

SPRENG GRENSER – NÅ TOPPEN!

Alle har vi en drøm om å oppnå noe med livet vårt. Som barn vil man gjerne oppleve en storslagen ferie, der man kan kose seg med godteri. Som ungdom vil man gjerne møte et idol, og få se hvordan kjendis(verden)en er. Som voksen har man innsett at for å nå målet, må man jobbe mot det. Drømmen kommer sjelden deisende i fanget. For å nå målet, bør man alltid sette seg små delmål. Er delmålene oppnådd, er det lettere å kunne nå hovedmålet.

Jeg har hatt mange mål i livet, men drømmen om å gå på en lang fjelltur, var et av de målene jeg ikke hadde turt å drømme om. Jeg var ikke i god nok fysisk form, og så var det jo denne hjerte-feilen min som stod i veien.

For å komme i bedre fysisk form var det derfor viktig at jeg satte i gang tiltak som jeg kunne klare å gjennomføre. Å trene hver dag ville være uopnåelig for meg. Men jeg var jo ute og luftet bikkja hver dag, så det fikk være den fysiske treningen min en stund. Etter hvert fikk jeg meg medlemskap i et treningssenter. Her klarte jeg å bli i bedre form. Personlig fremgang ga meg mer selvtillit. Dessuten følte jeg meg mer opplagt, og arbeidsdagene var ikke så tunge som før.

Invitasjonen fra Region Øst om å bli med til Besseggen, virket forlokkende. Jeg var i bedre form enn før, og jeg hadde muligheten til å delta. Her måtte jeg slå til. Jeg snakket med legen min og med sykehuset. De ønsket meg god tur. Jeg leste blogger og satte meg inn i hvordan turen over Besseggen var. Men det å lese om det, kunne ikke måle seg med opplevelsene jeg fikk. Turen var lang. Mye lengre enn jeg hadde drømt om, og mye mer slitsom. Men det var en helt ubeskrivelig flott natur. Det å ha med seg TV2 og Dag Otto Lauritzen, var også en positiv opplevelse.

På turen opp og ned Besseggen, fikk jeg mange stunder til å tenke på hvor mye jeg har begrenset meg selv. Jeg har ikke bevisst gått inn for det, det har vel kommet gradvis. Jeg har ofte tenkt: Det kan jeg ikke fordi. og... det er sikkert ikke bra for meg fordi...

Men når alt kommer til alt, så er det å spreng sine egne grenser en gigantisk jubel-brusende glede. Ingenting er umulig, det tar bare litt lengre tid, sa Dag Otto Lauritzen. Nå skjønner jeg hva han mener med det!

Eirin Syversen, leder



VMH over Besseggen

I Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil har vi hårete mål. Det første store medlemsarrangementet i foreningens historie var intet mindre enn en helgetur som inkluderte vandring over Besseggen. Bildet viser Marit Haugdahl og Vegard Løvå på toppen. Bla om og les mer!

FORENINGEN VOKSNE MED MEDFØDT HJERTEFEIL

Web: www.vmh.no

Facebook: www.facebook.com/vmh.no

Besøksadresse: Øvre Vollgate 11 | 0158 Oslo

Postadresse: Postboks 222 Sentrum | 0103 Oslo

Organisasjonssekretær: Inger Woxholtt | telefon 93 49 79 74 | epost inger@vmh.no

Leder: Eirin Syversen | telefon 97 75 49 12 | epost leder@vmh.no

Se oversikt over øvrige kontaktpersoner på våre hjemmesider.

I redaksjonen: Marit Haugdahl | telefon 95 29 86 87 | epost marit@vmh.no

Organisasjonsnummer: 995 613 689

Turen over Besseggen kalles ofte Norges nasjonalfjelltur. Det er viktig å nyte den fantastiske utsikten også! Ikke minst er det motiverende å snu seg for å se hvor langt man har gått.

VMH over Besseggen:

Drømmeturen

- Mitt store mål i livet er å gå over Besseggen, sa hjertesyke Torunn Fjær-Haugvik til seg selv. Så sa hun det til andre, og snart ble Torunns drøm målet til flere. 20. august ble drømmen virkelighet.

Tekst og foto: Marit Haugdahl

Rundt 30 medlemmer av Foreningen voksne med medfødt hjertefeil (VMH) var i helgen 19. – 21. august på Beitostølen på hyttetur. Initiativtaker og primus motor var leder av region øst, Torunn Fjær-Haugvik.

Høydepunktet på arrangementet var utilsomt turen over Besseggen. 16 av de rundt 25 som gikk hadde medfødt hjertefeil. Det er ganske utrolig å tenke på at det første store medlemsarrangementet for Foreningen voksne med medfødt hjertefeil hadde en såpass krevende fjelltur som mål. Det lover godt for fremtiden!

Arrangøren, VMH region øst, hadde verken sjekket deltakernes medisinske eller fysiske status før båten gikk fra Gjendesheim lørdag morgen. Vi hadde sykepleier Kenneth med på turen, men alle gikk på eget ansvar. Jo visst burde noen ha trent bedre på forhånd, sjekket turtrassé og føreforhold grundigere og alt det der. Kanskje hadde noen av oss aldri

gått så langt før en gang. Men alle klarte det! Og ingen – uansett diagnose – fikk problemer med hjertet underveis, til tross for 1000 høydemeter stigning, og halvannen mil i til dels klatrebratt terreng. Et par gnagsårplaster ble delt ut, og ellers ble Kenneth godt brukt som sekkebærer og enormt tålmodig støttespiller og motivator for bakre tropp.

Det sies at bilder sier mer enn ord. Men selv bilder i så naturskjønne omgivelser som denne delen av Jotunheimen kan vanskelig beskrive seiersfølelsen ved endelig å stå på toppen, frykten under klatringen opp den smale eggen da høydeskrekken lammet eller frustrasjonen ved at det bak hver topp i månelandskapet der oppe alltid var en ny topp som også måtte forseres. For ikke å snakke om følelsen i de såre bena på vei ned når det begynte å bli mørkt og husene der nede ved målet ved Gjendesheim aldri kom nærmere. I hvert fall følte det ikke sånn. Lettelsen og gofølelsen i kroppen da vi satt ute ved leirgrillen på Beitostølen og spiste senere på kvelden satt i lenge. Lenge. Faktisk kan jeg rett som det er kjenne den enda. Tusen takk til Torunn som hadde en

drøm. Uten henne hadde ingen i følget gått Norges nasjonal-fjelltur i sommer! De fleste kanskje aldri. Tusen takk til alle sherpaer som bar sekker, vannflasker og kameraer underveis. Tusen takk til den hyggelige bakketroppen som ikke gikk turen, men som hadde ordnet griller, tilberedt mat og på alle måter pleiet fjellfarerne da de kom hjem. Takk også til Dag Otto Lauritzen og TV2 Sporty som ble med på turen. Resultatet kunne du se på TV2 18. september. TV2 Sporty-redaksjonen mener at vi er inspiratorer for alle. Tenk det – hvem skulle tro at vi, en gjeng med medfødte og til dels svært alvorlige hjertesykdommer skulle bli nasjonale inspiratorer for fysisk aktivitet! Og takk, Dag Otto, for inspirerende ord og for at du raust deler mottoet ditt med oss: Ingenting er umulig – det umulige tar bare lengre tid!

Planleggingen av neste års tur er allerede i gang, og da håper vi at enda flere blir med for å nå et hårete mål!

Hvor lang tid vi brukte? Det kommer an på hvem du spør. De som var tilbake ved Gjendesheim før klokka sju (9 timer) eller de som måtte få litt hjelp fra Røde Kors for å lyse opp veien de siste kneikene ned, lenge etter at det var blitt mørkt. Men det handler ikke om tid. Det handler om å sette seg et felles mål – og nå det!

Vi lar disse bildene fra turen fortelle resten av historien:



Hele gjengen samlet foran hyttene på Beitostølen. De som ikke gikk over Besseggen, fikk seg en flott båttur over Gjende-vannet i Jotunheimen.



Alle var ved usedvanlig godt mot under oppstigningen. Ann-Tove Amundsen med armene i været bak. Benedicte Madelen Strand og Kent-Roger Haug i forgrunnen.



Kari Anne Pedersen (t.v.), Anne Ullahamar, Erik Laszlo Devay-Foris og Lars Tahlèn skåler i champagne etter vel gjennomført tur!



Linselus Rolf Olav Sandberg Hanssen foran Dag Otto Lauritzen og resten av TV2-teamet. Legg merke til T-skjorta!



Kari Anne Pedersen og Torunn Fjær-Haugvik intervjues av Dag Otto Lauritzen underveis.



Brynjar Gilberg, Anne Ullahamar og Kari Anne Pedersen på båten til Memurubu, der turen startet.



Brynjar Gilberg har i hvert fall ikke høydeskrekk! Foto: Lene Stien.



Anne-Line og Kai-Rune Bjella-Fosshaug tar en pust i bakken.



Månelandskapet virket uendelig, men toppen er nær! Foto Anne-Line Bjella-Fosshaug.



Ikke alle partier var like lette å forsere. Her gir Dag Otto Lauritzen (foran) gode tips om hvor det er lurt å trå.



Ann-Tove og Roy Amundsen hviler litt og lurer på hvor mange topper det er igjen før de når toppen!

Fysisk aktivitet

Det er vanskelig å komme med generelle retningslinjer når det gjelder fysisk aktivitet og medfødt hjerterfeil, men viktig å vite er at alle kan gjøre noe.

Tekst: Anne-Line Bjella-Fosshaug.

Hvorfor drive fysisk aktivitet?

Det å drive med en eller annen form for fysisk aktivitet har mange fordeler. Kondisjonen blir bedre så du orker mer og holder ut lenger. Du blir sterkere, immunforsvaret ditt blir sterkere, du får bedre koordinasjon og motorikk og det er beviselig bra for din mentale helse. Og kanskje viktigst av alt, du forebygger skader og livsstilssykdommer. Hjerterbarn av i dag vokser opp og lever tilnærmet like lenge som «vanlige» barn. Det betyr at man i voksen alder vil nå alderen hvor risikoen for livsstilssykdommer som hjer-teinfarkt eller diabetes er økende. Å få en slik diagnose i tillegg til hjerterfeilen er det siste du ønsker, og det er derfor viktig å gjøre alt du kan for å forebygge dette.

Hva slags aktivitet?

Idrett på elitenivå er for de få, og sjelden noe for en med medfødt hjerterfeil. Enkelte hjerterfeil har også noen begrensninger i hvilke type(r) trening man skal holde på med. Noen eksempler er: Kan du besvime som følge av blodtrykksfall bør du for eksempel ikke drive idretter som fallskjermhopping eller dykking. Har du en feil som medfører at det er motstand når blodet skal pumpes ut av hjertet bør du ikke drive aktiviteter som fører til økt blodtrykk. Tar du antikoagulerende medisiner er røffe kontaktdretter som rugby ikke noe for deg.

Enkelte diagnoser kan være så alvorlige at fysisk anstrengelse kan være direkte farlig. Dette gjelder heldigvis de færreste, og hvis du er en av dem, har du fått beskjed om dette av legen din.

Spør legen

Dersom du er usikker på hva som er bra og eventuelt mindre bra for deg, må du spørre legen din. Svaret du får må være basert på en grundig undersøkelse av deg, ikke en generell oppfatning av din diagnose. Dette er viktig fordi alle diagnoser har forskjellig grad av alvorlighet,

de kan ha blitt behandlet på forskjellig måte, med ulike teknikker, og resultatet av behandlingen er ikke lik for noen.

Mange har blitt overbeskyttet fra de var små, og har beholdt disse begrensningene for seg selv etter at de ble voksne. I de aller fleste tilfeller tåler du nok mer enn du tror. For de fleste av oss – frisk som syk – finnes det alt for mange «gode» grunner til å forbli i sofaen.

Hvis du føler deg utrygg og usikker på hva som er bra for deg og hvor grensen din går, ta kontakt med legen din. I dag finnes det også flere muligheter for rehabilitering og habilitering som kan hjelpe deg å lære om dine muligheter og eventuelle begrensninger slik at du drive fysisk aktivitet uten å være redd. Et rehabiliteringsopphold varer gjerne fire uker, og er en veldig god mulighet for en ny start.



Kontakt legen din for å få vite mer!

Husk at all aktivitet er bedre enn ingenting!

Hvordan komme i gang

Det er alltid tungt å starte opp med en form for trening hvis du ikke har drevet med det før, eller det er lenge siden sist. Husk at det er vanskeligst den første tiden, når du har kommet i gang blir det enklere. Nedenfor finner du noen tips for å komme i gang med fysisk aktivitet.

- Sett deg et mål! Det må være realistisk, men også noe å strekke seg etter. Kanskje du vil bestige en fjelltopp, være med i et mosjonsløp eller har et plagg som har krympet i skapet som du gjerne vil bruke igjen. Sett deg eventuelt mindre delmål underveis.
- Ikke start for hardt! Hvis du setter deg som mål at du skal trene en time hver dag, men vet at dette er fullstendig umulig å få til, ødelegger det motivasjonen. Trening er viktig, men det skal ikke være en stressfaktor. Hvis to halvtimer i uka er det som er realistisk for deg å få til, begynner du med det. Det er ikke noe i veien for å trappe opp etter hvert.
- Finn en å trene sammen med. Det er vanskeligere å skulke unna en treningsøkt når du har gjort en avtale med en annen.
- Gjør noe du liker. Selv om bestevennen din synes treningsstudio er det eneste som fungerer er ikke nødvendigvis det riktig for deg. Vil du trene alene eller sammen med andre, liker du ballspill, svømming, dans, løping, ski, sykkel eller tennis? Prøv deg fram og finn noe du trives med.
- Du trenger ikke klær og utstyr for tusenvis av kroner for å komme i gang. Skal du investere i noe, bør det være et par gode sko som er egnet for den treningsformen du holder på med.

MEDLEMSPROFILEN: Martine Sørensen

Alder: 21 år
Bosted: Vollen, Asker
Sivil status: Samboer
Jobb: I barnehage
Diagnose: Holt-Oram Syndrom med VSD, ASD og lekkasje i en klaff



Sprudlende dyreelsker

- Hvorfor meldte du deg inn i VMH?

Det var fint å være med i FFHB, og få treffe noen som har det samme som deg. Man slipper å spørre og forklare, og man kan være seg selv og det er deilig.

- Hva ønsker du å få ut av medlemskapet?

Jeg håper å treffe nye mennesker og få nye erfaringer. Selv om jeg ikke er så veldig syk er det fint å treffe andre i samme situasjon.

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

Jeg synes det er veldig viktig med turer hvor man treffer andre. Særlig ungdomsturer. Det har i hvert fall vært veldig viktig for meg!

- Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

På grunn av samholdet. Det er fint å treffe andre og være med på arrangementer.

- Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Jeg er stort sett en gladjente som tar de utfordringene som kommer. Jeg er litt redd for kuer. Og jeg synes det er vanskelig å beskrive meg selv...

- Hva gjør du når du har fri?

Fritiden blir brukt på pusekatter, kaniner, fisker og samboer. Jeg prøver også å hjelpe til på Dyrenes hus, dyrebeskyttelsen i Asker, når jeg har tid.

- Hva drømmer du om?

Jeg har kommet til et stadium i livet hvor ting er fint. Jeg drømmer om hus med hage, barn og masse dyr, mer plass egentlig. Jeg ser veldig fram til den jobben jeg skal begynne i nå og synes jeg har kommet meg dit jeg vil. Drømmene mine går i oppfyllelse, og jeg har ikke rukket å lage noen nye ennå.

VMHs første Landsmøte

Hold av helgen 23. - 25. mars 2012. Alt tyder på at Landsmøtet blir lagt til Gardermoen. Møtet blir også historisk, da det er det første i foreningens historie. Både det praktiske for gjennomføring, forslag til kandidater til ulike komiteer, det faglige og sosiale deler av landsmøtet er nå godt på vei planlagt av styret. Flere kulturelle innslag er allerede booket for lenge siden!

Hva bør VMH jobbe med?

Helgen 2. til 4. september møttes landsstyret for å diskutere flere viktige saker. I tillegg til faste punkt som økonomi og framdrift og planlegging av Landsmøtet brukte de mye tid på å legge strategier for medlemsverving ut året. Styret satser på å ha nok medlemmer til å være berettiget statsstøtte innen utgangen av 2011. Det vil gi oss mulighet både til å gjennomføre arrangementer, jobbe med saker og beholde Inger som ansatt i administrasjonen. Det skal også lages en handlingsplan for de to neste årene, og i den forbindelse ble vi enige om at vi ønsker hjelp og innspill fra våre medlemmer! Det vil derfor i nærmeste framtid komme et spørreskjema via e-post til våre medlemmer der vi ber om deres ønsker og meninger om hva VMH bør jobbe med i år 2012 og 2013. Vi håper flest mulig benytter seg av denne anledningen til å være med å påvirke foreningens arbeid.



Her er styret i arbeid på styremøtet i begynnelsen av september. Fra venstre ser vi Borghild Lohndal Tønnesen, Line Marie Hansen, Eirin Syversen, Torunn Fjær-Haugvik, Audun Sivertsen, Kjersti Jystad Postmyr og Kari Anne Pedersen. Nå vil de vite hva du ønsker med foreningen!

Leirsommer

Medlemmer i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil (VMH) har vært aktive på leir i sommer. Som ledere, altså. Først ute var en hel gjeng som stilte som ledere på FFHBs norske sommerleir på Skeikampen fra 3. - 10. juli. Det ble en fantastisk opplevelsesrik uke med landets skjønneste ungdommer. Og kreative skal ingen beskyldes dem for ikke å være. Høydepunktet både for store og små var nok raftingen den ene dagen. Her ser vi et bilde hvor blant annet leder Marit svever høyt over bakken på vei opp til Skeikampen. Det er nok mange av oss som takker ja en gang til hvis anledningen byr seg...



12. til 16. august var det tid for FFHB sin sommerleir i region Nord. Dette var en blåtur der opplevelser og overraskelser dukket opp for hver dag. Dagene inneholdt blant annet tur med kystvakta og hurtigruten, transport med helikopter og mye hygge! En av dagene tilbragte ungdommene på Sommarøy utenfor Tromsø. Denne dagen var også Kari Anne Pedersen (stående på bildet) fra VMH med. I tillegg til å være tilgjengelig for spørsmål og samtaler hadde hun også en liten informasjonsrunde om VMH og arbeidet som gjøres der.

