



*Forskning for
bedre oppfølging*
side 2

*Lang lunsj på
Gaustatoppen*
side 4

*Bli med på
Likemannssamling*
side 7

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

Daglig leder: Anne Giertsen

anne@vmh.no, telefon 97 71 49 90

Leder av Landsstyret:

Morten Eriksen

morten@vmh.no, telefon 47890073

Oversikt over hele Landsstyret og alle

fem regionlag finner du på vmh.no.

Redaksjonsansvarlig:

Marit Haugdahl, marit@vmh.no

Redaksjonen ble avsluttet

19. september 2016

LEDER



Da er høsten kommet, og vi i VMH har gjennomført årets hårete mål. Det ble en fantastisk tur til Gaustatoppen. Totalt spiste 18 VMH-ere lunsj på Gaustatoppen turisthytte. 16 gikk opp til toppen, mens to tok banen opp. På tilbaketuren var det flere som valgte å ta banen, for å få med seg det som er en attraksjon. Hårete mål for meg er ikke bare det å utfordre seg fysisk, men også tørre å utfordre seg psykisk med å treffe og være sammen med andre

mennesker.

Vi hadde flere alternativer på turen, men jeg var en av dem som tok banen både opp og ned. For meg så er det sosiale samværet med andre med hjerterfeil det viktigste. Det at man i tillegg kunne få det på et sted som Gaustatoppen med både venner, utsikt og god mat, var bare en bonus.

Jeg er av natur egentlig ganske introvert. Jeg må innrømme at hvis det ikke hadde vært for VMH, så hadde jeg nok vært mye mindre sosial enn det jeg er nå. Jeg er neppe den eneste som har det slik, og mistenker at det særlig gjelder mange av oss gutta. Som yngre gutt følte jeg meg svakere enn andre. Jeg måtte spille ekstra tøff, fordi jeg var spinkel og liten av vekst. Helt til midten av 20-åra plaget det meg. I dag er jeg ikke liten

eller svakelig på noen måte, men jeg må fortsatt spille tøff av og til. Målet mitt at VMH skal få med enda flere hjerterfelle på turer, gjerne flere gutter. Det å føle at man er i samme båt, og ikke trenger å forklare for noen hvordan man har det, er viktig. Man bare skjønner hvordan det er å være hjerterfelle når man er sammen med andre hjerterfelle.

Vi har en overvekt av jenter på de fleste arrangementer. Jeg tror at det ikke nødvendigvis skyldes at vi gutta ikke trenger å møte andre, snarlig tvert imot. For mange gutter så er det å ta det første steget å bli med på tur enda større. Man må utfordre seg selv. Mitt råd til alle er: Bli med på turer både i regional regi, men også sentralt. Man blir inkludert umiddelbart, for vi er jo i samme båt.

RESULTATER FRA NYTT FORSKNINGSPROSJEKT:

Skal gi et bedre tilbud for *GUCH-pasienter*

Masteroppgaven som GUCH-sykepleier Katrine Onshuus Eriksen arbeider med er en del av et det første verdensomspennende forskningsprosjektet om livskvalitet for voksne med medfødt hjertefeil. – Målet er bedre oppfølging på GUCH-klinikken, sier Onshuus Eriksen.

TEKST OG FOTO: MARIT HAUGDAHL

De første resultatene fra det store prosjektet, som involverer over 4.000 GUCH-pasienter i alle verdensdeler, ble publisert før sommeren. De peker blant annet på en del risikofaktorer som kan gi dårligere livskvalitet – og som leger og sykepleiere på poliklinikken bør være mer oppmerksomme på.

– TUSEN TAKK!

Vi kommer tilbake til resultatene både i denne artikkelen og i kommende artikler på Hjertorum og vmh.no. Men først vil Katrine si takk!

– Tusen takk! Jeg er utrolig takknemlig for de 174 som har tatt seg tid til å svare. Hadde det ikke vært for dem, hadde det ikke vært noen studie, slår Katrine fast. Av totalt nær 400 spørreskjemaer som Katrine sendte ut til pasienter, fikk hun svar fra 174.

Det er en svarprosent omtrent som forventet.

– Ære være dem. Jeg vet hva det krever av dem, og hvilke påkjenning det var. Jeg skjønner at det var tøft for mange. Det tar lang tid, og er intrikate spørsmål som krever mye konsentrasjon, sier Katrine. Undersøkelsen hadde svært mange spørsmål, og man måtte gå ganske dypt i seg selv for å fullføre.

KLARTE IKKE Å SVARE

Noen hadde lagt lapper i konvolutten sammen med skjemaet for å fortelle at de er glade for at spørsmålet om livskvalitet blir tatt opp på denne måten. En annen foreslo en oppfølgingsstudie om fem år.

Katrine Onshuus Eriksen der vi er vant til å se henne – i korridoren på GUCH-poliklinikken ved Rikshospitalet.

Og noen har kommet i ettertid og fortalt at de ikke klarte å svare.

– En fortalte at hun satt med undersøkelsen, men da spørsmålene kom, skjønte hun at hun er dårligere enn hun vil være, og det orket hun ikke forholde seg til. Det er en kjempeviktig og fin tilbakemelding for meg å få. Det er nemlig ikke så lett å være uærlig i en sånn undersøkelse, sier Katrine.

HVA PÅVIRKER LIVSKVALITETEN?

I den første artikkelen med resultater fra studien, tar man blant annet for seg hvilke pasienter som har høyere risiko for å ha dårlig livskvalitet: Høyere alder, å være jobbsøker, arbeidsledig eller funksjonshemmet, å ikke ha eller ha hatt en partner samt dårlig funksjonsnivå er alle faktorer som kan gi lavere livskvalitet.

– Studien viser at faktorer som alder og at du har en partner og noen å dele sorger og gleder med er viktig. Det betyr også mye å ha en jobb, og hvilket funksjonsnivå du har, konkluderer GUCH-sykepleieren.

– Når vi vet hva som er risikofaktorer, kan vi gå inn og se hvem vi bør tilby litt ekstra for at livskvalitet kan øke. Resultatene gi et kunnskapsgrunnlag for å kunne gi nye muligheter på poliklinikken, særlig i sårbare faser, sier Katrine.

30 PROSENT UNNGÅR TANNLEGEN

I studien har de også spurt om ting som rus, fysisk aktivitet og munnhygiene. Som kjent har voksne med medfødt hjertefeil høyere risiko for endokarditt, som potensielt kan være livstruende. Endokarditt starter som regel med bakterier i munnen, og god tannhygiene er det viktigste forebyggende tiltaket.

– I vår populasjon er det 30 prosent som ikke går til tannlegen årlig. Det er 30 prosent for mye. Det hadde vært interessant å se når de egentlig slutter å gå til tannlegen. Er det fordi det koster penger, spør sykepleieren.

– Vil denne nye kunnskapen gjøre at dere i større grad enn før nevner dette med tannhelse på kontroller?

– Ja!

REPRESENTATIVT UTVALG

Den norske delen av studien utgjør et representativt utvalg av voksne med medfødt hjertefeil i Norge. Dermed gir svarene gode pekepinner for hvordan virkeligheten er.

– Dette er en første studien av sitt slag i verden. Har den gitt klare svar?

– Ja, på den måten at den belyser noen områder som trenger mer utforskning og som vi må se på, og noen klare risiko-

OM STUDIEN

Navn: APPROACH-IS consortium

Dette er den første verdensomspennende undersøkelsen av voksne pasienter med medfødt hjertefeil i verden. Den slår fast at livskvaliteten er generelt god hos voksne med medfødt hjertefeil.

APPROACH-IS er utført i nært samarbeid med International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD).

Målet med studien var å beskrive livskvalitet i et stort internasjonalt utvalg blant voksne med medfødt hjertefeil, undersøke sammenhengen mellom livskvalitet og pasientkennetegn og karakteristikk (for eksempel sosiodemografiske og medisinske variable), utforske variasjon i livskvalitet på tvers av land og undersøke forholdet mellom livskvalitet og landets egenskaper (som kulturelle dimensjoner og landets «lykkescore»)

Data er samlet inn fra pasienter i 15 land på fem kontinenter: Argentina, Australia, Belgia, Canada, Frankrike, India, Italia, Japan, Malta, Norge, Sverige, Sveits, Taiwan, Nederland og USA. Det hele koordineres fra universitetssykehuset i Leuven, Belgia.

Resultater

- Totalt 4.028 voksne med medfødt hjertefeil i 15 land har deltatt i studien.
- Gjennomsnittsalderen på deltakerne er 32 år.
- 53 prosent er kvinner.
- Majoriteten av pasienten evar av hvit/kaukasisk opprinnelse, fullført videregående skole, jobbet deltid eller full tid, og var gift eller samboer uten barn.
- 49 prosent hadde hjertefeil med moderat alvorlighetsgrad, og 54 prosent oppga at de var i funksjonsklasse 1 etter NYHA-skalaen (asymptomatisk).
- Gjennomsnittlig livskvalitet-score for de som gjennomførte studien, var på 80 på en skala fra 1 til 100.

Les mer: <http://approach-is.net/>

områder vi kan ta tak i og forebygge. For oss gir den et bedre grunnlag for å snakke pasientens sak oppover i systemet, fordi den gir tall og fakta. En annen styrke er at den baserer seg på pasientrapportert utfall. Det eneste som egentlig kan si noe om pasientens sin helhetlige opplevelse, er jo pasientens selv.

– KJEMPEVIKTIG

Hele den store studien er delt i fire hovedområder: Livskvalitet, opplevelsen av helse, psykososial funksjon og helse-adferd. I løpet av det nærmeste året vil det bli publisert mange nye funn.

– Hvor viktig er deltakelsen i dette prosjektet, Approach-IS, for GUCH-enheten på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet?

– På sikt er det kjempeviktig. Det viktigste er at vi får bedret tilbudet vi gir, og at resultatene eventuelt sier oss noe mer om hvor det ikke er bra nok og hvor vi bør

sette inn en ekstra innsats. Vi har fått et stort, internasjonalt nettverk, internasjonalt samarbeid og tilgang til og informasjon om det andre jobber med innenfor området voksne med medfødt hjertefeil.

MÅL: UTVIKLE TILBUDET

Katrines masteroppgave skal være ferdig i juni 2017. I tillegg til henne selv, er kardiolog Mette Elise Estensen involvert som prosjektansvarlig

Frem til sommeren vil GUCH-sykepleieren – i tillegg til jobben på klinikken – jobbe med funn og analyser innen helseadferd fra studien. Hun ønsker også å se nærmere på psykososial atferd, og har søkt om midler til dette. Alle analysene skal være klare i løpet av 2017.

– Da vil vi ha et veldig godt grunnlag for å utvikle tilbudet videre her på GUCH-klinikken, understreker Katrine Onshuus Eriksen.

Fra toppen ser man på en god dag en fjerdedel av fastlands-Norge.



Årets hårete lunsj vel gjennomført!

TEKST: KARI ANNE PEDERSEN | FOTO: LARS TAHLÉN, CLAUS LIEN OG GRO ELIN SEBERG

18 VMH-ere, nye og gamle - erfarne og uerfarne, installerte seg på en stor flott hytte på Gaustablikk fredag 27. august. Grillen ble fyrst opp og middagen ble inntatt. Yr glimtet til med korrekt værmelding; regnet gav seg og en fantastisk stjernehimmel dukket opp. Lørdag morgen skinte solen fra en nærmest skyfri himmel og vi var klare for å nå Gaustatoppen - noen med den historiske banen inne i fjellet og andre ved hjelp av egen pumpe og bein. Vi var ikke de eneste som hadde Gaustatoppen som mål denne lørdagen, så det var rene 17. mai-toget på vei opp. Målet med turen var å samles på Turistforeningens hytte på toppen til felles lunsj, og jammen var alle på plass når lunsjen sto klar. Til tross for over 2000 mennesker på Gaustatoppen denne dagen sto det ikke på servicen fra de ansatte på turisthytta. Slitne og fornøyde satte vi oss til bords og fikk servert en nydelig hjemmelaget kjøttsuppe og hjemmelaget brød. De med allergier ble også ivaretatt på beste måte.

Været var virkelig på vår side denne dagen, og selv om det kom noen skyer var utsikten upåklagelig. Det er ikke ofte lunsjen inntas i slike vakre og luftige omgivelser.



Marthe-Lene, Kari Anne, Jeanett og Hilde skåler for egen prestasjon.

Etter en lang lunsj og pust i bakken gikk ferden ned igjen. Også denne veien noen med bane og noen til fots. Vel nede var vi sultne igjen og klare for ny runde

med grilling. Men da det viste seg at vi var tomme for gass til grillen ble maten tilberedt inne på komfy og i stekeovn. Det smakte uansett!



Alle popstjerner med respekt for seg selv har egen turnébuss. VMH er ikke noe dårligere når de legger ut på årets «Hårete mål». Foran bussen ser vi trekløveret fra region midt, Gro Elin (t.v.), Anne og Christine.

Søndag formiddag vinket vi farvel til Gaustatoppen. Noen tenkte i sitt stille sinn: Aldri opp dit igjen! og andre: Gleder meg til neste gang. Uansett var alle en opplevelse rikere, noen hadde gjennomført noe de aldri ville trodde de kunne klare, noen spiste en lunsj med en utsikt de aldri hadde opplevd før og alle hadde fått kjent på hvor godt det er å oppleve ting sammen med andre som er i «samme båt».

«For meg var helgen sammen med VMH en eneste stor opptur, bokstavelig talt! Møtte flotte, varme og veldig inkluderende mennesker som heiet på seg selv og hverandre, både opp Gaustatoppen og i samtale om hverdagens små utfordringer. Gaustatoppen var en personlig seier, men vi besteg fjellet sammen! En fantastisk helg med fantastiske mennesker.

Ann-Karin Gjertsen-Davidsen



Trude (t.v.), Marta Katrine og Frøydis smiler bredt.

KURS FOR DEG MELLOM 30 OG 40

17. og 18. november blir det kurs for alle med medfødt hjertefeil mellom 30 og 40 år og deres nærmeste. Kurset holdes på Rikshospitalet.

Mange pasienter med medfødt hjertefeil har behov for å vite mer om sykdom og behandling og møte andre i samme situasjon. Det får de anledning til på dette kurset, som arrangeres av Kardiologisk avdeling i samarbeid med Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) og Lærings- og mestringssenteret ved sykehuset. Dette er et kurstilbud til pasienter med medfødt hjertefeil og deres pårørende. Et tverrfaglig team (kardiolog, Guch-sykepleier, sosionom og rådgiver ved Lærings og mestringssenteret) bidrar med sin fagkunnskap og en erfaren bruker (pasient) deler sin erfaringskunnskap.

På kurset legges det opp til gruppesamtaler med plenumsdiskusjoner for erfaringsutveksling og nettverksbygging.

Men det aller mest givende og lærerike er kanskje å møte andre i samme situasjon. Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) inviterer alle kursdeltakerne til middag og sosial aften torsdag kveld. Arrangementet er gratis.

Egenandelen for hele kurset er på kun 345 kroner, og gjelder kun for pasienten. Hvis du har frikort, trenger du ikke å betale. Mer informasjon om reise- og oppholdsutgifter finner du i invitasjonen som ligger på vmh.no, og som er sendt til aktuelle medlemmer.

MELD DEG PÅ DONASJONSDAGEN 22. OKTOBER!

Stiftelsen Organdonasjon ønsker å nå bredt ut med sin kampanje «Si det for å bli det» og oppfordrer flest mulig til å bli med på stand på Donasjonsdagen lørdag 22. oktober.

To ganger i året slår vi på stortromma for organdonasjon. I oktober går Donasjonsdagen, selve «nasjonaldagen» for organdonasjon av stabelen, og i februar markerer vi Valentinsdagen med en egen vri. Det arrangeres da stands over hele landet, der hundrevis av frivillige gjør en kjempeinnsats. De deler ut donorkort, informasjonsmateriell og smil til hundretusener av nordmenn og får folk til å snakke om og ta stilling til organdonasjon. For å kunne gjennomføre disse dagene, er Stiftelsen Organdonasjon helt avhengige av de frivilliges innsats og engasjement. Å stå på stand er meningsfylt, sosialt og en viktig måte å skape bevissthet om organdonasjon på. I år markeres Donasjonsdagen lørdag 22. oktober. Vi håper å se mange VMHere på stand denne dagen



Meld deg på som standkontakt eller deltager på www.organdonasjon.no/donasjonsdagen-pamelding/

KK-MILA 2016

AV JEANETT ISACHSEN OG LENE STIEN

Vi var åtte spreke damer fra region vest som reiste til Oslo 3. september for å utfordre oss selv.

Vi stilte samlet på startstreken og gjennomførte 5 km, sammen med til sammen 7000 andre spreke damer.

For en dag, fylt av glede, sol, felles oppvarming, svette, kanskje noen tårer og en mestringsfølelse av andre dimensjoner.

Vi var så stolte, glade og lykkelige da vi kom i mål. Vi hadde alle forskjellig utgangspunkt og vi kjørte vårt eget løp, her gjaldt det å slå sine egne personlige mål, og samtidig heie hverandre i mål på oppløpssiden. For det skal sies, endelig fikk vi oppleve å løpe på Bislett stadion, et lite snev av idrettsstjerne. Bare det er noe vi kommer til å skryte av i fremtiden.

Vi hadde en fantastisk dag og kveld sammen, svette, latter og sosialt samvær. Dagens prestasjon ble feiret med en deilig middag på Delicatessen på Majorstuen.

Der fikk vi servert tapas og en nydelig dessert, en vel fortjent utskjeielse etter å ha forbrant en hel haug med kalorier.

Takk til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering som gjorde dette mulig!

Vi sitter alle igjen med gode minner, nye venninner og ikke minst en utrolig



Vestlandsbanden på Bislett Stadion

opplevelse og mestringsfølelse. Vi har allerede begynt å snakke om neste års KK-mila, alle ble så gira og syns dette var så utrolig gøy og vi har en pers å slå. For neste år, da er vi enda litt bedre og enda mer forberedt på hva som venter oss... Det er ingenting som er umulig for oss, for sammen så skaper vi magi!



Vel fortjent middag på Delicatessen.

NYE HELSEKRAV TIL FØRERKORT

De nye helsekravene for å få førerkort skal gi god trafiksikkerhet og lik behandling for folk i hele landet, ifølge Helsedirektoratet.

Det nye regelverket trer i kraft 1. oktober. Alle som skal søke om førerkort må fylle ut en egenerklæring om helse på trafikkstasjonen. Hvis man har en sykdom eller tilstand som kan virke inn på kjøreevnen, må man i tillegg få helseattest fra lege.

Regelverket er justert med ny medisinsk kunnskap om ulike tilstander og deres effekt på trafiksikkerheten. Ifølge divisjonsdirektør Svein Lie blir det enklere for legene og førerkortsøkerne å se hvilke krav som gjelder, det vil bli mindre rom for skjønn, og dermed mer lik behandling.

Å få helseattest og å søke fylkesmannen om dispensasjon, har vært en tidkrevende og litt kronglete prosess for mange som for eksempel har mistet førerkortet på grunn av arytmi, hjertestans eller annet – og som hvert annet eller tredje år må søke om ny dispensasjon. Nå blir prosessen enklere enn før, og de fleste vil kunne få helseattest hos fastlegen sin. Årlig har det kommet om lag 18 000 søknader om dispensasjon til fylkesmannen, og denne søknadsbunken vil bli kraftig redusert. Leger, optikere og psykologer som skal bruke det nye regelverket, vil få informa-

sjon og opplæring, og Helsedirektoratet har laget en veileder om de nye helsekravene.

Dinside.no skriver at helsekravene blir strammet inn med det nye regelverket, og at de samme reglene allerede gjelder i EU. Blant annet blir det vanskeligere for pasienter som går på vanedannende medisiner, har diabetes, demens eller søvnsykdommer å beholde førerkortet. For andre grupper medfører de nye helsekravene en liberalisering. I førerkortgruppe 2 og 3 har ikke helsekravene vært oppfylt dersom en person tidligere har hatt hjerte- og karsykdom, uavhengig av nåværende tilstand. Det har blant annet rammet bobil-førere med et tilbaketrukket hjerteinfarkt. Mange har likevel fått dispensasjon, og etter de nye helsekravene vil de kunne få helseattest etter medisinsk vurdering hos fastlege og spesialist.



Likepersonsamlingen høsten 2015 samlet rekordmange deltakere på et VMH-arrangement. Blir det ny rekord i år?

NYTT SEMINAR FOR LIKEPERSONER I NOVEMBER

VMH inviterer til et seminar for likepersoner helgen 26.-27. november på Quality Hotel Olavsgaard på Skjetten utenfor Oslo.

I løpet av helgen skal vi lære mer om hva det innebærer å være en likeperson og hvordan man kan støtte andre. Vi skal øke kunnskapen og sette ting i system, vi skal motivere hverandre og bli tryggere i vår egen rolle som likeperson.

I løpet av helgen får vi høre foredraget «De fire temperamentene» ved Petter Hoff, en anerkjent foredragsholder innen kommunikasjon og adferd. Vi får også besøk av Bianca og Espen O. Simonsen fra firmaet «Gjør en forskjell», som vil skreddersy et foredrag for VMH om kommunikasjon og hvordan man kan være en støtte for andre. Om kort tid vil programmet bli sendt ut til alle medlemmene på e-post, sammen med en invitasjon til å delta. Ja, hvis det ikke er sendt ut allerede...

Hvem kan melde seg på: Seminaret er åpent for alle medlemmer av VMH. Noen har deltatt på kurs for likepersoner tidligere, men det er ikke nødvendig for å bli med nå! Det viktigste er at du ønsker å lære mer om det å være en støtte for andre, og har et ønske om å kunne bidra som likeperson i en mer organisert rolle.

VMH dekker reise og opphold 1 natt for en egenandel på kun kr. 300,-. NB: Det er begrenset antall plasser.

HAR DU BETALT?

Har du husket å betale kontingenten? For kun kr 250,- per år får du Hjerterom/Hjertebarnet med mye interessant lesestoff og tilbud om kurs, seminarer og aktiviteter. Du får også tilbud fra regionlaget ditt. Ved å være med i VMH er du også med i et stort fellesskap, og du viser aktivt at du støtter arbeidet med å gi alle voksne med medfødt hjertefeil et bedre tilbud.

Purrerunde nummer 2 ble sendt ut i september, så nå begynner det å haste med å betale om du ikke ønsker å bli strøket av listene våre.

HALLO...

Har VMH riktig adresse og e-postadresse til deg? Om du synes det er lenge siden du fikk en e-post fra VMH, kan det være lurt å sende en selv til oss, for å være på den sikre siden. Send den til post@vmh.no

VMH har fått Vipps!

Ønsker du å gi en gave og støtte arbeidet til VMH, søk oss opp eller bruk nummer 16200.



Et rehabiliteringsopphold på Feiring er som en ny start for mange voksne med medfødt hjertefeil. Arkivfoto: Kari Anne Pedersen.

Nye rehabiliterings- datoer klare

LHL-klinikkene Feiring har planlagt nye fire ukers GUCH-inntak for vinteren og våren 2017.

Det blir et inntak fra 6. februar 2017 til 3. mars 2017, med søknadsfrist 9. januar neste år. I tillegg blir det et inntak fra 8. mai 2017 til 3. juni 2017, med søknadsfrist 1. april 2017. Noter deg datoene allerede nå, og start planleggingen!

GUCH-inntakene er spesialtilpasset deg med medfødt hjertefeil. Tilbudet er gratis og i utgangspunktet åpent for alle. Du søker gjennom din fastlege. Alt du trenger å vite om oppholdet, finner du i tidligere artikler vi har skrevet om temaet på vmh.no.

Har du spørsmål, kontakt spesialsykepleier Nina Midthun på telefonnummer 6392 4186 eller på epostadressen nina.midthun@lhl-klinikkene.no