

organet

MEDLEMSBLAD FOR HJERTE-
LUNGETRANSPLANTERTE

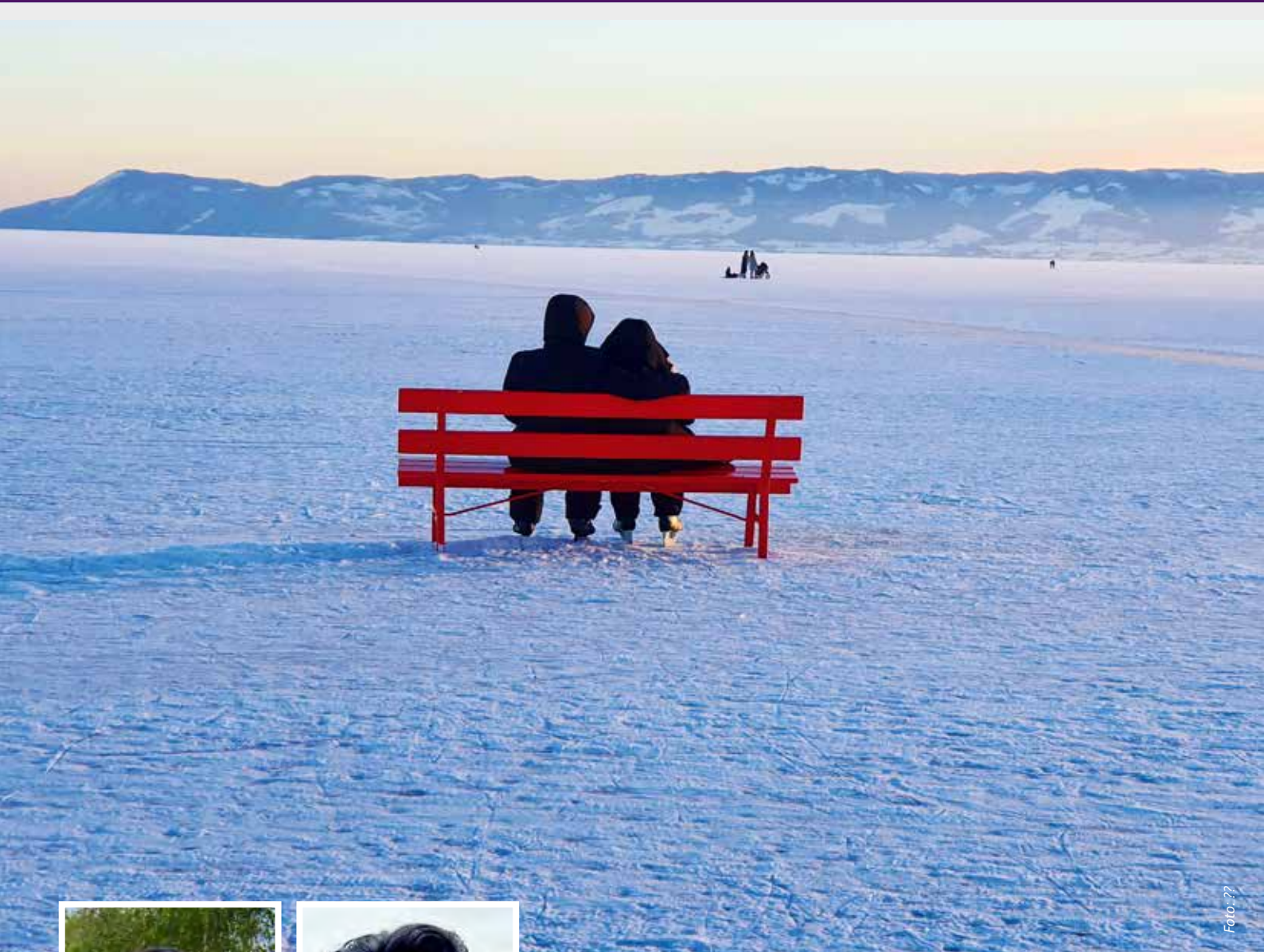


Foto: ??



Du er ikke alene

Maria Paz Evensen og Odd Magnus Fossum er unge pårørende til mødre som er hjertetransplantert og lungetransplantert.



Kjære medlemmer og lesere



Da sitter jeg her og skriver på min siste "leder" for LHL Transplantert. Det er vemodig, men alt har en ende, og alt til sin tid. Nå er tiden inne for å la frivillighetens stafettpinne gå videre. Jeg tror det er smart å dele på ansvar og ledelse. Om innsats, engasjement og energi skal opprettholdes i en forening så er det helt nødvendig, spesielt innen frivilligheten at det tyngste taket (som ledervervet er) ikke pålegges

samme person for lenge. Ledervervet krever en stor dose idealisme, en god del energi og entusiasme, pågangsmot og struktur. Du må være villig til å gi litt av din tid til foreningen hver eneste dag, og noen dager må du gi hele deg, hele dagen.

Jeg er derfor glad for at ledervervet nå går til en person som jeg er sikker på at blir en god, energisk og kunnskapsrik leder for vår forening de neste årene. Eileen Young Haga kom inn som et fyrverkeri i AU for 2 år siden. Og hennes energi, tydelige stemme og klare meninger var nok både uvant og fremmed for oss andre i AU den første tiden. Men etterhvert som vi lærte Eileen å kjenne satte vi bare mer og mer pris på hennes kunnskap, iver og evne til å få ting gjort. Eileen har vokst i mine øyne den stunden jeg har kjent henne, og jeg ønsker henne lykke til som leder de neste årene.

Mine år som leder for LHL Transplantert har gitt meg utallige gode minner, mange menneskemøter, gode samtaler og ikke minst tilliten fra dere medlemmer. Jeg er helt sikker på at min tid i arbeidsutvalget, og ute sammen med LHL Transplantert sine medlemmer har gjort meg til et sterkere, modigere og bedre menneske. Jeg har blitt så glad i dere alle fine, forskjellige, morsomme, sårbare, tapre og sterke medlemmer!

Jeg er stolt over det vi har fått til de årene jeg har vært leder for arbeidsutvalget. Og spesielt stolt er jeg av min hjertesak – felles rehabilitering for transplanterte sent i forløpet. Det fikk vi til i samarbeid med Unicare Røros. Det hele startet som en liten spire i mitt hode, og en drøm jeg hadde om et sted som kunne samle, ta vare på, rehabiliterer og se hele det store (kompliserte) bildet hos oss transplanterte. Så sammen med daværende leder Ellisiv sendte vi en formell forespørsel til Unicare Røros, og det var starten på et godt samarbeid. Nå rehabiliteres det mange transplanterte på Unicare Røros hvert år. Og det tilbudet er ikke unikt bare her i Norge, men i hele Norden!

Selv om jeg nå trer av som leder så ønsker jeg fortsatt å bidra inn mot LHL Transplantert. Jeg har derfor blant annet tatt på meg rollen som likepersoonskoordinator inn mot Rikshospitalet. Der er vi nå så heldige at vi har ni flotte likepersoner i tjeneste på tx-avdelingene. Vi forsøker nå å gjøre oss litt mer synlige, og håper at vi etter hvert kan nå alle de som ligger inne på Rikshospitalet for utredning, eller etter en transplantasjon.

Når dere mottar denne utgaven av Organet i postkassa hjemme så nærmer det seg jul. Så jeg håper at dette bladet kan få dere til å ta ei lita pause fra julestria. Sett dere nå ned med noe godt og varmt i koppen, og kos dere med innholdet. Jeg synes vi har fått til et variert og godt nummer av Organet denne gangen.

Jeg vil takke så hjerteligst for meg, som leder. Jeg takker for tilliten, for gode menneskemøter, for alt dere har delt med meg i fortrolighet, i glede og i sorg. Dere har alle på hvert deres vis gjort mitt liv rikere og mer meningsfylt! Dessverre har vi gjennom året også mistet flere medlemmer. Vi lyser fred over deres minne, og husker dem med glede og kjærlighet

God jul alle sammen, vær raus og ta vare på de rundt deg – men først og fremst; ta godt vare på deg selv!

Eva Beate Galgum

Innhold

Side 2	Leders ord
Side 3	Våre likepersoner
Side 3	Minneord om Bente Waaler
Side 4	EM i Lisboa
Side 7	NM for transplanterte og nyresyke
Side 8	Vårens vakreste eventyr
Side 10	Du er ikke alene
Side 14	– Det ligger i ryggraden å ta ansvar
Side 17	– Jeg har knust en del rekorder
Side 18	Nytt fra Lungeavdelingen
Side 20	Nytt fra Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling
Side 22	Stiftelsen Organdonasjon i toppen i omdømmekåring av organisasjoner
Side 23	Vaksine mot koronavirus
Side 24	Møt andre transplanterte

Kontakt Rikshospitalet

Tx-funksjonene ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Sykehusets sentralbord	02770
Transplantasjonsdagenheten ved Kardiologisk avdeling Telefontid mandag til fredag 10:00 – 11:00 Telefonsvarer utenom telefontid Felles e-post til Tx-sykeleierene OUSHFDLHMA_TX_spl@ous-hf.no	23070773/4
Transplantasjonssykeleierens kontor Lungeavdelingen Legg igjen beskjed på telefonsvarer mellom 08:30 – 15:00	23073882
Seksjon for fysioterapi Fagansvarlig fysioterapeut kadriologi Frederikke Tonnaer Liseth	23071744/5
Enhet for fysioterapi, Lungetransplanterte Fagansvarlig fysioterapeut Erle Bergheim Ekrheim	23071744/5
Medisinsk poliklinikk	23072360 23070664
Sosionom Marte Fjeldsrud	23070859/47602243
Ekspedisjon	23070880
Kardiologisk sengepost	23070640 23070672 23073876
Lungeavdelingen sengepost	23070760 23070671
Pasientkoordinator lunge	23072512
Thoraxkirurgisk intensivavdeling	23072864
Thoraxkirurgisk sengepost	23070802/4
Fellesbookingen	23252400

Våre likepersoner

En likeperson er et medmenneske som kan lytte og dele av egne erfaringer. Likepersonsarbeid handler om utveksling av erfaringer, omsorg, om det å bli syk, leve med sykdom eller være pårørende. LHL Transplantert har likepersoner som kan kontaktes. Alle likepersoner har gått kurs i LHL og har taushetsplikt.

Ring oss på telefon **22 79 90 90**. Åpent hverdager kl. 10.00 – 21.00.

Tastevalg 2: Hjerte

Tastevalg 3: Lunge



Arne Henriksen Likeperson for LHL Transplantert

☎ 22 79 90 90

Arne fikk ny hjerteklaff og pacemaker i 2003, og ble hjertetransplantert i 2008. Arne arbeider 50 % og ønsker å bidra positivt ved å være tilstede og dele egne erfaringer.



Bente Ridder-Nielsen

Likeperson for interessegruppene LHL Alfa-1 og LHL Transplantert

☎ 22 79 90 90

Bente fikk diagnosen alfa-1-antitrypsinmangel i 1992 og utviklet gradvis alvorlig grad av emfysem. I 2013 ble hun lungetransplantert. Med kronisk sykdom gjennomlever man mange faser i årenes løp. For Bente har det vært viktig å ha kontakt med andre. Det å drøfte og dele erfaringer bidrar til å få krefter til å møte ulike utfordringer.



Tore André Bjørge

Likeperson for LHL Transplantert og LHL Hjerneslag

☎ 22 79 90 90

Tore André fikk påvist hjertesvikt i 2010 og ble transplantert i 2011. Han har også erfart å gå med hjertepumpe (LVAD) i påvente av transplantasjon og føler seg svært heldig som har fått et nytt hjerte. Tore André fikk også et hjerneslag i 2012 og er aktiv som likeperson også for denne diagnosen.

Minneord om Bente Waaler

Bente var alt vi kan håpe på at vi i LHL Transplantert skal være for hverandre. Hun var sosial, imøtekommende, kunnskapsrik, oppmuntrende, omsorgsfull, innsatsvillig, klok. Hun var en man kunne snakke med om alt, og også den som alltid kunne få oss til le. Som Eva-Beate sa det så fint: Bente var det sosiale limet i foreningen vår.

I nesten ti år satt hun i arbeidsutvalget i LHL Transplantert, og i fem-seks år var hun vår likepersonansvarlige. En jobb hun gjorde så godt, at det er vanskelig å se for seg likepersonstjenesten uten henne. Det var hun som koordinerte hele dette arbeidet, med en profesjonalitet og nærhet som har gitt foreningen vår et rykte og en status på transplantasjonsavdelingene, som vi neppe hadde hatt ellers. Alt vi får til der videre, bygger på det grunnlaget Bente la ned for oss.

For mange av oss var hun den første transplanterte vi møtte, både gjennom besøkstjenesten på Rikshospitalet, og gjennom LHL Transplantert. Hun var lett å legge merke til: Så levende, til stede, og nær i alt som skjedde.

Kanskje særlig for oss som hadde gleden av å jobbe nært sammen med Bente, så var det tydelig at hun ikke bare la ned en formidabel innsats fordi, men like mye på tross av. Vi visste at hun hadde til dels store helseutfordringer, men der andre hadde lagt seg ned og tvinnnet tommeltotter, så stod Bente på. Selv på slutten, så var det planen hennes å være sprek nok til likepersonkurset i august, og ta ansvar der.

I fjor var hun med til København på møte med de nordiske søsterforeningene våre, selv om hun visste at det ville bli utfordrende med de lange avstandene. Selv om hun ikke likte det, så lot hun oss trille henne i rullestol til og fra. Og selv om det var ekstra utfordrende og ubehagelig med brosteinen i København, så var det Bente som fikk oss andre til å le og skapte god stemning.

Under 40-årsjubileet for den første hjertetransplantasjonen i Norge i fjor, måtte Bente overta for Eva Beate på veldig kort varsel, og holdt tale for 100 personer. Hun tok sånne utfordringer på strak arm, selv om det krevde mye av henne. Og hun gjennomførte til stående applaus.

Vi er takknemlige for Bente, for donoren som ga henne hele 25 ekstra år. Selv om også 25 år føles altfor lite. Og så er vi takknemlige for Bentes familie, som delte henne så raust med oss. Vi skal drive LHL Transplantert videre, i Bente sin ånd. Hun blir aldri glemt



Ansvarlig utgiver:
LHL

Redaktør:
Julie C. Knarvik

Oppslag:
500

Design og trykk:
Synkron Media AS

Adresse:
Ragnar Strøms veg 4
2067 Jessheim

Arbeidsutvalget i LHL
Transplantert:
Eileen Young Haga, leder
haga@lyse.net

Vinjar Vikanes
vikanes@online.no

Nina Kim Becker Eriksen
ninakim.eriksen66@gmail.com

Eva-Beate Galgum
bgalgum@gmail.com

Tina Heldal
tkheldal@gmail.com

Turid Noer, vara
turidnoer@icloud.com

Bjørn Kristensen, vara
bk1008@gmail.com

E-post:
www.lhl.transplantert@lhl.no

Nettside:
lhl.no/transplantert

Facebook:
LHL Transplantert

Instagram:
lhltransplantert

European Heart and Lung
Transplant Federation (EHLTF):
www.ehltf.org

Redaksjonen avsluttet
november 2024.



LAYOUT OG TRYKK:
SYNKRON MEDIA AS



EM i Lisboa

"This week, we will witness incredible athletic performances, promote the importance of organ donation, and highlight the stories of courage and hope that unite us. We're counting on everyone!"

Tekst: Eva Beate Galgum

Det var disse ordene som under den høytidelige åpningsseremonien i parken Jardim Vasco da Gama som ønsket fire svært spente utøvere – og to viktige supportere velkommen til Lisboa i juli år. Der skulle de delta på The European Transplant Sports Championships. Forventningene var store, ikke først og fremst resultatmessig, men i form av å finne samhold, mestring og livsglede.

Dette var en fantastisk mulighet til å vise hverandre, Europa, ja hele verden hvor viktig organdonasjon er, og hvordan det gir mennesker nytt liv. En fantastisk anledning til å hedre sin donor sammen med andre transplanterte.

Over 500 utøvere fra Europa konkurrerte i ulike grener, og først ut for Norge var Eileen som deltok og vant på 5 km. Løpet foregikk ute i terrenget i drøye 30 varmegrader. Så det ble en pangstart for de fleste. De påfølgende dagene høstet vi edelt metall i flere forskjellige grener og på flere forskjellige arenaer.

Uka i Lisboa bød også på muligheten til å se og oppleve en flott by, fine strender, nyte gode måltider, høre portugisisk musikk, smake gode viner og spise masse god iskrem! Det sosiale, det gode liv og nye opplevelser var en viktig del av mesterskapet.

De lever sterkt de som har stått på randen av livet. De kan det å

feste og feire. Og den siste kvelden i Lisboa ble spesiell, vemodig og fin.

En fantastisk bankett ble arrangert i ærverdige Jardim Botânico Tropical – Lisboas botaniske hage. Og etter en delikat 3-retters middag dro kveldens band i gang med Bob Marley's "Three little birds" og ca 500 organtransplanterte danset sammen, og sang: "Don't Worry About a Thing, Every Little Thing is Gonna Be All Right".

En verdig avslutning på ei fin uke.

Norges lag besto av

Bjørn Kristensen
Eileen Young Haga
Marius Solberg Heiberg
Eva Beate Galgum

Medaljeoversikt

Bjørn tok 3 gull i henholdsvis bordtennis, kulestøt og ballkast. Eileen tok 4 gull i henholdsvis 5 km, 100 m, 200 m og lengdehopp.

Marius tok 4 medaljer fordelt slik, gull i 50 m brystsvømming, sølv i spydkast, sølv i ballkast og bronse i diskos. Eva Beate tok 1 medalje, og det var sølv på 100 m.





NM for transplanterte og nyresyke

Norgesmesterskapet for transplanterte og nyresyke ble en stor suksess.

Tekst: Eva Beate Galgum



Tonje Rolland var blant de som gjorde det bra på løpebanen.

Helgen 6. – 8. september var det duket for tidenes første NM for transplanterte og nyresyke. LNT var arrangør, i samarbeid med LHL Transplantert og Stiftelsen Organdonasjon.

Sommeren 2023 mottok LNT gladmeldingen fra Stiftelsen Dam om at de hadde fått tilslag på sin søknad om prosjektmidler til å arrangere NM for transplanterte og nyresyke. LHL Transplantert ble tidlig invitert med både på arrangørsiden og deltagersiden.

NM talte hele 45 påmeldte deltakere. Både nyresyke, nyre-, lever-, pancreas-, hjerte- og lungetransplanterte sto på startstreken.

På mesterskapsdagen sto liten ball, stille lengde, petanque, 60 meter, 100 meter og 1 500 meter på programmet – både med konkurranseklasse og åpen klasse. Anlegget ved Norges Idrettshøgskole var badet i sol, og skapte en strålende ramme rundt stevnet. Stemningen var god, og de som ikke konkurrerte heiet frem andre deltakere. Det ble mange gode resultater, mange gode øyeblikk og tonnevis med mestringsfølelse.

LHL Transplantert stilte sterkt med mange av våre medlemmer, i både deltagerklassene og blant de frivillige som hjalp til under arrangementet.

NM ble avsluttet med bankettmiddag lørdag kveld og fagdag på søndagen.

Lekene fremmet livsglede, treningsglede og samhold på en måte både arrangører og deltakere kan være stolte av. Vi håper dette kan bli et årlig arrangement.



foto Ragn Kristensen

Glade deltakere og frivillige.

Vårens vakreste eventyr

Tekst: Eileen Young Haga. Foto privat

LHL Transplantert gikk inn i juni i strålende sommervær på Hamar. Den årlige motivasjonssamlingen ble en fantastisk helg, med variert program.

Nytt av året var at vi inviterte de som ønsket det til å komme allerede på torsdagen, så for 10 av oss ble det en ordentlig langhelg. Vi startet med middag på Egon torsdag kveld, og så kunne man velge bytur til Hamar sentrum eller «topptur» til dagsturhytta på Stange, på fredag formiddag. Allerede da hadde vi over 20 varmegrader, og enda varmere skulle det bli.

Utover ettermiddagen på fredag, ankom resten av deltakerne. Det er mange hyggelige gjensyn, og mange av oss som ikke treffes mer enn en gang og to i året. Det er kjekt med så mange «gjengere», og ekstra kjekt at vi i år hadde flere nye deltakere! Etter en kort orientering fra AU, så var det middag og sosialisering. Vandrerhjemmet på Hamar har jo veldig fine uteområder, og det er jo ekstra kjekt å kunne sitte ute til langt på kveld.

Lørdag var det frokost og så avreise med buss til Børstad Idrettspark. Der fordelte vi oss på forskjellige aktiviteter: petanque, frisbeegolf, quiz, løping, kulestøt og ballkast. Det er veldig fint at så mange kastet seg ut i det, og forsøkte seg på øvelser og aktiviteter de aldri før har vært borti!

På ettermiddagen satte vi oss i bussen igjen, denne gang til gården Røhne Nedre, hvor vi ble møtt av en veldig staselig og hyggelig vert. Vi fikk omvisning i Napoleonsrommet, et rom som på 1800-tallet ble malt med Napoleons livshistorie på veggene. Veldig fascinerende, om enn noe varmt og trykkende, for en gjeng med hjerte- og lungetransplanterte! Etter omvisningen ble det servert eplepai i staselige omgivelser på gården. Noen ble igjen for ølsmaking på gårdens bryggeri, mens resten tok bussen tilbake til vandrerhjemmet. Lørdagen ble som vanlig avsluttet med middag.

På søndagen hadde vi besøk av to engasjerte turledere fra DNT Tilrettelagt. De fortalte om mulighetene for turer som er tilrettelagt for alle funksjonsnivå. Veldig inspirerende, og absolutt noe vi i LHL Transplantert burde benytte oss av! Været var så fint at vi kunne ha hele opplegget ute i telt, kun forstyrret av en veldig ivrig robotklipper.

Vi i arbeidsutvalget takker for enda en fantastisk helg, for godt oppmøte, god stemning og gode minner!





Du er ikke alene

Maria Paz Evensen og Odd Magnus Fossum er unge pårørende til mødre som er hjertetransplantert og lungetransplantert. Her snakker de om det å være ung pårørende.

Tekst: Julie C. Knarvik. Foto: privat



- Jeg er en helt vanlig ungdom med helt uvanlige omgivelser, spesiell familiesituasjon, sier Maria (23). Hun er fra Hamar, bor på Gjøvik og studerer 3. året på sykepleie og jobber på sykehuset på Gjøvik på kreft enheten. Hun er oppvokst i Stange hos mamma og stefar og har og bodd mye hos pappa. Maria er adoptert og er en aktiv og sosial jente. Men fra hun var liten har hun båret på et alvor.
- Jeg har alltid vært pårørende, men rollen ble tydeligere jo eldre jeg ble. Mamma kunne ikke få egne barn fordi hun fikk kreft. Derfor adopterte de meg og broren min. Hun ble frisk av kreften den gang, men fikk mye senskader av strålebehandlingen. Fra jeg var liten har hun hatt dårlig energi, dårlig lungekapasitet, lite kraft i stemmen. Men vi visste jo ikke at hun kom til å bli så dårlig at hun måtte transplantere. Hele den prosessen har jeg vært med på. Det ble forverret fra jeg var 8–9 år og til hun måtte transplantere da jeg var 14. Jeg har og enn syk pappa som alltid har vært dårlig. Han har medfødt immunsykdom. Det har påvirket veldig. Han har ikke kunnet være langt unna sykehus. Med en gang han blir litt dårlig så får han 40 i feber og må på sykehus. Han fikk beinmargskreft i 2015, rett etter at mamma ble transplantert. Jeg har sett det både når det fungerer og ikke fungerer.

Tidlig voksen

- Jeg er pårørende på begge kanter. Jeg har en lillebror, og da mamma var syk falt oppgavene hjemme på meg. Så jeg måtte tidlig ta ansvar og jeg ble fort voksen. Dette har nok påvirket mitt ønske om å bli sykepleier. Etter at mamma ble transplantert så var jeg så lei av sykdom at jeg aldri ville inn på et sykehus igjen. Men samtidig så har jeg hatt så mange gode opplevelser i forhold til det også. Sykepleierne jeg har møtt på har betydd veldig mye for meg, så det å kunne bety mye for noen det gir mye mening i jobben. Mamma har og alltid hatt lyst til å bli sykepleier, så jeg lever litt hennes drøm og. I forhold til mamma sin sykdom så har jeg blitt godt ivaretatt hele tiden. Det har vært et stort nettverk. Det har alltid vært en plan for hvordan ting skal gjennomføres og jeg har alltid blitt involvert i den planen. Før transplantasjonen måtte hele familien i møte med sykepleier, lege og koordinatører for å forstå hele prosessen. Hva skal skje før, under og etter prosessen? Hva hvis det går galt. Der følte

“ Det er mye redsel i det å være uvitende om det som skal skje. Det er belastende. Viktigheten av å bli involvert og ha den forutsigbarheten blir bare større og større når folk blir dårlige.»

jeg meg veldig trygg og inkludert. Men i forhold til pappa sin sykdom så har jeg sett det motsatte. Plutselig er han på sykehuset uten at jeg vet det eller vet hva han skal. De har ingen kontroll på sykdomsforløpet. Familien involveres ikke i noen samtale på sykehuset.

- Hjerne og lungetransplantasjon er en veldig stor ting som har stor påvirkning på familien. Det at vi har hatt god kommunikasjon innad i familien også har vært ekstremt viktig og til stor hjelp. Mamma har alltid inkludert oss. Ingenting skjer uten at vi vet om det. Det skal ikke være skummelt å dra på sykehuset for et barn. Det er viktig å bli informert. At man viser realitetene og ikke forsøker å skjule eller pynte på sannheten.

Som ung pårørende, og du har vært gjennom alle fasene og du er 10–11 år, så forstår du så mye mer enn du kanskje skulle tro. Blir ting forklart på en ordentlig måte så blir det ikke så skummelt, for da klarer man å skille farlig og ikke farlig.

Lite tilrettelegging på skolen

For Maria ble skolens manglende forståelse for situasjonen en ekstra belastning.

- Skolen har vært den største utfordringen for meg. De så ikke helt mine behov som fulgte med som en konsekvens av at jeg hadde en syk mamma. Det var ikke mulig å få justert lekser eller unngått prøver. Jeg skulle bli vurdert på lik linje som alle andre. Jeg forstår det litt. Man skal ikke bli satt i noen bås for at man har den familiesituasjonen man har, men det er viktig å gjøre små justeringer så man kan delta litt, men ikke bli helt utkjørt, som jeg ble. Jeg satt der og skjønnte ingenting. Hjernen min var et helt annet sted. En større forståelse fra lærere hadde gjort det lettere for meg. Den samme dagen mamma skulle transplantere, hadde jeg naturfagsprøve som jeg ble tvunget til å gjennomføre. Jeg måtte bli på skolen hele dagen. De hadde ingenting med den planen å gjøre og trakk seg helt ut. Det har jeg sittet med som et traume og mareritt veldig lenge etterpå. Det er den verste dagen i hele mitt liv. Det sier litt om hvor viktig det er å ha den tryggheten på skolen. Og kanskje ha en ekstra miljøarbeider eller lærer som hadde tilrettelagt litt mer.

Maria gikk da i 8 klasse og hadde bare gått tre uker inn i skoleåret.

- Man er veldig sårbar da. Jeg var fortsatt et barn som trengte trygghet. Jeg var ikke en som turte å si imot. For meg sitter det så dypt at jeg blir sint bare jeg snakker om det. Det var bare helsesøster på skolen da. De årene var veldig vanskelige. Det var ikke tilrettelegging nok.

Mye redd

Maria er åpen om å snakke om rollen som ung pårørende. Hun gir intervjuer og holder foredrag.

- Det er viktig å sette lys på det når jeg vet hvor mye det har preget meg. Det har gjort meg sterkere og familien står sterkt sammen. Jeg har skjont at jeg kan bruke det til noe positivt. Men jeg er mye redd. Fortsatt har jeg mye mareritt. Jeg har en trang for hver dag og ringe mamma for å høre stemmen hennes. Jeg er redd for å ikke få svar. Det gjelder alle jeg er glad i. For jeg har vært så nær med å miste noen veldig lenge. Det er og vanskelig å skape nye relasjoner for jeg er redd for å bli skikkelig glad i dem i redsel for å miste. Det er nok en bivirkning av det hele. Men jeg hadde ikke vært den



jeg er i dag uten den erfaringen med interesse for faget og åpenhet. Jeg er takknemlig for hver minste lille ting. Det er en positiv ting man får ut av det. Man får satt ting i et større perspektiv. Og så har jeg nok større forståelse for andre i samme situasjon. Det er meg venner kommer til hvis det er noe er spesielt vanskelig i forhold til sykdom, for de vet jeg har et godt og trygt svar og gode råd. Jeg setter stor pris på det å kunne gi litt tilbake, sier Maria.

Viktig egentid

Når det stormer som verst er det viktig å ta vare på seg selv. Det har Maria funnet noen verktøy for.

- Det er viktig å ta vare på gode rutiner, for det er det jeg har brukt for å komme meg gjennom vanskelige situasjoner. Min egentid er ekstremt viktig. Noen ganger er jeg ikke like sosial som venner kanskje ønsker. Det er spesielle rutiner som blir viktig når man har stått i en sånn situasjon så lenge. Da jeg var liten så var fotball fristedet. Jeg spilte på et bra lag og vi satset. Nå er gymmen mitt fristed. Jeg står opp ekstra tidlig for å ha en god morgenstund. Det er viktig for meg. Da koser jeg meg skikkelig. Frisk luft, høre på musikk, podkast. Jeg fyller på med sånne små ting som gjør meg glad. Det å opprettholde kontakt med venner er viktig. Jeg bruker en

halvtime hver kveld hvor jeg catcher opp med noen. Jeg skriver og ned etter trening hvor jeg reflekterer litt rundt øktene. Det er min type dagbok hvor jeg skriver hvordan jeg har det den dagen.

Viktige nettverk og gode tilbud

Maria kan ikke få rost viktigheten av å delta på tilbud gjennom foreninger og pasientorganisasjoner godt nok. Hun har vært med i Ung kreft, og har benyttet seg av alle tilbudene de har kunnet gjennom kreftforeningen.

- Jeg har vært på sommerleirer, på familieturer til Syden, Norgesturer, dagsturer. Det har gjort at man blir mindre redd og at man får et fellesskap. De sommerleirene er noe av det beste jeg har vært med på. Der var det bare ungdom som enten har kreft, er pårørende eller har mistet noen. Vi samla oss på sommerleir, hadde det skikkelig gøy og vi fikk pratet. Det var samtalegrupper, så det var helt perfekt. Skulle ønske at sånne tilbud ble prioritert. Jeg har fått venner for livet. Venner som jeg vet at forstår. Jeg har alltid hatt mange venner, men som ung pårørende er det noe jeg har følt meg veldig alene i. Jeg har en stor jentegjeng som er verdens beste og jeg føler meg veldig privilegert, men om akkurat de tingene det er vanskelig å snakke om så er det belastende. Mange vet ikke hva de skal si for det er så dystert og vanskelig. Det er og fint å ha andre venner å snakke med, for da trenger jeg ikke å dra det inn i vennegjengen. Der kan jeg koble helt ut og bare ha det gøy. Mens de andre kan jeg ha som gode samtalepartnere fordi vi har et slags skjebnefellesskap. For meg gir det mening å ha et nettverk jeg bare kan ha det gøy med. Det har gjort ting mye lettere. Jeg var på enn helgesamling med Kreftforeningen for voksne som var pårørende fra 18–30 år. Det var veldig bra. Man har behov for å prate om sånt og få tilbud om å komme litt bort og få råd fra andre med livserfaring.

Vil bli likeperson

- Likepersoner er veldig viktig. Når jeg får litt bedre tid så er det noe jeg ønsker å være. Det er veldig nyttig, og det kan gjøre så stor forskjell å prate med noen som har et helt nøytralt perspektiv. Man trenger ikke alltid å få svar. Noen ganger trenger man bare å tømme seg. Jeg tror det er min styrke som sykepleier at jeg vet hvor viktig den samtalen er. Den tiden kan jeg ta med pasientene nå som jeg er student, men som sykepleier har man jo veldig liten tid. Det blir et tidspress som pasienten og merker. Og da vil de kanskje ikke åpne seg så mye heller. Derfor er det så viktig at noen har den oppgaven.

Marias råd til andre:

- Vær åpen for å prøve ut de tilbudene som er. Og ikke vær redd for å se andre i samme situasjon.
- Ikke la sykdommen dominere livet ditt. Ta ansvar over situasjonen. Prøv å bruke det til det lille positive du kan. Hvis du legger lokk på sykdommen og isolerer deg, så blir det mer dystert enn hvis du er litt åpen og snakker om det. Det blir mindre skummelt hvis man tør å face det litt. Det har vært viktig for oss. Vi er helt normal familie i en helt unormal familie situasjon.
- Jeg er en helt vanlig jente som bare ar vært skikkelig uheldig. Men det at jeg har vært uheldig og har disse dumme sykdommene i livet mitt, betyr ikke at livet mitt skal bli verre enn det behøver å bli.
- Jeg skal fortsette å leve, møte venner og gjøre de tingene jeg syns er gøy, og allikevel ta hensyn og lytte til kroppen og situasjonen som foregår. Blir det en vanskelig periode så er det lov å trekke seg litt tilbake. Man skal ikke slutte å være

den man er. Man vet jo ikke hvordan sykdommen ender. Noen blir jo helt friske. Og det hadde vært veldig kjipt hvis jeg hadde sluttet å gjøre de tingene jeg liker fordi mamma var dårlig og så gikk det skikkelig bra. Da har jeg jo mistet halve livet mitt. Det har vært 17 år hvor mamma har vært veldig dårlig og hadde vi ikke tatt imot de tilbudene som var så hadde vi aldri opplevd noe.

- Mamma har vært veldig opptatt av at vi skal ta imot de tilbudene som er. Det er det beste tipset jeg har fått, for det har gjort og betydd så mye for meg. Det er så lavterskel. Når jeg tenker på min barndom så er det mye de turene og tilbudene jeg var med på.

Pårørende hele livet

– Jeg har vært egentlig vært ung pårørende hele livet, sier Odd Magnus Fossum (19) fra Inderøy. I dag bor han i Oslo, hvor han studerer Fashion brand communication ved Esmod fagskole Kristiania.

- Jeg har ikke følt meg som pårørende før mamma fikk brystkreft da jeg var 4–5 år. Nå som jeg blir eldre skjønner jeg mer. Mamma var nok flink til å skjule det da jeg var mindre så jeg skulle få en normal oppvekst. Mamma hadde jo andre utfordringer enn hva vanlige folk har med tanke på det hun har gått gjennom. Det påvirket meg ikke så veldig mye, men da jeg gikk på ungdomskolen så husker jeg at det var episoder hvor jeg ønsket å finne på ting, men hvor det ikke gikk fordi mamma var sliten. Mamma var veldig aktiv med meg da jeg var liten. Hun var med meg på aktiviteter, så jeg føler personlig at det har påvirket meg lite gjennom oppveksten.

Odd Magnus føler at han har blitt godt ivaretatt på sykehuset.

- Ja, det føler jeg. Jeg husker godt da mamma fikk kreft da jeg var en 4–5 år. Legene og sykepleierne var veldig forståelsesfulle, og jeg fikk mange bøker for å forstå hva som foregikk. Jeg fikk en god følelse av at jeg er med i dette, så jeg forstod hva som skjedde, og var ikke bare er uvitende.

Han har følt seg trygg i rollen og blitt involvert.

- Det trygget meg veldig å vite: Hva skjer nå? Hvorfor har mamma de bivirkningene hun har nå? Jo, fordi hun for eksempel går på cellegift og ikke stråling Derfor tror jeg at jeg oppfatter barndommen min som veldig trygg og god. Mamma gjorde sitt beste, involverte meg og gikk gjennom forløpet da det skjedde. Jeg ble nok mer bevisst pårørenderollen da jeg var en 14–15 år. Da begynte jeg å forstå mer. Jeg vet ikke om det er fordi jeg personlig ble mer moden, selv om jeg hele livet har hatt en stor forståelse for hva mamma har vært gjennom. Men som eldre forstod jeg mer av hvordan det fortsatt påvirker henne.

“ Dette har alltid vært min normal. Jeg har alltid vært ung pårørende og vet ikke om noe annet.”

- Jeg føler personlig at jeg har hatt en oppvekst som alle andre. Foreldrene mine har stilt og opp og hjulpet til. Mamma ble hjertetransplantert mange år før jeg var født. Jeg føler at jeg har vært veldig godt ivaretatt hele veien. Og selv om mamma har vært syk så stilte hun opp og var med meg på alt av fritidsaktiviteter, løp, skirenn. Hun har vært opptatt av at jeg skulle være med på ting. Hun stilte opp uansett om hun gikk gjennom det hun gjorde. Jeg har ikke hatt noe nettverk med andre pårørende, bortsett fra Maria som jeg møtte i år.

Ikke alene

- Jeg tok rollen og passet på at mamma fikk sluppet av, for jeg vet at hun sliter med fatigue. Jeg føler på et ansvar der med å passe på at hun får nok hvile. Jeg spør: Går det bra med deg? Jeg har hatt en normal barndom og normal ungdomstid. Jeg har fått være barn og ungdom, selv om jeg har vært ung pårørende, sier Odd Magnus.

Odd Magnus råd til andre:

- Et råd jeg gjerne skulle fått selv da mamma var alvorlig syk er at: Du er ikke alene! Jeg hadde ikke det nettverket rundt meg av andre som hadde opplevd lignende, så jeg følte meg litt alene. Jeg hadde ingen andre venner som hadde foreldre som var syke på den måten.

“ Du er ikke alene, det er flere pårørende som har opplevd det samme som deg! »





– Det ligger i ryggraden å ta ansvar

Eva Beate Galgum går av som leder for LHL Transplantert etter 4 år. Hun ser tilbake på spennende og krevende år!

Tekst: Julie C. Knarvik.

- Det er ingen dramatik i det at jeg nå trekker meg. Det er en tid for alt og det er viktig å dele på ansvaret. Jeg har mange gode personer rundt meg, men hovedansvaret ligger absolutt på leder. Jeg tenker at det er fint å dele på det, få inn friskt blod med andre tanker og andre nettverk. Nå har jeg brukt mye av mitt nettverk og mine kontakter til å få i gang trøkk på samlinger og få foredragsholdere. Det å fordele ansvar er kjempeviktig, sier Eva Beate.

I 4 år har hun fungert som leder. Da den tidligere lederen trakk seg av helsemessige årsaker, tok Eva Beate over.

- Jeg har alltid vært en person som søker fellesskap. Jeg er en foreningsperson som har oppsøkt foreninger og samhold fra jeg var lita.

Eva Beate var tidlig i 20 årene da hun fikk kreft. Da var det naturlig å søke det samholdet som var i Ung kreft (ungdomsgruppen i Kreftforeningen).

- Jeg startet som aktiv der i 2001 og ble valgt inn i styret. Jeg liker å ta ansvar, se at ting blir gjort og skape fellesskap. Det tror jeg er noe som har bodd i meg helt fra barndommen. Jeg var en av de som meldte meg frivillig til å bli elevrådsrepresentant. Jeg liker å organisere for andre. Det ligger i ryggraden å ta ansvar. Jeg var i FAU, hadde mange år som foreldrekontakt og var aktiv i idrettslag. Jeg tror det er sunt. Du blir mer orientert og lærer deg å omgås folk på en bedre måte. Det er sunt for egen del og.

Tidlig syk

Eva Beate ble syk da hun var 20 år.

- Det var mye frem og tilbake før jeg fikk diagnosen da jeg var 22 år. Det var masse utredninger og det ble tenkt alt fra leddgikt til angst til kysssyken. De sjekket alt mulig annet enn den kulen jeg kjente på halsen. Til slutt var det en privat øre/nese/hals lege som tok biopsi av den. Jeg hadde høy CRP, nattesvette og vektnedgang. Det var mange klassiske symptomer. Da de først fjernet svulsten i halsen så var den 7 cm i diameter. Det hadde spredd seg til lunge, noe som førte til lungetransplantasjon på grunn av massiv strålebehandling.

Etter transplantasjonen kom hun inn i LHL. Jeg var da aktiv i Ung kreft litt på overtid. Der er det en øvre aldersgrense på 35 år, så da gikk jeg fra Ung kreft og inn i LHL Transplantert etter transplantasjonen.

Opptatt av rehabilitering og trening

- Interesseguppen har kanskje de siste årene blitt mer opptatt av rehabilitering, trening og ulike aktiviteter. Det vi gjør styres veldig av økonomien i foreningen. Men jeg føler at vi er en veldig inkluderende gruppe og at man kan være med uansett alder og fysisk form. Og om du bare vil være med for det sosiale, så er det helt greit. Vi trenger alle typer medlemmer. Vi deltar også på mesterskap for transplanterte, går på fjellturer og vi er lydhøre for forslag.

Jobben består mye i å ta imot henvendelser fra LHL sentralt, fra Stiftelsen Organonasjon som vi samarbeider med, lærings- og



Foto: Privat

mestrings senteret på Rikshospitalet som vi samarbeider en del med og henvendelser fra medlemmer. Jeg er veldig stolt av at jeg og tidligere leder, Ellisiv Stifoss-Hanssen, fikk til et samarbeid med Unicare Røros. De lagde et eget rehabiliteringsopplegg for transplanterte sent i forløpet som ivaretar transplanterte etter at vi har startet med å få bivirkninger av alle medisinene de tar. Før har det kun vært fokus på rehabilitering rett etter transplantasjon. Det er bra. Men veldig mange har mer enn nok med å komme seg hjem og starte hverdagen sakte og forsiktig. Så kan det gå fem år og så dukker det opp smerteproblemer, høyt blodtrykk, migrene, benskjørhet, diabetes mm. Livsstilssykdommer som kommer på grunn av medisinene. Opplegget på Røros tar for seg de problemstillingene som kommer litt senere i forløpet. De har jobbet seg opp en veldig bra kompetanse der på transplanterte. Vi hadde det første kurset der for 4 år siden og da var det to fulle kurs med bare transplanterte. Til sammen 30–40 transplanterte. Nå er det inntak ved jevne mellomrom. Det er kjempeviktig ettersom problemer dukker opp. Og det gjør det når man går på immundempende medisiner.

Aktiv leder

I år tok Eva Beate sølv på 100 meter i VM for transplanterte i Lisboa.

- Jeg var på mitt første mesterskap i Italia i 2018, men da syntes jeg det virket skremmende å delta, så jeg var med kun som tilskuer. Men jeg så jo da at det var helt greit å delta på egne premisser. Så i år deltok jeg i Lisboa. Det var veldig morsomt. Det er ikke bare en sportsgreie, men og en sosial og viktig ting for å vise verden hva som går an. Vi må dekke det

av egen lomme. Hadde vi fått mer støtte så hadde det nok vært en mye større gjeng som hadde dratt.

Krevende år

- De årene jeg har sittet som leder har det vært to kjempestore utfordringer: covid og økonomi. Det har gjort at vi har måttet være kreative. Under covid hadde vi mye aktivitet på nett. Vi hadde en ukentlig chat og aktive og levende grupper på facebook og messenger. Økonomien i LHL har gjort at vi tidvis ikke har hatt penger til arrangement. Vi har fått litt penger fra DAM stiftelsen, arrangert noen små treff rundt omkring i Norge som vi har måttet betale selv, og dratt på turer i skog og mark. Vi har lært oss til å bli kreative og fått til mye for lite penger. Det har vært slitsomt, men og lærerikt og fint og se at det går an å bo på et vandrerhjem i stedet for et hotell på konferanse. Vi koste oss masse allikevel. Det er mulig å ha foredragsholder fra egen stall istedenfor å leie en til 10–20000. Men det har jo gjort lederjobben tyngre. At du må være så kreativ og ha så lite midler. Men vi har jobbet knallhardt for å få til de to samlingene vi har hatt i året for hele foreningen som har vært veldig subsidiert fra LHL. Så det har vi stort sett klart å holde på enn så lenge. Det er jo så viktig å legge til rette for å treffes. Det å treffes i virkeligheten er så viktig for likepersonsbiten og for erfaringsutvekslingen. Jeg tror at førstegangsopplevelsen hos nye medlemmer er at vi tilbyr noe som er attraktivt. Terskelen er ganske høy for å komme som ny, så da må vi friste med noe attraktivt. Det attraktive er ikke et web seminar. Der treffer du ingen og blir ikke kjent med noen. I forkant av møter så har jeg ofte en del e-post og telefonutveksling, for mange kvier seg og trenger en bekreftelse på at de skal bli tatt godt vare på. At de kan bli hentet på toget eller møtt på flyplassen. For noen er det kanskje første reise alene etter en transplantasjon. Første møte må være tilrettelagt, attraktivt og trygt. Vi i arbeidsutvalget blir jo en klikk for vi jobber så tett sammen. Men jeg er veldig opptatt av at vi sprer oss på møter, snakker med alle og ser alle. Det er kjempeviktig. Vi er veldig bevisst på at folk skal føle seg inkludert og sett.

En sårbar gruppe

- Vi er en sårbar gruppe som kan miste medlemmer og miste venner. Det er jo en risiko når du blir kjent med mennesker i en så sårbar gruppe. Men det er like trist hver gang vi mister



Foto: Julie C. Knarvik

noen. Og det er vondt å formidle budskapet til andre medlemmer. Vi har mistet to i arbeidsutvalget på to år. Det preger oss. Det kan være krevende å få til å være kreativ utad når du har en sorg innad, men det er en del av vår gruppe, dessverre. Vi er alltid preget av det, både medlemmer og arbeidsutvalg. Men vi prater godt om det. Det er ikke noe tabu. Vi prater om det, vi sørger og minnes sammen. Man merker at vi er en sårbar gruppe, mange av oss har vært og er alvorlig syke. Vi har noen tøffe henvendelser fra folk som er redde og som trenger hjelp. Det er motsetninger. Noen er på oppturen du får etter transplantasjon, så har andre startet på nedturen som vi vet kommer. Da kan det være motsetninger og uenigheter når vi skal begynne på ting sammen. Vi må dekke behovet både for de sprekeste og til de som sliter og har tunge dager.

Det beste med jobben

- Det beste med jobben er uten tvil alle de fine folkene man blir kjent med, ikke bare i Norge men i hele Europa. Vi har vært på leker rundt omkring. Det har gitt meg et kjempegodt nettverk og hvor enn jeg reiser rundt omkring i Europa så har jeg noen jeg kan besøke. Jeg har fått mye gode tilbakemeldinger. Jeg er heldig og får mye ros. Jeg tror at mange setter pris på meg og jeg føler meg verdsatt. Jeg bestemte meg for å trekke meg i fjor. Da visste jeg ingenting om den økonomiske situasjonen. Bare så ingen tror at jeg trekker meg på grunn av det. Det de nye står overfor er jo det økonomiske og at det er vanskeligere å få folk til å delta i frivillighet. Folk kan nok stille opp og brenne for en sak, gå i fakkeltog, dele noe på Facebook eller gå med palestinasjerf... men å binde seg for et år, den type frivillighet er vanskelig å få noen til å gå inn i. Men jeg er kjempefornydd med de som har meldt seg til det nye arbeidsutvalget, mye god erfaring og kapasitet. Det er en veldig god gjeng og jeg vil si at vi er kjempeheldige. Å se at det er kompetente folk som skal bli med videre er en stor lettelse. Men å få både frivillige, spons og støtte har og blitt vanskeligere. Vi har kanskje ikke lært opp neste generasjon med at frivillighet er naturlig. Vi har stått på selv, men glemt å dra ungene inn i det. Vi har kjørt dem rundt på aktiviteter og betalt for det, men glemt å lære dem om frivillighet og gleden i det, felleskapet. Vi har alltid klart å få til et bra program på tross av lite budsjett. Men viktig å prioritere riktig. Man må se hva som gleder mest og er mest til nytte.

Privat har Eva Beate to adopterte barn på 23 og 19 år.

- Vi er ingen A4 familie. Det er mine og dine barn. Datteren min ble adoptert fra Colombia 9 måneder gammel. Og sønnen vår kom som fostergutt fra India. Det var en frivillig plassering for foreldrene døde. Så vi visste at han be livet ut. Han var 3 år gammel da han kom til oss. Mannen min har en datter fra før, så vi har hele verden representert: Norden, Asia og Sør-Amerika. Det er en berikelse. Jeg er veldig stolt av familien min. Det er fint å vise at man kan ha en utypisk familie. Cellegiften gjorde at jeg ikke kunne få egne barn, men jeg har heller aldri ønsket det. Allerede tidlig 20 årene hadde jeg lyst til å adoptere. Jeg tenkte det lenge før jeg måtte det.. Det var riktig for meg, sier Eva Beate.

Villmarksliv

Eva Beates store lidenskap er friluftsliv og reising.

- Jeg trener en god del. Det er både sosialt, nyttig og morsomt. Jeg er masse ute og er veldig glad i fjellet og skogen. Og så reiser jeg til spennende plasser. Jeg har forelsket meg i Svalbard, så nå drømmer jeg om skutertur på Svalbard, og så vil jeg til Grønland, Færøyene og Island. Jeg har blitt mer glad i det primitive villmarkslivet og er mye i skogen der jeg bor og jeg reiser til Jotunheimen så ofte jeg kan. Jeg blir 50 år



Foto: Privat



Foto: Privat

til våren og ønsker meg et fint telt i 50 års gave. Så utenom familie og friluftsliv så er det kun det jeg driver med. Musikk, kultur, glad i å gå på konsert. Perfekt med polarjass. Perfekt kombinasjonen med musikk og Svalbard.

En annen stor interesse er Amcars og motorsykler.

- Jeg eier selv en Ford Mustang 1970 modell. Den kommer jeg helt klart til å bruke mere tid på nå fremover, med mindre ansvar i LHL Transplantert. Men jeg har sagt meg villig til å sitte i styret i interessegruppen fortsatt og jeg ønsker å fortsette å være med å bidra, sier Eva Beate.

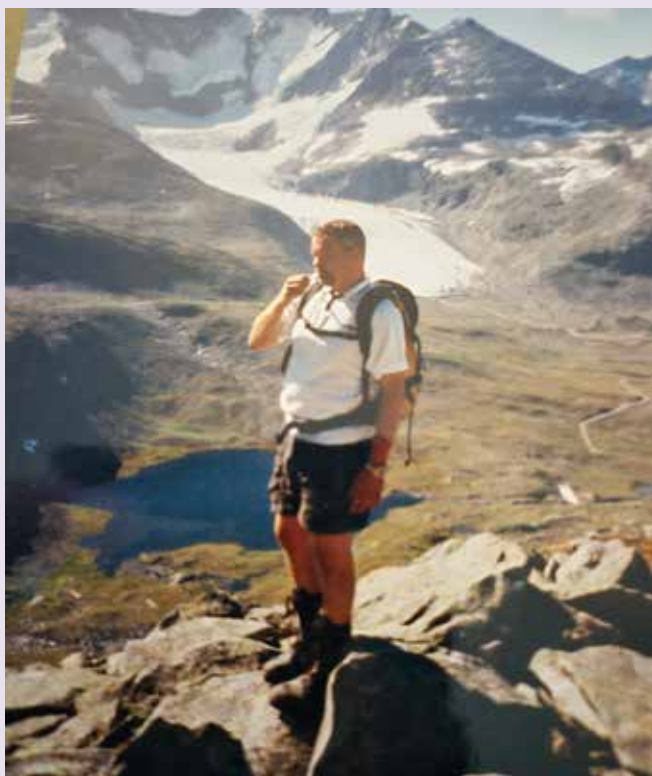
Hjertetransplantert: – Jeg har knust en del rekorder

Årene etter hjertetransplantasjonen har gått veldig fint, og Karstein Andersen er en av de i Norge som har levd lengst med nytt hjerte.

Tekst: Julie C. Knarvik Foto: Privat

57 år gamle Karstein Andersen fra Arna utenfor Bergen, ble hjertetransplantert i august 1995, bare 29 år gammel.

Det var på en skitur opp Folgefonna at han kollapset nesten på toppen. Han trodde han hadde en dårlig dag, kanskje han ikke hadde spist nok? Til daglig spilte han 4. divisjon fotball og var svært aktiv. Nå måtte kameratene hjelpe han ned fra fjellet. Han ble utredet hos legen og de tok mange blodprøver, men de fant ingenting. Det gikk nesten ett år. Han jobbet som vanlig og trente. Så, en dag da han spilte fotball kjente han seg plutselig veldig dårlig. Han kjente at noe var skikkelig galt. Han og kjæresten skulle egentlig til Syden, men det ble en tur på Haukeland i stedet. Det siste jeg husker var at jeg hang i snora. Der fikk jeg hjertestans på natta. Da gikk det slag i slag. Jeg var så dårlig at jeg ble sendt til Oslo med oksygen. Jeg fikk beskjed om at jeg måtte rett på ventelisten for hjertetransplantasjon fort. Kjæresten min var da høygravid, og 1 1/2 måned før jeg ble transplantert, så ble jeg pappa.



Fra han fikk hjertestans så gikk det raskt til han ble transplantert.

- De ringte på natta, og da var det ambulanse på døra og fly til Oslo. Da gikk det fort. Fra jeg kom inn i køen for transplantasjon gikk det bare halvannen måned. Jeg klarte da knapt å gå en tur ned i postkassen.

Som nytransplantert var han en av de første som løp 3 km på tredemølle. Da sa overlegen: «Deg tror jeg det kommer til å gå veldig bra med». Og det tror jeg han hadde hatt rett i, ler Karstein og legger til: – Neste år har jeg 30 års jubileum! Så det har gått veldig bra!

Jobbet fullt

Karstein er tømmer av yrke og har jobbet fullt som det frem til 2015. Han bor i Bergen med kone og har to barn på 25 og 29 år.

- Jeg ble transplantert i 95 og sommeren 97 begynte jeg å jobbe igjen 100 prosent. Og det har vart helt til 2015. Da ble jeg ufør. Grunnen til at jeg ble ufør var at jeg måtte skifte hofta. Hofta var spist opp av medisiner og hang nærmest og dingla.

Karstein har hatt lite komplikasjoner etter transplantasjonen, men kan få plutselige betennelser i kroppen med feber.

Det blir behandlet med antibiotika. Jeg følges opp med blodprøver hver 3. måned og en gang i året er jeg til kontroll på hjerteavdelingen på Rikshospitalet. Bortsett fra det har jeg mest telefonkontakt med helsevesenet i Bergen. Det å leve med tx enheten er helt supert. Jeg har ikke vært så mye borti helsevesenet her med hensyn til hjertetransplantasjon.

Livet i dag

Prognosene videre ser bra ut.

- Jeg har knust en del rekorder for de på sykehuset. En ting jeg sa jeg skulle etter transplantasjonen var at «jeg skal i hvert fall på Galdhøpiggen. I 2006 tok jeg med meg både Galdhøpiggen og Fanaråken. Jeg har vært med på mesterskapene i LHL Transplantert i mange år og det har gått veldig bra. Jeg har kastet kule, liten ball og hoppet lengde. Jeg har vunnet gull alle årene i kule.

Kun en i Norge har levd lenger med nytt hjerte enn Karstein. Han tar situasjonen med stoisk ro, ser lyst på fremtiden og fortsetter sin aktive livsstil.

- Jeg går stort sett på jobb hver dag og tre dager i uken går jeg 8–10 kilometer, sier han.



Nye Rikshospitalet

12. juni i år var det offisiell byggestart for Nye Rikshospitalet som etter planen skal settes i drift i 2031. Foreløpig er det ingenting som tyder på at Lungeavdelingen skal flytte fra C3 3. etg.

Dere kan lese mer om byggeprosessen på Oslo universitetssykehus sine hjemmesider:

<https://www.oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nye-oslo-universitetssykehus/>

Nytt fra Lungeavdelingen

Nytt informasjonshefte utarbeidet for pasienten som utredes for lungetransplantasjon

I løpet av de siste par årene har det blitt jobbet med et nytt informasjonshefte for pasienter som utredes for lungetransplantasjon, og i vår ble det endelig tatt i bruk. Det nye heftet heter «NYE LUNGER – informasjon ved utredning for lungetransplantasjon», og det jobbes nå med å gjøre det tilgjengelig på Oslo universitetssykehus sine nettsider.

Heftet er utarbeidet av Lungeavdelingen Rikshospitalet OUS ved transplantasjonssykepleierne, ført i penn av Heidi M. Haraldsen. Bidrag fra sosionom Marthe Fjeldsrud, VAD-ECMO koordinator/intensivsykepleier Gro Sørensen og fysioterapeut Cecilie Straumann Botn.



Illustrasjon av Trine Grimm Lothe.

Ny dagenhet fra januar 2024

På grunn av endringer i sykehuset flyttet dagenheten fra D6 til D2 i januar 2024. Nærmere bestemt til vårt lungelaboratorium («lungelab»). Nå er Lungeavdelingen mer samlet og man opplever at driften har blitt effektivisert. Så langt har erfaringene vist oss at det er en fordel med kortere gangavstand for pasientene. Ulempen er at det ikke er noe ordentlig venterom og det er svært begrenset med matservering.

Vaksineanbefalinger

Folkhelseinstituttet (FHI) anbefaler alle voksne å ta oppfriskningsvaksine mot sykdommene **difteri**, **stivkrampe**, **kikhoste** og **polio**. Dette er en kombinasjonsvaksine. I regi av barnevaksinasjonsprogrammet blir siste dose gitt på 10. klasstrinn. Etter dette anbefales det en oppfriskningsvaksine om lag hvert 10. år. Dette er en anbefaling som også gjelder dere som er lungetransplantert. Det har vært økt fokus på denne vaksinen i senere tid på grunn av et høyt antall påviste tilfeller av kikhoste i samfunnet.

Høsten 2023 ble vaksine mot RS-viruset tilgjengelig i Norge. Vaksinen settes i en dose, og foreløpige data indikerer at effektene varer i 2 år. Fordi vi har sett at lungetransplanterte kan utvikle en alvorlig grad av luftveisinfeksjon på grunn av RS-viruset anbefaler vi denne vaksinen til alle. Enn så lenge er det dessverre slik at den som ønsker å ta vaksinen selv må betale ca. 2300 kroner. Vi håper at vaksinen etter hvert blir å få på «blå resept» for dere som er lungetransplantert.

Shingrix er også en relativt ny vaksine som er ment å forhindre helvetesild og de langvarige smertene som kan oppstå som følge av dette. Vaksinen har vist å gi høy beskyttelse mot å få helvetesild også hos de som bruker immundempende medisiner (ca. 70 % beskyttelse) og god effekt mot en rekke komplikasjoner, f. eks. smerter (postherpetisk neuralgi). Vaksinen består av 2 doser. Det er foreløpig ikke avklart om vaksinen må gjentas senere. Også denne vaksinen må man betale for selv og den koster ca. 3800 kroner for 2 doser. Siden ikke alle lungetransplanterte opplever å

få helvetesild og at vaksinen er relativt dyr, anbefaler vi denne vaksinen først og fremst til de av dere som tidligere har hatt utbrudd av helvetesild. Men det er viktig at dere vet at vaksinen finnes og at dere som er lungetransplanterte kan ta den.

I tillegg til dette repeteres informasjon om at vi anbefaler **influenzavaksine** hvert år og påfyll av **pneumokokkvaksinen** hvert 5. år. Oppfordrer ellers alle til å følge med på FHI sine hjemmesider vedrørende løpende anbefalinger om **koronavaksine**.

Transplantasjonssykepleiers kontor

I skrivende stund er det Nora, Anne-Lene, Heidi og Cathrine som jobber som transplantasjonssykepleiere på Lungeavdelingen. Nora vil dere også treffe på sengepost og dagenheten.



Fra venstre Heidi, Cathrine, Nora og Anne-Lene.

Legene på transplantasjonsteamet

Legene som jobber fast på transplantasjonsteamet er Ingunn Skjørten, Sharad Pathak, Aina Akerø og Inga Leuckfeld. Inga Leuckfeld er også seksjonsleder på Lungeavdelingen og medisinsk ansvarlig for transplantasjonsvirksomheten.



Fra venstre Sharad Pathak, Inga Leuckfeld og Ingunn Skjørten. Aina Akerø var fraværende da bildet ble tatt.

Innlegg fra fysioterapeutene

Slimmobilisering er viktig!

Det er høst og vinter og sesong for luftveisinfeksjoner. Immundempende medisiner gjør organtransplanterte mer utsatt for å få infeksjoner og det kan være mer krevende å bli kvitt dem. Lungetransplanterte er særlig utsatt blant annet fordi transplanterte lunger mangler nerveforbindelse som gjør at man ikke kan kjenne etter om det er slim i lungene. Lungetransplanterte skal derfor livet ut gjennomføre pusteøvelser etterfulgt av viljestyrt hoste morgen og kveld. Disse øvelsene tilstreber å få luft i alle lungeavsnitt. Når man får luft under eventuelt slim er det lettere å få drevet slim oppover med støtteknikk og deretter hoste slimet opp. Å avdekke slim tidlig kan gjøre at man unngår alvorlige lungeinfeksjoner som igjen disponerer for lungeskader i form av arrdannelser i lungene.

En fysioterapeut med kompetanse på slimmobilisering kan hjelpe deg med teknikker for å løsne, flytte og fjerne slim. Lurer du på hvilke øvelser du som lungetransplanterert skal gjøre? Fysioterapeutene på Rikshospitalet hjelper deg gjerne. Be om tilsyn av fysioterapeut når du er på kontroller på Rikshospitalet eller ta telefonkontakt via transplantasjonssykepleier.

Denne videoen kan være nyttig: KOLS: Aktiv sykklus (youtube.com) <https://www.youtube.com/watch?v=tTJRcsEsrJA>



«Slappe luftveier» og slimmobilisering

Flere lungetransplanterte pasienter har etter transplantasjon utviklet «slappe luftveier» i områdene rundt skjøtene fra luftveier til nye lunger. De som har dette er informert av lege. «Slappe luftveier» kalles dynamisk luftveiskollaps/malaci og innebærer at luftveien klapper delvis sammen ved hard hoste. Ofte kan luftveiskollapsen høres som en bjeffende/vibrerende hoste. Ved «slappe luftveier» vil det være vanskelig å få slim til å passere oppover. Støt og hoste må derfor gjennomføres med lavere kraft enn det som vises i eksempelvideoen over. Din fysioterapeut kan hjelpe deg med teknikker. For noen vil det hjelpe å hoste mot motstand, f. eks. i en PEP-maske eller med CPAP med motstand i form av lufttrykk.

Med dette ønsker vi dere alle en riktig god jul og et godt nytt år. Hilsen alle oss som jobber på Lungeavdelingen Rikshospitalet.



Nytt fra Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling i 2024

Ja, så har nok et år gått siden vi skrev i Organet sist. Vi feiret 40 års jubileum etter første hjertetransplantasjon i Norge og Norden i november 2023. Fram til 11.09.24 har 1124 hjertetransplantasjoner funnet sted i Norge, og resultatene er meget gode. Vi har stort fokus på fagutvikling, forskning og gode pasientforløp i klinikken vår. Det tas doktorgrader, det foregår flere forskningsprosjekter der dere transplanterte deltar, og vi «skreddersyr» i mye større grad enn før et best mulig program for hver enkelt. Det gjelder i noen grad antall biopsiundersøkelser første året og i større grad CT angio framfor koronar angio (spesielt til den yngre pasientgruppen vår og til dels polikliniske årskontroller der alt har vært stabilt, eller hos pasienter som ikke lenger orker å reise den lange veien hjemmefra til Oslo). Vi utvider også snart tilbudet med nye kontaktmuligheter for våre unge voksne, da spesielt mange mellom 18–26 år er vanskelige å nå med informasjon og beskjeder i på dagtid. Denne aldersgruppen består nå av rundt 30 stykker som følges opp hos oss, og til neste år har vi fått meldt at 6–7 unge voksne som skal overføres fra barn- til voksenavdeling. Dette krever både planlegging og tilrettelegging, men også ansvarliggjøring og bevisstgjøring for dem som er vant til at foreldrene ivaretar det meste av ansvar. Nå blir naturlig at de selv overtar mer og mer.

Tx er forkortelse for transplantasjon, om du skulle lure på hva bokstavene egentlig betyr.

Status personalet på Tx-enheten

Tx-sykepleier Ellen F. Tønnesen har fått ny jobb og nytt bosted med familien sin i Tønsberg. Hun har derfor gått over til redusert stilling hos oss med pendling et par dager i uken. Dessverre slutter hun helt hos oss snart for isteden å gi nye pasienter ved sykehuset i Tønsberg god hjelp. Vi ønsker imidlertid Dina Andrea Nordvi hjertelig velkommen som ny Tx-sykepleier! Hun startet inne hos oss 2. september, og er godt kjent med flere av dere fra sengeposten fra tidligere.

Tx-kardiologiene våre har poliklinikk på onsdager og torsdager nå, men de har også andre typer hjertepasienter der, så vi anbefaler at de fleste av dere går til respektive lokalsykehus sine poliklinikker. Fordelen med det er bl.a. kortere vei for dere. Dessuten er det en fordel at lokalt helsepersonell også bør bli kjent med dere i en stabil og forebyggende fase, samt for oppfølging av plager dere evt. måtte ha fått av hjertemessig art etter hvert.

En arbeidsgruppe, inkludert oss Tx-sykepleierne, planlegger å starte opp 6 dagers kurs om hjerte- og lungetransplantasjon for

personalet vårt i Hjerter-Lunge-Kar klinikken. Vi setter i gang de to første kursdagene i november. Vi ser fram til å gjennomføre oppdateringer og fagutvikling innad i klinikken vår. Dessuten setter vi pris på samarbeidet med dere i LHL Transplantert. Representanter fra LHL Transplantert har stilt opp på foredrag i regi av NOROD, hovedsakelig med fokus for personalet som jobber ved donorsykehusene våre. Dere har bidratt på våre lærings- og mestringskurs i året som gikk, både på voksenkurset og ung voksen kurset vi avviklet over to dager. Vi setter pris på likepersoner som kommer på avdelingen på onsdags ettermiddag og tilbyr samtaler til pasienter med Tx-utredning, pårørende og transplanterte. Det er også fint å kunne bidra til Organet og i andre sammenhenger!

Ingelin og Anne har overtatt koordineringsrollen fra pasientkoordinator, så fra og med i år setter de opp dato for årskontroller og innkaller dere til dette via elektroniske brev. Hold dere oppdatert via helsenorge.no. Der ser dere også resepter og vaksinstatus m.m.

Ingelin har holdt foredrag på internasjonal konferanse om transplantasjon (ISHLT) og fått publikasjoner på trykk i anerkjente tidsskrifter det siste året. Høsten 2024 er Norge vertskap på det årlige skandinaviske møtet med transplantasjonssykepleiere fra Sverige og Danmark, og legene har sine egne møter med de samme landene og studieteam, der også vår eminente studiesykepleier, Elisabeth, har en fremtredende rolle. Vi er altså aktive bidragsyttere i det internasjonale miljøet også.

Samarbeid

Tverrfaglig samarbeid står sentralt, og både sosionom, fysioterapeuter, psykiatrisk sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog m.fl. er involvert i pasientforløpet i betydelig grad.

Dessuten anbefaler vi hudlege og regelmessig bentetthetsmåling (dette må oftest bestilles via din fastlege lokalt), i tillegg til tannlege (gjerne 1–2 ganger pr. år). En god relasjon til fastlege, regelmessige blodprøvekontroller og lokal poliklinisk oppfølging er viktig!

Når det gjelder blodprøvene, så opplever vi at flere og flere lokalsykehus ønsker å analysere prøvene selv, og dette er helt ok hvis de følger opp resultatene også. Men utfordringen er jo i mange tilfeller at de ikke gjør det siste, og både dere og vi får utfordringer med å følge opp resultatene innen rimelig tid. Men vi finner stort sett ut av dette, og vi jobber med å få til bedre rutiner

på denne fronten også. Vår oppfordring til hver og en av dere er fortsatt: Ta blodprøver som planlagt og gi oss beskjed når de er tatt, så skal vi følge opp resultatet, dersom annet ikke er avtalt. Vi får ingen blodprøvesvar opp i vårt system, uten at dere gir oss beskjed, så vær flinke til å melde ifra i telefontiden vår eller legg igjen beskjed på vår telefonsvarer.

Flytteprosess i forbindelse med bygging av nytt OUS

Som vi har skrevet om tidligere skal Oslo Universitetssykehus (OUS) bygges om. Ullevål sykehus, Aker sykehus og Radiumhospitalet skal omstruktureres og fordele pasientgrupper på en ny måte. Rikshospitalet bygges ut og skal stå ferdig i 2031. Prosjektet er i full gang med riving, ombygging og flytting av avdelinger. De av dere som allerede har vært innom oss har opplevd ny hovedinngang på østsiden av sykehusbygget og at Gaustad hotell er stengt for pasienter.

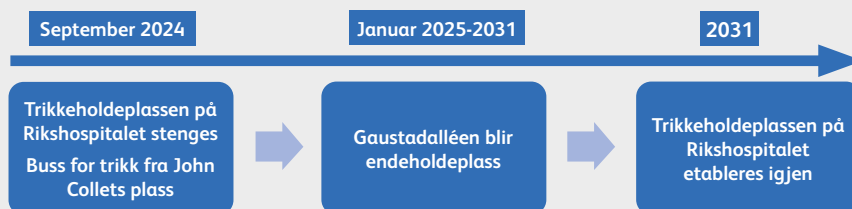
For Kardiologisk avdeling innebærer dette at vi midlertidig skal flytte innad i sykehuset i løpet av første halvdel av 2025. VI

får nyoppussede/nybygde lokaler i den gamle barneavdelingen på sykehuset (E4, 2 etasje). Beliggenhet og oppmøtested vil informeres om i innkallingsbrev, samt at det skiltes ved hovedinngangen.

Hotellbooking:

OUS samarbeider med MediInn fellesbooking for hotell opphold i forbindelse med kontroller, og vi benytter også tilbudet til våre «ny-transplanterte» hotellpasienter. De har bl.a. avtale med Montebello ved Radiumhospitalet, MediInn Munch i Oslo sentrum og Ullevål Hotell. Det er satt opp shuttlebusser for pasienter mellom hotellene og Rikshospitalet. Avgangstider får dere i hotellresepsjonen eller hos postsekretær hos oss. Øvrig informasjon vedr. hotellbestilling må dere lese i innkallingsbrevet til kontroll. Det er også mulig å bestille hotell på egenhånd hvis dere heller ønsker det til kontroll ved Kardiologisk poliklinikk eller årskontroll. Ta da vare på regningen og dere kan søke refusjon av tilsvarende beløp som «sykehushotellene» koster. Les mere om hotell i innkallingsbrevet ditt, hvis det er aktuelt i forhold til overnatting.

Transport:



Dette er hva som skal skje:

- Ruter etablerer buss for trikk fra John Collets plass til Rikshospitalet (4 stopp fra Rikshospitalet). fra september 2024 – januar 2025.
- Trikkeholdeplassen på Rikshospitalet legges midlertidig ned fra og med 16. september 2024 fram til nye Rikshospitalet står ferdig i 2031
- Gaustadalléen blir midlertidig endeholdeplass fra januar 2025 og frem til 2031
- Bussene på Ring3 er ikke påvirket av disse endringene.

Den nye endeholdeplassen for trikken blir nede i Gaustadalléen

- Fra og med 2025 blir endeholdeplassen i Gaustadalléen siste holdeplass for alle som skal til Rikshospitalet. Fra Gaustadalléen og opp til midlertidig hovedinngang til Rikshospitalet er det ca. 500 meter. I 2031 vil holdeplassen på Rikshospitalet bli oppgradert og tas i bruk igjen når utbyggingen er ferdig.

Bussholdeplassene til Ruter buss 40 i Klaus Torgårdsvei og i Sognsvannsveien er slått sammen til ett felles busstopp like ved den nye hovedinngangen til Rikshospitalet i Sognsvannsveien.

Alternative reisemuligheter

Det er flere alternative reisemuligheter:

- T-banens linje 1 til Gaustad
- Linje 4 og 5 til Forskningsparken
- Busslinjene på Ring 3
- 40-bussen til Rikshospitalet
- 25-bussen til Domus Athletica

Parkering: Området foran gamle hovedinngangen er stengt av for bygging. Kortidsparkeringen i underetasjen er derfor fjernet. Parkeringshuset på nedsiden av sykehuset er fremdeles åpent.

Vaksinestatus

Vi anbefaler alle som har vært transplantert i mer enn 1/2 år å ta influensavaksine hver høst, samt kikhostevaksine dersom det er mere enn 10 år siden forrige gang. Dere får mer informasjon om vaksiner når dere kommer til årskontrollen. Dere som kun følges opp lokalt, får tilsendt den informasjonen som de andre får utlevert på Tx-enheten. Dessuten må vi oppfordre alle til å følge med på Folkehelseinstituttets oppdateringer og evt. nye anbefalinger angående ytterligere vaksiner mot covid-19 i året som kommer.

Vi minner også om at dere kan repetere en god del nyttig informasjon i «Veien videre» permen og boka «Et nytt hjerte», som dere også kan søke opp på internett. Ta gjerne bilde av siden som omtaler hva du skal gjøre om du oppdager at du har glemt en dose (forholdsregler om hva du gjør i forhold til hvor lang tid det har gått mellom forglemmelsen og at du oppdager det).

Hilsen Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling

Stiftelsen Organdonasjon i toppen i omdømmekåring av organisasjoner



Daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon, Hege Lundin Kuhle.
Foto: Ingar Sørensen.

For første gang har PR- og kommunikasjonsbyrået Apeland undersøkt hva det norske folk mener om organisasjoner. Stiftelsen Organdonasjon kommer på en solid fjerdeplass blant 30 organisasjoner, med en score på hele 90 av 100 poeng.

– Dette er en gledens dag! At vår lille organisasjon hevder seg helt i toppen sammen med disse store og viktige organisasjonene som alle arbeider for å redde liv. Vårt budskap og vår organisasjon har nådd bredt ut i samfunnet, og det er vi svært stolte av, sier daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon, Hege Lundin Kuhle.

I 27 over år har Stiftelsen Organdonasjon jobbet for alle nordmenn som venter på et livreddende organ. Akkurat nå står 600 pasienter på venteliste for få livet tilbake.

Omdømme svært viktig

Det er helsevesenet som står for organdonasjon og transplantasjon av organer i Norge. Omdømmet til hele denne virksomheten er av svært høy betydning. For uten at folk sier ja til å donere sine organer, er det ingen som vil få organet de trenger.

– Vi er helt avhengig av å få med oss en så stor del av befolkningen som mulig. Over åtte av ti nordmenn er i dag positive til organdonasjon, hvilket er et høyt tall internasjonalt. Men flere må si ja, sier Kuhle.

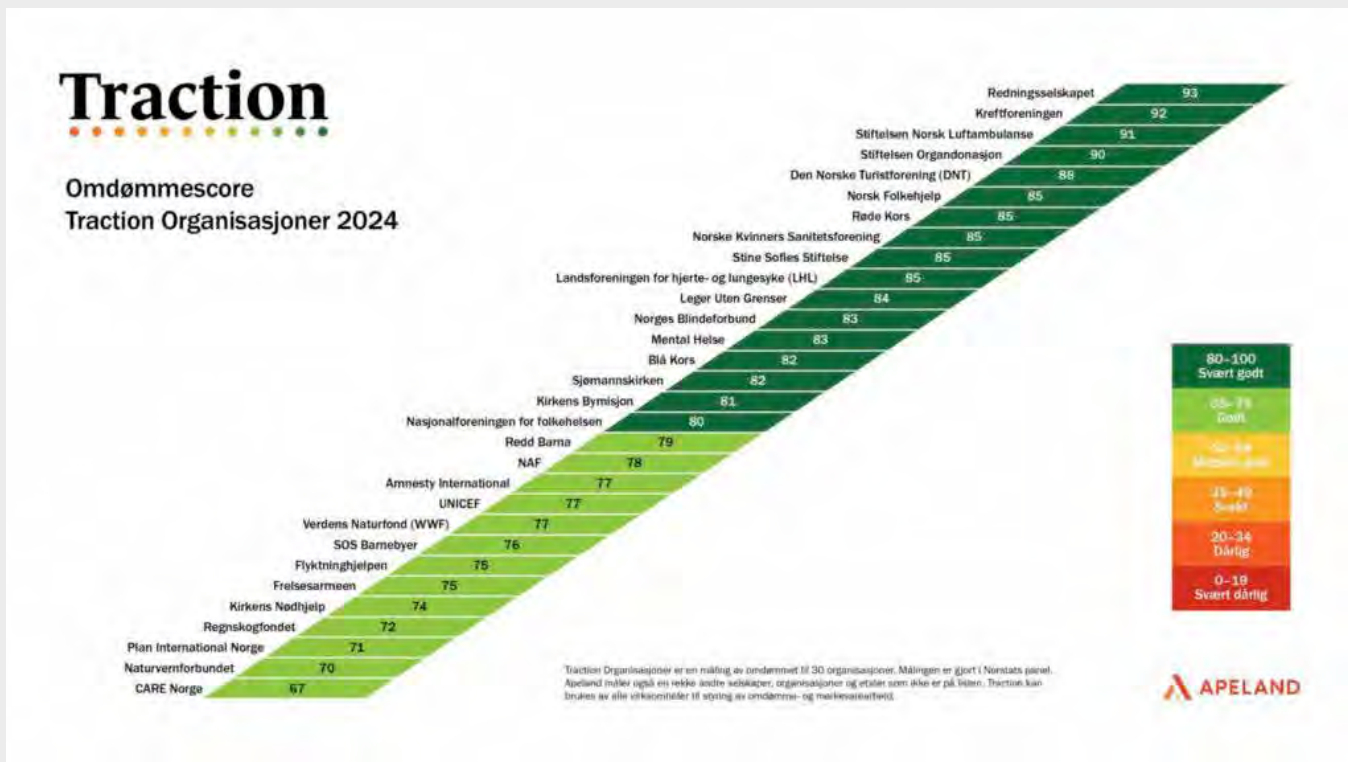
– Vi er en liten, privat stiftelse med oppunder syv årsverk, men har en sak som angår alle. Vi jobber kontinuerlig med informasjon og omdømme. Vi har tett kontakt med det medisinske fagmiljøet, helsemyndigheter, politikere, og media, men først og fremst befolkningen. 27 år med målrettet arbeid for å trygge og informere nordmenn har gitt resultater, sier Kuhle.

Viktig tilbakemelding fra folket

Kuhle synes det er svært positivt at Apeland nå har inkludert organisasjoner i sine omdømmeundersøkelser.

– Det er godt å få bekreftet at nordmenn ser viktigheten av det enorme arbeidet ideelle og frivillige organisasjoner legger ned for samfunnet vårt.

Apeland, som i 20 år har jobbet med omdømmemålinger, har samarbeidet med Norstat om undersøkelsen – Traction Organisasjoner 2024. Totalt er omdømmet til 30 organisasjoner som opererer i Norge undersøkt. De fire som topper listen kjennetegnes av at de jobber for å redde eller forlenge liv i Norge.



Oversikt over omdømmescore av norske organisasjoner. Illustrasjon: Apeland.

Vaksine mot koronavirus

Koronaviruset gir sykdom i luftveiene. Mange får ingen eller milde symptomer, men noen blir alvorlig syke. Koronavaksine forebygger alvorlig sykdom og død.



Ny dose koronavaksine anbefales dersom du:

- er 65 år eller eldre
- bor på sykehjem
- er mellom 18-64 år og tilhører en risikogruppe
- eller er gravid

Med risikogruppe menes personer som har enkelte sykdommer eller tilstander som gir økt risiko for å bli alvorlig syk av korona. Er du usikker på om du er i en risikogruppe, kan du lese mer på fhi.no eller spørre legen din.

Vaksinen er gratis.

Beskyttelsen du har oppnådd etter tidligere vaksinedoser eller gjennomgått sykdom vil avta over tid. FHI anbefaler derfor at de som er mest utsatt for alvorlig koronasykdom tar en ny dose før vintersesongen 24/25.

Kan vaksinen gis samtidig med andre vaksiner?

Ja, koronavaksinen kan gis samtidig med vanlig influensavaksine. Vaksinene gis i hver sin arm.

Hvor godt virker vaksinen?

Vaksinen gir god beskyttelse mot alvorlig koronasykdom. Vaksinen beskytter ikke fullstendig mot å bli smittet eller smitte videre.

Har vaksinen bivirkninger?

Alle legemidler og vaksiner kan gi bivirkninger, men det er ikke alle som får det. De fleste bivirkningene oppstår de første dagene etter vaksinasjon og er oftest milde til moderate og går over etter noen dager.

Noen kan få kraftigere symptomer. De vanligste bivirkningene er smerte og hevelse på stikkstedet, tretthet, hodepine, diaré, muskelsmerter, frysninger, utmattelse, leddsmerter og feber. Alvorlige bivirkninger er sjeldne.

Helsemyndighetene har kontinuerlig overvåkning av mulige bivirkninger for alle vaksiner.

Hvor kan du vaksinere deg?

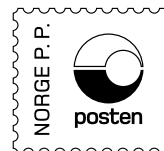
Se informasjon på nettsiden til din kommune om hvordan og når vaksineringen gjennomføres.

Vil du vite mer?

Spør gjerne legen din, eller annet helsepersonell.



Les mer på fhi.no/voksevakinasjon



Returadresse:
LHL
Ragnar Strøms veg 4
2067 Jessheim

Bli medlem



LHL Transplantert

LHL Transplantert er en interessegruppe for personer som er hjerte- eller lungetransplanterte, som står på venteliste for å bli transplantert, eller er pårørende.

Som medlem i LHL Transplantert er du automatisk medlem i LHL og tilknyttet et lokallag i nærheten av der du bor. Meld deg inn via lhl.no/medlem eller send en e-post til medlem@lhl.no og skriv interessefelt LHL Transplantert.

Samtaletilbud

Trenger du noen å snakke med? LHL Transplantert har et samtaletilbud. Alle våre likepersoner er kurset gjennom LHL og har taushetsplikt.

En ettermiddag annen hver uke (og ved behov) har vi en likeperson på Rikshospitalet som du kan snakke med når du er innom på kontroll, venter på et nytt organ, eller om du er pårørende.

Du kan også sende en melding på en av Facebookgruppene våre:

LHL Transplantert

LHL Transplantert Damer

Vi setter deg i forbindelse med en av våre likepersoner.

Eller ring oss på telefon 22 79 90 90 og velg tastevalg 2 eller 3.

Telefonen er åpen hverdager fra kl. 12.00 – 21.00.

Sosialt fond

- Sosialfondet skal komme flest mulig av LHL Transplanterts medlemmer til gode.
- Det kan ikke søkes om støtte til enkeltpersoner.
- Det kan søkes om støtte til samlinger og fellesaktiviteter som arrangeres for medlemmer i LHL Transplantert, både lokalt og nasjonalt.
- Samlet støtte utbetalt fra fondet per år skal ikke overskride 30 000 kroner.
- Søknader vurderes fortløpende, og arbeidsutvalget tilstreber en behandlingstid på maks 14 dager, så godt det lar seg gjøre.
- Alle vedtak fattes i samråd av minimum to medlemmer av sittende arbeidsutvalg. Søknader sendes på e-post til lhl.transplantert@lhl.no med kopi til birgit.straede@lhl.no.