

Hjerteterom



NR. 1 • 2013



FORENINGEN VOKSNE MED
MEDFØDT HJERTEFEIL

www.vmh.no

www.facebook.com/vmh.no

Besøksadresse:

Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Postadresse:

Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Telefon: 23058000

E-post: post@vmh.no

Organisasjonsnummer: 995 613 689

Kontonummer: 3000 24 64000

Leder av Landsstyret:

Marit Haugdahl

marit@vmh.no, telefon 95298687

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

I redaksjonen for Hjerteterom:

Marit Haugdahl og

Anne-Line Bjella-Fosshaug

Redaksjonen ble avsluttet

18. desember 2012.



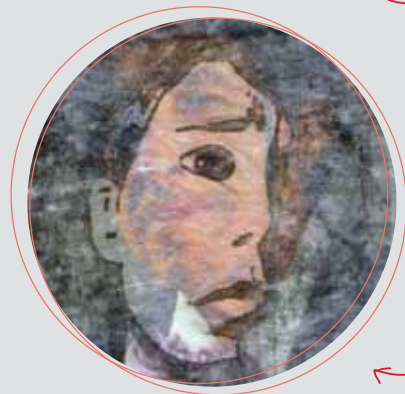
Foreningsnytt

s. 49



Møt Frøydis i Ungdomsrådet

s. 47



Medfødt hjerte-feil og
psykiske utfordringer

s. 45



ET GODT, NYTT VMH-ÅR

Rundt nyttårstider er den tiden på året vi stopper mest opp og tenker på hva vi har gjort, og samtidig er det tiden for å planlegge fremtiden. Kanskje er 2013 året hvor du skal kaste deg ut i foreningslivet? Selv om det koster en del tid og energi å jobbe med foreningsarbeid, så lover jeg deg at du får mye mer tilbake. For den som gir av seg selv, den får også fra andre. I 2013 er det mye å glede seg til i VMH. Styre-kick-off, yrkesveiledningskurs, brevandring på Svartisen og forhåpentligvis mye, mye mer. Vi hører gjerne fra deg om du har lyst til å bidra på våre arrangementer!

Når dette skrives er det midt i den travleste førjulstria. I tillegg til alt annet er det mange VMH-brikker som skal på plass før jeg kan ta julefri. Mange ganger siden landsmøtet i mars har jeg følt arbeidsoppgavene tårne seg opp, og så har jeg spurt meg selv om hva i all verden jeg driver

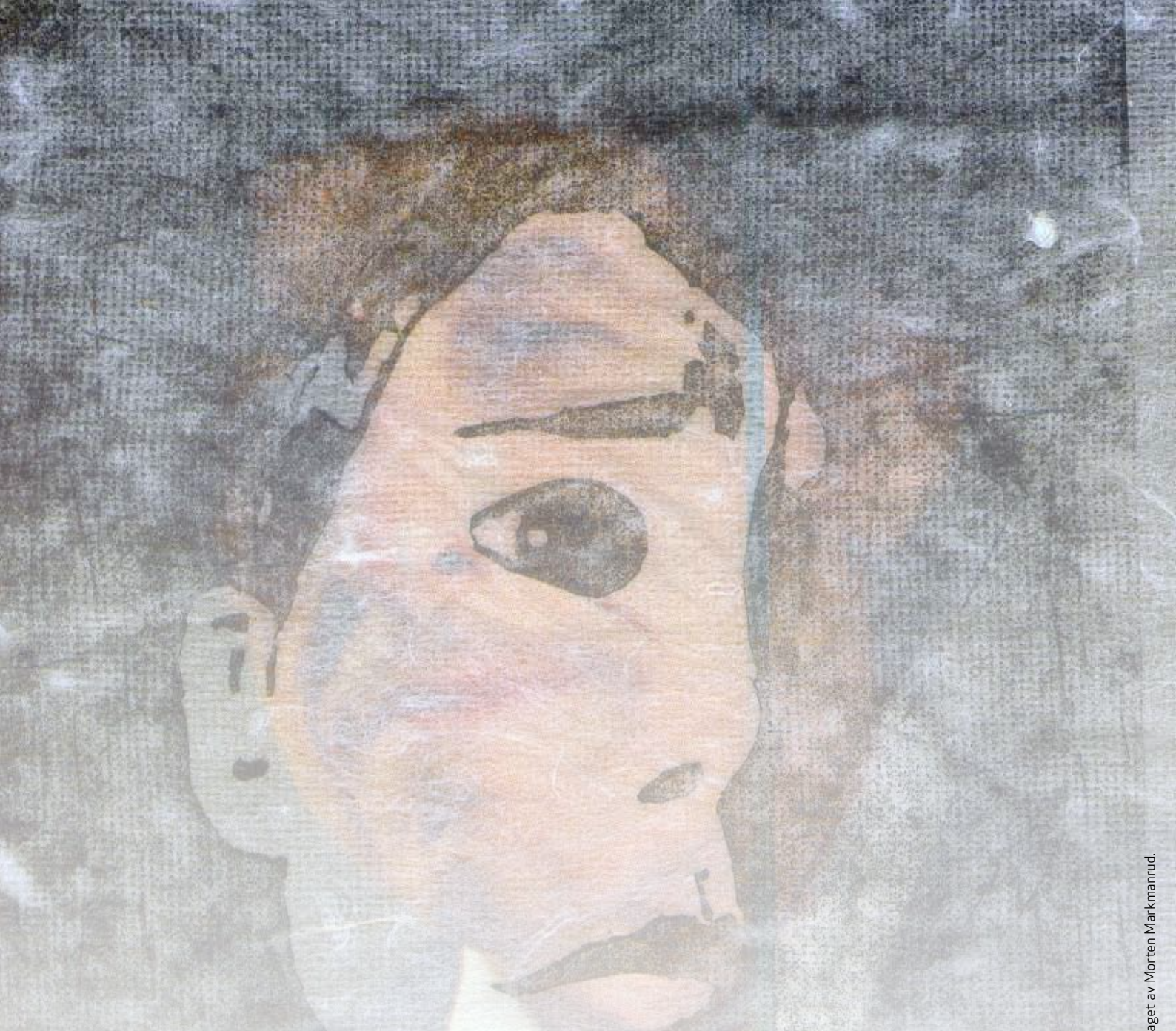
med som helt gratis og i timesvis hver uke jobber for foreningen. Skriver artikler til nett, leser post, svarer på henvendelser, lager Hjerteterom, skriver søknader, sitter i møter...kvelder, helger netter. Hva er vitsen, spør jeg meg selv. Men jeg vet svaret. Dere er vitsen. Alle voksne hjerte-barn i Norge er vitsen. Og jeg får stadig bevis for at VMH gjør mye riktig og viktig. Når vi får innvilget en søknad, når et nytt medlem melder seg inn, når over 2000 personer har lest en viktig artikkel på nett, når en stortingspolitiker har hørt på hva vi har sagt om manglende oppfølgingen av voksne med medfødt hjerte-feil i Norge – og du får høre at han har fortalt det videre til andre. Da er det jaggu verdt det! For ikke å snakke om når jeg får epost fra medlemmer som har vært på kurs og takker for en fantastisk opplevelse, når jeg ser slitne, men akk så glade VMH-ere løpe

i mål på Oslo Maraton, når noen får svar på et avgjørende spørsmål fra en av våre eksperter på nett, eller når to mennesker som aldri har møtt hverandre før finner hverandre gjennom en felles utfordring i en chat på Facebook. Alle disse tingene gjør meg så glad at jeg kan grine bare ved å tenke på det! Så fortsett med å gi meg og alle de andre i foreningen gode øyeblikk som gir oss rikere liv!

Klem fra Marit

Marit Haugdahl,
leder i Foreningen
voksne med
medfødt hjerte-feil





Medfødt hjertefeil og *psykiske forhold*

De fleste voksne med medfødte hjertefeil lever normale liv og de klarer seg godt i hverdagen. Flere studier viser imidlertid at voksne med medfødte hjertefeil har lavere livskvalitet og høyere forekomst av depresjon og angst enn normalbefolkningen.

"Redd" er laget av Morten Markmannrud.

Livskvalitet

En britisk studie om livskvalitet viste at voksne med medfødte hjertefeil fungerte signifikant dårligere fysisk og oppfattelsen av egen helse var dårligere sammenliknet med tilsvarende aldersgrupper i normalbefolkningen. En nederlandsk studie viser tilsvarende funn. Andre studier har vist at det er store forskjeller mellom livskvalitet hos pasienter med ulike hjertefeil.

Det er foreløpig usikkert om det er en sammenheng mellom alvorlighetsgrad av hjertefeilen og redusert livskvalitet. Flere studier viser imidlertid at lavere utdanningsnivå og arbeidsledighet har stor betydning for livskvaliteten hos pasienter med medfødte hjertefeil. Dette understreker behovet for at det legges til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne skal få tilgang til utdanning og arbeidsmarkedet på lik linje med andre.

Lav selvfølelse

Selvfølelse handler om å akseptere seg selv som den en er, og være bevisst sin egen verdi. Dårlig selvfølelse er noe som angår svært mange, og som reduserer livskvaliteten til mennesker i alle aldersgrupper. Lav selvfølelse utvikles hos de fleste tidlig i livet, og kjennetegnes av usikkerhet, selvkritikk og skyldfølelse. Lav selvfølelse og dårlig selvtillit henger ofte sammen. Barn med medfødte hjertefeil kan være ekstra utsatt for å utvikle lav selvfølelse og dårlig selvtillit ettersom de ofte skiller seg litt ut i barndommen, med mye fravær fra skolen, store arr på kroppen, redusert fysisk kapasitet og tregere fysisk utvikling i forhold til jevnaldrende. Foreldre har også stor innflytelse på barns selvfølelse, og bør derfor være seg bevisste hvordan de kan bidra til å utvikle god selvfølelse hos sine barn.

Selvfølelse og selvtillit er noe som skapes i møte med andre mennesker. Negative opplevelser i barne- og ungdomsårene vanskeliggjør utviklingen av nære relasjoner, og kan bidra til å utvikle følelsen av å ikke være god nok. Selv om dårlig selvfølelse ofte utvikles tidlig i livet, betyr ikke det at det ikke går an å gjøre noe med det. For noen er det nok med ulike selvhjelpsteknikker, som å hver dag tenke gjennom gode ting man har gjort i løpet av dagen, la være å sammenlikne seg med andre og lære å være glad i seg selv. Om dette ikke er nok kan man få hjelp til å bedre sin selvfølelse. Snakk i så fall med fastlegen din om dette.

Arr

Mange barn og voksne med medfødte hjertefeil har gjennomgått en eller flere store hjerteoperasjoner, og sitter igjen med store arr på kroppen. Hvor stort og synlig arret blir etter en operasjon avhen-

ger av mange faktorer, hvor gener og arv er blant de viktigste. Å gå rundt med et stort arr på brystkassa kan medføre lange blikk og mange spørsmål fra andre. For noen oppleves dette som helt greit, for andre er det svært ubehagelig. Hva man føler om arret sitt er veldig individuelt. For noen er det et bevis på styrke, at man har vært gjennom en alvorlig operasjon og overlevd, for andre er det en konstant påminnelse om at man har en sykdom og at man ikke er helt som alle andre. I en britisk studie oppga mellom 22 og 28 prosent (avhengig av type arr) at de enten hatet eller mislikte sine arr. En kanadisk studie viser tilsvarende funn. Denne studien viser også at mange pasienter sliter med nedsatt selvfølelse (20 %) og nedsatt selvtillit (18 %) på grunn av arr.

Et arr vil aldri forsvinne helt, men det vil som regel bli svakere med årene. Ofte vil også eventuelle negative følelser man har rundt arrene reduseres når man blir eldre. Man lærer seg å leve med de arrene man har uten å bry seg så mye med dem. I den kanadiske studien oppga hele 60 prosent at arrene deres ikke plaget dem så mye nå (på tidspunktet for studien) som de hadde gjort da de var yngre.

Det er viktig å være klar over at et arr aldri vil kunne bli helt borte, men om du har veldig store problemer med arret ditt finnes det ulike metoder for å redusere synligheten av det. Ta opp problemet med fastlegen eller kardiologen din, så vil han eller hun gi deg informasjon om hvilke muligheter som finnes for deg. I mange tilfeller er det dessverre ikke så mye man kan gjøre, og man må bare lære seg å leve med de arrene man har.

Angst og depresjon

Flere studier har vist at voksne med medfødte hjertefeil har et høyere stressnivå enn normalbefolkningen. Det er ikke funnet sammenheng mellom alvorlighetsgrad av hjertefeilen og utvikling av stress. Voksne pasienter med medfødte hjertefeil har også høyere forekomst av psykiske lidelser enn normalbefolkningen. De vanligste diagnosene er depresjon og angst. Særlig om man opplever en endring i sin helsesituasjon, og for eksempel må opereres (på nytt) eller begynne på (nye) medisiner, er det mange som opplever depresjon og angst.

Flere studier antyder at noe av årsaken til dette kan skrive seg fra barndommen, og hvordan mor og far håndterte barnet sin hjertefeil. Om foreldrene håndterte barnets sykdom på en mindre god måte og var mye redde, kan dette ha påvirket barnet og bidratt til en negativ oppfattelse av egen sykdom i voksen alder. I voksenlivet har mange bekymringer rundt redusert forventet levealder, svangerskap og bar-

neoppdragelse og nedsatt funksjonsevne. Mange er redde for at sykdommen skal forverre seg i fremtiden, og at de må gjennom flere operasjoner eller at funksjonsevnen skal bli redusert.

I en tsjekkisk studie som så på depresjon hos pasienter med cyanotiske medfødte hjertefeil ble det funnet at hele 34 prosent av deltakerne i studien var deprimerte. Depresjon var assosiert med høyere alder (over 40,5 år vs. 33,5 år), dårligere fysisk fungering og arbeidsledighet.

Psyken påvirker kroppen i stor grad. Høyt stressnivå er ugunstig for kroppen. Det kan blant annet føre til høyt blodtrykk, irregulær hjerterytme og svekket immunforsvar. Dette kan være ekstra ugunstig om man allerede har hjertesykdom. I forbindelse med operasjoner er depresjon og angst spesielt uheldig, da dette kan forsterke smerten, øke trettheten, og øke sjansen for at pasienten isolerer seg. Dette igjen kan bidra til å hemme opprettingen etter operasjonen. Deprimerte pasienter har høyere sykkelighet og dødelighet enn ikke-deprimerte pasienter, og har også nedsatt livskvalitet og dårligere fysisk form (målt ved tredemølletester) enn pasienter uten depresjon. Deprimerte pasienter er også dårligere til å ta medisiner sine enn andre. Det er derfor svært viktig at pasienter som har en depresjon eller andre psykiske problemer fanges opp i helsevesenet, og får den hjelpen de har behov for.

Det å ha noen bekymringer rundt sin egen helse når man har en sykdom er helt normalt. Men om negative tanker og frykt får en for stor plass i hverdagen din og legger en stor begrensning på din livsutfoldelse, er det ikke lenger noe man skal ta lett på. Kanskje er det nok å bare prate med noen om problemet, for eksempel en venn, kjæreste/ektefelle eller legen din. Det finnes også ulike selvhjelpsteknikker som kan fungere. Om du har behov for mer hjelp kan fastlegen eller kardiologen din henvise deg videre.

Artikkelen er skrevet av legestudent Kjersti Jystad Postmyr, som er medlem av VMH og selv har medfødt hjertefeil. Du finner denne artikkelen og mye annet relevant stoff på vmh.no under menyen Informasjon/Om hjertefeil.

SPØR EKSPERTEN

Har du spørsmål som angår medfødt hjertefeil og psykiske forhold? Send et direkte spørsmål til vår psykolog under "Spør eksperten"-menyen på vmh.no. Tjenesten er gratis, anonym, og du får garantert svar!



Frøydis i Sykehus-Norges første ungdomsråd

Frøydis Løvberg Lien (19) er medlem av Sykehus-Norges aller første ungdomsråd.
– Jeg hører gjerne fra deg, sier hun.

Ungdomsrådet ved Oslo universitetssykehus har allerede rukket å avholde fire møter siden det ble opprettet sommeren 2012. Ungdomsrådets oppgave er å sette ord på hvordan det er å være ung pasient og gi råd om hvordan sykehuset kan ta vare på behovene til denne pasientgruppen. De fleste av rådets medlemmer er ungdom og unge voksne med pasienterfaring eller bakgrunn fra frivillige organisasjoner, i alderen 19-31 år. De øvrige medlemmene er representanter fra klinikene ved Oslo universitetssykehus, kommunehelsetjenesten og Brukerutvalget.

Frøydis bor i Mjøndalen og er til daglig førsteårs sykepleierstudent. På fritiden spiller hun blant annet til dans og festivaler med trekkspill og eget band! Interessen for å engasjere seg fikk hun da hun satt i elevrådet på videregående skole. – Jeg ble veldig motivert av elevrådsarbeid og opplevelsen av at min stemme ble hørt. Da jeg så at Rikshospitalet skulle nedsette et slikt utvalg, ble jeg veldig tent. Jeg liker å være med å ha innflytelse på saker som engasjerer meg, sier Frøydis Løvberg Lien.

Behandlet som et barn

Spesielt synes hun det er viktig å møte ungdommene på en god måte på veien

fra barneavdelingen på sykehuset til voksenavdelingen. – Jeg har relativt nylige erfaringer med å bli overført fra barne- til voksenavdelingen. Jeg likte meg på barneavdelingen, men da jeg kom over på voksenavdelingen gikk det opp for meg at jeg var lei av å være barn. Min erfaring er at sykepleierne bør spørre hvordan pasientene ønsker å bli tatt i mot. Selv følte jeg at jeg ble snakket til som et barn selv om jeg var 18 år. Jeg har mange tanker om hvordan sykehuset tilbudet for kronisk syke ungdommer bør være, og føler at jeg har mye å bidra med, forteller hun.

Selv har hun kjent seg ensom på sykehuset. – Det er sjelden noen på min alder der. Kanskje kunne de fått til noe på tvers av ulike diagnoser for å samle flere på samme alder, så man kunne se at man ikke var den eneste ungdommen på sykehus, sier Frøydis Løvberg Lien.

Ta kontakt

Hun har mange planer for hva hun ønsker å få til som Foreningen voksne med medfødt hjertefeils representant i Ungdomsrådet. – Men først er det viktig å få på plass ungdomsrådet ordentlig, og å få folk oppmerksomme på at vi er der, og at vi er for alle. Har du gode forslag eller

noe du vil ha endret på, så kan du komme til oss, oppfordrer Frøydis Løvberg Lien.

Ungdomsrådet ved Oslo Universitetssykehus har opprettet en egen Facebookside for å gjøre det enklere å nå ut til ungdom. Her er det meningen at alle skal kunne komme med spørsmål og synspunkter. Frøydis håper at medlemmene i VMH vil komme til henne med aktuelle saker som hun kan ta opp videre.

Mange opplever at ”sykehus-språket” er vanskelig å forstå. Det kan være vanskelig å skjønne hva som står i brevene du får tilsendt om kontroll og resultater, legene bruker ofte ord du ikke forstår, og de ansatte snakker sammen på en måte som gjør det vanskelig å henge med, selv om det er deg de snakker om. Frøydis har opplevd at selve Ungdomsrådet også kan være litt vanskelig tilgjengelig. For mandatet og det de skal jobbe for er jo ikke opprinnelig skrevet av ungdommene selv. Derfor jobber medlemmene nå med å tolke det som står der, og skrive det om slik at alle skal kunne forstå hva ungdomsrådet er og hva de skal jobbe for.

Skriv til Frøydis på epostadressen:
vesle_lovbergen@hotmail.com

MEDLEMSPROFILEN: Susanne K Gulliksen

Alder: 28 år
Bosted: Sandefjord
Sivil status: Alenemamma
Jobber: Husmor
Verv i foreningen: Nestleder region sør, nestleder 2 og regionsrepresentant i landsstyret



Smilende kjøkkenskriver

Hvorfor meldte du deg inn i Foreningen voksne med medfødt hjerteveil?

For å skaffe bekjentskap med andre i samme situasjon. Jeg ville være en del av et fellesskap og en del av noe som jobber for meg og mine interesser.

Hva ønsker du å få ut av ditt medlemskap i Foreningen voksne med medfødt hjerteveil?

Bekjentskap, informasjon og fellesskap. Dele erfaringer med andre i samme situasjon. Å sammen kunne jobbe for det vi brenner for som "hjerterbarn".

Hvilke saker som berører de voksne hjerterbarna opptar deg mest?

Det må være NAV, og hvordan systemet der fungerer for oss voksne med medfødt hjerteveil. Derfor har jeg nå vært på kurs

for å lære opp andre til å bli brukermedvirker i NAV, og kunne få frem våre saker i nav systemet. For det er ikke enkelt.

Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

Først og fremst fordi man treffer så mange fine folk, man får venner for livet. Det er også en fin måte å komme i kontakt med andre i samme situasjon på, jeg har lært masse via foreningen, som jeg ikke viste noe om. Så jeg kan absolutt anbefale å være en del av VMH.

Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Er veldig opptatt av kosthold, liker å lage god og sunn mat.
Er glad i å gå turer, gjerne i skog og mark.
Er ellers ei blid og positiv jente, står på.

Hva gjør du når du har fri?

Som sagt er jeg husmor og på AAP (arbeidsavklaringspenger), så jeg har jo mye fritid. Jeg har ikke sertifikat, så jeg går mye. Jeg er glad i å trene, trener en del styrke. Ellers har jeg en sønn på ni år, så går jo tid der også. Lager en del mat fra bunnen av, og det har jeg heldigvis tid til siden jeg har en del fri. Ellers så trives jeg med å bruke "fritiden" min på VMH og andre ting jeg brenner for. Når det er sykkesesong så sykler jeg mye.

Hva drømmer du om?

Som mange andre har jeg drømmer. Den første er å ta meg en lang sykkeltur i Norge. Det må også være å en gang kunne hjelpe andre frem i livet, fortelle om mine erfaringer og at alt er ikke umulig selv om man møter hindringer.

MEGA MARATON

Med disse bildene vil vi bare vise litt av idrettsgleden og stå-på-viljen som ble vist av VMHere under Oslo Maraton i september 2012. Nærmere 20 medlemmer av foreningen deltok i en av distansene under Oslo Maraton. Om de gikk tre kilometer eller løp halvmaraton – den gode følelsen var akkurat den samme og seieren like stor. Respsen fra deltakerne har vært enorm. Majoriteten av de som deltok sier at de er mer fysisk aktive nå enn før de meldte seg på. Og selv om kun én hadde deltatt på et slikt løp tidligere, sier 100 prosent at de vil melde seg på igjen neste gang anledningen byr seg. Det lover godt!



Marit, Grethe, Lene, Anne, Line, Gro Elin, Hege, Torunn, Eirin, Rolf-Olav og Connie utenfor Perminalen Hotell i Oslo, der Maratongjengen hadde sin base.



De glade VMHere som deltok i Oslo Maraton stilte som heiangeng når de ikke var ute og løp selv. I tillegg kom det flere andre medlemmer som ville være med å heie frem deltakerne. Her er heiangjengen klar for starten på halvmaraton.

Modum kurs II

VMH har høsten 2012 gjennomført to helgekurs på Modum. Det første kurset har vi omtalt på vmh.no. Det andre Modumkurset ble avholdt 2. – 4. november. På dette kurset var det 19 deltakere fra hele landet. Med noen få justeringer, var programmet det samme som kurs nr 1. Gode foredrag, samtaler og gruppeoppgaver gjorde helgen til en flott samling. Lørdag var den store utfluktsdagen med

øksekasting, skyting og brente pinnebrød (for noen som var litt for nærme bålet). Været viste seg ikke fra den beste siden, så varmestuen var god å ha! Mange nye bekjentskap ble stiftet og flere oppdaget at man hadde møtt hverandre for mange år siden. VMH takker Modum Bad og spesielt Egil for et flott kurs!

Tekst: Torunn Fjær-Haugvik

1.- 4. AUGUST

Sett av første helgen i august. Da planlegger vi årets hårete mål for alle VMHere – tur til Svartisen. Programmet er under planlegging. Vi håper på økonomisk støtte for å få en pris som er så lav at alle har råd til å delta. I tillegg til brevandring med erfarne breførere, der vi deles inn etter funksjonsnivå, blir det havrafting, mye vakker natur og masse sosialt samvær!!!



ÅRSMØTER

Vinter er årsmøtetid og alle regionene har satt datoene for sine årsmøter. Det er viktig at du som medlem møter opp på årsmøtene. Dette er din mulighet til å påvirke hva som skal skje i regionen i løpet av året.

Følgende datoer er satt av:

Region øst: 24. februar
 Region sør: 9. februar
 Region vest: 27. januar
 Region midt: 27. januar
 Region nord: 2. februar

Regionene vil sende ut invitasjon med nærmere informasjon om tid og sted. Kontakt regionlederne for eventuelle spørsmål.

Nye kurs med yrkesveiledning

Foreningen voksne med medfødt hjertefeil har fått støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering til å arrangere yrkesveiledningskurs i hele landet i 2013. Kursene arrangeres i samarbeid med Podium som er en ledende bedrift i Norge innen karriereveiledning. På kurset blir det fokus på hver enkelt deltagers muligheter og ferdigheter, og det blir bevisstgjøring rundt valg av utdanning og yrke i forhold til de utfordringer man kan ha som hjertesyk. Planen er å arrangere et kurs i hver region i løpet av året, slik at flest mulig får anledning til å delta. Kurset ble også arrangert våren 2012, og tilbakemeldingene derfra var udelt positive. Invitasjoner blir sendt ut og vil komme på hjemmesiden vår, så det er bare å glede seg!

HAR DU NOE PÅ HJERTET?

Husk at vår faste psykolog og hjertelege svarer deg på nett. Det er helt anonymt og aldeles gratis, og du kan spørre om akkurat hva du vil. Tjenesten finner du på www.vmh.no under menyknappen "Spør eksperten"

KJØP VMH-PRODUKTENE

Vi kan nå tilby vaskeekte VMH-produkter fra vår egen "butikk". Her selges t-skjorter, gensere, mobildeksler med mer. Overskuddet av salget, går til Foreningen voksne med medfødt hjertefeil. Varene blir sendt fra Tyskland, så det tilkommer toll på kjøp over kroner 200 + frakt, derfor lønner det seg å heller gjøre flere bestillinger! Adressen er: <http://726130.spreadshirt.no/>

Drop-in med VMH

VMH var sammen med Ung diabetes invitert til å snakke på Drop-in-kurset til Lærings- og mestringssenteret i Stavanger i slutten av november. Eirin Syversen holdt innlegg for VMH, og sier at hun utvilsomt vil delta på flere møter.

10 – 11 var til stede, og det var variasjon både i alder og i funksjonsnivå. Tema for denne samlingen var egen helse og støttespillere. Marit Wirak, sykepleier og initiativtaker, var leder for møtet og helsesektoren i Sandnes kommune var også representert. "Møtet var uformelt og det var mange tanker både fra ungdom med erfaringer og pårørende. Det var spesielt godt å høre hvordan det var for pårørende å leve med noen som er "syk". Dette er noe jeg personlig kunne tenke meg å høre mer om. Det er jammen meg ikke enkelt for den som skal hjelpe den "syke" heller.", skriver Eirin Syversen.

Det viste seg at uansett funksjonsnedsettelse eller sykdom, så er det mange likhetstrekk. "Flere følte at de ble satt i en bås av de som er "friske". Man blir ofte forhåndsdomt for det man lider av, ikke betraktet for den personen man er. Når en kom til måter å behandle på, var det flere som var åpne for alternative behandlingsformer, sammen med skolemedisin. Det var flere som sleit med å gjennomføre utdanning, og det ble snakket om hva som var mulighet fra kommunens side, samt hva den enkelte kunne gjøre selv. Et bra tiltak som flere bør benytte seg av! Jeg vil utvilsomt delta igjen", konkluderer Eirin.

Hyttetur med region øst

VMH region øst inviterte sine medlemmer til hyttetur på Hafjell i november 2012. Helga var uten fast opplegg, så mens noen valgte å bruke lørdagen til å teste nedoverskiene på den lille snøen som fantes, benyttet andre anledningen til å se på hopprennet i Lysgårdsbakken. Litt småfrosne og etter hvert temmelig støle i

beina etter årets første skitur, var det godt å komme seg inn i en varm hytte og nyte julemiddagen. Jammen var det ikke igjen julemat til søndagsfrokosten også. Etter en lang og deilig frokost ble det enstemmig vedtatt å gjøre dette igjen neste år!

Tekst: Anne-Line Bjella-Fosshaug

