

Ida Høyby, Sesong 15 – Episode 1

Hun jeg har besøk av i studio i dag er sykepleier. Hun er fylkesleder i Norsk sykepleierforbund, og hun jobbet sammen med n. s. f. hardt for å få brystkreft inn på listen over sykdom som bør stå på listen for yrkesskadeerstatning midt i dette viktige arbeidet våren 2025, så får hun. Brustkreft selv ida høyby velkommen hit til helhjerta 1000 takk for en for en historie egentlig er du midt.

Oppi alt det arbeidet der, så får du plutselig den diagnosen. Ja, jeg var jo ja, kanskje en 2 uker før vi fikk litt sånn marsjordre om å påvirke lokale stortingspolitikere så. Var jeg på brystdiagnostisk senter på Hamar og tok første mammografi med biopsier og fikk beskjed om at jeg måtte forberede meg på at jeg hadde noe som skulle behandles. Og det er jo litt sånn surrealistisk hele opplevelsen fordi vi hadde jobba så innmari lenge. Sykepleierforbundet har jobba over i 10 år, kanskje opp mot 20 for å få endre. Yrkesskade rettigheter så at de yrkesskadene og sykdommene som vi opplever i kvinne dominerte yrker i helsevesenet skulle få rettigheter.

Og så blir du syk, og så blir du syk og det må jo også sies at du jobbet også med nattevakter. Fordi dette handler jo om spesielt si litt mer om dette ida for dette kan du alt om, men men hvilke hvilke sykepleie stillinger eller hva er det? Hva er det i sykepleieryrket som gjør at dere vil få dette inn på listen på yrkesskadeerstatning? Bare for å si det si litt om det.

Først, det er jo det norske arbeidslivssenteret samina som har forsket på det, og der har man jo sett at. Kvinner som jobber natt over mange år, har en forhøyet risiko for å få brystkreft, og den som er brukt i mye av det vi har snakket snakker om i sykepleieforbundet er jo det som seniorforsker jenny sikstad lien har, og det handler jo om at når man blir utsatt for lys om natta så minker melatoninproduksjonen og melatonin har en sånn kreft. Hemmende virkning og da når det minker da, så får jo på en måte det med østrogen lov til å øke. Og for min del så har jo jeg da en krefttype som blir påvirket av østrogen.

Så du har østrogen positiv bryst?

Og jeg hadde jo min første nattevakt som assistent på et sykehjem i Oslo i 1997. I desember 1997, altså underveis før jeg i året etter i 98 og 99, så jobbet jeg i utelivsbransjen mens jeg studerte, og så begynte jeg på sykepleien i 2001, og etter det så jobbet jeg jo da nattevakter i helse ulike helsetjenester. Jeg jobber nattevakter fram til 2020. Da jeg ble valgt som fylkesleder.

Du er en nattjule rett og slett.

Ja ikke nødvendigvis, men jeg har jo tatt min andel av nattvakter, og jeg synes alltid det har vært viktig og ha forsøke å fordele at de som kan ta netter tar netter og det å jobbe i rundturnus. Og ja, det er jo en del av det å være sykepleier dessverre. Og nattevakter er en del av en rund turnus at du jobber alle vakttyper, og jeg har alltid jobbet på avdelinger med alle vakttyper fordi jeg har vært glad i det der i å være sykepleier på sengepost.

Så du jobbet altså tredelt vaktturnus hele veien. Du har ikke bare ren nattevakt. Nei det er bare viktig, men du har jobbet natt. Du har jobbet mye i natt, jobbet mye i natt, så når du. Nå, vi skal komme litt sånn tilbake til hvor langt hvor langt det har kommet. Dere har kommet i n. s. f. med akkurat den saken. Det tar vi litt senere men. Men det var jo jeg må jo si. Det er jo ganske paradoksalt. Altså du jobber med det her, og det er liksom. Så i det i arbeidet deres i n. s. f. og det er liksom stortingsarbeidet. Det er det ene med det andre, og så får du så får du sykdommen hva skjedde med deg da ida når du fikk den beskjeden jeg tror at.

Som sykepleier, så vet du at sykdom og ulykker alvorlige ulykker og alvorlig sykdom er en del av livet. Så jeg tror ikke jeg hadde ikke den der store sinnet. Jeg opplevde det ikke som veldig urettferdig, fordi det er en dessverre en del av livet. Det at vi alle kan bli rammet av alvorlig sykdom eller ulykker, men det var vel først etter operasjonen. Og jeg har jo utført en sånn total mastectomi på Venstre side. Også har jeg fått innsatt en sånn derre expandabel protese.

Så det vil si at du har fjernet.

Fjernet et helt bryst.

Ditt bryst også har du satt inn noe som skal lage ditt bryst?

Ja, så opplevde jeg jo at det var jo et veldig sånn godt bilde på hva det handler om. For det om ikke jeg har savnet mitt Venstre bryst, så vet jeg at veldig mange damer som får brystkreft opplever det som en sånn kjempe identitetskrise. Og jeg følte at det handler noe om å bruke stemmen sin fordi de lever i et demokrati, og da ble det veldig viktig for meg å stå fram og fortelle min historie.

Så det gjorde du ganske fort. Ja opererte du før du?

Var ja jeg var operert på før t. v. 2 så jeg ble operert 8. Mai og så var det vel da en halv uke etterpå. Så ble jeg intervjuet av n. r. k. og så mener jeg at det var den siste helga i mai. Som vi jobbet iherdig med å få blant annet Arbeiderpartiet til å snu til å støtte oss i den saken, og så kom det opp i Stortinget da den siste uka i mai 26. Mai mener jeg og Dagen det her skjedde, så fikk jeg en hel noen tekstmeldinger og en telefon. Jeg fikk en telefon fra legen som hadde oppret. Kirurgen som hadde operert meg at jeg også hadde lymfeknuter som det var kreft i, samtidig som jeg fikk tekstmeldinger fra stortingspolitikere i Arbeiderpartiet, fra Innlandet som sa at se hva som skjer når vi

jobber for deres ting og så ringte forbundsleder lils sverrestad til Larsen meg og fortalte at Arbeiderpartiet kommer til å snu.

Så det var både skummelt og seier på en dag det der.

Det var helt sånn der realistisk. Ja, på en måte, så var det altså. Har man fått en kreftsvulst i et bryst, så vet man at det kan være lymfeknuter i armunnen som det er spredning til. Og det blir jo undersøkt under operasjonen. For man kan aldri være helt sikker, men det er jo en sånn der spesiell ting at begge ting skjer på samme dag.

Ja veldig veldig, og så har du nå hatt så du blir operert og så har du hatt cellegift og skal begynne stråling så har du hatt. Du har jo hatt en del bivirkninger. Ja selvfølgelig. Blant annet så sitter du her nå helt vakker der du sitter uten et eneste hårstrå, og du er veldig opptatt av åpenheten, og det sa du jo i stad også at du valgte åpenheten veldig kjapt. Hva er det som gjør at du tenker at det er viktig for deg? Blant annet det å gå uten parykk eller uten lue? Hvorfor er det viktig for?

Deg, jeg tror åpenheten handler om at. Jeg ønsket å være åpen om at jeg hadde fått brystkreft og at jeg ikke valgte parykk er nok litt tilfeldigheter og det handler. Det handler nok litt om at jeg ikke var komfortabel med å bruke parykk, og at jeg opplevde at det var lettere. Og kanskje ser for seg å ikke bruke hår i den perioden altså ikke har noe hår bare bruke lue i den perioden som cellegifta skulle pågå. Ja også klippte jeg jo også håret mitt før jeg begynte å miste håret. Ja, så jeg hadde og det gjort. Det gjorde jeg jo for at det var litt sånn der. Ambivalent skal jeg ha parykk eller skal jeg liksom? Å gå uten og så har jeg gode kollegaer som har en dame som har den at hun ikke har hår har rett og slett også har jeg en annen kollega som har opplevd å hatt i en kortvarig periode å lå på siden, så jeg hadde jo dem som sparringspartnere og så ble det sånn at ja ja, vi prøver uten og jeg angret ikke for det. Fordi en annen bivirkning er jo det at du også får litt rar temperaturregulering. Det er så deilig å kunne dra av seg den lua og når jeg jeg har jo tatt toget hit i dag fra Hamar og når jeg kom på toget etter å ha gått ned til toget og satte meg på der og vi kjente at nå begynner jeg å bli varm. Det og da bare kunne dra av seg den lua å være komfortabel med. Det er veldig godt, for det kunne jeg ikke gjort med en parykk.

Nei, det er helt riktig hva jeg regner med at noen ser på deg i det du gjør det eller sånn er det noen som ser på.

Deg, jeg lurer jo på hva folk tenker når dem ser på meg i blant, fordi nå har jeg jo heller ikke egentlig så veldig mye. Nå mangler jeg øyevipper, og jeg har heller ikke øyebryn, men akkurat nå har jo de sminket. Ja det ligger som en ja ja, men alle ser jo at jeg får noen behandling, og det er veldig få kvinner med alopesia som går uten barykk, så det er vi ikke så vant med, så alle vet at jeg har tenker nok at jeg har kreft og jeg tenker også tenker også hva tenker. Hvor jeg har en krefttype eller kreft som det er en palliativ pasient, altså en døende. Eller er det noen dem er sannsynligvis ikke klar over at det er en pasient som er kurativ som skal bli frisk.

Det der hadde vært spennende å forske litt på faktisk. Hva er det folk tenker? Men jeg tror kanskje også at i dag da, fordi det er så veldig vanlig. Det er så veldig mange som får brystkreft. At veldig mange i dag tenker å hun har sikkert brystkreft. Det kan også hende. Hva tenker du om de tenker det ene eller det andre da er det noe du har lyst til å rope ut til dem? Hvis dem hvis du ser at dem ser på deg.

Nei, jeg, nei, jeg har egentlig ikke noe behov for å rope det ut, men det jeg merker er at noen ganger får jeg fordeler som jeg ikke har bedt om. Nei, altså forrige uke. Så var jeg på sykepleier kongressen, og da tok jeg også toget til Gardermoen og av gammel vane. Så kjøper ikke jeg plassreservasjoner, men da fikk vi overta noen plassreservasjoner, og det er veldig hyggelig, men det er jo også. Det er veldig hyggelig at folk. Det gir meg en plassreservasjon, men det er jo ikke noe jeg ber om også tror jeg at når en kreftpasient først sitter på et tog, så er man ganske sprek, og da kan man også gå litt lenger og finne seg en annen plass. Men 1000 takk for plassen ja.

Jeg tenkte at det er fint at folk tar litt hensyn til hverandre. Det er fint. Ja, ja. Er du redd for at folk er mye forkjøla og snu ut? Og er du redd for sånn når du er ute og reiser noe nå på tog i dag? For eksempel, så skal du starte strålebehandling i morgen, og du og da tenker jeg er det. Er du redd for å bli smitta?

Nei egentlig ikke, men jeg tenker jo at vi har glemt pandemien ganske fort, men jeg er ikke redd for å bli smitta. Jeg har jo beveget meg ute i samfunnet hele perioden. Jeg har fått cellegift, og det har jo vært over. Det er nesten 6 måneder å få cellegift. Jeg har vært forkjølet en gang, så jeg er ikke egentlig så veldig bekymret. Jeg prøver å unngå å bli stående i store køer. Jeg prøver å tenke de lure tingene med å forsøke å ha en meter når jeg kan. Også forsøker jeg å være flink til å vaske hender og sprite meg i sprit. Bruke håndsprit selv.

Bra ida det jeg tenker det er jo å være sykepleier selv da, og du har jo møtt kreftpasienter i mange år på jobben din og har jobbet på kirurgisk avdeling på Kongsvinger i mange år med flere typer kreftpasienter eller til kreftsykdommer. Og du har jo jobbet som fylkesleder i 4 år møter folk der også som som har vært syk og er syk og forteller historien sin. Og nå er det du som står og forteller din historie hadde du altså. Vi tenker jo alltid jeg også som er kreftsykepleier, ikke sant? Jeg tenker. Jeg tror at jeg ville reagert sånn og sånn etter etter å ha vært kreftsykepleier i 30 år. Stemte dine antagelser om hvordan du ville ta det, men hvordan det ble i virkeligheten.

Både ja og nei sånn i forhold til behandling sånn i forhold til cellegift. Ja, cellegift er krevende og det er som brystkreftpasient. Så har det jo blitt operert i vev som er utvendig. Så du kommer jo på en måte. Du er ganske godt rusta inn til cellegift, men du blir jo fysisk redusert av cellegift samtidig som jeg opplever at cellegifta har vært lettere enn det jeg trodde.

Du har tålt det godt.

Ja, jeg opplever at jeg har tålt det godt. Jeg har ikke noe sånn tegn til akkurat nå til fatigue. For jeg ja jeg blir sliten, og jeg har en slitenhet i kroppen, men jeg kan hvile meg og føle at jeg får krefter.

Igien. Jeg har funnet balansen på en måte. Jeg kan jo viktig med fatigue at man ikke at man ikke bare kjører på, men at man også henter seg inn igjen.

Og jeg har på en måte klart den balansen med å på en måte redusere aktiviteten å være fornøyd med mindre aktivitet enn det du gjorde tidligere. Så jeg opplever at jeg har klart det ganske greit. Det jeg kanskje opplever som annerledes enn det jeg trodde. Det var alle de der småtingene. Hva da det med utseende messig? Jeg tok jo et valg at jeg ikke skulle ha parykk. Det har gått greit. Men allikevel, så forandrer kroppen seg etter cellegift, og du får litt mer væske i kroppen. Du blir litt sånn annerledes. Alt blir litt sånn annerledes. Du mister mer hår. Du mister øyebryn, du mister øyevipper, og noen dager er det ganske krevende å gå ut fordi at du føler deg så annerledes.

Selvfølelsen din har endra seg litt. Ja.

Og hvis jeg ikke har sminke så er jo så er jo ansiktet mitt helt kontorløst på en måte fordi de viktige landemerkene er jo ikke markert lenger, så det blir jo du er annerledes og du ser annerledes ut også. Er du jo.

Dette her er det jo veldig mange som sier at det er veldig krevende, veldig krevende og som gjør at mange isolerer seg.

Også ja, men det tror jeg. Og så tror jeg, og så tror jeg vi damer skal på en måte se fine og freshe ut. Vi skal ha langt hår. Vi skal være litt lett sminka ikke for mye, men sånn lett sminka det liker vi alle at vi er og så plutselig så er du helt avhengig av altså du kan ikke gå ut fordi du har du har ikke øyebryn du har ikke øyevipper så alt av det som på en måte. Gir deg, liksom markerer deg ansiktet er borte og du tar vekk liksom kvinneligheten din. Ja, så det er krevende. Jeg skjønner at folk isolerer seg, og det har nok jeg og kanskje noen ganger gjort, men så har jeg vært flink til å si fra at noen dager trenger jeg hjelp for å komme meg ut.

Hvem har du sagt det til?

Jeg har sagt det til kjæresten min, og så har jeg en venninne jeg kan ringe til som kan hjelpe meg å komme meg ut. Hvis jeg da en dag ikke kommer meg ut. Jeg vet at du kan ja eller så har jeg andre. Jeg ringer til på veien til ting jeg skal på, og så sier jeg at i dag synes jeg det var litt tungt å stå opp. Så har jeg sagt det til noen, og så går vi å snakker litt mens jeg er på vei dit jeg skal, og så går det over.

Det er helt nydelig ja. Så bra fordi det er liksom noe med det å å greie å hente litt hjelp når man trenger det, samtidig som at vi som er hjelpere må også huske at det det er ikke alle som greier å be om hjelp, så vi må tilby. Har folk rundt deg vært gode på å tilby tilby

deg å være der, eller var det veldig mange til å begynne med og så ble det litt mer og mer borte.

Vet du hva? Jeg tror at mange synes det der. Å få oppleve å få en bekjent i sin omgangskrets som blir alvorlig syk. At det er litt rart da mange har. Jeg synes kanskje noen har trekt seg litt unna på en måte, og andre har kanskje kommet fram? Ja, på en måte. Men det handler jo om altså alle har vi en eller annen tanke om det kreft og det å ha en kreftsykdom. Og det er jo litt fordi at vi blir møtt veldig mye av mange krefthistorier for det som er spesielt med kreft, er jo at det rammer oss. Alle kan ramme oss alle fra null til 100 år. Og mange av de historiene som vi ser handler om de som ikke overlever å få kreft, og det er skrevet masse om det å være kreftpasient eller det å være pårørende til en kreftpasient, og det er kjempegripende historier som både handler om. Alt fra kjærlighet til det der, men også den der brutale sannheten om det å være pårørende eller ha en kreftsykdom. Og det er skummelt. Jeg tror mange synes det er skummelt. Også er jo nå i senere tid, så er jo kanskje det der. For nå er det jo sånn at. De fleste av oss som får kreft overlever jo faktisk, og det har jo en utrolig utvikling som har skjedd de siste 60 åra. Ja, for i dag er det vel sånn at 2 av 3 overlever en kreftsykdom men og fokuset. Nå er vel kanskje den der senskadene og det også er jo skummelt.

Altså på den vertigen som skjer over tid. Jeg tenker jeg tenker. Ser også II rundt oss da for nå nå begynner jo jeg også få en alder, sånn at det er mange rundt oss som som blir syke, ikke bare pasienter og pårørende. Jeg har møtt på jobb, men jeg, jeg tenker det. Det er det som du snakker om som handler om den der det kjempetøffe med å leve med en vente. Selsorg eller det å leve med en sykdom som hvordan blir neste svar på kontrollen? Hva sier neste c. t.? Altså det å leve med det hele tiden leve med et nytt selbilde leve med en ny rolle i familien, et annet fokus, det å greie å slippe fokuset en også, ikke bare snakk om det å være syk, snakke om andre ting. Det er vanskelig, og det å være pårørende er beintøft. Jeg tenker det. Det har fått mer og mer plass, og jeg tror at det er egentlig veldig bra at det gjør, men samtidig så er jo det som du sier. Det er kjempe kjempetøft å snakke.

Om ja det er en helt du er så naken og sårbar i det å skulle snakke om det i sommer så bodde jo sønnen min på 25 år hjemme. Vi skulle spise middag. Og jeg egentlig ante liksom fred og ingen fare også, sier han plutselig. Jeg skjønner egentlig at han er lei seg at det er noe som skjer. Så sier han plutselig sånn du skal dø, du du skal dø, og da er det igjen av hans sine liksom store eksistensielle. Spørsmål ved at jeg fikk kreft er den angsten og redselen for at jeg skal dø av min brystkreft og akkurat når han sier det, så klarer jeg bare å si ja, jeg skal dø, men jeg vet jo at jeg skal jo ikke egentlig sannsynligvis ikke dø av den brystkreften. Men jeg skal jo dø en dag, og så har vi da etter hvert begynt å jobbe med den setningen. Alle skal vi dø en dag, men alle andre dager skal vi leve. Og det er jo en setning som er sagt av en svensk forfatter eller skrevet. Men det er jo en viktig setning, for den gjelder jo oss alle at at. For alle skal vi en eller annen dag dø, men

alle andre dager skal vi leve, og det å tørre å begynne å snakke litt om den sårbarheten. Det er av å ha et sånt eksistensielt spørsmål eller få det i fanget. Det tror jeg er viktig at man tør å være åpen på også er det kjempe vondt. Det er så vondt å snakke om det, men vi må tørre å snakke om det.

Så det er klart at at det å ha fokus på at en dag så skal vi dø alle sammen, alle de andre dagene skal vi leve, så er det klart. Det er samtidig det er lettere for meg å si den setningen som per nå i hvert fall er helt frisk enn det er for deg å si ida fordi du har denne skyen hengende over deg. Den skyen heter kreft liksom du har jo fått beskjed om at du skal bli frisk, ikke sant? Du du mest sannsynlig, så blir du symptomfri først i 5 år så blir du frisk om 5 år eller 5,5 år så er du ferdig når du er ferdig. Men allikevel så er den trusselen. Den er så mye mer reell for deg enn han er for meg.

Ja fordi det er jo det som er litt sånn med kreft er jo for det første det være at du jeg skal bli kreftfri. Jeg skal gå på kontroller i 5 år framover. Jeg skal få en hormonbehandling som hjelper meg som vil hjelpe meg å holde meg frisk. Men allikevel så har jeg på en måte fått den alvorlige diagnosen inn i livet mitt inn i journalen. Så det handler om å lære seg å leve med det, og så tror jeg det er sunt å kjenne litt på det og fordi at. Hvis jeg ikke kjenner på det, hvis ikke jeg kjenner på at ja, jeg har fått kreft. Og ja, det er 92 % sjanse for at jeg lever om 2 år. Men hvis ikke jeg erkjenner den 8 % sjansen om jeg sa om 2 år om 5 år, hvis ikke jeg erkjenner den der 8 % sjansen på at jeg ikke lever om 5 år så tror jeg at jeg kommer til å gå glipp av det der at jeg ikke klarer å leve hver dag. Fordi det handler jo om å virkelig sette pris på det du har her og nå.

Og det du skal ha framover. Jeg pleier å si det. Det er som å se på sola, ikke sant? Det er ubehagelig å se ditt det er skarpt. Det er litt vondt, men vi trenger å se ditt. Vi trenger å på en måte få litt få litt stråler på øyet på et vis. Vi er nødt til å se lite grann på det innimellom, og sånn er det se litt på sola innimellom. Sånn er det litt med med det å tørre å se litt på døden da, selv om det er forferdelig vondt.

Og så tror jeg det er viktig for de pårørende rundt deg fordi de har jo kommet igjen i en rolle som de ikke har bedt om. De har ikke bedt om å bli pårørende. De har ikke blitt bedt om å bli din omsorgsperson. Men de har faktisk fått det på kjøpet, og det å ikke leve i sin egen boble, men å faktisk inkludere dem inn i bobla di er veldig viktig, og jeg tror hvis det skulle gå så galt da at den 8 prosenten skal være en av meg, så er det viktig at vi har begynt å snakke om det nå fordi det handler jo om at dem også skal leve et liv etterpå.

Og i hvert fall i hvert fall legge til rette for de tingene som du går rundt og er bekymra for, eller som du kjenner at du trenger å legge til rette for for dine barn da. For eksempel du er jo kjæreste, og dere er særboere. Hvordan har det? Hvordan har det vært når du har liksom vært nyoperert og hatt behov for at det skulle være noen der hele tiden? Hvordan har det vært å gå alene? Men det å føle altså. Nå tenker jeg litt mer det der. Har du

opplevd at du at du føler at du er til bry, for det er jo også en veldig vanlig ting man føler på når man er sjuk.

Nei, det har jeg ikke opplevd så deilig, men jeg tror kanskje nå ler du? Det er veldig fint nå. Kanskje utleverer litt, men jeg tror kanskje. Det er jo velkjent det at vi kvinner har en tredje vakt hjemme, og den tar. Aldri slutt når vi er syke heller, så nei sånn der strengt tatt, så føler jeg meg ikke til bry, men jeg kan nok kanskje har vært en del bekymringer rundt meg, og det er jo kanskje fordi at man er bekymret for at jeg gjør for mye, så jeg tror den bekymringen. Det å være pårørende til meg handler om å være bekymret for at jeg gjør for mye.

Du har vært litt overaktiv. Du da skjønner ja også, så det er jo.

Ja ja kanskje ikke overaktiv, men altså kanskje det der mer det der at dem er kanskje ikke er helt trygg på at jeg kjenner mine egne grenser da at ikke jeg vet at ikke jeg kan ikke fjellvettreglene, men sykevettreglene at ikke jeg vet. Når det er på tide å snu, men det gjør jeg egentlig ja så bra, så det handler jo om å opparbeide seg, sånn at stole på meg.

Ja og jeg tror det du peker på her nå. Det er også en viktig ting. Det er en god lærdom, tenker. Jeg er liksom noe med å prøve å lære bort de som hører på, også fordi at det er ikke sånn at det er likt for alle at alle som går på cellegift blir sykemeldt for eksempel. Det er ikke alltid sånn. For det første, så er det utrolig mange forskjellige cellegifttyper. Og for det andre, så er det veldig ulikt hvordan kroppen reagerer på det. Så noen velger å trenger å være syk mellom 100 % og kommer til å være det i lang tid etterpå, også fordi man har sterk fatigue og andre har cellegift typer og eller reagerer sånn at man gjerne vil jobbe og man får energi av å jobbe og du ida. Du har jo jobba.

Ja jeg jobba jeg jobba. Liksom mellom 50 og 60 fram til første september, og etter det så har jeg bare 20 %, så jeg har tilstedeværelse på ulike heldagsmøter og konferanser. Ja.

Som fylkesleder ja, og der kommer vi også inn på at det er ulikt hva, hvor mye fysisk man må være i de forskjellige jobbene sine, så det er viktig at man ikke sammenligner seg da. Men en av tingene som som du sa til meg på forhånd at har vært viktig for deg å være i jobb fordi at. Fram til du starta med trålebehandlingen fordi at du på en måte følte at du du holdt deg i gang.

Litt, og så får du den der pustepausene fra og det å hjemme være sjuk og ta vare på deg selv. Du får lov til å være jeg få lov til å bare være ida som er en del av arbeidslivet og som ikke er den som er på kreftenheten og for cellegift, og jeg tror at det er. Det er kjempeviktig for selvbildet å ha muligheten til å ha noe tilstedeværelse på jobb om det er 5 % om det er 20 % så er det kjempeviktig fordi det handler om at det handler om den der identiteten du er som arbeidskaptaker og den du er ute i arbeidslivet den. Den er jo der fortsatt, og det handler rett og slett om å få en pustepause fra det å være syk da.

Også viser jo forskning også at det med å ha muligheten for å ha tilstedeværelse øker sannsynligheten for at du kommer tilbake til arbeidslivet etterpå. Ja, så jeg er jo en av de som da har fått energi å være på jobb eller energi, å være ute i samfunnet, ja.

Og der er det jo det også. Det fortalte du, og det er jo også ganske spennende for, at der er vi jo liksom forskjellig om vi er ekstrovert eller introverte. Er man introvert, så så kan man hende man tappes av å gå ut blant folk mens du forteller jo at du har bare fått masse boost fordi at du du er, så du er jo veldig ekstrovert ida og og får masse igjen av å møte mennesker, så ikke kjenn på at du har fått hatt den der. Kvaliteten i hodet ditt av å møte.

Folk nei, ikke i det hele tatt. Jeg har vært litt sånn motstått fordi jeg kommer hjem og har jeg kjenner at jeg har sånne endorfin boost av å gjøre det. At du opplever deg nesten mer klarere i hodet av å være ute, men det har jo jeg også klart den der. Det å være ute uten å skamme meg da at jeg ikke har hår. Ja, jeg har ikke skammet meg for at jeg ser annerledes ut eller jeg har følt meg andre. Jeg har ikke hatt ønske om å isolere meg, men jeg tror jo at jeg tror man skal ha stor forståelse for at det er det motsatte og at ja, jeg er heldig som har hatt det sånn at jeg. Jeg tror at det kan være en del av samfunnet fortsatt og ikke bare måtte være hjemme fordi at jeg ikke orker støyen eller lyset eller ja eller rett og slett ikke. Det er at man tør å gå ut når man ser så annerledes.

Ut for de som ikke ser deg så har du du. Du har jo helt tydelig. Jeg sa jo det i stad. Du har helt tydelig i øyenbryn her og sånn og du har tatt på deg litt eyeliner tror jeg.

På litt eyeliner for å prøve å få litt øyer, og så har jeg noen få øyvipper igjen.

Så de har fått litt maskara, og så ser jeg kjenner deg jo fra før, så jeg ser at du er bitte litt annerledes for du har fått hevelser II. Både ansiktet og kroppen din. Kan ikke du si litt om det, for det sa du også at han det har vært ganske vanskelig for deg.

Ja fordi at når man har hevelser i ansiktet. Og hender og føtter altså i ansiktet, da det går på selvbilde. Så klart de som ikke kjenner meg har ikke sett det, så de som jeg satt på toget med i dag nå er jo hevelsen gått litt ned, men de har jo ikke sett det. Men alle de som kjenner meg ser det jo, men altså for min egen del som sykepleier, så er det jo altså den første Dagen når jeg så hvor hovne føttene mine var, så var det. Det var ikke noe kjempekoselig fordi hevelse i føtter er jo egentlig det som vi sykepleiere ser ut som sånn sykdomstegn og som vi observerer. Men det er jo en del av det å ha cellegift og for min del da som skal kunne klare å ta nytte av det her selv, så skal jo kroppen ordne seg ordne det her selv. Så det går jo sånn sakte tilbake anklene dine i går. Jeg hadde ikke sånne elefantføtter.

Nei så bra, men det er så det det med utseende. Det var noe av det som var annerledes for deg. Har du, har du fått så mye jeg har spurt deg på forhånd hvor hvor direkte vi kan snakke, og det er viktig for meg at vi har for lytterne at at de vet det. Det er viktig for meg.

At vi har en avtale på forhånd, at jeg får lov til å være ganske direkte i spørsmålene mine til deg, har du? Hadde du, jeg? Jeg har jo tenkt mange ganger at hvis jeg blir alvorlig syk selv, så tror jeg nok at jeg kommer til å få noe dødsangst og livsangst også, men men kanskje først og fremst dødsangst for redd for å dø fra har det vært så heftig som du trodde eller har det vært heftigere enn du trodde?

Jeg tror at jeg alltid har hatt litt dødsangst jeg fordi jeg er så glad i livet, så det har ikke vært heftigere enn det jeg trodde. Men så klart, jeg har ikke lyst til at mine nærmeste skal oppleve at jeg dør uventet for tidlig. Det har jeg ikke noe lyst til, og der ligger nok min dødsangst. Også ligger min dødsangst i det å bli bli en palliativ kreftpasient som er avhengig av hjelp fra andre og det. Det gir meg en sårbarhet. Men jeg opplever ikke at når jeg er hjemme alene at jeg kjenner på noen sånn der voldsomt angst i forhold til det, men. Tankene mine er jo der, og jeg vet jo hva jeg ikke har lyst til. Jeg har ikke lyst til å dø fra mine og jeg har. Jeg tror nok at jeg vil velge hvem som skal være rundt meg hvis jeg blir en palliativ pasient, så jeg har kanskje laget noen strategiene, men jeg får ikke gjort noe med det at den angsten med å dø fra dø for tidlig det får jeg ikke gjort. Så ja, det får jeg ikke gjort, men jeg.

Og igjen, så blir den tanken mye mer reell for deg enn for meg. Vil du si litt om det hvordan du har opplevd at sønnen din har hatt det som pårørende?

Jeg tror at han har opplevd, det er kjempekrevene. Han er jo et enebarn. Han er jo blitt 26, men han er jo en ung voksen, og det opplever da at den ene forelderen din får en kreftdiagnose. Det er vondt. Det er kjempevondt, for du har ingen å dele deg med. Du står der som er helt alene i en rolle som du ikke har bedt om. Du har heller ikke den livserfaringen til å se at det her er en del av livet, for vi kan jo aldri beskytte oss mot sykdom og sykdom. Det får vi aldri gjort, så jeg opplever at han synes det har vært kjempevanskelig. Og så opplever jeg at han er at han er modig fordi han tør å snakke om det han tør. For å sette ord på det, og han tør å kreve at vi snakker om det. Han og jeg.

Han krever det ja, det er jo fantastisk jo. Men jeg tror det er en moden 5 og 2026 åring.

Ja det er modig, og så tror jeg at vi satte vel oss en sånn der felles morgen når vi begynte å snakke om det at vi skulle. Komme oss gjennom det her traumet som det er det å få en sykdom og det å bli pårørende, og så skulle vi komme oss igjennom det. Og så har vi som mål at vi på veien dit skal faktisk ha en positiv utvikling.

Og det har dere, greid?

Vi jobber med det, og vi jobber med å dykke ned i det sårbare, for det er vondt.

Men vi jobber med deg. Det er så fint å høre på deg altså. Det er noe det er vel noe med denne gutten har lært meg ta fått med seg hjemmefra og tenker jeg gjennom årene ida er det. Er det noe som kom overraskende på deg? Jeg må spørre deg en til som kom

overraskende på deg etter at du har jobbet i helsevesenet i så mange år også. Blir du syk selv. Så er det noe som har vært overraskende for deg som pasient.

Ja, jeg synes det som kanskje er mest overraskende, er hvor vanskelig å gå fra å være hjelper som du er som sykepleier til å være pasient. Og det handler ikke om at jeg har blitt. Jeg har blitt møtt som en sykepleier helt fra starten, helt fra første time på brystdiagnostisk senter. Alle møter meg som en sykepleier som med den kompetansen jeg har inn i mitt sykdomsforløp.

På en god måte.

På en god måte, veldig god måte. Ja, kunnskapene dine. Ja, men meg som person, det å legge vekk at det er ikke jeg altså. Jeg skal ikke hjelpe noen andre jeg. Jeg er ida som har en kreftdiagnose. Det handler noe om selvbildet ditt fordi du har vært. Jeg har vært sykepleier. Jeg har vært fylkesleder. Jeg har vært tillitsvalgt. Det handler om hjelperolle og så plutselig så eller rådgivende rolle og så plutselig så er du pasient selv du skal ta imot plutselig du skal ta imot, og det er ikke vanskelig å ta imot, men det er bare en sånn der hele selvbildet mitt er helt annerledes. Jeg har fått en liksom en ny rolle som handler om å være pasient og ikke bare være sykepleieren som hjelper andre. Og det er litt rart. Det er veldig rart og jeg helt fra jeg da fikk diagnosen, så har jeg jo oppført meg litt merkelig tror jeg ofte. Hvis jeg har møtt folk som jeg jobbet med før, så ble jeg med en gang jeg møter dem. Så kommer det masse tårer, for det er liksom helt feil. Jeg skal jo være kollegaene deres. Jeg skal ikke være pasienten.

Du skal være den sterke. Ja, ja.

Så det er kanskje det den største sånn endringen, sånn som jeg ikke egentlig så for meg.

Har du møtt, har du blitt møtt på en god måte av helsevesenet rundt omkring.

Jeg synes jeg har blitt møtt kjempegodt. Jeg synes at.

Ja det er klart når det kommer en fylkesleder fra n. s. f. så tør ingen sykepleier å gjøre.

Visst det, men jeg tror jeg tror den der jeg visste for det snakker vi ofte om hva når vi er pasienter og hvordan vi blir møtt, men jeg opplever så innmari det der at jeg har fått lov til å ta med meg min kunnskap inn. Jeg har fått lov til å komme med mine tanker. Som også er min selvbestemmelse, og den har blitt respektert, og det er jo ikke i et pakkeforløp kreft. Så er jo på en måte det veldig sånn der skreddersydd deg og din krefttype. Jeg opplever at jeg har blitt tatt kjempegodt vare på. Jeg opplever at jeg har vært veldig trygg. Ja, opplever at jeg har blitt sett på som meg og mitt ja. Også opplever jeg at jeg har hatt fryktelig mange gode sparringspartnere som jeg kan ha stilt litt sånn rare spørsmål. Det var en gang i sommer som jeg skulle på time med den plastiske kirurgen å fylle på den her plantatet for å lage større bup hvor jeg hadde hengt meg litt opp i det der alt man leser på ulike fora. Om det å ha brystkreft. Og så var jeg litt sånn

der. Hva skal jeg tro? Skal jeg lese det her, eller skal jeg på en måte finne min egen vei? Og så hadde jeg en liten refleksjon mot henne med hender, og det er jo ikke henne sitt fagfelt engang, for hun er jo plastisk sykepleier, altså jobber med plastikk og er ja, og så kom jeg ut derfra, og så var vi blitt enige om at det er finest å finne sin egen vei. Man kan ikke lese alt som er fordi det er ofte litt der og kanskje være. Og blir mer redd og mer bekymra fra framtida enn det man trenger da.

Det er viktig, det er viktig, men det er helt naturlig at vi samler informasjon. Vi trenger informasjon for å finne vår vei, og ja, men det er utrolig. Jeg tror det er en god ting å ta med seg også for de som hører på dette og er i samme situasjon at når man samler informasjon at man finner noen å sparre med for å sortere all den informasjonen man finner da og man får. Og det å ikke sammenligne seg med andre brystkreftpasienter, for det er jo altså så forskjellig.

Ja, og så er det jo hvordan vi opplever. Behandlingen er jo veldig individuell.

Ja det er akkurat det.

Også trenger vi ikke å ta med oss mer bekymringer enn det vi allerede har, og så får vi informasjon og vi får god informasjon av både onkologer til kreftsykepleiere. Og det er de som man må brukes som sparringspartnere og litt sånn der sånn kunnskapskilden.

Det er viktig. Ja, gå til riktig kilder. Ja, bruke riktig kilder idå du har du begynte som fylkesleder i 2020? Hvor mange år har man en sånn jobb før? Det er nytt valg.

Jeg har det frem til 2027 mars 2027 er det nytt valg.

Og den jobben skal du tilbake i nå. Jeg skal tilbake til den i løpet av våren. Ja, tror du kommer til å gjøre jobben din på en annen måte etter dette? Ja, jeg tror det.

På hvilken måte? Jeg har jo med meg en helt ny erfaring inn sykepleierforbundet har jo på en måte 3 politiske bein, og det ene er jo det samfunnspolitiske som handler om pasientene. Altså pasientenes rett til god sykepleie. Nå har jeg jo opplevd det selv, så jeg opplever jo at jeg har fått et helt sånn der. Jeg har kom jo inn i rollen nå med litt sånn annet fundament også også tror jeg at. Uansett hvor jeg vil være i framtiden, så vil jo jeg jobbe et eller annet sted i helsetjenesten. Jeg skal jobbe med pasienter. Det å ha erfaring selv ved å kunne lære å bruke den på riktig måte, er en god måte som vil gi deg en styrke uansett hvor du er som sykepleier.

Ja idå, hva vil du si til de der ute? Sykepleierne kanskje?

Sykepleier jeg tror det der med åpenhet hvis man tørr hvis man skulle oppleve å bli alvorlig sjuk er viktig. Også handler det om det der å. Å vise den gode omsorgen mot de som er syke, ikke gi for mye omsorg, men gi den omsorgen si at du ser den personen.

Fint at du sier fordi jeg tenkte, hva er den gode omsorgen? Ja, det kan bli for mye av det.

Ja du har jo en sånn setning som du pleier å si, eller du har en forklaring på det, og jeg første gang jeg hørte deg fortelle den så tenkte jeg ja ja, men det. Det er så innmari rett at mange, mange veldig, veldig, veldig mange overkompenserer den omsorgen når de møter noen som har blitt syke. Også tror jeg kanskje du må forklare.

At vi synes for mye synd på. Tenker du nå er jeg litt usikker på.

Hva? Det er den der sånn der du skakker.

Hodet fordi det er noe med det at vi skakker ofte på hodet vi skal. Vi skakker alle på hodet når vi det er en del av vårt nonverbale språk. Men, men hvis vi skal ikke få litt for mye på hodet så så gir vi den andre en følelse av å ikke ikke vi faktisk nesten ikke ha håp eller at vi liksom synes så synd på folk at de stakkars stakkars lille deg og så skaper vi et offer istedenfor å skal ikke sånn passe på hodet, for da gir vi interesse og gir en følelse av mestring og at du er interessant, og jeg vil gjerne være her for deg. Det er ganske forskjell på det. Men jeg tror det handler veldig om dette her pleier å snakke om når jeg snakker om forskjellen på empati og sympati fordi at empati så handler det om å lytte, og det handler om å bekrefte og anerkjenne den andre situasjon. Og så handler det om å finne ut av hva kan jeg gjøre for at jeg kan være til hjelp for deg i din situasjon og det det kan jeg tolke og mene mye om, men da er jeg sympatisk, men jeg må spørre å være nysgjerrig på hva du mener. Da er jeg empatisk. Ja og der ligger forskjellen fordi at jeg tenker noe av det. Her handler jo om at når vi er sympatiske så synes vi ofte veldig synd på å skakke på hodet, eller at vi eventuelt sier at. Men vet du hva ida i dag er det? Det kunne faktisk noen ha fått seg til å si ikke vær redd for dette ida. Det er så vanlig med brystkreft i dag også nabo det gikk bra med naboen, og det gikk bra med søstera til naboen og moren til naboen, og det er jeg ganske sikker på at du har hørt og det og det jeg må bare si før du skal kommentere det. Det må vi slutte med å si fordi det er så veldig individuelt hvordan man har det og hvordan man tar det uansett kreftsykdom. Vi skal ikke bagatellisere det. Det er feil måte å trøste på.

Men jeg tror og det er litt sånn der en sånn forsvarsmekanisme. Ja, for at man er redd for å på en måte tenke det verste scenariet, for jeg har hørt det, men det har vært noen av de mine nærmeste som har sagt det. Men jeg tror det der der. Jeg tror også den skakkingen på hodet er en sånn forsvarsmekanisme fordi man er redd for å stille det ordentlige spørsmålet og bare si hvordan går det med deg eller hvordan har du det? Hvordan har du det? Ja.

Du sa jo noe om det når jeg snakket med deg på telefonen her at at du skulle ønske deg at folk møter deg som ida fortsatt og ikke bare som kreftpasienten ida.

Og hva er forskjellen på det? Det er at vi kan snakke om de vanlige hverdagslige tingene som man altså at man har en vanlig samtale og min forsvarsmekanisme er jo lite der at når jeg da møter folk som ikke har sett på en stund, så sier dem nei, men hei da, jeg hører du og hatt litt å stry med, så sier jeg ja, det har jeg, men det her går jo veldig bra.

Jeg har ganske jev god form, og det her går jo riktig vei, men hvordan har du det? Er jeg veldig kjapt med å kontra. Og da får jeg jo den hverdagslige samtalen, som jeg kan på en måte være med å føre.

Og og jeg tror nok at det må nok nesten den som er syk, faktisk ta litt ansvar for fordi at noen ønsker å bli møtt med veldig masse sympati og veldig mye omsorg og litt kvelende omsorg, og fordi man gjerne vil ha det og andre vil ikke snakke om det i det hele tatt. Så, og det er jo derfor at det kan være vanskelig å være den som møter en som har fått kreft. Da er man litt usikker på. Hva er det riktig for deg og da når man har trygghet for å møte alvorlig syke mennesker, så kan så det det er lett for meg å si hei da, hvordan går det med deg? Jeg vet ikke om du vil snakke om det eller ikke, men du det vi gjør gjør det sånn som er riktig for deg. Det har det hadde ikke gjort meg noe å si, men det er ikke en setning folk tør å si rundt omkring som ikke er vant. Ikke det nei så hvordan. Hvordan skal vi da få det til disse gode møtene? Hvis ikke man som pasient faktisk tar litt ansvar for akkurat det?

Der nei og det handler jo om det der med åpenhet tror jeg. Det handler om å tørre at noen av oss må tørre å være åpne og snakke om det og tørre å snakke om at jeg har fått en alvorlig sykdom. Jeg skal gjennom en krevende behandling. Men prognosene mine er gode, og jeg tror, at det har nok også vært litt sånn viktig for meg i forhold til den åpenheten og som sykepleier å tørre å si at det her går det går faktisk ganske bra. Jeg har veldig mange gode dager fordi jeg har en krevende behandling. Og ja, det er krevende å være syk, men jeg. Oppleve ganske stor stor livskvalitet oppi det hele, og det er blant annet fordi at kreftbehandling og kreftomsorgen du får via det norske helsevesenet er veldig god. Den er tilpasset deg, og det sitter veldig mange gode hjelpere der sykepleiere leger. Som er der og gir deg øret sitt da når du trenger det til å på en måte reflektere og ting du synes er vanskelig for å hjelpe deg å komme videre. De er der, og så tror jeg at det der at noen av oss tørr å være åpne er viktig for å tørre å snakke om det i en form ut av de samfunnet, men også bare alle de der pårørende som er som trenger det der at. Åpenhet at vi tør å snakke mer om det. Hva gjør det med oss mennesker når vi da får kastet over oss alvorlig sykdom?

Veldig bra. Jeg var i en pasientforening og hadde et lite kveldsforedrag her og da var det en dame som sa, jeg hadde ingen gode samtalepartnere, for jeg ville ikke ha det, sa han. Og det gjorde at. Både i den perioden, da hvor hun var ferdig med behandlingen eller var under behandling og ferdig med behandling etterpå, så ble hun mer og mer sint. Aggressiv angrep mannen sin for det minste og måtte etterhvert lære seg å å si unnskyld for å ikke miste han rett og slett. Hun var så rasende, og så fikk hun etterhvert mer hjelp fra da rådgivning fra denne pasientforeningen. Det var kreftpasient dette da og fikk hjelp til å snakke snakke mye, mye mer om situasjonen, snakke med mannen sin og aggresjonen ga seg etter hvert, men hun ble så sint, og hun hadde aldri vært noen sinne. Dame så det det og det kan og viser seg på forskjellig måte. Men det er og det er viktig.

Det er ikke for sent å snu det heller, da hvis man kjenner at nå tar det overhånd for livet mitt. Liksom kjære ida. Du skal fortsatt gjennom litt behandling til du. Du skal gjennom strålebehandling så ligger det en vår og en sommer foran meg som du skal finne tilbake til deg selv. Skal få tilbake håret ditt ta tilbake dagene på mange måter.

Og det kommer jo jeg tror jeg kommer til å sette veldig pris på det alle de der småtinga mange man tar som sånn der som selvfølger. Og det kommer til å bli kjempedeilig, og så vet jeg den der veien til å finne seg selv. Den kommer jo til å vare litt fordi du. Jeg kan jo ikke forvente at jeg ikke kommer til å merke noe sånn seineffekter. Kroppen kommer til å trenge litt tid på å hente seg inn igjen. Det er ikke sommer du. Planlegger den lengste fjellturen, så det handler jo om at du må liksom la tiden gå, men å finne de tingene som du faktisk mestrer her og nå, og det kommer jo jeg tror det mest deilig kommer kanskje til det der også liksom få tilbake liksom normale hverdagen sin. Den kommer jo til å komme. Kanskje av de første tingene for liksom normal hverdag og ikke bare være. Planlegge livet ditt ut fra når du skal ha undersøkelser eller når du skal ha behandling, så det kommer til å bli veldig deilig.

Ida 1000 1000 takk for at du ville komme hit å fortelle historien din før vi avslutter, så må jeg bare spørre om hvordan ligger det an med den yrkesskade erstatningen? Hvordan og hvordan ligger det? Hva skjer der?

Ja, vi fikk jo et positivt vedtak i mai. Og nå har regjeringen utarbeidet et høringsutkast som er litt annerledes, og det er ute på høring nå. Sykepleierforbundet har levert høringsinnspill fordi det er store forskjeller fra hva som ble vedtatt, så det blir spennende å følge o.

K. så det er ikke helt på plass enda. Nei nei. Men dere i n. s. f. jobber for det vi jobber for det. Ja gi deg masse masse lykke til videre i. I din med din hverdag det du skal gjennom og det du skal møte videre i forhold til deg selv og kroppen din og så masse lykke til i videre i jobben i n. s. f. 1000. Takk for at dere står på for oss sykepleierne og jeg snakker for for meg selv og de i min bransje og 1000 1000 takk for at du ville dele historien din lykke til videre. Takk for det helhjertet er en podcast fra kompetansebroen. En digital plattform for kompetansedeling i helsetjenesten personer som blir omtalt i pasienthistorier er enten anonymisert eller har gitt samtykke til deling.