

# VMH -nytt

Bli kjent med  
nytt styre

GUCH, stress  
og Covid-19

Digitale treff  
i regionene

## Livet er et usikkert prosjekt

I november arrangerte VMH sitt første webinar om psykisk helse. Det ble historiens mest populære VMH-arrangement. Fremover blir det ett webinar i måneden!





VOKSNE MED MEDFØDT  
HJERTEFEIL

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for personer over 18 år, med medfødt eller tidlig ervervet hjertefeil.

VMH har som formål å arbeide for å bedre situasjonen for alle over 18 år, med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil i Norge.

Vi jobber blant annet med informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og arbeid for medlemmenes rettigheter i det offentlige. Vi vil også jobbe for å øke bevisstheten i samfunnet om voksne med medfødt hjertefeil som en voksende pasientgruppe.

## VMH-nytt

Tlf: 23 05 80 00  
E-post: [post@vmh.no](mailto:post@vmh.no)  
[vmh.no](http://vmh.no)  
[facebook.com/vmh.no](https://facebook.com/vmh.no)  
[instagram.com/vmh\\_offisiell/](https://instagram.com/vmh_offisiell/)

**Besøksadresse:**  
Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

**Postadresse:**  
Postboks 222 Sentrum,  
0103 Oslo

**Organisasjonsnummer:**  
995 613 689

**Kontonummer:** 15034036168

**Daglig leder:**  
Anne Giertsen  
[leder@vmh.no](mailto:leder@vmh.no) / 977 14 990

**Leder av Landsstyret:**  
Kari Anne Pedersen  
[kari.anne@vmh.no](mailto:kari.anne@vmh.no) / 90163501

**I redaksjonen:**  
Marit Haugdahl  
Redaksjonen ble avsluttet  
7. desember 2020.

Oversikt over landsstyret og alle fem regionlag finner du på [vmh.no](http://vmh.no)



## Godt nytt år!

**H**åper dere er like klare som meg til å gyve løs på et nytt og forhåpentligvis godt nytt år fylt med nye muligheter. 2020 er historie, og vi legger bak oss et år preget av unntakstilstand, usikkerhet, bekymring og, for mange, ensomhet. Noen har mistet sin jobb, andre har måttet gjennomføre studier eller jobb hjemme i egen stue. Noe som har vært felles for veldig mange er at viktige sosiale arenaer har blitt totalt endret og til og med helt borte. Derfor har det vært ekstra utfordrende at vi i VMH også har måttet avlyse alle fysiske treffpunkt og arrangementer da vi vet at disse for mange er en viktig og betydningsfull plass for samhold, tilhørighet og «vi»-følelsen. I en tid der VMH for mange ville vært ekstra betydningsfull, har den dessverre på flere områder vært mindre tilgjengelig.

Som nyvalgt styreleder ser jeg fram til å brette opp armene og gjøre en viktig jobb sammen med det nye styret, vår enestående daglig leder og alle dere andre frivillige som bruker fritiden deres og gjør en innsats for VMH. Nå må vi se fremover på alle mulighetene for mye god jobbing i året som kommer, pandemi eller ei. Vi skal stå på for å opprettholde den viktige «vi»-følelsen uansett hvordan situasjonen blir. Denne følelsen skal vi ha som mål at alle medlemmer, gamle som nye, uansett bakgrunn og erfaring skal oppleve når de tar kontakt med oss.

Mens vi venter i spenning på vaksine, lengter etter å igjen kunne pakke kofferten og kunne gi de vi er glade i en god klem, så må vi ta vare på hverandre og oss selv så godt vi kan. Ta med kaffekoppen ut et sted i nærheten og kjenn hvordan en slik bitteliten forandring kan gjøre en ganske så stor forskjell.

Gleder meg stort til vi ses igjen!



Kari Anne Pedersen,  
styreleder

## Medfødt hjertefeil: Lav risiko for Covid-19

Eksperter på medfødt hjertefeil ved OUS Rikshospitalet har ment at det ikke er nødvendig med utvidede tiltak for de aller fleste pasienter med medfødt hjertefeil. En nylig artikkel i Journal of the American Heart Association støtter denne antakelsen.

I New York City antar man at ca. 20 prosent av befolkningen gjennomgikk en Covid-infeksjon, mens rundt 14 prosent av befolkningen i delstaten fikk sykdommen. Det var til sammen mer enn 10.000 personer innlagte på sykehus.

Columbia-universitetet, som ligger i New York, følger 7000 voksne med medfødt hjertefeil. Av disse var det ikke fler enn 53 som var innlagt på

sykehus med Covid, altså betydelig færre enn gjennomsnittet.

– «Bare» fire av pasientene døde, alle disse hadde svært alvorlige tilstander med betydelig hjertesvikt, sier GUCH-kardiolog Ola Gjesdal ved OUS Rikshospitalet.

– Undersøkelsen støtter opp under at vi ikke skal ta lett på Covid-infeksjonen, men at pasienter med medfødt hjertesykdom i mindre grad enn befolkningen for øvrig har vært innlagt på sykehus med Covid. Funnet støtter opp under våre tidligere anbefalinger om at de aller fleste med medfødt hjertesykdom kan leve mest mulig normalt, samtidig som vi alle bør forholde oss til de generelle råd fra Folkehelseinstituttet, utdypet her.



## Covid-19 er stressende for mange GUCHere

Vi har tidligere omtalt et forskningsprosjekt om Covid-19 og reaksjoner blant voksne med medfødt hjertefeil. Her er noen veldig foreløpige resultater.

**Tekst:** Marit Haugdahl

**H**vordan blir pasienter som lever med medfødt hjertefeil påvirket av Covid-19? Da svarfristen gikk ut i slutten av oktober 2020, hadde nær 300 personer tatt seg tid til å svare på undersøkelsen. Blant dem var 203 kvinner og 90 menn. Det betyr at 70 prosent av respondentene er kvinner.

88,2 prosent av de som har svart på undersøkelsen – 261 personer – er hjerteoperert.

En av fire har opplevd angst og depresjon den siste måneden, hele 40 prosent har hatt søvnproblemer og én av ti sier de har redusert livskvalitet.

### Mange bekymringer

I svarene går det frem at gruppen er mest bekymret for venner familie og smitte. De har også listet opp mange andre bekymringer knyttet til pandemien. De er engstelige for å bli smittet uten å vite det og deretter smitte andre, noen er bekymret for selv å bli smittet – og om de vil overleve et sykdomsforløp med Covid-19. Andre er mer bekymret for verdensutsiktene enn selve pandemien, eller at pandemien skal bli langvarig og at barn og familie skal få det verre psykisk.

Det grubles på hvordan samfunnet tilrettelegger for alle i risikogrupper, og hvor lenge de skal behøve å isolere seg. Noen føler seg diskriminert, andre ensomme og isolerte.

Det oppleves stressende å tenke på at vaksinen ikke er tilstrekkelig for å stoppe smitten og at viruset er kommet for å bli. Flere opplyser at de er usikre på om de er i risikogruppen eller ikke.

### Usikkerhet

Mange har kommet med nyttige oppfordringer til helsevesenet, samfunnet og til pasientforeninger.

De ber flere følge myndighetenes anbefalinger, og ønsker seg mer informasjon om risiko for alvorlig forløp ved covid-19 hos GUCH-pasienter og hva slags forhåndsregler de skal ta.

Noen har opplevd det stressende at fastlegekontoret ikke ønsker besøk på kontoret, men ville ha digitale konsultasjoner. Andre har vært redde for å besøke fastlegen eller andre helseinstitusjoner. Noen som var avhengig av fysisk behandling har opplevd stor forverring av sin situasjon under pandemien. Andre var lei seg for at et rehabiliteringsopphold ble avlyst.

### I gang med analysene

Bak studien står Tine Grimholt, sykepleier og professor ved fakultet for helsefag ved VID vitenskapelige høgskole, og overlege ved GUCH-enheten på Rikshospitalet, Ola Gjesdal. Grimholt, som blant annet har studert posttraumatisk stress i befolkningen generelt, har også organisert en tilsvarende studie som var åpen for alle. Her fikk de inn rundt 4.500 svar.

*Er gruppen med GUCH-ere mer bekymret og engstelig enn andre som har svart på undersøkelsen?*

– Vi har ikke analysert denne sammenliknet med de andre vi spurte, men det blir interessant å se på. Vi har laget ferdig et manus om posttraumatiske stresslidelser i den andre studien, og håper vi kan sammenlikne på blant annet det. Men det er nok litt frem i tid, sier Tine Grimholt. Nå er hun og kollegaer i gang med å studere alle svarene. Så planlegger de å skrive og publisere vitenskapelige artikler om funnene. ❤️

Mange voksne med medfødt hjertefeil har grublet og uroet seg ekstra mye det siste året.

«Noen har opplevd det stressende at fastlegekontoret ikke ønsker besøk på kontoret, men ville ha digitale konsultasjoner.»

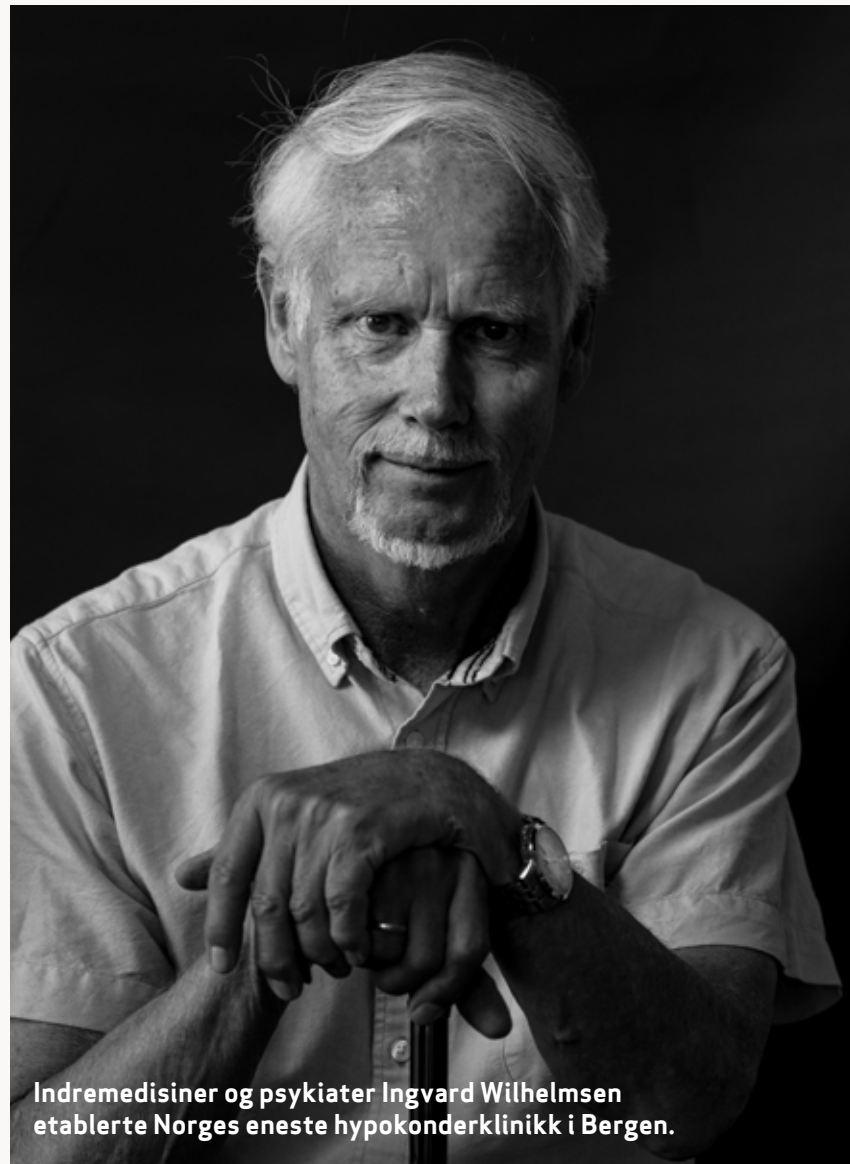




# Rekordoppslutning om psykisk helse-webinar

24. november var det duket for historiens første webinar i regi av Voksne med medfødt hjertefeil (VMH). «Livet er et usikkert prosjekt», var kveldens tema.

**Tekst:** Marit Haugdahl **Foto:** Line Møller



Indremedisiner og psykiater Ingvar Wilhelmsen etablerte Norges eneste hypokonderklinikk i Bergen.

**F**oreningen har fått støtte fra Stiftelsen Dam til å avholde en serie webinarer med tema psykisk helse. Først ut var psykiater Ingvar Wilhelmsen, mest kjent for å ha etablert en egen hypokonderklinikk i Bergen. Han holdt foredraget «Livet er et usikkert prosjekt» via Zoom. Nesten 90 medlemmer hadde meldt seg på, og det gjør arrangementet til det klart mest populære i foreningens historie.

I gjennomsnitt fikk webinarer terningkast 5 fra de som svarte på den lille tilbakemeldingsundersøkelsen som kom opp da arrangementet var slutt.

– Jeg synes det gikk strålende, mye takket være det gode teamet i arrangørkomiteen. Vi tar alle gode tilbakemeldinger til oss, sier daglig leder Anne Giertsen i VMH.

– Vi vet at vi ikke kan favne og hjelpe alle, og synes det er svært gledelig med tilbakemeldingene som sier at dette faktisk var til hjelp for folk. Forhåpentligvis treffer de neste webinarer denne gruppen like godt, fortsetter Giertsen.

Noen mente det var for lite fokus på hjertesykdom, mens andre følte at det traff dem helt. Mange synes foredraget var morsomt, og nyttig for egen del, og at de fikk med seg noen verktøy de kan bruke videre.

Du kan ikke kontrollere livet, men du kan kontrollere tankene dine, er en av psykiater Ingvar Wilhelmsen mest berømte læresetninger. Det handler mye om holdninger, og ifølge Wilhelmsen kan alle bestemme seg for hvilken holdning de skal ha til ting. Når man først har bestemt seg for en holdning, handler alt om å leve deretter, og vise at man faktisk tror på det selv. Det kan være vanskelig, og det krever øvelse. Det vet alle som har forsøkt å stumpe røyken.

– Hvis målet er å ha mindre helseangst, må du velge å stole på det. En god holdning, kan være at du er frisk til det motsatte er bevist, foreslo Ingvar Wilhelmsen.

Da Covid-19 lammet landet vårt og verden i mars, ble de fleste litt engstelige. Alt var nytt med dette viruset.

– De som ikke var litt redde, burde gå i terapi, smilte psykiateren. Men at livet er usikkert, er ikke noe nytt.

– Livet er et usikkert prosjekt og det vil det alltid være. En pandemi er en kollektiv øvelse i å tåle usikkerhet. Dere lærte tidlig at livet er både usikkert og urettferdig, sa Ingvar Wilhelmsen til tilhørerne. Hvordan man takler denne usikkerheten handler også mye om holdninger, mener han.

– Det meste i livet kan vi ikke gjøre noe med, og det mener jeg faktisk. Men hvordan vår holdning er til livet – det kan vi gjøre noe med, sa psykiateren som liker best å snakke om det vi kan gjøre noe med.

Men råd vil han helst ikke gi, fordi man sjelden vet best hva som er riktig for andre.

– Folk må velge holdningene sine selv. Du gjør det ikke for min eller noen andres skyld – men for din egen! Jeg anbefaler holdninger som er nyttige for deg, og som hjelper deg å nå målet ditt. Det er viktigere at den er nyttig enn at den er sant, sa han.

Han beskrev angst som en bekymring som går veldig langt, og ser ikke på angsten som noe ensidig negativt.

– Jeg liker godt angst! Det er en gudgitt gave å ha en hjerne som kan identifisere fare. Angsten er en venn i nøden, uten den hadde vi ikke overlevd som mennesker eller individer, slo han fast. Det er altså aldri noe mål å bli kvitt angsten helt.

– Men den bør være velplassert. Vi skal ha nytte i den.

Angst er følelser, og mange av følelsene våre har ikke helt rot i virkeligheten.

– Følelser kan du ikke stole på, og filteret mellom følelser og virkelighet, er holdningene våre. Det eneste unntaket er gleden. Den kan du stole på, mener Wilhelmsen. Derfor tar han selv gjerne gleden på forskudd.

– Slår den ikke til, har jeg i hvert fall hatt den gleden!

Flere lurte på hvordan man kan klare å stoppe katastrofetankene som kan føre til angstanfall.

– Det er ikke galt å ha tanker i hodet. Men prøv å behandle katastrofetankene som en nabo du ikke liker. Han kan ringe på, men du trenger ikke åpne. Da tar han kanskje hintet etter hvert.

De «tenk om»-tankene kommer du ingen vei med, konstaterte Wilhelmsen, og ba folk øve på å ikke vie disse tankene for mye engasjement og oppmerksomhet.

Han understreket også at frykt for operasjon og angst relatert til traumatiske opplevelser i forbindelse med hjertefeil, er noe helt annet enn angst for innbilte sykdommer, slik hypokondere gjerne har.

– Jeg bagatelliserer ikke dette, understreket han.

Angst er en bekymring som går veldig langt

Illustrasjon: Morten Markmanrud.



## Flere webinarer

VMH planlegger å arrangere ett webinar i måneden fremover.

**18. januar** blir det webinar om psykisk helse og kronisk sykdom. Psykologspesialist Ingrid Hyldmo fra Diakonhjemmet sykehus skal besvare følgende problemstilling: Hvordan er det å være kronisk syk og samtidig se frisk ut? Hvordan arbeide selv med utmattelse og det flere kaller å være «hertesliten»? Kan vi oppnå bedre mestring i livssituasjonen? Også dette webinarer er gratis for VMHs medlemmer.

**16. februar** er overskriften «Psykiske plager ved hjertefeil». Psykolog Caroline Rostrup (Rask psykisk helsehjelp og forebyggende psykisk helse) skal snakke om hva som kjennetegner gruppen voksne med medfødt hjertefeil spesielt og hvilke psykiske plager som er vanligst. Det inkluderer angst, depresjon og psykiske reaksjoner på et liv med hjertefeil. Rostrup vil forsøke å gi noen verktøy for hvordan man kan mestre psykiske plager og livet med en kronisk sykdom som medfødt hjertefeil

**16. mars:** «Ro i uro». Flere er av den oppfatning at livsmestring handler om å eie en spesiell personlighet og/eller ferdighet. Foredraget «Å eie ro i uro» setter fokus på at livsmestring handler like mye om å ha tenkt gjennom strategier for endring og ikke minst ha konkrete metoder for ro når livet røyner på. Til dette webinarer kommer Anette Myrvang, rådgiver i spesialisthelsetjenesten og grunder av FinneUT. Noen vil kanskje kjenne henne igjen som breføreren på VMHs vandring på Svartisen i 2013.

Følg med på Facebook, Instagram og vmh.no for detaljert informasjon.





## 10 ÅR MED VMH

VMHs landsmøte i 2020 ble avholdt et halvt år etter skjema. Det som skulle bli et stortilt 10 årsjubileum i april ble erstattet med et digitalt høstmøte for rundt 35 deltakere.

Voksne med medfødt hjertefeils målgruppe er personer over 18 år med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil og deres pårørende. Pårørende-medlemmer kan være ektefelle, samboer, partner, familie eller venner. Per oktober 2020 hadde foreningen 562 medlemmer, og antallet var økende. VMH har eget ungdoms-medlemskap for alle under 26 år. Medlemmene finnes i alle aldre, og gjennomsnittsalderen er ca. 41 år. I motsetning til mange andre organisasjoner, kommer en svært liten del av VMHs inntekter fra innsamlede midler. Den største inntektskilden er driftsstøtte fra Bufdir. VMH får også prosjektstøtte fra Stiftelsen Dam. Medlemskontingent utgjør i underkant av 10 prosent av inntektene til VMH.

# Disse styrer foreningen

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) avholdt sitt landsmøte lørdag 3. oktober, og der ble det blant annet valgt nytt styre.

**Tekst:** Marit Haugdahl **Foto:** Privat

Samtlig syv medlemmer i landsstyret er nye i rollen. Den eneste som satt i styret fra før, er leder Kari Anne Pedersen, som rykket opp fra nestledervervet til å bli leder. Kari Anne har aller lengst fartstid i VMH – hun har nemlig sittet i styret helt siden foreningen ble stiftet i 2010. Hun satt også i utvalget som utredet dannelsen av foreningen i perioden 2008 – 2010, og var til stede på stiftelsesmøtet. De øvrige styremedlemmene er helt nye.

### Landsstyret i VMH 2020-2022:



**Leder**  
**Kari Anne Pedersen**  
Alder: 48  
Kari Anne er østlending tilbakevendt til Oslo etter 19 år i Tromsø. Hun har bred erfaring fra helsevesenet både som pasient og gjennom arbeid (vernepleier-rådgiver), der hun har hatt ulike stillinger i

spesialisthelsetjenesten i snart 20 år. Trives best ute på tur, sommer som vinter. Kari Anne bor nå i Oslo, men er fra Sandefjord.

«Målet for VMH må være at det er en organisasjon som er så godt etablert at alle med en medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil som har behov for en forening vet om oss, melder seg inn og får dekket sine behov der. VMH bør være en forening som oppleves nær for medlemmene i form av ulike aktiviteter, et godt likepersonstilbud og kurs og arrangementer som er skreddersydd vår målgruppe. I tillegg til nærhet til medlemmene håper jeg at VMH i enda større grad kan bli en forening som bidrar inn i helsepolitiske diskusjoner, blir en naturlig samarbeidspartner for aktuelle instanser i form av brukermedvirkning, og bidrar til å påvirke de ulike systemene som medlemmene/pasientgruppen må forholde seg til.»



**Nestleder**  
**Olea Jónsdóttir Flø**  
Alder: 24  
Fra Ulsteinvik på Sunnmøre, bosatt i Kautokeino på Finnmarksvidda. Har også bodd og studert i Stavanger og Reykjavík (Island). Har studert klassisk utøvende musikk med

trombone som hovedinstrument, og har også praktisk-pedagogisk utdanning. Jobber som musikk lærer og er svært aktiv innen friluftsliv.



**Region nord:**  
**Balder Aarø**  
Alder: 25  
Bosted: Tromsø  
Jobber i Bama Storkjøkken



**Region midt:**  
**Martin Hernæs Reinfjord**  
Alder: 33  
Bosted: Trondheim  
Miljøarbeider på barneskole, gift, har to barn, glad i friluftsliv.

Engasjert i likemannsarbeid og i samtalegrupper for ungdom.



**Region vest:**  
**Monika Sjøstad**  
Alder: 40  
Bosted: Stadt  
Er økonomirådgiver av yrke og zumbainstruktør og med i amatørteater på fritida.



**Region sør:**  
**Aleksander Høyland Eriksen**  
Alder: 34  
Bosted: Kristiansand  
Jobber som vokter på Kristiansand Lufthavn, Kjevik.



**Region øst:**  
**Benedicte Isabell Meidell**  
Alder: 35  
Bosted: Oslo  
Samboer og bibliotekar. Har vært engasjert i VMH siden starten og

har hele tiden vært styremedlem i region øst, og er per dags dato regionens kasserer. Er opptatt av psykisk helse, rettigheter og at foreningen skal være inkluderende for alle medlemmer uavhengig av fysisk kapasitet. ❤️

## Takk!

10. desember arrangerte vi julelotteri live på zoom. Tusen takk for alle bidrag til jubileumslotteriet, både til dere som kjøpte lodd og til alle dere som bidro med hjertevarme gaver til et velfyllt gevinstbord. Vi setter stor pris på alt som bidrar til at VMHs viktige arbeid for alle medlemmene!

## Digitale treff

Den spesielle tiden vi er inne i gjør det vanskelig å arrangere vanlige treff, derfor har region øst arrangert digitale treff via Google Meet annenhver uke siden sommeren.

Treffene er åpne for alle medlemmer, og det har til og med dukket opp deltagere fra Guch i Sverige. Regionsstyret planlegger å fortsette annenhver uke etter jul også.

Også i region sør har det vært to digitale treff i løpet av høsten. Flere av de andre regionene vil forsøke å få til det samme tilbudet på nyåret.

## Klar for rehabilitering?

LHL-sykehuset Gardermoen er de eneste i Norge som har hjerterehabilitering spesielt tilpasset voksne med medfødt hjertefeil. På rehabiliteringsavdelingen har de et stort og erfarent team som har mange års erfaring med pasientgruppen. Kunne du tenke deg å prøve? Det er et inntak i uke 7, der er det i begynnelsen av desember var tre plasser ledig. Det planlegges også inntak i uke 23 og uke 39 i 2021, hvor det foreløpig er mange plasser ledig. Søknadsfrist en måned før inntaket. Gruppene er normalt på 15 GUCH-pasienter. GUCH er for øvrig den engelske betegnelsen på voksne med medfødt hjertefeil. Mer informasjon og søknadsskjema finner du på vmh.no og på LHL sine hjemmesider. Søk på «rehabilitering». Har du spørsmål, kontakt inntakskordinator Åse Stiegler.

## Inkludering og mangfold

VMHs styreleder Kari Anne Pedersen deltok i november på et webinar om inkludering og mangfold i frivilligheten i regi av Frivillighet Norge. – Dette er et tema VMH er opptatt av, og som det nye styret skal gå mer i dybden på, sier Kari Anne. Det er en kjent sak at personer med ikke-vestlig bakgrunn er mindre representert i frivillig sektor, og da særlig som medlemmer i organisasjoner. På webinaret ble det blant annet snakket om viktigheten av at foreningen blir bevisst på hva som kan være barrierer for at personer med minoritetsbakgrunn melder seg inn, og hva foreningen faktisk gjør for å være en aktuell organisasjon for disse personene. – Vi i VMH ser at vi har få medlemmer med minoritetsbakgrunn, og ønsker å finne ut hva vi kan gjøre for å også være en aktuell forening for voksne med medfødt hjertefeil med en annen kulturell bakgrunn enn den helnorske, sier Kari Anne.