

LNT-nytt

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

Nr. 2 juni 2020

Ottar kan huke av for flere risikogrupper

– Sosial omgang er nesten fraværende, side 13



Nyretransplanterte Eirik fikk
Covid-19,
side 15

Studie om helsekompetanse
hos nyretransplanterte,
side 32

Stiftelsen Dam-midler til tre
digitale LNT-prosjekter,
side 35

Husk Donasjonsdagen lørdag 19. september!

FORSKNINGEN PÅ CYSTENYRESYKDOM GÅR FREMOVER

Cystenyresykdom er en arvelig sykdom som innebærer at det dannes væskefylte blærer i nyrene. Når sykdommen utvikler seg, vokser cystene i antall og størrelse og nyrefunksjonen reduseres. I dag vet forskerne mye om cystenyresykdom. Tidlig diagnose kan medføre at pasienten får behandling tidligere og dermed kan prognosen bedres. Det er ikke mulig for en pasient selv å avgjøre hvor fort sykdommen utvikles. Derimot kan en lege vurdere om sykdommen vil utvikle seg raskt eller ha et mer langsamt forløp.

Snakk med legen din og lær deg mer på **cystenyrrer.no**.



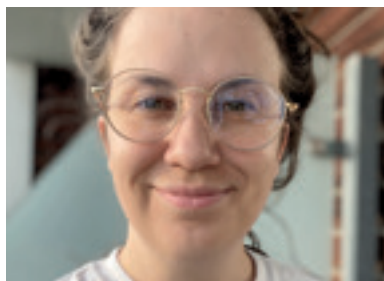
Innhold

4. Bli medlem i LNT!
5. Redaktøren
7. Styret informerer
8. Om koronaviruset
10. Hvordan påvirker koronapandemien transplantasjonsaktiviteten?
11. En annen hverdag
13. – Sosial omgang er nesten fraværende
14. Cicilie om livet i risikogruppen
15. Nyretransplanterte Eirik fikk påvist Covid-19
16. – Det kan hjelpe å sette ord på ting, selv om det ikke løser problemet
17. En tid for historiebøkene
18. Kan fysisk aktivitet få en større plass i livet?
20. Hvor mye skal vi følge med på koronanyheter?
21. LNTs likepersoner
22. Crip time – funksjonshemmet i koronaens tid
23. LNTs familiekontakter
25. Få registrerte Covid-19-tilfeller blant barn og unge
26. Husk å være varsom i solen i sommer
27. Vinter-VM for transplanterte
28. Medikamentbruk: – Pasienter bør være proaktive
30. Har funnet et produkt som beskytter tynn og skjør hud
31. Rett fra lever'n
32. Helsekompetanse hos nyretransplanterte
34. Verdens nyredag
35. Stiftelsen Dam-midler til tre koronarelaterte prosjekter
37. Foreningsnytt
38. Fylkeslederen: Elena Wisth
39. Fylkes-/lokallagenes aktivitet satt på vent
40. Våre informasjonshefter
42. Kontaktliste



13.

– Sosial omgang er nesten fraværende



22.

Crip time
– funksjonshemmet i koronaens tid



27.

Vinter-VM for transplanterte



28.

Medikamentbruk: – Pasienter bør være proaktive

Utgiver:

Landsforeningen for
Nyrepasienter og Transplanterte – LNT
Postboks 6727 Etterstad
0609 OSLO
Tlf.: 23 05 45 50
E-post: post@LNT.no
Hjemmeside: www.LNT.no

Ansvarlig redaktør:

Marit Gonsholt

Redaksjonskomité:

Arve Nordlie, Marit Gonsholt, Jon Anker Lisberg
Sarpebakken, Astrid Elisabeth Hagstad.

Opplag:

2400 eksemplarer

Medlemskontingent for 2020:

Hovedmedlem
(pasientmedlem) kr 350,-
Støttemedlem kr 210,-
Firma o.l. kr 500,-
Familiemedlemskap og Ungdomsmedlemskap, se side 4.
Det er halv kontingent ved førstegangs innmelding etter 1. august, unntatt for husstandsmedlemmer og Firma o.l. Overbetaling anses som gave.

Annonser:

LNT
Postboks 6727 Etterstad, 0609 OSLO
Tlf.: 23 05 45 50
E-post: post@LNT.no
LNT-nytt utgis fire ganger i året.
Glem ikke å gi oss beskjed ved adresse- og/eller navneendring. Oppgi gjerne ditt medlemsnummer. Dette vil gjøre det lettere for oss å holde medlemsregisteret vårt à jour.

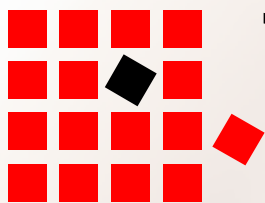
Frister for innlevering av stoff:

03.02, 30.04, 07.08 og 30.10. Frister for innlevering av annonsemateriell etter avtale med redaksjonen. Signerte artikler står for forfatterens egen regning. Redaksjonen forbeholder seg retten til å forkorte og redigere innlegg. Innsendte tekster representerer forfatterens og ikke redaksjonens syn. Artikler kan kun brukes etter skriftlig avtale med redaksjonen. Redaksjonen avsluttet desember 2019.

Layout og design:

Nina Amdal
07 Media – 07.no
Telefon: 22 79 95 00
E-post: post@07.no
Hjemmeside:
www.07.no

Bli medlem i



LNT

Vil du støtte en organisasjon som

- ✓ arbeider for å ivareta interessene til transplanterte og nyresyke?
- ✓ har muligheter til å påvirke de som tar viktige beslutninger av betydning for transplanterte og nyresyke?
- ✓ samarbeider tett med andre pasientorganisasjoner for felles måloppnåelse?
- ✓ bidrar til å fremme ny forskning?

Da bør du bli medlem i LNT.

Som medlem

- ✓ får du et oppdatert og fyldig medlemsblad fire ganger pr. år
- ✓ får du tilgang til LNT-nytt og brosjyrer på www.LNT.no
- ✓ kan du være med på kurs, seminarer og turer som fylkeslaget ditt arrangerer
- ✓ får du medlemsfordeler hos Komplet Apotek
- ✓ kan du benytte deg av FFOs rettighetssenter
- ✓ kan du få rabatt på hotell gjennom FFOs hotellavtale

Du kan melde deg inn ved å

- ✓ registrere deg via vår hjemmeside: www.LNT.no
- ✓ kontakte oss på telefon 23 05 45 50
- ✓ sende en e-post til post@LNT.no

Vi ønsker at du oppgir følgende ved innmelding:

- ✓ navn
- ✓ adresse
- ✓ fødselsår
- ✓ e-postadresse
- ✓ telefonnummer
- ✓ medlemstype
 - Pasientmedlem/hovedmedlem – nyre, lever eller pancreas
 - Støttemedlem – nyre, lever eller pancreas
 - Firma, institusjon eller lignende

Medlemmenes fødselsår har betydning når vi skal søke om offentlig støtte.

Informasjonen du gir om deg selv, vil bli registrert i medlemsregisteret vårt og også være tilgjengelig for fylkeslaget der du bor. Alle tillitsvalgte og ansatte i LNT har taushetsplikt.

Når du har meldt deg inn, vil du få tilsendt en giro for innbetaling av medlemskontingenten.

Dette koster medlemskapet:

- ✓ **Hovedmedlem** (pasientmedlem): kr 350,-
- ✓ **Støttemedlem**: kr 210,-
- ✓ **Firma o.l.:** kr 500,-
- ✓ **Familiemedlemskap** (ved flere enn ett hovedmedlem + ett støttemedlem i samme husstand):
 - Ett hovedmedlem kr 350,- (kr 200,- for hovedmedlemmer som er barn/unge, se Ungdomsmedlemskap.)
 - + Ett støttemedlem kr 210,-
 - + Hustandsmedlem kr 50,- for hvert enkelt hustandsmedlem utover hoved- og støttemedlemmet.
- ✓ **Ungdomsmedlemskap** kr 200,-
Gjelder hovedmedlemmer som er barn/unge, dvs. 26 år eller yngre ved utgangen av det året kontingenten gjelder for.

Det er halv kontingent ved førstegangs innmelding etter 1. august, unntatt for Hustandsmedlem og Firma o.l. Overbetaling anses som gave.

Når vi har registrert innbetalingen din, vil du få tilsendt en velkomstbrev.

LNT – Landsforeningen for
Nyrepasienter og Transplanterte
Postboks 6727 Etterstad
0609 OSLO
Telefon: 23 05 45 50
E-post: post@LNT.no
Bankkonto: 8230.06.01398

www.LNT.no

Facebook:

Søk etter LNT eller LNTBU



Redaktøren

Kjære medlemmer

Jon Anker Lisberg Sarpebakken

Første halvdel av 2020 har blitt noe ganske annet enn alle hadde sett for seg. Hvem kunne ane konturene av dette, da det begynte å tikke inn nyhetsmeldinger om et farlig virus i Wuhan mot slutten av 2019?

En usikker tid

I tider som dette er det mange spørsmål som melder seg og informasjonsbehovet er enormt. Forskere, helsebyråkrater og helsepersonell svarer etter beste evne, men understreker at dette er et helt nytt virus som forårsaker en ny type sykdom. Mange av svarene vi søker, finnes ikke ennå. Det er for tidlig å si noe sikkert om senskader. Vi må venne oss til å leve med en usikkerhet over en lengre periode, sa fungerende assisterende helsedirektør, Espen Rostrup Nakstad, da han gjestet NRK-programmet Lindmo 1. mai.

I mellomtiden må vi gjøre det beste ut av situasjonen. Vi må prøve å tenke positivt, så langt det lar seg gjøre. Vi skal komme oss gjennom dette.

«Koronastoff»

Det blir en del koronarelatert stoff i dette nummeret, naturlig nok. Jeg har forsøkt å få på plass stoff om ulike sider ved situasjonen koronapandemien har brakt oss i. Hvordan er det å leve i en risikogruppe? Hvordan påvirker dette oss psykisk? Hva er verdien av fysisk aktivitet i tider som dette? Det er noen av spørsmålene som ble lagt til grunn i forkant av og underveis i utformingen av dette bladet. Jeg vil gjerne understreke at bladets innhold har blitt til før 5. mai. Det er greit å presisere i disse tider, når det stadig dukker opp ny informasjon om koronaviruset.

Fylkeslagenes aktivitet satt på vent

Koronaviruset preger fylkeslagenes aktivitet i stor grad. Mye har blitt av-

lyst eller utsatt, og besøkstjenestene har blitt innstilt. Heldigvis har LNT fått innvilget midler fra Stiftelsen Dam til å styrke besøkstjenesten vår i digitale kanaler. I tillegg fikk vi innvilget midler til å gjennomføre digital sommerleir for den yngre garde, samt lavterskeltrening for våre medlemmer over internett. Dette vil det komme informasjon om på nettside og Facebook. Selv om digital aktivitet ikke er helt det samme, bidrar det til å fylle noe av tomrommet som alle avlyste planer etterlater seg.

Crip time

Styremedlem i LNTBU, Birgitte Blekesaune Rosén, serverer i dette nummeret teksten *Crip time – funksjonshemmet i koronaens tid*. Teksten gir et interessant innblikk i livet med kronisk sykdom, ikke minst hvordan tid kan oppleves. Akkurat nå er vi alle i crip time, skriver hun. Birgitte er blant dem som virkelig klarer å sette ord på opplevelser og erfaringer på en måte som gjør at mange kan kjenne seg igjen. Teksten bidrar til å skape en forståelse av hvordan hun og mange andre opplever ulike sider av livet med kronisk sykdom.

Legemiddelbruk

I tider der pandemien opptar mye av vår oppmerksomhet, er det viktig å dreie fokuset mot andre temaer også. Mange av dere som leser dette, har nok en medisinske liste som teller ganske mange medikamenter. Jeg har snakket med en overlege som nettopp har ferdigstilt et spennende forskningsprosjekt om legemiddelbruk hos pasienter med langkommet kronisk nyresvikt. Hun kommer med oppfordringer og nyttig informasjon til alle som har en lang medisinske liste. Medikamentguru Karsten Midtvedt stemmer i.

Helsekompetanse hos nyretransplanterte

Selv om det å være nyretransplantert innebærer at man må ta mange og komplekse beslutninger om egen helse hver dag, er det gjort relativt lite forskning på helsekompetanse hos denne pasientgruppen. Etter en nyretransplantasjon må den transplanterte lære om nye medisiner og bivirkninger, symptomer på avstøtning og infeksjoner, ulike råd om livsstil og kostholdsråd, samt finne ut hvilken helsehjelp man trenger og hvilke rettigheter man har. På side 32 oppsummeres noen av funnene fra en fersk studie av helsekompetanse hos nyretransplanterte ved Oslo universitetssykehus. Prosjektet mottok midler fra Stiftelsen Dam etter å ha søkt gjennom LNT. Det er alltid spennende å se hvilken kunnskap «LNT-prosjekter» skaffer til veie.

Triumf i vinter-VM

Vi bjuder også på en aldri så liten glad sak fra årets vinter-VM for transplanterte, der den norske representasjonen sanket både sølv og det edleste metall. Viktigst er imidlertid fellesskap, livsglede, deltakelse og ivaretagelse av egen helse, skriver reisefølge og supporter Karin Søråunet på side 27.

Helt til slutt vil jeg ønske alle en riktig god sommer. Ta vare på deg selv og dine nærmeste og følg Folkehelseinstituttets smitteverntiltak!

God lesing!

Jon Anker Lisberg
Sarpebakken

Ønsker du å gi en gave til LNT eller LNTs forskningsfond?

Flere av våre medlemmer ønsker å gi en gave til LNT for å støtte vårt viktige arbeid. Du har flere muligheter dersom du ønsker å støtte oss økonomisk.

Gave til LNT

Gaver til LNT kan gis til konto 8230.06.01398.

Pengegaver til LNT blir brukt til beste for våre medlemmer, og vil bidra til at vi kan jobbe mer effektivt for å fremme vår målgruppes interesser i samfunnet og i helsepolitisk arbeid. Skriv gjerne anledningen for gaven i meldingsfeltet.

Gave til LNTs forskningsfond

Gaver til LNTs forskningsfond kan gis til konto 1503.40.90898

Forskningsfondet tildeler enkeltpersoner, institusjoner eller lignende støtte til forskning og utviklingsarbeid som bidrar til å styrke kunnskapene om nyresykdommer og organtransplantasjon og bedre pasientgruppens livssituasjon.

Skattefradrag

Husk å oppgi fødselsnummer (fødselsdato + personnummer, 11 siffer) dersom du ønsker skattefradrag for gaver til LNT eller LNTs forskningsfond. Uten denne opplysningen får vi ikke innberettet din gave til skattemyndighetene slik at du kan få skattefradrag. På www.skatteetaten.no kan du lese mer om vilkårene for skattefradrag for gaver, se «Gaver til frivillige organisasjoner» og «Tilskudd til forskning og yrkesopplæring».

Minnegaver og testamentariske gaver

Mange pårørende ønsker at det i stedet for blomster gis en gave til et godt formål etter et dødsfall. Dersom du ønsker å overføre en minnegave, kan du ta i bruk konto: 8230.06.01398

Enkelte har også gitt testamentariske gaver til LNT eller til LNTs forskningsfond.

Minnegavene vil bli brukt til spesielle tiltak til beste for våre medlemmer. Dersom man ønsker det, kan midlene øremerkes spesielle formål. Det er også mulig å gi minnegaver til forskningsfondet. Skriv gjerne anledningen for gaven i meldingsfeltet.

Kun LNT-nytt til hovedmedlemmer

Fra og med juni 2020 kommer LNT-nytt kun til å bli sendt ut til hovedmedlemmer. Støttemedlemmer vil imidlertid fortsatt ha tilgang til bladet ved å logge inn på foreningens nettside. Tanken bak er å innføre et tydeligere skille mellom hoved- og støttemedlem, ved at man får litt mer igjen for kontingenten ved å velge hovedmedlem. Endringen blir gjeldende fra og med LNT-nytt 2, 2020.



Vi vil gjerne ha e-postadressen din

Vi oppdaterer stadig medlemsregisteret vårt og vil gjerne ha e-postadressen din.

Minnegaver

LNT takker hjerteligst for gaver gitt til minne om

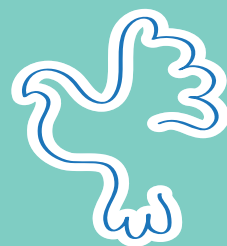
Birger Johannes Strand

Tove Ølstad Indregård

Anne Margrethe Brunes

Alf Magne Leidland

Liv Henriksen



LNTs forskningsfond

LNT takker hjerteligst for gaver gitt til minne om

Åse Egeland



Har du betalt kontingenten for 2020?

I januar/februar sendte vi ut giroer for betaling av medlemskontingenten for 2020, og i april ble det sendt ut purring. Vi håper så mange som mulig vil betale. Har du ikke sett snurten verken giro eller purring? Noen ganger kan slike e-poster havne i «søppelposten». Ta gjerne kontakt om du ikke har fått noe.

Jo flere vi er, jo flere ressurser har vi til å gjennomføre det viktige arbeidet vårt.

Medlemmene bidrar til å styrke LNTs økonomi, både gjennom medlemskontingenten og ved at de gir uttelling når offentlig støtte til frivillige organisasjoner fordeles.



Husk å melde adresseendring



Styret informerer

👉 Lars Skar

Når dette blir skrevet har vi kommet til mai og koronapandemien i Norge og store deler av den vestlige verden er i bedring. Det har vært nesten 2 måneder med de sterkeste tiltakene med nedstengning av Norge siden 2. verdenskrig og de økonomiske konsekvensene blir større enn de vanskelige trettiåra – åra som fulgte etter børskrakket i 1929.

Bråstopp for mye

Ryktene hadde versert i noen uker og både helsemyndigheter og den politiske ledelsen var usikre på hvordan dette kom til å utvikle seg. Landsstyret rakk å avvikle et kort styremøte med redusert frammøte lørdag 7. mars og da begynte vi å ane hvordan dette ville utvikle seg. Da vedtaket kom 12. mars om å innføre strenge restriksjoner i Norge var det bomstopp for veldig mye. LNT hadde planlagt i mer enn et halvt år å skape litt ekstra blest rundt Verdens nyredag, som var nettopp 12.mars. Noen fylkeslag klarte nok å holde en lokal aktivitet, og bra var det. En planlagt dialyse i en campingvogn på Youngstorget ble avlyst en uke tidligere og kvelden før avlyste Arve Nordlie og jeg sammen med kontoret den planlagte standmarkeringen vi skulle utføre på samme torg. Det ville blitt fullstendig feil og uten den oppmerksomheten fra media som vi hadde håpet på. I samme tidsrom avlyste vi også det planlagte ledermøtet til LNT i slutten av april. Norge skulle også være arrangør av NNS-møtet i september dette år, men det er også vedtatt flyttet til 2021. NNS står for Nyresykes Nordiske Samarbeidsorgan og er et samarbeid mellom pasientforeningene i Norge, Sverige, Danmark, Finland og Island og møtes

normalt en gang i året. Møtested går på rundgang mellom landene. Usikkerhet med tanke på koronasituasjonen, samt mulige reiserestriksjoner var grunnen til flyttingen.

Vi har med glede observert at mange fylkeslag har sendt kakehilsen til dialyseavdelingene rundt om i landet. Så lenge det ikke har vært mulig med besøk fra LNT har dette vært en kjærkommen oppmerksomhet til både pasienter og ansatte.

Lavere aktivitet i fylkeslagene

Aktiviteten i fylkeslagene har naturlig nok også vært lavere i denne perioden, med mindre mulighet for å avholde møter, samt reiserestriksjoner. E-post og telefon har vært muligheten ved siden av digital kommunikasjon. Næringslivet har tatt i bruk hjemmekontor i stor grad og LNT har forsøkt å spørre fylkeslederne om det trengs hjelp til å starte opp. Noen fylkeslag er nok flinke, men vi tror flere vil ha behov for oppstarthjelp. Marit Lundberg på kontoret har søkt Stiftelsen Dam, tidligere ExtraStiftelsen om midler til ulike tiltak for avvikling av samlinger digitalt. Dette ser vi fram til at kan bli en ny måte å møtes på – selv om vi gjerne kan ønske oss et «normalt» møte også. Vi håper og tror dette kan bli et godt hjelpemiddel og ikke minst være kostnadsbesparende. Det er også planlagt å avvikle årets sommerleir for barn og unge som en digital leir og det blir spennende.

Transplantasjonsvirksomheten på Rikshospitalet er noe som mange har vært opptatt av og når vi fikk tallene for 1.kvartal så vi at det ikke var store utslag. Det var normal drift i ca. 2 og en halv måned. En større avslagsprosent og flere på venteliste var vel det vi konkluderte med. Vi er betydelig

mer spent på hvordan det ser ut når vi får tallene for første halvår. Naturlig nok vil tallene for transplantasjon fra levende donor trolig komme til å gå ned da alle sykehus i Norge fikk beskjed om å utsette planlagte operasjoner som kunne utsettes og rigge sykehuset for en mulig stor pågang av koronasmittede som trengte behandling. Når landet nå har kontroll vil planlagte operasjoner bli gjenopptatt, men det er ikke mulig å ta inn igjen de som ble utsatt. Det ble gitt klar informasjon om at akutt nødhjelp ville fortsette som normalt.

Høringsfristen for svar på cDCD-prosjektet var satt til 15.04, men ble utsatt til 15.09 i år på grunn av koronasituasjonen. LNT er positive til prosjektet, men her må vi bare godta at det blir utsatt og det forstår vi. Vi håper det blir en avklaring for nyttår.

Hva som har hendt denne våren rundt omkring i hele verden var det nok ingen som hadde klart å forutsi. Svært få hadde beredskapen klar og var forberedt. Vi får håpe det kommer i mer normal gjenge igjen for de fleste, men for hoteller, flyreiser og turisttrafikk mellom landene vil det nok kanskje ta et år eller to. Vi får satse på en hyggelig norgesferie i år i et land som tross alt har kommet forholdsvis greit ut av det, kanskje takket være vårt grigrendt befolkede land og vår restriktive bruk av antibiotika.

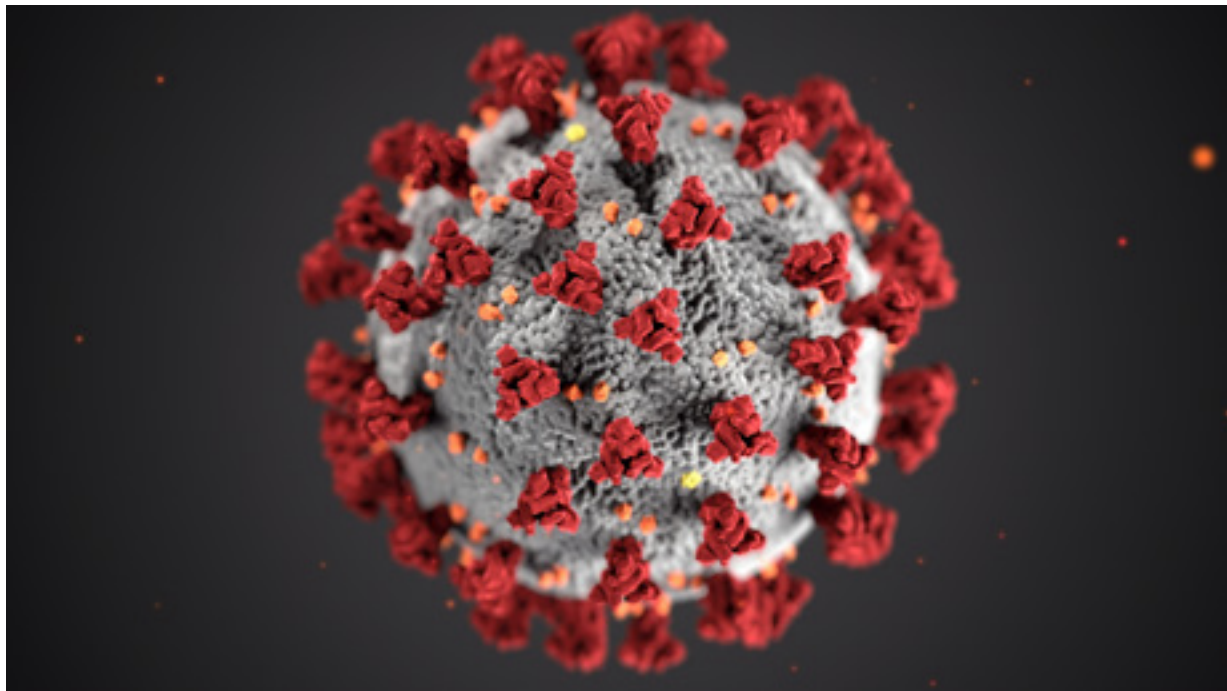
Lars Skar, styreleder

Om koronaviruset

Svar ved Avdeling for transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

To av svarene er ved **Marit Dahl Solbu**, seksjonsoverlege, Nyreseksjonen, Universitetssykehuset Nord-Norge, samt leder av Norsk nyremedisinsk forening.

Foto fra
unsplash.com



Hvordan vurderes risikoen for alvorlig sykdomsforløp av Covid-19 for transplanterte?

Det er stor variasjon i helsetilstanden til transplanterte. Noen er nok så friske, bortsett fra at de har et transplantert organ og må bruke immunsuppresjon. Andre kan ha tilleggssykdommer. Risikoen for alvorlig forløp med Covid-19 vil være høyere når en har flere sykdommer.

Bildet av Covid-19 hos voksne transplanterte varierer fra lettere symptomer uten behov for sykehusinnleggelse til alvorlig sykdom med behov for respiratorbehandling. Vi antar at alder, høyt blodtrykk og/eller diabetes med komplikasjoner, hjertesykdom og lungesykdom er risikofaktorer for et alvorlig forløp av Covid-19, også hos transplanterte pasienter.

Dersom du er transplantert for mindre enn 6 måneder siden eller nylig har gjennomgått avstøtningsbehandling, eller har hypertensjon med komplikasjoner, hjertesykdom, lungesykdom eller diabetes med senkomplikasjoner, kan du ha økt risiko for et alvorlig forløp av Covid-19-infeksjon.

Vi vil tilrå transplanterte å følge rådene til Folkehelseinstituttet: Først

og fremst håndhygiene. Tenk over når dere har tatt på felles kontaktpunkter utenfor hjemmet og vask/sprit hendene. Når dere kommer hjem og før dere tar på noe, vask/sprit hendene. Grundig vask med vann og såpe er like bra eller bedre enn sprit.

Hvordan vurderes risikoen for alvorlig sykdomsforløp ved Covid-19-smitte for kronisk nyresyke?

Svar ved Solbu: Covid-19 er en så ny sykdom at vi mangler masse kunnskap. Selv om en del rapporter har kommet fra Kina og Taiwan, og noen få fra Italia, er vi usikre på hva som er overførbart til vår befolkning. Befolkningen i Norge har en annen alderssammensetning, annen livsstil, annen utbredelse av sykdommer som hjerte-/karsykdom, diabetes og høyt blodtrykk, samt en annen genetisk sammensetning. FHI regner nå personer som har gjennomgått organtransplantasjon og personer med betydelig nedsatt nyrefunksjon blant den som kan ha risiko for alvorlig forløp. De aller fleste med kronisk nyresykdom har dessuten minst én annen risikofaktor (høyt blodtrykk, hjerte-/karsykdom, alder over 65 år, diabetes, fedme, røyking) og havner da uansett i ei gruppe med økt risiko.

Av en rapport fra Italia fremgikk det at 18 prosent av de døde hadde kronisk nyresykdom. Hvordan kan disse tallene tolkes?

Svar ved Solbu: I rapporten fra Italia som beskriver at 18 prosent av de som døde hadde kronisk nyresykdom, var drøyt 91 prosent over 60 år og 88 prosent var over 70 år. Store befolkningsstudier viser at omtrent 20 prosent av alle personer over 70 år i store deler av verden fyller kriteriene for moderat til alvorlig kronisk nyresykdom (stadium 3 til 5). Dermed ser vi at 18 prosent med kronisk nyresykdom i materialet fra Italia ikke er så alarmerende eller overraskende. Vi kan faktisk ikke utfra denne rapporten si at kronisk nyresykdom er en risikofaktor for å dø av koronavirusinfeksjon.

Når det gjelder pasienter i dialyse, særlig hemodialyse som ikke foregår hjemme, er kanskje den aller største bekymringen at mange pasienter og spesialsykepleiere er så tett på hverandre over så lang tid og dermed kan smitte hverandre. Høyt sykefravær hos personalet og behov for isolasjon av smittede pasienter kan bidra til at logistikken på en dialyseavdeling blir vanskelig. Pasienter kan bli engstelige og hoppe over behandlinger for

å unngå smitte. Det har vært spekulert i om for lite dialyse kan være hovedårsaken til de fleste uheldige hendelsene hos hemodialysepasienter med Covid-19. Det er altså veldig viktig at pasienter i hemodialyse ikke selv dropper behandling, men ringer til sin dialyseavdeling og lager en god avtale om man føler seg syk.

Spesielle råd til personer i risikogrupper

- Hold deg hjemme så mye som mulig
- Sørg for at du har nødvendige medisiner tilgjengelig. Fortsett med fast medisiner, og gjør kun endringer i samråd med egen lege
- Hold avstand til andre og unngå folkemengder
- Begrens offentlig transport dersom det er mulig
- Lag avtaler om hvem som kan hjelpe deg med nødvendige innkjøp
- Unngå pass av mindre barn, da disse ofte har ingen eller milde symptomer på Covid-19 og kan smitte deg som er i risikogrupper
- Hvis den du bor med ikke føler seg frisk (spesielt hvis du mistenker Covid-19), begrens samværet

- Arbeidstakere i risikogrupper bør samtale med arbeidsgiver om mulighet for hjemmekontor og tilrettelegging for videokonferanser

Dersom transplanterte blir smittet med korona, hvordan vurderes faren for å miste transplantatet?

Det er viktig ikke å endre eller redusere immunsuppresjon på egen hånd. Da utsetter en seg selv for risiko for avstøtning. De fleste vil få lette eller moderate symptomer på koronavirus-sykdom. Da kan behandelende lege velge å redusere på immunsuppresjonen under kontroll og oppfølging. Risikoen for å miste transplantatet vil da være svært liten. Noen vil få mer alvorlig sykdomsforløp. Da kan nyrene bli syke, både egne nyrer og transplanterte nyrer.

Det er anslått at 2 av 10 utvikler nyresvikt som følge av Covid-19. Hva vet vi om dette?

Nyreskade ved Covid-19 kan ramme alle, enten man har nyresykdom fra før eller ikke. Flere Covid-19-pasienter på intensivavdelinger har trengt dialyse en periode, som andre svært syke pasienter ellers. I hvilken grad

akutt nyresykdom ved Covid-19 utvikler seg til kronisk nyresvikt, vet vi ikke.

Hvordan har sykdomsforløpet til transplanterte med Covid-19 utartet seg i Norge?

Vi ser både mild og alvorlig sykdom hos transplanterte, og foreløpig er heldigvis så få smittet i Norge at vi ikke kan uttale oss om forekomst av alvorlig forløp hos transplanterte pasienter. Data fra andre land tyder på at det er flere transplanterte med alvorlig forløp enn ellers i befolkningen.

Er de som har gitt en nyre utsatt for alvorlig sykdomsforløp? Hva hvis de har fått komplikasjoner, som høyt blodtrykk?

Vi har ingen grunn til å tro at det å være nyredonor øker risikoen for alvorlig forløp av Covid-19. Igjen uten å ha dokumentasjon; trolig er det først og fremst for pasienter som har fått komplikasjoner av høyt blodtrykk at risikoen øker mest.

Lungebetennelsevaksine anbefales til risikogrupper

Pneumokokker er en bakterie som kan gi lungebetennelse, ørebetennelse eller bihulebetennelse, men kan også gi et alvorligere sykdomsforløp som blodforgiftning (sepsis) eller hjernehinnebetennelse (meningitt). Selv med antibiotikabehandling er dødeligheten høy, om lag 20 prosent. Alvorlig pneumokokksykdom rammer særlig de yngste og de eldste aldersgruppene, samt personer som er spesielt utsatt på grunn av andre sykdommer.

Det finnes vaksiner mot pneumokokksykdom, og mange tilfeller med alvorlig pneumokokksykdom kunne vært unngått i Norge hvert år dersom flere hadde vært vaksinert. Folkehelseinstituttet anbefaler vaksinasjon til alle som er 65 år eller mer, og andre som har økt risiko for pneumokokksykdom. Rikshospitalets Avdeling for transplantasjonsmedisin anbefaler å ta kontakt med fastlege eller behandelende lege for å vurdere å ta vaksinen. Vaksinen bør fornyes hvert tiende år.

Kilde: Folkehelseinstituttet

–Norge har klart seg meget bra

Transplantasjonsaktiviteten fungerer som normalt, ifølge Pål-Dag Line, professor og avdelingsleder ved Avdeling for transplantasjonsmedisin på Rikshospitalet.

Line forteller at de har gjort seg en del erfaringer under Covid-19 pandemien.

–Kortversjonen er at Norge har klart seg meget bra under denne første delen av pandemien og transplantasjonsaktiviteten har vært godt bevart hele tiden. Nå (5. mai) fungerer programmet som normalt, og slik jeg bedømmer det, er donoraktiviteten i øyeblikket normal.

Pandemien har så langt ikke påvirket hvem som kan få organer. Dette ville først og fremst blitt aktuelt dersom kapasiteten ved intensivavdelingene i sykehuset ville vært sprengt, forklarer Line.

Her kommer utdypende informasjon, signert Pål-Dag Line:

Alle infeksjonssykdommer og epidemier kan representere særskilte utfordringer i forbindelse med transplantasjon. Dette skyldes at mottakerne er immunsupprimerte som ledd i behandling, og i tillegg må tiltak og retningslinjer sikre at man ikke overfører sykdom fra donor til resipienter. I Scandiatransplant har man felles retningslinjer for håndtering og

forebygging av risiko for overføring av sykdom mellom donor og resipient, og disse retningslinjene ble endret og oppdatert etter at pandemien tok til.

Giver og mottaker blir testet for Covid-19

Alle organgivere skal testes og være negative for Covid-19. For å redusere risiko for de transplanterte pasienter til et minimum, testes også alle pasienter som legges inn for transplantasjon og i tillegg screenes inneliggende pasienter ukentlig.

Det er videre innført skille mellom de ulike sengepostene for transplanterte pasienter på Rikshospitalet, slik at alle eventuelle smittede pasienter isoleres i egen sengepost.

Ettersom pandemikurven har flatet ut som konsekvens av tiltakene iverksatt av helsemyndighetene, planlegges det igjen å starte opp med nyretransplantasjon fra levende giver. Disse planene er særskilt drøftet med infeksjonsmedisinerne ved Rikshospitalet, og risiko for smitte for levende givere innlagt ved transplantasjonsavdelingene betraktes

som meget liten slik pandemiens omfang er i Norge pr dags dato. Disse nyretransplantasjonene vil i første omgang være særskilt prioriterte pasienter, med hovedfokus på barn som mottar organ fra en av foreldrene.

Organdonasjon

All transplantasjon forutsetter organdonasjon, og organgiverne er alltid inneliggende i intensivavdelingene ved landets donorsykehus. Arbeidet med organdonasjon er en lovpålagt oppgave, og redusert aktivitet vil ha store konsekvenser for pasienter på transplantasjonsliste.

Økt ressursbehov i sykehusene som følge av pandemien vil kunne påvirke tilgangen til potensielle organgivere. Transplantasjonsmiljøet sendte derfor et brev til landets donorsykehus den 18.03 der man redegjorde for beredskapen i Oslo universitetssykehus, og fremhevet at transplantasjonsprogrammene vil holdes åpne og tilgjengelige så lenge det er ressursmessig og medisinsk forsvarlig.

Nyretransplantasjon med levende giver – status i koronaens tid

Informasjon fra Avdeling for transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Datert 29.april 2020

Vanligvis utføres 18-24 nyretransplantasjoner med levende giver i perioden januar - mars ved Rikshospitalet hvert år. På grunn av koronapandemien landet aktivitetstallet for samme periode i år på totalt 16 levende giver-transplantasjoner.

Siden første halvdel av mars har koronaviruset preget både nyhetsbildet og kapasiteten ved sykehuset. Mens transplantasjonsprogrammet med nyre fra avdød giver nærmest har gått som normalt, ble det bestemt at planlagte

transplantasjoner skulle utsettes inntil videre. Hovedårsaken til dette var å sikre tilstrekkelig kapasitet for å behandle pasienter som blir syke av Covid-19. Dette gjelder spesielt intensivkapasiteten som er helt avgjørende for de dårligste pasientene. I tillegg til å behandle Covid-positive pasienter, må sykehuset fortsatt ha kapasitet til å håndtere andre pasientgrupper der behandlingen ikke kan vente. Alle transplantasjoner med levende giver ble derfor stoppet 12.03.20.

Da koronapandemien i slutten av april er under kontroll, er det igjen tid for å starte opp med levende giver-transplantasjoner. Transplantasjonsmiljøet håper å kunne trappe opp til 75-80 prosent av nor-

mal operasjonsaktivitet, men dette må gjøres kontrollert og forsiktig.

Godkjente nyrepar (giver og mottaker) som har fått operasjonsdatoen sin utsatt på grunn av koronapandemien vil få tilbud om ny dato når programmet åpner opp. Barn og pasienter som allerede har fått forbehandling med tanke på blodtypeuforlikelig transplantasjon vil bli prioritert i først omgang. Vi håper å kunne transplantere alle som allerede var tildelt dato før sommeren, men dette er foreløpig noe usikkert.

Koordinerende sykepleier for transplantasjon vil ta kontakt med aktuelle givere og mottakere for status, både med tanke på helse-tilstand og praktiske forhold rundt

En annen hverdag

Kommentar

Ved Marit Dahl Solbu, seksjonsoverlege, Nyreseksjonen, Universitetssykehuset Nord-Norge, samt leder av Norsk nyremedisinsk forening. Skrevet 28. april 2020

Når Norsk språkråd mot slutten av 2020 skal kåre Årets ord, er det vanskelig å tenke seg at dette ordet ikke kommer til å begynne med «korona». Ord som «koronafast», «koronasveis» - og ikke minst begrepet «i disse koronatider» har så til de grader preget både humorspalter, dagligtale og nyhetsbildet helt siden begynnelsen av mars. Ser og hører vi TV eller radio, og leser vi nyheter i aviser eller på nett, møter vi knapt noe som ikke på én eller annen måte har å gjøre med koronapandemien. Så voldsomt har den overveldet oss alle.

For mange i samfunnet er «disse koronatider» først og fremst preget av et par meters avstand i kassakøen, av hjemmekontoret eller hytteforbudet, mens andre har vært oppriktig engstelige for at inntjeningen til mat på bordet skulle opphøre.

Koronahverdagen i helsevesenet

For oss som jobber i helsevesenet ble arbeidshverdagen brått endret. I løpet av få dager og uker ble det innført nye rutiner og ordninger for det aller meste. Morgenmøtet ble nedlagt, og rapportering og kunnskapsformidling skjer

operasjonstidspunkt. Det vil bli stilt spørsmål om symptomer, om vedkommende har vært i karantene eller hatt kontakt med andre som har vært smittet med Covid-19.

Vi ønsker heller ikke å transplantere eller nefrectomere pasienter som er Covid-19-positive. Alle som planlegges innlagt ved sykehuset må derfor testes for Covid-19, og prøven må være besvart før innleggelse.

Under denne perioden har Nyremøtet, Rikshospitalets tverrfaglige transplantasjonsmøte, gått som vanlig. Det betyr at det er flere nyrepar som er godkjent ved Nyremøtet, men som så langt ikke har fått tildelt operasjonsdato. Disse pasientene vil bli kontaktet om dato for operasjon så fort det er mulig med tanke på operasjonskapasiteten. For de

som klareres i disse dager vil det mest sannsynlig ikke være mulig å tilby transplantasjon før etter sommeren.

Det er fortsatt mye usikkerhet vedrørende den videre utviklingen av Covid-19 i Norge, og vi må kontinuerlig tilpasse oss dette. Det krever fleksibilitet både av dere som pasienter og av oss som helsepersonell.

Det er viktig å være klar over at situasjonen igjen kan endres og planlagte transplantasjoner utsatt, hvis antall smittede øker og kapasiteten ved sykehuset reduseres. Fagmiljøet ved Rikshospitalet håper at situasjonen fortsatt vil være stabil slik at planlagte transplantasjoner kan gjennomføres uten for lang ventetid. Vi takker for tålmodigheten og sier vel møtt når den tid kommer!



Marit Dahl Solbu.
Foto: Jan Fredrik Frantzen, Universitetssykehuset Nord-Norge.

men rart er det også at dette så raskt ble den nye normalen.

Å være i risikogruppen

Så er det den gruppen mennesker som alle restriksjonene, dugnaden, er ment å skulle beskytte. «Risikogrupper som kan ha økt risiko for alvorlig forløp av covid-19», som Folkehelseinstituttet så utslått skriver på sin nettside. I disse gruppene havner alle med hjerte-karsykdom inkludert høyt blodtrykk, og de som har diabetes. Kunnskap vi har fra andre infeksjonssykdommer tilsier at også organtransplanterte og personer med betydelig nedsatt nyrefunksjon skal regnes blant risikogruppene.

Hva betyr det så at man har økt risiko? Risikobegrepet handler om tall, prosenter, regnet ut på bakgrunn av observasjoner man har skaffet til veie fra andre geografiske områder eller fra andre liknende sykdommer. Man har observert at eldre og personer med enkelte kroniske sykdommer oftere enn friske rammes av det alvorlige forløpet ved koronasykdom. Ved hjelp av disse observasjonene kan man regne ut hvor mange prosent økt risiko en gruppe pasienter med samme kroniske sykdom i gjennomsnitt forventes å ha. Man kan derimot ikke si noe om hvilken risiko et enkeltmenneske har for alvorlig forløp om man blir smittet. Og selv blant smittede personer som tilhører en risikogruppe, vil de fleste slippe unna med et mildere forløp av covid-19.

Vi har ikke kjent til sykdommen covid-19 lenger enn noen få måneder, og før april fantes det knapt data fra befolkninger som likner vår egen når det gjelder genetikk, livsstil, forekomst av kroniske sykdommer og bruk av medisinsk behandling. Kan-

► fått fra Asia på vår befolkning. Alt i alt mener jeg man skal tolke risikotall med stor varsomhet. Særlig er det lite meningsfylt å anslå risiko for alvorlig forløp hos enkeltpersoner.

I tillegg tror jeg vi er «skrudd sammen» på ulikt vis når det gjelder hvordan vi forholder oss til risikotall. Noen av oss lever som om vi aldri er blant dem som vil rammes av noe som helst, mens andre er langt mer forsiktige og engstelige og føler seg overbevist om at det nettopp er dem som vil være uheldige også denne gangen. Slik er vi bare – forskjellige. Heldigvis.

Likevel – at personer med kronisk nyresykdom og organtransplanterte må forholde seg til at koronaviruset oftere vil kunne være farlig hos dem enn hos folk som ellers er friske, vet vi. I praksis betyr det at man bør være ekstra nøye med å følge reglene helsemyndighetene til enhver tid pålegger. Hender bør vaskes eller sprites hyppig, og man bør være nøye med å holde avstand til andre. Disse tiltakene er i tilstrekkelig grad smitteforebyggende hos de aller fleste. Og skulle man føle seg dårlig, bør terskelen være lav for å kontakte lege, både for koronatesting og for en generell vurdering.

Så mange spørsmål

Covid-19 er en helt ny sykdom. Det er veldig mye vi ikke vet, blant annet om hvorfor sykdommen ter seg så alvorlig hos noen og helt uten å gi symp-

tomer hos andre. Vi håper, men vet ennå ikke – fordi vi ikke har hatt tid nok til å observere det – at vaksiner og medisiner vil virke. Nye teorier og nye observasjoner har kommet nesten daglig, og alt har skjedd så raskt at det nesten ikke har vært mulig å skille teorier fra kunnskap – «kanskje» fra «helt sikkert».

Koronaviruset SARS-CoV2 gir først og fremst lungesykdom, men man ser også at de som blir aller dårligst av covid-19, av og til utvikler akutt nyresvikt. At sykdom som er så alvorlig at den må behandles i intensivavdeling, kan gi akutt nyresvikt, er velkjent. Vi vet i dag ikke om koronaviruset har gitt oss en helt ny nyresykdom, eller om nyresvikten rett og slett henger sammen med det vi kaller multiorgansvikt ved livstruende sykdom. Mer forskning må til for å avklare dette og andre mulige sammenhenger mellom covid-19 og nyresykdom.

En av de viktigste oppgavene vi som nyremedisinere har, er å besvare spørsmål fra pasienter med nyresykdommer. Siden pandemien rammet oss har det kommet ekstra mange spørsmål. Som forening har vi, i samarbeid med LNT, forsøkt å besvare en del av disse, og mange nyresyke har også fått råd direkte fra «sin» nefrolog. Likevel tror jeg nok at mangelen på kunnskap om den nye sykdommen bidrar til at mange av oss føler vi kommer til kort og ikke gir god nok informasjon. Også det at både sykdomspanoramaet og føringene fra helsemyndighetene endrer seg

så raskt, og det at mange beslutninger innebærer at den enkelte pasient selv må gjøre vurderinger utfra sitt liv, gjør at våre svar kan virke vage. Likevel tror jeg at vi gjennom fortsatt og god dialog kan løse mange problemer – sammen.

«Alt blir bra»

Så kan det se ut som om denne situasjonen vil trekke ut og vare lenge. Vi har lettet på noen restriksjoner, men det ligger an til at hele 2020, og kanskje 2021, vil bære preg av nyheter om koronapandemien og av de nokså strenge smitteverntiltakene. Når situasjonen er slik, synes jeg det er viktig å minne om at god helse handler om langt mer enn bare å unngå smitte. God helse handler om frisk luft og fysisk aktivitet. Det handler om gode relasjoner til andre og om å fylle livet med det som gir mening for hver enkelt. Det handler om å le og om å nyte. Nyhetskanalene gjør en formidabel innsats for å holde oss oppdaterte og spre nødvendig informasjon om koronapandemien. Men av og til kan det bli for mye. Kanskje er det ikke helse, men snarere uhelse, i å høre de samme, skremmende nyhetene igjen og igjen. Kanskje er det mer helse i å ringe en venn, se en film eller høre på musikk man synes er fin.

Til slutt vil jeg, sammen med resten av medlemmene i Norsk nyremedisinsk forening, få strekke en regnbue over til dere i LNT. Vi skal klare dette sammen, og ja: Alt blir bra!



Ved Kai-Gunnar Lillefosse, spesialsykepleier og leder av Norsk sykepleierforbunds faggruppe for nyresykepleiere.



God dialyse er med på å halde immunforsvaret så bra som mogeleg

Du er ikkje tjent med å samle avfallsstoffer i desse tider.

Kan ikkje halde seg heime

Berre det å ha nyresvikt i endestadiet gir auka risiko for å utvikle alvorleg sjukdom, viser det seg i studier, men mange har også andre tilleggssjukdomar som diabetes og hjertesvikt. I forhold til resten av befolkninga kan dei som er i hemodialyse ikkje halde seg heime og vente til smittepresset går ned. Dei må bruke tre til fem timar, tre til fire ganger per veke ved dialyseiningane. Dei pasientane eg har snakka med er for så vidt rolege og er ikkje redd for å bli smitta i avdelinga, men heller ved besøk i butikken. Mange har halde seg i karantene frivillige, og det har gått bra.

Adekvat bemanning

I starten av pandemien såg vi at det kunne oppstå leveringsproblemer med eingongsutstyr, men med rask mobilisering og eskalering av beredskapen i Helse Sør-Øst, løyste dette seg på få dager. Vi fekk ikkje den store tilstraumen av pasienter som utvikla behov for respiratorbehandling og dialyse i intensivavdelingane. Det har heller ikkje vore naudsynt å opprette kohortavdelingar for dialysebehandling, slik at bemanninga har vore adekvat. Vi har fått tilført ekstra personell, samt auka stillingsbrøker for ei periode framover.

Møt opp til behandling

Det er viktig at alle følg Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet sine anbefalinger og råd først og fremst. Hold avstand og vær nøye med handhygiene. Både for din del og dei som jobbar rundt deg. Møt opp til behandling då god dialyse er med på å halde immunforsvaret så bra som mogeleg. Du er ikkje tjent med å samle avfallsstoffer i desse tider. Vi har jobba mykje med å beskytte dei pasientane som må til sjukehus for sin regelmessige behandling så det skal være trygt. Dialyse skal ikkje være ein nedprioritert sak som kjem i skyggen for Covid-19. Vi kjem oss gjennom dette!

– Sosial omgang er nesten fraværende

Ottar Kornsnes kan huke av på flere av de angitte risikogrupperne for alvorlig sykdomsforløp ved smitte av Covid-19.

Jon Anker Lisberg
Sarpebakken

At livet har både oppturer og nedture, har Ottar Kornsnes fått erfare. LNT Innlandets fylkesleder har levd med diabetes i 27 år, og fikk konstatert akutt nyresvikt tilbake i 2007. En nyrefunksjon på 4 prosent markerte starten på åtte måneder med dialysebehandling. Legene konkluderte imidlertid med at nyrene fungerte bra nok til at han kunne slippe dialyse og transplantasjon. Siden den gang har han slitt med hjerteproblemer, fått bypass-operasjon og blitt diagnostisert med hjertesvikt. Nyrelegen har tidligere i år uttalt at han igjen er en kandidat for nyreerstattende behandling. På toppen av det hele har legene oppdaget en kreftsvulst i prostata. Hormonbehandling og stråling venter.

- Da jeg fikk nyresvikt fikk kona beskjed om at det ikke sikkert jeg overlevde den natta jeg kom på sykehuset. Jeg fikk det jeg kaller dødsangst. Etterhvert klarte jeg å bearbeide følelsene mine gjennom å skrive dagbok om det jeg opplevde. Nå har usikkerheten kommet tilbake, men jeg takler dette mye bedre nå. Situasjonen med koronaviruset gjør sikkert ikke bare meg usikker på hvordan alt går, sier Kornsnes.

Frisk luft hver dag

Selv holder han seg stort sett hjemme. Han går ikke på butikken, apotek eller andre steder han drar til ellers. Det blir imidlertid en tur ut i frisk luft hver eneste dag. Det gjør ham godt både psykisk og fysisk.

-Frykten for å bli syk takler jeg noenlunde bra nå, men tanken på at jeg synes vennene mine opptrer feil er ikke like god. «Fienden med koronavirus» kan være vennene mine. De som oppmuntrer meg når jeg er syk. De er fortsatt mine gode venner, og de tar kontakt for å høre hvordan det går med meg, sier Ottar.

Han har bemerket at venner har hatt besøk av barnebarn, middagsgjester og gått turer med venner. Selv holder han en langt tøffere linje.

-Sosial omgang er nesten fraværende. Håndhilsing er det slutt på, men jeg har snakket med venner noen få



Ved Mjøsa.

Foto: Tove Kornsnes

ganger med god avstand. Sønnen min og forloveden sto i oppkjørselen til huset mitt da han snakket med meg. Naboen kunne jeg snakke med ved at vi sto på hver vår terrasse. Kona handler på butikken og henter medisiner på apoteket. Det eneste stedet der jeg møter folk som før, er på sykehuset, sier Kornsnes.

Ulikt ståsted

En søndag tenkte han at han skulle dra på et populært utfartsmål i Moelv. På Steinsholmen, ei klippeøy i Mjøsa, finnes det både runer og borgegruiner. Det viste seg at det ikke bare var Ottar som hadde tenkt den tanken. Det ble etter hvert så tett med folk at han så seg nødt til å snu og dra hjem. Han skrev en status på Facebook om hvordan han opplevde det.

-En av de som reagerte på statusen hadde også vært på samme turen, men han opplevde ingen problemer. Vi hadde ulikt ståsted med hensyn til frykt for korona, innser Kornsnes.

Skulle markere Verdens nyredag

I den første tiden synes Ottar at det var vanskelig å innse hvor alvorlig situasjonen var. 11. mars spurte han fysioterapeuten om varmtvannstreningen ville fortsette som vanlig. Hun svarte da at hun ikke hadde hørt noe om at svømmehallene skulle stenge, men dersom noen var forkjølet, reg-

net hun med at de holdt seg hjemme. Dagen etter ble svømmehallen stengt.

-I LNT Innlandet hadde vi planlagt å markere oss på nyredagen. Da dagen nærmet seg var det flere som var redde og ikke ville stå på stand. Markeringen ble dermed avlyst, sukker Kornsnes.

Har du en oppmuntrende melding til andre som begynner seg i risikogruppen?

-Jeg har sett andre folk som er flink til å muntre opp andre. For ikke lenge siden kjørte ambulanser og brannbiler i kortesje gjennom Moelv med Jahn Teigens låt «Optimist» på full guffe. «Optimist, jeg vet det går bra til sist. Så lenge jeg lever her er jeg en optimist. Jeg er en optimist.»

Ellers har Kolbein Falkeid skrevet en «Privat huskeregel»:

Du skal ikke klistre fine øyeblikk Opp på veggene i tankene Og forgylle dem med lengselen din. Du skal kjøre spettet hardt innunder arrete hverdager og vippe dem opp. En etter en. Det er derfor Livet har deg på mannskapslista.

Livet i risikogruppen

Mener mange er uansvarlige

Cicilie Camilla Grav tror at mange ikke forstår alvoret ved å være i risikogruppen.



Selv er hun levertransplantert to ganger, og har gjennomgått en rekke operasjoner. Den siste levertransplantasjonen resulterte i at hun havnet i respirator og koma, etterfulgt av ni måneder på Rikshospitalet. Hun har en sykdomshistorikk som gjør henne spesielt utsatt frem til man har fått bukt med koronapandemien.

-Legen min har sagt at jeg kan ha-
ne i respirator dersom jeg blir smittet
av Covid-19. Jeg opplever det som
bekymringsverdig, men jeg har vært
transplantert i 17 år, så jeg er vant til
å være varsom, sier 34-åringen.

Tar sine forholdsregler

Hun går ikke på toaletter utenfor
hjemmet, tar ikke i dørhåndtak, går
sjeldent ut og har alltid med antibac.

Hun har valgt seg ut et par venner
som hun tilbringer tid med, som job-
ber hjemmefra. Selv underviser hun
til vanlig i engelsk og historie på vide-
regående, men hun har ikke vært på
jobb på en stund på grunn av helsen.

Nordlendingens liv er i stor grad
preget av koronapandemien. Mens hun
selv er ekstra påpasselig med smitte-
verntiltak, opplever hun imidlertid at
det er mange som ikke følger opp i til-
strekkelig grad.

-Jeg blir veldig oppgitt når jeg ser at
folk drar på fest med 40 stykker på. Det
er drøyt at folk ikke tar det mer seriøst.
Jeg tror ikke folk kan sette seg inn i hva
det vil si å ligge i respirator, sier Grav,
som selv har kjent det på kroppen.

Det faktum at dette kommer til
å prege samfunnet i lang tid, opp-

lever Grav som utmattende. Livet
hennes har i stor grad blitt begrenset
på grunn av sykdom. Men etter den
knalltøffe perioden i kjølvannet av
levertransplantasjonen i 2019, har
hun sakte, men sikkert kommet seg
tilbake bedre form. Så gjorde korona-
viruset sitt inntog.

*Hvordan opplever du å være mer i
isolasjon enn vanlig?*

-Det er tøft. Jeg er et ekstremt so-
sialt menneske. Jeg bor i en enebolig.
Men jeg har det ikke dårlig. Jeg har
venner som tar hensyn til at jeg er i
risikogruppa, sier hun.

Sterk psyke

Hun følger mye med i mediene, og
kaller seg selv en nyhetsfreak. Foku-
set blir ofte veldig overflatisk, synes
hun. Mediekjøret påvirker imidlertid
ikke psyken hennes.

-Psykisk er jeg knallhard. To run-
der i koma gjør noe med deg. Men jeg
tror mange med psykiske problemer
sliter om dagen. De som er mye alene
og eldre som ikke får besøk, sier hun
bekymret.

Selv synes hun det var mye forvir-
ring rundt risikogruppene.

-Kan man dra på jobb når man er
i risikogruppa? Hvem er mest utsatt?
Veldig lenge ble vi ikke fremhevet på
lista, sier hun.

*Hva vil du si til andre som er i risi-
kogruppen i denne spesielle tiden?*

-Ha noen få kontaktpersoner og
heng med dem. Bruk videochat. Det
går an å gå en tur uten å klemme.
Vi kommer over dette, men jeg tror
ikke det kommer til å gå over med
det første. Vi må belage oss på at det
ikke blir noe ferie i år, men vi som har
vært syke vet at *det* ikke er det verste
i livet, smiler hun.

I disse tider har Cicilie mye tid til
å skrive på boken sin, som hun har
holdt på med i flere år. Den handler
om livet – som har vært preget av
store opp- og nedturer som følge av
sykdom.

-Jeg har vært dødssyk, og er utrolig
takknemlig for livet. Det er ikke len-
ge siden at det var en seier for meg å
ta oppvasken og å ta en tur i badeka-
ret. Livet er en gave, sier hun.

-For meg var det som en middels hard influensa



Eirik Bøtkko med smilet på plass.

Det var trolig på tampen av februar at koronaviruset rammet Eirik Bøtkko. Hvor Hallingdølen ble smittet, er uvisst. Et ikke usannsynlig tips er at det skjedde i Vikingskipet på Hamar, den siste helgen i februar. Det var duket for skøyte-VM, og Eirik var på plass for å se datteren Hege og sønnen Håvard i aksjon for siste gang i et mesterskap.

I kjølvannet av skøytehelgen på Hamar begynte 65-åringen å kjenne seg dårlig. I samråd med kona besluttet han at det nok var lurt å ta en legesjekk. Konsultasjonen, gjennomført 2-3 dager etter VM, konkluderte med at det mest sannsynlig var snakk om influensa. På daværende tidspunkt var det påvist svært få tilfeller av Covid-19 i Norge, og viruset hadde ikke for alvor kommet på radaren.

Eirik og kona smittet

Eirik, som ble transplantert i 2014, holdt seg hjemme fra jobb noen dager, uten å kjenne seg betydelig redusert. Etter hvert begynte imidlertid kona å få symptomer – og besluttet å ta en test. Da testen viste seg å være positiv for Covid-19, skjønte paret at de nok var smittet begge to. Eirik testet seg dagen etter, og fikk antakelsen bekreftet.

Hvordan vil du beskrive sykdomsforløpet ditt?

-I starten var det feber og tørrhoste. Deretter fikk jeg muskelsmerter i ryggen og i hoften, og smakssansen var på ville veier, før formen ble litt bedre igjen, forklarer Eirik, som forteller at han ikke endret på doseringen av immundempende medikamenter underveis.

Da Eirik fikk påvist Covid-19 og ble satt i isolasjon, hadde formen begynt å bedre seg. Deretter blusset sykdommen litt opp igjen.

-Jeg ble slapp og sov veldig mye. Allmenntilstanden var nedsatt, men jeg hadde ikke pusteproblemer, sier Eirik.

Ble du engstelig da du fikk påvist smitte, med tanke på at du er i risikogruppen?

-Jeg følte egentlig at jeg var over det verste da jeg fikk påvist Covid-19. Jeg hadde nok vært mer bekymret hvis jeg hadde fått det påvist den dagen jeg ble syk. 20. april hadde jeg en konsultasjon med nyrelege, som kunne fastslå at nyreverdiene fortsatt er helt supre, forteller Bøtkko.

Jobb og trening

I skrivende stund (23.april) er Eirik tilbake i jobb, og trener fem timer i uka. Han påpeker imidlertid at formen ikke er helt tilbake der den var før virusinfeksjonen.

-Men jeg kjenner meg helt grei, og har verken tungpust, hoste eller vondt for øvrig, sier han, og påpeker at han er nøye med å holde avstand og følge rådene for øvrig fra Folkehelseinstituttet.

Har antistoffer

Eiriks blodprøver har vist at han har utviklet hukommelsesceller og antistoffer mot koronaviruset i kroppen. Vanligvis vil dette bety at han er immun mot viruset, men siden dette er en ny sykdom, kan det ikke fastslås med sikkerhet, skrev legesenteret hans.

Sykdomsforløpet til kona, som ga nyre til parets sønn i 2006, var hakket verre enn Eiriks, men det har gått fint med henne også. Hun hadde ikke så mye feber, men slet mer med hoste

og sov mye. Eirik forteller imidlertid om et overraskende funn da hun ble testet for andre gang, om lag fem uker etter den første gangen.

-Hun testet positivt for Covid-19 da også, selv om formen var god igjen. Legene tror det kan skyldes at hun fortsatt hadde noen døde virus i kroppen. Uansett ble det ny karantene, forteller Eirik.

Deretter ble det foretatt ytterligere to koronatester på kona, med 2-3 dagers mellomrom, hvorav begge viste seg å være negative.

-Middels hard influensa

Eirik kan melde om at selv om sykdomsforløpet hans var mildere enn tidligere influensatilfeller, har ettervirkningene sittet lengre ved Covid-19. Både for Eirik og andre er det er for tidlig å si hvordan potensielle senskader kan påvirke helsen. Sommeren 2020 settes det i gang studier i Norge som skal undersøke dette. Da har det gått over tre måneder siden de første tilfellene ble påvist her til lands, som er en minstegrense for å kunne begynne å studere senvirkninger.

-For meg var det som en middels hard influensa. Jeg har hatt hardere influensaer enn dette, men det ser ut til at dette henger litt mer igjen. Det er mulig at det tar litt lengre tid for en som er transplantert enn for andre. Man må være tålmodig. Jeg tror det er lurt å komme tilbake i aktivitet, men å redusere intensiteten, sier han.

Etter å ha hatt viruset, hva kan du si til dem som er i risikogruppe og er litt ekstra engstelige om dagen?

-Basert på min egen erfaring, er det ikke noe å være engstelig for. Men hvis du blir tett i brystet, må du ikke være redd for å oppsøke helsehjelp. Det kan være farlig å vente for lenge. Reager raskt dersom du kjenner noe unormalt med pusten, råder han.

-Det kan hjelpe å sette ord på ting, selv om det ikke løser problemet

Det kan være en stor mental påkjenning å være i en risikogruppe når en pandemi sprer seg. Engstelsen kan være vel så stor for de pårørende, påpeker psykiater.

Tone Skaali.
Foto: Egil Hansen



-Det er helt naturlig at man blir litt mer engstelig i denne situasjonen. Man bør til en viss grad ha aksept for det, men det finnes noen grep man kan ta for å gjøre hverdagen bedre, sier Tone Skaali, psykiater og leder av Seksjon for onkologi, mestrings og rehabilitering i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus.

Hun tror at mange kjenner på en ekstra indre uro i disse tider. Aldri har vi vært i en tilsvarende situasjon – og den preger hele verden. Det kan være belastende å tilhøre en risikogruppe, men det kan være vel så tøft å være pårørende til noen i en risikogruppe. Mange har dessuten blitt nødt å isolere seg mye fra omverden. Hvordan påvirker det den psykiske helsen vår?

-Det å være isolert fra omverdenen er en utfordrende situasjon for de fleste, i alle fall over tid. Men vi mennesker er forskjellige. Mens noen har et stort behov for mye kommunikasjon med andre, trives andre godt for seg selv. For de fleste vil isolasjon innebære en påkjenning, sier Skaali.

Støttehjelp og støttetelefoner

-Isolasjon kan for mange påvirke den psykiske helsen i negativ forstand. De fleste er avhengig av litt sosial kon-

takt for å opprettholde en god psykisk helse. De som er syke kan kjenne på en bekymring rundt hvordan dette påvirker egen behandling fremover, sier Skaali.

Hun tror at isolasjon kan forsterke negative følelser som var der i utgangspunktet. Særlig hvis man tidligere har mestret de negative følelsene ved å dele tanker og bekymringer med familie, venner eller en behandler.

-Dersom man blir sittende mer alene, er det ikke like lett å videreføre dette på samme måte. Det finnes mye god mental støttehjelp og støttetelefoner i disse dager. Man kan få psykososial støtte både via fastlegen, sykehus og frivillige organisasjoner. Mange har nok imidlertid høy terskel for å ringe til en slik telefon, men mange som ringer opplever å få god hjelp til å mestre sin situasjon. Ellers kan fastlegen være en veldig god ressurs, og kan hjelpe med å finne en profesjonell støtte hvis det er behov for det, opplyser Skaali.

Pårørende

Hun er tydelig på at engstelsen kan være vel så stor for pårørende. Som pårørende er det ikke alltid like lett å dele sine bekymringer med den som er syk. Det kan være lurt å ventilere og lufte sin egen uro, for eksempel med en venn.

-Det er ikke lett å være pårørende i en sårbar situasjon. Man kan kjenne at man ønsker å skåne den som er syk. Belastningen for pårørende kan være stor. Hvis pårørende er barn, er det nok viktig å snakke med dem, da de kan være bekymret for far eller mor, sier Skaali.

Skaali oppfordrer til å tenke på hva man selv kan gjøre for å avhjelpe engstelsen. Hun mener at det er viktig å ha en person å dele usikkerhet og bekymring med.

-Det kan hjelpe å sette ord på ting, selv om det ikke løser problemet. Det at andre mennesker også kjenner på tilsvarende utfordringer, kan hjelpe. Det kan også hjelpe å avlede seg selv

med å finne noe hyggelig å gjøre, lage seg et lite prosjekt som er lystbetont med noe man har lyst til å lære seg eller gjennomføre hjemme. Det er godt å flytte fokus og få tankene og oppmerksomheten over på andre ting for en periode, råder hun.

Hvilke grep kan man ta?

Om man er mye isolert, kan det være klokt å lage en så normal hverdag som mulig. Det kan bidra til å minske følelsen av isolasjon. Før pandemien hadde man avtaler utenfor eget hjem, som var med på å gi innhold til dagen. For mange er dette betydelig redusert nå.

Her følger noen råd fra Tone Skaali:

■ Etabler faste kontaktpunkter med andre (familie eller venner) i hverdagen. Dette gjelder både de som bor alene og de som bor sammen med noen. Det kan enten være via telefon eller video, det viktigste er å få input fra andre mennesker. Sett det på agendaen som noe man gjør fast.

■ Hold på en struktur i hverdagen. Stå opp og legg deg slik du pleier. Fortsett med morgenstell, frokost og vanlige rutiner. Lag en ukeplan. Gjør avtaler med deg selv og eventuelt med andre. Det er fint å ha dette på plass i forkant. Da vet man hva man kan gjøre den dagen. Det kan motvirke følelsen av å være isolert og at man er ute av den vanlige rytmen. Gode rutiner på dagen kan bidra til at man har god søvn på natten.

To skuffer

■ Tenk at du har to skuffer: Det man kan gjøre noe med og det man ikke kan gjøre noe med, ut fra din egen situasjon. Prøv å dreie oppmerksomheten mot faktorene man kan gjøre noe med. Det kan hjelpe å innhente relevant informasjon, for eksempel ved å drøfte ting med helsepersonell.

Fysisk aktivitet

■ Det er viktig å bruke kroppen fysisk, avhengig av hvilken fysisk



form du har. Er du i dårlig form kan du kanskje ikke gjøre så mye, men det å gjøre *litt* er veldig viktig. Hvis du er usikker, finnes det rådgivning om hjemmetrening. For eksempel kan man snakke med fysioterapeut på telefon og kanskje få hjelp til å lage et lite treningsprogram. Aktiviteten kan bare vare noen minutter, eller mer hvis du er i form til det.

- Hvis du kan gå ut i en hage eller liknende så kan det være godt å bevege seg ute.
- Vi har sett i senere år at det er tette bånd mellom fysisk og psykisk helse. Det er studier som viser at regelmessig fysisk aktivitet kan

motvirke uro, angst og depressive plager. Det trenger ikke være hard trening. Fysisk aktivitet er en god forebygging mot psykiske helseplager. Det er god behandling og bra for å forebygge. Hvis man er i stand til å gå tur, vil jeg anbefale en daglig tur. Hvis man har dårlig utholdenhet, kan flere korte turer på fem eller ti minutter gjøre susen.

Medier og sosiale medier

- Jeg tror at alle bør tenke igjennom hvordan man forholder seg til mediene om dagen. Mange kan bli redd av å følge med på alle mulige medieoppslag. Det kan være lurt å lage seg noen strategier, for

eksempel at man bare leser aviser en gang om dagen, og helst ikke rett for man legger seg. Velg deg ut noen seriøse medier/aviser og TV-programmer som du har tillit til og følg med på disse.

- Vær bevisst på hvordan du bruker sosiale medier. Mange legger ut engstelige innlegg i grupper på sosiale medier, og de som leser det kan bli mer bekymret enn de var i utgangspunktet. Gjør opp et regnskap med egen bruk av sosiale medier, samt hva du ser av nyheter på TV og i aviser.

En tid for historiebøkene

Vi lever i en spesiell tid som vil skrive seg inn i historiebøkene. Det er fortsatt en stor usikkerhet for hva fremtiden bringer, men håpet om at Norge har gjennomført de rette tiltakene og ikke minst at en vaksine snart kommer på plass ligger som en trygghet i det utrygge.

«Vi ber i virkeligheten de svake av oss om å være de sterkeste i denne tiden», uttrykte Danmarks statsminister, og det syntes jeg er treffende. Selv om koronapandemien har gitt alle mer tid til å være alene, er det de aller mest sårbare av oss som er ekstra utsatt og som vi må ta ekstra godt vare på.

Som pårørende til en som er ny-retransplantert, er vi vant til å legge planer som kan endres raskt, og ikke minst sette pris på hverdagene. Det er de man savner mest når man er syk. Min kloke datter var tydelig på at vi ville klare denne Covid-19-isolasjonen greit, vi hadde jo egentlig øvd litt på dette hele livet. Vi fikk ikke livene våre endevendt over natten, og siden alle nå opplever det samme,

er hun mer sosial enn på lenge over digitale flater. Ikke visste jeg at man kan se film sammen over nett, spille brettspill over nett og ta seg en fest på teams, alle fra hver sin stue. Og det er et lite tankekors at hun har sett mer til vennene sine nå, fordi alle har fått satt livet på vent.

Mange jobber hjemmefra nå, i trygge og smittefrie omgivelser. Det kan ikke det fantastiske helsepersonellet som hver dag går på jobb og utsetter seg for økt risiko for å kunne hjelpe oss andre. Vi tenker ofte på dem, og sender en stor takk.

I Stiftelsen Organdonasjon, der jeg er styreleder, har jeg sammen med staben sett behovet for å tenke nytt, slik de fleste nå må. Vi må fortsatt opprettholde engasjement og aktivitet, men vi må tenke digitalt. For tiden har vi en «sporty for organdonasjon»-kampanje gående. Er du aktiv, og ønsker å sette fokus på en god sak, gjør gjerne det i våre grønne t-skjorter.

En dag er vi tilbake til normalen, og kanskje har vi lært noe av denne



Ved Nina Roland
Styreleder
Stiftelsen
Organdonasjon

tiden. Korona har lært oss viktigheten av gode smitteverntiltak, men kanskje aller viktigst - å ta vare på hverandre. Å si ja til organdonasjon er nettopp en slik god ting vi kan gjøre for hverandre. Jeg vil oppfordre alle LNT-medlemmer til å følge med på Stiftelsen Organdonasjons digitale aktiviteter, og bidra til spredning og synlighet. Sammen viser vi engasjement og bidrar til å redde liv.

Heidi
Bunæs-Næss.

Kanskje kan 2020 bli det året da fysisk aktivitet fikk en større plass i livet?



Covid-19-pandemien har berørt oss alle. Myndighetene har bedt de som *kan* om å ha hjemmekontor. Treningssenteret og fysikalske institutter har holdt dørene lukket. Mange har en ny hverdag, kanskje er du permittert, eller fremtidig jobb er usikker. Noen har barnehagebarn eller skolebarn hjemme. Andre er betydelig isolert. Lite eller ingen besøk. Flere medisinske undersøkelser kan være satt på vent. Noen av undersøkelsene er kanskje viktige for å bli satt på liste for en fremtidig transplantasjon.

Isolasjon, venting og uforutsigbarhet gjør noe med oss. I Aftenposten 30.04 stilles det spørsmål med hva pandemien gjør med aktivitetsnivået vårt (1). Dette kartlegges og foreløpig vet vi lite om dette. Men vi vet at aktivitetsvanene våre har endret seg. Når treningssentrene låste dørene, flyttet kanskje noe av aktivitetene seg ut, etterhvert som vi skjønte at dette ville være.

Vi vet at fysisk aktivitet er viktig i et folkehelseperspektiv og like viktig om du kronisk nyresyk, eller transplantert (2,3). Fysisk aktivitet gjør oss motstandsdyktige mot sykdommer og vi kan redusere risiko for kreft, diabetes type 2, hjerte- og kar-

sykdom, depresjon og mange andre tilstander (2). Vi kan regulere blodtrykk, blodsukker og kolesterolet ved å være fysisk aktive (2). Fra et folkehelseperspektiv er kanskje det viktigste argumentet for at vi må bevege oss at du og jeg holder oss så friske som vi kan. Begrepet frisk innebærer også at vi har det godt med oss selv, og dette kan være den viktigste motivasjonen til å være i aktivitet.

Vi har blitt vant til å se verdens helseorganisasjons (WHO) kart over antall smittede og døde som andel av befolkningen under pandemien. En annen verdensomspennende trussel er prevalensen av inaktivitet (WHO, 2015). I land som Spania, Italia og Frankrike har befolkningen i disse ukene tilnærmet blitt pålagt inaktivitet, ved at de har svært begrenset tilgang til å gå ut. I Norge har vi hatt noe mer frihet. Hvilke konsekvenser dette vil ha for den fysiske og psykiske folkehelsen vet vi lite om i dag, men den vil sannsynlig bli påvirket.

Helsedirektoratets tall over objektivt registrert fysisk aktivitet, viser samlet sett et en av tre (32%) oppfyller minimumsanbefalingene om minst 150 minutter med moderat fysisk aktivitet per uke eller 75 minutter med høy intensitet (2). Internasjonale retningslinjer for optimal behandling av hjerte- og karsykdom og nyresykdom er i tråd med WHO sine anbefalinger: "People with chronic kidney disease should be encouraged to undertake physical activity compatible with cardiovascular health and tolerance, aiming for at least 30 minutes 5 times a week" (National Kidney Foundation, KDOQI).

Data fra Storbritannia viser at om lag 40 % av kronisk nyresyke i stadium 1-2 er inaktive, og at dette øker og kumulerer ved behov for nyreerstatende behandling (4). I hemodialyse er 75% av pasientene inaktive og hos de i peritonealdialyse er 65% inaktive (4). Dette er tall som sannsynlig er representative for oss i Norge. Etter transplantasjon bedrer aktivitetsnivået seg, hvor 45% er inaktive (4). Det er også gode grunner til at det er slik. Kronisk sykdom påvirker deg.

Behandling og utredninger kan være krevende. Lav blodprosent alene kan gjøre deg slapp. Over tid blir muskulaturen påvirket av sykdom i seg selv. Den inaktiviteten sykdom kan bidra til, vil påvirke muskulaturen ytterligere. Da er det neppe motiverende å lese om alt du burde gjøre, men kanskje føler du ikke klarer.

Stor variasjon i fysisk form og opplevet sykdomsbyrde

Blant nyresyke og transplanterte er det stor variasjon i fysisk form og opplevet sykdomsbyrde. Alder vil naturlig også påvirke evnen og mulighetene for å være fysisk aktiv. I perioder hvor sykdomsbelastningen oppleves stor vil det være vanskeligere å være aktiv. Hva du har av tidligere erfaring med fysisk aktivitet vil også påvirke i hvilken grad du prioriterer eller orker et aktivt levesett. Sover du dårlig, får for lite hvile, har dårlig ernæringsstatus og en krevende familiesituasjon, synes det er både vått og kaldt ute og har en ny ytre sykdomstrussel som Covid-19, vil dette samlet kunne gjøre dørstokkmila så høy at godstolen blir det beste og mest naturlige valget.

En trøst er at du som inaktiv vil ha stor helsegevinst med bare små mengder fysisk aktivitet. En spaseretur, kanskje i raskt tempo, i 10-20 minutter er en god start. Eller bare det å reise seg opp og ned fra en stol noen ekstra ganger kan gi deg gevinst, om det er det formen tillater.

It's time to move!

Før samfunnet ble stengt, var jeg på en spennende kongress i Belgia: International Transplant Symposium med tittelen «It's time to move». Tittelen peker på at vi har evidens nok til å si at bevegelse har god effekt på fysisk form, livskvalitet og også andre medisinske mål både før og etter transplantasjon. Men helsepersonell må hjelpe og motivere dere til å gjøre det, og gi støtte på veien. I internasjonale retningslinjer står det at vi skal oppmuntre dere. Helsepersonell og pasienter fortalte om tiden før og etter transplantasjon med et spesielt fokus på «prehabilitation»



Heidi demonstrerer utfall.

på denne kongressen. Vi må hjelpe dere til å tåle en transplantasjon, da det kan kjennes som et maraton. For å forberede seg på transplantasjon og maraton, må man trene. Nyre-, lever- og lungetransplanterte pasienter trakk frem at om de hadde visst hva de skulle igjennom i forkant, skulle de ønske de hadde trent før, så de hadde vært bedre rustet til berg- og dalbanene i etterkant. Noen opplever å være utmattet både i forkant og etterkant av transplantasjon, mens andre føler de kan leve et normalt liv med jobb, sosialt liv og aktiviteter. Det er store variasjoner i hvordan livet som organsyk eller transplantert er, derfor eksisterer det ingen oppskrift på aktivitet som passer alle.

Kanskje har du et forsprang på oss andre på å takle tiden vi er i?

Mange har nok kjent på at korona er en ting til å bekymre seg for. Men, du har måttet sette noe i livet til side eller på vent av hensyn til helsen din før. Kanskje du har svært gode håndhygienerutiner fra før. Du tenker deg sikkert om før du deltar i tantebarnas bursdag om du hører de nettopp har hatt omgangssyke eller vannkopper. Kanskje dette er en ressurs og styrke i denne tiden?

Hva motiverer deg til å være i aktivitet?

Hva som vil være god motivasjon for den ene, er ikke nødvendigvis motivasjon for en annen. Kanskje du kan bruke noe av denne tiden på å undre deg over hva som motiverer deg? Hvilke barrierer møter du? Hva er realistisk å få til og hva ønsker du

deg? Hvilke aktivitetstilbud finnes i ditt nærmiljø? Hva trives du med og hva kan gi deg mestring? En ekstra tur til postkassen, eller noen runder i trappen kan være en god aktivitet for noen. En tur med en venn rundt kvartalet og kanskje rundt neste kvartal en annen dag, passer en annen. For andre er kanskje et løp med t-skjorten fra Stiftelsen Organdonasjon på brystet både et realistisk, motiverende og oppnåelig mål.

Frisklivssentraler er et eksempel på lavterskeltilbud til den som trenger hjelp til å komme i gang med livsstilsendringer. Har du en komplisert helsehistorikk, kan kanskje en fysioterapeut på institutt hjelpe deg et steg i riktig retning, eller et besøk fra bydelens innsatsteam. «Aktiv på dagtid» og 60 pluss er noen aktivitetstilbud som vil bli tilgjengelig igjen.

Husk også at WHO understreker at noe aktivitet er bedre enn ingenting og fysisk aktivitet er ikke det samme som sport! Det er ingen fasit på hva akkurat du skal gjøre.

Husk at en utrent kropp som står på immundempende medisiner, og kanskje en rekke andre medisiner, trenger tilvenning til aktivitet og øvelser. Alle utrente trenger en tilvenning til aktiviteter. For mye og for raskt i ukjent aktivitet kan bli en overbelastning for kroppen. Å bli støl er ufarlig og naturlig når muskler brukes mer enn du er vant til. Noen av dere vil være mer utsatt for betennelsesreaksjoner fra muskler, slik at du må prøve deg frem og øke på etterhvert. Medisiner påvirker kroppen – både muskel og skjelettapparat. Det

vil kunne medføre at det kan kjennes tungt å komme i gang med aktivitet, og noen perioder vil være tyngre enn andre. Men du er trenbar og vil få resultater bare du finner noen aktiviteter du kan trives med. Har du vært igjennom bukkirurgi, blitt transplantert eller fått PD-kateter skal du også ta spesielle hensyn når det gjelder belastning av bukmuskler, men det gjelder spesielt de første tre månedene.

Har denne tiden gjort deg mer inaktiv enn vanlig, start i det små. Jeg vil slå et slag for stolen og trappen, treningsutstyret trenger ikke være avansert. Naturen har mye å by på!

Lykke til i tiden fremover! Jeg håper du vil ha en nysgjerrig innstilling til hva du kan finne på av aktiviteter og hvordan kroppen vil reagere. Ikke nøl med å ta opp fysisk aktivitet med legen, sykepleieren eller en fysioterapeut om det er noe du lurar på. Kanskje kan 2020 bli det året da fysisk aktivitet fikk en større plass i livet?

Referanser:

1. Ekelund U, Dalene KE, Nystad W. Hva gjør pandemien med aktivitetsnivået vårt? Aftenposten. 2020 30.04.20.
2. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-for-barn-unge-voksne-eldre-og-gravide/fysisk-aktivitet-for-voksne-og-eldre>. In: Helse og omsorgsdepartementet, editor. 2012.
3. Wilkinson TJ, Shur NF, Smith AC. "Exercise as medicine" in chronic kidney disease. Scand J Med Sci Sports. 2016;26(8):985-8.
4. Wilkinson TJ, Clarke AL, Nixon DGD, Hull KL, Song Y, Burton JO, et al. Prevalence and correlates of physical activity across kidney disease stages: an observational multicentre study. Nephrol Dial Transplant. 2019.

Hvor mye skal vi følge med på koronanyheter?

Det kan være utfordrende å navigere i et medielandskap der nyheter om koronaviruset er totalt dominerende.

AKKURAT NÅ.
Skjermdump,
Dagbladet.no,
10. mars.



Kommentar

Jeg har tidligere studert medievitenskap ved universitetet, og kjente på behovet for å skrive ned noen refleksjoner.

I tider med tabloide overskrifter og pulserende nyhetsbilde, kan veien være kort fra rasjonell frykt til usunn angst for mottakerne. Hvordan kan man finne en god balanse mellom å få med seg tilstrekkelig informasjon på den ene siden – og å skjerme seg fra de tilsynelatende evige oppdateringene om virusets herjinger på den andre?

Brukerstatistikk fra Kantar viser at nordmenns nyhetskonsument har skutt fart etter at koronakrisen fikk fotfeste i Norge. I slutten av april hadde koronaviruset blitt omtalt i over 280 000 medieoppslag i Norge, ifølge medieanalyse-selskapet Retriever. Viruset er allerede det mest omtalte enkeltfenomenet i norske medier noensinne.

Medieavhengige

Det fikk professor i medievitenskap, Espen Ytreberg, til å spørre om vi noen gang har vært mer avhengige av mediene enn i den siste tiden, i sitt innlegg i Morgenbladet 24. april. Vi er avhengige av medier både for å holde kontakten med hverandre, og

for å ha tilgang til nødvendig informasjon.

Kanskje kan man sågar bli litt paranoid: Har jeg fått med meg det siste nå? Hva med nå? Man kan kjenne på et stadig informasjonsunderskudd, selv om det i koronapandemiens natur kanskje er slik at den forløsende informasjonen ikke kommer med det første. Dagbladet forsøker imidlertid å holde på lesernes oppmerksomhet med sine rullende «AKKURAT NÅ»-bannere i nettavisen sin.

Godt stoff for pressen

Mediene har en utfordrende og ansvarsfull oppgave i å levere pålitelig, opplysende informasjon og debatt om koronapandemien og dens konsekvenser. Mange baserer sin forståelse av sykdom, risiko og ringvirkninger i samfunnet på grunnlag av informasjonen i mediene. Journalistisk regnes pandemier som godt stoff for pressen, påpeker medieforsker Harald Hornmoen. Det gir grobunn for bevegende historier, det skjer noe hele tiden og det er mye å grave i. Myndighetene opptrer ofte som kilder, og legitimerer dermed dramatiske overskrifter.

Kildekritikk

Det at stadig flere bruker sosiale medier som sin inngangsport til nyheter, har endret betingelsene for nyhetsformidling. Da Folkehelseinstituttet gikk ut med at mellom 20 og 70 prosent av befolkningen kan bli smittet, avhengig av hvilke tiltak som blir iverksatt, var det vel vitende om at tallet 70 var mest interessant for mediene. VG slo opp at «70 prosent kan bli smittet», som igjen ble delt av Facebook-brukere som at «70 prosent kommer til å bli smittet». Folkehelseinstituttet ønsket å være åpne om at det er usikkerhet om prognosene, mens VG ønsket seg lesertall. Det er innbakt i medienes mekanismer.

Ettersom flere plattformer og medier enn noen gang er tilgjengelige for å dekke krisen, følger større utfordringer med tanke på kildekritikk – både for journalister og mottakere.

Koronapandemien er verdensomspennende og rammet andre deler av verden tidligere og hardere enn Norge. Derfor er det naturlig å se til utlandet for kunnskap og erfaringer. Når man leser om situasjonen i andre land, er det viktig å være klar over at det ofte er knyttet usikkerhet til hva som er overførbart til Norge. Vår befolkning har en annen alderssammensetning, livsstil, annen utbredelse av sykdommer som hjerte-/karsykdom, diabetes og høyt blodtrykk, samt en annen genetisk sammensetning enn andre land, som nyremedisiner Marit Dahl Solbu påpeker.

Mye informasjon er tilgjengelig, og det er krevende å sile den. Falske nyheter florerer og deles i sosiale medier. Foruten de norske kildene man kjenner seg trygg på, er det lurt å holde seg til de anerkjente internasjonale mediene som blir regnet for å være seriøse.

Da jeg spurte psykiater Tone Skaali om hun hadde noen råd angående mediebruk, sa hun at det kunne være lurt å begrense avislesingen til én gang om dagen, for eksempel. Hun tror også det kan være lurt å velge seg ut noen få, seriøse medier som man følger. Uansett vil det være klokt å tenke gjennom hvordan egen mediebruk er. Det er viktig å zoome ut innimellom.

Å leve med usikkerhet

Mange synes nok situasjonen vi befinner oss i er overveldende. Sakte, men sikkert har imidlertid det å leve med usikkerhet blitt en del av normalen. Da jeg spør Espen Ytreberg om dette, skriver han at løsningen kanskje er å lage seg nye rytmer i hverdagslivet, og holde liv i relasjonene med mennesker som betyr mye for en. Han betrakter sosiale medier som bedre egnet som en «hjelper» i den sammenhengen, enn i rollen som informasjonsleverandør. For store begivenheter ser fremdeles de etablerte, nasjonssamlende mediene ut til å være viktigst, skriver han. Han har nok et poeng.

LNTs likepersoner

FYLKE	Besøktstjenesten	Leverkontakter	Kompetanse PD
Østfold	Marit S.K. Halvorsen 69 32 89 39 / 950 58 202	Inger Lehman 950 77 340	
Oslo/Akershus	Astrid Elisabeth Hagstad 913 68 259 astridelisabethh@gmail.com	Alf A. Zetterstrøm 916 54 956 alfz@online.no	Erik Momrak 22 89 49 42 / 982 55 148 erik.momrak@spk.no
		Astrid Elisabeth Hagstad 913 68 259 astridelisabethh@gmail.com	June-Cathrine Berge 917 97 783 junecathrine.berge@gmail.com
Innlandet	Ingrid Lindokken 917 23 885 steinarlindokk@hotmail.com	Mette Elisabeth Holm Dobloug 991 09 646 mette.e.holm@gmail.com	
Buskerud	Solveig Grønseth 411 06 530 solvg@online.no		
Vestfold	Stein Henriksen, telefonkontakt nyre 454 46 059		Odd Ingebretsen 33 07 83 73 / 411 28 541 od-inge@online.no
Telemark	Leiv Rafdal 996 19 808 lnt.telemark@gmail.com	Ulrikke Sunzenauer Therkildsen 412 98 361 ulrikketherkildesen@yahoo.no	Jan Amund Lanner 481 15 731 janamundla@gmail.com
Agder	Ellen Oddlaug Haugland 918 24 426 ellenoha@start.no	Ove Stanley Liland 901 25 801 oliland40@hotmail.com	Astrid Aabel 37 27 71 59 / 928 62 031
			Odd Øyvind Johansen 976 99 567
Rogaland	Lisbeth Langhaug 452 17 709 lisbeth.langhaug@lyse.net	Svein Egil Amdal 51 69 03 10 svein.amdal@lyse.net	
Vestland	Arne Hansen 478 37 160 han.sal@outlook.com		Ragnhild Hartvedt Eldøen 977 10 607 / 456 88 484 raggen@pvp.no
Møre og Romsdal	Randi Anne Lade 404 83 233 ranlade@online.no	Steinar Jonsson Nørevartdal 416 24 478 gnofsen@tussa.com	Wibeke Kløving 977 46 105 kloving.wibeke@gmail.com
Sør-Trøndelag	Per Børø 917 47 372	Jan Arne Olsen 975 98 697 ja.olsen@live.no	Irene Krogstad 72 87 29 57 / 996 42 186 boer@online.no
			Martin Jakobsen mjako3@online.no 926 59 362
Nord-Trøndelag	Karin Søraunet 996 92 348 karins@ntebb.no		
Nordland	Ove Jørgen Pedersen 905 94 352 ove.pedersen@trollfjord.no		Ove Jørgen Pedersen 905 94 352 ove.pedersen@trollfjord.no
			Gunn J. Eilertsen 958 08 747 gunn-eil@online.no
			Johnny Marthon Jensen 992 51 002 jmaje@online.no
Finmark	Frøydis Elise Jørgensen 976 22 087 froydis_elise@hotmail.com	Lene Ellingsen 930 81 873 lenell1@hotmail.com	

Til venstre finner du kontaktinformasjon til personer som har kjent på kroppen hva det vil si å være syk, pårørende etc. Informasjonen ligger også på hjemmesiden vår. Finner du ingen i fylket du bor i, henvend deg gjerne til en fra et annet fylke.

Besøkerne er nyretransplanterte, donorer eller pårørende til nyresyke/transplanterte og går på besøk på dialyseavdelinger / nyremedisinske nyremedisinske avdelinger. På Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet går levertransplanterte på besøk til pårørende og pasienter innlagt ved Transplantasjonskirurgisk sengepost og Nyre- og gastromedisinsk sengepost. Lederne/kontaktpersonene er oppført til venstre.

Leverkontaktene er levertransplantert, mens *pancreaskontaktene* er pancreastransplantert. Du finner også oversikt over *personer som har erfaring med peritonealdialyse (PD)*. *Familiekontaktene*, som har nyresyke eller transplanterte barn, er oppført på LNTBU-sidene.

Pancreaskontakter

Maylen Fredheim Jensen, Nordland
900 36 948
maylen.jensen@outlook.com



Birgitte
Blekesaune
Rosén

Først publisert på
sosiologen.no

Crip time – funksjonshemmet i koronaens tid

Funksjonsfriske strever nå med å forholde seg til en ny hverdag. Men denne hverdagen er velkjent for funksjonshemmede: mindre frihet til å bevege seg, fremtiden er usikker og et mindre sosialt liv. Samtidig er det også helt nye utfordringer for funksjonshemmede under koronakrisen.

Birgitte
Blekesaune
Rosén.



Da jeg var barn sa voksne at jeg var flink til å ikke kjede meg. God til å underholde meg selv og leke alene. De voksnes konklusjon var at jeg hadde en aktiv fantasi. Som voksen selv har jeg sett tilbake på denne tiden med nye øyne. Den aktive hjernen var aldri frakoblet kroppen. Barnekroppen som i timevis satt på venterom hos legen, på sykehuset, i timevis ble sett på av helsepersonell, undersøkt, tatt på, stukket i, smertet av voksne som skulle fikse meg. Jeg var et sykt barn. Syke barn kjenner på kroppens distanse fra andre kropp. Barn i samme alder leker, svømmer, løper uten å tenke over det. Syke barn har grenser. Som barn lå jeg ofte i sengen eller på legebenken eller i en sykeseng. Syke barn lærer seg å ikke kjede seg. Mange timer går til ingenting. Det er enten ingenting å gjøre eller ingenting du orker å gjøre.

Koronapandemien har gitt mange tid til å være i seg selv alene. De fleste er stort sett innenfor et begrenset rom eller sted. Tiden inne brukes til refleksjon og tiden ute har så og si stoppet opp. Denne forståelsen av tid derimot er ikke ukjent for funksjonshemmede eller for personer med langvarig sykdomsforløp. I disability studies (et felt i akademia der fokus ofte er å se sammenhengen mellom funksjonshemning og samfunn) brukes begrepet crip time, eller "krøplingtid", for å beskrive en fenomenologisk tilnærming til tid slik funksjonshemmede opplever det. Crip time er en opposent til normativ tidsforståelse, eller en fleksibel tilnærming til tidsorganisering som kommer fra usikkerheten funksjonshemmede lever med (Samuels, 2003).

Jeg legger for eksempel gjerne planer for en hel uke, men alt som planlegges

kan kanselleres, ofte ved kort varsel. Da jeg var yngre løste jeg dette med å planlegge minst mulig. Dette gjorde meg ensom og sykere enn jeg allerede var. Nå går planlegging ut på at alt er usikkert, alt kan kanselleres, alle reiser kjøpes med kredittkort og reiseforsikring, alle teaterbilletter kan gis bort og 200 kroner for et arrangement jeg ikke kan gå på er verdt mindre enn bekymringene, smertene og angsten som følger av å tvinge meg selv til å dra. Jeg kan ikke alltid levere den datoen og klokkeslettet arbeid skal leveres, og jeg kan ikke alltid gå på jobb eller stå opp fra senga om morgenen.

Jeg er nyretransplantert og styremedlem i Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplantertes Barn og Ungdom. Ved siste styremøte, på Skype, lå jeg i sengen, ruset på sterke smertestillende. Uten å forklare meg unødvendig starter møtet, mens jeg faller inn og ut av tilstedeværelse. Når vi har fysiske møter, går det ikke lang tid før flere styremedlemmer ligger på gulvet. Selv om vår agenda for møtene har pauser, trenger vi likevel en annen tilnærming til tidsrammene – et møte vi kan være av og på i. Når noen nye introduseres i mitt liv, for eksempel en ny kjæreste med medfølgende svigerfamilie, tar det tid for de å forstå min tidsforståelse.

I starten legger jeg meg ofte i sofaen med et pledd, og svigerfamilien spør om jeg ikke heller vil legge meg på et stille rom. "Nei takk", sier jeg "jeg ligger gjerne her". Det tar tid for nye mennesker å bli vant til dette – at jeg er tilstede, men samtidig ikke. At jeg ikke ønsker å sove, fordi det ikke gjør meg mer våken, og at jeg ikke ønsker å isolere meg når jeg er sliten, fordi da må jeg isolere meg konstant. Crip time har blitt min måte å fortsette å eksistere i en tid som er skapt for funksjonsfriske mennesker.

Funksjonsfriske inn i funksjonshemmedes hverdag

Så kom koronaens tid. Usikkerheten rammet alle, alle må distansere seg, isolere seg, reflektere over seg selv. Funksjonsfriske strever med å forholde seg til en ny hverdag som er funksjons-

hemmedes gamle hverdag – bevegelsesrommet blir mindre, fremtiden mer usikker og sosiallivet distansert (Yong, 2020). I starten av isoleringen skulle vi alle læres opp til nye løsninger for å arbeide hjemmefra, men vi funksjonshemmede visste allerede hvordan vi setter opp hjemmekontor, hvordan vi arrangerer sosiale sammenkomster fra senga og hvordan vi skaper samfunn uten å fysisk samles.

Akkurat nå er vi alle i *crip time*.

En annen fortolkning av *crip time* er at *crip time* er å reise i tid. Da Karen Havelins debutbok, *Les pakningsvedlegget nøye*, kom ut i 2019 på både norsk og engelsk samtidig, var det flere norske kritikere som ikke så til å forstå hvorfor boken var skrevet fra hovedpersonens nå-tid og for hvert kapittel gikk tilbake i tid. Fra voksen kvinne med barn og sykdom, til ung voksen med diagnostisert sykdom, tilbake til barn med udefinert sykdom. For meg gav dette fullstendig mening. Hver gang jeg er på et nytt legekontor, spør legen "når ble du transplantert?", "hadde du nyresykdom før transplantasjonen?", "ble du født med nyresykdom?", "har noen andre i familien hatt organsvikt?". Disse spørsmålene kommer opp igjen, om og om igjen. Også hos leger som har kjent meg i mange år. Min sykehistorie går unektelig tilbake i tid. Alt jeg er i dag, spores konstant til hva som har vært: "Har du hatt infeksjoner tidligere?", "hvilke medisiner tok du før?", "hvordan reagerte du sist du tok antibiotika?", "sist du tok MRI?", "sist du hadde blodforgiftning?", "sist du var innlagt?", "sist du var i dialyse?".

En alltime bokfavoritt er Kurt Vonneguts *Slaughterhouse-five, or The Children's Crusade: A Duty-Dance with Death*, i boken møter vi Billy Pilgrim, en amerikansk soldat som har overlevd bombingene i Dresden under andre verdenskrig, for så å bli diagnostisert med post-traumatisk stress syndrom. Pilgrim blir bortført av romvesener fra planeten

Tralfamadore, som han lærer å reise i tid fra. Tralfamadorerne ser all tid på en gang, de vet når de skal dø, når deres barn dør, når verden går under. Deres svar og generelle ideologi når Pilgrim spør hvorfor de ikke blir triste av å vite alt dette, er "so it goes". So it goes, har på mange måter både blitt mitt mantra og mitt beste forhold til tid.

Tilbake til Havelins bok *Les pakningsvedlegget nøye*, som forøvrig har fått knallgode anmeldelser i England og USA, under tittelen *Please Read This Leaflet Carefully*. Og siden jeg bor i London og det er denne versjonen jeg leser, skal jeg sitere fra denne på engelsk. Hovedpersonen i boken har akkurat blitt diagnostisert med endometriose, en sykdom som fører til at vevet som ligger i livmoren fester seg til organer i hele kroppen og skaper sterke kroppssmerter. Hun har vært syk siden hun var barn og er lei nye helseproblemer som oppstår:

I think to myself, I'll kill myself if anything more happens. But then it does.

Poenget til Havelin er selvfølgelig ikke at hun burde ta selvmord, men at funksjonshemmede møter ukontrollerte og usikre utfordringer hele tiden, og vi blir nødt til å vende oss til det. Det er ingen annen utvei. Som funksjonshemmet blir du forøvrig godt rustet til å møte disse utfordringer. Å være diagnostisert med en sykdom eller ha et handikap fører ofte til andre komplikasjoner gjennom livsløpet. Kroppen går hele tiden inn og ut av "gode" og "dårlige" faser.

Funksjonshemmede under koronaepidemien har i stor grad ikke fått sin verden endevendt. Vi er fortsatt isolert i hjemmene våre, vi sliter fortsatt med å få jobb, vi får fortsatt ikke tilpassing på skolen og universitetene. Dere derimot, dere funksjonsfriske, har enten måtte flytte kontoret hjem eller blitt permittert fra jobben. Dere er opprørte fordi dere ikke kan dra på

hytta, på butikken eller besøke familie. Men det er viktig å påpeke at jeg ikke skriver dette fordi dere ikke skal klage eller ikke skal bli opprørte. Vi er ikke din inspirasjonskilde. Du skal ikke inspireres til å holde ut mer fordi vi gjør det. Ta heller koronatiden som en mulighet til å ta til dere *crip time*, som en mulighet til å gjøre tid fleksibel, gi oss og dere selv tid til å være alene eller sammen i kjedsomheten.

Vi funksjonshemmede kommer fortsatt til å oppleve tid annerledes, vår *crip time* er ikke deres *crip time*. Under koronaepidemien er mange av oss ekstra utsatte. Mange av oss har blitt bedt om å isolere oss selv. Både fordi vi kan bli sykere og fordi om vi alle blir syke, kan sykehusene få for mye press på seg. Selv har jeg fått beskjed om å holde meg inne i 12 uker. Jeg får levert mat på døra hver uke. I ansiktet har jeg fått en soppinfeksjon, som jeg prøver å behandle selv. Den eneste "utetiden" jeg får, er den ukentlige søppelturen ned fem etasjer. Daglig prøver jeg å nå mitt mål om 10,000 steg, som gås i sirkel i stua. Halsen min er konstant betent av mandelsteiner. Og for en person som går til legen i alle fall to ganger i måneden, er alle legebesøk utsatt til etter korona.

So it goes.

Referanser

1. Havelin, Karen (2019) *Les pakningsvedlegget nøye*. Cappelen Dam: Oslo.
2. Havelin, Karen (2019) *Please Read This Leaflet Carefully*. Cinder House: London.
3. Samuels, Ellen, 2003, *Six Ways of Looking at Crip Time*. Disability Studies Quarterly, Vol. 37, No 3, 2017.
4. Vonnegut, Kurt (1999 1969) *Slaughterhouse-Five, or The Children's Crusade: A Duty-Dance with Death*. Dial Press Trade Paperback; Reissue edition (January 12, 1999)
5. Yong, Ed. 2020, *Our Pandemic Summer*. The Atlantic. Available at: <https://www.theatlantic.com/health/archive/2020/04/pandemic-summer-coronavirus-reopening-back-normal/609940/>



FAMILIEKONTAKTER

Foreldre med nyresyke eller transplanterte barn 0–15 år

Når man har et nyresykt barn, er det mange små og store spørsmål som krever svar. Ikke alle spørsmål har svar, og usikkerheten i en slik situasjon kan få foreldre til å føle seg ensomme. Våre familiekontakter har selv nyresyke eller transplanterte barn, og du kan kontakte dem dersom du har behov for noen å snakke med og/eller utveksle erfaringer med. Familiekontaktene har taushetsplikt. Finner du ingen i ditt eget fylke, ta gjerne kontakt med familiekontakter fra et annet fylke.

AKERSHUS

Marianne Nilssen og Roger Aamodt
Telefon Marianne: 922 98 711
Telefon Roger: 922 60 330

OSLO

Asta Ellingvåg
Telefon: 905 19 735
E-post: astaelli@hotmail.com

VESTFOLD

Silja Valand
Telefon: 900 89 399
E-post: silja.valand@online.no

AGDER

Nina og Geir Roland
Telefon: 900 24 318
E-post: nina@niro.as
Runar Nilsen og Monica H. Nilsen
Telefon Runar: 907 81 194
Telefon Monica: 920 96 196
E-post: monicanilsen71@gmail.com

HORDALAND

Vivian Fløysand Berland
Telefon: 916 40 462
E-post: vivian.berland@online.no

MØRE OG ROMSDAL

Liv Janne og Vegard Nedregotten
Telefon Liv Janne: 411 27 512
Telefon Vegard: 952 60 850
E-post: livjannis@hotmail.com

SØR-TRØNDELAG

Elin Stallvik
Telefon: 482 36 801
E-post: jsak@broadpark.no

NORD-TRØNDELAG

Berit og Jon Håkon Slungård
Telefon Berit: 412 31 112
Telefon Jon Håkon: 951 36 750
E-post: jon@bladet.no

NORDLAND

Anita S. Jentoft og Jens Jentoft
Telefon: 412 24 988
E-post: anitajentoft@hotmail.com

Verdens nyredag

Skrevet av LNTBU

Verdens nyredag ble i år markert med hovedtemaet «forebygging». Forebyggingen handler om at noen nyresykdommer i stor grad er livsstilssykdommer, altså sykdommer som blant annet kommer som følge av hvordan en person har levd, hva hen har spist og hvor sunn livsstil hen har hatt. Dermed er forebygging i den forstand mest relevant for eldre mennesker, som har rukket å ha en livsstil før de får nyresvikt. For vår gruppe, som er nyresyke og transplanterte under 35 år, er nyresykdom stort sett medfødt, og ikke en livsstilssykdom. Unge voksne har i tillegg en større risiko for transplantasjonssvikt (når transplantert nyre svikter, og personen må tilbake på dialyse eller få ny transplantasjon) enn barn og eldre voksne i samme situasjon (Bailey, 2018). Organisasjonen World Kidney Day informerer om at årets tema gjelder alle steg av forebyggingen: Fra generell forebygging av nyresykdommer i befolkningen, til håndtering av veletablert nyresykdom ved å kontrollere sykdomsutvikling og fremveksten av ytterligere alvorlige komplikasjoner. Vi er ikke negative til årets tema, og synes at det er en av de viktigste kunnskapene å spre blant den generelle befolkningen. Men vi er mer opptatt av å fronte hvilke problemer vi som pasientgruppe møter i samfunnet.

Referanse

1. Bailey, 2018. 'Young adults' perspectives on living with kidney failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies'. *BMJ Open*

Sommerleiren blir digital!

På grunn av koronapandemien ble sommerens barne- og familieir avlyst. Leiren skulle etter planen ha gått av stabelen i idylliske omgivelser på Heia Haraldvigen ved Kristiansand, fra 17. – 21. juni.

-Det er med et tungt hjerte at vi avlyser årets sommerleir i Haraldvigen. Grunnet dagens situasjon velger vi å avlyse for ikke å sette barn og familier i unødvendig risiko for smitte, uttalte fungerende styreleder i LNTBU, LNTs barne- og ungdomsgruppe, da nyheten ble lagt ut på LNTs nettside.

LNTBU bestemte seg raskt for at de ønsket å prøve seg på en digital sommerleir i stedet. LNTs organisasjonskonsulent, Marit Lundberg, søkte om midler fra Stiftelsen Dam, som i april delte ut 20 millioner kroner til koronarelaterte prosjekter. Gleden var stor da svaret på søknaden kom: vi ble tildelt 200 000 kroner til digital sommerleir.

-Vi skal arrangere det som kanskje blir verdens første digitale sommerleir, jubler den entusiastiske LNTBU-lederen.

Med mange morsomme aktiviteter og godt samhold, har leiren vært et av sommerens høydepunkt for mange barnefamilier.

Hovedmålet for prosjektet er å fremme sosial deltakelse blant medlemmer i LNTBU. LNTBU-styret ønsker at leiren blir et tilbud for hele familien og ønsker derfor å tilby både søsken og foreldre muligheten til å delta. På dagtid vil LNTBU-styret gjennomføre ulike aktiviteter med de unge deltakerne og på kveldstid vil det bli arrangert samtalegrupper for foreldre som ønsker å dele erfaringer. Alle barn og unge som ønsker å delta på sommerleiren vil få tilsendt en leirpakke i posten som inneholder alt av utstyr som trengs for å gjennomføre aktivitetene. Vi håper å se mange unge LNTBU-ere og deres familie i slutten av juni!

Få registrerte Covid-19-tilfeller hos barn og unge

Jon Anker Lisberg
Sarpebakken



Det meldes generelt om få barn og unge som blir Covid-19-syke. Per i dag vet man imidlertid ikke hvor mange av barna som har viruset uten å få symptomer. Man vet heller ikke om disse barna uten symptomer kan smitte andre.

Anna Bjerre er fagansvarlig i pediatrik nefrologi ved Seksjon for spesialisert barnemedisin på Rikshospitalet. Hun har oversikt over de unge med nyresykdom i Norge.

-Per 5. mai er det ikke registrert Covid-19 hos personer under 18 år med kronisk nyresykdom i Norge, opplyser hun.

Europeisk nettverk

Bjerre forteller at de ukentlig blir bedt om å rapportere inn antall tilfeller til et europeisk nettverk. Til tross for stor spredning av viruset i Europa, er det i dette nettverket per 5. mai ikke rapportert inn mer enn 18 sykdomstilfeller av Covid-19 hos personer under 18 år, som har nyresvikt eller er nyretransplantert. 11 av disse har fått behandling på sykehus, men ingen ble innlagt på intensivavdeling. De resterende 7 ble ikke innlagt i det hele tatt.

-Etter flere måneders erfaring med Covid-19 i verden, ser det ut til at barn med kroniske sykdommer som nyresvikt og etter nyretransplantasjon klarer seg bra, sier Bjerre.

Dekningsgraden for dette registeret er ikke komplett, og dekker i størst grad Vest-Europa. Flere av landene i registeret er imidlertid blant de hardest rammede, som Italia, Spania og England. Bjerre påpeker også at det er viktig å være klar over at man ikke har reell oversikt over antall smittede.

-Her må man selvsagt trå varsomt – antall smittede vil vi aldri få vite. Hovedpoenget er at det er rapportert om lite sykdom i denne gruppen, sier Anna Bjerre.

Det jobbes også med å få på plass et norsk og internasjonalt register for leversyke og levertransplanterte under 18 år.

Må fortsette med gode rutiner

-Lærdommen av pandemien er at vi fortsetter med gode rutiner som god håndvask og hygiene generelt, da det sannsynligvis vil bidra til fær-

re infeksjoner totalt sett i vår befolkning, oppfordrer Bjerre.

Bjerre mener det er rimelig å anta at noe av årsaken til det lave tallet er at denne gruppen er ekstra påpasselig.

-Denne gruppen vil nok generelt sett være mer oppmerksom på å unngå smitte – og foreldrene tar nok ekstra forholdsregler, forklarer Bjerre.

Gjør oss ikke immune

Fungerende styreleder i LNTBU, Nikolai Raabye Haugen, mener det er viktig å få frem nyheter av denne typen, men påpeker at det er mye usikkerhet knyttet til dette.

-At det er rapportert inn såpass få totalt i dette nettverket, er gode nyheter. Dette er noe vi regner med både foreldre og barn har grublet litt på den siste tiden, sier Haugen.

-Selv om det er gode nyheter, gjør det oss ikke immune mot viruset. Nå som samfunnet gradvis åpner seg, er det ekstra viktig å være varsom. Vi må fortsette å følge rådene Folkehelseinstituttet og Barnelegeforeningen gir oss, oppfordrer Haugen.

Husk å være varsom i solen i sommer

Sommer kan bety sol og deilige temperaturer – men det er svært viktig å være forsiktig med ferdsel i solen. Beskytt deg så godt du kan.



Det er rimelig å anta at de fleste av dere er godt skolert når det kommer til viktigheten av solbeskyttelse. Overdreven soling er farlig for alle, men som immunsupprimerte er det ekstra viktig å være klar over at man har økt risiko for å utvikle hudkreft. Det finnes en rekke grep og forholdsregler for å forebygge dette. La oss minne om dem!

Hva er de viktigste knepene for god beskyttelse i solen?

De ultrafiolette strålene fra solen, UV-strålene, er sterkest om sommeren, på høyfjellet, midt på dagen og jo nærmere ekvator du kommer. Hva kan man selv gjøre for å minske risikoen for hudkreft når UV-strålene trenger seg på?

Det er lurt å bruke klær som er tettvevde, slik at solen ikke trenger gjennom stoffet. Langermede skjorter og gensere er å foretrekke, samt langbukser. Bruk solbriller og bredbremmet hatt (over 10 cm) eller cap, som gir bra med skygge til ansikt og ører. Solbrillene bør gi UVA- og UVB-beskyttelse, og bør dekke godt for stråling fra siden. Det er lurt å handle i anerkjent forretninger.

Om sommeren er det fristende å nyte godt av været. Det er imidlertid ønskelig at man *ikke* oppholder seg i solsteken mellom kl. 12 og 15, enten man er i sydlige strøk eller i sommersol i Norge. Hvis du er i solen i det tidsrommet, husk å ta pauser.

Solkrem

Solkrem er svært viktig. Bruk rikelig med solkrem som inneholder UVA-

og UVB-beskyttelse. Solfaktor? 50 eller høyere. Dersom man smører på nok av dette, skal det gi 99 prosent beskyttelse. Husk å smøre deg grundig og ofte. En håndfull kan være tilstrekkelig for hele kroppen, eller en teskje til ansiktet. Hvor ofte man bør smøre seg avhenger av aktivitetsnivå og vær. På solrike dager bør man smøre seg flere ganger i løpet av formiddagen. Det samme gjelder dersom man har svettet. Et eksempel på en solkrem er Actinica, som kan kjøpes nokså rimelig på Farmasiet, der LNT har medlemsavtale. Det er en solbeskyttende krem som er spesielt testet på organtransplanterte.

Vær påpasselig med å smøre på ubeskyttet, eksponert hud. Spesielt hode, hals, hender og underarmer. For all del, glem ikke ørene! Bruk solkrem daglig i perioden april til oktober – også på overskyede dager. Solarier er best å unngå.

Beskytt deg selv om du er i skyggen

Skygge gir god beskyttelse, men UV-stråler reflekteres også fra omgivelsene. Sand reflekterer om lag 30 prosent av solstrålene, mens nysnø reflekterer 90 prosent. Skyer reflekterer rundt 30 prosent av sollyset og absorberer ca. 15 prosent av solstrålene som går gjennom dem. Man bør med andre ord beskytte seg mot solen selv om man oppholder seg i skyggen.

Solen gir oss D-vitamin, som kroppen behøver. Tilskudd av dette kan være nødvendig dersom behovet

ikke blir dekket. Dette gjelder særlig mørkhudede, de med høy alder, de som oppholder seg lite utendørs og de som spiser lite fet fisk.

Følg med på egen hud

Utover de overnevnte grepene man gjør for å beskytte seg i solen, er det fordelaktig å gjøre regelmessige undersøkelser av egen hud og å dra til hudkontroll. Det er anbefalt å gjøre en månedlig egenkontroll der du ser etter nye endringer i eksisterende føflekker, røde og/eller flassende hudforandringer, sår som ikke gror og blødninger. Hudleger vil imidlertid kunne oppdage suspekter forandringer før du selv blir oppmerksom på det. Hvordan hyppigheten på legeskontroller er, bør avklares ut fra din risiko for hudkreft.

Dersom du oppdager en forandring du reagerer på, ikke nøl med å kontakte lege. En kvikk vurdering og eventuell behandling på et tidlig tidspunkt kan være utslagsgivende for hvordan en sykdom utvikler seg.

Forebyggende medikamentell behandling kan for noen være aktuelt. Dette kan du diskutere med legen din.

Oppsummert handler det altså om å begrense tiden i solsteken, bruke rikelig med solkrem med høy solfaktor, bruke beskyttende plagg og å følge med på forandringer i huden.

God sommer!

Denne teksten ble først publisert i LNT-nytt 2, 2019.

11. World Transplant Winter Games 2020

Medaljer og plasseringer er målet for mange, men utstråling og glans i øynene over idretts glede og liv, var – og er – den mest varige medalje!

Karin Supporter



Gullgutten. Arenaen omkranset av mektige fjell.



Fellesstart. Et svært variert felt legger ut på timesløp.

Mens koronaviruset herjet i Kina, og som vi i våre vildeste fantasier ikke kunne ane omfanget av, ble vinter-VM for transplanterte arrangert i Banff, i Alberta i Canada. Dette foregikk 23.-28.februar.

Banff, som ligger på UNESCOs verdensarvliste, er Canadas første nasjonalpark. Byen har rundt 8000 innbygger, men besøkes av ca. 4 mill. turister fra hele verden i løpet av året. Den er Canadas høyestliggende by, og det er kort vei inn til mektige Rocky Mountains.

Calgary, som var hovedsete for OL i 1988, ligger noen mil lenger øst.

Langrennskonkurransene ble avviklet på Canmore Nordic Center, hvor også Calgarys OL-langrenn foregikk. Alpinkonkurransene gikk i anleggene ved Banff. Arenaene var av ypperste klasse, det samme kan sies om den tekniske gjennomføringen.

Flott natur viste seg stort sett fra sin beste side, med gode snøforhold og sol. Langtidsvarselet før vi reiste antydte 15 minusgrader på dagtid, men temperaturen holdt seg på «folkelig nivå» med et par minusgrader.

Det ble et VM med færre europeiske deltakere enn de senere år, men langt flere fra Canada og USA. Totalt var det 130 deltakere, samt en del supportere fra 17 land. Den norske representasjonen var ekstremt liten, med kun to deltakere. Terje Aarsand er hjertetransplantert og deltok i alpint. Olav Fikse er nyretransplantert og ivaretok den norske tradisjonsgrenen langrenn. Med like

mange supportere, var det fire nordmenn som overvar mesterskapet.

Gamle vennskap fikk ny næring, nye vennskap og bekjentskap ble stiftet. Det er alltid gledelig å se alle transplanterte som ivrer etter å holde helsen ved like, både gamle kjente og nybegynnere i alle aldre. Eldste deltaker var 77 år. Etter å ha vært supporter på mange VM, er åpningsseremonien fremdeles en tankevekker. Ingen av de 130 menneskene ville hatt det livet de lever nå, hadde det ikke vært for donorer og et godt medisinsk apparat.

Som kjent ble det ingen norske gullmedaljer under OL i Calgary, så det var stor motivasjon hos de to norske utøverne for å rette opp denne fadesen.

Olav Fikse tok gull i alle tre distanser i langrenn, 5 km, timesløp og skiskyting. Stafett var av naturlige årsaker ikke aktuelt i år.

Terje Aarsand sanket tre sølv i stor- og parallellslalåm, super G og parallellslalåm.

Trugeløp og curling gikk uten norsk deltakelse.

Nicolascup er et tilbud til transplanterte barn der de får lære å mestre alpinski, samt treffe likesinnede. Dette har i flere år vært et tilbud samtidig med VM, men det har aldri vært norske barn med.

Arrangementet ble avrundet på byens saloon i country&western-stil, som seg hør og bør så langt vest i Canada.

Med stolthet over Norges prestasjoner, er det like viktig å poengtere

at VM for transplanterte er et VM med bare vinnere, et VM som har plass til alle, uansett aktivitetsnivå, mål og ambisjoner når det gjelder plasseringer. Hovedmålet er fellesskap, livsglede, deltakelse og ivaretagelse av egen helse. Ikke minst er det viktig å vise hverandre og resten av verden at livet er fullt ut levelig etter en transplantasjon. Det er også viktig å være motivator for de som fremdeles venter på et transplantat, og å minne gruppen "friske" om å ta vare på kroppen!

Transplanterte vil, kan og bør!

Alle oppfordres til å bruke litt mer tid på å være ute i frisk luft, bruke kroppen. Du kan samtidig tusle med tanken på å bli VM-deltaker. Husk at det er plass til alle! Du kan trene jevnt og trutt, være knallgod, middels god, eller rett og slett ikke føle deg så forferdelig god. Likevel er det viktig at du er med. Selv om det er fysisk slitsomme dager, så er det også svært givende og trivelig!

Uansett nivå; den norske troppen bør være vesentlig større i kommende mesterskap!

Tenk deg godt om; kanskje du skulle være med neste gang?

Du finner informasjon om VM her: www.wtgm.org, og hos Transplantertes Idrettsforening <https://txidrett.wordpress.com>.

Karin Supporter

– Pasienter bør være proaktive

Overlege Maria Krystina Parker oppfordrer pasienter med lang medisinliste til å be om en gjennomgang av medikamentbruken med legen sin.



Maria Krystina Parker

Overlege på nyreavdelingen ved Akershus universitetssykehus

Disputerte 13. mars 2020 for sin doktorgrad *Medication appropriateness, complexity and adherence in older adults with chronic kidney disease*

For mange kronisk nyresyke og organtransplanterte er en lang medisinliste en fast del av hverdagen. Der som man bruker medikamenter for flere sykdommer, kan en konsekvens være at medisinenes effekt blir påvirket – at det oppstår interaksjoner. *Polyfarmasi* betegner anvendelse av mange legemidler, i mange tilfeller overdrevent eller unødige.

I mars 2020 disputerte Maria Krystina Parker for sin doktorgrad som fokuserte på medikamentbruk hos pasienter over 65 år med langkommet kronisk nyresvikt. Gjennom en tverrsnittsundersøkelse og en randomisert klinisk studie av 180 pasienter, ønsket hun å teste hvordan utvalgte verktøy kunne brukes for å avdekke om pasientens medisinliste er hensiktsmessig og hvorvidt det oppstår interaksjoner. I tillegg ville hun se på om det oppleves som problematisk for pasienten å bruke store mengder medisiner.

Kort oppsummert fant Parker i sin studie at mange i denne pasientgruppen har et komplisert medisinregime, men at de er flinke til å følge opp medisinlisten sin. Hun fant også at helsepersonell kan og bør bruke verktøy som kan bidra til å forbedre og forenkle pasientenes medisinliste.

Spør for lite

På grunnlag av disse funnene mener Parker at leger bør bli bedre til å ta initiativ til å se nærmere på pasientens medisinliste.

–Mange leger spør altfor lite om hvordan pasientene opplever medisinlisten sin. Det samme gjaldt meg før jeg begynte med denne studien. Når jeg nå ser en medisinliste med mange medisiner, er den komplisert i utgangspunktet, sier Parker, som til daglig jobber som overlege på nyreavdelingen ved Akershus universitetssykehus.

Nå bruker hun STOPP-, START- og Beers-kriterier, som er velkjente verktøy på feltet. De bruker hun til å vurdere hvordan man kan forenkle pasientens medisinliste. Det kan for eksempel gjøres i form av å slå sammen medikamenter, endre tidspunkter for medisintaking og endre øvrige instruksjoner.

–Pasienter bør være proaktive

Vil du også oppfordre pasientene selv til å utfordre legen sin med tanke på egen medisinliste?

–Jeg synes pasienter bør være proaktive. Be legen om en gjennomgang av medisinenes. Det beste er at det blir et samarbeid – ikke at legen gjør det på egenhånd. Om du opplever medisinlisten som komplisert, er det mulig å forenkle den, sier Parker.

Selv om gruppen hun undersøkte var pasienter med kronisk nyresvikt over 65 år, er hun klar på at oppfordringen om å være spørrende til egen medisinbruk er relevant for alle med lang medisinliste.

–Legene tenker ikke alltid på potensielle bivirkninger, mens pasienten ofte allerede har tenkt den tanken. Tilbakemeldinger fra pasienten er svært viktig for å gi en god medisinliste. Det bidrar til et godt samvalg, sier Parker, og legger til:

–Mange leger kan tolke bivirkninger som et nytt symptom, og gir i stedet *flere* medisiner. Klinikere er ikke helt inne i farmakologi (læren om legemidler), og det er ikke alltid like lett å se det store bildet, sier Parker.

Dersom en medisinliste oppleves som komplisert eller for lang, er avmedisering en mulig løsning. Parker påpeker imidlertid at man i mange

tilfeller også bør *begynne* med en ny medisin som kan ha nytte for pasienten, selv om medisinlisten allerede er lang. Hun tror at mange kan vegre seg for å starte opp med nye medisiner fordi man allerede bruker mange.

–Det er viktig å stoppe de nødvendige medisinenes, men også å starte opp med nye, nyttige medisiner, oppfordrer hun.

Kvinner bruker flere medisiner enn menn

Et funn som overrasket Parker, var at kvinner har en mer komplisert medisinliste enn menn. Hun vet ikke hvorfor det er slik, men lanserer en hypotese om at kvinner kanskje er flinkere til å si ifra hvis de opplever at noe ikke er som det skal.

–Kanskje blir de satt på mer medisiner på grunn av det? Menn er kanskje mer stille? Jeg er ikke sikker, undrer hun.

Funnet om at pasientene er gode til å etterleve medisinlisten sin, til tross for at den er kompleks, var også et overraskende funn.

–Jeg trodde at jo mer komplisert medisinregimet var, desto dårligere blir det fulgt opp. Men hos denne pasientgruppen kunne vi ikke påvise det, konkluderer Parker.

Hun påpeker imidlertid at det er mulig at skjemaet hun anvendte ikke var optimalt for å undersøke etterlevelse, fordi det ikke var spesifikt mynnet på nyrepasienter.

Videre forskning

STOPP- og START-kriteriene, som Parker testet ut i sitt prosjekt, er ikke formelt validert for bruk på eldre nyrepasienter. Hun tror det er fordelaktig om det blir gjort valideringsforskning der verktøyene blir testet på nytt i en større gruppe. Hennes studie konkluderer med at verktøyene kan brukes.

–Vi trenger det. Det har jeg erfart ut fra min kliniske hverdag. Vi er nødt til å hjelpe pasientene med å forenkle medisinbruken. Det vil bidra til riktig behandling med riktig mengde medikamenter, fastslår Parker.

Mange fordeler med oppdatert medikamentliste

Jon Anker Lisberg
Sarpebakken

Karsten Midtvedt jobber som overlege ved Seksjon for nyremedisin på Rikshospitalet, og har forsket mye på legemidler og bruk av immundempende medikamenter. Han er spesielt opptatt av legemidlenes rolle for at behandlingen skal være optimal for pasienten.

Vil du oppfordre transplanterte pasienter til å be om en gjennomgang av medisinliste med behandlende lege?

-Mitt umiddelbare svar er et soleklart JA. Som pasient har en, etter min mening, et personlig ansvar for å vite hvilke medikamenter en bruker og ha en oversikt over disse. En slik liste kan lett skrives ut av fastlege eller behandlende lege. Det er mange grunner til at en slik oversikt er fornuftig å ha. Den viktigste er nok for å unngå misforståelser. Ikke alle får med seg alt som blir sagt under en legekonsultasjon og informasjon kan sannsynligvis glippe enda lettere nå som mange konsultasjoner er blitt «telekonsultasjoner», sier Midtvedt.

Misforståelser kan føre til feildoseringer, påpeker Midtvedt. Flere av de immundempende medikamentene doseres etter målt blodkonsentrasjon. Hvis du da ikke har husket en dose eller tar en annen dose enn det legen din tror du tar, de nye doseringene bli veldig feil og føre til uønskede bivirkninger. En liste kan hjelpe til slik at du unngår interaksjoner. Det vil si at en ny medisin ikke passer sammen med en annen medisin du allerede bruker.

-I dagens helsevesen møter man mange leger. Hvis du har en oppdatert medikamentliste, kan en lege som ikke kjenner deg lettere sjekke at medisinene passer sammen. Har du en god oversikt, er det lettere å unngå å mangle medisiner. Det har vært rasjonering av mange medikamenter under den pågående Covid-19-pandemien. Det er viktig at alle transplanterte har medikamenter for noen uker frem i tid, oppfordrer Midtvedt.

Feil dosering øker sjansen for bivirkninger

Kan du nevne noen typiske bivirkninger som dukker opp som følge av en medisinerings som ikke er helt optimal?

-Alle medikamenter har bivirkninger og faren for bivirkninger øker hvis medikamentet er dosert feil. De



Foto fra
unsplash.com.

fleste immundempende medikamenter doseres ut ifra et såkalt «terapeutisk vindu». Det vil si at den konsentrasjonen av medikamentet som er målt tidlig på morgenen før man tar tablettene sine, forklarer Midtvedt.

Noen bivirkninger merker pasienten selv, mens andre kan bare oppdages i blodprøver eller ved andre målinger, som blodtrykk, utvikling av benskjørhet, diabetes, økt infeksjonstendens, blant annet. Hvis man får for liten dose av de immundempende medikamentene, kan man få avstøtning av sitt transplanterte organ. Får man for mye, er det beskrevet mange bivirkninger som noen, men langt ifra alle pasienter opplever.

Ta kontakt med lege

-Noen av de vanligste kjente bivirkningene ved for høy dosering av tacrolimus (Prograf®) er høyt blodtrykk, nedsatt sukker toleranse, høye kolesterol verdier, løs mage og skjelvninger (tremor). Disse bivirkningene er oftest reversible når konsentrasjonen i blodet normaliserer seg, det vil si kommer i «terapeutisk vindu». Det

samme gjelder også for andre medikamenter. Det er viktig å ta kontakt med fastlege eller spesialist hvis man opplever medikamentelle bivirkninger, slik at doser kan justeres eller at medikamentet kan erstattes med et annet, sier Midtvedt.

Mange medlemmer oppgir at de ofte er veldig trøtte. Hvilke grep kan gjøres for å motvirke dette?

-Jeg er ingen ekspert på trøtthet og skal være forsiktig med å gi råd her. Sover man dårlig, er man også trøtt på dagtid og man kommer inn i en vond sirkel. Det er imidlertid viktig å ta dette opp med sin behandlende lege slik at man utelukker somatisk sykdom som f.eks. lavt stoffskifte, elektrolyttforstyrrelser, vitaminmangel eller lav blodprosent. Hvis slike ting er utelukket er det veldig viktig – og det gjelder alle – å være i fysisk aktivitet og komme seg ut på tur. Den velkjente «dørstokkmila» kan nok være enda litt lengre for noen av de som er immunsupprimert, men desto viktigere å komme over, oppfordrer Midtvedt.

-Denne opplevelsen av trygghet ønsker jeg å dele med flest mulig

Sliter du med tynn og skjør hud – og har lett for å få blåmerker og rifter?
Karianne Viken har funnet et produkt hun tror kan være løsningen.

*Karianne viser
fram produktet.*



Fem år gammel fikk Karianne Viken konstatert at hun hadde diabetes 1. Etter å ha levd 30 år med sykdommen, resulterte det i at hun utviklet nyresvikt og andre alvorlige komplikasjoner. Etter en tid i dialyse, ble hun nyre- og bukspyttkjerteltransplantert i 2009.

Som følge av kortisonbehandling i om lag 11 år, har Karianne fått veldig tynn og skjør hud. Spesielt på bena. Stadig må hun få sydd igjen store rifter i huden. Blåmerker har hun året rundt. Dette fordi hun kommer borti en bildør, en kvist, en handlepose eller en sykkelpedal.

-Det har vært ganske håpløst. Jeg har tenkt at det må jo finnes noe annet enn hudkrem som kan beskytte oss som sliter med dette. Men nei, ingen, verken leger eller apotek kan gi meg noe som kan gjøre meg tryggere. Med felles for dem alle er at de sier at dette burde jeg finne opp. Jeg vet ikke helt hva de tror om meg, humrer Karianne.

Stort behov

Karianne tok saken i egne hender. Etter et tips om at Kevlar blir brukt i hockeystrømper, begynte hun å søke etter produkter som inneholder dette. Hun fant ut at dette er et materiale som er både sterkt og lett, og som brukes til blant annet skuddsikre vester, båtseil, hjelmer og annet som utsettes for stor belastning.

-Vi kom over et firma i England, Dermatuff, som har kombinert Kevlar i strømper og sleeves, og klart å skape et produkt som er både mykt og behagelig å ha på seg. Gründerne hadde samme utfordringer med skader som jeg erfarte. Ettersom vi visste at behovet for et slikt produkt er stort, kontaktet vi eieren med et ønske om å bli distributører for Norge, sier Viken.

Har du et inntrykk av hvor mange som sliter med tynn og skjør hud i Norge?

-Jeg har vært i kontakt med utallige leger, sykehus, apotek og akuttmottak hvor alle bekrefter at det er stort behov for slike produkter. Så vidt jeg har forstått finnes det i dag bare kremer for utsatt hud, så det finnes absolutt et marked for dette. Folk som går på medisiner som for eksempel blodfortynnende og kortison, diabetikere, hudsykdommer

og eldre mennesker med flere, tilhører denne gruppen, sier Viken.

For de fleste med tynn og skjør hud er det ikke bare en utfordring å sy sammen huden, men også å få det til å gro. Derfor er det klokt å beskytte seg mot eventuelle rifter og andre skader. Dessuten beskytter Kevlar også mot blåmerker.

-Jeg har selv brukt produktet siden januar 2020, og de er helt fantastiske. Jeg føler meg så mye tryggere når jeg ute og rører meg. Virkelig. Så dette må jeg dele med andre, sier hun, og understreker at produktene passer til kvinner og menn, yngre og eldre.

Er det hensiktsmessig å bruke produktet under andre plagg, som genser og bukser, eller blir poenget borte da?

-Det er absolutt et poeng å bruke produktet under andre plagg. En bukse, jakke eller genser beskytter ikke mot hundeklør, sykkelpedaler, handleposer eller bildører. Det er nettopp dette Kevlaren i produktene bidrar til. Produktene kan derfor brukes både med eller uten klær over, sommer som vinter, bekrefter Viken.

Gleden av å hjelpe er uvurderlig

Hvordan tror du utsiktene er for å drive butikk med dette produktet i Norge?

-Engstelsen for skader som jeg hele tiden bar på, er nå totalt fraværende. Jeg bruker dem både hjemme og utenfor døren. Disse produktene har gitt meg en helt ny og tryggere hverdag. Selv er jeg ikke så glad i strømper, så jeg bruker sleeves på bena. Denne opplevelsen av trygghet ønsker jeg å dele med flest mulig, da jeg selv vet hvor desperat og oppgitt jeg har vært.

- Vi blir nok ikke rike på dette med tanke på frakt- og importkostnader, men gleden av å kunne hjelpe en sårbar gruppe er uvurderlig, sier Viken.

*Sleeves kan
gjøre det
tryggere å ta
en kikk under
panseret, for
eksempel.*



I denne spalten svarer Kristine Wiencke på spørsmål av særlig interesse for levertransplanterte. Wiencke jobber som overlege ved Rikshospitalets Avdeling for transplantasjonsmedisin.


Kristine Wiencke

Spørsmål: Man hører stadig om transplanterte som har fått diabetes. Er transplanterte mer utsatt enn normalbefolkningen med hensyn til å få diabetes (type 2)?

Svar: Det er økt risiko og hyppighet for diabetes etter transplantasjon. Noen kjente risikofaktorer er:

- Høy alder
- Arv (diabetes 2 i familien)
- Overvekt
- Infeksjon med CMV (cytomegalovirus)
- Flere av medisinene man får etter transplantasjonen øker også risiko for utvikling av diabetes. Dette er en ulempe man må leve med som transplantert.

Her, som med så mye annet i livet, er det viktig å forebygge med en sunn livsstil. Å holde seg slank, være i fysisk aktivitet og ha et kosthold uten for mye hurtigfordøyde karbohydrater er det viktigste for å forebygge diabetes type 2.

Spørsmål: Hva er symptomene på sepsis (blodforgiftning)? Hvordan behandles det? Er det riktig at immunosupprimerte i større grad enn andre kan rammes av sepsis?

Svar: Sepsis er en bakteriell infeksjon i blodbanen. Sepsis kan utløses av ulike, lokale infeksjoner som f.eks. lungebetennelse, galleblære- eller gallegangsbetennelse og urinveisinfeksjon.

Symptomer og behandling: Ofte høy feber (over 39,5) med frostanfall, samt medtathet og rask pust i forbindelse med en infeksjon kan være tegn på sepsis. Da er sykehusinnleggelse med blodprøver, bakterieprøver og andre prøver nødvendig for å stille diagnosen så raskt som mulig. Der som man finner bakterier i blodbanen vil pasienten bli behandlet med antibiotika intravenøst, væsketilførsel intravenøst og oksygentilførsel. I enkelte tilfeller kan infeksjonen bli så alvorlig at pasienten må behandles på intensivavdeling. Behandlingen kan ta 1 – 2 uker.

Immunosupprimerte har større sjanser enn normalbefolkningen for å få infeksjoner. Dersom en infeksjon fører til sepsis, er det litt vanligere for transplanterte å få alvorlige komplikasjoner. Komplikasjoner kan være

nyre- og leversvikt, svikt i hjerte- eller lungefunksjon eller blodleversforstyrrelser.

Når en immunosupprimert blir rammet av symptomer som kan tyde på sepsis, er det svært viktig at pasienten legges inn på sykehus, diagnostiseres og behandles så raskt som mulig. Da er prognosen heldigvis god.

Spørsmål: Hvorfor kan man miste hår etter transplantasjon?

Svar: Mulige bivirkninger av takrolimus/Prograf.

En del mister hår pga. hormonforandringer som oppstår i forbindelse med transplantasjonen (sees også ved annen stor kirurgi). Det skjer typisk noen måneder etter transplantasjonen og er oftest forbigående.

Det er ikke alle som merker dette etter transplantasjonen, men det kan skje med noen.

Tiltak:

Komme ned på så lav dose som mulig i **samråd med din lege**.

En sjelden gang kan det bli aktuelt å bytte til annen medisin i **samråd med din lege** hvis dosereduksjon ikke hjelper.

Spørsmål: Hvorfor får mange tørr hud etter transplantasjon?

Svar: De som er levertransplanterte går på mange immundempende medisiner som kan påvirke huden.

Det kan hjelpe å smøre huden med fuktighetskrem morgen og kveld. Smør over hele kroppen, særlig armer og bein. Etter hvert som man kommer ned i dose på de ulike medisinene, blir det ofte bedre.

Spørsmål: Kan jeg ta vin til maten ved en festlig anledning?

Svar: Både alkohol og de immundempende medisinene brytes ned i leveren. Inntak av alkohol belaster leveren, noe som kan påvirke nedbrytningen av de immundempende medisinene og føre til dårligere leverfunksjon. De første tre månedene etter transplantasjonen får du de høyeste dosene av medisinene. Det er derfor anbefalt å vente til du er nede på lavere doser før du inntar moderate mengder alkohol. Kristine Wiencke anbefaler totalavhold før

ste året etter transplantasjonen og et meget moderat alkoholforbruk videre (dvs. ikke en «vanlig helg», men til helt spesielle anledninger). Pasienter som transplanteres på bakgrunn av alkoholisk leversykdom, skal være helt avholdende resten av livet. Høyt alkoholforbruk er ikke forenlig med å leve med et nytt organ. Det kan føre til ny leverskade.

Spørsmål: Hvorfor hovner ansiktet og kroppen opp?

Svar: Det kan være bivirkninger av Prednisolon som ofte fører til en omfordeling av kroppsfettet. Du kan merke at kinnene blir rundere og magen større, mens armer og bein blir tynnere.

Dette blir mindre merkbart når dosene reduseres. Slanking har ingen effekt på fordelingen av fett, men påvirker den totale mengden kroppsfett.

Spørsmål: Hva er rosen? (erysipelas)

Svar: Hudinfeksjon som gjør at et område i huden blir rødt, varmt, hovent og smertefullt.

Som transplantert er man utsatt på grunn av immundempende medisiner som gjør huden tørr og immunforsvaret nedsatt. Det er lett å få kutt, sprekker og sår hvor bakterier kan komme inn.

Det er lurt å smøre huden for å gjøre den smidig, og ikke gå barbeint, men bruke sandaler/sko og også strømper når man går utendørs.

Du kan lese mer om rosen på www.helsenorge.no

Spørsmål: Kan man tatovere seg etter man er transplantert?

Svar: Tatoveringer er ikke risikofritt – spesielt i utlandet. Det er fare for infeksjoner, smitte (hepatitt B og C eller HIV) og hudreaksjoner. Transplanterte er utsatt pga. immundempende medisiner.

Tatovering anbefales ikke. Tenk igjennom konsekvensene. Gjøres på eget ansvar.

Helsekompetanse hos nyretransplanterte

Helsekompetanse handler om hvordan vi gjennom erfaring og informasjon tar ulike beslutninger som påvirker helsen vår. Det dreier seg om hvordan vi søker, bruker, vurderer og forstå den informasjonen vi finner, hvordan vi navigerer i helsesystemet, og hvordan vi kommuniserer med helsepersonell. Helsekompetanse handler også om sosial støtte, siden mange beslutninger vi tar gjøres i samhandling med andre mennesker. En nyretransplantasjon krever at man tar mange ulike beslutninger om egen helse hver eneste dag, men likevel er helsekompetanse lite utforsket blant pasienter som har fått ny nyre. I denne teksten oppsummeres noen av funnene fra en studie av helsekompetanse hos nyretransplanterte ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Denne studien bygger på tidligere forskning som blant annet har vært med og utvikle den undervisningen som gis til norske nyretransplanterte i dag (1). Planleggingen av studien er gjort i samarbeid med en brukerrepresentant fra LNT for å sikre brukerperspektivet og kvaliteten på studien.

Hva er helsekompetanse?

Helsekompetanse er et relativt nytt begrep i norsk sammenheng. I mai i 2019 kom Helse -og omsorgsdepartementet med en strategi for å øke helsekompetanse i befolkningen, og sammen med den kom også den norske oversettelsen av begrepet «health literacy». I strategien er helsekompetanse definert slik:

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (2).

Internasjonalt har man forsket på helsekompetanse gjennom flere tiår, og studier har vist at lavt nivå av helsekompetanse blant annet henger sammen med dårligere helse og flere tilleggssykdommer (3), i tillegg til dårligere utnyttelse av ulike helsetilbud (3,4). Disse resultatene understreker at det er viktig å kartlegge helsekompetanse og identifisere pasienter som trenger ekstra oppfølging knyttet til helsekompetanse.

Er det mulig å måle helsekompetanse?

Siden man begynte å studere helsekompetanse på 90-tallet, har forskere diskutert hvordan man kan måle

Figur 1.



helsekompetanse. Dette har resultert i ulike former for måleinstrumenter. Blant de mest brukte er verktøy som tester personers evne til å lese og forstå tekst og tall. Dette har gitt oss nyttig informasjon. For eksempel har det vist seg at mye tilgjengelig helseinformasjon er skrevet med et språk som er vanskelig for pasienter å forstå. Det er fremdeles studier som bruker språkforståelse og tallforståelse som måter å måle helsekompetanse på. Samtidig ser vi at det å ta beslutninger om egen helse dreier seg om komplekse prosesser og mange flere aspekter. I studien som ble gjort ved OUS brukte vi derfor et spørreskjema som målte helsekompetanse som ni ulike domener (5). De ulike domenene er presentert i figur 1. Spørreskjema inneholder ulike påstander som handler om deltakerens erfaringer og opplevelser av evner knyttet til helsekompetanse. Et viktig aspekt ved dette spørreskjema er at påstandene også speiler det systemet deltakeren er del av. På denne måten kan undersøkelsene gi viktig informasjon om hvordan helsesystemet og oppfølgingen kan forbedres.

Helsekompetanse hos nyretransplanterte pasienter

Selv om det å være nyretransplantert innebærer at man må ta mange og komplekse beslutninger om helse hver dag, så er det gjort relativt lite forskning på helsekompetanse hos denne pasientgruppen. Etter en nyretransplantasjon må den transplanterte lære om nye medisiner og bivirkninger, symptomer på avstøtning

og infeksjoner, ulike råd om livsstil og kostholdsråd, og finne ut hvilken helsehjelp man trenger og hvilke rettigheter man har. Dette kan være krevende og den transplanterte trenger kompetanse blant annet for å vite hvor det finnes god informasjon og kunne kritisk vurdere den informasjonen som er tilgjengelig. Tidligere studier har vist at nyresyke pasienter med lav helsekompetanse har dårligere tilgang til nyretransplantasjon, og færre blir transplantert med nyre fra levende giver (6). Lavere helsekompetanse blant nyretransplanterte har også blitt knyttet til dårligere nyrefunksjon (7,8), tidligere avstøtning av nyren (9) og vanskeligheter med å følge opp medisinsregime (8). Disse funnene viser at lav helsekompetanse kan være en risikofaktor i etterkant av transplantasjonen. Foreløpig har vi manglet kunnskap om helsekompetanse hos nyretransplanterte pasienter i Norge. Det ble derfor startet et forskningsprosjekt blant norske nyretransplanterte pasienter i 2016. Her var målet å kartlegge og utforske helsekompetanse med bruk av kvalitative intervjuer og spørreskjema. I denne artikkelen presenteres resultatene av spørreundersøkelsen som ble gjort blant nyretransplanterte pasienter åtte uker etter transplantasjonen (10). Foreløpig har studien flere upubliserte resultater som vi gjerne kommer tilbake til.

God helsekompetanse hos nyretransplanterte

Etter en nyretransplantasjon blir man fulgt opp på Rikshospitalet i åtte uker.

I denne perioden har man hyppig kontakt med spesialister innen nyremedisin og transplantasjon. I tillegg går alle pasienter gjennom et opplæringsprogram som starter på kirurgisk avdeling og fortsetter på medisinsk poliklinikk. Det var nyttig å måle helsekompetanse på dette tidspunktet, siden studien kunne gi informasjon om hvordan vi kunne forbedre denne oppfølgingen. Åtte uker etter transplantasjonen svarte 159 nyretransplanterte pasienter på spørreskjema. Generelt viste deltakerne at de hadde god helsekompetanse, spesielt hadde deltakerne gode erfaringer med å samhandle med helsepersonell.

Vanskelig å kritisk vurdere helseinformasjon

Det var likevel et resultat som blir viktig å følge opp videre. Deltakeren i studien viste at de synes det var utfordrende å vurdere helseinformasjon kritisk. I dag finnes det mange informasjonskanaler og store mengder informasjon tilgjengelig. Det er derfor spesielt viktig at nyretransplanterte får mulighet til å trene seg på å kritisk vurdere både informasjonskilden og informasjonen man finner. Dette bør få ekstra fokus i fremtidig pasienttopplæring og i videre forskning.

Sårbare grupper

Selv om mange deltakere i studien svarte at de ikke hadde spesielle utfordringer med helsekompetanse var det noen grupper som hadde lavere skår. Dette gjaldt deltakerne som hadde minst kunnskap om transplantasjon, de som vurderte helsen sin som mindre god i etterkant av transplantasjonen og de som hadde liten tro på egen evne til å mestre ulike utfordringer.

Denne studien gir ikke svar på om det er lavere helsekompetanse som gjør det vanskeligere å tilegne seg ny kunnskap, gir dårligere helse eller mindre tro på egen mestring, eller om årsaksforholdene går andre veien. Likevel gir denne sammenhengen viktig informasjon som vi må være ekstra oppmerksomme på i oppfølgingen etter en nyretransplantasjon. For eksempel bør helsepersonell ha fokus på hvordan pasienten faktisk forstår den informasjonen som gis ved å bruke metoder som teach-back. Denne teknikken innebærer at pasienten gjentar forteller det som blir forklart. Som helsepersonell er man ikke alltid klar over at man kan bruke medisinske termer og uttrykk som er vanskelig å forstå. Det kan også være krevende å ta inn mye ny informasjon i den første tiden etter transplantasjonen. Hvis pasienten får mulighet til å forklare ting med egne ord, er det lettere å oppdage misforståelser eller kunnskapshull.

Pasienter som opplevde dårligere helse i etterkant av transplantasjonen hadde også lavere skår på flere domener knyttet til helsekompetanse. Opplever man at helsen er dårligere enn forventet i etterkant av transplantasjonen vil man naturlig nok ha behov for mer informasjon. Det kan også være nødvendig med flere undersøkelser, noe som øker kravet til å navigere i helsevesenet. Dette kan igjen være mer utfordrende dersom helsen er svekket. Det er imidlertid ikke alltid at helsepersonellet og pasienten har samme oppfatning av helsestatus. Forventninger til helsen etter en transplantasjon kan for eksempel gjøre at pasienten opplever helsen sin som dårligere enn det helsepersonell gjør, og har derfor et større informasjonsbehov enn det helsepersonellet forstår. For å avdekke informasjonsbehovet hos pasienten kan det være nyttig med åpne samtaler om hvordan den transplanterte oppfatter egen helse og hvilke forventninger pasienten har.

Deltakere med lavere helsekompetanse hadde også lavere tro på egen mestring. Å utvikle egen helsekompetanse handler i stor grad om å mestre. Man trenger tro på egen mestringsevne for å kunne finne god helseinformasjon, kritisk vurdere helseinformasjon, samhandle med helsepersonell og ikke minst aktivt håndtere egen helse. En transplantasjon innebærer også mange nye utfordringer, knyttet til nye medisiner og kjennskap til symptomer på avstøtning eller infeksjoner. Det kan være viktig at helsepersonell kartlegger nyretransplantertes opplevelse av å mestre slike nye utfordringer. De fleste som gjennomgår en nyretransplantasjon har lang erfaring med å håndtere sykdom, men noen kan også bære på negative opplevelser som kan gjøre at de ikke tror på egne evner til å mestre det som følger transplantasjonen. Det kan derfor være ekstra viktig å få muligheten til å snakke om slike negative erfaringer og få den støtten man trenger for å tro på egen evne til å mestre det som følger etter en transplantasjon.

Helsekompetanse er en aktiv prosess og krever godt samspill

Helsekompetanse utvikler seg gjennom erfaringer og informasjon, og det innebærer en aktiv prosess som er avhengig av at pasienten selv tar initiativ, men like mye at helsepersonell tar en aktiv rolle. Ikke minst er helsekompetanse avhengig av helsevesenet som system og andre samfunnsstrukturer som legger til rette for at man som pasient finner den informasjonen og de helsetilbudene man trenger. God helsekompetanse hos den transplanterte er altså avhengig av et godt samspill mellom pasienten og helsevesenet.

Denne studien har vært viktig, både for å få mer kunnskap om helsekompetanse hos nyretransplanterte pasienter, og for å sette fokus på helsekompetanse som et viktig konsept i oppfølging og behandling av nyretransplanterte. Nylig er det startet opp et nytt prosjekt som bygger videre på resultatene fra denne studien. På denne måten bruker vi den kunnskapen vi har både fra denne og tidligere studier til å sikre kvaliteten og utvikle oppfølgingen av nyretransplanterte pasienter.

Vi ønsker å gi en stor takk LNT som har støttet oss i prosessen med å søke prosjektmidler hos Stiftelsen Dam. Vi vil også benytte anledning til å takke alle nyretransplanterte pasienter som har bidratt i studien og gitt oss verdifull informasjon om deres helsekompetanse.

Referanser

1. Urstad KH, Øyen O, Andersen MH, Moum T, Wahl AK. The effect of an educational intervention for renal recipients: a randomized controlled trial. *Clinical transplantation*. 2012;26(3):E246-E53.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023. URL: <https://www.regjeringen.no/no/id/4/>; Helse- og omsorgsdepartementet 2019.
3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*. 2011;155(2):97-107.
4. Mitchell SE, Sadikova E, Jack BW, Paasche-Orlow MK. Health literacy and 30-day postdischarge hospital utilization. *Journal of Health Communication*. 2012;17(sup3):325-38.
5. GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC public health*. 2013;13(1):1.
6. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney International*. 2019.
7. Gordon EJ, Wolf MS. Health literacy skills of kidney transplant recipients. *Prog Transplant*. 2009;19(1):25-34.
8. Demian MN, Shapiro RJ, Thornton WL. An observational study of health literacy and medication adherence in adult kidney transplant recipients. *NDT Plus*. 2016;9(6):858-65.
9. Miller-Matero LR, Bryce K, Hyde-Nolan ME, Dykhuis KE, Eshelman A, Abouljoud M. Health literacy status affects outcomes for patients referred for transplant. *Psychosomatics*. 2016;57(5):522-8.
10. Dahl KG, Andersen MH, Urstad KH, Falk RS, Engebretsen E, Wahl AK. Identifying Core Variables Associated With Health Literacy in Kidney Transplant Recipients. *Prog Transplant*. 2020;1526924819893285 (1).



Verdens nyredag 2020

Koronaviruset gjorde at markeringen av Verdens nyredag ikke gikk som planlagt.

På dialysen i Bodø sørget LNT Nordland for at personellet kunne ikle seg LNTs Verdens nyredag-trøyer.



For mange har den andre torsdagen i mars fått fotfeste som en spesiell dag. Torsdag 12. mars var det duket for den femtende utgaven av Verdens nyredag – en global merkedag for å sette fokus på nyrenes viktige funk-

sjon i kroppen. Det internasjonale temaet i år var nyrehelse for alle, overalt – med fokus på forebygging og tidlig diagnostisering.

Mange av LNTs fylkeslag og LNT sentralt hadde planlagt ulike marke-

ringer rundt om i landet. T-skjorter og plakater ble bestilt og sendt ut til flere fylkeslag, som hadde planlagt å ha stand eller annen markering. LNT sentralt hadde i månedsvis planlagt stand på Youngstorget i Oslo, der en pasient skulle gjennomføre dialysebehandling i en bobil. Dette for å gi et lite innblikk i hva et liv i dialyse innebærer, noe befolkningen generelt vet lite om. I tillegg skulle vi bruke anledningen til å sette fokuset på forebygging.

Dessverre gjorde koronavirusets inntog at det ikke var forsvarlig å gjennomføre markeringene som planlagt. Vi måtte nøye oss med å spre budskapet i digitale flater. Noen fylkeslag fikk gjennom budskapet i lokalpressen, mens LNT i samarbeid med Norsk nyremedisinsk forening fikk en kronikk publisert i Dagen Medisin.

Under kan du lese teksten som ble publisert på vår nettside på Verdens nyredag.

Lars Skar,
styreleder i LNT,
Jon Anker Lisberg
Sarpebakken,
kommunikasjon-
sansvarlig i LNT
og Marit Dahl Sol-
bu, leder, Norsk
nyremedisinsk
forening.

Nyrehelse for alle, overalt

12. mars er det Verdens nyredag. Dagen faller alltid på den andre torsdagen i mars, og er en global merkedag for å øke bevisstheten rundt nyrenes viktige funksjon i kroppen. Det internasjonale temaet for årets utgave er nyrehelse for alle, overalt, med undertema om forebygging og tidlig diagnostisering. Flere av LNTs fylkeslag og LNT sentralt hadde planlagt ulike aktiviteter, men mye har blitt begrenset på grunn av koronaviruset. Det vil komme en ny artikkel om koronaviruset på vår nettside snart.

På verdensbasis rammes om lag 850 millioner mennesker av kronisk nyresykdom, og forekomsten er stadig økende. I et internasjonalt perspektiv ligger Norge godt an når det gjelder å behandle kronisk nyresykdom. Likevel har vi de siste årene sett en urovekkende utvikling i antall nyresyke. Transplantasjonslisten for nyre har doblet seg i løpet av de siste ti årene, fra 179 til 364 pasienter. Antallet dialysepasienter har økt med 70 prosent siden 2005. Vi har ikke full oversikt over endringen i alvorlig nyresyke

som ikke har dialysebehandling, men det er grunn til å anta at også dette tallet øker raskt. Samtidig ser vi at økningen i antallet nyremedisinere er beskjeden i forhold. Mer om det siden.

10 prosent av befolkningen

Bakgrunnen for utviklingen i antall nyresyke er sammensatt, og skyldes delvis en økt forekomst av nyresvikt som følge av hjerte- og karsykdommer, høyt blodtrykk og diabetes. En annen sentral faktor er at befolkningen stadig blir eldre, og at flere overlever annen alvorlig sykdom. I tillegg lever folk lenger med dialysebehandling i dag, sammenlignet med tidligere.

Totalt rammer kronisk nyresykdom over 10 prosent av befolkningen, i mer eller mindre alvorlig grad.

Hvordan kan det forebygges?

Kronisk nyresykdom kan ha mange ulike årsaker, og bare i et fåtall av tilfellene ligger kun én enkeltårsak til grunn for sykdommen. Arvelig nyre-

sykdom, genetisk predisposisjon og en del betennelsessykdommer kan vi i dag ikke fjerne eller forebygge. Vi mangler fremdeles kunnskap som gjør at vi med presisjon kan plukke ut alle med høy risiko for nyresykdom. Likevel vet vi i dag mye om forhold som *forverrer* risikoen for å utvikle nyresykdom og for tap av nyrefunksjon. Diabetes type 2 og høyt blodtrykk er de to faktorene som i den vestlige verden forklarer flest tilfeller av kronisk nyresykdom. I all hovedsak sammenfaller rådene for god hjertehelse med forebyggende tiltak mot kronisk nyresykdom: En overveiende sunn livsstil uten tobakksrøyking, med tilstrekkelig fysisk aktivitet og normal kroppsvikt, samt et sunt kosthold med lite salt anbefales. God blodtrykkskontroll er viktig, og mange vil trenge medikamenter for å oppnå dette, i tillegg til livsstilstiltak. For de aller fleste er egne tiltak og oppfølging hos fastlege tilstrekkelig. Men dersom man ved en blodprøve får påvist fall i nyrefunksjonen, er henvisning til spesialist i nyresykdommer ofte nødvendig. For

dem som får påvist nyresykdom, er det å bli møtt med kompetanse og kontinuitet i behandlingen vitalt.

Vi trenger flere nyremedisinere

I takt med at antall nyresyke øker, ser vi imidlertid at økningen i antallet nyremedisinere er svært beskjeden i forhold. Har vi nok nyremedisinere til å håndtere den betydelige oppgangen i antall nyresyke? Har helsemyndighetene forstått alvorret?

Norsk nyremedisinsk forening, nyrelegenes egen forening, erfarer at det skulle ha vært flere nyremedisinere for å ivareta alle de nyresyke. De fleste som rammes av alvorlig nyresykdom, har komplekse og sammensatte sykdomsbilder. God behandling og oppfølging krever høy kompetanse hos behandlerne. Ikke minst er det nødvendig for et godt behandlingsforløp at det blir avsatt tilstrekkelig med tid til hver pasient. Utvikling av allerede etablert kronisk nyresykdom kan til en viss grad bremses med riktig behandling. De uheldige konsekvensene av nyresvikten kan også

reduseres dersom pasientene har tett oppfølging hos spesialist. Forberedelse av nyreerstattende behandling, det vil si dialyse og/eller nyretransplantasjon, krever oppdatert kunnskap, tilstrekkelig med tid og tett samarbeid med pasient, pårørende og annet helsepersonell. Godt forberedt behandling gir bedre utfall for den som skal behandles, men er tidkrevende. Behovet for nyremedisinsk kompetanse kommer også til uttrykk i forbindelse med utredningen av levende givere av nyre til transplantasjon:

For hver utførte transplantasjon med levende giver, blir det nemlig påbegynt utredning av tre mulige givere.

Flere levende givere kan bli en av de viktigste bidragsyterne for å få bukt med en stadig økende transplantasjonsliste, som talte 364 mennesker ved inngangen til 2020.

Flere nyremedisinere vil ikke bare gi en mer overkommelig arbeidshverdag for nyremedisinerne. Det vil også bidra til at utredningen av givene blir langt mer forutsigbar og effektiv.

Dersom flere kan transplanteres med nyre fra levende giver, vil det korte ned transplantasjonslisten. På den måten kan også de som ikke har levende nyregiver ha nytte av tiltaket.

Følger ikke utviklingen

Antall praktiserende spesialister i nyresykdommer i de norske regionale helseforetakene er i dag omkring 130. Dette tallet har økt noe de siste fem årene, men ikke på langt nær tilsvarende økningen i antall nyresyke. At spesialister i sykehus i samme periode er tillagt flere andre oppgaver av administrativ art, innen forskning, undervisning og veiledning, kommer i tillegg.

Etter endt medisinsk grunnutdanning tar spesialisering i nyresykdommer minst 6 år. For å holde tritt med utviklingen i forekomsten av nyresykdommer, trengs derfor en snarlig økning i antall utdanningsstillinger for spesialistkandidater i nyresykdommer over hele landet.

Stifelsen Dam-midler til tre prosjekter

LNT mottar midler til tre koronarelaterte prosjekter.

I løpet av april har Stiftelsen Dam delt ut 20 millioner kroner til 121 prosjekter med fokus på koronarelaterte tiltak som fremmer levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet og sosial deltakelse. LNT og LNTBU har søkt på fire prosjekter og fikk torsdag beskjed om at tre av prosjektene ble innvilget. Dette gjør at vi kan styrke foreningens likepersonsarbeid, samle barn og unge på «sommerleir» og gjennomføre lavterskeltrening sammen over nettet.

Følgende prosjekter mottar støtte:

Digital besøkstjeneste

Tildelt 150 000 kr.

Dette prosjektet har som hovedmål å styrke likepersonsarbeidet til LNT ved å tilby digital besøkstjeneste der LNTs medlemmer får muligheten til å snakke med likepersoner over nettet. Sekretariatet i LNT vil starte planleggingen av dette i starten av mai og mer informasjon vil bli publisert på våre digitale plattformer og sendt til dialyseavdelinger rundt om i landet.

Lavterskeltrening over nett

Tildelt 70 000 kr.

Målet med prosjektet er å tilby våre

medlemmer et treningsprogram over nettet som kan bidra til økt fysisk aktivitet i en tid der fysisk kontakt med andre bør begrenses. Målet er å legge ut to treningsvideoer i måneden med øvelser som passer for alle uansett fysisk form. I tillegg arrangerer vi fellestrening over nettet der vi gjennomfører disse øktene i felleskap. Vi håper dette kan skape glede og mestring blant våre deltakere og øke den sosiale deltakelsen i organisasjonen.

Digital sommerleir

Tildelt 200 000 kr.

Hovedmålet for prosjektet er å fremme sosial deltakelse blant medlemmer i LNTBU ved å erstatte den planlagte sommerleiren i Kristiansand. LNTBU-styret ønsker at leiren blir et tilbud for hele familien og ønsker derfor å tilby både søsken og foreldre muligheten til å delta. På dagtid vil LNTBU-styret gjennomføre ulike aktiviteter med de unge deltakerne og på kveldstid vil det bli arrangert samtalegrupper for foreldre som ønsker å dele erfaringer. Alle barn og unge som ønsker å delta på sommerleiren vil få tilsendt en leirpakke i posten som inneholder alt av

utstyr som trengs for å gjennomføre aktivitetene. Vi håper å se mange unge LNTBU-ere og deres familie i slutten av juni!

LNTs organisasjonskonsulent, Marit Lundberg, som har skrevet søknadene, er henrykt over tildelingene.

-Det er svært gledelig at vi nå har muligheten til å tilby våre medlemmer alternative aktiviteter i denne krevende tiden. Jeg gleder meg til å starte planleggingsfasen og høre alle de gode ideene fra de ulike prosjektgruppene. Det blir en spennende vår med mye planlegging, og vi gleder oss til å kunne gi dere gode og tilrettelagte tilbud i tiden framover, sier Lundberg.





Medlemsfordeler

FARMASIET

LNT har inngått en avtale med Farmasiet som gir fordeler til deg som er medlem i LNT:

- 10 % rabatt på alle varer, unntatt legemidler
- Fri frakt på alle varer til «Post i butikk»
- Halv pris (kr 49,-) for leveranse på dør. Gjelder alle produkter, også reseptbelagte legemidler
- Mulighet til å inngå avtale om faste leveranser eller varsling når du trenger ny forsyning av legemidler
- Mulighet til å benytte deg av Refusjons-hjelpen: Farmasiet samler dine kvitteringer for kjøp, signerer/stempler disse og sender dem hjem til deg sammen med søknadsskjema samt adressert og ferdig frankert konvolutt til Helfo. (OBS! Denne ordningen er bare aktuell for de som kan få refundert fra Helfo utgifter til reseptfrie salver, kremer og oljer, visse legemidler etc. som faller utenfor de vanlige refusjonsordningene.)

**Er du ikke medlem i LNT?
Meld deg inn, så kan også du få fordel av avtalen med Farmasiet.**

For å benytte deg av avtalen må du registrere deg på www.farmasiet.no med en egen avtalekode. Se LNTs hjemmeside – www.LNT.no – for mer informasjon om avtalen og hvordan du går fram for å benytte deg av den.

Farmasiet er et nettapotek og gir kundeservice både på e-post (kundeservice@farmasiet.no) og telefon (33 00 58 80 mandag–fredag kl. 9–16). Apoteket har også et apotekutsal i Sandefjord som er åpent mellom kl. 9 og 16 mandag til fredag.

Farmasiet.no eies av Komplet Apotek AS, som er en del av Canica eCom. Farmasiet har egen apotek- og driftskonsesjon fra Statens legemiddelverk (konsesjonsnummer 1849). I tillegg er apoteket godkjent som nettapotek. Alle nettapotek må også ha et apotekutsal tilgjengelig for kunder. Apotekutsalget til Komplet Apotek holder til i Østre Kullerød 2 i Sandefjord

Profileringsartikler med LNT-logo på

LNT har en avtale med det Hamar-baserte selskapet Briskeby Media for profileringartikler med LNTs logo på.

Grunntanken bak disse artiklene er at de skal være et ledd i å skape et enhetlig, universelt uttrykk for LNT.

Leder/nestleder i fylkeslagene er ansvarlig for innkjøp av profileringartikler til hvert enkelt fylkeslag.

Hvordan fylkeslagene organiserer dette er opp til hvert enkelt fylkeslag, men det vil sannsynligvis være mulig å melde inn spesielle interesser og ønsker.

Blant profileringartiklene som finnes i Briskeby Medias sortimentet, finner man blant annet forkle, refleksvest, krus, drikkeflaske, kulepenn og pilleboks.



Hotellavtale med FFO

LNT er medlem av paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Medlemmer av LNT kan dermed benytte seg av rabattordninger på et utvalg hoteller som FFO har avtaler med. Hotellene det dreier seg om er Scandic Hotels, Nordic Choice Hotels og Thon Hotels. Avtalen er landsdekkende, og har en intensjon om å gjøre hotellene mer tilgjengelig for kronisk syke og funksjonshemmede.

Les mer på <http://www.ffa.no/organisasjonen/hotellavtaler>

LNT med høringssvar om utredningen av pasientreiseordningen

Utredningen ser på *organiseringen* av Pasientreiser. I forkant av utredningen hadde LNT et møte med de ansvarlige i PA Consulting, og ga tilbakemeldinger om hva som bør forbedres ved ordningen. Innspillene er basert på innhenting av erfaringer fra våre fylkeslag. Erfaringene går i stor grad ut på at man ikke blir hentet til avtalt tid – samt at det kjøres omveier på grunn av samordning av reiser med andre pasienter. Det er få grupper – om noen – som bruker ordningen

i tilsvarende utstrekning som dialysepasienter. Utredningen viste seg som detaljert og gir et godt innblikk i nåværende drift, organisering og utfordringer. Brukerbehovet og –opplevelsen som skisseres i utredningen er basert på innsikt fra et lite utvalg brukerrepresentanter, deriblant LNT. Gjennomgangen skal være ferdig sommeren 2020. Les mer om utredningen på side 33 i LNT-nytt 4 fra 2019.

LNT avlyser arrangementer

Som følge av koronapandemien avlyste LNT ledermøtet i april og barne- og familieleiren i juni. LNT arrangerer ledermøte og organisasjonskurs annethvert år, der tillitsvalgte fra landsstyret, LNTBU-styret, fylkeslag og ansatte kommer sammen. Det er per 6. mai ikke avklart når ledermøtet skal avholdes.

I andre halvdel av april kom også avgjørelsen om å avlyse barne- og familieleiren, som er et høydepunkt

for mange familier hver sommer. Det er imidlertid gledelig at LNT har fått midler til å arrangere en digital sommerleir i stedet, i uke 26.

Det planlagte høstmøtet i Nyresykes Nordiske Samarbeidsorgan, som LNT skulle arrangere i Tromsø i september, er også utsatt til neste år.

Det er per 6. mai ikke tatt noen avgjørelse om å utsette likepersonskurset, som er planlagt 24. og 25. oktober 2020.

cDCD-høringen utsatt til 15. september

Metoden det dreier seg om er en variant av *controlled donation after circulatory death*, forkortet cDCD. Varianten som har blitt utredet i forbindelse med en eventuell innføring i Norge, heter *organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes*.

Som du kunne lese i forrige nummer av LNT-nytt, bestemte Beslutningsforum for nye metoder seg for å sende metoden ut på en bred høring, med frist 15. april. Bakgrunnen for det er at de mente det var en vanskelig sak av både etisk, medisinsk og juridisk karakter.

På grunn av koronapandemien ble det besluttet å utsette høringsfristen til 15. september. LNT hadde utformet et høringssvar, men avventer nå å sende det inn til fristen nærmer seg.

Les mer om metoden på side 26 i forrige utgave av LNT-nytt.

Har du ført opp fylkes-/lokallaget ditt som mottaker av Grasrotandelen?



Det er om lag 2 millioner brukere av Norsk Tipping. Rundt 800 000 av disse har ikke valgt seg ut en grasrotmottaker. LNT ønsker å sikre seg noen av disse! Husk at pengene blir

gitt uten at innsats eller premie blir redusert.

Hvis du spiller et av Norsk Tippings spill, setter LNT stor pris på om du oppgir ditt fylkes-/lokallags organisasjonsnummer neste gang du spiller. Da går sju prosent av det du spiller for til ditt fylkes-/lokallag. Dette uten at det går utover din innsats, premie eller vinnerejanser.

LNTs fylkes-/lokallag mottok totalt 427 133 kroner gjennom ordningen i 2019. Det er en økning på 21 999 kroner fra året før. I 2019 var det 695 spillere som hadde LNT som grasrotmottaker – hvilket er en økning på 34 spillere fra 2018.

Takk til alle LNTs medlemmer som gir Grasrotandelen til fylkes-/lokallaget sitt!

Fylkes-/lokallagenes organisasjonsnummer

996793222	Østfold	985761973	Møre og
985587140	Oslo og		Romsdal
	Akershus	983246664	Sør-
985581959	Innlandet		Trøndelag
994828401	Buskerud	984245440	Nord-
986897275	Vestfold		Trøndelag
983723276	Telemark	983997287	Nordland
995076330	Agder	897764792	Troms
988545260	Rogaland	998187990	Finnmark
983351476	Hordaland		

Hva skjer?

Likepersonskurs

Sted: Thon Hotel Linne, Oslo
Tid: 24. – 25. oktober 2020



— Det å treffe likesinnede har vært det viktigste

Fylkeslederen er en spalte der vi spør hvordan livet som fylkesleder er. Mens vi sist hadde en prat med LNT Finnmarks Alf Birger Olsen, er det denne gangen Møre og Romsdals Elena Wisth som er snakkesalig.

Elena i et oppslag i Vestlandsnytt i forbindelse med Verdens nyredag 12. mars. Foto: Josefine Spiro, Vestlandsnytt



Elena Wisth styrer LNT-skuta i Møre og Romsdal med stø hånd, noe hun har gjort siden 2015. Men vi må spole tilbake til 1990 for å finne starten på hennes engasjement i foreningen. Wisth begynte da som leder i Sunnmøre lokallag, og har siden vært mer eller mindre aktiv og bekledd de fleste styreverv. Som student på sykepleierhøgskolen på 1980-tallet kom hun over et eksemplar av «Nyrene og vi», som foreningens medlemsblad het den gangen.

– Finnes det virkelig en forening, husker jeg at jeg tenkte. Etter at jeg selv ble transplantert, traff jeg folk med både livserfaring og organisasjonserfaring i forbindelse med kontroll. Det ble starten på Sunnmøre lokallag, forteller Elena.

Hva motiverte deg til å bli leder?

– Det å treffe likesinnede har vært det viktigste. Jeg hadde et stort informasjonsbehov selv også. Det å vise vei for andre som kommer etter meg, har vært motiverende. Hjelp andre som er i vanskelige sykdomsfaser. Vi er vel-

dig forskjellige, men vi forstår mye av hva andre har vært gjennom. Det gjør ikke nødvendigvis familie og venner på samme måte. De forstår en del, men har ikke kjent det på kroppen selv, forklarer Wisth.

Hva er det mest givende med å være fylkesleder?

– Det er veldig kjekt å få god respons fra medlemmer – at de blir glade for å bli tatt vare på. Det er givende å vite at man har gitt noe til andre, samt å ta imot nye medlemmer. Samtidig er det godt å kjenne at man oppfyller formålsparagrafen, sier hun.

Hva er det mest utfordrende med å være fylkesleder?

– Tja, det vet jeg ikke helt. Når det er årsmøtetid, er det en del frister og ting å holde styr på. Men vi har en god styresammensetning som passer til å gjøre ulike oppgaver. En utfordring kan være å ordne medlemsmøter som fanger medlemmene, samt å få bra oppmøte hver gang, men jeg synes stort sett det går greit, sier Elena.

Ja, for fylkeslaget ditt pleier jo å ha medlemsmøter med variert innhold, både faglig, kulturelt og sosialt. Hvordan jobber dere med å planlegge medlemsmøter?

– Vi prøver å ha faglige møter på våren og høsten. Vi bruker blant annet lokale ressurser fra sykehuset, samt fagpersoner på Rikshospitalet. Ellers følger vi med på hvilke innslag det er på landsmøtet og hva andre fylkeslag gjør. Vi prøver å finne gode og fengende temaer, og spør fagpersoner med solid faglig tyngde. Folk er stort sett imøtekommende, sier hun.

Hvordan har koronavirusets inntog preget aktiviteten i fylkeslaget til nå?

– Vi måtte avlyse 30-årsjubileet, der var vi relativt tidlig ut med å avlyse. Ellers har vi avlyst alle besøksrunder på dialysepostene. Vi viser at vi husker på dem ved å dele ut kaker. Ellers ligger vi på været og ser an når det blir forsvarlig å gå i gang med noe. Vi har lyst til å prioritere 30-årsjubileet med tur til Geiranger, men det kan hende at det ikke blir noe av.

Til nye fylkesledere i framtida – har du noen tips?

– Hør med de som har erfaring. Det er viktig å tørre å spørre og prøve nye ting. Tenk nytt, ikke vær redd for å bruke folkene på Rikshospitalet og de på LNTs kontor. Stå på, hold fylkeslaget levende og vis dere fram, råder Elena.

Hvor lenge har du planer om å være fylkesleder?

– Det var det, da. Så lenge jeg har kapasitet og folk vil ha meg. Jeg må innrømme at jeg føler et slags eierskap til foreningen, men det er klart at man skal slippe til nye folk etter hvert.

Har du noen ord til de av våre medlemmer som kanskje er litt ekstra bekymret i disse dager?

– Det må bli å følge rådene som gis fra lege og myndigheter og vær forsiktig. Selv har jeg vært litt frustrert over at det ikke finnes noe fasitsvar på dette. Det sier min nyrelege og alle andre. Det er bedre å være føre var enn etter snar. Vi vet ikke hva tiden bringer, så det er bare å følge med og lytte til rådene vi får, sier Wisth.



Poesihjørnet

Rolf Ivar Langseth

Tårer i øyne!

Jeg ser med tårer i øyne,
jeg føler med nerver så slitt.
Jeg tenker, men tyst jeg meg senker,
og kneler til jorden så dypt.
Jeg føler, at ofte jeg nøler, der
gjerning med ord ikke er.

Mitt blikk det så stirrer mot intet,
til intet, hva er nå vel det.
Jo intet, det er nok der blikket,
vil møte de ting vi får se.

En gang etter livet på jorden,
en gang der vi møtes et sted.
Et sted, det oss sier jo lite,
hva enn, og hvor hen, det så er.

Det vil vi nok aldri få vite,
denne tiden på jorden her.
La så det, oss være en gave,
fra himmelrik der hvor han bor.
Til det som vi føler er godhet,
for da er vi i der riktige spor.

Fylkeslagenes aktivitet satt på vent

Koronaviruset preger LNTs fylkeslag.

Jeg har spurt LNTs fylkes- og lokallagsledere om hvordan koronavirusets inn- og tog har preget lagene frem til nå. Felles for samtlige er at planlagte aktiviteter er utsatt eller avlyst, mens besøktjenestene er satt på vent. Mange håper at man kan samles igjen i løpet av andre halvdel av 2020.

-Medlemsaktiviteter og ikke minst besøktjenesten er våre viktigste satsningsområder, og det er med tungt hjerte vi avlyser og utsetter, sukker Nordlands fylkesleder, Leif Tore Lorentzen.

Mange fylkeslag har overrasket og gledet dialyseavdelingene med kaker. Det har blitt tatt godt imot, ifølge Møre og Romsdals Elena Wisth.

-Det å dele ut kake som en oppmuntring ble tatt veldig godt imot. Kaken blir laget fra grunnen av på sykehuskjøkkenet, noe alle sykehusene var positive til, sier Wisth.

Digital besøktjeneste

Det at besøktjenestene nå er satt ut av spill er bakgrunnen for at LNT har søkt om midler fra Stiftelsen Dam til å styrke og stimulere til en digital besøktjeneste. Dette vil gå ut på å informere om tilbudet på sykehusene, samt opplæring og oppfølging av våre likepersoner med tanke på bruk av digitale kanaler.

Bjørn Vidar Nilsen i Oslo og Akershus fylkeslag er åpen for å bruke digitale flater i større grad.

-Man kan absolutt være mer kreativ med hensyn til aktiviteter på sosiale medier. Det vil kreve noe planlegging og noe nytenkning og gjerne idéutveksling med andre fylkeslag, sier Nilsen.

Stavgang

I Nordland har de etter hvert blitt kjent for å være ihuga entusiaster for stavgang. Ved fint vær kan det være en medlemsaktivitet som kan arrangeres utendørs framover.

-Vi håper jo på fysiske samlinger til høsten, og små stavgangsgrupper vil nok være i full aktivitet i løpet av sommeren. Per i dag har vi fire grupper gående med stav, sier Leif Tore Lorentzen.

Hadde planlagt utenlandstur

Til høsten skulle LNT Vestlands første utenlandstur gjennomføres. En tur til Valencia for dialysepasienter og følge hadde vært planlagt siden lenge før jul i 2019.



-I begynnelsen av mai sendte vi ut informasjon til de reisende om at turen dessverre ikke kan gå som planlagt, men at vi flytter den til neste år. Vi håper nå i det lengste at julebordet kan gå som normalt, sier fylkesleder Marianne Sundvor.

Avstandene i Finnmark

På grunn av de store avstandene i Finnmark, har det normalt ikke vært så mange fysiske treff for medlemmer i et større område av fylket. Styret har i år vedtatt å ha en samling i Kirkenes i løpet av tidlig høst. -Slik pandemien nå ser ut til å utvikle seg, med mulig pandemitopp i august-oktober, er dette arrangementet nå i fare. Også mindre treff lokalt på de største stedene i fylket er vanskelig, erkjenner Finnmarks fylkesleder, Alf Birger Olsen.

Tror mange er engstelige

Bjørn Vidar Nilsen er bekymret med tanke på at mange medlemmer har underliggende sykdommer som gjør dem spesielt utsatt hvis de blir Covid-19-syke. Han tror at en del av medlemmene kjenner på angst og usikkerhet.

-Noen av våre eldre medlemmer er ikke aktive på sosiale medier. Sosial isolasjon vil ramme disse medlemmene ekstra hardt, sier han.

Viktig å komme seg ut

Leder i Telemark lokallag, Jan Amund Laner, tror nok at vi alle er litt bekymret om dagen, ettersom de fleste



er i risikogruppen.

-Vi kan ikke gjøre mer enn å følge de nasjonale rådene. Det er også viktig å komme seg litt ut. I så fall kan naturopplevelser være en trygg aktivitet, sier Lanner.

En telefonsamtale kan hjelpe

Østfold lokallags leder, Rita Molvik, synes den største utfordringen er konsekvensene situasjonen gir for den sosiale biten, for eksempel besøktjenesten. Medlemmene hun har snakket med savner det sosiale, sier hun, og skyter inn at hun tar telefonen dersom noen er snakkesalige.

-Ta vare på hverandre og husk at en telefon til noen som du stoler på kan hjelpe masse. Jeg er tilgjengelig på telefon og kan ta en prat når dere føler for det, sier Molvik.

Jon Anker Lisberg
Sarpebakken

Kakeservering
på dialysen i
Kristiansund.

Nordland måtte
nedskalere
den planlagte
markeringen av
Verdens nyredag.
Men de ansatte
på dialysen i
Bodø fikk på seg
kledelige LNT-
trøyer.

Våre informasjonshefter

Brosjyrene er gratis for alle våre medlemmer. De fleste brosjyrene kan også lastes ned fra www.LNT.no av LNTs medlemmer.

Vervefolder



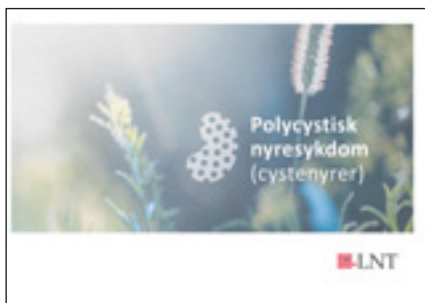
Jeg har redusert nyrefunksjon. Hva nå?

Denne brosjyren er tenkt som en hjelp til deg som ganske nylig har fått diagnosen nyresvikt og foreløpig ikke er aktuell for dialyse eller transplantasjon. Utgitt 2013. Nytt opplag 2014.



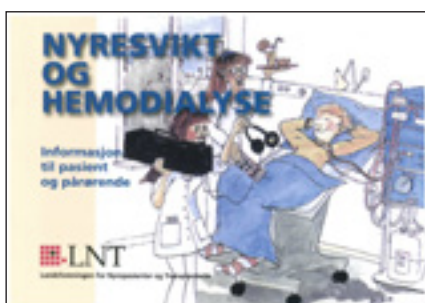
Profileringsartikler med LNT-logo

Briskeby Media har blant annet krus, drikkeflaske, kulepenn og pilleboks med LNTs logo. Ta kontakt med din fylkesleder for bestilling av profilingsartikler.



Polycystisk nyresykdom (cystenyrer)

Informasjon om hva cystenyrer er, årsak og behandling. Utgitt 2015.



Nyresvikt og hemodialyse

Informasjon til pasient og pårørende. Dette heftet er til deg som skal eller har startet i hemodialyse og som ønsker mer kunnskap og innsikt om behandlingen. Rev. 2016.



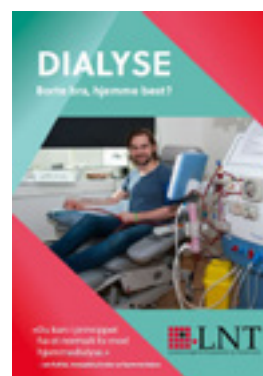
Om LNT

Brosjyre om LNT som kan brukes og spres på dialyseavdelinger, stands, kurs og lignende. Utgitt 2018.



Hvordan leve med hemodialyse?

Et enkelt informasjonshefte, spesielt til de som har en flerkulturell bakgrunn, om å leve med hemodialyse. Brosjyren er teksten på norsk, engelsk, urdu og arabisk. Utgitt 2008. Nytt opplag 2013



Dialyse: Borte bra, hjemme best?

Brosjyren gir en innføring i hjemmedialyse, og hvilke fordeler metoden kan gi. Utgitt 2019.

Våre informasjonshefter



Har du et barn med nyresykdom?
Et informasjonshefte til deg som har et barn med nyresykdom i familien.
Utgitt 2013.



Kjenner du et barn som er transplantert eller har kronisk nyresykdom?
En liten brosjyre med informasjon til familie, venner, barnehage og skole.
Utgitt 2013.



Er du mellom 16 og 35 og nyresyk eller transplantert?
Dette er en brosjyre som gir deg info om ungdomsgruppen i LNT.
Utgitt 2011. Nytt opplag 2013.



Å gi bort en nyre
Dette er en brosjyre med informasjon til deg som overveier å gi bort en nyre til en som står deg nær, men også til deg som allerede er donor. Revidert / nytt opplag 2012. Brosjyren finnes også på engelsk og urdu.



Albert forteller om når nyrene blir syke
Barn som pårørende. Et hjelpemiddel til foreldre og foresatte som skal forklare barn hva som skjer når en nær pårørende blir syk.
Utgitt 2003. Nytt opplag 2011.



Kostråd ved nyresykdom
Brosjyre utarbeidet av autoriserte kliniske ernæringsfysiologer ved Oslo universitetssykehus og St. Olavs Hospital i samarbeid med LNT. Ment som veiledende oppslagsverk og tillegg til undervisning eller individuell veiledning.
Utgitt 2015.

Brosjyre fra Galderma Nordic
Tlf: 22 99 62 16



Hudkreft hos organtransplanterte
Kortfattet informasjon om økt risiko for hudkreft hos organtransplanterte, forebyggende tiltak og betydningen av tidlig diagnostikk og behandling.

Stiftelsen Organdonasjon



Organ donation saves lives
En flerspråklig informasjonsbrosjyre tiltenkt ikke etnisk norske. Brosjyren informerer om organdonasjon på engelsk, somali, urdu og arabisk. Bestilles på post@organdonasjon.no eller telefon: 21 04 34 00.



Pappa må ha nytt hjerte
En barnebok om organdonasjon og transplantasjon, om å gi og få. Boken består av to historier og kommer med fargeblyanter. Bestilles på post@organdonasjon.no eller telefon 21 04 34 00. Inntektene fra boken gjør at vi kan formidle den gratis til sykehus, pårørende og helsepersonell

Donorkortbrosjyren finner du på ditt nærmeste apotek eller legekantor. Større bunker kan bestilles fra Stiftelsen Organdonasjon på e-post: post@organdonasjon.no eller telefon: 21 04 34 00.

Donorkortet kan også fylles ut i din kjernejournal på helsenorge.no eller lastes ned som applikasjon til telefonen din.



Kontaktliste

Besøksadresse: Grenseveien 99, 3. etasje
Postadresse: Postboks 6727 Etterstad,
0609 OSLO
Telefon: 23 05 45 50
E-post: post@LNT.no

Internett: www.LNT.no
Bankkonto: 8230.06.01398
Minnegaver / testamentariske gaver, bankkonto: 8230.06.01398
Fondet for forskning om nyresykdommer og organtransplantasjon, bankkonto: 1503.40.90898

SEKRETARIATET



Daglig leder
Marit Gonsholt
Telefon direkte: 23 05 45 52
E-post: marit@LNT.no



Redaktør og kommunikasjonsansvarlig
Jon Anker Lisberg
Sarpebakken
Telefon direkte: 23 05 45 53
E-post: jonanker@LNT.no



Organisasjonskonsulent
Marit Lundberg
Telefon direkte: 23 05 45 54
E-post: marit.lundberg@LNT.no



LANDSSTYRET



Leder
Lars Skar
Strandveien 6, 2390 Moelv
Telefon: 928 83 348
E-post: lars.skar@live.no



Økonomiansvarlig
Odd Øyvind Johansen
Furufjell 10, 4870 Fevik
Telefon: 976 99 567
E-post: Int.agder@gmail.com



Studieleder
Arve Nordlie
Mastmovegen 43 A,
2414 Elverum
Telefon: 971 56 662
E-post: anordlie@online.no



Styremedlem LNTBU
Nikolai Raabye Haugen
Edmundsgt. 9, 8480
Andenes
Telefon: 901 44 310
E-post: nikkhaugen@gmail.com



Styremedlem
Marianne Sundvor
Tranehaugen 30, 5238 Rådal
Telefon: 480 73 792
E-post: marianne.sundvor@manpower.no

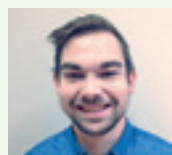


Varamedlem
Knut Gihle Arvesen
Andres Haugmoens vei 18,
4810 Eydehavn
Telefon: 913 13 133
E-post: knut_arvesen@hotmail.com



Varamedlem LNTBU
Angelica Bråten
Bråtåsveien 38, 3405 Lier
Telefon: 977 22 945
E-post: angelica.braaten@hotmail.com

LNTBU



Fungerende leder
Nikolai Raabye Haugen
Edmundsgate 9,
8480 Andenes
Telefon: 901 44 310
E-post: nikkhaugen@gmail.com



Fungerende nestleder
Angelica Bråten
Bråtåsveien 38, 3405 Lier
Telefon: 977 22 945
E-post: angelica.braaten@hotmail.com



Styremedlem
Birgitte Blekesaune Rosén
Karivollveien 16,
7224 Melhus
Telefon: 951 22 925
E-post: birgitte.rosen@gmail.com



Styremedlem
Marit Helen Olsen
Pernilles vei 1 A,
1412 Sofiemyr
Telefon: 932 54 570
E-post: maritolsen84@gmail.com



Familiekontakt
Rolv Ivar Bergdølmo
Bruvegen 114,
2683 Tessanden
Telefon: 996 22 936
E-post: rolvivar@hotmail.no



Vara for familiekontakt
Liv Janne Nedregotten
Storhaugen 62,
6013 Ålesund
Telefon: 411 27 512
E-post: livjannis@hotmail.com

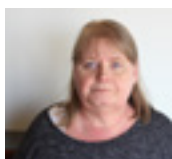


Varamedlem
Sissel Lorentzen
Mørkvedveien 18 H401,
8020 Bodø
Telefon: 950 86 444
E-post: sissel_lorentzen@hotmail.com



Varamedlem
Ena-Marie Roland
Tollef Omholtsvei 5,
4818 Færvik
Telefon: 466 30 735
E-post: Ena.marie.roland@hotmail.no

FYLKESLAG/LOKALLAG



ØSTFOLD

Leder: Rita Helen Molvik
Hannibalveien 7
1604 FREDRIKSTAD
Telefon: 922 07 123
E-post: rini@hotmail.no
Bankkonto:
0532.15.34106



OSLO OG AKERSHUS

Leder: Marit-Helen Olsen
LNT Oslo og Akershus fylkeslag
Postboks 6732 Etterstad
0609 OSLO
Telefon privat:
932 54 570
E-post:
LNT.oslo.akershus@gmail.com
Bankkonto:
2050.02.43458



INNLANDET

Leder: Ottar Korsnes
Kastbakkvegen 16
2390 MOELV
Telefon: 950 68 378
E-post:
ottako@online.no
Bankkonto:
1913.10.49741



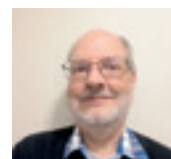
BUSKERUD

Leder: Marianne Land
Erland Thoresens vei 2
3031 DRAMMEN
Telefon: 928 64 677
E-post: marianne.land@hotmail.com
Bankkonto:
2310.61.14242



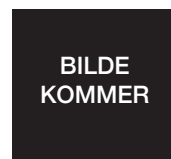
AGDER

Leder: Odd Øyvind Johansen
Furufjell 10
4870 FEVIK
Telefon: 976 99 567
E-post: Int.agder@gmail.com
Bankkonto:
3000.36.35364



VESTFOLD

Leder: Reidar Mathisen
Ekelyveien 10
3154 Tolvsrød
Telefon: 333 24 933
E-post: reidarma@online.no
Bankkonto:
3000.36.35364



TELEMARK

Leder: Jan Amund Lanner
Markavegen 19
3947 Langangen
Telefon: 481 15 731
E-post: janamundla@gmail.com
Bankkonto:
3000.36.35364



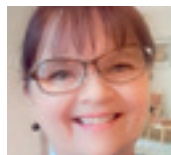
ROGALAND

Leder: Dagny Danielsen
Sandeparken 3, leil. 13
4055 SOLA
Telefon: 51 69 68 85 /
984 76 018
E-post: dagny.danielsen@lyse.net
Bankkonto: 3350.10.09798



VESTLAND

Leder: Marianne Sundvor
Tranehaugen 30
5237 RÅDAL
Telefon: 480 73 792
E-post: marianne.sundvor@manpower.no
Bankkonto: 3625.82.30943



MØRE OG ROMSDAL

Leder: Elena Wisth
Frøystadvågevegen 139
6095 BØLANDET
Telefon: 904 72 871
E-post: Int.mogr@gmail.com
Bankkonto: 9650.09.43324



SØR-TRØNDELAG

Leder: Martin Jakobsen
Alf Godagers veg 17 A
7081 SJETNEMARKA
Telefon: 926 59 362
E-post: mjako3@online.no
Bankkonto: 8601.14.57438



NORD-TRØNDELAG

Leder: Karin Søråunet
Okkenhaugvegen 19 C
7604 LEVANGER
Telefon: 996 92 348
E-post: karins@ntebb.no
Bankkonto: 4410.37.30772

LNTs REPRESENTANT I STIFTELSEN ORGANDO-NASJON



TROMS

Leder: Odd Arne Mikalsen
E-post: odd.arne.mikalsen@fylkestrafikk.no
Telefon: 924 56 241
Bankkonto: 1503.29.07153



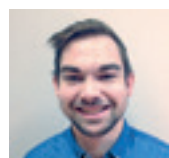
NORDLAND

Leder: Leif Tore Lorentzen
Geitskaret 43
8014 Bodø
Telefon: 984 10 100
E-post: leiloren@outlook.com



FINNMARK

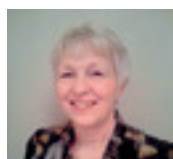
Leder: Alf Birger Olsen
Bjørkåsen 3
9610 RYPERJORD
Telefon: 78 41 81 25 /
908 85 843
E-post: a-bolsen@online.no
Bankkonto: 4901.15.71106



Nikolai Raabye Haugen

Edmundsgate 9,
8480 Andenes
Telefon: 901 44 310
E-post: nikkhaugen@gmail.com

Redaksjonskomité



Ansvarlig redaktør
Marit Gonsholt



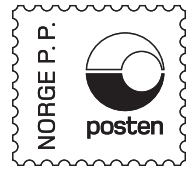
Redaktør
Jon Anker Lisberg
Sarpebakken



Redaksjonskomitémedlem
Arve Nordlie



Redaksjonskomitémedlem
Astrid Elisabeth Hagstad



Avsender:
LNT-nytt
Postboks 6727 Etterstad
0609 Oslo

Har du liste over **MEDISINENE DINE?**

Leger og sykehus har ikke felles oversikt over medisinene du bruker.

- Be legen skrive ut liste over medisinene dine
- Ha alltid listen med deg
- Vis den fram når du er hos lege, tannlege og apotek



Foto: Stig Marlon Weston

**En oppdatert medisinliste bidrar til riktig
behandling og kan redde livet ditt!**

helsenorge.no/legemidler/medisinliste