



LHL

Et bedre liv

LHLs medlemsmagasin /
#2 2022

- Mathilde er en kriger!

- NORGES YNGSTE
LUNGETRANSPLANTERTE



LHL LANSERER

digital kolsskole for helsa!



HØY PULS

på LHL Cardio



ENDELIG JA

til hjertemedisin!



Medlemsfordeler

Les mer på
www.lhl.no/medlemsfordeler



Som medlem i LHL får du mange gode tilbud og fordeler:

Vi tar forbehold om endringer i medlemsavtalene.



LHLs likepersonlinje

Snakk med en likeperson som har egenerfaring med sykdom, som pasient eller pårørende. Tlf: 22 79 90 90. Åpen hverdager kl 12-18.



LHLs rådgivningstjeneste

Som medlem kan du få råd og veiledning fra våre helsefaglige rådgivere. Tlf: 67 02 30 23.



LHLs medlemsmagasiner

Alle medlemmer får tilsendt medlemsmagasinet "Et bedre liv" to ganger i året. Medlemmer i LHL Hjerneslag mottar også "SlagNytt" og medlemmer i LHL Astma og allergi mottar et magasin to ganger per år.



Kurs og aktiviteter i ditt lokallag

Du kan delta på lokale treningsgrupper, kurs og temakvelder. Les mer på lhl.no/lokallag.



LHLs pasientombud

Som medlem kan du få veiledning og oppfølging fra vårt pasientombud. E-post: atle.larsen@lhl.no



Nyhetsbrev om hjerte- og lungehelse, hjerneslag og astma og allergi

Se lhl.no/nyhetsbrev.



LHL Førstehjelp

15 % rabatt på alle produkter hos LHL Førstehjelp. Bestill på forstehjelp.no. Bruk rabattkoden: 2021medlemhl.



Rabatt fra Hjemmelegene

Som medlem får du rabatt på bestilling av lege hjem til deg, og du kan snakke med lege online.



Rabatt fra Farmasiet

15 % rabatt på alle varer hos Farmasiet (bortsett fra legemidler og varer dekket av det offentlige). Fri frakt på pakker i postkasse og på hentested. Bruk avtalekode: lhl2017.



Rabatt på Word Medical Card

Rabatt på medisinsk nødkort. Bestill på wmc-card.no/lhl



Rabatt fra SATS

15 % rabatt på treningsavgift hos SATS. Bestill på sats.no. Bruk rabattkoden: 100p40245rpt16.



Rabatt på hotellopphold

Rabatt på hotellopphold hos Scandic Hotels, Thon Hotels og Nordic Choice Hotels. Du kan lese mer om hotellavtalene på lhl.no/medlemsfordeler.



SATS

Jovisst kan du trene deg lykkelig!

Når du trener frigjøres lykkehormonet endorfiner som gjør deg lykkeligere. Kombinasjonen av bevegelse og mestringsfølelse vil gi deg mer overskudd til å takle alle utfordringer du møter i hverdagen. SATS er Nordens største treningscenterkjede, og tilbyr både egentrening i studio, hundrevis av gruppetimer, personlig trening og fysioterapi. Uansett utgangspunkt og treningsmål, vil du finne noe som passer ditt nivå.

Vi hjelper deg ved å anbefale riktig trening, og ønsker du et skreddersydd treningsprogram, kan våre personlige trenere bidra med ekspertise. Vi gir deg alle verktøyene du trenger for å nå dine mål.

We make people healthier and happier!

Som medlem i LHL får du som SATS medlem:

- 15 % rabatt på medlemskap
- PT prøvetime ved oppstart
- 30 min gratis fysioterapitime
- Nordens sprekeste fordelsprogram
- Vervepremie – «få gavekort på kr. 500 inn på din SATS konto»



Kjære medlemmer,

LHL har stor slagkraft

Vi lever i urolige tider med en grusom krig i Europa, energimangel, økende priser og raskt stigende renter. Mange kjenner sikkert på usikkerhet for den nærmeste framtida. I slike urolige tider er det bra å ha et sosialt fellesskap slik vi har det i LHL. Der kan du møte kjente og dele både bekymringer og gleder, tro og håp.

Et bedre liv

Et bedre liv er et magasin fra LHL som er en ideell medlemsbasert pasientorganisasjon med nærmere 54,000 medlemmer.

LHL har 240 lokallag som tilbyr trimgrupper, likepersonstilbud, og et sterkt fellesskap over hele Norge. Gjennom forskning, politisk påvirkning, profesjonell behandling og folkeopplysning har LHL siden 1943 bidratt til å gi folk et bedre liv. Det skal vi fortsette med.

Adresse/
Ragnar Strøms Veg 4, 2067 Jessheim
Postboks 103 Jessheimbyen, 2051 Jessheim
Tlf. 67 02 38 00
post@lhl.no
lhl.no

Ansvarlig redaktør/
Even Gulbrandsen
Tlf. 47 84 46 35
even.gulbrandsen@lhl.no

Redaktør/
Julie Cathrine Knarvik
Tlf. 93245185
julie.cathrine.knarvik@lhl.no

Layout og produksjon/
Apriil Media AS
apriil.no

LHL jobber jevnt og trutt med store og små saker som har betydning for medlemmene våre og de store pasientgruppene som vi representerer. Vi jobber sammen med mange andre brukerorganisasjoner og fagmiljøer for å få gjennomslag for en rehabiliteringsreform. Vi vet at blant pasientene som har behov for rehabilitering så er det kun en liten andel som får det. Dette gjelder både hjertesyke, lungesyke og slagrammede og mange andre diagnosegrupper. Dette er uakseptabelt og LHL jobber for å få til en endring.

LHL har utviklet en digital kolsskole som lanseres nå i høst. En digital kolsskole kan ikke erstatte rehabilitering, men kolsskolen kan være et bidrag i hverdagen med kunnskap og gode råd for de lungesyke. Neste digitale skole som skal utvikles vil handle om hjertesvikt. Flere skoler for våre medlemsgrupper vil følge deretter.

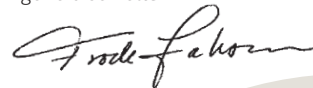
LHL jobber politisk. I tillegg til rehabiliteringsreform har vi engasjert oss for de lungesyke som trenger oksygen på utenlandsreiser. Helfo har lagt om praksisen slik at de lungesyke nå må legge ut for behandlingen og deretter søke Helfo om refusjon. Dette fører til at mange ikke har råd til utenlandsreisen de ønsker. LHL har nær kontakt med det politiske miljøet og vi gir oss ikke før saken er løst. Den samme kampen tok vi for en gruppe hjertepasienter som har en alvorlig form for hjertesvikt. Disse hjertesyke hadde fått avslag på en ny medisin, Vyndaquel, hele tre ganger i beslutningsforum. LHL tok opp saken. Vi jobbet politisk og brukte media. Etter noen måneder fikk medisinen godkjenning. Det viser at det nytter å jobbe.

En svært hyggelig utvikling er at stadig flere pasientgrupper ser at LHL er en organisasjon med et solid fellesskap og stor slagkraft. Afasiforbundet har nå på to landsmøter besluttet at de ønsker å slå seg sammen med LHL og bli en del av LHL Hjerneslag sitt arbeid. I den forbindelse skifter LHL Hjerneslag navn til LHL Hjerneslag og Afasi. LHL som siden 1960-tallet har hatt Landsforeningen for hjerte- og lungesyke som formelt navn har besluttet at navnet vårt heretter skal være LHL. Dette for å ha et navn som ikke virker ekskluderende for nye grupper. Vårt arbeid for de hjerte- og lungesyke vil ikke påvirkes av navneendringen.

I LHL er vi opptatt av at vi alle kan få et bedre liv med et sunt kosthold og tilpasset fysisk aktivitet. LHL har derfor utarbeidet et program som heter Hjertekampen. Programmet kan du enten få ved å laste ned en app på telefonen din eller du kan finne programmet på lhl.no. Her får du råd om trening tilpasset ditt funksjonsnivå og du finner masse gode oppskrifter på velsmakende og sunn mat. Hvis du finner noen å gjennomføre programmet sammen med blir det ekstra motiverende.

Takk for at du er medlem i LHL. Vi skal fortsette å jobbe politisk for dine rettigheter og utvikle tilbud som du kan ha nytte av i hverdagen.

Frode Jahren
generalsekretær



Ingen skal stå alene når sykdom rammer.

Derfor jobber LHL iherdig for at de som er berørt av sykdom, enten som pasient eller pårørende, skal kunne ha en plass å henvende seg for støtte, råd og fellesskap.

Ønsker du å bidra inn til dette arbeidet med en julegave, kan du benytte vedlagte giro. Liten eller stor, din gave er like viktig og kjærkommen og vil bety svært mye for mange mennesker.



LHL viser vei:

Klima, miljø og helse

På landsmøtet ble det lagt frem en uttalelse om klima, helse og miljø. Innen 2030 skal Norge redusere utslippet av klimagasser med minst 50 til 55 prosent - sammenlignet med 1990-nivå. I 2050 skal Norge bli et lavutslippssamfunn. LHL skal bidra i dette arbeidet, og gå foran ved å redusere våre egne klimaavtrykk.

T/ Julie C. Knarvik

Verden står midt oppe i en klima- og naturkrise. Dersom vi ikke handler i dag, og i årene som kommer, vil det gjøre uopprettelig skade og føre til at de som fra før har minst, taper mest. Å stanse nedbygging av natur og dyrka mark og løse klimakrisen er avgjørende for jordas livsgrunnlag, og for vår alles helse.

Det finnes få oppgaver vi som samfunn står overfor som i større grad trenger LHLS verdier - solidaritet, kunnskap og handlekraft. Denne uttalelsen gir retning på LHLS arbeid for å bidra til å løse vår tids største utfordring.

De klimaendringene verden nå opplever har alvorlige konsekvenser, og allerede har kloden blitt om lag én grad varmere siden førindustriell tid. I årene fremover vil oppvarmingen fortsette. Det øker risikoen for mer nedbør, oversvømmelser, ekstremvær og havforsuring. Klimaendringene vil påvirke vår fysiske og psykiske helse på flere måter; fra hjerte- og karsykdom, hjerneslag, lungesykdom, allergi og flere smittsomme sykdommer, til skade og død som følge av ekstremvær. I tillegg kjenner mange på stor uro og frykt for fremtiden, noe som svekker samfunnets psykiske helse.

Klimaendringene vil ramme de mest sårbare gruppene hardest, og mennesker med høy sykdomsbyrde hører til her. Mange mennesker innen LHLS sykdomsdiagnoser har uberettiget kommet til livssituasjoner hvor de vil rammes særlig hardt når konsekvensene av klimaendringene treffer oss.

Koronapandemien som øyeåpner

De siste årene har verden blitt rammet av en varslet helsekrise, en global pandemi. Koronaviruset er et klart uttrykk for den naturkrisen vi står overfor. Når vi brenner skogene, forurenser havet og overtar dyrenes territorier, slik at vi får de tettere på oss, så øker også risikoen for pandemier. I årene fremover vil risikoen øke ytterligere, i takt med temperaturøkningen. Koronapandemien har rammet alle mennesker. Samfunnet ble stengt ned, folks

frihet ble begrenset og mange ble syke. Men de som er hardest rammet er de med størst risiko for alvorlige forløp. De med høy alder eller underliggende sykdommer har hatt dramatisk høyere risiko for alvorlig sykdom og død i pandemien.

Koronapandemien har lært oss at klimaendringene rammer oss alle, og at god folkehelse er avgjørende for hvor godt vi som samfunn takler fremtidige smittsomme sykdommer. Norges befolkning har generelt god helse, men virkningene av klimaendringene vil få betydning for folkehelsen.

Klimaendringer vil påvirke folkehelsen

Sunt kosthold er avgjørende for å løse en av verdens andre store utfordringer, fedmeepidemien. Fedme øker risikoen for en rekke alvorlige helseproblemer, deriblant hjerte- og karsykdom og hjerneslag. Skal vi lykkes med å redusere overvekt, så er vi avhengig av at sunn mat er rimeligere enn usunn mat. Men verdens mat- og vannressurser er under sterkt press.

Klimaendringene og nedbygging av dyrket mark påvirker mulighetene til matproduksjon, noe som i sin tur påvirker matvarepriser og matsikkerhet. Varmere og fuktigere klima vil også endre forekomst av motstandsdyktige kjemikalier i jord, vann og luft, og stoffene vil kunne ende opp i mat og drikkevann. Økt bruk av antibiotika i matproduksjon, som følge av høyere temperatur, vil kunne føre til mer resistens.

Skal vi lykkes med å slå tilbake fedmeepidemien må vi lykkes med å forhindre økte klimaendringer. Men den store fordelingen er at gode folkehelsestiltak også er gode klimatiltak.

Klimaendringer, som økt temperatur og nedbør, vil også endre vekstvilkår for trær og planter som produserer pollen og vil dermed gi økte luftveis- og allergiplager. Fuktproblemer i hjem, skoler og næringsbygg kan også bidra til luftveislager og astma på grunn av husstøvmidd og muggeoppdanning.

En annen og noe ukjent konsekvens er at økt temperatur vil gi økte nivåer av bakkenært ozon. Høye konsentrasjoner av ozon kan gi nedsatt lungefunksjon, bronkitt og astma, og økt risiko for luftveisinfeksjoner, økt dødelighet fra lunge-, hjerte- og karsykdommer. Da hetebølgen rammet Europa i 2003 førte økt temperatur og bakkenært ozon til økt dødelighet.

Fossilt brennstoff som olje, gass og kull er ikke bare hoveddrivere av CO₂-utslipp og klimaendring, men også blant de viktigste kildene til luftforurensning både globalt og i Norge. Klimatiltak som reduserer bruk av fossilt brennstoff vil dermed parallelt kunne føre til betydelig reduksjon i død og sykdom, ved reduksjon i luftforurensning.

En annen stor helsefare ved økende temperatur er at det forventes flere ekstremværhendelser, som flom og skred. Når kritisk infrastruktur som for eksempel kraftlinjer, vannforsyning og veier svikter på grunn av ekstremvær, utgjør dette en økt risiko for dødsfall og skader. Dersom telefonnettet svikter blir det ikke mulig å ringe 113. Pasienter vil kunne oppleve at framkommelighet til helse- og omsorgstjenester, inkludert ambulanse og hjemmebaserte tjenester, vil rammes.

Solidaritet over landegrensene

Klima- og naturkrisen rammer ulikt, avhengig av hvor man bor i verden. Noen land rammes svært hardt, og vil bli tilnærmet ubeboelige. Norge vil bli mildere rammet av de direkte konsekvensene av klimaendringene enn mange andre land. Men konsekvensene av høyere temperatur, høyere vannstand og mer ekstremvær vil kunne øke det internasjonale konflikt-nivået, endre migrasjonsstrømmer og føre til mer global fattigdom. LHL mener at bekjempelse av klimaendringene er viktig både av hensyn til egne pasientgruppers livskvalitet, men ikke minst viktig av hensyn til internasjonal solidaritet med de som allerede har minst og de med størst helsefare.

LHL VISER VEI

Innen 2030 skal Norge redusere utslippet av klimagasser med minst 50 til 55 prosent - sammenlignet med 1990-nivå. I 2050 skal Norge bli et lavutslippssamfunn.

LHL skal bidra i dette arbeidet, og gå foran ved å redusere våre egne klimaavtrykk. Vi gjør det for våre pasientgrupper, for verdenssamfunnet og for fremtidige generasjoner.

LHL skal:

- Skape en kultur hvor klima- og miljøaspektet er en del av den kontinuerlige forbedringen av LHLS tjenester og aktiviteter.
- Sikre ansatte og tillitsvalgte sitt engasjement og forståelse for klima og miljø gjennom opplæring og informasjon.
- Ha et eget LHL-miljøsystem, med konkrete mål og tiltak, som administrasjonen i medlemsorganisasjonen og de kliniske tjenestene følger.
- Kjøpe inn produkter med lavt miljøavtrykk, og inngå avtaler med miljøsertifiserte leverandører, med positiv miljømerking.
- Tilstrebe å benytte transportmidler som har et lavt klimaavtrykk ved tjenestereiser eller reiser til arrangementer.
- Forsøke å redusere reisevirksomhet gjennom bruk av digitale møteplattformer.
- Arrangere en årlig, nasjonal konferanse om klima og helse.
- Gjennomføre årlige skoleringer i medlemsmassen om konsekvenser av klima og helse, der også lokale tiltak løftes opp.

ARENDALSUKA

Skal vi bekjempe sosial ulikhet må vi starte innsatsen tidlig!

Det var en tydelig og offensiv Frode Jahren som inntok paneldebatten: **Sosial ulikhet i helse: På tide å tenke nytt om de ikke-smittsomme sykdommene på Arendalsuka.**

T/ Julie C. Knarvik

Frode Jahren kom med en tydelig utfordring til regjeringen under debatten: *Sosial ulikhet* i helse. Arendalsuka er en årlig arena hvor nasjonale aktører innenfor politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre og møter folk for debatt og utforming av politikk for nåtid og fremtid.

Rammene for debatten var at det er stor sosial ulikhet i helse i Norge i dag. Hvilke tiltak bør vi innføre i Norge i dag for å redusere de ikke-smittsomme sykdommene? Og hvordan kan vi hindre at sosial ulikhet blir mer fremtredende innen helse? Med i debatten var Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonalforeningen for folkehelsen, LHL og faststyret i legeföreningen.

God helse skapes i fellesskap

Mina Gerhardsen i Nasjonalforeningen for folkehelsen startet og avsluttet sitt innlegg med at ulikhet skaper uhelse, og at god helse skapes i fellesskap. Jahren var selvsagt ikke uenig i det, men fulgte opp med tydelige og konkrete forslag til regjeringen: – Skal vi bekjempe sosial ulikhet så må vi starte innsatsen veldig tidlig, gjerne allerede i barnehagen. Vi ser at det i barnehagene er barn som har det krevende. Samarbeidet mellom barnehager og barnevern er altfor dårlig og det blir meldt altfor lite fra barnehagene til barnevernet. Jeg mener at utdanningspolitikken er mye viktigere enn folkehelsemeldinger, hvis jeg skal si det litt spisst, sa Jahren.

En stor global helsekrise

Videre påpekte Jahren i hvilken grad klima og klimaendringene påvirker helsen vår, både globalt og her hjemme. Her er luftforurensning et viktig punkt.

Ikke godt nok!

Til slutt henviste Jahren til studier som viser at særlig kronikere som har en fastlege og gå til over lengre tid, både lever lengre og blir mindre syke.

– I dag har vi 175 000 mennesker i Norge som ikke har fastlege. Regjeringen sa at dette er jobb nummer en. Vi har fått høre at det store grepet skulle komme nå i høst i forbindelse med statsbudsjettet. Nå har de skjovet det enda et år frem i tid. Det syns jeg er ufattelig svakt. Vi lever i et land med veldig mange leger per 1 000 innbygger og det handler om å omdisponere ressursene. Det går ikke an å bare kaste penger på det. Vi har utredninger og masse kunnskap om det, og det hadde vært mulig å handle mye tidligere enn det regjeringen nå har lagt opp til, avsluttet Jahren i sitt innlegg.



Endelig JA til hjertemedisin!

T/ Julie C. Knarvik
F/ NRK

LHL har lenge kjempet for at pasienter med den alvorlige hjertesykdommen amyloidose skal få hjertemedisinen tafamidis (Vyndaqel). Tre ganger har Beslutningsforum sagt nei. Før sommeren snudde de og sa JA! For Tellef Raustøl betyr det et lengre liv og ikke minst mer livskvalitet!

Beslutningsforum sier nå ja til innføring av legemiddelet tafamidis (Vyndaqel). Dette er den eneste medisinen som kan hjelpe pasienter med den alvorlige hjertesykdommen amyloidose.

Beslutningsforum for Nye Metoder har behandlet saken tre ganger før og sagt nei på grunn av de høye kostnadene. Før sommeren sa de ja etter å ha gjort en avtale med legemiddelfirmaet Pfizer.

Mange pasienter har klaget på at de ikke får tilgang til behandlingen i det offentlige helsevesenet. Deriblant forfatteren og foredragsholderen Tellef Raustøl.

- Jeg har siden desember i fjor vært i dialog med Statsforvalteren, Diakonhjemmet og fastlegen min for å få en forklaring på hvorfor jeg ikke får denne medisinen. Jeg har bedt Diakonhjemmet om en individuell vurdering, og det har de ikke klart å gi. Jeg sendte saken til Statsforvalteren 15. juni, sier Raustøl.

Jeg forventer at dette skal gi meg et bedre liv og mer livskvalitet.

Så kom den gode nyheten om at Beslutningsforum hadde snudd. Beslutningen som rett og slett vil forlenge livet til mange med den alvorlige hjertesykdommen amyloidose.

- Min første reaksjon da jeg hørte at den var godkjent var at jeg ble rørt! Rørt og svært takknemlig. Avgjørelsen vil bety at jeg får utmerket oppfølging på Rikshospitalet. Jeg

forventer at dette skal gi meg et bedre liv og mer livskvalitet, sier Raustøl.

Han tror han har hatt sykdommen i 6-7 år, men det var først i 2018 at en kardiolog på Diakonhjemmet fattet mistanke om at det var amyloidose.

- Fra 2018 var jeg til mange undersøkelser og i august 2020 slo overlegen fast at jeg har hjertesykdommen amyloidose.

LHL vil bekjempe sosial ulikhet

- LHL har engasjert seg sterkt i denne saken fordi vi ser at mange av våre pasientgrupper ikke får den behandlingen de burde ha fått. LHL skal alltid stå på pasientenes side i møte med systemet. Nå må Stortinget sørge for at vi får et system for beslutninger om legemidler som ikke teller kroner, men der faglighet og brukerperspektivet får større vekt, sier Frode Jahren, LHLs generalsekretær.

LHL ønsker å motvirke sosial ulikhet i helse og mener det er uakseptabelt at kun ressurssterke pasienter får livreddende behandling, mens vanlige folk får dramatisk redusert livskvalitet, og kanskje dør, i påvente av at medisinen blir gitt tillatelse for offentlig finansiering.

LHL skal alltid stå på pasientenes side i møte med systemet.

- Beslutningsforum har tidligere avslått Vyndaqel tre ganger, og det har vært en seig kamp å få denne behandlingen godkjent. Jeg er helt sikker

på at den offentlige debatten de siste månedene og at pasientene har stått frem med sine historier, har vært medvirkende til denne beslutningen. Selv om dette er svært gledelig er det allikevel et tankekors om systemet, sier LHLs generalsekretær, Frode Jahren.

Jeg er opptatt av at vi skal ha likeverdige muligheter for helse-tjenester. Det skal være likhet!

Det skal være likhet!

For Tellef Raustøl og alle de andre som har kjempet for å få denne medisinen har verdifull tid gått tapt.

- Effekten ville vært noe helt annet hvis jeg hadde fått den tidligere. Det at det tar så lang tid er et stort problem. Jeg er opptatt av at vi skal ha likeverdige muligheter for helsetjenester. Det skal være likhet! Med denne sykdommen er det ikke noe annet tilbud eller noe tilfredsstillende behandling. Det er beklagelig at det er brukt masse tid på å få til dette. Det er forunderlig at vi lever i et samfunn som renner over med penger, og at de ikke har tatt seg råd til å gi oss denne medisinen når de andre nordiske landene og flere andre land gjør det samme. Men når det er sagt så er dette utrolig gledelig! Det er en stor ting som har skjedd som får betydning for veldig mange.

- Dette er en etterlengtet og gledelig beslutning. For pasientene med hjerteamyloidose er Vyndaqel eneste tilgjengelige behandling, og vedtaket vil forlenge mange liv, sier Jahren.



LHLs sentralstyre

Sentralstyret består av medlemmer i LHL som er valgt på organisasjonens årlige landsmøte. Et flertall av medlemmene skal representere LHLs målgrupper. Det er ett medlem og ett varamedlem fra hvert fylke i styret. Medlemmer velges for to år av gangen, og et medlem kan ikke sitte mer enn 8 år sammenhengende.

Sentralstyrets oppgave er å iverksette landsmøtets beslutninger og stå for den daglige styringen av organisasjonen. Det er styret som innstiller i alle saker som skal opp på LHLs landsmøte, som er LHLs høyeste organ.

LHL har i den senere tid vært gjennom store endringer, først og fremst knyttet til salg av kliniske tjenester. På den bakgrunn vil sentralstyret fram til neste landsmøte i juni 2023 gjennomføre en omfattende strategiprosess der hele organisasjonen vil bli involvert.

Styret møtes 7 ganger i året. I tillegg har styret et arbeidsutvalg (AU) som består av leder og de to nestlederne som møtes 5 ganger i året. Sentralstyret ønsker at LHL skal ha en mer klima- og miljøvennlig profil, og ett av tiltakene er at noen av styremøtene og alle møtene i AU holdes som digitale møter.

Sentralstyrets sammensetning for landsmøteperioden 2022-2023:

Leder Bjørn Bjørnstad

1.nestleder Else Magni Horten

2.nestleder Øystein Geving Bjørnes

Medlem Rolf Hagen

Medlem Merethe Landaas

Medlem Øystein Johansen

Medlem Odd Arne Grande

Medlem Bente Endresen

Medlem Tor J. Strand

Medlem Lilly-Karin Olsen

Medlem Remi Drageset

Ansatte representant Irene Skaret Sørensen

Ansattes representant Hanne Berit Rustad

Ansattes representant Frank Rosendahl Slettebakken

Tiden er inne for lokalpolitisk arbeid!

LHLs visjon er et bedre liv for mennesker med hjerte-, kar- og lungesykdom, allergi, hjerneslag, afasi og deres pårørende. Det lokale arbeidet er det mest konkrete vi gjør for denne visjonen.

T/ Lars Fjærli Hjetland, Politik- og samfunnsjef

Hver uke møtes mennesker over hele landet til trening, turer og sosialt fellesskap gjennom LHLs aktiviteter og likepersonstiltak. I tillegg har LHL en politisk rolle. Vi skal sørge for at interessene til våre grupper ivaretas i samfunnet. Dette gjør vi gjennom politisk arbeid.

Mye av dette arbeidet foregår på nasjonalt plan, i dialog med politikere og statlige myndigheter. Men minst like viktig er den lokale politiske arenaen. Det er i hver enkelt kommune våre grupper bor og der de lokale prioriteringene gjøres; det er kommunestyret som bestemmer over de fleste av tilbudene vi har behov for i hverdagen.

LHL kan og bør spille en viktig rolle lokalt. Derfor vedtok LHLs landsmøte en lokalpolitisk plattform i juni, og derfor har vi nå utarbeidet en veileder i hvordan man kan jobbe for å få gjennomslag for LHLs saker.

Nå oppfordrer vi LHLs lokallag og tillitsvalgte til å bruke dokumentene og til å jobbe for våre gruppers interesser rundt om i alle lokalsamfunn. Vår felles innsats vil gjøre folks liv bedre.

Politisk gjennomslag på 1-2-3:

- Politisk påvirkning er ikke vanskelig, i bunn og grunn handler det om å ta kontakt med noen som kan løse saken.
- Folkevalgte er interessert i å høre om innbyggernes utfordringer, og pasientorganisasjoner blir alltid lyttet til.
- Inviter folkevalgte eller myndighetspersoner på møter, aktiviteter eller treningsgrupper.
- Presenter lokallaget, hvilke utfordringer medlemmene opplever og forslag til hvordan livet kan bli bedre. Jo mer rett på sak, jo bedre.
- Bruk media for å få økt oppmerksomhet om saken og LHLs lokale aktivitet.
- Hvordan løses saken? Ved å ta kontakt, og ved å bygge flertall hos de som bestemmer.

De lokale programprosessene

I september 2023 er det kommune- og fylkestingsvalg. Det betyr at det neste året er en gylden mulighet til å løfte LHLs saker i lokalsamfunnene. I selve valgkampen, gjennom temamøter, aksjoner, leserinnlegg og debatter. Men også høsten 2022, for akkurat nå jobber alle partienes kommunelag med å utarbeide sine valgprogrammer for perioden 2023-2027.

Her er noen tips til hvordan dere kan gå frem for å få LHLs saker inn i programmene:

- Ta kontakt med de lokale partiene og gi beskjed om at LHL gjerne vil komme med innspill til valgprogrammene.
- Spør om prosessen for utarbeidelsen av programmene. Når er fristen for å komme med våre innspill?
- Om mulig, be om å få møte programkomiteen for å fremme våre synspunkter.
- Utarbeid et skriftlig notat (gjern maks 2 sider), der dere gjør rede for utfordringene som må løses og hvilke konkrete forslag LHL har for å løse disse. Send inn notatet til de lokale partiene.
- Gå ut i media med en eller flere saker dere mener partiene bør forplikte seg til i valgprogrammene. Bruk nyhetskriteriene, som er beskrevet i veilederen.
- Arranger temamøte om en særlig viktig sak, der dere inviterer representanter fra partiene til å delta.

Høy puls på LHL Cardio Club

LHL Cardio Club er en forening i Fredrikstad for en gruppe hjertepasienter, etablert for å gi et tilbud om trening. 1. januar 2020 ble Cardio Club eget lokallag i LHL og har vokst til å bli en stor sprek gruppe!

T/F Julie C. Knarvik



En sprek gjeng varmer opp før styrketrening i salen.

Det er høy puls på Friskis og Svettis i Fredrikstad når LHL Cardio Club holder sine treninger. Fire dager i uken møtes treningsglade medlemmer for å trene styrke, kondisjon og spinning. Det er en stor gjeng som møtes i god tid før treningen for å slå av en prat. Det sosiale er en viktig del.

- Vi drar hverandre med på trening, og prøver å få til å trene 2 til 3 ganger i uken. Vi må passe på helsa vår, sier Anne Hulleberg Johansen. Damene i sofaen er enige.

- I starten etter operasjonen visste vi jo ikke hvor hardt det var forsvarlig å trene, sier Lill Mikkelsen.

- Det er veldig hyggelig her. Legen sier til meg at jeg er mye sprekere nå. Det kommer jo av at jeg trener så mye, sier Gunni Hansen.

- Jeg hadde nok aldri trent i dag hadde det ikke vært for Cardio Club, og det tror jeg gjelder mange her. Jeg har prøvd treningssenter for mange år siden, og jeg har klippekort ennå, ler en mann som er på vei til spinningtime.

Stor klubb

I tillegg til trening er klubben et sosialt forum for mennesker som er i samme livssituasjon.

- Vi er et tilbud til medlemmer også innen kosthold, faglige spørsmål og erfaringsutveksling. Gjennom vårt arbeid håper vi å være med på å forbedre livskvaliteten og redusere

tilbakefallsprosenten for våre medlemmer. Vi ønsker i tillegg å gi våre medlemmer andre positive fordeler gjennom medlemskapet. LHL Cardio Club arbeider også helsepolitisk mot lokale og nasjonale myndigheter for å sette fokus på hjertepasienters situasjon og spesielt behov for rehabilitering, sier nestleder Arne Hippe.

I 2017 ble LHL Cardio en del av LHL Fredrikstad. Men for tre år siden ble de et eget lokallag.

- Vi startet klubben med at vi var en gjeng på 8 - 10 stykker som var på rehabilitering på sykehuset. Der trente vi i kapellet. Det var ganske trist, bokstavelig talt. Ledelsen på sykehuset ville kutte støtten til rehabilitering. Vi påpekte våre pasientrettigheter og at vi har krav på rehabilitering etter herteoperasjon. Vi samlet da selv inn penger til å leie inn fysioterapeuter til å trene oss. Det var ikke helt forenlig med sykehusets retningslinjer, ler han.

Tok saken i egne hender

De tok saken i egne hender og startet en egen treningsklubb hvor de leide inn fysioterapeuter.

- Det var Ingrid Andrèn som ble den første fysioterapeuten til å trene oss. Hun fikk med seg flere medlemmer i fra sykehus systemet. Vi gikk rundt og snakket med alle byens treningssentre for å få billige lokaler. SATS på

Kråkerøy ga oss gratis lokaler en periode og så leide vi inn fysioterapeuter fra Sentralsykehuset. Vi ble etablert i Brønnøysundregisteret og startet med Grasrotandelen, så vi dro inn litt penger der. Det er ikke så lett å få til dette, men det er jo endel trofaste som støtter oss. Det har vært et jevnt tilsig. Vi ble og rekruttert på sykehuset for å informere pasienter om tilbudet. En av fysioterapeutene vi leide inn ble brukt som rekrutteringsperson. Så deltok vi på lærings- og mestringssenteret i Sarpsborg som er både for Moss, Fredrikstad og Sarpsborg. Der holdt vi foredrag og deltok på kurs. Da hadde vi et bra samspill med sykehuset som gjorde at klubben vokste raskt, sier Hippe.



Muskler bygges i sirkeltreningen.



Det er ingen kjære mor på LHL Cardio Club.

- Så raskt at lokalene vi hadde ble for små. Vi hadde saltrening og da trenger du en stor sal. Vi måtte gå en ny runde for å finne lokaler. Da fant vi Friskis og Svettis. Vi leier lokale der og vi betaler for trenerne. Vi får det litt billigere så lenge vi trener utenfor kjernetiden deres, sier leder i LHL Cardio, Nils Are Magerøy.

God effekt av styrketrening

LHL Cardio har alle typer trening; sal, styrketrening og spinning.

- Vi hadde og svømming tidligere, men det badet har blitt lagt ned. Saltreningen på mandager er mest populær, da kan det være mellom 20-30 som deltar. Før pandemien var vi over 40, sier Magerøy og legger til:

- Det er og viktig å ha litt sosialt utenom treningen. På sommerfesten, som var en ordentlig regnværsdag, fylte vi opp et lokale som heter Strandstua helt til randen av medlemmer som koste seg. Det er tydelig at folk setter pris på at vi har slike sosiale tiltak. Juleavslutningene er også velfylte med over 60 deltakere. Og vi skal og ha et hjertestarter kurs nå i høst.

- Alle medlemmene har fått hjertestarter kurs med repetisjon hver høst. Vi har hatt torskeaften og oktoberfest. Andre prosjekter er at vi gjennomførte forskning sammen med høyskolen i Østfold og Idrettshøyskolen og Cardio Club. Det

gikk ut på at man trente etter to forskjellige modeller. Den tradisjonelle rehabiliteringsmodellen heter Ullevål modellen og så var det Pyramide modellen som Idrettshøyskolen hadde utviklet. Den inneholdt mer styrketrening enn Ullevål modellen. Vi trente, testet og hadde leid inn leger. Vi tok blodprøver i 3 måneder. De som trente tradisjonelt var en referansegruppe. Så målte man verdiene opp mot hverandre. Det var signifikante oppdagelser man gjorde der på grunn av styrketreningen. Man fikk ned blodtrykk, blodsukker, kolesterol. De som trente etter Ullevål modellen gikk mer ned i vekt, for de bygde ikke muskler. Men de fikk ikke samme effekt på verdiene. Resultatene ble lagt frem på en kardiologkonferanse i Barcelona, sier Hippe.

- Når man blir eldre så visner muskelmassen raskere, så det er viktig å holde muskelmassen vedlike. Og da er styrketreningen bra.

Gjennomsnittsalderen vår er rundt 67 år. Vi har hatt de som er godt over 80 som trener jevnlig. Dette er bra på mange måter. Det sosiale før trening er og viktig. Mange verdensproblemer blir løst i sofagruppen før vi skal trene. Det er mange som møter opp i god tid, ler Magerøy.

Viktig sosialt

- Mange som får hjerteinfarkt er kanskje mellom 50 og 70 år. Mange mister jobben og mye av det sosiale. Gjennom LHL Cardio Club får de mye sosialt og mange kommer og sier at kona er sprekere enn hun var for 20 år siden, andre har fått tilbake potensen. Vi erstatter også mye av det sosiale ved å gå på trening sammen med

"Gjennom vårt arbeid håper vi å være med på å forbedre livskvaliteten og redusere tilbakefallsprosenten for våre medlemmer. Å skape trygghet er LHL Cardio fantastisk bra på."

andre og med sosiale tiltak. Folk blir venner på trening, sier Hippe.

Noen ungdommer og unge fotballspillere stod i gangen en dag og flirte da LHL Cardio Club skulle trene. De ble oppfordret til å bli med.

- Og hvem datt av først? Det var fotballgutta. Det er rimelig hard trening. Da ble skapet satt på plass, og de skjønnte at dette ikke var noen barnehage. Den rehabiliteringen du er gjennom har sin misjon. Hvis du blir med på alle tre fasene i treningen så kommer du opp på et bra nivå, sier Magerøy.



Hugo Paar har trent på Cardio Club i 12 år etter at han fikk hjerteinfarkt.

Medlemmene betaler 370 kr i måneden i treningsavgift, og da trener de så mye de vil på de 6 tilbudene de har i uken.

- Det er nok ikke noen andre lokallag i landet som slår det! Sier Magerøy.

Trygg trening

- Vi er opptatt av at det skal være trygt å trene. Hvis noe skjer så har en instruks om å ringe ambulanse, en henter hjertestarter, en setter igang med hjerte -og lungeredning. Hele den prosedyren er ivaretatt og ledes av helsefaglig personell. Det er med på å skape trygghet, sier Hippe og legger til at de kjøper hjertestarter fra LHL.



Det er god stemning i sofaen før trening.

En som trener aktivt på LHL Cardio er Hugo Paar.

- Hovedgrunnen til at jeg begynte å trene var den tryggheten jeg hadde rundt meg. Det jeg hører mest av fra folk som har hatt infarkt er den usikkerheten etter at du har blitt reparert. Å skape trygghet er LHL Cardio fantastisk bra på. Jeg har trent her i 12 år. Dette er veldig allsidig trening med spinning, saltrening, og styrketrening med store muskelgrupper. Jeg hadde aldri

Et bedre liv



Forhenværende leder, Jon Petter Nordhagen, studieleder Arne Hippe og nåværende leder av LHL Cardio, Nils Are Magerøy, er stolte av tilbudene de kan gi til sine medlemmer.

CARDIO – Fordelsprogram for medlemmer

- Sikre en god trening for hjerte gjennom studiotrening og turer
- Først og fremst trening for hjertet
- Sosialt samvær
- Kjøpe produkter / tjenester via medlemskap til en bedre pris
- Fordelsprogram via nett
- Tilknytte lege, fysioterapeut, kostholdsekspert, alternativ medisin, treningseksperter, medisinsk ekspertise og litteratur innenfor områdene
- Sponsorere som kan bidra med foredrag, produkter, rabatter og bidrag til å drive klubben uten at det skal gå ut over personlig økonomi

Det skal være en fordel å være medlem av CARDIO, også for familiene, men det skal først og fremst gi oss mulighet til en bedre livsstil (vi har fått en advarsel og en mulighet vi må ta vare på). Det kan også være en fordel for familie og venner gjennom vår informasjon.

vært syk, og så plutselig fikk jeg et hjerteinfarkt. Mitt inntrykk er at du etter den første kritiske fasen i stor grad blir overlatt til deg selv. Jeg husker hvor redd jeg var for å trene i starten. Nå tenker jeg ikke på det. Vi mennesker er gode på å gå videre, sier han.

God stemning

- Vi kan gå hit med en trygghet og det er veldig fint. Fysioterapeuten som er her på onsdager er også ansvarlig for hjerterehabiliteringen på sykehuset, sier en av damene på vei inn til saltrening. En annen har trent der siden hun ble hjerteoperert for 10 år siden.

- Jeg klarer ikke å trene alene. Så fort jeg har møtt motgang har dørstokkmila blitt lang. Så uten denne gjengen så hadde jeg nok ikke trent. De drar meg med. Det er veldig viktig, sier Tore Pedersen (75). Arne Haraldsen (82) er enig i at det er et veldig fint tilbud.

- Det gir så mye trygghet, for det er mange som er redde for å trene, sier han.
- Her viser man hvor mye man kan tørre og ta i og hvor sprek man kan bli, sier Ginni Hansen.

Frivillighet og Likepersonsarbeid

Jon Petter Nordhagen er en av de to som startet LHL Cardio.

- Fra vi startet til i dag er som natt og dag. Da vi startet var vi 4-5 stykker. Nå er vi 130 medlemmer og 70-80 av dem trener mange ganger i uka, sier han.

- Vi begge kommer fra business og næringsliv og vi har brukt nettverket vårt. Jeg trodde aldri at jeg skulle bli en frivillighetsmann. Men du får mye feedback på det du gjør og andre setter pris på det. Det er gleden av å gjøre frivillighetsarbeid. Det er en drivkraft i det og, sier Hippe.

- Mye handler om det sosiale også. Vi har medlemsmøter med ulike temaer. Vi har hatt leger og farmasøyter til å holde foredrag hos oss, og kostholdsekspert og ernæringsfysiologer har hatt matlagingskurs. Det er lett å falle tilbake til gamle vaner og det livet du hadde før du havnet i dette systemet, så da er det greit å bli minnet på viktigheten av en sunn livsstil. Det trenger vi alle sammen. Frivillighetsarbeidet spenner ganske vidt, sier Nordhagen.

- Da kommer vi inn på likepersonarbeidet, sier Hippe, og legger til: - Jon Petter driver med masse likepersonarbeid, men han gjør det her 4 ganger i uken. Hit kommer stadig nye medlemmer.

- Du er tilgjengelig 24 timer i døgnet for LHL Cardio Club som likeperson. 99 % foregår her på trening. Jeg sitter i styret, har sittet som leder og nestleder i 14 år. Jeg tror at vi må være et av de største treningsleddene i LHL, sier Nordhagen.



Leder i LHL Cardio, Nils Are Magerøy, er på spinning hver mandag.

Kurens varighet tok 2.693 dager!

Kysthospitalet lå vakkert til sør på Strandveien i Tromsø. Det ble bygget i 1923 for å ta imot pasienter fra Nord-Norge med bentuberkulose. Mange barnesinn ble ødelagt for livet der inne. En av dem er kunstneren Hans Ragnar Mathisen.

T/F Julie C. Knarvik



Fra utsiden av det flotte hospitalet kunne man ikke høre barneskrikene fra torturen som foregikk på innsiden. Mens noen foreldre ble stoppet i døren da de kom på besøk, og måtte forlate Kysthospitalet uten å få sett barna sine «fordi de gråt så fælt da de dro», ble barna, som alle var fastspent til sengene, sterkt mishandlet av en barnesykepleier som var ansatt som avdelingsleder på barnestua. Hun har benyttet seg av herskermetoder med påfølgende avstraffelser for at det skulle være lydighet og «orden» på stua.

Hans Ragnar Mathisen, fra Vestertana i Øst-Finnmark, var bare 3 år da han kom til det statlig drevne Kysthospitalet.

- Tuberkulose var utbredt på den tida. Min bestefar og tre av mine onkler døde av tuberkulose. Jeg ble født det året den første av mine onkler døde, og to år etter at den andre døde. Så den tredje var den eneste som så meg etter at jeg ble født. Han har nok dessverre smittet meg, sier han.

Hans Ragnar var bare halvannet år da det ble oppdaget at han hadde tuberkulose.

- Jeg ble sendt til sykestua i Tana, så på barnehjem, og derfra ble jeg sendt til sykehuset i Vadsø. Der ble det tatt prøver som viste seg å være tuberkulose. Så ble jeg sendt til Kysthospitalet i Tromsø. Jeg kom dit 9. mai 1949. Kurens varighet tok 2.693 dager!

Ødelagt barndom

Det ble starten på en ødelagt barndom fylt av smerte, mangel på behandling og ensomhet.

- Det var særlig en person, barnesykepleieren, som stod for mishandlingen. Når hun klippet neglene våre så klippet hun til det blødde. Og ørevoks gravde hun ut med heklepinne. Jeg fikk hull på den ene trommehinnen. Under bading ble vi også utsatt for vanntortur, og jeg fikk vannskrekk. Det var barn som lå der i gipsseng. De hadde gips over hele kroppen, men gipsen

ble ikke skiftet ofte nok, så de vokste til slutt ut av den. En pasient, som lever ennå, har flere hakk i bakhodet fordi han vokste ut av gipsen, forteller Hans Ragnar.

Han var en av de yngste barna. Han fikk problemer med magen og fikk klyster.

- Det var barnesykepleieren som ga det. Hun ga meg dobbel dose. Så det bare fosses ut. Da ble hun så rasende at hun tok et ris, som alltid lå over skapet, og pisket meg over lårene. Da legen kom på visitt noen dager etterpå spurte han hvorfor jeg hadde så mye røde striper. Da svarte hun at jeg hadde vært så uskikkelig. Da tok han henne med ut på gangen og kjefte på henne. Siden fikk hun ikke komme mer på barneavdelingen, forteller Hans Ragnar.

Når hun klippet neglene våre så klippet hun til det blødde. Og ørevoks gravde hun ut med heklepinne. Jeg fikk hull på den ene trommehinnen.

Fikk sjelden besøk

Barna på Kysthospitalet fikk sjelden besøk. Det var flere grunner til det. De tuberkuløse måtte holdes isolert på grunn av smittefaren. Det gjorde at familien ble frarådet å besøke barna. Besøk kavet opp barna og var skadelig, mente legene. Dessuten var det mange som ble sendt til sanatorium langt hjemmefra. Familien hadde derfor ikke råd til å besøke dem.

Mange av barna på Kysthospitalet fikk psykiske problemer senere. Hans Ragnar ble kjent som han som aldri fikk besøk.

- Jeg kom til pleieførelde. Det var røntgensøsteren på sykehuset som tok hjem tre av barna fra hospitalet. Det var to jenter og meg. De vurderte å ta til seg et barn. Hun ville helst ha en jente og han en gutt. Så det ble meg. De var snille, minnes Hans Ragnar.



Hans Ragnar Mathisen peker på et bilde av seg selv fra Kysthospitalet.

Et bedre liv



Kysthospitalet i Tromsø.

så skal ihvertfall jeg ta min. Jeg tok journalen og røntgenbildene mine. Jeg tok med en kamerat som og hadde vært pasient der. Vi dro dit og hentet journalene, men da var røntgenbildene borte. Han var journalist og lagde en sak i avisen Nordlys. Det ble jo skandale. Takket være en snarlenkt vaskekone som ikke lystret overlegens ordre om å kaste journalene, havnet de omsider i arkivet til Troms fylkeskommune. Jeg er den eneste som har originalen og røntgenbildene. I 1998 ble saken tatt opp og fikk jeg 50.000 kr på grunn av mangel på medisin. Vi fikk ingenting for mishandlingen, for det var vanskelig å bevise. Men hakk i bakhodet etter gips er et levende bevis på mishandlingen. Og jeg har og arr på høyre lår etter pisking.

Vi kan ikke gi opp å få saken opp igjen, sier han.

LHL støtter Kystenforeningen

LHL støtter Kystenforeningen - forening for tidligere barnepasienter på «Kysthospitalet på Tromsø» – i kravet om økonomisk erstatning fra Staten for feilbehandling, mangel på behandling og mishandling i løpet av flere års opphold.

Kysthospitalet i Tromsø

- Pasientene ved Kysthospitalet i Tromsø er blitt kalt for Kysthospitalet-barna. De skulle bli behandlet for tuberkulose.
- Tuberkuløse barn ble lagt i gipsformer i mange år på 1950- og begynnelsen av 1960-tallet.
- Opp mot 60 personer har vært i kontakt med Rettferd for taperne for å få hjelp. I 2005 hadde 49 tidligere pasienter søkt om billighetserstatning for mangelfull eller feil medisinering.
- 18 søkere fikk innvilget billighetserstatning som varierte fra 50 000 til 150 000 kroner. Alle andre fikk avslag.

Anerkjent kunstner

Hans Ragnar er i dag en anerkjent kunstner, og er blant annet representert på det nye Nasjonalmuseet. Nylig ble han tildelt Den Kongelige Norske St. Olavs Orden – en ærespris som av kongehuset beskrives som en belønning for utmerkede fortjenester for Norge og menneskeheten. Ragnar Mathisen ble og utnevnt som æresdoktor ved UiT, for sitt samlede virke som kunstner, arbeidet med samiske kart og kartlegging av samiske stedsnavn, sitt fokus på ivaretagelse og utvikling av samiske trommer, sitt forfatterskap og sin innsats for å organisere, utvikle og ivareta samisk kultur i Norge, Norden og Sápmi.



«Mána niehkku – Stállu (Barnedrøm-Stallo) av Hans Ragnar Mathisen. En tusjlavering på akvarell-papir fra 1969. Bildet kom inn på høstutstillingeni.

Hans Ragnar er med i LHL Kystenforeningen og er en sterk pådriver for at de tidligere barnepasientene på «Kysthospitalet» skal få økonomisk erstatning fra Staten for feilbehandling, mangel på behandling og mishandling i løpet av flere års opphold.

- Jeg lå der i 7 år og fikk aldri medisin for tuberkulose. Det var to stykker som heller ikke hadde tuberkulose som ble lagt inn der. I journalen står det: «Han skal nå begynne å få streptomycin-pas kur, en medisin mot tuberkulose. Men det er x-et ut. De ombestemte seg og ga meg det ikke allikevel. Det synes jeg er ganske sterkt.

Jeg lå der i 7 år og fikk aldri medisin for tuberkulose.

Det foreligger flere skildringer av sykehushverdagen om mange som lå fastlenket til sengen med beina i gipsskål. Skildringer om ensomhet, redsel og strenge rutiner. Om ulydighet som alltid ble straffet hardt. Klarte ikke barna å følge den strenge sykehusdisiplinen, ble de riset så de fikk blåmerker.

Hvert år siden 2000 har rundt ti barnepasienter fra Kysthospitalet møttes. I dag er de gamle og noen har falt ifra. Hans Ragnar synes det er på tide at de får oppreisning.

- Vi har en sak gående med Staten angående erstatning for feilbehandling, mangel på behandling og mishandling. Det gjelder barnepasienter på Kysthospitalet på 40-50 og 60 tallet. I mitt tilfelle gjelder det fra 9. mai 1949 til 21. september 1956. I tillegg har jeg 2 og 1/2 år i Tana og Vadsø, så jeg har tilsammen 9 år på institusjon.

Fant journalen

Hans Ragnar mener det burde ha blitt en åpen høring. I 1998 fant han de gamle journalene på loftet på Kysthospitalet, da det ble omgjort til et Kultursenter.

- Vi fikk ikke lov å gå opp i loftsetasjen, men da gjorde jeg det. Jeg gikk på loftet og så overlegens fine leilighet og hyblene til sykepleierne. Da så jeg et rom med hyller med arkivesker. Noen av dem spredt ut over gulvet. Jeg tenkte: Hva er dette? Journalene våre? Hvis dette skal kastes



Hans Ragnar på besøk hos Nikoline og Arnljot som skulle bli hans pleieforeldre. På dette tidspunktet var det ikke bestemt hvem de skulle velge.

I samarbeid med Lofoten sykehus holder Marit av og til foredrag for hjertesyke, som representant for LHL Stamsund.



T/ Julie C. Knarvik
F/ Private

Vi må støtte opp om LHL!

Marit Johansen i LHL Stamsund er en svært viktig stemme for LHLs arbeid og en aktiv og engasjert ambassadør for det lokale arbeidet i Stamsund. Vi ønsket derfor å ta en prat med henne om engasjementet for LHL!

Marit har vært medlem i LHL i 5 år, og har rekord i å verve nye medlemmer til organisasjonen, med hele 88 nye medlemmer. Marit er studieleder i lokallaget LHL Stamsund. Hun arrangerer kurs, har ansvar for å følge opp LHL-trimmen og jobber aktivt med å spre LHLs arbeid på sosiale medier.

- LHL-trimmen er en viktig møteplass for deltakerne som trimmer hver tirsdag og torsdag på LHL-senteret i Stamsund. De får stort utbytte av trimmen og det sosiale samværet på kaféen etterpå, sier hun.

I samarbeid med Lofoten sykehus er Marit av og til også foredragsholder for hjertesyke, som representant for lokallaget. Her benytter hun muligheten til å snakke om LHL og om LHLs tilbud. I tillegg til å være aktiv i det lokale arbeidet i Stamsund har Marit også gjennom LHL sentralt kommet i kontakt med andre aktører, som Lærings- og mestringssenteret og Demensforeningen, for å nevne noen. I Demensforeningen er hun blant annet dementvenn.

Veien til frivilligheten

Veien til frivilligheten i LHL har derimot ikke vært enkel for Marit. En ulykke i 1994 endte med brudd i kraniet og indre blødninger. Hun slet med svekket syn, tale og balanse. I en periode svevde Marit mellom liv og død, og tiden etter ulykken skulle vise seg å bli svært tøff og kre-

vende. Hodeskaden fremskyndte ME-symptomer – noe hun må leve med i dag. Selv om det i perioder har gått ut over livsgleden, har ulykken på mange måter dannet grunnlaget for hvordan Marit omfavner livet.

- Man må jobbe for sitt eget liv. Samtidig gir det meg mye tilbake at jeg kan stå opp om morgenen og glede andre. Jeg jobber for at andre skal ha det bra. Det er livsglede for meg å holde på med dette.

Vi kan ikke tenke penger, vi må tenke liv. Hvis man tenker på den hjelpen man får, og at det kan berge et liv, ja da gir jeg med glede min støtte til LHL.

Marit er en viktig ressurs for familien og menneskene rundt seg. Med nære familiemedlemmer som har kols, hjerteproblemer og kreft, har LHL og lokallaget LHL Stamsund vært til stor nytte og hjelp for Marit. Det er på bakgrunn av sykdom i nær familie og blant nære venner at hun har blitt så engasjert i LHLs arbeid.

- Jeg bryr meg så altfor mye om de rundt meg og jeg vil at alle skal ha det bra. Gjennom LHL har jeg blitt nysgjerrig på livet og jeg deltar ofte på kurs i regi av LHL. Jo mer info jeg får, desto lettere er det å takle sykdom i familien.

Fantastisk innsats i lokallagene

Etter en omvisning for lokallaget på LHL-sykehuset Gardermoen i oktober 2018 innså Marit hvor bra LHL faktisk var. Hun fikk en aha-opplevelse. Det har gjort at hun har blitt mer opptatt av å snakke godt om LHL, spesielt etter den tøffe perioden organisasjonen har vært gjennom.

- Lokallagene gjør en fantastisk innsats. Vi må støtte opp om LHL. Vi har ikke råd til å miste de. LHL er nødt til å virke videre. De fleste jeg møter er opptatt av god helse og ønsker gode tilbud, noe LHL kan gi. Det handler rett og slett om liv og død. Jeg anbefaler LHL til alle og ber de oppsøke nettsiden for enda mer informasjon. Flere har takket meg i ettertid for opplysningen jeg har gitt de, og hva LHL kan tilby av hjelp, sier hun.

Marit betaler med glede medlemskapet i LHL. Hun prøver å følge webinarer og teamsmøter, og samarbeider godt med studieforbundet Funkis, som gir kursstønad til aktiviteter. På mange måter har organisasjonen vært støttende for Marit og familien.

- Vi kan ikke tenke penger, vi må tenke liv. Hvis man tenker på den hjelpen man får, og at det kan berge et liv, ja da gir jeg med glede min støtte til LHL.



Tips oss om gode historier redaksjon@lhl.no

Det er altfor lite kunnskap om meningitt

Leonardo var en 20 måneder gammel gutt som gikk fra å være frisk til å dø av hjernehinnebetennelse (meningitt) i løpet av få dager. Her er mamma Josephines historie.

T/ Julie C. Knarvik F/ Privat



"Jeg ønsker og håper at vårt arbeid skal resultere i at helsevesenet øker sin kunnskap rundt meningitt allerede under utdannelsen, og senere som en sjekk-liste som de jobber utfra når slike akutte tilfeller kommer inn."

- Når jeg tenker på Leonardo så er det hans fine brune øyne som kommer først opp i hodet mitt. Øyne man kunne drømme seg bort i. Han var et lite sjarmtroll som smittet glede over på alle rundt seg. Leonardo ble født på selveste 17. Mai. Han var en fantastisk liten person med stor personlighet! Helt siden han var baby elsket han å ta kontakt med mennesker. Han var veldig selvstendig og en eventyrer som elsket å oppdage nye ting. Samtidig var han en kjærlighetsfull person som elsket å sitte på fanget. Han elsket musikk, dans og sang og hadde en imponerende taktfølelse, spesielt når han danset til sin favoritt, Michael Jackson,

forteller Josephine Jurell (37) om sønnen Leonardo.

Livet skulle endre seg brått for den lille familien i Vestby, søndag ettermiddag, 20. Januar 2019. Josephine er ute og øvelseskjører med Leonardos pappa. Bestemoren passer Leonardo. Hun ringer og sier at Leonardo ganske plutselig ble slapp og varm.

- Vi hentet han med en gang. Vel hjemme tok vi tempen og han hadde ganske høy feber resten av ettermiddagen og kvelden. Vi ringte legevakten den kvelden. Så lenge han bare var litt snørrete og ikke hadde noen andre symptomer

enn feber, ba de oss gi han febernedsettende og se det litt an, forteller Josephine.

Alvorlig syk

Mandag har han fortsatt feber som går opp og ned med febernedsettende. De fikk time hos fastlegen på tirsdag da han fortsatt hadde høy feber til og fra. De skulle levere urinprøve, men fikk det ikke til hjemme.

- Legekantoret sa vi skulle prøve igjen å levere dagen etterpå. Vi fikk da en ny time kl.11.

Så, på dag 4, er de i kontakt med legevakten kl 7 om morgenen, og de drar på legekantoret klokken 11.00 samme dag. Leonardo får paracetamol, men det tar 40 minutter før han blir undersøkt av lege. I mellomtiden blir det tatt blodprøver som viser at CRP har steget til 143 mg/L. Mens pappaen venter på legetilsyn, opplever han at Leonardo er varm og gir dårligere kontakt. Den kliniske undersøkelsen avdekket ikke hvor infeksjonen oppstod, men legen blir bekymret fordi hun oppfatter det som en alvorlig nedsatt allmenntilstand med slapphet, lite motstand og redusert kontakt. Legen bestiller ambulans på rød respons, og hun kontakter barnelegen på sykehuset. Ambulansen kommer raskt på legekantoret. Leonardo gråter litt når han blir lagt på båren.

Hjernehinnebetennelse?

Leonardo blir brakt til mottaksrommet på barneavdelingen omtrent klokken 12.40. Han blir undersøkt umiddelbart. Han virker slapp og gråter litt. Det blir lagt inn venekanyler, tatt blodprøver og blodkultur. Det blir og tatt prøver fra nese og svelg. I tillegg blir det forsøkt å ta urinprøve ved å sette inn et kateter i urinblæren via urinrøret (blærekateterisering). Leonardo protesterer lite på tiltakene. Det blir gitt intravenøs væske på grunn av mistanke om dehydrering.

Josephine ankommer sykehuset rundt klokken 13.40 og legger merke til at Leonardo reagerer uvanlig når hun kommer inn på rommet. Hun har fått råd av søsteren sin, som er sykepleier, å spørre om det kan være hjernehinnebetennelse. Hun får beskjed om at barnet ikke har de typiske tegnene som petekker og nakkestivhet. Foreldrene er likevel svært urolige og stiller mange spørsmål. For å undersøke for urinveisinfeksjon, blir det gjort et nytt forsøk på å legge kateter i blæren, og Leonardo reagerte lite på dette.

Det blir gjennomført flere målinger og undersøkelser. Blodprøvene viser CRP 188 mg/L, men ellers stort sett normale verdier. Leonardo har ikke feber. Det blir gjennomført en strukturert vurdering av tilstanden ved bruk av kartleggingsverktøyet PEVS (pediatrisk tidlig varslings-skår), som viser lav skår, altså lite som indikerer alvorlig sykdom. Forvakten vurderer likevel å starte opp med antibiotikabehandling for sikkerhets skyld, men avventer dette fordi han ikke oppfatter Leonardo som alvorlig syk. For

eventuelt å kunne påvise en bakteriell infeksjon, ønsker han å få tatt en urinprøve før oppstart av antibiotikabehandling. Men Leonardo tisser av, så behandlingen utsettes.

Etter vaktskifte kl.15:00 var det en sykepleier på mottaket som reagerte på hvor dårlig Leonardo var og gir beskjed til legen at de bør starte behandling. Men det drøyer to timer til.

- Totalt tok det over 4 timer, fra Leonardo kom inn til sykehuset, til de startet opp en antibiotikabehandling på han, noe som skal startes med en gang man mistenker meningitt, sier Josephine.

Men legen er fortsatt usikker på diagnosen og gir ham både antibiotika og antiviral medisin i form av cefotaxim og aciclovir intravenøst. I forkant av behandlingen blir det tatt nye blodprøver og blodkultur. Influensa blir fortsatt vurdert som mest sannsynlig, eventuelt med urinveisinfeksjon. Kort tid etter oppstart av behandling, tisser Leonardo spontant. Urinprøven viser ikke tegn til urinveisinfeksjon.

- Leonardo ble deretter flyttet til vanlig sengepost, noe jeg synes er rart. For meg betyr det at legen fortsatt ikke skjønnte hvor alvorlig syk han var, sier Josephine.

«Dårlig barn alarm»

Rundt klokken 19.20 reagerer Josephine på at Leonardo gjør rare sirkelbevegelser med armen mot det ene øyet. Hun tilkaller sykepleier. En halv time senere får han et krampeanfalle. Lege blir tilkalt, og det blir gitt krampestillende medisin. Krampene gir seg, men Leonardo får korte pustestans med fall i oksygenmetning. «Dårlig barn alarm» blir iverksatt, og det kommer til to anestesileger i tillegg til barnelegene. Det blir utført CT -undersøkelse av hodet, og Leonardo blir flyttet til intensivavdelingen. Undersøkelsen viser hevelse og tegn på forhøyet trykk i hjernen. Universitetssykehuset blir kontaktet, og det blir startet behandling mot forhøyet hjernestrykk. Leonardo blir fraktet til universitetssykehuset med helikopter klokken 21.45. Etter ankomst viser CT- undersøkelser at blodsirkulasjonen til hjernen har opphørt.



Livet endret seg totalt for den lille familien da Leonardo brått ble syk.



Leonardo døde av meningitt bare 20 måneder gammel.



”Jeg gjør også dette for all min kjærlighet til Leonardo og for å hedre han.”

Nevrokirurg vurderer at det ikke er mer behandling å gi. Leonardo dør klokken 22.59.

”I tråd med god medisinsk praksis”

Josephine og samboeren går til sak mot sykehuset og NPE. Konklusjonen blir at journalen fra sykehuset var delvis mangelfull, men at «De kliniske vurderingene, tiltak og senere valg av behandling var i tråd med god medisinsk praksis.»

Josephine tar i mai 2019 kontakt med en nyoppstartet statlig kommisjon som heter UKOM og som undersøker alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenesten. Hendelsen med Leonardo blir deres første oppdrag. De starter en stor undersøkelse om hva som skjedde i alle ledd og gjorde intervjuer med alle involverte, inkludert Josephine og pappaen til Leonardo.

- Det følte så bra midt opp i alt det vonde å få fortelle vår historie og vårt perspektiv på hva som skjedde med Leonardo, og få bli hørt. UKOM lagde siden en rapport om hele hendelsesforløpet som de kaller: ”Tidlig diagnostikk og behandling av det alvorlig febersyke barnet”. UKOM’s mandat er å prøve å forstå hva som har skjedd og se på hvordan man kan unngå at det skjer igjen. Ikke fordele skyld eller straffereaksjoner. For oss betydde denne rapporten enormt mye. Vi fikk bekreftet for oss selv at det vi følte kunne blitt gjort annerledes av helsetjenesten på en måte ble støttet. Og de har i tillegg brukt rapporten i forum og seminar for helsepersonell for å lære av det. Og det har hjulpet meg og mitt ønske om å få ut budskapet til helsepersonell.

Åpenhet gir kunnskap!

Josephine velger å fortelle Leonardos historie for å forhindre at andre skal miste livet til bakteriell meningitt (hjernehinnebetennelse). Og for å gjøre folk oppmerksomme på denne akutte og livstruende sykdommen og på symptomene.

- Jeg vil også belyse at helsevesenet i Norge ikke alltid er oppdatert på meningitt og på symptomene. Man må følge instinktet og stå på sitt om man mistenker det hos seg selv eller hos noen nær deg. Jeg gjør også dette for all min kjærlighet til Leonardo og for å hedre han.

Altfor lite kunnskap

61 helsepersonell er involvert i hendelsesforløpet i de fire dagene før Leonardo døde. Burde tilstanden vært mistenkt og oppdaget tidligere? Josephine mener det er altfor lite kunnskap blant helsepersonell om meningitt.

- Jeg tenker at erfaringsgrunnlaget er lite, siden det ikke er en stor befolkning i Norge og det er betydelig færre tilfeller av bakteriell meningitt enn i andre land med større befolkning. Men desto viktigere er det at det finnes kunnskap. Mange helsepersonell har fulgt gamle, uoppdaterte veiledninger for symptomer på bakteriell meningitt, som eksempelvis har nakkestivhet som et tydelig tegn. Det stemmer ikke. Det kan være det, men mange ganger er det ikke det. I Pediatriveileren fra Norsk Barnelegeforening er siden om Bakteriell meningitt revidert i 2022 og informasjonen er oppdatert og mer riktig. Så jeg må jo tro at det er UKOM’s rapport om Leonardo og kanskje også LHL Sepsis og

Meningitts arbeid sammen med leger og forskere i Norge som har påvirket dette.

Øk fokuset på meningitt!

Josephine mener det viktigste er å spre kunnskap og gjøre folk og helsepersonell oppmerksomme på sykdommen.

- Det er den største grunnen til hvorfor jeg sammen med to andre har startet interessegruppen Sepsis og Meningitt. Vår plan er å spre kunnskap gjennom vår LHL nettside, helsesenter, barnehage/skole, i media, på konferanser og i sosiale medier. Og jeg ønsker og håper at vårt arbeid skal resultere i at helsevesenet øker sin kunnskap rundt meningitt allerede under utdannelsen, og senere som en sjekk-liste som de jobber utfra når slike akutte tilfeller kommer inn. Dette for å minimere risikoen for å stille feil diagnose. Meningitt er en skummel diagnose hvor symptomene kan være veldig diffuse og vanskelig å tolke hos hver og enkelt, sier Josephine.

Livet etter Leonardo

- Det første halvåret etter at Leonardo døde var vi veldig bedøvde og inne i det største sjokket. Livet stoppet helt der i januar. Samtidig som traumet og smerten over å ha mistet han satt seg i hele kroppen. Der var vi uten barnet vårt. Vårt førstefødte og eneste barn. Og meningen med livet forsvant drastisk.

Rundt 2 måneder etter Leonardos dødsfall blir Josephine gravid.

- Det er helt utrolig hva kroppen tåler og klarer, sier hun.

Så, i desember, samme år, blir Leonardos lillebror født.

- Livet fikk sakte, men sikkert tilbake litt mening. Men det andre året ble faktisk tyngre rent følelsesmessig, og også fysisk med en baby i huset, ved siden av sorgen, forteller Josephine.

Året etter kommer også Leonardos lillesøster til verden.

- Leonardo speiles i dem begge på ulike måter, og det er veldig fint å se. De er nå ett og tre år gamle. To helt fantastiske små personer, akkurat som deres storebror. De har vært en stor og fin hjelp for oss til å leve livene våre videre. For livet stopper jo faktisk ikke.

Mangelfull støtte

Josephine og samboeren savnet bedre oppfølging som pårørende.

- Det var en prest og en sosionom på sykehuset og siden et hjemmebesøk av et sammensatt kriseteam i kommunen hvor vi bor. De måtte vi selv ta kontakt med, og de hadde ikke erfaring med en sånn situasjon. Men etterhvert fikk vi god hjelp på psykisk helsetjeneste i kommunen. Og så startet vi en sorggruppe på A-hus med andre foreldre som hadde mistet barn. Det ble en stor støtte i sorgen vår. Der gikk vi i ett år. Uten det hadde vi nok følt oss veldig ensomme i sorgen og i traumet. Det var også en helt fantastisk sykepleier som var med oss når vi tok farvel av Leonardo. Hun tok bilder av Leonardo og oss. Hun klippet av en hårlokk og tegnet hendene hans som hun laget en liten bok av og ga til oss. Vi setter enormt stort pris på det! Og vi fikk i tillegg ringe henne og bare snakke når som helst. Henne kommer vi aldri til å glemme! Noe jeg i etterkant angrer på og ønsker at jeg hadde turt å holde Leonardo en siste gang. Det enorme sjokket og sorte hullet man faller ned i gjør at man ikke tenker klart der og da. Jeg vil også nevne at uten våre kjære familier og nærmeste venner hadde vi ikke klart å reise oss fra sengen den første tiden. De var der for oss hvert eneste sekund og har støttet oss gjennom den absolutt tyngste tiden. Og de er jo der fortsatt. Jeg er så takknemlig for at jeg har dem, sier Josephine.



Snakk om sorgen

Josephine har akkurat startet å jobbe igjen som kundservice-medarbeider etter 3,5 år hjemme med sykemelding og mammapermisjon.

- Jeg så frem imot og begynte å jobbe. Jeg kjente at jeg trengte å komme litt tilbake til meg selv. Samboeren min begynte å jobbe et halvt år etter at Leonardo døde. Det var tungt og tøft for han å gå tilbake på jobb, men han trengte samtidig å ha noe å gjøre for å fungere bedre. Han har jobbet siden og det har fungert fint for han. Han har fra dag en vært åpen om sin sorg og det er jeg så takknemlig for. Jeg tror absolutt at man bearbeider sorgen bedre når man klarer å snakke om den og Leonardo på en åpen måte. Og det har vi kunnet gjøre begge to hele veien. Men innimellom er vi på ulike plan der den ene er i en annen sinnsstemning eller situasjon og ikke vil prate om det, og da respekterer vi det. Jeg er veldig takknemlig for at vi har kommet oss gjennom alt dette sammen og holdt ut med hverandre. Vi mistet sønnen vår, Leonardo. Så kom to år med pandemi og to småsøsken oppi alt. Det er en helt enormt påkjenning på forholdet og har på mange måter vært en bergdalbane. Men vi kjemper på og jeg håper vi får mange fine år til sammen. Jeg vil si at vi idag har ett godt liv, med Leonardos to småsøsken som holder oss igang og gir oss masse kjærlighet. Og jeg er så takknemlig for alt Leonardo ga oss, og vi ga ham. Samtidig som vi har mange tunge og smertefulle stunder fortsatt. Men de er færre og varer kortere enn de to første årene. Jeg har og en del "triggerere" som får meg til å tenke, kjenne, se og minnes traumet eller ting rundt Leonardo, og de kan komme helt uforberedt. Jeg klarer å håndtere det nogenlunde nå, men det setter seg i kroppen og som oftest bare kommer gråten. Noen ganger kan jeg kjenne at jeg hadde hatt behov for mer "Leonardo-tid", som jeg kaller det. Jeg kan tenke på, minnes, sørge, gråte, le og se på bilder og videoer, høre på musikk og bare være. Men han er jo med meg konstant, i hjertet og i tankene mine.

Viktig likepersonsarbeid

- Å starte interessegruppen LHL Sepsis og Meningitt har betydning veldig mye for meg. Jeg gjør det for Leonardo. Jeg gjør det for å forhåpentligvis redde andres liv. Jeg innså hvor stort behovet var for å opplyse folk og helsepersonell om sykdommene. Jeg har selv kjent på og vet at behovet for en likeperson er stort når man er rammet. Og dette arbeidet er også en slags terapi for meg i min egen sorg. Jeg håper at vi i interessegruppen for Sepsis og Meningitt fremover kan bidra mer som likepersoner og gi den type støtte jeg selv vet hvor viktig at er for å ikke kjenne seg så ensom i det man står i. Og også fordype oss og samarbeide mer med leger og forskere rundt hvordan man kan ta frem verktøy for å raskt diagnostisere og behandle Sepsis og Meningitt. Et annet viktig punkt er vaksinerings! Når det kommer til å forebygge akutt meningitt, så kan man faktisk vaksinere seg mot flertallet av bakterier.

Josephines råd til helsepersonell

- Helsepersonell må alltid ta foreldre/pårørendes uro på høyeste alvor. Det er de som kjenner barnet best som kan avgjøre hvor dårlig allmentilstand det har.
- Gå etter en sjekklister for å ikke overse noen alvorlige sykdommer.
- Hvis barnet er såpass dårlig og man er usikker på diagnosen - aldri vent med å gi behandling/medisin!

NYTT ferieopphold på Beitostølen



Det ble et vellykket ferieopphold på Beitostølen i sommer, og vertskapet gleder seg over å kunne invitere til et nytt ferieopphold på samme sted 14. -18. august 2023.

LHL Innlandet arrangerer ferieopphold på Radisson Blu Mountain Resort hotell på Beitostølen 14.-18. august 2023, for LHLs pasientgrupper, medlemmer og deres pårørende fra hele landet. Vi er glade for igjen å kunne invitere til det tradisjonsrike Ferieoppholdet på Beitostølen!

PROGRAM

Vi bor på Radisson Blu Resort Beitostølen. Hotellet er godt tilrettelagt. De har kjempegod mat og drikke, serviceinnstilt vertskap og betjening, svømmebasseng og trimsal.

Det er gode muligheter for ute- og innendørs trim og det legges opp til daglige aktiviteter for dem som ønsker det. Underholdning/dans hver kveld fra både musikkanslegg og band. Det er et tett samarbeid med legevakt og det kommunale legesenteret i tilfelle behov for legehjelp.

Tilbud: Velværesenter med treningsstudio, svømmebasseng, badstue, solarium, turstier, trim og bar. Noen tilbud kan koste penger utover deltakeravgiften.

Underholdning: Danse- og underholdningsmusikk og egenunderholdning. NB: Ta med gode historier og egne instrumenter og sangstemme for «buskspill»

Faglig tema: Foreløpig uavklart
Detaljert program kunngjøres for hver dag v/plakatoppslag i resepsjonen.

Deltakerliste og lommeguide med viktige telefonnummer og info deles ut ved ankomst.

De som har- og ønsker, tar med gå-staver, topplue og ryggsekk til nistepakken. Blir det igjen plass, fyll opp ryggsekken med godt humør og spillopper!

Arrangementet er røykfritt. Det er heller ikke tillatt med kjæledyr eller bruk av sterke dufter som parfyme, etterbarberingsvann etc. Oppholdet er ikke tilrettelagt for familier med mindreårige barn.

PRAKTISK INFO

Sted
Radisson Blu Mountain Resort hotell på Beitostølen
Resepsjon: 61 35 30 00 / info@beitostolen.com

Priser – Ikke klart enda

Har du spørsmål kan du ta kontakt med LHL Innlandet, Ferieoppholdet:

• Ingrid (leder): Tel. 97 06 84 56
• Arne Tel. 99 25 79 07

Velkommen til et trivelig ferieopphold!



Les mer på
www.lhl.no/beitostolen



Et liv i bevegelse = investering i egen helse

Regelmessig fysisk aktivitet forebygger en rekke ulike sykdommer og helseplager, og er en viktig investering i hverdagen for å opprettholde god livskvalitet, helse og overskudd. Å være i bevegelse gir mange gode positive helsegevinster og er viktig for alle aldersgrupper.

T/ Tine Iselin Løvhøiden, fysioterapeut, helsefaglig rådgiver og prosjektleder i Hjertekampen

Inaktivitet og stillesitting øker risikoen for sykdom

Nordmenn tilbringer store deler av dagen sin på en passiv måte. En nasjonal kartlegging viser at nordmenn bruker ca 62% av våken tid enten sittende eller i ro. Årsaken er i stor grad styrt av den teknologiske utviklingen. Arbeidsoppgaver som før krevde betydelig muskelkraft er erstattet av maskiner. Det har i tillegg vært en kraftig økning i stillesittende jobber og vi forflytter oss uten å bruke energi ved hjelp av bil, buss, el-sykel eller el-sparkesykel. De siste årene har også økende grad av skjermbruk gjennom hele dagen i alle aldersgrupper i stor grad bidratt til denne utviklingen (1). Flere studier viser at inaktivitet og stillesittende tid er sterkt knyttet til økt risiko for dårlig helse og tidlig død (3, 4, 5).

Anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesitting

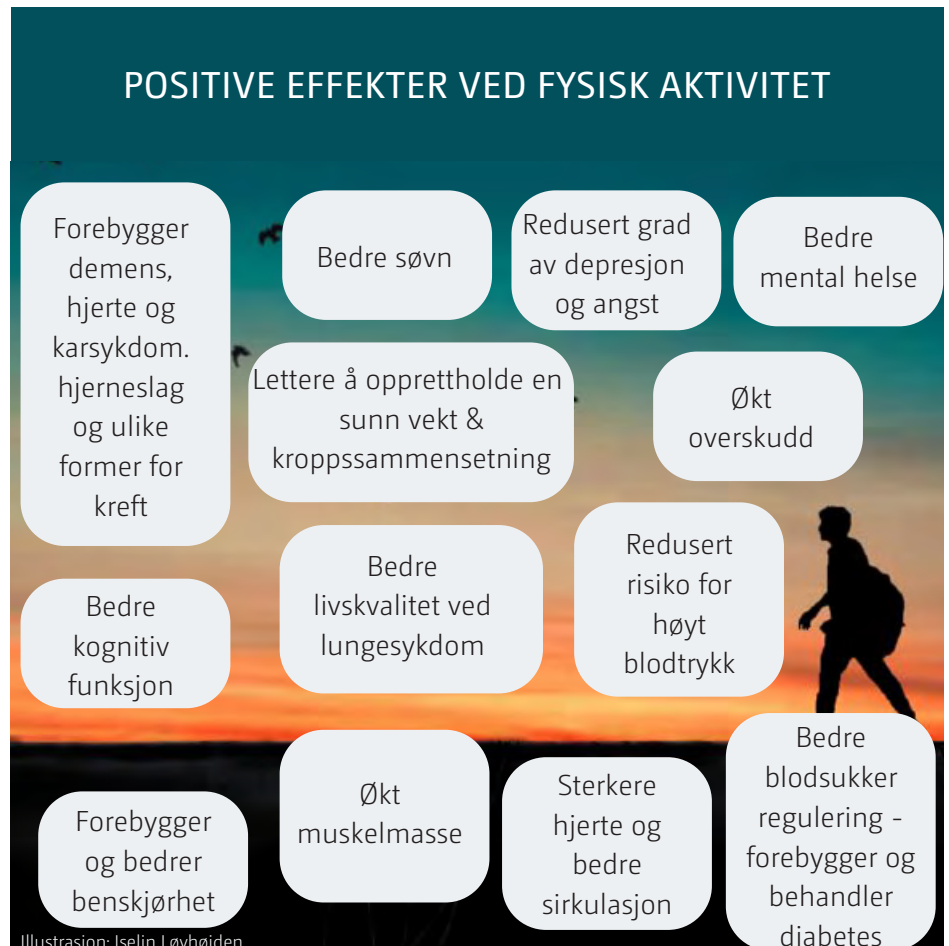
I mai i år kom HelseDirektoratet med nye råd om fysisk aktivitet og stillesitting. Rådene baserer seg på Verdens helseorganisasjon (WHO) sine nye globale retningslinjer for stillesitting og fysisk aktivitet fra 2020 (1,2). >>



Last ned Hjertekampen-appen

Hjertekampen er gratis, motiverende og enkel å følge – enten du begynner å trene for første gang på lenge, eller om du ønsker å trene mer systematisk for å få raskere fremgang.

Vi hjelper deg i gang - og til å fullføre! Få tips, treningsprogram og inspirerende videoer rett på telefonen!



Rådene kan sammenfattes slik:

Råd om fysisk aktivitet og tid i ro

-  Fysisk aktivitet er bra for helsen
-  All fysisk aktivitet er bedre enn ingen - mer er bedre
-  Hvert minutt teller
-  Muskelstyrkende aktiviteter er viktig for alle
-  For mye stillesitting kan være helseskadelig
-  Alle kan ha nytte av å være fysisk aktive og reducere tiden i ro

Anbefalt mengde fysisk aktivitet alle aldersgrupper

Voksne og eldre over 65 år

Minst 150-300 minutter i uka på moderat intensitet

Eks: minst 21 minutter aktivitet daglig der du puster litt mer enn normalt

Tidligere: 150.minutter

Eller:

Minst 75 opptil 150 minutter på høyere intensitet

Eks: minst 10 minutter aktivitet daglig der du puster mye mer og raskere enn normalt

Eller:

En kombinasjon av moderat og høyere intensitet

Spedbarn: Jevn aktivitet gjennom dagen
1-5 år: 3 timer
6-17 år: En time



Illustrasjon: Iselin Løvhøiden

Kilde: Helsedirektoratet

*Personer med nedsatt funksjonsevne eller redusert helse som ikke kan følge rådene oppfordres til å være så aktive som evne og helsetilstand tillater.



TIPS

for mer aktivitet og små avbrekk i hverdagen



På jobb

- Stå eller gå når du prater i telefonen eller har et digitalt møte
- Benytt hevefunksjonen på pulten og stå 30 minutter eller mer i løpet av dagen
- Beveg deg ute i frisk luft 5 minutter de dagene du har hjemmekontor
- Legg inn en liten benstrek – helst hver time
- Gå bort til en kollega istedenfor å sende e-post

Til hverdags

- Gå eller sykle til jobb, butikken, barnehagen eller avtaler
- Gå av bussen ett stopp før
- Ta trappen istedenfor heisen
- Gjøre hage/husarbeid
- Lite tid – test ut online trening hjemme
- Bytt ut litt tid sittende foran skjerm som pc, nettbrett, tv og mobil med bevegelse

Les om
Hjertekampen
-appen



Å komme i gang med trening

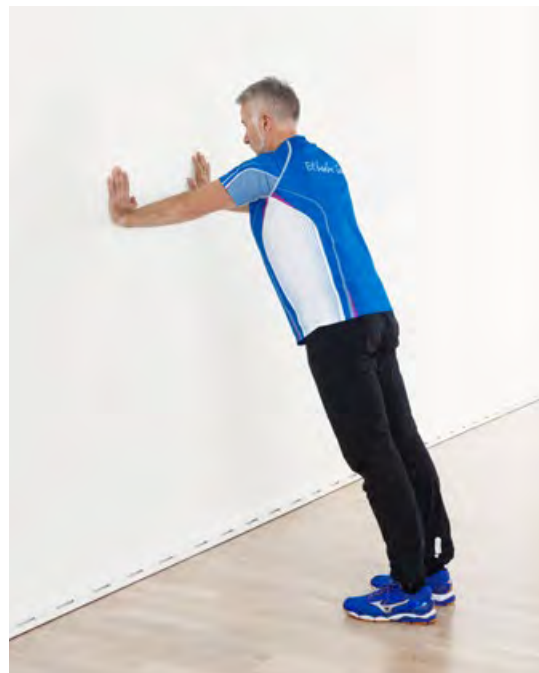
Det kan være utfordrende og det krever mye mentalt å bli regelmessig aktiv hvis det er lenge siden sist trening eller man har vært lite aktiv tidligere. I starten kan valgt aktivitet oppleves tung, ubehagelig og lite lystbetont. Men, det positive er at dette kommer til å bli bedre etter hvert som formen og aktivitetsnivået øker. De som har trent lite vil merke dette raskest og har mest å hente når det gjelder de positive effektene ved å være fysisk aktiv.

Som en del av den anbefalte mengden med aktivitet, anbefales voksne å redusere stillesittende tid samt utføre øvelser som gir økt muskelstyrke til store muskelgrupper minst to dager i uken. Eldre bør gjøre balanse- og styrketrening minst 2–3 ganger per uke for å opprettholde fysisk funksjon og forebygge fall. ⁽²⁾

INSPIRASJON

10.minutters styrketreningsøkt – store muskelgrupper

KNEBØY
(sete/lår)

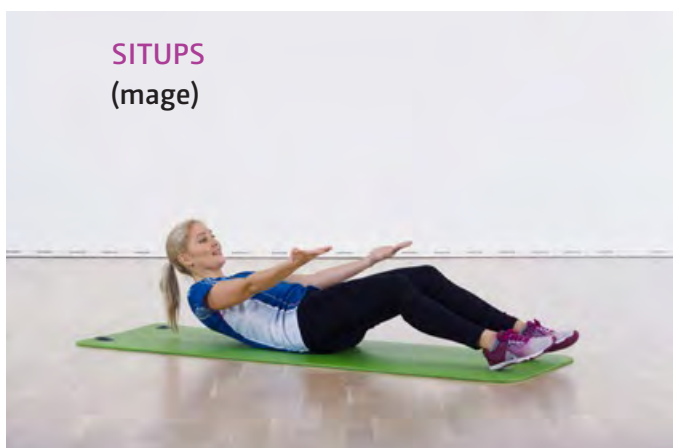


PUSHUPS
(bryst)

BALANSE med kneløft



SITUPS (mage)



Gjør fra 6–12 repetisjoner av hver øvelse etter hvor mange du klarer.

Øvelsene gjentas i 2 runder.

Denne økten, samt mange andre varierte treningsøker for økt styrke, utholdenhet, bevegelighet og balanse finner du i hjertekampen appen og på www.lhl.no/hjertekampen/.

Ønsker du et fast opplegg som følger deg over tid for å komme ordentlig i gang anbefales Hjertekampens 8-ukers treningsprogram. Dette finnes i tre ulike nivåer tilpasset forskjellig fysisk form. Til hver uke er det tre ulike aktiviteter og programmet har progresjon fra uke til uke, i takt med at du blir i bedre fysisk form. Målet er at en halvtime med trening tre ganger i uka skal gi deg et sterkere hjerte, mer overskudd og redusere risikoen for å utvikle alvorlig sykdom.

Kilder:

1. Fysisk aktivitet og sedat tid blant voksne og eldre i Norge – Nasjonal kartlegging 2014–15, Helsedirektoratet (2015)
2. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour <http://dx.doi.org/10.1136/bjsports-2020-102955>
3. Chau, J. Y., Grunseit, A. C., Chey, T., Stamatakis, E., Brown, W. J., Matthews, C. E., et.al (2013). Daily sitting time and all-cause mortality: a meta-analysis. PLoS One, 8(11), e80000.
4. Ekelund U, Brown WJ, Steene-Johannessen J, Fagerland MW, Owen N, Powell KE, et al. Do the associations of sedentary behaviour with cardiovascular disease mortality and cancer mortality differ by physical activity level? A systematic review and harmonised meta-analysis of data from 850 060 participants. (2019) Br J Sports Med 53(14):886-894
5. Biswas, A., Oh, P. I., Faulkner, G. E., Bajaj, R. R., Silver, M. A., Mitchell, M. S., & Alter, D. A. (2015). Sedentary time and its association with risk for disease incidence, mortality, and hospitalisation in adults: a systematic review and meta-analysis. Ann Intern Med, 162(2), 123-132.
6. Pedersen, B. K., & Saltin, B. (2015). Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. Scand J Med Sci Sports, 25 Suppl 3, 1-72.

Et bedre liv

VR spill

- digital rehabilitering av hjerneslagpasienter

Har bueskyting, melonkanon og bowling noe med rehabilitering innen hjerneslag å gjøre? Svaret er ja. Spillutvikler Ezekiel Hauge har i samarbeid med Sunnaas Sykehus utviklet et spesialtilpasset VR spill til rehabilitering innen hjerneslag!

T/F Julie C. Knarvik



Denne tropiske øya er verdenen man går inn i for å spille.

I samarbeid med Sunnaas sykehus HF og LHL Hjerneslag, LHL Hjerneslag Ung og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har spillutvikler Ezekiel Hauge i Wise Serpent Studios AS utviklet et VR spill, som skal bli et moderne og lystbetont rehabiliteringsverktøy for slagrammede.

Ergoterapeutene Truls Johansen og Linda Sørensen er en del av VR teamet på Sunnaas.

- Vi har vært så heldige og være med å grunnlegge dette VR arbeidet der vi bruker spill i rehabiliteringsprosessen med pasientene våre. Noen av ergoterapeutene ved Sunnaas startet med dette i 2007. Da testet de ut bruk av vanlige kommersielle spill i rehabiliteringsøyemed. Siden den tid har det kommet mer forskning. Vi fikk etterhvert mer anerkjennelse fra ledelsen på Sunnaas og etablerte da vår VR lab, hvor vi har hatt mulighet og rom for å prøve ut dette på pasientene over flere år. Det var dette Ezekiel Hauge hadde hørt om. Vi fikk en henvendelse gjennom innovasjonsavdelingen ved Sunnaas om at han jobbet med å utvikle et dataspill med

Johanne syntes spillet til Ezekiel var både gøy og nyttig.

Et bedre liv



Spillet er igang!

tanke på å bidra til å trene opp pasienter etter hjerneslag. Dette spillet hadde vi veldig tro på. Vi ble derfor med på en søknad til Stiftelsen Dam, som Ezekiel, sammen med LHL Hjerneslag, initierte, sier Linda Sørensen.

Digitaltilpasset trening

Dette er den andre workshopen med ansatte og pasienter ved Sunnaas der de tester og får tilbakemelding på spillet. Ezekiel er spent på hvordan det nå blir mottatt etter å ha gjort justeringer og finpusset på spillet siden den første workshopen.

- Jeg har holdt på i 2,5 år med å utvikle spillet. En venn av meg som fikk hjerneslag har inspirert meg. Jeg har jobbet lenge med spilldesign, men da jeg så hvordan han hadde det på ulike rehabiliteringsinstitusjoner hvor rehabiliteringen var veldig kjedelig, tenkte jeg at dette må kunne gjøres mer spennende. Hvorfor prøver vi ikke spill og spillteknologi i rehabilitering av hjerneslagpasienter? Han har gitt innspill til hva han syntes ville være gøy. Dette er Digitaltilpasset trening av hjerneslagpasienter.

Viktig samarbeid

Ezekiel tok først kontakt med LHL Hjerneslag og Stiftelsen Dam. Sunnaas sykehus har bidratt med fagkompetanse i prosjektet.

- Jeg tok kontakt med LHL Hjerneslag først. Tommy Skar har vært en kjempepådriver hele veien og en veldig viktig motivator, sier Ezekiel. - Vi startet tidlig med en workshop hvor vi fikk testet ut en prototype og fikk gode innspill fra ansatte som jobber med pasienter med hjerneslag. Vi hadde et spørreskjema hvor vi stilte spørsmål om brukernes opplevelse av spillet, og siden er spillet videreutviklet etter tilbakemeldingene vi fikk. Det viktigste for oss har vært at det skal være et spill som kan reguleres etter

funksjonen til pasienten, sier Linda.

- Ikke alle slagpasienter klarer å løfte armen, så det å kunne spille med nedsatt funksjon er det vi ønsker at dette spillet skal kunne bidra med, som vi ikke helt får fra andre kommersielle spill. Det har vi lett etter. Et spill der man kan gjøre innstillinger så alle pasientene får muligheten til å trene med den funksjonen man har, sier Truls.

Ifølge Linda opplever pasientene denne treningen som morsom.

- De glemmer tid og sted og at de faktisk trener. Og da ser vi at vi klarer å få dem til å holde ut mye lenger enn i en standard armtrenings-aktivitet, hvor vi for eksempel ber dem om å løfte armen 20 ganger. Det er jo mye morsommere i et spill, sier Linda.

- Så vi får til mange flere repetisjoner i et dataspill enn det vi får til i tradisjonell fysio- eller ergoterapi, supplerer Truls.

Spill som smertelindring

Fire ansatte og syv pasienter har kommet for å teste og gi tilbakemelding på den nyutviklede programvaren.

- Tanken med prosjektet var at det skulle være lett tilgjengelig for de som ønsker det, og for å kunne trene med det etter sykehusopphold. Etter et hjerneslag er det varierende fra kommune til kommune hva slags type oppfølging du får, særlig med fokus på armtrening. Vi har ikke kommet så langt ennå at vi vet hvordan dette skal distribueres videre til brukeren, men i dag er det viktigste å finne ut om det er bra nok eller om det må utbedres mer, sier Truls.

- Vi gjorde et prosjekt på Sunnaas for noen år siden rundt VR og smerte med spennende resultater. Pasientenes selvrapporterte opplevelse av smerte ble lavere akkurat når de spilte, og i noen tilfeller også etter at de var ferdige å spille. Vi vet ikke helt de fysiske mekanismene for at det skjer, men det kan ha noe med å spille med VR briller er så altoppslukende. Det tar så mye kapasitet av hjernen at du ikke samtidig har kapasitet til å føle smerte i tillegg. Så det er et interessant område, sier Linda.

- Forskning viser at VR kan være et alternativ til smertestillende.

Noen av pasientene som skal teste spillet har nedsatt armfunksjon, noen har balanseproblemer, og forskjellige andre utfordringer som pasienter etter hjerneslag opplever. Så vi skal se på hvordan spillet fungerer i forhold til disse ulike utfordringene.

- Det finnes ikke nasjonale eller internasjonale retningslinjer for bruk av VR i rehabilitering. Og vi vet ikke hvor mye en person med hjerneslag tolererer å bruke VR i løpet av en dag, uke eller måned. Men vi har noen retningslinjer vi bruker basert på erfaring og skjønn. Vi tenker at en pasient ikke skal bruke det mer enn 30 minutter per dag, og med pauser i løpet av de 30 minuttene, sier Truls.

Bedrer fysisk funksjon

- Vi vet at VR spill fungerer for fysisk funksjon. Forskning viser at det kan ha bedre eller like bra effekt som ergo og fysio metoder på enkelte områder, sier Truls.

Linda og Truls synes det har vært fint å ha et så tett samarbeid med utvikler. De har kommet med tilbakemeldinger på hva som fungerer og ikke fungerer, og hva som må endres for at det skal fungere for en med hjerneslag.

- Det er kort linje fra oss til han. Vi har vært heldige med Ezekiel. Det at han er kjent med hjerneslag fra før gjør at han vet hva det handler om. Det har vært veldig nyttig. Samarbeidet mellom helse og teknologi er viktig og det har blitt mer fokus på teknologi også i utdanning helsepersonell. Det er noe helsevesenet ser stort behov for, sier Linda.

Truls er med på å opprette et undervisningstilbud på OsloMet, og trekke det med teknologi inn i undervisningen av ergoterapeuter.

- Truls og jeg har vært rundt på utdanningsinstitusjoner i mange år og undervist i hvordan man bruker spill og teknologi. Det blir nå en konkret del av undervisningen på bachelor og masternivå, sier Linda.





Ergoterapeut Truls hjelper Johanne med å løfte venstrearmen.

Morsom og effektiv trening

Johanne Marie Hemnes (22) fikk hjerneslag i 2017. Venstrearmen klarer hun ikke å bruke og hånden er spastisk. Nå skal hun teste VR spill for første gang. Hun får på seg VR brillene og entrer den virtuelle tropiske øya Ezekiel har skapt. Der skal hun skyte med pil og bue, beskytte seg mot kanonkuler av vannmelon og bowle.

- Dette var veldig kult. Man føler at man er inni spillet, utbryter hun - Det blir rart å ta av seg brillene. Det føles jo som om jeg gjør det på ekte.

Hva syns du var gøy? spør Ezekiel. - Alt var gøy. Men særlig kanonspillet, for da kunne jeg bevege hele meg når jeg prøvde å komme unna kanonballene. Pil og bue spillet var og gøy. Det var mer presisjon. Dette er noe jeg og kan bruke venstrearmen min til, så det hadde vært gøy og gjøre dette mer. Skulderen min er god. Det er fingrene og håndleddet som er det verste. Venstrearmen min brukes ikke til noe i det daglige. Den bare henger der og er spastisk. Jeg prøvde pil og bue spillet, og klarte faktisk å få med armen litt. Jeg kan bruke høyrearmen til å trykke på knappene, og fikk hjelp av ergoterapeuten til å løfte venstrearmen, for jeg har ganske god mobilitet i skulder. Skjoldet mot melonkulene fungerte og fint for venstrearmen. For det trenger man bare å holde og da trykker man bare på en knapp. Så må jeg bare løfte og senke og beskytte meg for vannmelonene som kom mot meg. Dette er veldig smart, for det gjør at jeg får lyst til å trene. Når jeg får en sånn mulighet så får jeg lyst



Ergoterapeutene Truls Johansen og Linda Sørensen fra VR teamet på Sunnaas sammen med spillutvikler Ezekiel Hauge i Wise Serpent Studios AS.

”Forskning viser at VR kan være et alternativ til smertestillende.”

til å bruke venstrearmen også. Det kan og føre til at jeg bruker den mer i hverdagen også. Klarer jeg å skyte vannmelon med venstrearmen, så må jeg vel klare å gripe etter noe annet med venstre armen også? Jeg syns det gikk kjempebra. Jeg fikk så god veiledning og kunne ikke gjøre noe feil, sier hun.

Ezekiel får nyttige tilbakemeldinger fra både ansatte og pasienter.

- Det ligger en tanke bak hvert eneste spill. De gir mulighet for ulike bevegelser og mobilitet, sier han.

Trener opp mobiliteten

Den tropiske øya er rammen for flere minispill hvor man øver på ulike bevegelighet.

- Spillet er nå mer spesialtilpasset enn ved forrige versjon. Det vi ønsker er å få pasienten til å gjøre bevegelser som de kanskje ikke har så lyst til i det daglige liv fordi at det er vondt eller at de har redusert mobilitet. Mange har lammelser i en side, så mange av våre spill kan spilles med en arm. Vi har tilgjengelighetsfunksjoner som at tekst er lett å lese, og det voiceover på alle spill, sier Ezekiel.

Etter denne workshopen og justeringene etter den, er spillet klart til å brukes på sykehus som ønsker det.

- Det har vært bra tilbakemeldinger. Det er gøy å se at hjertebarnet vokser og blir brukt på denne måten. Å se at brukerne blir motivert til å spille, det betyr mye for det er akkurat det vi ønsket. Det er veldig positivt. Jeg håper helse-Norge vil bruke helseteknologi og innovasjon og at flere ser til digitale virkemidler. For vi ser at folk syns det er gøy. Jeg tror det har et stort potensiale i fremtiden, kombinert med alle andre tradisjonelle metoder, så klart, sier Ezekiel.

Et bedre liv

LHL lanserer digital kolsskole

Takket være støtte av årsgaver fra lokallag i LHL, i tillegg til midler fra Stiftelsen DAM, har LHL nå laget en digital kolsskole som skal lanseres på verdens kolsdag i november!

T/F Julie C. Knarvik



Kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols) rammer rundt 150 000 mennesker (FHI) i Norge. I tillegg har et stort antall personer kols uten å ha fått diagnosen. Sykdommen preges av tung pust, slimproduksjon og hoste. Behovet for opplæring i å leve med kols er blitt forsterket gjennom pandemien. For kolspasienter er medisiner og medisinsk behandling nødvendig, men vel så viktig er hjelp til fysisk aktivitet, riktig kosthold og opplæring i riktig bruk av inhalasjonsmedisiner.

Den digitale kolsskolen vil være et viktig supplement uavhengig av om man har fått opplæring i sykehus. Tilgang til egen lege, pasientopplæring, aktivitetstilbud og sosiale arenaer har for mange vært svært begrenset de siste to årene. Erfaringen fra LHLs rådgivningstjeneste på telefon til våre helsefaglige rådgivere,

via lokallag og likepersonstelefoner at bedre opplæringstilbud er etterspurt. LHL ønsker derfor å bygge en digital kolsskole som skal være gratis og lett tilgjengelig for ALLE uansett fysiske forutsetninger og hvor i landet de bor. En digital kolsskole vil være et nybrottsiltak for alle som er berørt av kols, sier Helle Grøttum, sykepleier og Generalsekretær i LHL Astma og Allergi.

Margrete Sellæg er fysioterapeut og jobber også med kolsskolen.

- Dette er en kolsskole for pasienter, pårørende, fagfolk og andre interesserte som kan gå inn på nettet hjemme. Prosjektet kom i kjølvannet av pandemien. Folk med kols har vært ekstra utsatt og ekstra isolert i forbindelse med pandemien. Vi søkte støtte og fikk midler fra Stiftelsen Dam. Det er og mange lokallag som har bidratt med støtte til dette prosjektet. LHL har erfart via

rådgivningstjenester, lokallag og likepersonstjenester at opplæring er etterspurt. At det er et udekket behov. Så nå har vi fått med oss fagpersoner i miljøet, både leger, sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, psykolog og ergoterapeut og pasientombud som bidrar med sin kompetanse. I tillegg blir det fokus på brukerperspektivet.

Vi har fått med oss en fantastisk brukerrepresentant som forteller om sine opplevelser rundt det å få kols og det å leve med kols og takler hverdagen på godt og vondt. Vi er i startgropa. Det vil alltid være åpent for endring og utvikling, sier hun.

4 moduler

Den digitale kolsskolen for pasienter og pårørende har fire moduler: 1) Hva er kols,

2) Behandling, 3) Livsstil/helseadferd 4) Kols og psykisk helse, presentasjon av LHLs tilbud.

Hver modul har en logisk oppbygging med folkelig språk. Samtale mellom fagfolk og brukere suppleres med illustrasjoner og korte pedagogiske filmer. Det legges til rette for at brukere lett kan bevege seg inne i «skolen» og velge modul og underkapitler etter hva man ønsker å gå gjennom.

1. Hva er kols?

- Forekomst og årsaker (røyking, alvorlig og/eller underbehandlet astma tidligere i livet, yrkesskade, alfa 1-antitrypsinmangel)
- Symptomer: beskrivelse av symptomene. Ledsaget av illustrasjoner
- Brukererfaring – hvordan oppleves symptomene

2. Medikamentell behandling

- Riktig bruk av medisiner – hvor finne god informasjon om bruk av dine medisiner. Demonstrasjon av hvordan man finner frem til demonstrasjonsfilm i Felleskatalogen.
- Hva er hva og hvordan virker medisiner. Gjennomgang av de vanligste medisiner inkludert bivirkninger.
- Behandlingsplan for opp- og nedtrapping av medisiner ved infeksjoner og forverring i sykdomstilstand.
- Brukererfaring – å ha kunnskap om medisiner og riktig bruk

3. Livsstil/helseadferd

- Ernæring: kostråd ved overvekt og underernæring.
- Røykevaner: hjelpemidler og motivasjon for å slutte baserte på helsenorge.no sine røykeavvenningsråd
- Fysisk aktivitet: øvelser demonstreres av fysioterapeut demonstrasjon av Pustdegbedre – et digitalt hjelpemiddel utviklet av LHL i samarbeid med Helse Førde med støtte fra Stiftelsen Dam
- Brukererfaring: om å leve med kols

4. Kols og psykisk helse

- Å leve med en alvorlig sykdom
- Angst for å ikke få puste
- En bruker forteller
- Pasientrettigheter: Henvisning til fysioterapi, hjelpemidler og oksygenbehandling
- Presentasjon av LHLs treningsgrupper. Hvordan finne ditt lokallag? Informasjon om LHLs rådgivningstjeneste og likepersontilbud



Fra ekstraordinært landsmøte i Afasiforbundet. Fra venstre: Tommy Skar (LHL), Yngve Seterås, Marianne Brodin, Eivind Dybendal, Ingjerd Haukeland og Trond Børseth.

Afasiforbundet blir en del av LHL

Fra 1. januar 2023 slås LHL og Afasiforbundet i Norge sammen. Afasiforbundet blir en del av LHL gjennom LHL Hjerneslag og Afasi. Sammenslåing vil styrke tilbudet for mennesker med afasi og deres pårørende.

T/ Tommy Skar, Generalsekretær LHL Hjerneslag

Proessen har pågått lenge, men endelig vedtak i Afasiforbundet skjedde på forbundets ekstraordinære landsmøte 13. september. LHL godkjente for sin del sammenslåingen på landsmøtet i juni.

LHL som allerede er Norges største brukerorganisasjon for slagrammede og pårørende, kan dermed styrke sitt samlede tilbud til disse og til personer med annen ervervet hjerneskode.

- Vi slår oss nå sammen med en organisasjon som har stor organisatorisk og interessepolitisk tyngde. Avgjørende for oss er at dagens tilbud ikke bare kan videreføres, men også styrkes med nye, sier Yngve Seterås, styreleder i Afasiforbundet.

I praksis innebærer sammenslåingen at LHL sentralt organiserer sitt arbeid på hjernehelserområdet i enheten LHL Hjerneslag og Afasi. Videre skal LHL blant annet styrke seg ved å etablere eget rådgivning- og likepersontilbud på afasi. Hjernehelser- og hjerneslagmagasinet SlagNytt og Afasiposten slås sammen. Afasiforbundets fagråd videreføres. Forbundets foreninger som ønsker å fortsette som egne foreninger, vil kunne gjøre det, samtidig som alle LHLs lokallag også er lokallag for mennesker med afasi og deres pårørende. Interessepolitisk vil arbeidet med å styrke logopeddeknningen intensiveres.

Selv om den formelle sammenslåingen først skjer ved årsskiftet, vil LHL Hjerneslag og Afasiforbundet allerede fra nå opptre mer samlet og koordinert enn tidligere.

Generalsekretær Frode Jahren i LHL er glad for tilliten fra Afasiforbundet. - Dette styrker afasisaken i Norge. Afasiforbundet tilfører oss viktig kompetanse, sier Jahren.

afasi

Afasi er språkvansker etter ervervet skade i venstre hjernehalvdel, og skyldes oftest hjerneslag. Men afasi kan også forårsakes av traumatiske hodeskader og annen sykdom som demens eller hjernesvulst. Afasi innebærer vansker med å snakke, forstå det andre sier, og å lese og skrive.



”Nå har jeg muligheten til å gjøre det jeg har lyst til.”

- Mathilde er en kriger!

Mathilde ser ut som en helt vanlig tenåring. På brystet bevitner et stort arr noe annet. Hun er Norges yngste lungetransplanterte!

T/F Julie C. Knarvik

Under en flytur fra Indonesia til Norge merker Siren Nandrup og pappa Geir Melhus at Mathilde, som da var tre år, er syk. Legen tror det er astma, men det hjelper ikke med astma medisin. Legen sender henne på røntgen. Familien bor i en periode i Indonesia, og de får diagnosen over telefon, Pulmonarisk hypertensjon. De blir sendt til et moderne sykehus i Kuala Lumpur i Malaysia. Der, i 20. etasje, skal de høre ordene fra en kinesisk lege som snur opp ned på alt! Beskjeden er brutal: «Reis til Norge, nyt barnet deres, for dette er ikke en sykdom hun blir gammel med. Norge er et av verdens beste land og bo i når det gjelder hjerte -og lunge sykdommer.»

- Da raste verden og mannen min og jeg gråt i et døgn.

De må ta hjerteskjærende telefoner hjem til alle besteforeldrene. Storebrødrene venter i Jakarta.

- Da vi møtte storebrødrene tenkte vi at nå må vi holde oss og være mamma og pappa. Men vi bare gråt. Vi klarte ikke å styre det, minnes Siren. Tilbake i Norge finner de de beste hjertelegene. Først er det rett i narkose på Rikshospitalet. Legene finner tre blodårer fra aorta som går over til pulmonaris, og som ikke skal være der. Rødt og blått blod blander seg på grunn av høyt trykk i lungene. De blokker årene og gir henne Viagra tre ganger om dagen, for at hun skal få nok oksygen. Så følger noen beintøffe barneår med mye smerter, redsel og ikke minst sosial utestengning.

Smertefulle barneår

Mathilde er rundt 10 år når hun begynner med en behandling med flytende medisin hun får rett inn i magen via nål. Den kan sammenlignes med en diabetespumpe hvor medisinen pumpes inn rett under huden.

- Medisinen var så sterk at hver gang jeg byttet nål så gjorde det dødsvondt. Smertene var uutholdelige. Jeg klarte så vidt å gå, forteller Mathilde.

Da hun ble stor nok til å få den operert under huden gikk det bedre. Hver 14 dag må den fylles og det kan bare skje på Rikshospitalet. Mye behandling, tilrettelegging, hjelpemidler, oksygen hver natt og sykehusopphold er en stor del av hverdagen. Mathilde tåler ikke så godt å fly siden det er så tungt å puste. På de turene må de ha med to oksygenkolber og rullestol. Lungekapasiteten er på 17 %. Mathilde må ha lungetransplantasjon. Hun er 13 år gammel.

Lang ventetid

- Jeg mistet litt troen etterhvert. Mange av de som ventet på et organ som jeg snakket med hadde fått et innen noen måneder. Jeg hadde ventet i 1 ½ år, sier Mathilde.

Så, midt under covidbølgen, ringer telefonen kl 8 om morgenen. Broren, Andre, bor fortsatt hjemme. Siren husker den morgenen godt.

- Jeg var på vei til jobb. Mathilde var fortsatt i pysjen. Hun var så sliten at jeg måtte hjelpe henne med å ta på sokkene. Da de ringte fra Rikshospitalet så jeg på Mathilde. Der satt hun og storebroren i trappa og gråt og holdt rundt hverandre, minnes Siren.

Bare en av foreldrene kan bli med i ambulanselyet. Pappaen blir med, og Siren drar til fly-

plassen for å ta første fly til Oslo.

- Jeg var så glad, og jeg kom akkurat tidsnok til operasjonen, minnes hun.

- Jeg husker at jeg var så redd for at du ikke skulle rekke å komme før jeg gikk inn, sier Mathilde og ser på moren.

Moren følger henne inn på operasjonssalen.

- Det er jo som å komme inn på et romskip. Det var sikkert 30 mann der. Men det gikk så fint.

- Jeg husker heldigvis ingenting fra det, sier Mathilde.

Yngst i Norge

Mathilde er yngst i Norge om å bli lungetransplantert og var kun 13 år da hun fikk nye lunger i fjor under pandemien. Rett etter operasjonen forandrer fargen i ansiktet til Mathilde seg.

- Hun var mye blåere på leppene og var rødere i ansiktet før operasjonen. Etter operasjonen var det en helt annen farge, forteller Siren.

På grunn av pandemien måtte Mathilde facetime med brødrene fra sykehuset og foreldrene byttet på å være der.

- Vi ble tatt godt vare på sykehuset, og har fått kjempegod oppfølging derfra, sier Siren.

- Legene kjenner meg nesten ikke igjen, sier Mathilde.

Da Mathilde dro fra sykehuset etter transplantasjonen stod legene og sykepleierne med klump i halsen.

- Du har hatt mange som har heiet på deg. Det

var en fantastisk avslutning da du reiste. Da stod de i gangen på barneavdelingen med tårer i øynene, fløyter og flagg og ropte hurra! Minnes Siren.

Tøffe tak for de pårørende

Å leve med et sykt barn er utrolig krevende på så mange måter.

- En studie sammenligner foreldre som har levd i et sånt press med kamikaseflygere. Det kan være vanskelig for noen å lande og leve et normalt liv igjen etter store påkjenninger. Når du har et så sykt barn går du i et konstant vakuum. Du klarer aldri å slappe helt av, og du er på vakt hele tiden. Mange vennskap har gått tapt på den turen. For meg har det vært viktig at hverdagen fungerer. Det betyr alt. Det sosiale for Mathilde har vært vanskelig. Det har vært mye trist der. Men du har klart masse, Mathilde, sier Siren og gir datteren en god klem. - Det er mange som mister mye sosialt. Folk spør ikke om de skal passe ungen din. Du må spørre selv. Folk tør ikke. Mange trakk seg unna oss. Mathilde mistet venner da hun lå på Rikshospitalet. Det ble for tøft for mange, sier Siren.

- Jeg tror at når du er så liten, så er det mye å ta hensyn til en som ikke kan være med på det du vil. Venner var kanskje redde for å bli sittende igjen med den som var syk. Og at du går glipp av mye fordi du må være med vennen din som ikke orker å være med på det. Mange har trukket seg unna for de vil gjøre det de selv vil. Det var så fint da el-sparesyklene kom, for da så det ikke ut som at jeg hadde et handicap, sier



Siren sitter i styret i Foreningen for Hjertesyke barn. - Og når barna der møtes, spør vi hverandre: Kan jeg se ditt arr? - Der føler du deg normal, sier Mathilde.



Mathilde. Rullestolen som vi brukte når vi skulle på kjøpesenter ble erstattet med sparkesykkel.

Siren sitter i styret i foreningen for hjertesyke barn, og hun hører mange lignende historier.

- Noe som er klassisk for de med syke barn er at barnet ikke blir bedt. Så du ender opp med at du må be. Jeg vet ikke hvor mye penger vi har brukt på andres barn bare for at Mathilde skal få være sosial. Du er nødt til å være litt på. Når andre ikke gjør det så må du gjøre det selv, så barnet ditt får vært litt sosialt. Vi har betalt mange heiskort, badeland og ferier for mange barn. Vi har handicap følgekort, så da kan de dele på billetten. Det er mange positive ting med den alderen Mathilde er i nå. Nå kan hun spandere kinoen på den hun har med seg. Gjennom alt dette har vi blitt styrket som familie. Det er nok noe mange kjenner seg igjen i når et barn blir sykt.

Etter transplantasjonen

I dag henger Mathilde med venner. Hun maler bilder og flyr uten noen hjelpemidler.

- Dette er en skikkelig solskinnshistorie! Ideopatisk Pulmonarisk hypertensjon er veldig alvorlig. Da hun ble utredet for transplantasjon 11 år gammel hadde hun 17% lungekapasitet, sier Siren.

- Og da følte jeg at jeg var for frisk til å transplanteres selv, sier Mathilde. – Jeg sa nei første gang jeg fikk tilbud. Etter ett år ønsket jeg det allikevel for jeg ble jo bare verre. Jeg var veldig lite på skolen og når jeg først var der så orket jeg ingenting etterpå. Etter tre timer på skolen var det null energi igjen. I starten etter transplantasjonen merket jeg ikke så stor forskjell. Det tok lang tid før jeg følte det selv, men nå er det mange ting jeg orker som jeg ikke klarte før. Før måtte jeg ha el-sparkesykkel eller rullestol hvis jeg skulle på senteret. Nå kan jeg bare gå ned. Jeg hadde litt trening på sykehuset og litt trening med fysioterapi her. Utenom det er det nesten bare egentrening. Men jeg har blitt en annen person, og jeg har det fysisk mye bedre. Jeg er ute med venner og studerer kunstfag. Nå har jeg muligheten til å gjøre det jeg har lyst til, sier Mathilde.

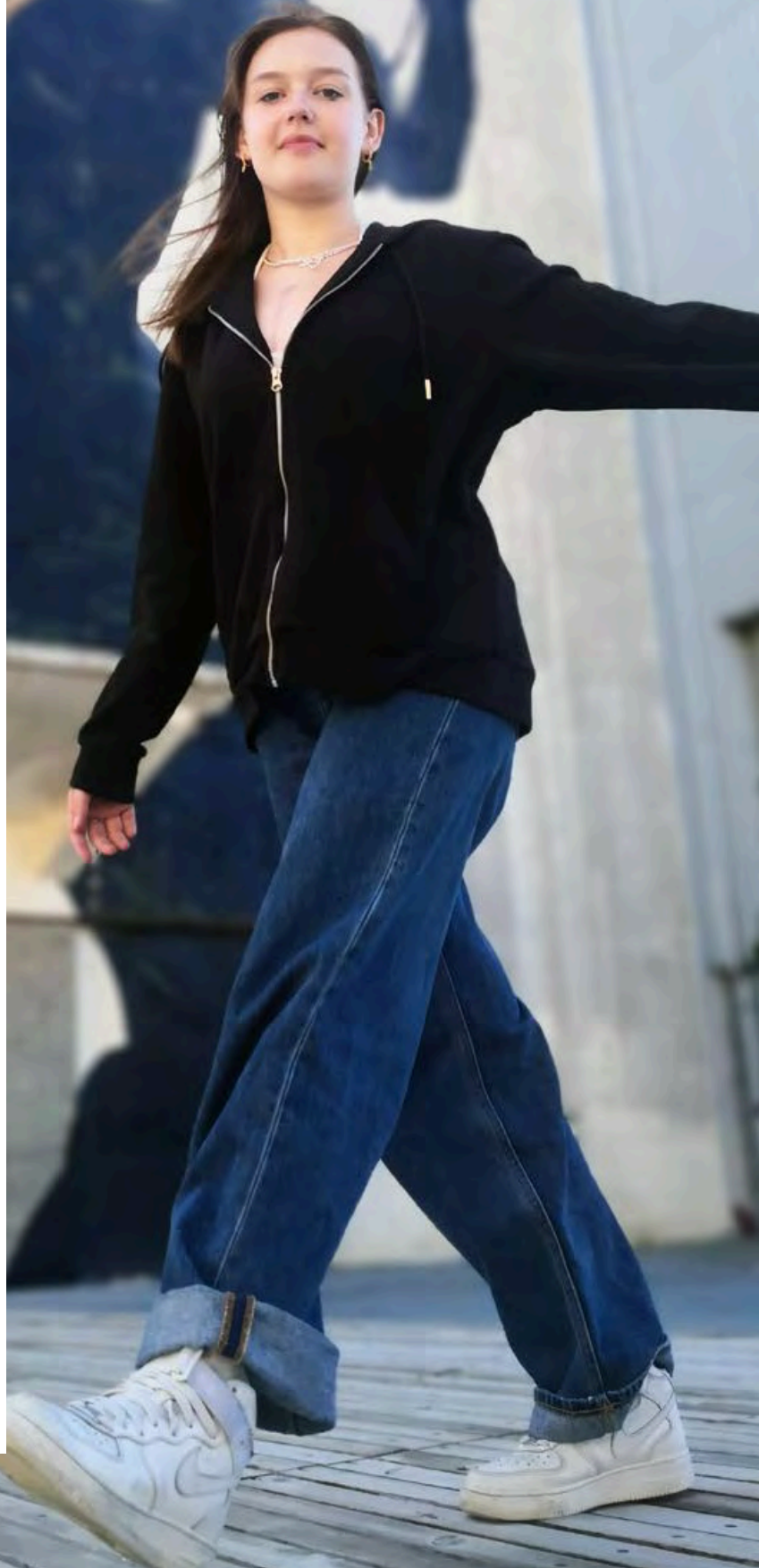
- I dag er hun til og med stolt av arret sitt. Hun blir sterkere og sterkere for hver måned, og lungene fungerer perfekt, sier Siren.

Aktiv familie

Familien er aktiv, og med innstillingen om at alt går, ja, da går alt! Moren har vært instruktør på SATS og faren sykler. Vintersport er høyt prioritert. Mathilde blir med på det hun orker, og litt til...

- Vi trener litt på SATS og går til fysioterapeut en gang i uken. Men det tar tid og helbredes. Det går fortere med barn enn voksne. Vi prøver å leve så normalt som mulig. Du har en sterk pappa som bærer deg på ryggen på toppen av fjellet, vi har hatt dobbel tandemsykkel, og Mathilde har tatt de tøffeste karusellene i Disney lenge før transplantasjonen. Vi lever bare en gang! Sier Siren.

Før danset Mathilde ballett og hun hadde en skikkelig talent, men på grunn av sykdommen orket hun ikke mer. - Skulle jeg begynt på dans igjen så hadde det blitt hip hop.



- Jeg tok 30 tabletter om dagen en stund. Jeg har lite bivirkninger, bortsett fra litt risting. I starten mistet jeg en del av håret mitt, men det har kommet tilbake. Jeg tenker ikke noe særlig på at jeg har andres lunger i min kropp. Lungene passet meg perfekt, sier Mathilde.

Hun må gå på medisiner hele livet, og tar blodprøve hver uke for å finne riktig dose.

- Du er en tøff jente, sier Siren og ser på Mathilde: Du har gått på ballett oppi alt, og kunstfag har du tatt det siste halve året.

I dag har hun 110 prosent lungekapasitet.

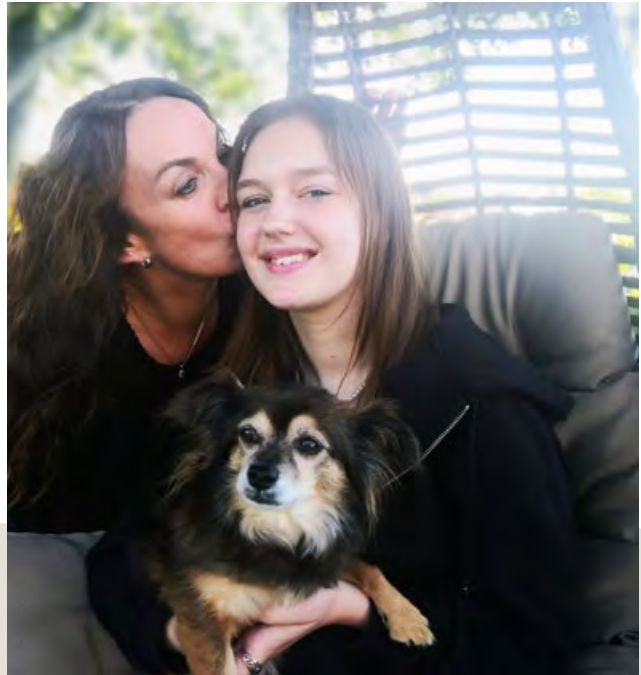
- Det går veldig fint nå. Mathilde følges opp av hjerte- og lunge teamet på Rikshospitalet 1-2 ganger i uken. Vi tar blodprøver hos fastlegen her og så ringer vi inn og får svar. Det er virusprøvene de følger med på nå. At viruset ikke skal blusse opp. Pulsene min blir stadig lavere. Det er rart når man står i et sånt press, at man merker det ikke før det har roet seg. Det tar litt tid og lande. Jeg er veldig løve-mamma, sier Siren.

”Tenk å gå fra å nesten ikke klare å ta på seg sokkene, til å leve nesten helt normalt.”

Mathilde kan leve som normalt, men må ta noen forhåndsregler.

- Jeg får ikke lov å ta piercing og tatovering, eller jeg må ihvertfall vente til medisinene har stabilisert seg, ler Mathilde og legger til: Jeg kan ikke være for mye i solen, og så er det noen frukter jeg ikke bør spise. Og ikke dele drikke med noen. Det handler om å generelt være forsiktig. Jeg savnet litt informasjon fra sykehuset om hvordan medisinene kom til å fungere, og hva jeg ikke burde spise etterpå, som for eksempel grapefrukt, sier Mathilde.

- Tenk å gå fra å nesten ikke klare å ta på seg sokkene, til å leve nesten helt normalt. Det går veldig bra! Avslutter Siren.



Siren jobber i psykiatrien, som ruskonsulent for ungdom, og er vant til å ta vare på alle andre. Da Mathilde ble syk handlet mye om å ta vare på datteren og familien på fem.

Sirens råd til pårørende:

- Bare spør! Det finnes ingen feil spørsmål.
- La barna bli selvstendige! Jeg råder foreldre til å prøve å la barna bli selvstendige oppi alt dette. Jeg fikk et veldig godt råd første gang Mathilde lå i narkose. Det var en dansk sykepleier som sa: Kan du love meg en ting?: Ikke lag en kjempebortskjemt unge ut av dette!
- Anbefaler andre foreldre til å be inn til spillekvelder, kino, taco og pizza kvelder, og bursdagsselskap. Skap et sosialt miljø, det betyr så enormt mye for barnet.
- Spør om hjelp hvis hverdagen blir tøff å håndtere, mange sykehus har gode opplegg for oss pårørende og du kan få videre oppfølging i hjemkommunen din.
- Skap en normal hverdag! Det er viktig å prøve å ha en normalitet i hverdagen. Det største kortet vi har trukket er å være født og oppvokst i Norge. Det er jeg kjempetakknemlig for. Vi har en stemme og blir hørt.

Mathildes råd til andre som skal gjennomgå transplantasjon:

- Spør om hjelp! Ikke vær redd for å spørre om hjelp og snakke med noen. Det går like mye ut på det psykiske som det fysiske.
- Porsjoner kreftene! Mange tror at når man er transplantert, så er man helt frisk. De rundt ser ikke nødvendigvis hvor sliten du er. Det tar tid å få tilbake kreftene dine. Vær tydelig på det med de rundt deg.
- Vær tydelig på hva som er dine behov! Kroppen din har vært gjennom en krig, og så hører du: Er du ikke glad nå som du er frisk? Folk forventer mye av deg etterpå. Få spør: Hvordan går det med deg mentalt? Så jeg tenker det er viktig å ikke være redd for å spørre om hjelp og snakke om det. Man forventer at ting går bra nå som operasjonen har gått bra. Men få tenke på at du har vært gjennom mye psykisk. Jeg har fått en frykt for å bli innlagt igjen. Jeg har fått nok av det. Jeg savner mer fokus på det psykiske etter å ha gått gjennom en så stor operasjon.

- LHL skal romme alle!

Ellisiv Stifoss Hansen er lungetransplantet, tidligere leder i LHL Transplantert og skeiv. Hun er en av forfatterne av novellesamlingen «Et helt vanlig liv» som ble gitt ut i forbindelse med skeivt jubileumsår.



T/ Julie C. Knarvik F/ Birgitta Hollander

Ellisiv har sittet som leder i LHL Transplantert og vært redaktør i medlemsbladet «Organet» - Jeg har tenkt mye på dette med å være en dobbel minoritet. Det å ha en hjerte- eller lungesykdom kan ofte by på noen utfordringer i møte med andre. Gjerne fordi det er en usynlig funksjonsnedsettelse, noe som kan føre til at man føler at man må forsvare seg når det må tas hensyn. Man har ikke bedt om å bli født med for eksempel Cystisk Fibrose, sånn som jeg ble. Men likevel oppstår disse situasjonene hvor dette mennesket som ser så uforskammet friskt ut for eksempel ikke kan jobbe. Hvorfor ikke det? Som lesbisk opplever jeg at den «utenforskapen» eller annerledesheten er beslektet. Og det å være hjerte- eller lungesyk forhindrer åpenbart ikke at man også er skeiv... Og det vi jo ønsker oss alle sammen er et helt vanlig liv.

Viktig å støtte LHLs skeive medlemmer

Ellisiv synes det er viktig å løfte fram denne problemstillingen for å støtte LHLs skeive medlemmer. I sommer var det et stort fokus på Pride, og naturlig nok på terroren som skjedde i Oslo rettet mot det skeive miljøet.

Ellisiv har selv kjent på utenforskapen og annerledesheten i møte med LHL og synes det er et viktig tema og belyse.

- Jeg har følt på utenforskap både i forhold til det å være skeiv og transplantert. Jeg husker jeg kom på en LHL trimgruppe en gang og fikk spørsmålet: Hva gjør du her? Så tok hun seg i det og sa: Ja, det er jo bra med forebygging. Jeg tenkte: «For du kan liksom se på meg at jeg ikke feiler noe? Når jeg og dukket opp der sammen med kona mi var det ulike reaksjoner på det. Folk kalte det venninna mi, og sånne ting. Jeg er veldig åpen om det, og har tatt et standpunkt på at jeg tåler det. Jeg vil heller være tydelig på det og ta den støyten, fordi det kommer folk etter meg. Derfor tenker jeg at noen av oss må gå ut der og fronte det, og så vil det bli lettere etterhvert.

Hun mener at i en sammenheng hvor gjennomsnittsalderen er opp mot 70 år, er risikoen for at de enten synes det er rart eller ukomfortabelt ganske stor.

- Jeg tror den er større i LHL enn steder med mer variasjon i alder. Det kan være vanskelig å komme inn i LHL og være skeiv. Jeg tenker at det er et slags slektskap i det å tilhøre ulike minoriteter. Når det gjelder hjerte -og lunge sykdom så er det ofte sånn at det ikke syns. På samme måte som det å være skeiv ikke syns. Men det å tørre å komme inn i en gruppe hvor det handler om noe helt annet. Det handler om

å være hjerte -eller lungesyk. Spørsmålet er: *Kan jeg være hele meg her?* Det er helt riktig at sexlivet mitt hører ikke hjemme i LHL, men identiteten min gjør jo det. Vi vil jo ikke at livene våre skal handle om å være skeive. Vi vil bare ha et helt vanlig liv, akkurat som når man er hjerte - akkurat som når man er hjerte- eller lungesyk og det må tas hensyn. Det er et ubehag knyttet til å være den sære som trenger å bli tatt hensyn til. Og så kommer man inn og er en dobbel minoritet, og da er det nok unge som kan kvie seg for å gå inn i LHL. Når man ser gjennomsnittsalderen så kan man bli litt skvetten. Noen tenker kanskje: Må jeg gå inn i skapet igjen når jeg går inn her? Kan jeg her bare være syk og ikke skeiv? Og selv om du ikke har tenkt å snakke om det engang så er det den utryggheten knyttet til om noen finner det ut.

Aldri ta noe for gitt

- Terroren i sommer er en påminnelse om at vi ikke har kommet så langt, og menneskerettighetene vi har skal vi ikke ta for gitt. Jeg har ikke lyst til å gå rundt i livet mitt å ta det som en kamp. Jeg har lyst til å gå rundt i livet mitt å ta det for gitt at det er lov å være meg. Og så må man ha på radaren så vi legger merke til og setter fokus på urett og diskriminering. Når du lyser opp med en lommelykt i mørket, så syns plutselig



ting du før ikke så. Det er noe med å bare skru på den lommelykta så folk ser at det er faktisk litt støv i krokene her. Selv om verden har gått et sjumilssteg i riktig retning, så er det noe med det å ikke bare tenke at nå kan vi slappe av. Et godt eksempel er min svoger, som er gift med min søster. Han jobber i barnehage og har nå regnbueskjegg. Og han pleier å hekle små tversoversløyfer med regnbuefarger på, som både jenter og gutter får når de slutter som seksåringer i barnehagen. Det er viktig at heterofile bruker markører som hvisker at «her er du trygg». Jeg vil at det kan finnes noen enkle markører som viser at det er greit å være den du er. Det handler om at jeg skal få være meg og du skal få være deg. Regnbuen inneholder også heterofile. Det handler om å romme!

Ellisiv mener at vi må komme til livs den skjulte diskrimineringen som handler om holdninger man nesten ikke selv vet at man har. - Hvis vi kan slå på den lampa og legge merke til ting, og dermed kan se: at her er det kanskje ikke så lett å være ung, skeiv, eller og ha en annen hudfarge. Først da kan man gjøre noe med det. Det er det vesentlige, sier hun.

Jeg har følt på utenforskap både i forhold til det å være skeiv og transplantert.

Viktig gjenkjennelse

- Jeg tror at vi trenger gjenkjennelse. I det øyeblikket man kjenner seg igjen i andre mennesker og andres erfaringer, skjer det noe. Jeg mener at det å være skeiv har noen særtrekk med det å være en minoritet. Det å føle seg litt utenfor er noe alle kan kjenne seg igjen i. Når det gjelder å være transplantert så er det litt den skammen over at du nå har fått livet i gave, alt burde være helt fantastisk, og så syns du det er vanskelig. Hvordan kan jeg gripe an dette nye livet? Du føler deg annerledes for det folk forventer av deg er at du skal være lykkelig. Og så er ikke det helt sånn. Du må lære deg den nye virkeligheten. Og med skeive så er det: Herlighet, er dere ikke ferdig med å mase med dette nå? Nå har dere alle rettighetene. Og så er realiteten den at folk blir slått ned

på åpen gate. Folk blir fortsatt ukomfortable av den du er. Du skal kunne komme til LHL med skeivheten din og det skal være en inneforståthet at det er helt greit. Spørsmålet nå er om du kommer i det hele tatt? Og hvordan blir du møtt? Det være seg å være ung, ny eller skeiv. Regnbueflagget symboliserer en åpenhet som viser at her er det lov å være menneske. Et fellesskap av åpenhet, raushet og inkludering.

Må gå i oss selv

Hvordan skape en inkluderende stemning og være det bevisst? Ellisiv spør:

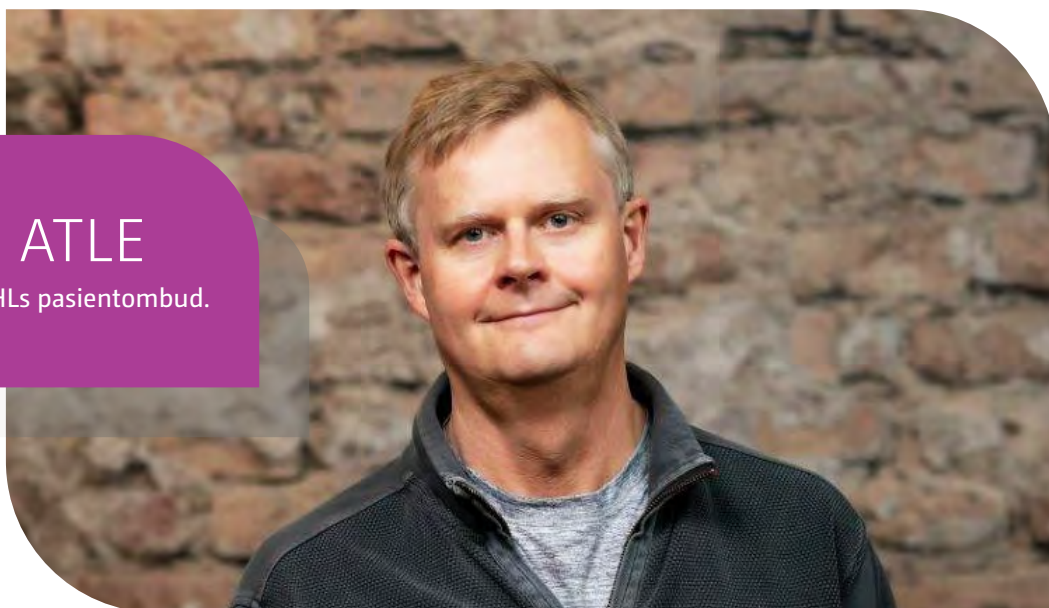
- Hvordan er statistikken med hjerte- og lunge syke blant innvandrerbefolkningen? Og er de godt representert i LHL? Hvis det ikke er det, hva kan vi gjøre for å få dem med? Og hvis det oppleves at det ikke er noen skeive i LHL, noe jeg selv opplevde, så er jo det enten galt eller det sier noe om måten man møter folk på. Det er viktig å løfte det frem som et tema. Og det er viktig å vise at her er det tatt et standpunkt.

Når den streite befolkninger er de som løfter det frem, som setter et flagg i et hjørne, eller gjør små markører som viser at her er det greit å være meg, da trenger man ikke å snakke om det. Jeg har jo ikke behov for å snakke om min seksuelle legning. Det er bare en del av identiteten min. Men det å vite at her er jeg trygg og akseptert for den jeg er, det er det det handler om. Både hjerte- og lunge syke og skeive har det tilfelles at de er litt sjeldne og de skulle ønske at de hadde helt vanlig liv. Og at de slipper å snakke om sykdommen sin hele tiden eller skeivheten sin. Normaliteten i det og tørre å tenke at medlemmer av LHL er både unge, gamle, mørke, lyse, tykke, tynne, skeive, streite. At det skal romme alle. Og det er viktig å si det høyt så alle vet det! Dette er oss, dette er det vi står for!



SPØR ATLE

Atle Larsen er LHLs pasientombud.



Egenandel på sykehjem eller bolig med heldøgns omsorgstjenester?

Beboere på sykehjem eller bolig med heldøgns omsorgstjenester skal betale egenandel i forhold til inntekt. Det er fastsatt i egen forskrift hva kommunen maksimalt kan kreve. Det er inntekt etter skatt som legges til grunn.

Av inntekter inntil folketrygdens grunnbeløp (kr 111 477,- fratrukket et fribeløp på kr 9 100,- pr. år) kan det kreves en egenbetaling på 75 %. Av inntekter utover folketrygdens grunnbeløp betales inntil 85%.

Her er et eksempel: Eneste inntekt er en netto pensjon fra folketrygden på 260 000 kroner. I løpet av ett år blir egenbetalingen 203 027 kroner. Som inntekt regnes ikke kun pensjon. Også næringsinntekt, leieinntekt, renter og annen avkastning av formue, etter fradrag av skatt og gjeldsrenter, regnes som inntekt.

Her er et eksempel: Netto pensjon fra folketrygden er 300 000 kroner. Netto leieinntekt er 20 000. Avkastning av formue er 25 000 kroner. I løpet av ett år blir egenbetalingen 275 277 kroner.

Det beregnes egenandel av avkastning av formue, men ikke av selve formuen.

Beboeren skal i tillegg til fordelene med fribeløpet på 9 100 kroner, alltid minst sitte igjen med 25% av folketrygdens grunnbeløp til eget bruk. Med nåværende grunnbeløp (per 1. mai 2022) blir det 27 869 kroner. Har beboeren hjemmenværende ektefelle, skal det gjøres et fradrag i beregningsgrunnlaget.

Langtidsbeboer som legges på dobbeltrom uten selv å ønske dette, skal ha et fribeløp på 44 100 kroner.

Ved korttidsopphold kan det kreves en egenbetaling med inntil 175 kroner per døgn og med inntil 95 kroner for den enkelte dag- eller nattopphold.

Det gis fradrag i beregningsgrunnlaget om beboer har ektefelle/samboer eller barn under 18 år. Fradraget skal tilsvare de brutto pensjonsytelser som ektefelle/barn ville fått fra folketrygden dersom beboeren var død. Har beboer i tillegg til pensjon fra folketrygden offentlig eller privat pensjon, skal det gjøres fradrag i beregningsgrunnlaget for 50% av offentlig pensjon etter samordning og 50% av privat pensjon.

Her er et eksempel: Samlet pensjon er 380 000. Av dette utgjør offentlig eller privat pensjon 80 000. Fradraget blir 40 000.

Kommunen kan også gi fradrag på grunnlag av hva som er rimelig ut fra beboers inntekt og forholdene ellers. For eksempel vil mange kommuner gi et ekstra fradrag den første tiden slik at det blir lettere for den hjemmeboende ektefelle/samboer å tilpasse seg økonomisk.

For renteinntekter fra konto som begge disponerer tas halvparten av renter etter skatt med i beregningsgrunnlaget. All inntekt som tilhører hjemmeboende ektefelle/samboer holdes utenfor beregningsgrunnlaget.

Inntekt ved siden av uføretrygd

Er du innvilget full uføretrygd kan du ha en pensjons-givende inntekt ved siden av uføretrygden på 0,4 G (44 590) uten at uføretrygden reduseres.



Er du innvilget gradert uføretrygd, for eksempel 50%, og inntektsnivå før uførhet er satt til 600 000 kroner, kan du ha en pensjonsgivende inntekt på 300 000 + 44 590 før uføretrygden blir redusert.

Overstiger pensjonsgivende inntekt det du kan tjene uten trekk i uføretrygden, skal det foretas en forholdsmessig reduksjon av trygden.

Du har full uføretrygd og pensjonsgivende inntekt blir 100 000 kroner. Uføretrygden utgjør 62 % av inntektsnivå før uførhet som er satt til 600 000.

Uføretrygden er 372 000. Reduksjonen gjøres slik: 100 000 – 44 590 = 55 410. Dette beløpet

trekkes fra uføretrygden: 372 000 – 55 410 = 316 590. Samlet inntekt blir: 316 590 + 100 000 = 416 590.

Kapitalinntekter og pensjonsutbetalinger utover uføretrygden fra folketrygden tas ikke med i hva som er inntekt som skal redusere uføretrygden.

Det er viktig at du varsler NAV om du ser at pensjonsgivende inntekt blir høyere enn din fastsatte inntektsgrense. Du får da et trekk i uføretrygden ut året. Året etter starter du med full uføretrygd til du eventuelt varsler NAV om at pensjonsgivende inntekt vil overskride inntektsgrensen.

TESTAMENTARISKE GAVER

Arven som gir mennesker et bedre liv!



T/ Julie C. Knarvik

Mange har en hjertesak de ønsker å støtte etter at de har gått bort, og LHL har en lang tradisjon med å motta testamentariske gaver.

Årlig mottar LHL betydelige beløp i testamentariske gaver som bidrar til å bedre livskvaliteten til mennesker som sliter med kroniske sykdommer og plager.

– Vi er avhengig av støtte for å opprettholde arbeidet vi gjør, og det kan synes som at stadig flere får øynene opp for muligheten til å gi arv til LHL, sier jurist Ragnhild Eidsgaard Akre Aas, rådgiver og ansvarlig for testamentariske gaver i LHL.

Det kommer jevnlig mail fra ulike tingretter, advokater eller andre, med orientering om at en person har testamentert til LHL.

– Det hender at vi kun får en innbetaling uten at vi har fått noen nærmere informasjon på forhånd, og da må vi være litt «detektiver» og undersøke hva innbetalingen gjelder. De fleste gavene vi får er såkalt frie midler, altså at midlene ikke er øremerket til bruk til et spesielt formål, prosjekt eller sted. Dette innebærer at vi kan avgjøre hvordan pengene skal brukes i organisasjonen. Vi har rundt 40 slike bo på nåværende tidspunkt. Vi arver da enten et bestemt pengebeløp eller gjenstand eller vi kan være arvtaker til større eller mindre deler av boet (såkalt loddeier). Vi kan arve halve boet, en fjerdedel og så videre. Det hender også at vi er enearving til hele boet. Det er stort! sier Ragnhild.

Hva går pengene til?

Noen ønsker at pengene gis til lokallag, til forskning på Kols, eller til våre fond; Hjertefondet og Lungefondet.

– For eksempel kan det stå; «Skal disponeres på best mulig måte for hjerte- og lungesyke». Hvis det ikke er lagt spesifikke føringer for hvor midlene ønskes benyttet, så må vi forsøke å finne ut hva testator har ønsket og vurdere hvor det er mest riktig at midlene plasseres og brukes. Det påhviler foreningen et tungt ansvar for å følge avdødes ønsker, herunder realisere eventuelle eiendeler på best mulig måte, slik at mest mulig går til den saken testator har ønsket å tilgodese, sier Ragnhild.

Store beløp til medlemmenes beste

Ifølge Ragnhild er det forskjellige grunner til at folk velger å støtte dem.

– Det er ikke alltid vi får vite bakgrunnen for at noen ønsker å testamentere akkurat til LHL. En kan tenke seg at de kan ha hatt et godt forhold til organisasjonen tidligere, enten fordi de selv har mottatt hjelp eller behandling hos LHL eller kjenner noen som har det. LHL har lenge vært store innen hjerte- og lungebehandling- og rehabilitering. Dette kan føre til at kanskje de som tidligere har fått behandling, har ønsket å gi noe tilbake til LHL. Vi er svært takknemlige og ydmyke for alle gavene vi får, som gjør at vi kan hjelpe enda flere.



Nå lanseres en rekke nye produkter i LHLs medlemsbutikk!

Ønsker du å kjøpe solide og praktiske kvalitetsprodukter med LHL logo, så ta en titt på både nye og gamle produkter i medlemsbutikken!



Besøk www.lhl.no og klikk på lenken til MEDLEMSBUTIKK som du finner øverst på siden



LHL-lotteriet

medlemmenes eget lotteri

At du kjøper lodd bidrar til at LHL kan gi et bedre liv til enda flere.



BMW i4-m50
verdi kr 750 000

KJØP LODD
lhl-lotteriet.no

