

Thomas lager podcast

Side 2

Min historie: Mathilde Isabell

Side 4

Nytt fra regionene

Side 6

LEDER – HELSA FØRST

www.vmh.no
www.facebook.com/vmh.no

Besøksadresse:

Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Postadresse:

Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Telefon: 23 05 80 00

E-post: post@vmh.no

Organisasjonsnummer: 995 613 689

Kontonummer: 15034036168

Daglig leder: Anne Giertsen

anne@vmh.no, telefon 977 14 990

Leder av Landsstyret:

Eirik Møklegård

eirik@vmh.no, telefon 412 34 601

Oversikt over hele Landsstyret og alle fem regionlag finner du på vmh.no.

I redaksjonen: Marit Haugdahl.

Redaksjonen avsluttet

16. mars 2020.

Forsidefoto: Privat

I romjula sto jeg på slalåm på Rauland alpintenter for første gang på x antall år. Disse flotte carvingskiene som nærmest svingte av seg selv, kjøpte jeg optimistisk i 2012. Endelig hadde jeg utstyr som slapp gaffateip og skrutrekker! Målet var at disse skulle testes sammen vinter, men dette ble det ikke noe av grunnet mye jobbing og redusert helse. Men de ble brukt av min kjære svoger, så da jeg inntok bakkene var skiene mer forberedt enn meg, men for en opplevelse.

Nå i april skulle vi ha avholdt Landsmøte, og i år skulle vi ha «slått på stortromma» fordi vi fyller

10 år. Men i disse koronatider, har vi med tungt hjerte måtte utsette landsmøtet – i første omgang til høsten. Da vil vi også satse på et stort jubileum, lotteri og konsert.

Selv om landsstyret og regionene jobber med å planlegge aktiviteter, så er alt med forbeholdt i disse tider. Og husk: Noen ganger er det bedre med en tur alene enn å være midt i en folkemengde.

VMH har fått mange henvendelser om korona i skrivende stund – og mange flere vil det sikkert bli innen du leser dette. Vi anbefaler alle om å lese vår koronainformasjon på vmh.no.



Hold avstand – men hold sammen. Ta vare på hverandre!

Eirik



HELSERELATERT PODCAST

Helsereelatert er en podcast laget av Thomas Louis Aasen og Emil Sandbakken. Førstnevnte har medfødt hjertefeil, og hans erfaringer med dette kommer godt frem i mer enn én episode.

– *Hvem er dere?*

– Vi møttes i 2010 på andreåret på sykepleierutdanningen ved Høgskolen i Oslo, som det het den gangen, og har vært nære venner helt siden den gang. Jeg jobbet som sykepleier i noen år før jeg ble ufør på grunn av medfødt hjertefeil, og Emil har videreutdannet seg til operasjonssykepleier og har blant annet jobbet på thorax-avdelingen på Rikshospitalet – der hvor jeg hadde min siste åpne hjerteroperasjon i 2016, forteller Thomas Louis Aasen.

– *Hvordan ble denne podcasten til?*

– Idéen til podcasten oppstod litt tilfeldig ved at jeg hører en del på podcaster, og nevnte dette for Emil en dag i desember når vi trente sammen på treningssenteret. Samtalen gikk raskt i retning «Vi skal ikke bare lage en podcast, da?»

– Vi er begge personer som liker å fullføre det vi starter på, så vi bestilte to gode mikrofoner og satt i stand et lite studio i min leilighet på Veitvet i Oslo. Jeg hadde allerede en del kunnskap om lydarbeid og opptaksutstyr, siden jeg alltid har likt å spille gitar og lage musikk, og derfor gikk selve prosessen fra idé til ferdig produkt kjapt og smertefritt. I løpet av januar spilte vi inn tre episoder som vi slapp samtidig, og nå møtes vi én kveld i

uken for å spille inn ny episode, forteller Thomas Louis videre.

Da VMH-nytt ble produsert hadde de laget til sammen 10 episoder – til og med en helt fersk en om helsearbeidere og koronakrisen. Av andre temaer som blir tatt opp er medfødt hjertefeil, organdonasjon og uførhet.

De to kameratene har ikke planlagt antall episoder, men har bestemt seg for at de i hvert fall må gjøre seg ferdig med den faste spalten «36 spørsmål som kan lede til forelskelse».

– Dette er såpass gøy og givende for oss begge at vi egentlig tenker å møtes en gang i uken i overskuelig fremtid. Planen fremover med podcasten er å oppgradere studioet slik at vi kan ha fire mikrofoner, og invitere gjester fra ulike deler av helsevesenet. Alt fra medisinsk fagpersonell, til personer som enten har eller har hatt en diagnose de vil fortelle om, sier Thomas.

Når det er to sykepleiere som brenner for faget som står bak, var det jo naturlig at podcasten måtte handle om helse.

– Vi vurderte lenge å kalle den «1 og ½», siden jeg og Emil til sammen har ett og et halvt hjerte. Men vi landet til slutt på Helsereelatert, siden navnet favner så bredt. Helse er så mangt!

– *Hvordan har responsen vært?*

– Responsen så langt har vært over all forventning. Stadig flere lytter til episodene våre, og mange tar kontakt via sosiale medier og sier at de setter pris på det vi snakker om. Spesielt episodene om medfødt hjertefeil og uførhet har vi fått gode tilbakemeldinger på fra flere som enten er i en lignende situasjon selv, eller som har lært noe de ikke visste.

– *Hva betyr podcasten for dere?*

– For meg personlig, som har medfødt hjertefeil, er fontanoperert og har stått utenfor arbeidslivet en stund, betyr denne podcasten ekstremt mye. Det føles givende å drive på med dette her, spesielt når responsen har vært såpass god, og det har allerede fått positive ringvirkninger for meg personlig. Blant annet sover jeg mye bedre, er mer optimistisk og mer i fysisk aktivitet i det daglige. Følelsen av at jeg er med på å bidra til noe som kan være positivt for andre betyr mye for meg. Etter noen år utenfor arbeidslivet er det en etterlengtet følelse, forteller Thomas åpenhjertig.

HER FINNER DU HELSERELATERT
Podcast: <https://anchor.fm/helsereelatert>
Facebook: <https://www.facebook.com/helsereelatert/>



HVA FEILER DET MARIUS?

Fikk du med deg hjertetransplanterte Marius i NRK-serien Hva feiler det deg?

I vinter var Marius med i en episode av NRK-programmet Hva feiler det deg? Programmet går ut på at et fast panel med tre leger konkurrerer med et lag med vanlige folk om å stille riktig diagnose på ekte pasienter.

Da Marius var 17 år, fikk han påvist Arytmogen høyre ventrikkelkardiomyopati, ARVC. Det er den samme diagnosen som fotballtrener Ståle Solbakken har. Marius fikk operert inn en hjertestarter, og først åtte år senere ble det virkelig kritisk. Etter noen måneder med dårlig form og rytmeforstyrrelser, fikk han beskjed om at hjertetransplantasjon var den eneste løsningen.

I mars 2012 ble han satt på venteliste for transplantasjon og bare tre uker senere fikk han nytt hjerte. Men etter bare et halvt år begynte det nye hjertet å svikte. Han måtte ha en ny transplantasjon. Denne gangen gikk det bra.

Det varierer mye hvor alvorlig ARVC er. Noen kan leve hele livet med den uten å merke så mye. Marius sitt tilfelle er det mest alvorlige scenarioet.

Les og se hele saken på nrk.no



NYTT FRA STYRET



Vårens arrangementer og planer for høsten er endret som følge av koronaviruspandemien.

Per mars har vi nå lagt denne planen:

- VMHs landsmøte er flyttet fra april til oktober
- Fagkonferansen som skulle vært avholdt i forbindelse med landsmøtet, er også flyttet til oktober
- All jubileumsmarkering er flyttet til høsten, dette gjelder også det store Jubileumslotteriet
- Seminaret for medlemmer om psykisk helse er flyttet fra september til rett før jul.
- Det årlige kurset for likepersoner blir trolig ikke arrangert før i januar/februar neste år.

Landsstyret som ble valgt på landsmøtet våren 2018 sitter frem til nytt landsmøte med valg er avholdt. Dette gjelder også kontrollkomiteen og valgkomiteen.

Alle regionlagene har også avlyst eller utsatt sine aktiviteter. Informasjon sendes ut til medlemmene på epost eller legges ut på regionens facebookside.

Følg med på våre nettsider vmh.no for mer informasjon om arrangementene.

FØLG OSS PÅ INSTAGRAM

Instagram-kontoen [vmh_offisiell](https://www.instagram.com/vmh_offisiell) ble opprettet i slutten av januar. Her finner du nyttig informasjon, engasjement, inspirasjon og poster til ettertanke. Vi har også Insta-take over med jevne mellomrom, og da kan du bli bedre kjent med spennende GUCHere. Kontoen drives av Caroline og andre frivillige. Ta gjerne kontakt hvis du ønsker å bidra. Følg VMH på Instagram du også!



FANT TRØST I VMH



FAKTA

NAVN: Mathilde Isabell Haug

ALDER: 18 år

BOSED: Raudeberg i Kinn Kommune, Vestland Fylke

FAMILIE: Bor hjemme med mamma sammen med storesøster og storebror.

HJERTEFEIL: Tricuspidal atresi (ASD og VSD) og pulmonal stenose

Jeg har veldig mange tanker og refleksjoner knyttet til min hjertefeil og har dessverre i en så ung alder som 18 år allerede brukt mye tid og krefter på å engste meg over hjertefeilen min. Jeg har på en måte hatt et behov for å finne «flere av meg», uten at det har lyktes for nå de siste ukene.

Selv om jeg kjenner flere med hjertefeil og har deltatt aktivt i FFHB, så har jeg likevel følt meg alene med min hjertefeil. Jeg følte kanskje at jeg ikke passet inn lenger.

Det var i barneskolealder at jeg merket at jeg falt litt ekstra utfenor da jeg ikke lenger klarte å henge med på fritidsaktiviteter som fotball eller i gymtimen på skolen. Jeg begynte å føle meg ubrukelig, samtidig som jeg prøvde å finne min plass i gruppa. Jeg har vært heldig som har hatt så gode venner hele tiden, som ikke har forventet at jeg skal klare alt, men de har rost meg for det jeg har klart og ikke er iredde for å pushe meg når de vet at jeg kan klare noe. Det er jeg så takknemlig for.

Nå når jeg begynner å nærme meg studielivet, så står jeg foran et av de aller vanskeligste valgene jeg skal ta. Jeg har en stor drøm om å flytte til Oslo for å studere til å bli eiendomsmegler, og drømmen stopper ikke der. Jeg har kjempelyst å bli boende på Østlandet og ha min fremtid der. Men den drømmen krever mye av meg som person, og den krever at angsten min roer seg ned et par hakk, og det er nok ikke bare å knipse så er det i orden. Jeg har jobbet veldig mye med meg selv de siste åra for å prøve å finne en ro der jeg kan tenke på meg selv og min fremtid uten at angsten skal ta overhånd, for det gjør den som oftest. Jeg er fast bestemt på at 2020 skal bli mitt år, hvor jeg tar kontroll over angsten og setter den på plass – akkurat slik den har satt meg på plass i alle disse åra. Jeg skal gjøre det som må til for å mestre akkurat det jeg vil. Koste hva det koste vil. Og det første steget jeg tok for å finne roen var å melde meg inn i VMH.

Jeg meldte meg inn i VMH for bare noen uker siden og når jeg leste gjennom

medlemsforumet på Facebook, så jeg at det var flere som hadde lett etter andre som sto i samme situasjon som dem. Noe jeg absolutt kunne kjenne meg igjen i. Jeg følte likevel at det som stod der ikke helt passet til meg og tok motet til meg for å spørre etter andre med like diagnoser som meg. Og jeg ble overveldet! Det var så mange flotte mennesker som tok kontakt med meg og beskrev sin situasjon som om det skulle vært min. Ikke alle hadde samme opplevelser eller samme sammensetning av diagnoser, men jeg fikk følelsen av at «nå er jeg ikke alene lenger». Og jeg vil råde alle som kanskje sitter på samme måte som jeg satt før, med den følelsen av at man er alene og ikke har noen å snakke med som forstår, til å være åpen om det. Det finnes ingen dumme spørsmål og det vil alltid være noen som har den forståelsen som kanskje er akkurat det du trenger for å bli beroliget. Det fant jeg gjennom VMH, og da er jeg nesten 100 prosent sikker på at det vil være noen der for hvem som helst, uansett hvilken hjertefeil en har.

Når ble hjertefeilen din oppdaget?

Hjertefeilen min ble oppdaget få dager etter at jeg ble født, da legen hørte en bilid på hjertet som ikke gikk bort. Jeg ble sendt til Førde sentralsykehus, og videre til Haukeland i helikopter for å operere. Jeg har i dag hatt tre hjerteroperasjoner og er operert såkalt «fullfontan». Jeg har også hatt flere hjertekateteriseringer. Alt ble utført som barn, og jeg hadde siste operasjon i 2003.

Hvordan påvirker hjertefeilen deg i hverdagen?

Jeg lever veldig godt med hjertefeilen min, og er rett og slett så frisk som jeg kan være med min hjertefeil. Jeg har ikke mange spesielle hensyn jeg må ta, men er ekstra påpasselig når det er kaldt ute eller veldig varmt. Jeg har heldigvis ingen reaksjoner av medisinen jeg går på. Jeg føler meg rett og slett bra. Om dagen har jeg det faktisk mye bedre enn jeg har hatt det på lenge! Det er utrolig deilig å sakte men sikkert få tilbake en

så etterlengt ro, så jeg kan nesten ikke si noe annet enn at jeg har det topp!

Hva synes du er mest utfordrende med å ha hjertefeil?

Det mest utfordrende for meg er at jeg føler meg «lammet» når det kommer til å være på samme nivå som vennene mine. Jeg føler de mestrer mer enn jeg kan, selv om det ikke nødvendigvis er sånn. Jeg har utviklet en helseangst som gjør at jeg tenker at nesten alt jeg gjør kan påvirke hjertefeilen, noe det i de fleste tilfeller ikke gjør i det hele tatt.

Hvem er du og hvordan vil du beskrive deg selv?

Jeg er Mathilde Isabell, 18 år gammel fra Raudeberg. Jeg går 2. året på videregående skole. Jeg er veldig glad i musikk og bruker mye av tiden min på å synge. Jeg vil beskrive meg selv som en positiv og optimistisk person. Jeg er glad i livet og prøver så godt jeg kan å leve det best mulig. Jeg er en veldig omsorgsfull person, og er glad i å være med venner og familie, helst hver dag. Jeg har over gjennomsnittlig mye energi og prøver

å fylle dagene mine med aktivitet som gjør at jeg får utløp for all energien jeg har. Jeg tør dessuten å si at jeg også er ganske morsom!

Fortell litt om hverdagen din.

Jeg går jo som nevnt videregående, på barne- og ungdomsarbeider-linjen. Det tar jo litt tid, da det nærmer seg eksamenstider. Etter dette året skal jeg videre på vg3 påbygg i Florø. Ellers bruker jeg mye av dagene mine på musikk, sang, venner og familie. Jeg jobber også på en matbutikk ved siden av skole, som tar noe tid. Men jeg vil nok si at aller mest tid går til å være med venner!

Hva engasjerer deg?

Jeg blir engasjert av musikk! Jeg tror at musikk kan forandre mye i hverdagen, tror jeg aldri har gått en dag uten å høre på musikk. Forskning viser også at hvis man hører på musikk som man liker, så slapper man mer av, blodårene utvider seg og man får bedre blodsirkulasjon. Det er rett og slett synd at musikk har gått ut av læreplanen på skolen, da jeg selv vet hvor viktig det er!



Sang og musikk er viktig for Mathilde Isabell. Her deltar hun på UKM sammen med søskenbarnet sitt.

Hva drømmer du om?

Jeg drømmer om å kunne flytte til Oslo for å studere, bli boende der nede og arbeide som eiendomsmegler så lenge jeg orker. Det høres kanskje enkelt ut, men for min del er det mye som må på plass psykisk før jeg kan klare det. Det er nesten ti timer hjem fra Oslo, og med min angsthistorie så blir det nok veldig vanskelig å skulle hoppe uti det. Men – jeg skal klare det!

HÅRETE MÅL 2020

Bli med på VMHs Hårete Mål 2020: Villmark i Värmland.

Arrangementet vil etter planen gjennomføres 28.–30. august 2020, men i disse koronatider tar vi alle forbehold.

Denne gangen går ferden til vårt kjære naboland, Sverige. I rene Brødrene Dahl-stil skal vi oppdage Klarälvens hemmeligheter ved å reise på en selvbygget tømme-flåte. Det vil være mulig å gå av underveis på reisen, og vi vil også ha med et par kanoer.

Programmet starter fredag 28. august på Klarälven Camping. Her blir det opplæring og flåtebygging før kveldings grilling. Lørdag er dagen for det store eventyret, og det vil gå i rolig tempo. Det blir felles middag med mat som var vanlig for tømmerfløterne før i tiden, og dagen etter er det hjemreise.

Egenandelen på kr. 2050,- inkluderer tømmerflåte, to døgn i hytte med innlagt vann, toalett og dusj samt nedvask av hytte. Mat og transport til Sverige er ikke inkludert i prisen. Turen er for betalende medlemmer av VMH.

Invitasjon blir sendt ut til alle medlemmer og lagt på vmh.no så fort det er mulig. Har du spørsmål angående turen, ta kontakt med Eirik: eirik.moklegard@hotmail.com, telefon 41234601.



REGION MIDT:

NYTT STYRE

Det nye styret i VMH region midt består av: Leder Liv Marit R. Nordli, nestleder Jostein Hovlid, kasserer Wenche Nubdal, sekretær: Ida Tvervåg og styremedlem Silje Bøe. Varamedlemmer er Susanne Landsem og Kari Ann Moen.

– Har dere spørsmål eller noe dere vil ta opp er det bare å ta kontakt. Vi gleder oss til å ta fatt på flere aktiviteter om ikke lenge sammen med dere, uttaler Liv Marit R. Nordli.

Etter at årsmøtet og det første styremøtet i region midt 2020 var vel gjennomført i Trondheim, ble det også tid til en liten spasertur til Nidarosdomen.



REGION SØR:

SPENNENDE PLANER

I region sør hadde de årsmøte den 23. februar i Stathelle. På møtet kom det syv stykker. Nytt styre ble valgt og spennende planer for det kommende året ble lagt. Etter møtet koste vi oss med god mat.



– Følg med på Facebook for mange spennende arrangementer fremover, sier leder Siri (bildet).

Det nye styret i region sør slik ut: leder Siri Steinsholt Kristiansen, nestleder Susanne Hansen Kleppan, kasserer Eirik Møklegård, styremedlemmer Bendik Farnes og Morten Fredrik Wilhelm Amundsen.

REGION NORD:

REKORDSTORT OPPMØTE

Lørdag 25. januar ble årsmøtet for 2020 gjennomført på LMS på Nordlandssykehuset i Bodø. Vi var hele 14 medlemmer som møttes.

Det nye styret i VMH region nord består av leder Andreas B. Brandsegg, nestleder Andre K. Johnsen, kasserer Audun Sivertsen, sekretær Balder Aarø, og styremedlem Eirill M. Storjord. Varamedlemmer er Anette L Larsen og Mario Larsen.

– Vi er så fornøyde og glade over at vi har fått så mange og fine unge voksne med! Lykke til med jobben, sier regionrepresentant for landsstyret, Hilde Gorboe.

Lørdag kveld etter årsmøtet var alle medlemmene invitert til middag på restaurant Bjørk i Bodø.

Søndag ble det tradisjonelle VMH Nord-mesterskapet i vannsklie arrangert på Nordlandsbadet – for sjettede gang! Årets vinner ble Rolf-Olav med bestetid 10.06. På 2. plass kom Tor med tiden 10.96, og 3. plassen tok, de siste årenes suverene vinner, Balder, med tiden 11.26. Alle får tre forsøk, der beste tid teller.

Under mesterskapet ble også de tre avtroppende styremedlemmene hedret med blomster, noe som nesten fremkalte tårer hos mottakerne.



Fra årsmøtet med Eirill (t.v), Amund, Andreas, André, Tor Ivar, Bente, William, Gunnar, Karin, Balder, Audun, Rolf Olav og Kari Anne .

De premierte fra VMH Nord-mesterskapet i vannsklie: Balder, Rolf Olav og Tor Ivar.



REGION ØST:

TJUUVSTARTET JUBILEUMSFEIRINGEN

VMH fyller som kjent 10 år i år. Det ble markert under årsmøtet i region øst. VMH region øst har etablert en tradisjon med å slå sammen årsmøtet med en forsinket julebordsfeiring. I år hadde de tatt turen til Beitostølen. 20 deltakere var med på arrangementet. Regionlaget hadde bestemt seg for også å markere at VMH fyller 10 år i år, og markerte dette med pølsefest, boller og gelé under årsmøtet lørdag.

Region øst sitt nye styre er som følger: leder Morten Eriksen, nestleder Maria Rolén og styremedlemmene Trond Eirik Hart, Benedicte Meidell, Jarle Siggås, Marthe-Lene Sandsæther og Pia Brofoss.

REGION VEST:

VINTERFERIEPROMENADE ENDTE I LITTERÆR AFTEN

27. februar utforsket VMH-ere i Stavanger nærområdet, særlig den hemmelighetsfulle gamle lystgården Sølyst på ei øy midt i Stavangers havnebasseng. En flott spasertur gjennom byen i nydelig vær endte med en god middag på Egon.

– Der kom idéen om at vi er klar for en ny litterær aften, forteller Fredrik. På leselista står «Vaffelhjarte» av Maria Parr, en prisbelønt barnebok som er like fin for voksne. Og inspirert av atmosfæren på Sølyst: novella «Lille hr. Friedemann» av Thomas Mann. De som liker den kan fortsette med «Tonio Krøger» av samme forfatter. – På Facebook kommer vi med dato og sted for aftenen når den verste koronaen har lagt seg. Men det er bare å begynne å lese i karantenen!



ÅRSMØTE I BERGEN

Skuddårshelga hadde region vest årsmøte på Radisson Blu Royal hotell på Bryggen i Bergen. I tillegg til ordinært årsmøte fikk de med seg to interessante foredrag: Gry Ellingsen ga en grunnleggende innføring i jungelen av Nav, trygder, uførhet og rettigheter i arbeidslivet, og Line Skåtøy fortalte om virksomheten til Unge Funksjonshemmede, hvor hun er styreleder. Etter felles middag og bergensk uteliv, avsluttet de med en morsom tur på Akvariet.

Bildet er et forsøk på å få de fleste i det nye styret oppstilt foran pingvinene på Akvariet. Fra høyre Fredrik, Mariell (ny i styret), Line, Hilde – og Morten som ikke er med i styret, men som deltok på årsmøtet sammen med 14 andre. Daniel og Frøya i styret er ikke med på bildet.



Foto: Alexander Monclair



HJERTEFEIL OG KORONA

Mange voksne med medfødt hjertefeil er usikre på hvordan de skal forholde seg til koronaviruset.

På vmh.no finner du de generelle rådene som GUCH-teamet på OUS Rikshospitalet sender ut til de som spør. De understreker at det er de samme rådene som gjelder for hjertesyke som for befolkningen for øvrig. Her finner du oversikt over hvem man mener har størst risiko for alvorlig forløp, informasjon til de med genetisk hjertesykdom, hjertebarn og hjertesyke gravide. Vi har også link til koronainformasjon fra Sverige, Danmark og Storbritannia. Siden oppdateres jevnlig.

Situasjonen endrer seg akkurat nå (16. mars) fra time til time. Hold deg oppdatert og ta vare på hverandre.

Se www.helse.no og www.fhi.no for oppdatert informasjon.



TRENGER DU NOEN Å SNAKKE MED?

Send oss en epost, post@vmh.no, dersom du ønsker å bli oppringt av en likeperson.

VMH planlegger også å åpne en telefontjeneste for deg som trenger noen å snakke med. Mer informasjon får du ved å følge oss på Facebook eller se på nettsiden vår, vmh.no