



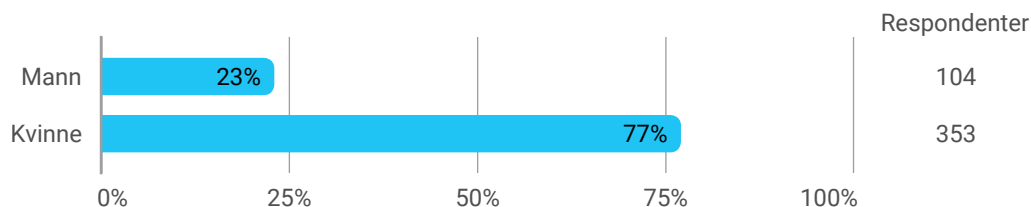
Hjernestvulstforeningen

Hjernestvulstundersøkelsen 2019

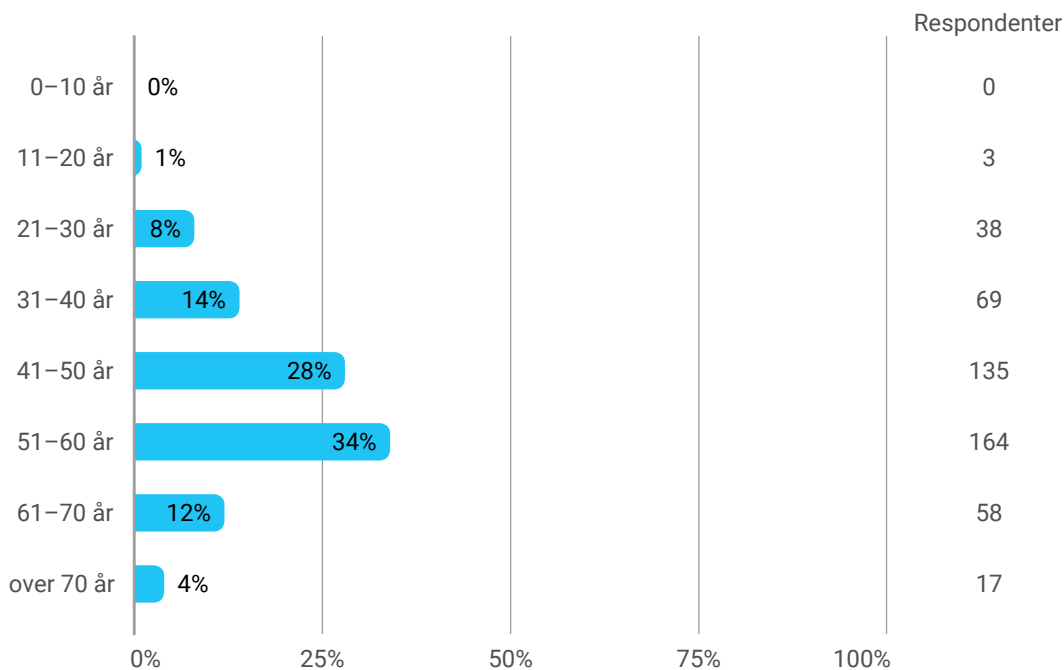
Rapport over rådata i form av diagrammer og tekst fra
åpne spørsmål.

9. April 2019

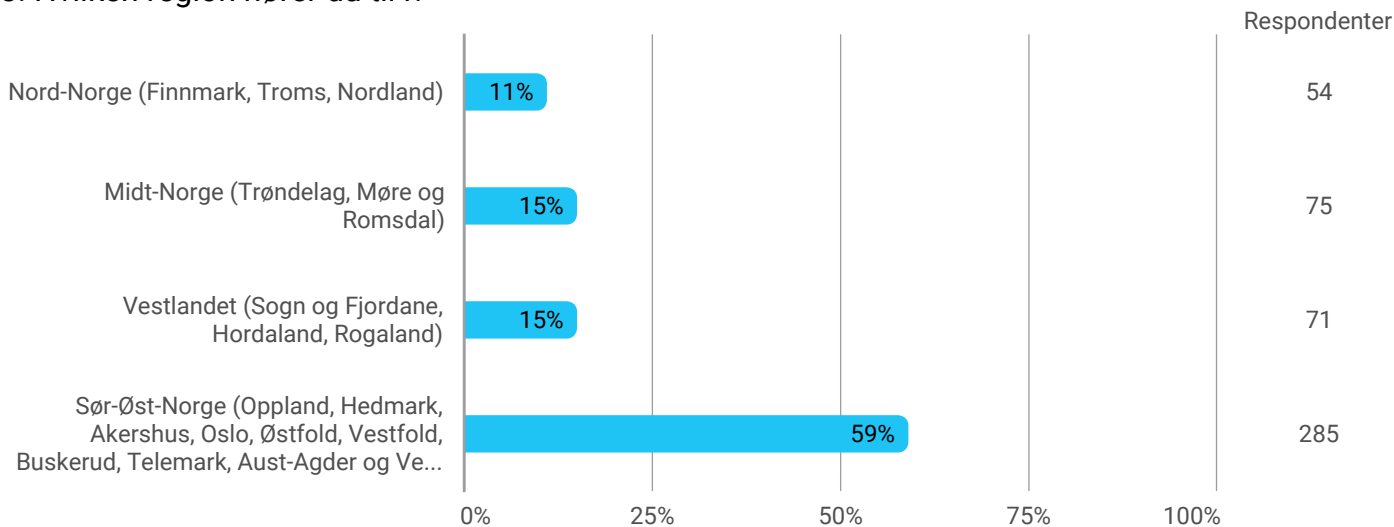
1. Hvilket kjønn har du?



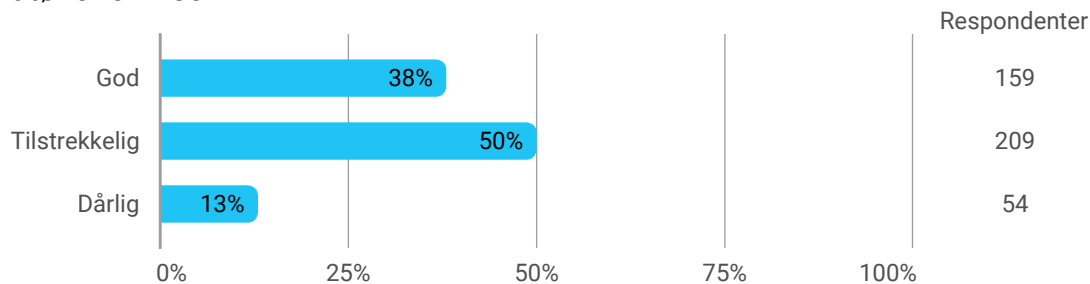
2. Hva er din alder?



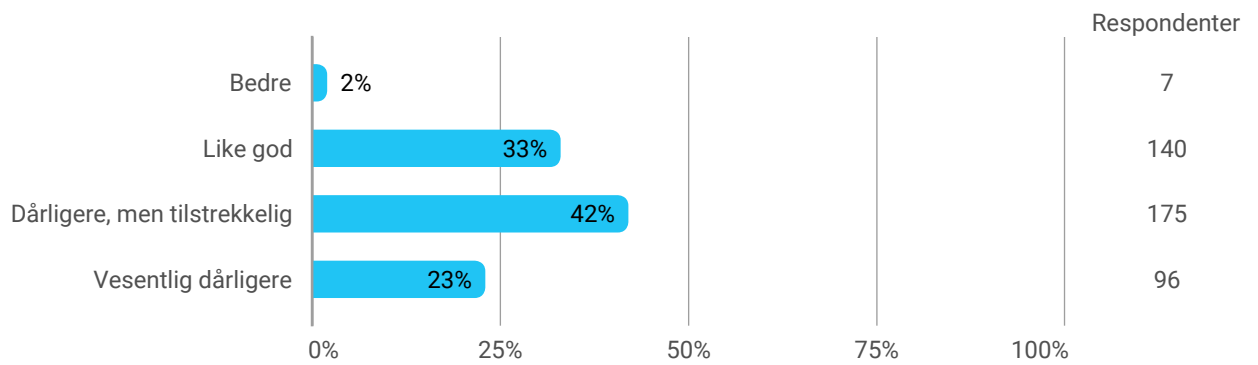
3. Hvilken region hører du til i?



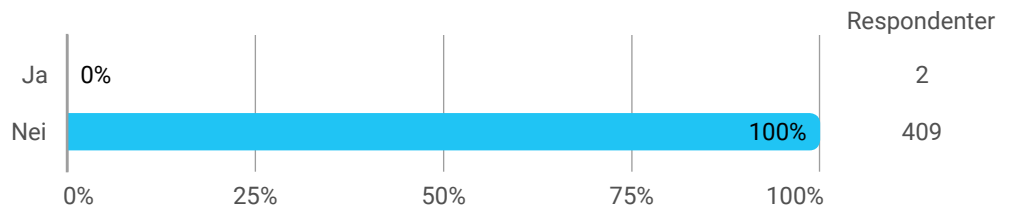
4. Opplever du din privatøkonomi som:



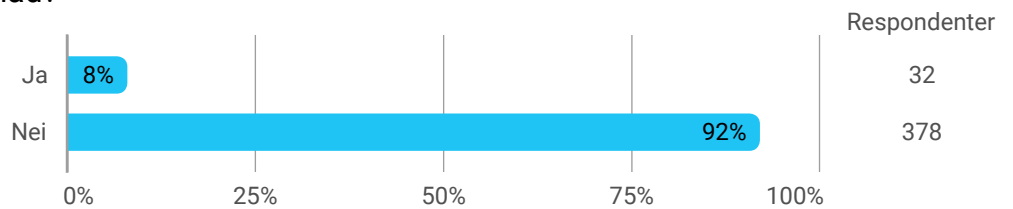
5. Hvordan opplever du at din privatøkonomi ble etter at sykdommen inntraff?



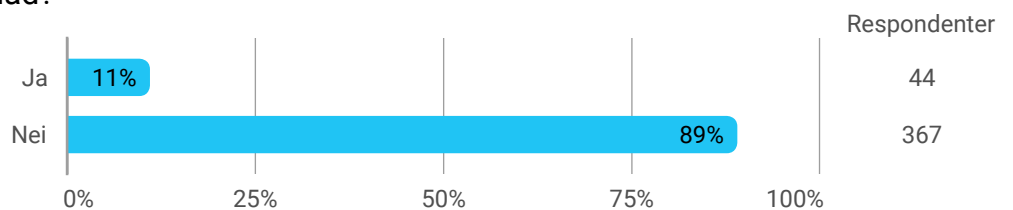
6. Mottar du/dere bostøtte?



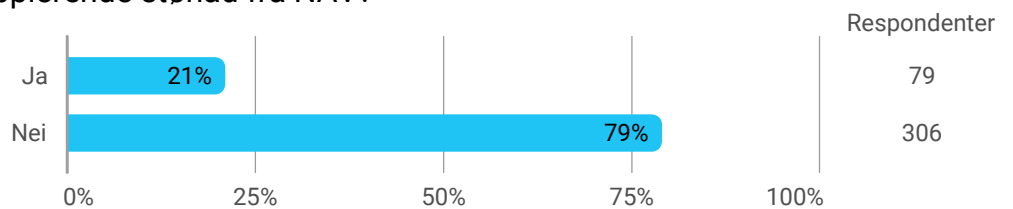
7. Mottar du/dere hjelpestønad?



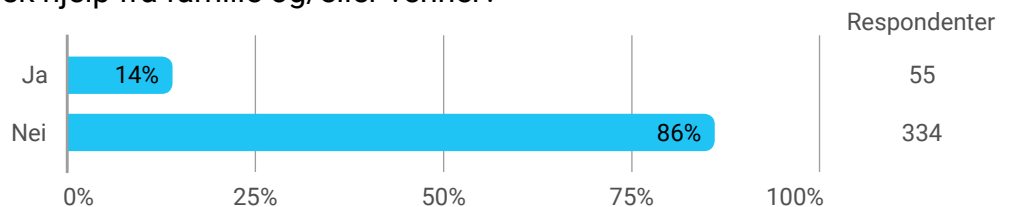
8. Mottar du/dere grunnstønad?



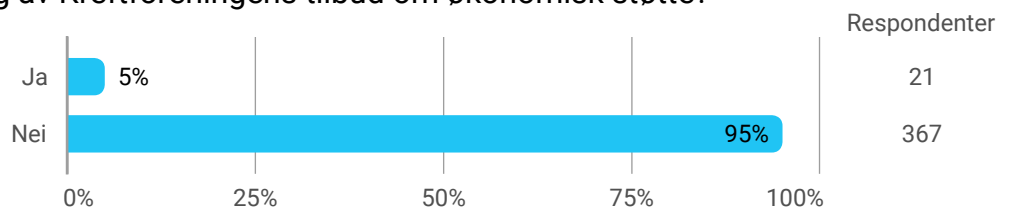
9. Har du/dere behov for supplerende stønad fra NAV?



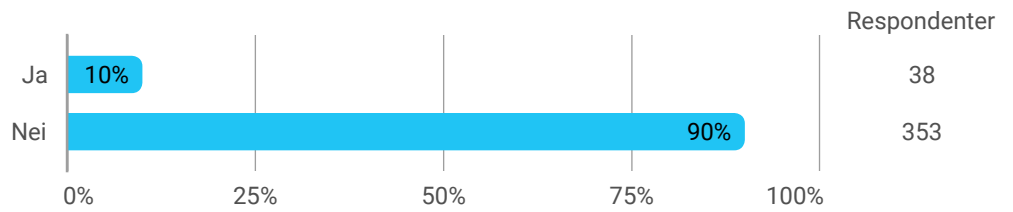
10. Mottar du/dere økonomisk hjelp fra familie og/eller venner?



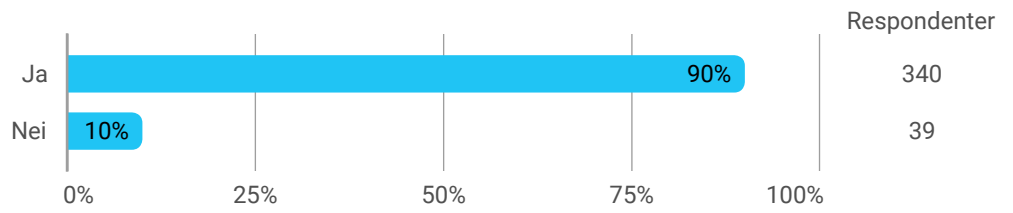
11. Har du/dere benyttet deg av Kreftforeningens tilbud om økonomisk støtte?



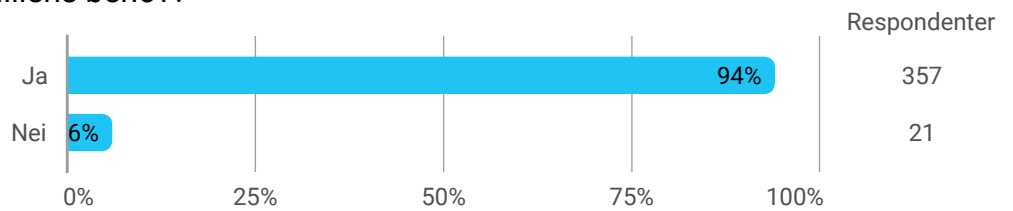
12. Har du/dere benyttet deg av andre, økonomiske støtteordninger?



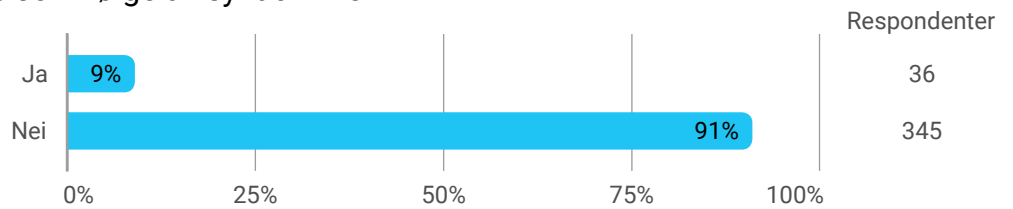
13. Eier du/dere egen bolig?



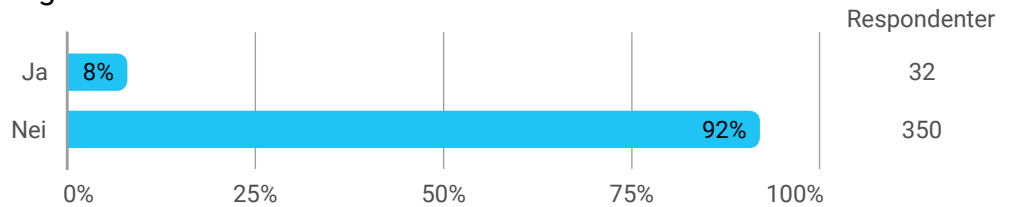
14. Dekker boligen dine/familiens behov?



15. Har du/dere måttet flytte som følge av sykdommen?



16. Har du/dere tilrettelagt bolig?



17. Er du rammet (pasient) eller pårørende?

18. Hvordan opplever du din situasjon som pårørende? - Hvilken relasjon har du til den rammede?

- Ektefelle
- Mor
- Gift
- gift med
- Enke
- Ektefelle
- Samboer
- Mor
- Gift
- Jeg er Mor til et barn med hjernesvulst
- Kone
- Kone
- Gift

- Samboer
- Mamma
- Datter
- Samboer
- Mor
- Mor
- Gift
- Datter
- Ektefelle
- Ektefelle
- Enke
- sønn
- Mor
- kone
- Mor
- Ektefelle
- Samboer
- Ektefelle
- Ektemann
- Gift
- Mor
- Jeg er mamma
- Kone
- Søster
- Ektefelle
- Mor
- Gift
- Gift
- gift
- Ektefelle
- Mor
- Datter
- Far
- Bror
- Enke
- Eneste barn, og nærmeste pårørende
- Far
- Ektefelle
- venn
- Ektefelle
- Mor
- mor
- Gift
- Samboer
- Sønn
- Gift
- Mor
- Kone
- Samboer
- Sønn
- Ektefelle
- kone
- Søsken
- Kone
- Kone
- Ektefelle

- Ektefelle
- Kone
- Datter
- Ektefelle
- Datter til pårørende
- Kusine
- Gift
- Søster og datter
- Sambuar
- Datter
- Ektefelle
- Søster
- Samboer
- Kone
- Mor
- Ektefelle
- Kone
- Datter
- Mor
- Gift
- Mor
- Ektefelle
- Mor
- Datter
- Datter
- Ektefelle. Nå etterlatt.
- Mor
- Kobe
- Samboer
- Samboer med felles barn
- Jeg er ektefelle
- kamerat
- Kjæreste og samboer
- Ektefelle
- ektefelle

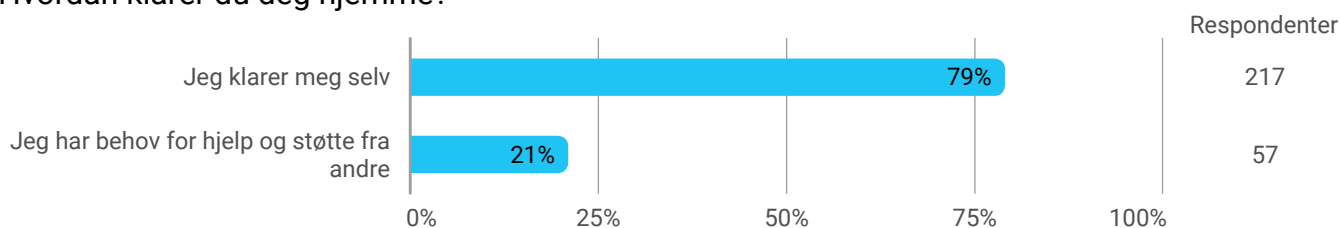
18. Hvordan opplever du din situasjon som pårørende? - Hvordan opplever du hverdagen som pårørende?

- Stadig sliten. Lite overskudd. Endra roller. Fra å være passasjer i skuta, står jeg nå ved roret. Liten forståelse i over sykdommens inntog fra hans familie. Vi aksepterer, de forneker. Vi er ikke på samme sted i den samme sykdom.
- Tøff, men bra nå.
- Vanskelig
- et år etter andre operasjon og stråling og cellegift er hverdagen tilbake. Men tanken på svulst og evt utvikling er der hele tiden.
- Går bedre
- Krevende
- Tøff hverdag
- Anstrengende. Det er snakk om uhelbredelig kreft
- Utfordrende
- Ok
- Utfordrende
- Ok
- Krevende.
Mistet den personen man en gang kjente
- Til tider krevende
- Som et limbo, uten fotfeste
- Til tider slitsomt å se ettervirkninger. Hvordan livet har forandret seg for rammede. Påvirker også mitt humør og hverdag.

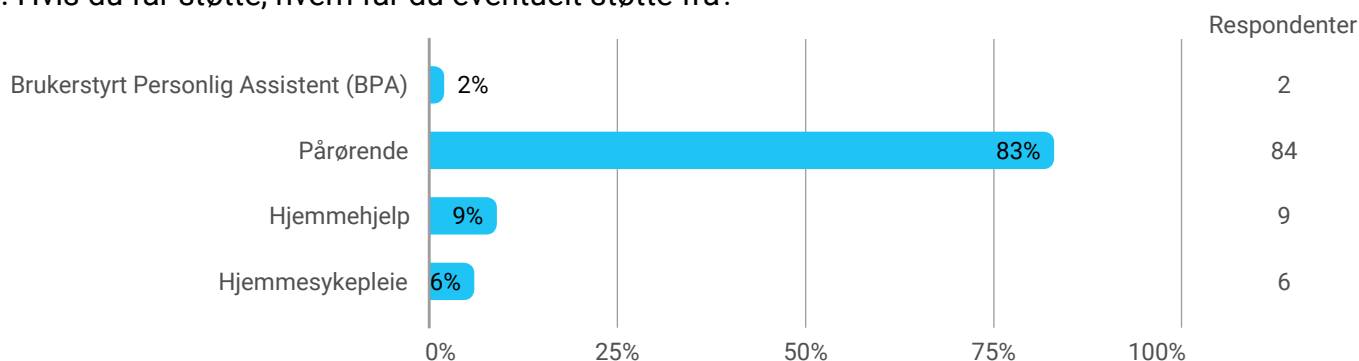
- Krevende da, upåvirket nå
- Tar det som det kommer
- Krevende
- Noe redusert livskvalitet og sosial kontakt
- Tøff, fungerer som en assistent mer enn som en datter
- Krevende.
- Ble enke i 2005, to mindreårige barn
- Av og til veldig vanskelig.
- meget vanskelig i perioder. Vår sønn er død nå
- Til tider redd og engstelig. Men samtidig nyter vi hver dag og lever som normalt...nesten.
- tøff, utfordrende, utålmodig
- Generelt bra! Dog veldig tilpasset humør/ stemning/ situasjon til den det gjelder
- Vanskelig
- Vanskelig
- Opp og ned, noen dager er vanskelige andre er greie
- Tøft, ensomt, stressende
- Ok
- Det har til tider vært veldig tøft og vanskelig.
- Går grett, men tøft i blant.
- Vond
- God men krevende
- Grei akkurat nå.
- Krevende
- Livet tatt ny retning. Trist. Mye jobb å pleie en syk. Jobben som gjøres [huske, tenke, organisere] er usynlig for andre. Hadde min mann vært alene hadde han ikke klart seg selv eller tatt ansvar for barna.
- noen dager krevende
- Krevende, store personlighetsendringer og kognitive endringer
- Tøff følelsesmessig, litt handlingslammet ved at vi bare må vente og se når og hvordan fortsettelsen blir.
- Vanskelig
- Tung
- Tidvis veldig vanskelig
- Tung, full i tanker, trist
- God
- Til tider krevende
- ok
- Veldig forandret!
- Krevende.
Han trenger min hjelp til mange daglige funksjoner, Han har fått GPS-alarm og trygghetsalarm nå, så det har gjort situasjonen lettere, jeg kan gå fra ham. Det gjorde jeg aldri de første 3 årene. Jeg har vært der for ham i 4 år nå, aner ikke hva slags tilbud han skulle fått dersom jeg ikke var her.
- Skremmende
- Det går helt greit.
- Stort sett fin, men til tider tung og usikker.
- Frustrerende
- Krevende
Slitsom
Sorg
Frustrerende
- Veldig tøff og psykisk belastende.
- Tøff
- Veldig slitsom
- Bekymring
- Utfordrende pga personlighetsforandringer
- slitsom
- Psykisk tøff
- Kaos, frustrerende, trist og redd. Dårlig samvittighet.

- Ok, men slitsom og følelse av å være alene om alt
- Tidvis slitsom
- Svært vanskelig og ensom uten særlig støtte, informasjon eller noe annet fra støtteapparatet
- Maktesløs
- Grei
- Tøff
- Trist
- Sliten og trøtt
- Krevende, slitsom, vanskelig økonomisk, krevende å få fri på jobb for å følge opp ang møte, sjukebesøk m.m.
- Tøff, trist, og urettferdig
- Til tider deprimerende, men holder på humøret sammen med min bror..
- Krevende
- Tung, mye ventetid etter behandling. En frustrert og bitter mann som leter etter beste behandling og svar på hvorfor han fikk diagnosen glioblastom grad IV
- Sorg
- Til tider krevende og slitsom
- Veldig tungt å ha min mann som pasient. Jeg har selv blitt syk som følge av dette og er 50 % langtids syk meldt.
- Veldig tøff
- Tøff
- Utfordrende
- God
- Hverdagen er tøff. Utredning tar for lang tid. For dårlig oppfølging etter operasjon.
- Utfordrende. Tøff. Fryktelig slitsom. Frustrerende. Glede i øyeblikkene. Et uoversiktlig hjelpeapparat. Utmattende.
- Tøff
- Det var til tider krevende med mye oppfølging. Var heldige med å få mange gode tilbud om rehabilitering m.m. som nå er nedlagt.
- Krevende og til tider uforutsigbar
- Sorg og savn, og ein del utfordringer, mannen min døde i aug 2018
- Lever som før, men endel mørke tanker før svar på MR, som tas hver 3. måned
- Vi prøver å leve som før. Men før og etter MR som tas hver tredje måned er det mere tanker og tyngre stunder
- Tung, men vi har god hjelp fra kommunen med hjemmesykepleie, dagsenter x 2/uke og fast avlastning i sykehjem 14 dager x 6 pr år
- upåvirket
- Varierende. Men føler meg veldig alene med et stort ansvar når min kjære har dårlige perioder. Savner at noen helsepersonell ringer å spør hvordan vi har det. Værtfall nå når det er helt nytt for oss.
- Jeg er nå pårørende til en som har dødd av hjernesvulst
- krevende men givende

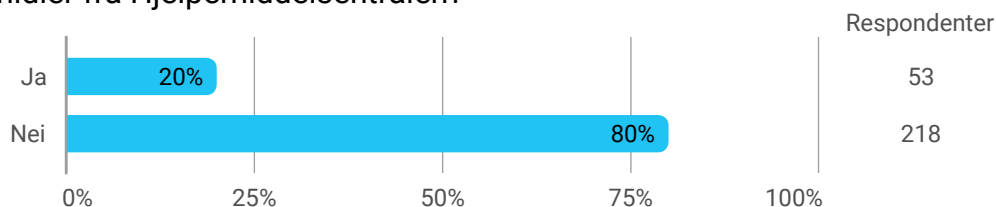
19. Hvordan klarer du deg hjemme?



20. Hvis du får støtte, hvem får du eventuelt støtte fra?



21. Har du fått tildelt hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen?

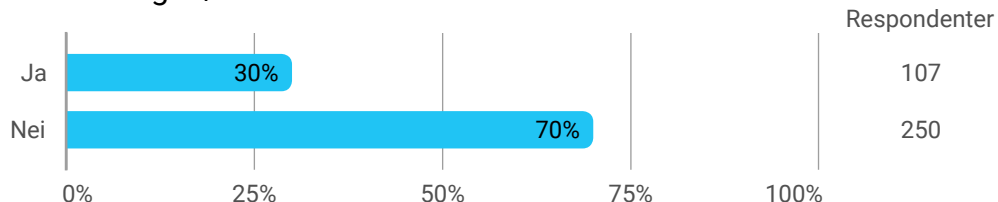


22. Hvilke hjelpemidler har du eventuelt fått tildelt?

- Walk-aide
- Sittesykkel, tilpasset stoler etc
- Ørepropper.
- Dusjkrakk, arbeidsstol til kjøkkenet, komfyrvakt, «tidsur» til kaffetrakter. Har nylig søkt om å få varmevotter- og såler siden jeg er så frossen.
- Synshjelpemidler. Venter på ståstol
- Hadde rullator men trenger ikke det lenger
- Jeg hadde rullator men ikke nå lenger, trenger det ikke
- Voice man
- Sykkel
- Har fått hjelp til høreapparat
- Støypropper, filterbriller
- Handi
- Filterbrille og hørselshjelpemidler
- øreplugger
- Filterbriller
- Alarm og mini crosser, sykkel med hjelpemotor
- Ikke lenger behov.
- rullestol (tidligere), rullator, forhøyet dosere, håndtak i hjemmet, sklikker, antiskli utenfor dusj og i trapp, kant for og ha på asjett
- Filterbriller, filtergardiner og Daisispiller
- Ledsagerbevis fra kommunen
- Trenger ingen
- Div.kniver ostepøvel
- Rullestol med e-fix, permobil
- filterbriller
- Komfyrvakt
- Dusjkrakk, kjøkkenstol.
- Jeg har fått innvilget sikkerhetsalarm men denne har jeg ikke mottatt ennå
- rullator ,ekstra gelender trapp osv
- Ørepropper, filterbriller, filtergardiner, elektrisk scooter, hvilestol, dusjstol, hjertebrett, spesielle puter i senga.
- rullestol, sykeseng
- sengealarm v epilepsi
- Høreapparat, Roger pen, taleforsterker
- Walk-aide, fingerartroser, fotseng, silikonsokk
- Sykkel med 3 hjul
- briller mot lyskyhet og fallofon"
- Rullestol, dusjestol,toalettforhøyer, elektrisk stol.
- Dusjstol, rullestol, krykker og rullator
- Rullestol, dusjstol, krykker og rullator
- Filterbriller. Filtersolbriller.Ørepropper med hørselvern. Ørepropper - natt.
- Trehjuls sykkel
- Hørselsapperat
- Ingen
- Memoplanner
- Badekarbrett, Skilaken til seng
- Trygghetsalarmer og tilrettelagt seng med heis så hode kan heves.
- Fått masse pga blindhet og hørselstap

- Leselampe/lupe,rullestol
- Dusjkrakk, tidsbryter som bryter strøm til kaffetrakter
- Spesiell vugge benstøtte
- Solbriller og briller mot lysskyhet
- Ingen
- Ingen
- Dusjstol
- Data
- GPS-alarm, Trygghetsalarm
- Krykker

23. Er det støtte du opplever at du mangler/ikke får?



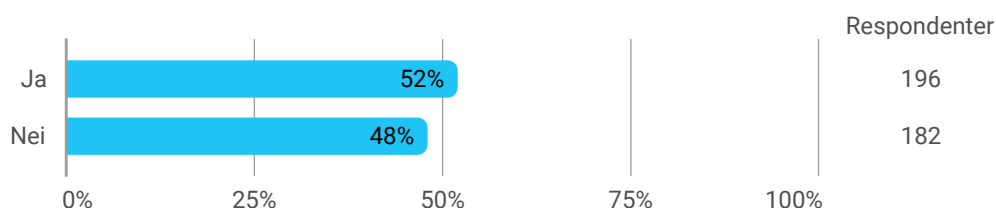
24. Hvilken støtte er det du eventuelt savner/mangler?

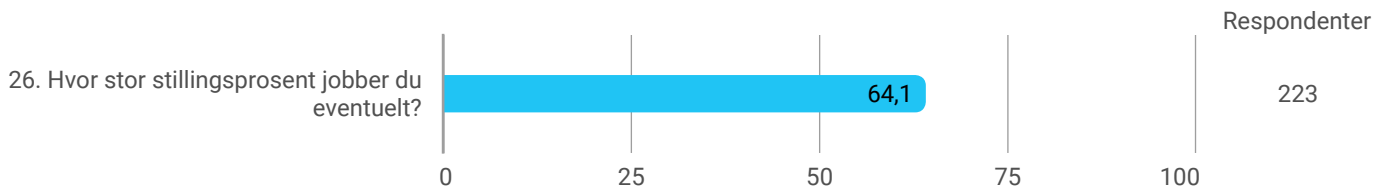
- Økonomisk
- Hos hans foreldre. De tenker positivt. Vi er bevisste på at dagen i dag er vår beste dag.
- Offentlig tilbud til pårørende i form av egne støttesamtaler
- Oppfølging etter operasjonen var dårlig
- Støtte til pårørende og nærmeste familie
- Syns/øye hjelpemidler koster en del når en må bytte ofte
- Mer hjelp til praktiske ting. Hjelp i hjemmet.
- Man må tydeligvis være fattig for å få støtte. Vi fikk avslag.
- Har ikke vurdert muligheten. Hmmm
- Fra arbeidsgiver
- Bedre økonomi. Direktør på arbeidsplass
- Rehabilitering
- Informasjon om endret fordøyelse i forbindelse med cellegiftbehandling
- Synet ble endret på grunn av operasjon. Ser dårligere, har stor høydeforskjell på øynene og er lysømfintlig
- Bistand til hverdagslige ting som vask, handling mm
- Noen å prate med
- Rengjøringshjelp. Jeg fikk innvilget 4 ganger og da var det annenhver måned da min samboer kunne gjøre rent den andre mnd. Hvem gjør rent bare 1 gang per mnd??
- Logoped
- Savner støtte til min egen mor som bare bruker meg for støtte
- Praktisk hjelp, spesielt ift barna
- Orientering gjennom NAV reglene
- ingen samtale eller oppfølging rundt MR. Får bare resultat pr tlf
- Jeg vet ikke.
- barnepass og leksehjelp når har fatigue
- Eg saknar at hjelpeapparatet i form av legar og sjukehus har meir kunnskap og er meir på med tanke på å finna kliniske studiar og få til samarbeid mellom regionar og mellom dei nordiske landa. Glioblastom rammar så få og i ein region som helsenord har ein for lita erfaring med pasientgruppa. Legane har for lita erfaring (er for overarbeidd) og det er lite rom for dialog på tvers for å finna og diskutera behandlingar som ligg utanfor A4. Det tek også altfor lang tid å få godkjend nye behandlingsformer i Noreg, som Optune til dømes.
- Forståelse og ønske fra den som er rammet på at vi som pårørende også er rammet
- Informasjon etter avsluttet behandling
- Støtte til forholdet, støtte til barna, mer info, mer gruppetilbud, sorggruppe for de med samme erfaring
- Lysskjerming av vinduer, lyddempende ørepropper, spesial-solbriller pga lysømfintlighet, mer bpa-timer
- Vi har opplevd det vanskelig i forhold til NAV. Det har også vært vanskelig i forhold til at vår datter ikke har fått god nok hjelp til å komme tilbake til skole og hverdagen igjen.
- Informasjon om hva pas kan få av tilbud

- Fikk beskjeden per telefon
- Vet ikke hva jeg kan få. Har ikke fått noe tilbud i det hele tatt
- Dagtilbud/ aktiviteter til den syke. NAV er veldig passiv. Det er gitt at den syke skal ta initiativ selv. Koordinator skulle vært på plass høsten 2018. det er per i dag ikke på plass.
- Støtte til transport,
- Jeg savner at vi ikke får fratrukket for våre medisinske utgifter på selvangivelsen. Det er mye av det vi kjøper på apoteket som ikke er på blå resept, men likevel er på den daglige listen i hennhold av hva vi må bruke for å overleve hver dag og dette er etter pille listen fra legene våre. Og så er det disse flotte møtene som foregår på sykehusene i Oslo og andre storbyer hvor foreningen har stor leger med på møter. Det er jo flott for de som orker å reise/ kjøre før å være med på det. Kan det være en ide å arrangere sånne ting rundt omkring på småsteder? Jeg savner støtte rundt det angående manuell avlesing av strøm forbruket. Det er noe Kreftforeningen burde kjempe for. Jeg savner en Advokat som støtter oss og som kjemper for oss og som gir avslag i prisen. Vi får jo ofte bivirkninger / bivirkninger og vi er svak for andre sykdommer, medisiner osv. og vist vi trenger en god advokat trenger vi et sted å kunne henvende oss. Men vi er ikke de rikeste i verden heller, i hvert fall ikke de fleste av oss og da trenger vi noen vi kan stole på å få riktig hjelp av.
- Ingen leger før nå etter 3 år har villet ta opp diskusjonen om førerkort og heller ikke før nå villet ta kognitive tester FORDI pasienten sier han ikke har problemer. Dette til tross for info fra meg pårørende.
- Noen å prate med, støtte når opp og behandling er over. Blir overlatt til seg selv. Skulle ønske at det ble opprettet et Vardesenter på Kalnes.
- Fysisk trening, styrke, balanse
- Psykolog
- Oppfølging av pårørende. Samtaler. Pårørende blir glemt
- Generell oppfølging og kartlegging på kva behov eg hadde etter operasjonen . Blei overlatt til meg sjøl etter operasjonen...har andre sykdommer, og således ein kompleks situasjon. Alt må eg du ne ut av sjøl. Hadde vert fint med ein koordinator...fekket det omsider i psykiatrisk sykepleier som kjem heim til meg. Måtte være i forkant før operasjonen og hjelp til medisiner og logoped, eg visste eg ville miste språket, da er det nødvendig å få hjelp så snart som råd er etter ein operasjon
- Konkret samtalepartner
- Jeg vet ikke, men jeg føler at det er noe. Jeg føler meg alene.
- Å bli sett som pårørende. Kanskje en gruppe for pårørende til de med høygradig hjernesvulst.
- Støttekontakt
- Transport
- Rehabilitering
- Bli hørt/trodd
- Vanskelig å beskrive. Jeg skulle ønske det fantes tilbud som kunne gjøre hverdagen lettere, som hjelp til handling/hus/matlagning etc. Men jeg tåler dårlig støy/besøk, så det blir vanskelig. Psykisk støtte hadde jeg trengt.
- Til tider blant venner. Har fått lite hjelp/støtte fra Kreftforeningen el. annet helsepersonell. Skulle ønske man ikke trengte å oppsøke all hjelp selv.
- Økonomisk støtte ved velferd permisjon. Enklere med reise støtte.
- Man må være ressurssterk og frisk for å få hjelp. Når en omsorgsperson i familien blir syk rammer det hele familien. Barn får ikke hjelp hvis man ikke ber om det selv. Dagtilbud/ aktiviteter til den syke. NAV er veldig passiv. Det er gitt at den syke skal ta initiativ selv. Koordinator skulle vært på plass høsten 2018. det er per i dag ikke ordnet av kommunen.
- flere timer fra assistent
- samarbeid nav og arbeidsgiver
- Kirurg og nevrolog nevner ikke nedsatt kognisjon, de snakker bare om armen og benet. Da tror ikke pasienten at han er noe annerledes enn før.
- Hadde ønsket mer informasjon av leger, spesielt rett etter diagnose. Hadde også ønsket mer informasjon om bivirkninger av operasjon og strålebehandling
- avlastning
- Tapte arbeidsfortjeneste
- Skikkelig oppfølging hos Nevrolog.
- Hørselshjelpemidler
- Fellesskap i gruppe
- Råd og veiledning, støttesamtaler til den syke, til barna og meg. Ingen info i forhold til tilbud, økonomi. Må ringe og mase og spørre men får lite svar. Får lovnad om å bli ringt opp igjen, noe som ikke skjer. Har godt støtteapparat i venner men trenger det offentlige
- får mindre støtte til min cøliaki
- Mer informasjon

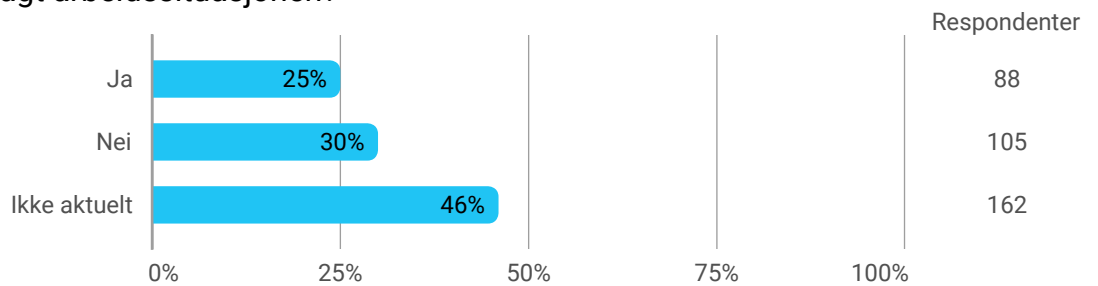
- Det er lite å hente i forhold til min utfordring
- Noen å snakke med om sykdommen og veien etterpå
- Forståelse for at eg treng fri med lønn.
- Samtaler med helsepersonell
- Har tilgang på kreftkordinator.
- Alt som en blind trenger, fra mobilitets stokk, luper, lese TV osv
- Mer medisinsk informasjon. Må lete mye selv. Vanskelig for pasient å skille alle instanser etc
- Savner en helhetlig vurdering der alle avdelinger kommuniserer og at vi får samme svar. Ønskelig å forholde seg til en og samme lege under behandlingen av stråling og cellegift. På nevrologisk poliklinikk har vi samme lege.
- Bli sett og hørt når det er tyngst
- prosjekter når man forsker på hjernesvulst
- Noen i samme situasjon
- Savner rådgivning fra lege, og tilbud om samtaler. Jeg fikk vite om svulstene for under et år siden. Og har enda ikke fått svar på hva som kan gjøres.
- Informasjon om økonomisk støtteordninger.
- Øreplugger
- Avlastning i hjemmet. Oppfølging av fastlege.
- Utprøvende behandling
- Pårørendedekning under behandling
- Hun døde av sykdommen ikke no støtte etter det. Overlatt til oss selv
- Praktisk støtte til barna, sorggruppe med likesinnede, grupper underveis i sykdommen, bedre info om sykdommen fra begynnelse til slutt, bedre oppfølging og støtte i slutfasen, bedre info om Montebello fra begynnelsen.
- Hjelp til oss pårørende om korleis best takle situasjonen, korleis best ivareta den ramma, kone og born.kvar kan vi hente hjelp, info om temaet. M.m.
- Mer hjelp fra kommunen
- Ingen
- Brilller....må skifte glass ganske ofte
- kunnskap/kurs om sykdom og samvær med andre som er rammet.Ønsker større aktivitet i nordnorge med kursing og samvær med andre rammede
- Informasjon om rettigheter og oppfølging for å få et verdig liv for pasient etter behandling.
- En bedre koordinasjon i hjelpeapparatet. Pakkeforløpet gikk bra, med cellegift og stråling. Etter det tok ingen ansvar. Ble henvist hit og dit. Tok 3mnd å få svar på et MRbilde, fordi ingen vedkjente seg ansvaret. Savner noen som holdt i trådene. Vi var "masete pårørende", men hadde mest behov for kvalitetstid med vår mor og bli sett selv.
- Savner støtte spesielt fra helsevesenet
- Støyreducerende ørepropper og filterbriller
- Hjelp og råd i forhold til seinskader
- At det har gått eit halvt år, og virker som mange hsr glømt kva vi var i gjennom i to år. Blomsteeholdinger i fleng då han døde, no glømt tydelegvis. Har gått i sorggruppe i etterkant, dei var flinke.
- en person som kan gå tur x 2-3 gg med min mann pr uke
- Kunne kanskje ha fått litt økonomisk støtte
- Hjelp i hus/hjem
- Syns/øye hjelpemidler koster en del når en må bytte ofte
- Savner å høre om mine rettigheter. Bl.a når jeg må ha fri fra jobb for å være med på legetimer og sykehuskontroller.
- Ja, sykelønn over ett år burde være et tilbud for enkeltes
- Under sykdommen, informasjon og veiledning om forløp. Oppfølging av barn og unge voksne. NAVs tjenester er lite tilgjengelige og vanskelige å forstå, selv om en er økonom...
- Rehabilitering, hjelp til å takle ny hverdag!

25. Er du i arbeid?

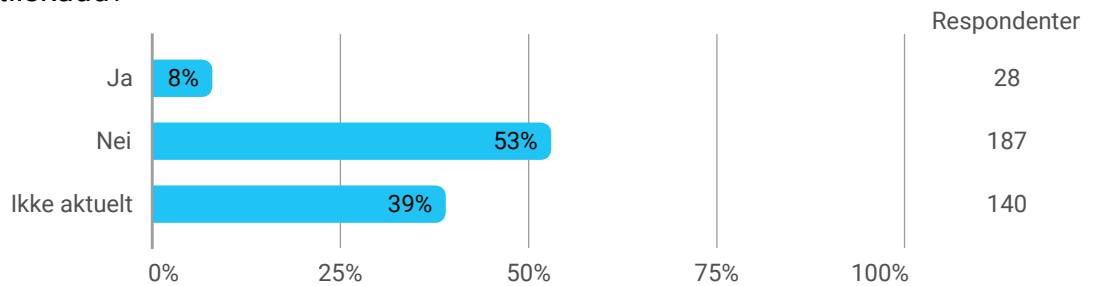




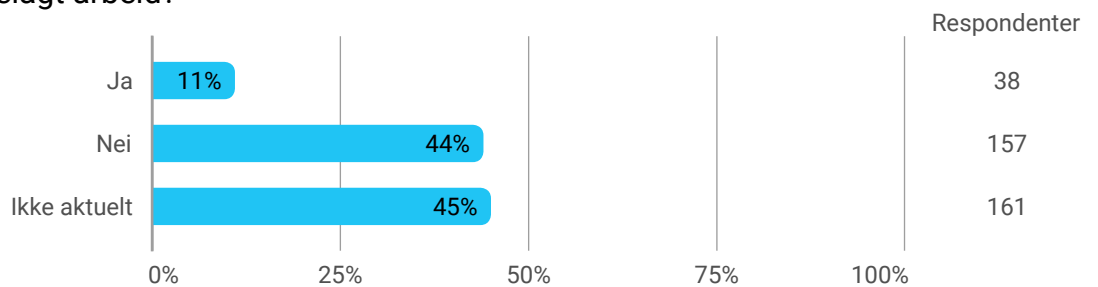
27. Har du fått tilrettelagt arbeidssituasjonen?



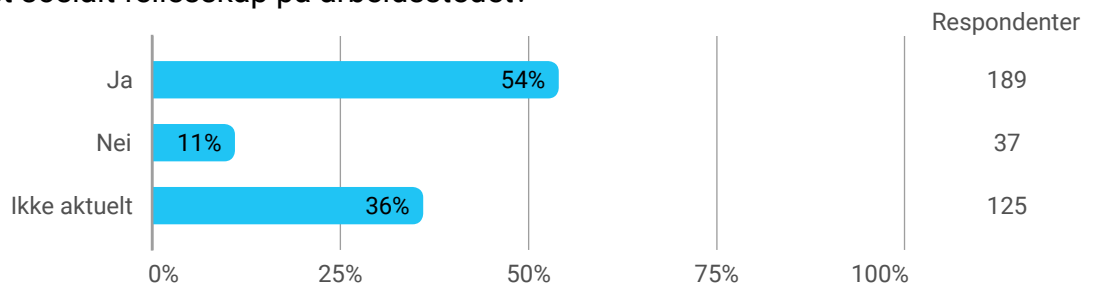
28. Har du varig lønnstilskudd?



29. Har du varig tilrettelagt arbeid?



30. Opplever du å ha et sosialt fellesskap på arbeidstedet?



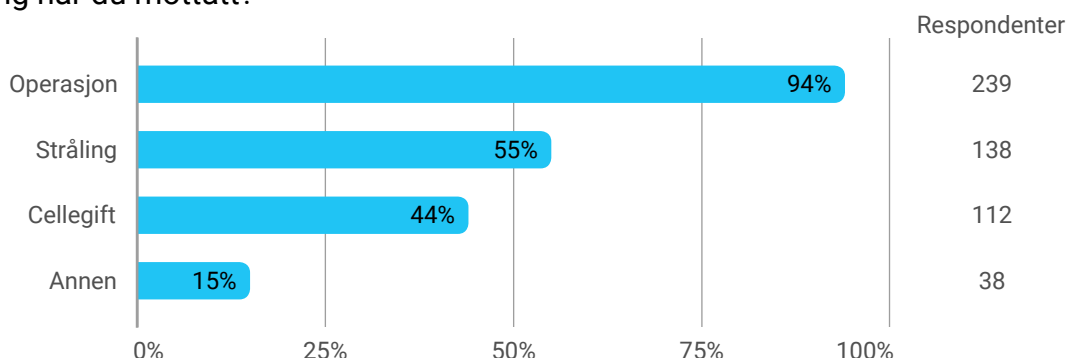
31. Er det tilrettelegging som du føler mangler for at du skal kunne komme tilbake til jobb (evt i høyere stillingsprosent)?

- Skal snart begynne å jobbe litt, trenger tilrettelegging da
- Nei. Ble omplassert som en følge av at jeg ble utbrent høsten 2017. Har arbeidet i 100% der jeg er nå fra sommer 2018. Stor trives.
- Nei
- Har fått angst pga sykdommen og familiesituasjonen, er utmattet og klarer ikke jobbe mer, mye av d praktisk og psykiske i hverdag med småbarn faller på meg
- Er 65%ufør pga helsa og har nå tilbakefall pga sykdommen og sykmeldt igjen i resterende %
- Ja. Jeg hadde håpet å få en roligere jobb der jeg kan ta hensyn til fatiguen. Men kommunen hadde ingenting å tilby. (Utdannet førskolelærer)
- Driver eget foretak
- Nei

- Deltid
- Nei
- Jeg mister snart min faste jobb i staten grunnet manglende tilrettelegging.
- -
- Nei
- Kanskje å ikke ha full undervisning og å ha tid mellom timene til å hente meg inn og få hvilt litt.
- Nei
- trenger mindre støyende omgivelser enn det åpne kontorlandskap uten fast plass kan tilby
- Nei
- Ja. Må søke AAP og den er lite fleksibel. Max 50 % før søknad og kan muligens økes etterpå.
- nei
- For stresset hverdag med stort arbeidspress. Jobber egentlig annenhver dag, men må ofte stille opp på møter etc slik at det i stedet blir litt jobb nesten hver dag
- Skulle ønske arbeidsgiver mer fleksibel mht når og hvor jobber, f eks hjemmearbeid
- Nei
- Ja
- Jeg tror ikke jeg vil klare å jobbe 100% framover uten tilrettelegging, men er usikker på hvilke tilrettelegging jeg trenger eller kan få.
- Skulle fått håndhevet lovverket som er for å beskytte syke arbeidstakere
- Nei
- støyreduert arbeidssted
- Ikke aktuelt
- nei
- Nei, bedre å gjøre det selv
- Pasient 100% sykmeldt m Max dato om 1 mnd. Arb sted ikke forsøkt dokumentert tilrettelegging, men påstår de har gjort dette. Hverken legen, nav, pasient eller pårørende har hørt at det ikke fungerte normalt i det 1,5 året pasient jobbet 100% etter behandlingen.
- Nei, kan i utgangspunktet ikke jobbe mer en 50%
- Ble tilrettelagt noe, men ble utsatt for psykisk utfrysing da jeg kom tilbake i etterhvert hundre prosent jobb. Både denne påkjenningen og sykdommen har ført til hundre prosent ufør.
- ja
- varig lønnstilskudd for enkeltmannsforetak eller enkeltmannsAS
Dette er ikke mulig pdd
- Nei
- Tilrettelegging kunne kanskje gitt bedre forutsetning? Vet ikke?
- Nei, jeg mangler bare å ha en frisk mamma, og en hverdag slik som før.
- nei
- Jeg har tilrettelagt på den måten at jeg har hjemmekontor.
- nei
- Nei
- Ja
- Nei
- nei
- ja
- Ja. Jobber som sykepleier, er nå døn på et øre pluss fikk recurrensparese etter hjernesvulst operasjon. Sliter derfor generelt med kommunikasjon. Derfor vanskelig å jobb pasient nært. Jobber nå på kontor og det får jeg frem til april. Da må jeg ut i min ordinære stilling, noe jeg antagelig ikke mestrer.
- Det er veldig slitsomt å være den som alltid må tenke, ha oversikt, gjøre alt både inne og ute, i tillegg til at jeg må gjenta hva Keg sa, forklare hva jeg mente, forklare hva de ler av på TV, hva de sier i nyhetene.
- Nei
- Nei, er ufør selv
- Usikker, både og. Mine 20% er nok det jeg klarer undansett
- Nei, er pensjonist
- nei
- Fleksibel deltidstilling
- Ikke aktuelt der jeg jobber nå.

- Nei
- Nei
- Nei
- At jeg kan begynne igjen forsiktig og langsomt vende meg til arbeidslivet uten å overta ansvaret i stillingen med en gang.
- Nei
- Nei
- Jeg er for tiden 100 % sykmeldt. Har ikke kapasitet/evne til å jobbe. Det hjelper ikke med tilrettelegging, det hadde jeg fått hvis jeg hadde ønsket det.
- Nei
- Ufør
- Nei
- Nei
- Er foreløpig 100% sykmeldt, ikke aktuelt med jobb enda
- Har hjemmekontor to dager i uka og fleksibilitet om det er behov. Fantastisk forståelsesfull leder og arbeidsplass
- Eget kontor, lyssetting og andre praktiske ting
- Ikke aktuelt
- Stillingen er lav etter som jeg sliter med utmattelse og nærsynkope når jeg står. Er tannlege assistent og står mye.
- Ja
- Nei
- Det er lettere og få ufør, en hjelp til og komme tilbake i redusert stilling
- Ja
- Nei
- Nei
- Får jibbe litt heime innimellom det hjelper
- Ja, de vil ikke ha meg før jeg er villig til å jobbe 30-40% stilling
- Nei. Altfor mange alvorlige hjerneskader og manglende cognitiv rehabilitering i tide
- Nei
- Nei, klarer ikke stresset på jobb og vansker med å konsentrere meg og hukommelsen svikter når det blir for mye.
- nei
- Ikke aktuelt da jeg er pårørende og jobber 100%
- Nei, det er senskader som bla utmattelse og fatigue og fortsatt behandling som hemmer , bremser jobbopstart
- Kanskje
- Min ektefelle er for dårlig og klarer ikke å bo på institusjon. Han har ikke lenge igjen. så jeg prioriterer å gå sykemeldt og gå over på pleiepengar
- ja, jeg har ikke sjans til å utføre oppgaver på samme måte som før. Det virker som om arbeidsgiver og medmennesker generelt ikke har forståelse for det. Da jeg har fysisk krevende arbeid, så sier det seg selv at man blir sliten om man er normal, og det blir jo bare enda tøffere og mer slitsomt etter en hjerneoperasjon.

32. Hva slags behandling har du mottatt?

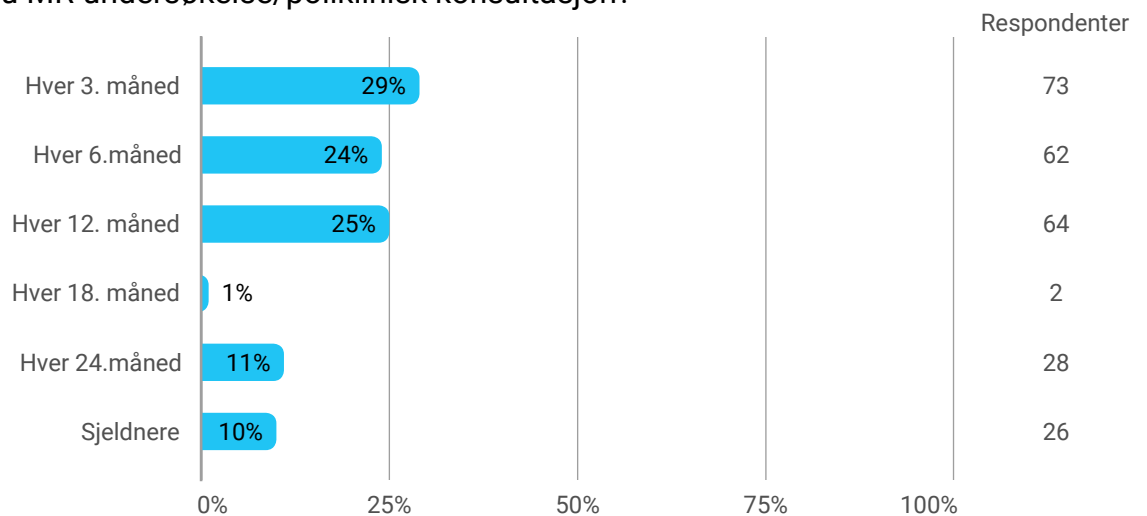


32. Hva slags behandling har du mottatt? - Annen

- Gammakniv
- Fysioterapi + psykomotorisk fysioterapi
- Klinisk studie
- MR-oppfølgning
- Medisinsk
- Immunterapi

- Gammakniv
- Epilepsimedisiner
- Ingen, bare antiepiøeptika
- Høydose og benmarg stransplantasjon, eksperimentell i Finland
- Prosjekt på Radiumhospitalet. Enten saltvann eller immunterapi. 30 mnd.
- Cannabisolje
- medisiner
- Immunoterapi
- Ingen enda
- Opptrening etter funksjonstap/lammelser
- Opphold senter 4 uker
- hormon substitusjon
- Medisinsk
- Ahus nevro rehab
- gammakniv

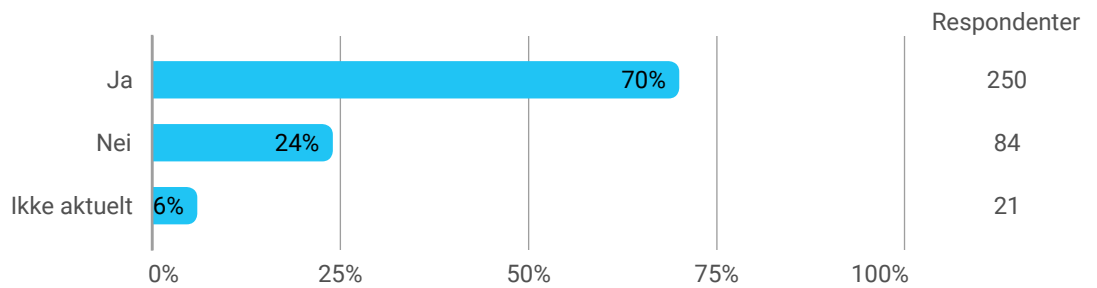
33. Hvor ofte har du MR-undersøkelse/poliklinisk konsultasjon?



33. Hvor ofte har du MR-undersøkelse/poliklinisk konsultasjon? - Sjeldnere

- Ikke aktuelt lenger
- Hver måned
- 9 år siden stor operasjon. I starten etter operasjonen var 3. Mnd. Så sjeldnere og sjeldnere.
- Det varierer.
- har restsulst og må desverre krangle for å få kontrastvæske på mr.
- Hver 4.måned
- Hver 9 måned
- Ikke fast lenger, men ofte de første årene
- Hadde oftere før-restsulst
- Var til årlig kontroll før, men er gått over til 2. hvert år.
- Kvar 4 måned
- Hver 4. måned
- Kan ikke ta MR
- tidligere hver 3 og 6 mnd
- får ikke MR eller annen oppfølging mer
- Hadde MR i 10 år etter operasjonen
- Hadde en ekstra MR 8 mnd etter operasjonen.
- Vet ikke ennå
- avsluttet i fjor
- har att siste mr 5 år etter oprasjon
- Hver 3. år nå
- For tidlig å si, sist tatt etter operasjon. Er i stråling og cellegift nå.

34. Er du fornøyd med oppfølgingen underveis i behandlingen på sykehus?



35. Hva er du eventuelt misfornøyd med?

- Informasjon
- Er vært på fire forskjellige sykehus, altfor mange leger/helsepersonell å forholde seg til. Er nå på lokalsykehus som er bra.
- Alt
- Mangel på å se hele pasienten, mangel på kunnskap om senvirkninger/skader
- Sist jeg var på sykehuset avgjorde en øyenlege jeg aldri har møtt før at min oppfølging skal avsluttes
- Forskjellig behandling avhengig av hvilken region vi bor i
- Informasjon om hva som kunne bli hverdagslige utfordringer i de neste månedene og hvor lenge en måtte forvente sykemelding fra jobben i etterkant osv.
- Fikk ikke den oppfølgingen jeg burde rett etter operasjon
- Manglende kompetanse på de kognitive tingene som er falt ut. Måtte til sunnås for å få hjelp.
- Dårlig/ manglende informasjon.
- Avstand til behandling ved Unn gjorde det umulig for meg som pårørende å være med, da dette ikke ble dekket økonomisk. Utfordrende når den syke er kognitivt svekket av hjernekreft og av behandlingen det medfølger.
- Unge klarer ikke å sette venflon m.m.
- Jeg fikk aldri rehabilitering, selv om jeg fikk store hjerneskader og etterlyste hjelp flere ganger.
- Lite kunnskap, som suppleres med arroganse hos helsevesnet på helgeland. Lurer ofte på om eg bor i feil region i forhold til diagnose.
- Fikk lite informasjon om senskader, fikk ikke tilbud om rehabilitering før det gikk flere år og jeg hadde fått fatigue.
- Kalnes Sykehus, ingen oppfølging for pårørende
- Det er over 10 år siden. Men det var ingen tilbud for pårørende fra sykehusets side. Skole fanget heller ikke opp at situasjonen kan være vanskelig for pårørende. I tillegg gjorde sykehuset noe feil med medisiner som heldigvis pasient oppdaget selv og fikk sagt ifra. Det ble også infeksjon i operasjonssåret under sykehusoppholdet.
- Etter 10 år med sykdom har vi blitt fulgt opp på tre forskjellige sykehus og mange forskjellige nevrokirurger
- Lite info
- Føler det er mye fram og tilbake, og at mamma ikke får god nok behandling fra personell/leger ved visse sykehus
- Tidvis "glemt" i systemet, tilfeldig tilbud om rehabilitering
- For kort tid mellom MR og prat med lege. Lege møter opp uten å ha sett bildene
- Fornøyd med Rikshospitalet men ikke lokalt sykehus og fastlege. Ingen oppfølging fra fastlegen.
- Det var mye feilinformeringer og legene som mente forskjellig ang behandling hele tiden.
- Ingen info om senskader. Måtte selv be om nevropsykologisk undersøkelse
- Fikk ingen informasjon om rettigheter etter første operasjon/behandling. Det gikk 4 år.
- Onkologen til mannen min er dyktig, men eg opplever at dei har for lita erfaring med denne typen pasientar og at dei er overbelasta med tanke på arbeidsmengde.
- Har opplevd å ikke bli tatt på alvor av leger på lokal sykehus.
- Kommunikasjon, feilmedisinering, feilinformasjon, lege som ikke ville henvise meg til MR -mente det ikke var nødvendig, fikk info ang funn på MR av hjelpepleier,
- Var Tilbud som lindrende Enhet ble ikke informert om.
- Forsinket diagnose, manglende dialog angående alternativ behandling evt andre behandlingsmuligheter, travle leger, koordineringen av tilbudet i de forskjellige faser, opplysning om sykdomsutvikling, mangel på tilrettelagt hospice plass ved forventet smertefull død.
- tenker ikke helhet, må finne ut selv og foreslå behandling
- Det var problemer med informasjonsflyt i ca to år. Vanskelig å få tak i noen på sykehuset, ingen var ansvarlige for meg i hjelpesystemet, ble bare skrevet rett ut etter operasjon uten noe videre opplegg/kontaktpunkter. Det viste seg imidlertid at jeg var varig skada etter operasjon m. bl annet epilepsi og alvorlig fatigue.
- At alt går via Haukeland. Samtidig er vi der nesten aldri
- Kjappe tilbakemeldinger og klare konklusjoner

- Misfornøyd med at vi må vente 2-3 uker på svar etter hver MR. Stor belastning både for min sønn og oss
- Lite informasjon.
- Jeg fikk lite informasjon om sannsynligheten for varige men etter denne typen inngrep
- Ja og nei. Rikshospitalet var veldig flinke. Lokalsykehuset derimot hadde svært liten kunnskap om sykdommen
- Har ikke fått rehabilitering ?
- Det blei masse styr frem og tilbake når eg skulle starte behandlingen....skulle eg innlegges eller nu pasienthotellet (slik eg trudde) blei ein kasteball mellom avdeling og poliklinikk, der fet enda med poliklinikk. Takk og pris at eg hadde ektefelle med. Det var også uklart i forhold til medisinerer. Ulike leger så ulikt, og det som eg fekk skriftlig stemte ikkje. Det tok energi som eg ikkje hadde. Nå når eg går til kontroll fungerer det greit, men har gjort det til ein vane å sjekke timer og MR når eg ikkje får innen rimelig tid. Særlig MR har eg opplevd at dei har gløymt meg ut, fleire gonger
- Ny regel om oppfølging ved lokalsykehus og ikke direkte på Radiumhospitalet
- Ikke tilbud om å ta vare på vev fra svulsten. Hindret mulighet til å immunterapi
- Kunne fått mer informasjon skriftlig som var i forenklet i språk.

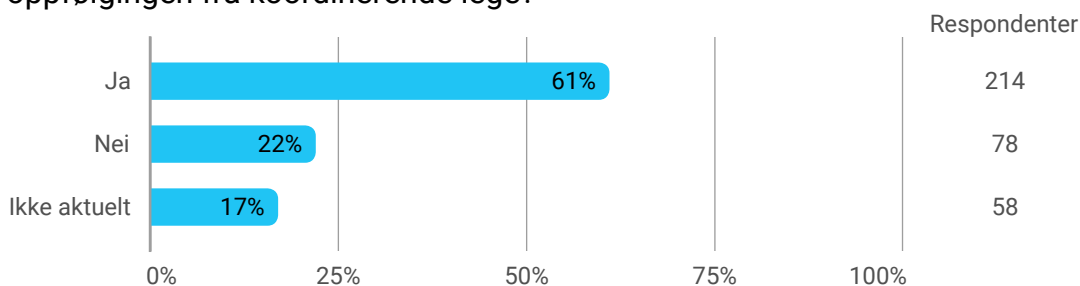
Kunne fått informasjon om pusterommet.

Kunne fått informasjon om hjernesvulstforeningen.

- Lang ventetid, mangelfull informasjon, lite omsorg. Gjelder Ahus.
- Gikk alt for lenge etter diagnose var stilt til jeg fikk nok og riktig informasjon om svulsten. Ble operert ett år etter diagnosen.
- Pårørende hjelp
- Tar flere uker å få svar på kontroll MR
- manglende utredning,
- Manglende oppfølging
- Lite info til pårørende
- Informasjon før og etter operasjon
- Mange feilbeskjeder i prosessen når vi fikk vite at min samboer hadde kreft. Vi følte oss ikke trodd på og litt «glemt» til tider. I etterkant av operasjon og igjennom etterbehandling har det vært mange ulike beskjeder fra ulike leger ved sykehuset. Mye feil med sykemeldinger sendt fra to ulike sykehus, som har ført til at nav ikke har utbetalt sykepenger over flere mnd.
- Koordinering og helhetlig forståelse for pasientens situasjon.
- Uregelmessighet i svar på MR bilder
- informasjon og oppfølging etter utskriving
- Fikk ikke rehabilitering til tross for svelg parese, recurrensparese og elendig Almentilstand. Ble sendt hjem etter fire dager. Maste meg selv til å få rehabilitering som jeg fikk 6mnd etter operasjon. Måtte skaffe resepter på næringsdrikke selv, etter jeg kom hjem, klarte ikke å spise noe eller drikke noe uten fortykningsmiddel. Gikk ned 8 kg første uke hjemme. Samboer måtte være hjemme å pleie meg. Klarte ingenting selv.
- Ingen forteller pasienten om personlighetsendringer.
- Som pårørende til en voksen person har det ikke vært noen tilbud om samtaler
- Oppfølging av pasienten etter behandling, det nye livet med senvirkninger.
- Nevrologisk polokliniskavd ved UNN
- At min fastlege ikke vet nok om svulsten min
- Svært liten kontakt
- Nå siste mnd av 2018 og inn i 2019 har Kalnes vist en mye bedre side,har virkelig hatt store mangler med glemt cellegift,ikke lest mr bilder,ikke kommunikasjon mellom ullevål-kalnes,ikke sendt prøvesvar,feilmedisinerer,ikke tatt alvorlig osv osv
- Savner mer informasjon og støtte om sykdommen og hva jeg kan forvente meg
- oppfølging og feil i medisinerer
- Tilsyn etter ein stor operasjon
- Kan ta lang tid før svar etter MR
- Ingen fast lege, har hatt 2 -3 ulike. Har en sjelden form for svulst, og de har få svar å gi mer. Usikre på min case og mitt tilfelle.
- Samtaler med leger,helsepersonell
- Manglende kunnskap om senskader
- Vanskelig for pasient å skille instanser. Krevende med pasientreiser. Mye ekstra belastning for pasient.
- De hoppet over kontroll på 3 mnd.
- At nl er stresset. Og at de sier forskjellige ting. En er positiv til gamma og neste er negativ til det. Ingen har nevnt proton. Jeg bruker Facebook og nettet for å lære om ting.
- Eget sykehus
- Spesialsykehusene har vært fantastiske

- Forsinket diagnose, mangelfull info om sykdommen, behandlingsalternativer, for mange leger, fikk ikke kontaktlege, pårørende ble ikke tatt med i alle samtaler fra begynnelsen, for mye rot i hvem som hadde ansvaret når sykdommen utviklet seg angående behandling og medisiner, manglende resepter, slutfasen var for jævlig og alle GBM pasienter må få et godt tilbud om hospits og god støtte og oppfølging!
- Lite oppfølging, føler det er vanskelig og utrede nye ting
- Oppfølgingen
- Informasjon om sykdommen. Ingen erfaring/kunnskap om hvsulst på rehabiliteringen jeg fikk. Feilbehandlet og fått senskader. Ingen oppfølgig av min psykiske helse. Var fornøyd med opphold /operasjon på unn. Nevrologisk avdeling er helt fantastisk
- Kommunikasjon mellom de ulike parter (4 ulike sykehus å forholde seg til, hvem har ansvaret? De ulike aktørene visste det ikke selv engang) Måten mor ble møtt på. Måten vi som pårørende ble møtt på. vi har også noen positive opplevelser her, fra enkeltstående som tok seg tid til en liten samtale, et lite smil, en liten forklaring. At man som en person med hjernesulst blir møtt som en som har "blitt gitt opp".
- Informasjon
- Lite kontinuitet, dårlig samhandling mellom sykehus og pasientreiser skaper trøbbel
- Viktig at pårørende er med og følger opp. Det var lite/ ingen koodinering mellom sykehusene i samme region.
- Liten oppfølging, lite informasjon,
- Info fra kreftlege
- Det var ingen oppfølging.
- Min onkolog, hun surrer med datoer og resepter
- Bærum sykehus
- Savnet kontakt fra lege fra strålingen ble avsluttet midt i november til ny time i januar. Vi visste ikke hvordan reaksjoner som var vanlige. Og endte opp med sykehusinnleggelse.
- Kommunikasjon med lege på Radiumh.
- Lite kunnskap om symptomer på sykdommen hos nevrologer
- Åpenhet, veiledning og informasjon
- Det tok lang tid før man oppdaget vanlige senkomplikasjoner etter strålebehandling. Mannen min døde nesten av addisonskrise før det ble oppdaget.
- Føler at jeg er en ball som blir kastet rundt i luften, mellom nevo, endokrinolog , øylege etc. Det er ingen som har den helhetlige oversikten og prøver å hjelpe til med kartlegging, behandling og tiltak. Virker som om hver avdeling bare prøver å "utelukke" evt. sykdommer og skrive meg videre eller ut.....

36. Er du fornøyd med oppfølgingen fra koordinerende lege?



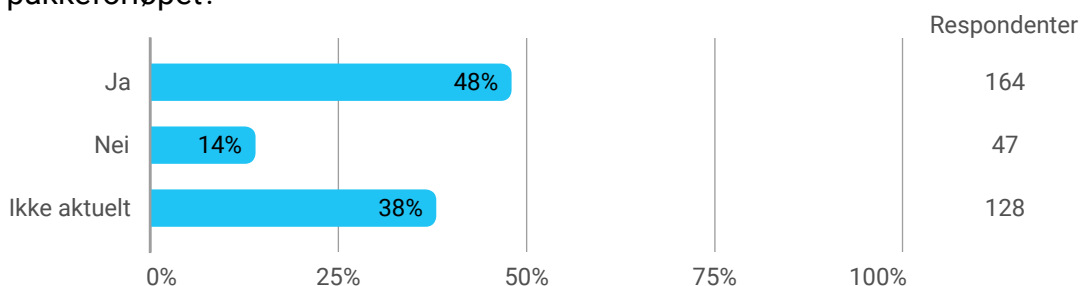
37. Hva er du eventuelt misfornøyd med?

- Informasjon
- Har ikke hatt koordinerende lege, flyttet mellom 4 sykehus
- Er ikke misfornøyd med fastlegen, men er veldig glad for at vi har hatt vår kontaktlege i på sykehuset, les spesialisthelsetjenesten.
- Dårlig oppfølging
- Alt, må passe på oppfølging selv
- Ikke initial informasjon/tilbud om deltakelse i pågående studier
- Av samme grunn som over
- Ufrivillig bytte av fastlege pga vikariat bare
- Ingen koordinerende lege.
- Har ikke hatt kontakt med eller fått tilbud om kontakt med koordinerende lege.
- Har jeg koordinerende lege?
- spesialisthelsetjenesten

- Har akkurat skiftet lege. Men tidligere leger har ikke koordinert annet enn d eg har krevd
- For lite informasjon
- Har ikke hørt noe fra legen
- Ventetid på MR bildene
- Ikke den jeg hadde når jeg ble syk, fant ikke ut hva som feilte meg, den jeg har nå er veldig bra
- Kommunikasjon med den ene kreftlegen. Bytting av mange kreft leger under behandling
- Lite info
- Usikker på hva koordinerende lege er
- Tror ikke vi har en koordinerende lege
- Føler hun snakket om en annen pasient enn meg. Veldig travel. Hun var kort i svarene, og hadde egentlig ikke noe gode svar på mine spørsmål.
- Ingen oppfølging fra fastlegen.
- Ingen koordinering. Kun innkalling mr, de fleste ganger glemt å kalle inn til samtale eller ikke fått tilbud om annet enn telefon. Lite info om senskader
- Det burde vore større rom og tid for lege tl å ta kontakt med andre som har meir erfaring med denne typen pasientar.
- Hvem er min koordinerende lege? Fastlegen fulgte meg godt opp, han var jo ikke inne i akuttfasen.
- Andre leger som gjerne overtok ved innleggelser, slik at man nesten daglig måtte oppdatere hver "nye" lege.
- Fikk ikke koordinator
- har ikke koordinerende lege og fastlegen er stresset, overarbeidet og har lite kunnskap
- Hvem koordinerende lege er nå, vet jeg ikke, men er fornøyd med de jeg nå har kontakt med på Radiumhospitalet, fastlege og SSE. Opphold på Sunnås var veldig viktig for å skjønne systemet, og at noen så meg som individ og menneske.
- Jeg må følge opp meg selv, passe på at jeg får det jeg trenger av undersøkelser og medisiner og koordinering mellom fastlege og sykehusleger
- Hun henviser mine spørsmål til Haukeland. Men jeg har lite og ingen kontakt med Haukeland
- Blir fort glemt i systemet. Ingen tar ansvar
- Har ikke kontakt
- Det er stor forskjell på kunnskap og forståelse fra fastlege kontra sykehusets overlege. Lite oppfølging og initiativ fra fastlegen. Der må jeg som pasient komme med henvendelser/forslag. Fastlegen tar seg liten tid til tematikken og innkaller heller aldri til en sjekk av helsetilstand. Mulig det er bare det slik man må forvente?
- Føler meg mistrodd.
- I hovedsak ja, men nevrokiriurgene den gangen var mest opptatt av det tekniske, slik jeg oppfattet det.
- Når man møter ulike leger over tid, så er det ikke alltid at de er koordinert seg imellom
- Kunne blitt sendt raskt på rehabilitering, hvertfall blitt fortalt om muligheten
- Lite kunnskap om diagnosen min.
- Det norske helsevesenet er sent ute med nye behandlingsmetoder som Optune og cbd.
- Det kunne vært bra om noen i helsevesenet var litt proaktiv i å bidra til en helhetsvurdering av situasjonen. Det kan være vanskelig å selv innse at man kanskje presser på litt for mye fordi man så gjerne vil klare å fungere i jobb og familiesituasjon. Problematikk med fatigue kan ha såpass gradvis utvikling at det er vanskelig å vite når man presser på for mye
- Jeg må passe på blodprøver, blodtrykk, generelt kan han ikke noe med denne type diagnose
- Noe dårlig informasjon og har mast på tester og legetimer på sykehuset.
- Den legen er det sendt inn pasientklage på, elendig oppfølging
- Det har nok opplevdes som at det er meg som er den koordinerende; jeg orinert fastlegen, nevrologen Sunnaas etc etc. ;-)
- Se punkt over.
- Ikke alltid like godt samarbeid (organisering) mellom Sus og Haukeland
- manglende info
- Elendig oppfølging. Hadde symptomer på svulsten i 1,5år før jeg selv maste meg til mr. Og etter operasjon mente hun jeg var for frisk til rehabilitering til tross for at jeg ikke klarte å spise eller drikke. Eller snakke.
- Lik svar 35
- Alenesituasjonen
- Har ingen koordinerende lege. Til sjekk og oppfølging kastes vi til forskjellige leger og begynner "på nytt" hver gang.
- Vet egentlig ikke hvem som koordinerer
- Han har ikke satt seg inn i min sykdom, jeg må purre på kontroller. Ingen automarik når jeg flyttet
- Stadig ny onkolog
- Selve pakkelopet på Radium er jeg veldig fornøyd med. Skal inn i en forskningsgruppe hvor forskningslegen jobber på Rikshospitalet. Dårlig samhandling og kommunikasjon mellom disse partene som gir meg mye forvirring og man er i en vanskelig situasjon og har ikke klart hode.

- Fastlegen
- Aldri samme lege
- Fastlegen min innrømte at hun ikke visste noe om min sykdom, og ikke kunne hjelpe meg med spørsmålene mine.
- Å måtte gi så mange blodprøver...
- Lite oppfølging
- Ærlighet om diagnose
- Har kun kontakt ved oppsatt time
- Står på vikarliste
- Koordinerende lege? Er det fastlegen?
- Fastlege er sykemeldt, stadig ny turnuslege
- Koordinerende lege?? Har kun møtt Mr personal og naurokirurger/ leger
- Har ingen koordinerende lege, fastlege må prøve så godt han kan.
- At når man kommer hjem fra 3 mnd rehab, er det null oppfølging i hjembyen.
- Føler at legen mangler kunnskap og er veldig tilbakeholden og lite tydelig.
- Fikk ikke tilbud om kontaktlege
- Vikarliste
- Er fortsatt veldig syk og må utredes for hysrocephalus. Dette har tatt månedsvi. Måtte selv be om rehabilitering og purre flere ganger. Dårlig og sen kommunikasjon.
- Jeg vet ikke hvem koordinerende lege var.. selv om jeg har vært tett oppi hele prosessen
- Vet ikke hva dette er.
- Informasjon, faglig kunnskap
- Pappa har vært syk siden sommeren 2017 og vi har møtt forskjellige leger hele tiden
- Ny lege da min gamle ble pensjonert og den nye kunne ikke brukes.
- Skiftet fastlege for sønnen 2 ganger pga at de har skiftet jobb, opplever da at det er vanskelig å finne engasjement hos de nye legene pga at de kom inn i situasjonen seint
- Ingen hjelp
- Jeg har aldri hatt koordinerende lege
- Har ikke fått rehabilitering etter operasjon, har behov, har spurt flere ganger leger at jeg har problemer omskriving, blir ikke tatt seriøst.
- Nav
- Ikke noe særlig hjelp
- Både og. Savner mer info om krefttypen, symptomer, medisiner osv.
- Kommunikasjon.
- Koordinerer overhodet ikke. Har bedt om ny
- Hadde vi en koordinerende lege??
- Hadde ikke en koordinerende lege
- Ingen samkjøring, lite kom

38. Er du fornøyd med pakkeforløpet?

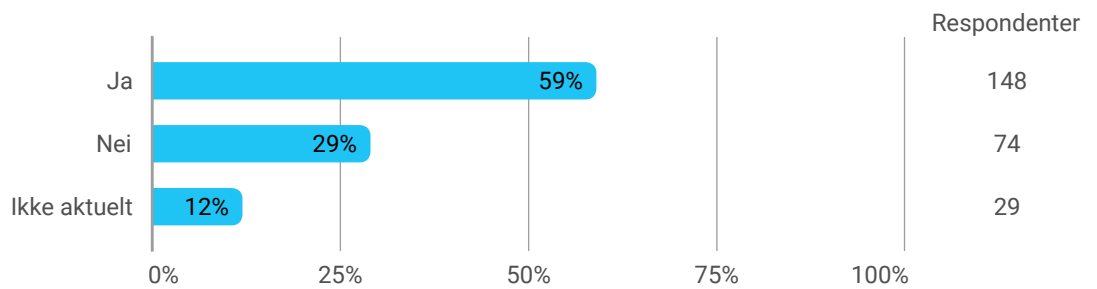


39. Hva er du eventuelt misfornøyd med?

- Ble henvist i pakkeløpet pga mistanke om hjernekreft. Ble avvist fordi MR bildene «så snille ut». Måtte jobbe hardt for å få tatt nye bilder (med kontrast) på ekspertsykehus. Fra mistanke om tumor til operasjon tok det 2 mnd.
- Viktig informasjon bør gis på telefon, ikke i brevform. Støtte må gis til pårørende også, kreft rammer hele familien, ikke bare den syke
- Vet ikke hva pakkeforløpet er.
- Fikk ikke vite om pakkeforløpet ved første operasjon. Ved andre og etter endt stråling i Tyskland var jeg hos sosionom, da begynte ballen og rulle
- Ikke noe pakkeforløp.

- Det fantes ikke da jeg ble operert i 2002.
- Hvilket pakkeforløp???
- Har ikke fått noe pakketilbud
- Atter en gang, Kalnes sykehus. Ullevål og Radiumhospitalet var helt suverene
- Jeg ble sendt til det gamle sykehuset i Fredrikstad før Kalnes kom, og der var det helt forferdelig å være. Jeg
- Lang ventetid på operasjon, stråling, svar på mr
- Hva er pakkeforløp?
- Se over
- Nav var den store bøygen for folk flest.
- Fikk ikke pakkeforløp før det hadde gått 4 år og etter operasjon nr to og stråling.
- Har hatt sykdommen i mange år. Flere operasjoner med påfølgende medisiner. Har ikke hatt noe pakkeforløp
- Forsinket diagnose
- har ikke mottatt pakkeforløp
- Jeg har ikke merka ne til pakkeforløp.
- Skulle vært tettere oppfølging etter operasjon og behandling, da dette gjaldt et barn.
- Lengden før diagnostisering før behandling
- Tok for lang tid. Legene visste diagnosen veldig tidlig men holdt min mann på sykehuset helt til de var nødt til å sende han videre. Følte de gjorde dette for pengene sin skyld og ikke til beste for min mann.
- Finnes bare en behandlingslinje for glioblastom pasienter
- Har det kommet noe pakkeforløp for hjernesvulst?
- Vet ikke hva det betyr
- Tidsfristen ble brutt
- Manglende oppfølging, måtte mase på vegne av pass.
- Delvis. Stråling ble endret fra 6 til 3 uker, og jeg er usikker på hva jeg synes om det.
- utredningen, diagnosen usikker, følgesykdommer ikke utredet
- Transport
- Fikk ikke pakkeforløp 2014
- Som over, pluss bistand til å få tilgang til stønadsordninger som pasienten har krav på.
- Tok uendelig lang tid før diagnostisering og behandling
- kva er pakkeforløp?
- Mange leger å forholde seg til på sykehuset, ingen som tar noe ansvar. Følte meg som en kasteball i systemet.
- Pakkeforløpet fungerte ikke.
- Mer informasjon og hjelp pga personlighetsforandringene
- Hvilket pakkeforløp?
- Pakkeforløpet var ikke der i 2008
- Jeg ventet i 6 mnd på operasjon etter at en stor svulst var funnet i hjernen. Måtte bevise for legene på Haukeland at den vokste gjennom 2MRer. Og fikk satt opp operasjon tre ganger før det endelig ble noe. Pratet med opererende lege selv som tre ganger avlyste.. De som jobbet i skranken visste ikke noe om at jeg var satt opp fordi legen tydeligvis ikke hadde informert om meg. Følgelig var det Jeg selv som måtte ringe for å få informasjon hele tiden og spørre om operasjonen.
- Vet ikke hva spørsmålet går ut på.
- oppfølging av cellegift og utgifter ved sykehusbesøk ved feber under cellegiftbehandling
- Har ikke pakkeforløpet. ??
- Vet ikke hva det menes med forrige spørsmål nr. 38
- Innformasjonsflyt
- Var ikke startet. Gikk 3 måneder fra Fastlegen fant hjernesvulst til Ullevål faktisk forstod alvoret av at det var GBM.
- Samhandling mellom riksen og lokalsykehuset
- Fikk ikke pakkeforløp. Lite kompetanse på rehabilitering
- Kommunikasjon mellom aktuelle instanser og kommunikasjon med pasient og pårørende
- Pakkeforløpet eksisterte ikke.
- Aner ikke hva det er
- Pakkeforløp? Hva er det?
- Pakkeforløpet var bra, men det følte for kort og lite individuelt tilpasset.
- Hadde ikke pakkeforløp - det ble ikke introdusert når det kom

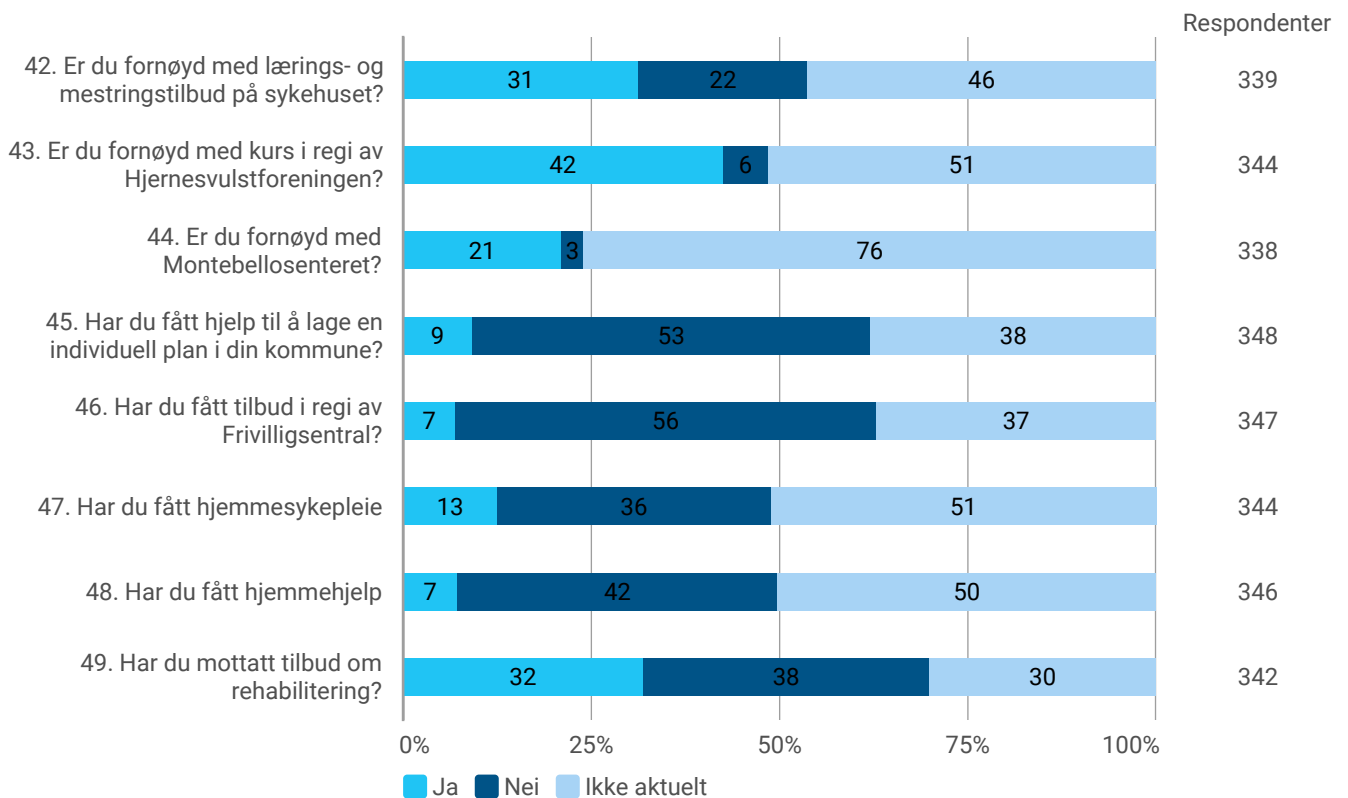
40. Er du fornøyd med oppfølgingen etter at du ble utskrevet fra sykehus?



41. Hva er du eventuelt misfornøyd med?

- Informasjon
- Ingen oppfølging
- Formiddling av muligheter. Organisasjoner/andre oppfølgingsenheter etc.
- Tilfeldig oppfølging av sykehuset
- Trengte mer informasjon og oppfølging på flere "symptomer" som ble gjort funn på gjennom utredningen som alle instanser bare skyvde vekk da det ikke var kreft
- Fikk absolutt ingen oppfølging. Kun mr og legesjekk
- Henvist nevrolog, bra oppfølging der. Men, ikke bra oppfølging fra sykehuset.
- Jeg har ordnet alt selv. Fysio, legetime fastlege.....
- Kommune bør bidra. En må lere seg alt å leve på ny
- Dårlig kommunikasjon med Rikshospitalet. Mye rot med innkalling og flere feil under tolkning av MR som har gitt flere feilaktige diagnoser.
- Manglende rehabilitering og informasjon om rettigheter og hjelp jeg kunne fått.
- Ble sendt fra tromsø til mo i rana i rutefly 3 dager etter operasjon (vinter og over -15grader. Rana sykehus var ikke klar over at eg kom. Måtte ringe de for å få hjelp, da eg kom på sykehuset å ble etter veldig lang tid sendt på ei avd, ble eg ikke møtt. Men d sto 3 sykepleiere å diskuterte hvem som egentlig hadde ansvaret for meg»de eller unn- tromsø» Rana sykehus hadde heller ikke medikamenter eg skulle ha
- Kun oppfulgt med MR og kontroller. Fikk utmattelse som slo meg helt ut etter flere år i full jobb. Begynte i jobb 6 uker etter operasjonen.
- Legen på Ullevåll er flott, men jeg har måttet finne ut av alt selv. Immunsysemet, neveologiske vansker, oppfølging av nevrolog, synsprobelmstikk, jeg har shunt og har ikke hatt kontskt med noen ang dette ennå- selv ettet 4 år. Jeg kunne gjort noe selv, men det er så msnge andre ting jeg må fikse så det blir mye jeg ikke orker også. Nevrologisk kartlegging og kognitiv fungering har jeg ordnet selv osv. Ingen har fortalt meg noen ting, alt er funnet ut selv. Slitsomt.
- Fysioterapi, samtale med noen som har tid, orientering/informasjon om tilbud i kommune. Bør ikke komme rett etter op. Men mer i etterkant av operasjon. Rehab på slagenhet oppleves ikke å treffe.
- lite logopedi
- Ingen oppfølging, kun kontroller
- Info om hvem jeg som kreftrammet kunne ta kontakt med i min kommune
- Har ikke fått noe oppfølging i hjemkommunen. Kun noen telefonsamtaler og 1møte med koordinerende lege.
- Ingen oppfølging. Fikk alvorlig sykehus i seksjon fra lokalt sykehus. Rikshospitalet overtok pga dårlig oppfølging. Fikk heller ingen hjelp til å takle hverdag og jobb fra fastlege. Måtte prøve meg frem selv og finne behandling og øvelser selv. Nav var stor utfordring fordi de ikke samhandler med meg og arbeidsgiver men behandlet meg som om jeg skulle vært arbeidsledig.
- Måtte selv be om undersøkelser, anbefaling om sunnaas ikke fulgt opp av nevrokirurgisk avd så måtte selv søke sunnaas via fastlege. Lang tid å få svar på mr, bør være standard med samtale, ikke telefon.
- Rehabilitering
- Ingen oppfølging pga godartet svulst, hadde sårt trengt noen å snakke med i tiden etter beh
- Fikk ikke oppfølging eller informasjon om hvor syk jeg var
- Generelt
- Samme svar som på punkt 37.
- ikke helhetstenkning, måtte finnecut hvordan jeg kunne bli bedre selv
- Første gang nei, andre og tredje gang, ja.
- For dårlige tilbud i Østfold i forhold til andre områder i landet.
- Overlatt til seg selv uten erfaring
- Lite kontakt
- Se svar nr. 37. Heller ikke positivt at fastlegen på legekantoret stadig blir skiftet ut. Som pasient må jeg forklare mye hver gang en ny lege starter og det tar tid å bli kjent med hverandre. Vil jo ikke være til bry, så jeg forsøker å gjøre timene effektive og konstruktive.

- Fikk oppfølging i form av MR og time hos nevrokirurg, det var ok. Men det var lite fokus på mindre dramatiske plager etter de store inngrepene. Har selv tatt initiativ til fysioterapi, og dette mener jeg har vært avgjørende for at jeg fungerer godt i jobb og ellers.
- Det er i praksis ikke noen oppfølging etterpå utover innkalling til kontroll.
- Hadde to barn, og år, de fikk ingen hjelp, datteren min på ble fortalt på sykehuset at hun måtte vite at det ikke var sikkert moren ville overleve operasjonen. Hun er nå - og sosionom. Hun har slitt med dette i etterkant - også i studiesituasjon
- Det fungerer greit med kontrollene av svulsten, men det jeg savnet etter operasjonen og strålebehandlingen var bedre oppfølging/kunnskap ift. fatigue. Jeg tok opp problemene i samtale med legene, men opplevde at det ikke ble tatt tak i.
- Lite kunnskap. Må ta initiativ til tiltak selv.
- Å bli overlatt heilt til meg sjøl. Savner koordinator, eg er tross alt operert i hodet og fått ulike kognitive problemer/utfordringer. Kva rettigheter og behov eg har, aner eg ikkje, og i alle fall rett etter ein operasjon...Eg var litt i sjokk
- Føler at det er jeg selv som har måttet både ta initiativ og presse på for å få oppfølgende behandling. For min del har det mest vært slitsomt, men det betyr jo at de som er litt mer beskjedne enn meg kanskje ikke får riktig oppfølging i riktig tid
- Jeg måtte selv finne ut av div grupper..muligheter. Nå går jeg på dagposten i Kristiansand. Hadde ikke klart meg uten.
- Lang ventetid, lav kompetanse blandt sykepleierne, ingen omsorg.
- Jeg er egentlig fornøyd, men det er litt lite oppfølginger.
- Fikk lite hjelp vedr synstap på et øye. Var uforberedt på alle utfordringene jeg møtte på rundt dette.Fikk ingen tilbud om å "lære" å leve med dette og hva man bør være obs på. F. eks så har jeg falt i havet da jeg skulle trå fra båt til brygge da jeg feilberegnet avstand. Skadet meg stygt. Hatt flere lignende episoder.Måtte finne ut av alt dette selv, ved å feile. Har knust mye service, kuttet meg på kniver i oppvaskmaskin etc. Tråkket feil og falt i trapper x flere. Skulle vært bedre forberedt og opplyst om disse farene.
- lite info in veien videre
- Ordnet med logoped selv. Som ikke hadde riktig kompetanse desverre. Etter se ovenfor. Sein rehabilitering, tilfeldig oppfølging ex. Ble lagt inn igjen etter en mnd etter operasjon. Og da ble jeg først henvist til ernæringsfysiolog. Da levde jeg på næringsdrikker ennå. Fastlegen min reagerte ikke
- Mangel på rehabilitering etter operasjon
- Se ovenfor i svar 37. Vanskelig å vite hvor man skal henvende seg når det oppstår noe hjemme;lokalt lege kontor, regionalt sykehus, radium eller forskningslege på Riks. Vanskelig for meg å vite hva de forskjellige partene ønsker av evt info feks om man opplever noe hjemme.
- utfordringer jeg har etter operasjon blir (kan) ikke fikses
- Kunne trenge noen å snakke med som vet og forstår mer av hva en som pasient står i.
- Samme som spørsmål 39... ?!
- ikke kreftsykepleier som lovet, vanlig sykepleier som ikke kan noe om sykdommen
- Må selv bestille mr
- Ville gjerne hatt større fokus på det psykiske aspektet
- Regionsykehus Elverum
- Manglende informasjon om vansker etter operasjon
- Mye venting
- Tok altfor lang tid med kreftkoordinat
- Tilstrekkelig oppfølging
- Utrdning
- Ingen oppfølging
- Lokal fysioterapeut manglet kompetanse i forhold til nevrologisk opptrening
- Manglende informasjon. Etter utskrivelse er eneste kontaktpunkt fastlege, som ikke har kunnskap eller erfaring med hjernesvulst.
- 1 mnd ventetid på MR svar
- Overhodet ingen oppfølging
- Ingen oppfølging, kun fra fastlege.
- Null oppfølging
- Skulle ha time på RH som nevrokir.sa, men lege på Radiumhospitalet sa deg.
- opptrening rehabilitering
- Nærmest null oppfølging, og ingen rehab.



50. Hvis du har fått rehabilitering, vær vennlig å fylle ut: - Hadde du utbytte av rehabiliteringen?

- Ja
- Nei
- Ja
- Ja
- Ja
- Ja etter første inngrep
- Ja, hadde veldig stort utbytte
- Ja men den kom altfor sent og jeg måtte finne ut av alt selv. Skulle ønske noen hadde sagt til meg hvilke muligheter jeg hadde.
- Ja
- Noe, men følte ikke at det ikke var rette sted for kreftrammet
- Ja
- Ja
- Ja
- JA
- Ja
- Ja, veldig
- Nei
- Ja
- Ja men skulle fått tilbudet tidligere
- Ja
- Ja, men var lite effektivt.
- ja
- Ja veldig bra
- ja
- Stort utbytte av å møte mennesker i samme situasjon
- Ja
- Ja
- Mannen min har svært godt utbytte av dette tilbudet - både fysisk og psykisk
- Ja
- Nei
- Ja
- Ja

- Det har betydd enormt mye for videre form og muligheter, både arbeidsmessig, sosialt og rent medisinsk.
- Ja
- Ja
- ja
- Ja
- Noe
- Ja, veldig nyttig
- ja
- Ja
- ja
- Veldig - endret livet mitt
- Ja
- Absolutt!
- Ja
- Lite
- Blitt anbefalt Sunnås av min lege på Rad. Aktuelt etter neste kontroll (juni 2019)
- Ja
- Ja
- ja
- Ja, senrehabilitering
- Ja
- Ja
- Ja
- ja
- Ja, det
- Ja
- ja
- Ja
- Ja kjempe bra utbytte. Fikk tilbake stemmen nesten, samt hjelp til å mestre fatigue
- Nei
- Ja
- Noe
- Ja
- Ja
- Ja
- Ja
- Ja.
- Ja veldig
- Ja
- Nei
- Ja veldig fornøgd
- Ja
- Ja
- Ja
- Ja
- ja
- Ja
- Ja
- Ja
- Ja
- Delvis
- Ja
- Catosenteret ,2008
- Ja
- Ja der og da, men lite oppfølging etter han kom tilbake til kommunen
- Nei
- Ja

- Ja!
- Nei
- Ja
- Ja etter første inngrep
- Nei
- ja, samtale med veileder
- Ja
- Ja
- Hjemmerehabilitering med ambulant team

50. Hvis du har fått rehabilitering, vær vennlig å fylle ut: - Hvor mottok du rehabiliteringen?

- Sunnaas
- Lassa
- Sunnaas, Catosenteret og Fram Helserehab
- Montebello-senteet
- Rehabben Levanger og Sunnaas
- Sykehuset ottestad, raskere tilbake hjerneskade
- Kysthospitalet og Sunnaas
- Nærland
- Fysikalsk behandling, basseng opptrenig Radiumhospitalet
- Jeløya Kurbad
- Vikersund
- Sunnaas
- Sunnaas sykehus
- Røros
- Vikersund
- Røros LHL
- Kurbadet i tromsø
- Kysta
- Coperio
- Ahus
- forskjellig
- KRESS
- Haukeland Universitetssykehus, avd Rehab
- Kurbadet i Tromsø
- Sunnaas, først 10 år etter!
- Vurdering fra ergoterapeut og nevropsykolog på Nordås rehab.
- i Nord-Noreg
- Sunnaas
- Lassa rehab, stavanger
- Fastlegen
- Nav, arbeidsrettet rehabilitering
- Sunnås. Også oppfølging fra dem seinere.
- Nord-Norges rehabiliteringssenter Kurbadet
- Sunnås
- kreftforeningens forskningsprosjekt med trening
- Kommunen og Røysumtunet
- Sunnaas
- Sunnaas
- KReSS i Drøbak
- Sandefjord
- Idrettens helsesenter
- munkvoll/fys med Lian
- Steffensrud rehabiliteringssenter - senere Kress Sunnaas
- Sunnaas ,aker sykehus
- Cato senteret

- Sunnaas, kysthospitalet,
- Røros Rehabiliteringssenter
- Lassa Stavanger
- Montebellosenteret
- sunnaas
- Sunnaas Sykehus KRESS flere ganger og Cato senteret en gang, skal tilbake hvis mulig
- Kysthospitalet Stavern
- Catosenteret
- Sunnaas sykehus
- Cato senteret
- På Stord.
- Kysthospitalet i Stavern
- bråset
- Kysthospitalet
- Lian rehabilitering
- Steffensrud
- Lian, St Olavs hospital
- Lian
- kirkenes sykehus
- Nordås og Åstveit Rehabilitering
- Sunnaas, Montebello
- Sunnaas sykehus
- Stord sykehus
- Stadiontunet bodøkommune
- Alta
- Ringen -Moelv
- Mork rehabilitering
- Catosenteret 2 ganger
- Hurdal syn og mestring
- Jeløy kurbad og Sunnås
- Kongsgård sykehus
- cato senter
- Vikersund
- Valnesfjord
- Helgeland Rehabilitering, Sømna kommune
- Rehab harstad sykehus
- Ålesund sykehus
- Montebellosenteret 2009
- Kress/Sunnaas
- Flere ganger, 6 i løpet av 6 år
- Presteløkka
- Lassa, Stavanger
- Landåsen og Sunnaas
- Jæløya kurbad
- Fram. Unicare på Rykkin
- Kirkenes sykehus og UNN
- Sykehuset ottestad, raskere tilbake hjerneskode
- nordås
- NAV-ARR, Norconsult, samtale med veildere
- Catosentret
- KreSS, Sunnaas sykehus
- AFR
- Sunnaas

50. Hvis du har fått rehabilitering, vær vennlig å fylle ut: - Når mottok du rehabiliteringen?

- januar 2019

- Etter behandling
- Etter begge operasjonene
- En gang i året siden 2015
- 2010, 2011 og 2012
- Fra April 2015 -2016+ videre oppfølging frem til 2018 ved behov
- Januar 2018 og oktober/november 2018
- I fjor
- 200-2002
- novemder 2014
- 2012
- 2004
- 2015 og 2016
- September 2018
- 2018
- 2017
- 2017
- De første 1,5 årene etter operasjon
- Flere år etter operasjonen
- 2016
- fortløpende
- 2014-18
- januar 2017
- 2018
- 2016-2017
- Vår 2018 (poliklinisk)
- etter på ha bede fastlegen om å søkja.
- 2016
- 2017
- 2008
- 2011 og 2015
- 2012
- 2015
- vinteren og våren 2018
- Jevnlig gjennom sykdomsforløpet
- 2017
- Skal få iløpet av våren 2019
- 2006/2007
- etter operasjon
- Nov '18-feb '19
- rett etter operasjon samt tilbud om treningsopphold og senfaseopphold
- 2010,2012 og 2016
- 2004, 2006,2007,2008
- Rett etter 2 ukers sykeleie etter operasjonen
- 2015-2018
- Februar 2018.
- 2016
- 2014
- Siste på Sunnaas var i juni 2018 og Cato senteret i august 2018
- 2006
- 2016
- Juni og August 2018
- 2014
- I juli var jeg der.
- September 2018
- 2013 og 2014
- 2014-2015

- 29/8-9/10-18
- sept 2018
- Høst 2017, vår 2018
- Høst 2018
- 2006 og 2007
- 8.august 2018 i fem uker på Nordås og Desember på Åstveit Rehab.
- 2003,2005, 2006, 2010
- 2016
- 2018
- Desember2017 og januar 2018
- April 2018 og august 2018
- Vår 18
- Juni- november
- 2003, 2016
- 6-9 mnd etter operasjon
- 2 mnd etter operasjon
- 4 år siden
- 2016 og 2017
- 2015
- 22 mai 2018 -11 juni 2018
- sommer/høst 2013
- Januar 2019
- Montebellosenteret 2012
- Februar 2018
- Valnesfjord helsesportsenter
- lå år
- Tre uker i august/september 2018
- 2009, 2014
- November/desember 2014
- jan.2017
- 2006 og 2007
- Fra April 2015 -2016+ videre oppfølging frem til 2018 ved behov
- 2008
- under veis i opplegget
- 2011
- Juni og august 2018
- 2015

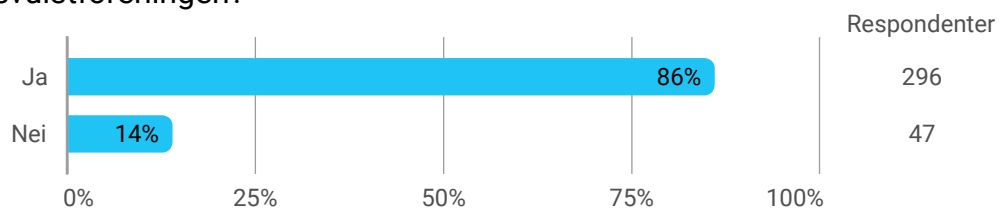
50. Hvis du har fått rehabilitering, vær vennlig å fylle ut: - Skal du tilbake?

- Nei
- Nei
- Nei
- Ja, nå i mars
- Nei
- Nei
- Skal på kontrollopphold
- Nei
- Nei, 100 frisk og i full jobb
- Ikke noe planlagt
- Vet ikke
- Nei
- Høst 2019
- Vet ikke
- Nei
- Skulle gjerne det, men tror dessverre ikke de har kreftrehab lengre.
- Nei

- ?
- Nei, det var dagrehabilitering
- Nei
- håper det
- Håper det
- nei
- Nei, ferdig der men skal på Montebellosenteret
- Nei
- Nei
- Me ynskjer gjerne det
- Ferdig
- Ja
- Nei
- Ingen plan
- Nei
- Nei
- nei, ikke mulig
- Ja
- Vet ikke
- Nei
- nei
- Nei
- nei
- Senfaserehab Sunnaas - tror 2020
- Nei
- Nei
- Ja
- Nei
- nei
- Ja
- nei
- Det vet jeg ikke
- Neu
- Nei
- Ja, 1 uke
- Nei
- Nei.
- Nei, men til kurs på Montebello
- vet ikke
- Nei, de har ikke mer å tilby. Venter plass Sunaas
- Har vært til bake januar 2019 og går på kur der nå. Fatigue
- nei
- Jeg har fått beskjed om at jeg ikke blir prioritert
- Nei
- nei
- Nei
- Tror ikke det
- Fikk tilbud, men takka nei
- Nei
- Ja trolig
- Ikke fått noe tilbud
- Nei
- Ja i 2 veker
- Mulig
- Har nylig fått tilbud
- Ja

- nei
- Nei
- nja
- Tror ikke det
- Nei
- Nei
- NEI
- Nei
- Ski kommune, Ski sykehus med div. opptrening. Samt logoped i Oslo.
- Ja
- Nei
- NEI!
- Ja, i forbindelse med nevropsykologisk testing
- Ikke planlagt
- Nei
- Nei
- Nei
- Nei
- JA
- Ja
- Ja
- nei

51. Er du medlem av Hjernesvulstforeningen?



52. Når hørte du første gang om Hjernesvulstforeningen?

- Nylig
- Etter diagnosen
- På sykehuset i mars 2018
- Påsken 2017
- Når jeg ble syk
- 2018
- Leste på internett
- Min mann var med å starte denne foreningen, mens vår sønn var alvorlig syk.
- 2012
- Ca et år etter første operasjon, som var i sept.2009
- For en del år siden
- Ved diagnose
- på sykehuset v første operasjon for fem år siden
- Da min mann ble stk
- Fant det ut på nettet etter første operasjon.
- November 2015
- 2011 ca
- Når jeg fikk diagnosen og startet å søke etter svar på sykdommen
- Samme dag som vi fikk diagnosen
- År 2014
- På sykehuset
- 2010
- 2017
- For et par år siden

- 2017
- 2015
- Søkte opp selv ved diagnose
- 2008
- Mener det var via Kreftforeningen.
- 2002
- Når jeg ble syk.
- 2013
- Etter at eg sjølv fekk hjernekreft. Sommaren 2016
- Når jeg ble syk
- Ca 2015
- 1993
- 2016
- Etter hjemkomst
- 2016
- 2012
- 2016
- Husker ikke
- Da den skulle starte.
- 2017
- 2010
- Etter behandling i 2014
- Googlet den etter operasjon
- Når sykdommen ble opptaket
- Flere år etter jeg fikk sykdommen
- 2013
- Googlet meg frem under strålebehandlingen
- Etter moren min fikk hjernesvulst. Skulle ønske en slik forening fantes når hun ble syk da hadde kanskje pårørende og pasient hatt et fellesskap og ikke følt seg så alene i situasjonen.
- 2016
- Ganske kort tid etter operasjonene.
- 5-8 år siden (?)
- Når jeg ble syk
- 2016
- På læring og mestring kurs i november 2018
- Søking på internett
- 2013
- Når sykdom til min sønn inntraff
- Da jeg fikk hjernesvulst
- På Rikshospitalet
- Når det ble stiftet
- Var med å stifte foreningen, satt i interimstyret og første styre
- januar 2018
- januar 2017
- Når jeg fikk diagnosen
- Ved operasjonstidspunkt
- Noen år tilbake
- ca 4mnd siden
- Husker ikke
- Ved oppstart av sykdom
- Vår 2018
- 6-7 år siden
- husker ikke
- Når jeg ble syk
- Var med på å etablere den
- Tror det var 1-2 år etter oppstart av Hjernesvulstforeningen.

- Kort tid etter diagnose
- Via en venn
- Husker ikke
- 2004
- 2012
- I forbindelse med vår sønns sykdom
- Når jeg gikk i behandling
- 2015
- Rett etter at mannen min vart sjuk
- 2014
- På nett
- Min kone meldte meg inn etter min første operasjon
- 2011
- 4 år siden
- 2016
- Husker ikke
- 2008
- 2012
- 2 år siden
- På sykehuset av legen
- Sommeren 2018
- 2015
- Montebello
- Når min mann hadde vært syk i ett år ca. Altfor Sent.
- Etter operasjonen for 10 år siden.
- 2015
- Husker ikke
- Etter operasjon for hjernesvulst
- 2010
- Når den ble startet.
- På sykehuset
- 2011
- 13. November 2028
- Når jeg ble syk, 2013
- Gjennom jobben min som sykehus pedagog
- Da min man ble operert fant vi denne foreningen selv
- I forbindelse med diagnosen i 2009
- Når den startet
- 2017
- Desember 2012
- Husker ikke
- Liten stund etter sykehus opphold
- Mars 2017
- 2016
- Så brosjyre tilfeldig på sykehuset.
- 2013
- Søkte på nettet/husker ikke
- Da vi var på haukeland
- etter operasjonen
- ca 2013, men ble selv operert i 1993!
- 2017
- 2010
- 1 mnd etter pappas diagnose
- Lette veldig fra 2007. Fant foreningen i 2011
- Etter operasjonen
- Vardesenteret Bodø i 2011

- Ca 2006
- Før operasjonen
- Usikker på når det var.
- 2017
- Usikker
- 2015
- Husker ikke
- Nett
- 2012
- 2016
- 2008
- 2015/16
- 2010
- Det husker jeg ikke
- På sykehuset fant jeg bladet.
- Det var nok i 2014
- Husker ikke ! :-)
- 2014
- Var med å startet
- I februar 2019
- 1999
- 2012
- 2010
- Husker ikke. Var med fra starten
- 2008/2009
- 2008
- Våren 2015
- Når datter ble rammet
- Etter første operasjon, mars 2013
- 1990ca
- Da jeg fikk strålebehandling vinteren 2017.
- Husker ikke helt
- Via noen brosjyrer.
- våren 2018
- Husker ikke.
- 2013
- April 2015
- av min kone etter første operasjon
- 2014/2015
- Googlet etter diagnose
- Da min samboer lese et av bladene deres på Radiumhospitalet for ca 5 mnd siden
- 2014
- Høsten 2017
- Ett år siden
- nær jeg var nyoperert 4 år siden
- Når mannen min Begynte behandling
- før operasjon
- På nettet
- 2012
- Foreldrene mine plukket opp denne foreningen, da jeg ble dårlig.
- Via nettet
- 2016
- 2016
- I forbindelse med strålebehandling på Radiumhospitalet.
- 2017
- Ca 2014

- ved oppstart av Hjernesvulstforeningen
- Da jeg fikk påvist hjernesvulst
- 1 år siden
- I forbindelse med min manns sykdom
- Ca 1 år siden
- Ikke fått informasjon om
- 2009
- 2010
- Fant blad på Vardesenteret på Haukeland
- Over 10 år siden
- Søkte det opp selv etter jeg var på MR i 2017
- 2018
- 2010
- 2013
- Etter operasjon i 2008
- På kurs for de med hypofysesvulst på Rikshospitalet høsten 2017
- På Vardesenteret på Radium januar 2019
- 2009 eller 2010
- 2019
- I 2018
- 2 år siden
- 2013
- Desember 2017
- Nå i dag
- 2017
- Så info på sykehuset etter operasjonen
- For ca. 3 mnd. siden.
- Når det vart oppdaga hjernesvulst på sambuaren min
- Etter første operasjon i 2003, tror jeg
- Når jeg fikk diagnosen
- 2018
- Har regnet med at det fantes en slik forening og søkte opp på facebook.
- Søkte på nettet.
- Januar 2019
- Når sykdommen oppstod
- Husker ikke
- Søkte opp
- høst 2016
- 2017
- Januar 2019
- Januar 2019
- ca 5 år siden
- Via noen venner, der pappaen døde av glioblastom IV
- 2017
- Mars 2018
- Etter operasjon 2012
- Kanskje en mnd siden
- 1 år siden
- På Facebook når jeg juni 2018 begynte å lete desperat etter informasjon
- Etter diagnosen og operasjon
- ved sykdomsdebut
- September 2018
- 2015
- Når mamma ble syk i desember
- Etter oprasjonen
- Så det idag her på Facebook

- 2017
- I fjor
- April 2018
- 2016
- Då son min vart ramma
- Nå
- 2012
- Høsten 2018
- 2013
- I dag
- Da mor ble sjuk
- 2018
- 2018
- Leste i bladet til Kreftforeningen. Var med på stiftelsesmøtet 2009.
- 9 år siden
- 2010
- I april 2018
- Da jeg fikk kontakt med koordinator
- I dag
- Aug.2018
- Mai 2018 ved behandling UNN
- Når jeg fikk det selv
- Når jeg selv fikk dette
- 10 år siden
- 2010
- 2017
- 2014
- Etter hjernesvulstopr.
- I dag
- 2012
- etter operasjon 2015
- Facebook
- 2012
- 2008?
- Leste meg opp etter jeg diagnosen i 2014
- 2009
- 2010
- Husker ikke
- 2017
- På sykehuset etter operasjon 2015
- Etter min kjære ble syk.
- Forrige uke
- Rett Etter jeg fikk diagnosen i april 2018
- 2008
- SEP 2017
- Etter operasjonen for 10 år sidan
- 2015
- søkte google rett etter diagnose
- nå
- før den startet
- Etter operasjonen.

53. Hvor hørte du første gang om Hjernesvulstforeningen?

- Facebook
- På nettet
- Sykepleier

- På nevrologisk på Haukeland Universitetssykehus.
- Radiumhospitalet
- Facebook
- Internett
- På daværende arbeidsplass
- Husker ikke helt, men tror jeg så en annonse et eller annet sted.
- Leste om det på nettet
- På sykehuset
- Husker ikke
- Nettet
- Montebello-senteret
- Husker ikke
- Nettet
- På Radiumhospitalet
- På montebellosentret
- På sykehuset
- På internett
- Fant det på nettet
- På vardesenteret
- Medlemsblad
- Se over
- Husker ikke
- Mulig på Kreftforeningens hjemmeside
- På nettet
- Av en kollega i samme situasjon.
- I forbindelse med innleggelse på Kab1 Rikshospitalet
- Haukeland universitet sjukehus
- Når jeg ble syk
- Vardesenteret i tromsø
- 1993
- Internet
- På sykehuset
- Husker ikke
- Fant dere på nettet
- Husker ikke
- Husker ikke.
- Internett
- kreftforeningen
- Rikshospitalet
- Da eg googlet etter den
- Sykehuset
- På Facebook
- Rikshospitalet på en oppslagstavle
- Gjennom min mor.
- Lette opp info etter diagnose
- Min mor fant denne foreningen og hjalp meg å melde meg inn
- tror jeg leste om det
- På sykehuset
- Internett. Søkte opp info i forb med diagnose.
- Haukeland sykehuset
- Søking på Internett
- Fant et lite visitkort inne hos nevrokirurg på Rikshospitalet når jeg var til kontroll etter operasjon
- På nettet
- På Radiumhospitalet
- På Rikshospitalet
- Var med å stifte foreningen, satt i interimstyret og første styre

- fra en annen medlem jeg ble kjent med
- Folder/Informasjonshefte på Sykehuset
- I en brosjyre på sykehuset
- På Rikshospitalet, av kirurgen
- Via mamma
- Fant på nettet iforbindelse med søking på sykdom
- Husker ikke
- Vardesenter, kanskje
- Kom helt tilfeldig over foreningen når jeg søkte opp kreftforeningen
- Via Kreftforeningen
- på kontroll på sykehus
- Googlet meg frem
- Fant info på nett om at det var ønske om å etablere en forening i 2007
- Google
- Radiumhospitalet
- På jobb
- Gjennom en venn av meg
- Husker ikke, men tror det var på Radiumhospitalet.
- Tv2
- Husker ikke
- Søkte den opp på nettet.
- Nettet
- Via mi svigerinne som hadde teke kontakt for å be om råd
- Via datter
- På St.Olav Hospital
- På nettet
- Sunnaas
- Husker ikke
- Ullevål sykehus
- På Facebook
- På sykehuset
- Fra sønnen til en i styret.
- Traff en i et selskap som hadde operert og var medlem.
- Tilfeldig
- Husker ikkje
- husker ikke
- Sykehuset
- Av bekjent
- Fant dem selv på nettet.
- Via andre som var med og startet den.
- På sykehuset
- Av ei venninne
- Rikshospitalet
- Sosiale medier
- Husker ikke
- Ingen stedet
- Via nettet
- Bekjente
- Facebook
- Nettet
- Søkte selv på Web
- Husker ikke
- Husker ikke
- St.olavs hospital
- Googlet
- Sykehuset

- På sykehuset
- Søkte på nettet/husker ikke
- Haukeland
- Rikshospitalet
- Avis, nevnt i et intervju med en profilert pasient
- Internett
- Av min eksmann
- Ved Radiumhospitalet
- Gjennom samboer
- På sykehuset
- På Haukeland sykehus
- Muligens på sykehuset.
- Kreftkoordinator i kommunen
- Usikker
- Nett
- Tror det var Facebook
- Via søk på nett
- Oppslag på sykehuset (nevrokirurgisk poliklinikk på Ullevål)
- Via Facebook, etter diverse søk etter hjernesvulstgrupper.
- Så det i avisen
- Søkte det opp selv på Internett
- venner
- På nettet
- På sykehuset fant jeg bladet.
- Av en bekjent.
- Radiumhospitalet
- Før den fantes
- Facebook
- Kreftforeningen
- På web
- Rikshospitalet
- Info på sykehuset
- På nettet
- venn
- På Radiumhospitalet ved strålingsoppstart
- Via datter
- På sykehuset
- På Rikshospitalet
- Annonse på TV
- Via Facebook.
- på Varden centret , Radium hospital
- På internett
- husker ikke
- På Radiumhospitalet
- Tilfeldig, var på leting etter svar på kreftforeningens sider.
- Google
- Se punkt ovenfor
- Haukeland
- Brosjyre på venterommet på Rikshospitalet
- Søkte opp på Internett
- Radiumhospitalet
- på sykehuset
- Søkte på nettet
- Husker ikke
- Når jeg stod i kø for operasjon.
- Via min syke mann

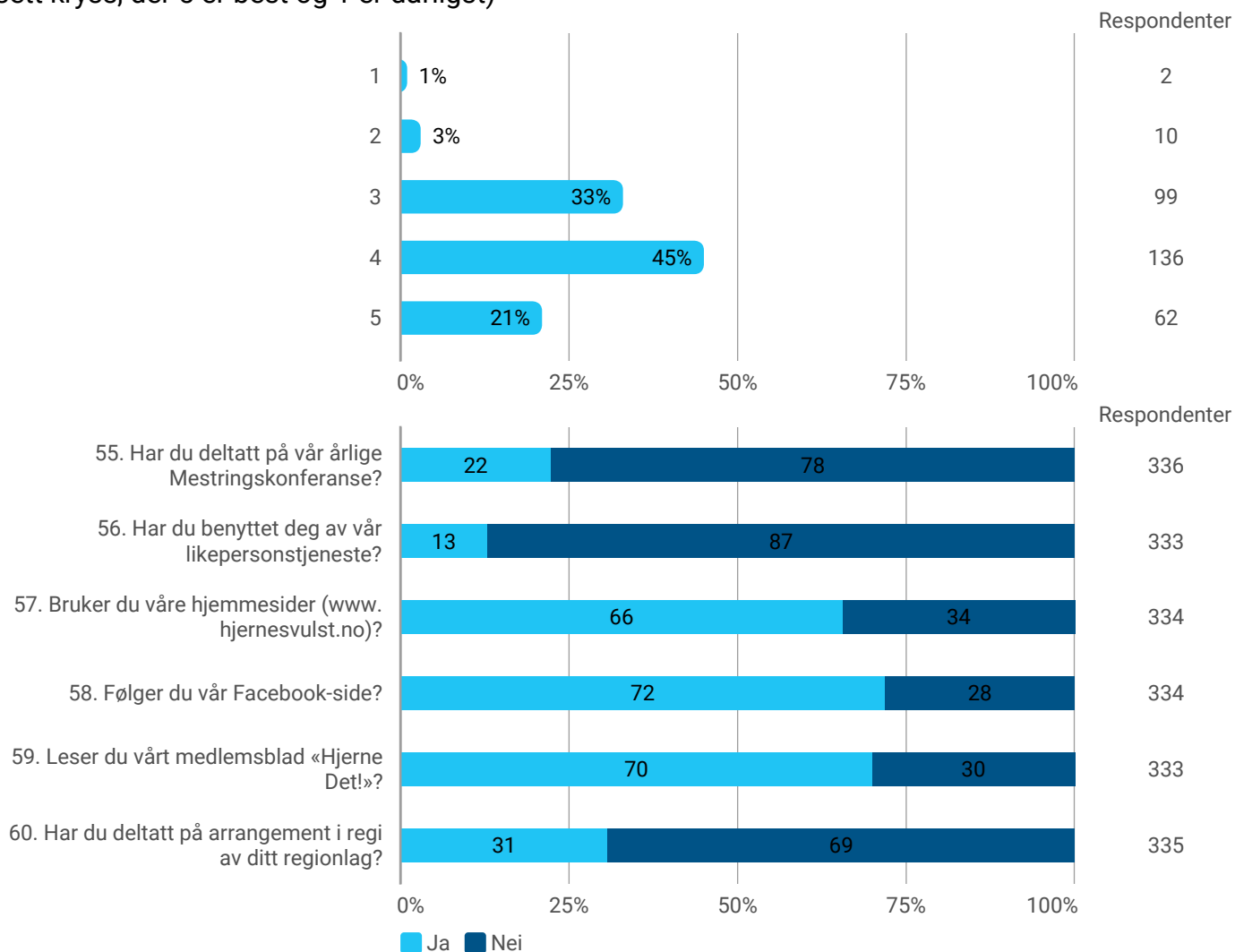
- på nett
- På Radiumhospitalet
- Facebook
- Nett
- fikk info.pr.post
- Googlet meg frem til det selv
- Facebook
- På sykehuset
- Facebook
- UNN
- Nettside
- Facebook
- I bladet som lå på HUS,Vardesenteret
- Radiumhospitalet
- Internett
- Facebook
- Montebello
- Sykehuset Østfold
- Husker ikke! Tror det var på nettet.
- På Rikshospitalet.
- Se svar 52
- Googla på nettet
- Facebook
- Facebook
- På Montebellosenteret
- internet
- På unn tromsø
- På Facebook
- Facebook
- På kurs for pasienter med hjernesvulst og pårørende.
- via hjernesvulstforeningens blad på kreftavdelingens polikliniske
- På sjukehuset
- Kreftforeningen
- Fant den når jeg googlet om hjernesvulst
- Internett
- Fant fram til den selv
- Internett
- Rikshospitalet
- Haukeland sykehus
- Husker ikke
- På montebellosentret
- Fant brosjyre på Radiumhospitalet
- Facebook
- Facebook
- Facebook
- Via noen venner, der pappaen døde av glioblastom IV
- Internett
- På sykehuset
- Legen på Radium
- På Facebook
- Fra et medlem
- Facebook
- På Facebook.
- på Montebello
- Montebello
- Fys.med. Lian

- Fant på nettet
- På sykehuset
- Så det idag her på Facebook
- Facebook
- Via en kjenning på Facebook
- Radiumhospitalet
- Radiumhospitalet
- På st.olavs
- Reklame på Facebook
- Sykehuset
- Kreftforeningen
- Hos fastlegen
- Facebook
- Montebellosenteret
- Nettsøk
- Leste om det på nett
- Facebook
- På A-hus i 2007 hørte vi(fra en annen hjernesvulstpasient) at det skulle starte en hjernesvulstforrening. Visste ikke når!
- Gjennom et blad
- Sykehuset hadde plakat på nevrologisk
- Usikker
- Samme
- På facebook
- ?
- Unn Tromsø
- Foreldrene mine
- Når jeg selv ble syk
- På sykehuset
- Fant informasjon på nettet
- Facebook
- Husker ikke
- På UNN
- Fant det selv
- ?
- internett
- Sykehuset
- Usikker, muligens på UNN
- På nettet
- Fant på nettet
- av en kompiss
- Via Beate losvik. Grunnlegger av pasientgrupper på nett
- Søkte på nettet
- På sykehuset, St. Olav - TRH.
- Jeg googlet.
- Kreftforeningen på nett
- På sykehuset i Telemark
- Fra sosionom ved kreft
- Sykehus
- Husker ikkje
- Radiumhospitalet
- leste en forskningsartikkel
- bekjente

54. Hvordan opplever du HSFs arbeid innenfor våre formålsfestede områder?

De formålsfestede områdene er: informasjonsarbeid, likepersonsarbeid, påvirkningsarbeid og støtte til forskning.

(sett kryss, der 5 er best og 1 er dårligst)



61. Avsluttende kommentarer

Er det noe du ønsker å si til oss som ikke er dekket av spørsmålene du har svart på?

- Jeg er medlem tiltross for at vår eiegode sønn døde 30.06.15, 29 år gammel. Derfor har jeg ikke svart utfyllende på mange spørsmål.
- Hvordan opplevelsen av fatigue preger/ begrenser hverdagen og jobbsituasjonen. Vanskelig å se frisk ut samtidig som kroppen har sine tydelige grenser.
- For meg har medlemskapet vært litt dyrt, så jeg valgte å stå over et år. Er tilbake nå. Har imidlertid ikke råd til å delta på mestringskonferansen.
- Jeg ble operert i 96 for epilepsi, og hvor det da ble funnet og fjernet en godartet hjernesvulst, som aldri ble sett i MR eller ved CT. Er 100 % frisk i dag. Men mistet min kone i 2009, som fikk ondartet hjernesvulst.
- Vi ønsker sterkt sentralisert initial vurdering og evt behandling av høygradige gliomer/glioblastom for lik behandling og mulighet til studiedeltakelse for alle, samt økt fokus på innføring av behandling som Optune.
- Hjernesvulstforening gjør en kjempejobb! Så glad vi har dette. Opphold på montebellosenteret var også helt fantastisk, eneste sted pårørende har blitt møtt med samme respekt som den syke
- Savner mer info om godartet hjernesvulst Menigeom og kurs mer rettet mot denne type svulst. Vanskelig å forklare og fortelle når en bare har en "godartet" svulst derfor savner mer info som kun går på godartet meningeomsvulst. Ønsket Montebello kunne ha kurs kun for oss om godartet hjernesvulst. Vært på 2 opphold men følte jeg kom litt utenfor og ble fokusert mest på de ondartet typene.
Derfor eget tema ang. Godartet hjernesvulst og dens påvirkning på helsen på godt og vondt.
- Jeg tror mange hadde trengt nettverksmøte. Dette burde vært obligatorisk. Opptil 50 % av pårørende blir psykisk syk. Phd oppgave om dette ble skrevet Mette ved senter for krisepsykologi.
- For ungdom/ung voksen så er det lite eller ingenting å hente når det gjelder info/kurs/grupper.

Føler at man tar bedre vare på unge pårørende enn unge kreftpasienter. Håper at det kan endre seg

- Jeg har ikke vært medlem så lenge. Gleder meg til videre info.
- Skulle hatt litt meir kurs og treff for hjernekreft ramma her i Sogn og Fjordane! Forbaska at ein må ut å reise støtt!
- Kunne kanskje fått info på mail, i tillegg til Facebook.
- Avstandene i Nord-Norge er store og gjør at man ikke har økonomisk mulighet til å delta på årsmøter, fagdager eller andre arrangement.
- Stå på videre med det gode arbeidet. Dere er flinke til å støtte medlemmene og stille krav til politikerne.
- Skulle ønske det var relevante kurs (mestringskurs) i nærheten av her jeg bor. Krevende for meg å dra langt og å være sosial over tid. Har kronisk utmattelse/ ME som følge av kreften.
- Det viktigste for meg er at dere jobber for at alle skal få rehabilitering etter alvorlig skade ved hjernesvulst. Jeg fikk ikke det, og det har ødelagt veldig mye for meg. Nå er det for sent sier helsevesenet.
- D virker som om alt i foreninga foregår i mer sentrale strøk. Savner en lokal aktiv forening på indre helgeland, foreksempel mo i rana. Har møtt mye uforstand i helsevesnet og eg er veldig glad for at eg ikke er nervesvak. Der er mye denne undersøkele ikke spør etter, d er i tillegg vanskelig å skrive om alt. Har dessverre mye fortrenget frustrasjon
-
- Skulle ønske jeg hadde visst mer da jeg fikk sykdommen i 2012. Skulle fortsatt ønsket å vært på et rehabiliteringsopphold .
- Det hadde vært fint om slik som sommerfest og juleavslutning legges til helger pga de som jobber 100% og bor et stykke unna ikke får til slike arrangement. Noe jeg syntes er veldig synd
- Dere gjør en suveren jobb
- Jeg har ikke ork til å dra til Oslo på møter og middager og treff med hjernesvulstforeningen. Det kunne godt vært noen samlinger i Østfold også for jeg har lyst til å være litt aktiv i foreningen.
- Takk for at dere finnes
- Jeg synes dere gjør en fantastisk jobb med de ressurser dere har. Skulle bare ønske fokus og forståelsr i samfunnet var større i forhold til slitenhet og rehab. Aldri vært så lenge sliten og så "syk", som etter at jeg ble frisk.
- Skulle ønske det var et bedre tilbud til oss med godartet hjernesvulst. Jeg forsøker å leve så normalt som mulig, men er plaget av bivirkninger og især trøtthet. Jeg forsøkte at komme på kurset «hypofysesvulst» men der var ikke plass og har ikke hørt noe mer. Det kunne være kjekt at høre hvordan andre klare hverdagen.
- Stå på med dialog om informasjon om forskning. Oversett utenlands forskning resultater.
- Svarene mine er preget av at jeg akkurat nå har en god periode. Dette kan endre seg raskt, siden kreften min ikke er kurerbar. Jeg er heldig som har klart meg så bra så lenge.
- Er nytt medlem så ikke så mye erfaring enda
- Tror mye fungerer bedre nå enn da jeg var sykest. Håper og tror flere får mer hjelp etter operasjon og innleggelse nå. Men fastlege tror jeg fortsatt ofte ikke fungerer etter intensjonen. Burde vært tydeligere hvilken rolle fastlege skal ha.
- Som enke i flere år har jeg endelig fått sykdommen litt på avstand og ønsker etter hvert å trekke meg helt ut fra foreningen. Det er slitsomt å bli minnet på dette.
- Fint at dere har hatt fokus på senskader. Akuttfasen er det mye hjelp på sykehusene ift fysiske ettervirkn men lite mht kognitive senskader.
- Medlemsblad er bortkastet pengesluk
- Me ynskjer at det vert pressa på ovanfor styremaktene om at det vert teke ein rett og snarleg beslutning om Optune slik at pasientar kan få ta dette i bruk. Elles informera om kliniske studiar og forskning som kan vera relevant for medlem.
- Vår datter ønsker å forholde seg utelukkende til det friske i situasjonen (med diagnose innen grad III). Det gir ikke plass til oss som pårørendes behov. Skulle ønske kommunen/ deres forening hadde et mer pro-aktivt forhold til kontakt. Da ble vi ikke helt avhengig av vår datters holdning. Dette er vanskelig, og sikkert ikke like lett å manøvre i for noen <3
- Foreningen gjør et meget viktig arbeid siden såpass få rammes årlig blir ikke pasientene prioritert Jeg var imidlertid heldig fordi fastlegen pressa fram kjappe undersøkelser og operasjon
- Dere arrangerer mye bra, men da ingenting skjer på sørlandet innenfor reiselengde mange av oss kan klare. Selv klarer jeg ikke reisen til Oslo for så å delta på et opplegg. Jeg sitter selv i styret for flere foreninger, og vi er veldig opptatt av at vi skal ha foreninger i hvert fylke i alle foreningene. Dette for å ha lokale tilbud til dem som ikke kan reise langt. Om dette ikke skjer noe mer her i Agder hovedsaklig, vil jeg nok melde meg ut. Men utover det er det viktig å presisere at dere gjør mye bra på nasjonalt plan.
- Jeg er kun med på informasjonsdag på Rikshospitalet når dere arrangere dette. Det syntes jeg er nyttig å komme til Oslo å høre på alle foredragene. Dette ønsker jeg å fortsette med.
- Hjernesvulstforeningen burde dele opp medlemmene I diagnoser og tilby grupper for pårørende og pasienter. Info grupper, støtte grupper, sorggruppe.
- Kurs eller samlinger mellom Bergen og Trondheim.
- Om det er mulighet for å få til sendt bladet «hjerne dert» i posten, da jeg syns det er bedre å lese på papir enn på nett:)
- Undersøkelsen er vanskelig å svare på siden spørsmålene er så generelle. Mange har nok vært innlagt flere ganger, for eksempel. En ting jeg kan huske fra tidligere er at jeg savnet en måte å skrive med folk på- altså likepersonskontakt gjennom

skrivning (eller evt møte). Hadde selv store problemer med å snakke på telefonen etter hjerneskadene. Veldig bra at dere fins! All respekt til de som jobber frivilling med og i organisasjonen.

- Jeg er veldig glad for at det finnes en forening for det er kjempeviktig det arbeidet dere gjør.
 - Jeg er glad denne foreningen finnes, forstod at jeg ikke var alene da jeg fikk vite om denne foreningen. Mye bra informasjon og være endel av noe. Takk
 - Helt nytt medlem. Derfor ikke erfart så mye
 - Fortsett med det gode jobbet og kjør på
 - Godt fornøyd med foreningen
 - Det skjer for lite utenfor Oslo (kurs, møter, ol.)
 - Jeg ønsker å få vite enda mer om pågående forskning. Det gir håp. Ønsker også å vite mer om hvordan man kan forbedre helsa både fysisk, men også det mentale. For det er tøft å ha hjernekreft både for oss som er rammet, men også våre pårørende. Konkrete råd til bruk i hverdagen er viktig og fint.
- Media har av og til historier om folk som er rammet og det ender sjeldent godt. Men hvis det finnes noen «solskinshistorier» selv for oss med svært alvorlige diagnoser, hadde det kanskje hjulpet litt på livsgleden og håpet. Og la inderlig de dyktige forskerne og kirurgerne få nok midler til å finne ut hvordan vi kan få bukt med denne forferdelige sykdommen som rammer så smertelig. I tillegg håper jeg det blir forsker mer på senskader etter behandling og at det kommer frem mye mer informasjon om dette. Ikke alle senskader er like lett å oppdage for andre, men likefullt tungt og vanskelig å leve med.
- Godt tiltak med en slik forening! Har vært med på fagdager som har vært bra!
 - Etter at jeg begynte med fast fysioterapi og akupunktur 8 år etter operasjonen, har jeg et bedre liv og fungerer brukbart. Jeg mener selv at jeg har gode strategier for å kunne fungere best mulig i jobb og ellers, og tenker at dette er viktig informasjon til forskningen.
 - Når det gjelder arrangementer i regi av regional avdeling, kunne det være en ide å av og til legge noen møter/aktiviteter til andre steder i regionen også, eller til helg. Når man sliter med utmattelse mm som følge av sykdommen, orker man ikke å reise inn til Oslo etter jobb for å delta på møte på kvelden.
 - Skulle ønske det var flere svaralternativer enn bare ja og Nei på flere av spørsmålene
 - Økt synlighet
 - Fokus på treningsaktiviteter, kosthold og livsstil. Har vært på Mestringskurs på Rad.hosp. Veldig nyttig, spesielt innlegg fra nevrokirurg/forsker. Fikk mange svar på mine spørsmål om «hva er det som skjer i hjernen vår» etter å ha blitt rammet av hjernesvulst, og etter operasjon og stråling.
 - Viktig å jobbe for å synliggjør sykdommen og legge press på helsemyndigheter. Skremmende at et todelt helsevesen ser ut til å vokse frem! Muligheten for å kunne få støtte til å reise til utlandet for å delta på kliniskeforsøk burde vært til stede for alle. Ikke bare de som kan betale millionbeløp. Det skjer mye internasjonalt.
 - Synes foreningen gjør en kjempejobb og følger opp mange viktige tema. Skulle gjerne deltatt mer selv, men føler at jeg må prioritere hardt for å klare å følge opp jobb og familie. Men om jeg blir nødt til å gi opp å jobbe er det aktuelt å delta mer.
 - Mer fokus på forskning og enda mer kamp mot beslutningsforum. Dere gjør en bra jobb, men dere må prioritere enda hardere. Dere er for fokusert på støtteordninger og hjelpetiltak og medlemskap i handicap forbundet (kanskje for at det er det som treffer dere nærmest), og ikke nok spisset på kampen for mer medisiner godkjent i Norge nå. Må sette alle kluter til her. Feks med Optune.
 - Varmesenter skulle gjerne vært i Kristiansand. Fantstisk på Radiumhospitalet. Skulle ønske jeg bodde i nærheten!
 - Nei, dessverre ikke
 - Jeg får hjelp/besøk (samtaler) med kreftkoordinator i kommunen, som har vært svært viktig for meg og min familie. Kjemp for at dette ikke blir borte, eller er dårlig, i kommuner! Frisklivssentral i kommuner er også svært bra for kreftsyke. Slik trening finnes jo på store sykehus, men sykehus kan være langt unna der man bor. Det er veldig bra at dere er med på kurs som holdes på sykehus, for eksempel på Radiumhospitalet.
 - Takk for flott innsats! Stå på!
 - Ikke alle bor på østlandet
 - fortsett det gode arbeidet
 - Foreningen gjør et utmerket arbeid. Jeg er heldigvis fortsatt i en situasjon der jeg klarer meg godt selv og jobber 100%, men vet at dette ikke kommer til å vare. Er rammet av Glioblastom grad 4.
 - Har ikke benyttet meg mye av tilbudene dere har, med unntak av en årskonferanse. Men følger med på mailer. Synes det er mye bra tilbud, spes sommer treffene for familier.
 - Har uførestrygd står bare spørsmål om arbeid.ingen spørsmål om god og ondartet svulst
 - Mye av årsaken til at vi ikke har benyttet oss av kurs eller annen oppfølging fra HSF er fordi min samboer fortsatt er under behandling. I tillegg føler vi oss en del yngre enn målgruppen og han føler seg «friskere» enn de han har inntrykk av at er på slike kurs.
 - På spørsmål om relasjon til pasient er det vanskelig å forstå spm. Her vil nok mange svare feil.

- Ønsker bedre oppfølging til pårørende
- ringt opp å blitt spurt om hvordan jeg har det
- kan man treffe andre likesinnede uten å melde seg på kurs etc?
- Fin organisasjon, ble satt i kontakt med en likeperson og det hjalp meg veldig. Gjorde at jeg fikk litt gøtts og tok opp kampen med fastlegen min om å få henne til å søke meg inn på rehabilitering. Henviste til dere. Da hørte hun på meg
- Ikke vært på Montebello, møter osv fordi pasienten ikke skjønner at det er behov for det. Dessuten er det langt å kjøre til Oslo etter jobb for p rekke møter.
- Alt som har med forskning å gjøre er veldig interessant for oss som er rammet. Leter bestandig etter det i bladene som kommer.
- Skulle ønske det var bedre oppfølging av pasienter med menigiom etter operasjon. Mer fokus på at også vi kan slite psykisk og fysisk med å komme tilbake til den normale hverdagen slik som den var før. Forventningene fra omgivelsene/leger om at nå må alt være bra, og forventningene om at en er tilbake i jobb etter 3 mnd. Alt for tidlig for meg var det iallefall!
- Jeg vet lite og hsf, jeg leser lite grunnet synsproblemer. Jeg føler ikke at dere er ute blandt medlemmer i det hele tatt.
- Nei
- Gjennom denne undersøkelsen har jeg oppdaget enda mer vi aldri har hørt om og aldri fått noen som helst informasjon om. Dette er svært skremmende og følelsen av ensomhet i en svært vanskelig situasjon blir enda mer merkbar
- Lange avstander til lokalforeninger etc.
- Oppdater nettsidene deres oftere
- Fortsett å stå på, det er en viktig jobb dere gjør.
- var på en samling hos HSF 3 uker etter operasjon, og kjente at det var for tidlig med så mye info. etter det har jeg ikke hatt kontakt. trenger nok mer info
- Dere gjør en god jobb
- Skulle gjerne fått vite om dere før! Gjerne i begynnelsen av sykdomshistorien. Vær mer med der og gi informasjon.
- Ble operert for knapt ett år siden og en del av disse spørsmålene er ikke relevante, ihvertfall ikke på nåværende tidspunkt. På spørsmål om arbeid,så har jeg eget firma, men etter å ha gjort et forsøk på å komme i jobb etter 4 mnd som ikke var vellykket, er jeg fortsatt sykemeldt 9 mnd. etter operasjonen. Medvirkende årsak til dette er andre sykdommer også.
- Mine svar på økonomisk situasjon vil endres, når jeg går over på arbeidsavklaringspenger. Da vil mine svar bli annerledes enn i denne undersøkelsen.
- Stå på videre, og ha aktiviteter for oss som skal lever videre,ikke fokuser på sykdom og død
- Er relativt nyoperert for godartet svulst, sykmeldt og fersk som medlem i foreningen. Synes det var vanskelig å svare på en del spørsmål (savnet noen svaralternativer) og vet derfor ikke helt om jeg er i målgruppen.
- Jeg jobber 12,5 prosent og frivillig
- Har Stavanger en AVD. Ihjernesvulstforeningen
- Ufør trygden som minsket betraktelig ifht min jobb på det tidspunktet.
- Ønsker bli med i foreningen
- Føler det er lite fokus på følgeproblemer, som tinnitus, fattige, synkope, nummenhet i lemmer, utmattelse....
- Har foreløpig behov for å fokusere på min friske side. Er derfor ikke engasjert i foreningen. Støtter derfor bare arbeidet. Kan bli mer aktuelt på sikt.
- Jeg ble operert i 2004.Og ble frisk etterpå.
- Det er forskjell på å ha hjernesvulst og få diagnosen GBM. Jeg synes GBM pasienter og deres pårørende får for lite oppfølging av hjernesvulstforeningen
- Nei
- Vi trenger vardesenter i Kristiansand
- At sykehus/fastlege kan informere at dere finnes
- Er veldig skuffet over at det kun har vært et kurs i nordnorge på disse 5 årene jeg har vært medlem. Kurset i Bodø var utrolig bra. Når får vi kurs i nord?????
- Kommunikasjon!!!!
- Kun 10 mnd siden operasjon, litt tidlig å svare på noen av spørsmålene.
- Mer fokus på pårønderollen. Psykiske utfordringer ved alvorlig sykdom(ikke bare det somatiske.) Samarbeid vedr. Epilepsi-Epilepsiforeningen.
- Dere gjør en fantastisk jobb!
- Det kunne ha vært en infibrosjyre om rettigheter og tips man kan søke, gjøre. Dette ved når man blir syk.
- Er fornøyd med det meste, de gjør en god jobb
- Praktisk bistand mangler som mulig svar på hjelp man mottar. Jeg deltok i 2 forskningsprosjekter i regi av Sunnaas som i seg selv har bidratt til min rehabilitering. Dette dekkes ikke som mulig svar.

- jeg har måttet undersøke å finne ut av det meste selv.
- Ønskelig med mer info ang godartet meningeome. Mye handler om ondartede hjernesvulster. Følte lite info og lite omtale under mine 2 opphold på Montebello sentret. Hva med å ha egne kurs og foredrag for oss med godartet meningeome.
- stå på
- Kunne dere lage aktiviteter i Bergen. Det er ofte et tiltak å skulle reise.
- Jeg er ny som medlem og svulsten ble oppdaget 28 januar 2019, så mye jeg ikke kan svare på enda. Skal melde meg på mesteringskonferansen 2019
- Undersøkelsen her er ikke særlig tilpasset pårørende. Derfor vanskelig å svare bra
- Pga kognitive skader kan ikke pasienten lese så godt lenger, derfor måtte vi svare nei på hva han leser. Men pårørende leser bladet og følger med på fb.

Samlet status

