

Hjerteroom



NR. 3 • 2012



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

Org. sekretær:

Anne-Line Bjella-Fosshaug

epost anne-line@vmh.no

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 Hjerteroom:

Marit Haugdahl og

Anne-Line Bjella-Fosshaug

Redaksjonen ble avsluttet

15. juni 2012.



Hvem er William?

s. 49



75% flere GUCH-
pasienter i 2026

s. 46

Susanne ble kjent med
seg selv på kurs

s. 50



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

HVEM FORTJENER Å FÅ SNIKE I KØEN?

Jeg tenkte mitt da jeg så sykehusdirektøren og klinikkjefen ved Oslo Universitetssykehus på TV-nyhetene. De ble beskyldt for å ha forsøkt å presse en lege til å la en helsetopp snike i køen for undersøkelser på hjerte- og lungeklinikken. Jeg skulle likt å se at de samme høye herrer grep personlig inn for vår skyld!

Hvor ofte har vi ikke hørt om voksne pasienter med medfødt hjerte-feil som ikke har blitt innkalt til kontroll, har falt ut av systemet, som ikke er blitt satt i behandlingskøen til tross for at alle henvisninger er i orden, og som risikerer å bli farlig syke før de får de undersøkelsene de har krav på. Tilbudet for vår pasientgruppe ved Norges største sykehus er godt – for de som har tilbudet. Dessverre er det for mange som ikke får tilstrekkelig oppmerksomhet medisinsk hold.

Jeg oppfordrer alle som venter på innkal-

ling for hjerte-relaterte undersøkelser ved Oslo Universitetssykehus til å ringe både sykehusdirektøren og lederen for hjerte- og lungeklinikken for å spørre om dere er på venteliste – og be om å bli prioritert. Spør om ikke de synes du fortjener en skikkelig behandling, all den tid de satte alle ressurser inn på å redde deg da du var barn. Det forplikter – livet ut. Fortell dem om manglende prioritering av pasientgruppen, på grunn av få stillinger samt utslitt og dårlig medisinsk utstyr. For eksempel er det mangel på gode (og nye) ultralydsapparater, og trenings- og målerutstyret som brukes på fysiske tester var moderne da du var barn.

Er ikke det god nok grunn for å bli prioritert? Eller er det fortsatt viktigere å hjelpe en helsetopp med makt og innflytelse?

Med ønske om en riktig god sommer,
Klem fra Marit



GUCH:

75 % økning brem til 2026

Antall GUCH-pasienter vil øke med 75 prosent fra 2010 til 2026. – Skjønner vi hva dette innebærer, spør ansvarlig GUCH-lege ved OUS Rikshospitalet, Gunnar Erikssen.

Av: Marit Haugdahl

7. juni var kardiologer som følger opp barn og voksne med medfødt hjertefeil fra hele landet, samt barnehjertekirurger fra hele Europa og noen gjester fra USA, samlet til en internasjonal fagkonferanse på Rikshospitalet om livslang oppfølging av medfødt hjertefeil i Norge.

Hva med dem man ikke vet om?

Gunnar Erikssen er ansvarlig for GUCH-teamet på OUS Rikshospitalet, og fortalte et lydhørt publikum om hvordan oppfølgingen av voksne med medfødt hjertefeil er organisert.

Han startet med den største gruppen innen alvorlige hjertefeil, Fallot-pasientene.

På 70-tallet skjedde det en dramatisk bedring av operasjoner på disse pasientene, og den har blitt forbedret hele tiden. Dødeligheten har gått fra nærmest 100 prosent til å bli veldig liten på få tiår.

– Vår utfordring er de som er operert, og som er resultatet av den medisinske utviklingen. De vi kjenner til, blir tatt godt hånd om. Men vi vet jo ikke noe om de pasientene vi ikke kjenner til. Hva kunne blitt gjort for dem, sa Gunnar Erikssen og sikter til at man etter vellykkede korrigeringer på 70- og 80-tallet visste lite om at disse pasientene trenger livslang oppfølging, at de trenger nye klaffeoperasjoner og at mange får rytmeforstyrrelser. Det kan nok derfor være en del pasienter som ikke går til jevnlig kontroll i dag - slik de

kanskje burde.

Fokus på høyriskogrupper

Barnehjertekirurgene på OUS Rikshospitalet registrerer alle operasjoner som gjøres både på voksne og barn med medfødt hjertefeil. Siden 2004 har alle åpne hjerteoperasjoner på både voksne og barn med medfødt hjertefeil skjedd ved dette sykehuset.

– Vi har fokus på høyriskogrupper, men har begrensede ressurser, påpekte Erikssen. De som defineres som høyriskogrupper er først og fremst pasienter med de komplekse hjertefeilene, for eksempel dem med enkammer-hjerter, transposisjon eller Fallot.

– Det er viktig at grupper som historisk sett har hatt mye komplikasjoner følges ekstra tett, men også at vi har øynene åpne for at mindre komplikasjoner tidlig i livet ikke nødvendigvis betyr fravær av komplikasjoner når man blir eldre, sa Erikssen. Og når voksne med alvorlig medfødt hjertefeil er i trøbbel, så er det ofte ingen som vil ha dem! Da havner de som regel på Rikshospitalet.

– Vi er godt utstyrt, forsikret kardiologen. I tillegg til å utføre alle operasjoner på de med medfødt hjertefeil, gjøres også all annen større kirurgi her, samt all avansert behandling av hjerterytmeforstyrrelser på pasienter med medfødte hjertefeil. OUS Rikshospitalet følger også opp alle gravide med medfødt hjertefeil i Norge – så sant de vet om dem.

75 prosent økning

Gunnar Erikssen gir inntrykk av at sykehuset har god kontroll på situasjonen for voksne med medfødt hjertefeil slik den er nå. Mer spent er han på hva som vil skje fremover. I Erikssens GUCH-register var det 3267 pasienter over 16 år i 2010. Hvor mange vil det være 16 år frem i tid? Vi vet at alle som når 16 års alder med over 95 prosent sannsynlighet vil bli minst 16 år til. I tillegg kommer alle nye, de rundt 250 hjerdebarna som blir operert hvert år, og overlevelsesprosenten i denne gruppen frem mot 16-årsdagen er også så høy som opp mot 95 prosent, til tross for at en høyere andel av de med svært komplekse hjertefeil vokser opp i dag enn tidligere.

– Så nesten alle som har medfødt hjertefeil i dag vil fortsatt være i live om 16 år, konkluderte Gunnar Erikssen. Det vil gi ham 5745 pasienter som er operert for medfødt hjertefeil i 2026. – Antall GUCH-pasienter vil være 75 prosent høyere i 2026 enn i 2010. Da blir det også mange flere med mer komplekse feil, og gjennomsnittsalderen vil være fire år høyere enn i dag, sa han. I 1985 var gjennomsnittsalderen på en GUCH-pasient 23 år, i 2026 vil den være 34.

– Skjønner vi hva dette innebærer? Jeg tror ikke det!

- Blant de beste i verden

Selv om Norge bare har ett sykehus som opererer barnehjarter, kan de regne seg blant de aller beste i hele verden, understreket den amerikanske kirurgen Jeffrey Jacobs (bildet) da han var på Norgesbesøk.

Av: Marit Haugdahl og Hanni W. Petersen

På fagmøtet om oppfølging av medfødt hjertefeil i et livsløpsperspektiv i juni fikk Norge fikk skryt for å være blant de beste i verden innen kirurgi og oppfølging av medfødt hjertefeil. Programmet bestod av erfaringsinnlegg som så på behandling av ulike diagnoser i et langt perspektiv, både 30, 40 og 50 år. Jeffrey P. Jacobs var en av innlederne på symposiet (fagmøtet). Han er barnehjertekirurg fra Florida og har jobbet sammen med nestoren innen norsk barnehjertekirurgi, Harald Lindberg, på John Hopkins Hospital i 35 år, og skryter uhemmet av sin tidligere kollega.

– Det er mange som kan takke Harald Lindberg for sitt liv! Harald har lært meg så mye, jeg er blitt en bedre kirurg takket være han. Han har årtier med erfaring og en god personlighet, sa Jeffrey Jacobs til Hjerterom. Han har jobbet mye med å systematisere, analysere og sammenlikne alle typer operasjoner på medfødt hjertefeil internasjonalt, og har en enorm statistikk på feltet tilgjengelig. Likevel er han dypt imponert over alle dataene som møysommelig er samlet på Rikshospitalet helt siden 1971.

Mens alle hjerteoperasjoner på medfødte hjertefeil i Norge skjer på Rikshospitalet, har man i USA 125 sykehus som opererer barnehjarter, åtte bare i Florida.

– Dere har et unikt system for å følge pasientene gjennom hele livet. Noe tilsvarende ville ikke være mulig i USA, vi har ingen systemer som gjør at vi etter 20 år kan se hvordan det går med folk. Vi har heller ingen systemer for å følge opp hele grupper av pasienter over mange år, slik de gjør i Oslo. Men vi prøver å lære, sier Jeffrey Jacobs. – Jeg tror på benchmarking (å sammenlikne seg opp mot dem man tror er best innenfor et område red. anm.). Dette sykehuset kan benchmarker seg mot hele Europa, og er blant de beste i verden når det gjelder langtids oppfølging av medfødt hjertefeil. Det er det ingen tvil om, sier Jeffrey Jacobs.

Symposiet i juni var i regi av Rikshospitalet i Oslo og har fått økonomisk støtte fra både Lasse liten Stiftelsen og Foreningen for hjertesyke barn. Både Foreningen for hjertesyke barn og Foreningen voksne med medfødt hjertefeil var til stede på møtet.



Til minne om Torbjørn J. Kolstad

Torbjørn sovnet stille inn den 12. mai med sine nære og kjære rundt seg. Et stort, varmt, elskverdige, men veldig slitent hjerte sluttet å slå.

Savnet etter Torbjørn vil bli stort for mange, ikke minst for hans kjære kone og barn, foreldre og familie. For oss i Vmh har vi ikke bare mistet et kjært medlem, men en person som var et fantastisk eksempel på hvor langt og mye man kan oppnå i livet hvis bare pågangsmotet, livsgleden, optimismen og humoren er tilstede. Det er vel få mennesker som har klart å etterlate seg så mange gode historier, minner og spor som Torbjørn klarte på de 42 årene han fikk leve. For mange i Vmh vil Torbjørn blant annet huskes som den fantastiske kokken som sørget for at kalde, trøtte og utslitte bestigere av Besseggen fikk servert herlig grillmat etter endt tur. Han sørget også for at badstuen var varm og at champagnekorken spratt da første pulje ankom hyttene etter turen. Torbjørn gjorde også en kjempejobb i forbindelse med å skaffe underholdning til Vmh sitt første landsmøte i mars i år. Selv fikk han ikke oppleve dette landsmøte fordi han ikke var i form, men han var hele helgen ivrig med på telefonen for å høre hvordan det gikk, hvordan vi hadde det og få rapporter om hva slags moro han gikk glipp av.

Jeg kjente Torbjørn i 17 år. I flere år snakket vi om hvor gøy vi skulle få det den gangen vi samtidig ble innlagt på Rikshospitalet. Da hadde vi store planer om å kreve dobbeltrom og å få smuglet inn en flaske vin fra gode medhjelpere i Vmh. Vi fikk aldri oppleve dette, men vi ble faktisk ved en feil innkalt til GUCH-poliklinikken på samme tidspunkt en gang. Denne feilen gjorde vi selvsagt ikke poliklinikken oppmerksom på. Vi så på dette som en gylden anledning til å treffes og til å lage

en god historie, skape latter, liv og røre – slik det så ofte var når Torbjørn var i nærheten.

Torbjørn hadde et stort hjerte for andre mennesker, og han var en utrolig kjær venn for mange. Vi blir mange som får et tomrom i våre liv etter at Torbjørn har gått bort. Til tross for tomrommet, så har Torbjørn fylt oss med så mye. Alle de gode minnene og historiene han har gitt oss skal vi leve videre med og aldri glemme - de vil fortsette å berike våre liv. Tusen hjertelig takk kjære Torbjørn for at vi fikk lov til å bli kjent med deg! Selv om det er ufattelig tungt og trist akkurat nå, så er vi uendelig takknemmelige for alt du har vært. Du vil for alltid være et forbilde for hvor viktig det er å være glad i og nyte det livet man har fått.

*Din venn Kari Anne
På vegne av Foreningen voksne
med medfødt hjertefeil*

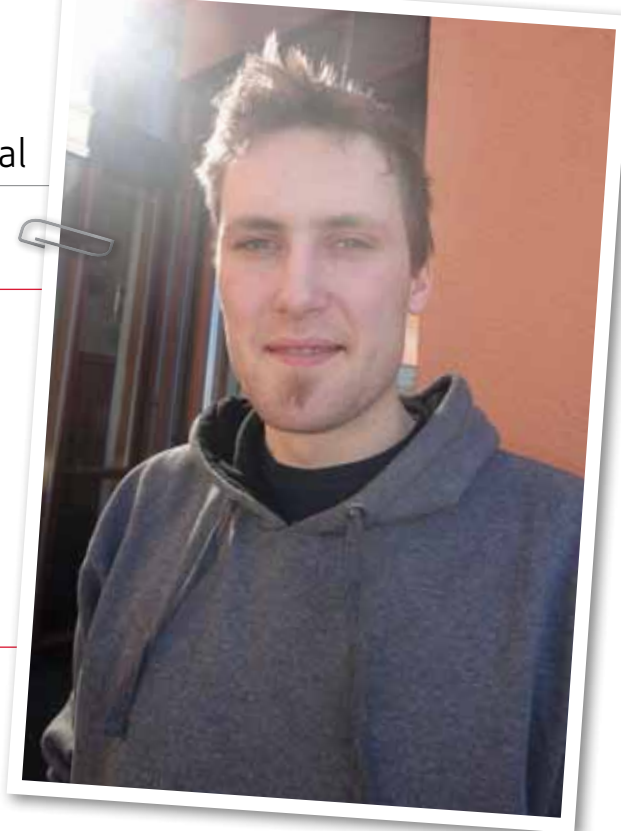


Vi takker for minnegaven i forbindelse med Torbjørn Kolstads bortgang.

VMH Region Øst

MEDLEMSPROFILEN: William Steindal

Alder: 23 år
Bosted: Bodø
Sivil status: Samboer
Jobber: Yrkessjåfør
Diagnose: Transposisjon av de store kar, VSD, ASD, AV-blokk
Verv i foreningen: Nestleder i region nord



Bilglad nestleder

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

Jeg synes det var spennende, og ikke minst viktig, å få lov og være med og opprette noe for voksne med medfødt hjertefeil. Det er også interessant å treffe nye folk, og få være sammen med andre som er i samme situasjon som meg selv.

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

Jeg tror jeg vil lære mye nytt som jeg sikkert ikke visste fra før av. Ellers synes jeg at det å treffes og møte andre voksne med medfødt hjertefeil er inspirerende. Og ikke minst regner jeg med at det blir mange fine turer i regi av VMH.

Hvilke saker som berører de voksne hertebarne opptar deg mest?

Det er en hel masse, men at man skal bli behandlet på lik linje med andre selv om man har hjertefeil er nok det

som har opptatt meg mest. Det gjelder for eksempel både når det kommer til jobbintervju og legebisøk.

Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

Jeg vil anbefale andre å bli medlem fordi man får treffe andre med samme sykdom som seg selv. Man er med på å gjøre dette mer kjent og VMH større, som selvfølgelig er veldig positivt.

Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Jeg er stort sett alltid glad, jeg prøver å være hjelpsom og jeg er sta.

Hva gjør du når du har fri?

Når jeg har fri er jeg ofte sammen med venner. Jeg liker også å holde på med biler, og ellers tar jeg livet med ro.

Hva drømmer du om?

Det må være å reise mer. Det er så mange steder jeg har lyst til å besøke.

HUSK GRASROTANDELEN

Ved å registrere ett av VMHs fem regionlag som din mottaker av Grasrotandelen, går fem prosent av det du spiller for hos Norsk Tipping til regionlaget!

Oppgi organisasjonsnummeret hos kommisjonæren, eller tast det inn om du bruker noen av de elektroniske spillmulighetene. Og husk å oppfordre alle du kjenner til å gjøre det samme!

Region Øst (Hedmark, Oppland, Østfold og Oslo/Akershus): 895 917 362

Region Sør (Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder): 996 012 972

Region Vest (Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane): 996 031 225

Region Midt (Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag): 996 166 880

Region Nord (Nordland, Troms og Finnmark): 895 997 722

Les mer på grasrotandelen.no

Yrkesveiledningskurs ga mersmak

I mai arrangerte VMH yrkesveilednings- og bevisstgjøringskur i samarbeid med Podium. – Alle kan ha nytte av et slikt kurs. Aller mest burde mennesker som er litt usikre på seg selv melde seg på, sier deltaker Susanne K. Gulliksen.

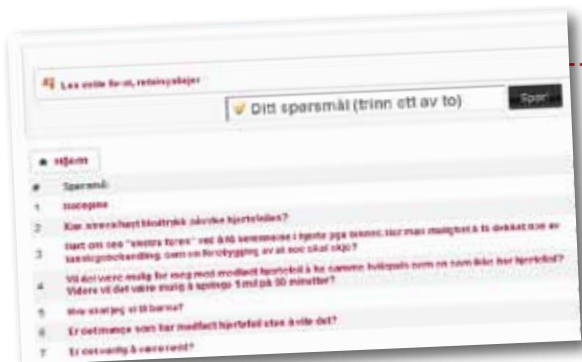
Tekst og foto: Marit Haugdahl

Susanne K. Gulliksen (28) fra Sandefjord har tidligere dropet ut av to utdannelser, har vært i jobb, men det har ikke fungert i lengden. – Etter hvert har jeg blitt inneforstått med at valgene jeg tidligere har tatt ikke fungerer med helsen min. Jeg er nå på arbeidsavklaringspenger (AAP) via NAV. Det kurset passet midt i blinken for hva jeg står oppi for å finne ut hva jeg kan og hvor jeg er. Jeg har lenge vært forvirret over hva jeg vil og hva jeg kan, sier Gulliksen ærlig. Hun hadde ikke så store forventninger til kurset, innrømmer hun. Og fikk langt mer enn hun hadde håpet på. – Jeg hadde aldri forestilt meg at kurset skulle være så bra og så detaljert. Kurset traff meg veldig direkte og godt, sier Susanne K. Gulliksen. – Alt var bra. Jeg blei veldig positiv overrasket, og det var en utrolig flink kursholder. Det handlet om selvutvikling, og det er denne veien jeg selv har tenkt å gå, sier Gulliksen til Hjerterom. – Jeg lærte masse om meg selv. Man kan komme langt uten lange utdannelser, det handler ikke bare om skole her i livet. Og så erfarte jeg hvor viktig det er å ha mål i livet, jeg lærte hvordan man kan nå dem, og fikk en fin veiledning på veien. Det kommer jeg absolutt til å bruke videre fremover, sier Susanne K. Gulliksen. Det var til sammen ni deltakere på kurset, fem fra VMH og fire ungdommer fra FFHB i Oslo og Akershus. Runar Heggen fra Podium, et firma som er blant de fremste på karriereveiledning i Norge, tok deltakerne med på en reise for å gi dem mer kunnskap og økt bevissthet om hvem de er, hva de liker og hva de



Kursleder Runar Heggen fra Podium og deltaker Susanne K. Gulliksen.

kan. På veien brukte han mange eksempler fra eget liv, og her var det mange som nikket gjenkjennende. I løpet av helgen fikk deltakerne også ta en test, en såkalt jungiansk typeindikator (JTI). JTI er et verktøy som beskriver menneskers grunnleggende forskjelligheter. På programmet sto også motivasjonsforedrag med Vegard Løvå og Nina Solheim. VMH har nå søkt om midler til å kunne arrangere liknende kurs i alle regioner i landet.



Spør ekspertene

Lurer du på noe i forhold til hjertefeilen din som du aldri husker å spørre legen om når du er på kontroll, eller kanskje du trenger råd for å håndtere situasjonen din? Nå har VMH en spørretjeneste på nett hvor du helt anonymt kan stille spørsmål til en kardiolog eller en psykolog. Spørsmål og svar blir publisert på hjemmesiden slik at du også kan se hva andre har fått svar på. Vi håper mange vil benytte seg av dette tilbudet!

KLAR OM 10 SEKUNDER FRA NÅ...ILD!

Årets grillskyting i region Øst gikk av stabelen søndag 10. juni. Dette året samarbeidet vi med FFHB Oslo/Akershus, som hadde sin grillskyting for femte gang. Været var perfekt, grillen perfekt, til og med skytingen ble perfekt! Det er mange gode talenter i både VMH og FFHB. Totalt 30 personer prøvde seg på skytingen og flere av medlemmene fra VMH sto høyt på resultatlisten. Aner vi noen nye hobbyer etter helgen? Som vanlig sto Skydeselskapet Skarpskytten for instruksjoner, hjelpende hånd og holdt orden i rekkene. Region øst takker FFHB Oslo/Akershus for samarbeidet og ser frem til flere felles arrangementer fremover.





Bak fra venstre Eirin Syversen, Gro Elin Seberg, Susanne Kleppan Gulliksen. Foran fra venstre: Marit Haugdahl, Kari Anne Pedersen, Morten Hansen og Torunn Fjær-Haugvik.

Historisk landsmøte

VMHs aller første landsmøte ble avholdt i mars, og her ble det blant annet valgt nytt styre.

Idet nye styret er Marit Haugdahl leder og Torunn Fjær-Haugvik nestleder. Regionene har også hver sin representant i styret og dette er: Morten Hansen fra region øst, Susanne Kleppan Gulliksen fra region sør, Eirin Syversen fra region vest, Gro Elin Seberg fra region midt og Kari Anne Pedersen fra region nord. Varamedlemmer er henholdsvis Kristian Holmstad, Maja Bruu Tanum, Line Skåtøy, Christine Volden og Rolf-Olav Hanssen.

Landsmøtet vedtok også en handlingsplan for de neste to årene, og her fremgår det at foreningen blant annet skal arbeide med tiltak for å bedre livskvaliteten til voksne med medfødt hjertefeil, lage arenaer for å møte andre i samme situasjon som en selv og arbeide med helsepolitiske tema som er viktige for vår gruppe.

Det var ikke bare landsmøtesaker som sto på programmet. GUCH-sykepleierne fra Rikshospitalet kom på besøk, og OL-utøver Nina Solheim snakket om motivasjon og mestring. God mat og sosialt samvær var også en viktig del av helgen.



NY MULIGHET TIL ÅRETS STYRKEPRØVE

16 spreke VMHere har allerede meldt seg på forskjellige distanser i Oslo Maraton. Løpet går av stabelen 22. september. Nylig kom den gledelige beskjeden om at vi har fått støtte fra Helsedirektoratet slik at flest mulig skal kunne delta på dette. Den ordinære påmeldingsfristen har gått ut, men på grunn av støtten vi har fått, forlenger vi fristen til 1. august!

I stedet for å måtte dekke alt selv, blir det nå en egenandel på kun 500 kroner pr. person. Det dekker startavgift, t-skjorte, ev. overnatting i firemannsrom og middag løpsdagen! Det er begrenset antall plasser, så her gjelder "førstemann til mølla". Påmelding skjer til anne-line@vmh.no. For mer informasjon, se hjemmesiden vår www.vmh.no. De som allerede er påmeldt, vil få tilbakebetalt det de har betalt ut over egenandelen. Synes du det er vanskelig å motivere deg til å trene? Kanskje er det nettopp et slikt mål som skal til for å komme i gang!

Lær om deg selv

I oktober og november arrangeres kurs med fokus på selvillit, selvfølelse, helse og kosthold.

Det første kurset avholdes 5.-7. oktober, det andre 2.-4. november. Målgruppen på det første kurset er medlemmer fra 18 til 25 år, og på det andre fra 26 til 35 år, men aldersgrensene er ikke absolutte. Vi anbefaler medlemmer som er "for gamle" til å sette seg på venteliste.

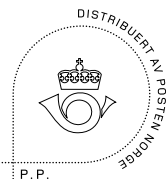
Invitasjon er sendt ut til alle hovedmedlemmer på e-post. Der og på hjemmesiden kan du lese mer om innholdet i kurset. Påmeldingsfrist er 15. august.

Kurset holdes på Modum bad, og i samarbeid med deres senter for familie og samliv. Kurset er åpent for både enkeltpersoner og par. Dette er et kurs som Foreningen for hjertesyke barn har fått penger til gjennom Extrastiftelsen Helse & Rehabilitering, men som arrangeres for medlemmene i VMH.

Returadresse:
FFHB
Postboks 222
Sentrum, 0103 OSLO

B-blad

NORGE



P.P.

Nå i salg

Hjertebarnkalenderen 2013

Bestill på www.ffhb.no



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

Din støtte gir hjertebarna bedre liv

12 livsglade bilder tatt av fotograf Sigrid Harket