

# Hjertेरøm

NR. 1 • 2014



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:** 23 05 80 00

**E-post:** post@vmh.no

**Organisasjonsnummer:** 995 613 689

**Kontonummer:** 15034036168

**Organisasjonskonsulent:**

Inger H. Woxholt

inger@vmh.no

**Leder av Landsstyret:**

Marit Haugdahl

marit@vmh.no, telefon 952 98 687.

Oversikt over hele Landsstyret og alle

fem regionlag finner du på vmh.no.

**I redaksjonen for Hjertेरøm:**

Marit Haugdahl og

Anne-Line Bjella-Fosshaug.

Redaksjonen ble avsluttet

6. desember 2013.



*Livet etter hjertestans*  
s. 46



*Konferanse for GUCHere  
i mars s. 48*



*Nytt om likemannsarbeid*  
s. 45



## HURRA FOR VMH

2013 har vært et historisk år for Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil. Etter flere års kamp og frustrasjon ble vi endelig godkjent av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og mottar nå driftsstøtte fra staten. Det er helt avgjørende for at vi kan holde foreningen i gang. I tillegg har vi fått sårt tiltrengte ekstraintekter, primært fra bingodrift.

VMH har hatt flere arrangementer enn noen gang i 2013, og vi har hatt flere deltakere enn før. I august satte vi foreløpig rekord da 27 medlemmer ble med på brevandring over Svartisen. På skrytelista for 2013 må vi også få med at vi ble godkjent som selvstendig søkerorganisasjon hos Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. VMH sentralt sendte inn to søknader da fristen gikk ut i juni – og fikk innvilget begge to! I tillegg har region midt fått innvilget en søknad gjennom Mental Helse. Etter at vi skrev om rehabiliteringstilbudet

på Feiringklinikken sist vinter, har dessuten de også fått rekordmange søknader fra våre medlemmer. Det er bra for klinikken, og enda bedre for dem som er så heldige å få delta! Med alt det positive som har skjedd i 2013 er det bare å glede seg til et godt og aktivt 2014 også! Så glemmer vi alt vi ikke har fått til, alt som har gått for tregt, alt vi aldri rakk og alt vi burde gjort. Det er mye bedre å fokusere på det positive!

Selv gleder jeg meg til året vi er gått inn i. Spesielt gleder jeg meg til 21. mars. Notér deg datoen! Da arrangerer vi fagseminaret Om GUCH for GUCHere, og det er akkurat det navnet tilsier: et seminar om utviklingen av pasientgruppen, behandlingen og oppfølgings-tilbudet for voksne med medfødt hjerte-feil. Her kan du lære med om å være voksen med medfødt hjerte-feil av de beste fagfolka. Og de skal gi deg informasjonen på en måte som

alle kan forstå. Samtidig får du jo møte masse andre folk som er i samme båt som deg. Det blir så bra, og jeg tipper det blir mange gode samtaler på kvelden... Dagen etter er det bare å gå rett på VMHs Landsmøte. Dessuten byr helgen på underholdning, sosialt samvær og moro. Jeg håper og tror det blir en magisk helg, med mye ny kunnskap og flotte diskusjoner om hva VMH skal være i fremtiden.

Godt 2014 – håper vi ses!

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

# Med håndbrettet på

God livskvalitet er i hovedsak ditt eget ansvar. Det er en av konklusjonene i masteroppgaven til Hanna Charlotte Pedersen (28), som har skrevet om mestring og oppfølging hos personer som har overlevd hjertestans.

«Å leve med håndbrettet på» er tittelen på masteroppgaven, som ble levert og godkjent ved Høgskolen i Oslo og Akershus, fakultet for helsefag, nå i høst. Hanna Charlotte Pedersen har førstehånds kjennskap til problemet. – Jeg har hatt hjertestans, og det har også mamma. Da jeg var 13 døde broren min, som var 16, av samme sykdom. Han fikk også hjertestans, forteller Hanna Charlotte Pedersen.

## Egne erfaringer

Både hun og mammaen fikk hjertestans i 2007 – med én ukes mellomrom. – Jeg var i helgebursdag i Tønsberg og det var en der som reddet meg. Mamma fikk det hjemme, forteller hun.

– Det er absolutt egne erfaringer og mine opplevelser som var bakgrunnen for valg av tema. Jeg var nysgjerrig på hvor mye fokus det var på denne gruppen og om de behovene denne pasientgruppen har samsvarer med de tilbudene de får. Særlig i lokalsamfunnet, men også knyttet til oppfølging og informasjon i tiden på sykehus og på kontroller, sier Pedersen.

Masteroppgaven omfatter personer som har overlevd hjertestans og fått implantert hjertestarter, ICD (Implantable Cardioverter defibrillator) og deres erfaringer med helse-tjenesten. Den vektlegger hvordan det legges til rette for mestring og livskvalitet etter en traumatisk hendelse som fører til endringer



i livssituasjonen. Hva gjør at noen takler en slik omveltning, mens andre ikke gjør det?

## På jobb jakt

Hanna Charlotte Pedersen har en bachelorgrad i ernæringsfysiologi og en mastergrad i helse og empowerment. Masterutdannelsen bygger på folkehelse og er rettet mot forskningsarbeid.

– Jeg ønsker å jobbe med helsefremmende arbeid, folkehelsearbeid eller opplysningsarbeid. Det kan være på rehabiliteringssentre som ernæringsfysiolog, i departementer innenfor helseutvikling, å undervise, holde foredrag og kombinere min utdanning og mine erfaringer gjennom å veilede andre. Jeg er opptatt av at mennesker skal ha god livskvalitet og oppleve mestring selv om

*Hanna Charlotte Pedersen har skrevet masteroppgave om livet etter en hjertestans, noe hun selv har følt på kroppen.*

man lever med sykdom og har utfordringer i hverdagen, sier Hanna Charlotte Pedersen. Som du kanskje har skjønnet, er hun for tiden på jobb jakt. – Jeg er nysgjerrig og det viktigste i en jobb er at jeg får muligheten til å lære mer og få brukt utdannelsen min i praksis og få nye erfaringer gjennom en jobb, sier hun.

## Ansvar for egen helse

Hennes konklusjoner og andre studier viser at personer som har opplevd hjertestans synes det var vanskeligst å mestre det første året. Men for flere tok det lengre tid og krevde mye arbeid for å trene seg opp igjen og finne ut hva de kunne og ikke kunne i forhold til sykdommen de må leve med.

Samtlige deltakere i studien opplever å mestre sin livssituasjon nå, til tross for at de lever med alvorlig sykdom. Det har kommet til uttrykk gjennom informantenes beskrivelser av egen styrke og et valg om å ta ansvar for seg selv og legge til rette for seg selv slik at de mestrer hverdagen sin på best mulig måte. De hun har snakket med, informantene, legger størstedelen av ansvaret for god livskvalitet på seg selv og at helsevesenet har hatt mindre med deres livskvalitet å gjøre. Likevel har alle noen gode erfaringer med helsevesenet som særlig kommer frem i den medisinske og tekniske delen av deres sykdom og oppfølgingen som omhandler dette.

## Klar og tydelig informasjon

Aspekter rundt informasjon som tid, form og sted er sentrale faktorer for opplevelse av ivaretagelse og trygghet på sykehus og ikke minst i forhold til å skulle reise hjem. De fikk mangelfull og ikke dekkende informasjon i forhold til hvilke behov de hadde på sykehuset og hvilken situasjon de befant seg i. Likevel kan studien indikere at de som får individuelt tilpasset informasjon ser ut til å mestre hverdagen etter utskrivning i større grad enn de som ikke fikk det. Klar og tydelig informasjon ser ut til å være noe av det viktigste under et sykehusopphold. Formidling av kunnskap og informasjon, gitt med respekt, i riktig form og med en lyttende holdning, fremmer trygghet og håndterbarhet i situasjonen.

Pårørende var viktige støttespillere, særlig etter at man kom hjem. Flere uttrykte likevel bekymring for pårørendes helse. Pedersen skriver at det ser ut til at pårørende gjør en viktig jobb for den syke, men at dette i stor grad kan påvirke dem selv i negativ grad ved at de ikke får bearbeidet sine bekymringer for den syke og sin frykt for at det skal kunne skje igjen.

Å delta i samtaler om egen behandling viser seg å være viktigere for noen enn andre. Det er ulike meninger og behov for brukermedvirkning. De fleste opplevde muligheten til medvirkning som mangelfull og hadde ønsket at de ble inkludert og invitert til å delta i samtaler.



Nordic walking, eller stavgang, sto på programmet. Rolf-Olav står med gjenkjennelig norsk genser til høyre i bildet.

# På GUCH-konferanse i Finland

Rolf-Olav S. Hanssen fra region nord deltok for VMH på den aller første nordiske GUCH-konferansen, som ble arrangert i Finland i oktober. Her er hans rapport fra turen.

Det ble mye lek og læring med deltakerne fra alle de nordiske land. På programmet sto både stavgang og mer tradisjonelle konferanseaktiviteter. På fredag var det en presentasjon av kardiolog Juha Sinisalo fra Helsinki University Central Hospital. Han fortalte om hvordan guch-pasienter ble fulgt opp i de nordiske landene, basert på hva sykehuset skriver i sine rapporter. Han hadde også en presentasjon av de vanligste hjertefeilene, som VDS, ASD, Fallots Tetrade, TGA (transposisjon) med flere. Han svarte også på spørsmål fra deltakerne. I gruppearbeidet senere på dagen snakket deltakerne om de forskjellige landenes oppfølging av guch-pasienter.

Lørdag kom Hippu Pintilä, som er fysiolog, personlig trener og gucher. Hun hadde foredrag om viktigheten av å holde seg i form og viste hva hun mener er greit og ikke greit å drive med innen idrett for guchere.

På kvelden skulle det være tradisjonell, finsk sauna. Men da bryteren til ovnen var innelåst i et skap og han som hadde nøkkel til skapet var i utlandet, så det ble ikke noe av dette høydepunktet i programmet. Men det ble en vellykket avslutningsfest



Det ble tid til både lek og læring i Finland.

der folk fra alle landene hadde en hyggelig prat med hverandre.

Søndagen startet med gruppearbeid om de forskjellige guch-organisasjonene i de ulike land og hvordan de jobber opp mot brukerne. Det var også en diskusjon om en slik konferanse også bør holdes i fremtiden og eventuelt hvem som ville avholde det. Dette er for øvrig noe VMHs styre vil ta med seg i sitt videre arbeid.

# Om GUCH for GUCHere

Sett av fredag 21. mars! Da får du en unik mulighet til å lære mer om deg selv og om GUCHere generelt på konferansen Om GUCH for GUCHere.

VMH har fått støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering til å arrangere konferansen. Dette blir en fagkonferanse for deg som er voksen med medfødt hjertefeil. Leger, sykepleiere og annet helsepersonell som har kontakt med voksne med medfødt hjertefeil vil også bli invitert. Det satses på nordiske foredragsholdere, og det vil bli lagt vekt på at det som presenteres skal være lett å forstå og uten fremmedord som ikke forklares. Planlagte temaer er for eksempel livskva-

liteten til voksne med medfødt hjertefeil, angst og utfordringer med sykdommen samt reoperasjoner og oppfølging som voksen. Men her er det for tidlig å gå ut med så mange detaljer, for det endelige programmet er ikke spikret.

Forskning viser at voksne med medfødt hjertefeil vet lite om sin egen sykdom. Dette bekreftes også av GUCH-teamet på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet. Vi vet også at mange får for lite oppfølging og faller ut av systemet. Hvordan skal du vite hva du skal spørre om når du er på kontroll og hvordan kan du ta ansvar for din egen helse hvis du ikke vet noe om din egen sykdom? Denne konferansen er din mulighet til å lære mer om deg selv og forhåpentligvis bli inspirert til å oppsøke enda mer kunnskap om din hjertefeil.

Invitasjon med mer informasjon om pro-



grammet blir sendt ut til medlemmene når det er klart, og vi vil legge det ut på vår hjemmeside og vår Facebook-side. Styret i VMH håper virkelig at flest mulig benytter seg av denne enestående muligheten til å få faglig påfyll og treffe andre medlemmer. Det bør også nevnes at konferansen arrangeres på Gardermoen dagen før VMHs Landsmøte 2014.

## Hjertet snakker



VMH region midt har i 2014 et prosjekt hvor målet er å gi deltakerne en mulighet til å reflektere over egne evner og gjøre dem mer bevisst på hvordan deres liv og livssyn blir påvirket av deres hjertefeil. Fokuset er å uttrykke følelser og bygge et støttende fellesskap.

Prosjektet er finansiert av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering og er i samarbeid med Mental Helse.

Bakgrunnen for prosjektet er at forskning viser at mange med medfødt hjertefeil har lavere livskvalitet og høyere forekomst av depresjon og angst enn normalbefolkningen.

Gjennom en blogg og workshops er målet at de som deltar skal lære å uttrykke seg i forhold til de gleder og utfordringer man har med medfødt hjertefeil. Det skal også lages et sted hvor man kan si hva man mener og bli hørt av noen som skjønner hva man snakker om.

Workshopene vil bli arrangert flere steder i regionen, og målet er å gi deltakerne nye verktøy for å uttrykke seg. Bloggen vil så være et sted man kan uttrykke følelser og dele opplevelser. Bloggen skal være åpen for alle medlemmer, ikke bare de som deltar på workshopene.

**Informasjon om workshoper og blogg kommer på VMHs hjemmesider og region midts facebookside.**

## Medfødt hjertefeil – ingen hindring

VMH har fått støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering til å lage en promofilm om VMH til bruk på hjemmesiden, Facebook og Youtube, samt andre steder det er ønskelig å vise den. VMH samarbeider i dette prosjektet med Filmpilot, som er eksperter på typiske likemannsfilm. Målet er at filmen blant annet skal vise at vi er mange, og at vi stadig blir flere, at vi har både utfordringer og muligheter og at er greit å kunne dele erfaringer med noen som er i samme situasjon. Forhåpentligvis vil dette føre til at flere blir oppmerksomme på foreningen og at den kan øke bevisstheten rundt voksne med medfødt hjertefeil i samfunnet. Filmen er planlagt å være ferdig til landsmøtet i mars.



# Kulde og hjertefeil

Vinteren kan utfordre kroppen vår på ulike måter. Når kroppen blir kald, igangsetter den prosesser for å minimere varmetapet i kroppen. Dette er prosesser som krever tildels store omstillinger for hjertet og blodsirkulasjonen.

De fysiologiske prosessene som igangsettes når kroppen blir kald, har til hensikt å øke varmeproduksjonen i kroppen, samt å minimere varmetapet. Dette er en involuntær prosess som styres av hypotalamus, en liten kjertel i hjernen som fungerer som termostat. Blodsirkulasjonen i kroppen omstilles, slik at mest blod sendes til de organene som er mest avhengige av å opprettholde normal temperatur (de indre organene og hjertet). Blodårene som går til ekstremitetene (armer og bein) og til huden, trekker seg sammen, slik at mindre blod sendes dit. Dette medfører redusert varmetap. I tillegg vil kroppen skru opp forbrenninga, og slik produsere mer varme.

## Økt belastning på hjertet

Forbrenning er en oksygenkrevende prosess, og for å kunne øke forbrenninga må mer oksygenrikt blod sendes til de indre organene. Hjertet, som er det organet i kroppen som er ansvarlig for å pumpe blodet, må derfor jobbe hardere. Prosessen hvor blodårene trekker seg sammen for å redusere blodgjennomstrømningen i ulike organer (vasokonstriksjonen) som opptrer i store deler av kroppen når den blir kald, vil føre til økt motstand mot blodstrøm i blodårene

i kroppen. Hjertet må derfor slå kraftigere for å få blodet ut i årene, og blodtrykket øker. Begge disse faktorene medfører en økt belastning på hjertet. For en frisk person vil kroppen lett tåle denne ekstra belastningen. Om man har et svakt hjerte i utgangspunktet, eller allerede sliter med høyt blodtrykk, kan denne påkjenningen bli for stor.

## Økt risiko for blodpropp

Lave temperaturer vil også endre blodsammensetningen. Antallet partikler i blodet, som blodplater, røde blodceller, fibrinogen og kolesterol, øker og gjør at blodet blir tykkere (økt viskositet). Dette gjør at risikoen for blodpropp øker, og kan føre til tette blodårer i hjertet, lungene eller i hjernen. I tillegg vil den økte viskositeten gjøre at blodet blir litt vanskeligere å pumpe gjennom blodårene. Hjertet må derfor jobbe hardere.

## Vanskelig å gi råd

De økte belastningene på hjertet i forbindelse med kulde kan høres skremmede ut for personer med hjerteproblemer, og mange kan vegre seg for å være ute når det er kaldt. Det er derimot vanskelig å gi generelle retningslinjer på dette området.

Kulde er relativt. For det første er det stor forskjell på om klimaet er tørt eller fuktig eller om det blåser eller er vindstille. For det andre er det gjerne store og raske temperaturrendringer som medfører de største og bråeste endringene i blodsirkulasjonen, ikke kulda i seg selv. Å fryse om sommeren er like ille som å fryse på vinteren!

## Hold varmen

Det vil derfor være viktig å vurdere enhver vær-situasjon individuelt. Det kan ikke settes noen bestemt temperaturgrense for når personer med hjerteproblemer skal være forsiktige med å bevege seg ute. Det som er viktig å huske på, er å kle seg godt. De prosessene som er beskrevet overfor, settes igang når kroppen blir kald. Dersom man greier å holde seg varm vil dette derfor være det viktigste for å redusere belastningen på hjertet. Følg værmeldinga og kle deg etter været – og unngå å dukke ned i iskaldt badevann en varm sommerdag!

*Artikkelen er skrevet av Kjersti Jystad Postmyr (23) som studerer medisin ved NTNU i Trondheim. Postmyr har koarktasjon av aorta og har vært aktiv i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil.*

## MEDLEMSPROFILEN: Ivar Søvtedt



**Alder:** Født i Skien 21.03.70  
**Bosted:** Skien  
**Sivil status:** Gift med min kjære kone Anita  
**Jobber:** Selvstendig næringsdrivende  
**Diagnose:** Fallot/ventrikkeltakykardi  
**Verv i foreningen:** Styremedlem region sør



Ivar på Rikshospitalet i forbindelse med sin første operasjon i 1974.

# Familiekjær bedriftseier

### Hvorfor meldte du deg inn i Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil?

Meldte meg inn i foreningen da jeg oppdaget at det eksisterte en forening.

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

Det er viktig at vi GUCHere som har levd med dette i lang tid kan ha et forum hvor vi kan utveksle tanker og erfaringer og lærdom med hverandre.

### Hvilke saker som berører de voksne hjerte-barna opptar deg mest?

Det som er viktig er at pasientene får riktig behandling til riktig tid, derfor er kunnskapen til helsepersonell veldig viktig. Dette må foreningen holde fokus på.

### Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

Først og fremst for å ha mange folk i samme situasjon å kunne snakke med og utveksle tanker med, og ha omsorg for hverandre. Det er også bra å kunne bygge opp en stor og god forening som er «slagkraftig».

### Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Jeg er en aktiv person som prøver å være positiv og grei.

Jeg setter kona mi, barna og barnebarna veldig høyt og prøver å være der for dem.

Jeg er vel ikke den mest strukturerte personen som finnes ...

### Hva gjør du når du har fri?

Jeg liker å være aktiv og er glad i friluftsliv på alle måter og så liker jeg å kose meg med familie og venner.

### Hva drømmer du om?

Drømmer at jeg og alle andre skal leve et mest mulig friskt og normalt liv og ha det bra.

**Ikke gå glipp av fagkonferansen  
Om GUCH for GUCHere fredag 21 mars 2014.**

Årets faglige høydepunkt med mange gode foredragsholdere som snakker slik at alle forstår!

## Likemannsarbeid:

# Din Hjertevenn i VMH

– VMH er en sykt bra arena for å få hjelp og støtte – fra noen som vet hvor skoen trykker, sier Fredrik Bjørgo, fersk som leder av foreningens nyetablerte likemannsgruppe og likemannsutvalg.

– Eller som i mitt tilfelle: Hvordan et arytmia/tachyardi-anfall grunnet trang pulmonalklaff kjennes ut. Det er som om en stor stein, nei, et helt sammenrast hus trykker på brystet ditt. Uansett, vi i VMH vet hva vi snakker om når vi snakker med hverandre, enten det er på sykehus eller på hyggelige treff på kafé, samlinger og ute i naturen. Og alle kjenner på hvor godt, terapeutisk og nyttig det er å få snakke med noen som har opplevd noe av det samme som deg selv, slår han fast. Slik har medlemmene følt det siden opprettelsen av foreningen i 2010. Men det hadde jo vært fint å få dette bedre organisert, på en fast én-til-én-basis, som et likepersonsarbeid, slik de fleste andre foreninger for funksjonshemminger og medfødte sykdommer har.

### Leder arbeidsutvalg

Det tenkte også styremedlem Eirin Syversen i Stavanger, som har drevet uoffisielt likemannsarbeid i lengre tid. Hun var ansvarlig for likemannskonferansen på Sola i oktober. Hit kom blant annet medlem, coach og livsnyter Anne Ullahamar, som er et inspirerende eksempel på hva likepersonsarbeid kan være og utrette.

Eirin Syversen, Gry Ellingsen og Fredrik Bjørgo, alle fra Stavanger-området og region vest, ble nedsatt som arbeidsutvalg for likemannsarbeidet framover. – Som leder for dette utvalget gleder jeg meg til å fronte likepersonsarbeidet, som vi fortsatt jobber med å utvikle, blant annet med kursing av interesserte, sier Bjørgo.

### Hjertevenner

Alle som trenger en hjertevenn eller vil være likeperson for noen – i VMHs tilfelle kalt



«hjertevenn», må kontakte oss på hjertevenn@vbm.no. Der sitter det klar to medlemmer av likemannsgruppa som skal være «matchmakers» og koble hjertevennene opp mot hverandre etter bosted, alder, hjertefeil og så videre. – Jeg har allerede meldt meg som hjertevenn, jeg håper du også melder deg, sier Fredrik Bjørgo. Gruppa legger opp til årlige kurs og jevnlig opplæring. Det arbeides nå med en liten brosjyre om likemannsarbeidet i foreningen, og du kan også gå på våre hjemmesider, vbm.no, for å lese mer.

### På kurs

De 12 deltakerne som hadde meldt seg på VMHs likemannssamling i Stavanger siste helgen i oktober, diskuterte både hva slags likemannsarbeid VMH skal ha tilbud om, likemannsarbeid videre for foreningen og hvordan vi kan profilere dette arbeidet. Det



- Jeg gleder meg til å fronte likepersonsarbeidet i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil, sier Fredrik Bjørgo.

kom også besøk fra FFHBs ressursgruppe, som fortalte hvordan de har lagt opp sitt likemannsarbeid. Det ble framlagt mange ideer, som arbeidsutvalget nå jobber videre med.

## Landsmøte 22-23 mars 2014:

- Avholdes på Quality Airport Hotel Gardermoen
- Deltakere fra alle regionene
- Medlemmer oppfordres til å delta!
- Informasjon sendes ut i februar