



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 HjerteroM:**

Marit Haugdahl og

Anne-Line Bjella-Fosshaug.

Redaksjonen ble avsluttet

23. mars 2014.



Graviditet og fødsel

s. 46



Familiesamling i mai

s. 50



Landsmøtet

s. 51



## ANSVAR FOR EGEN HELSE

Jeg høres nok gørr kjedelig ut, men for meg har en fagkonferanse i VMH-regi for voksne med medfødt hjerte-feil – om voksne med medfødt hjerte-feil – vært en stor drøm helt siden jeg var på foreningens stiftelsesmøte for fire år siden. Andre har gjort liknende ting tidligere, og det har vært bra. Men det skjer ikke akkurat ofte, og for første gang er det nå pasientgruppen selv som står bak. Takk til Extrastiftelsen som innvilget søknaden vår slik at dette ble mulig!

I skrivende stund er det tre dager til konferansen Om GUCH for GUCHere, og jeg kjenner at det kribler skikkelig i magen. Programmet ser virkelig bra ut, og jeg håper at det innfrir folks forventninger. Men hva om temaene ikke treffer og det blir alt for vanskelig å følge med på? Hva om foredragene utløser reaksjoner hos tilhørerne som vi ikke helt er forberedt på? Hva om

deltakerne reiser hjem med så mye å tenke på og så mange nye spørsmål at de ikke synes det er verdt det? Når du leser dette vet jeg svaret på dette og mange andre spørsmål. Jeg er kjempeglad for at over 50 personer har meldt seg på konferansen, og håper dette kan bli en ny tradisjon. Vi trenger mer kunnskap om vår egen diagnose, og vi må selv bidra til å skaffe oss den!

Hvordan kan du ta ansvar for din egen helse hvis du ikke kan noe særlig om din egen sykdom?

Å gi voksne med medfødt hjerte-feil mer kunnskap om medfødt hjerte-feil i et livsløpsperspektiv er etter min mening en av de viktigste oppgavene for oss som pasientorganisasjon. Kunnskap er makt, og kunnskap gir i ytterste konsekvens bedre helse for den enkelte.



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

# Graviditet og fødsel

## med medfødt hjertefeil

Visste du at alle kvinner med medfødt hjertefeil bør tilbys svangerskapsveiledning? Og at oppfølgingen bør skje i et tverrfaglig team med spesialkompetanse på hjertesyke gravide? Lær mer om graviditet og fødsel for de med medfødt hjertefeil.

Svangerskap og fødsel er noe de fleste kvinner med medfødt hjertefeil tenker mye på. De siste årene har det tverrfaglige teamet ved Rikshospitalet fått mye kompetanse om dette, fordi det har vært mange svangerskap og fødsler i pasientgruppen. Her gir ekspertene deg en innføring om mye av det du trenger å vite hvis du planlegger å bli gravid.

### Tverrfaglig team

Alle gravide med moderat til alvorlig hjertefeil bør veiledes og følges opp av et tverrfaglig team ved sykehus som har den nødvendige kompetansen. Det tverrfaglige teamet bør minimum bestå av gynekolog, kardiolog med GUCH-kompetanse og anestesilege. I tillegg anbefales involvering av spesialist i blodsykdommer, hjertekirurgi, og nyfødtelege i spesielle tilfeller. Det tverrfaglige teamet bør tilby prevensjonsveiledning, tverrfaglig utredning og oppfølging gjennom svangerskapet med en individuell plan for fødselen og den første tiden etter fødselen. I Norge finnes det kun én klinikk med et slikt team: OUS Rikshospitalet.

### Kontroll

Svangerskapskontrollene bør individualiseres. Gravide som står på betablokkere bør følges med ekstra tilvekstkontroller av fosteret. Alle hjertesyke gravide bør i god tid før fødselen få utarbeidet en individuell fødselsplan. Fødselsplanen bør inneholde forløsningsmetode (vaginal/keisersnitt), tid for forløsning (spontan/indusert), smertelindring, grad av overvåkning under og etter forløsning, og informasjon om spesielle risikofaktorer.

Hjertesyke gravide med moderat og høy risiko-svangerskap bør føde ved et regionsykehus som har nødvendig tverrfaglig team med kompetanse og erfaring med hjertesykdom hos gravide.

### Fødsel

De fleste hjertesyke gravide kan føde vaginalt. Det gir normalt mindre blodtap og lavere infeksjonsrisiko sammenliknet med keisersnitt, som også gir økt risiko for blodpropp. Ved noen spesielle tilstander for medfødt hjertefeil bør keisersnitt planlegges.

Ved bedøvelse til lavrisiko-pasienter følges standard opplegg for spinalbedøvelse til friske gravide ved keisersnitt. Pasienter med moderat eller høy risiko bør overvåkes på postoperativ avdeling første døgn. Pasienter med svært høy risiko, som alvorlig pulmonal hypertensjon eller alvorlig hjertesvikt, kan trenge lenger overvåkning.

### Spesielle tilstander

De fleste kvinner med medfødt hjertefeil tåler svangerskapet. Risikoen avhenger av type medfødt hjertefeil og kompleksiteten i denne, særlig når det gjelder hjertekammer- og klaffe-funksjon, funksjonsklasse og



grad av redusert oksygenmengde i blodet. Alle bør sees på av kardiolog og gynekolog i slutten av 1. trimester og deretter bør det legges en individuell oppfølgingsplan avhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad. Kvinner med moderat til høy risiko bør henvises til senter for pasienter med medfødt hjertesykdom (GUCH-senter).

Lav oksygenmetning er en risikofaktor for fosteret. Fontan-opererte kan ha vellykkede svangerskap, men risikoen hos disse er moderat til høy. Denne gruppen har også økt forekomst av spontanaborter. Risikoen for Fontan-opererte avhenger av funksjonsnivå og hvor godt hjerte pumper, og her er det veldig vanskelig å si noe på generell basis.

### Høyt trykk i lungekretsløpet

Svangerskap frarådes hos kvinner med pulmonal hypertensjon/Eisenmengers syndrom på grunn av så mye som 30 - 50 prosent risiko for død eller alvorlig hendelse hos mor under svangerskapet. De store endringene i blodvolumet under svangerskapet gir økt risiko for hjertesvikt, hovedsakelig i forbindelse med fødsel og tiden etter fødselen.

### Sykdom i hovedpulsåren/aorta

Svangerskap hos disse pasientene er forbundet med høy risiko. Disseksjon (revner eller rifter i aorta) oppstår oftest i siste trimester (50 prosent) eller tidlig etter fødsel (33 prosent).

Kvinner med Marfans syndrom og aortadiameter mer enn 45-50 millimeter frarådes svangerskap.

### Klaffefeil

Moderat til alvorlig mitralstenose (stenose = forsnevring) tolereres dårlig i svangerskap og bør behandles før en eventuell graviditet. Ballongdilatasjon (utvidelse av en trang hjerteklaff ved hjelp av ballong) av klaffenose overveies kun når symptomer vedvarer til tross for medikamentell terapi (betablokker og vandrivende medikamenter).

Behandling av aortastenose bør utføres før svangerskapet dersom det foreligger symptomer, redusert venstre hjertekammerfunksjon eller symptomer ved testing av funksjonsnivå.

Ved mekanisk klaff må man ha blodfortynnende medisiner. Dette er enda viktigere i svangerskapet, da svangerskapet i seg selv øker risikoen for koagulering av blodet. Klaffe-insuffisienser (svikt) tolereres bedre enn klaffe-stenoser under svangerskap. Behandling før svangerskapet er kun nødvendig når det i tillegg er hjertesvikt, betydelig dilatasjon (utvidelse) av hjertekammeret eller redusert hjertekammerfunksjon.

## Forekomst

Medfødt hjertefeil opptrer hos ca. 1 prosent av alle nyfødte. Hjertesykdom (både medfødt og ervervet) kompliserer 0,2-4 prosent av alle svangerskap i vestlige industrialiserte land.

## Veiledning

Svangerskapsveiledningen bør inneholde:

- en risikovurdering for mor og foster
- medikamentgjennomgang med tanke på fosterskadelige medikamenter
- råd angående mosjon og livsstil
- Kardiologisk utredning med ultralyd av hjertet og funksjonstesting
- Informasjon om arvelighet, informert valg og aktiv forberedelse

### En kardiologisk utredning er optimalt før et eventuelt svangerskap.

#### Den bør inkludere:

- Historie: nye symptomer, endring av livsstil og medikamenter må vurderes
- Klinisk undersøkelse: lytte på hjerte og lunger, blodtrykk og tegn på hjertesvikt må undersøkes
- EKG og pulsoksymetri (måling av surstoffmetning i blodet)
- Ekkokardiografi (ultralyd av hjertet). I de fleste tilfeller gir ekkokardiografi en god vurdering av hjertets anatomi
- MR har fått økt betydning hos GUCH-pasienter. MR er mulig å gjennomføre i svangerskapet da det ikke utsetter mor og barn for stråling
- AEKG: Arbeidsbelastning før et eventuelt svangerskap er av stor verdi for å se om kvinnen tåler den fysiske belastningen et svangerskap medfører

## Oppfølging i svangerskapet

- Blodtrykk, puls, urin, almenntilstand, åndenød
- Ultralyd med fokus på fostervekst
- Kardiologisk undersøkelse, eventuelt ekkokardiografi og/eller EKG
- Vurdering av funksjonsnivå, eventuelt trappetesting

## Hvilken risikogruppe tilhører du?

### Lav risiko (risiko for alvorlig hendelse eller død mindre enn 1 prosent)

#### Ikke-hjerteropererte og små defekter:

- Pulmonal stenose (PS)
- Septum-defekter (ASD, VSD)
- Persisterende duktus arteriosus (PDA)

#### Vellykket korrigert for og uten tilleggsrisiko:

- Septumdefekter
- Koarktasjon av aorta (CoA)
- Fallots tettrade (ToF)

Små til moderate klaffeinsuffisienser (aortainsuffisiens (AI), mitralinsuffisiens (MI), trikuspidalinsuffisiens (TI) og pulmonalinsuffisiens (PI))

### Moderat risiko (risiko for alvorlig hendelse eller død – 10 prosent)

- Hjertetransplanterte
- Marfans syndrom
- Hypertrofisk kardiomyopati (HCM)
- Kunstig hjerteklaff
- Systemisk høyre ventrikel/transposisjon (TGA)
- Cyanose uten pulmonal hypertensjon
- Fontan-opererte

### Høy risiko (risiko for alvorlig hendelse eller død mer enn 10 prosent)

- Pulmonal hypertensjon (PHT)
- Funksjonsklasse III-IV
- Aorta-aneurysme
- Marfans syndrom med aortadilatasjon større enn 45 millimeter



## Hjertesvikt

Behandlingen ved hjertesvikt hos gravide og etter fødsel er den samme som ved konvensjonell sviktbehandling: betablokker, ACE-hemmere som senker blodtrykket (kun etter svangerskapet) og vanndrivende. Dersom man har betydelig redusert funksjon av venstre hjertekammer må man vurdere bruk av blodfortynnende medisiner.

ProBNP (pro-B-natriuretisk peptid) er en markør på hjertesvikt som kan være nyttig å ta for å følge utvikling av eventuell hjertesvikt. Selv om proBNP kan øke noe i svangerskapet, så vil man se høyere verdier ved utvikling av hjertesvikt.

## Arytmi/Rytmeforstyrrelser

Hjertefrekvensen kan normalt øke 10-15 slag i minuttet under svangerskapet. Har man tendens til rytmeforstyrrelser før svangerskapet ser man ofte at dette forverres under svangerskapet. Rytmeforstyrrelser kan også oppstå for første gang i et svangerskap. Behandlingstrengende rytmeforstyrrelser forekommer hos opptil 15 prosent av gravide kvinner med medfødte hjertefeil. Livstruende ventrikulære rytmeforstyrrelser under svangerskap er svært sjeldent. Betablokker, hovedsakelig metoprolol, er



førstevalg når det gjelder medisiner. ICD (hjertestarter) eller pacemaker er normalt ikke til hinder for svangerskap.

*Artikkelen er skrevet av Mette-Elise Estensen (Hjerte-lunge-karlinikken, Kardiologisk avdeling), Anne-Sofie Letting (Kvinneklinikken, Obstetrisk seksjon) og Eldrid Langesæter (Akuttlinikken) ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet.*



# Bli med til Preikestolen!



Helgen 22.-24. august skal VMH erobre Preikestolen!

Region vest inviterer alle VMHs medlemmer i hele landet til den spektakulære Preikestolen og Lysefjorden i Rogaland! Det blir ankomst til Stavanger fredag og buss til enkel overnatting og middag i Ryfylke. På lørdagen kan du velge mellom et par timers fottur på god sti i kupert terreng fram og tilbake til Preikestolen eller et fjordcruise i den majestetiske Lysefjorden hvor du kan beundre Preikestolen nedenfra. Om kvelden blir det felles middag og sosialt samvær, og på søndagen planlegger vi å bli kjent med noen snille islandshester og få litt opplæring i å ri på dem, for dem som ønsker det.

Egenandel: 1000 kroner per person, som inkluderer reise, overnatting og litt til.

Kun medlemmer som har betalt kontingent for 2014 kan delta.

Det er kun 30 plasser, så her er det førstemann til mølla. Meld deg på så fort som mulig og senest 1. juni til Fredrik Bjørgo på [fredrik.bjorgo@gmail.com](mailto:fredrik.bjorgo@gmail.com) I påmeldingen må du oppgi navn, adresse, hvor du ønsker å reise fra, telefonnummer og om du har spesielle allergier eller andre ting vi må hensynta.

**HÅPER Å SE DEG I LYSEFJORDEN!**

Kai-Rune er glad i å sykle, og deltar gjerne i terrengsykkelritt som Birken. Hvordan treningsgrunnlaget i år blir, er imidlertid vanskelig å si, da fritiden fremover også går med til husbygging.



# Sporty

## STØTTESPILLER

**Hvorfor meldte du deg inn i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil?** Fordi hun jeg er gift med sa jeg skulle gjøre det.

**Hva ønsker du å få ut av ditt medlemskap i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil?** Treffe trivelige folk samtidig som jeg lærer mer om den hjertefeilen min kone har. Jeg ønsker å følge med.

**Hvilke saker som berører de voksne hjertebarne opptar deg mest?** Heving av kompetansenivå i helsevesenet om forskjellige typer hjertefeil. Hvordan leve med hjertefeil, hva kan man gjøre og hva kan man ikke gjøre? Her er det dessverre fremdeles en del sprikende teorier.

**Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?** Bevisstgjøring av egen og andres helse.

**Beskriv deg selv med maks tre setninger.** Jeg er utålmodig og synes generelt at verden går for sakte. Jeg er ærlig og liker ikke

**Alder:** 37 år  
**Bosted:** Hakadal  
**Sivil status:** Gift  
**Jobber:** If  
**Diagnose:** Gift med en diagnose  
**Verv i foreningen:** Støttespiller

å gå rundt grøten når jeg ønsker fremdrift. Jeg er omtensksom og blir selv påvirket dersom noen ikke har det bra.

**Hva gjør du når du har fri?** Jeg trener og er sammen med familie og venner.

**Hva drømmer du om?** At familie og venner holder seg friske og har det bra.



### FAMILIESAMLING I MAI

Bli med på familiesamling på Jorekstad ved Lillehammer 23.- 25. mai. Ta med deg ektefelle/samboer, foreldre, svigers, egne barn, nieser og nevøer, eller bare kom som du er helt alene!

Samlingen arrangeres av VMH region øst, men er åpen for alle medlemmer fra alle regioner i foreningen. På Jorekstad er det et fint badeanlegg med innendørs og utendørs basseng, barnebasseng og vannsklier, og de har en 6 meter høy klatrevegg.

Jorekstad ligger 10 minutter med bil fra Lillehammer sentrum, og det er heller ikke langt til Hunderfossen og Lilleputthammer.

Hva du vil bruke helgen til er helt opp til deg, men vi satser på felles grilling lørdag kveld og mye sosialt samvær. VMH stiller med barnevakter så mor og far kan få litt voksentid på lørdagskvelden. Vi bor i leiligheter med bad, komplett kjøkken og soverom. Prisen for hele helgen er kun kroner 750,- pr familie (inntil fem personer) for leiligheten. Mat, reise og eventuelle inngangsbilletter dekker hver enkelt selv.

**ØNSKER DU Å BLI MED?** Kontakt Morten Hansen (hanmorten@gmail.com eller tlf 47890073) snarest for å høre om det er ledige plasser!



### PÅ STAND FOR ORGANDONASJON

Frivillige fra VHM sto på stand for Stiftelsen Organdonasjon på Helsemessen i Telenor Arena i februar. Her er ny leder i region sør, Frøydis Løvberg Lien (t.v.), sammen med daglig leder Hege Lundin Kuhle i Stiftelsen Organdonasjon. Stiftelsen Organdonasjon gjør en veldig viktig jobb for å skaffe organdonorer og oppmerksomhet om organdonasjon i den norske opinionen. Stadig flere med medfødt hjertefeil vil trenge nye organer i løpet av livet. VMHs styre ønsker derfor et tettere samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon i fremtiden!

### LYST PÅ EN UFORGLEMMELIG UKE I SOMMER?

FFHB trenger flere ledere på sin ungdomsleir i sommer. Kanskje dette er noe for deg?

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) arrangerer sin årlige sommerleir for ungdommer mellom 14 og 18 år fra 30. juni til 6. juli 2014. Leiren er på Fjordglimt leirsted, som ligger i Telemark (Bamle kommune). VMH har de siste årene bidratt dette er ledere på denne leiren og siden dette er våre fremtidige medlemmer, er det viktig for oss i VMH og delta.

Kunne du tenkte deg å være med som leder? Vi kan love følgende:

- En utrolig gøy uke
- Masse kjekke ungdommer
- Aktiviteter som bading, volleyball, kino og turneringer
- At du er litt sliten etter en slik morsom og aktiv uke
- En liten godtgjørelse for at du bruker 1 uke av din tid på dette
- Dekket reise/opphold/aktiviteter/måltider

Som leder vil du få noen spesifikke oppgaver i løpet av uken, som for eksempel å sette i gang aktiviteter/samlinger, forberede måltider og delta på utfluktene. I

tillegg må du i løpet av denne uken ha 1 nattevakt (delvis sovende). Du bør også være over 25 år og ha en fysisk kapasitet som gjør at du kan være aktiv deltaker i alt det som skjer i løpet av uken.

Har du spørsmål til dette eller vil melde deg som leder, send en e-post snarest til [torunn@vmh.no](mailto:torunn@vmh.no)

**Håper vi ses til en super uke i sommer!**



### VI SØKER NY MEDARBEIDER

Voksne med medfødt hjertefeil søker organisasjonskonsulent i 20 % stilling. Er du vår nye medarbeider?

Vi søker en positiv og engasjert person som kan jobbe selvstendig. Kontorlokaler i Oslo sentrum finnes tilgjengelig, men det meste av arbeidet kan utføres fra hjemmekontor, forutsatt at dette ligger i pendleravstand til Oslo. Jobben passer godt for en student. Tiltredelse og lønn etter avtale. Søknadsfrist: 10. april. En av hovedarbeidsoppgavene vil være å holde orden på medlemsregisteret, utsendelser til medlemmene, oversikt over økonomien i foreningen og bidra til søknadsskriving. Se hele utlysningsteksten på [vmh.no](http://vmh.no) eller kontakt Marit Haugdahl (epost [marit@vmh.no](mailto:marit@vmh.no) / telefon 95298687).

Geir Gjelten sto for underholdningen på festmiddagen etter Landsmøtet. Her er det Terje Oddsen og Morten Hansen som får gjennomgå.



Kolbjørn Aarø ledet Landsmøtet med kyndig hånd med hjelp av «tause Birgitte», alias nestleder Torunn Fjær-Haugvik. I bakgrunnen sitter protokollskriverne Torunn Brandvold og Inger Heiberg-Woxholt.



# Landsmøtet 2014



VOKSNE MED MEDFØDT  
HJERTEFEIL

## NAVNEENDRING

Et enstemmig Landsmøte har vedtatt å endre foreningens navn til Voksne med medfødt hjerte-feil. Forkortelsen er fortsatt VMH, og gjenspeiler dermed foreningens fulle navn.

## NYTT STYRE I VMH

Landsmøtet valgte nytt styre for Voksne med medfødt hjerte-feil. I det nye styret ble bare én av syv personer byttet ut, men det ble besluttet å ha to vararepresentanter for hver regionrepresentant.

### Styret i VMH består frem til 2016 av:

Leder: Marit Haugdahl  
Nestleder: Torunn Fjær-Haugvik  
Region øst: Morten Hansen  
Region sør: Maja Bruu Tanum  
Region vest: Line Skåtøy (ny)  
Region midt: Gro Elin Seberg  
Region nord: Kari Anne Pedersen

### Vararepresentantene er:

Region øst: Torunn Brandvold (1) og Rune Larsen (2)  
Region sør: Kathrine Greet Toivonen (1)  
og Frøydis Løvberg Lien (2)  
Region vest: Jeanett Isachsen (1) og Fredrik Hultman Bjørge (2)  
Region midt: Siw Øiaas Johannessen (1) og Moira Warner (2)  
Region nord: Rolf-Olav Sandberg Hanssen (1)  
og Hilde Gorbøe (2)

Eirin Syversen, som representerte region vest siste periode og var foreningens leder for det, takket for seg i hovedstyret, men sitter fremdeles som leder for region vest.

## GUCHELOV FOR HELENE

Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyke barn og Forbundet medfødt hjerte-feil, er tildelt VMHs nyinnstiftede hederspris, GUCHelov og takk-prisen. Prisen, i form av et glassfat med plakett, ble overrakt under åpningen av VMHs landsmøte 22. mars.

– Helene Thon er en selvskreven mottaker av denne prisen når den nå deles ut for første gang. Hun var en pådriver for opprettelsen av VMH, og har vært en veldig viktig støttespiller for oss hele veien. Helene stiller alltid opp for å hjelpe til med praktiske ting eller diskutere viktige saker, sa VMHs leder Marit Haugdahl under overrøkelsen til en svært rørt og overrasket prisvinner.

Helene Thon sammen med VMHs leder Marit Haugdahl

