

Hjerterom



Sammen er vi sterkere

Jeg vet ikke om noen har stilt deg spørsmålet: "Hva er en forening uten medlemmer?" Du ville sikkert sett på vedkommende med ett rart blick og svart: "En forening uten medlemmer er jo ingenting!" Vi i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil er heldigvis ikke i den situasjonen. Men vi er en liten forening, enn så lenge.

Å være sammen, styrker. Å være sammen, betyr at man har noen som bryr seg. I Foreningen voksne med medfødt hjertefeil vil gjerne bety noe for mange flere. Derfor er en av de viktigste tingene vi gjør nå å skaffe medlemmer og opplyse folk om at vi finnes. "Samen e' me' sterke", synger Thorsens bageri & café, et lokalt band fra Stavanger, i en av mine yndlingsanger. Sammen kan vi klare å gjøre underverker, men for å få det til, må vi være mange. Hva ville vel LO eller for den saks skyld FFHB ha vært uten medlemmene? De hadde ikke hatt den samme styrken til å gjennomføre saker uten trykket fra medlemsmassen. Medlemsverving er noe som aldri tar slutt. Uansett om foreningen er noen måneder gammel eller den er over 50 år.

En ting som er viktig for oss i styret er; Hva kan vi gjøre for medlemmene? I det året som har gått, har du som medlem kanskje ikke hørt så mye fra oss. Det er fordi det tar tid å bygge opp en organisasjon. Vi har imidlertid alltid medlemmene i tankene, og vil skape gode tilbud som gjør oss levedyktige de neste årene. Men har du tenkt på hva du kan gjøre for foreningen? Det er minst like viktig. Det at DU meldt deg inn, betyr mye for oss! Du kan være den som forteller om foreningen til venner og familie. Du kan være den som gir ett annet menneske muligheter til å engasjere seg i foreningslivet, og du er den som kan gjøre at foreningen vokser og får flere medlemmer.

Mitt nyttårsforsett vil være å opprettholde trykket på medlemsverving, og håpet for 2011 er at alle våre medlemmer tenker det samme. Mitt motto for 2011 er: Du er ok, jeg er ok. Sammen er vi sterkere!

Eirin Syversen, leder



Da Anne fikk verden i hodet

45 år gammel fikk eventyreren Anne Ullahamar vite at hun har en medfødt hjertefeil og trenger operasjon snarlig. Bla om og les den sterke historien.

Jorunn vant operabilletter

I forrige Hjertebarnet utlyste vi en navnekonkurranse. Juryen har bestemt at Hjertekom er navnet på sidene til Foreningen voksne med medfødt hjertefeil. Jorunn Skifjeld Jensen er den heldige vinneren, og operabilletter er sendt i posten. Vi takker for alle gode bidrag og gratulerer vinneren hjerteligst!

Da Anne fikk verden i hodet

Anne Ullahamar er 45 år gammel da hun plutselig får beskjed om at hun har en alvorlig, medfødt hjertefeil og må opereres ganske fort.

- Det kom som et sjokk. Verden falt i hodet på meg kan du vel si, forteller Anne.

Tekst: Anne-Line Bjella-Fosshaug

Foto: Marit Haugdahl og privat

Vi møter henne på Rikshospitalet en ettermiddag i november. Hun har vært til utredning, og fått beskjed om at hun er høyt prioritert til operasjon, og hun regner med at det vil skje før jul.

Det hele begynte i vinter, da hun ble innlagt på sykehus i hjembyen Ålesund med betennelse i kroppen etter forfrysning. Der ble det oppdaget at hun hadde en medfødt hjertefeil, aorta insuffisiens, som betyr at aortaklaffen (klaffen mellom venstre hjertekammer og hovedpulsåra) har bare to segl istedenfor tre, og dermed "lekker" den. Da Anne gikk på barneskolen, ble det oppdaget en bilyd på hjertet, men en røntgenundersøkelse i tenårene konkluderte med at alt var i orden og at bilyden ikke var farlig.

På grunn av slitasje over tid hos Anne, har det oppstått forkalkninger i området og nå må noe gjøres.

SAVNER TRENING

Ved en nærmere undersøkelse i juni fikk hun beskjeden om at klaffen måtte byttes, men de regnet med at det ikke måtte gjøres noe de første fem årene.

Dagen etter at hun fikk denne beskjeden, skulle hun ta eksamen for å bli sertifisert coach.

- Jeg fikk sjokk og praktisk talt løp ut av sykehuset. Jeg lurte på hvordan det skulle

gå med eksamen, men det gikk greit, og utdanningen som coach har hjulpet meg mye, forteller Anne.

I løpet av sommeren merket hun selv at helsetilstanden ble verre, hun ble sliten og andpusten og begynte å skjønne at det ikke kunne gå flere år før noe ble gjort. Etter en kontroll i høst ble hun henvist til Rikshospitalet, og nå venter hun altså på operasjon.

- Det verste for meg er det fysiske. Jeg har alltid vært kjempeaktiv, og hadde planer om fjellturer i Rondane og til Jønshorn i sommer, noe jeg ble frarådet å gjøre. Etter å ha vært her, har jeg fått beskjed om å begrense det fysiske til å "rusle en tur". Det var også en skikkelig nedtur da jeg i høst var ute og gikk en tur, og ikke klarte å komme opp bakken, men måtte snu og gå ned igjen. Da gråt jeg, innrømmer hun. Etter å ha fått beskjed om å begrense det fysiske har Anne gjenopptatt strikkingen.

- Det er 18 år siden sist jeg strikket, men noe må jeg jo finne på når jeg må holde meg i ro. Jeg tenkte først jeg skulle strikke en islender, men ombestemte meg og kjøpte garn i farger isteden. Jeg må kle meg glad, smiler hun og viser fram en halvferdig genser i sterk rødfarge.

NATURLIG Å SNAKKE OM

I høst leste Anne om Eirin Syversen, leder i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil VMH, og hennes familie med tre generasjoner med medfødt hjertefeil, og meldte seg med en gang inn i foreningen.

- Etter at jeg selv ble syk har jeg funnet ut at flere jeg kjenner også har medfødt hjer-



tefeil, men de snakker ikke om det. Jeg får inntrykk av at de helst vil glemme det, de ble operert som barn og ser på seg selv som friske nå. Jeg tenker heller "hvorfor skal jeg ikke snakke om det?" Og det er fint med en forening hvor man treffer andre i samme situasjon, som forstår hva jeg snakker om og som kan fortelle meg ting jeg ikke vet, sier Anne.

EVENTYRER

Anne beskriver seg selv som en eventyrer som har fulgt sine drømmer. Mann og barn har aldri vært en del av drømmen, og hun har derfor ikke stiftet familie. Hun har derimot reist mye i inn- og utland. Hun er utdannet kokk og har jobbet på Hurtigruten, på Lillehammer under OL, drevet sitt eget hotell og vært leder ved Perminalen hotell i Oslo. I tillegg til kokkeutdannelsen har hun Bachelorgrad fra BI og en mastergrad tatt i Australia. Nå i senere tid har hun blant annet vært i Sør-Afrika gjennom jobben hun hadde i Innovasjon Norge, og hun er altså også utdannet coach.



Medisinstudent Tonje Johannessen gjør Anne klar for hjemreise etter utredning på Rikshospitalet.

Da vi spør om hun skulle ønske at hun hadde fått vite om denne hjerte-feilen tidligere, istedenfor å få et sjokk nå, nøler hun litt.

- Jeg tror det var like greit å ikke finne det ut før nå. Jeg tenker at jeg hadde gjort ting annerledes hvis jeg hadde visst dette, og det hadde sikkert ikke blitt verken Australia eller Sør-Afrika hvis jeg hadde visst at jeg egentlig var syk.

BEROLIGET

På Rikshospitalet sier legene at hun er overmoden for operasjon, og at bilyden hennes nå er så kraftig at man nesten kan høre den uten stetoskop. Selv sier hun at hun jo har merket at formen har blitt dårligere de siste årene, men hun har regnet med at det skyldtes alderen.

Følg Annes blogg

Anne hadde time til CT-røntgen på Rikshospitalet 14. desember. Dagen etter ble hun operert, og da Hjerterbarnet gikk i trykken var hun på vei tilbake til lokalsykehuset i Ålesund for pleie og opptrening. Lurer du på hvordan hun har det nå? Følg hennes ærlige, morsomme og veldig godt skrevne blogg på <http://anneullahamar.blogg.no/>



Hadde jeg visst hvor syk jeg var, hadde jeg aldri turt å reise verden til Australia eller Sør-Afrika, sier Anne Ullahamar. Her fra sistnevnte reiser. Anne har alltid vært en eventyrer.



Etter at hun ble syk, har Anne tatt opp en gammel hobby: strikking. Hun strikker seg glad med sterke, glade farger.

- Det har vært en masse studenter her og lyttet på meg, og jeg synes det er bra at så mange vil lære om dette. Jeg føler meg veldig beroliget av å være her. De tar så godt vare på meg, og hører etter når jeg spør om noe. Det er så mye kompetanse her at jeg ikke er redd, og jeg får svar på det jeg lurer på. Også er maten god, legger hun til.

For det er naturligvis mange spørsmål som dukker opp i en slik situasjon. Hva skjer med jobben? Kan jeg jobbe med hva som helst i framtiden? Kan jeg forsette å leve et like aktivt liv etter operasjonen som jeg gjorde før?

- Det å ha utdanning som coach har hjulpet meg mye nå. Jeg er jo opplært til å snu tanker til noe positivt og se framover. Vennene mine ble også sjokkerte når de

hørte at jeg var syk, jeg har jo alltid vært den som er så aktiv og lever sunt, men de har også lovet at de skal være med å gå på Jønshorn til høsten neste år. Jeg gleder meg veldig til å kunne begynne å trene meg opp igjen etter operasjonen, smiler Anne.

Hos tannlegen

Tannlegen, dette ordet som vi alle har et forhold til, og som man grøsser litt av. Dyrt og ubehagelig, men akk så nødvendig. Og kanskje ekstra nødvendig for de med medfødt hjertefeil.



God tannhygiene er ekstra viktig for deg som har medfødt hjertefeil. Her kan du lese hvorfor.

Hva er endokarditt? Se egen faktaboks i saken på side 32 i Hjerterbarnet.

Risikogrupper

som bør ta antibiotika forebyggende mot endokarditt inkluderer:

- personer med kunstige hjerteklaffer
- personer som tidligere har hatt endokarditt
- personer med ikke-korrigert eller ikke fullstendig korrigert cyanotiske hjertefeil, herunder kirurgisk konstruerte karforbindelser (shunter)
- personer med komplett reparerte medfødte feil (enten kirurgisk eller med kateterbasert intervensjon) i de første seks månedene etter inngrepet
- personer med korrigerte hjertefeil og som har restdefekter i tilknytning til operasjonsstedet med kunstig innsatt materiale (for eksempel en patch)
- hjertetransplanterte med klaffeproblemer

Grunnen til at god tannhelse er ekstra viktig for personer med medfødt hjertefeil er at munnen til vanlig er stappfull av bakterier. I munnen og rundt tennene er det tynne slimhinner og tannkjøtt der blodårer ofte ligger nær overflaten. God tannhygiene reduserer risikoen for bakterieoverføring til et minimum. Friske mennesker har større motstandskraft mot sporadiske bakterieforekomster i blodet enn syke. For mennesker med medfødt hjertefeil er slike bakterieinvasjoner i blodet spesielt farlig siden det kan resultere i betennelse i selve hjerteveggen (endokarditt). Antibiotika gis forebyggende før visse typer tannbehandling, på grunn av risikoen for endokarditt.

Cyanotiske hjertefeil (blåfarging av lepper, hud, slimhinner eller negler - som regel forårsaket av oksygenmangel i blodet) kan fra fødselen av ha ført til dårlig emalje, noe som igjen kan føre til tenner som er vanskeligere å holde rene, og dermed lettere får hull. Også enkelte medisiner, som blodtrykksmedisiner, kan føre til problemer med tennene.

For ikke så lenge siden fikk alle med medfødt hjertefeil beskjed om å ta antibiotika i forbindelse med inngrep hos tannlegen. Nye retningslinjer, vedtatt av norske kardiologer i 2008, sier at kun de mest risikoutsatte gruppene skal gjøre dette nå. God tannhygiene er for mange viktigere enn forebyggende bruk av antibiotika. Kun de som har høy risiko for å få endokarditt skal ha forebyggende antibiotika i forbindelse med tannbehandling som medfører blødning (tanntrekking, fjerning av tannstein osv.). Rådene gjelder også andre inngrep som skader slimhinnen i munnen eller halsen. Dette inkluderer

piercing – som for øvrig frarådes hvis man har medfødt hjerte-feil. Rådene gjelder også ved alle kirurgiske inngrep i infisert kroppsvæv.

Personer i risikogruppen vil trolig få beskjed om dette på sitt sykehus. Dersom du er usikker på hva som gjelder for deg, spør legen din eller sykehuset ditt. Selv om hovedansvaret ligger hos de helsefaglige er det lurt å gi beskjed dersom du tilhører risikogruppene. Det er bedre å si ifra en gang for mye enn en gang for lite. Dette er særlig viktig å huske på hvis du for eksempel bytter tannlege.



Hva bør jeg selv gjøre?

- Puss tennene to ganger om dagen og bruk tanntråd.
- Ta ekstra fluor hvis du har økt risiko for tannråte.
- Gå regelmessig til tannlegen.
- Husk å gi tannlegen beskjed om at du har medfødt hjerte-feil.
- Spør legen eller sykehuset om du trenger antibiotika ved tannbehandling.

Må jeg betale tannlegen selv?

Dessverre er det slik at tannbehandling ikke dekkes av det offentlig etter at du har fylt 18 år, men i enkelte tilfeller kan du få dekket noe av utgiftene. Dette gjelder i følge folketrygdloven blant annet ved "infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjonsspredning fra munnhulen kan innebære en alvorlig og livstruende risiko". Her er hjerteoperasjon nevnt som en av behandlingene dette gjelder.



Også ved munntørrehet (hyposalivasjon) som fører til tannråte (karies) som en følge av medisinbruk kan du få dekket behandlingsutgiftene. Det må som hovedregel dokumenteres at munntørreheten har vart i minst ett år. Munntørreheten må dokumenteres med kliniske funn. Du får stønad til "konserverende tannbehandling for påførte kariesskader. Dersom tenner går tapt kan også utgifter til protetisk behandling for de tapte tennene dekkes."

Det er tannlegen som skal vurdere om du har krav på å få dekket hele eller deler av utgiften. Tannlegen sender i tilfelle regning til NAV. Hvis tannlegen ikke har avtale om direkteoppgjør med NAV, må du selv betale for så å få refusjon fra NAV.

(Kilde: Folketrygdens stønad til dekning av utgifter til tannbehandling, Helse og omsorgsdepartementet).

Transposisjonskurs

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet arrangerte i begynnelsen av november et nytt kurs for voksne med medfødt hjerte-feil. Denne gangen var det pasienter med transposisjon som var invitert til to dager med foredrag og sosialt samvær.

Rundt 15 pasienter og ni pårørende deltok. Det var første gang at de pårørende var invitert. Evalueringsskjemaene etter kurset viser at folk var meget godt fornøyd med opplegget. Særlig er det det å møte andre i samme situasjon som folk setter pris på.

De diagnosespesifikke kursene ved sykehuset er blitt en godt innarbeidet tradisjon, og arrangeres tre ganger i året. Neste kurs vil bli avholdt i mai. Redaksjonen anbefaler alle som får invitasjon om å melde seg på! Kursene arrangeres av Lærings- og mestringssenteret i samarbeid med GUCH-enheten ved sykehuset. Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil er med som brukerorganisasjon.



Deltakerne på kurset i november.
Foto: Marit Haugdahl

Medlemsmøte i region øst

Medlemmene i Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil region øst var invitert til medlemsmøte på Peppes Pizza i Oslo i november. 14 medlemmer møtte opp, og fikk litt informasjon om foreningen og mulighet til å komme med forslag til aktiviteter de ønsker seg i regionen. Etter litt diskusjoner ble det enighet om at en felles tur over Besseggen til sommeren hadde vært artig å få til, og dette står nå på arbeidsplanen for styret i regionen. Møtet ble avsluttet med pizza og loddsalg, hvor noen reiste hjem etter å ha gjort et skikkelig "julegavekupp".

MEDLEMSPROFILEN: Sondre S. Jensen

Alder: 22
Bosted: Skien
Sivil status: Kjæreste
Jobb: I Statens vegvesen
Diagnose: Singel atrium og situs inversus noe som betyr speilvendning av de indre organer. Hjertet mitt sitter på høyre side.
Verv i foreningen: Webutvikler for foreningens nye nettsider.



Heavy metal webfikser

Tekst: Anne-Line Bjella Fosshaug

Foto: Marit Haugdahl

- Hvorfor meldte du deg inn i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil?

Fordi jeg er voksen med medfødt hjertefeil. Og for å møte andre jeg har mye til felles med.

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

Jeg vil møte nye folk, og få mer informasjon om medfødt hjertefeil, rettigheter vi har og sånne ting.

- Hvilke saker som berører de voksne hjertebarna opptar deg sterkest?

De begrensningene vi har og det å kunne lære mer om det. Det er også viktig å lære om rettigheter, særlig i forhold til jobb. Hva har arbeidsgiver rett til å vite om deg for eksempel?

- Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

For å skape en bedre forening. Jo flere vi er jo bedre er det, og jo mer kan vi gjøre. Også er det jo det å lære mye og møte mange nye mennesker.

- Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Blått hår, krøllete øyne og lange mørke solbriller! Jeg er distré og kanskje litt sær. Og så er jeg engasjert i det som interesserer meg.

- Hva gjør du når du har fri?

Jeg henger med venner og vi spiller Starcraft, ser på serier og går på kino. Jeg lager også musikk og synger i et heavy metal band. Jeg leser også en del, og liker å lese om astronomi, religion og vitenskap. (Også bruker han masse tid på VMHs nye hjemmeside. Red. anm.)

- Hva drømmer du om?

Jeg drømmer om å bli astronom. Egentlig kunne jeg gjerne blitt astronaut, men det har jeg ikke fysikken til. Kunne godt tenkt meg å være romturist da. Det hadde ikke vært så dumt å bli en cylon heller. (Cylon er en robot i Battlestar Galactica).

INTERIMSTYRET

perioden 2010 – 2012

EIRIN SYVERSEN, LEDER

Stavanger
e-post: vmh-leder@ffhb.no
telefon: 97754912

KARI ANNE PEDERSEN, NESTLEDER

Tromsø
e-post: vmh-nestleder@ffhb.no

TORUNN FJÆR-HAUGVIK, 2. NESTLEDER,

REGION ØST, Bærum
e-post: torunn@haugvik.com

AUDUN SIVERTSEN, REGION NORD

Tromsø
e-post: audunsivertsen@gmail.com

LINE MARIE HANSEN, REGION VEST

Stord
e-post: linehansen_10@hotmail.com

KJERSTI J. POSTMYR, REGION MIDT

Trondheim
e-post: kjersti.jp@hotmail.com

BORGHILD LOHNDAL TØNNESEN,

REGION SØR, Lyngdal
e-post: borghild_lohndal@hotmail.com

REGIONLAGENE**REGION ØST**

Hedmark, Oppland, Østfold
og Oslo, Akershus
Leder: Torunn Fjær-Haugvik, Bærum
e-post: torunn@haugvik.com
telefon: 99354190

REGION SØR

Buskerud, Vestfold, Telemark,
Aust-Agder og Vest-Agder
Leder: Siri Kristiansen, Sandefjord
e-post:
siri.steinsholt.kristiansen@gmail.com
telefon: 938 41 486

REGION VEST

Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane
Leder: Thea Hesby Martens, Stavanger
e-post: thea.hesby.martens@gmail.com
telefon: 91688364

REGION MIDT

Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag
og Nord-Trøndelag
Leder: Kjersti J. Postmyr, Trondheim
e-post: kjersti.jp@hotmail.com
Telefon: 48249931

REGION NORD

Nordland, Troms og Finnmark
Leder: Audun Sivertsen
e-post: audunsivertsen@gmail.com
telefon: 40419552

KONTAKTINFORMASJON**Foreningen for voksne
med medfødt hjerteveil**

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo
Telefon: 23 05 80 00
E-post: vmh@ffhb.no
www.vmh.no

Organisasjonssekretær:
Marit Haugdahl
telefon: 95 29 86 87
e-post: vmh-marit@ffhb.no

Organisasjonsnummer
995 613 689
Gavekontonummer
3000 24 64000



FORENINGEN VOKSNE MED
MEDFØDT HJERTEFEIL

Meld deg inn!**1. Hovedmedlem 1**

Personeer over 18 år med medfødt eller tidlig
ervertet hjerteveil. Kontingent er for tiden kr
200,- per år.

2. Hovedmedlem 2

Nærmeste pårørende med samme adresse som
hovedmedlem 1. Som nærmeste pårørende reg-
nes ektefelle/samboer/partner eller foresatte
dersom hovedmedlem 1 fortsatt bor hjemme.
Kontingent er for tiden kr 200,- per år.

3. Støttemedlem

Enkeltpersoner, organisasjoner og institusjoner.
For deg som ønsker å støtte arbeidet som gjøres
for voksne med medfødt hjerteveil. Kontingent er
for tiden kr 100,- per år eller valgfritt beløp.

Alle medlemskategorier mottar magasinet
Hjertebarner.
Dersom du krysser av for det, får du også nyhets-
brev på e-post.

**Ja takk, jeg ønsker
nyhetsbrev på e-post**

Fyll ut understående felter i en e-post og send den til
vmh-innmelding@ffhb.no. Alle feltene må fylles ut.

Du kan også fylle ut denne blanketten og sende den per post til:

Foreningen voksne med medfødt hjerteveil,
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo
Eller sende den på faks til 23 05 80 09
Innmeldingsskjema finnes også på www.vmh.no

Jeg melder meg inn i Foreningen voksne med medfødt hjerteveil
Jeg er Hovedmedlem 1 Hovedmedlem 2 Støttemedlem

Navn:

Fødselsdato:

Adresse:

Postnummer:

Poststed:

Telefonnummer:

Mobiltelefon:

E-postadresse:

Dagens dato:

For Hovedmedlem 2: Navn på Hovedmedlem 1