



AbbVie

Uttak 23.05.2015

Dagens nyhet

Nyhetsklipp

BAK FASADEN

 Romerikes Blad

23.05.2015

2

BAK FASADEN

Romerikes Blad. Publisert på trykk 23.05.2015. Profil: Sykdommer, Ulcerøs kolitt.
MARIANNE TØNSBERG. Side: 4-7.

REPORTASJE

Hun sitter på Stortinget og ser ut til å leve det perfekte liv. Men Tone Trøen fikk sitt å stri med.

- President! sier Tone Wilhelmsen Trøen.

Hun står i kjole, mørk blå blazer og høye hæler på den forgylte talerstolen i Stortingssalen.

I dag skal hun argumentere for et lovfestet dagtilbud for demente.

- Den tolvte januar møtte jeg én av dem, en mann som var i sin tilsynelatende beste alder. Han hadde garantert ikke fylt 60 år.

For meg ble det et utrolig sterkt møte, forteller hun og fortsetter engasjert.

Hun har en glad dag. Hun vet at det er flertall for å gi mannen hun møtte og andre i samme situasjon, rett til et sted å være og gjøre.

Som helsepolitiker har Tone Trøen truffet mange syke og familiene deres. Hun lar seg fortsatt berøre og engasjere, og hun har selv kjent på kroppen hva det vil si å være alvorlig, kronisk syk. Men det snakker hun helst ikke om.

- i denne salen får jeg være med og gjøre en forskjell, sier hun i pausen. Stortingets kantine har delikate disketter med mange fristelser.

Tone Trøen kan ikke forsyne seg av de mest spennende rettene. Hun går forbi den varme maten og sausene. I stedet plukker hun et par tørre knekkebrød, litt leverpostei og brokkoli - og regner med at ingen legger merke til at hun forsyner seg så nøkternt.

Selv blant dem som ser henne daglig, er det mange som ikke aner hvordan hun har slitt med helsa. Hun snakker heller ikke uoppfordret om utfordringene hun fortsatt har. Kanskje har noen lagt merke til at hun er forsiktig med hva hun spiser på jobben. At hun flyr på toalettet oftere enn andre. Hun vet ikke.



I DAG har hun sagt ja til å fortelle. Ikke fordi hun vil at noen skal synes synd på henne.

Hun synes ikke synd på seg selv.

- Det er viktig at jeg ikke framstår som en martyr, sier hun. Men kanskje kan det at hun forteller være med på å vise at ingen er perfekte.

Kanskje kan det også bidra til å skape større oppmerksomhet om hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Et tabu kan det også hende hun er med på å bryte.

- Jeg er jo veldig redd for et samfunn hvor alt skal være så perfekt hele tiden. Jeg er så redd for at det at vi har noen begrensninger, skal være så annerledes. Jeg tror kanskje at de som er flinkest til å akseptere annerledeshet, er de som selv lever med noen utfordringer.

Vi må passe på at vi ikke begrenser mulighetene for mennesker som kan delta 100 prosent, sier hun.

FOR NI år siden feiret hun 40-årsdagen sin med jentefest hjemme i Eidsvoll. Hun var nyoperert. Hun veide 47 kilo. Hun hadde vært gjennom det hun selv kaller et helvete.

Ektemannens bursdagsgave var at Jahn Teigen kom og sang «Optimist» for henne.

Hun får fortsatt en klump i halsen når hun tenker på det.

Ulcerøs kolitt er en sykdom som gir kronisk betennelse i tykktarmen, og hun ble bare verre med årene. Operasjonene var første steg til et mer normalt liv igjen.

NOEN ÅR før førtiårsdagen stilte hun som ordfører kandidat for Eidsvoll Høyre. På bildene fra valgkampen kan man se at ansiktet er oppblåst av kortison.

Hun var syk og ble bare verre. Hele tarmen var konstant betent med alt det fører med seg av store smerter og mangel på kontroll.

Hun visste ikke om hun noen gang kom til å bli bra igjen.

- Under valgkampen i 2003 var jeg så dårlig at jeg kunne ikke spise hele dagen. Jeg spiste ofte veldig tidlig om morgenen, og så spiste jeg når jeg kom hjem om kvelden igjen etter debatter og møter. Sykdommen er slik at når du blir veldig syk, så har du ikke kontroll på funksjonene, for å si det sånn, forteller hun. De pinlige situasjonene som oppstod noen ganger, sliter hun fortsatt med å snakke om.

- Det er veldig tabubelagt. Det er mye lettere å snakke om andre sykdommer enn det som dreiser seg om tarmen. Så fra 2003 til 2005 var ganske krevende år.

Jeg hadde et halvt års permisjon fra politikken fordi jeg var ganske dårlig, men jeg var i jobb og klarte å håndtere det, sier hun.

I desember 2005 ble hun operert. Hele tykktarmen måtte fjernes.

- Da var jeg skikkelig dårlig. Jeg var jo dårlig før det, men det var en svær operasjon.

Jeg hadde stomi på magen i firefem måneder etterpå. En stomiløsning fungerte dårlig og ble en krevende erfaring.

Siden ble jeg på en måte helt frisk, sakte, men sikkert.

- Så nå er sykdommen borte, men du mangler en tykktarm.

- Ja.

- Det er et viktig organ?

- Ja, så det er på en måte en del av livet mitt fortsatt, fordi jeg må ta hensyn til det i hverdagen. Men når familien min og jeg har levd i en situasjon hvor jeg ikke kunne reise på ferier, jeg kunne ikke fly, jeg kunne ikke gå lange turer, jeg kunne ikke være langt unna et toalett - når du har levd med det, så er jo det å ta litt hensyn til hva du spiser, ingenting.

Det er mange som må gjøre det og ikke noe problem for meg, sier hun.

HVIS NOEN spør i dag, sier hun at hun er frisk. Hun ser på seg selv som frisk i dag.

- Det eneste er at jeg kanskje er på toalettet 15-20 ganger i løpet av døgnet. Jeg må være litt bevisst på hva jeg spiser, og jeg er nok mye mer bevisst på at jeg har mage enn det andre er. Fordi det blir mye lyder, må jeg alltid tenke over hva jeg spiser hvis jeg skal sitte i stortingssalen, for eksempel. Jeg spiser ikke rett før jeg skal løpe inn i et møte, forteller hun.

Etter operasjonene har hun en reservoarløsning som kalles ileonal anastomose, en slags innvendig pose i stedet for utvendig på magen. Hun er strålende fornøyd.

- Nå er det mest luft smerter relatert til mat, men da jeg var syk, var jeg syk på alle måter.

- Ble du ikke deprimert av det?

- Jo, sier hun og tenker seg litt om.

- Det var en tøff tid, det altså. Det var det. Det var liksom en unntakstilstand i noen år, for hele familien. Man gjorde mindre av det som er gøy, og gjorde det som var nødvendig, det som krevdes av deg, sier hun og innrømmer at det til tider var blytungt.

- Innimellom så trenger vi å ha noe å glede oss til som mennesker - om det er en jentefest eller en frilørdag. Det var en periode jeg tenkte at «nå har jeg ingen ting å

glede meg til». Det er tungt, og det er litt viktig at vi også klarer å fange opp dem rundt oss som eventuelt har tunge perioder, for det går an å skape lyspunkt - og det er mange som er flinke til det selv om de har det ganske vanskelig.

MENS HUN var innlagt på Ahus og på det sykeste, ble hun fascinert av den krevende og ansvarsfulle jobben sykepleierne hadde. Så fascinert ble hun, at i 2008 satte hun seg på skolebenken igjen. Etter tre år som heltidsstudent, var hun selv sykepleier i 2011. Hun jobbet først på Ahus og deretter på sykehjem, til hun kom på Stortinget i 2013.

- Jeg er jo preget av at jeg er pasient, at jeg er pårørende og at jeg er sykepleier.

Men de fleste av oss har jo hatt en kontakt med helsevesenet på en eller annen måte, så det er ikke så veldig unikt for meg, tror Trøen.

- Men erfaringene mine gjør at jeg er opptatt av å styrke helsetilbudet i kommunene til kronisk syke pasienter. Mennesker med sammensatte og langvarige helseutfordringer må møte en mer robust helsetjeneste i lokalsamfunnet sitt.

Det er der livet skal leves.

HUN HAR tre sønner og er en skikkelig guttemamma. Hele familien er sterkt opptatt av idrett, særlig fotball, og selv om hun er valgt inn på Stortinget, ofte reiser hjemmefra sju om morgenen og ikke er hjemme før sent om kvelden, er hun fortsatt styremedlem i fotballgruppa til Eidsvold Turn. Hun vil være på guttas arena. Familien er en sammensveiset gjeng. De liker å gjøre ting sammen, og de utsetter minst mulig, for de vet at livet er skjørt.

- Vi måtte selge familiehytta som vi overtok etter foreldrene mine. Det er fortsatt vemodig, men jeg klarte ikke da jeg var så syk, å beholde den med utedo og uten vann og strøm. Jeg synes jo ofte det enkle er det beste, men å ligge i telt på fotballcup kan jeg liksom ikke lenger.

På fotballcup i Danmark - der har vi vært nesten hver sommer - har vi bodd på hotell.

Det er ikke det at jeg er for snobbete til å bo i telt, jeg skulle gjerne bodd i telt, men det fungerer dårlig når du må så ofte på toalettet.

- JEG savner jo for eksempel å kunne gå en fottur fra hytte til hytte i fjellet om sommeren. Det går ikke for meg. Men himmel og hav, jeg kan jo gjøre mye annet.

Jeg kan ikke la sånne ting være det viktigste når jeg vet hvordan det er å virkelig være dårlig. Det var jo et tidspunkt da jeg lurte på om det kom til å gå bra. og den følelsen tenker jeg har beriket meg litt. Det å ha vært så langt nede at du egentlig er litt usikker på om du blir frisk igjen, det har nok gjort at jeg veldig fort kan sette meg inn i hvordan det er å være pasient. Jeg har vært i sårbare situasjoner selv.

ULCERØS KOLITT

En kronisk betennelsessykdom i tykktarmens slimhinne; overflateepitelet blir ødelagt, og pasienten får blødninger og diaré. Betennelsen starter oftest, og er mest intens, i den nederste delen av tykktarmen og i endetarmen.

Rammer særlig mennesker mellom 15 og 40 år, men kan forekomme i alle aldre. I Norge blir det hvert år registrert ca. 10 nye tilfeller per 100.000 innbyggere. Årsaken til sykdommen er ukjent. Ulcerøs kolitt tilhører gruppen av tykktarmsbetennelser som også inkluderer Crohns sykdom. I ett av fem tilfeller er det ikke mulig å si om det er ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom i tykktarmen.

Mye tyder på at ulcerøs kolitt er en autoimmun sykdom hvor kroppens immunsystem oppfatter tykktarmepitelcellene som fremmede, og produserer antistoffer som ødelegger cellene.

Ikke sjelden ledsages lidelsen av feber, tretthet, appetittmangel, kvalme og uttalt sykdomsfølelse. Kilde: Store medisinske leksikon

Bildetekst: Tone Wilhelmsen Trøen inntar talerstolen på Stortinget - på tom mage. | Etter to år på Stortinget er hun godt kjent i gangene, og toalettene var noe av det første Tone Wilhelmsen Trøen inntar talerstolen på Stortinget - på tom mage. | - Det var en tid da jeg ikke hadde noe å glede meg til, forteller Tone Wilhelmsen Trøen. For ti år siden var hun syk og oppblåst av kortisonmedisiner. | Tone Wilhelmsen Trøen er gift med

Per Kristian Trøen, senterleder på Strømmen Storsenter. Her er de fotografert på Norwegian Wood i fjor. I stortings salen sitter hun ved siden av Aps Sverre Myrli. Tone Trøen tar en kjapp prat med partikollega og helseminister Bent Høie. Egne erfaringer har ført til at Tone Trøen vet bedre enn de fleste hva helsepolitikk handler

om. Tone setter stor pris på at hun kan leve et aktivt liv sammen med Per Kristian og sønnene Fredrik, Martin og Eirik. De vet at livet er skjørt, og utsetter minst mulig.

© Romerikes Blad