling av vestibularis-schwannom** v/Terje Sundstrøm
- ▶ **Hjernesvulst og bilkjøring** v/ Anette Storstein
- ▶ **Behandling av meningeom** v/ Pål Rønning

Foredragsholderne representerte fagmiljøer fra hele landet – fra Universitetssykehuset i Nord-Norge og Haukeland til Oslo universitetssykehus, Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet og Universitetet i Oslo – og ga deltakerne et tverrfaglig innblikk i dagens praksis og utviklingstrekk.

«Spør ekspertene» – en populær mulighet

Mot slutten av dagen ble det gjennomført en egen spørsmålsrunde der ekspertene besvarte innsendte spørsmål fra publikum. Engasjementet var stort, og selv om ikke alle spørsmål rakk å bli besvart, viste responsen at dette er et format som bør videreutvikles i kommende konferanser.



Programlederne: Ole Solheim, Tora Solheim og Anne Jarstein Skjulsvik.

En møteplass for kunnskap, støtte og fellesskap

Hjernesvulst påvirker ikke bare den som får diagnosen – hele familien berøres. Derfor er konferansen utformet med et tydelig brukerperspektiv: forståelige forklaringer, praktiske råd og rom for å stille spørsmål som ofte er vanskelige å få svar på i en travel klinisk hverdag.

Den store deltakelsen viser hvor viktig det er å skape slike møteplasser, også digitalt. Målet er å gi deltakerne både faglig trygghet og en følelse av fellesskap.

Et godt samarbeid mellom Hjernesvulstkonsortiet og Hjernesvulstforeningen

Konferansen ble avsluttet av Pål Oraug, avtroppende styreleder i

Pål Oraug avrundet konferansen.



Hjernesvulstforeningen. Pål takket de enestående programlederne og foredragsholdere for inspirerende og gode innlegg som gir håp.

Vi ønsker tilbakemeldinger

Tilbakemeldingene som har kommet inn etter konferansen er svært verdifulle. For å kunne videreutvikle tilbudet ønsker vi spesielt innspill om:

- ▶ programinnhold og temaer
- ▶ lengde og format
- ▶ forslag til forbedringer

Send gjerne dine tanker til hk2026@hjernesvulst.no eller ta kontakt på telefon. 📞

Opptaket fra konferansen ligger tilgjengelig på Hjernesvulstforeningens Vimeo-kanal: <https://vimeo.com/1188352160?share=copy&fl=sv&fe=ci>

Hjerne på torsdag

– en podkast om livet, fagkunnskap og erfaringer

▶ TROND JÆRE ◀

Hjerne på torsdag startet opp i januar, og allerede etter fem publiserte episoder ser vi en imponerende og meningsfull respons.

Selv om temaet i utgangspunktet retter seg mot en begrenset målgruppe, viser lyttertallene at behovet for kunnskap og gjenkjennelese er stort. Mange i Norge lever med – eller kjenner noen som lever med – **ervert hjerneskade**, og podkasten

treffer både fagmiljøer, pårørende og berørte.

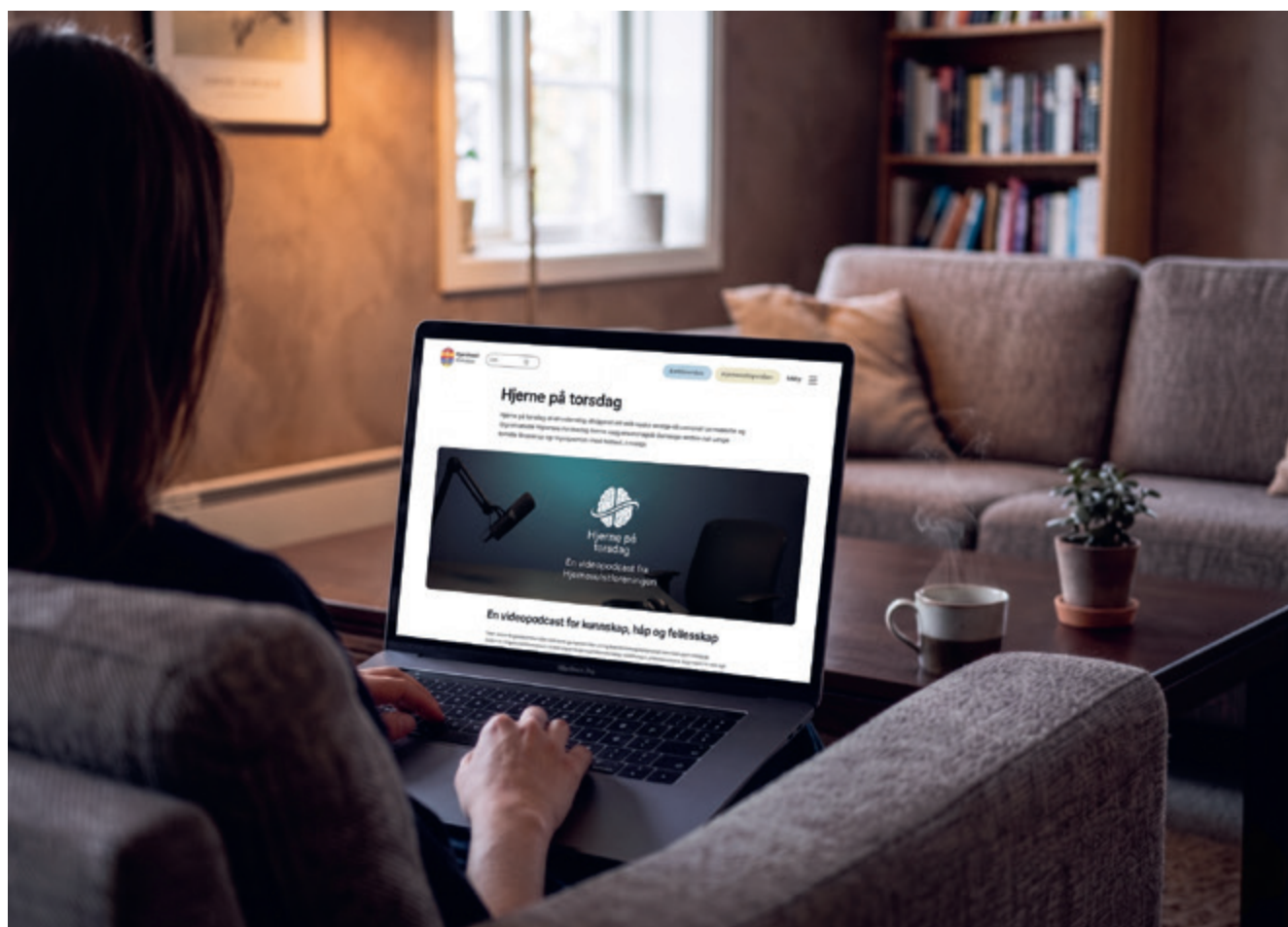
Hjerne på torsdag er gjort mulig med avgjørende støtte fra Stiftelsen DAM

Episodene så langt

Podkasten kombinerer faglig innsikt, personlige historier og praktiske perspektiver. De fem episodene som er publisert til nå, er:

▶ **Hva er ervert hjerneskade** – en grunnleggende introduksjon til årsaker, konsekvenser og begrepsforståelse.

- ▶ **Likepersoner og mentorer i rehabilitering** – om betydningen av erfaringskompetanse og støtte i hverdagen.
- ▶ **Nevrologisk fysioterapi og fysisk trening** – hvordan målrettet trening påvirker funksjon og livskvalitet.
- ▶ **Når barn får hjernesvulst** – en sterk samtale mellom en mamma som pårørende og en nevrokirurg.
- ▶ **Livet med alvorlig hjernekreft** – en ekte og ærlig pasienthistorie med ned- og oppturer i over åtte år.



LIVSTILSINNFOTO/ALAMY/STRENGTHS/SHUTTER



Hjerne på torsdag

Hjernesvulstforeningen

Og ikke minst: Vi blir veldig glade for deling og framsnakking av podkasten – det hjelper oss å nå flere som kan ha nytte av innholdet.

Veien videre – samarbeidspartnere og sponsorer

Ervervet hjerneskade omfatter langt flere diagnoser enn hjernesvulst. Vi er åpen for å utvikle oss i samarbeid med andre organisasjoner. Dette vil styrke muligheten til å videreføre podkasten som et fast tilbud og nå et enda større publikum. Vi er også på jakt etter sponsorer som kan bidra etter prosjektperiodens slutt fra 2027 og fremover. 🟢

Hvor finner jeg podkasten?

- ▶ Spotify – <https://open.spotify.com/show/7cQPM7e6Y19in2UX5wX-6Vy?si=086c4785cd96422f>
- ▶ Instagram – På @hjernepatorsdag-vodcast deler vi omtaler, bakkuliseneinnhold og informasjon om nye produksjoner
- ▶ HSF Nettside – Nettsiden har en egen underside hvor episodene lagres fortløpende

Vi ønsker engasjement

Podkasten utvikles i tett dialog med lytterne. Vi setter derfor stor pris på:

- ▶ innspill til temaer
 - ▶ tilbakemeldinger på episodene
 - ▶ forslag til gjester
 - ▶ erfaringer du mener flere bør høre
- Send oss gjerne en e-post på podkast@hjernesvulst.no.

I tillegg er det produsert en promo – en kort introduksjon til prosjektet og intensjonen bak serien.

Kommende episoder

Episoder under planlegging for publisering i juni, juli og august omhandler:

- ▶ Å være pårørende – hvem er dagens pårørende og hva er situasjonen med belastning og mestring
 - ▶ Familier med barn som har ervervet hjerneskade. Forskning viser umøtte behov som; manglende informasjon om hjerneskaden ved overganger fra barnehage til skole, mellom skoletrinn osv.
 - ▶ Hvilke støttespillere finnes i møte med NAV – Råd og tips
- Med forbehold om endringer

Redaksjonen bak Hjerne på torsdag

Nina Elisabeth Vennevold – tekstforfatter og rådgiver



Annbjørg Hausken – sykepleier og forløpskoordinator ved Neurokirurgisk avdeling, HUS; leder for neurosykepleierne i Norge



Vegar Aase – produsent, Vegar Aase film og TV



Trond Jære – redaktør og prosjektleder, Hjernesvulstforeningen



Doktorgrad om kunstig intelligens ved behandling av hjerne

► ROLF J. LEDAL ◀

Marianne Hjellvik Hannisdal disputerte torsdag 30. april 2026 for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen «Improved glioblastoma target delineation and response prediction by deep learning and radiogenomic biomarkers».

Marianne har sin bakgrunn fra radiografi og videreutdanning i digital medisinsk bildebehandling og en mastergrad i helse-

vitenskap. Til daglig arbeider hun ved Haukeland universitetssykehus som stråleterapeut, og har med dette mye å gjøre med hjernesvulster. Ikke uventet

har hennes bakgrunn og daglige virke ført til en doktorgrad innenfor kunstig intelligens i behandlingen av glioblastomer, som er en hyppig diagnose ved sykehuset.

Mariannes doktorgrad har bidratt til å skaffe ny kunnskap om hvordan vi kan bruke radiologiske undersøkelser og biomarkører til å fastslå hvilke kjennetegn som finnes for å kunne få en mer nøyaktig prognose for forventet levetid, for pasienten. Glioblasto-

Fra v. Boleslaw Srebro, Arvid Lundervold, Ingerid Reinertsen, Marit Øilo, Marianne Hjellvik Hannisdal, Joost Verhoeff og Martha Chekenya Enger.



g intelligens rnesvulster

mer er som kjent svært aggressive hjernesvulster som ofte gir raske tilbakefall, siden de er forskjellige i sin biologi og det er ulik respons av behandling.

Automatisert bildeanalyse gir beslutningsstøtte

Gjennom å bruke de data som kan trekkes ut av bildeundersøkelser og andre prøver underveis i sykdomsløpet, har Marianne benyttet kunstig

Sigbjørn og Marianne Hannisdal.



intelligens og dyplæring for å finne mønstre i utviklingen av sykdommen. Den grunnleggende hypotesen for hennes forskning har vært at det finnes genetiske særtrekk og biologiske forskjeller som viser seg på bildene som tas i MR. Disse opplysningene som hentes ut av undersøkelsene sier noe om hvor effektiv behandlingen kan forventes å være.

Glioblastomer har i tillegg til de delene av svulstene som tar opp i seg kontrastvæske under MR-undersøkelsen, også spredte kreftceller som ikke vises klart på bildene. Den delen av svulsten som ikke er kontrastladende, i forhold til den delen som har klar kontrastlading, gir et forhold som bidrar til å si noe om prognosene for levetid for pasienten. I tillegg til prognosen, klarer også den kunstige intelligensen å beregne størrelsen og avgrensningen på svulstene med høyere nøyaktighet enn det som to uavhengige eksperter klarer å gjøre. Her er det nok vanskelig for selv et erfarent og trent øye å legge merke til små forandringer, mens den kunstige intelligensen kan gå ned på den enkelte informasjonsbiten som kommer ut i en lang strøm fra MR-maskinen.

Sikrere prognoser for gjenvekst gir bedre kommunikasjon

De biomarkørene som har vært viktige for Mariannes arbeid har vært metyleringsstatus, hvor metylert MGMT gir bedre behandlingsrespons med Temozolomid, mutasjoner i genene som styrer celledød og andre signaler, sammen med forholdet mellom kontrastladende og ikke-kontrastladende svulstvolum. ➤

Fakta om glioblastomer

Utgår fra astrocytomer som er en av de forskjellige typene av gliaceller, støtteceller, til nervecellene i hjernen vår. Glioblastomer er sjeldne diagnoser med Orphakode 360. Astrocytomer som er IDH-muterte er ikke glioblastomer, men astrocytomer med grad 4 og en betydelig bedre prognose for overlevelse. Glioblastomer er såkalte IDH-villtype, og har følgende undertyper med Nøkkelmolekyler som driver vekst og er aktuelle terapimål:

EGFR-amplifikasjon

~60 prosent av IDH-villtype

- ▶ Epidermal vekstfaktor-reseptor
- ▶ Gir ukontrollert celledeling
- ▶ EGFRvIII-spleisingsvariant i ~30 prosent
- ▶ Aktivt immunterapi-mål (CAR-T, vaksine)
- ▶ Tyrosinkinasehemmere under utprøving

TERT-promotormutasjon

~70–80 prosent av IDH-villtype

- ▶ Telomerase revers transkriptase
- ▶ Gir ubegrenset celledeling via telomerer
- ▶ Diagnostisk markør for GBM IDH-villtype
- ▶ Assosiert med dårligere prognose
- ▶ Potensielt terapimål under forskning

PTEN-tap

~40 prosent av IDH-villtype

- ▶ Tumorsuppressorgen
- ▶ Tap aktiverer PI3K/AKT-signalveien
- ▶ Økt celleoverlevelse og deling
- ▶ Assosiert med resistens mot terapi
- ▶ PI3K-hemmere under klinisk utprøving

MGMT

- ▶ 40–50 prosent av alle glioblastomer har MGMT-metylering, som gir median overlevelse på ca. 21 måneder mot ca. 12 måneder uten metylering
- ▶ MGMT = DNA-reparasjonsenzym
- ▶ Metylering slår av MGMT-genet (epigenetisk)
- ▶ Temozolomid (TMZ) skaper O6-metylguanin-skader i DNA
- ▶ Uten MGMT kan ikke cellen reparere skaden
- ▶ Resultater i celledød → bedre TMZ-respons
- ▶ Stupp-protokollen som er standard ved glioblastom benytter stråling og TMZ som cellegift etter kirurgi

I tillegg er det andre måter å dele inn undertyper på:

Transkripsjonsbaserte subtyper (Verhaak et al.)

Etablert via TCGA-genespresjonsstudier – brukes i forskning og kliniske studier

Klassisk, med EGFR-amp, CDKN2A-tap, høy proliferasjon, invasiv vekst, vanligst i IDH-villtype

Mesenkymal, NF1-tap, CHI3L1-ekspresjon, høy immunaktivitet, betennelse, dårligst prognose av de tre

Nevral, normal nevronalt genuttrykk, ligner normalt hjernevev, mulig kontaminasjon av normalt vev, usikker klinisk relevans

Hjernekr



Marianne flankert av sine to veiledere, Arvid og Martha.

Mesteparten av de ikke-kontrast-ladende cellene er gjerne plassert innenfor noen centimeters avstand fra den kontrastladende svulsten. Hvor utviklingen av tilbakefall av sykdommen som kan skje både nært og litt lengre unna den svulsten som vanligvis blir fjernet av kirurgene, er vanskelig å forutse, men med forskningen til Marianne har dette nå blitt bedre forstått.

Resultatet av forskningen bidra til at vi både forstår de forskjellige undertyperne av glioblastomer bedre og kan forutse effekt av behandlingen og sykdomsutviklingen. Sammen med den kliniske studien på bruk av Bortezomib for pasienter med umetylert MGMT-status som også er ledet fra Universitetet i Bergen/Haukeland universitetssykehus, har vi nå kommet et lite steg videre i forståelsen, slik at persontilpasset behandling blir enklere.

Også fra et pasientperspektiv er slik kunnskap nyttig, siden pasientene også skal være delaktige i behandlingsvalg, gjennom samvalg. Det finnes pr i dag ingen samvalgs-verktøy som letter slike beslutninger. I Danmark har de laget en glimrende beslutningshjelper som bidrar til

å lette kommunikasjonen med pasient og pårørende ved tilbakefall av høygradige gliomer, men den har ikke kobling til diagnostiske verktøy. Ved å kombinere det vi har av stadig økende kunnskap, kan legene gjøre både sin egen og pasientenes hverdag lettere ved å kunne redusere usikkerheten som preger de vanskelige valgene som må tas.

Kunstig intelligens har økende betydning

Som en del av disputasen fikk jeg også overvære en glimrende fremført prøveforelesning, på samme høye nivå som Marianne disputerte på. Dagen før disputasen fikk jeg også med meg Ingerid Reinertsens (SINTEF Digital / NTNU) glimrende gjesteforelesning om kunstig intelligens ved nevrokirurgisk beslutningsstøtte. Ingerid var andreopponent til Marianne, og er førsteamanuensis ved NTNU. Førsteopponent var Professor Joost Verhoeff, Amsterdam University Medical Center. Veiledere for Marianne var Martha Chekenya Enger og Arvid Lundervold, begge professorer ved UiB. ●

Glioblastom er en av de farligste formene for hjernekreft. Likevel gir ny forskning håp: ved å se inn i svulstens molekylære og strukturelle arkitektur oppdager forskere mekanismer som kan revolusjonere diagnose og behandling.

Glioblastom (GBM) er ikke én sykdom – det er mange i én.

To pasienter med samme diagnose kan ha svulster som oppfører seg svært ulikt på innsiden. Det er nettopp denne kompleksiteten som gjør GBM så vanskelig å behandle og til de mest studerte kreftformene i verden.

Sykdommen kjennetegnes av ekstremt rask vekst, evne til å trenge dypt inn i friskt hjernevev, og en urovekkende evne til å vende tilbake etter behandling. Selv med operasjon, stråling og cellegift er gjennomsnittlig overlevelse under to år. Men tre nye forskningsområder belyser nå svulstene fra helt nye vinkler – og åpner dører som lenge var lukket.

Proteomikk: å lytte til proteinenes språk

Alle celler styres av proteiner. De bygger, kommuniserer, reparerer og regulerer. Genetikk forteller oss hva som er mulig – proteomikk forteller oss hva som faktisk skjer. Der genene er oppskriftsboken, er proteinene maten på bordet.

Proteomikk er studiet av alle proteinene i en celle eller svulst på én gang. For glioblastom har dette gitt oppsiktsvekkende funn.

Ingen svulster er like – mønstre finnes
Proteomiske kartlegginger viser at glioblastomer er svært forskjellige,

eftens skjulte verden

Hvordan proteiner, cellenett og nerver former glioblastom – og hva det betyr for fremtidens behandling. Artikkelen er sammenfattet av kunstig intelligens og kvalitetssikret av redaksjonen.

ikke bare mellom pasienter, men også innenfor én og samme svulst. Dette er dårlig nytt for standard behandling – men godt nytt for personalisert medisin. Når vi vet hvilke proteiner som dominerer en spesifikk svulst, kan behandlingen skreddersys.

Blodet kan fortelle historien

Et av de mest spennende funnene er at spesifikke proteiner i blodet kan avsløre sykdommen. I en studie klarte to proteiner – kalt F9 og COMP – å skille pasienter med glioblastom fra friske individer med høy presisjon. Dette peker mot fremtiden: enklere blodprøver i stedet for invasive hjerneundersøkelser, og raskere varsling ved tilbakefall.

Svulsten forandrer seg over tid

Et annet viktig funn er at glioblastom biologisk sett er en annen sykdom ved tilbakefall enn ved diagnose. Nye proteiner aktiveres, og immunsystemets responser endres. Dette forklarer trolig hvorfor behandlinger som virker i starten, slutter å virke – og understreker behovet for løpende overvåking av proteinprofiler gjennom sykdomsforløpet.

Mikrotubuli og tumor-mikrotuber: svulstens indre nettverk

Inne i og mellom kreftcellene foregår det en kontinuerlig bygging og kommunikasjon. Her spiller to strukturer sentrale roller: mikrotubuli og tumor-mikrotuber.

Mikrotubuli – cellens jernbane

Mikrotubuli er mikroskopiske rørformede strukturer som fungerer som cellens transportnett. De frakter molekyler, hjelper cellen med å dele seg, og gir cellen form og retning. I normale celler er de godt regulert. I kreftceller er dette annerledes: mikrotubuliene endrer sammensetning og oppførsel på måter som gjør cellen mer aggressiv og vanskeligere å drepe.

Cellegift som Vincristin virker nettopp ved å forstyrre mikrotubuliene og hindre celledeling. Men over tid utvikler glioblastomcellene resistens, og mikrotubuliene tilpasser seg.

Tumor-mikrotuber – en revolusjonerende oppdagelse

Enda mer oppsiktsvekkende er tumor-mikrotuber (TMs). Dette er lange, tynne utløpere som vokser ut fra glioblastomceller og kobler dem til hverandre i et nettverk som ligner

hjernens egne nerveforbindelser. Gjennom disse kanalene deler cellene signaler, næringsstoffer og overlevelsesmeldinger.

Nettverket fungerer som en slags kollektiv intelligens: når én del av svulsten angripes av stråling eller cellegift, kan nettverket sende reparasjonssignaler og koordinere motstand. Det er dette som gjør GBM så vanskelig å utrydde. Selv etter vellykket behandling kan noen få overlevende celler, koblet i nettverket, starte veksten på nytt.

Ny forskning peker nå på tumor-mikrotubene som et lovende behandlingsmål. Dersom man klarer å bryte nettverket – «frakoble» cellene fra hverandre – kan de bli langt mer sårbare for stråling og cellegift. Molekyler som hemmer nøkkelproteiner i TM-dannelsen, som GAP43 og FABP7, er allerede under utforskning.

Svulsten og nervesystemet: en farlig allianse

Den kanskje mest overraskende oppdagelsen i nyere kreftforskning er dette: svulster er ikke passive – de kobler seg aktivt til kroppens nervesystem og bruker det til sin fordel.

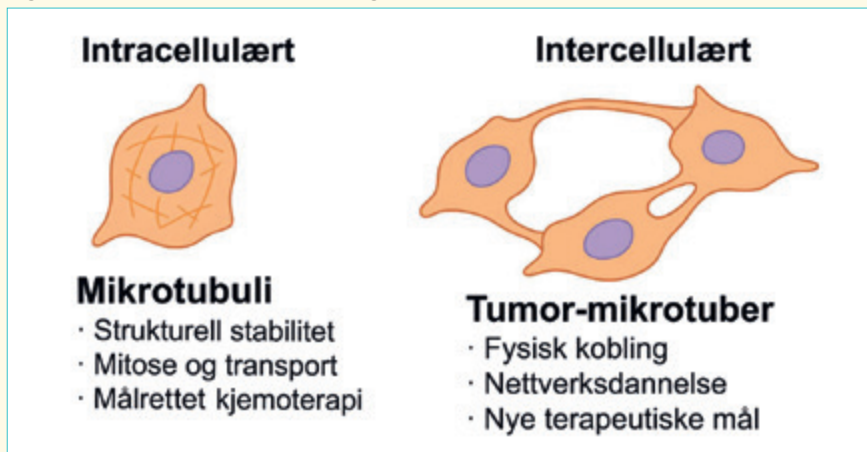
Svulsten tiltrekker nerver

Mange svulster, inkludert glioblastom, sender ut kjemiske signaler som lokker til seg nervefibre. Nervene vokser inn i svulsten, og begynner å sende signaler tilbake. Resultatet er en toveiskommunikasjon mellom kreftceller og nervesystemet. Dette kalles tumor-innervering, og er assosiert med raskere vekst og dårligere prognose.

Nerver som motorvei for spredning

Enda mer alvorlig er fenomenet perineural invasjon: kreftceller som

Figur. Samspill mellom mikrotubuli og tumor-mikrotuber



vekser inn i og langs nervefibre. Nervene fungerer da bokstavelig talt som motorveier for spredning – og gjør det langt vanskeligere å fjerne svulsten kirurgisk. Pasienter med perineural invasjon har økt risiko for tilbakefall og opplever ofte smerter og neurologiske plager.

Svulsten slår av immunforsvaret via nervesystemet

En av de viktigste nye erkjennelsene er at nerver aktivt kan dempe immunsystemets angrep på svulsten. Neurotransmittere utskilt i nærhet av svulsten kan gjøre T-celler – kroppens egne drapsceller – utmattet og ineffektive. Svulsten bruker altså nervesystemet som et skjold mot immunforsvaret.

For hjernesvulster er dette ekstra relevant, siden tumor og nervevev befinner seg side om side. Glio-

blastomceller kan til og med danne synapse-lignende forbindelser direkte med nevroner – og på den måten koble seg til hjernens elektriske aktivitet.

Nye terapeutiske muligheter

Denne kunnskapen åpner for en ny klasse behandlinger: nevro-onkologiske terapier. Ved å blokkere nervevekst inn i svulsten, hemme neurotransmittere, eller bryte den neuroimmune signaleringsveien, kan man angripe kreften fra en helt ny vinkel. Forskning er i gang, og feltet beskrives av ledende forskere som en potensiell «ny søyle» i kreftbehandlingen.

Et nytt bilde av hjernekreft

Sett under ett tegner disse tre forskningslinjene – proteomikk,

cellenettverk og nervebiologi – et langt mer komplekst bilde av glioblastom enn vi hadde for bare ti år siden. Svulsten er ikke en klump av ukontrollerte celler, men et dynamisk, kommuniserende og tilpasningsdyktig system som aktivt manipulerer sine omgivelser.

Den gode nyheten er at jo bedre vi forstår dette systemet, jo flere steder kan vi angripe det. Fremtidens behandling av glioblastom vil trolig kombinere persontilpassede proteinprofiler, medikamenter som bryter tumor-mikrotube-nettverk, og nevro-onkologiske tilnærminger – skreddersydd til den enkelte pasients svulst.

Veien dit er lang, og det er fortsatt mye vi ikke vet. Men retningen er klar – og forskningen gir ekte håp. ●

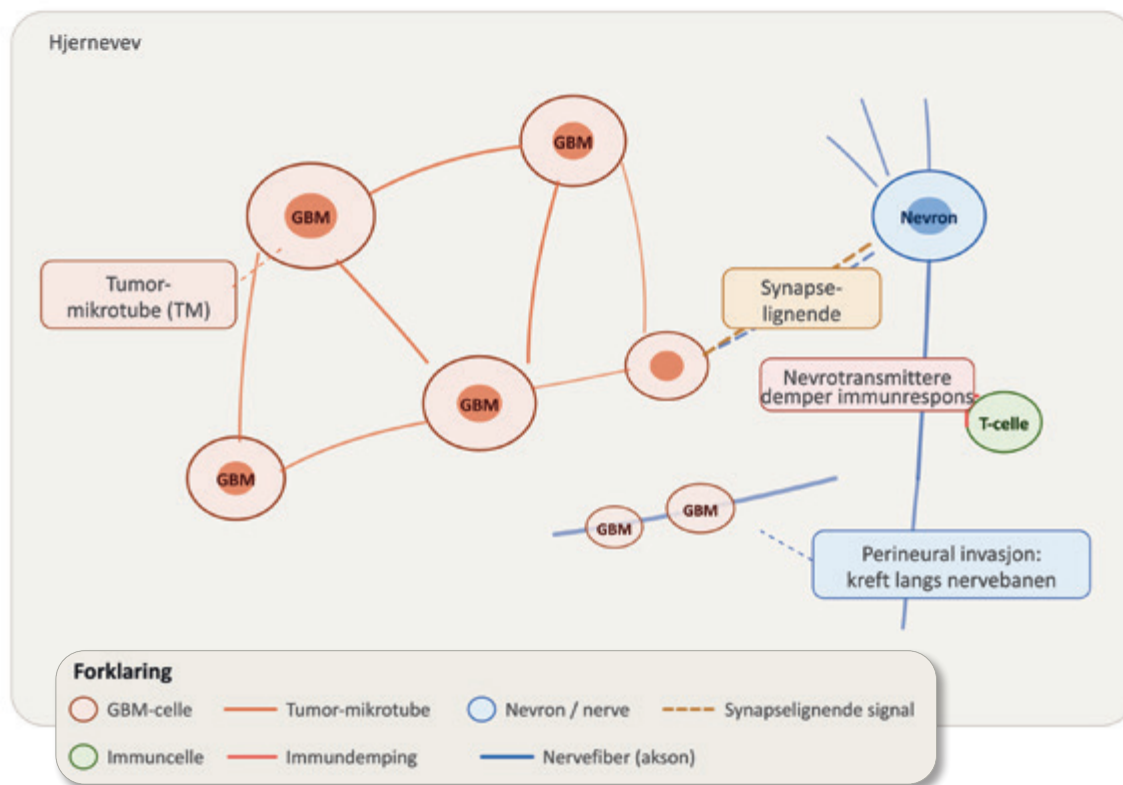
Red. anm.:

Glioblastomer er viet en del oppmerksomhet i denne utgaven. Dette er pga at det er den hyppigste høygradige hjernekreftdiagnosen, og med dette også den diagnosen som det foregår mest forskning på av de aggressive hjernesvulstene. Siden også glioblastomer er sjeldne diagnoser med sine undertyper, er det vårt håp at det er mulig å komme frem til behandlingsmetoder som også kan ha effekt på andre diagnoser, som også er sjeldne og langt vanskeligere å forske på.

Terapeutiske vaksiner, hemmere som hindrer tilbakefall og andre metoder som kan gi god effekt og lave bivirkninger, sammen med det som finnes i dag av behandlingsmetoder må komme på plass. Selv om det er sjeldne diagnoser med forholdsvis lavt antall pasienter, så utgjør det mange mennesker og store tap av livskvalitet og liv, over tid. Også vår diagnosegruppe må få tilgang på nye behandlingsmetoder og med dette også lengre og bedre liv. Uten forskning og utprøvende behandling vil dette ikke være mulig.

Artikkelen er basert på nyere vitenskapelig litteratur om glioblastom, proteomikk, tumor-mikrotuber og nevro-onkologi.

Figur. Tumor-mikrotuber og nervesystemets rolle. Glioblastomceller danner nettverk og kaprer hjernens nerveinfrastruktur.



Landsmøtetet 2026

► TROND JÆRE ◀

Landsmøtet ble gjennomført 8. mai på Quality Airport Hotel Gardermoen

Både årsberetning og årsregnskap ble forskriftsmessig vedtatt, og i tillegg ble det vedtatt fem resolusjoner og en orientering fra «Utviklingsteam HSF 2030» ved leder Marit Horgen.

Resolusjonene:

- 1 Hjernesculstforeningens landsmøte krever at kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssculster – «Hjernesculstregisteret», får nasjonal status og midler til å opprette en bildedatabank og en egen nasjonal biobank for nødvendig lagring av blod, vevsprøver og annet biologisk materiale
- 2 Hjernesculstforeningens landsmøte krever at utprøvende behandling og klinisk forskning tas inn i ordinær behandling, offentlig finansiert
- 3 Hjernesculstforeningens landsmøte krever økt fokus på nordisk forskningsfelleskap, og at tilgang til behandling i utlandet gjøres enklere for vår diagnosegruppe
- 4 Hjernesculstforeningens landsmøte krever at sjeldne hjernesculst-diagnoser gis samme status som andre sjeldne diagnoser i Norge, og fremgår av listen på sjelden.no ►

Landsmøtet samlet på Gardermoen.



- 5 Hjernestiftelsestilsynet krever at frivillige organisasjoner sikres 100 prosent momskompensasjon, og at utbetaling skjer kort tid etter at regnskap er godkjent av Lotteri- og stiftelsestilsynet

To nye inn i styret

Leder i valgkomiteen, Kjetil Bohman Sonerud presenterte innstillingen fra valgkomiteen. Alle valg ble enstemmig som foreslått.

Som ny styreleder ble Iselin Holmedal Marstrander (41) valgt til å avløse Pål Oraug.

Iselin har tidligere vært nestleder i styret og hatt en prosjektstilling i Hjernestiftelsestilsynet. Hun jobber i dag som konsulent i Deloitte.

Cathrine Trettenes (54) ble valgt inn som nytt styremedlem. Til daglig er hun konstituert avdelingsdirektør ved Vitenfabrikken, den største avdelingen i Jærmuseet.

Pål og Gunn Tove takker for seg i styret.

Generalsekretær Rolf J. Ledal takket styreleder Pål Oraug for innsatsen som styreleder i fem år og Gunn Tove Ribe som styremedlem i sju år. ●



Ny styreleder, Iselin Holmedal Marstrander.



Gunn Tove Ribe takkes av som styremedlem etter sju år i styret.

Kjetil Sonerud fra valgkomiteen.



Pål Oraug trer ut av styret etter fem år som styreleder.



Nytt styremedlem Cathrine Trettenes.



NASJONAL PÅRØRENDEUNDERSØKELSE 2025: – Store mørketall over lang tid

► ELIZABETH LEDAL ◀

I midten av april la Helsedirektoratet frem Nasjonal pårørendeundersøkelse 2025: Hvordan har unge pårørende det?

Dette er en pårørendeundersøkelse som gir oppdatert informasjon om hvordan unge pårørende mellom 16 og 25 år har det, sammenlignet med andre unge.

Unge pårørende faller ofte utenfor statistikk og forskning, da det er en rolle som ikke alltid er synlig eller formelt anerkjent, og pårørendeundersøkelsen gir reelle fakta basert på svar fra unge i ulike livssituasjoner.

Undersøkelsen har sett spesifikt på livskvalitet og psykisk helse, utdanning og sosiale konsekvenser, mestring og framtid forventninger og kunnskap og møte med tjenester, og det er totalt 676 519 ungdommer i alderen 16 til 25 år som er undersøkt. Pårørendeundersøkelsen for 2025 viser at hele 24 prosent av den unge befolkningen er unge pårørende til enten foreldre, søsken eller ektefelle/samboer, og i tillegg viser undersøkelsen at over halvparten av de unge pårørende har egne helseplager, samt at det kun er 11 prosent som sier de er fornøyde med livet.

Livskvalitet og psykisk helse

Unge pårørende opplever ifølge undersøkelsen lavere tilfredshet med livet enn unge uten pårørendeerfaring. En stor andel av unge pårørende oppgir også lav skår på psykisk helse og fysisk helse, samt plager som stress, uro og søvnproblemer. Livskvaliteten

er også klart lavest hos de som samtidig har vokst opp med økonomiske utfordringer eller har økonomiske bekymringer, og man ser tydelig at økonomi forsterker unge pårørendes belastning og påvirker livskvalitet mer enn pårørendeerfaringen alene.

Utdanning og sosiale konsekvenser

Blant unge pårørende er det flere som forteller at de mister kontakten med venner eller har mindre tid til å være sosial, fordi de må være tilgjengelig hjemme. Mange opplever også at det er en form for beredskap i hverdagen hvor de føler de må være i nærheten av hjemmet, dersom noe plutselig skulle skje. Som følge av dette er det flere unge pårørende som oftere opplever utfordringer i skole eller studier og større begrensninger på fritiden og deltakelse i sosiale aktiviteter.

Mestring og framtid forventninger

Mange unge pårørende opplever lavere grad av kontroll og mestring enn andre unge, selv om de også har mer ansvar og livserfaring enn andre på deres egen alder. Undersøkelsen rapporterer om uro, bekymringer og søvnproblemer som følge av belastning knyttet til det å være ung pårørende, og belastningen påvirker

hverdagen og hvordan de ser på framtiden. Denne belastningen øker blant unge med omfattende omsorgsoppgaver og sammen med økonomiske bekymringer, vurderes framtiden som spesielt krevende.

Møte med tjenester

På den positive siden, er det slik at unge pårørende har god kjennskap til hjelpetjenester, og derfor oftere oppsøker hjelp enn andre. Dessverre er det ikke slik at de alltid blir sett og tatt på alvor når de er i kontakt med de ulike tjenestene, men det er oppløftende at de har bedre kjennskap knyttet opp mot det nåværende og fremtidige behovet deres.

Forhåpentligvis vil pårørendeundersøkelsen gjøre det lettere for tjenestene å kunne gjøre endringer og tilpasninger for å kunne imøtekomme de unge pårørende på en bedre måte. I samarbeid med Pårørendealliansen jobber vi for å få på plass spørsmål om pårørendesituasjon inn i Ungdata undersøkelsen for å kunne kartlegge barn og unge over tid, slik at vi kan iverksette de rette tiltakene og få på plass en nasjonal handlingsplan for unge pårørende. ●

Les mer om Nasjonal pårørendeundersøkelse 2025 på <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/nasjonalt-paroendeundersokelse-2025>



PÅRØRENDEROLLEN: *Stillingen du søkte på eller fikk opp*

► ANE HAUGVALDSTAD WALLE ◀

Noen får kanskje små hint om at rollen som pårørende nærmer seg, men for de fleste kommer den brått og brutalt.

Du får verken tid til å forberede deg eller noen form for opplæring. Det er et ansvar som plutselig dukker opp, og som du må finne din egen måte å takle på.

Det å være pårørende er en omsorgsfull, krevende og altoppslukende oppgave. Du blir en blanding av mange roller: datter, pleier, økonom, koordinator og støttespiller, alt på én gang. Rollen krever tid, tålmodighet og en styrke du kanskje ikke visste at du hadde. Samtidig er det en rolle som ikke alltid får oppmerksomheten den fortjener. Ofte skal alt dette balanseres med en fulltidsjobb og ansvar hjemme. Hvis pårønderollen hadde vært en stillingsannonse, tror jeg flere ville tenkt seg om to ganger før de søkte. Det kan høres hardt ut å si det slik, men jeg tror mange som har stått i situasjonen vil kjenne seg igjen.

Spør du meg om det er verdt det? Ja, uten tvil. For hva gjør du vel ikke for noen du er glad i.

Et brått møte med min nye rolle

Jeg var 22 år, nyutdannet sykepleier og seks måneder inn i min første jobb. Jeg hadde nylig flyttet hjemmefra og inn med samboeren min. Under studietiden valgte jeg å bo hjemme for å spare penger til leilighet, og jeg hadde det som plommen i egget.

Det å flytte hjemmefra var både stas og litt trist på samme tid. Det var spennende å starte et nytt kapittel, men også rart å ikke se foreldrene mine like ofte som før.

Når man flytter hjemmefra snakker man ofte om «voksenpoeng», de små tingene som får deg til å føle deg litt mer voksen. For meg var det voksenpoeng den kvelden jeg inviterte venninner til kveldsmat. Jeg laget rundstykker, dekket på, tente lys og ventet spent på at de skulle komme. Det var utrolig hyggelig! Utover kvelden ble jeg stående og prate med en venninne på kjøkkenet. Hun fortalte at kjæresten hennes nettopp hadde mistet moren sin i kreft, etter mange års sykdom. Jeg husker jeg svarte: «Tenk å miste moren sin. Det må være helt forferdelig.» Lite visste jeg da hva som ventet meg og familien min noen uker senere, eller hvor raskt rollen som pårørende skulle snu opp ned på den trygge hverdagen min.

Glioblastom – ordet som forandret alt

Mamma fikk diagnosen glioblastom. Jeg husker legene beskrev det som en svulst med tentakler som spredte seg i hjernen. Den beskrivelsen sitter fortsatt fast i meg, et bilde jeg aldri blir kvitt. Undersøkelser, prøver, hjerneoperasjon, stråling, cellegift, gammaknivbehandling, medisiner og bivirkninger.

Til slutt var det vi pårørende som måtte si fra til onkologen at den palliative behandlingen hun fikk gjorde livskvaliteten hennes dårligere, og at det var på tide å stoppe. Det gikk fjorten måneder fra hun fikk diagnosen til hjertet hennes slo for

siste gang. Jeg husker at jeg la hodet mitt inntil brystet hennes for å forstå at hjertet virkelig hadde sluttet å slå. Jeg forstod det, men samtidig ikke.

Sykepleier og pårørende

Det er ikke alltid like lett å være både sykepleier og pårørende. Jeg vet mye om sykdom, behandling og helsevesenet, men det er noe helt annet å stå midt i det selv. Den faglige kunnskapen jeg hadde tilegnet meg gjennom studiene og de første månedene i jobben, ga meg både trygghet og fortvilelse. Jeg kjente igjen tegnene på forverring og visste hva som ventet når døden nærmet seg. Jeg visste mer enn resten av familien, og kanskje var det nettopp det som gjorde det ekstra vanskelig.

Avdelingen jeg jobbet på hadde pasienter med alvorlige kreftdiagnoser. I perioder ble det rett og slett for mye. Kreft hjemme og kreft på jobb. Jeg så pasientene og familiene deres gå gjennom det samme som jeg selv sto midt i.

Selv om jeg kjente systemet, opplevde jeg hvor tungt det kunne være å stå på pårørendesiden. Jeg husker utålmodigheten godt, spesielt da søknadspapirene til lindrende avdeling lot vente på seg. Da tok tålmodigheten min slutt. Jeg skrev sykepleieopplysningene selv, leverte det til fastlegen, og kort tid etter dro mamma hjemmefra for siste gang. Foran oss lå seks uker på lindrende avdeling, de siste seks ukene av livet hennes.

Mot slutten var omsorgsrollene byttet. Selv om jeg rent aldersmessig var voksen, følte jeg meg ikke særlig

aldri læring i

Om forfatteren

Mitt navn er Ane Haugvaldstad Walle. Jeg er 34 år, og ble utdannet sykepleier i 2013. Jeg har arbeids-erfaring fra sykehus, sykehjem og hjemmesykepleien, og har de siste fire årene jobbet på leverandørsiden med ulike former for helse-teknologi. Jeg er medlem i Hjernesvulstforeningen, og ble vara-medlem i hovedstyret i mai i fjor.



voksen. Mamma, som alltid hadde tatt vare på oss, var det nå jeg og familien som tok vare på. Vi valgte å klare oss uten hjemmesykepleie. Først senere forstod jeg at jeg kunne ha søkt om pleiepenger. Hadde jeg gjort det, hadde jeg sykemeldt meg mye tidligere. Jeg husker at jeg utsatte det fordi vi var underbemannet på jobb. Det var på nyttårsaften det gikk opp for meg. Jeg satt hjemme, spiste middag med familien og så på mamma. Jeg tenkte at dette er den siste nyttårsaftenen vi får sammen. Da jeg gikk på nattevakt etterpå, bestemte jeg meg for at nå måtte jeg fokusere på det viktigste – å være sammen med familien den siste tiden.

Stillheten etterpå

Da mamma døde, visste jeg ikke hvordan jeg skulle prosessere det. Fjorten måneder som pårørende var over. Nå ventet en ny rolle – etterlatt. Jeg ventet på at noen voksne skulle komme med råd, trøst eller noen kloke ord. Men folk rant ikke ned dørene våre for å si det sånn, de trakk seg heller litt unna. Jeg fikk erfare at døden, sorgen og de vanskelige

tingene ikke er temaer folk snakker så lett om. Tre uker etter begravelsen var jeg tilbake på jobb.

Sorg som setter spor

Etter noen år fant jeg ut at jeg kanskje burde snakke med noen. Jeg hadde en del innestengt frustrasjon, både mot helsevesenet for den varierende oppfølgingen vi fikk, og over at akkurat min mamma måtte dø. Jeg prøvde sorgterapi og endte opp med å gå privat, siden ventetiden kommunalt var for lang. Med sykepleierlønnen min ble det vanskelig å fortsette med timene over tid, og jeg følte heller ikke at terapien ga meg det jeg trengte. Det er først nå, flere år senere, at jeg har funnet min egen måte å ventilere på, gjennom skriving.

Pårørenderollen har etterlatt seg arr som ikke gror. Av og til kjennes det ut som sorgen slår meg i magen med en knyttneve. Den kommer brått, uten forvarsel. Plutselig blir jeg minnet på at mamma er død. Sånn kan det fortsatt være, selv om det har gått ti år.

Jeg husker da vi fikk beskjed om at det ikke var mer legene kunne gjøre. Mamma sa til meg og søsteren min:

«Dette kommer til å gjøre dere sterke.» Jeg forstod ikke helt hva hun mente da, men det gjør jeg nå. Hun sa også: «Vi har ikke kontroll på alt. Jeg kunne blitt påkjørt i morgen for alt jeg vet.» Det har jeg tatt med meg som en påminnelse om å leve mens jeg kan. Du vet aldri hva som skjer i morgen.

Hjernesvulstforeningen

I dag er jeg medlem av Hjernesvulstforeningen og sitter som varamedlem i hovedstyret. Motivasjonen min for å engasjere meg som frivillig handler om ønsket om å bruke egne erfaringer til noe meningsfullt, og om å kunne hjelpe andre som står i den samme situasjonen.

Da mamma ble syk, kjente jeg ikke til Hjernesvulstforeningens arbeid. Kanskje noen nevnte det, men enten husket jeg det ikke, eller så klarte jeg ikke å ta det innover meg. Når du står midt i en krise, er det lett å overse den hjelpen som faktisk finnes. Derfor er det viktig at helsepersonell kjenner til og formidler informasjon om organisasjoner som Hjernesvulstforeningen og andre lignende pasient- og pårø-

rendeorganisasjoner, slik at familier får den støtten de trenger både under sykdomsforløpet og i tiden etterpå, når den som var syk ikke er her lenger.

I ettertid har jeg forstått hvor avgjørende slike organisasjoner kan være, både for pasienter, pårørende og helsepersonell. Hjernesvulstforeningen tilbyr støtte og erfaringsdeling gjennom likepersonsarbeidet, samt faglig informasjon, oppdatert kunnskap og nyttige ressurser for alle som er berørt av hjernesvulst. For helsepersonell kan foreningen være en nyttig kunnskapskilde som gir innsikt i hvordan hjernesvulst påvirker pasientens liv og de pårørende, og hvordan hele livssituasjonen endres ved alvorlig sykdom.

Jeg mener erfaringen som pårørende og etterlatt har gjort meg til en bedre sykepleier. Den har gitt meg en dypere forståelse av hvordan sykdom rammer, ikke bare pasienten, men hele familien. Jeg ønsker å bidra til at flere får tilgang til denne støtten tidligere, og at færre føler seg alene. Arbeidet Hjernesvulstforeningen gjør er både viktig og imponerende, og jeg har stor respekt for innsatsen som legges ned av frivillige og ansatte i foreningen. ●



STRESS OG KREFT: *Hvorda* – og hva du kan

Når man får en kreftdiagnose, er det naturlig å oppleve stress, uro og usikkerhet.

Men hva skjer egentlig i kroppen under stress? Kan stress påvirke immunforsvaret og sykdomsforløpet? Og viktigst av alt: hva kan du selv gjøre for å styrke psyken og øke din egen motstandskraft?

Hva er stress – og hvorfor oppstår det ved kreft?

Stress er kroppens naturlige reaksjon på utfordringer og trusler. Når du opplever stress, aktiveres det som kalles «fight-or-flight»-responsen. Kroppen skiller ut hormoner som kortisol og adrenalin, som gjør deg mer skjerpet og handlingsklar.

Kortvarig stress kan faktisk være nyttig. Men vedvarende stress over tid – såkalt kronisk stress – kan ha negative effekter på kroppen. Ved en kreftdiagnose kan stress utløses av:

- ▶ Frykt for sykdom og behandling
- ▶ Usikkerhet rundt framtiden
- ▶ Fysiske plager og bivirkninger
- ▶ Endringer i livssituasjon og identitet

Hvordan påvirker stress immunforsvaret?

Immunforsvaret er kroppens forsvarssystem mot sykdom, inkludert kreftceller. Forskning viser at kronisk stress kan svekke denne forsvarsevnen på flere måter:

1. Økt nivå av stresshormoner

Langvarig forhøyet kortisol kan hemme produksjonen av immunceller

og redusere aktiviteten til naturlige drepeceller (NK-celler), som er viktige i bekjempelsen av kreftceller.

2. Betennelse i kroppen (inflammasjon)

Stress kan bidra til kronisk lavgradig inflammasjon, som kan forstyrre kroppens normale immunrespons og i noen tilfeller bidra til sykdomsutvikling.

3. Svekket kommunikasjon i immunsystemet

Stress påvirker signalstoffer (cytokiner), som gjør at immunforsvaret ikke fungerer optimalt.

Viktig nyanse: Stress alene «føder» ikke kreft, men det kan påvirke kroppens evne til å håndtere sykdommen.

Psyke og kropp henger sammen

Det vi kaller «psykonevroimmunologi» er et forskningsfelt som studerer samspillet mellom tanker, følelser, nervesystem og immunforsvar. Tanker og følelser påvirker hjernen, som igjen påvirker hormoner og nervesystem – og dette påvirker immunforsvaret.

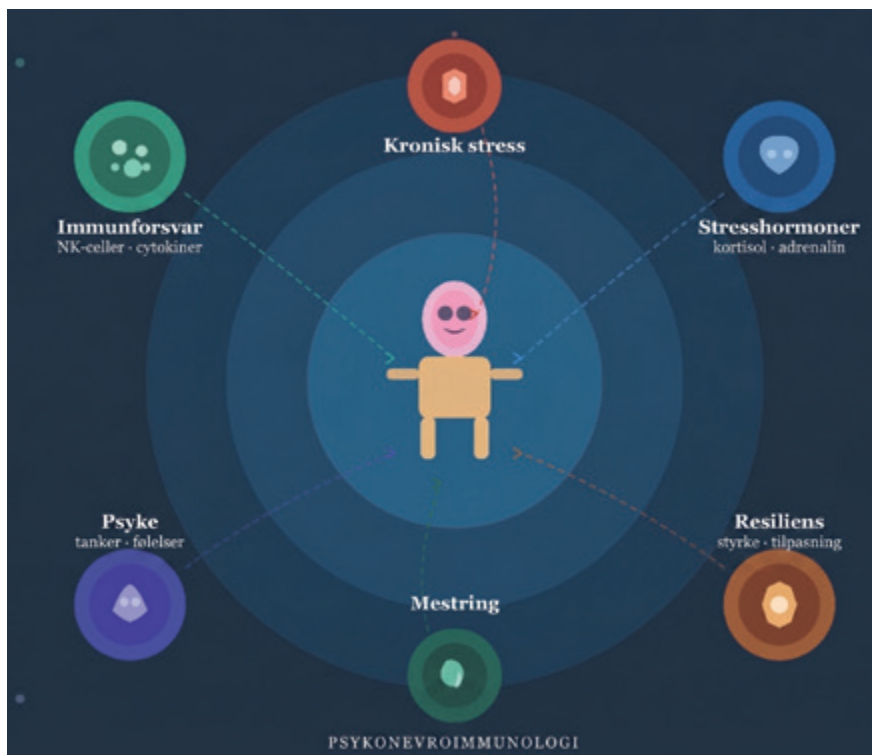
Mental helse er derfor ikke bare «i hodet» – det har reelle, fysiske konsekvenser for kroppen.

Hva er resiliens – og hvorfor er det viktig?

Resiliens betyr evnen til å tåle belastninger, tilpasse seg og komme seg gjennom vanskelige situasjoner. Det handler ikke om å være «sterk

n kroppen reagerer gjøre

Denne artikkelen gir en populærvitenskapelig forklaring på sammenhengen mellom stress, immunrespons og resiliens – og gir konkrete råd du kan bruke. Artikkelen er laget med kunstig intelligens og kvalitetssikret av redaksjonen



hele tiden», men om fleksibilitet og tilpasning.

Hos kreftpasienter kan høyere resiliens være forbundet med:

- ▶ Mindre angst og depresjon
- ▶ Bedre livskvalitet
- ▶ Bedre evne til å håndtere behandling

Slik styrker du psyken og øker tålekraften

Her er sju forskningsbaserte strategier som kan bidra:

1. Sosial støtte er avgjørende

Å snakke med familie, venner, støttegrupper eller helsepersonell reduserer opplevelsen av stress og kan styrke immunresponsen indirekte.

2. Bevisst nærvær (mindfulness)

Mindfulness og meditasjon kan senke nivået av stresshormoner, bedre søvn og redusere angst og bekymring. Prøv å fokusere på pusten i fem til ti minutter daglig, eller prøv en kroppsskanning (body scan).

3. Fysisk aktivitet (tilpasset nivå)

Selv lett aktivitet kan redusere stress, øke energi og styrke immunfunksjon. Eksempler: gåturer, lett yoga og pusteøvelser.

4. Struktur og små mål

Lag små, oppnåelige mål for dagen og skap en enkel rutine. Dette gir følelse av kontroll og mestingsfølelse når livet føles uforutsigbart.

5. Kognitiv mestring (tankearbeid)

Legg merke til negative tankemønstre og øv på å formulere mer realistiske og støttende tanker. Fokuser på det du faktisk kan påvirke.

6. Aksept og selvmefølelse

Det er normalt å være redd, føle sinne eller sorg. Å tillate disse følelsene uten å dømme seg selv kan redusere indre stress og øke psykisk fleksibilitet.

7. Profesjonell hjelp

En psykolog eller psykoonkolog kan hjelpe med angsthåndtering, bearbeiding av sykdomsopplevelsen og konkrete mestingsstrategier.

Oppsummering

- ▶ Kronisk stress kan svekke immunforsvaret gjennom hormonelle og biologiske mekanismer.
- ▶ Psykisk helse påvirker kroppens evne til å håndtere sykdom.
- ▶ Resiliens kan styrkes gjennom konkrete tiltak som sosial støtte, mindfulness og kognitiv mestring.
- ▶ Små, daglige handlinger kan ha stor effekt over tid.

En **kroppsskanning** (body scan) er en meditasjonsteknikk der du systematisk retter oppmerksomheten gjennom kroppen, del for del – vanligvis fra føttene opp til hodet. Du legger merke til eventuelle spenninger, ubehag eller følelser uten å forsøke å endre dem. Øvelsen gjøres gjerne liggende, tar ti til tretti minutter, og hjelper deg å koble tankene fra bekymringer og inn i kroppen i øyeblikket. Det er en sentral teknikk innen mindfulness-basert stressreduksjon (MBSR).

Wabi Sabi

Et fargerikt løft for Hjernesvulstmai i

► TROND JÆRE ◀

Malestuntet «Wabi Sabi» ble et sterkt, synlig og inkluderende innslag i Hjernesvulstmai – et arrangement som kombinerte kunst, fellesskap og innsamlingsglede på en måte som traff folk midt i Trondheim.

Den 19. mai ble Nordre plass i Nordre gate i Trondheim forvandlet til et pulserende, kreativt byrom da Hjernesvulstforeningen regionlag Midt-Norge, inviterte forbipasserende til å delta i malestuntet Wabi Sabi. Mellom 40 og 50 personer stoppet opp, malte, vippset og tok seg tid til gode samtaler med arrangøren. Mange uttrykte tydelig støtte til foreningens arbeid – og flere ga 100 kroner eller mer, enten de malte eller ikke.

Randi Kvernberg og styret skapte rammene

Med Randi Kvernberg og regionlagstyret i spissen var alt lagt til rette for et vellykket arrangement. Stuntet var et lavterskeltilbud, både inkluderende og synlig – akkurat den typen aktivitet som gir Hjernesvulstmai kraft og oppmerksomhet i bybildet. For de som ønsket å lære mer om foreningens arbeid, ble det naturlig å ta en prat med frivillige som sto på stand gjennom hele seansen. Mange deltagere uttrykte at de satte pris på muligheten til å bidra på en konkret og kreativ måte. Randi som initiativtaker uttrykker begeistret: «Det ble en strålende dag i Nordre gate i Trondheim da vi arrangerte malestunt til inntekt for forskning på hjernesvulst» – og fortsetter –



Første strøk ble malt av Jon Inge Dieset.



Til venstre: Emil og Andrea er glade for å bidra. Til høyre: Mamma Ida Kristin Franksdottir og Lilja Idasdottir Aune storkoste seg med å male i det fine sommerværet.

Randi Kvernberg, Odd Magne Johansen og Elly Granås fra styret er godt fornøyd med dagen. Her sammen med Jon Inge Dieset.



Trondheim

Wabi-sabi

er en japansk filosofi og estetikk som finner skjønnhet i det ufullkomne, forgiengelige og enkle. Den oppmuntrer til å verdsette naturlig aldring, asymmetri og rustikk sjarm i stedet for perfektjonisme. Denne tilnærmingen fremmer ro, takknemlighet for livets flyktige natur og en dypere forbindelse til naturen.

«både barn, voksne og turister deltok – blant annet besøkende fra Notre-Dame – og alle satte sitt personlige preg på lerretet. Maleriet var på forhånd grunnet i varme jordfarger, og har fått navnet Wabi Sabi, inspirert av den japanske filosofien som handler om å finne skjønnhet i det uperfekte, ekte og menneskelige.»



Gode støttespillere gjorde stundet mulig

To samarbeidspartnere var spesielt viktige for gjennomføringen:

- ▶ **Stiftelsen Dam** – som ga økonomisk støtte til prosjektet
- ▶ **Østerlie Kunst og Farge** – som sponset lerretet

Sammen bidro de til at Wabi Sabi kunne gjennomføres profesjonelt og tilrettelagt for alle som ønsket å delta.

Kunstverket som engasjerte

Maleriet som ble skapt gjennom dagen, fikk raskt oppmerksomhet. Like før arrangementet ble avsluttet, kom det inn et bud på 11 000 kroner – med et rørende ønske fra giveren: Kunstverket skulle doneres til nevrokirurgisk avdeling ved St. Olavs hospital.

Synlighet, samhold, innsamling og gode samtaler.



Maleriet «Wabi Sabi» nesten ferdig.



Budrunden fortsatte i dagene etter, og da denne artikkelen gikk i trykken, var det ennå ikke klart hva sluttresultatet ble. Det som derimot var tydelig, var at engasjementet rundt maleriet hadde vokst utover selve stundet.

Mer enn maling, også et møtepunkt

Slike arrangementer har stor verdi for Hjernesvulstforeningen. De skaper:

- ▶ **Synlighet** i byrommet
- ▶ **Samhold** mellom medlemmer, frivillige og forbigående
- ▶ **Innsamling** til et viktig formål
- ▶ **Samtaler** som bygger forståelse og fellesskap

Et annet sterkt øyeblikk i forbindelse med årets arrangement handler om Jon Inge Dieset, en helt spesiell person med et frivillig engasjement det står stor respekt av. I tillegg til å møte opp og bidra på Hjernesvulstforeningens

malestunt for tredje året på rad, samler han også inn penger til Kreftforeningens Rosa sløyfeaksjon. Bakgrunnen for hans sterke og uselviske engasjement er at han i nær familie har mistet flere av sine kjære i kreft. Jon Inge er også engasjert i arrangementer som blant annet bluesfestivaler, der han gir deler av overskuddet til kreftforskning. Før han dro fra Trondheim tilbake til Hof i Vestfold la han inn et bud på 11 000 kroner på maleriet — et bidrag som både rørte og inspirerte alle som var til stede.

Wabi Sabi ble et bevis på at små, kreative tiltak kan gi stor effekt – både økonomisk og menneskelig.

På vegne av regionlaget ønsker Randi Kvernberg å rette en stor takk til alle som bidro til å skape magi denne dagen – og tusen takk for all støtte til forskning på hjernesvulster. ●

Trenger du juridisk hjelp?

HSF Ung

Hjernesvulstforeningen har inngått medlemsavtale med Advokatfirmaet Ness Lundin DA. Trenger du juridisk bistand så kan du få dette med rabatt og en gratis innledende samtale.

Advokatfirmaet Ness Lundin DA har stor kompetanse på viktige juridiske områder innen erstatningsrett og andre områder som er viktige for våre medlemmer, og har møterett for Høyesterett.

Hjernesvulstforeningens medlemmer kan uforpliktende henvende seg til Advokatfirmaet Ness Lundin DA

innenfor saksområder som Ness Lundin arbeider med. Ness Lundin vil på vanlig måte ta stilling til henvendelsen, og hvis aktuelt vil man tilby medlemmet juridisk bistand. Det vil da bli inngått oppdragsavtale direkte mellom Advokatfirmaet Ness Lundin DA og medlemmet.

Oppdrag for medlemmene faktureres etter Advokatfirmaet Ness Lundin DAs til enhver tid gjeldende ordinære timesatser fratrukket en foreningsrabatt på 20 prosent. Timepris vil fremkomme av oppdragsavtalen. Prisjustering kan skje den 1. januar hvert år. Dette vil meddeles medlemmet i henhold til gjeldende alminnelige oppdragsvilkår.

- ▶ Les mer om avtalen her: <https://hjernesvulst.no/juridisk-hjelp-medlemsavtale/>
- ▶ For kontaktinformasjon: <https://nesslundin.no/> eller tlf: 23 29 90 00

Onsdag 15. april arrangerte HSF Ung et digitalt medlemsmøte for unge i aldersgruppen 15–35 år. Vi var totalt tolv personer som møttes på Teams til et hyggelig møte hvor vi først fikk et pasientinnlegg av Jennifer Drescher og så et pårørendeinnlegg av Hanna Karlberg. Deretter delte vi oss inn i grupper og ble kjent med hverandre. Det var veldig hyggelig at så mange hadde mulighet og ville delta på vårt første digitale medlemsmøte, og vi håper vi kan gjøre dette til en fast aktivitet fremover.

Styringsgruppen består i dag av:

- ▶ Bjørn Kevin Davenport
- ▶ Mariann Gamst Aasnes,
- ▶ Tiril Victoria Gillies
- ▶ Jennifer Drescher
- ▶ Hanna Sofie Olstad
- ▶ Linnéa Karlberg
- ▶ Elizabeth Ledal (sekretær)



Ny og innovativ behandling for hjernekreft

Ved Aleris Kreftsenter tilbyr vi det nyeste innen kreftbehandling, ofte lenge før det er tilgjengelig i det offentlige.

Aleris er først i Norge med å tilby behandling med elektromagnetiske felt, som er en ny og innovativ behandlingsmetode for behandling av glioblastom.

Ta kontakt med oss for en uforpliktende samtale og vurdering av dine muligheter!



aleris.no/kreft
Tlf: 22 54 11 78

Ansvarlig onkolog: Øystein Henske Flatebo

HjerneUnik

HjerneUnik er en gruppe mennesker som er berørt av nevrologiske og nevropsykologiske tilstander. Noen har diagnosen selv og noen er pårørende. Vi har også to som har hatt hjernesvulst og en pårørende til Hjernesvulst.

Først og fremst er vi en Snapchat-kanal som deler på godt og vondt livet med diagnoser. Nå er det mellom 20 og 30 som snapper. Fokuset er på å dele av våre erfaringer, og vår hverdag. Her skal alle føle seg sett og hørt, oss imellom som står bak, de som snapper og våre følgere. Vi har ukentlige temaer, for å ha en rød tråd igjennom en uke. Det er temaer fra hobby, tilleggsvansker og til store vanskelige temaer som sorg og ensomhet. Man kan plukke med seg tips og finne noen man kan dele erfaringer med igjennom samtaler.

Men vi er ikke lenger kun en Snap-kanal, vi har nettopp startet en TikTok-profil hvor vi deler hva som skjer på snappen og har planer om å

ha direktesendinger hvor vi kan snakke sammen om utfordringer i hverdagen og hjelpe hverandre å reflektere rundt dette. Vi har også en podkast som vi legger ut en episode av hver uke, så langt det lar seg gjøre. På podkasten deler vi litt om kommende uke på snappen og temaet som kommer. Den eller de to som har ansvaret for episoden, snakker da om temaet. Vi kjører også infosøndager, som er dagen vi deler podkasten, info om kommende uke både på snappen, og TikTok. Søndager er også den dagen vi stiller spørsmål til følgere og de får dele litt av sin historie.

For å få dette til å bli en trygg og trivelig plass er det en del bakgrunnsarbeid. Vi har dannet et admin-team som støtter hverandre, og legger til rette for at det skal gå rundt og være gøy og en god plass for alle. En del som er viktig for oss er at alle blir sett og hørt av snapperne og mellom oss. Denne gjengen består av Pia, Anette, Anne, Katrine, Tonje, Hilde, Tone og

Gina Katrine. Vi representerer flere grupper og brenner for å være åpne og dele vår erfaring. Vi har mange forskjellige erfaringer og har funnet ut at dette er en måte å føle seg litt mindre alene. Om vi bare kan hjelpe en person i løpet av en dag ved å dele våre egne historier, ja det er nok.

Vi har jo et ønske om å nå ut til flere der ute, og da trenger vi hjelp. Om du deler oss med en person og den deler oss videre, da når vi til slutt ut til flere som kanskje trenger akkurat HjerneUnik. Det finnes så mange unike og ulike historier, men man finner også likheter i historier fra andre der ute.

Ønsker du å vite mer kan du følge oss på kanalene. Har du spørsmål, send en e-post til hjerneunik@gmail.com og merk e-posten med spørsmål.



Min hjernesak – Dag Simpson

I 1995 fikk min kone Ninni hjernesvulst. Hun var heldig i den forstand at operasjon og strålebehandling gjorde henne kreftfri. Hun fikk mange gode og flotte leveår, men operasjonen og strålebehandlingen medførte epilepsi, hun ble uføretrygdet og hadde kognitive og fysiske utfordringer i hverdagen. Flere år senere fikk hun slag og noen år senere hjerneblødning. Hun døde i februar i fjor «da hodet var utslitt».

Mange hjernesvulstpasienter får kognitive problemer og er avhengig av hjelp fra pårørende til hverdagslige ting. Det er etter min mening fortsatt behov for tilbud til pårørende og fokus på de pårørende sin situasjon, innsats og betydning i kreftomsorgen.

Mens overlevelsen har økt for mange kreftformer, er det dessverre fortsatt svært få som overlever hjernesvulst. Under fem prosent av de som får diagnosen glioblastom, den mest aggressive formen for hjernesvulst, overlever. Denne dystre overlevelsesstatistikken har stått nærmest stille i 40 år!

Det var derfor meget gledelig og på tide, at Kreftforeningen i 2021 bevilget et betydelig beløp til etableringen av en ekspertgruppe for hjernekreftforskning. Mye spennende og lovende skjer her. Men etter min mening er det fortsatt behov for å holde et sterkt fokus på videre forskning og ytterligere innsats for økte midler til hjerneforskning.



▶ VESTFOLD-TELEMARK

Vi er heldige i Vestfold-Telemark som via regionlaget Sør-Øst har mottatt 10 000 kroner av spillemidler fra Color Line. Lørdag 28. februar arrangerte vi bowling med pizza. Vi legger nye planer for våren. Bjørn Kevin har skrevet litt om opplevelsen nedenfor.

HSF Vestfold og Telemark har i samarbeid med HSF Ung hatt ett arrangement med bowling etter at lokalgruppen mottok 10 000 kroner fra Colorlines spillemidler. Der ble det mye moro med bowling og pizza. HSF Vestfold og Telemark ser frem mot flere morsomme aktiviteter i samarbeid med HSF Ung, for det blir flere! – skriver Bjørn Kevin Davenport i HSF Ung til medlemsbladet.

19. februar ble det en fin samling under temaet, «Livsstyrke med tema og øvelser» av Eva Britt Stoltz som foredragsholder.

Eva har også konto på Instagram og jeg vil anbefale lesere å følge hennes inspirasjon.

Presentasjon 19. februar – sammendrag
Kraft mot Kreft – Ved alvorlig sykdom
 EVA BRITT STOLTZ

Eva Britt Stoltz med et inspirerende foredrag.



Stor innsats i bowlinghallen med HSF Ung.

Presentasjonen handler om hvordan man kan styrke både psykisk og fysisk helse ved alvorlig sykdom, med særlig fokus på stressregulering, søvn, nervesystem, bevegelse og mentale teknikker.

1. Innledning: Hvem er jeg?

- ▶ Diagnostisert med leiomyosarkom i 2023. Tilbakefall i 2025, lever nå med uheldredelig kreft.
- ▶ Pedagog med ferdypning i medisin og idrett.

- ▶ Treningsinstruktør i 26 år.
- ▶ Deler erfaringer som kan brukes av andre i lignende situasjoner.

2. De fem grunnpilarene for god helse

- 1 Relasjoner
- 2 Søvn
- 3 Kosthold
- 4 Aktivitet
- 5 Stressmestring

Forskning viser at disse fem faktorene utgjør fundamentet for god helse.



Man trenger ikke endre alt på en gang – start der behovet er størst.

3. Stress

- ▶ Stress kommer fra både tanker, kropp, følelser og livssituasjon.
- ▶ Presentasjonen forklarer hvordan det autonome nervesystemet fungerer, og forskjellen på positivt og negativt stress.
- ▶ Teknikker som demper stress:
 - Pusteteknikker
 - Mikropauser
 - Yoga
 - Aktivering av vagusnerven
 - Lymfedrenasjainspirerte bevegelser
 - Mental tilstedeværelse og oppmerksomt nærvær

4. Søvn og stress – en toveis vei

- ▶ Dårlig søvn øker stress, og stress svekker søvnen.
- ▶ Faktorer som påvirker søvn:
 - Stress og bekymringer
 - Kosthold (koffein, tunge måltider sent)
 - Fysisk aktivitet (for lite eller for sent)
 - Hormoner (f.eks. overgangsalder)
 - Skjermbruk og blått lys
- ▶ Søvnens funksjoner: restitusjon, immunforsvar, følelsesregulering og kognitiv bearbeiding.
- ▶ Voksne trenger sju til ni timer søvn.

5. Hva skjer ved lite søvn?

- ▶ Økt kortisol og stressnivå
- ▶ Lavere toleranse for belastning
- ▶ Mer irritabilitet og bekymring
- ▶ Redusert evne til å tenke klart

6. Tiltak for bedre søvn

- ▶ Dagslys tidlig på dagen
- ▶ Regelmessige søvnrutiner
- ▶ Ikke sove lenge på dagtid
- ▶ Unngå mat to timer før leggetid
- ▶ Begrens skjermbruk (to til tre timer før leggetid)
- ▶ Lett fysisk aktivitet
- ▶ Unngå hard trening og koffein på kvelden

- ▶ Et godt soveromsmiljø (mørkt, svalt, stille)
- ▶ Avspenning ved oppvåkning på natten
- ▶ Yoga og pusteøvelser for søvn (flere konkrete øvelser nevnt i presentasjonen)

7. Mikropauser

- ▶ Små pauser gjennom dagen som bremser stressresponsen.
- ▶ Eksempler:
 - Tre dype pust med langt utpust
 - Rulle skuldre/nakke
 - Myke opp kjeven
 - En rolig strekkeøvelse
- ▶ Effekten: mindre tankekjør, mindre spenninger, roligere nervesystem.

8. Lymfesystemet

- ▶ Kroppens rensesystem – avhenger av bevegelse og pust.
- ▶ Øvelser inspirert av tai chi og qi gong kan fungere som en «pumpe».
- ▶ Bedrer energinivå og stressreduksjon.

9. Vagusnerven

- ▶ En hovednøkkel til ro i kroppen.
- ▶ Kan aktiveres gjennom:
 - Dyp pust
 - Nynning, summing, sang
 - Rolige bevegelser
 - Kaldt vann
 - Berøring og trygghet
 - Sosial kontakt

10. Mental bevissthet og oppmerksomt nærvær

- ▶ Flytter fokus fra tankekaos til nåtiden.
- ▶ Senker stress og gir bedre følelsesregulering.
- ▶ Enkle måter:
 - Fokus på pust
 - Sanseankring
 - Kroppsskanning

11. Avslutning: Hvor vil du begynne?

- ▶ Deltakerne oppfordres til å velge én grunnpilar å starte med.
- ▶ Presentasjonen avsluttes med praktiske øvelser.

Vårsamling

Vi hadde en fin samling 22. april med tema: «Hvordan søke mot ressurser, muligheter og gjøre gode valg, i krevende situasjoner?»

Vi var 13 personer som fikk god inspirasjon og trening med øvelser av Karin Rød, leder for «Læring og mestringscenter» i Sandefjord.

Hun tok utgangspunkt i «Livsstyrketrening» sin omtale rundt søke mot ressurser, muligheter og gjøre gode valg. Øvelser i oppmerksomt nærvær – Forum for livsstyrketrening (<https://www.livsstyrketrening.no/velser-i-oppmerksomt-nrvr>). Gå inn på fantasireise, til ett sted det er godt å være.)

Vi hadde mye refleksjon rundt hva vi opplevde gav ressurser og muligheter. Og hvordan valg, kan påvirke prosessene.

Det ble mange fine samtaler rundt bordet om meningsfulle temaer. Kvelden ble avsluttet med god pizza og hyggelig samvær.

Vi er også åpne for nye temaer og aktiviteter, så ta kontakt hvis forslag.

Det er så flott å samles; – kunne få inspirasjon for å meste krevende livssituasjoner og ha gode samtaler.

Hilsen koordinatortruppa Christin Bjørnsti, Emily Hanlon og Gunn Karin Andersen

Emily takker Karin Rød på vegne av lokalgruppa.



Online inne fra Prinsens gate i Trondheim.

► MIDT-NORGE

Hjernesvulstforeningen Region Midt-Norge hadde årsmøtet sitt 28. februar 2026.

Mange saker var oppe, slik det er på årsmøter. Noen er faste, som valg av delegater til lanssmøtet til Hjernesvulstforeningen, og valg av nytt styre for kommende periode.

Følgende utgjør det nye styret:

Leder: Elly Granås

Nestleder: Inger Ann Rølvåg

Kasserer: Mette Håkonsen

Styremedlem: Anne Marie Kalseth

Styremedlem: Morten Lium

Varamedlem: Randi Kvernberg

Varamedlem: Odd Magne Johansen

Hjernesvulstkonferansen var i år digital og regionlaget Midt-Norge inviterte medlemmer til å se dette sammen i Kreftforeningens lokaler i Trondheim. I tillegg til å få med seg konferansen ble det også tid til litt produksjon av perlearmbånd sammen med litt servering og småprat.

Inger Ann Rølvåg er ny nestleder.



Avtroppende styreleder Stein Nervik overlater klubba til Elly Granås.



Merethe hadde godt selskap.



Stein og Mette fulgte interessert med.



► VEST

Hjernesvulstforeningen region Vest markerte Hjernesvulstmai med stand i Byparken i hjerte av Bergen torsdag 21. mai. Allerede før vi var ferdig med oppriggingen, kom det to flotte damer som ville støtte oss og kjøpte noen armbånd. Det ble solgt både armbånd og pins til inntekt til forskning på

hjernesvulst, og det ble også delt ut en del brosjyrer og medlemsblad. En av de viktige tingene med en slik stand er å vise oss, vise at vi finnes og fortelle om vår forening. Det er fortsatt mange der ute som aldri har hørt om hjernesvulst og dermed heller ikke om Hjernesvulstforeningen. Vi i Vest vil prøve å komme sterkt tilbake etter sommerferien, og håper

blant annet å kunne sette i gang perleverksted slik at vi har enda flere armbånd å selge. Fikk du ikke anledning til å treffe oss, er du hjertelig velkommen til å kjøpe armbånd, pins eller reflekser enten via nettsiden til Hjernesvulstforeningen eller ta kontakt med oss i Region Vest Riktig god sommer ♥.

Hilsen fra oss i Vest

► ROGALAND

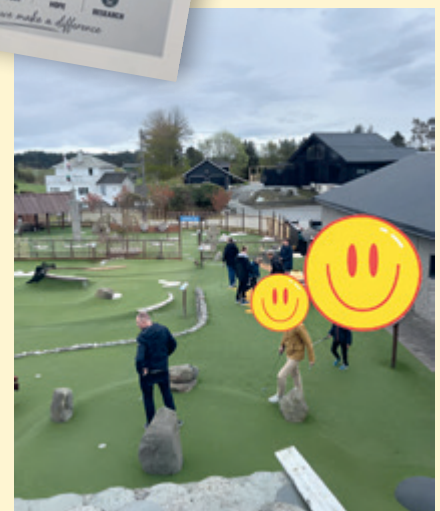
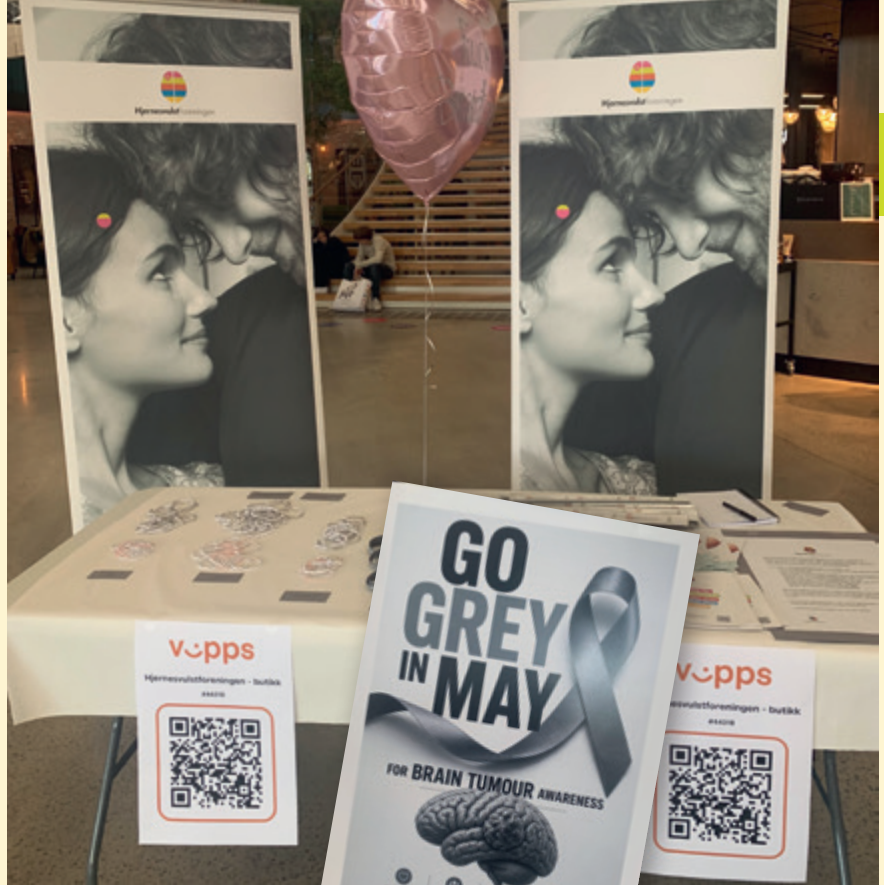
Mye spennende har stått på agendaen her hos oss i Rogaland de siste månedene.

Yogaen vi hatt ukentlig i flere år nå ruller og går. Et supert tilbud til våre medlemmer som har mulighet på dagtid. Gjør så godt både fysisk og mentalt. Harmoniske, vakre lokaler og en fantastisk flink instruktør, som veileder og finner alternative øvelser ved behov. Det er god plass, så om du ønsker å teste det ut er du hjertelig velkommen! Vi har også tilbud om svømming hver uke. Tidligere i Austrått svømmehall, de siste ukene og fremover i utebassenget Gamlingen i Stavanger. Her er det også et varmtvannsbasseng der en får sluppet av etter svømmeøkten. Det har også blitt arrangert bowling med pizza og kino med kafébesøk. Populære arrangement med godt oppmøte. I Nord-fylket har det også blitt arrangert mye gøy! Spillekveld med kinamat, kafébesøk, frisbeegolf og minigolf. Hyggelige arrangement med godt oppmøte. Spesielt populært var det med minigolf, der hele 20 voksne og barn var med.

Ellers har vi hatt stort fokus på Hjernestulstmaai og har i forkant av aksjonsmåneden arrangert flere perleverksteder, der vi har perlet store mengder med armbånd.

Mange av våre medlemmer har deltatt og gjort en kjempinnsats her! Nå i mai har vi hatt stand og solgt armbånd, pins, reflekser mm. to ganger på Kvadrat, og skal også stå en dag på Maxi kjøpesenter.

Den 29. mai har vi fått gleden av å vise oss frem som forening og ha stand med innsamling hos IT-bedrif-



ten Sopra Steria. Dette blir i forbindelse med Fotballtrøye-fredag, et årlig nasjonalt arrangement, der de viser sin støtte og arrangerer Spleis til Barnekreftforeningen. Siden hjernekreft er den vanligste krefttypen blant

barn, ønsket de også å være med og vise sin støtte til forskning på bedre overlevelse og behandling av hjernestulst. Dette setter vi stor pris på.

Vi gleder oss til å se hvor mye vi har fått samlet inn totalt sett når vi er i mål!





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

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



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

Livsmestringskurs «Kreft – en ny hverdag»

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

Deltar sammen med pårørende / nærstående

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

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om kursopphold

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

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

«Kreft – en ny hverdag»
– Hjernesvulst

Kurs 41b-26
9.–15. okt.
6 dager





Hjernestvulstforeningen

Iselin Holmedal Marstrander

LEDER

E-POST: iselinm@hjernestvulst.no

MOBIL: 453 97 009

Marit Horgen

NESTLEDER

marith@hjernestvulst.no

Eva Widing

STYREMEDLEM

evaw@hjernestvulst.no

Gunn Karin Andersen

STYREMEDLEM

gunnk@hjernestvulst.no

Cathrine Trettenes

STYREMEDLEM

cathrinet@hjernestvulst.no

Jens Christian Aschehoug

STYREMEDLEM

jensa@hjernestvulst.no

Nina Jensen

STYREMEDLEM

ninaj@hjernestvulst.no

Ingebjørg Marie Landsverk

STYREMEDLEM

mariel@hjernestvulst.no

Ane Haugvaldstad Walle

VARAMEDLEM

ane@hjernestvulst.no

Suzanne Maraz Roteigen

VARAMEDLEM

susanne@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **NORD-NORGE**

LEDER: Solveig Lomsdal

MOBIL: 915 22 945

E-POST: nord-norge@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **MIDT-NORGE**

LEDER: Elly Granås

MOBIL: 900 13 509

E-POST: midt-norge@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **SØR-ØST**

LEDER: Pål Kjeldsen

MOBIL: 915 53 510

E-POST: ostlandet@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **ROGALAND**

LEDER: Trine Pettersen

MOBIL: 917 13 218

E-POST: rogaland@hjernestvulst.no

Hjernestvulstforeningen

region **VEST**

LEDER: Sandra Sigurjonsdottir

MOBIL: 922 42 242

E-POST: vest@hjernestvulst.no

Rolf J. Ledal

GENERALSEKRETÆR

E-POST: rolf.ledal@hjernestvulst.no

MOBIL: 459 07 412

HJERNE DET!

✉ www.hjernestvulst.no

E-POST: media@hjernestvulst.no

LIKEPERSONANSVARLIG

MOBIL: 941 47 686

E-POST: likeperson@hjernestvulst.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
Mona Kristin Mathisen	0478 Oslo	959 92 411	mkmathisen@gmail.com
Thomas Slagter	0487 Oslo	467 01 318	t.j.slagter@gmail.com
Pål Kjeldsen	1387 Asker	915 53 510	mrkjeldsen@gmail.com
Cathrine Aas Moen	1482 Nittedal	900 10 140	cathrine@hjernestvulst.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 Flegger Bjørnsti	3942 Porsgrunn	996 46 636	christin.bjornsti@gmail.com
Jennifer Drescher	3947 Langangen	968 73 250	jenniaurora202@gmail.com
Linda Vier Engelsgjerd	4316 Sandnes	936 94 076	linda.engelsgjerd@lyse.net
Trine Pettersen	4326 Sandnes	917 13 218	trineaastrand@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.faanese@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
Heidi Janne Müller	0972 Oslo	402 87 377	heidijanne@gmail.com
Ingrid Abelsnes Wilberg	1177 Oslo	900 79 500	ingridwilberg@gmail.com
Berit Synnøve Aaslund	1404 Siggerud	977 87 187	beritaaslund@gmail.com
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	ellygranaas@gmail.com
Berit Catherine Johnsen	7374 Røros	993 18 275	bcjohnsen@hotmail.com
Anne Marie Kalseth	7654 Verdal	413 71 260	amk17@live.no
Lillian Bigset	7670 Inderøy	936 76 840	lillian.bigset@gmail.com
Maiken Lunderøy	8074 Bodø	906 86 565	maiken.79@hotmail.com

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

Trond Jære

ORGANISASJONSRAÐGIVER

E-POST: trondj@hjernestvulst.no

MOBIL: 905 49 852

Elizabeth Ledal

ORGANISASJONSSEKRETÆR

E-POST: el@hjernestvulst.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

VÅRE-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen



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

VÅR ADRESSE:
Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

OM OSS

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

Vil du gi en gave til Hjernesvulstforeningen?

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

► 1503.11.35424
► VIPPS 10660

I samarbeid med



KREFTFORENINGEN

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



MIDT-NORGE



NORD-NORGE



ROGALAND



SØR-ØST



VEST



Støtt vårt arbeid



Vipps
10660



GODKJENT