

# Organet

MEDLEMSBLAD FOR HJERTE-  
LUNGETRANSPLANTERTE



Foto: Rune Elde



## Takk, Kari!

I 24 år har hun som sosionom på Rikshospitalet vært en klippe for pasienter som skulle gjennomgå transplantasjon. Nå har hun blitt pensjonist og Kari Raftvold Grodås ser tilbake på et rikt yrkesliv som har beriket både henne og pasientene!



LHL Transplantert

# Vårt ansvar som organmottakere

Vi som har fått en ny start etter en transplantasjon, er svært takknemlige for å ha fått et nytt liv. Mange av oss ønsker å dele vår historie og fortelle om det som har hendt. Når vi gjør det, og spesielt når transplantasjonen omtales i sosiale medier eller i andre medier, skal vi ha i tankene donoren og hans eller hennes pårørende. Vi må huske at våre organgiveres nærmeste ofte sliter med vanskelige følelser rundt den avgjørelsen de tok midt i sorg og fortvilelse over brått å ha mistet en av sine nærmeste. Var beslutningen riktig? Hvordan er den personen som mottok organet? Noen har også et sterkt ønske om å møte den som bærer organet til deres kjære. Donor er i loven beskyttet med full anonymitet, og vi tror det beste er at dette også gjelder motsatt vei. Vær oppmerksom på hvordan du uttrykker deg, og unngå å oppgi dato for transplantasjonen. På den måten bevarer anonymiteten og vi unngår utilsiktet å såre donorens pårørende. Også du som venter på en transplantasjon må være varsom. Media slår gjerne opp slike saker på en lite gjennomtenkt måte. Overskrifter som "Noen må dø for at jeg skal få leve", er oppslag som kan støte mange og føre til negative reaksjoner.

En gylden regel er derfor *tenk før du uttaler deg!*



## Innhold

Side 2	Vårt ansvar som organmottakere
Side 3	Våre likepersoner
Side 4	Takk, Kari!
Side 7	Mathilde er en kriger!
Side 10	"Nytt liv" i gave til LHL-sykehuset Gardermoen
Side 12	Vaksiner hos organtransplanterte
Side 14	Trenger en rehabiliteringsreform
Side 15	Nytt fra Tx-enheten ved Lungeavdelingen
Side 16	Nytt fra Tx-enheten ved Kardiologisk avdeling
Side 15	Pasientombudet: sykemelding og korona
Side 18	Landskonferansen
Side 19	Møt andre transplanterte

## Kontakt Rikshospitalet

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

**Transplantasjonsdagenheten ved Kardiologisk avdeling**  
Telefontid mandag til fredag 10:00 – 11:00 23070773/4  
Telefonsvarer utenom telefontid  
Felles e-post til Tx-sykeleierene [OUSHFDLHMA\\_TX\\_spl@ous-hf.no](mailto:OUSHFDLHMA_TX_spl@ous-hf.no)

**Transplantasjonssykeleierens kontor Lungeavdelingen**  
Legg igjen beskjed på telefonsvarer  
mellom 08:30 – 15:00 23073882

**Seksjon for fysioterapi, intensiv, kirurgi – medisin KLS**  
Fagansvarlig fysioterapeut  
Kristina Struksnæs Fjone 23071744/5

**Seksjon for fysioterapi, Lungetransplanterte**  
Fagansvarlig fysioterapeut  
Cecilie Straumann Boten 23071744/5

**Sykehusets sentralbord** 02770  
**Medisinsk poliklinikk** 23072360/4  
**Sosionom Kari R Grodås** 23070859

**Kardiologisk sengepost** 23070640/72  
23073876  
**Pasientkoordinator hjerte** 23073274

**Lungeavdelingen sengepost** 23070760  
23070671  
**Pasientkoordinator lunge** 23072512

**Thorax kirurgisk intensivavdeling** 23072864  
**Thorax kirurgisk sengepost** 23070802/4

**Pasienthotellet, Gaustad Hotell** 23252400

# Våre likepersoner

Ring oss på telefon 22 79 90 90 og velg tastevalg 4.  
Telefonen er åpen hverdager kl 12.00 - 18.00.



**Arne Henriksen**

**Likeperson for LHL Transplantert**

☎ 22 79 90 90

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



**Bente Ridder-Nielsen**

**Likeperson for interessegruppene LHL Alfa-1 og LHL Transplantert**

☎ 22 79 90 90

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



**Tore André Bjørge**

**Likeperson for LHL Transplantert og LHL Hjerneslag**

☎ 22 79 90 90

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

I tillegg er Ragna Hosarøygard Eriksen, Helge Svensen, Turid Noer og Bente Waaler likepersoner på Rikshospitalet.

Ansvarlig utgiver:  
LHL

Redaktør:  
Julie Knarvik

Opplag:  
500

Design og trykk:  
Synkron Media AS

Besøksadresse:  
Ragnar Strøms veg 4  
2067 Jessheim

Post:  
Postboks 103 Jessheimbyen  
2051 Jessheim

Arbeidsutvalget i LHL  
Transplantert:  
Leder Eva-Beate Galgum  
bgalgum@gmail.com

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

Nettside:  
lhl.no/transplantert

På Facebook:  
LHL Transplantert

På Instagram:  
lhltransplantert

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



LAYOUT OG TRYKK:  
SYNKRON MEDIA AS



# Takk, Kari!

**I 24 år har hun som sosionom på Rikshospitalet vært en klippe for pasienter som skulle gjennomgå transplantasjon. Nå har hun blitt pensjonist og Kari Raftvold Grodås ser tilbake på et rikt yrkesliv som har beriket både henne og pasientene!**

*Tekst og foto: Julie C. Knarvik*

Siste dag på Rikshospitalet er torsdag 16 juni. Hun har avsluttet alt av arbeid. Tatt avskjed med pasienter og kollegaer, ryddet og makulert, levert inn PC'en og til og med vasket arbeidsplassen sin og gjort den ren og ryddig til nestemann. Hun går ut av Rikshospitalet og ut i sommernatten klokken ett om natten. Hun møter ikke et menneske. Ser trikken gå opp og ned, går til parkeringshuset, kjører hjemover og tenker: Nå er denne epoken over.

– Jeg gruet meg til å bli pensjonist, men det var et valg jeg tok. Det er en stor overgang. Jeg har jobbet de siste 24 årene på Rikshospitalet, og hatt ansvaret for sosionom arbeidet på Hjerte-, lunge- og karklinikken hele tiden. Det har vært min pasientgruppe og særlig de som skulle til lunge- og hjertetransplantasjon, sier hun.

#### **Viktig kartlegging**

Det å arbeide som sosionom på sykehus er litt spesielt. Ikke alle sykehus har den faggruppen, men på Rikshospitalet har det vært i over 50 år.

– Mitt ansvar var å få henvist pasienter fra leger og sykepleiere. Det er de som må lese pasienten og se behovet og hva som er ønskelig fra pasienten og de pårørendes side. Når det gjelder de som skal utredes for transplantasjon, så er det bestemt at de skal ha samtale med sosionom på forhånd, i utredningsfasen. Både for å bli kjent med pasienten og for å kartlegge forholdene rundt pasienten på alle mulige måter. Hvordan de har det i dagliglivet, hvordan de mestrer sykdommen sin, og de daglige belastningene avhengig av helsetilstanden og familie og støtte og nettverk de måtte ha. Det varierer veldig. Har de hjelp fra et lokalt støtteapparat eller ikke, og ulike behov eller ønsker. Folk kommer fra hele landet med ulik bakgrunn. Det er ulike aldersgrupper med ulik bagasje og erfaring fra tidligere. En bred sosial kartlegging er viktig. Det er og viktig å snakke med de pårørende. Hvordan har de det i denne situasjonen? De pårørende opplever jo og en stor belastning og bekymring. De som kommer til utredning for organtransplantasjon er jo de mest alvorlig syke, men en livstruende sykdom, og med en statistisk begrenset levetid på 1 til 2 år. Det er ikke alltid hverken pasienten eller de pårørende vet og forstår at det kan være så livstruende,

for det er ikke alle sykdommer som vises på utsiden. Det gjelder nok særlig hjertepasienter, for der er det mange akutte tilfeller. For lungepasienter har de gjerne hatt en tilvenningstid og har hatt kontakt med Rikshospitalet med regelmessige kontroller til de blir så syke at de må utredes for transplantasjon. Men gruppen med lungefibrose pasienter er økende. Der er det mange som har hatt en ganske kort sykdomshistorie, sier hun.

### Tilbud til de pårørende

Det å bli så alvorlig syk endrer hverdagen og livet for den det gjelder og for de nære rundt.

– Der de pårørende var tilstede og ønsket det så var de alltid med i samtalen. Og det var et stående tilbud til de pårørende å ta kontakt. Det er tungt og bekymringsfullt for mange. Selv om pasienten kan bli godkjent for en transplantasjon og bli satt på venteliste, så kan det ta tid. Ventelistene er lange. Det er mangel på organ og de vet også at ikke alle på ventelistene opplever å bli transplantert. Det håpet de har, det skal de ha så lenge som mulig. Det er ingen som vet når et passende organ kan bli gitt. Det er ikke nummererte ventelister. Det avhenger av et organ som skal passe vedkommende pasient. Det skal matche i forhold til blodtype, vevstype og størrelse på pasienten og donor.

### Sterke menneskemøter

Kari har opplevd mange skjebner og sterke menneskemøter. – Det har vært interessant og ikke minst lærerikt. Alle er forskjellige og alle har sin livshistorie. Det å møte pasienten med ydmykhet og respekt for vedkommende og den historien de har med, har vært veldig viktig for meg. Jeg er glad i folk, interessert og har lett for å få kontakt. Så det var alltid like givende hver dag og møte nye pasienter. Og jeg hjalp dem med praktiske og juridiske spørsmål.

### Veien til Rikshospitalet

Kari ble utdannet i 1980 på Sosialhøyskolen i Oslo. – Jeg begynte som nyutdannet sosionom ved Ullevål sykehus på Geriatrik avdeling. Jeg hadde bestemt at det var sykehussosionom jeg ville bli. Det så jeg på som et viktig område, sier hun.

Kari ble på Ullevål i nesten syv år. Så var hun litt ute av sykehusverdenen som styrer av et eldrecenter i Oslo. – Jeg fikk kunnskap om eldreomsorg på den måten. Så var jeg tre år ved Søndre Nordstrand Trygdekontor som gruppeleder, det var før Nav. Der fikk jeg se regelverket og Folketrygdloven i bruk på en helt annen måte. Det var lærerikt, men målet var å komme tilbake på sykehus. Jeg hadde ventet og håpet på en ledig fulltidsstilling ved Rikshospitalet, og det kom i 1998. Da var tidligere og nå avdøde professor Per Fugelli der. Han var leder for sosialmedisinsk avdeling på gamle Rikshospitalet. Jeg var den siste sosionomen han var med å ansette før han sluttet. Vi hadde god kontakt og et godt samarbeid. Vi hadde ofte felles pasientsamtale der jeg var spent og livredd for å ikke holde mål. Men det gikk veldig bra. Intensjonen hans var ikke å være sensor for meg, men å ha et godt samarbeid til det beste for pasienten og de pårørende, sier hun.

Det var tilfeldig at det ble hjerte- og lungepasienter Kari skulle ha ansvaret for. Det var der det var en ledig stilling.

– Det var nye fagfelt for meg, men jeg lærte etterhvert. Da jeg begynte for 24 år siden, var det med stor respekt jeg gikk inn dørene og kom inn på medisinsk avdeling til de gamle æverdige og strenge professorene. Jeg følte meg ny og uvitende, og visste ikke om jeg engang turte å snakke til legene. De hadde så høy status. Jeg måtte bare erfare og bli kjent på huset. Der var det transplantasjons sykepleiere på hjerte og lunge som tok meg inn i varmen på sine respektive avdelinger og ga meg informasjon, opplæring og støtte.

### Givende jobb

– Det har betydd veldig mye å jobbe med den type pasienter. Det har vært lærerikt, givende, men også mentalt slitsomt i perioder fordi det har vært mange skjebner. Jeg vet jo ikke når jeg har samtalen med de i starten om de blir transplantert og om de kan få et godt liv videre. Jeg vet ikke da om de får den muligheten eller om de kanskje vil dø etter kort tid. Det er og et tankekors å ha med seg. Håpet var jo alltid at de skulle bli godkjente for transplantasjon og at vi skulle møtes igjen ved neste kontroll eller når transplantasjonen var gjennomført og vellykket. Og heldigvis var det sånn for de fleste, sier hun.

“ Det var viktig å få frem hvem er personen bak diagnosen.

Ofte fikk Kari mange flere spørsmål enn legene.

– Jeg var en ufarlig person. Derfor turte de å spørre meg om mer. For eksempel: Er det mange som dør? Er det mange som dør under transplantasjonen? Hvordan er det å leve etter transplantasjonen? Vil jeg bli normal etterpå? Sånne ikke-medisinske spørsmål fikk jeg mange av. Det var de ufarlige spørsmålene som kom til meg og de faglige spørsmålene måtte de snakke med leger og sykepleiere om. Jeg gikk aldri over i deres fag. For meg var det viktig å samarbeide godt med leger og sykepleiere. Vi skriver alltid rapport etter en samtale. En fyldig rapport i journalen som da andre helsepersonell kan lese. Det var viktig å få frem hvem er personen bak diagnosen. Utdanning, jobb, interesse og hva har personen gjort etter at sykdommen rammet. Det å få et bilde og bredde av pasienten var viktig. Jeg, som sosionom, hadde tid til å snakke med pasienten. Vi skulle hverken behandle, skifte eller pleie, så vi hadde god tid og kunne sitte uforstyrret i ro og mak. Det ga oss mulighet til å få informasjon som var viktig og nyttig.

### Sterke inntrykk

– Mange har gjort stort inntrykk på meg. Særlig yngre folk med små barn, der mor eller far hadde fått en livstruende sykdom. Og der det var stor usikkerhet om vedkommende ville få muligheten til transplantasjon og overleve og oppleve ungene sine i fremtiden. Vi opplevde en ung kvinne med to mindreårige barn som ble transplantert. Det var behov for en re-transplantasjon. All den usikkerhet i forhold til det gjør at de kan ikke få alle typer hjarter. Hun var heldig, hun ble re-transplantert og det gikk bra. Hun og mannen giftet seg på sykehuset. De ble viet av sykehuspresten i sykehuskirken. Hun var så fin i brudekjole og med brudebukett at vi fikk henne til å ta heisen opp til avdelingen og vise seg frem for legene. Det var veldig rørende, minnes Kari.

### Utvikling de siste årene

– Tidligere ble sosionom sett på som noen som skulle ordne opp i økonomiske affærer. Det var vi litt motstandere av. Vi skal selvsagt vite hvor vi skal ta kontakt og henvende oss for å hjelpe pasienter. Men vi er og en viktig samtalepartner og støttespiller. Vårt hovedfag i utdanningen er å ha samtale med pasienter. Samtaleteknikk er vårt verktøy. Vi har våre metoder. Det har vi vært opptatt av å markedsføre for å endre den trenden at det ikke bare skal være økonomi. Sykehussosionomer er en viktig gruppe å tenke på når det gjelder støttesamtale med pasienter og pårørende. Det har endret seg siden jeg startet i 1998.

“ Det som har gjort størst inntrykk på meg er møtene med pasientene og det å oppnå den tilliten som gjør at de er åpne om seg selv og livet sitt og det de måtte ha av tanker og bekymringer i situasjonen de er i.

#### Stor tillitt

– I møte med tøffe historier har vi intern veiledning. Vi har kollegaveiledning i den lille gruppa vår og hvis vi har behov for det så tar vi det opp der. Men jeg har mange års erfaring, jeg er voksen og har selv lang livserfaring. Det gjør at jeg bearbejder såne ting på en god måte og jeg mister ikke nattesøvnen av den grunn. Jeg er robust. Men jeg beundrer pasientene som kan være så åpne og fortelle viktige og vonde hendelser fra livet sitt. Det må bety at de føler en stor tillitt til meg, sier hun.

Sykehussosionom er et viktig bindeledd mellom fagpersonell og pasienten.

– Det som har gjort størst inntrykk på meg er møtene med pasientene og det å oppnå den tilliten som gjør at de er åpne om seg selv og livet sitt og det de måtte ha av tanker og bekymringer i situasjonen de er i. Jeg er jo en fremmed person pasienten kommer ut for. Men det er utrolig hvor åpne de fleste er. Jeg vinner nok en tillit som gjør at de er trygge på å formidle og fortelle mange ting. Da må jeg og ta det imot på en skikkelig måte. Et viktig tema er der hvor pasienter har vært utsatt for store traumer i livet, som overgrep og mishandling, seksuelt eller på andre måter. Det er viktig å få frem nettopp i en sånn utredningsfase. Og skrive det i journalen i samråd med pasienten for at leger og sykepleiere skal være klar over det i forhold til behandlingen.

#### Planene videre

Etter et langt og rikt arbeidsliv er det nå andre ting som står for tur. Men den første sommeren som pensjonist ble ikke helt som forventet.

– Jeg begynte på ferie 1. juli etter å ha blitt pensjonist. Da reiste vi til Vestlandet. Jeg kommer fra ei lita bygd som heter Hornindal i Nordfjord, gamle Sogn og Fjordane. Jeg hadde vært pensjonist i 17

“ Jeg har gledet meg hver dag til å gå på jobb.

dager da jeg fikk et lite hjerneinfarkt 17. juli. Det var ikke bestilt. Jeg fikk nedsatt førlighet i høyre arm, litt skjevhet i munnen, og treghet i tale. Jeg tenkte mest; skal jeg dø nå? Det har jeg ikke tid til. Det vil jeg ikke. Man har det med seg i bakhode. Det går bra nå. Jeg blir medisineret og kontrollert. Men det ga meg mange tanker. Det var et varsel og så må jeg leve deretter.

Kari har mange planer for hva hun skal gjøre videre.

– Jeg har planer om å lage album av alle de tusen bildene jeg har liggende som er min dårlige samvittighet. Jeg lærer italiensk og vil ta opp igjen det.

Kari kommer fra et familiehotell i Hornindal som nå er solgt til andre eiere.

– Jeg håper jeg en dag kan skrive historien til det familiehotellet. Det er et stort og omfattende prosjekt. Ellers vil jeg være med familie og slekt og reise flere ganger til barndomshjemmet i Hornindal. Så har jeg et barnebarn og snart to her i byen, så det er veldig stas.

#### Må se mennesket bak diagnosen

Kari ser tilbake på et langt, rikt og meningsfylt arbeidsliv.

– Jeg har gledet meg hver dag til å gå på jobb. Det å jobbe på sykehus har vært fantastisk. Jeg er glad i sykehus, jeg kjenner systemet, oppbyggingen og vet hva de ulike profesjonene har som ansvarsområdet. Jeg føler meg utrolig trygg i sykehusverdenen. Det å møte pasientene igjen når de er til kontroll er givende. Jeg har en god hukommelse og kjenner igjen folk. Og jeg har alltid husket livshistorien. Det er nok viktig for pasientene at de opplever å bli kjent igjen. De er ikke et nummer i en rekke. De er en person med alt det innebærer, avslutter hun.

“ Vi takker for all god innsats, gode samtaler og tryggheten hennes tilgjengelighet har gitt oss.

#### Takk for alt du har vært for oss!

– Kari har jobbet som sosionom på Rikshospitalet "alltid". Og de aller, aller fleste av oss hjerte- og lungetransplanterte har vært heldige og få møte henne i vårt transplantasjonsforløp. Hun har vært en slags "mor Rikshospitalet" og tatt oss tx're under sine vinger. Hun har hjulpet oss med smått og stort og gjort mye for mange. Alltid har hun møtt oss med pågangsmot og en blid og positiv tone. Kari vil bli savnet som vår sosionom. Vi takker for all god innsats, gode samtaler og tryggheten hennes tilgjengelighet har gitt oss. Lykke til som pensjonist, Kari, sier Eva-Beate Galgum. Leder LHL Transplantert.

# Mathilde er en kriger!



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

Tekst og foto: Julie C. Knarvik

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

– Da raste verden og mannen min jeg og gråt i et døgn. De må ta hjerteskjærende telefoner hjem til alle besteforeldrene. Storebrødrene venter i Jakarta.

– Da vi møtte storebrødrene tenkte vi at nå må vi holde oss og være mamma og pappa. Men vi bare gråt. Vi klarte ikke å styre det, minnes Siren.

Tilbake i Norge finner de de beste hjertelegene. Først er det rett i narkose på Rikshospitalet. Legene finner tre blodårer fra aorta som går over til pulmonaris, og som ikke skal være der. Rødt og blått blod blander seg på grunn av høyt trykk i lungene. De blokker årene og gir henne Viagra tre ganger om dagen, for at hun skal få nok oksygen. Så følger noen beintøffe barneår med mye smerter, redsel og ikke minst sosial utestengning.

### Smertefulle barneår

Mathilde er rundt 10 år når hun begynner med en behandling med flytende medisin hun får rett inn i magen via nål. Den kan

sammenlignes med en diabetespumpe hvor medisinen pumpes inn rett under huden.

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

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

### Lang ventetid

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

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

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

Bare en av foreldrene kan bli med i ambulanseflyet. Pappaen blir med, og Siren drar til flyplassen for å ta første fly til Oslo.



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

- Jeg var så glad, og jeg kom akkurat tidsnok til operasjonen, minnes hun.
- Jeg husker at jeg var så redd for at du ikke skulle rekke å komme før jeg gikk inn, sier Mathilde og ser på moren.

Moren følger henne inn på operasjonssalen.

- Det er jo som å komme inn på et romskip. Det var sikkert 30 mann der. Men det gikk så fint.
- Jeg husker heldigvis ingenting fra det, sier Mathilde.

### Yngst i Norge

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

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

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

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

- Vi ble tatt godt vare på sykehuset, og har fått kjempegod oppfølging derfra, sier Siren.
- Legene nå kjenner meg nesten ikke igjen, sier Mathilde.

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

– Du har hatt mange som har heiet på deg. Det var en fantastisk avslutning da du reiste. Da stod de i gangen på barneavdelingen med tårer i øynene, fløyter og flagg og ropte hurra! Minnes Siren.

### Tøffe tak for de pårørende

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

- En studie sammenligner foreldre som har levd i et sånt press med kamikaseflygere, det kan være vanskelig for noen å

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

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

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

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

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

### Etter transplantasjonen

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

- Dette er en skikkelig solskinnshistorie! Ideopatisk Pulmonarisk hypertensjon er veldig alvorlig. Da hun ble utredet for transplantasjon 11 år gammel hadde hun 17 % lungekapasitet.
- Og da følte jeg at jeg var for frisk til å transplanteres selv, sier Mathilde. – Jeg sa nei første gang jeg fikk tilbud. Etter ett år ønsket jeg det allikevel for jeg ble jo bare verre. Jeg var veldig lite på skolen og når jeg først var der så orket jeg ingenting etterpå. Etter tre timer på skolen var det null energi igjen. I starten etter transplantasjonen merket jeg ikke så stor forskjell. Det tok lang tid før jeg følte det selv, men nå er det mange ting jeg orker som jeg ikke klarte før. Før måtte jeg ha el-sparkesykkel eller rullestol hvis jeg skulle på senteret. Nå kan jeg bare gå ned. Jeg hadde litt trening på sykehuset og litt trening med fysioterapi her. Utenom det er det nesten bare egentrening. Men jeg har blitt en annen person, og jeg har det fysisk mye bedre. Jeg er ute med venner og studerer kunsthøgskole. Nå har jeg muligheten til å gjøre det jeg har lyst til, sier Mathilde.
- I dag er hun til og med stolt av arret sitt. Hun blir sterkere og sterkere for hver måned, og lungene fungerer perfekt, sier Siren.



## Aktiv familie

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

- Vi trener litt på Sats og går til fysioterapeut en gang i uken. Men det tar tid og helbredes. Det går fortere med barn enn voksne. Vi prøver å leve så normalt som mulig. Du har en sterk pappa som bærer deg på ryggen på toppen av fjellet, vi har hatt dobbel tandemsykkel, og Mathilde har tatt de tøffeste karusellene i Disneylenge før transplantasjonen. Vi lever bare en gang! Sier Siren.
- Jeg tok 30 tabletter om dagen en stund. Jeg har lite bivirkninger, bortsett fra litt risting. I starten mistet jeg en del av håret mitt, men det har kommet tilbake. Jeg tenker ikke noe særlig på at jeg har andres lunger i min kropp. Lungene passet meg perfekt, sier Mathilde.

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

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



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

I dag har hun 110 prosent lungekapasitet.

- Det går veldig fint nå. Mathilde følges opp av hjerte- og lunge teamet på Rikshospitalet 1–2 ganger i uken. Vi tar blodprøver hos fastlegen her og så ringer vi inn og får svar. Det er virusprøvene de følger med på nå. At viruset ikke skal blusse opp. Puls min blir stadig lavere. Det er rart når man står i et sånt press, at man merker det ikke før det har roet seg. Det tar litt tid og lande. Jeg er veldig løvemamma, sier Siren.
- Mathilde kan leve som normalt, men må ta noen forhåndsregler.
- Jeg får ikke lov å ta piercing og tatovering, eller jeg må ihvertfall vente til medisinerne har stabilisert seg, ler Mathilde og legger til: Jeg kan ikke være for mye i solen, og så er det noen frukter jeg ikke bør spise. Og ikke dele drikke med noen. Det handler om å generelt være forsiktig. Jeg savnet litt informasjon fra sykehuset om hvordan medisinerne kom til å fungere, og hva jeg ikke burde spise etterpå, som for eksempel grapefrukt, sier Mathilde.
  - Tenk å gå fra å nesten ikke klare å ta på seg sokkene, til å leve nesten helt normalt. Det går veldig bra! Avslutter Siren.



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

## SIRENS RÅD TIL PÅRØRENDE:

**Bare spør!** Det finnes ingen feil spørsmål.

**La barna bli selvstendige!** Jeg råder foreldre til å prøve å la barna bli selvstendige oppi alt dette. Jeg fikk et veldig godt råd første gang Mathilde lå i narkose. Det var en dansk sykepleier som sa: Kan du love meg en ting?: Ikke lag en kjempébortskjemt unge ut av dette!

Anbefaler andre foreldre til å be inn til spillekvelder, kino, taco og pizza kvelder, og bursdagsselskap. Skap et sosialt miljø, det betyr så enormt mye for barnet.

**Spør om hjelp** hvis hverdagen blir tøff å håndtere, mange sykehus har gode opplegg for oss pårørende og du kan få videre oppfølging i hjemkommunen din.

**Skap en normal hverdag!** Det er viktig å prøve å ha en normalitet i hverdagen. Det største kortet vi har trukket er å være født og oppvokst i Norge. Det er jeg kjempetakknemlig for. Vi har en stemme og blir hørt.

## MATHILDES RÅD TIL ANDRE SOM SKAL GJENNOMGÅ TRANSPLANTASJON:

**Spør om hjelp!** Ikke vær redd for å spørre om hjelp og snakke med noen. Det går like mye ut på det psykiske som det fysiske.

**Porsjoner kreftene!** Mange tror at når man er transplantert, så er man helt frisk. De rundt ser ikke nødvendigvis hvor sliten du er. Det tar tid å få tilbake kreftene dine. Vær tydelig på det med de rundt deg.

**Vær tydelig på hva som er dine behov!** Kroppen din har vært gjennom en krig, og så hører du: Er du ikke glad nå som du er frisk? Folk forventer mye av deg etterpå. Få spør: Hvordan går det med deg mentalt? Så jeg tenker det er viktig å ikke være redd for å spørre om hjelp og snakke om det. Man forventer at ting går bra nå som operasjonen har gått bra. Men få tenker på at du har vært gjennom mye psykisk. Jeg har fått en frykt for å bli innlagt igjen. Jeg har fått nok av det. Jeg savner mer fokus på det psykiske etter å ha gått gjennom en så stor operasjon.

# “Nytt Liv” i gave til LHL-sykehuset Gardermoen

Takket være det gode arbeidet LHL gjør for pasienter som skal eller har gjennomgått en organdonasjon, ønsket Stiftelsen Organdonasjon å gi LHL-sykehuset Gardermoen en skulptur i gave.

Tekst: Julie C. Knarvik Foto: Julie C. Knarvik og Stiftelsen Organdonasjon

– Det er en utrolig flott skulptur med en sterk symbolikk. Vi setter veldig stor pris på å få denne skulpturen i gave, sa direktør ved LHL-sykehuset Gardermoen, Bente Doknes, under overrekkelsen i foajeen på sykehuset.

Stiftelsen Organdonasjon og kunstnerne ønsket å gi skulpturen “Nytt Liv” i gave til LHL-sykehuset Gardermoen som en takk for det arbeidet de gjør for pasienter som har gjennomgått en transplantasjon, og alle de som er berørt i den sammenheng.

Kunstverket er et felles verk av Bente Ridder-Nielsen og Roar Tessem. Det er et to meter høyt “tre” som er omkranset av flere hundre blader sendt inn av transplanterte fra hele landet. Her kan man legge til flere blader etter hvert, slik at treet “lever”. Bente Ridder-Nielsen er selv lungetransplantert og “treet” er laget som en hyllest til alle donorer og deres familier.

“ Ventelistene øker og vi må alle snakke om organdonasjon. Det er en samtale som redder liv.

– Vi håper at denne skulpturen kan bli en vakker og synlig påminnelse for alle LHL-sykehuset Gardermoen besøkende om hvor viktig det er at alle tar et standpunkt til organdonasjon. Organdonasjon handler om å gi. Om å gi

når sorgen er så uendelig stor. Det er en gave som gir andre mennesker liv når man selv mister. Stadig flere får livet i gave ved organdonasjon. Og deres takknemmelighet er stor. De får fortsette sitt liv. Deres familier får beholde sine kjære. For mens noen mister, så får andre. Det er det stiftelsen Organdonasjon i 25 år har arbeidet for: Organdonasjon og transplantasjon. Likevel er det altfor mange som sier nei når det virkelig gjelder. Ventelistene øker og vi må alle snakke om organdonasjon. Det er en samtale som redder liv, sa Hege Lundin Kuhle i Stiftelsen Organdonasjon.

“ Det var en euforisk opplevelse å få lov til å leve videre.

Hvert blad av dette treet er laget av mennesker i alle aldre som har fått nytt liv gjennom organtransplantasjon. De som har fått leve takket være et JA til organdonasjon. Dette er deres inderlige takk til den ukjente donor.

## En av de heldige

– Jeg er en av de heldige som har fått nytt liv. For snart ti år siden fikk jeg nye lunger og det har vært en helt utrolig stor opplevelse. Jeg var livstruende syk, invalidisert, og hadde behov for oksygen 24 timer i døgnet i tre år. Så får jeg plutselig den berømmelige telefonen om at det var funnet

Kunstnerne Bente Ridder-Nielsen og Roar Tessem sammen med direktør ved LHL-sykehuset Gardermoen, Bente Doknes. (Foto: Julie C. Knarvik)





Bente og Frida har begge fått livet i gave av en kjent og en ukjent donor (Foto: Stiftelsen Organdonasjon)

nye lunger til meg. Det var en euforisk opplevelse å få lov til å leve videre. Og den ubeskrivelige takknemligheten og gleden det er å få lov til å oppleve dette etter å ha vært så utrolig syk. Den kontrasten mellom å være så syk, og ikke vite om du får leve, og til å bli så frisk. Ja, det må oppleves for å kunne forstås. En måte å vise min takknemlighet på er å bidra med å sette fokus på saken slik at flere tar stilling til organdonasjon. Å se at det nytter. Da jeg skulle lage denne skulpturen var det naturlig å få med de som har fått nytt liv gjennom organdonasjon til å bidra. Et tre er på mange måter symbolet på liv, fornyelse og vekst, sier Bente Ridder-Nielsen.

### Vakker skulptur med viktig budskap

En person sitter på kne på en sokkel med hendene utstrakt. I hendene holdes et hjertelignende objekt som gis videre. På toppen av hodet er det montert greiner hvor bladene som er laget er festet. Trekrone skal være i en kontinuerlig utvikling og prosess hvor flere blader kan komme til.

– Stammen er skåret ut fra ett stykke tre med motorsag. Skulpturkroppen er av osp, og greiner i trekrone av lønn. Dette er deretter satt til tørking. Skulpturen er tilført et tynt lag med lys beis. Trekrone er laget av utvalgte greiner som er avbarka, tørka og påført et tynt strøk beis, sier Roar Tessem om treet.

Siden høsten/vinteren 2020 (og fortsatt) er det jevnlig sendt ut invitasjoner til pasientorganisasjoner for transplanterte, LHL Transplantert (hjerte- og lungetransplanterte) og LNT (Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte) med flere. Greinene på treet bærer blader som er laget av mennesker som enten selv har fått nytt liv gjennom organtransplantasjon eller pårørende som også har fått nytt liv gjennom at deres nære har fått nytt liv gjennom transplantasjon. I invitasjonene er det tydelig uttrykt at bladene ikke skal være preget av kunstnerisk prestasjon, men representere et mangfold av uttrykk og farger og på den måten gi et bilde av det mangfoldet som er blant alle som har vært så heldige å motta nye organ og dermed forlenget liv.

– Bladene er tegnet, malt, presset, perlet, quiltet, sydd, brodert, klippet i kartong/stoff, heklet, strikket osv. Det er kun påført

fornavn/initialer, organ og årstall på bladene – dette for anonymitet slik at ikke donor og mottaker kan spores. For å skape en samlande helhet av den bladkledd trekrone har jeg malt blader på lerret og klippet ut, ca. 200 stk. Ingen er like, men forskjellige som hvert enkelt menneske er. Det er meningen at man skal gå rundt å lese på bladene. Det er konfidensielt hvem man får organer fra, med mindre det er fra levende donorer. Her er det mange rundt i Norges land med både lever, hjerte og nyretransplanterte som har laget blader og sendt til meg. For å markere heder til sin donor. Det er fornavn på den som har blitt transplantert, organet og årstall, sier Bente Ridder-Nielsen. (Hvis du som leser dette ønsker å lage et blad (ikke mer enn 10x10cm) kan du kontakte Bente Ridder-Nielsen (mail: bente.riddernielsen@gmail.com) og sende et blad som vil bli ettermontert).

“ I dag venter over 500 mennesker på et nytt livreddende organ i Norge.

Hun trekker frem en helt spesiell representant for giverne.

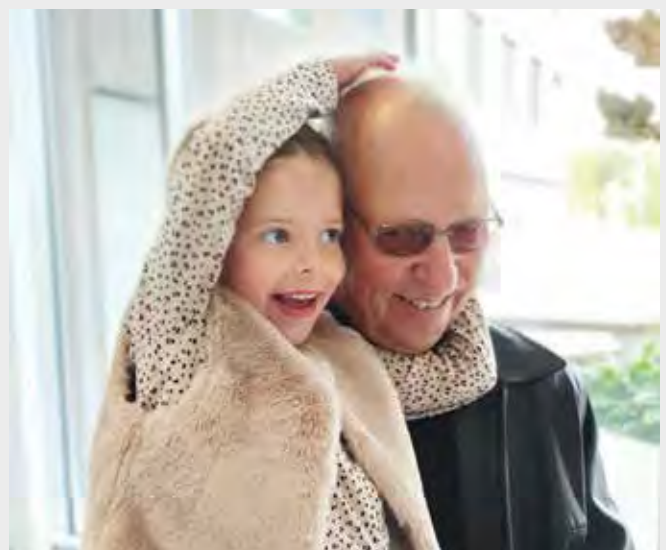
– Frida er den yngste som har laget et blad til treet. Frida har fått nyre av sin bestefar. På bladet står det: *Frida tre år*. Og på baksiden står det *Bestefar*. Jeg håper treet kan få leve videre, at man kan lime på flere blader, sier hun.

### Skulptur til glede pasienter og ansatte

– Vi håper at skulpturen kan være til glede for både ansatte og besøkende på LHL-sykehuset Gardermoen, sier Thomas Louis Aasen, Stiftelsen Organdonasjon.

– Vi har pasienter som venter på en transplantasjon og som har vært gjennom en transplantasjon her hos oss. Og det at vi kan få lov til å ivareta denne skulpturen, som skal få lov til å stå her til glede for nåværende og nye pasienter og ansatte, det setter vi veldig stor pris på. Så tusen hjertelig takk. Vi skal ta godt vare på den. Det betyr mye for oss her på LHL-sykehuset å bli sett for den jobben vi gjør for transplanterte pasienter og andre pasienter, sier Doknes.

I dag venter over 500 mennesker på et nytt livreddende organ i Norge.



Den yngste som har laget et blad er Frida på 3 år som fikk nyre av sin bestefar (Foto: Stiftelsen Organdonasjon)

# Vaksiner hos organtransplanterte

## – generelle retningslinjer

Transplantasjonsmiljøet på Rikshospitalet har utarbeidet en veileder rundt vaksiner, og nå er tiden moden for å informere dere om dette. Vi har forståelse dersom du synes denne oversikten er litt overveldende, men vi mener det er viktig at dere har denne kunnskapen. Du kan vise den til din fastlege, og/eller ta opp spørsmål med Tx-enheten dersom du lurer på noe.

Vaksiner er vårt beste verktøy i kampen mot infeksjoner. Transplanterte har størst behov for beskyttelse pga. nedsatt immunforsvar, men samtidig hersker det betydelig usikkerhet om hvordan vaksiner kan og bør brukes. Anbefalingene er at man bør vente med vaksiner til minst 6 måneder etter transplantasjonen. Da har man som regel fått redusert og stabilisert immunsuppresjonen slik at effekten av vaksinen blir bedre enn like etter transplantasjonen. For best beskyttelse bør man unngå eksponering (smitte) for infeksjon inntil vaksiner er gjennomført og helst i etterkant også.

- 1) Levende vaksiner er vanligvis kontraindisert fordi de kan virke mot sin hensikt, og faktisk utløse sykdom hos personer med nedsatt immunforsvar. Men hvis risikoen for å bli mer alvorlig syk hvis smittet av sykdommen enn ved smitte via vaksinen, må risiko opp mot gevinst vurderes også for å få levende vaksine, spesielt ved reise til utsatte områder i verden. For eksempel kan denguefeber gi et sjokksyndrom hvis man smittes tidlig etter transplantasjonen.
- 2) Inaktiverte vaksiner gir ikke mer reaksjon enn vanlig, og bør derfor tilbys på samme måte som til immunkompetente («normal befolkningen»).

### Følgende er døde eller inaktiverte vaksiner og anbefales:

- **Vaksine mot difteri, stivkrampe, kikhoste og poliomyelitt** kan gis som en såkalt firekomponentvaksine (vaksine mot fire sykdommer blir gitt samtidig), og er bl.a. en del av barnevaksinasjonsprogrammet. Denne primærvaksinen er OK å få for alle uvaksinerte organtransplanterte personer. Hør med legene om denne skal gjentas hvert 10. eller 5. år for deg.
- **Influensavaksine:** Årlig vaksine anbefales. Enkelte studier har vist at selv om den ikke beskytter 100 % mot smitte hos immunosupprimerte, blir risikoen for komplikasjoner og dødsfall som regel betydelig redusert gjennom vaksinen. Ny vaksinasjon må gjennomføres før hver influensasessong pga. kortvarig, stammespesifikk beskyttelse. Det tar om lag 2 uker å utvikle immunitet etter vaksinasjon. Enkelte land praktiserer 2 doser med 4 ukers mellomrom for transplanterte.

NB! **Intranasal vaksine** (via nesen) er kontraindisert til transplanterte. Helsetilsynet må alltid klarere sesongens influensavaksine om den er trygg for transplanterte.

- **Pneumokokkvaksine.** Ble innført i barnevaksinasjonsprogrammet fra 2006. Vaksinen anbefales til alle transplanterte. Revaksinasjon anbefales hvert 5. år.

Det finnes to ulike typer vaksiner:

- \* **Pneumovax:** Gir beskyttelse mot 70 % av alle pneumokokk typene som gir alvorlig pneumokokksykdom (lungebetennelse).
- \* **Prevenar.** For barn under to år samt pasienter som har fjernet milten (splenektomert) anbefales denne i tillegg til Pneumovax. Prevenar skal tas 2 måneder før Pneumovax.

- **HPV-vaksine** mot cervixcancer. Kan tas 6 måneder etter transplantasjonen, men gir dårligere beskyttelse (ikke garantert effekt). Tre doser gis over 6–12 måneder (måned 0–1 og 6). Det har vært spesielt fokus på vaksinasjon av unge, men det er ingen spesifikk aldersgrense og behovet kan diskuteres med den enkelte.

- **Covid-19 vaksine** (Pfizer eller Moderna): 5 doser. Slik det ser ut i dag er det igjen en økning i smitte i samfunnet og FHI antyder at vi er inne i en ny smittebølge. Det er med den bakgrunn at vi nå går ut med følgende anbefaling:

- \* Har du tatt 4. vaksinedose for mer enn 3 måneder siden og;
- \* Ikke hatt covid-19 anbefales du å ta 5. dose nå
- \* Har du hatt covid-19 bør ny vaksine tas 3 måneder etter gjennomgått infeksjon
- \* Har du ennå ikke tatt 4. vaksinedose anbefales du å ta denne nå, men tidligst 3 måneder etter eventuelt gjennomgått covid-19 infeksjon.

Det anbefales 1 dose Moderna® vaksine i full dose. mRNA vaksinene har vist få bivirkninger hos organtransplanterte, og det er mulig at Moderna® kan ha noe bedre effekt enn Pfizer®.

Et alternativ er Nuvaxovid®, en ny vaksine som nå er godkjent og tilgjengelig. Denne vaksinen er proteinbasert og bygger på en mer tradisjonell vaksineteknologi enn mRNA-vaksinene. Det finnes imidlertid så langt ingen data på effekten av Nuvaxovid® hos personer som bruker immundempende medisiner.

### Anbefalinger før utenlandsreise til «sydlige strøk»:

- **Hepatitt A (HAV):** To vaksinedoser er anbefalt før reise. Antistoffrespons etter en dose er utilstrekkelig. Bør gjentas hvis ny reise etter to år eller mer, fordi antistofftiter synker med tiden.

Hvis hastereise kan det gis immunglobulin sprøyte intramuskulært.

- **Hepatitt B (Engerix-B).** Hepatitt B er vanligvis ikke et stort problem hos organtransplanterte, men det er et potensielt problem. Vaksine kan tilbys ved reise til endemiske områder. Redusert vaksineeffekt hos transplanterte kan i noen grad kompenseres med høyere dose (40 mikrogram Engerix-B), eller økt antall doser, slik det fremgår av anbefalt doseringsregime i Felleskatalogen. Anbefales, men varighet hos transplanterte er ukjent. Serologisk testing 12 måneder etter vaksinerings anbefales, og hvis titer < 10 anbefales boosterdose (gir ikke nødvendigvis veldig god effekt).
- **Twinrix** kan brukes til voksne og ungdommer over 16 år, for å forhindre både Hepatitt A og hepatitt B.

HAV vaksine kan gis sammen med Twinrix og sammen med Salmonella typhi vaksine (Vivaxim eller Hepatyrix).

- **Pertussisvaksine** mot kikhoste bør gjentas hvis man skal reise til endemisk område
- **Dukoral drikkevaksine** (koleravaksine mot turistdiare', og som også kan beskytte 60 % mot ECO li diare')

### Levende vaksiner som i hovedsak bør unngås:

- **BCG vaksine** (mot tuberkulose) da den inneholder levende mikrobe
- Oral vaksine mot tyfoidfieber
- **MMR:** Vaksine mot Meslinger, kusma og røde hunder

- Varicella: Vaksine mot vannkopper
- Zoster vaksine mot helvetesild
- Oral levende polio vaksine (OPV eller Sabin). Anbefales også til nærmeste familie for å unngå vaksine assosiert poliomyelitt.
- Gulfeber vaksine: Vaksine er svekket mikrobe, og anbefales ikke. Fritaksskjema for vaksine mot «gulfeber» kan fylles ut av lege. Isteden anbefales Hepatitt A, difteri, tetanus og polio vaksine for immunsupprimerte. Men gulfeber vaksine må vurderes hvis du skal reise til et sted der risikoen for smitte er betydelig.
- Rabies: Inaktivert. Ikke rutinevaksine. Dersom man blir eksponert for rabies, bør man ha den vaksinen uansett.

#### Eventuelt:

- Meningokokkvaksine har som regel liten virkning hos transplanterte (40 % utvikler lave titer/antistoffer). Vaksine skal tas ved utbrudd. Hvis reise til høyendemiske områder, anbefales to doser. Booster dose bør tas hvert 5. år. Kan kombineres med HBV vaksine.
  - Skogflåttencefalitt vaksine (TBE: Tick Born Encephalitis): Såkalt «flåttvaksine». Kan vurderes hvis du ferdes mye i skog og mark områder med stor forekomst av flått.
- Denne vaksinen beskytter ikke mot andre flåttbårne sykdommer (som boreliose) eller mot flåttbitt i seg selv. Dessverre finnes det ingen vaksine mot boreliose.



Foto: Adobe Stock.

#### Anbefalinger til familiemedlemmer:

- Vannkopper: Varicella-zoster (VZV) IgG negative familiemedlemmer bør vaksineres (gjelder i hovedsak barn og barnebarn).
- Årlig influensavaksine
- Covid 19-vaksine (foreløpig, under pågående pandemi).

**Tabell 1. Vaksiner hos transplanterte**

Vaksine	Levende svekket/ Inaktivert	Anbefalt etter Tx	Monitorere titer/ immunstatus
Influenza	Inaktivert	Ja (1)	Nei
Hepatitt B	Inaktivert	Ja	Ja (2)
Hepatitt A	Inaktivert	Ja	Ja (3)
Stivkrampe	Inaktivert	Ja	Nei
Kikhoste	Inaktivert	Ja	Nei
Inaktivert Polio	Inaktivert	Ja	Nei
Pneumokokk	Inaktivert	Ja	Ja
Meningitt	Inaktivert	Ja	Nei
Rabies	Inaktivert	Ja	Nei (4)
HPV	Inaktivert	Ja	Nei
MMR	Levende	Nei	Nei
Varizella	Levende	Nei	Nei
BCG/Tuberkulose	Levende	Nei	Ved behov
Kopper	Levende	Nei	Nei
Antrax	Levende	Nei	Nei

- (1) Folkehelseinstituttet vil informere hvert år om vaksine er levende eller inaktivert.
- (2) Titer/immunologisk status skal sjekkes før vaksine og etter 6–12 mnd.
- (3) Behov først og fremst hos levertransplanterte. Andre transplanterte ved reise til endemiske områder.
- (4) Ikke rutinevaksine. Kun ved eksponering (arbeid med dyr i Afrika/Asia, kontakt med rev Svalbard).

**Tabell 2. Reisevaksiner hos transplanterte**

Vaksine	Levende svekket/ Inaktivert	Anbefalt etter Tx	Monitorere titer/ immunstatus
Gul feber	Levende	Nei	Nei
Japansk encephalitt	Inaktivert	Ja	Nei
Salmonella typhi (Typhim im.)	Inaktivert	Ja	Nei
Salmonella typhi (Vivotif po.)	Levende	Nei	Nei
Kolera vaksine. (Dukoral)	Inaktivert	Ja	Nei

Tabell 1 og 2 er hentet fra Am J Transplant. 2013 Mar;13 Suppl 4:311–7. Vaccination in solid organ transplantation og Danziger-Isakov L1, Kumar D; AST Infectious Diseases Community of Practice.

#### Referanser:

- Nøkleby, H. (2002) Tidsskr Nor Lægeforen. nr 28; 122: 2711-12.
- Felleskatalogen
- Folkehelseinstituttet: Vaksinasjonsveileder for helsepersonell
- Am J Transplant. 2013 Mar;13 Suppl 4:311-7. Vaccination in solid organ transplantation.
- Danziger-Isakov L1, Kumar D; AST Infectious Diseases Community of Practice.
- Internt dokument, utarbeidet i samarbeid mellom hjerte-, lunge-, nyre og levertransplantasjonsenhetene på Rikshospitalet. Del av eller et supplement til transplantasjonsprotokollene for de ulike organene.

# Trenger en rehabiliteringsreform

**Flere pasientgrupper, og deriblant transplanterte, trenger å få bedre rehabiliterings-tilbud. Det vil Lars Fjærli Hjetland, Politik- og samfunnssjef i LHL, gjøre noe med i form av en rehabiliteringsreform.**

LHL Transplantert er opptatt av at det synes vanskeligere og vanskeligere å få innvilget rehabiliteringsopphold.

- Det til tross for at de fleste av oss noen år etter tx blir preget av bivirkninger som benskjørhet, muskel/leddsmerter, diabetes, nyresvikt og får et økende behov for rehabilitering, sier Beate Gaglum, leder i LHL Transplantert
- Utfordringene på rehabiliteringsområdet er så grunnleggende og store at det holder ikke bare med enkelttiltak på enkeltområder. Vi må få en rehabiliteringsreform, sier Hjetland og legger til: – En reform må blant annet innebære at vi får tydeligere nasjonale forløpsbeskrivelser og kliniske retningslinjer, som presiserer når hvilke aktører skal inn i pasientens forløp, hvordan de skal koordinere innsatsen og hvilke typer faglig innsats pasienten skal tilbys. Så må dette muliggjøres gjennom finansiering, kompetanse, organisering, samhandling, registrering, forskning og utvikling og bruker- og pårørendemedvirkning.

Hvorfor har ikke et flertall på Stortinget så langt gitt et klart signal om at vi må få en rehabiliteringsreform?

- Svaret ligger trolig i at rehabilitering er sammensatt og at helhetstenkning gir liten politisk uttelling på kort sikt. Men noe er i ferd med å skje, og helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol kan bli vår første skikkelige «rehabiliteringsminister», om hun selv og sittende regjering vil. Til NRK.no 10. november i fjor sa Kjerkol at «rehabilitering er et felt som trenger å bli løftet høyere på prioriteringslista», og at hun vil lytte til de som kan rehabilitering. Da må hun lytte til rådet fra alle rehabiliteringsaktørene som krever en rehabiliteringsreform, og starte arbeidet gjennom å utnevne en tverrsektoriell ekspertgruppe som kan utrede behovet for rehabilitering og modeller for hvordan behovet kan dekkes.



Lars Fjærli Hjetland. Foto: Lene Neverdal.

Når vi fra aktørnettverket, og hver for oss, møter politikerne, er alle enige om at noe må gjøres på rehabiliteringsområdet. LHL er en stor og viktig organisasjon for pasientgrupper i samfunnet som fortjener mer oppmerksomhet og prioritering fra politikere, både nasjonalt og i kommunene. Jeg håper vi i LHL kan få til betydelige politiske gjennomslag for bedre folkehelse, rehabilitering og rammebetingelser for ideelle aktører, og at vi blir en relevant og viktig lyttepost for media og politikere, avslutter han.



## Nytt fra Tx-enheten ved Lungeavdelingen

# Koronapandemien på Lungeavdelingen

Forrige gang vi skrev i Organet var i november 2020. Siden den gang har vi alle, i større eller mindre grad, lært oss å leve med koronaviruset. Dette er en prosess i kontinuerlig endring, og den er ikke helt over ennå. Vi tenker på koronaviruset daglig, og vi tar fremdeles forholdsregler i driften vår.

Vi har eksempelvis lav terskel for å teste pasienter ved mistanke om sykdom. Pasienter som tester positivt i forbindelse med innleggelse isoleres i avdelingen. I den grad det er mulig utsetter vi derfor planlagt innleggelse/kontroll om noen tester positivt hjemme. Ansatte har også en egen prosedyre å forholde seg til vedrørende symptomer og testing.

### Status lungetransplanterte og covid-19

I skrivende stund har vi registrert 163 lungetransplanterte pasienter som har testet positivt for koronaviruset, det store flertallet i løpet av 2022. Dette har heldigvis gått fint for de aller fleste, men noen har hatt behov for innleggelse i sykehus. Spesielt etter oppstart med vaksinasjon og også med de nye virustypene har vi sett mildere sykdomsforløp av covid-19 sykdom hos lungetransplanterte, men det forekommer individuelle forskjeller, og vi anbefaler alle å følge rådene om smitteforebygging og vaksinasjon.

Som nevnt ovenfor er dette en prosess i kontinuerlig endring. Derfor ønsker vi fremdeles at alle lungetransplanterte pasienter som tester positivt for covid-19 kontakter oss, selv de av dere som tester positivt for 2. gang.

### Annet

Siden sist har Are Holm startet i jobben som avdelingsleder her på Lungeavdelingen og Inga Leuckfeld har tatt over stillingen til May Brit Lund som seksjonsleder. I tillegg til dette er Inga Leuckfeld fremdeles medisinsk fagansvarlig for transplantasjonsvirksomheten. May Brit Lund og Tone Sjøheim har begge gått av med pensjon.

En annen kollega som har gått av med pensjon er «vår sosionom», Kari Raftevoold Grodås. Ny sosionom er Marthe Fjeldsrud som starter hos oss i oktober, og vi gleder oss til å ta fatt på et nytt samarbeid.

### Scanclad-studien

Som nevnt i Organet september 2017 var det tidligere det året startet et felles nordisk forskningsprosjekt innen lungetransplantasjon. Studiedeltakerne ble i forbindelse med transplantasjonen tilfeldig valgt til behandling med ciklosporin eller takrolimus. Studiedeltakerne følges over seks år og forekomst av kronisk avstøtning, overlevelse og forekomst av ulike medisinske komplikasjoner og bivirkninger knyttet til lungetransplantasjon undersøkes og sammenlignes mellom de to gruppene. I november 2020 skrev vi at inklusjonen til studien var avsluttet, og i løpet av høsten analyseres nå dataene etter 3 års oppfølging. Resultatene forventes publisert tidlig i 2023 og vi vil informere mer om disse resultatene i forbindelse med neste utgivelse av Organet.

### Ja til nye medisiner mot CF (cystisk fibrose)

I april i år kom den gode nyheten om at Beslutningsforum sa ja til innføring av nye legemidler til behandling av CF. Erfaring fra andre land viser betydelig helsegevinst hos de fleste. I fremtiden forventer vi derfor at færre pasienter med CF vil ha behov for en lungetransplantasjon, og at CF-pasienter som i fremtiden trenger en lungetransplantasjon vil være eldre enn før.

### Takster

Som kardiologisk avdeling skriver noe om i denne utgivelsen av Organet, er det også aktuelt at Lungeavdelingen vil innføre takster på telefonsamtaler etter hvert. Hvordan dette eventuelt skal fungere i praksis har vi ikke fått klarhet i ennå, så dette vil vi måtte komme tilbake til. Målet vårt er at det skal være lav terskel for å ringe oss og at vi skal være tilgjengelige.

### Vennlig påminnelse

Avslutningsvis vil vi komme med en vennlig påminnelse om at alle må huske på eventuell fornyelse av resept i forbindelse med kontroll her eller lokalt.

**Vi ønsker dere alle en fin førjulstid.**

**Hilsen alle oss på Lungeavdelingen**



## Nytt fra Tx-enheten 2022

Nok et krevende «korona år» er snart til ende, og vi har også i år måttet begrense antallet rutinekontroller. Dette skyldes både at mange har vegret seg for å reise til oss av redsel for smitte på reisen eller under hotelloppholdet, men også fordi vi i perioder har hatt begrenset kapasitet i sykehuset.

De aller fleste av dere har nå fått 5 doser av covid-19 vaksine. Vi har sendt ut flere brev med retningslinjer og anbefalinger mht. vaksinerings så snart vi har hatt informasjon å meddele dere. Folkehelseinstituttet og de øvrige transplantasjonsavdelingene på OUS har vært våre rådgivere. Vaksinene beskytter jo i hovedsak mot alvorlig sykdom, ikke det å FÅ sykdom, så dette har ikke skjedd «til tross for» vaksinene. Og ja, mange av dere har også gjennomgått covid-19-infeksjon, og med særlig stor forekomst i 2022, til tross for vaksinerings. Det har gått fint med de aller fleste, men noen har også vært svært alvorlig syke med intensivbehandling i sykehus, og noen få har dessverre gått bort pga. covid-19 infeksjon. Vi må berømme dere for å ha vært flinke til å ta kontakt når dere har vært usikre rundt smittesituasjonen og tiltak, både forebyggende og under påvist infeksjon. Vi har ikke hatt svar å gi på alle typer henvendelser, men har tilstrebet å følge opp etter beste evne og mulighet.

Til tross for pandemi har vi hatt et meget godt år når det gjelder antall transplantasjoner. Hittil i år (pr. 26.08.22) er 24 hjertetransplantasjoner gjennomført i Norge, og med tanke på at vi vanligvis utfører rundt 30 transplantasjoner pr. år, ser det bra ut foreløpig. Likevel har vi noen som har stått lenge på ventelisten av ulike årsaker (som for eksempel mye antistoffer i blodet). Totalt nærmer vi oss 1070 transplantasjoner totalt siden den første i Norge og Norden, høsten 1983.

**Transplantasjonsenheten** blir oftest forkortet til *Tx-enheten* fordi *Tx* er en internasjonal forkortelse for transplantasjon. *Tx-enheten* består for tiden av overlegene Arne K. Andreassen, Einar Gude, Kaspar Broch og Håvard Ravnstad. I tillegg treffer dere mange assistentleger som er i spesialisering på Kardiologisk avdeling. Transplantasjonssykepleierne Gry Tjønnås, Ingelin Grov og Anne Relbo Authen jobber fulltid ved transplantasjonsenheten. I tillegg jobber transplantasjonssykepleier Marit Rasmussen Kunszt hver fredag hos oss dette året også. (Hun er helsesykepleiervikar på en skole resten av uka). Sykepleier Ellen Fæster Tønnesen og spesialsykepleier i barnesykepleie, Gamela Mrsa jobber 50 % hver hos oss, og henholdsvis 50 % på Kardiologisk sengepost og på Barneklubben. Det er fortsatt pasientkoordinatorene som setter

opp dato og kaller inn til årskontroll og ventelistekontroller, der spesielt Christine Mathisen Kalheim en viktig aktør. Dessuten får vi god hjelp av sengepostsekretærene til å ordne blodprøvevisninger og noe annet «papirarbeid».



Overlege Håvard Ravnstad.



Overlege Arne, Kaspar og Einar.



Fv. *Tx spl.* Gry, Anne, Ingelin og Gamela. Marit og Ellen var ikke tilstede da bildet ble tatt.



## Tverrfaglig samarbeid

Vi samarbeider tett med sengeposten, Thoraxkirurgisk intensiv, fysioterapeutene, sosionomtjenesten, klinisk ernæringsfysiolog, psykosomatisk avdeling samt andre støttespillere lokalt og internt fra andre avdelinger. Vi er også med i medisinske studier, der flere land er involvert. For tiden pågår EVOLVD-studien og DAPARHT studien, som mange av dere er med i. Vi har nylig avsluttet 10–12 års oppfølging i SCHEDULE-studien.

I **SCHEDULE-studien** var hypotesen om tidlig seponering (opphør) av Prograf<sup>®</sup> eller Sandimmun Neoral<sup>®</sup> (calcineurin hemmere) som immundempende behandling etter transplantasjonen og overgang til et annet middel som heter Certican<sup>®</sup> (mTor) ville bedre nyrefunksjonen og redusere kroniske forandringer i hjertes kranårer (CAV) hos nytransplanterte pasienter. En gruppe fikk standard regime med immundempende behandling, og den andre gruppen prøvde ut mTor. Den skandinaviske forskergruppen fant at pasientene som fikk mTor i løpet av de 3–5 første årene kunne få en bedre nyrefunksjon og mindre forekomst av CAV, mens forekomsten av lettgradig avstøtning økte. Derimot ble den mer alvorlige avstøtningsformen med utvikling av donorspesifikke antistoffer redusert, og forekomst av Cytomegalovirus (CMV) økte. Nå holder vi på å analysere langtidsutviklingen i de to ulike gruppene, for å se om det blir noen betydelige forskjeller på sikt og hvem som fungerer best. Dette er med på å danne grunnlag for valg av behandling i fremtiden.

**EVOLVD studien** tester i korthet ut effekten av kolesterolsenkende behandling med **EVOLocumab** mot **Vaskulopati** (kranårsykdom) hos **De-novo** hjertetransplanterte (fra like etter transplantasjonen). Pasienter er med både fra Sverige, Finland, Danmark og Norge. Studien er en såkalt randomisert legemiddelstudie der pasienter trekkes tilfeldig til behandling med aktivt medikament, evolocumab, eller narremedisin (placebo), som inneholder saltvann. Medisinen settes via en sprøyte i låret eller i mageskinnet en gang i måneden.

Studien er dobbelt blindet, hvilket betyr at verken legen eller pasienten vet hvem som får hvilken medisin før alle er ferdig behandlet. Bakgrunnen for studien er at sykdom i kranårene (blodårene) på det nye hjertet er en av de viktigste årsakene til sviktende hjertefunksjon etter hjertetransplantasjon, selv om transplantasjonen i seg selv bedrer leveutsiktene betraktelig for pasienter med alvorlig hjertesvikt i utgangspunkt. Det å senke kolesterolet etter hjertetransplantasjonen har vist seg å beskytte mot kranårsykdom hos hjertetransplanterte. Standardbehandling i dag er at alle settes på et kolesterolsenkende medikament, vanligvis Pravastatin, kort tid etter transplantasjonen. Imidlertid er effekten av Pravastatin på kolesterolet begrenset, mange får muskelsmerter og interaksjon med immundempende midler gjør det vanskelig å øke dosen nevneverdig. Derfor er håpet og hypotesen at evolocumab vil gi mindre avleiring i kranårene og på sikt også forhindre forringelse av transplantatfunksjonen. Medisinen har vært prøvd ut på andre grupper tidligere, og den har ikke gitt alvorlige bivirkninger i særlig stor grad.

**DAPARHT-studien** er et forskningsprosjekt som nylig er startet opp, og som innebærer utprøving av legemiddelet dapagliflozin (Forxiga<sup>®</sup>). Hovedformålet er å undersøke om behandling med dette hos hjertetransplanterte pasienter vil føre til bedret nyrefunksjon.

Hjertetransplantasjon er den beste behandlingen for utvalgte pasienter med alvorlig hjertesykdom og bedrer leveutsiktene betraktelig. Imidlertid utvikler mange pasienter nyresvikt, som forverrer prognosen. Årsaken til at hjertetransplanterte får redusert nyrefunksjon er sammensatt, men skyldes delvis bruk av

immundempende midler. Oftest reduseres nyrefunksjonen gradvis med årene.

De siste årene har det kommet en ny klasse medisiner, kalt SGLT2-hemmere. Disse medikamentene ble opprinnelig brukt hos pasienter med diabetes for å redusere blodsukkeret. I tillegg har medikamentene vist seg å ha en nyrebeskyttende effekt, som siden har vært vist også hos hjerte- og nyresyke pasienter uten diabetes. Vi tror at behandling med SGLT2-hemmeren dapagliflozin (Forxiga<sup>®</sup>) vil redusere fallet i nyrefunksjon hos hjertetransplanterte. DAPARHT-studien er laget for å undersøke om dette slår til.

Aktuelle deltakere i denne studien er pasienter som er hjertetransplanterte minst ett år før man blir med i studien. Deltagere vil bli randomisert (trukket lodd) til enten medikamentet dapagliflozin eller placebo. Hovedstudien vil vare ett år (da verken pasient eller studiepersonell vet hva som gis) med en åpen forlengelsesfase på to år da de som har fått dapagliflozin fortsetter med dette, og de som har fått placebo fortsetter uten verken dapagliflozin eller placebo. Totalt sett gjennomføres åtte besøk, hvorav de fleste (fire) allikevel inngår som rutine for hjertetransplanterte.

Studiedeltagerne kan ikke ha reagert uheldig på tilsvarende behandling tidligere, eller ha alvorlig nyresvikt (eGFR < 25 ml/min/ m<sup>2</sup>) eller leversvikt

## Både legestipendiater og fysioterapeuter har tatt doktorgrad på ulike emner innen hjertetransplantasjon i året som gikk

Noe av det som har blitt lagt ekstra godt merke til internasjonalt, er treningsstudien til fysioterapeutene, der bl.a. Katrine Rolid leverte en meget god avhandling sist høst. I korte trekk har hun fokusert på at når en pasient blir hjertetransplantert, kuttes nerveforbindelsen fra nervesystemet til nervene på hjertet. Hvordan kan hjertet fungere da? Kan f.eks. hjertetransplanterte drive intervalltrening?

Vi anbefaler deg å høre på podkasten i serien «Fysi podcast» (<https://www.fysi.no>), som hun og fysioterapeut Fredrik Sjøberg har laget om dette. I den episoden vil du få høre noe om hvordan hjertets pulsrespons fungerer etter hjertetransplantasjon og hvorfor intervalltrening kan være en god måte å påvirke pulsresponsen i fasen etter transplantasjon. Samt flere andre fakta den kunnskapsrike Katrine har å formidle til Fredrik som intervjuer henne.



Fysioterapeutene Katrine og Fredrik.

Oslo Universitetssykehus har også laget mange gode podkaster, som omhandler både pårørendetematikk og pasientrelatert informasjon og kunnskap som kan være nyttig å lytte til. Du finner serien fra spesialisthelsetjenesten under tittelen «SyktFrisk» <https://rkppo.no>

**Ingelin og Anne er medforfattere av læreboken «Sykepleie til personer med hjertesykdom» på kapittel «Sykepleierens funksjon og ansvar ved hjertetransplantasjon».** Denne læreboken revideres i regi av forlaget Cappelen Damm. Lærebokens målgruppe er studenter i videre-/mastergradsutdanning og sykepleiere som har hjertesyke pasienter som målgruppe, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Innholdet er kunnskapsbasert, det vil si basert på forskningskunnskap, systematisk erfaringskunnskap og pasientkunnskap. Overlege Arne K. Andreassen har lest medisinsk faglig korrektur. Boka publiseres etter planen høsten 2022.

Spesialsykepleier Gro Sørensen på Thoraxkirurgisk avdeling har skrevet kapittel om intensivoppholdet og om ulike former for kunstige hjertepumper, som blant annet brukes av noen i påvente av hjertetransplantasjon. Sykepleier Solvår Hagen Eliassen fra Kardiologisk avdeling har bidratt til kapittel om Sykepleie til voksne med medfødt hjertefeil (GUICH) – en gruppe pasienter som også i blant må hjertetransplanteres. Vi er stolte over å ha fått bidra innen hvert vårt spesial område i boka!

#### **Innført venteliste på telefonhenvendelser i telefontiden**

Nytt av året er at vi har innført køordning på telefonen når du ringer oss i telefontiden på telefon 23 07 07 73 eller 23 07 07 74 (mandag til fredag kl. 10–11). Det betyr at du ikke lenger får opptattsignal, men beskjed om å vente på tur, og vil få snakke med oss så snart det blir ledig telefonlinje. Du har også mulighet for å legge igjen melding i talepostkassen vår hvis du ringer utenom telefontid. Legg igjen beskjed med navn, telefon og helst hva det gjelder, så kontakter vi deg så snart vi kan i etterkant.

Det vil bli innført takster for både telefon- og videokonsultasjoner i årene som kommer, inntil frikortgrensen er innfridd hvert år. Du får da tilsendt en faktura. Det samme gjelder takster for alle kontroller og hotellopphold, slik de fleste av dere allerede har opplevd nå.

Telefonkonsultasjoner kan for eksempel være i forbindelse med oppfølging etter blodprøver o.l. og samtaler i form av telefon- eller videokonsultasjoner (lyd og bilde). Hvis du har time til telefonkonsultasjon, ber vi deg være tilgjengelig minst en time fra tidspunktet du har fått oppgitt, fordi det kan oppstå uforutsette forsinkelser

Fritak: Har du frikort eller er fritatt for egenandel av andre årsaker, skal du ikke betale egenandel. Mer informasjon om pris på egenandel og regler for betaling finner du på [helsenorge.no/betaling](http://helsenorge.no/betaling).

Vi jobber også med å innføre en ny elektronisk meldingsfunksjon som erstatning for «Min journal», som mange av dere kjenner fra tidligere, men som dessverre ble nedlagt for et par år siden. Dere vil få nærmere informasjon når den blir klar til å tas i bruk.

Vi minner også om at dere finner på internett både boka «Et nytt hjerte» og informasjonsspermen «Veien videre» (foreløpig uten hjertespesifikt innhold, men vi har planer om å supplere med dette også). Bruk dette aktivt som nyttige oppslagsverk. Vel møtt til neste kontroll!

*Med vennlig hilsen Tx-teamet v/Kardiologisk avdeling*

## Landskonferansen 16. – 18. september

*Tekst: Eva-Beate Galgum og Birgit Stræde*

Det var en stor glede for leder i LHL Transplantert, Eva-Beate Galgum, å få ønske velkommen til Landskonferansen. Landskonferansen i LHL Transplantert ble avholdt 16.–18. september på Sørmarka Konferansesenter utenfor Oslo. Godt over 40 personer var samlet i vakre omgivelser og i flott høstvær.

Programmet var variert, men det var også godt med rom for egentid og sosialt samvær. Hege Kuhle fra Stiftelsen Organdonasjon kom og informerte om stiftelsens viktige og flotte arbeid. Fagpersoner fra Tx-enhetene ved Rikshospitalet ga nyttig informasjon om enheten, forskning og veien videre. Grunnleggeren av Foreningen for Hjerne-Lungetransplanterte (nå LHL Transplantert), Audun Bell, holdt et interessant innlegg

om foreningens historie. Vi har mye å takke Audun for. I år kan foreningen feire 35 år på grunn av ildsjeler som han.

Vårt medlem Bente Ridder-Nielsen fortalte om sitt kunstverk "Livets tre" som hun skal avduke på LHL-sykehuset Gardermoen. Kunstverket er en hyllest til donorer og deres familier og består bl.a. av blader som transplanterte i hele landet har laget. Deltakerne på landskonferansen fikk også mulighet til å lage blader som skal settes på kunstverket.

Også andre temaer sto på programmet denne helgen i tillegg til tur, sportsaktiviteter og erfaringsutveksling. Fornøyde deltakere dro hjem og gleder seg til landskonferansen neste år.





## Sosialt samvær på nett

En gang i måneden har vi tilbud om sosialt samvær på nett. Der kan du møte andre transplanterte og snakke om alt fra bekymringer til hva vi har sett på tv. Lenke til deltakelse legges ut på Facebookgruppene våre dagen før.

---

## Samtaletilbud

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

En ettermiddag i uken har vi en likeperson på Rikshospitalet som du kan snakke med hvis du er innom på kontroll, venter på et nytt organ eller er pårørende. Du kan også sende en melding på en av våre Facebookgrupper LHL Transplantert eller LHL Transplantert Damer.

Vi setter deg så i forbindelse med en av våre likepersoner.

---

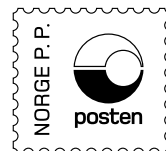
## Bli medlem



**LHL** Transplantert

LHL Transplantert er en interessegruppe i LHL for personer som har fått nytt hjerte og/eller nye lunger, som venter transplantasjon eller er pårørende.

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



Returadresse:  
LHL  
Postboks 103 Jessheimbyen  
2051 Oslo



**Mamma fikk beskjed om at  
jeg ikke kom til å bli tenåring.**

Organdonasjon redder liv  
– Fortell dine nærmeste at du sier ja



SE JOACHIMS  
HISTORIE HER