



VMH-nytt

Oppdaterte råd om
Covid-vaksine



Digitale treff gir
nye medlemmer



VMH med
egen bokklubb



David har hatt korona

Irske David Toms har i løpet av ett år vært gjennom ablasjon, fått pacemaker og tilbragt 11 dager på intensivsen med korona. Nå er han fan av både fotball og det norske helsevesenet!





VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) er en landsomfattende interesseorganisasjon for personer over 18 år med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil og deres pårørende.

VMH skal arbeide for å ivareta interessene til og bedre situasjonen for denne pasientgruppen i Norge. Vi arbeider blant annet med informasjonsarbeid, likepersonsarbeid, opplæring/kursvirksomhet og styrking av medlemmenes rettigheter i det offentlige. Vi vil også jobbe for å øke bevisstheten i samfunnet om medfødt hjertefeil som en økende pasientgruppe.

VMH-nytt

Tlf: 23 05 80 00
E-post: post@vmh.no
vmh.no
facebook.com/vmh.no
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 / 977 14 990

Leder av Landsstyret:

Kari Anne Pedersen
leder@vmh.no / 90163501

I redaksjonen:

Marit Haugdahl
Redaksjonen ble avsluttet
8. mars 2021.

Oversikt over landsstyret og alle fem regionlag finner du på vmh.no



Vi holder fremdeles sammen – på avstand

Det har gått over et år siden den historiske dagen 12. mars da Norge stengte ned. Jeg må ærlig innrømme at jeg er veldig glad jeg da ikke visste at jeg skulle sitte her, ett år senere, og fremdeles ikke ha møtt dere fysisk. Jeg er også glad for at jeg da ikke visste om all usikkerhet og forvirring våre medlemmer skulle oppleve rundt vaksineprioritet. Når dette leses håper jeg flere av dere har blitt vaksinert, og dere andre har fått klarhet i når det er deres tur.

I tiden landet har stått stille har VMH hatt travle tider. Vi har jobbet kontinuerlig for å ha oppdatert informasjon om korona

på våre nettsider, samt jobbet for klarhet i vaksineprioriteringene. Vi har opprettet chat bemannet av helsepersonell som også er GUCHere, arrangert landsstyremøter, skaffet nye medlemsfordeler, og ikke minst arrangert webinarer som har hatt enorm respons fra dere medlemmer. Digitale tilbud er noe vi ser vi bør fortsette med. Denne formen for deltagelse i foreningen ser ut til å passer for veldig mange. Vi har også fått mange nye medlemmer i løpet av årets første måneder, noe vi synes er stor stas!

Det er ikke bare VMH sentralt som har vært aktive siden sist; alle regioner har gjennomført sine årsmøter, og et 30-talls personer har sagt ja til å påta seg frivillige verv i foreningen. Tusen hjertelig takk til alle dere!

Til vi ses igjen: ta godt vare på dere selv, fatt mot og husk at det alltid er en likeperson der for deg dersom du trenger noen å prate med.



Kari Anne Pedersen, styreleder

Graviditet og risikofaktorer for arytmi

Graviditet er forbundet med høyere forekomst av ventrikulær arytmi blant kvinner med hjertefeilen Fallots tetrade. Dette er en av legenes hovedbekymringer for denne pasientgruppen og den viktigste årsaken til plutselig hjertestans.

Mange kvinner med denne diagnosen gjennomgår graviditet. Men hva graviditeten har å si for de kardiovaskulære langtidseffektene har vært lite kjent. Et norsk forskerteam har undersøkt sammenhengen mellom graviditet og hjertefunksjon med forekomst av ventrikulær arytmi. 80 kvinner med korrigert Fallots tetrade deltok i prosjektet. 55 av kvinnene (69 prosent) hadde gått gjennom en eller flere graviditeter. 17 av 80 kvinner (21 prosent) hadde opplevd ventrikulær arytmi.

Forskerne fant to markører for ventrikulær arytmi som begge var uavhengige av alder, og som kan få betydning når det gjelder risikovurdering og hvilke råd man skal gi til pasientgruppen i forbindelse med graviditet. Dette ble beskrevet i en artikkel som forskningsmiljøet for voksne med medfødt hjertefeil ved OUS Rikshospitalet tidligere i år fikk publisert i det anerkjente, vitenskapelige tidsskriftet Open Heart.

Digitale treff gir nye medlemmer

WMHs webinarserie har gitt rekordoppslutning og mange nye medlemmer.

Tekst: Anne Giertsen

Gjennom Stiftelsen Dams Stimuleringsprogram har VMH fått støtte til å arrangere ulike webinarer (digitale foredrag) for medlemmene.

Med de smittevernsbegrensningene som finnes per i dag for sosial omgang, er det mange grupper som kjenner på et sterkt savn av fysiske møteplasser. Behovet for informasjon og kunnskap er stort, og spesielt har det vært viktig å ivareta egen psykisk helse i denne usikre tiden.

25 nye medlemmer

Påmeldingen til webinarerne har vært overveldende, med inntil 90 deltagere hver gang. Det viser at dette er noe det har vært behov for, og at mange har deltatt på flere webinarer viser at vi har truffet riktig med tilbudet. Med digitale treff har alle like forutsetninger for å delta, uansett hvor man bor i landet.

Vi ser også at vi har fått en del nye medlemmer gjennom vinteren, hvorav flere har meldt seg inn i foreningen og på et webinar samtidig. Hele 35 nye medlemmer har kommet til så langt i år, og vi ønsker dem spesielt velkommen til fellesskapet i VMH.

Hva vi har gjort

Webinarer gjennomført vinteren 2020/våren 2021:

November: Livet er et usikkert prosjekt, med Ingvard Wilhelmsen, professor emeritus ved Universitet i Bergen og spesialist i indremedisin og psykiatri.

Desember: Julewebinar med jubileumslotteri og underholdning

Januar: Hjertesliten, om psykisk helse og kronisk sykdom, med psykologspesialist Ingrid Hyldmo.

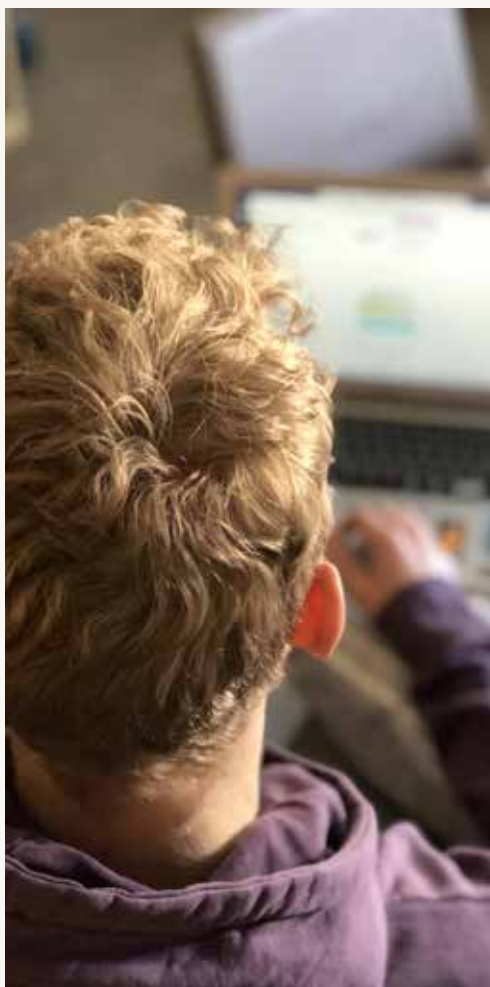
Februar: Forebygge og leve med både psykisk helse og medfødt hjertefeil, med psykolog Caroline Rostrup.

Mars: Å eie ro i uro, webinar om å stå støtt i livet når det meste gynger, med Anette Myrvang, rådgiver i spesialisthelsetjenesten.

Nye webinarer eller tilsvarende aktiviteter planlegges for høsten.

Om Stimuleringsprogrammet

Helse- og omsorgsdepartementet har bevilget midler til et nytt program for å stimulere til tiltak i regi av frivillige organisasjoner som bidrar til å redusere de negative konsekvensene av smitteverntiltak.



Målgruppen er frivillige organisasjoner med helseformål som er godkjent som søkerorganisasjon i Stiftelsen Dam.

Programmet administreres av Stiftelsen Dam og skal støtte tidsavgrensede, korona-relaterte tiltak med mål om å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet eller sosial deltakelse.



Webinar



HAR DU FØLT DEG ALENE I KORONATIDEN?

Skulle du ønske du hadde noen å prate med? FFHB inviterer alle mellom 15-25 år til å være med på helt nye digitale gruppesamtaler. Å dele dine erfaringer kan hjelpe andre – sannsynligvis også deg selv!

Gruppene settes sammen etter hvert som interesserte melder seg. Hver gruppe vil ha med en utdannet terapeut, i tillegg til fem unge voksne med medfødt hjertefeil som også deltar som veiledere i disse nettgruppene.

- Gjennom gruppesamtalene får du mer innblikk og forståelse for egne behov, og hvordan psykisk og fysisk helse hører sammen for å opprettholde en best mulig livskvalitet, sier en av veilederne.

Gå til:
www.ffhbalenesammen.no
for mer informasjon.



Min historie



David Toms

En ire på Dokka

David Toms trenger ikke å lure på hva som skjer hvis han får korona. Han vet at det går bra til slutt.

Tekst: Marit Haugdahl **Foto:** Privat



David vil gjerne trekke frem støtten fra Miriam i det å leve med medfødt hjertefeil – spesielt gjennom alt som skjedde i fjor.

David tilhører en eksklusiv klubb av GUCHere som har hatt korona.

11 døgn i respirator

– Det er et år siden nå, og det er utrolig å tenke på, medgir han. I februar i fjor var David på kontroll på sykehuset, hvor de fant ut at han hadde utviklet arytmi – noe som ikke er uvanlig blant Mustard-pasienter.

– Det var helt greit, og jeg skulle få ablasjon i mars. Men i mellomtiden ble formen min mye dårligere, forteller han.

Fordi han hadde vært i utlandet en tur, ble han sendt rett hjem i karantene da han skulle inn for ablasjon. Etter karantenetiden dro han på jobb som vanlig i det Oslo stengt ned.

– Jeg begynte å føle meg veldig, veldig dårlig, og ble litt usikker på om det «bare» var arytmi. Jeg hadde tatt en koronatest som var negativ, så jeg tenkte «det er i hvert fall ikke det». Men kjæresten min ba meg ringe ambulanse, forteller David. Da bodde de fortsatt i Oslo, og David ble innlagt på lokalsykehuset. Da de ble klar over at pasienten hadde medfødt hjertefeil, ble han sendt rett til Rikshospitalet. Der lå han 11 dager på respirator, og nesten en uke til på kardiologisk sengepost etterpå.

– Fra intensivten husker jeg nesten bare mærrittene. Det var store fantasier og kjemperare greier. Jeg mistet helt oversikt over dagene, og ante ikke hvilken dato det var da jeg kom på sengeposten. Der var alt veldig tungt, jeg var sliten og svak og mistet 11 kilo under oppholdet. Jeg kunne ikke gå på beina, og det tok sin tid å komme seg, innrømmer han. Uken på kardiologisk sengepost husker han også som uendelig kjedelig.

Vel hjemme tilbragte han to uker helt i ro i leiligheten, der han ble sliten bare av å snakke i telefonen.

– Etterpå måtte jeg håndtere ablasjon, og jeg fikk senere på året satt inn pacemaker. Så jeg var mye på sykehus i fjor, erkjenner han.

Og heldigvis gikk det bra. Etter fire-fem måneder var det ingen tegn i lungene etter korona, og han var tilbake i vanlig form igjen.

– Jeg føler meg i toppform!

– Vi må gjøre det vi kan

I løpet av det siste året har David også gjort seg bemerket som en av VMHs mest aktive støttepillere i sosiale medier.

– Du har hatt flere innsamlingsaksjoner for VMH. Det er veldig unorsk. Hvorfor gjør du det?

– Jeg vet at foreninger trenger støtte, og vi som selv er hjertesyke eller er pårørende må gjøre det vi kan. Dette er viktig! Dette er meg – jeg har medfødt hjertefeil, erklærer David.

– Jeg er ikke lenger flau over at jeg har medfødt hjertefeil!

Og alle som blir eldre skjønner at de ikke har all tid i verden til å gjøre ting. Så jeg har funnet ut at man må gjøre det man kan når man kan, legger han til.

– Men engasjementet til tross – du har aldri deltatt på et arrangement i VMH?

- Nei, ikke fysisk. Men jeg skal absolutt være mer involvert fremover!

Den norske modellen

Etter å ha lært å kjenne det norske helsevesenet rimelig godt, er han full av lovord om den norske velferdsstaten.

- I Irland har vi helsevesen på to nivåer, offentlig og privat. Ofte er det på de samme sykehusene med de samme legene, men hvis man har privat forsikring er det bedre service og lettere å få timer, forteller David. Fordi han har en alvorlig, medfødt sykdom, hadde han alltid privat forsikring da han bodde i Irland.

- Det at jeg ikke trengte forsikring da jeg flyttet hit, har blitt kjempeviktig for meg! Man må ikke ha god råd for å få hjelp i Norge, og jeg synes alle jeg har møtt på Rikshospitalet er kjempeflinke.

I november flyttet David og kjæresten inn i nyinnkjøpt hus på Dokka, og han er tilbake i 100 prosent jobb som «altmuligmann» ved den irske ambassaden i Oslo. Det er den aller kuleste jobben han noensinne har hatt.

Doktorgrad i fotball

Det siste året har ikke David kunnet gå på så mange fotballkamper som ønskelig. Favorittlaget i Norge er Vålerenga. Men fotballhertet banker mest for Waterford Football Club, som spiller i den øverste ligaen i Irland. Han vokste nærmest opp der, og faren var både spiller, dommer og lagleder i klubben. I tillegg hadde han en slektning som var klubbdirektør.

Som guttunge var drømmen å bli fotballspiller - til tross for hjertefeilen.



- Det tok litt tid før jeg skjønnte at jeg ikke kunne oppfylle drømmen min. Mitt store fotballforbilde var faren min, som dessverre gikk bort i fjor. Han levde for fotball. Selv om jeg ikke kan spille på toppnivå, elsker jeg å se på fotball, forteller David. Så mye elsker han idrettsgrenen at han også har tatt doktorgrad i fotballhistorie!

Det er nå fem år siden David flyttet til Norge.

- Jeg flyttet hit i 2016 uten å kunne et ord norsk, forteller han. Det skyldes at han traff norske Miriam i Praha året før, der han arbeidet som engelsklærer. ❤️

David og bestevennen Madra. Hunden har egen Instagram-profil.

FAKTA

David Toms

Hjertefeil:

Transposisjon av de store arterier (TGA), Mustard-operert

Alder: 33

Fra: Waterford i Irland

Bor: Dokka i Nordre Land, Innlandet

VMH med egen bokklubb

Visste du at vi har en egen bokklubb i VMH? Den er åpen for alle medlemmer i foreningen, og region øst er arrangør. Medlemskap får du ved å bli med i Facebook-gruppa, som i skrivende stund har 27 medlemmer. Bokklubben ble etablert 1. oktober 2020.

- Hittil har vi lest to krimbøker, det var bok 1 og 2 i en serie, i tillegg til en sakprosa-bok. Nå leser vi en reiseskildring, forteller Benedicte Meidell, som tok initiativ til klubben sammen med Morten Eriksen.

- Vi former bokklubben litt etter som vi går, legger hun til.

Før første bok hadde de avstemning på sjanger, så fant Benedicte en bok som var tilgjengelig som fysisk bok, e-bok og lydbok på biblioteket.

- Målet er å finne bøker som er tilgjengelig for alle, slik at man kan være med uavhengig av hvordan man foretrekker å lese en bok. Bok to i serien ble bestemt på det første bokmøtet. På det andre bokmøtet ble sjangeren bestemt, og så lagde vi avstemning på et utvalg bøker. Hvordan vi løser det fremover er litt opp til medlemmene og hva vi kommer frem til på bokmøtene, sier Benedicte og forsikrer om at alle forslag og innspill er hjertelig velkomne. Siden klubben har medlemmer som bor spredt i landet vårt og det er en pågående pandemi, er bokklubben kun digital og de treffes på Google Meet.

Lurer du på noe mer? Kontakt Morten eller Benedicte i region øst, eller spør via bokklubbens Facebook-side, som heter «VMH Region østs bokklubb».





VMH PÅ TV

I våres ble det klart at TV2 har sagt ja til å sende reklamefilmen til VMH i påsken. Fikk du sett den? Reklamefrie dager i påsken er Langfredag og 1. påskedag, og da ble filmen vist på TV 2, TV 2 Zebra, TV 2 Livsstil, TV 2 Nyhetskanalen, Sport 1 og Sport 2. Da VMH-nytt gikk i trykken, var det enda ikke klart om Discovery/TV Norge også takket ja til å vise den nye informasjonfilmen til VMH.



Oppdaterte vaksineråd

Mange voksne med medfødt hjertefeil spør seg nå:
Når er det min tur å få vaksine?

Tekst: Marit Haugdahl

Det kan vi dessverre ikke svare på. Det avhenger av flere faktorer, som antall vaksinedoser som er tilgjengelig, antall vaksinedoser som sendes din kommune, organiseringen av vaksinasjonen i kommunen – og ikke minst hvilken helsetilstand du har. Men her er våre oppdaterte råd til deg.

Det er opp til den enkelte om de ønsker å ta vaksinen eller ei.

De aller fleste med medfødt hjertefeil tilhører FHIs prioriteringsgruppe 5, 6 og 7, avhengig av alder. Men noen få kan tilhøre gruppe 4. Det gjelder de som er Fontanoperert, har Eisenmenger syndrom eller pulmonal hypertensjon. Det åpnes nemlig for individuell vurdering i gruppe 4, og Norsk cardiologisk selskap sin arbeidsgruppe for medfødte hjertefeil har skrevet et brev der de anbefaler at alle i disse diagnosegruppene blir prioritert (les anbefalingen på vmh.no).

I tillegg kommer andre som er nevnt spesifikt i omtalen av grupper med høy risiko for alvorlig forløp av Covid-19, som transplanterte. FHI presiserer at annen svært alvorlig sykdom også kan også gi økt risiko for alvorlig forløp av covid-19. Vaksinasjon i slike tilfeller skal også vurderes individuelt av lege.


Dersom du har spørsmål om hvor du er i køen, eller vil vite mer om når du kan forespeiles å få



vaksine i din kommune, ta kontakt med din fastlege. Det er fastlegene og de enkelte kommunene som har ansvar for organisering av vaksining og prioriteringslistene. For spesielle medisinske spørsmål kan du også kontakte din behandlende kardiolog.

Sjekk din kommunes nettsider om de oppfordrer sin befolkning til å registrere seg noe sted hvis de ønsker vaksine, som for eksempel i Helseboken.no.

Dersom du tilhører noen av diagnosegruppene nevnt over, kan du for eksempel ta med uttalelsen fra arbeidsgruppen for medfødt hjertefeil i Norsk cardiologisk selskap (som du finner på vmh.no) til din fastlege.

Les hele saken om vaksineråd og se etter oppdateringer på vmh.no 

Nye regionledere

I løpet av årets to første måneder har det blitt gjennomført (digitale) årsmøter i alle VMHs fem regionlag. En rekke nye tillitsvalgte har takket ja til å bli med å ta regionlagene videre. I tillegg er det mange «gamle travere» som fortsatt ønsker å bidra. Takk til dere alle!

Leder og nestleder for de fem regionlagene er nå som følger

(navnet på regionens Facebook-side står i parentes):

Region midt: Liv Marit Røiseng Nordli og Jostein Hovlid (VMH, region midt)

Region nord: Martine Kvanmo Akselsen og Anja Helene Molund (VMH, region nord)

Region sør: Susanne Hansen Kleppan og Heidi Myra Christensen (VMH Region Sør)

Region vest: Hilde Klubben Svenssen og Daniel Kinsarvik (VMH, region vest)

Region øst: Morten Eriksen og Benedicte Meidell

(Voksne med medfødt hjertefeil, Region øst)



Eirin (nr. 2 fra høyre) og andre deltakere på oppholdet i februar/mars med en yoga-pose.

På Innsiden

Tekst: Eirin Syversen **Foto:** Privat

Rapport fra rehab på Gardermoen. Det er annerledes tider her med masse smitte av Covid-19 i på Østlandet. Derfor er vi nesten hermetisk lukket, og flere tuller med at de har kun en uke igjen av «soningen». De siste ukene har bestått for det meste av trening, hvile, spising, undervisning og en masse moro og det å være sosial. Det å kunne være sosial uten å bruke munnbind, har hjulpet flere med å senke skuldrene fra koronamaset utenfor.

Her møter man andre i samme situasjon og føler seg dermed mindre alene om det å leve med hjertefeil. De som jobber her har en unik kompetanse på GUCH, og en merker at en blir tatt på alvor. Mye mer på alvor enn ellers. Et team med leger, sykepleiere, idrettspedagoger, ernæringsfysiologer, fysioterapeuter, psykolog, sosionom osv. følger deg opp, og samarbeidet mellom instansene er som godt smurte tannhjul.

Flere av deltakerne mener at en her endelig har tid til å sette seg selv først, og ikke tenke på alle andre og alt en måtte, skulle, burde gjøre. Her kan man utfordre seg selv gjennom trening, for å teste hvor langt en egentlig kan røyne seg, og man får sjansen til å snakke om trening etter endt opphold. Man får være med på treningsformer en gjerne aldri har deltatt på før, og oppleve at trening er mer mangfoldig enn man skulle tro. Det å sette fokus på kosthold er også viktig. Her lærer vi å lage hjertevennlig mat, og opplever hvor mye sunn mat man kan spise kontra usunn mat.

Sist, men ikke minst, får en lære om det å ha hjertefeil og hvordan takle livets opp- og nedturer. Vi ser blant annet på hvordan kropp og sinn jobber sammen. Pluss mye, mye mer.

Om jeg vil anbefale et slikt opphold? JA, uten tvil!

Kommende rehabiliteringsopphold for GUCH-ere ved LHL-sykehuset Gardermoen er i uke 23 og uke 39 i 2021. Søknadsfrist en måned før inntaket. Mer informasjon og søknadsskjema finner du på vmh.no (søk på «rehabilitering») og på LHL sine hjemmesider.



Nye diagnosebrosjyrer

I samarbeid med OUS Rikshospitalet har VMH utarbeidet 10 brosjyrer med informasjon om de vanligste hjertefeilene, svangerskap og generelle råd til de som lever med medfødt hjertefeil.

Brosjyrene skal være tilgjengelig ved alle de største sykehusene i landet og på våre hjemmesider. Prosjektet «Mitt korrigerende hjerte» er finansiert av Stiftelsen Dam, og illustrasjonene er ved Michael J. Bjaanes.

VMH vil være med å tette det siste hullet i velferdsstaten

10. februar deltok Olea og Aleksander fra VMHs landsstyre på Fagforbundet UNG sitt møte om Tannhelsekampanjen. Kampanjen har pågått siden 2013, og VMH er en av i alt 25 organisasjoner som har tilsluttet seg den – fordi foreningen mener at tennene er en del av kroppen.

Nå håper de som står bak kampanjen at tannhelse kan bli en viktig sak i årets valgkamp. For å bygge opp mot det, er det skrevet en uttalelse som medlemsorganisasjonene har stilt seg bak. Uttalelsen begynner slik: «Vi krever at en ny regjering skal forplikte seg til å tette det siste hullet i velferdsstaten, nemlig offentlig finansiert tannhelsebehandling. Det handler om at sykdommer og skader i munnhulen ikke skal forskjellsbehandles fra andre sykdommer og skader i kroppen. Det burde være en selvfølge.»

Uttalelsen slår også fast at «når innbyggere i velferdsstaten vår blir tvunget til å velge mellom å trekke tenner til 1500 kr, eller betale summer fra 6.000 til 30.000 kr for nye tenner, da forstå du at mange velger økonomi framfor livskvalitet».

Tannhelsekampanjen vil ha en ordning der alle bidrar med en liten egenandel, slik som alle andre helsetjenester. De mener at fordelene med en frisk befolkning hvor alle har trygghet for sin helse og forutsigbarhet for sin økonomi, er bedre på lang sikt enn merutgiftene ordningen vil påføre storsamfunnet. Dessuten vil det lønne seg å jobbe forebyggende.

Les mer om «Tannhelse inn i egenandelsordningen» på Facebook.

