

Landsstyret

Stig Flesland
Liljeveien 3D, 0586 Oslo
Telefon: 992 99 688
E-post: leder@ffhb.no

Nestleder Gunnar Geirhovd
Markveien 15 J, 1406 Ski
Telefon: 918 59 767
E-post: nestleder@ffhb.no

REGION ØST
Aina Svenning
Enerhaugen 44, 2335 Stange
Telefon: 924 59 224
E-post: regionost@ffhb.no

Vara: André Holen
Rådurstien 15, 2609 Lillehammer
Telefon: 918 08 068
E-post: vara.regionost@ffhb.no

REGION SYD
Elin Høivaag Simonsen
Hellemyr terrasse 17,
4628 Kristiansand
Telefon: 472 65 592
E-post: regionsyd@ffhb.no

Vara: Anne Kristin Stedjan-Sundin
Hommeren 52 A, 4618 Kristiansand
Telefon: 90727 697
E-post: vara.regionsyd@ffhb.no

REGION VEST
Karina Indrearne
Hølbekken 129, 5262 Arnatveit
Telefon: 411 23 720
E-post: regionvest@ffhb.no

Vara: Lisbeth Øksnes
Råtun 42, 5239 Rådal
Telefon: 924 42 367
E-post: vara.regionvest@ffhb.no

REGION MIDT
Kristin O. Mellingsæter
Nordbakken 6, 7350 Buvika
Telefon: 954 47 783
E-post: regionmidt@ffhb.no

Vara: Else Karin Løvmo
Nedre Kirkåsen 17, 7970 Kolvereid
Telefon: 419 33 676
E-post: vara.regionmidt@ffhb.no

REGION NORD
May Britt Fredheim
Åsen 125, 9360 Bardu
Telefon: 958 33 647
E-post: regionnord@ffhb.no

Vara: Petter Nymo
Nesnaveien 1651, 8725 Utskarpen
Telefon: 997 27 365
E-post: vara.regionnord@ffhb.no

Fylkesledere

ØSTFOLD
Mona Bjørgan Husestad
Stensrudlia 3, 1815 Askim
Telefon: 480 44 528
E-post: ostfold@ffhb.no

OSLO/AKERSHUS
Kjell Øyvind Værnes
Bondibråten 101, 1387 Asker
Telefon: 928 49 006
E-post: oslo.akershus@ffhb.no

HEDMARK
Espen Behrns
Åsmarkvegen 37, 2390 Moelv
Telefon: 482 40 248
E-post: hedmark@ffhb.no

OPPLAND
Elin Ø. Brenden
Bjørngårdslinna 56, 2849 Kapp
Telefon: 959 47 463
E-post: oppland@ffhb.no

BUSKERUD
Margrethe Ek
Gamle Riksvei 150,
3058 Solbergmoen
Telefon: 990 35 893
E-post: buskerud@ffhb.no

VESTFOLD
Britt Lillian Fevang
Øvre Fjellterrasse 10, 3157 Barkåker
Telefon: 400 72 829
E-post: vestfold@ffhb.no

TELEMARK
Hilde Haugom
Vestre Gulset 145, 3742 Skien
Tlf: 472 92 308
Epost: telemark@ffhb.no

AUST-AGDER
Baard Larsen
Fjæreveien 193, 4885 Grimstad
Telefon: 900 67 025
E-post: aust-agder@ffhb.no

VEST-AGDER
Elisabeth Stenberg
Fjellroveien 26, 4628 Kristiansand
Telefon: 470 50 738
E-post: vest-agder@ffhb.no

ROGALAND
June Salvesen
Breivikveien 1 A, 4014 Stavanger
Tlf: 473 53 858
E-post: rogaland@ffhb.no

HORDALAND
Torill Irene Haara
Helldalsstølen 17, 5225 Nesttun
Tlf: 41574336
E-post: hordaland@ffhb.no

SOGN OG FJORDANE
Marit Beate Løvold Husevåg
Kaivegen 8, 6770 Nordfjordeid
Telefon: 992 60 439
E-post: sognogfjordane@ffhb.no

MØRE OG ROMSDAL
Solgunn Nedreberg
Mosvegen 5, 6154 Ørsta
Telefon: 970 82 963
E-post: moreogromsdal@ffhb.no

SØR-TRØNDELAG
Christine Volden
Kongsvegen 47 A, 7082 Kattem
Telefon: 954 12 121
E-post: sor-trondelag@ffhb.no

NORD-TRØNDELAG
Else Karin Løvmo
Nedre Kirkåsen 17, 7970 Kolvereid
Telefon: 419 33 676
E-post: nord-trondelag@ffhb.no

NORDLAND
Petter Nymo
Nesnaveien 1651,
8725 Utskarpen
Telefon: 997 27 365
E-post: nordland@ffhb.no

TROMS
Ingrid Tuflåt Haukland
Stærvegen 39, 9015 Tromsø
Telefon: 900 28 332
E-post: troms@ffhb.no

FINNMARK
Terje Nilsen
Storbakken 14, 9515 Alta
Telefon: 920 90 742
E-post: finnmark@ffhb.no

HAR DU MISTET DITT BARN?

Ressursgruppa i
Foreningen
for hjertesyke barn

E-post:
ressursgruppa@ffhb.no



KONTAKTSYKEPLEIERE

**Oslo Universitetssykehus,
Rikshospitalet**

Kontaktsykepleiere:
Anne Alvestad Berglund
Thoraxkirurg, avd.
Telefon: 23 07 00 87
E-post: aberglun@ous-hf.no

Stine Romfog
Telefon: 23 07 45 72
E-post: serik@ous-hf.no

GUCH-sykepleiere:
Christian Johnsen,
Solvor Hagen Eliassen,
Aldiana Prnjavorac
(hjertesyke gravide),
guch@rikshospitalet.no

**St. Olavs Hospital
i Trondheim**
Tore Hassel
Kontaktsykepleier
hjertebarna, barne- og
ungdomsklinikken
Telefon: 72 57 40 11,
E-post: tore.hassel@stolav.no

VMH-nytt

Ny bok:
Pacemaker

Hva skjer
i VMH?

Kurs
og rehab

Nytt forskningsprosjekt

For første gang skal forskere teste om en velprøvd astmamedisin med et koffein-liknende virkestoff kan gi unge voksne med alvorlig medfødt hjertefeil bedre livskvalitet. - Det vil i så fall være til nytte for en hel pasientgruppe, sier prosjektleder Thomas Möller.



VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL Medlemssider



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

E-post: post@vmh.no
vmh.no
facebook.com/vmh.no
instagram.com/vmh_offisiell/

Besøksadresse:
Schweigaardsgate 12, 0188 Oslo

Postadresse:
Postboks 222 Sentrum,
0103 Oslo

Organisasjonsnummer:
995 613 689

Kontonummer: 1503 40 36168

Daglig leder:
Anne Giertsen
anne@vmh.no / 977 14 990

Leder av Landsstyret:
Kari Anne Pedersen
leder@vmh.no / 901 63 501

I redaksjonen:
Marit Haugdahl
Redaksjonen ble avsluttet
11. september 2022

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



Alle med medfødt hjertefeil skal ha et best mulig liv

Kunnskap, Fellesskap og Livsglede. Visste du at dette er verdiene som ble vedtatt for VMH på landsmøtet denne våren?

Jeg ble rørt og glad da det viste seg å være disse ordene våre medlemmer både identifiserer forening med, og som de ønsker at vi skal fortsette å strebe mot i alt vårt arbeid. I tillegg til verdiene ble også foreningens visjon enstemmig vedtatt: Alle med medfødt hjertefeil skal ha et best mulig liv.

Det er en stor oppgave å skulle gi disse verdiene rett innhold. Men det er veldig bra at vi nå har noe konkret å strekke oss etter og vurdere vår aktivitet opp mot, med mål om å fyll verdiene på vei mot visjonen. Hva er så et best mulig liv? Et best mulig liv er veldig individuelt, det varierer fra person til person og det vil til enhver tid variere, alt ut fra hvilken situasjon man er i.

Noe av det unike og verdifulle med VMH er at vi er en forening som primært drives av oss som selv har en medfødt hjertefeil. Vi er alle veldig ulike, også vi med samme

type hjertefeil, men vi har noe grunnleggende og viktig til felles. Det er vi selv som gjennom erfaring vet og kjenner «hvor skoen trykker», og dermed kan identifiserer utfordringene et liv med medfødt hjertefeil medfører både på godt og vondt. Disse erfaringene gir foreningen gode muligheter til å treffe rett med arbeidet vi gjør, aktivitetene vi lager og sakene vi prioriterer å løfte. Jeg gleder meg til å fortsette VMHs arbeid med våre verdier og visjon som mål.



God høst til dere alle!

Kari Anne Pedersen,
styreleder

Hjerterehabilitering i 2023

LHL-sykehuset på Gardermoen inviterer voksne med medfødt hjertefeil til rehabiliteringsopphold i uke 3, 19 og 39 i 2023.

De er så vidt oss bekjent det eneste som tilbyr hjerterehabilitering spesielt tilpasset voksne med medfødt hjertefeil, GUCHere, og de har de et stort og erfarent team med mange års erfaring med pasientgruppen.

Hvert opphold varer i fire uker, og søknadsfristen er én måned før inn-taket. Rehabiliteringstilbudet dekkes i sin helhet av det offentlige og er en del av Fritt behandlingsvalg.

Mer info:

Inntakskoordinator Åse Kirsten Stiegler, tlf 67023410,
epost: ase.kirsten.stiegler@lhl.no

Foreningsnytt Hva skjer i VMH?

Her er en oppdatering fra styret og administrasjonen i Voksne med medfødt hjertefeil.

Tekst: Anne Giertsen, daglig leder

På vårens landsmøte ble landsstyret gjenvalgt for en ny toårsperiode, og nye vara-medlemmer ble også valgt. Siden de fleste styremøtene de siste årene har vært digitale, var det fint å endelig kunne treffes fysisk.

Landsmøtet i VMH vedtok blant annet foreningens visjon og verdier. Les mer om landsmøtet på vmh.no – og se visjonen og verdiene nederst på siden.

I begynnelsen av september samlet landsstyret representantene og varamedlemmene seg til et samarbeidsmøte i Oslo. Her ble Handlingsplanen for 2022-2024 satt i fokus, og konkrete planer, aktiviteter og prioriterte oppgaver for VMH satt ned på papiret.

2022 er Frivillighetens år i Norge. Frivillighet Norge inviterte alle sine medlemsorganisasjoner til å velge «sin dag» hvor de får ekstra oppmerksomhet. VMH har sammen med Foreningen for hjertesyke barn valgt 29. september som vår dag, da dette er den internasjonale hjertedagen. Mange aktiviteter foregikk for medlemmene rundt i landet, og ikke minst ble sosiale medier brukt for å skape oppmerksomhet rundt dagen.

Nytt Likepersonseminar planlegges i januar. Gjennom Stiftelsen Dam har VMH fått tilskudd til å arrangere en stor samling for nye og mer erfarne likepersoner. Landsstyret og likepersonsgruppen er i gang med planleggingen av programmet, og invitasjon blir sendt alle likepersoner og andre interesserte. Om du kunne tenke deg å motta mer informasjon om denne



Landsstyret hadde møte 10. – 11. september. Samme helg var det samarbeids-møte med landsstyret og vararepresentantene. På bildet ser dere alle som var på møtet. Et representantskapsmøte i Forbundet medfødt hjertefeil (samarbeidsorganet med FFHB) ble det også tid til.

samlingen, kan du sende en e-post til anne@vmh.no for å melde din interesse.

Regionlagene er i gang med flere fysiske aktiviteter utover høsten og vinteren. Følg med på regionlagenes sine sider på Facebook.

Mye informasjon sendes ut via e-post. For eksempel sendte vi ut et fyldig nyhetsbrev i begynnelsen av juli, med mye informasjon blant annet fra landsmøtet og om genetisk hjertefeil. Får du ikke e-post fra VMH kan det skyldes at vi ikke har riktig adresse til deg. Send gjerne beskjed til anne@vmh.no

Kurs for genetisk hjertesyke

Fagenheten for genetiske hjertesykdommer ved OUS Rikshospitalet inviterer pasienter med DCM (dilatert kardiomyopati) LAMIN A/C og deres pårørende til kurs torsdag 24. november. Kurset arrangeres i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS), Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). FFHB inviterer til sosial pizzakveld kvelden før kurset. Her får du møte folk både fra VMH og FFHB. Kurset er åpent for pasienter fra hele landet. Påmelding sendes på e-post til lmskkt@ous-hf.no innen 1. november.

Les mer på vmh.no

Medlemsside



Kunnskap,
fellesskap
og livsglede



Alle med
medfødt hjertefeil
skal ha et
best mulig liv



Kan **astmamedisin** gi unge voksne med ettkammerhjerter et bedre liv?

For første gang skal forskere teste om en velprøvd astmamedisin med et koffein-liknende virkestoff kan gi unge voksne med alvorlig medfødt hjertefeil bedre livskvalitet. – Det vil i så fall være til nytte for en hel pasientgruppe, sier prosjektleder Thomas Möller.

Tekst og foto: Marit Haugdahl



Thomas Möller (t.h.) er prosjektleder for pilotstudien som nå starter opp på OUS Rikshospitalet. Med seg har han blant annet Ola Gjesdal fra Rikshospitalets GUCH-enhet.

Mennesker med en ettkammer-hjertesirkulasjon, såkalt Fontan sirkulasjon, lever alltid, men i varierende grad, med lavere fysisk arbeidskapasitet enn hjertefriske. Dette vet man at kan ha negativ innvirkning på livskvaliteten og på langtidsprognosen.

– Derfor ønsker vi å undersøke om teofyllin har en gunstig effekt på arbeidskapasitet, livskvalitet og på hjerte- og lungefunksjon – inkludert pustemønster under søvn, forteller Thomas Möller, som er overlege og forsker ved Barnekardiologisk avdeling, OUS Rikshospitalet.

Godt utprøvd

Teofyllin er et gammelt og velkjent medikament som er beslektet med koffein, og har i mange tiår blitt brukt i behandling av astma og kroniske lungesykdommer. Også innen barnemedisin og premature barn er teofyllin vel utprøvd. Man har visst at teofyllin også har andre effekter i kroppen, utenom luftveiene. Derfor har man de siste 10-20 årene forsket på gunstige effekter av teofyllin hos andre typer hjertepasienter, som for eksempel pasienter med hjertesvikt.

– Teofyllin har en unik kombinasjon av effekter i kroppen, både på lunger, blodårene, hjerte, muskler og nyrene, som på mange måter «matcher» utfordringene ved en ettkammer-hjertesirkulasjon. Likevel har ingen i verden prøvd ut om teofyllin kan ha en gunstig effekt hos denne pasientgruppen – for nå, sier Möller.

Mål: bedre livskvalitet

Nå skal et forskningsteam ved OUS Rikshospitalet prøve ut legemiddelet teofyllin i tablettform i 12 uker på i alt 10 ungdommer og unge voksne (16-25 år) med Fontan sirkulasjon. Hypotesen er at teofyllin kan ha en positiv effekt både for livskvalitet, arbeidskapasitet og hjerte- og lungefunksjon hos pasienter med ettkammer-hjerter.

Hvis teofyllin forbedrer arbeidskapasiteten hos deltagerne, kan behandlingen også forbedre den helserelaterte livskvaliteten. Forskning har nemlig vist at det som skiller livskvalitet hos Fontan-pasienter aller mest fra friske kontrollpersoner, er opplevelsen av fysisk form og utholdenhet.

– Mest gunstige alder

– *Hvorfor ungdom/unge voksne?*

– Vi mener at dette er den mest gunstige alderen å teste ut et nytt medikament. Nedsatt kondisjon er vanlig hos Fontan-pasienter i alle aldre. Men følelsen av å være veldig annerledes enn sine jevnaldere starter som regel i tenårene, og gapet mellom kondisjonen til pasienter og friske jevnaldrende bare øker. Dette har en innvirkning på mental helse og livskvalitet, forklarer prosjektlederen. I tillegg er det gunstig å gjøre studien på unge mennesker fordi Fontan sirkulasjon senere i livet ofte allerede har gitt komplikasjoner i andre organer, som for eksempel lever.

Grundige forberedelser

Thomas Möller og hans kollegaer har forberedt dette forskningsprosjektet i flere år, selv om det «bare» er 10 pasienter som skal være med i pilotstudien. De vil være helt sikre på at de har forutsett – og grundig forberedt – alle eventuelle komplikasjoner som kan oppstå.

Teofyllin har nemlig også effekter på hjertet som kan utgjøre en risiko, da det øker hjertefrekvensen noe i normal dosering. Ved forgiftninger, altså ved betydelige overdosering, kan dette utløse både hjertearytmier (forstyrrelse av hjerterytmene) og kramper.

– Fordi teofyllin ikke har blitt utprøvd hos pasienter med Fontan sirkulasjon tidligere, må vi sørge for at vi straks oppdager det dersom noen deltagere får tegn til hjertearytmi, understreker han. Det skjer gjennom grundig teoretisk prosjektforberedelse og tett overvåking gjennom hele behandlingsfasen, blant annet ved blodprøver, ultralyd, EKG og egen «hotline»-telefon som deltakerne kan benytte når som helst.

Om studien

Studien har fått navnet Theophylline Effects in the Fontan circulation, eller THIEF. THIEF er finansiert av Oslo universitetssykehus HF (sponsor og hovedansvarlig for prosjektet), Helse Sør-Øst RHF (forskningsmidler), Nasjonalforeningen For Folkehelsen, Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen og Barne-stiftelsen ved Oslo universitetssykehus.

Studien er godkjent etter Legemiddelforordningen (Clinical Trials Regulation 536/2014) som trådte i kraft den 31. januar 2022. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, ved komiteene for Klinisk utprøving av legemidler og medisinsk utstyr (REK KULMU), har vurdert studien som ledd i godkjenning fra den europeiske

legemiddelmyndigheten (EMA) og har gitt forhåndsgodkjenning. Da VMH-nytt gikk i trykken var endelig godkjenning av studien ikke avklart, men den var ventet å komme i slutten av september. Følg med på våre nettsider for oppdatert informasjon. Så fort alle godkjenninger er i orden, starter forskerteamet å rekruttere de 10 Fontan-pasientene mellom 16 og 25 år, fem av hvert kjønn. Alle må bo under en times reisevei fra Rikshospitalet. ❤️

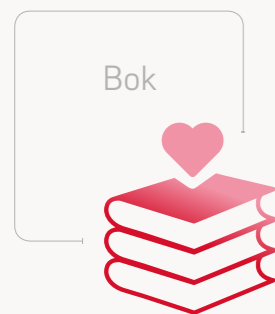
«– Teofyllin har en unik kombinasjon av effekter i kroppen, både på lunger, blodårene, hjerte, muskler og nyrene, som på mange måter «matcher» utfordringene ved en ettkammer-hjertesirkulasjon.»

– VIKTIG STUDIE

– Vi trenger mer kunnskap om hva som kan gi ungdom og voksne med medfødt hjertefeil et bedre liv. Derfor er denne studien så viktig, sier Kari Anne Pedersen, styreleder i Voksne med medfødt hjertefeil (VMH).

– Å leve med en kompleks medfødt hjertefeil kan by på store utfordringer. Mange kjenner på annerledeshet og følelsen av å ikke strekke til. Hvis noe så enkelt som en godt utprøvd astmamedisin kan gi en hel pasientgruppe bedre livskvalitet, er jo det fantastisk, utdypes Pedersen. Hun understreker at pilotstudien enda ikke er startet opp, at det kun er 10 personer som skal være med, og at det vil ta lang tid før vi vet om medisinen i det hele tatt har positiv effekt.

– Vi er veldig glade for at Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen og flere andre har bevilget penger, slik at de kan gjennomføre dette pilotstudiet. Vi kommer til å følge prosjektet fra sidelinjen, og har også representanter både i brukerpanelet og i monitoreringsgruppen som følger prosjektet, sier VMHs leder.



Bok

Ny bok om livet med medfødt hjertefeil

Vår egen ire, David Toms, har kommet med en ny bok. «Pacemaker» er skrevet på David sitt morsmål, engelsk, og utgis av Banshee Press.

Tekst:



David Toms

Pacemaker er beskrevet som en vakker, liten memoarbok som blant annet handler om turgåing og hjerter. Forlaget skriver om Pacemaker at den anerkjente poteten David Toms her konfronterer hva det vil si å leve livet mens han alltid må gå i takt med sin hjertesykdom (transposisjon av de store arterier (TGA), red. anm.)

- Hvorfor har du skrevet boka?

- Tja, vanskelig spørsmål. Til å begynne med var planen å skrive en bok om naturen og gåturer og sanne ting. Men hjertefeil er jo en så stor del av hvem jeg er og hvordan jeg opplever ting — ikke minst gåturer og så videre — så det var nesten umulig å skrive om alt som handlet om å være aktiv uten å nevne utfordringene jeg har med hjertefeilen. Da jeg innså det, var det liksom et eureka-øyeblikk for meg: jeg kunne skrive om begge deler sammen og blande tankene om disse tingene som jeg før skilte fra hverandre. Og det virket, synes jeg!

- Hvor mye handler boken egentlig om det å ha hjertefeil?

- Det handler en god del om hvordan det var for meg å leve med hjertefeil. Spesielt i den første delen er veldig mye om min erfaring som et barn og senere voksen med medfødt hjertefeil. Det innebærer alt fra minner om årlige kontroller til plagsomme følelser, og den omhandler både det gode og vonde med hjertefeil.

- Hva slags bok er dette?

- Det er en slags dagbok, eller mer nøyaktig er det litt som notater og nesten brev jeg har skrevet til meg selv, som jeg har lyst til å dele med andre folk der ute. Jeg tror det er en bok som kan gi håp til andre. Selv om det er min personlige historie, så er det mye jeg håper kan være gjenkjennelig for andre som leser den.

En som allerede har lest boken,

Elaine Feeney, skriver:

«In Pacemaker, everything slows down. Time bends. You lose sight of where you are in the world as you feel your way through David Toms' lens. This is beautiful, sparse prose – a memoir full of honesty. At times a painful and brutal tale on what it means for someone to make their imprint, the cost of a step, and how to set a new pace within their challenging world. But ultimately, it shows how important the heart is. A powerful book, I loved it.»

Boken kom ut 15. september, og kan bestilles her: <https://www.bansheelit.com/shop/p/pacemaker> Pacemaker koster 15 euro, og hvis du taster inn koden **MADRA**, skal du ikke se bort fra at du får gratis frakt.

David Toms bor i dag på Dokka, men er fra Waterford i Irland. Han har tidligere utgitt flere diktsamlinger, som Northly (Turas Press, 2019) og Soma|Sema (Knives Forks and Spoons Press, 2011). Han har også bidratt med kapitler og artikler i en rekke bøker, magasiner og tidsskrifter.

- Når kommer din første bok på norsk?

- Det får vi se om skjer, men man vet aldri!



På vmh.no finner du en del nyttig informasjon om ulike diagnoser, forskning, kurs og aktiviteter. Blant annet kan du lese mer om disse sakene.

Fatigue: Gode råd for et bedre liv

Hva kan man gjøre for å bli bedre av fatigue/utmattelse? Det finnes ingen kur, men vi kan gi deg noen gode råd.

Høsten 2021 ble det publisert en svensk studie som viser at voksne med medfødt hjertefeil, særlig de med moderate og komplekse hjertefeil, opplever ulike dimensjoner av fatigue. Dette er den første studien man kjenner til om fatigue blant voksne med medfødt hjertefeil.

Fatigue er en vedvarende tilstand av utmattelse og mangel på energi, hvor man ikke blir bedre av å hvile. Men hva kan man selv gjøre for å bli bedre?

Erfaringsdeling kan være et hjelpemiddel, gjennom andre kan man kjenne seg selv. Husk at VMH har likepersonstilbud i alle regioner, og man kan ta kontakt skriftlig og over telefon.

På sykehusene rundt i landet finnes det også Lærings- og mestringssentre, og flere av disse tilbyr kurs innenfor fatigue. Kursene er ofte rettet mot pasienter med kreftdiagnoser, men det kan kanskje også passe for deg? Ta kontakt med ditt nærmeste Lærings- og mestringssenter for ytterligere informasjon.

På vmh.no kan du også lese en tekst som vi har fått låne fra Kreftforeningen, og som vi tror passer like godt for de med medfødt hjertefeil som for de som har fått kreftbehandling. Mange i vår målgruppe rapporterer at de opplever fatigue som en utfordring i hverdagen, og mange har erfaring med at de ikke blir forstått.

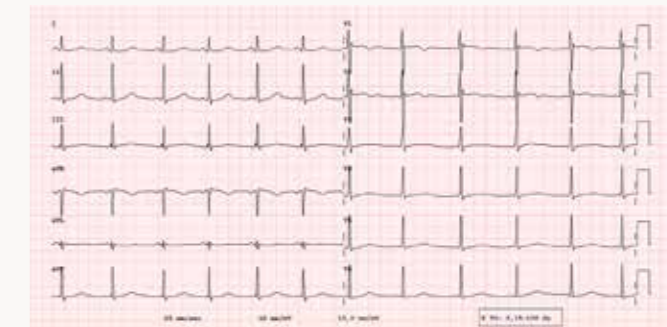
I teksten gis det noen enkle råd. Det finnes ingen kur for dette, og i teksten står det at «aksept er et godt utgangspunkt for et godt liv med fatigue».

Fatigue kan ikke påvises gjennom blodprøver eller andre undersøkelser. Hvordan man opplever det varierer fra person til person.

Illustrasjon: iStock



Genetiske hjertesykdommer: Har stort informasjonsbehov



Dette er et EKG fra noen med Lang QT-syndrom, som er en type kanalopati.

Illustrasjon: Christian Cantarelli / iStock

Ved Kardiologisk poliklinikk på OUS Rikshospitalet, Fagenhet for genetiske hjertesykdommer, jobber sykepleierne Elin Bjurstrøm og Kristin Nordvoll. De har jobbet med pasientgruppen siden 2014, og opplever at dette er en gruppe med et stort informasjonsbehov. For mange debuterer sykdommen med en akutt alvorlig hendelse, som mulig kan avsløre sykdom hos flere familiemedlemmer. Kunnskap om sykdom, behandling og forholdsregler er nøkkelen til trygghet og til å håndtere livet videre.

Dette er relativt sjeldne sykdommer, og det er derfor viktig at de som behandler pasientene har god kunnskap om de ulike diagnosene. Elin og Kristin ønsker å dele sine erfaringer og kunnskap, og er tilgjengelig for sykehus og avdelinger som ønsker mer kunnskap om oppfølging av pasienter med genetisk hjertesykdom. De arrangerer også diagnosekurs i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved OUS, og dette er en effektiv måte for pasientene å forstå egen sykdom. I tillegg er det en arena hvor man møter andre pasienter i samme situasjon, og dette er det mange som finner meningsfylt.

På vmh.no kan du lese hele intervjuet med sykepleierne og lære mer om de vanligste genetiske hjertesykdommene. Genetisk hjertesykdom deles inn i to hovedgrupper; kardiomyopati og kanalopati.

I tillegg kan du bli bedre kjent med Mats, som gikk fra aktiv ung mann til alvorlig hjertesyk.