



Et bedre liv

LHL INFORMERER – LES MER OM LHL, VÅRE TILBUD OG DINE MEDLEMSFORDELER PÅ LHL.NO

Ermelinda trente seg friskere med LHL

6

Covid-19

3 Hva har LHL gjort?
Rehabilitering hjalp
Tom tilbake til livet



For Bente har isolasjon vært en utfordring i en krevende tid

14

8 Likepersonstjenesten
Et medmenneske å snakke med

10 Pårørende
Hvorfor engasjere seg i LHL?



” Kjære alle sammen

Vi har lagt bak oss et spesielt og annerledes år. Coronaviruset har endret hverdagen for oss alle sammen i 2020 og året vi nå er inne i vil også bli krevende. For oss i LHL har det medført at mange gode aktiviteter har blitt avlyst eller utsatt. Vi kan selvsagt ikke risikere at medlemmer eller andre blir smittet som følge av våre aktiviteter.

Norge har foreløpig klart seg godt i pandemien som har rammet hele verden. Våre politikere i regjering og på stortinget har vært flinke og modige. Vi ser også verdien av de gode velferdssystemene vi har. En offentlig skattefinansiert helsetjeneste der alle har lik tilgang er en stor fordel nå. At folk i Norge kan være hjemme når de er syke uten å tape inntekt gjør det lettere å kontrollere smitten.

Vaksinene som er utviklet på rekordtid gir oss tro på at verden etterhvert kan vende tilbake til en mer normal situasjon. Men, det vil ta tid. Derfor er det viktig at vi ikke slapper av nå. Vi må fortsatt holde distanse, vaske hendene, bruke munnbind og følge de gode rådene fra myndighetene.

De fleste av medlemmene i LHL befinner seg i det som utgjør risikogruppen for alvorlig sykdom hvis de blir smittet. Derfor må vi være ekstra forsiktige. Dette er selvsagt vanskelig når vi nå går inn i en høytid der vi gjerne ønsker å være sammen med nære og kjære. Men, julen 2020 må være et unntaksår. Julen 2021 tror vi skal bli mye bedre og enklere.



Foto: Anders Bergesen

LHL bidrar med det vi kan under pandemien. Våre klinikker er åpne og vi behandler pasienter. På Oslo lufthavn Gardermoen er det LHL som står for testingen av alle de som kommer med fly. Dette gjør vi i samarbeid med Ullensaker kommune og Helsedirektoratet. LHL har også samarbeidet med Helsedirektoratet om å formidle god og oppdatert informasjon, råd, tips og veiledning på våre nettsider, via nyhetsbrev og på telefon, via facebook, til våre medlemmer og omverden.

I løpet av høsten har vi også samarbeidet nært med Akershus universitetssykehus som trenger mer plass til pasientbehandling og vi er nå enige om at de skal leie store behandlingsarealer hos LHL på vårt nye sykehus på Gardermoen. Akershus universitetssykehus starter opp sin behandlingsaktivitet i LHLs lokaler tidlig i januar 2021. Det er bra for pasientene og LHL er stolte over å kunne bidra til økt pasientbehandling i Norge.

Jeg håper dere alle sammen blir med som medlemmer i LHL også i 2021. Vi trenger sterke fellesskap mer enn noen gang. Sammen skal vi komme oss gjennom denne koronapandemien.

Med vennlig hilsen

Frode Jahren
generalsekretær



– LHL-sykehuset fikk meg tilbake til livet mitt!

TEKST: JULIE C. KNARVIK FOTO: PRIVAT

Tom lå ni døgn i respirator som følge av Covid-19. Takket være god rehabilitering er han nå tilbake i livet sitt!

”Tom, du må våkne! Du har sovnet i ni døgn!” hører han noen rope. Han våkner på et intensivrom og føler seg mørbanka og skikkelig dårlig. Han er koblet på alt som er. Kan ikke bevege seg. Alt er satt ut av spill. Venstrearmen er lam. Han klarer så vidt å røre på hodet og bena. Han ser bare respiratoren på personen bortenfor og hører hva de sier til pårørende som ringer. Tom Rosenvinge (50) skjønner at dette er ikke stedet å være i det hele tatt.

– Jeg tenkte at dette var siste stopp. Det var ikke flere stoppesteder etter dette på det toget, sier han.

”Ikke la meg dø.” sier han til en av sykepleierne. ”Er du redd for det?” svarer hun. ”Nei, jeg er ikke redd for det, men det føles litt sånn.” ”Vi lar ikke

deg dø nå. Det kan du bare glemme,” svarer hun. Han kikker bort på døren, og tenker at den døren skal jeg ut.

To uker før satt han på flyet på vei hjem fra den årlige guttturen på til Østerrike. Han følte seg ikke bra. Så kom nyheten om smitteutbruddet i baren i Kitzloch i Tirol ut i norske medier. Tom er kommunikasjonssjef i Norges Golf forbund. Han er utenfor risikogruppen, men han skjønnte at sannsynligheten for at han hadde fått korona var rimelig høy.

– Jeg testet meg dagen etter at jeg kom hjem og kommuneoverlegen ringte meg dagen etter der igjen. Jeg var den første personen i Ullensaker som testet positivt på Covid-19, sier Tom.

Den lange veien tilbake

Tilstanden er dårlig. Etter en uke hjemme i isolasjon blir han gradvis verre. Den 8. dagen forverrer det seg og han blir lagt inn på Ahus, og kort tid etter lagt i respirator. Der ligger han i ni døgn. Seks av dem går kurven i feil retning.

Dagen etter at han våkner i respirator blir han rullet ut fra intensivsen. Ut døren som han hadde hatt blikket på det siste døgnet. Ikke alle var like heldige. På infeksjonsavdelingen får han beskjed om at han må gjøre jobben selv.

– Jeg lå på natten og gledet meg til det skulle bli morgen og dagvaktene kom på. Da startet veien tilbake igjen. Jeg var så motivert. Derfra var det bare progresjon. Jeg ble skrevet ut en uke senere.

Tom blir overført til kommunens Covid-19 avdeling resten av karantenetiden, før han får reise hjem til familien.

– Jeg hadde fortsatt ikke gått i en trapp og klarte nesten ingenting. Jeg følte at jeg ble overlatt til meg selv. Helsetjenesten hadde reddet livet mitt, og nå var jeg liksom frisk nok til å klare meg selv. Men jeg var jo langt ifra det. Jeg var ekstremt svak og slet på mange områder. Jeg visste at LHL jobbet med et rehabiliteringstilbud.

Etter en måned hjemme, så ringer inntakskoordinatoren fra LHL: "Nå er avtalene på plass. Det blir rehabiliteringstilbud og du kommer inn, antageligvis allerede til neste uke."

– Det var akkurat det jeg trengte. Det er ikke slik at selv om man ikke er syk nok til å være på sykehus, så er man frisk nok til å klare seg selv og takle livet du har hjemme, sier Tom.

All inclusive rehabilitering

I mai åpnet LHL opp for de første pasientene for rehabilitering for Covid-19. Tom var første pasient inn.

– Jeg var så ivrig på å komme i gang. Jeg var helt avhengig av å få den profesjonelle hjelpen og bli satt inn i et system. Rehabilitering er så komplekst. Det handler ikke bare om det fysiske, men om alle de andre elementene som også må på plass. Man trenger noen som

kan se hele mennesket. Som kan se alle sidene ved deg som har behov for rehabilitering.

– Å komme inn på rehabiliteringsprogrammet var som å komme til All inclusive comfort. Du fikk det samme båndet rundt håndleddet ditt, som du får på All inclusive. Så lager et team med ekstremt kompetente mennesker et skreddersydd program for de neste 4 ukene.

Jeg hadde behov for å snakke med en ergoterapeut, for jeg slet med en delvis lammet venstre arm med ekstreme smerter, som følge av respirator innleggelsen. Den påvirket livet mitt. Jeg sov maks 2 timer av gangen, og smertestillende virket ikke. Det var konstant smerte i den armen. Det påvirker den mentale tilstanden, som igjen er med på å påvirke utbyttet man har av behandlingen. Så jeg måtte få orden på den armen. Det var psykolog og sosionom der. Det var skreddersydde fysiske tilbud ut fra akkurat hvor jeg stod og hvordan jeg skulle trene meg opp. I tillegg til god mat og veldig hyggelige mennesker, ikke minst sykepleierne, legene og fysioterapeutene. Jeg var heldig og fikk en ekstra uke. Det var 5 uker med rehabilitering som for meg gjorde underverker!

Mirakler skjer på LHL Gardermoen!

– Jeg tipset Romerike blad om at de burde gjøre en sak om det som skjer på LHL Gardermoen, for det er mirakler som skjer der! Ahus reddet livet mitt og det er jeg evig takknemlig for, og LHL-sykehuset fikk meg tilbake til livet mitt! Uten LHL så hadde jeg ikke vært tilbake til det livet jeg hadde før jeg ble syk. Det er viktig oppi det hele. At man får det tilbake for egen del, men ikke minst for de pårørendes, som har stått i dette mye mer enn det jeg gjorde. De rundt har måttet stå i det med usikkerheten, og ikke visst om jeg kom til å overleve. Og alle som trodde at du måtte være gammel og ha underliggende sykdom for å bli så syk, fikk plutselig en realitysjekk. Når en som akkurat har passert 50 plutselig går ned uten underliggende sykdom. Det skjedde meg og man vet ikke hvorfor jeg ble så syk.

Stort sprang

– Vi som trenger rehabilitering etter Covid 19 har fått rundjuling. Vi går fra et helt oppgående normalt liv, til å bli livstruende syke i løpet av få dager. Det traff oss helt uten forvarsel. Og vi var den heldige delen som overlevde. Men jeg tror at felles for oss alle er at vi er sterkt medtatte. Og så får vi den ekspertisen og kompetansen satt i system på LHL, og tar i løpet av ukene vi er der et kvantesprang tilbake til dagliglivet.

Mye kompetanse

Tom har vært med på å starte interessegruppen: **LHL Covid-19**. De ønsker å tilrettelegge for at folk som har blitt rammet av viruset får best mulig oppfølging, et sted de kan henvende seg og spørre om ting de lurer på eller har behov for å snakke om.

– Rehabiliteringen går ikke bare på det fysiske, men også det psykiske. Du får hjelp til å komme tilbake i fysisk form, eller forbedre den forutsetningen. Men også det å få den helsesjekken som gjør at man kan påvise den enkelte utfordring. Da får du en trygghet som ligger i bunn. Da vet vi hva som er status på hjerte og lunger. Jeg stolte på testene og hadde fått så gode indikasjoner på hvor jeg stod, så da turte jeg å utfordre meg mer. Du må fjerne redselen for å bli alvorlig syk og kanskje dø. Ellers vil du aldri kunne ta ut potensialet ditt fysisk. På det mentale får du prate med mennesker som har opplevd det samme. Covid-19 er en ensom sykdom. Det er den mest omtalte sykdommen i dette århundre og allikevel så er det få som statistisk sett har blitt så syke her

i Norge. Man må tro på at det går bra, men at det kan ta litt tid. Rehabiliteringen har vært utrolig viktig for å sette alt dette i et system og for å bygge opp hele mennesket og individet igjen. Det er kanskje det viktigste man gjør!

Fortsatt preget

I dag er Tom 50 % tilbake i jobb. Han har sliter fortsatt med noen kognitive utfordringer.

– Jeg blir sliten i løpet av en dag og må ofte legge meg ned og sove litt. Hjernen greier ikke å prosessere alle inntrykkene på samme måte som før. I dag kan jeg bli sliten av en to timers biltur. Før gikk jo det på autopilot. I venstrearmen har jeg fortsatt nedsatt førlighet i tommel, langfinger og pekefinger, men det kan jeg leve godt med så lenge jeg er smertefri.

Takknemlig

Det er viktig for Tom å hjelpe andre.

– Jeg har fått så mye god hjelp. Det er ingen måte å tilbakebetale det på annet enn å være takknemlig, og gi av sin tid for å hjelpe andre som kommer bak og sliter. Interessegruppen Covid-19 skal være et anker i livet utenom hjemmet, som sørger for at de som rammes av viruset kommer seg videre, sier han.

Meld deg til tjeneste!

Det er så viktig å støtte LHL. Det viktigste du kan gjøre er å engasjere deg, og få medlemmer til å engasjere seg. Sett av litt tid til det fellesskapet man selv har dratt nytte av. Det er alltid noe man kan gjøre. Meld deg til tjeneste, så kan vi sammen løfte dette til helt nye høyder, avslutter Tom.



LHL COVID-19

Interessegruppen er for mennesker som er behandlet for eller har symptomer på Covid-19. Interessegruppen ønsker å tilby et felleskap for å utveksle erfaring, gi hverandre støtte og innhente og spre informasjon. For mer informasjon kontakt: lhl.covid-19@lhl.no eller se lhl.no

Meg første dag av rehab utenfor LHL Gardermoen



Ermelinda jobber som frivillig treningsinstruktør på LHL og stortrives!

Livsglede med LHL!

TEKST: JULIE C. KNARVIK FOTO: PRIVAT

Da Ermelinda begynte å trene på LHL, fant hun sakte men sikkert tilbake gleden i livet igjen. I dag brenner hun for oppgaven som frivillig triminstruktør!

En dag kom et brev til LHL. Det var fra portugisiske Ermelinda Ribeiro:

"Jeg vil takke for all hjelp dere ga til meg. I 2013 var jeg syk og svak, deprimert, sliten og trist. Alt var så mørkt. En venninne inviterte meg til å være med på trening med LHL. Det var sosialt, god musikk og god stemning..."

– Venninnen min så at jeg var langt nede og fikk meg med på trening med LHL, forteller hun. Møtet med LHL ble starten på en ny tilværelse for Ermelinda. Det ble rett og slett starten på et sunt og godt liv, både fysisk og psykisk!

– Jeg ble tatt imot med åpne armer. Det er en organisasjon som virkelig jobber for medlemmene sine. Da ble jeg kjent med LHL og hva det stod for, meldte jeg meg inn med en gang. Det er en organisasjon som fortjener støtte, sier hun.

Lykketreff

– Da den forrige instruktøren sluttet, ble jeg spurt om å ta over. Fra da av ble hun frivillig triminstruktør og tok ansvaret for treningen i LHL Ålesund.

– LHL har betydd så mye for meg. De spanderte flere kurs som triminstruktør og subsidierte

50 prosent av mitt første kurs i Qigong. Etter det deltok jeg på flere andre kurs og opplæring. Treningen hjalp meg gjennom den tunge tiden. Jeg engasjerte meg sosialt. Jeg hadde et fast klokkeslett jeg skulle på trening. Jeg måtte smile og være aktiv. Det betyr mye. Depresjonen forsvant helt, sier hun.

Trener ute i naturen

Ermelindas store lidenskap er Qigong, noe hun også har introdusert til trimgruppen og skrevet bok om.



For Ermelinda er Qigong rene medisinen!

– LHL hjalp meg mye, men Qigong er det som jeg bruker som "medisin". Qigong er en terapi basert på trening, massasje og øvelser. Det var viktig for meg å skrive boken og skrive om hva Qigong har gjort for meg. Jeg er beviset på det. Jeg har forandret meg så mye. I dag jobber jeg på en fiskebåt hvor jeg

konkurrerer med unge gutter, ler hun.

På LHL er det trening på nivå 1, 2 og 3, men mest av alt er det livsglede!

– Vi danser, trener og ler. Noen ganger gjør vi Qigong. Vi trener og mye ute i naturen. LHL's trening er veldig bra. Og så er det så mye fin musikk. Det går ikke an å være deprimert når du hører den. Jeg er 58 år, men føler meg som 48, ler hun.



Ermelinda gleder seg til hun kan trene inne med en gjeng treningsglade! Det både styrke, kondisjon og livsgnisi!



I dag jobber Ermelinda på en fiskebåt.

Ermelinda har vært triminstruktør for LHL Ålesund siden 2016 for både nivå 2 og nivå 3, og hun praktiserer Qigong hver dag.

– Jeg føler jeg meg sunn, energisk, glad og psykisk stabil.

Jeg jobber jo på en fiskebåt. Det er en fysisk krevende jobb, men jeg stortrives. Jeg er farmor til tre nydelige gutter og jeg har fått gleden i livet tilbake.

Jeg ville aldri vært istand til å oppnå dette uten hjelpen fra LHL! Sier hun.

Meld deg inn!

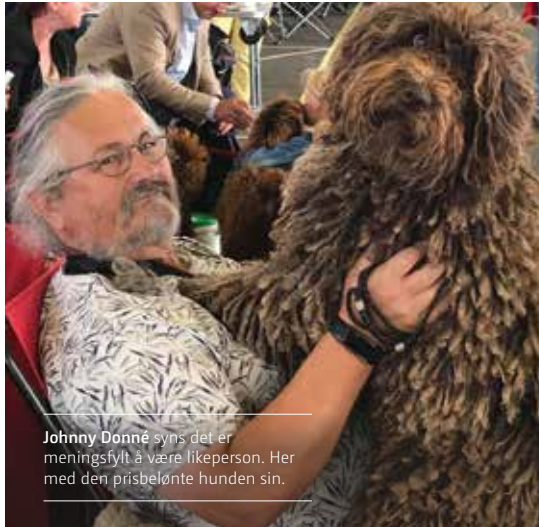
Ermelinda vil oppfordre alle til å delta på trim gjennom LHL.

– Det er gratis. De trenger ikke å være medlem, men det er en fordel. Mitt råd er å melde deg inn og gå på trening. Det er sosialt, du trener til fin musikk og blir glad.

Det er en spesiell tid nå med koronaen, som begrenser treningen innendørs. Men Ermelinda vet råd. Hun vet hvor mye treningen betyr.

– Det sosiale er viktig. Vi er en liten gjeng damer som trener ute. Vi trener, danser, synger og griller. Så lenge vi kler på oss er det ikke noe problem å trene ute.

Begynn og tren med LHL. Jeg kan garantere at du sover bedre og vil smile mye mer, ler hun.



Johnny Donn  synes det er meningsfylt   være likeperson. Her med den prisbel nte hunden sin.

Da Johnny var hjerteoperert savnet han noen   snakke med som hadde v rt gjennom det samme. N  er han selv den likepersonen han selv skulle  nske   ha m tt da han trengte det som mest.

TEKST: JULIE C. KNARVIK
FOTO: PRIVAT

Likeperson – et medmenneske   snakke med!

Johnny Donn  er likeperson p  Haukeland sykehus. For han er det meningsfylt   snakke med de som trenger hjelp i en vanskelig situasjon. Han vet selv hvor ensomt det kan f les og ikke ha noen   snakke med som har samme erfaring. – Jeg hadde en by-pass operasjon for ti  r siden. Da jeg ble operert s  jeg ingen likepersoner p  avdelingen. Senere, da jeg s  i publikasjonene til LHL, s  jeg at det var noe som het Likemannstjeneste.

Johnny hadde behov for   snakke med en likeperson, s rlig etter operasjonen.

– N r du kommer hjem med tusen sp rsm l som ikke Helsetjenesten har tid til   svare deg p , da er det fint   kunne snakke med andre

som har opplevd noe lignende for   bli beroliget av at det er ikke noe spesielt med deg. Det er jo grunntanken med hele likepersonarbeidet. Likemannstjenesten i LHL har i den senere tid skiftet navn til Likepersonstjenesten, sier han.

Et medmenneske

En likeperson er f rst og fremst et medmenneske, som skal lytte og dele av egne erfaringer, v re en st tte for andre i en vanskelig livssituasjon og bidra med kunnskap om hvilke muligheter som finnes.

– Det er mange forskjellige greiner inn i likemann. Det er Likepersonsarbeid p  sykehus, lokale likepersonskontakter, erfaringsutveksling

i grupper (samtalegrupper/selvhjelpsgrupper), telefon- og bes kstjenester, og trimgrupper ledet av likepersoner. Likepersonstelefonlinjen for hjerte- og lungesyke, slagrammede og deres p r rende startet vi her i LHL Bergen i 2016. Med veldig god hjelp fra LHL sentralt! Den er n  blitt en del av Likepersonslinjen til LHL, sier Johnny.

Han har v rt likeperson i 8  r og sitter i LHL Bergens Likepersonskomitee p  Haukeland sykehus.

– Jeg begynte   ta vakter p  hjerte- og lungeavdelingen. Det er jo ikke aktivt n  under pandemien, men vi har en telefonlinje med stor kapasitet, sier han.

Vi er der for deg!

– Under koronaen er det kun telefonlinjen som gjelder. Mange har nok ganske h y terskel for   ringe til et nummer og snakke med et fremmed menneske om private tanker og situasjoner. Men det er det vi er der for. Min erfaring er at det sitter mange hjemme alene med sp rsm l og tanker og ganske mye angst. Det er folk som ringer som skulle v rt operert, men som n  har f tt utsatt operasjonen og er engstelige. Og s  er det de som er operert som ikke skj nner om det som skjer med dem er normalt. Og folk som sliter med arbeidsgivere som ikke kan forst  at de er redusert i forhold til arbeidskapasitet. Vi hjelper s  godt vi kan og kobler de til advokat hvis det trengs, sier han.

Mye erfaring

En likeperson har selv erfart hva det vil si   v re hjertesyk, lungesyk, slagrammet eller

p r rende. Det er en som har bearbeidet egne erfaringer med sykdom, og slik er i stand til   v re til stede for andre i samme situasjon. En likeperson er et medmenneske som har tid til   lytte.

For Johnny betyr det   v re likeperson mye.

– Jeg fikk ikke s  mye hjelp selv. Men da jeg kom p  LHL sin hjerterehabilitering p  Krokeide fikk jeg hjelp. Der fikk jeg snakke med likesinnede. Da tenkte jeg p  alle de som ikke havner her. S  leste jeg om likepersonstjenesten p  Haukeland og meldte meg til tjeneste. Mange i min situasjon g r det. De f ler et behov for   hjelpe andre. Kanskje fordi de har f lt det p  samme m ten, og f lt seg ensomme i den nye situasjonen de stod i etter operasjonen. Det er en egen f lelse   hjelpe andre og det er mange som trenger hjelp og noen   snakke med. Det gir en egen mestringsf lelse   kunne hjelpe. Vi kan l se et problem der og da og gi trygghet til de som er engstelige, sier han.

Viktig debrief

Johnny og kollegaene i likepersonstjenesten kommer tett p  skjebner og har ofte behov for   prate om det de opplever.

– Vi er aldri alene p  vakt, og ringer hverandre hvis vi trenger   luften tanker og opplevelser. Vi har evalueringsm te med likepersoner to ganger i  ret. Vi har taushetsplikt, s  der kan vi snakke fritt om alt som har skjedd. Min siste vakt var i slutten av februar. S  kom pandemien. N  har vi f tt en telefonsentral med tastevalg for kols, slag, hjerte, lungesyke og snart f r vi for Covid-19. Det er mye st rre p gang p  telefonen n , avslutter han.

TRENGER DU EN LIKEPERSON   SNAKKE MED?

Har du behov for   snakke med noen som har v rt i eller er i samme situasjon som deg? Lurer du p  hvordan andre taklet den f rste tiden med sykdom? Hvordan er hverdagen med sykdom?

Ta kontakt med lokallaget ditt eller ring
LHLs likepersonlinje: **22 79 90 90**

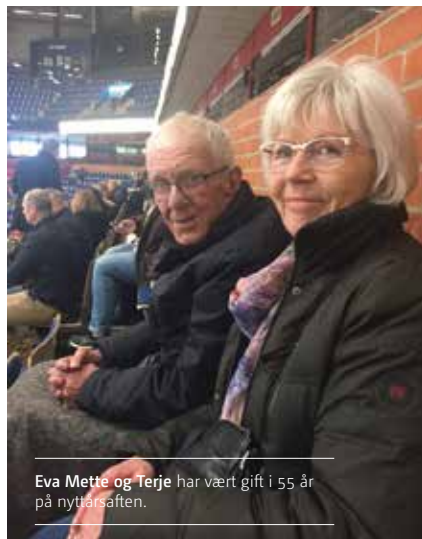




Pårørende trenger noen å snakke med!

TEKST: JULIE C. KNARVIK FOTO: PRIVAT

I nesten 20 år har Eva Mette vært pårørende til en kolssyk ektemann. Det hun har savnet aller mest er noen å snakke med i samme situasjon.



Eva Mette og Terje har vært gift i 55 år på nyttårsaften.

Terje fikk kols, bare 53 år gammel, som følge av en yrkesskade. Eva Mette har lang erfaring som pårørende. I dag er begge 74 år. De har bursdag med en måneds mellomrom. Eva Mette Normann (74) er styremedlem i LHL Sarpsborg og ønsker å engasjere seg og få til et tilbud for pårørende som hun selv har savnet.

– Jeg har familie som stiller opp så godt de kan, men heller ikke de kan sette seg inn i hvor utfordrende det er å leve sammen med noen man elsker i en slik situasjon. Det er vanskelig. Når vi får gjester så sitter jo Terje blid og hyggelig i sofaen, og da kan det faktisk være vanskelig å forstå hvor syk han egentlig er.

Det har vært mange tøffe stunder. Blant annet da han fikk nyresvikt og legene ikke trodde han ville klare seg. Eller da han ble innlagt i Spania

og Eva Mette fikk beskjed om at han ikke ville overleve.

” Du må lære deg å leve med at du aldri vet hva du våkner opp til.

EVA METTE NORMANN

– De 12 årene vi bodde i Spania var til stor hjelp for Terje. Klimaet var bedre for helsen hans, og han kunne trene og gjøre aktiviteter som hjalp tilstanden hans. Dessverre ble han etter hvert for syk, og til slutt endte han på intensivten etter en kraftig lungebetennelse. Da svevde han mellom liv og død, og vi fikk beskjed om at han ikke kom til å overleve. Dette var ekstremt tøft,

men Terje er en fighter og klarte komme seg gjennom dette også.

I denne perioden hadde jeg heldigvis familie som kom til Spania og hjalp oss gjennom den tøffe tiden, sier Eva Mette, som har savnet samtalepartnere som har vært i samme situasjon.

– Jeg har savnet å ha en gruppe å utveksle erfaringer med og få tips og råd fra. Sammen sitter vi på erfaringer og kompetanse som man kun får etter å ha levd et slikt liv.

Vil styrke tilbudet til pårørende

Eva Mette ble medlem i LHL Sarpsborg for å kunne bedre tilbudet til de pårørende.

– Det er noe jeg har savnet. Man blir preget når man lever sammen med noen som er så syk over så lang tid. Det tærer på å stå ved siden av å se på det.

Det har vært mye sykehusinnleggelseser, kritiske øyeblikk og nedslående beskjeder.

– Det gjør noe med deg å gå så lenge i en sånn unntakstilstand. Du blir fryktelig sliten mentalt og det gjør deg litt flat. Du må lære deg å leve med at du aldri vet hva du våkner opp til. Du må leve med at det kan skje i natt uten at du vet det, sier Eva Mette.

Gå ut og gjør egne ting!

Hver tirsdag er Eva Mette med i en gå-gruppe. Det har hun vært i mange år. I tillegg svømmer hun på LHL.

– Jeg har og hele tiden vært hard på at jeg skal gjøre mine ting. Å være med i gå-gruppa har vært veldig bra. Jeg har og et godt samarbeid med legen til Terje. Hun backer meg opp og sier: ”Gå ut og gjør dine ting. Skjer det noe så kan du uansett ikke påvirke det. Du må ut og ikke ha dårlig samvittighet for det.” Jeg føler at jeg har mye faglig medisinsk støtte. Det betyr enormt mye. Du kan jo få bemerkninger: Kan du gå ifra han, da? Det har jeg gjort hele tiden og det er vel det som gjør at jeg klarer meg oppi dette. Terje sier at han har det bedre når han vet at jeg er ute og gjør det jeg skal. Han skjønner hvordan det er å stå i det. Så jeg er

veldig heldig på den måten, sier hun.

Noen å snakke med

Eva Mette har familie og venner rundt seg som hun snakker med, men det er begrenset hvor mye hun føler hun kan snakke med de helt nærmeste. Det er detaljer og tanker som kanskje er enklere å dele med noen som ikke står så nære, men som samtidig har innsikt i hva det handler om.

– De sorteste tankene kommer, og akkurat da hadde det vært godt å ha noen å kunne henvende seg til. Noen som du kan snakke til uten å måtte holde igjen noe som helst av hensyn til andre. Det har jeg savnet veldig. Selv om jeg kan snakke mye med Terje, så kan jeg ikke si alt til han. Vi har en fantastisk dialog, men det er jo alltid en balansegang på hva man føler man kan si uten at noen skal bli såret eller opprørt. Det handler om følelser, tanker og hvordan man opplever ting. Det er en hårfin balansegang, sier hun.

” Det er detaljer og tanker som kanskje er enklere å dele med noen som ikke står så nære.

EVA METTE NORMANN

Eva Mette sa en dag til en overlege at det er rart det ikke finnes pårørendegrupper til kols-pasienter. ”Du får starte en, du” oppmuntret han. LHL Sarpsborg har nå et nytt styre, og Eva Mette er optimistisk på at de skal få startet opp et tilbud til pårørende.

– Det virker lovende. Vi er i den spede begynnelsen så vi må trække opp veien litt. Det er litt vanskelig nå i koronatiden. Teams er jo greit, men man trenger den menneskelige kontakten, nærheten og øyekontakten. Etter hvert håper jeg vi skal få til en fin gruppe for pårørende. Hvor vi kan møtes jevnlig, og komme sammen med andre i samme situasjon. Det er noe jeg virkelig tror vil ha en positiv betydning for både pårørende og de syke, avslutter hun.

Brukermedvirker – for pasientens beste

TEKST: JULIE C. KNARVIK FOTO: PRIVAT



Torunn Figenschou er brukermedvirker i Medisinsk kvalitetsregister. Hun er opptatt av å se prosessene fra pasientenes ståsted og sørge for at det ikke blir snakket over hodet på dem!

Det finnes register for de fleste diagnoser. Torunn Figenschou er brukermedvirker i Norsk hjertekirurgiregister. Alle landets helseregioner og sykehus er med i registeret.

– Det utarbeides årlige rapporter som er tilgjengelig på nettet. Alle operasjoner er med, men pasientene er anonymisert. Formålet er å bidra til nasjonal oversikt over behandlingstilbud og resultater for pasienter som har hatt hjertekirurgi. Det måles hvordan det har gått med pasienten, hvilke metoder som er brukt, hvor mange operasjoner som er foretatt, erfaringer med ulike typer medisiner, og forskjeller i ulike regioner. Registeret brukes som erfaringstall for legene, samt grunnlag for forskning.

Hvordan bli brukermedvirker?

Torunn var fylkessekretær i LHL i 5 år før hun ble pensjonist.

– De siste årene har jeg vært leder av LHL Lørenskog. Jeg har truffet mange hyggelige mennesker der og trives med å ha dette engasjementet. Jeg er ikke hjerteoperert selv. LHL tok kontakt med meg for et år siden og spurte om dette kunne være av interesse. Jeg takket ja og har fulgt registeret i hele 2020. Jeg har tidligere tatt et grunnkurs for brukermedvirker og så er det opp til det enkelte foretak

å lære opp sine brukermedvirkerer, sier hun. Rollen som brukermedvirker er i dag lovpålagt i alle helseforetakene sine styrever, utvalgt og forskning. Brukermedvirker skal også være med på kommunalt og fylkesnivå (som kommunale råd og NAV).

– Vi skal se prosessene fra pasientens ståsted og sørge for at ting skjer på en måte som pasienten forstår. Helseforetakene tar kontakt med interesseorganisasjonene når det skal opprettes nye brukermedvirkerer, sier Torunn.

Kvalitetssikre tjenestene

Som brukermedvirker har man en viktig rolle med innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av helsetilbud. Brukermedvirker er med på å forbedre og kvalitetssikre tjenestene.

– Den viktigste rollen brukermedvirkerne har er å sørge for at ting skjer på en måte som pasienten forstår, at relevant informasjon blir gitt på et språk som forstås og at pasienten føler seg komfortabel i sin situasjon, sier Torunn.

Registeret har møter hvert kvartal hvor de gjennomgår arbeidet og blir enige om hvilke data som er viktig å ha med. Ifølge Torunn så har brukermedvirker hele tiden blitt spurt om kommentarer til det som foregår og blitt involvert i prosessen. Skjema som pasienten skal fylle ut om

opplevelsen av sykehusoppholdet har blitt gjennomgått og kommentert av brukermedvirkerne. Og de ser på om for eksempel data fra registeret presenteres på en så enkel måte at folk flest forstår det som står der?

Hva forteller registeret om utvikling av hjertesykdom?

– Vi kan lese ut av registeret at noen regioner har lengre ventelister enn andre, og at en region har flere hjertesykdommer enn andre på grunn av livsstilsykdommer. Ventelister kan vi mene noe om, og også livsstil. Legenes kompetanse og metode kan være forskjellig. Rapporten bør gjennomgås av folk med riktig kompetanse, sier Torunn.

Bør forenkle dataene

Torunn mener at riktig forvaltning av informasjonen og funnene er helt vesentlig.

– Registeret brukes til å skaffe seg erfaring og til forskning. Vi ser også at type operasjon endrer seg i takt med at nye operasjonsmetoder utvikles.

Torunn mener at dersom disse dataene skal

presenteres for folk flest bør de omarbeides og forenkles.

– Registeret ønsker at flest mulig skal få innblikk i hva som skjer.

En viktig rolle

For Torunn er det viktig å engasjere seg som brukermedvirker.

” Vi skal se prosessene fra pasientens ståsted og sørge for at ting skjer på en måte som pasienten forstår.

TORUNN FIGENSCHOU

– Tidligere pratet legene “over hodet” på pasienten og legens ord var lov. Nå skal pasienten involveres og informeres om hva som foregår for å skape trygghet. Brukermedvirker skal ikke ta for seg enkeltsaker, men diskutere systemer og de store linjene som betyr at alt tilrettelegges bedre for pasienten i fremtiden, avslutter hun.

KVALITETSREGISTER FOR HJERTEKIRURGI

Nylig ble årsrapporten for Hjerterkirurgi i Norge for 2019 lagt frem. Alle data er basert på registrering i lokale kvalitetsregistre ved hver hjertekirurgiske avdeling.

- Antall operasjoner med hjerte- lungemaskin i 2019 var 2995. Av disse var kjønnsfordelingen 2340 menn og 896 kvinner. Gjennomsnittsalderen var 65. 87 % fikk en tverrfaglig vurdering før operasjon.
- Av 2995 operasjoner totalt var det 2249 hasteoperasjoner hos menn og 670 hasteoperasjoner hos kvinner. 302 menn og 86 kvinner fikk øyeblikkelig hjelp/hyperakutt.
- Samlet antall Hjerter- eller lungetransplantasjoner har økt fra 44 i 2004 til 76 i 2019
- Trender og langtidsobservasjoner: Alle registrerte inngrep i Hjerterkirurgiregisteret har gått fra 5400 i 2002 til 3318 i 2019. Operasjon

med hjerte-lungemaskin har gått ned fra 5163 i 2004 til 2995 i 2019 og Isolert koronar bypass operasjon har gått ned fra 3430 i 2004 til 1118 i 2019.

Ifølge Odd Geiran i Norsk Hjerterkirurgiregister observerer man en reduksjon i henvisning til Isolerte Koronarbypass kirurgi. Men i de siste årene også en reduksjon i henvisninger til aortaklaffkirurgi.

- **Bak disse tallene ligger det flere forhold:** Betydelig økt PCI aktivitet / PCI tilbud for pasienter med kransåresykdom. Men behovet i forhold til kransåresykdommens alvor kan også spille inn. Når det gjelder klaffepasientene skyldes også reduksjonen økt tilgjengelighet og anvendelse av «mini-invasiv» behandling, det vil si kateterbehandling av trang aortaklaff, særlig hos de eldste pasientene, sier Geiran.



– Isolasjonen har vært en utfordring

TEKST: JULIE C. KNARVIK FOTO: PRIVAT

Bente Waaler er hjertetransplantert og fikk, i likhet med mange andre i samme situasjon, livet snudd på hodet da koronaen kom.

12. mars 2020, da Norge gikk i lockdown, var hjertetransplanterte Bente Waaler (53) fra Oslo på Rikshospitalet på kontroll.

– Det var en uvirkelig følelse. Helt absurd! Det var en nervøs stemning på sykehuset, forklarer hun. Bente skjønnte at livet ikke skulle bli normalt igjen på lenge.

Hun ble født med en komplisert hjertefeil, hovedsakelig en klaffefeil. Før hun ble trans-

plantert og fikk nytt hjerte for 22 år siden hadde hun hatt fire hjerteoperasjoner.

– Så jeg begynner å bli veteran, ler hun.

Hjertet har fungert fint. Jeg har fått et godt hjerte som passet bra til meg, sier hun.

Mer utsatt

Bente går på immundempende medisiner for å hindre avstøtning.

– Det gjør jo at vi er mer utsatt for infeksjoner og sykdom. Man har jo et veldig lavt immunforsvar. Det er jo en risiko med tanke på korona. Alle må jo være forsiktig nå, men som transplantert må man være ekstra forsiktig. Det kan bli ensomt noen ganger. Man blir isolert når man ikke kan ha besøk som før, ikke dra på besøk og ikke være sammen med venner og familie.

” *Jeg har fått et godt hjerte som passet bra til meg.*

BENTE WAALER

Da Norge gikk i lockdown følte Bente mest på isolasjonen. Det var det mest utfordrende.

– Alt var så nytt og vi visste lite. Jeg var mer engstelig da. Jeg gikk ikke ut, heller ikke i butikken. Søsteren min handlet for meg. Hun kom og stod utenfor døra på god avstand. Det var stusselig når man ikke kunne be de inn. Jeg bor alene og har ingen barn. Da blir det ekstra ensomt.

Krevende isolasjon

For Bente har den største utfordringen vært det sosiale.

– Det er slitsomt å hele tiden tenke på å holde avstand og bruke munnbind. Men det som har vært det verste er at man ikke har det samme sosiale livet man hadde før. Det å ikke kunne møte venner og gå ut og ta en kaffekopp. Jeg kjente at ting ble ganske deprimerende på slutten av forrige bølge før sommeren. Nå er jeg ikke lenger fullt så engstelig. Nå vet vi litt mer. Selv om jeg fortsatt ikke har besøk og ikke er så mye sammen med folk, så våger jeg meg allikevel litt mer ut, sier hun.

Bente sitter i arbeidsutvalget i LHL transplantert. De har opprettet et sosialt nettverk på Teams for medlemmene.

– Vi har en chatt hver onsdag med nettmøter for de som ønsker. Det er et stort behov for det

og vi har fått mye tilbakemeldinger på at det har vært et viktig og bra initiativ. Mange sitter alene og føler seg isolerte og ensomme. Da er det godt å ha andre i samme båt og prate med, som forstår situasjonen og problemet.

Viktig fellesskapsfølelse

Bente har vært medlem i LHL siden hun ble transplantert. Bente har sittet som styremedlem i ett år. Hun har og engasjert seg som Likeperson på Rikshospitalet, hvor hun en gang i uken, i normale tider, går på avdelingen for lunge -og hjerte og snakker med pasienter.

– Det er jo et stort behov og derfor vi startet opp på nett. Jeg håper vi kan starte opp igjen den jobben etterhvert. Det er viktig for pasientene å se at det går an å ha et liv etterpå. Og ikke minst gi dem den fellesskapsfølelsen at det er flere i samme båt. Det er så viktig, sier hun.

Bedre tider i sikte

Det har vært tøft å stå dette over tid, og Bente syns det var en stor nedtur da den andre bølgen kom.

– Det var deilig i sommer, når vi kunne være litt mer sosiale og aktive. Og så kom smitten igjen. Det var en nedtur. Mange tanker gikk gjennom hodet; Må jeg isolere meg helt igjen? Hva gjør jeg nå?

” *Det er viktig for pasientene å se at det går an å ha et liv etterpå.*

BENTE WAALER

Rent personlig så har jeg vært ganske rolig og lite redd. Jeg har gjort det jeg kan for å beskytte meg. Når det går mot vinter og mørkere tider, så er det ekstra tungt. Men hittil har det forsåvidt gått bra. Jeg har følt meg litt tryggere på ting. Og forhåpentligvis kommer det en vaksine snart!

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Telefon: +47 67 02 30 00

E-post: post@lhl.no Web: lhl.no

LHL – et bedre liv

LHL (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke) er en medlemsbasert, ideell og helhetlig helseorganisasjon med nærmere 52 000 medlemmer.

Kombinasjonen av 250 lokallag, klinikker, rehabilitering, og eldreomsorg gir LHL en unik mulighet til å følge opp pasienter og pårørende før, under og etter behandling.

LHL tilbyr trimgrupper, likepersoner og et sterkt fellesskap over hele Norge. Når mennesker trenger hverandre som mest. For at vi skal få et bedre liv.

Gjennom forskning, politisk påvirkning, folkeopplysning, profesjonell behandling og tett oppfølging har LHL siden 1943 bidratt til å gi folk et bedre liv. Det skal vi fortsette med.

Les mer om oss, våre tilbud og dine medlemsfordeler på lhl.no

Bli medlem i LHL

Send sms med kodeord
medlem til 2007

eller meld deg inn via lhl.no

Du kan også gi oss en gave ved å vippse til 11009, eller ved å benytte kontonummer 3207 25 90863.