



LHL

Et bedre liv

LHLs medlemsmagasin /
#2 2023



80 ÅR



1943 - 2023
FOR BEDRE FOLKEHELSE



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 person som har egenerfaring med sykdom, som pasient eller pårørende. Tlf: 22 79 90 90. Åpen hverdager kl 10-21.



LHLs rådgivningstjeneste

Som medlem kan du få råd og veiledning fra våre helsefaglige rådgivere. Tlf: 22 79 90 10.



LHLs medlemsmagasiner

Alle medlemmer får tilsendt medlemsmagasinet "Et bedre liv" to ganger i året. Medlemmer i LHL Hjerneslag og Afasi mottar også magasinet "Slagnytt & Afasiposten" tre ganger i året.



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, afasi, astma og allergi

Se lhl.no/nyhetsbrev.



LHL Førstehjelp

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



Rabatt fra Hjemmelegene

Som medlem får du rabatt på bestilling av lege hjem til deg, og du kan snakke med lege online. Bestill på hjemmelegene.no og bruk rabattkoden "EtBedreLiv"



Rabatt fra Farmasiet

15 % rabatt på alle varer hos Farmasiet (bortsett fra legemidler og varer dekket av det offentlige). Tilbudet gjelder ikke på allerede rabatterte varer. Bruk avtalekode: lhl2017.



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 Strawberry Hotels. Du kan lese mer om hotellavtalene på lhl.no/medlemsfordeler.

Vi tar forbehold om endringer i medlemsavtalene

Likeperson i LHL - tilstede for deg når du trenger det



Hvem er våre likepersoner?

Som medlem i LHL har du tilgang til LHLs likepersonstjeneste. En likeperson har selv opplevd hjerte- eller lunge sykdom, hjerneslag, afasi eller er pårørende, og har lagt den første tiden med sykdom bak seg.

Likepersoner i lokallagene

Mange av våre lokallag har likepersoner som du kan ta kontakt med dersom du trenger noen å snakke med. Tilbudene varierer fra sted til sted.

Trenger du en likeperson å snakke med?

- Har du behov for å snakke med andre som er eller har vært i samme situasjon som deg?
- Lurer du på hvordan andre takler sykdom?

Gå inn på lhl.no for å finne ditt lokallag eller ring LHLs likepersonlinje: **22 79 90 90**

Dette er et gratistilbud fra LHL og et supplement til hjelp og omsorg fra helsevesenet, familie og venner. Alle likepersoner har kurs fra LHL og har taushetsplikt.



Bli med på 80-års feiringen!

Vårt arbeid gjennom 80 år har blitt gjort av mennesker – for mennesker – med visjonen om et bedre liv. LHLs historie hadde ikke blitt til uten små og store bidrag fra alle våre støtte-spillere.

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

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 trim-grupper, 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. 22 79 90 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



Kjære medlemmer,

LHL 80 år i arbeid for bedre folkehelse

Det er 80 år siden LHL ble etablert som THO (Tuberkuløses Hjelpe-organisasjon) 14.oktober 1943. Organisasjonen skiftet navn til Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) i 1961. Gjennom alle år har organisasjonen arbeidet for et bedre liv for mennesker som er rammet av sykdom og deres pårørende. Og helt siden starten i 1943 har de tre grunnpilarene i arbeidet stått fast; bygge en organisasjon, drive interessepolitisk påvirkningsarbeid og gi gode tilbud til medlemmene.

Ved siden av å være en pasientorganisasjon har LHL gjennom årene drevet en rekke institusjoner. Krokeide yrkesskole startet opp allerede i 1946 for å gi tuberkuløse utdanning og dermed arbeid. Skolen heter i dag Krokeide videregående skole. På slutten av 1970-tallet ble «Hjertebroen» til England etablert for å gi hjertepasienter behandling da det var for liten kapasitet på hjerteoperasjoner i Norge. I 1989 åpnet LHL Feiringklinikken for hjertesyke og i 1991 Glittreklinikken for lungesyke. LHL drev Feiringklinikken og Glittreklinikken fram til LHL-sykehuset på Gardermoen ble åpnet i 2018.

LHLs første rehabiliteringssenter, Skibotnsenteret, ble bygget ved Lyngenfjorden i Nord-Norge i 1981. Siden har LHL drevet flere rehabiliteringssentre rundt i landet. I løpet av de siste årene har LHL overlatt driften av sykehuset og rehabiliteringsinstitusjonene til andre aktører. Tilbudene LHL har etablert lever videre, men LHL er nå en ren medlemsorganisasjon.

LHL har i alle år drevet politisk påvirkningsarbeid for å bedre behandlings- og rehabiliteringstilbudet samt bedre rettigheter for sine medlemmer.

En spesielt viktig sak var kampen for bedre pasientrettigheter. I 1993 overrakte LHL 250 000 underskrifter til Stortinget og bidro til at «Lov om pasientrettigheter» så dagens lys 10. juni 1999. Dette ble en merkedag for LHL.

Det er medlemmene som gir organisasjonen legitimitet og slagkraft. LHL har stor aktivitet i lokallagene rundt i hele landet. Dette hadde ikke vært mulig uten den imponerende innsatsen mange frivillige og tillitsvalgte bidrar med. Så en stor takk til alle som på en eller annen måte gjennom disse 80 årene har bidratt til at LHL har betydd og betyr så mye for så mange. Sosialt fellesskap med turer, møter og andre felles aktiviteter og opplevelser har i alle de 80 årene motvirket ensomhet og gitt nytt pågangsmot.

Organisasjonen har gjennom hele 2023 i mange sammenhenger markert at LHL fyller 80 år. Det er ekstra gledelig at så mange lokallag har hatt arrangementer for å vise at LHL er en organisasjon som blir satt stor pris på.

LHL skal fortsatt være en vital og levedyktig organisasjon som skal jobbe til det beste for sine medlemmer. Vi kan gratulere hverandre med 80 engasjerte og aktive år i LHL i arbeidet for en bedre folkehelse.



Mari Larsen
konstituert
generalsekretær

80 ÅR
1943 – 2023
FOR BEDRE FOLKEHELSE

80 år lang historie:

Bedre folkehelse Et bedre liv Vår historie

T/ FRANK
ROSENDAHL
SLETTEBAKKEN

I 1978 etablerte LHL "Hjertebroen" til England for å redusere hjerte-køen. I løpet av vel 11 år fikk over 2 000 mennesker hjelp fra LHLs hjertebro. Dette er ett av mange viktige høydepunkter i LHLs historie.

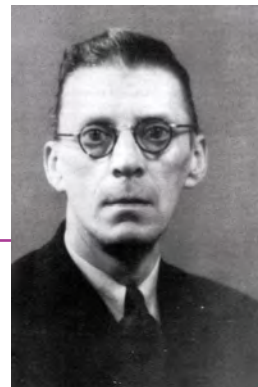
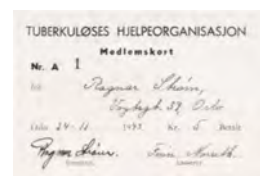
Oppstarten: tuberkulose var svært skambelagt

20. juli 1943 skrev Ragnar Strøm et leserbrev med tittelen "De vanføre barna og de tuberkuløses rekonvalenssenter" om tuberkuloseesykes levekår i Morgenposten. Dette utløste en strøm av reaksjoner. 14. oktober 1943 dannet han, sammen med fire andre tuberkuloserammede, Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon (THO) på Lilleborg Menighetshus i Oslo.

Formålet var å «arbeide for de tuberkuløses ettertrygd», for å hjelpe tuberkulosesmittede

inn i en vanlig arbeidssituasjon. De fem grunnleggerne var selv tuberkuløse. Og det vitner om stort mot og engasjement at de torde å stå fram som tuberkuløse og i tillegg føre kamp for rettighetene sine.

Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon, THO, sitt mål var å samle alle tuberkuløse i én organisasjon med to store målsetninger: Å opprette ettertrygd for tuberkuløse mellom sykdom og vanlig arbeidssituasjon, og å opprette en egen yrkesskole for tuberkuløse.



Det første året fikk THO 160 medlemmer. Medlemskortet til Ragnar Strøm. Sagveien 28 var THO sitt første faste møtelokale. Ragnar Strøm, grunnlegger av THO / LHL.



Bilder: Kong Olav viste stor interesse for THO og LHLs arbeid. Her er han på omvisning i montasjeavdelingen ved Åstvedt Industribygg utenfor Bergen i 1967.

Utover 1950-tallet ble det en stor aktivitet blant tidligere tuberkuløse som ville ut i arbeidslivet, og THO bidro med å skape et stort antall arbeidsplasser over hele landet. Det aller første tiltaket var *Haugesund Lampeskjermfabrikk* (startet i 1949) der tidligere tuberkuløse både var andelshavere og arbeidere. I 1953 besluttet Kommunal- og arbeidsdepartementet at det skulle være en arbeidskonsulent i alle landets fylker, som skulle jobbe med formidling og arbeidsplassing av yrkesvalghemmede.

Politisk kamp

Det politiske arbeidet har siden starten vært en grunnstein i organisasjonen. Det har vært en politisk kamp for å oppnå rettigheter. Det startet med arbeidet for rett til trygd

og arbeid, etter hvert ble kampen for lovfestede pasientrettigheter hovedsaken.

– Det begynte med at jeg ble syk av tuberkulose og lagt inn på Glitre sanatorium i 1944. Der traff jeg en som var medlem i en helt nystartet «Tuberkuløses hjelpeorganisasjon». Så tegnet jeg mitt medlemskap og betalte to kroner.

Margith Bakke fra Halden, en veteran i LHL, understreket med dette at nettopp slik var begynnelsen, en organisasjon skapt av de syke selv. Det som kom til å forme dens liv og utvikling var syke menneskers egne erfaringer. Angsten og hjelpsløsheten ble gjennom arbeidet i organisasjonen grundig bearbeidet og satte mektige krefter i gang.



Befolkningen i Finmark ble særlig hardt rammet under krigen. Boligforholdene i Oslo var elendige til langt opp i 1950-årene, og skapte grobunn for smittsomme sykdommer som tuberkulose.

LHLs Boligselskap

Boligsaken er et stolt kapittel i vår historie. Bolignøden hadde vært stor i førkrigstiden, men den økte skremmende under og etter krigen, og de funksjonshemmede var hardt rammet.

Det ble en sosialpolitisk oppgave å arbeide for akseptable boligforhold. Husbanken var et godt sosialt foretak, men kravene til egeninnsats var umulig å oppfylle for sterkt funksjonshemmede. I 1967 ble *LHLs Boligselskap* opprettet, etter avtale med *Den Norske Stats Husbank og Kommunal- og arbeidsdepartementet*. Det ble bygget boliger

over hele landet, i tilknytning til attføringsinstitusjonene. Det ble etablert *Dag- og velferdssentre* over hele landet, det første i Trondheim i 1971, og på det meste var det over 40 slike sentre over hele landet.

Tilpassede serviceboliger for funksjonshemmede ble også bygget. LHLs Boligselskap deltok i ombyggingen av Glittreklinikken (1993), de tegnet Hjerteklinikken på Feiring, de tegnet og tilbygg på Krokeide yrkesskole, de jobbet også internasjonalt med blant annet en helsepost i Dakar, Senegal.



Myrskogen borettslag i Åsane utenfor Bergen. Helsepost i Dakar, Senegal. Dag- og servicesenter i Trondheim



THO sin første logo, fra 1943, og et utvalg av LHL sine logoer frem til i dag.

Fra THO til LHL

LHL har endret seg i takt med såvel samfunns-utviklingen som den medisinske utviklingen.

Nye medisiner, massevaksinasjon og bedre levekår førte til at færre fikk tuberkulose etter krigen. Samtidig oppdaget man at andre sykdomsgrupper, som hjerte-, kar og lungesykdom også medførte blant annet uførhet. Dette resulterte i at THO skiftet navn til *Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)*. På landsmøtet i 2022 ble navnet endret til kun LHL.

LHLU

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyk Ungdom ble stiftet i 1981 og holdt blant annet veiledningskurs for ungdom.

Foreldreforeningen for hjertesyke barn (FFHB)

LHL tok initiativet til at *Foreldreforeningen for hjertesyke barn* ble stiftet i 1976. En var nesten ingen behandlingsmuligheter for pasienter med medfødt hjertefeil på denne tiden. I dag er dette Foreningen for hjertesyke barn.

Eget tidsskrift og magasin for medlemmer

I 1946 utkom første utgave av tidsskriftet «*Trygd og arbeid: helse- og sosialpolitisk tidsskrift*». Det tok opp viktige saker og satte også dagsorden, også i det politiske Norge. Både helseministre og andre kom på banen, og måtte svare for seg i debattene som her fulgte.

I 1978 kom det første nummeret av medlemsmagasinet «*Det nytter*». Magasinet forteller om stor aktivitet i lagene, om alle de frivillige og engasjerte menneskene i lokallag over hele landet. I dag er navnet «*Et bedre liv*». LHL Hjerneslag og Afasi lanserte «*SlagNytt*» i 2019, og LHL Astma og allergi var medredaktør i et magasin. Disse sendes til medlemmer i LHL.



Ulike forsider av tidsskriftet Trygd og arbeid, fra 1946 til 1985.

LHL startet som THO og kampen for de tuberkuløse. Nå er det LHL Internasjonal som viderefører arbeidet mot tuberkulose. THO opprettet Krokeide videregående skole i 1946. Denne eies nå av

Stiftelsen Krokeide, som også driver Feiring videregående skole (lokalisert på tidligere Feiringklinikken). Begge skolene er godkjent etter friskoleloven §2-1 f og er landsdekkende.

80 ÅR

1943 - 2023
FOR BEDRE FOLKEHELSE

Tidslinje over politiske saker for LHL

Helt siden THO/LHLs oppstart 14. okt 1943 har krav om bedre pasientrettigheter, helsehjelp og forebyggende tiltak vært en av grunnpilarene i organisasjonens arbeid på vegne av medlemmene. Her følger en tidslinje med faksimiler fra medie-saker gjennom organisasjonens åttiårige historie.

T/ LARS FJÆRLI HJETLAND



● **VG 18.12.45**
Ettertrygd

THOs første politiske krav var at tuberkuløse som var blitt helbredet måtte skaffes passende arbeid og ettertrygd. Organisasjonens første formann, Ragnar Strøm, stod i bresjen for kravene mot myndighetene.



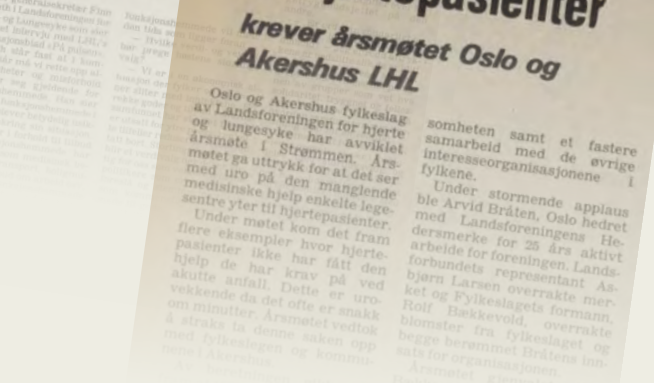
● **VG 01.10.49**
Tilbake til arbeidslivet

De første årene av organisasjonens levetid var sterkt preget av et omfattende både politisk og organisatorisk arbeid for å hjelpe de tuberkuløse tilbake i arbeidslivet. Både gjennom kamp for uføretrygd og gjennom utbygging av yrkesskoler, som f.eks Haugesund lampeskjermfabrikk.



● **Raumnes 11.05.76**
Mer effektiv hjelp til hjertepasienter

LHL jobber med politiske saker både mot Stortinget og kommunene. Fra årsmøtet i LHL Oslo og Akershus rapporteres det om uro for den manglende medisinske hjelpen hjertepasienter får av enkelte leger. Årsmøtet vedtok at saken straks skal tas «opp med fylkeslegen og kommunene i Akershus».



● **Raumnes 25.09.76**
Maten som hjertesak

LHLs politiske arbeid har alltid handlet om å forebygge sykdom. En viktig del av dette er bedre kosthold. I 1976 arrangerte LHL en kampanje for bedre kosthold, blant annet ved at over 100 lokallag arrangerte kostholdskurs.

VG 08.03.78

Hjertebroen vellykket

Norske sykehus hadde ikke kapasitet til å operere de mange tilfellene av hjertelidelser som oppstod hvert år. I 1978 stod over 350 på venteliste. LHL stod i front, mot regjeringens ønsker, for å opprette hjertebroen til England for å få norske pasienter behandlet.

Raumnes 17.08.78

LHL til aksjon for «hjertebroen»

Norske myndigheter støttet ikke LHLs arbeid med «hjertebroen» til England. Da startet organisasjonen opp en aksjon for å samle inn midler sånn at flere pasienter kunne behandles.

VG 18.03.88

Hjertebro til Eidsvoll

LHL startet i 1988 byggingen av landets første hjerteklinikk, som skulle kunne foreta opp mot 700 åpne hjerteoperasjoner i året. Et enormt løft for norske hjertepasienter.

Raumnes 08.10.88

Økt egenandel er skatt på sykdom

LHL har alltid kjempet for en offentlig finansiert helsetjeneste, som sørger for at pasienter uavhengig av lommebok får hjelp når de trenger det. Da regjeringen i 1988 foreslo økte egenandeler protesterte LHL høylytt og kalte det «skatt på sykdom».

Raumnes 08.07.89

Velferdssamfunnet slår sprekker

LHLs generalsekretær advarte i 1989 om at personer med funksjonsnedsettelse opplevde betydelig usikkerhet knyttet til medisinsk behandling, transport, boligmuligheter og tilbud om arbeid. LHLs oppfordring var at politikerne igjen måtte løfte solidaritetssamfunnet.

Raumnes 20.03.90

LHL med eget pasientombud

Som første pasientorganisasjon i Norge ansatte LHL et eget pasientombud som skulle hjelpe pasienter og medlemmer i helse- og trygdespørsmål.

VG 8. aug 1991 / 05.07.91

Kampanje for transplantasjon

Norge kunne ha blitt selvforsynt med organer til transplantasjon, men LHL mente at legene ved 26 sykehus som er godkjent for å ta ut organer svikket. Organisasjonen krevde en holdningsendring blant legene og at det ble opprettet et donorregister.

Raumnes 31.08.91

Kommuner begår regelrett lovbrudd

I hele LHLs historie har kampen for bedre rehabilitering vært en kjernesak. I 1991 arrangerte LHL en aksjonsuke for å påpeke at kommunene begikk lovbrudd da pasientene ikke ble tilbudt rehabilitering og for å kreve politisk handling til det beste for pasientene.

Raumnes 23.07.92

Egenandeler for hjemmesykepleie

LHL reagerte sterkt da minstepensjonister måtte betale egenandeler for hjemmesykepleie. «Løftebrudd» og «prinsipløs snikinnføring» var budskapet fra organisasjonen.





VG 10.06.93

Pasienter vil ikke dø i kø

LHL stod i front da kravet om ny pasientrettighetslov ble fremmet. Organisasjonen samlet inn over 250 000 underskrifter som ble overlevert helseministeren. Få år senere ble ny lov vedtatt, mye takket være LHLs innsats.

VG 28.11.98

Lav tillit til eldreomsorgen

En undersøkelse gjennomført av LHL viste at under halvparten av befolkningen hadde tillit til at kommunene ville skaffe hjemme- sykepleie, plass i omsorgsbolig eller sykehjem når de trenger det. Undersøkelsen var en del av LHLs arbeid for at eldre mennesker skal få en verdig og god alderdom.

31.05.2000

Krav om strengere røykelov på restauranter

LHL krevde i 2000 en strengere røykelov, som gjør at man ikke kan røyke på restauranter og serveringssteder. Fire år senere kom ny røykelov med fullt gjennomslag for LHL.

15.08.2007

Bedre rehabilitering

LHL overleverte underskrifter til samtlige partier på Stortinget med krav om bedre rehabilitering for hjerte- og lungesyke. I to trillebærer ble underskriftene kjørt frem.

24.12.11

Legene må slutte å sutre

LHL er glad for at det kommer nye krav om at fastlegene må være mer tilgjengelige for pasientene, blant annet med krav om at pasientene skal få svar på under to minutter på telefon og time innen 48 timer. LHLs arbeid for flere fastleger og økt tilgjengelighet har vært avgjørende for bedre tilbud til pasientene.

18.06.13

Krever full røykestopp

LHLs generalsekretær legger frem en konkret tiårsplan for et røykfritt Norge innen ti år. I den nylige vedtatte Folkehelsemeldingen i 2023 blir mange av kravene nå norsk politikk. LHLs innsats krever langsiktig og målrettet arbeid, men det hjelper.

3. november, 2021

Klimakrisen truer folkehelsen

– Vi ser daglige nyhetsreportasjer om ekstremvær, varmerekorder og store langvarige skogbranner. Klimakrisen påvirker helsa vår. Det har blant annet koronapandemien vist, sa Frode Jahren, daværende generalsekretær i LHL under sin tale til landsmøtet i 2021. Landsmøtet ble gjennomført digitalt.

1. januar, 2023

Afasiforbundet blir en del av LHL

Afasiforbundet i Norge er nå en del av LHL, gjennom LHL Hjerneslag og Afasi. Sammenslåingen vil styrke tilbudet for mennesker med afasi og deres pårørende.

225 kommuner tilbyr ikke gratis vaksiner av ungdom mot hjernehinnebetennelse

LHL har kartlagt alle kommuners tilbud om informasjon om meningokokkvaksiner til ungdom, og om vaksinene tilbys gratis.

Mars 2023

Ønsker kraftfulle tiltak mot tobakk

Fredag 31. mars kom regjeringens etterlengtede stortingsmelding om folkehelse. Dette er en mulighet for regjeringen å vise ambisjon og handlekraft gjennom konkrete tiltak på tobakk, som fortsatt utgjør en stor utfordring for folkehelsen.

«LHL har spilt inn flere konkrete tiltak for å redusere tobakksbruk. Vi ønsker oss et salgsforbud for personer født etter 2010, at avgiftene øker mer enn lønn- og prisvekst og at programmer for røykeavvenning styrkes. Dette gjør vi fordi våre diagnosegrupper så alt for godt kjenner konsekvensene,» sier Frode Jahren.

Nå må barn og unge beskyttes mot usunn markedsføring

Den nye Folkehelsemeldingen peker vei for regjeringens forebyggende helsearbeid. LHL mener regjeringen kan bevise at de prioriterer helsen til de mest sårbare ved å beskytte barn og unge mot markedsføring av usunne produkter gjennom konkrete tiltak i meldingen.

«Et høyt inntak av usunn mat og drikke kan medføre store helsekonsekvenser, og i dag er bransjen alt for dårlig til å skåne barn og unge mot markedsføring av disse produktene. Her må regjeringen sørge for strengere regulering,» sier Frode Jahren.

April 2023

Underernæring: Vi tar saken til regjeringen

I 2021 var underernæring knyttet til flere dødsfall enn covid-19, og om lag 114 000 personer i Norge lider av sykdomsrelatert underernæring til enhver tid. Underernæring er et alvorlig, men likevel underprioritert samfunnsproblem som LHL nå løfter opp på regjeringens agenda.

September 2023

Kols kampanjen – På tide med bedre behandling av kols

Hvert år legges nær 10 000 pasienter med kols inn på norske sykehus. Ved hjertesykdom og mange andre kroniske sykdommer har vi de siste årene sett en fremgang når det gjelder overlevelse. Dette har dessverre ikke vært tilfelle for gruppen som har kols.

«LHL er glad for at Helsedirektoratet nå kommer med nye faglige retningslinjer for kolsbehandling. For LHL er en styrking av rehabiliteringstilbudet i hele landet og for alle kolspasienter en prioritert oppgave,» sier Frode Jahren





LHLs 28. ordinære landsmøte: Felleskapet og engasjementet er gullet!

Det var fullsatt sal med delegater fra lokallag, interessegrupper og nettverk fra hele landet da LHLs 28. ordinære landsmøte ble avholdt 15. og 16. juni.

T/ JULIE C. KNARVIK F/ FRANK ROSENDAHL SLETTEBAKKEN

Yngve Seterås, leder i LHL Afasiforeningen for Bergen og omegn, åpnet landsmøte med et sterkt innlegg om afasi og konsekvensene av dette. Daværende styreleder Bjørn Egil Bjørnstad erklærte videre landsmøtet for åpnet, etterfulgt av Gunnar Bovim, som holdt et omfattende og svært interessant foredrag rundt Helsepersonellkommissjonens rapport.

Nye kapitler skal skrives!

Frode Jahren begynte sin tale med å gjenta det som ble vedtatt på forrige landsmøte; at LHL nå skal være en ren medlemsorganisasjon, etter et omfattende og krevende arbeid. Et kapittel i LHLs historie for bedre folkehelse er avsluttet, men historien er ikke slutt. Nye kapitler skal skrives.

«Det å begynne med blanke ark gir både energi og kraft. Og jeg ser fram til å nå snakke om de store utfordringene i samfunnet.»

Fremtidens utfordringer

Videre trakk han frem tre grunnleggende utfordringer som vil prege framtiden vår; Det første

er klima- og naturkrisen. Og at konsekvensene kommer raskere og med større kraft enn hva eksperter tidligere har spådd. Den andre store utfordringen, som også Gunnar Bovim pekte på i sitt innlegg, er de store demografiske endringene; eldrebølgen som vi har visst om i mange tiår.

«Den er her nå og vi er dårlig forberedt. Vi må handle nå. Vi opplever allerede store mangler i helse og omsorgssektoren i dag. Det er utallige historier hvor pårørende forteller om hvor vanskelig det er å få sykehjems plass eller hjemmehjelp til sine. Utfordringen vil vokse seg større i årene som kommer. Vårt ønske er rehabilitering til alle som har behov for det og tilbud til brede kronikergrupper med mennesker som er rammet av kols, hjertesvikt og hjerneslag. Jeg er sikker på at det finnes løsninger, og det finnes ingen enkle svar,» sa Jahren.

Den tredje store utfordringen er de store teknologiske fremskrittene med kunstig intelligens som nå eksploderer. «Vi er på vei inn i den fjerde

industrielle revolusjon. Det skaper fantastiske muligheter for vekst og velstand, endringene kan bidra til frigjøring, men også til fremmedgjøring. Det kan bidra til fordeling og et løft for alle, eller det kan bidra til mer sosial ulikhet. Og vi må prate om hvor LHL står i dette bildet. Folkehelse dreier seg om menneskenes grunnleggende behov: mat, drikke, rein luft, bolig skole, arbeid, helsetilbud og fellesskap. Nå er det flere store utfordringer som krever vårt bidrag. Det viktigste redskapet for å skape endring og gode løsninger er fortsatt at menneskene har et felles mål og at de organiserer seg og jobber sammen.

Hvordan er LHL nå rustet i kampen for en bedre folkehelse?

«Vi er en vital og kraftfull 80-åring! Vi er 55 000 medlemmer, 250 lag og mange tusen frivillige rundt omkring i hele landet. Vi har hatt medlemsvekst hvert eneste år siden 2010, med unntak av ett år under pandemien. I fjor vervet vi 11 411 nye medlemmer, vi er større en Arbeiderpartiet, større enn Høyre og vi er mye større enn de andre politiske partiene og vi er større enn de fleste andre organisasjoner på helse. Vi er store fordi vi har mye god aktivitet. Vi er til stede i hele landet og vi har oppnådd veldig mye!»

«Vi er en vital og kraftfull 80-åring! Vi er 55 000 medlemmer, 250 lag og mange tusen frivillige rundt omkring i hele landet.»

LHLs ærespris

Under landsmøtemiddagen ble Berit Oliva Kvalvik, LHL Radøy, tildelt LHLs hedersmerke i gull. Det er den høyeste utmerkelsen LHL deler ut, og går til personer som har gjort en ekstraordinær innsats i arbeidet for LHLs målgrupper. Hedersmerket er en takk for en stor innsats som tillitsvalgt og en utrolig innsats som frivillig gjennom mange år.

«Det er en veldig stor ære! Jeg ble helt hektet på LHL fra første dag jeg kom inn. Jeg er veldig glad for denne prisen», sa Kvalvik i takketalen.



Ny styreleder: Ønsker å jobbe mer for lokallagene!



På landsmøtet takket Bjørn Egil Bjørnstad for seg etter 2 år som styreleder og over 8 år i Sentralstyret. Han overlot stafettpinnen til nyvalgt leder Else Magni Horten.

– Tusen takk for tilliten, sa Else Magni Horten da hun gikk på talerstolen som nyvalgt leder i Sentralstyret. Hun ble valgt inn med overlegent flertall.

– Jeg vil begynne med å takke årets dirigenter for en fantastisk utført jobb.

Videre overrakte hun en LHL sekk til avtroppende styreleder, Bjørn Egil Bjørnstad.

– Kjære Bjørn, her slutter vårt samarbeid. Du går og jeg kommer. Jeg ønsker deg alt godt i ditt videre liv. Og du har jo fortsatt LHL Tromsø å ta vare på. Tusen takk for din innsats i LHL!

Hun kunne videre betro forsamlingen at mannen hennes ikke visste at hun sto på valg, så det ble en overraskelse når hun kom hjem.

– Nå har jeg vært gift med han i 47 år, så det går nok veldig greit, lo hun.

Ikke noe hvileår

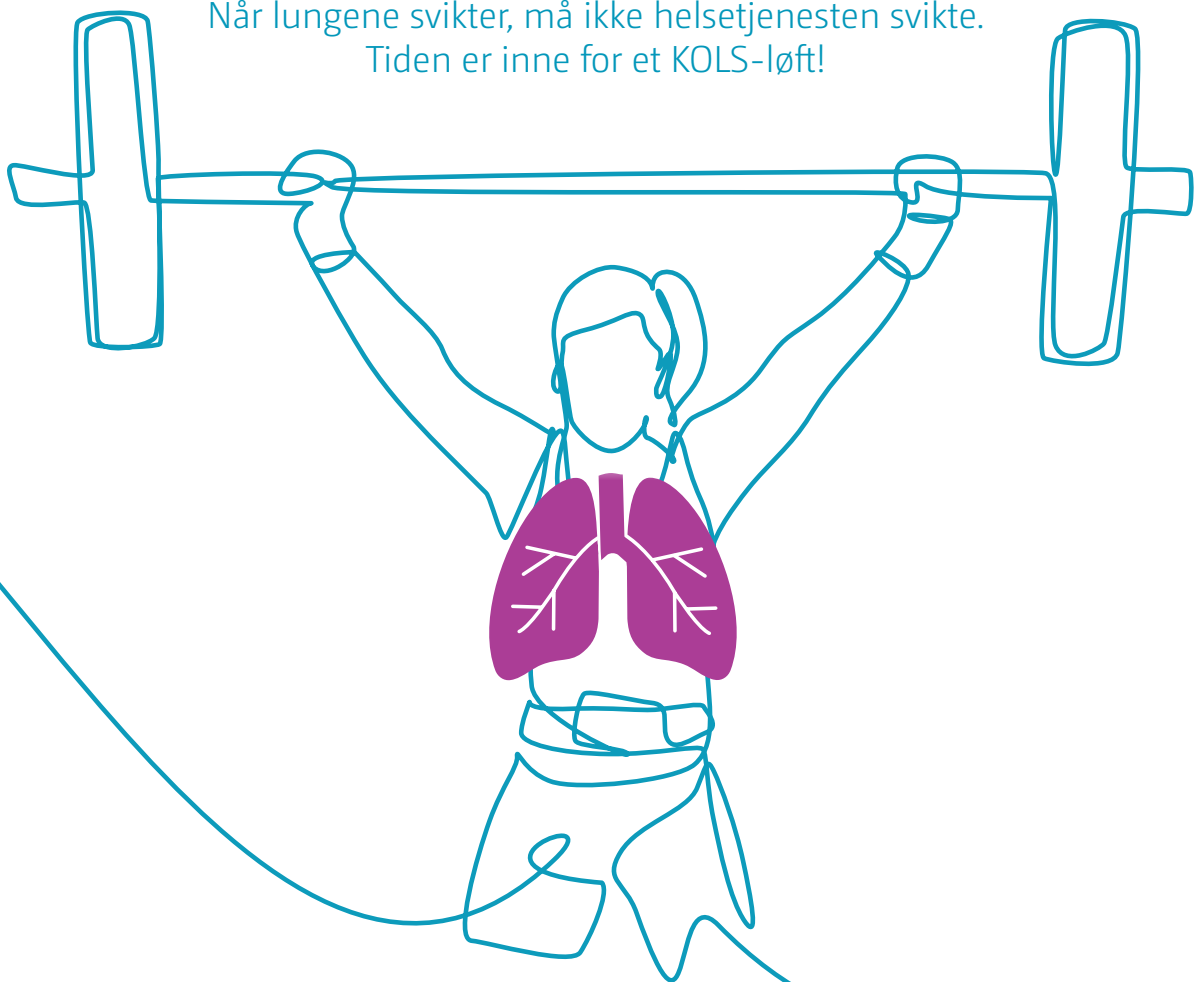
Videre snakket hun om veien videre i LHL:

– Vi har vedtatt en strategi som vi skal jobbe etter. Det er mange ting å ta tak i, så det blir ikke noe hvileår. Og vi har LHLs verdier som skal være en rettesnor. Solidaritet er et mål vi skal jobbe etter. Kunnskap et middel og handlekraft en metode. Og nå som vi er en ren medlemsorganisasjon vil jeg at vi jobber mer for lokallagene. Det er mange som sliter rundt i Norges land. Kanskje vi kan bidra litt der. Og så har vi et ønske at vi i sentralstyret kan bli brukt og tas kontakt med. Det er dere vi skal jobbe for, til det beste for LHL!

«Vi har LHLs verdier som skal være en rettesnor. Solidaritet er et mål vi skal jobbe etter. Kunnskap et middel og handlekraft en metode.»

Kolskampanjen: Et bedre liv med kols

Når lungene svikter, må ikke helsetjenesten svikte.
Tiden er inne for et KOLS-løft!



LHLs mål og krav

- Innføre pakkeforløp for personer med kols innen 2026!
- Alle personer med kols må få årskontroll!
- Alle personer med kols må få vurdering (tilbud) om individuell plan!
- Innføre tverrfaglig rehabiliterings-tilbud i alle kommuner for alle personer med kols!

LHL krever pakkeforløp for kols-pasienter

I dag er dessverre situasjonen svært varierende når det gjelder tilbud om rehabilitering og behandling i kommunene i Norge. Det skal ikke være slik at tilbudet avgjøres av den enkeltes bostedsadresse, men slik er det. Derfor må det tas grep for å bedre tilbudet, og løfte det slik at alle kolspasienter får det samme tilbudet, og de samme mulighetene til å leve med sin sykdom.

Kols er en krevende sykdom som reduserer livskvaliteten til den enkelte. Ved begrunnet mistanke om kols bør legen henvise pasienten videre til et pakkeforløp. Pakkeforløpet skal gi forutsigbarhet og trygghet for pasienten og pårørende. Et pakkeforløp skal inneholde nasjonale standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid.

Et godt organisert, helhetlig pakkeforløp uten unødvendig forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering gir forutsigbarhet og trygghet.

Årskontroll

En årskontroll vil bedre kvaliteten på omsorgen for lungesyke. Men for å få det implementert som en fast rutine, så må pasientene selv etterspørre det hos fastlegen sin. I de nasjonale retningslinjer for behandling av kols anbefales en regelmessig oppfølging. En systematisk årskontroll med gjennomgang av sentrale elementer er utprøvd i noen land, men i Norge er det få leger som har gjennomført dette systematisk. LHL har i samarbeid med legene bak Lunger i praksis, utarbeidet en mal som kan implementeres i en travel hverdag på fastlegekontoret. Noe som vil bidra til å øke kvaliteten på tjenesten.

«For oss som pasientorganisasjon er en god dialog mellom lege og pasient, der man får snudd alle kortene, svært viktig.»

Det viktigste for oss er at pasientene blir fulgt opp årlig av fastlegen sin, har en gjennomgang av medisiner og en god samtale rundt livsstil, kosthold, mosjon, røyking etc. Og at de får informasjon om tilbudet vi som pasientorganisasjon har. LHL har utrolig mange lokallag, og kolspasienter bør ta kontakt med lokallaget sitt for å høre om det er aktiviteter de kan være med på, sier Helle Grøttum, LHL.

Individuell plan

Alle med kols skal få vurdering av behov og tilbud om individuell plan.

LHL krever at alle kolspasienter får tilbud om, og utarbeidet individuell plan tilpasset den enkeltes behov.

Hver pasient er unik, og hver enkelt har sitt unike sykdomsforløp. Det betinger at det legges et

individuell løp for hvordan den enkelte skal følges opp, og hvilken behandling vedkommende må ha.

Alle kommuner må tilby et tverrfaglig rehabiliteringstilbud til personer med kols

LHL krever at alle personer som får diagnosen kols eller en annen lungesykdom må få et rehabiliteringstilbud.

Dette gjør dem i stand til å mestre sykdommen, forebygge forverringer og innleggelse i sykehus.

Dette er positivt både for samfunnet, helsevesenet og den enkelte person.

Tverrfaglig rehabilitering

«Hva trenger de som har kols? Det primære målet med behandling og oppfølging ved kols er å lette symptomer, forbedre fysisk funksjon og sikre bedre helse, samt redusere tap av lungekapasitet.»

Behandlingen kan gjerne deles inn i medisinsk og ikke-medisinsk behandling. Lungerehabilitering og røykeslutt (for de som røyker) er de viktigste ikke-medisinske tiltakene i behandling av kols. Det er mer effektivt enn medikamentell behandling.

Lungerehabilitering er en tverrfaglig, individuelt tilpasset behandling som er basert på en grundig individuell vurdering. Målet er å bedre den fysiske og psykiske tilstanden til personer med kols. Dette inkluderer, men er ikke begrenset til, fysisk trening, undervisning, opplæring og råd om livsstil.

Å leve med sykdommen

Man blir ikke frisk av kols, men man skal leve med sykdommen. Det er en kronisk sykdom som ikke lar seg reversere. Da er utfordringen for den som rammes å leve med sykdommen, og ha et så godt liv som praktisk mulig. Det er viktig å begrense utviklingen av sykdommen, og rehabilitering, trening og livsførsel er avgjørende faktorer for å leve best mulig med kolsdiagnosen.

Rehabilitering av lungene er anbefalt både nasjonalt og internasjonalt som en viktig del av behandlingstilbudet til de som lever med kols.

Da er tilbudet som gis pasientene viktig, nødvendig og avgjørende for den enkelte.

Å leve med kols

Eva Fjell, leder for LHL Ullensaker, er opptatt av å øke kunnskapen om kols blant helsepersonell.

T & F/ JULIE C. KNARVIK

– Bare du hører ordet kols så får du jo bakoversveis! Sier Eva og mimrer tilbake til da hun omsider fikk diagnosen etter å ha vært diagnostisert med astma i over 30 år!

– Jeg ble født 3 måneder for tidlig og lungene var da langt fra utviklet. I oppveksten slet jeg mye med bronkitt. Hatet oppvarming i gymtimene, og å gå på ski i kulde var et mareritt. Men ingen tenkte på at det kunne være lungeproblemer før jeg ble voksen. Jeg tenkte ikke på det selv heller, for jeg visste jo ikke om noe annet. Først i voksen alder ble jeg diagnostisert med astma. Den diagnosen hadde jeg i ca 30 år før lungespesialisten jeg gikk til plutselig sa: «Nå har du kols.» Da fikk jeg sjokk.

Eva jobbet som kokk i mange år, og måtte etterhvert ha

omskolering. Hun tålte ikke stekeos og ble syk av å stå på kjøkkenet.

– I en alder av 40 år ble jeg omskolt innen reiseliv og fikk jobb i SAS på Gardermoen. Der jobbet jeg frem til 2016. Da ble jeg ufør. På grunn av dårlig lungekapasitet ble det for slitsomt å jobbe. Jeg føler selv at jeg lever godt med det, for jeg vet jo ikke om noe annet. Men jeg må jo selvfølgelig ta endel medisin på grunn av kols.

Viktig med trening

Eva trener med LHL Ullensaker flere dager i uken.

– Det er viktig å trimme. Jo eldre jeg blir jo mer går lungekapasiteten ned. Nå er den på 32 prosent. Men jeg føler jeg lever godt med det. Jeg har selvfølgelig mine begrensninger med å gå i oppoverbakker og bratte

trapper. Støvsuging og det å bære tunge ting sliter jeg med. Ellers tåler jeg dårlig kulde ute på vinteren og at det blir fyrte med ved i peisen. Levende lys, røyk og parfymeduft er også veldig plagsomt. Jeg har måttet bytte bord på restaurant og sete på buss og tog hvis noen med sterk parfyme eller som nettopp har røkt har satt seg på bordet i nærheten.

Digital oppfølging

Siden mars 2020 har Eva vært med i prosjektet "Digital oppfølging" i Ullensaker kommune. – Jeg fikk spørsmål fra Ahus om å være med i et forskningsprosjekt. Så kontaktet kommunen meg videre. Hver uke måler jeg og sender inn til kommunen blodtrykk, oksygenmetning, febermåling og svarer på spørsmål om min almenntilstand. Så følger sykepleiere meg opp og ringer på onsdager. Hvis de ser at det er forandringer i målingene så er de på telefon med en gang og ber meg ringe legen. Det er veldig trygt. Jeg har en del lungeinfeksjoner, og siden jeg er med på det programmet så ser jeg når jeg har lav oksygenmetning. Da er det bare å kontakte legen. Det er et fint opplegg.

Fulgt opp av lungespesialist

Siden 1998 har Eva gått til lungespesialist 1–2 ganger i året. – Jeg har hatt mye med fastlegen å gjøre i forbindelse med lungeinfeksjoner. Legekontoret vet at jeg har dårlige lunger. Og hvis jeg føler



meg tett så får jeg komme inn å ta en CRP for å se om jeg har infeksjon. Jeg har en egenbehandlingsplan gjennom den digitale oppfølgingen, noe som fungerer meget bra for meg. Kommunen har et opplegg med fysioterapeut for de med kols som er med i digital oppfølging på Helsehuset to ganger i uken. Men det ble mye å være med på både den og LHL, så derfor valgte jeg trimmen med LHL Ullensaker i Jessheim Flerbrukshall, hvor vi i tillegg har et trivelig sosialt samvær etter trening.

For lite fokus på kols

Eva mener man bør øke kunnskapen om kols blant helsepersonell generelt.

– Mange føler skam med at de har kols. De tror at kols kommer av at du har vært en storrøyker, men det er jo ikke tilfelle. Selv om jeg har fått grei hjelp av fastlegen opp gjennom årene ved å bli sendt videre til spesialist, så bør fastleger generelt bli flinkere til å ha fokus på kols. Det må bli mer opplyst om hva sykdommen er. Man må få bort stigma og folk må ikke være redde for å undersøke seg hvis de er tette i pusten. Og så anbefaler jeg alle med kols og dårlige lunger å kjøpe elsykkel. Det er helt fantastisk. Nå klarer jeg å følge med mannen min på sykkeltur, og det er en fantastisk måte å komme seg ut i naturen på.



LHL Ullensaker markerte LHLs kolskampanje

Det var stort oppmøte på Jessheim Storsenter da LHL Ullensaker arrangerte stand for å markere LHLs kolskampanje.

T & F/ JULIE C. KNARVIK

– Vi har stand forskjellige steder og er på Ullensaker i dag for å tilby spirometri og inhalasjonsveiledning, sier Helle Grøttum, Generalsekretær i LHL Astma og allergi.

Spirometri er en lungefunksjonstest som viser om det er fortetning eller masse slim i lungene, og om lungevevet er stivt så man har mer motstand enn det friske har.

– Vi ser på kurven om det er mer enn det som er gjennomsnittlig for alder, høyde, etnisitet og kjønn. Så ser vi om de ligger over eller under kurven. Vi stiller ingen diagnose her, men vi ser på resultatet, og hvis kurven er litt lav så anbefaler vi at de tar det opp med legen sin, sier Grøttum.

Hun har jobbet med lungepasienter og har mye erfaring i å ta lungefunksjonstester.

Eva Fjell, leder i LHL Ullensaker er på plass med sekretæren, Trond Fjell og triminstruktøren Trinidad.

– Vi deler ut masse brosjyrer,

aktivitetskalender over alle trimaktivitetene LHL Ullensaker arrangerer i uken og en fin nøkkelring med lys på, sier Fjell.

Apotekene er representert ved Karianne Kjos Ødegård, ved Jessheim apotek.

– Det viser seg at over halvparten bruker inhalasjonsdivicer eller divice feil. Det kan skyldes at de ikke har fått god nok opplæring, eller de kan ha misforstått. Motorikken endrer seg også i løpet av livet. Man kan ha fått dårligere motorikk og ikke klarer å spraye på samme måten. Så selv om man har brukt en divice og fått til det, så kan det være at ting endrer seg, sier Ødegård.

Det er viktig å sjekke inhalasjonsteknikken sin med jevne mellomrom, og apotekene anbefaler minst en gang i året.

– Det er veldig viktig. Det er en gratis tjeneste som er finansiert over statsbudsjettet. Da ser vi på hvordan kunden bruker inhalasjonsteknikken sin, og veileder, eventuelt justerer eller kommer med tips, sier Ødegård.

Trener med LHL: – Jeg har fått et nytt liv!

Når ildsjeler, frivillighet, medmenneskelighet og trening med LHL flettes sammen, da skjer underverker! Det kan Gunn Nordheim Riis fra Kviteseid skrive under på.

T/ JULIE C. KNARVIK F/ PRIVATE

Da Marit Høgstli, leder og triminstruktør i LHL Vest-Telemark, ringte og inviterte Gunn med på trening, ble det starten på et nytt liv for henne.

– Det er helt utrolig at effekten av trening kan være så stor, sier Gunn Nordheim Riis (56 år).

I 2020 fikk Gunn en telefon fra Marit.

– Hun hadde lagt merke til at jeg så tung og trist ut.

Marit ville gjøre noe, og inviterte henne med på trening.

– Jeg hadde mye smerter på grunn av fibromyalgi og hadde det trasig. Jeg sa at jeg kan jo prøve å være med, men jeg vet jo ikke om jeg klarer det. Da startet det. Så kom koronaen. Da fant Marit og Kjell ut at vi kunne trene i hagen deres ute med 3 meters avstand.

Vi fylte opp hagen med treningsglade LHL medlemmer og trente hele tiden. Da gikk det fort fremover og smertene forsvant mer og mer. Det er helt utrolig, sier Gunn.

Livsending

Før Gunn begynte å trene klarte hun nesten ikke å gjøre noe.

– Ikke klarte jeg å sette meg på huk. Knærne var stive og vonde. Jeg hadde mye verking i armene og ryggen. Alt var pyton, rett og slett. Jeg gikk på smertestillende og livet var veldig begrensa. Jeg klarte ikke engang å leke med barnebarna mine, forklarer hun.

Gunn begynte å trene en dag i uken.

– Det kunne fort bli 4 timer på to dager. Vi trente to bolker for å få med alle under koronaen, så jeg ble

Bidrar til et bedre liv

LHL Vest-Telemark er et aktivt lokallag som finner på mye gøy og arrangerer mange aktiviteter!

– Her skjer det mye til å være en liten plass, sier Marit Høgstli, leder og triminstruktør i LHL Vest-Telemark.

Marit og ektemannen, Kjell, har i en årrekke fått med seg sambygdinger på trening.

– Å komme sammen og trimme er helt fantastisk!

Sier Marit, og legger til:

– Man slipper å trene alene. Mange som er med sier at de har fått et helt nytt liv. Det er så godt å få være i bevegelse. Det sosiale er veldig viktig!

Aktivt lokallag

LHL Vest-Telemark arbeider kontinuerlig for å få folk ut og gå tur. Blant annet har LHL Vest-Telemark flere

gågrupper. Lokallaget arbeider for å få til gågrupper i alle bygder i Vest-Telemark, og de har nå grupper i Kviteseid, Morgedal og Ordal.

Gågruppa i Kviteseid har eksistert i flere år og har deltagere som går Dalaåi Turvei til Ågapet hver tirsdag. Det er en gruppe eldre med ulike helseutfordringer som er opptatt av å holde seg i form for å kunne bo hjemme og klare seg selv lengst mulig. Og like viktig som mosjon er muligheten til å være sammen. Alderen er mellom 68 og 90 år. De har kaffepause på hvileplassen i Ågapet.

Med ønske om å bidra til å fremme aktivitet og folkehelse, god integrering og inkludering i kommunen,

med på begge når det var ledige krakker. Jeg kjente at kroppen ble bedre og bedre og sa til Marit at jeg må bare få bli med når det er ledige krakker. På trimmen er det mye knebøy, så jeg kjente at kneet bare ble sterkere og sterkere og armene ble bedre og bedre. Nå kan jeg sette meg på huk og opp igjen uten å holde meg fast i noe. Det er helt fantastisk. Jeg har ikke smerter i det hele tatt. Jeg er fortsatt litt svimmel og kvalm, for det følger med fibromyalgien, men smertene er borte.

– I vinter var jeg ute med barnebarna mine i 4 timer og sklei på akebrett. Det er mange år siden sist. Opp og ned i akebakken og jeg merket ingenting. I sommer malte jeg hele garasjen, og jeg har vært med ca 40 timer på dugnad i Ågapet. Og jeg har ikke merket noe i kroppen.

– Jeg har til og med begynt å jobbe litt forsiktig igjen. Treningen er gull verdt for meg. Jeg har i tillegg astma, så jeg trener veldig mye på pusten. Det er litt bedring, men jeg har kuldeallergi og må ta litt sterkere medisiner. Men så lenge smertene på



fibromyalgien er borte så skal jeg være lykkelig. Barnebarnet mitt på 6 år sier: «Det er så morsomt, mommo, for du har blitt så sprek!» Det er jo så fint at jeg kan være mer med henne og leke.

En stor takk til Marit!

Gunn trener mye styrke og balanse, og bruker hele kroppen.

– Jeg har og gått ned noen kilo, så dette er bare positivt. Jeg merket endring etter en liten stund. Men det med knebøy, at det ikke gjorde så vondt, merket jeg kun etter en måned. Nå kommer jeg helt ned og opp igjen uten problemer. Jeg kan til og med gå på do i skogen uten å holde meg fast, ler hun og legger til: – Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg har takket Marit for at hun ringte meg. Jeg har fått et nytt liv! Marit ser folk. Hun er gull verdt i bygda! Hun har fått med seg så mange folk på trimmen. Det er helt fantastisk! Sist på trening var vi 21 stykker. Marit og mannen hennes, Kjell, er helt utrolige.

Gunn ble LHL medlem i 2021. Jeg har blitt spurt om å være med i andre lag, men jeg prioriterer LHL. Jeg har blitt så glad i LHL. Det betyr alt for meg!

gikk LHL Vest-Telemark, Kviteseid Turlag og Kviteseid Jeger- og Fiskerforening sammen om prosjektet: Aktivitetspark for alle i Kviteseid.

– Vi fikk støtte fra Stiftelsen Dam og samarbeidet tett og godt med Kviteseid kommune om gjennomføringen. Vi startet opp høsten 2019 med å rydde området hvor det skulle settes opp gapahuk og bod, sier Marit Høgstli, prosjektleder og leder i LHL Vest-Telemark.

Rydding av busker, trær, stein, røtter og stubber ble gjort på dugnad. Området og turveien er universelt utformet. Og lokale håndverkere ble leid inn til å sette opp gapahuken. Aktivitetsparken ble offisielt åpnet i september 2020.

– Vi ønsket å skape lavterskelaktivitet og møteplasser for alle grupper av innbyggere, også de med helseutfordringer, i et område langs en turveg som er mye brukt hele året. Og vi i LHL ønsket en gapahuk så kaffepausen kunne tas i ly for regn og vind, sier Marit.

LHL vil rette en stor takk til ildsjeler som Marit og Kjell Høgstli og alle dere andre som hver dag inspirerer og gjør en stor forskjell! Takk være dere får Gunn og mange andre et bedre liv!





Hestene har reddet meg

Da Gry ble syk og datteren Benedicte ble ung pårørende var det en felles ting som reddet dem begge, nemlig to hvite hester.

T & F/ JULIE C. KNARVIK

– Det er dette som holder meg i live, sier Gry Sinnerud (49) og kysser den hvite hesten på mulen.

En stall på Raufoss er Gry og datteren Benedicte sitt fristed. Her, i møte med hestene og praktiske gjøremål, er ikke sykdommen i fokus. Møkking, stalllukt og en myk mule, gir et kjærkomment pusterom fra det å være syk mamma og det å ha en syk mamma.

Gry Sinnerud fra Toten ble syk i 2009. – Jeg merket det først på pusten. Jeg orket ingenting. Bare jeg gikk opp en bakke ble jeg helt utslitt.

Hun var midt i forberedelsene til datterens konfirmasjon og tenkte først at hun bare var sliten.

–Jeg ble først diagnostisert med lungebetennelse hos fastlegen. Prøvde den ene penicilin kuren etter den andre, men ingenting hjalp. Til slutt

mente legen at det måtte være et virus som bare måtte få gå over av seg selv. Gry lå en måned hjemme i sengen og ventet på at det skulle gå over. Men hun ble stadig dårligere. Gry fikk aldri riktig diagnose.

Tøft for datteren

For datteren Benedicte var det tøft å se mammaen bli så dårlig.

«Jeg var 15 år da mamma ble ordentlig syk og vi ikke visste hva det var. Hun lå bare hjemme og klarte tilslutt nesten ikke å komme seg ut av sengen.»

Pusten var så dårlig. Til slutt satt jeg ned foten og sa at nå skal du på sykehuset. Grensen var nådd. Jeg var bekymret for om hun ville overleve natten, sier Benedicte.

Benedicte ringte morfaren sin. «Du må kjøre mamma på sykehuset!»

På sykehuset får de beskjed om at Benedicte trolig har reddet livet til mammaen ved å få henne på sykehuset. Det var den første natten Benedicte sov godt på mange uker.

– På sykehuset sa de at hvis jeg ikke hadde kommet da, så hadde jeg kommet i ambulanse med blålys, hvis jeg hadde kommet i det hele tatt. Jeg var nær ved å ikke overleve. Jeg fikk prenzelon, og da ble jeg mye bedre. Etterhvert fant de ut at jeg hadde en sjelden autoimmun sykdom som heter antisyntitase syndrom. Og siden jeg hadde gått så lenge med det ubehandlet, så hadde jeg og fått høyresidig hjertesvikt, pulmonal hypertensjon og lungefibrose. Det var lungefibrosen som hadde begynt da jeg ble syk i 2009. Siden jeg fikk diagnosen så sent hadde det rukket å utvikle seg, forteller Gry.

Benedicte tenker tilbake på tiden som ung pårørende.

– Det var skremmende. De visste ikke hva det var eller hvordan det kom til å gå. Det var få å støtte seg på som hadde gått gjennom det samme som meg. Det var jo sykepleiere der jeg kunne snakke med. Men jeg syns det var skummelt, for det var ingen som visste hvordan jeg hadde det. De hadde ikke opplevd den samme situasjonen som jeg hadde. Det hadde vært lettere om det hadde vært en likeperson som var pårørende i en lik situasjon. Når man



ikke vet hvordan ting går så hadde det vært fint å fått et nettverk allerede da. Så kanskje sykehusene burde bli flinkere til å inkludere likepersoner fra LHL som kan komme inn på et tidlig stadium for de pårørende. Det var først da jeg ble medlem av LHL at jeg traff flere pårørende og fikk høre deres erfaringer.

– For Benedikte, som har vært midt oppi dette som så ung pårørende, har det nok vært verre enn hva det var for meg.

«Det er viktig å involvere pårørende mye mer, for det er veldig vanskelig å stå på siden, sier Gry.»

– Jeg var mye redd og bekymret og skjønnte ikke hva som foregikk. Kom det til å gå bra? Kom mamma til å dø? Jeg var veldig redd for å miste mamma. Selv om jeg fikk informasjon, så var jeg så ung at jeg skjønnte ikke hvordan utfallet kom til å bli. Ville det gå år, måneder, dager? Det hadde vært fint å truffet noen yngre da, som jeg kunne delt bekymringene med og fått noe annet å tenke på. Jeg hadde behov for å snakke med noen, sier Benedicte.

– Det er fort å glemme unge og ungdom oppi noe sånt. De går og tenker og bekymrer seg mer enn vi tror. Det er skremmende for dem

når noen i familien blir liggende i sykesengen og man ser andre voksne rundt bli bekymret, sier Gry.

«Man blir stående litt alene på utsiden, så det er viktig å skape et nettverk for unge pårørende så man kan finne på ting sammen, sier Benedicte.»

– Voksne har og en tendens til å bruke litt vanskeligere ord på følelse og tanker, enn hva unge gjør. Det er viktig at man ikke bare snakker om sykdommen, men tar dem med på ting, og gir litt oppmuntring i en vanskelig tid, sier Gry.

Helse i pels

Sakte, men sikkert kjempet Gry seg tilbake.

– Det er stor forandring. Før visste jeg ikke hva jeg kom hjem til for hun var i veldig dårlig fysisk form. Nå sprudler mamma over av energi og humøret er på topp, sier Benedicte.

– Når man er syk så er det så viktig å finne seg noe som er lystbetont og som gir en noe, sier Gry.

Stallen og hestene Payton Untouchable og Eye Q. ble redningen.

– Jeg tar daglig mye medisiner og er to ganger i året på Riksen og får immundempende medisin. Det er nok det som gjør den store forskjellen siden det er en autoimmun sykdom. Jeg er aldri syk med influensa eller forkjølelse. Legene syns

det er rart, men jeg tror det er fordi jeg er så mye i stallen og blir utsatt for en del når jeg møkker og pakker høy. Vi er i stallen hver dag. Min mamma blir ofte med på dagen og tar stallarbeidet og så rir Benedicte på ettermiddagen. Så vi er tre generasjoner som er i stallen, ler hun

– Det fine med dyr er at de er veldig støttende. Ingen dømmer deg. Du kan være den du er om du er frisk eller syk. Har du en dårlig dag så står de der og venter på deg allikevel. De er der for deg, sier Benedicte.

«Du vet at noen er avhengig av deg så da kommer man seg ut. Her snakker ingen sykdom. Her kan man bare være seg selv,» sier Gry.

– Hestene har vært noen å lene seg til og stallen har vært en friplass hvor jeg har sluppet å tenke på sykdommen til mamma, sier Benedicte.

– Hester og trening gjennom LHL holder meg frisk. I dag har jeg det veldig bra. Jeg har 20 prosent kapasitet på lungene og er til årlig vurdering for transplantasjon. Men foreløpig er det for tidlig. Takket være at jeg er her i stallen, trener og holder meg i form med Hjertekampen. Den har vi anbefalt til mange.

LHL har betydd mye!

Gry har vært medlem i LHL siden 2019 og er aktiv som sekretær i Styret til LHL Vestre Toten.

«LHL har betydd veldig mye for meg.»

– Jeg føler jeg gir noe tilbake etter å ha fått vært på rehabilitering på det tidligere LHL sykehuset Gardermoen. Etter rehabiliteringen begynte jeg å trene, men så kom pandemien. Da begynte jeg å trene hjemme med Hjertekampen. Den var helt super. Vi trente begge to, på hvert vårt nivå. Du trenger ikke noe utstyr og det er masse fine program og oppskrifter. På hjertekampen.no kan du hente mye. Nå, når jeg har kommet inn i lokallaget så er det et fint miljø hvor vi treffes og utveksler erfaringer. Det er sosialt og vi finner på mye. Det er noe å engasjere seg i og å bruke fritiden sin på. Det er viktig å støtte LHL og lokallaget sitt. Der får man kunnskap, det er likepersonarbeid, og du kan treffe folk som kan hjelpe deg. Lokallag gir deg tilhørighet og det skjer mye lokalt. Det er et veldig viktig arbeid som gjøres der. Vi ønsker også å få inn pårørende, så datteren min er nå meldt inn, sier Gry.



«Jeg synes det er viktig å støtte LHL for å kunne samles som pårørende, dele erfaringer og ha noen å snakke med som står litt i samme situasjon. Og få kunnskap om hvilken støtte som finnes og ikke minst og være sosial med andre som har opplevd og som går gjennom det samme. Og så er det viktig å støtte arbeidet som gjøres for de som er syke.»

– Morfar har startet trim for hjertepasienter på Raufoss. Han er en stor inspirasjon til at jeg vil støtte LHL og arbeidet de gjør, sier Benedicte.

– Det er gratis, et lavterskel tilbud og alle kan bli med. Og jeg synes pasientombudet i LHL er et kjempefint tilbud. Er det noe juridisk vi lurer på så kan vi ringe ham. Han reiser og rundt til lokallagene og gir informasjon. Det koster heller ingenting. Det er mange fordeler med å være medlem, supplerer Gry.

En bedre hverdag

Datteren er dressurrytter på hobbybasis og mamma stiller opp som hestepasser.

– Jeg er så heldig at jeg får bli med i stallen. Vi har hatt mye kvalitetstid sammen. Så sant jeg ikke er på sykehuset så er jeg i stallen hver dag. Jeg begynte å bli med i stallen etter at jeg kom fra sykehuset. I starten satt jeg i bilen for jeg turte ikke å gå inn. Men gradvis ble jeg med. Hesten Payton, en vakker hoppe med kloke øyne og myk mule hjalp Gry tilbake til livet. Gry pusser hester, tar inn og ut, møkker og steller og bærer utstyr.

– Her skal jeg være til jeg dør. Vi har fått en helt ny hverdag begge to. Før kranglet vi mer og hadde korte lunter for vi var slitne. Nå er vi mer venner og venninner. Vi har våre rutiner og krangler ikke mer, sier Gry.

– Vi finner og på ting, drar på kino, til Oslo, en harrytur. Og så har vi en felles interesse i hest. Det er så fint å se at formen til mamma er så mye bedre at hun orker å bli med på ting, både hverdagslige og sosiale. At vi kan oppleve ting sammen, sier Benedicte.

– Jeg får holde på i mitt tempo. Jeg er så glad for at jeg får bli med. Det er en motivasjon for meg og da føler jeg meg nyttig og ikke bare til overs. Det er lett å føle det sånn når man blir ufør og ikke kan jobbe. Men her føler jeg meg til nytte. Hverdagen vår er veldig bra. Vi bor sammen og vi har fått det til på vår måte.



– Vi hjelper hverandre i hverdagen og løser hverdagslige problemer sammen. Vi har det ganske så bra, sier Benedicte.

Gry klapper Payton kjærlig på halsen.

– Dette er gullet vårt. Hun blir aldri solgt. Hun har vært der hele sykdomsperioden min og hjalp meg tilbake til livet. Hun har gitt meg tilbake troen på meg selv og lysten til å leve. Hun er en stor del av hjertet mitt.

LHL Bergen er LHLs eldste lokallag: 80 år, men fortsatt ung og aktiv

T/ PER INGE VANNEBO, LEDER LHL BERGEN



Styret i LHL Bergen 2023-2024: Første rekke fv.: Sondre Odnæssveen, Per Inge Vannebo (styreleder), Merethe Landaas og Roar Marius Forfod. Andre rekke fv.: Terje Sætre, Bjørn G. Dåvøy, Jannicke Andersen, Mariann Jensen, Cato Refsland, Bodil Bakken og Jan Erik Christensen.

LHL Bergen ble stiftet 14 dager før LHL ble stiftet under navnet Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon (THO) den 14. oktober 1943. I 1961 skiftet organisasjonen navn til Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), og på landsmøtet i 2022 ble navnet endret til bare LHL som vi har brukt i mange år som betegnelsen på organisasjonen.

I 1967 etablerte LHL sitt eget boligselskap som skulle være med å bedre boforholdene. LHLs boligselskap bygde boliger over hele landet, bl.a. Myrskogen borettslag i Åsane.

Dårlige boforhold og sykdom hadde tett sammenheng til langt inn på 60-tallet.

Mange av LHLs medlemmer har vært på rehabilitering på Krokeide. Her startet THO Krokeide Yrkeskole da de tuberkuløse var utestengt fra arbeidslivet. Skolen skulle være en mulighet for dem til å skaffe seg jobb. Den dag i dag tilbyr skolen yrkesopplæring for voksne elever fra hele landet.

LHL Bergen satser på å videreutvikle lokallaget gjennom å utvikle tilbudene til medlemmene. Treningsgruppene har vært nesten fulltegnet alle steder, men vi oppfordrer fortsatt medlemmene til å melde seg på. Turen som vi hadde til Italia, Spania-turen som skal være i oktober og sommerturen til Kilstraumen i juni har vist

seg å være veldig populære og ble utsolgt på kort tid.

11. november vil LHL Bergen arrangere 80-års jubileumsfest på Terminus. LHL Bergen har opprettet en gruppe som skal arbeide med lokalpolitisk påvirkning og vil i første omgang sende ut en spørreundersøkelse om hvor mange av våre medlemmer som ikke har

fastlege. Vi har også startet opp med en markedsgruppe som skal arbeide med å skaffe annonser til medlemsbladet og samarbeidspartnere/sponsorer til lagets virksomhet.

Vi håper det er flere som kan tenke seg å være med å engasjere seg som frivillig i lokallaget og være med å påvirke hvilke aktiviteter vi skal drive med i fremtiden.

Et livskraftig samlingspunkt

Like siden de mørke krigsårene har LHL-laget i Bergen vært et livskraftig samlingspunkt for folk med hjerte- og lungelidelser. Tre av lagets veteraner og ildsjeler er ikke i tvil om at LHL har hjulpet mange i tunge stunder.

T & F/ OLAV GARVIK

Jan Ingvar Bakke, Liv og Frank Clausen utgjør hver for seg en viktig del av LHLs nyere historie her på lokalplanet. De kjenner laget bedre enn de fleste, både som tillitsvalgte og for Livs del som ansatt sekretær gjennom femten år på 1980- og 90-tallet. Jan Ingvar satt i styret i femten år, fra 2005 til 2020, de siste fem årene som leder. Han var også sentralstyremedlem i flere år. Liv arbeidet som sekretær fra 1986 til 2001, og ble belønnet med æresmedlemskap da hun gikk av. Ektemannen Frank var på sin side styremedlem i flere år på 1990- og 2000-tallet. Det er ikke minst takket være hans innsats at LHL oppnådde en god samarbeidsavtale med Idrettsrådet i Bergen om å få benytte skolelokaler til alle treningsgruppene som i mange år har utgjort et viktig fundament i LHLs virksomhet. Det gjaldt skoler som Rolland, Rothaugen, Damsgård og Løvås. Han oppnådde også tilsvarende avtaler med Haraldsplass og Haukelandshallen.

– Vi skal heller ikke glemme de mange treningspartiene vi hadde på Krokeide under

ledelse av May-Lisbeth Ohnstad, sier Jan Ingvar som minnes tiden på Krokeide med stor glede.

Turer i inn- og utland

– Vårt lag har utvilsomt vært et av de mest aktive gjennom hele LHLs historie, med mange slags tilbud til medlemmene, sier Jan Ingvar. Det har blitt lagt stor vekt på å spille en sosial rolle, som et samlings- og møtested for mennesker med samme eller liknende sykdomshistorie.

Derfor har hyppige turer så vel utenlands som innenlands, ja, også dagsturer, alltid vært ettertraktet, sier han.

– Det er viktig at medlemmene på denne måten kan bli kjent med hverandre og i fortrolighet snakke om felles problemer, og for den del luften de samme bekymringer. I tråd med dette har den såkalte likepersonstjenesten i mange år vært en viktig del av arbeidet i LHL. Vi har en fast ordning med likepersoner omkring på sykehusene som ut fra egne



Frank Clausen (til venstre), Liv Clausen og Jan Ingvar Bakke har god oversikt over det meste som er skjedd de siste tiårene i LHL Bergens historie.

erfaringer kan veilede og støtte andre, sier Jan Ingvar. I hans lederperiode fikk LHL i Bergen for øvrig i gang «likemannstelefonen» først regionalt, senere som nasjonal telefonlinje betjent av likepersoner herfra. Lag fra andre deler av landet sluttet seg etter hvert til denne tjenesten.

– Folk fra hele landet kan ringe og luften spørsmål og problemer med personer herfra, sier han videre.

Før 1972, da omegnskommunene rundt Bergen ble slått sammen med bykommunen, var LHL Bergen også et samlingspunkt for folk som var bosatt utenfor byen. På 1980-tallet hjalp Bergens-laget blant annet til med å stifte lokallag på Askøy og Os.

Pølser og rømmegrøt på 17. mai

De tre veteranene minnes ellers med stor glede de faste 17. mai-arrangementene som LHL inviterte til i kontorlokalene i Aase-gården. Etter at Hovedprosjeksjonen var over strømmte medlemmer med familie til noen timers kosestund der pølser og rømmegrøt sto på menyen.

Berit Losnedahl og Kirsten Øverby hadde en sentral rolle her. Å du for en stemning det var! Veteranene har også god oversikt over hovedtrekkene i LHLs tidlige år. De minner om karer som Thorvald Jacobsen og Arne Huus som hver på sitt vis var med og la grunnlaget for en livskraftig organisasjon. Det samme gjelder de tidligere lederne Sverre Høiesen og Arne Hella. Jacobsen var lagets første leder, mens Huus spilte en sentral rolle da rehabiliteringskursene for hjertesyke på Krokeidesenteret ble satt i gang i 1986.

Populære rehabiliteringskurs

– Disse rehabiliteringskursene, som gikk over fire uker, var veldig ettertraktet og samlet deltakere fra hele Vestlandet. De pågikk på Krokeide til de senere ble flyttet til Nesttun. Huus var en viktig foreleser med stor praktisk sans. Her fikk man blant annet god innføring i hva som er sunt kosthold, og det ble videre lagt stor vekt på hvor viktig fysisk aktivitet er, sier Jan Ingvar som selv var hyppig gjest på kursene mens han var styreleder i LHL. En viktig oppgave var da å orientere om LHLs virksomhet i Bergen.



Når nettene blir lange og kulda setter inn

T/ HELLE S. GRØTTUM
F/ GETTY IMAGE

Er det trygt å være aktiv ute når det er kaldt?

Regelmessig fysisk aktivitet er viktig for alle. Og spesielt for de med astma eller kols, fordi det gir bedre kontroll på sykdommen. Når det er kaldt vær vil det ofte også være mer forurensing fra biltrafikk og fyring. Unngå områder som ligger tett inntil veier med stor trafikkbelastning. Man kan også trene i kulden. Intensiteten bør selvsagt være lavere enn ellers, og det er viktig å varme opp lengre og roligere enn normalt. De som har anstrengelsesutløst astma må huske på å ta anfallsmedisin 15-20 minutter før aktiviteten starter. God oppvarming er alltid en fordel ved

lungesykdom, men ekstra viktig når det er kaldt. Snakk med legen og be om behandlingsplan for hvordan du skal trappe opp medisiner ved anstrengelse, kulde og infeksjoner.

Hva med barn og kulde?

Det er ingen fasit på hvor kaldt det må være før barna må holdes inne. Foreldre må selv vurdere dette ut fra barnets alder og sykdomstilstand. Man må også ta med i betraktningen at vind gjør at det oppleves kaldere enn hva gradestokken faktisk viser. Det anbefales ikke å trene hardt ved temperaturer ned mot minus 15. Men dette er individuelt. For andre kan minus 5 være grensen.



På sidelinjen

Å stå på sidelinja og se at den du er glad i blir syk er vanskelig, sier Anette Willemine Solheim. Hun er gift med John, som har IPF (idiopatisk lungefibrose), og vet godt hva hun snakker om.

T/ JULIE C. KNARVIK
F/ PRIVAT

– Pårørende er den skjulte pasienten, sier Anette Solheim. Hun er gift med John Solheim som sitter i Styret i LHL IPF og hun er likeperson for pårørende til personer som har sykdommen IPF.

«Å stå på sidelinja og se at den du er glad i blir syk er vanskelig.»

– Å takle forverring er enda mer krevende. Da er det lett å kjenne på overveldende følelser. Der man i det ene øyeblikket heiet på partneren sin,

kjenner man plutselig på sinne, fortvilelse, utilstrekkelighet og urettferdighet. Men gi rom for det. Det er en livsendring for begge parter som skal tilpasse seg en ny hverdag, sier Anette.

Etter mange runder med spesialister ble ikke John bedre. Hun, som hans nærmeste, opplevde å ikke innfinne seg med situasjonen «Men Anette», sa John, «Jeg har jo vært hos de beste spesialistene. Vi må bare innfinne oss med at det er sånn det er.» «Det kan jeg ikke», sa Anette. «Jeg kjenner deg, og det her er ikke riktig. Du må ha fått en feil diagnose.»

– Han måtte gi seg, for jeg er så sta. Man blir sta av å stå på siden. Han kom til nye spesialister med mye utredning. Så kom de heldigvis til en ny diagnose. Det var IPF. Han hadde gått på feil medisiner i mange år, og nå kunne vi endelig se at nye medisiner kunne virke slik de skulle for hans sykdom. Alt falt på plass i forhold til hele hans helsesituasjon.

En god samtalepartner

Siden den dagen har de ikke sett seg tilbake.

– Nå er vi begge lettet over at det fantes et svar på gåten. Vi har valgt å sette fokus på hva vi har og hvordan vi best mulig kan tilpasse livet vårt etter sykdommen. Men også like mye hvordan sykdommen kan tilpasse seg vårt liv og det livet vi ønsker å leve, sier Anette.

De har begge valgt å engasjere seg som frivillige for LHLs interessegruppe for IPF.

– Det er givende for oss begge. John legger ned et utall timer for dette fellesskapet. Det gir mer mening enn hva det koster i krefter. Vi, som pårørende, kan lett kjenne på avmakt. Kanskje mest fordi vi vet at det ikke er noe å gjøre for å få sykdommen til å forsvinne. Det vi vet er at livet ikke blir helt som det var. I kjølvannet av denne sykdommen kommer derfor mange spørsmål til syne. Man kjenner behov for informasjon og kunnskap om alt hva det vil innebære. Google er ingen god sparringspartner

i så måte. Man kan kjenne på en ensomhet og et behov for å snakke med noen i samme situasjon. Der familie og venner er en viktig støttespiller kan en likeperson for pårørende også være en god samtalepartner.

«Det er ikke uvanlig at både den som er syk og den som er pårørende underrapporterer sine tanker og bekymringer.»

– Ingen ønsker å være en belastning. De beste intensjoner og omsorg man har for hverandre kan likevel bli til usikkerhet. Åpenhet om følelser tilknyttet situasjonen kan være til god hjelp for begge parter. Balansen i forholdet kan endres. Man skaper nye situasjoner man må forholde seg til. Kanskje endres roller og ansvar. Man kan stå overfor beslutninger man må ta alene eller med god støtte, flytte til leilighet eller mindre bolig, hvordan skal ferien tilbringes fremover? Sammen eller alene? Kortere reiser og opphold, med eller uten oksygen og annet medisinsk utstyr?

– John og jeg reiste i 2017 til Egypt og opplevde et av verdens 7 underverker som fortsatt eksisterer. Den vakre Kyopsis pyramiden utenfor Kairo. Den gangen var jeg mest opptatt av historiske attraksjoner og bofasiliteter. I dag er jeg mest opptatt av å vite hvor nærmeste sykehus er. John kaller det *en unødvendig bekymring*, jeg kaller det *realisme*.

Ikke vær redd for å ta plass som pårørende

– Vis at du trenger den som er syk. Vi har alle et behov for å føle oss anerkjent og sett. Har du en bucketlist? En liste med drømmer du ønsker å oppnå i livet? Noe for deg selv og noe sammen med din kjære? Sykdom og andre utfordringer kan endre denne listen og våre drømmer. Kanskje det ikke ble mulig å bestige Kilimanjaro i Afrika eller gå Birken før man er 60.

«Man kan lage seg nye drømmer og mål som passer til en ny hverdag.»

– Da kan selv duften av strandroser, hender på sollunkent svaberg en sen midtsommerdag, fint virke større, og enda større enn de høyeste fjellkjeder. For reisen til et underverk kan komme i mange innpakninger!



Kanskje vi skulle tenke tilbake på barnlige somre. Der undringen var ny og alle vingespenn var brede. Der vi levde øyeblikk og ikke dager.

«Vi utvikler oss som mennesker gjennom nuet og den dagen vi valgte å elske hverandre gjennom tykt og tynt i gode og dårlige dager, da tror jeg ikke vi helt visste hva vi forpliktet oss til. Å ville elske på tross av, og ikke på grunn av det, er den aller største kjærlighetserklæringen jeg selv kan velge i dag.»

– Vi kan finne mestring og nærhet som pårørende. Det å føle på lagånd kan være mektig. Johns trygge team med fastlege, spesialister og nærmeste familie. Det er likevel også viktig å ta vare på seg selv som pårørende. Pleie egne plager eller sykdommer og pleie tid til egne interesser gir overskudd og mening. En livslang interesse for kunst og kultur har vært min vei til balanse på krevende dager. Å skrive, male og skulpturere gir enda større mening nå enn det gjorde. Likeledes gir ballett og opera påfyll av glede og styrke. Spar kreftene til å gjøre mer av de tingene som virkelig betyr noe for deg som pårørende og den som er syk. Gjør alvor av det å oppfylle noen av drømmene dere har sammen. Slå ut håret! Det er ingen klisje når jeg sier at du er sterkere enn du tror.



Et helt hjerte

Joachim er født med en sjelden hjertesykdom. Han trodde livet skulle ta slutt før fylte 30 år. Men takket være en donor skal et nytt hjerte sørge for at Joachim får leve!

T & F/ JULIE C. KNARVIK

– Å bli organdonor er en måte å gi noen en sjanse til et nytt liv. Det er en mulighet til å etterlate et positivt avtrykk på verden, også etter at du er borte, sier Joachim Vigtel Wallentin (35) fra Oslo.

Hele livet har Joachim vært syk. Under fødselen hadde Joachim lav fosterlyd. Det endte med hastekeisersnitt. Da legene lyttet på hjertet hans skjønnte de at noe var galt.

– Siden han var en uke gammel har vi visst at han hadde hjertefeil. Det er en sjokkmelding å få, sier moren Elisabeth.

Joachim ble født med den sjeldne hjertesykdommen hypoplastisk høyresyndrom.

– Jeg pleier å si litt enkelt at han ble født med et halvt hjerte, det vil si at han ble født med et

kammer som ikke fungerer. Det har vært steintøft. Særlig til å begynne med, for da var det ikke noe fremtid for Joachim. Legene sa: «Vi har ingen muligheter til å hjelpe ham». Jeg stakk hodet i sanden og tenkte at det kan jeg ikke forholde meg til for da kan ikke jeg leve. Jeg har bare forkortet perspektivene. Vi får ta et kvarter, en dag og gjøre det beste ut av det. Det har vært mye dramatisk underveis. Jeg har hatt mye dårlig samvittighet for ikke å se realiteten i øynene. Men jeg tror egentlig at det har vært en god forsvarsmekanisme for meg og familien. Det hadde jo ikke vært noe hjelp hvis jeg hadde kollapset, sier Elisabeth.

Lillebroren Peder (34) har hele livet hatt en syk storebror.

– Fra jeg var liten så var det bare sånn det var. Det var inn og ut av sykehuset. Vi spilte TV spill

i sykesenga, og raste rundt i sykehuskorridorene i rullestoler.

– Det har vært utrolig fint å ha en bror som normaliserer situasjonen. Jeg ville ikke stå på pidestall å være det syke barnet. Det ene barnet som var prosjektet til mor og far, sier Joachim.

Peder har følt seg godt ivaretatt hele veien.

– Alle som jobbet rundt Joachim tok også godt vare på meg. En gang da Joachim skulle ha venefflon fikk jeg krype opp i sengen og spille spill med ham. Vi hadde det mye gøy. Som barn finner du mye glede i lite. Farge på veggene, litt tegnesaker, et videospill og rullestoler vi kunne kjøre i.

Jeg hadde ikke mye å sammenligne med bortsett fra da jeg ble eldre og fikk venner med søsken. Selv om du vet om situasjonen, så blir du litt blasert også. Det er bare sånn det er, sier Peder.
– Livet er som det er, skyter Joachim inn.

– Vi var i Tyskland da jeg var 10 år. Det var en operasjon (ablasjon av hjerteflimmer) som måtte gjøres. Det var ganske dramatisk, minnes Peder.

Operasjonen kunne ikke gjøres i Norge på den tiden, så de måtte til Bremen. Moren tenkte at dette var et familieanliggende, så alle måtte være med.

– Jeg tror det er viktig at alt skjedde som en enhet, og at ikke jeg bare ble sendt til beste-foreldre så lenge, sier Peder.

«Vi har en felles historie i forhold til det som har skjedd og det er veldig fint, sier Joachim.»

– Det ga meg en trygghet at jeg var med. Selv om jeg ikke skjønnte alt som skjedde, så følte jeg meg trygg på at han ble passet på av foreldrene mine. Det er kanskje først nå de siste årene, når han gradvis ble dårligere, og med hjerteflimmer på løpende bånd, at jeg har skjönt hvor alvorlig det er. Nå begynte det å treffe meg ordentlig. Vi har snakket om transplantasjon så lenge, sier Peder.

Lyst på livet

Joachim blir stadig dårligere og må ha et nytt hjerte for å overleve. Han blir satt på venteliste til hjertetransplantasjon i 2021. Men ventetiden blir lang.

– Jeg kaller det et crescendo av venting. Jo lenger jeg ventet, jo sykere ble jeg. Du er alltid i beredskap for du kan få den telefonen når som helst.

Joachim skriver på en master. Han blir kjæreste med Petter og etter hvert blir de samboere. Han reiser og griper livet og tiden han har fått tildelt med begge hendene.

«Jeg tenkte hele tiden: - Hva gjør jeg i dag for å forberede meg hvis jeg får den telefonen i morgen tidlig? Jeg visste at jeg kom til å bli satt ut en stund, så jeg hadde lyst til å gjøre alt jeg hadde cravings på. Jeg hadde så lyst på livet.»

Samtidig blir han stadig dårligere. Han er utmattet. Tenk om de ikke finner en donor før det er for sent?

NÅ skjer det

Så en vintermorgen, for rundt et halvt år siden, ringer telefonen som endrer alt. Telefonen som endrer hele fremtidsperspektivet. De har funnet et hjerte til Joachim!

– Den dagen var helt forferdelig. Jeg fikk telefonen, kom inn på akuten, barberte hele kroppen, fikk venefflon og skjønnte at nå skal det skje. Da falt jeg helt sammen.

«Etter 30 år gikk det opp for meg at NÅ skjer det.»

Moren haster til sykehuset så fort hun kan. Det tar rundt to timer å gjøre Joachim klar for operasjonen. Joachim vet det er en krevende operasjon som i verste fall kan gå galt. Han er redd. Han har forberedt seg i tilfelle det verste skulle skje. Han har spilt inn en avskjedshilsen til vennene sine, og nå ligger han på sykesengen og må si ha det til mamma, til kjæresten Petter, han ringer til pappaen som var på vei i bilen fra Sørlandet og til lillebroren som var på jobb.

– Det var intenst, minnes han.

For de pårørende er timene med Joachim på sykehuset utrolig følelsesladde og vanskelige.

– Du slipper på en måte tak i alt. Du har ingen garantier, sier moren.



Catrin og Joachim. Foto Kristoffer Kumar

Rett før Joachim blir lagt i narkose repeterer han for seg selv: «Jeg skal ikke dø!» - Det var en god halvtime der hvor jeg tenkte at nå er det ha det. Jeg begynte å tenke på: Hva skal skje med mine ting? Man har jo ekstremt gode prognoser på transplantasjon, men min var ekstra komplisert. Det er ikke gjort så mange sånne operasjoner i Norge eller på verdensbasis. Rett og slett fordi de visste ikke hva som møtte dem der inne.

– Her var det et halvt hjerte som skulle tas ut og et helt som skulle settes inn. Det var mange flere ting som måtte stemme, sier Elisabeth

– Sånn sett var det en mer risikabel operasjon. Men legen sa: det går bra med dem jeg opererer. Ikke alle land gjør det med dem som er født med hypoplastisk høyre. De ser på det som for stor risiko, sier Joachim.

Godt å være sammen

Mens Joachim blir operert samles familien hjemme hos foreldrene i Oslo.

– Jeg skulle uansett ha middag med familie den kvelden. Jeg ringte Petter, som egentlig skulle ha søsteren sin på besøk, og sa at de begge kunne komme til oss hvis han ville. Min erfaring er at det er mye bedre å komme sammen enn å sitte alene. Det var så godt å være sammen da. Vi kunne sitte og gråte og le. Vi var fullstendig i sjokk, forteller Elisabeth.

– Petter var imponert over mamma som samlet alle og lagde middag selv om det var en helt krisesituasjon, minnes Joachim.

Etter 5-6 lange og intense timer ringer telefonen til moren. Operasjonen er ferdig. Det gikk mye fortere enn det de trodde. Alt hadde gått bra. Lettelsen er enorm.

Joachim våkner fra narkosen.

– Jeg lå de første 6 dagene i respirator og så var jeg oppe i 12 timer. Det var et helvete. Jeg hadde så mye delir, og så for meg masse ting som ikke skjedde.

Han må tilbake i respirator i to dager til. Og med en ny oppvåkning.

– Jeg våknet med det plastrøret i munnen. Da kan du ikke snakke, for det er nede i lungene dine. Det er traumatisk å våkne fra en hjerte-transplantasjon, og jeg våknet på en måte fra to, minnes Joachim.

Han er ikke seg selv når han våkner.

– Det så jeg veldig godt at er et problem for de pårørende. Jeg var helt ute og kunne ikke rasjonelt si at dette ikke var meg da. De pårørende får en helt annen versjon av deg. Den første uken jeg var våken, etter å ha ligget i respirator, sov jeg nesten ingenting. Da fikk jeg fire typer sovetabletter og en som gikk intravenøst. Jeg sov fremdeles ikke for jeg hadde så mye angst. Jeg ble henvist til en psykiater på sykehuset som var hos meg i starten to ganger i uken. Da ordnet alt seg. Da hun sa at jeg hadde fått PTSD, ble det et magisk ord. For meg ble det en måte å forstå at det jeg føler på nå, det er ikke meg. Da kunne jeg legge meg den natten og tenke: dette er bare PTSD og så la jeg det litt bort. Da sov jeg plutselig mye bedre. Delir oppleves så virkelig.

Vellykket operasjon

– Operasjonen gikk veldig bra. Selv om det fulgte med noen komplikasjoner i etterkant. Jeg fikk nyresvikt etter operasjonen og var på dialyse hver dag i 6 uker. Psykiateren min sa: «Dette har vært en operasjon uten komplikasjoner». Jeg sa: «Ja, bortsett fra nyresvikt og urinsyresgikt og sånn». Hun sa: «Det er ikke en komplikasjon. Det er sånn man bare må regne med». Jeg gråt i 6 uker der jeg satt i et dialyserom. Dialyse er og ganske krevende for kroppen.

«Vi har vært så heldige at legevitenenskapen har tatt deg igjen. Vi kunne ikke bodd i et bedre land enn Norge, sier Elisabeth.»

– Vi hjertepasienter er en pasientgruppe med ganske høy status. Det forskes mye på det og man føler seg veldig sett og blir godt ivaretatt. Jeg kan med hånden på hjertet si det. Det har jeg følt hele livet mitt. Det har vært åpne dører hele veien, sier Joachim.

Livet etter transplantasjonen

I 35 år har Joachim sett hjertet sitt på ultralyd. Han husker godt da han så det nye hjertet på ultralyd for første gang.

– Jeg har vært på så mange kontroller og vet hvordan hjertet mitt ser ut. Siden jeg var to år har jeg visst hvordan et hjerte ser ut, helt til jeg så mitt nye hjerte på ultralyd. Det gikk fra å være to sorte hull med en klaff imellom og nå er det fire øyne (kamre) med masse blod som strømmer gjennom i alle retninger. Da begynte jeg å grine. Det var fint. Og det gikk opp for meg hva som har skjedd. Det kan nesten ikke bli mer mirakel. Lunger er et tegn på pust og liv, men hjertet er det i enda større grad. Hjertet er motoren vår, det er det som holder oss i gang, det er kjærlighet. Det er så mye symbolikk i hjertet. Så når du bytter ut det føles det veldig stort, også poetisk. En sykdom som er kronisk, som du er født med, former jo identiteten din, hvem du er etter hva du klarer. Og når du skal gi opp det så er det rart. Det er en spesiell følelse.

«Jeg er mitt samme gamle jeg på alle mulige måter, men nøkkelordet hos meg er frihet. Nå kan jeg gå fra jobb og gå dit jeg skal. Jeg kan gå hvor som helst. Og det er en mye større frihet enn jeg tenkte det kom til å være, sier Joachim.»

– Nå, når ventetiden er over er det veldig spesielt. Joachim har verdens beste pappa og vi har holdt sammen. Vi har vært to hele veien. Det er ganske mange forhold som ryker når man går gjennom så mye dramatisk. Vi har levd med dette i 35 år. Jeg har egentlig holdt pusten i 35 år, for du har ikke kunnet kjenne etter hvordan det egentlig er. Det er først nå jeg begynner å puste og det treffer meg. Jeg skjønner nesten ikke hvordan vi har kommet oss gjennom dette, sier Elisabeth.

– Nå er livet helt fantastisk! Jeg har aldri før hatt en varm følelse i kroppen som man får når man trener. Jeg har hatt så lite blod som pumper gjennom kroppen. Men den varme følelsen du får i nakken når blodet pumper gjennom muskler, den følelsen fikk jeg rett etter at jeg stod opp fra sykesengen. Nå krever det at jeg jobber for å få

den følelsen. Jeg elsker å trene og elsker å få den følelsen. Jeg er litt grenseløs, for jeg er langt forbi der jeg noen gang har vært i fysisk form. Jeg er akkurat tilbake 100 prosent i jobb. Det er så sykt deilig!

– Før operasjonen pumpet hjertet til Joachim 7 liter blod i minuttet, nå pumper det 14, så det er en utrolig overgang for alle organer i hele kroppen, legger Elisabeth til.

«35 års ventetid er over. Takket være at noen sa ja til organdonasjon får Joachim leve. Han er ubeskrivelig takknemlig både overfor donoren og de pårørende.»

«Det betyr alt», sier han.

Det nye hjertet pumper livskraft inn i Joachim hvert sekund, og blodstrømmingene jager rundt som livsgivende virvelvinder.

Det er så vilt at det går an! Og en sånn enorm frihetsfølelse, sier han.

Joachim planlegger resten av livet. Han skal reise og oppleve, trene, jobbe og ikke minst skal han selv si: JA! Til sommeren gifter han seg med Petter og for første gang på 35 år kan han med hånden på hjertet si at han har hele livet framfor seg!

Si JA til organdonasjon!

Ved å fortelle sin historie ønsker Joachim å gi et bilde av hvordan prosessen rundt en hjertetransplantasjon er.

– Jeg ønsker å skape bevissthet rundt organdonasjon. Du må si til de pårørende at det er noe man ønsker. Det holder ikke bare å registrere seg på nettet. Man må snakke om det mens man er frisk og ikke vente til sjokket kommer. Jeg er 35 år og har fått et hjerte til en som er ca 35 år. Jeg er veldig glad i det hjertet jeg har fått. Takket være det kan jeg leve lenger, og få mer frihet i hverdagen fordi jeg fysisk kan gjøre det jeg vil. Jeg har ikke noen begrensninger fysisk mer enn hva andre har. Kirurgen kalte hjertet jeg har fått: Et prima hjerte!

Joachim fortalte denne høsten sin historie i podcasten «Vendepunktet» (Podme) som gir et nært innblikk i hvordan mennesker takler livets store utfordringer, og ledes av Catrin Sagen.



I AKSJON: Koret i aksjon på Norsk Sykepleierforbunds seminar.

Syng med det språket du har

Mange som har vansker med å snakke, kan få ordene fram ved å syng. Personer med afasi opplever ofte at ordene kommer lettere ved bruk av sang og musikk.

T/ MARIANNE BRODIN F/ EMIL W. BREISTEIN

Bergen har afasiforeningen tatt konsekvensen av dette og startet et afasikor. Siden 2019 har de øvd og sunget sammen annenhver uke – bare avbrutt av pandemien. Koret består av medlemmer i LHL Afasiforeningen i Bergen og omegn. Her kan alle være med, både personer med afasi og pårørende.

Å syngesammen gir mye glede

Anne Grete Inderøy er et av medlemmene i koret. Slaget kom som lyn fra klar himmel for to år siden. Da hun våknet opp på Haukeland

universitetssjukehus hadde hun mistet språket. På ReHabiliteringsklinikken på Nordås fant hun brosjyrer for Afasiforeningen i Bergen og omegn.

– Jeg meldte meg inn med en gang. Siden da har jeg vært med på både kor, bowling, medlemsmøter og turer, forteller Anne Grete.

Før slaget var Anne Grete apotektekniker på Haukeland universitetssjukehus. Det gikk ikke å fortsette i jobben fordi hun ikke kan ta

telefoner, ikke kan regne, har dårlig hukommelse og reagerer mye på høy lyd. Da er det godt å ha aktiviteter å delta på, og noe å fylle hverdagen med.

«Afasikoret betyr mye for meg, sier Anne Grete. Vi er mange i samme båt, som har stor glede av å synge og øve sammen.»

– Det nytter ikke å sitte inne å synes synd på seg selv, legger hun til.

Anne Grete går til logoped. I starten var det oftere timer, men nå får hun kun en time annenhver uke. Hun skulle gjerne hatt flere, men ventelistene er lange

– Disse timene betyr så mye for meg, sier hun.

Musikkterapi i vekst

Flere og flere får øynene opp for at musikkterapi er viktig. Karoline Widding er utdannet musikkterapeut og dirigent for afasikoret. Masteroppgaven hennes undersøkte hva som skal til for å opprette og utvide musikkterapitilbud innen somatikken i Norge, og dermed øke antall musikkterapistillinger. Hun ser gjerne at det blir flere musikkterapeuter innen nevrorehabilitering.

– Jeg ble kjent med afasikoret mens jeg var student og hadde praksis på Nevroklinikken på Nordås, forteller hun. I dag jobber hun med personer med demens på sykehjem, men har tatt seg tid til å fortsette med afasikoret ved siden av.

Karoline forsøker å tilrettelegge for at det skal være en hyggelig opplevelse og gøy å komme på korøving.

– I musikkterapi er det viktig å få til gode relasjoner og det tenker jeg mye på, forteller Karoline.

– Det viktigste for korets medlemmer er å synge sammen og kose seg sammen med musikken. Det skal være et lavterskeltilbud og alle skal kunne være med, sier Karoline.

Musikken er koblet til flere deler av hjernen, slik at når du synger kan du gå utenom de skadede områdene og få fram musikken. Når språk-

senteret i hjernen blir skadet kan sang og musikk hjelpe til å få fram språket. Musikk brukes derfor en del i rehabilitering.

«Det er viktig å få til noe fint sammen og jeg stiller gjerne krav til kormedlemmene. Jeg bruker humor og senker terskelen, slik at vi prøver og feiler sammen. Det viktigste er det sosiale og ha det gøy, mener hun.»

Gjerne flere musikkterapeuter

Det blir stadig utdannet nye musikkterapeuter. Ved Griegakademiet ved Universitetet i Bergen er det 18 studieplasser, og det er også utdanningstilbud ved Norges Musikkhøgskole i Oslo.

– Et afasikor kan nok fungere bra uten musikkterapeut, men det er en fordel å ha med seg noen med kunnskap om musikk og mennesker, påpeker Karoline.

Hun oppfordrer alle som har lyst til å starte afasikor til å ta kontakt med en musikkterapi-student. Det finnes sikkert flere som har lyst på en hyggelig og relevant ekstrajobb.

Å synge gir mestringsfølelse


I koret kan alle være med. Gleden ved å synge sammen og ha det hyggelig, er målet. Det er ingen krav om erfaring og det handler ikke om å være god til å synge, men å ha det gøy sammen.

– Vi har stor glede av koret, sier Yngve Seterås, som er leder i LHL Afasiforeningen i Bergen og omegn. Han synger selv i koret sammen med sin kone, Ågot Valle, som har afasi.

For ikke så lenge siden var afasikoret så heldige å få synge på et seminar Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for rehabilitering arrangerte i Bergen.

– Det var en opplevelse for deltakerne å opptre foran et fremmed publikum. Vi hadde tidligere bare sunget på våre egne medlemstreff, forteller Yngve.

Afasikoret i Bergen er det eneste afasikoret i Norge vi vet som så langt. Yngve håper å kunne inspirere flere til å starte afasikor. Kanskje en ide for flere lokallag som tenker på nye aktiviteter?



KLATREVEGG: Her er Rita Bretting i klatreveggen, mens instruktør Nora Christensen sikrer.

Positivt møte med veggen for slagrammede

Utfordringene for slagrammede er mange. Men i møte med klatreveggen opplever deltakerne i klatregruppa til LHL Hjerneslag og Afasi Oslo og Akershus mestringsfølelse. – Tilbakemeldingene er at treningen er styrkende både for det fysiske og mentale, forteller primus motor, Thoralf Bergersen.

T/ TOMMY SKAR F/ THORALF BERGERSEN

I flere år har det aktive lokallaget hatt klatring på programmet for slagrammede og pårørende.

Støtte

I starten hadde klatringen støtte fra Stiftelsen Dam, Oslo kommune, Regekkaløge nr. 25 og i Irene i Odd Fellow Ordenen har gitt midler som har støttet aktiviteten. Klatringen er en prioritert aktivitet i lokallagets budsjett og tilbudskalender.

Nærmest hver uke året rundt samler Bergersen, som selv har hatt slag, unge og godt voksne til aktivitet.

I det siste har klatregruppa bestått av fire-fem faste som trener sammen og andre som er innom sporadisk.

Variert program

Bergersen forteller at de jobber med teknikk, metodevalg, sikkerhet og utstyrshandling.

I tillegg til de ordinære klatreøktene har Bergersen holdt enkelttimer med teknikk og balanse.

– De som har villet delta, har møtt opp en til to timer før start med LHL-klatringen og fått en grundig teoretisk og praktisk trening på detaljer som øker ferdighetene, opplyser han.

Gode tilbakemeldinger

Tilbakemeldingene på klatringen er svært gode. Det framheves fra deltakerne at treningen er styrkende både for det fysiske og mentale.

– Det meldes om mindre stress, økt fysisk velvære og en stor grad av mestringsfølelse. Noen forteller også at fatiguen blir mindre fremtredende, og at de opplever en slitenhet som er mer lik den de følte etter trening før hjerneslaget, sier Bergersen.

Deltakerne er svært fornøyd med effekten av klatringen.

– Det genuine med tilbudet er at det ikke bare er klatring for å komme opp, men det at vi får veiledning og økt forståelse for hva klatring er eller kan være. Dette gjør tilbudet til mer enn «bare» å klatre. Det er ikke antall ruter som er målet, men hvordan man bruker kroppen på

vei opp. Det gjør dette til en hverdagsrehabilitering og ikke bare en aktivitet, sier Kristin Klem, en av de faste deltakerne.

Klem utdyper hva hun og de andre oppnår.

«Fordi klatringen utfordrer våre fysiske og kognitive begrensninger, blir følelsen av mestring så viktig.»

Det kan være en terskel å prøve seg i klatrevæggen. Men med erfarne og tålmodige sikrere og god støtte og veiledning, er det meste mulig. Å ha en gruppe som entusiastisk heier på alle er uvurderlig. Da er det viktig å ikke sammenlikne ferdigheter fordi vi har ulike begrensninger og utfordringer, forteller Klem.

Roser Bergersen

Det er en imponerende innsats Bergersen har lagt ned for å holde klatreaktiviteten i Oslo i gang. Men så får han da også ros av lokallagsleder og sentralstyremedlem Bente Endresen.

– Vi er stolt av klatretilbudet vi har og svært takknemlige for Thoralfs innsats. Han er en ildsjel som betyr en forskjell. Ikke bare driver han med klatringen, men han organiserer også andre aktiviteter for oss. Og han er alltid positiv og full av idéer, skryter Endresen.

Bergersen, klatregruppa og lokallaget har hatt møte med representanter for Sunnaas sykehus HF, som har ønsket å høre mer om LHL-tilbudet.

MESTRING: Klatring gir mestringsfølelse, som det er all grunn til å feire. Fv.: Jorunn Konglevold, Thoralf Bergersen, Rita Bretting, Nora Christensen (instruktør) og Kristin Klem. Foto: Privat

Deltakernes egne erfaringer

Deltakerne i klatreaktivitetene til LHL Hjerneslag og Afasi Oslo og Akershus har laget en oppsummering av effekten de opplever.

Fysisk: Styrker kjernemuskulatur og utfordrer muskler/funksjon som er skadet.

Mentalt: Krever tilstedeværelse og kan utfordre fatigue og dagsform.

Kognitivt: Fra problem/dette går ikke, til hvordan finne løsninger for å komme seg til topps.

Hvordan klatringen har bidratt i våre liv etter skade:

- Mindre spastisitet.
- Bedre gangfunksjon.
- Bedre kontakt med muskler med dårlig funksjon.
- Bedre balanse/motorikk.
- Større trygghet i andre aktiviteter som sykle, gå på ski, gå på turer.
- Mer utholdenhet og styrke.

Dette sier deltagerne:

«Jeg er veldig takknemlig for det flotte tilbudet om klatring, som viste seg å være gull verdt for meg»

«Livskvalitet – livsglede – lykke»

«I veggen finner jeg roen, tilstedeværelse og mestring, som gir harmoni med kropp og sjel»

«Det å kunne trene kognitivt og få styrket kroppen på samme tid er unikt»

«I godt selskap med andre entusiastiske og likeverdige ga det meg en trygghet i å beherske nytt og ukjent terreng»

«Har egentlig lite ambisjoner for mine klatreferdigheter, men med veiledning opplever jeg jo at jeg kan bli bedre teknisk»

«Til å begynne med var det nok mestringsfølelsen som var viktigst, ikke teknikk»

«Klatringen foregår innenfor kroppens gitte rammer og gir derfor mulighet til å trene og utvide grenseområdene etter skade»





AKTIV KLATRER: Thoralf Bergersen, som selv har hatt hjerneslag, er en ivrig klatrer og en priumus motor for klatring og andre fysiske aktiviteter i LHL-regi. Her fra en økt i Østmarka.

God mestringsaktivitet

Klatring er en aktivitet som gir både god fysisk trening og mestringsfølelse, sier Iselin Løvhøiden, helsefaglig rådgiver og spesialfysioterapeut i LHL.

T/ TOMMY SKAR F/ PRIVAT

Klatring utelukker ikke personer som har ulike former for nedsatt funksjonsevne. Klatreinstruktører har hatt grundig opplæring med tanke på god individuell instruksjon og tilpasning til riktig nivå.

– Aktiviteten kan gjennomføres i ulike former, med flere vanskelighetsgrader, inne og ute, og med forskjellig tilrettelegging og utstyr, forteller Løvhøiden.

Hun peker på at gjennom klatring får man mental trening i kombinasjon med fysiske utfordringer.

– Klatring krever i stor grad bruk av fysiske og motoriske elementer som styrke,

øye-hånd og øye-fot koordinasjon, bevegelse og balanse. Men klatring inneholder også mange andre elementer for god hjernehelse. Konsentrasjon, tilstedeværelse, problemløsning underveis, samt å lære seg nye ferdigheter stiller både krav til og stimulerer en rekke kognitive og mentale ferdigheter. Klatring er en aktivitet med stor grad av samspill, man må stole på den som sikrer tauet, egne klatrevalg og kommunikasjon seg imellom. Det ligger mye god mestringsfølelse i å utvikle seg innenfor en ny aktivitet!

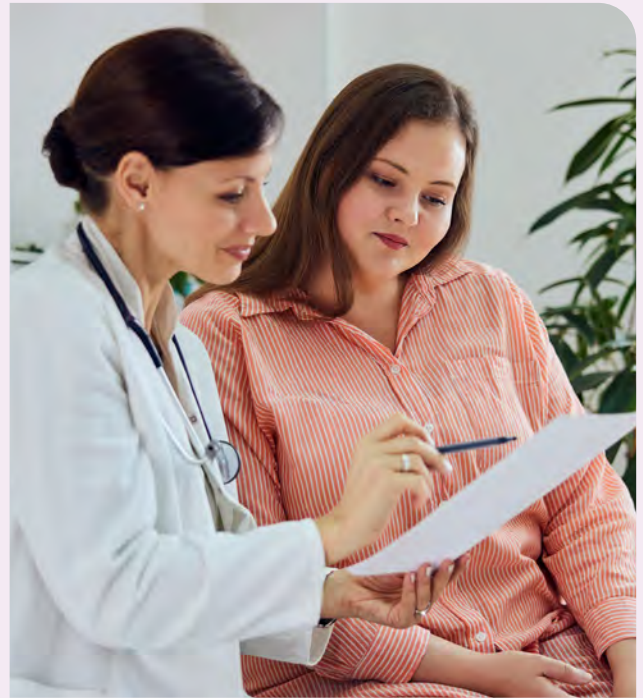
Flere rehabiliteringsinstitusjoner har klatring på programmet for slagrammede og andre med neurologisk sykdom.

Håndeksem

T/ HELLE GRØTTUM F/ GETTY IMAGE

Jobber du innenfor “våte” yrker hvor du er mye i kontakt med vann eller kjemikalier som irriterer huden er du ekstra utsatt for å få håndeksem. Smør med fuktighetskrem eller salve så ofte som mulig, minst to ganger daglig, og hver gang du har vasket hendene. Siden kremen virker forebyggende, skal du bruke fuktighetskrem også i de periodene du ikke er spesielt plaget. Husk å smøre hele hånden og ta med fingertupper og neglebånd. Bruk minst mulig såpe. Fingerringe bidrar ofte til å samle stoffer som kan virke irriterende på huden. Derfor kan du vurdere å begrense bruken av ringe, spesielt i perioder hvor du er mye plaget av eksem. Få gjerne andre til å bistå deg med å utføre enkelte gjøremål som skopuss, metallpuss, polering med oljeprodukter, løsningsmidler, lut eller sterke såpemidler. Da sparer du hendene dine.

Hvis du har kronisk håndeksem bør du få henvisning til hudlege for utredning slik at du kan starte med behandling som er riktig for deg.



Har du rett til individuell plan?

T/ HELLE GRØTTUM F/ GETTY IMAGE

Dersom du har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har du rett til å få utarbeidet en individuell plan.

Individuell plan beskriver hvordan tjenestene skal samarbeide slik at du får en helhetlig oppfølging. Planen lages vanligvis i samarbeid mellom deg og din lege og skal oppdateres fortløpende. Planen er basert på behovene dine og det som er viktig for deg. Mange med kols, astma, allergi og atopisk eksem kan ha god nytte av en plan som beskriver variasjon i behandlingsbehov, opp og nedtrapping av medisiner.

Viktige punkter i planen er:

- **målene dine**
- **hva som skal gjøres**
- **hvem som har ansvar for hva**
- **til hvilken tid tjenestene skal gis**

Andre tiltak og tjenester som du har behov for, inkluderes i planen, for eksempel NAV, fysioterapi, hjemmetjeneste, tilrettelegging i skole og barnehage osv.



Elilarasi skaper treningsglede og fellesskap for kvinner!

Latteren og treningsgleden høres lang vei ut fra Jesperhallen på Stovner hvor en fast gjeng damer fra ulike kulturer treffes flere ganger i uken for å trene.

T & F/ JULIE C. KNARVIK

Det er Elilarasi Sripalan (54) fra Sri Lanka som står i spissen og er primus motor for den populære treningen. Fire dager i uken har hun gratis trening for kvinner i Oslo. Hun flyttet til Sverige i 1992 da det var krig i hjemlandet og kom til Norge i 1998.

– Jeg får mange positive tilbakemeldinger fra kvinner som har vondt i skulder, rygg og nakke og som synes dette gratistilbudet er veldig bra. Før var det bare en dag i uken, men de var så ivrige og ville ha to dager. Så nå er det to dager her på Stovner, og to dager i uken på Haugenstua i Oslo. Flere av kvinnene er med alle dagene.

En av kvinnene som begynte i januar i fjor er veldig glad for treningen.
– Jeg er glad for at jeg fikk vite om denne

treningen og kom inn i gruppa. Jeg har vært med på mange andre treningsgrupper, men dette er den eneste gruppen som holder på konstant. De andre begynner og slutter. Dette er veldig bra og det er noe stabilt. Det er et sted og gå til som jeg vet at fortsetter videre fremover. Man blir kjent med de andre damene og får progresjon i treningen. Jeg bor her på Stovner og har ikke bil. Så jeg er veldig glad for at det er trening her, sier hun.

Et flott tilbud!

De følger LHLs treningsprogram med oppvarming, styrke, kondisjon, uttøying og avspenning. Treningen har ulik belastning så alle finner et nivå som passer for seg.

«Det er utrolig fint at Elilarasi holder i dette så vi har dette flotte tilbudet, sier en av dem.»



– De blir veldig glade av å trene. Dette er både aktivt og sosialt, sier Elilarasi.

Hun har vært trener siden 2013 og har gratis kurs 4 dager i uken!

– Jeg tok kurs i nivå 1, 2 og 3. Etter det tenkte jeg at mange innvandrerkvinner sitter mye hjemme. Så jeg startet en damegruppe hvor de kunne komme å trene og treffe andre kvinner. Det er bra for helsen og det forebygger sykdommer, men også for å få de med på noe sosialt. De kommer fra ulike land og ulike kulturer og møtes her og blir kjent. Vi har og fester hvor alle tar med mat. Det er veldig koselig. Vi har sommeravslutning og avslutningsfest til jul.

Ildsjel

Elilarasi er flink til å markedsføre treningen.

– Jeg er utdannet førskolelærer og har jobbet i 24 år som fagpedagog i bydel Stovner, så jeg henger opp plakater om det på helsestasjonen og legger ut på Facebook. Frisklivssentralen har også informert om det og henger opp plakater flere steder. Det kommer nye kvinner til hvert år. Jeg har fått veldig fine tilbakemeldinger fra damene på treningen. Dette er og veldig bra for meg. Jeg får hjulpet dem og samtidig trent selv, sier Elilarasi.

Hun ble medlem i LHL i 2012.

– Jeg trente et annet sted, så tenkte jeg at det var lettere å starte en egen gruppe. Men jeg ble gjort oppmerksom på LHL, så da ble jeg medlem. Jeg har ingen sykdom. Jeg ringte og spurte om de hadde kurs og fikk beskjed om at jeg kunne komme på trenerkurs. Så startet jeg en gruppe på Stovner siden jeg bor her.

«Det er bra å hjelpe andre, og jeg liker å hjelpe disse damene.»

Jeg har tre voksne døtre. De har og hjulpet meg mye. Jeg er veldig aktiv. Lørdag spiller jeg basketball og

søndag går jeg på svømming, i tillegg til treningen i ukedagene, ler hun.

Kvinnegrupper

Mange liker ikke å trene i blandede grupper med menn. Så derfor er en ren damegruppe bra. Det har fungert bra nå i 10 år. De får gratis trening 4 dager i uken.

Elilarasi gjør dette som frivillig ved siden av full jobb. På denne gruppa er det kvinner fra mange ulike kulturer; blant andre Pakistan, India, Sri-lanka, Sverige, Norge, Marokko og Iran.

– På Haugenstua var vi over 100 damer, så jeg delte de i to grupper. Mange damer ønsker mest å trene på nivå 3. På Haugenstua er det også mange unge damer mellom 50 og 60. Mange sier at de før var både overvektige og slappe. Nå er de slanke og aktive. Før hadde de vondt i ryggen, skuldrene og nakken, nå har de ikke så mye plager og alt er mye enklere. Jeg blir veldig glad av sånne tilbakemeldinger for jeg skjønner da at jeg har gjort en god jobb. Treningen er veldig viktig, akkurat som medisin, sier Elilarasi.

Hyggelig sosialt fellesskap

Kvinnene er glade for å kunne komme hit og trene og treffe hverandre.

På vinteren satt de mye hjemme alene. Nå sier de at de sover bedre og at de er mer aktive.

«Dette er en fin sosial arena for dem.»

Selv om de ikke kan trene en dag så kommer de uansett for det sosiale. Da sitter de på siden og ser på og skravler etterpå. Det er så bra. De kommer ut, får frisk luft, trener, treffer andre. Kvinnene klapper og takker for treningen, og de er unisont enige om at Elilarasi gjør en fantastisk jobb!

Kvinner og hjertesykdom



T/ MONA SELJEVOLL TJORDAL,
HELSEFAGLIG RÅDGIVER,
KARDIOLOGISK SYKEPLEIER LHL

Kvinner har ofte andre og svakere symptomer enn menn på hjerte- og karsykdommer. Derfor bør kvinner være særlig oppmerksomme på diffuse symptomer.

Kvinner kommer ofte for sent til behandling og går ofte med tung pust for lenge før de oppsøker lege. Mange kvinner lever med kronisk hjertesykdom, og dette er hovedårsaken til nedsatt livskvalitet. Mer forskning på kvinnehjarter vil bety mye for kvinners liv.

Hva kjennetegner kvinnehjertet?

Kvinner har et mindre hjerte og dermed mindre pulsårer i hjertemuskelen enn menn. Kvinnehjertet har dessuten bedre pumpekraft.

Når hjertet blir tjukt og stivt, for eksempel på grunn av økt blodtrykk, får man andre varianter av hjertesykdom.

Hjerteinfarkt, hjerneslag, hjerteflimmer og hjertesvikt er hovedårsakene til at kvinner dør i Norge. Det er like mye som alle krefttyper til sammen.

Trange pulsårer i hjertemuskelen som plutselig tetter seg er den vanlige årsaken til akutt hjerteinfarkt hos menn, mens nærmere en firedel av kvinner med hjerteinfarkt har ikke trange blodårer.

Hvordan arter hjerteinfarkt seg som ikke skyldes tette blodårer?

Det er flere årsaker til det. Det kan for eksempel skyldes økt tykkelse i hjertemuskelen, som blant annet er en følge av høyt blodtrykk. Det fører til for lite surstoff. Denne typen

infarkt kan ikke behandles med utblokkning/PCI. Kanskje opp til 20 prosent av kvinnenes hjerteinfarkt er av typen som ikke skyldes trange årer og denne kalles type 2. Det vil si infarkt som følge av økt oksygenbehov eller redusert tilførsel. Hjerteinfarkt som ikke skyldes tette blodårer, trengs det mer forskning på.

Symptomer på hjerteinfarkt hos kvinner

Tabellen viser symptomer på hjerteinfarkt hos kvinner. Brystsmerter er det vanligste symptomet, men det er mange andre tegn på infarkt og de kan være diffuse.

Symptom:	prosent
Brystsmerter	69
Smerte i arm og skulder	63
Besvimelse	61
Svette	49
Kvalme	48
Svakhetsfølelse	47
Tung pust	46
Tretthet	44
Fordøyelsesproblemer	28
Hjertebank	26
Nakkesmerter	23
Oppkast	22
Svimmelhet	18
Ryggsmerter	18
Magesmerter	10

Verdens helseorganisasjon har slått fast at høyt blodtrykk er den viktigste årsaken til at kvinner dør. 90 prosent av disse dødsfallene skyldes hjerte- og karsykdom. Røyking, diabetes type 2 og kronisk stress er en større risikofaktor for kvinner enn hos menn.

«Det er utrolig viktig at kvinner sjekker blodtrykket regelmessig, og start tidlig i livet.»

Forebygge hjertesykdom

Vi må sette oss inn i risikofaktorene for kvinner for å vite hvordan vi kan forebygge hjertesykdom.

Verdens helseorganisasjon har slått fast at høyt blodtrykk er den viktigste årsaken til at kvinner dør. 90 prosent av disse dødsfallene skyldes hjerte- og karsykdom.

Det er en vanlig misforståelse at jo eldre du er, jo høyere kan blodtrykket være. Altså at eldre tåler høyere blodtrykk.

Slik er definisjonene:

Høyt overtrykk: 140 eller høyere
Høyt undertrykk: 90 eller høyere.

Grensene har ikke med alder å gjøre. Det gjelder alle voksne over 18 år.

«Røyking, diabetes type 2 og kronisk stress er en større risikofaktor for kvinner enn hos menn.»

Akutt og kronisk stress har negativ påvirkning på hjertet, og spesielt for kvinner.

Stresshormoner aktiverer en kronisk betennelsestilstand som utsetter kroppen for sykdom i hjerte- og blodkar. Alle kan bli stresset innimellom, men det er det kroniske stresset som er usunt. Da kan stresset ta makten over hele kroppen, den fysiske formen blir dårlig og man føler seg syk.

Hjertesykdommer i Norge

Atrieflimmer, også kalt hjerteflimmer er den vanligste hjertesykdommen å leve med i dag. Det er rundt 23 000 nye tilfeller i årlig, og det er like vanlig å leve med for kvinner som for menn.

Hjertesvikt er nest vanligst. Det er over 16 000 nye tilfeller hvert år og ingen nedgang her heller de siste 20 år. Flere kvinner enn menn lever med hjertesvikt.

Akutt hjerteinfarkt har hatt en svak nedgang. Det var 10 872 nye tilfeller i 2022 med en nedgang fra årene før. Hjerteinfarkt er fortsatt litt vanligere for menn enn kvinner, både å få infarkt og å dø av det.

– Jeg oppfordrer alle kvinner til å kjenne sine verdier på kolesterol, blodtrykk og blod-sukker. Be fastlegen om en kontroll om du ikke har sjekket dette tidligere. Vi har selv ansvaret for å etter-spørre helsekontroller og legenes retningslinjer anbefaler at det blir kontrollert fra 40 års alder. Gjerne etterspør kontroll mye før, tenker jeg. Legen vil ut fra målingene fortelle deg hvor ofte det er lurt å sjekke seg i framtida. Om man har hjertesykdom eller diabetes i familien er det mange som blir bedt om å sjekke seg årlig for å fange opp økning i disse verdiene. Slik kan man forbygge utvikling av hjerte- og karsykdom, sier Mona Seljevoll Tjordan, Helsefaglig rådgiver, Kardiologisk sykepleier LHL.

LHL støtter forskningsprosjekter på kvinnehjarter med hjelp av brukermedvirkning og formidling av forskningsresultater.

Kilder: Kvinnehjarter (Løchen og Gerds), <https://tidsskriftet.no/2022/03/hjertesykdom-er-vanlig-ogsa-hos-kvinner> og FHI





Kvinnehjertet på agendaen

T/ VIVIAN LAM,
RÅDGIVER FOLKEHELSE OG SAMFUNN, LHL
F/ GETTY IMAGE

I mars kom Kvinnehelseutvalget med sin rapport, som belyser forskjeller blant kjønn innen helse. Som en konkret oppfølging til dette skal regjeringen lansere en ny kvinnehelsestrategi i løpet av 2024, og LHL har spilt inn til denne prosessen.

Hjerte- og karsykdommer blir stadig fremhevet som et godt eksempel på en sykdomsgruppe hvor det foreligger god kunnskap om kjønnsforskjeller. I vårt innspill har vi blant annet lagt vekt på at vi likevel ikke har nok kunnskap om dette feltet; arbeidet med «kvinnehjertet» er kun en start og krever videre satsing.

Vi mangler et sterkere kunnskapsgrunnlag om kvinners hjerte i befolkningen generelt, i tillegg til kunnskap om hjertene til samiske kvinner og kvinner med minoritetsbakgrunn.

SPØR ATLE

Atle Larsen er LHLs pasientombud

Fremtidsfullmakt

Hva er fremtidsfullmakt?

Det er en fullmakt som gir en eller flere du utpeker rett til å representere deg om du blir så svekket at du ikke lenger er i stand til å ivareta dine interesser innen de områdene som omfattes av fullmakten. En fremtidsfullmakt vil ofte innebære at det ikke vil bli behov for å få oppnevnt verge. På det tidspunktet du oppretter fullmakten må du være i stand til å forstå fullmaktens betydning. Dersom du allerede er svekket når fullmakten skrives, bør du innhente legeerklæring tett opptil etableringen. Dette er ikke et krav. Men kan være nyttig om det av andre stilles spørsmål om gyldigheten av fullmakten.

Hvordan opprettes en fremtidsfullmakt?

Fullmakten skal være skriftlig med to vitner som du har godkjent og som er til stede sammen når du skriver under fullmakten. Fullmektigens ektefelle, samboer, foreldre, barn og barnebarn kan ikke være vitne. Men din ektefelle, samboer eller barn kan være vitne dersom de ikke er utpekt til fullmektig. Vitnenes fødselsdato og adresse bør stå i fullmakten. Det er viktig at det står i fullmakten at den skal gjelde etter at du har kommet i en tilstand som beskrevet i vergemålsloven § 78. Står ikke det vil den heller ikke være gyldig.



Hva omfattes av en fremtidsfullmakt?

Den kan omfatte økonomiske og personlige forhold. Du kan la den være helt generell, for eksempel skrive «ivareta mine interesser når jeg ikke selv er i stand til å ivareta disse selv», eller spesifisere hva den omfatter. Du kan også sette konkrete begrensninger. Er fullmakten generell vil fullmektigen ha en vid kompetanse så lenge disposisjonen anses å være i tråd med dine interesser. For eksempel vil fullmektigen kunne bistå deg på helseområdet ved å bestille time og sørge for betaling. I tillegg har helselovgivningen egne regler om når pårørende kan opptre på vegne av deg.

Hva omfattes ikke av en fremtidsfullmakt?

Særlig personlige forhold er ikke omfattet. Det vil gjelde selv om du spesifikt har tatt det inn i fullmakten. Vergemålsloven nevner noen konkrete forhold som ikke dekkes av fullmakten som samtykke til inngåelse av ekteskap og samtykke til donasjon av organer. Andre eksempler er at fullmektigen ikke kan bestemme hvem du skal få besøk av eller melde deg inn i et trossamfunn.

Når trer fullmakten i kraft?

Den trer i kraft når fullmektigen vurderer at du er svekket i en slik grad at du ikke kan ivareta dine interesser innenfor områdene som dekkes av fullmakten. Det er ikke noe krav om at fullmektigen først må innhente vurdering fra lege eller godkjenning fra Statsforvalteren. Men fullmektigen kan be statsforvalteren om stadfestelse. Du kan også i fullmakten stille dette som et krav før den tas i bruk.

Hva om fullmektigen ikke vil påta seg oppdraget?

Loven pålegger ikke den du utpeker som fullmektig å påta seg oppdraget. Men har vedkommende gitt sitt samtykke antas det at fullmektigen må ha rimelig grunn til å frasi seg oppdraget. For eksempel at fullmektigen selv har blitt syk.

Hva er betydningen av å utpeke flere fullmektiger?

Det betyr at du for eksempel kan utpeke en på det økonomiske området og en på det personlige. Du kan også utpeke en primærfullmektig, og en eller flere subsidiære fullmektiger i den rekkefølge du bestemmer. Det betyr at skulle primærfullmektigen ikke lenger ønske å være fullmektig eller ikke lenger ha mulighet, trer neste fullmektig inn. Du kan også utpeke flere fullmektiger som skal opptre i fellesskap. For eksempel at du utpeker alle dine barn som likestilte fullmektiger.

Er det praktisk at ektefeller oppretter felles fremtidsfullmakt?

Vergemålsloven åpner ikke for gjensidige fremtidsfullmakter. Om ektefeller oppretter fremtidsfullmakt i samme dokument vil tolking og bruk av fullmakten gjøres individuelt for hver enkelt. Det betyr at det felles dokumentet i realiteten vil inneholde to separate fremtidsfullmakter. Det mest ryddige vil derfor være å opprette en fullmakt for hver. Det er imidlertid viktig å understreke at er det laget en felles fremtidsfullmakt, så er ikke den ugyldig av den grunn. Det avgjørende er at hver av fullmaktene oppfyller formkravene.



Arven som gir mennesker et bedre liv!

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.

T & F/ JULIE C. KNARVIK

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

– Vi har nylig solgt en leilighet som ble testamentert til LHL av en 60 år gammel dame. Vi får der en stor arv på hele 6 millioner kroner. Det er en av de største gavene vi har fått, sier

jurist Ragnhild Eidsgaard Akre Aas, rådgiver og ansvarlig for testamentariske gaver i LHL.

«Det kan synes som at stadig flere får øynene opp for muligheten til å gi arv til LHL, basert på antallet testamentariske gaver i år. Så langt i år er vi arving i totalt 12 nye bo.»

Det kommer jevnlig henvendelser 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 vi er enearving til hele boet. Det er stort!

Om vi er enearving i boet, er det vi som har ansvaret for at boet blir gjort opp, eventuelt sørge for at noen andre gjør det. Ofte arver vi sammen med andre organisasjoner. Dersom det ikke er vi som gjør opp boet, holdes vi løpende oppdatert av bobestyrer som har ansvaret for oppgjøret. Vi følger uansett arveoppgjøret fra begynnelse til slutt, sier Ragnhild.

Hva går pengene til?

En del av de testamentariske gavene og arven vi får er øremerket spesifikke formål innad i organisasjonen. Vi har for tiden omkring 10 slike bo. Ofte står det i testamentet at det ønskes at midlene generelt skal gå «til forskning», andre ganger er det mer detaljerte føringer for arven.

«Noen ønsker at pengene gis til lokallag, til forskning på kols, eller til et av 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 er svært viktig for oss å følge avdødes ønsker, sier Ragnhild.

Store beløp til medlemmenes beste

Tall fra 2019 og 2020 viser at LHL har fått inn mellom 30 og 35 millioner kroner i inntekter fra arv i løpet av disse to årene. To tredjedeler av dette er frie midler, mens en tredjedel er knyttet til et spesielt formål, ofte til forskning på hjerte- og lungesykdommer.

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 testamenterer akkurat til LHL. Det er sjelden det står noe om dette i testamentene. 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.

SLIK OPPRETTER DU ET TESTAMENT

Går du systematisk til verks, er det langt enklere å opprette et testament enn du kanskje hadde forutsett.

1. Få en oversikt over verdiene dine

Begynn med å sette opp en oversikt over hus og eiendom, bankinnskudd, verdipapirer og eventuelt løsere som f.eks. smykker, møbler og kunst. Der det er mulig, kan du sette en omtrentlig verdi.

2. Snakk med dine nærmeste

Ved å ta en prat med dine nærmeste kan du bidra til å sikre at testamentet ikke bare blir i henhold til dine ønsker – men også i henhold til andres ønsker. Det kan være at en gjenstand med stor affeksjonsverdi for én arving, kan bety mindre for en annen, eller at et barn har fått mer økonomisk hjelp i en etableringsfase enn et annet. Og ønsker du for eksempel å gi en gave til en veldedig organisasjon gjennom testamentet, kan det være fint å forklare hvorfor du ønsker å gjøre dette.

3. Fordel verdiene dine

Skriv testamentet der du angir hvem som skal ha hva. Det er viktig å huske på at det kan gå mange år fra testamentet skrives til det skal brukes, og verdiene kan endre seg betydelig i den perioden. På grunn av verdisvingninger er det lurt å angi hva de enkelte skal ha i prosenter.

4. Skaff to vitner

Testamentet må undertegnes av deg og bevitnes av to personer som begge er fylt 18 år. Vitnene må være habile, det vil si at de må ikke selv være arvinger i henhold til testamentet eller være i slekt med eller nærstående til

noen som er det. De må heller ikke være ansatt hos noen som er arving etter testamentet. Vitnene må vite at det er et testament, men behøver ikke kjenne innholdet. Du som skriver ditt testament må undertegne i samtidighet påsyn av begge vitnene, eller hver for seg.

5. Sørg for trygg oppbevaring

Den sikreste formen for oppbevaring av testamentet ditt er å levere det til tingretten. Da sikrer du deg både mot at det holdes tilbake eller at ingen er oppmerksom på dokumentet den dagen arven skal fordeles. Testamentet blir da registrert i et landsdekkende register, og tingretten gir beskjed om testamentet til de tilgodesette etter at testator er død. Endrer du testamentet helt eller delvis bør også det endrede testamentet sendes til tingretten.

Krav til testamentet

Som følge av at det å opprette et testament er en viktig beslutning, og for å unngå tvist om testamentets ekthet etter arvelaters død, stilles det strenge formkrav som alle må være oppfylt for at testamentet skal anses som gyldig. Følges ikke de formelle reglene, vil testamentet være ugyldig, og normalt være uten virkning for fordelingen av arven.

Kravene til et gyldig testament er blant annet:

- Det må være skriftlig.
- Det må tydelig fremgå at det er et testament.
- Reglene for pliktdelsarv må være ivaretatt.



- **Testator må være i stand til å forstå innholdet og betydningen av det som bestemmes (være ved sans og samling). Vitnene bør i påskrift på dokumentet opplyse om dette, og om testator opprettet testamentet av fri vilje.**
- **Testamentet bør dateres (hvis du oppretter flere testamenter vil det nyeste være det som er gyldig).**

Alle myndige personer kan skrive testamentet selv, men ettersom arveloven stiller en del krav til utforming, innhold og måten det opprettes på, kan det være lurt å få rådgivning og juridisk bistand. Er ikke kravene i arveloven fulgt, kan som nevnt testamentet bli erklært ugyldig.

Arvinger

I Norge fordeles arv på grunnlag av ekteskap, slektskap eller testament. Arveloven deler slektskapet inn i tre arvegangsklasser:

- Første arvegangsklasse er barn, barnebarn og deres barn, osv. Dette er dine livsarvinger.
- Andre arvegangsklasse er foreldre, søsken og dine søskens barn, osv.
- Tredje arvegangsklasse er besteforeldre, onkler, tanter, fettere og kusiner. Fettere og kusiners barn arver ikke.

Første arvegangsklasse har krav på pliktdelsarv. 2/3 av formuen til arvelateren er pliktdelsarv til livsarvingene. Fra 01.01.2021 vil en livsarving likevel ikke ha krav på en høyere pliktdelsarv enn 15 G (1 520 265) NOK Begrensningen på 15 G gjelder for hvert barns linje, men likevel

slik at hvert barnebarn får minst kr 200.000 hvis første generasjon av arvinger har falt fra før foreldregenerasjonene (arvelatergenerasjonen).

Hvis du ikke har livsarvinger, har ektefelle/partner krav på halvparten. Slektsarvingene (andre og tredje arvegangsklasse) er automatiske arvinger, hvis du ikke etterlater deg ektefelle/partner eller livsarvinger. Dersom du ikke har arvinger i henhold til arveloven og ikke har opprettet et testament, arver staten, gjennom et fond som deler ut penger til frivillige organisasjoner og deres arbeid for barn og unge, alt du etterlater deg.

Den delen som overstiger pliktdelsarven og gjenlevende ektefelles minstearv på 4 eller 6 G kan fordeles fritt gjennom et testament. Du kan velge å gi til samboer, slektninger, venner og allmenntilfelle formål.

Etter hvert som samfunnets familiestrukturer har endret seg, har også tradisjonene rundt arv gjennomgått en utvikling. Samboere har for eksempel begrensede rettigheter, og det kan være fornuftig å opprette et gjensidig testament for å sikre begge parter. Hos par hvor en eller begge har barn som ikke er parets felles barn, betegnes disse barna som særkullsbarn. Når særkullsbarnas mor eller far faller bort, har de arverett etter sine biologiske foreldre eller adoptivforeldre på lik linje med parets felles barn.

Liv Signe Kroken testamenterte huset sitt til LHL



Bryllupsbilde 1962 av Karl og Liv Kroken

LHL skulle få en stor betydning i livet til Liv Signe og ektemannen Karl. Her er historien skrevet av hennes grandnevø Bjørn Thode Jakhelln Hemmingsen.

T/ BJØRN THODE JAKHELLN HEMMINGSEN
F/ PRIVATE

Den 18. april 2022 gikk Liv Signe Kroken bort. Hun bodde hjemme nesten til det siste, i huset som hun og hennes mann fikk bygd i Sjømannsbyen i Tromsø en gang på sekstitallet. Dette huset testamenterte hun til LHL, for at det skulle selges til fordel for LHL sine fond for hjerte - og lungeforskning. Salget av huset innbrakte nesten syv millioner som ble fordelt likt mellom de to fondene. Valget om å testamentere denne gaven til LHL reflekterer hennes ønske om å støtte en sak hun anså som svært betydningsfull.

Liv ble født i 1932 og vokste opp som den yngste i en søskenflokk på tre på yttergården på Vasstrand i Kattfjorden på Kvaløya utenfor Tromsø. Den gang Hillesøy kommune. Mannen hennes, Karl Kroken, kom fra Sjøtun på den andre siden av fjorden. De giftet seg i 1962.

Karl jobbet på førti og femtitallet som frystekniker og reiste i denne rollen flere ganger til Sør-Amerika på båt. Liv fikk gleden av å være med på minst én av disse turene. Deres hjem bar i alle år preg av de inntrykk de må ha fått med seg derfra.

Karl ble diagnostisert med dobbeltsidig lungetuberkulose i 1947, og dette rammet ham igjen i 1959. Senfølgene av dette preget ham livet ut.

Fra begynnelsen av 1970-tallet var de begge ansatt ved Statens arbeidsmarkedsinstitutt lokalisert i Tromsø, hvor de hadde mange venner og kjente, fram til de gikk av med pensjon på 1990-tallet. De var begge lidenskapelig opptatt av tradisjonshåndverk. Liv spesialiserte seg på tekstil og veving, mens Karl var dyktig med trearbeid og knivlaging.

Gjennom 1990-tallet led Karl av alvorlig lungesykdom. Tromsø LHL lokallag ble et viktig støttepunkt for dem begge i denne perioden. Etter Karls bortgang i 2003, bevarte Liv sitt medlemskap i LHL.

LHL-kalenderen og medlemskortet stod alltid framme på kjøkkenet i hjemmet deres.

Vi som er etterlatte, føler sterkt at Liv, gjennom sin generøse gave til LHLs forskningsfond, ønsket å bidra til at færre skal trenge å lide av de samme eller lignende helseutfordringer som det Karl måtte kjempe mot.



Liv 16 år i 1948



Bilde fra slutten av nittitallet av Karl og Liv

Vern om dine ansatte og miljøet samtidig



100%
resirkulert

Norges første bærekraftige
førstehjelpskoffert



LHL