

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 3 ◊ 2016 ◊ ÅRGANG 4

God
høst!

Montebellosenteret

En oase oppe i lia

► Side 9

Epilepsi

og førerkort ► Side 6

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Takk for din støtte s. 4 ◊ Hjernesvulstuken 2017 s. 5 ◊ Tilrettelagt transport s. 7 ◊ Pasientreiser s. 8
◊ Ventetiden er verst s. 10 ◊ Vemod s. 11 ◊ Nytt fra Nord-Norge s. 12 ◊ Kurstilbud s. 13 ◊ Likepersontjenesten s. 14

Kjære leser

Sommeren er på hell og høsten er på vei, jeg håper dere alle har hatt fine sommerdager til tross for at været har vist seg å være vekslende rundt om i vårt langstrakte land.

Været må vi bare ta som det kommer, og kle oss etter forholdene. Er det kaldt må vi kle på oss mer og regner det må vi finne fram regntøyet. Når det er anledning, så får vi nyte solstrålene med smurte kinn.

Jeg opplever at våre medlemmer deler sine opplevelser gjennom sosiale medier, blogger eller i andre fora. De får frem et engasjement hos sine lesere og det gleder meg. Vi må tørre å dele på det som skjer i våre liv midt oppi alt det som er tøft, vanskelig og helt umulig å forstå til tider, når sykdommen herjer, når vi venter på svar etter MR eller behandling. Ikke at vi skal forstå alt eller mene noe, men det er godt å vite at andre har erfart og delt, som kan gi

meg eller andre ny kunnskap om det å ta grep om det nye livet som pasient eller pårørende, nærstående eller etterlevende.

Foreningen er i vekst, det gir oss noen voksesmerter, men det er mange engasjerte mennesker som er med på å løfte Hjerneshvulstforeningen fremover og oppover. Vi jobber i disse dager med å planlegge, og virkelig sette hjerneshvulst på dagorden, med vår første Hjerneshvulstuke i 2017. Det er tenkt aktiviteter over hele landet, så her må det mobiliseres. Hvem kan være med å arrangere en mosjonstur, et sykkelløp, en danseaktivitet, eller en konsert? Har du lyst til å være med på å sette fokus på hjerneshvulst og delta aktivt i ditt nærmiljø for å skape en bedre hverdag for andre, så vil jeg gjerne høre fra deg. Det skal bli en flott uke med fokus på informasjon, livsglede, håp, og ettertanke, men aller mest blir det en uke hvor vi får satt hjerneshvulst på dagsorden over hele landet.

Sammen kan vi gjøre en forskjell. Jeg har tro på at lokale aktiviteter er veien å gå for å gjøre foreningen mer kjent, sikre at det blir gitt god faktainformasjon og slippe våre gode likepersoner til der de trengs.

Så er dere med? Alle gode forslag tas imot med takk, mange vil bli brukt og vi ber dere om å mobilisere og være klare for en fantastisk uke i mai 2017.



► CATHRINE ◀

STYRELEDER • HJERNESHVULSTFORENINGEN

Hjerneshvulstuken 2017

29. april–7. mai

Hjernesvulstforeningen region NORD-NORGE

LEDER: Eli Solheim

► MOBIL: 971 22 801 ► E-POST: nord-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region Østlandet

LEDER: Dag Simpson

► MOBIL: 913 25 931 ► E-POST: ostlandet@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region SØRLANDET

LEDER: Jan Kenneth Hansen

► MOBIL: 473 79 593 ► E-POST: sor-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region NORD-VEST

KONTAKTPERSON: Lisbeth Johnsen

► MOBIL: 915 76 789 ► E-POST: nord-vest@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region MIDT-NORGE

LEDER: Sølvi Skarra Kvitnes

► MOBIL: 905 35 598 ► E-POST: midt-norge@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen region ROGALAND

LEDER: Tommas Fokdal

► MOBIL: 909 12 376 ► E-POST: rogaland@hjernesvulst.no

Hjerne Det! og www.hjernesvulst.no

► E-POST: media@hjernesvulst.no



RING KONTAKTTELEFONEN! TELEFON: 810 68 222

Alle som har spørsmål vedrørende det å leve med diagnosen kan ringe, både hjernesvulstrammede og pårørende. Likepersonene som betjener denne kontakttelefonen enten har eller har hatt hjernesvulst eller er pårørende.

Kontakttelefonen er betjent hver mandag og onsdag kl. 17:00–20:00

HJERNE DET! NR. 3 2016 ● ÅRGANG 4

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Cathrine Aas Moen

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS POSTADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Postboks 742 – Sentrum
0106 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER: facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 5000

GRAFISK DESIGN/LAYOUT: Morten Hernæs, 07 Media – 07.no

TRYKK: 07 Media – 07.no

07
media



REDAKTØREN HAR ORDET

Kjære leser!

Høsten ligger foran oss. Dagene har blitt merkbart kortere allerede, og greinene på plommetreet i hagen begynner å henge tungt. For redaktøren betyr det også at mesteparten av årets bladproduksjon er utført. I hånden eller på skjermen foran deg, har du nå årets tredje utgave av *Hjerne Det!* Denne utgaven er mye rettet mot mange av de spørsmålene som vi ofte får, når vi møter medlemmene på kurs eller på telefonen.

Informasjonsbehovet blant rammede og pårørende er stort. Mye av det man kan finne på nettet kan være utdatert eller feilaktig. Vårt mål er at dere som leser bladet eller følger foreningen på www.hjernesvulst.no eller Facebook, skal få tilgang til relevant og kvalitetssikret informasjon gjennom foreningen. Dere skal slippe å sortere og vurdere kvaliteten på en mengde informasjon, Hjernesvulstforeningen tar den jobben for dere!

Det er også tatt inn noe informasjon om kurstilbud i denne utgaven. Både i Oslo og i Bergen er det satt opp «Det sitter i hodet» og det er kurs for de med hypofysesvulst i Oslo. Les mer om disse kursene og sett av tid i kalenderen med det samme. Kursene er for mange den beste veien inn mot mestring av livet med hjernesvulst, og det er alltid noe nytt å lære og nye mennesker å bli kjent med.

Benytt deg av alle de tilbudene som foreningen gir. Ta hjerne (!) med deg bladet til din fastlege for å spre informasjon om foreningen til ham eller henne, hvis du skal innom legen i løpet av høsten.

Ha en fin høst. Nyt naturens gleder, enten du er jeger eller tyttebærplukker. Kos deg med fårikål og familie, og forhåpentligvis også med denne utgaven av *Hjerne det!*



ILLUSTRASJON: OLIVIERO TOSCANI

Takk for din støtte!

► ROLF J. LEDAL ◀

Hjernesvulstforeningen vil med dette rette en takk til alle våre bidragsytere for deres gaver. Hjernesvulstforeningen er til stadighet mottaker av gaver fra medlemmer og deres pårørende eller venner. Dette er gaver i fin noens bortgang, som et alternativ til bryllup- eller jubileums-gaver eller enkeltstående ildsjelers arbeid for å sikre penger til forskning og informasjonsarbeid vedrørende hjernesvulst.

Pengene som kommer inn etter salg av kalendere, armbånd og annet bidrar til å komme et skritt nærmere ny kunnskap og forhåpentligvis bedre behandlingsmetoder for hjernesvulst. Fortsatt er det hjernesvulstdiagnoser som det ikke finnes noen effektiv kur mot, og immunterapi er bare en fjern drøm. Med din hjelp kan drøm bli til virkelighet for de mange som rammes av hjernesvulst.

Like så viktig som forskning er informasjonsarbeidet som gjøres av foreningen. Hjernesvulstforeningen får mange henvendelser fra rammede og deres pårørende om sykdom og behandling. Vi arrangerer også kurs

sammen med Lærings- og mestrings-sentrene ved flere sykehus. Gjennom denne kontakten med mennesker møter vi på mange typer spørsmål om sykdom, behandling og rettigheter. Hjernesvulstforeningen arbeider således for å spre viktig og riktig informasjon til rammede og pårørende.

For den som er rammet og deres pårørende er det ikke lett å skulle navigere i en jungel av informasjon. Mye av det som skrives er god og riktig informasjon. Det er dessverre også noen som bevisst benytter seg av andre og deres søken etter informasjon til å selge privat behandling i inn- og utland, behandling uten dokumentert effekt. Annen informasjon som man finner på nettet kan være mangelfull og tidvis direkte feil. Gjennom vårt arbeid gis informasjon av de som selv har kjent sykdommen på kroppen, enten som rammet eller pårørende, eller av anerkjente leger og sykepleiere med dokumentert kunnskap om temaet. Medlemmene gir sin klare tilbakemelding på at dette er informasjon på den måten de vil ha det!

Hjernesvulstforeningen arbeider altså for de mange som rammes av kreftsvulster i sentralnervesystemet.

Hjernesvulst er den største enkeltstående diagnose man finner blant barn og unge som rammes av kreft her til lands. Samlet rammes årlig langt over 1000 barn og voksne, unge som gamle av denne altomfattende sykdom. Lurer du på hvordan du kan gi et bidrag til å styrke forskning på hjernesvulster eller det viktige informasjonsarbeidet som Hjernesvulstforeningen står for?

Det er flere måter å gi på og alle er enkle å bruke. Man kan gi direkte til vår gavekonto i bank. Hjernesvulstforeningen har også tatt i bruk moderne elektroniske betalingsmåter som Vipps, og snart er også mCASH innført som betalingsmåte. Les mer på www.hjernesvulst.no eller på Facebooksidene våre hvordan man bruker mCASH, det er i skrivende stund ennå ikke helt klart.

Vi håper du aldri trenger oss, men vi trenger deg!

- Vipps 10660
- Hjernesvulstforeningen
GAVEKONTO: 1503.11.35424
- Husk å oppgi fødselsnummer hvis du ønsker skattefradrag på gaver over kr 500,–.



Hjernesvulstforeningen har også tatt i bruk moderne elektroniske betalingsmåter som Vipps, og snart er også mCASH innført som betalingsmåte.

Hjernesvulstuken 2017

Hjernesvulstuken 2017
29. april–7. mai

► ROLF J. LEDAL ◀

Mange av de som vi møter på Montebellosenteret og andre steder, har aldri hørt om Hjernesvulstforeningen før vi stiller opp på informasjonsmøte. Når dette gjelder rammede og deres pårørende, hvordan er det da med resten av samfunnet? Har gjennomsnittsnordmannen hørt om Hjernesvulstforeningen? Vet de om tilbudene vi har til de som rammes og deres pårørende?

Vår påstand er at alt for få har hørt om Hjernesvulstforeningen og hvilke tilbud vi som pasientforening kan gi til rammede og pårørende. Hvordan kan vi så rette på dette og vise at vi er der for dem? En del pasientforeninger har sin egen måned, hvem har vel ikke hørt om Movember eller Rosa sløyfe-aksjonen på høsten? Hjernesvulstforeningen er en forholdsvis liten pasientforening, så vi har bestemt oss for å starte i

det små med en egen hjernesvulstuke. Den første uken i mai, skal være de hjernesvulstrammedes egen uke.

Grunnen til at mai er valgt er enkel. Våren er kommet og naturen fylles av velduftende, vakre blomster. Dagene blir lysere og lengre, hele måneden er en feiring av livsglede og nytt håp. Som fargene i vår logo er glade og optimistiske, ønsker vi at hjernesvulstuken skal være en uke som handler om å optimisme og å se fremover mot de gode stundene. Vi ser for oss en uke med arrangement for rammede, pårørende og fagpersoner. Folkehelse, livslyst og mestring, og ikke minst informasjon til samfunnet om Hjernesvulstforeningen og vårt arbeid.

Hjernesvulstuken skal ikke bare være en markering i Oslo. Det er vår ambisjon at Hjernesvulstuken skal markeres mange steder i landet. Arrangement og informasjonsarbeid som treffer ikke bare pårørende og ramme-

de, men også samfunnet som helhet. Folkehelseperspektivet ser vi for oss å ivareta gjennom lavterskeltilbud som f.eks. gåturer sammen med andre, i god gammeldags turmarsjånd. Det viktigste blir å komme sammen der hvor du og dine nærmeste bor. Sammen med noen regionale og sentrale arrangement, skal hjernesvulstusken settes på dagsorden over hele landet. Ikke minst skal hjernesvulstuken også inneholde årskonferansen, hvor vi nok en gang samles for å dyrke gamle bekjentskap og gjøre nye. Selvfølgelig blir det også foredrag sammen med det sosiale, som det alltid er.

Har du noen gode ideer til hva som vil være gode arrangement på ditt hjemsted under hjernesvulstuken 2017? Ta kontakt med ditt regionlag og gi dem de gode forslagene. Finn frem kalenderen og merk av dagene 29. april–7. mai. Sammen skaper vi vår egen uke, til glede og nytte for oss alle! 🇳🇴

En del pasientforeninger har sin egen måned, hvem har vel ikke hørt om Movember eller Rosa sløyfe-aksjonen på høsten?



Epilepsi og førerkort

En bilfører som får epileptisk anfall utsetter seg selv og andre for fare. Derfor har førerkortforskriften bestemmelser om epilepsi og andre «anfallsvis opptredende hjernefunksjonsforstyrrelser». Det er bevissthetsforstyrrelsen, ikke diagnosen, som er avgjørende.

Førerkortforskriften krever at det går en viss tid fra siste anfall til du kan kjøre. Denne observasjonstiden er forskjellig for ulike førerkortklasser. De vanligste førerkortklassene som gir rett til å kjøre moped, motorsykkel, snøscooter, traktor eller personbil (A-B-M-S-T), har krav om ett års anfallsfrihet. For de tyngre førerkortklassene er kravene mye strengere, 10 års anfallsfrihet og 10 år uten epilepsimedikamenter.

Legen har lovbestemt plikt til å melde fra til fylkesmannen om anfall. Fylkesmannen melder videre til politiet, som inndrar førerkortet. Saksbehandlingen kan ta tid, men kjøring er ulovlig fra meldingen er gitt, uansett om politiet «somler» med å inndra førerkortet. Husk at risikoen for nytt anfall er størst den første tiden etter anfallet. Noen leger vil i spesielle tilfeller la være å sende melding, og bare advare deg muntlig. En slik advarsel gjør førerkortet ditt ugyldig, selv om det ikke er inndratt. Førerkortinnehaver har dessuten selv plikt til å levere inn førerkortet etter anfall.

Politiet kan ikke tilbakelevere førerkort uten at fylkesmannen har gitt dispensasjon. Det har derfor liten hensikt å klage på politiets inndragningsvedtak. Dersom du og din lege mener det er forsvarlig å kjøre på tross av anfallet, bør du heller søke fylkesmannen om dispensasjon. Får du dispensasjon, er det en formsak å få tilbake førerkortet hos politiet.

Etter at du har vært anfallsfri i observasjonstiden kan du få tilbake førerkortet ved å levere helseattest til politiet. Saken behøver som regel ikke å gå via fylkesmannen dersom helseattesten er fullstendig og korrekt utfylt. Helseattesten må være utfylt av, eller ha påtegning fra, nevrolog. Dersom helseat-

testen viser at du har vært anfallsfri i observasjonstiden (og fyller de andre helsekravene), kan politiet levere tilbake førerkortet. Førerkortet vil ofte bli gitt med tidsbegrensning og på visse vilkår, f.eks. at du tar medisiner som foreskrevet, går til kontroller eller er avholdende fra alkohol (dersom alkohol utløser anfall hos deg). Etter fem års anfallsfrihet kan man varig førerkort for førerkortklassene, A, B, S, M og T.

Hvis du ønsker å kjøre før observasjonstiden er ute, må du ha dispensasjon fra førerkortforskriften. Spør legen din om han eller hun mener det er forsvarlig at du kjører. Hvis legen mener det er risikofylt å kjøre, er det nesten alltid bortkastet å søke dispensasjon. Gjør det klart for legen hvilke førerkortklasser du trenger. Søknad om dispensasjon sendes til fylkesmannen. Det er du selv, ikke legen, som må søke. Søknaden skrives som et vanlig brev. Du kan gjerne la noen hjelpe deg, men du må undertegne selv. Det er nesten alltid medisinske, ikke juridiske, forhold som avgjør. Advokathjelp er sjelden nødvendig. Søknaden må klargjøre hvilke(n) førerkortklasse(r) du ønsker, og hvorfor. Det er en fordel om du kan dokumentere behovet, f.eks. med attest fra arbeidsgiver eller liknende. En grundig attest fra den nevrologen som kjenner deg, må også sendes inn. Attesten må angi tidspunkt for siste anfall, type anfall, evt. omstendighetene omkring, resultat av evt. spesialundersøkelser som EEG, cerebral CT/MR, antatt årsak, vurdering av faren for nye anfall og evt. behov for og etterlevelse av anfallsforebyggende behandling.

Legen hjelper deg best ved å gi en saklig, faglig uttalelse om risikoen for nye anfall. Det er likevel ikke nevrologen som avgjør om du skal få dispensasjon. Fylkesmannen bruker søknaden og at-

testen(e) for å vurdere om ditt behov for førerkort står i forhold til risikoen for nye anfall. Hvis fylkesmannen gir dispensasjon, er det en formsak å få førerkortet tilbake fra politiet. Det må ofte produseres et nytt ved trafikkstasjonen. Ny førerprøve er sjelden nødvendig. Risikoen for anfall avtar med tiden. Muligheten for å få dispensasjon er derfor ofte best om du ikke søker for tidlig. På den annen side er det ofte bortkastet arbeid å søke når det bare er noen få måneder igjen av observasjonstiden.

Hvis du får avslag på dispensasjons-søknaden hos fylkesmannen, kan du klage. Klagen sendes til fylkesmannen, som vurderer saken en gang til. Klagen har best sjanser til å føre frem dersom du begrunner behovet for førerkort, og hvis din lege kan legge frem nye medisinske opplysninger som tilsier en annerledes vurdering. Hvis du mener fylkesmannen har oversett noe, eller har gjort viktige feilvurderinger, bør du skrive det i klagen. Dersom fylkesmannen ikke vil omgjøre vedtaket, går saken direkte videre til Helsedirektoratet. Direktoratets avgjørelse er endelig.

Det er vanskelig å få dispensasjon fra kravet om ett års anfallsfrihet dersom du har epilepsi. Det må være spesielle medisinske forhold som gjør at legen kan begrunne at du har lav risiko for nye anfall. Hvis du ikke får klar anbefaling om det av legen, er det oftest ikke vits å søke. Hvis du får dispensasjon, må du regne med å undertegne en erklæring om at du godtar visse vilkår. I regelverket åpnes det for å søke dispensasjon i spesielle tilfeller:

- Ved et første, enkeltstående, uprovosert anfall kan man få førerkortet tilbake etter seks måneder. Unnskyldelig bortfall av medikamentell anfallsbeskyttelse – For eksempel ved forsøk på seponering av medisin, men hvor medisin er påbegynt igjen. Gjelder ikke egenseponering. Kan få dispensasjon etter tre måneders anfallsfrihet.
- Fremprovosert, enkeltstående anfall – Ved kjent, ekstraordinær faktor

som ikke vil oppstå under kjøring, for eksempel alkoholkonsum, kan man få førerkortet tilbake så snart årsaken er kjent, og man vet at det ikke vil oppstå ved kjøring.

- ▶ Anfall som kun har opptrådt under søvn – Når mønstret er bekreftet over ett år. Krever grundig nevrologisk vurdering og klar tilrådning.
- ▶ Anfall som aldri har påvirket bevissthet eller kjøreevne – Gjelder kun ved spesielle anfallstyper hvor det er bevist at bevisstheten aldri er svekket under anfallet. Anfallsmønstret må være stabilt i ett år.

For å få dispensasjon kreves grundig vurdering fra spesielt kompetent nevrolog. Du kan ikke regne med dispensasjon for tyngre førerkortklasser, heller ikke for fornyelse. Hvis du må ha spesialkjøretøy pga. bevegelseshemming, og dette er registrert som minibuss, kan du regne med dispensasjon for ditt eget kjøretøy som om det hadde vært personbil. Ved fremprovosert, enkeltstående anfall hvor årsaken er en kjent, ekstraordinær faktor som ikke vil oppstå under kjøring, for eksempel alkoholkonsum, kan man få søke om dispensasjon etter ett år. Det er en forutsetning at man vet at det ikke vil kunne oppstå ved kjøring. Personer som hadde førerkort til klasse C1/C før forbudet mot bruk av antiepileptika for førere av disse klassene, trådte i kraft (juli 2010), kan søke om dispensasjon ved fornyelse av førerkortet. Da er det særlig viktig å vise til behovet for fortsatt førerkort i disse klassene, for eksempel attest fra arbeidsgiver.

Det er også en del situasjoner som regelverket tydelig peker på at ikke skal gis dispensasjon for. Det skal blant annet ikke gis dispensasjon ved holdpunkter for slurv med medikamentinntaket. Det gis heller ikke dispensasjon for anfall med «innledende varslar»/«aura», siden bevisstheten er svekket selv under «auraen». At anfall blir utløst av lysflimmer eller hyperventilering er heller ikke grunnlag for dispensasjon, da dette fort kan forekomme under kjøring. At man ved undersøkelse har hatt normal standard EEG eller normal CT/ MR av hjernen utelukker heller ikke nye anfall. Påbegynt antiepileptisk behandling eller epilepsikirurgi er heller ingen garanti mot nye anfall. ●

KILDE: NORSKEPILEPSIFORBUND

Tilrettelagt transport

▶ ROLF J. LEDAL ◀

Tilrettelagt transport (TT) er et tilbud om alternativ transport for personer som på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom, ikke kan bruke kollektivtransport. Det er ingen lovfestet individuell rett til TT-tjenester. TT-kort er en frivillig fylkeskommunal oppgave og er ment som et supplement til andre rettighetsbaserte ordninger, som for eksempel pasienttransportordningen ved legebesøk og behandling (pasientreiser), eller arbeids- og utdanningsreiser (NAV). TT-kortet skal således ikke benyttes til pasientreiser og legebesøk, men til annen transport f.eks. til kulturtilbud eller til storsenteret for å kjøpe klær og annet, når det ikke er mulig å benytte kollektivtrafikk. Det er heller ikke slik at alle fylkeskommuner har samme satsen for stønad.

TTT-kortordningen retter seg mot personer med nedsatt funksjonsevne og på forflytningshemmende som ikke kan bruke ordinær kollektivtransport eller eget kjøretøy.

Det er kommunen eller fylkeskommunen som er ansvarlig for ordningen og som fastsetter kriteriene for hvem som kan få TT-kort.

TT-kortet er personlig og kan bare brukes av innehaveren. Har du f.eks. med deg en ledsager eller eget barn i taxien, så går nok dette bra i de fleste tilfeller. En taxi tar jo ikke ekstra betalt for en ekstra passasjer, og mange er jo avhengige av en hjelpende hånd når de skal ut av huset.

Fylkeskommunen avgjør hvor du skal sende søknaden. Hvis fylkeskommunen beslutter å innvilge TT-tjenester, skal dette gjøres gjennom skriftlig avgjørelse (enkeltvedtak) som beskriver hva man har fått tildelt. Avslag skal også skje i form av et enkeltvedtak med en begrunnelse for avgjørelsen. Der skal du også få informasjon om hvordan du klager og klagefrist.

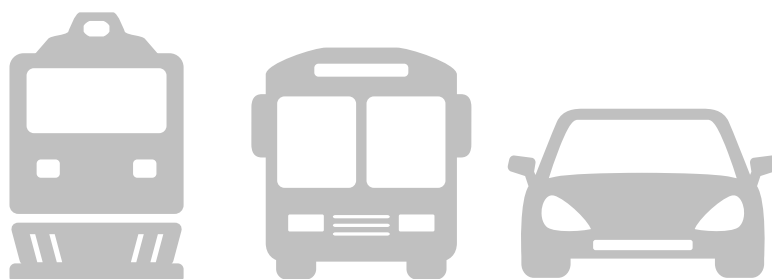
For nærmere veiledning eller informasjon om søknadsprosessen, kan du ta kontakt med din fylkeskommune eller kommune. De kan også gi opplysninger om stønadssatser og til hvilke tidspunkt TT-kortet fylles opp med penger. ●



Nye regler for pasientreiser

► ROLF J. LEDAL ◀

Fra 1. oktober kan pasienter søke om å få dekket noen typer pasientreiser på helseportalen, **helsenorge.no**.



Følge helse- og omsorgsminister Bent Høie er dette en tjeneste som gagnar både pasientene og helsetjenesten.

Pasientene får raskere svar og helse-tjenesten bruker mindre tid på saksbe-handling. Dermed kan helsetjenesten utnytte ressursene bedre. Dette kommer pasientene til gode, sier Høie.

Dette betyr at du som er pasient ikke lenger trenger å legge ved oppmøtebekreftelse, denne hentes nå fra offentlige registre. Den nye hovedregelen er at reisen blir dekket

med en standardsats på kr 2,20 pr. kilometer, uansett hvilket transportmiddel som benyttes, når reisen er lenger enn 10 kilometer én vei. Det er slike søknader det i første omgang vil være mulig å søke elektronisk for. Som pasient kan du da velge det transportmidlet som passer best. Utbetalingen blir den samme om du reiser med buss, tog eller bil.

Elektronisk selvbetjeningsløsning skal utvikles fortløpende, innen kort tid vil det derfor også bli mulig å søke elektronisk for reiser med nødvendige tilleggsgiffter, for eksempel utgifter til kost og overnatting. Etter 1. oktober får pasienter som kan dokumentere medisinsk behov for å kjøre bil, dekket kostnader forbundet med bilreiser, slik som parkering og bomplassering. Pasienter som vil søke om å få dekket disse utgiftene, må bruke det nye papirskjemaet.

I tillegg til at det blir mulig å søke elektronisk, blir det også nytt papirskjema og ny veiledning på papir. Det nye papirskjemaet vil bli tilgjengelig på **helsenorge.no** og hos behandler. Hvis du reiser til behandling 1. oktober eller senere, skal du bruke nytt papirskjema og fra den dagen kan du legge inn reiser på **helsenorge.no**. Reiser som gjennomføres til og med 30. september, sendes inn på eksisterende papirskjema og dette må sendes pr. post, som før. ●



Montebellosenteret – en oase oppi lia!

► ROLF J. LEDAL ◀

To ganger i året arrangeres det Trinn 1-kurs for hjernesvulstrammede ved Montebellosenteret. Hjernesvulstforeningen er alltid invitert til å holde informasjon om foreningen, og i år har jeg vært den som har vært så heldig å få dra opp til Mesnali for å snakke med kursdeltakerne.

Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende. Formålet er å gi hjelp til livsmestring. Senteret skal også brukes til kurs for personell som arbeider med kreftsyke, og med andre oppgaver knyttet til kreft og kreftforskning. I samarbeid med Radiumhospitalet og andre relevante fagmiljøer skal senteret være et kompetansesenter i arbeidet med langtidseffekt etter kreft. Montebellosenteret er opprettet av Staten ved Sosialdepartementet og Det Norske Radiumhospital i 1990, og er organisert som en stiftelse.

Alle kursene bygger på hovedmålsettingen «Lær å leve med endringer som følge av kreft». Trinnmodellen er utviklet for å møte kursdeltakernes ønske om mer fordypning i enkelte tema. Dermed blir prosessen etter trinn 1 mer fleksibel i forhold til tid og innhold. Kursdeltakerne får valgmuligheter i hvilke temaer som er naturlig å fortsette med etter trinn 1. Temaene blir faglig godt utdypet i en mer helhetlig prosess.

Alle med norske trygderettigheter som har, eller er behandlet for kreft kan søke om opphold på Montebellosenteret. Kursdeltagerne må være i slik fysisk form at han/hun er i stand til å klare seg selv. Montebellosenteret er et kurssted, og opphold på senteret innebærer at en må kunne greie å følge kursprogrammet (f. eks forelesninger, gruppesamtaler og tilpasset aktivitet).

Man må være selvhjelpen i det daglige (f.eks. orientere seg og komme seg rundt på egenhånd, ivareta personlig hygiene og ernæring).

Det er anledning til å ha med en pårørende, eller en som står den kreftsyke nær på alle kurs. Kursprogrammet er tilrettelagt for at pårørende/nærstående deltar aktivt i hele kurset. De fleste opplever at det er en stor fordel å delta på kurset sammen med den de lever sammen med i det daglige. Kursene er som regel bygget opp som en prosess, og krever derfor deltakelse fra start til slutt.

For Hjernesvulstforeningen er det alltid nyttig å møte kursdeltakerne. Mange spørsmål kan besvares og ikke minst kan vi spre informasjon om vår eksistens og vårt arbeid for diagnosegruppen. Det er dessverre slik at mange av de som vi møter på kursene der, aldri har hørt om oss før de kom til Montebellosenteret. Det gir også energi til vårt arbeid for diagnosegruppen når man møter mennesker på en slik måte. Kursene får gode tilbakemeldinger og det anbefales på det sterkeste å ta et kurs oppe i lia, et steinkast fra Sjusjøen. Kanskje vi sees på neste kurs? ●



Ventetiden er verst

► ROLF J. LEDAL ◀

Det er vel knapt noen med hjerne-
svulst som ikke kjenner til kri-
bling og uro når det nærmer seg
tiden for ny MR-undersøkelse. Plutse-
lig kryper sykdommen et hakk nærme-
re hverdagen, igjen, og dagen blir ikke
den samme før undersøkelsen er gjen-
nomført og svar mottatt.

Hvordan er det så med svaret fra
MR-undersøkelsen? Når kommer det-
te og på hvilken måte? Her er det store
forskjeller ute og går. Noen får svaret
samme dag, noen får svar via helsenor-
ge.no og andre venter i dager og uker
på å få radiologens, og de andre legenes,
vurdering av toppetasjens medisinske
tilstand. Foreløpig er det ikke noe
standardisert krav til svartid i forbin-
delse med slike undersøkelser. I mange
tilfeller er det heller ikke ønskelig at
pasienten skal motta svaret uten at det
er i samtale med legen og man kan ha
en diskusjon rundt resultatet av un-
dersøkelsen, og hva det innebærer for
pasienten.

For de som lever med hjernesvulst,
kommer det fort til at livet til stadighet
settes på vent i forbindelse med slike
undersøkelser. Selv om det ender med
gode resultater, føler mange seg som
en dødsdømt fange som venter på å få
sin søknad om benådning behandlet,
mens man venter på radiologens vur-
dering.

Hjernesvulstforeningen er opptatt
av at krav til kvalitet og hurtighet skal
være ivarettatt i fm slike undersøkelser.
Basert på de mange historiene vi får
høre, er det dessverre slik at det er for-
bedringspotensial innen begge disse
områdene. Hva dette skyldes, er vi
ikke sikre på. Det er heller ikke vår
oppgave å forsøke å løse utfordringene
som helseforetakene måtte ha. Vår
oppgave er i dette henseende å fokusere
på hva vi mener er rimelige og til-
strekkelige krav til kvalitet og hurtig-



het, og formulere dette til tydelige krav
til de som styrer spesialisthelsetje-
nesten.

Hjernesvulstforeningen krever på
vegne av våre medlemmer at alle som
skal følges opp med rutinemessige
MR-undersøkelser skal få sine under-
søkelser til rett tid. Er det tremåneders-
intervaller, så er det tremånedersin-
tervaller. Kreft tar ikke ferie, den kan
være svært så aktiv og i løpet av en ek-
stra måned kan svulster vokse mye.

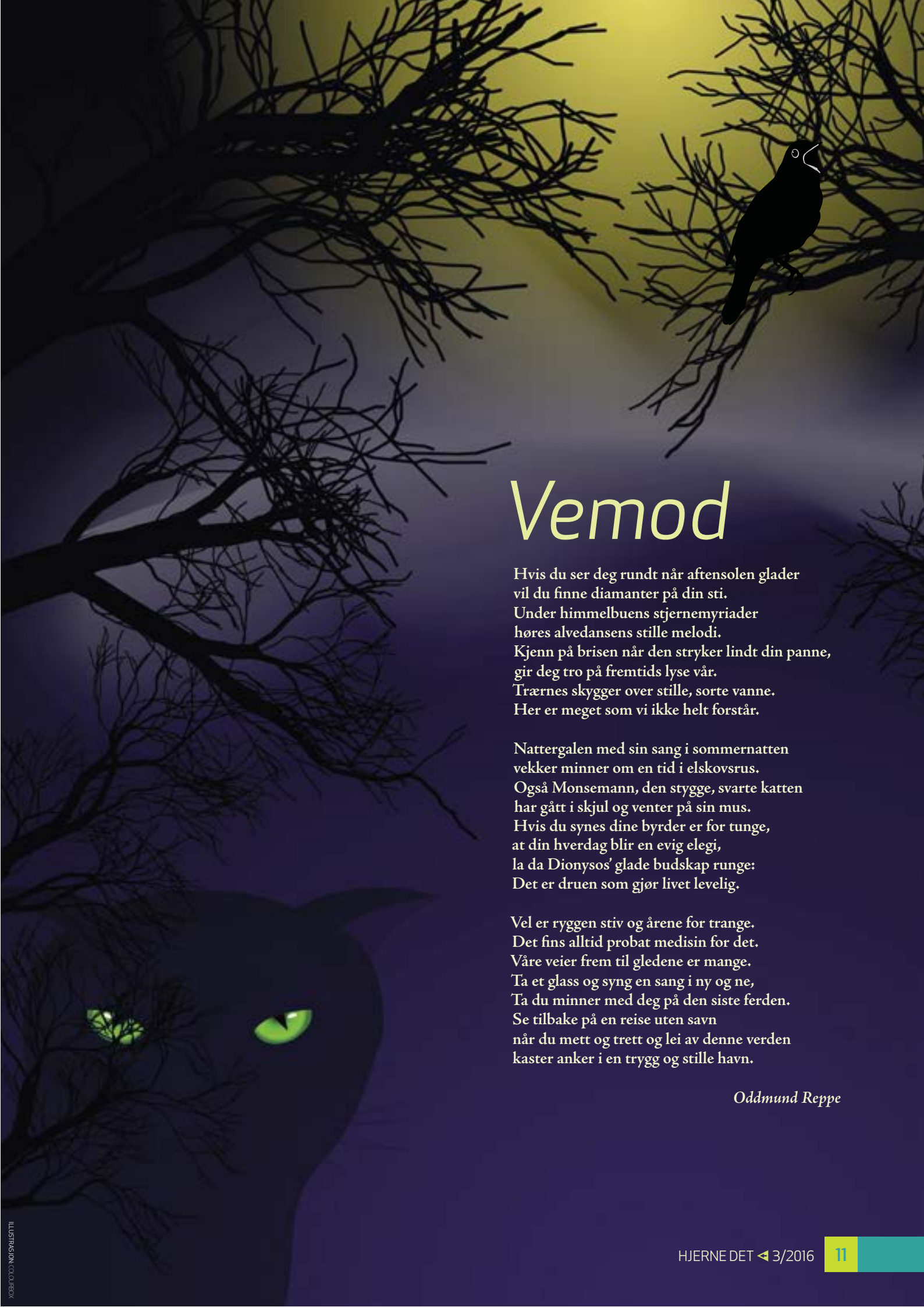
Undersøkelser skal så fremt det er
fysisk mulig, foretas ved samme sted
og i samme MR-maskin som tidligere,
for å sikre best mulig sammenlignings-
grunnlag på bildene. Radiologene skal
være så mange og ha så god tid til å gjø-
re jobben, at det ikke går mer enn to
dager fra MR-undersøkelsen til resul-
tatene er klare.

Spesialister som følger opp pasien-
ter poliklinisk skal ha tilstrekkelig med
polikliniske timer tilgjengelig. Konsul-
tasjon med spesialist og fremleggelse
av resultatet av undersøkelsene skal
skje innen tre dager etter MR-under-
søkelse.

Gjennom helsenorger.no må det eta-
bleres en tjeneste som fungerer på
samme måte som Skype, pasient og
lege må kunne se bilder sammen og
diskutere resultater og videre behand-
ling.

Pasienter skal ha tilgang til sine bil-
der i sin elektroniske pasientjournal på
helsenorge.no senest samme dag som
konsultasjon skjer.

Helseminister Bent Høie, tar du ut-
fordringen og rydder opp i ventetider
på MR-undersøkelser og resultater? ●



Vemod

Hvis du ser deg rundt når aftensolen glader
vil du finne diamanter på din sti.
Under himmelbuens stjernemyriader
høres alvedansens stille melodi.
Kjenn på brisen når den stryker lindy din panne,
gir deg tro på fremtids lyse vår.
Trærnes skygger over stille, sorte vanne.
Her er meget som vi ikke helt forstår.

Nattergalen med sin sang i sommernatten
vekker minner om en tid i elskovsrus.
Også Monsemann, den stygge, svarte katten
har gått i skjul og venter på sin mus.
Hvis du synes dine byrder er for tunge,
at din hverdag blir en evig elegi,
la da Dionysos' glade budskap runge:
Det er druen som gjør livet levelig.

Vel er ryggen stiv og årene for trange.
Det fins alltid probat medisin for det.
Våre veier frem til gledene er mange.
Ta et glass og syng en sang i ny og ne,
Ta du minner med deg på den siste ferden.
Se tilbake på en reise uten savn
når du mett og trett og lei av denne verden
kaster anker i en trygg og stille havn.

Oddmund Reppe

► ELI SOLHEIM ◀

En gang i året arrangeres Bakgårds-markedet i Harstad, i år var det lagt til 20.08.16. Været var som bestilt, strålende sol og varmt. En av årets varmeste dager. For å komme seg fra Tromsø til Harstad, må man like å stå tidlig opp, før bussene begynner å gå. Så det var taxi til kaia og hurtigbåten går presis kl.07.00. Reisa var behagelig, varm kaffe, mat og aviser kjøper man i kafeen ombord. På den lange turen, 3 timer kan man også sove i setene hvis det ikke er for mye folk. Lørdagsruta er godt besøkt, fordi Troms fylke sponser billetter til barnefamiliene til Grottebadet i Harstad, så da reiser familier fra både Tromsø, Finnsnes og de andre anløpsstedene mellom Tromsø og Harstad.

Byen sydet denne lørdagen, det var boder, åpne markeder med mat og drikke, kafeer, treningsstudio ute i gata, salg av all verdens du ikke visste at du har bruk for, tusenvis av mennesker som elsker denne dagen. Dette er årets dag i Harstad og her var også Hjernesvulstforeningen til stede. Vi hadde stand sammen med flere andre interesseforeninger og var godt plassert i gatene. Jeg hadde i forkant sendt mail til noen av Hjernesvulstforeningens medlemmer i området, men jeg traff ingen av de igjen. Når jeg gikk rundt i folkehavet, var det bare vennlighet og interesse for Hjernesvulstforeningen fra de jeg tok kontakt med og delte ut brosjyrer til. Jeg sitter igjen med en herlig følelse av at Hjernesvulstforeningen har en verdi i møte med de som er rammet og deres pårørende. Jeg traff dessverre også rammede og pårørende som ikke ante om denne foreningens eksistens. Akkurat det må vi gjøre noe med.

Jeg har i etterkant snakket med en sykepleier i nevrokirurgisk avd i UNN, som formidler at de treffer disse pasientene og deres pårørende noen få dager og så skrives de ut og hjem. Hva venter dem da, hvordan har pårørende

det, trenger de hjelp til bearbeiding, for mange er det et sjokk å få diagnose og mange vet ikke hva de skal etterspørre. Så personalet må formidle at det er hjelp å få og at noen av oss i foreningen er også likepersoner hvis det er behov for å snakke med noen.

Jeg har i etterkant snakket med ansatte i Nevrokirurgisk avd for å få på

plass en ordning hvor de eller vi i foreningen kan ha samtaler med pasient og / eller pårørende. Vardesenteret er en fin plass å møtes i.

Avslutning: en aldeles flott dag, krona på verket var at passasjeren som reiste fikk dekket returbilletten til Tromsø, var tilbake i Tromsø kl.18.00.



Har du meldt deg på kurs?

Nei, vel, ikke det? Fortvil ikke, det er fortsatt mulig å melde seg på kurs!

Både ved Oslo og Haukeland universitetssykehus arrangeres det 1.-2. desember kurset «Det sitter i hodet». Dette er kurs som etter hvert ganske mange har deltatt på, enten som rammet eller som pårørende.

Dette kurset er for deg eller dere som opplever at hverdagen er endret på grunn av diagnosen hjernesvulst. Du kan være ferdigbehandlet, leve med hjernesvulst eller være pårørende.

20.–21. oktober er det kurs om hypofysesvulst ved Oslo universitetssykehus

Dette kurset er for deg eller dere som opplever at hverdagen er endret på grunn av diagnosen hypofysesvulst. Du kan være ferdigbehandlet, leve med hjernesvulst eller være pårørende.

Felles for alle kursene:

- ▶ Målet med kurset er økt kunnskap gjennom undervisning fra fagpersonell, oppdage nye muligheter og å bli kjent med andre i samme situasjon

- ▶ Et tverrfaglig team bidrar med sine fagkunnskaper og erfarne brukere (pasient/pårørende) deler sin erfaringskunnskap.
- ▶ Det legges opp til gruppesamtaler og plenumsdiskusjoner for erfaringsutveksling og nettverksbygging.
- ▶ Egenandel (gjelder kun pasient)
- ▶ Kr. 345,-. Hvis du har frikort, trenger du ikke å betale.

Reise- oppholdsutgifter

Reiseutgifter dekkes etter reglene for lærings- og mestringsopphold etter Lov om Specialisthelsetjenesten § 5-5 med tilhørende forskrifter.

Pasientreiser dekker rimeligste reise måte med fratrekk av egenandel kr 292,- tur/retur. Pasientreiser dekker kr 535,- for overnatting + kr 210,- for kost pr. person pr. døgn.



- ▶ NB! Ta kontakt med Pasientreiser, tlf 05515 i forkant av kurset www.pasientreiser.no
- ▶ Påmelding og mer informasjon vedrørende kurs i Oslo, ta kontakt med Guro Skottene på tlf 23 07 08 20 eller lmskkt@ous-hf.no.
- ▶ Påmelding og mer informasjon vedrørende kurs i Bergen, ta kontakt med Annbjørg Hausken på tlf 55 97 56 38 / 948 37 094 eller forlopskoordinatornevro@helse-bergen.no.

ENDRINGER I LIKEPERSONSTJENESTEN

Erfaringer med vår kontakttelefon viser at den er lite brukt. Det er i stedet flere som henvender seg til sekretariatet på dagtid med sine spørsmål. Mange som tar kontakt ønsker å snakke med en likeperson som har spesiell kunnskap om deres diagnose eller en som er nærmest mulig i alder.

Hjernesvulstforeningen ønsker å tilby en likepersonstjeneste som i størst mulig grad dekker medlemmenes behov, og vil derfor i løpet av høsten utvikle tjenesten videre. Det vil bli noen endringer innenfor telefontjenesten og det kommer et eget kontaktskjema på våre hjemmesider, hvor henvendelsen sendes direkte til likepersonsansvarlig. Sånn kan vi lettere yte en tilpasset likepersonstjeneste, med større grad av personlig oppfølging. Det er vanskelig nok å åpne seg for en fremmed, om en ikke skulle måtte gjenta alt på nytt til en annen, neste gang man ringer kontakttelefonen.

Ny likepersonsansvarlig i Hjernesvulstforeningen er Solveig Lomsdal, og hun er allerede godt i gang med å forbedre tilbudet. Følg med i neste utgave av *Hjerne Det!* og på www.hjernesvulst.no for mer informasjon.

NYE HELSEKRAV TIL FØRERKORT 1. OKTOBER 2016



ILLUSTRASJONSFOTO: BØRRE SANDNES

Lenger frem i bladet har vi beskrevet mer inngående reglene rundt epilepsi og førerkort. 1. oktober innføres det nye helsekrav for de som skal få eller fornye sine førerrettigheter. Helsedirektoratet har laget en veileder til de nye reglene som langt på vei er uttømmende og diagnosespesifikk, som kan leses på deres sider. Veilederen er alt for omfattende til å gjengi i *Hjerne Det!*, men det anbefales at den enkelte setter seg inn i den, og spesielt om førers ansvar. Selv om legen ikke har underkjent din helse i forbindelse med retten til å kjøre bil, er det fører

selv som har «hovedansvaret for å ikke føre motorvogn når vedkommende selv må forstå at han/hun ikke kan føre motorvogn på trafikksikker måte.» Er man i tvil, skal man selv oppsøke lege for å bli undersøkt før kjøring finner sted.

I veilederen finnes det et eget kapittel som går på nevrologiske sykdommer med klare angivelser for forskjellige sykdommer, inklusive hjernesvulster. Disse er ganske strenge og det er grunn til å tro at en del av våre medlemmer vil måtte vurderes på nytt av legen når kalenderen viser oktober.

KAN DU TENKE DEG Å BIDRA?

Hjernesvulstforeningen trenger alltid frivillige til være likepersoner, styremedlemmer eller til å bidra med lokal aktivitet. Valgkomiteene ute i regionene begynner nå å tenke på de kommende årsmøtene og aktuelle kandidater til styreverv. Hjernesvulstforeningen trenger også frivillige til å stå på informasjonsstand på kjøpesenter etc, for å informere om vår eksistens og hva vi kan tilby medlemmer og samfunnet. Ta kontakt med ditt regionlag og fortell dem hva du ønsker å bidra med!

