

*Å dele barns sykdom  
i sosiale medier*

side 26

*Barnekardiologisk  
verktøykass*

side 36



*Julie – valgt  
med hjertet*

side 5



## VÅRT SOSIALE MEDIESAMFUNN

Sosiale medier tar stadige jafs av nordmenns tidsbruk. Vi har nylig vært gjennom et stortingsvalg der sosiale medier hadde større plass enn noen gang før. Folk søker aktivt informasjon og lar seg passivt informere. Statistikken viser at folk bruker flere timer hver dag på Facebook, Snapchat, Instagram, Twitter og annet enn de tradisjonelle mediene. Dette gjelder også voksne, unge og barn i vår forening.

Sosiale medier har mange positive sider. Det er en unik måte å følge med på nyheter, venner og families aktiviteter og hvem som bursdag og merkedager. Mange av oss får gjerne en bursdags-hilsen en gang i året fra 400 av våre «nærmeste venner». I vår sfære er det også mange som bruker sosiale medier til å informere om barnas ve og vel, oppdatering på sykdom og status på sykehusinnleggelse, for eksempel etter operasjoner. Mange har nok kjent på mulighetene som sosiale medier gir til å slippe å forholde seg til telefonsamtaler, SMS og e-post for å oppdatere. Kort fortalt for slippe å fortelle det samme om og om igjen til mange enkeltmennesker. En gruppe på Facebook gjør den samme informasjonsgangen ekstremt mye mer effektivt. Dette er egentlig akkurat det samme som de tradisjonelle nyhetsmediene tv, radio og avis har gjort i årtier: informasjon fra én til mange, men med noen viktige forskjeller. Responsen er umiddelbar, og du har ingen kontroll på spredningen av det du legger ut.

I dette Hjerdebarnet kan du lese mer om en studie gjort av to sykepleiere på Oslo Universitetssykehus som viser at antallet bilder av barn på sykehus ble tredoblet på bare ett år, og det øker stadig. Dette er bilder som blir liggende tilgjengelig på nettet til evig tid. En slettet post på din Facebook-status betyr ikke at bildene ikke lenger finnes. Tvert imot er de kopiert og lagret, ikke bare av Facebook, men trolig også av et ukjent antall servere rundt om i verden. Det er noe å tenke på når vi i beste mening skal informere familie og venner om hvordan det går og tar et kjapt bilde av barnet i sykehussenga.

Som foreldre bærer vi et ekstra stort ansvar for hva vi legger ut. Et ja fra barnet er ikke det samme som at dette er helt greit. Som det sies i artikkelen: – *Er barnet rent kognitivt i stand til å forstå hva det egentlig sier ja til? Klarer barnet selv å se konsekvensene – på kort sikt og i fremtiden?*

Jeg vil anbefale artikkelen til refleksjon over et vanskelig etisk tema. Ikke som en oppfordring til å unngå sosiale medier til oppdatering av barnas og egen situasjon, men som en bevisstgjøring av hva vi legger ut på nett. Det er ikke sikkert at de håpefulle om noen år er like fornøyde med alt vi foreldre foretar oss på deres vegne.

ERIK SKARRUD  
Leder, FFHB

Generalsekretær  
Helene Thon | helene@ffhb.no  
Informasjonssjef/nestleder i admin  
Hanni Winsvold Petersen | hanni@ffhb.no  
Fagsjef  
Pia M. Bråss | pia@ffhb.no  
Spesialrådgiver  
Marte A. Jystad | marte@ffhb.no  
Markedsrådgiver  
Bård Berger | bard@ffhb.no

Controller/Organisasjonskonsulent  
Torunn Fjær-Haugvik | torunn@ffhb.no  
Organisasjonskonsulent  
Hanna Charlotte Pedersen | hanna@ffhb.no  
Rådgiver oppvekst og organisasjon  
Mona Ødegård | mona@ffhb.no  
Foreningen for hjertesuke barn  
ble stiftet i 1976.  
**HJERTETELEFONEN**  
800 40 959  
Annenhver tirsdag | kl. 20.00-21.00



# Innhold



MAGASINET HJERTEBARNET 04 | 17

### ALLTID I HJERTEBARNET

- 2 Leder
- 4 Notiser
- 39 Frivillighetsspalten
- 43 Hvem er hvem
- 44 Kryssord

### FAG OG ANNET

- 5 Julie – valgt med hjertet
- 11 Oppfølging av hjertesuke barn på Lillehammer
- 14 Revmatisk feber og hjertefeil
- 16 Inspirasjon fra Etiopia
- 17 Svangerskap og medfødt hjertefeil
- 20 FFHB og VMH på Arendalsuka 2017
- 23 Musikk kan gi helsegevinst
- 26 Å dele barns sykdom i sosiale medier
- 29 Kontaktsykepleiere for hjertesuke barn
- 36 Barnekardiologisk verktøykasse
- 38 Kronikk: Hjerdebarna og dei resistente bakteriane
- 40 Norsk og nordisk ungdomsleir 2017

### HJERTEROM

- 1 Leder
- 2 Arendalsuka: En positiv erfaring
- 2 Tannhelse på agendaen
- 4 Notiser
- 5 Notiser
- 6 Om organondonasjon
- 7 Nytt fra regionene



17



I dette Hjerdebarnet kan du lese mer om en studie gjort av to sykepleiere på Oslo Universitetssykehus som viser at antallet bilder av barn på sykehus ble tredoblet på bare ett år, og det øker stadig.



### HJERTEBARNET

Ansvarlig redaktør  
Helene Thon | helene@ffhb.no  
Magasinredaktør  
Hanni W. Petersen | hanni@ffhb.no  
Forsidebilde | Julie  
Foto | Torill Funderud

Layout og trykk | Flisa Trykkeri AS  
Opplag | 21 000

### FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Postadresse  
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo  
Besøksadresse | Øvre Vollgate 11  
Telefon | 23 05 80 00  
Telefaks | 23 05 80 09  
E-post | ffhb@ffhb.no  
Internett | www.ffhb.no  
Bankgiro | 3000.19.32000

## Ny hjerteultralydskanner lansert

TEKST OG FOTO: MARTE JYSTAD

Forskere ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og ingeniører ved GE Vingmed Ultrasound har gjennom lang tid samarbeidet med å utvikle en ultralydskanner som vil gjøre det enklere for kardiologene å diagnostisere ulike hjertesykdommer. Dermed vil også pasientene – barn, unge og voksne – kunne tilbys bedre og mer målrettet behandling.

Den nye skanneren blir lansert for verdens kardiologer på den årlige hjertekongressen som arrangeres av ESC (European Society of Cardiology) i Barcelona i slutten av august. I forrige uke inviterte CCI (Center for Cardiological Innovation) til en markering på Rikshospitalet før den lanseres på verdensbasis.

Senterleder Thor Edvardsen ønsket velkommen, og sa at samarbeidet mellom industri og klinikk er av vesentlig betydning.

– Det er viktig å overføre kunnskapen som legene har, til kliniske verktøy som kommer pasientene til gode, sa han. Gjennombruddet denne gangen er utvikling av en ny metode, kalt Myocardial Work. Ett av flere mulige bruksområder er å finne ut om en pasient er tjent med pacemaker eller ikke. Fram til nå har man ikke hatt gode nok metoder til dette, og omtrent 40 prosent av pasientene som i dag får pacemaker, har ingen effekt av behandlingen.

– Ved hjelp av den nye metoden håper vi å kunne oppdage sykdom i hjertet på et tidlig stadium slik at behandling kan iverksettes før sykdommen er kommet for langt, sa professor Otto Smiseth til Dagbladet i forkant av markeringen.

For to år siden utviklet CCI en ny metode for å finne de pasientene som har høy risiko for plutselig hjertestans. Dette ble omtalt i magasinet Hjertebarnet nummer 4/2015. Nå har man altså kommet et skritt videre, og vil kunne se hvem som vil ha nytte av en pacemaker.

CCI har også bidratt i utviklingen av verktøy for målinger av høyre hjertekammer med 3D-ultralyd. Fordelen med 3D-ultralyd er at kardiologer får en bedre oversikt over alle deler av hjertet. Dette kan etter hvert bidra til å avsløre de komplekse faktorene som bidrar til hjertesvikt, uten å ta i bruk invasive metoder, som alltid medfører en viss risiko for komplikasjoner. Bildekvaliteten i den nye skanneren er svært god, og gjør det også enklere å diagnostisere nyfødte og små barn.



Fra venstre: Professor Otto Smiseth (OUS), professor Eigil Samset (GEVU), Gunnar Hansen (GEVU), lege og stipendiat Øyvind Lie (OUS), professor Thor Edvardsen (OUS). GEVU er forkortelse for GE Vingmed Ultrasound.

## IKKE FLERE SOM OPPLEVER PLUTSELIG HJERTESTANS

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Plutselig hjertestans og død utenfor sykehus hos barn med medfødt hjertefeil forekommer ikke oftere enn hos friske barn, viser en ny studie fra Barnehjerteseksjonen Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Sørlandet sykehus.

I denne landsomfattende norske registerstudien, nylig publisert i tidsskriftet ADC (Archives of Disease in Childhood), har de undersøkt alle barn født med medfødt hjertefeil i perioden fra 1994 til 2009, i alt 11 272 barn mellom to og 18 år. Barn med isolerte kardiomyopati og primære arytmi sykdommer er ikke tatt med i utvalget. I perioden var det 11 barn over to år med medfødt og strukturell hjertefeil som opplevde plutselig hjertestans utenfor sykehus.

To av forskerne bak studien, overlege Jarle Jortveit ved Sørlandet sykehus og professor Henrik Holmstrøm ved Rikshospitalet, forteller at forekomsten av plutselig hjertestans blant barn med medfødt hjertefeil ikke er høyere enn hos friske barn mellom to og 18 år.

De fleste av episodene med hjertestans skjedde på ikke-offentlige steder (for eksempel hjemme). Tre av de 11 barna overlevde hjertestansen. Dette tallet er også sammenliknbart med den friske barnepopulasjonen, hvor cirka 15 prosent overlever plutselig hjertestans.

Samtlige av barna i dette utvalget som opplevde plutselig hjertestans utenfor sykehus, ble forsøkt gjenopplivet med hjerte-lunge-redning. Jortveit tror kunnskapen om hjerte-lunge-redning og bruk av hjertestarter er høy, men mener det fortsatt er nødvendig å bli bedre og ha enda høyere bevissthet om dette. Han minner også om at denne studien tar for seg barn opp til 18 år, og at risikoen for voksne med medfødt hjertefeil er annerledes.

– Det viktigste funnet i studien er at hjertestans hos barn med medfødte hjertefeil er svært sjeldent, sier Henrik Holmstrøm.



Professor Henrik Holmstrøm og overlege Jarle Jortveit

# Julie

## – VALGT MED HJERTET

Da Julie ble født, trengte hun en fosterfamilie. En familie som hadde hjertekom til ei lita jente med en stor hjertefeil. På Raufoss ventet noen på akkurat henne.

TEKST OG FOTO: TORILL FUNDERUD



– Da jeg fikk telefonen om at det var ei lita jente på bare to uker som trengte en familie, stoppa hjertet mitt. Jeg ble så glad! Vi ønska oss så veldig ei jente og aller helst en baby.

Mamma Kristine Swan Skaugerud begynte å strikke på et rosa og lilla babyteppe før hun i det hele tatt møtte Julie. Men fordi hun bare var noen uker gammel og i tillegg var født med hjertefeilen pulmonalatresi med intakt ventrikkelseptum (også kalt hypoplastisk høyre hjertesyndrom, se ffhb.no for mer informasjon), fikk fosterforeldrene være sammen med henne i flere dager og bli med på en undersøkelse før de bestemte seg for om de skulle åpne hjemmet for henne. Hvis de skulle velge å trekke seg, ville ikke Julie kunne huske noe – og samtidig var det viktig for dem og barnevernet at de visste hva det innebar å si ja til et barn med hjertefeil. – Vi har aldri angret. Dette er jenta vår!

Kristine forklarer at diagnosen til Julie fortsatt er litt uklart. Det er hypoplastisk venstre ventrikkel som er den vanlige diagnosen – men hos Julie er det den høyre siden som er svekket. – Uansett har hun bare et halvt hjerte som fungerer. Men hun gjør i grunnen alt helhjertet likevel!

#### STOR FAMILIE

Kristine og ektemannen Anders Skaugerud har vært sammen helt fra de var unge. De ønsket seg barn, men årene gikk uten at de fikk noen. Så de bestemte seg i stedet for å bli fosterforeldre. Først kom Brage. 10-åringen er adoptert og kom til familien sin da han var 4 måneder. Da han var to og et halvt år, flyttet Julie inn.

Men så skjedde det noe overraskende. To biologiske barn har nemlig også meldt sin ankomst de siste årene – Kåre på to og minstejenta Petrikke på ett har dermed gjort familien komplett.

– Vi hadde egentlig gitt opp håpet om at jeg skulle bli gravid. Men tenk hvis jeg hadde blitt det tidligere, da ville vi ikke vært foreldrene til Brage og Julie. Nei, det var nok slik det var meningen at det skulle være, sier Kristine og legger til at Julie er en veldig omsorgsfull storesøster. – Hun skifter gjerne bleier og har stor glede av de minste!

#### TØFFE TAK

Kristine er psykiatrisk sykepleier, men har ikke vært i arbeid siden Julie kom. Hun har innsett at det inntil videre blir for krevende. Julie har vært

igjennom flere operasjoner og ikke alt har gått på skinner.

– Jeg er veldig glad for at vi har Mads Nikolaj Holten-Andresen som er overlege på barne- og ungdomsavdelingen ved Sykehuset Innlandet på Lillehammer. Vi er på fornavn og han følger oss tett. Det er betryggende – all ære til ham! Er det noe vi lurer på, vet jeg at han kan hjelpe oss! I dag er det begrenset hva Julie orker etter skolen, slik at det er godt å ha noen å komme hjem til. SFO etter skolen blir for slitsomt. – Hun ble operert en måneds tid før hun var ett år. Det var på femte forsøk, tror jeg. Operasjonen ble avlyst av ulike grunner flere ganger. Men endelig fikk hun tatt inngrepet. Da fulgte vi ei blid jente til sykehuset, men det var ei redd jente som våknet av narkosen. Etterpå var hun redd for alt, sint og skeptisk. Det var veldig vondt og også slitsomt for oss foreldrene. Det løsnat heldigvis etter seks måneder.

Da Julie skulle opereres igjen tre år senere, var foreldrene spente på hvordan hun ville takle det denne gangen.

– Men da var det heldigvis den samme jenta som våkna igjen! Det første hun sa til legen da hun



RUTINERT: Intensivsykepleier Trine Roterud har barn på besøk en dag hver tredje uke på Gjøvik sykehus. I dag skal Julie få festet måleutstyr som hun skal ha på i 48 timer. Hun er blitt vant til mange duppeditter og får være med på å feste «holtene».

GAVER: Julie har elleve søskenbarn. I stedet for å gi alle sammen en julegave, har familien begynt å gi større gaver til gode formål. I fjor fikk FFHB Oppland 3000 kroner som ble et viktig bidrag til denne leken på Gjøvik sykehus. Sykehusklavnene fikk 2000.





Full av liv og ablegøyer!

våkna etter narkosen, var: Hva heter du? Kan jeg få sjokolademelk?

Siden det virket som alt gikk bra etter operasjonen, reiste far og storebror en tur til Syden slik at de to gutta skulle få litt tid sammen. Men så begynte dramaet hjemme på Raufoss.

– Julie fikk akutte smerter en stund etter operasjonen. Vi dro først til sykehuset på Gjøvik som er nærmest, men derfra ble det ambulansetil Lillehammer. Fordi blålys vises dårlig i sommersola, satte de på sirenene også. Oi, noen er syke, kommenterte Julie fra båra, forteller mora lattermildt.

Men denne dagen var det ikke mye annet å le av. Legene fant ikke ut hva som feilte Julie. Hun hadde vondt i ryggen og de lurte på om det kunne være lungebetennelse? Nei. Var hun dehydrert? Nei. Så viste det seg at hun hadde høye tromboseverdier. Blodpropp? Ja, høyst sannsynlig! –Da ble det rekvirert helikopter til Rikshospitalet. Jeg var skikkelig redd! Da det kom en stor og sterk redningsmann og bar den lille kroppen hennes til helikopteret, følte jeg at jeg var med i en amerikansk film og hørte nærmest dramatisk filmmusikk i bakgrunnen, forteller Kristine og kan humre litt av det i dag.

De fikk dra sammen til Oslo, men på Rikshospitalet fant de ingen blodpropp. Hun begynte likevel på Marevan som er blodfortynnende.

Anders og Brage ble oppringt av Mads mens vi ble sendt i helikopter, og de kom heldigvis hjem neste dag. Jeg må si vi ble imponert over Europeiske reiseforsikring som ga kjempeservice. Klokketret om natta var billettene i boks, og sju neste morgen reiste de hjemover, forteller hun og legger til at dette ble brått og spesielt for en gutt på nesten 6 år som la seg om kvelden med planer for neste feriedag, for så å bli vekket med beskjed om at de må reise hjem.

**ALLTID I BEREDSKAP**  
Tilbake på Lillehammer sykehus fungerte



**TRYGG:** Fire barn har en trygg havn hos mamma Kristine. – Det var nok meningen at vi skulle få to fosterbarn før vi fikk våre biologiske barn, tror hun.

Marevan bra og den faste legen dere ville bare sjekke hjertet med ultralyd før hun kunne reise hjem. Men da oppdaget Mads det han antok var blodpropper nær hjertet, og de ble sendt til Oslo på nytt, denne gangen i ambulanse.

– I ny narkose fant de ut at et GoreTex-rør som er operert inn, var for trangt. Det var på bare 8 mm i stedet for 16. Hun fikk kraftig blodfortynnende medisin, først i lysken og deretter i halsen. Plutselig fikk hun styrtblødninger der nålene var satt inn, og det opplevdes veldig dramatisk mens det sto på, jeg holdt på å knekke sammen selv og Julie skrek og sprellet mens teamet jobbet med henne. Det tok tid å stoppe dette og blodet sprutet – det var fælt og traumatisk for oss begge! Den uka var hun i narkose seks ganger.

Men etter den episoden, har heldigvis alt gått rette veien og hun er veldig sjelden sjuk, så immunforsvaret er godt. Likevel er det alltid en 24/7-beredskap som sitter i ryggmargen.

#### HJELP Å FÅ

I dag går Julie i tredje klasse. Tidligere hadde hun en sofa ute på gangen utenfor klasserommet. Men når hun tok seg pauser der, gikk hun glipp av både klassefelleskapet og undervisningen. Derfor har hun i stedet fått en hvilestol inne i klasserommet. Der kan hun sitte når læreren går igjennom ting på tavla og ellers når hun trenger en pust i bakken, uten å gå fra klassen. Hun kan også ha et eget sett med skolebøker hjemme slik at hun slipper å ha en tung sekk, men foreløpig trenger hun ikke flere bøker enn hun kan bære – og hun får drosje de snaut to kilometerne til og fra skolen. – Hun har fortalt klassen om hjertefeilen. Hvis noen for eksempel synes det er urettferdig at hun får være inne når det er kaldt, løfter hun bare opp genseren og viser dem det lange arret sitt! – Når det gjelder hjelpemidler, synes jeg det kan være litt vanskelig å vite hva man kan søke om – både hva som er tilgjengelig og hva som passer for Julie. Og det kan være litt vanskelig å forholde seg til NAV innimellom. Julie blir fort kald og har såler og votter med varmeelement



**FULL RULLE:** I de lange sykehuskorridorene er det greit å ha rulllesko – så kan mamma dra Julie frem og tilbake når hun skal til undersøkelser. Gøy og mindre slitsomt. I hvert fall for Julie!



**TØFFING:** Julie elsker å sykle – med el-sykel holder hun tritt med vennene. Hun blir åtte år like før jul – hun har lyst til å prøve alt og synes alt er gøy.

**HESTEJENTE:** Julie har prøvd både dans og turning, i dag går hun i kor. Alt er lov å prøve, bortsett fra ishockey som storebror Brage driver med. Hest er best uansett, og pappa Anders pleier å bli med henne på ridetrening. (Foto: Privat)



om vinteren. Da vi søkte om dette det andre året, måtte vi ha en bekreftelse fra Mads på Lillehammer sykehus på at hun hadde vokst! Det synes jeg er rart – et barn vokser hele tiden og legene har vel andre ting å gjøre enn å bekrefte at barn trenger klær i en større størrelse når de er blitt ett år eldre? Og hvem vil svindle til seg votter, spør hun retorisk.

– Jeg søkte i august for å være ute i god tid, men vi fikk ikke innvilget søknaden før etter nyttår når halve vinteren hadde gått. Sånne ting er litt tungvint, syns jeg.

Det beste hjelpemiddelet Julie har i dag, er sykkel. Den har et batteri som får fart på sakene.

– El-sykkelen hennes gjør at hun kan holde tritt med vennene og komme seg mer ut. Men det går jo så fort at faren hennes og jeg vurderer å kjøpe oss det også. Ellers sykler hun ifra oss!

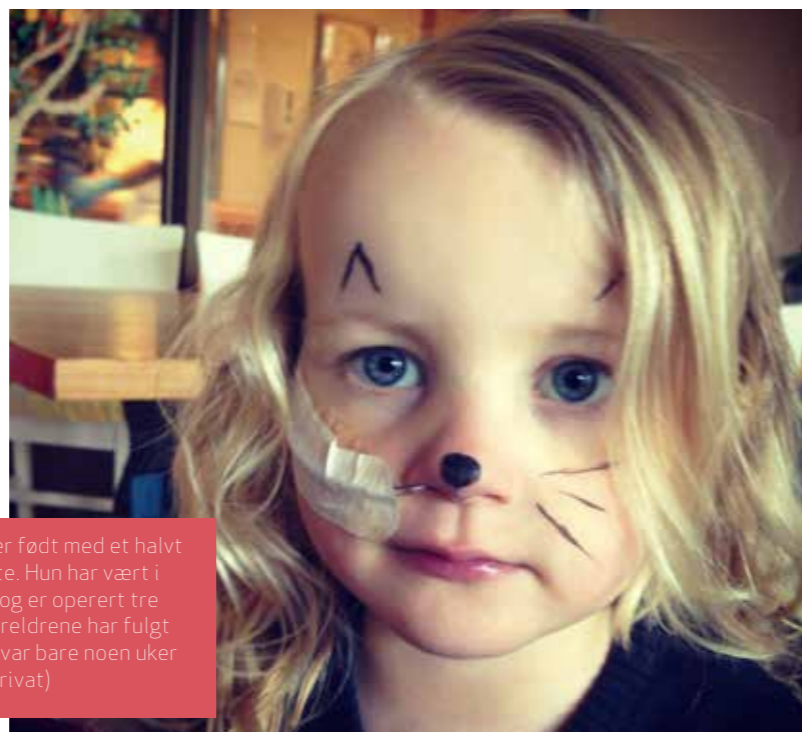


AV OG PÅ: Julie er aktiv, men trenger også pauser. En trampoline egner seg til begge deler.

HJERTEROM: Kristine og Anders er biologiske foreldre, fosterforeldre og adoptivforeldre – men hjertet skiller ikke mellom barna. – Det er en herlig søskenflokk, erklærer de. Her er hele gjengen. (Foto: Privat)



SYKEHUS: Julie er født med et halvt fungerende hjerte. Hun har vært i mange narkoser og er operert tre ganger. Fosterforeldrene har fulgt henne siden hun var bare noen uker gammel. (Foto: Privat)



OPPFØLGING AV HJERTESYKE BARN PÅ SYKEHUSET I LILLEHAMMER:

## «Det er vanskelig ikke å bli personlig engasjert.»

Mer enn 1000 hjerteundersøkelser på barn gjøres årlig på Sykehuset i Lillehammer, et av seks somatiske sykehus ved Sykehuset Innlandet. Barne- og ungdomsavdelingen på Lillehammer behandler barn fra 0 til 18 år. Avdelingen består av sengepost, intensivet for nyfødte og poliklinikk. Avdelingen driver også poliklinikken for barn og ungdom på Gjøvik.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Magasinet Hjerterbarnet besøker Sykehuset i Lillehammer i slutten av august, og får være med på hjertekontroll av Julie fra Raufoss. Hun er blitt fulgt opp av seksjonsoverlege Mads N. Holten-Andersen på Lillehammer siden hun var nyfødt, og både hun og foreldrene har et spesielt forhold til legen.

– Det er veldig godt å ha en fast person å forholde seg til, som kjenner oss godt, vi er utrolig heldige, sier mamma Kristine, som ikke får fullrost oppfølgingen på sykehuset i Lillehammer nok.

– Det er vanskelig å ikke bli engasjert i familiene, jeg har fulgt dem gjennom så mange situasjoner, sier Mads, som gleder seg over hvor fint det går med Julie i dag. Julie tar blodprøver, og så tas det EKG, som måler og registrerer de elektriske impulsene som sendes gjennom hjertet. Sykepleier Line Hovstein jobber på poliklinikken, og i dag er det hun som fester elektrodene som skal måle aktiviteten på brystkassen til Julie – som er vant til disse aktivitetene og ligger helt stille på benken.

Apparatet er ganske nytt, og en gave fra Foreningen for hjerteske barn. Tidligere måtte de låne apparat fra voksenavdelingen, og er svært fornøyde med å ha fått sitt eget apparat. Mads forteller at de også har fått flere saturasjonsmålere (oksygenmetning) med lagringsfunksjon, varmebokser til gelé som benyttes ved ultralydundersøkelser og en iPad



GODKJENT: Julie har gått til oppfølging på sykehuset i Lillehammer hele livet sitt

av Foreningen for hjertesyke barn, alt sammen i flittig bruk på avdelingen.

### TO EKSPERTER PÅ BARNEHJERTE

Barne- og ungdomsavdelingen på sykehuset i Lillehammer er en generell avdeling og tar hånd om alt innen pediatri – også barn med hjerteutfordringer. De har 12 overlegestillinger på avdelingen, pluss 7–8 lis-leger. Alle må kunne litt om alt, men driver også litt «nisjevirkosomhet». Mads N. Holten-Andersen og Dag Sulheim har bygget opp kompetansen på medfødt hjertefeil, og holder i gang den kliniske oppfølgingen av de hjertesyke barna på sykehuset i Lillehammer.

– Det er veldig godt å være to om dette, og å kunne se på ting sammen og diskutere, sier Dag Sulheim, som har vært på avdelingen på Lillehammer siden 1993. I noen år var han i permisjon da han spesialiserte seg på medfødt hjertefeil i Oslo. Siden 2001 har han vært ansvarlig for barnehjertevirksomheten på Lillehammer, fra 2005 med Mads N. Holten-Andersen på laget.

Det fødes vel 1200 barn på sykehuset i Lillehammer årlig, pluss vel 800 på sykehuset i Gjøvik. Kvinnekliviken på Lillehammer tar alle risikofødsler fra både Oppland og Hedmark, rundt 120 stykker årlig. Barne- og ungdomsavdelingen har en liten post for nyfødte intensiv, som er rustet for mottak av for tidlig fødte barn ned til 28. svangerskapsuke. Nyfødteavdelingen er likeledes rustet for eventuelt mottak av nyfødte med medfødt hjertefeil som ikke har blitt fanget opp i svangerskapet. Disse barna vil stabiliseres på Lillehammer, og ved behov transporteres inn til videre utredning og behandling ved Rikshospitalet.

Mads forteller at avdelingen tar imot nyfødte som overføres fra Rikshospitalet etter hjerteoperasjoner, når barna er stabile nok for overflytting til videre oppfølging ved lokalsykehus.

– Dette forutsetter tett kontakt og dialog med kollegene på Rikshospitalet, særlig barnekardiologene som vi kjenner og samarbeidet godt med, forklarer Mads. På sengeposten for barn og ungdom er det 20 senger, samt undersøkelsesrom og akuttrom. Sistnevnte brukes også til øvelser, noe de jevnlig gjennomfører for å drille de ansatte i ulike situasjoner. Avdelingen har også eget barnelekerom og et ungdomsrom, innredet av sykehusets ungdomsråd.

Ultralydundersøkelsene av hjertesyke barn gjøres hovedsakelig på voksenav-



TETT SAMARBEID: Barnelegene samarbeider nært med habiliteringen. F.v.: Mads N. Holten-Andersen, Inger Lise Rorgermoen, Wenche Røkke og Dag Sulheim.

delingen (kardiologisk), hvor barneavdelingen disponerer et av to ekko-rom. De ønsker seg et bedre ultralydapparat, siden det ene som benyttes i dag er gammelt.

– Her har den teknologiske utviklingen løpt fra oss, medgir Mads. Han håper sykehuset, som foreløpig har investert i et nytt og mobilt apparat til intensivavdelingen for voksne, vil kjøpe inn et nytt apparat til hjerteundersøkelsene som gjøres på barna.

### POLIKLINIKK TO DAGER I UKEN

På barne- og ungdomspoliklinikken på Lillehammer har de to faste formiddager i uken med hjertekontroller, mandag og torsdag.

– Vi utreder og følger opp alt fra små bilyder til alvorlige og komplekse hjertefeil, sier Mads. Han forteller at de har om lag 20 såkalte Fontan-barn som følges opp på Lillehammer (Fontan er en operativ behandlingsmetode i tre steg for pasienter med ett-kammerhjerter).

– Når Fontan-løsningen er etablert, det vil si ferdig operert, og fungerer ukomplisert, så går de i all hovedsak til oppfølging her og ikke på Rikshospitalet. Slik tilfellet er med Julie, forteller Mads. Han legger derimot til at terskelen er lav for å spørre og diskutere med kolleger på Barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet ved usikkerhet.

Dag og Mads har totalt cirka ti planlagte hjertepolikliniske undersøkelser i uken på Lillehammer. I tillegg kommer de ikke-planlagte, omtrent like mange, for eksempel fra bilyder som fanges opp på barselavdelingen, post-operative kontroller eller ved henvisninger fra fastleger.

I tillegg er Mads og Dag vekselvis en dag i måneden på sykehuset i Gjøvik, og gjør hjertekontroller der for barn fra Vest-Oppland.

Mads medgir at det fort kan bli mye fokus på hjertet og det rent medisinske i disse konsultasjonene, men han tilstreber alltid å sette av tid nok, så de også kan ta opp andre ting, som er vel så vesentlige for barna og ungdommene med hjertefeil og familiene deres.

– Det er så viktig å ta seg tid til å prate med familiene om hvordan det går, hva som er utfordringene deres i hverdagen osv. Jeg tror det kan gjøre hele forskjellen, sier han. Mads forteller at både han og Dag Sulheim jevnlig er med på ansvarsgruppemøter til noen av de sykeste barna med hjertefeil.

### TVERRFAGLIGHET

Wenche Røkke er leder for habiliterings-tjenesten på Lillehammer, lokalisert i sykehusets gamle laboratorielokaler. Her gjør de både utredning og oppfølging av pasienter med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger som trenger systematisk, samordnet og tverrfaglig oppfølging over tid. Majoriteten av pasientene er barn, selv om tjenesten er aldersuavhengig og omfatter alt fra 0–100 år.

Habiliteringens legelisenser ble for en del år siden «gitt bort» til Barne- og ungdomsavdelingen. Til gjengjeld «låner» de legene tilbake, og både Dag og Mads er ofte i legefunksjon på habiliteringen. – Når barna følges tett på Barne- og ungdomsavdelingen, prøver vi å sørge



Ragnhild Gunstad. Foto privat.

for at den samme legen også er med hit, sier Wenche. Hun synes denne ordningen sørger for kontinuitet og dessuten styrker båndet og samarbeidet med flere leger. Habiliteringstjenesten fungerer også ambulant og leverer tjenester for de andre avdelingene på sykehuset og er mye ute i kommunene for å bistå med tilrettelegging og individuelle opplegg. Barne- og ungdomsavdelingen har felles møter med habiliteringstjenesten ved behov for tverrfaglig utredning.

Barn med medfødt hjertefeil som ikke har et syndrom, følges ganske sjelden opp av habiliteringstjenesten på Lillehammer. Selv om det stadig gjøres flere genetiske tester av barn ved mistanke, også ved undersøkelser av hjertesyke barn. – Når det påvises noe genetisk, er dette ofte «billetten inn» til habiliteringen og tverrfagligheten, påpeker Dag.

Habiliteringstjenesten har stor pågang, og det kan være en kamp å få pasienter inn. Mellom 500 og 700 pasienter er innom i løpet av et år. Noen til ganske tett oppfølging, blant annet CP-pasienter og barn med autisme.

Habiliteringstjenesten er imidlertid åpen for å se på om det også er andre grupper barn med hjertefeil som trenger utredning og oppfølging. Seksjonsleder for utredning, Inger Lise Rørgemoen, ser at det er en tendens til at vi reagerer litt for sent når det gjelder barn med litt diffuse utfordringer.

– Normalitetsbegrepet strekkes ofte litt langt i norsk skole, vi venter kanskje til de er 10 år med å gjøre noe, og det er



ULTRALYDUNDERSØKELSE: Etter ultralydundersøkelsen lytter Mads til Julies hjerte. «Nå skal jeg sjekke hvor mye kjærlighet det er i hjertet ditt, sier han lurt til Julie. Hun puster tungt og rutinert slik at han skal høre godt. – Ja, her var det mye kjærlighet, slår Mads fast.

sent, sier hun og mener det er viktig å være obs på denne gruppen barn.

Wenche Røkke legger til at det er naturlig at en del av disse tingene, som dreier seg om fungering i skole og i hverdagen, bør foregå der barnet bor, i kommunen.

– Vi kan supplere PP-tjenesten, og vi støtter førstelinjetjenesten. Vårt ansvar er «å sørge for» og «å passe på». Vi bidrar med kompetanse og kan legge trykk på kommunene og hjelpeapparatet dersom ting ikke skjer, sier hun.

### VIKTIG MED FORSKNING

Både Mads N. Holten-Andersen og Dag Sulheim driver med forskning, i tillegg til den kliniske virksomheten. De forteller at deres leder på avdelingen er opptatt av at de skal bygge opp både seg selv og fagfeltet, og det legges til rette for dette. Mads er ansatt i 40 prosent stilling som amanuensis, tilknyttet Universitetet i Oslo. I tillegg til egen forskning, er han også veileder for to doktorgradsstipendiater på Lillehammer.

Mads fikk i 2014 støtte gjennom Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen til et prosjekt som skal bidra til å bedre behandlingstilbudet for barn med medfødt hjertefeil gjennom å etablere standardiserte behandlingstilbud. I første omgang har han jobbet med å opprette et register over barn med diagnosen DORV (dobbel utløp fra høyre hjertekammer), som inneholder all relevant informasjon om diagnose, oppfølging, testresultater, operasjoner/intervensjoner, behandlingsforløp, komplikasjoner osv.

Mads N. Holten-Andersen og sykepleier Line Holstein ser på EKG-resultater



– Databasen er nå komplett, med alle DORV-pasientene fra hele landet født fra 2003 til 2014, cirka 80 stykker. Dette er en veldig heterogen gruppe pasienter som det er publisert lite om. Du har hele spekteret, alt fra dem hvor det «bare» er å lukke en VSD, til dem som må full-fontaniseres. Det gjør det vanskelig å se på dem som en gruppe, men gjør det samtidig veldig spennende, forteller Mads engasjert.

Neste steg i prosjektet er å kalle disse barna inn til systematiserte oppfølgingskontroller i tidlig ungdomsalder. Da skal hjertet og den fysiske fungeringen testes, med blant annet tredemølltester og aktivitetsmonitorering, men de skal også se på den psykiske og kognitive fungeringen, og på livskvaliteten til barna. Også Dag Sulheim er involvert i denne forskningen, og har fått støtte av helseforetaket til et tre-måneders forprosjekt.

– Det er viktig å se at psyke og soma henger sammen, vi snakker om hele mennesker, sier han og gleder seg til å begynne med disse oppfølgingskontrollene. For noen år siden gjorde han en liknende studie på barn med ME, og ser for seg at noen av de samme protokollene kan benyttes.

Informasjonen som kommer ut av dette registeret og denne kartleggingen, vil danne grunnlaget for å finne fram til gode og optimaliserte behandlingsforløp. Arbeidsmetoden og registerplattformen vil senere kunne overføres til andre hjertediagnoser, og vil på den måten komme flere barn med hjertefeil til gode.



# Revmatisk feber og hjertefeil: EN AV VERDENS STORE HELSEUTFORDRINGER

Revmatisk hjertesykdom tar i noen områder av verden uforholdsmessig mange liv. Selv om sykdommen i dag sjelden forekommer hos nordmenn, vil økende innvandring føre til flere tilfeller av revmatisk hjertesykdom også i Norge. På Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet forbereder de seg på et økende antall pasienter som i fremtiden trenger behandling for revmatisk hjertesykdom, både barn og voksne.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Revmatisk feber, også kalt giktfeber, er en følgesykdom og langtidseffekt av (gjentatt) halsinfeksjon med gruppe A streptokokker i barndommen. Sykdommen innebærer betennelse i ledd, hjerte, blodkar, sentralnervesystem og i huden, og skyldes en immunologisk aktivering i kroppen (autoimmun reaksjon). Betennelse i selve hjertet regnes som det alvorligste utslaget av sykdommen. Særlig angripes området ved klaffene på venstre side av hjertet. Forsnevring av mitralklaffen (mitralstenose), med og uten samtidig lekkasje, er den vanligste senskaden av revmatisk feber, men også aortaklaffen og klaffer på høyresiden av hjertet kan rammes.

Revmatisk hjertesykdom forekommer i dag ganske sjelden i vestlige land. Dette skyldes først og fremst bedret levestandard, men også behandling med antibiotika, som har begrenset omfanget av sykdommen og forebygger senskadene.

**STOR HELSEUTFORDRING I VERDEN**  
På verdensbasis er revmatisk feber en av våre største helseutfordringer, og bedre internasjonale strategier for å forebygge og behandle sykdommen etterlyses. Mer utstrakt tilgang til behandling med penicillin og antibiotika, bedre helsetjeneste og oppfølging av pasienter med revmatisk feber, bedre diagnostiske verktøy og flere spesialiserte enheter som kan

behandle mitralstenose, er nødvendige for å komme problemet i møte. Forekomsten av revmatisk hjertesykdom er høyest i afrikanske land sør for Sahara, på stillehavsoyer og i primitive stammer i Australia og New Zealand. I en artikkel i det medisinske tidsskriftet *The Lancet* anslås at så mange som 34,2 millioner mennesker i verden hadde revmatisk hjertesykdom i 2010, og at det resulterte i redusert livskvalitet og nær 350 000 dødsfall per år.

På verdensbasis er revmatisk feber en av våre største helseutfordringer, og bedre internasjonale strategier for å forebygge og behandle sykdommen etterlyses

**GRAVIDE KVINNER UTSATT**  
Ketil Lunde er kardiolog på OUS Rikshospitalet og en av dem som behandler pasienter med mitralstenose og revmatisk hjertesykdom i Norge. Han forteller at kvinner er mer utsatt for symptomene,

spesielt når de er gravide. – Mange oppdager ikke sykdommen før under svangerskapet, sier han og understreker at de da ofte blir veldig dårlige. Man kan nemlig gå mange år uten særlige symptomer, vel å merke med en liten eller middels mitralstenose. I svangerskapet, hvor det stilles ekstra store krav til blodsløpet, kan utfordringene med en trang og ødelagt klaff på systemsiden av hjertet gi alvorlige problemer.

**BEHANDLING I NORGE**  
I Norge forekommer revmatisk hjertesykdom forholdsvis sjelden, enn så lenge, men Oslo Universitetssykehus ved både Ullevål og Rikshospitalet samt Haukeland Universitetssykehus har tilbud om behandling av mitralklaffer, det være seg kirurgisk eller med intervensjon (med kateter gjennom en åre). Med økende immigrasjon og en stadig større prosentandel innbyggere i Norge med bakgrunn fra den tredje verden, vil forekomsten av revmatisk hjertesykdom øke også her. Gaute Døhlen er avdelingsleder på Barnekardiologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus og en av dem som gjør kateterintervensjoner på barn med hjertefeil. Han har så langt bare utført én intervensjon på barn med revmatisk hjertesykdom/mitralstenose, men er forberedt på at det fremover kan bli et økende behandlingsbehov.



Avdelingsleder Gaute Døhlen

– Man kan leve lenge med en slik stenose uten å være klar over den, og jeg tror sykdommen forekommer langt hyppigere enn det vi ser her på sykehuset, sier han. Døhlen regner med at et team fra Rikshospitalet etter hvert vil måtte reise ut for å lære mer om behandlingen, for eksempel til et av sentrene i Egypt hvor flere titalls slike prosedyrer gjøres hver dag.

**KLAFFEN TETTES IGJEN**  
En vanlig konsekvens av revmatisk feber er at klaffen og klaffeseilene vokser sammen, gradvis stivner og deretter forkalkes og ødelegges. Åpningen gjennom klaffen vil snurpe seg sammen og snevres inn (stenose).

Den forsnevrede åpningen hindrer blodstrømmen fra venstre forkammer til venstre hovedkammer, noe som øker trykket i venstre forkammer og i lungekretsløpet, med fare for blant annet pulmonal hypertensjon, som kan være dødelig i seg selv. I tillegg får systemkretsløpet, og derved kroppen, for lite blod. Symptomene hos de som er rammet vil være ulike og kan utvikle seg gradvis. Alt fra tung pust, tretthet, brystsmerte, hjertesvikt, men også flimmer i hjertet, blodpropp og hjerneslag.

Hvor store deler av klaffeseilene som er forkalket og hvor stor lekkasjen fra klaffen er, avgjør om stenosen kan behandles med kateterintervensjon, som i dag er den mest brukte metoden, eller om det er nødvendig med kirurgi. I sistnevnte tilfelle er det snakk om å operere inn en ny klaff, som er et langt større og mer alvorlig inngrep. – Forutsatt at forholdene ligger til rette for det, kan vi gå inn og utvide stenosen med ballongdilatasjon, forteller Lunde. Han har utført tre slike prosedyrer de siste årene, og viser frem den helt



Kardiolog Ketil Lunde viser den spesielle Inoue-ballongen som brukes til å behandle mitralklaffstenose.

spesielle Inoue-ballongen som benyttes til inngrepene.

Komplisert inngrep med nål og ballong  
Selve inngrepet gjøres ved at man går inn i venesystemet til hjertets høyre forkammer. Her stikkes en nål gjennom skilleveggen mellom forkamrene (atrieseptum). Et kateter føres deretter via hullet over til venstre forkammer, og en vaier ned til venstre hovedkammer gjennom mitralklaffen. Med vaier på plass i venstre hovedkammer, kan man tre den spesielle Inoue-ballongen over vaieren helt frem til mitralklaffen. Ballongen har fasong som et hundeben når den blåses

opp. Slik blir ballongen stående stille/låst fast i mitralklaffen. Deretter blåses den ytterligere opp til ønsket diameter for å sprengre ut og gi større åpning i klaffen. Prosedyren overvåkes med ultralyd (via spiserøret dersom pasienten er i narkose). – Dette er en krevende behandling og den er ikke uten risiko, særlig når den gjøres på barn. Men resultatene er gode. Restlekkasjer er vanlig, men de viser seg som oftest å være beskjedne, sier Døhlen. Han presiserer at all intrakardial kateterbehandling på barn skal gjøres på Rikshospitalet. Både ved medfødt og ervervet hjertefeil bør behandlingen foregå i et miljø der man er vant til behandling av barn.



Fra venstre:  
Henrik Holmstrøm,  
Abraham Haileamlak,  
Mette Estensen  
og Lars Aaberge.



## INSPIRASJON *fra Etiopia*

I begynnelsen av september ble den etiopiske professoren og barnekardiologen Abraham Haileamlak Mitike utnevnt til æresdoktor på Universitetet i Oslo. Men først inspirerte han hjertespesialistene ved OUS Rikshospitalet.

TEKST OG FOTO: MARIT HAUGDAHL

Det var fullt på møterommet da Abraham Haileamlak Mitike fortalte om utfordringene for barn og unge med hjertelidelser i Jimma-området vest for Addis Abeba i Etiopia. Etter det ukentlige hjertemøtet en fredag morgen, ble de ansatte tilknyttet både Barnehjerteseksjonen og GUCH-enheten ved sykehuset igjen for å høre hans appell.

– Alt som skjer ved sykehuset i Jimma er takket være Abraham. Han får ting til å skje, sa professor Erik Thaulow da han introduserte gjesten. Han har selv vært i Jimma og besøkt den nytnevnte æresdoktoren, og er full av beundring over hva han får til.

Det er også Jeanette H. Magnus, seniorrådgiver ved Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo, som har jobbet med Mitike i flere prosjekter.

Hun håper at det medisinske miljøet rundt medfødt hjertefeil ved Oslo Universitetssykehus har lyst til å utvikle samarbeidsprosjekter med sykehuset i Jimma, og lover å hjelpe til med å finne finansiering av slike prosjekter. Etiopia er et av de strategiske samarbeidslandene til Norad, og her har Magnus en sentral rolle. I hele Etiopia, Afrikas nest mest folkerike land, finnes det kun fire barnekardiologer. Den eneste som ikke har tilholdssted i hovedstaden Addis Abeba, er Abraham Haileamlak Mitike.

Mitike har jobbet utrettelig for økt kvalitet av forskning og forskningsutdanning i Afrika, og har blant annet ledet et NORAD-støttet kapasitetsutviklingsprogram i samarbeid med Universitetet i Oslo. Ifølge presentasjonen til dekan

Frode Vartdal ved universitetet, er han en eksepsjonell kapasitet for internasjonalt og nasjonalt samarbeid og nettverksbygging.

I Etiopia er revmatisk feber, eller giktfeber (se side 14 og 15) et stort problem, og årsak til over halvparten av hjertefeilene hos barn i landet.

Etiopia har manglet en nasjonal strategi for barn med hjertefeil, og Mitike har derfor arbeidet hardt for å frembringe tall og statistikk som kan legge grunnlaget for en slik strategi. Nå har han også begynt å opparbeide et nasjonalt register. I tillegg til utstrakt forskningsvirksomhet, sykehusledelse og undervisning, har han også kapasitet til å arbeide som barnekardiolog. De fleste barna som kan få operasjon, sendes utenlands. De fleste opereres i Israel – over 120 barn er operert der til nå. Noen sendes også til India og Sør-Afrika.

De største utfordringene er ifølge den nyslåtte æresdoktoren å ha nok helse-

personell med kompetanse, å finansiere sykehus og behandling – og å kunne opprettholde service med nok utstyr og forsyninger. Derfor ønsker han seg flere samarbeidsprosjekter med blant annet Norge.

– Hjertesykdommer er neglisjert i mitt land, erkjenner Mitike.  
– Hvordan prioriterer du, var det en som lurte på. Her måtte kardiologen bare innrømme at de fleste med svært alvorlige diagnoser, som transposisjon, dør før de noen gang kommer til sykehuset.

– Men en del med Fallot og andre mindre komplekse diagnoser, samt de med revmatisk feber, har vi mulighet til å hjelpe, forteller han.

– Du har svært interessante perspektiver, fra en hverdag som er så annerledes enn vår verden. Vi snakker om å forbedre resultater. Du gjør små ting som får store konsekvenser for de barna det gjelder, sa barnekardiolog Henrik Holmstrøm imponert. Han snakket trolig for alle som var til stede på møtet.

### OM ÆRESDOKTOREN

Abraham Haileamlak Mitike er ny æresdoktor ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet. Han er professor i barnekardiologi og barnesykdommer ved Jimma Universitet i Etiopia. Han er utdannet i Addis Abeba, men har sin kardiologitilretteliggelse fra Israel og Tyskland. Mitike var den første dekanen ved College of Health Sciences ved Jimma Universitet (2011–2016). I tillegg til å arbeide som kardiolog, ledet han sykehuset samt planleggingen av nytt sykehus med 600 senger som betjener 15 millioner mennesker. Og ikke nok med det – han sørget for økt kvalitet på kliniske tjenester og utdanning av helsepersonell i tillegg til at han har initiert en av de første tannlegeutdanningene i Etiopia. Fikk utmerkelsen «The Extraordinary Award for Passion, Dedication and Exceptional Life Time Contribution to the Health Sector Advancement of Ethiopia» i 2015.

## SVANGERSKAP OG MEDFØDT HJERTEFEIL

Stadig flere hjertesyke kvinner blir gravide. Til tross for at et svangerskap er en stor påkjenning, ser de fleste ut til å tåle det godt. Tett oppfølging er likevel nødvendig. En gave fra Foreningen for hjertesyke barn til Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet for fem år siden har gjort det både tryggere og lettere å være gravid med medfødt hjertefeil.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Kvinner med hjertefeil som blir gravide, trenger tett og spesialisert oppfølging. De fleste med moderate og alvorlige hjertefeil går i svangerskapet til kontroller på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, og årlig nedkommer cirka 100 kvinner med hjertefeil på Kvinneklinikken. Rikshospitalet har de senere årene også drevet kurs og opplæring rundt om i landet for at flere av disse kvinnene kan følges opp og føde lokalt.

I 2011 mottok kvinneklinikken og kardiologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet et telemetriapparatet i gave av Foreningen for hjertesyke barn, til å overvåke hjerterytmen til gravide kvinner med hjertefeil. Tre års innsamlingsarbeid, med små og store bidrag fra foreningens givere, lå bak innkjøpet av apparatet til en verdi av nær 500 000 kroner.

LEDER: Rikshospitalet fikk i januar 2016 landsfunksjon for oppfølging og behandling av hjertesyke gravide (Nasjonal behandlingstjeneste for hjertesyke gravide). Det ble over statsbudsjettet høsten 2015 bevilget 1,7 millioner kroner til tjenesten, øremerket til å ansette en overlege på kvinneklinikken og en overlege på kardiologisk avdeling. Dette for å styrke kompetansen for en voksende pasientpopulasjon. Kardiolog Mette-Elise Estensen er sjef for tjenesten. Med seg i teamet har hun også kardiolog Vibeke Almås, obstetriker Anne Sofie Letting og Ingvil Krarup Sørbye, anestesilegene Eldrid Langesæter og Kyrre Ullensvang, sykepleier Anne Skeide, og jordmor Siri Kløve.



## GIR FRIHET OG NORMALITET

Kardiologisk avdeling har lenge hatt slikt utstyr tilgjengelig, men kun stasjonært og for pasienter som er innlagt på avdelingen. Telemetriapparatet som sykehuset fikk av Foreningen for hjertesyrke barn i 2011 har bærbare respondere som pasienten kan ha med seg i lommen (festet til brystkassen med enkle elektroder). På føde- og barselavdelingen er det installert trådløse aksess-punkter, som både sender og mottar signaler fra mødrene. Selve overvåkingen skjer via skjermer på kardiologisk avdeling, mens kvinnene kan bevege seg fritt på føde- eller barselavdelingen. Alle dataene fra overvåkingen lagres i pasientens journal.

Mette-Elise Estensen er overlege på Kardiologisk avdeling på Rikshospitalet og har ansvaret for de gravide kvinnene med medfødt hjertefeil. For ti år siden var hun med på å starte opp poliklinikken for hjertesyrke gravide kvinner på Rikshospitalet, som i 2017 ble en egen nasjonal behandlingstjeneste. Hun er opptatt av at disse svangerskapene bør få være mest mulig normale, fysiologiske prosesser. – Mødrene er veldig fornøyde med at de slipper å være innlagt på hjerteavdelingen når de overvåkes, og isteden kan være

sammen med andre fødende, sier Mette-Elise Estensen. Hun forteller at siden de mottok denne gaven av Foreningen for hjertesyrke barn i 2011, har de i snitt hatt to kvinner på overvåking på dette apparatet i uken.

## EN SIKKERHET I OPPFØLGINGEN

I et normalt forløp av et svangerskap for kvinner med medfødt hjertefeil eller annen hjertesyrke, er den gravide til hjerstekonsultasjon på Rikshospitalet (noen også lokalt) tre til fire ganger. Under et svangerskap vil mors blodvolum alltid øke, og hjerterytmen er en av tingene det følges nøye med på.

– Vi gjør fortløpende vurderinger av formen og har egentlig lav terskel for å bruke telemetri om kvinnene blir dårligere i løpet av svangerskapet, sier Estensen og forteller at det særlig er aktuelt for dem med rytmeproblemer i utgangspunktet. Telemetriovervåking benyttes på så godt som 75 prosent av alle kvinnene, og da særlig inn i fødselen, underveis og noen dager i etterkant. Dette gir viktig informasjon til hele det tverrfaglige teamet som følger opp kvinnene, blant annet fødselslege, kardiolog, kardiologisk sykepleier og jordmor. Dataene skal også benyttes til forskning på området.

– Denne overvåkingen er en sikkerhet for oss, fordi vi kan følge med selv om de befinner seg på en annen avdeling. Men også fordi telemetriovervåkingen gir informasjon som hjelper oss til mer presis diagnostisering underveis. Vi kan følge tettere med på hva som skjer, og på hvordan svangerskapet og fødselen påvirker hjerterytmen. I neste omgang gjør det at vi kan være mer eksakte i medisineringen, og noen ganger også redusere på medisineringen, sier Estensen.

Hun mener apparatet også bidrar til å redde liv, og forteller at overvåkingen kan avdekke noe de ikke kjente til, og at det kan fanges opp en livstruende utvikling, som da kan behandles.

## Å FØDE ER NOE ANNET ENN Å TRENE

Også før 2011 hadde Rikshospitalet telemetriutstyr (da stasjonært på kardiologisk avdeling), som innimellom ble benyttet på de dårligste hjertesyrke gravide kvinnene. Sykehuset har etter hvert opparbeidet seg data fra ganske mange års overvåking av hjerterytmen til gravide og fødende kvinner med hjertefeil (cirka 1000 stk. over ti år). Det skal forskes på dette tallmaterialet, men Estensen sier at det allerede kan trekkes noen konklusjoner.

– Vi har ikke hatt en eneste hjerstestans på telemetri siden vi begynte med dette i 2007, og det ser ut til at det å føde er ganske trygt for disse kvinnene, rent rytmemessig. Det er i hvert fall ingen holdepunkter for at arytmier trigges av selve fødselen, understreker Estensen. En av de påfallende og interessante erfaringene er at dette også gjelder kvinner som har uttalte arytmier på forhånd, inkludert dem som har rytmeforstyrrelser som ellers utløses av fysisk aktivitet.

– En fødsel er ikke det samme som trening, og antagelsen er at det under en fødsel utføres en annen form for fysisk anstrengelse.

## SÅRBARE RETT ETTER FØDSEL

Mors økte blodvolum og hjerterefrekvens under svangerskapet og fødsel trenger noen dager på å gå tilbake og normalisere seg.

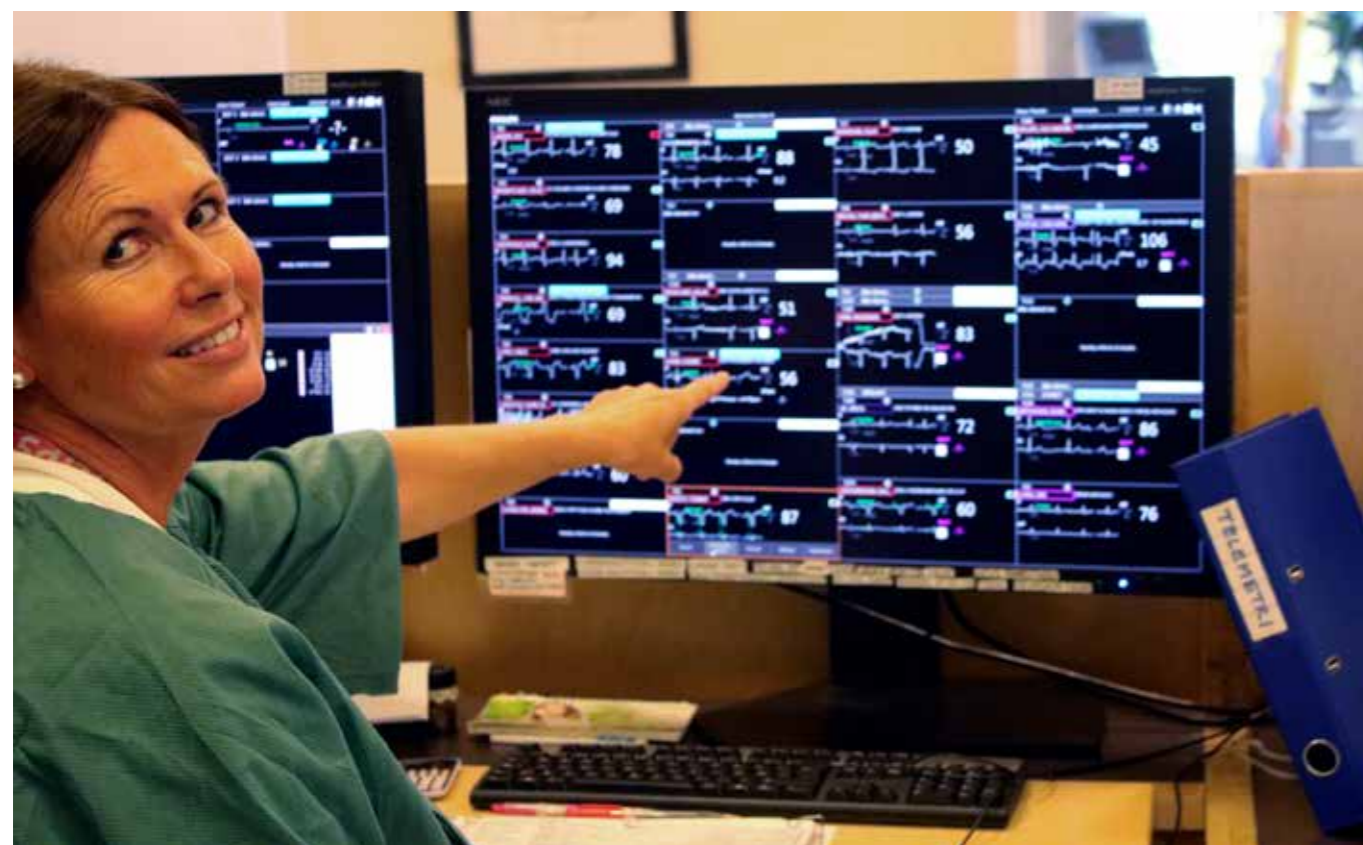
– Ved alvorlige hjertefeil er det greit å følge med og se hva som skjer med hjerterytmen i timene og dagene etter fødselen. Det ser ut til at kvinnene i denne tiden, rett etter fødselen, er mer utsatt for arytmier.

Estensen forteller at de ikke helt vet hvorfor kvinnene er mer sårbare etter fødselen. Det kan være hormoner eller amming som virker inn, men hun etterlyser mer forskning på akkurat dette.

– Noen har alvorlige hendelser, med arytmier og hjertesvikt, forteller hun, men understreker likevel at de fleste kvinnene tåler svangerskapet og fødselen bra. Estensen anbefaler kvinner med hjertefeil å komme til veiledningssamtale hos teamet for et ønsket svangerskap, til det som kalles prekonsepsjonell veiledning.

– Diskusjon rundt fremtidige svangerskap og prevensjon bør begynne allerede i ungdomsårene for å unngå potensielt farlige svangerskap. Ikke alle med hjertefeil kan få egne barn, men svært mange av de ulike hjertefeilene er ikke til hinder for graviditet, sier Estensen. Ved nasjonal behandlingstjeneste veileder de kvinner med medfødte hjertefeil, med ischemisk hjertesyrke, med kardiomyopati og med arytmier.

Det jobbes denne høsten med å lage et lokalt register over alle kvinnene med medfødt hjertefeil som er blitt fulgt opp og som har født på Rikshospitalet. Et eget team jobber med dette og OUS har bevilget 300 000 kroner til arbeidet. Dataene er viktige for videre forskning, og Estensen forteller at materialet er helt spesielt fordi det er unikt for Norge at disse pasientene følges så tett opp.



FØLGER MED: Marit Erika Tøien er inten sisykepleier på kardiologisk avdeling og en av dem som følger nøye med på dataene som kommer fram på skjermen, basert på overføringer via de gravide kvinnenes respondere. I etterkant skannes dataene inn i pasientens journal.



TRYGG FØDSEL: Jenny er født 21. juni og var en dag gammel da dette bildet ble tatt. Mamma Line Lunn er født med koarktasjon av aorta og er blitt fulgt opp på Rikshospitalet gjennom svangerskapet. Mot slutten begynte hun å vise tegn på svangerskapsforgiftning og forhøyet lungetrykk. Line har vært overvåket med telemetri i flere dager, og både hun og Estensen er fornøyde med tryggheten dette gir. Alt ser bra ut nå, og den lille familien, inkludert den stolte far, Morten Hagen, skal snart hjem til Lillehammer.

## FFHB OG VMH PÅ ARENDALSUKA 2017

# – se hele meg!

Foreningen for hjertesyrke barn og Voksne med medfødt hjertefeil har i år hatt stand på Arendalsuka, under parolen: «SE HELE MEG! Helhjertet oppfølging av medfødt hjertefeil». Mange forbipasserende var innom og fikk informasjon om vårt arbeid.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

– Med slagordet «Se hele meg!» ønsket vi å vise hvor viktig det er at leger, annet helsepersonell og samfunnet for øvrig ser hele mennesket, ikke bare en hjertefeil. Vi etterlyste en helhetlig og livslang oppfølging av medfødte hjertefeil, sier Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyrke barn og en av dem som sto på stand denne uken i august.

I tillegg til helhetlig oppfølging og habilitering, var FFHB og VMH under Arendalsuka opptatt av å fronte saker som at de økonomiske ordningene for familier med kronisk syke barn må være levelige, at den mentale helsen til disse pasientene, som lever med store belastninger, ivaretas på en god måte og at tannhelsen for voksne med hjertefeil tas inn i folketrygden.

Årets Arendalsuka ble arrangert for sjette gang, og satte trolig ny besøksrekord med rundt 70000 mennesker innom. Arrangementet preges av politiske og faglige møter, og i år var det så mange som 780 arrangementer i løpet av dagene. I tillegg var gatene i Arendal fylt av nær 200 stands, deriblant et stort mangfold av frivillige organisasjoner.

– Mange stoppet opp og ville vite mer. De kjente noen som har hjertefeil, hadde en i klassen med hjertefeil, var besteforeldre til noen eller hadde hjertefeil selv. Dette var en flott anledning til å vise at vi finnes, og at medfødt hjertefeil gjelder både barn, unge og voksne. Det er også viktig at våre medlemmer ser at vi er synlige og at vi er til stede på aktuelle arenaer. Omtrent hele Sørlandets befolkning var innom Arendal i løpet av denne uken, pluss «alle» politikere og beslutningstakere, virket det som, sier Anne Giertsen, daglig leder for Voksne med medfødt hjertefeil og prosjektleder for FFHBs og VMHs felles synliggjøring under Arendalsuka.

### SAMMEN FOR GOD SPESIALUNDERVISNING

Tirsdag 15. august var barneombudet Anne Lindboe på besøk på vår stand. God opplæring og kvalitet på spesialundervisningen sto på dagsordenen.

Hjertesyrke barn i Norge får den beste hjertemedisinske hjelpen verden kan tilby, men det gjenstår fortsatt en del når det gjelder andre utfordringer denne pasientgruppen har. Å bli sett som et hele, og få hjelp til å bruke sitt potensial og til å unngå å falle utenfor, og til å ha gode liv – her og nå, og i voksen alder, er viktig for Foreningen for hjertesyrke barn.

### LEVE – IKKE BARE OVERLEVE

Mye starter i skolen. En god oppvekst og et godt læringsmiljø legger grunnlaget for hvordan barn, med og uten kronisk sykdom, vil klare seg senere i livet. Tidligere i år kom Barneombudet ut med rapporten «Uten mål og mening», som belyser en rekke grove mangler ved opplæringstilbudet for en del elever som mottar spesialundervisning. Den har også lagt under lupen det psykososiale skolemiljøet til disse elevene og deres muligheter for medvirkning i planleggingen og gjennomføringen av tiltakene.

– Vi kjenner oss igjen i veldig mye av rapporten, og slutter oss til alle de 26 anbefalingene Barneombudet kommer med i denne rapporten, sa Erik Skarrud i samtalen med Anne Lindboe under Arendalsuka. Han viste til foreningens egne tall, som avdekker at det blant barn med medfødt hjertefeil er tre ganger så mange som mottar spesialundervisning enn i barnebefolkningen generelt, hvor tallet er cirka sju prosent.

– Noen skoler er flinke og barna får god hjelp, men altfor mange er det ikke, fortsatte Skarrud og viste til erfaringer fra familier som har kjempet med å bli hørt og trodd når det gjelder barnets behov for tilrettelegging og eventuell spesialundervisning.

– Variasjonene rundt om i landet er altfor store, og mange av barna må vente uforholdsmessig lenge på utredning fra PP-tjenesten, og på et eventuelt vedtak. Når vedtak om spesialundervisning så blir fattet, kan skolens begrensede ressurser hindre at eleven får kvalifisert lærerpersonell til denne undervisningen.

### KRAV TIL KOMPETANSE

Disse erfaringene sammenfaller med Barneombudets rapport, som er svært tydelig i sin anbefaling om at det må stilles strenge og tydelige krav til spesialpedagogisk kompetanse hos dem som skal undervise barn med spesifikke vansker.

– Altfor mye av denne undervisningen gjøres av assistenter eller lærere uten nødvendig kompetanse. Dette er for viktig til at det kan overlates til tilfeldige assistenter, sier barneombudet og ønsker unntaksbestemmelsen, som åpner for dette, fjernet fra opplæringsloven.

### BLIR IKKE STILT KRAV TIL

Spesialundervisning er viktig for både inkludering og for å forhindre frafall. 50 000 barn i Norge mottar i dag spesialundervisning, og barneombudet påpeker at kvaliteten på denne undervisningen altfor ofte er for dårlig. Hun konstaterer en rekke paradokser når det gjelder gruppen som mottar spesialundervisning. – Dette er en stor gruppe spesielt sårbare barn, som ingen bryr seg om. Alt annet i skolen telles og måles, men hvem måler egentlig hva disse barna har lært, spør hun retorisk. Barneombudet etterlyser nasjonale standarder for både planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av spesialundervisningen.

– Elevene møtes med manglende forventninger og ambisjoner. Ofte skorter det også på medvirkning. Dette er trist, sier barneombudet, som ønsker en egen bestemmelse i opplæringsloven om at barn skal høres!

### LÆRINGSFULL

En annen bekymring for Barneombudet er at disse barna, som enten ikke får spesialundervisning, eller hvor kvaliteten ikke er god nok, heller ikke får et likeverdig undervisningstilbud og at læringshullene blir store. En bekymring Foreningen for hjertesyrke barn deler. I en undersøkelse blant unge voksne med medfødt hjertefeil som ble gjennomført av foreningen i 2007, kom det fram at 5 prosent er uføretrygdet, det vil si fem ganger så mange som normalbefolkningen av unge voksne generelt. – Det er fort gjort for disse elevene å sakke akterut og å bli hengende etter. Læringshull akkumulerer, understreket Skarrud og trakk inn problematikken med frafall på sikt, både fra skole og fra arbeidsliv.

## OM RAPPORTEN «UTEN MÅL OG MENING»

Rapporten fra Barneombudet er basert på intervjuer med både barn, foreldre og organisasjoner. De har også hatt innsyn i klagesaker, og sett på forskning på området. Rapporten presenterer på denne bakgrunn en rekke anbefalinger til myndighetene, om endringer av opplæringsloven og av rutiner og systemer for forvaltning av loven i praksis når det gjelder tilgang på spesialundervisning og kvaliteten på denne.



syke barn og sendes ut når barnet er 6 måneder gammel. Permen kan også bestilles ved e-post til [ffhb@ffhb.no](mailto:ffhb@ffhb.no).

Hjertebank – informasjonsfilm om barn med medfødt hjertefeil På en direkte og konkret måte gir filmene informasjon om barn med medfødt hjertefeil i barnehage og skole. De synliggjør behov for tilrettelegging og tilpassing, og gode råd og nyttige tips gis av barnelegen og gjennom møter med Eskil og Truls.



Filmene finner du på [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no) eller ved å skanne qr-koden

TEKST: MONA ØDEGÅRD



Sørlandet sykehus, ved Slobodan Calic og Jarle Jortveit, var innom standen og «demonstrerte» en ballongdilatasjon, for generalserkretær i FFHB, Helene Thon, og leder i FFHB Aust-Agder, Baard Larsen.

#### KJEMPE SAMMEN FOR GOD TILRETTELEGGING OG SPESIALUNDERVISNING

Barneombudet er glad for at Foreningen for hjertesyke barn kjemper for dette, og hun er opptatt av at foreldre og pårørende forteller sine historier. – Folk tror det er myter, men store «oppbevaringsgrupper» benyttes fremdeles. Vi må fortsette å holde fokus på dette og å sette det på dagsordenen. Både penger og lovendringer må på plass, sa Lindboe.

Foreningen for hjertesyke barn vil fortsette å jobbe med dette, både politisk og faglig. Hjer-tevennlig oppvekst – som ser hele barnet – skal gjelde for alle!

#### VIKTIGE HELSEDISKUSJONER

Torsdagen i Arendalsuka 2017 var helsedagen, med blant annet debatt med sentrale helsepoliti-kere, helsemyndigheter og pasientrepresentanter. Arrangementet var godt besøkt, med rundt 700 tilhørere som interessert fulgte med på diskusjo-nen om: «Hadde vi ikke verdens beste helsevesen? Eller kaster vi bort den muligheten?»

Norge bruker i dag i gjennomsnitt 60 000 kroner per innbygger på helse. Men pasientenes tilba-kemeldinger er tydelige: Vi trenger mer helhetlig oppfølging. Dette ble også ble presisert av flere i panelet. Blant annet av pasient- og brukerom-bud, Anne-Lise Kristensen, som også pekte på at vedtatte veiledere for oppfølging av unge ikke blir oppfylt i dagens helsevesen.

Olaug Bollestad (Krf) er opptatt av at helsevesenet i altfor stor grad er preget av manglende kommu-nikasjon, og vi har et IKT-system som ikke fun-gerer. Hun er sterkt bekymret for barn og unges psykiske helse. Hvem tar ansvaret i kommunene? Helsedirektør Bjørn Guldvog snakket om det han mener er vår aller største folkehelseutfordring, nemlig utenforskap, hvor han også viste til den sterke veksten i antall unge uføre. Han er opptatt av at det må settes et mye større fokus på tverrfaglig oppfølging, og her må helsevesenet bli mye flinkere til å lytte til barn og unge og behovene de formidler.

– For oss som representerer denne store og voksende pasientgruppen er det gledelig å se at både politikere og helsemyndigheter begynner å få øynene opp for viktigheten av tverrfaglig og helhetlig oppfølging. Viljen er på plass, nå gjenstår evnen i form av tilstrekkelige ressurser og kloke prioriteringer, som vil bidra til å hindre utenfor-skap og å sikre best mulige levde liv, sier Helene Thon.



## Musikk kan gi helsegevinst

I musikkterapi brukes musikken i samspill med mennesker for å øke livskvaliteten og bedre helse. På Rikshospitalet ser terapeutene som bruker musikk, god effekt.

TEKST OG FOTO: TORILL FUNDERUD

Vi har vel alle følt på kroppen at vuggeviser og hardrock har vidt forskjellig effekt på oss. Musikk kan gjøre oss glade, triste, oppmuntret, irriterte eller beroliget. Men kan det påvirke helsetilstan-den vår?

– Ja, bekrefter Stine Camilla Blichfeldt Ærø. – I en terapeutisk relasjon kan musikk fungere støttende, for eksempel i medisinske prosedyrer og som annen støttende behandling på sykehuset. Vi får en større og større forståelse hos øvrige be-handlere på sykehuset for hvordan musikk, kropp

og sinn henger sammen. Ved avspenning med musikk, ser vi blant annet at pasienter kan få en dypere respirasjon og dette er noe som måles og ikke noe vi bare antar eller føler. Rent fysiologisk kan pasientene få økt oksygenmetning, forklarer Blichfeldt Ærø som har studert faget på musikk-høgskolen.

#### ØKENDE

Rikshospitalet begynte med musikkterapi for litt over 20 år siden og i dag er tre musikkterapeuter

Begge foto: Anette Øverlid, tatt for CREMAH (Centre for Research in Music and Health)



Marit Haugdahl og Anne Giertsen (VMH) deltok på arrangement på Sørlandet sykehus i Arendal.

RO: Stine Camilla Blichfeldt Ærø er musikkterapeut for store og små på barneavdelingen på Rikshospitalet. Instrumentet hun holder i her, kalles sansula kalimba. Det tynne trommeskinnet sender ut en beroligende klang fra de små metaltangentene når hun klimprer på dem.



ansatt der. Også Ahus på Lørenskog, Haukeland i Bergen, sykehusene i Tromsø, Trondheim og Drammen har én eller flere musikkterapeuter. – Årlig utdannes det 8–10 studenter i Oslo, og tilsvarende i Bergen, der de tilbyr en femårig utdanning. Når det gjelder musikkterapi med barn og unge på sykehus, er det en liten, men økende utbredelse her i Norge. I USA, Australia og flere land sørover i Europa, har fagområdet et større omfang. – Det er gledelig at dette er et fag som øker i omfang og implementeres i pasientarbeidet, sier Blichfeldt Ærø.

Ved Rikshospitalet arbeider de med musikkterapi på flere måter, blant annet med musikkstunder. – De aller fleste har glede av musikk i det daglige. Musikkstunden kan være et lyspunkt i sykehushverdagen. Trivsel er absolutt et pluss for oss alle, om vi er syke eller ikke. Jeg liker å skape et annerledes-rom der man ser på trivsel i et litt større perspektiv.

Blichfeldt Ærø må også forholde seg til at stadig flere pasienter reiser raskere hjem etter behandling på sykehus enn før, og at bare de sykeste er innlagt over lengre perioder. Derfor er det viktig å utvikle opplegg som kan brukes andre steder enn på sykehuset og som kan fungere når pasientene er på egenhånd.

– Et forskningsprosjekt vi har gående nå, er bruk av spesiallagde musikkfortellinger, lytting og visualisering for pasienter, som de også kan bruke hjemme. Da kan de lære gode mestringsstrategier for hvile, kvalme- og smertelindring.

Hun opplever at faget kommer lengre og lengre inn i sykehuskorridorene og i behandlernes bevissthet.

– Vi tas på alvor, men det er en vei igjen å gå til vi er godt implementert.

#### HELE BARNDOMMEN

Musikkterapeutene på Rikshospitalet arbeider med barn helt fra prematurbabyer og fram til pasienter som fyller 18. Det betyr at oppleggene er vidt forskjellige.

– For premature og små barn er det blant annet viktig med ro, avspenning og matinntak. Vi samarbeider gjerne med foreldrene og bruker spesialdesignede instrumenter og vuggesanger. Du kan tenke deg suselyder og hjerterytmelyd – dette er lyder de kan kjenne igjen fra de lå i mors liv – og som er beroligende når de blir gjenskapt av musikkterapeutene. Slike rolige, monotone lyder som er forutsigbare, maskerer også støy som det gjerne er i et sykehusmiljø, og bidrar til å roe barna. Større barn vil gjerne spille instrumenter selv også. Og det kan de!

– Vi har en tralle og en sparkesykkel med ulike instrumenter som vi kan trille ut. Barna kan låne ukuleler, gitarer, xylofoner og trommer, blant annet. Sammen med musikkterapeutene kan de improvisere, spille sanger de kjenner, eller lage tulle-sanger, og søsken kan gjerne delta i samspill. Dette kan gjøre en forskjell – dagen blir morsommere, barna gjør noe sammen med andre, tankene kommer over på andre ting og hele situasjonen, medisineringsen og behandlingen kan komme mer på avstand.

Tenåringer er ofte litt mer tilbakeholdne enn de små barna som gjerne kaster seg over et nytt instrument og er åpne for lek. På ungdomsrommet vegg i vegg med sykehusskolen, kan barna og ungdommene som er i form til det, få prøve å spille el-gitar, trommer og keyboard.

– Noen ønsker å lære å spille et instrument, og får mulighet til det. Vi jobber gjerne også med hvordan ungdommen kan bruke sine egne spillelister på telefonen mer bevisst under behandlingen – de kan lytte til musikk som passer til hvile, eller noe som er egnet til å peppe dem opp. Noen er verbale og reflekterte og kan ha utbytte av å skrive tekster og uttrykke seg i sanger, sier hun som har arkivert en stor bunke med slike tekster som er laget av pasienter på sykehuset.

Blichfeldt Ærø husker mange pasienter, mange har gjort inntrykk på henne.

– Jeg husker et hjertebarn som ikke lever lenger, men som hadde enorm glede av musikk og sang. Dette så foreldrene og de lot barnet sitte inne i surstoffteltet og spille. Det var også til stor glede for foreldrene som så at dette betydde mye – barnets glede ble foreldrenes glede. Det var fascinerende å se hvor mye energi dette barnet mobiliserte kort tid før sin død. Dette var noe barnet virkelig ville. Musikken ga glede og livsgnist og sikkert gode minner for foreldrene oppe i alt det triste og vanskelige.

#### HJERTERYTME

Musikkterapeutene forteller at faget er velegnet for mange grupper – psykisk utviklingshemmede, eldre med demens, pasienter i palliativ behandling og psykiatriske pasienter – mye er overførbart fra det ene området til det andre. Hun mener at musikkterapi er spesielt godt egnet for barn med medfødt hjertefeil.

En hjertefeil blir fort en del av identiteten din.

Det er viktig å styrke ressursene som bor i barna og hjelpe dem med å takle ulike følelser som kan komme i en behandlingssituasjon.

– Ved å skrive sanger og lage musikk i samspill med andre, kan man uttrykke seg uten å snakke – det er mye som kan uttrykkes gjennom lyd. Og dette kan man gjøre uten forhåndskunnskap om musikk.

Hun forteller at for de som er for syke til å delta i aktiv musisering, kan musikken brukes på andre måter.

– Vi kan bruke reseptiv musikkterapi, hvor pasienten ikke spiller selv, men lytter til musikk live eller ferdig innspilt. Musikken kan være beroligende eller stimulerende, alt etter hva som er målet med terapien. Dette kan for eksempel brukes under prosedyrer, eller som supplement til medikamentell smertelindring etter operasjoner.

Hun mener at musikkterapien for barna også er nyttig for foreldrene. Når terapeutene kommer inn, kan foreldrene som er sammen med barna hele døgnet, få et pusterom.

– Både foreldre og barn kan trenge litt input.

Noen ganger er det det nyttig at også ungene får noe eget og en pause fra foreldrene, mens andre ganger er det flott at hele familien deltar. Det hender det blir rene festen på rommet, forteller hun. – Da lever våre innspill videre etter at vi har gått.

#### VOKSNE PASIENTER

Musikkterapeutene er for øvrig på vei ut i en permisjon fra sin faste stilling. I tre år skal hun være stipendiat på Norges Musikkhøgskole i samarbeid med Ullevål sykehus for å arbeide med voksne pasienter med pacemaker.

– Mye er overførbart fra det jeg jobber med på Rikshospitalet, og det blir spennende å jobbe på kardiologisk avdeling på Ullevål, mener hun som ikke utelukker at hun der vil møte noen GU-CH-ere (= voksne med medfødt hjertefeil).



#### MUSIKKTERAPI KAN BIDRA TIL:

- Smertemestring
- Bedre hvile, avspenning og søvn
- Reduksjon av stress- og angstsymptomer
- Regulering av emosjoner
- Bedret pustefunksjon
- Stabilisering av puls og blodtrykk
- Å fremme tilknytning
- Opplevelse av kontroll
- Stimulering av normal utvikling
- Økt fysisk aktivitet
- Å fremme glede og sosialt fellesskap

Les mer på [nmh.no/forskning/cremah](http://nmh.no/forskning/cremah)

Foto: Anette Øverlid, tatt for CREMAH (Centre for Research in Music and Health)



# Å DELE BARNES SYKDOM I SOSIALE MEDIER

*Hvor går grensene for hva som bør deles i sosiale medier av barns sykdom og sårbarhet?*

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Foreldre legger ut bilder av sine barn på nett. Fordi de er stolte av dem, glade i dem og fordi det er dette vi gjør anno 2017 – deler våre liv i sosiale medier. Som regel med solskinn i bakgrunnen og fra gode dager.

Noen ganger legger foreldre også ut bilder og tekster fra barna i situasjoner hvor de ikke har det så bra. For eksempel under behandling for sykdom og fra en eventuell sykehushverdag. Er dette greit? For barna? For behandlingen? Kan det få utilsiktede konsekvenser?

Kristian Kjærnes og Hilde Silkoset har lang erfaring som barnesykepleiere. De har i sin egen arbeidsdag på Oslo Universitetssykehus, registrert at stadig flere foreldre blogger om og eksponerer sine syke barn i sosiale medier. Temaet diskuteres blant fagfolk, og problemstillingene det reiser er mange – og etiske.

Nå har de to sykepleierne sett nærmere

på fenomenet med et helsefaglig utgangspunkt. I en masteroppgave i barnesykepleie intervjuet de en rekke barnesykepleiere som jobber med barn på sykehus, fra nyfødt intensiv til avdeling for store barn, kirurgisk og medisinsk. De har også gjort litteratursøk, og dessuten talt googletreff, for å få et begrep om omfanget. Bare fra 2015 til 2016 tredoblet antallet treff seg på nett med bilder av barn på sykehus, fra 135 000 til 450 000 – og tallet vokser fortsatt. Studien til Kjærnes og Silkoset får frem barnesykepleierens erfaringer og synspunkter når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier.

## ÅPENHET UTEN SAMTYKKE

For mange foreldre handler eksponeringen i sosiale medier om åpenhet. De ønsker ikke spekulasjoner og tabuer om sykdommen, og inviterer isteden omverdenen «inn» i sin virkelighet. Kristian Kjærnes mener dette likevel er problematisk. – Barn blir eksponert i mediene uten samtykke i disse sammenhengene. Det er

foreldrene som «eier» barnet, og de kan egentlig ytre seg om nesten hva de vil rent lovmessig, både i tekst og bilder.

Personopplysningsloven står sterkt, men den trumfes nesten alltid av yttringsfrihetsloven, også når det gjelder eksponering av egne barn. Kjærnes synes lovverket henger litt igjen på dette området, og etterlyser mer bevissthet.

– Jeg tror vel noen foreldre er litt naive når det kommer til dette, de tenker ikke så mye på konsekvensene for barnet, eller for seg selv, sier han og forteller at det deles bilder ganske grenseløst og fra alle tenkelige situasjoner på sykehus: barn som er nyoperert, med stygge arr, som ligger til intensivbehandling, i narkose eller er bevisstløse.

## EN DEL AV STØTTEAPPARATET

Foreldre som er spurt, og det (lille) som finnes av forskning og litteratur på området, peker på at foreldre selv opplever å ha utbytte av en slik eksponering av bar-

net i sosiale medier. Det gir både sympati og anerkjennelse, og er dessuten en måte å holde kontakt med omverdenen på, i en ellers litt isolert situasjon.

– For mange foreldre gir det en slags velvære og en følelse av ikke å være så alene. De kan fortelle om hvordan det er å leve med et sykt barn og å være på sykehus. Ved å synliggjøre sin fortvilelse og å vise fram hvordan det er å leve med et sykt barn, får de mye og god sosial og emosjonell støtte, sier Kjærnes, som ikke ønsker å underkjenne betydningen av denne formen for sympati.

Noen foreldre opplever også at det å informere på sosiale medier virker «avlastende», fordi de på den måten når «alle». Slik blir det mindre press på det å ringe og oppdatere i en slitsom og vanskelig fase. Men, så viser erfaringen at dette i seg selv kan tvinge fram et annet press: Mange «følgere» skaper forventninger om oppdateringer, nærmest et krav om informasjon.

– Det er en kjensgjerning at noen foreldre kan angre i ettertid, når situasjonen kanskje har endret seg og de selv er i en annen «state of mind», men da er det for sent. Bildene er delt og spredd for alle vinder og tekster og kommentarer står igjen.

## TIL BARNETS BESTE?

– Spørsmålet om dette er til barnets beste, bør dukke opp oftere, synes Kjærnes. Han oppfordrer foreldrene til å tenke litt mer på barnet enn på seg selv når det kommer til deling av bilder og detaljer om barna i sårbare situasjoner. Han ønsker at temaet belyses og at det skapes debatt, og er selv ganske tydelig på hva han synes er uheldig.

– Barn må få velge sin egen identitet i sosiale medier og på nett, sier Kjærnes, og synes ikke argumentet med at foreldrene har spurt barnet om det er i orden, holder vann.

– For er barnet rent kognitivt i stand til å forstå hva det egentlig sier ja til? Klarer barnet selv å se konsekvensene – på kort sikt og i fremtiden?

Kjærnes refererer en canadisk studie hvor kronisk syke ungdommer på et sykehus ble intervjuet. Av de 20 som deltok, var det INGEN som selv delte bilder og historier fra sykehuset på sosiale medier. – Ungdom ønsker å være som alle andre, og det er ikke nødvendigvis sykehistorien sin de vil dele!

## Å LESE OM SEG SELV

Fenomenet med sosiale medier og deling av private bilder er fortsatt ganske nytt,



Kristian Kjærnes har sammen med sykepleier Hilde Silkoset sett på eksponering av syke barn i sosiale medier.



og Kjærnes, som har gjort systematisk litteratursøk på feltet, medgir at det ikke finnes mye forskning på konsekvensene av sykehusrelatert deling. Han er derimot ganske sikker på at det vil kunne være problematisk for noen av disse barna i ettertid å se publiserte bilder og å lese detaljer om situasjonen de var i og foreldrenes tanker rundt dette. – Noe av dette burde kanskje få bli i gamle dagers lukkede dagbok med hengelås, mener Kjærnes og problematiserer videre: – Hva med fremtidige arbeidsgivere som googler navnet på en de vurderer å ansette, og finner en omfattende sykehistorikk. Kan det være med på å gjøre at de ikke får jobben?

Dessuten, bilder på nett deles, og hvem får egentlig tak i dem? Kjærnes minner om at disse bildene er «fritt vilt», og kan misbrukes.

## HELSEPERSONELL DÅRLIG BESKYTTET

Også for helsepersonell kan dokumentasjon og deling på blogger og i sosiale medier være problematisk. – Svært mange opplever at de ikke blir spurt om godkjenning før bilder og filmer av dem deles, forteller Kjærnes, og mener helsepersonell har dårlig beskyttelse i denne sammenheng. – Taushetsplikten blir satt på prøve når alle svar og alt som gjøres på sykehus skal deles, sier han og refererer historier hvor det også har oppstått misforståelser. Blogger kan vokse, og noen ganger lever de nesten sitt eget liv. – Helsepersonell forteller at de kan grue

seg for å gå inn til pasienter hvor de vet at det filmes og deles. Flere sykepleiere har opplevd å bli hengt ut på sosiale medier. Dette kan ødelegge den naturlige relasjonen og samspillet mellom barnet og helsepersonell, og det kan i verste fall gå ut over behandlingen. For noen sykepleiere føles det nærmest som om de går opp til eksamen hver eneste gang de er inne hos barnet det blir blogget om. Kjærnes etterlyser retningslinjer, som forhindrer at det bare er fritt fram for å filme og dele helsepersonell i samspill med pasienter/barn. Også foreldres motivasjon for å dele må problematiseres i denne, synes han. Kanskje er det på tide med en slags vær-varsom-plakat for foreldre, med ett viktig spørsmål: Er dette til det beste for barnet?

## OM STUDIEN

**Problemstilling:** Hva er barnesykepleierens erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier?

Kvalitativ studie med gruppeintervju av 11 barnesykepleiere ved to norske sykehus.

**Viktigste funn:** Foreldre eksponerer barna for å få støtte fra omverdenen, dette kan være til skade for barnet, barnesykepleiere vegrer seg for å ha ansvaret for barn det blir blogget om, sykepleiere leser foreldres blogger.

A-magasinet hadde i juni i år en lengre reportasje om studien og saken, under tittelen: «Foreldrerollen Sosiale medier – Er det greit å dele våre syke barn?»

# 1000 likes, men likevel alene

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN



Torgeir W. Skancke fortalte i et intervju i Hjerterbarnet tidligere i år om sine tanker og refleksjoner rundt det å leve med en svært alvorlig syk sønn i mange år, for deretter å miste ham. Mikkel døde 16 år gammel. I fjor høst ga Torgeir ut en bok om det samme, «I Mikkel's lys», hvor han ganske åpenhertelig forteller om følelsene, dilemmaene og de indre dramaene denne livssituasjonen påførte ham.

Mens Mikkel levde, publiserte Torgeir innimellom statuser om Mikkel på Facebook, med bilder og oppdateringer. I boka beskriver han ambivalensen til å gjøre dette, men også noe om hvorfor. Hjerterbarnet spør Torgeir Skancke om han vil kommentere saken og studien fra sykepleierne. Han er litt nølende, og medgir at han delvis føler seg inhabil, men synes likevel temaet er veldig interessant og noe han helt klart har meninger om.

– Jeg sitter på en måte i glasshus, men samtidig har jeg vært veldig opptatt av Mikkel's integritet hele tiden, og tenkt på hvordan det er riktig å fremstille ham. Jeg er langt på vei enig i skepsisen til de to sykepleierne, sier han, men legger til, – ikke helt.

– Det vil alltid være rom for individuelle forskjeller her, i hva som er riktig å gjøre. Men det har helt klart vært eksempler på foreldre som etter min mening har gått langt over streken de siste årene, når det gjelder en «forsiktighetsgrense» med hensyn til barnet. Noen av de jeg tenker på, har vært svært mye eksponert på sosiale medier, på en måte der barnet ikke har hatt noen sjanse til å skjerme seg. Men offentligheten har hittil vært lite opptatt av temaet. Jeg har latt være å kommentere eller si noe om dette, fordi det kan være andre som mener at jeg/vi også har vært i en gråson.

I noen av kapitlene i boka «I Mikkel's lys» problematiserer han støtten som gis gjennom likes på facebook og velmente ord i sosiale medier. Her er et lite utdrag:

## «1000 LIKES

... Det er godt å bli likt. Den smyger seg rundt halsen som et silkeskjørt, den gode følelsen av at jeg er akseptert. Så er jeg ikke mutters aleine likevel.

*Vi tenker på dere. Varme tanker og klemmer fra oss. De beste ønsker.*

*26 kommentarer i alt, med hjerter og smil. Klart det varmer. Den ene av dem ville komme med kake i romjula. Jeg vet ikke om de smakte godt. Kalenderen viser mars. Jeg spør meg selv om vi sender slike hilsener istedenfor å si det til hverandre. Om det å klikke «liker» på Facebook og Instagram er en trygg og enkel omvei, som ikke innebærer noen risiko. At vi slipper å stå ansikt til ansikt med den det gjelder?*

*For det er stille her. Lange, ensformige påskeferie-dager. Mikkel sitter i sofaen i den blårutete pysjen. Vi ser film etter film. Ute skimmer sola, og Facebook dnynges ned av skiløyper, hyttevegger og appelsin-smil.»*

## «OMBYGGING

*... Jeg har alltid likt åpenhet. Det er en god måte å knuse tabuer på. Ensomhet, sorg og psykiatri trenger å bli hverdagsliggjort. Det samme trenger aldring og død. Mange av de usynlige historiene bør bli fortalt. Og det blir de. Det er blitt pop å blogge om sykdommen sin, ned til minste detalj. Men hvem skal bestemme grensene? Er det like greit å legge ut nærbilder og film av ungene sine, psykiatiske pasienter eller multihandikappede?*

*Grunnen til at jeg reflekterer over det, er at et reporter-team fra et magasin, VG Helg, følger oss for tida. De to, en journalist og fotograf, er veldig dyktige. De har fått lov til å være med både hjemme og på sykehuset. De opptrer så respektfullt. Dette skal ikke bli en sosialpornografisk framstilling. Før saken trykkes, skal vi gå igjennom tekst og bilder nøye sammen. Av respekt for Mikkel. Og likevel er jeg i tvil. Vi kan jo aldri få spurt ham. Derfor må vi tenke på vegne av ham. Det blir en balansegang mellom å vise en viktig del av virkeligheten, og å sikre ungenes integritet. Vi skal aldri gi lov til trykking av bilder og tekst uten at det føles riktig for alle.*

*På sosiale medier, derimot, finnes verken Vær varsom-plakat eller angre-knapp. Hvor mye er det riktig av foreldre å legge rett ut på nett, hvis den som er syk ikke kan snakke selv?»*

Foreningen for hjertesyke barn ønsker

# KONTAKT-SYKEPLEIERE for alle hjertesyke barn



Ved noen av sykehusene i Norge finnes kontaktsykepleiere for hjertesyke barn. Enten definert som en egen stilling eller som en del av, eller som et ansvarsområde innenfor, en stilling på barnepoliklinikken eller en annen avdeling. Foreningen for hjertesyke barn vet at kontaktsykepleiere og andre faste kontaktpersoner som er der for å gi støtte, omsorg og informasjon, betyr mye for de hjertesyke barna og foreldrene deres når de er på sykehus, uavhengig av organisasjonsform.

## En forelder sier dette:

*«Vår erfaring med kontaktsykepleier på Rikshospitalet er at de er uunnværlige. Rollen deres innebærer omsorg og tilstedeværelse for oss som foreldre, og sønnen vår. Denne rollen fyller de! Det er mange tanker, spørsmål og ikke minst praktiske ting rundt tilværelsen på sykehus. Det kjennes godt å ha en utenforstående, en med faglig innblikk og erfaring, når tankene surrer.»*

## FINANSIERT AV FORENINGEN

Foreningen for hjertesyke barn har i flere tiår jobbet politisk for stillingen som kontaktsykepleier. De første stillingene ble opprettet ved Rikshospitalet i Oslo og Haukeland på midten av åttitallet. Den gang ble hjertesyke barn operert ved begge sykehus. Ved Rikshospitalet har det alltid vært sykepleier i stillingen, mens det på Haukeland var kontaktpsykolog i mange år. De første årene var det Foreningen for hjertesyke barn som finansierte stillingene, men Rikshospitalet var ganske raskt ute med å integrere kontaktsykepleierordningen i staben. Etter hvert opprettet foreningen nye stillinger, også ved St. Olavs hospital i

Trondheim og på Universitetssykehuset i Tromsø. Bakgrunnen for Foreningen for hjertesyke barns engasjement har vært en jevn tilbakemelding fra medlemmene om et sterkt behov for sykepleiere med særskilt kompetanse på medfødt hjertesykdom.

## OFFENTLIG ANSVAR

Til tross for at Foreningen for hjertesyke barn gjennom årene har brukt betydelige ressurser på kontaktsykepleierordningen, har organisasjonens prinsipielle mening vært at dette bør være det offentlige ansvar. Det ble jobbet hardt for dette gjennom mange år, både lokalt på det enkelte sykehus, men også politisk og overfor helseforetak. Etter hvert overtok også St. Olav og Haukeland ansvaret for kontaktsykepleierordningen. Universitetssykehuset i Tromsø la stillingen ned da finansieringen fra foreningen opphørte.

Det er viktig at funksjonen som kontaktsykepleier opprettholdes, utvides og at den fungerer optimalt. Rollen som kontaktsykepleier en del steder er under press, og det er fortsatt altfor mange som ikke vet om funksjonen eller får tilbudet. En av

foreningens kampsaker er å få flere kontaktsykepleiere på banen, ved alle sykehus.

## NOEN ERFARINGER

Kontaktsykepleierfunksjonene er ikke fast definert, og innholdet i stillingen er ulik og varierer fra sted til sted. Å se hele barnet, og mer enn det rent medisinske, startet først på 90-tallet, og da med pioneren i Trondheim, kontaktsykepleier Kirsten Aune Walter, ansatt av Foreningen for hjertesyke barn.

Hjerterbarnet har snakket med kontaktsykepleierne på Rikshospitalet. De forteller om de sårbare møtene med familiene i de aller mest akutte og kritiske situasjonene når hjerterfeilen nettopp er oppdaget. I tillegg har vi utfordret kontaktsykepleierne ved de andre sykehusene og bedt dem dele noen av sine erfaringer og refleksjoner rundt jobben som kontaktsykepleier for de hjertesyke barna i det daglige. Hva er kjernen i funksjonen, hva anser de som det aller viktigste, som gir dem selv aller mest, og er det noe som er vanskelig og eventuelt kunne/burde vært annerledes? På de neste sidene deler vi noen av disse tankene.

# Å støtte og samle trådene

– Folk viser så stor takknemlighet for at vi har tid til å sitte og prate med dem, og ikke minst lytte til dem, sier en av de to kontaktsykepleierne for hjertesyke barn på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet. Her tar de hånd om familier og barn fra hele landet, og veldig ofte i den helt akutte og veldig dramatiske starten på livet med et barn med hjertefeil. Kontaktsykepleierne synes jobben er unik og ville ikke byttet med noen.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN



Hjertebarnet møter de to kontaktsykepleierne på Rikshospitalet, Stine Romfog og Anne Berglund, en ganske rolig dag i august, og spør om de kan si noe om hva som er det aller beste, viktigste og kanskje det aller vanskeligste med denne jobben. Stine er ikke vond å be.

– I dag tenkte jeg på det igjen, at jeg har verdens fineste jobb, sier hun engasjert og forteller om en mamma som nesten klemte henne flat etter at de hadde snakket sammen. Ikke fordi det samtalen dreide seg om hadde vært så hyggelig, eller for at Stine kan huske å ha sagt så mye lurt. Men fordi hun var der og til stede for dem, for foreldrene som var fortvilet, og for barnet.

Anne kan om ikke lenge skilte med 20 års fartstid som kontaktsykepleier for de hjertesyke barna

på Rikshospitalet. Hun har møtt hundrevis av hjertesyke barn og foreldrene deres, og nikker bifallende til det Stine forteller.

– Det er få andre som har tid til nettopp det, å sitte så lenge det tar å forklare, å svare på spørsmål om igjen og om igjen, å gi pauser, la tårer få flyte, bekrefte og avkrefte, legger hun til.

Begge tror at dette med tid er noe av kjernen i deres funksjon som kontaktsykepleier for de hjertesyke barna på Rikshospitalet.

## LYTTE OG STØTTE

Anne og Stine er ansatt på to ulike avdelinger. Anne på Thorax-kirurgisk avdeling i hundre prosent stilling, Stine i femti prosent stilling som kontaktsykepleier på Barnehjerteavdelingen. I hverdagen deler de kontor og fungerer i tett tospann. De samarbeider om det meste når det gjelder oppfølgingen av de hjertesyke barna og familiene som er innom Rikshospitalet, og har funnet en hensiktsmessig arbeidsdeling. Stine har ansvaret for dem som venter på transplantasjon. Anne har samtaler med dem som er gravide og har fått vite om hjertefeilen i svangerskapet. Ellers fordeler de familiene seg imellom, og følger opp hver sine. Ganske mange møter de bare denne ene perioden de er på Rikshospitalet, i forbindelse med operasjon eller annen behandling. Andre kommer igjen flere ganger.

En stor del av tiden til Anne og Stine går med til samtaler med mødre og fedre som har hjertebarnet sitt innlagt i forbindelse med operasjoner og annen behandling. De er også med i samtaler som kardiologene og kirurgene har med foreldrene og barnet før og etter operasjonen – som ofte er ganske korte.

– Da er det vi som blir igjen etterpå, sammen med foreldrene, og samler trådene, dobbeltsjekker at de har forstått og runder av, sier Stine, og synes samarbeidet med de andre faggruppene fungerer godt. Kontaktsykepleierne fungerer ofte som koordinerende bindeledd mellom de ulike faggruppene, mellom legene, sykepleierne og foreldrene, og de ulike avdelingene.

## KAN BARNET DØ?

Spørsmålene foreldre har er ulike og selvsagt avhengige av hvor i prosessen barnet og familien er. Både praktiske ting og psykososiale forhold står på dagsordenen. Som: Hvor lenge må vi være på sykehuset, når vil stingene gro, hva skjer når vi kommer hjem, hva kan vi få økonomisk støtte til, osv.? Hvordan vil det gå med barnet, er ting farlige, kan barnet dø, osv.?

Stine forteller at hun ofte gir foreldrene pauser i disse samtaler. For eksempel kan hun be dem gå ut og få seg litt mat, eller gjøre noe annet. Så kan de komme tilbake til henne og ta opp igjen tråden.

– Det er mye å ta inn og vi setter ikke på stoppeklokken på disse samtalerne.

Samtidig er dette kanskje noe av det som gjør jobben til kontaktsykepleierne utfordrende. Tidsplanlegging er vanskelig når du ikke på forhånd har definert hvor lang tid ting skal ta.

– Noen familier kan kreve mye, og i verste fall går dette på bekostning av noen andre, sier Anne og erkjenner at ikke alle familier som er innom med barnet sitt på Rikshospitalet, får kontakt med henne eller Stine.

## DET FØRSTE MØTET

Alle operasjoner av hjertesyke barn foregår på Rikshospitalet. Det gjelder de planlagte, og ikke minst alle de akutte. Der hvor hjertefeilen blir oppdaget på barselavdelingen på et sykehus rundt om i landet, eller etter at familien er reist hjem fra barsel. Hvor barnet er blitt akutt dårlig og i hui og hast sendes til Rikshospitalet for operasjon.

– Barnet kommer gjerne i helikopter, foreldrene etter i bil eller fly, hjertefeilen er nettopp oppdaget og må raskt behandles/opereres.

Da er Anne eller Stine der og tar imot. Sammen med kardiologer, kirurger, sykepleiere og andre viktige funksjoner på sykehuset. Barnet blir tatt hånd om, mens foreldrene opplever sitt livs verste mareritt. Det er mye dramatik i situasjonen.

– Ofte er det vi som har den første ordentlige samtalen med disse foreldrene. Om hva en medfødt hjertefeil innebærer og hva som skal skje med barnet deres. Vi møter dem når alt er helt ferskt, sier Anne. Vel vitende om at foreldrene vil huske «alt» som blir sagt i dette møtet og at ord må velges med omhu.

– Vi har ikke alle svarene og vi skal heller ikke ta fra dem håpet, men vi kan forklare og trygge, sier hun.

Anne kjenner ydmykhet for dette første møtet.

– Å få lov til å hjelpe folk i en sånn situasjon, å være der, en del av det, å kunne gi en form for støtte, jeg føler stor takknemlighet for det.



## KONTAKTSYKEPLEIER for hjertesyke barn og ungdom i Agder

Synnøve Nepstad Thomassen har jobbet ved Sørlandet sykehus Kristiansand (SKK), barneposten, siden år 2000. Ved SSK har de en faggruppe med sykepleiere og hjelpepleier som forsøker å følge hjertesyke barn ved innleggelser, men hovedkontakten for familiene er på barnepoliklinikken. I samarbeid med FFHB vil det mest sannsynlig bli opprettet en kontaktsykepleierstilling på SSK fra i høst, som Synnøve skal ha. Her sier hun noe om sine planer:

Jeg vil være på poliklinikken ved SSK to dager i uken, og vil da være tilgjengelig for telefonkontakt/

samtale og hvor pasienter, pårørende og primærhelsetjenesten kan ta kontakt. Ved faste dager på poliklinikk og med kontaktsykepleierfunksjonen, gis det en helt annen mulighet for kontakt og oppfølging med hjertesyke barn/ungdom og deres familier. Kontaktsykepleier vil utføre EKG og andre undersøkelser når barnet skal til kardiolog. Funksjonen gir mulighet for å etablere en kontakt med foreldre til nyfødte hjertesyke barn og samarbeide med pasientansvarlig lege om informasjon og oppfølging. Som kontaktsykepleier vil jeg samarbeide tverrfaglig i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten.



– Det er mye å ta inn og vi setter ikke på stoppeklokken på disse samtalerne.





Kontaktsykepleier ved St. Olavs hospital i Trondheim:

## «Å være lett tilgjengelig for henvendelser av mange slag.»



Ved St. Olavs hospital er det to som deler på kontaktsykepleieroppgavene for hjerteske barn. Gjertrud Wormdal er utdannet barnesykepleier og har vært ved Barne- og ungdomsklinikken siden 1988, de siste to årene med hovedfokus på hjertebarn. Tore Hassel har vært kontaktsykepleier i vel 5 år, men startet ved Barneklubben i 1982. Her forteller de litt om sitt arbeid og sine tanker rundt betydningen av funksjonen:

### INFORMASJONSARBEID

Det er et stort behov for informasjon etter at diagnosen er stilt, om det er i svangerskapet eller etter fødselen. I samarbeid med barnekardiologene har vi informasjonssamtaler med foreldrene. Som kontaktsykepleier følger vi pasientene fra fødsel og helt til de er 18 år og overføres til voksenavdeling.

Noen av de hjerteske blir fulgt opp helt fra fosterstadiet. Hvis det blir oppdaget hjerte-feil på ultralyd, får foreldrene samtale med barnekardiolog, og noen ønsker allerede da også samtale med kontaktsykepleier.

Som kontaktsykepleier kan vi utfylle legens informasjon om hjerte-feilen og forventet oppfølging. Ofte er det behov for gjentagelser av informasjonen.

Den første tiden er det viktig at foreldrene blir trygge på barnet sitt og etablerer et godt samspill. De dårligste barna har vært gjennom lengre opphold på sykehus og intensivavdelinger, og foreldrene må støttes i å bli trygge på håndtering av barnet.

Vi informerer alle foreldrene om Foreningen for hjerteske barn (FFHB). FFHB er en viktig samarbeidspartner som utfyller vårt arbeid. Både i form av likepersonsarbeid, sosiale arrangementer, informasjonsarbeid og bidrag til å fremme faglige diskusjoner. Vi har årlige formelle samarbeidsmøter med FFHB ved klinikken hvor vi kan gi hverandre tilbakemeldinger og innspill.

### GODE LIV – MESTRING – HABILITERING

Dette er et fokus: Hvordan kan vi bidra til at barna fungerer best mulig i forhold til sin sykdom og sine omgivelser? Hva trengs eventuelt av hjelp og tilrettelegging på hjemstedet? Noen har behov for en ansvarsgruppe og en individuell plan. Hjelp og støtte i hjemkommunen er viktig for

hvordan hverdagen til barnet blir. Her er det store forskjeller. I noen kommuner går habiliteringsopplegget «på skinner» uten at foreldre eller andre behøver å mase og presse. Andre ganger kan det være en tung og langsom prosess med mange møter, brev og telefoner for å få etablert den hjelpen som barnet trenger. Mange foreldre er sterke og står på selv, men å ha en støttespiller på sykehuset kan være til stor hjelp.

Det er en viktig oppgave å legge til rette ved overgang, som ved barnehagestart, fra barnehage til skole, skifte av skole osv. Vi deltar, etter behov, på møter i barnehage og skole i slike sammenhenger, og ser på det som en viktig oppgave. Informasjon bidrar til trygging av personalet som skal ta hånd om hjertebarn, og mange foreldre setter pris på å få hjelp fra sykehuset med denne biten. Flere av barna har behov for ulike grader av tilrettelegging i skole og barnehage i form av ekstra assistentressurs eller spesialundervisning.

### KONTINUITET

Kontaktsykepleier skal gjennom samarbeid på tvers av fag og nivå bidra til at barnet og dets familie opplever sammenheng og kontinuitet i behandling, informasjon og habiliteringsprosessen.

Vi har nå et fast opplegg på St. Olavs hospital for tverrfaglig oppfølging av en bestemt definert gruppe hjertebarn. Disse barna kalles inn til utvidete kontroller ved faste tidspunkter. Dette opplegget er det kontaktsykepleier som har ansvar for, i tett samarbeid med pedagog og andre fagpersoner.

I hjemkommunen er førskolelærer, spesialpedagog, helsesøster og fysioterapeut ofte samarbeidspartnere.

Å være kontaktsykepleier er en allsidig takknemlig jobb. Vi møter foreldre og barn på sengeposten, på poliklinikken og i barnehage og skole på hjemstedet. Mange tar telefonisk kontakt eller på e-post, og det er stor variasjon i hva de ønsker hjelp med.

Vi har vår «hovedbase» ved poliklinikken, og de fleste barna møter en av oss ved kardiologkontrollene. For mange gir det en trygghet å møte et kjent fjes her.

De har – i ulik grad – behov for en kontaktperson som kan hjelpe dem med ulike oppgaver. Det er kanskje den viktigste funksjonen vi har: å være lett tilgjengelig for henvendelser av mange slag. Det innebærer en trygghet for mange familier. Noen har vi tett kontakt med i korte perioder, noen jevnlig over lang tid, mens andre har vi lite kontakt med.

Et ønsket satsingsområde fremover er oppfølging av ungdom. Vi har lenge hatt samtaler ved overføring til voksenavdeling, men ønsker systematisk å ha flere samtaler med ungdommene forut for denne.

Som sykepleier er det en fin erfaring å kunne følge pasientene over lang tid og å møte barn i ulike aldre – det skjer mye fra 0 til 18 år!



Kontaktsykepleier på Haukeland Universitetssykehus:

## «Å komme til noen de kjenner»

Erlend Johnsen jobber på sengeposten Medisin 3 på hjertepoliklinikken i det nye Barne- og ungdomssykehuset. Her har han vært siden 2012, og er sykepleier til hjertebarn i poliklinikk. På sengeposten er det ingen som er «satt av» til å være kontaktsykepleier til hjerteske barn, men Erlend forteller at det ofte er han som har ansvar for dem når han er på jobb. Her forteller han litt om hva han tror funksjonen som kontaktsykepleier betyr:

Jeg tenker det betyr noe, både for barna og foreldrene, å komme til noen de kjenner, og som kjenner dem. I poliklinikken treffer jeg barna som regel når de er i fin form og de er lette å bli kjent med. Kjerneoppgaver er selvsagt å utføre prosedyrer som skal gjøres: ta EKG, måle blodtrykk og måle oksygenmetning, men også å ha kunnskap om de ulike prosedyrene og hvorfor de må gjøres. En kan for eksempel se på et EKG at barnet har en unormal rytme, og ta en rytmeutskrift i tillegg. En kan se at blodtrykket er høyt og at de må kontrollere det med en manuell måling. Å ha kunnskap om disse prosedyrene tror jeg bidrar til at både barnet og foreldrene føler seg bedre ivaretatt. Det viktigste jeg gjør er å sørge for god kvalitet i pleien de får, samt å observere barnet når det gjelder eventuelle endringer i tilstand. Mye skolefravær? Orker mindre fysisk aktivitet? Tung pust?

En annen viktig oppgave er å snakke med barna. Jeg kan få mye ut av et slikt kort møte med barnet på poliklinikken, både ved å høre om hvordan det går i barnehagen eller på skolen, og

å undervise litt om hjertets funksjon og eventuelt litt om hjerte-feilen til barnet.

Det hadde vært morsomt å få treffe barna i andre settinger enn på sykehus. I Bergen arrangerer vi ungdomssamlinger i samarbeid med FFHB. Det er veldig gøy! Jeg tenker at det kunne vært kjekt å gjøre noe lignende med barneskolebarna òg. Forskjellige aktiviteter i gymsal for eksempel.

Bortsett fra barn som nekter å ta EKG og blodtrykk, må jeg si at det er en stor utfordring å møte barn og foreldrene til barn som ikke har det bra. Enten at sykdommen er progredierende eller at de faller ut av skolen/sosiale settinger.

Det som betyr mest for meg, er å få barna og foreldrene til å føle seg trygge og ivaretatt når de er på sykehus. Jeg synes det er en viktig del av jobben vår å informere barna om hva hjertet er, hva det gjør og hvorfor det gjør det. Samtidig er det viktig å snakke med dem om hvilken hjerte-feil de har og hvordan de påvirkes av den. Helt fra barna er 3–4 år kan de begynne å lære noe om hjertet. Alt for at de skal kunne leve best mulig med sin hjertesykdom.



Kontaktsykepleier på Levanger sykehus:

## «Trygghet for både ungen og omgivelsene rundt»



Åse Skredderstuen har vært kontaktsykepleier og hatt hjertebarne som sitt spesialområde på Levanger sykehus siden 1990. I et intervju i Hjerterbarnet i 2011 fortalte hun at hun får tilbakemeldinger om at mange føler at de har fått god støtte av henne som kontaktsykepleier. – Jeg tror nok jeg kan gi trygghet for både ungen og omgivelsene rundt. Her forteller hun litt om dagens situasjon og sine erfaringer.

Min kontaktsykepleierfunksjon for de hjertesyke barna i Nord-Trøndelag har endret seg mye gjennom flere år. Vi er som kjent et lite sykehus, og vi har ikke så mange barn som vi følger. De kompliserte hjertefeilene blir fulgt opp på St. Olavs hospital. Vi hadde flere av disse på 90-tallet. Mange barn blir nå korrigeret langt tidligere enn før, og mange blir korrigeret i en og samme operasjon. De barna vi har til kontroller, har relativt «enkle» feil. Doktor Bjørn Myklebust følger alle hjertebarna på poliklinikken, og han setter meg i

kontakt med dem som ønsker, trenger og bør ha litt ekstra oppfølging.

Min jobb som kontaktsykepleier er derfor blitt mer «visket» ut med årene. Dette er nok dels for at foreldrene nå ikke har det samme behovet for informasjon, for dette finner de på trygge nettsider, som på foreningens sider. Har de behov for ernæringsfysiolog, sosionom og habiliteringstjeneste, får de tilbud om dette som koordinerte tjenester.

Hos oss kan vi kanskje skille mellom to typer hjertesyke barn: De som «bare» er hjertesyke, og de som har forskjellige syndromer, med hjertefeil som en del av syndromet. Den siste gruppen barn har et klart større og mer sammensatt behov for forskjellige tjenester, og mange av disse barna har også behov for en knapp for å avlaste spisesituasjonen for en tid, eventuelt permanent. Derfor ble jeg også ansvarlig for oppfølging av barn med knapper for mange år siden.



Kontaktsykepleier på sykehuset i Vestfold:

## «Kjekt og givande» å være kontaktsykepleier



Per Albert Solberg har vært kontaktsykepleier på sengeposten på barneavdelingen på Tønsberg sykehus i 7 år. Kontaktfunksjonen for hjertebarn fikk han for cirka to år siden i forbindelse med at han tok videreutdanning i kardiologisk sykepleie. Han samarbeider med Tove Rognmo, som er kontaktsykepleier på poliklinikken, om denne funksjonen. Her forteller Per litt om sine erfaringer:

Medfødde hjertefeil er eit komplisert område. At det finnest ein kontaktsykepleiarfunksjon på avdelinga sikrar at i alle fall ein person har ansvar for å kunne litt meir om dette fagfeltet og kan bidra til å løfte kompetansen og også interessa hjå sjukepleiarar og personale i resten av avdelinga.

Når born med medfødd hjertefeil ligg inne, prøvar vi å få til at eg er ein av kontaktane til bornet/familien. I tillegg er eg kontakt mellom FFHB Vestfold og avdelinga. Samarbeidet her er heilt uvurderleg, fordi eg får nyttige innspel på kva som opptek borna/familiane. Vi har årlege møte med barnekardiolog, meg og Tove og FFHB Vestfold. Vi hjelper også til når FFHB Vestfold (saman med Lærings- og mestringscenteret)

arrangerer kurs for pårørende og andre kontaktpersonar for hjertebarna.

Å vere kontaktsykepleiar inneber å vere bindeledd og samarbeidspartnar med familie, sosionom, fysioterapeut og barnelegar ved barneavdelinga. Det er store variasjonar i kva behov born med medfødd hjertefeil og familien har. Kanskje ligg det ei særskilt utfordring i å styrkje det psykososiale arbeidet med borna/familiane.

Eg ynskjer å styrkje det tverrfaglege arbeidet, særleg med sosionom og fysio, men også "ut av huset". Frå mi side skulle eg ynskje vi også fekk til fleire skule- og barnehagebesøk. Dette er noko eg kjem til å jobbe for frametter. I tillegg håpar eg vi kan strukturere overflyttinga til vaksenavdeling meir.

Å vere kontaktsykepleiar er fyrst og fremst svært kjekt og givande. Det gjev nokre andre utfordringar enn den vanlege sjukepleiefunksjonen på sengepost. Å få spesialisere seg og få litt eigarskap til det eg driv med har også vore viktig.

Kontaktsykepleier på Stavanger Universitetssykehus:

## «Den viktigste oppgaven er å gi barnet og familien trygghet når de kommer på poliklinikken.»

Heidi Utvik jobber på Stavanger Universitetssykehus, hvor hun har vært siden 1997. Hun var først på akutt-, infeksjons- og onkologisk sengepost. I mars 2013 begynte hun på Barnepoliklinikken, og fikk da blant annet hovedansvar for hjertebarna. Her forteller hun litt om sitt arbeid og sine tanker rundt betydningen av funksjonen:

Kontaktsykepleieren betyr trygghet for barnet og familien. Det er et kjent ansikt, og en person som kjenner sykehistorien godt. Kontaktsykepleieren blir kjent med familien og barnet. På poliklinikken tilstreber vi at det er nettopp kontaktsykepleieren som har barnet ved kontrollene. I alle fall så langt det lar seg gjøre i forhold til andre gjøremål i poliklinikken. Kjerneoppgaver er praktiske oppgaver som å ta EKG og blodtrykk, sette opp kontrolltimer, invitere til kurs der det er aktuelt, delta på konsultasjoner og assistere ved ekko ved behov. Kontaktsykepleierne får gjerne lettere frem den gode praten, og kan på den måten avdekke behov familien har i forbindelse med hjertefeilen.

Først og fremst er kontaktsykepleieren et bindeledd mellom familien og sykehuset. Internt samarbeider

vi med behandlende lege, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og lærings- og mestringscenteret.

Den viktigste oppgaven er å gi barnet og familien trygghet når de kommer på poliklinikken. Jeg er godt forberedt og vet hva som skal gjøres når barnet kommer. Det er også viktig å gjøre de ulike prosedyrene så lite plagsomme som mulig for barnet. Eventuelle bekymringer foreldrene har sørger jeg for å formidle til legen umiddelbart.

Jeg skulle gjerne hospitert på sengepost både på eget sykehus, og ikke minst på Rikshospitalet. Det ville gitt meg en større faglig trygghet, som igjen kommer barnet og familien til gode.

Den største utfordringen har for meg vært å lære meg «hjertesykepleie». Jeg hadde ikke erfaring med dette feltet fra før, så det har vært spennende å lære masse nytt!

Det som betyr mest for meg som kontaktsykepleier er å følge barnet og familien fra hjertefeilen blir oppdaget og videre på kontroller på Barnepoliklinikken. Å se barna utvikle seg og vokse er utrolig givende. Særlig før og etter operasjon.



### NY PLEIEPENGELOV

Folketrygdloven mv. (pleiepenger ved pleie av syke barn), proposisjon 48 L (2016-2017) trer i kraft 1. oktober 2017.

Prinsippene i den nye ordningen om pleiepenger:

- Fjerner kravet til livstruende eller annen svært alvorlig sykdom (det vil si at varig sykdom ikke er et ekskluderende kriterium, men inkluderes i ordningen)
- Vilkår – barnet er sykt og har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie (indikerer en viss alvorlighetsgrad)
- Pleiepenger skal kunne ytes i 1300 dager, over 5 år. Kontoen er knyttet til barnet.
- 260 dager med full kompensasjon (inntil 6 ganger grunnbeløpet utgjør kr 93634 per år) og 1040 dager med 66 prosent kompensasjon
- Kan graderes til 20 prosent som da kan løpe i inntil 10 år
- Unntaksbestemmelse hvis dagkontoen er brukt opp og barnet igjen blir sykt med livstruende, ikke-varig sykdom.

- Pleiepenger ytes igjen med 66 prosent kompensasjon
- Pleiepenger utbetales til den som har omsorg, men skal kunne tas ut av begge foreldre ved behov
- Det er ikke karensdager
- Øvre aldersgrense er 18 år

Vedtaket om pleiepenger som er fattet i gammel ordning og før 1. oktober, vil løpe tiden ut, også etter 1. oktober (og da brukes ikke av konto-dagene i ny ordning). For nye vedtak deretter, starter man på den nye konto-ordningen på 1300 dager.

FFHB (administrasjon) og Vestfold Fylkeslag svarte også på høring om forskrift om gradering av pleiepenger 16. august. FFHB vil samarbeide tett med Funksjonshemmede Fellesorganisasjon og andre barne- og familieorganisasjoner for å følge utfallet og praksis av endringene.

# Barnekardiologisk verktøykasse

I løpet av de siste hundre årene har det medisinske fagfeltet utviklet seg i en rasende takt. På begynnelsen av 1900-tallet kunne man knapt nok ha forestilt seg flere av de medisinske hjelpemidler vi i dag tar for gitt.

TEKST: JAKOB KLCOVANSKY



Jakob Klčovansky  
Barnelege på Barnekardiologisk  
avdeling, Rikshospitalet  
(Foto: Hanni W. Petersen)

**D**isse hjelpemidlene – eller verktøyene – har vært særlig anvendelige innenfor barnekardiologien, og det er ingen overdrivelse å påstå at de har vært med på å redde livene til mange pasienter. På de følgende sidene skal dere få møte noen mennesker som turte tenke annerledes, og se hvordan de skapte noen av de verktøyene som hver eneste barnekardiolog bruker i sin kliniske hverdag.

## STETOSKOP

René Laennec arbeidet som lege i Frankrike og fikk en dag i 1816 besøk av en ung dame på sitt legekontor. Hun var hjertesyk og Laennec forsøkte å undersøke om det var væske i lungene med perkusjon (banke med fingerspissene på brystkassen). Jenta var overvektig og det var vanskelig å perkutere lungene ordentlig (og siden hun i tillegg var ung ønsket Laennec heller ikke å legge øret mot brystkassen for bedre å vurdere pusten hennes). I desperasjon rullet han sammen et papir til en sylinder, og la enden mot brystkassen hennes, og ble overrasket over hvor tydelig han kunne høre både hjerteslagene og pustelydene. Laennec tok ideen sin videre og laget et hult rør av tre som

*I desperasjon rullet han sammen et papir til en sylinder, og la enden mot brystkassen hennes.*

han kalte for stetoskop. I 1851 ble stetoskopet modifisert av iren Arthur Leared til å brukes med begge ører, slik vi kjenner det i dag.

## EKG – MÅLING AV ELEKTRISK AKTIVITET

Allerede i 1790 viste italieneren Aloysio Luigi Galvani at man kunne få døde froskebein til å

bevege seg ved å lede elektrisitet gjennom dem. 100 år senere brukte nederlenderen Willem Einthoven Galvanis resultater til å bygge et apparat som kunne måle den elektriske aktiviteten i et menneskehjerte. Flere personer hadde før Einthoven forsøkt å fange hjertets elektriske impulser, men hadde hatt problemer med å få et apparat følsomt nok for å fange dem opp via huden. Einthoven lyktes ikke bare med å bygge en tilstrekkelig sensitiv maskin, men oppfant også et system for å tolke hjertets forskjellige elektriske akser, et system vi fortsatt bruker i dag. Blant annet måtte de første pasientene senke begge hender og et bein ned i bøtter fylt med saltvann, for å forbedre den elektriske ledningsevnen. Einthoven vant Nobelprisen i 1924 for sitt arbeid med dette første EKG-apparatet.

## ULTRALYD/EKKO

Et av de aller viktigste verktøyene en barnekardiolog bruker i sin hverdag, er ekkoapparatet. Før ekkokardiografi ble oppfunnet var hjertelegen henvist til bruk av enklere hjelpemidler, som stetoskop, røntgen og klinikk. En vel utført ekkokardiografi avslører ikke bare et hjertes struktur og indre anatomi, men også dets funksjon og størrelse. Ekkoens historie begynte i 1790, da italieneren Lazzaro Spallanzani lurte på hvordan flaggermus navigerte nattetid. Når han bandt for øynene deres, fant de veien uten problemer, men når han ga dem ørepropper kolliderte de med forskjellige hindre i veien. Han postulerte at flaggermus navigerer ved hjelp av reflekterte lydbølger de selv sender ut. På begynnelsen av 1900-tallet ble samme type teknikk – SONAR (Sound Navigation and Ranging) – brukt for å finne u-båter under første verdenskrig, og under andre verdenskrig ble teknikken videreutviklet til RADAR (Radio Detection and Ranging). Den svenske legen Inge Edler fikk ideen om at man ved hjelp av lydbølger burde kunne visualisere

hjerterstrukturer gjennom brystkassen, bare man klarte å overvinne de korte avstandene i kroppen. De første ekkobildene var enkle og ga kun litt informasjon, men det tok ikke lang tid før teknikken skjøt fart. I dag ser man ikke bare hjerterstrukturer i detalj, men man kan også vurdere blodstrøm og hastighet i hjertet ved hjelp av Dopplertechnik, det vil si en spesiell form for reflekterte lydbølger.

## PACEMAKER

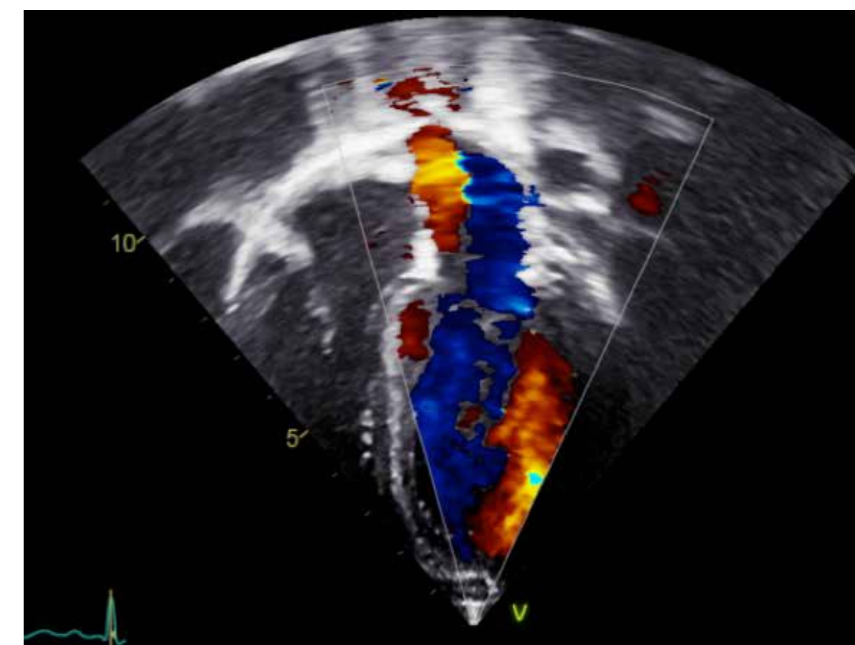
De første eksterne pacemakerne ble bygget på slutten av 1920-tallet og i 1951 klarte den amerikanske kardiologen Paul Zoll å kombinere et EKG-apparat med en ekstern pacemaker og samtidig gjøre den bærbar. Problemet var ikke bare at elektrodene irriterte huden, men også at de elektriske sjokkene var smertefulle. Løsningen kom da Earl Bakken, en elektrisk ingeniør, og Walton Lillehei, den berømte norskåttede hjertekirurg, utviklet en tynn ståltråd som ble festet på utsiden av hjertet før de lukket brystbeinet etter hjertekirurgi, og deretter koblet disse elektrodene til en bærbar pacemaker. På denne måten trengte man bare en spenning på omkring 1,5 V for å «pace» et hjerte med ledningsblokk. Etter hvert ble pacemakerne så små at man ikke trengte å skyve en stor maskin fremfor seg, men kunne bære den i en liten veske. Etter dette gikk utviklingen raskt, og allerede i 1958 implanterte den svenske kirurgen Åke Senning den første implanterbare pacemakeren i et menneske.

## HJERTEKATETERISERING

Historien om den første hjertekateteriseringen på et menneske er etterhvert blitt legendarisk. Den tyske legen Werner Forssmann ønsket å prøve ut sine teorier med hjertekateterisering på et menneske, men fikk nei av sin avdelingssjef fordi man fryktet at slike eksperimenter skulle ende katastrofalt. Forssmann lot seg ikke avskrekke og la lokalbedøvelse på seg selv, før han la et urinkateter via en vene i albuen og deretter ved hjelp av røntgen gjennomlysning langsomt førte det videre hele veien til hjertets høyre forkammer. Forssmann ble sparket for sitt vågale stunt, men fikk i 1956 Nobelprisen sammen med André Frédéric Cournand og Dickinson W. Richards, som begge videreutviklet teknikken for klinisk bruk.

## HJERTE-LUNGE-MASKINEN

Den siste oppfinnelsen er nok likevel den mest revolusjonerende i forhold til hvor mange liv den reddet og hvilke typer av kirurgi den har gjort mulig. Før 1950-tallet hadde hjertekirurger hatt noe suksess med «closed heart surgery», det vil si operasjoner på utsiden av et slående hjerte, men «open heart surgery», operasjoner inne i hjertet, ble lenge vurdert som umulige. Hvordan skulle man kunne få blodstrømmen i et hjerte til å stoppe opp så man i fred og ro kunne operere i et blodtomt og tørt operasjonsfelt? En av de første



Et ekkokardiogram av et normalt hjerte

teknikkene som ble brukt, ble kalt for cross-circulation, hvor man brukte en voksen person – oftest en forelder til et barn med medfødt hjertesykdom – som donor, og hvor barnets kropp ble sirkulert av den voksnes hjerteslag samtidig som man kunne operere på barnets blodtomme hjerte. Kritikere pekte på at det var overhengende risiko for dødelighet i forbindelse med slike operasjoner, og selv om det gikk bra for de fleste pasienter og «donorer», var det noen få som pådro seg alvorlige komplikasjoner. Den amerikanske kirurgen John Gibbon regnes av mange som den som til slutt klarte å konstruere en fungerende og pålitelig hjerte-lunge-maskin, og han utførte også den første hjerteoperasjonen ved hjelp av en slik maskin. Han hadde jobbet med å utvikle maskinen i over 20 år, etter å ha overvunnet mange problemer, blant annet å forhindre at det kom koagler eller luft i systemet samtidig med tilførsel av oksygen og fjerning av karbondioksid fra blodet. På begynnelsen av 1980-tallet ble teknikken ytterligere forbedret ved at man begynte nedkjøling av pasientene under hjerteoperasjonene.

## DEN MENNESKELIGE FAKTOREN

Men tross all teknisk utvikling er det viktig å i første omgang vurdere, kommunisere med og undersøke pasientene med våre hender, ører og øyne. Til syvende og sist er det jo mennesker vi jobber med, og de fortjener vår fulle oppmerksomhet og blikkontakt når vi møter dem på avdelingen, poliklinikken eller på akuttmottaket. For 60 år siden døde 90 prosent av alle barn med medfødt hjertefeil, men i dag er tallene omvendte: de aller fleste overlever. Hvis ikke det er en god anledning til å feire alle disse pionerene og deres fremskritt, så vet ikke jeg.



# Hjartebarna og dei resistente bakteriane

Kronikk av Heine Århus, forelder til barn med medfødt hjertefeil og medlem i Brukerutvalget ved Oslo Universitetssykehus.



HEINE ÅRHUS

For dei fleste nybakte foreldre kjem det som eit sjokk at dei har fått ein unge med alvorleg hjertefeil. Barnet ditt som direkte må frakastast til Rikshospitalet for å få utført operasjon.

Det blir ikkje betre når foreldra òg får vite at barnet truleg må ha fleire operasjonar gjennom barne- og ungdomstida. Å få eit barn med alvorleg hjertefeil er ein stor påkjenning for nybakte foreldre som difor opplev mange kritiske augneblink.

Som aktiv i Foreningen for hjertesyrke barn og far til ei jente som no er 26 år, har eg vore gjennom ein del av dette.

Kva ville du ha gjort om du hadde vore forelder til eit nyfodd barn med alvorleg hjertefeil og i tillegg fått vite at det er problem med antibiotika-resistente bakteriar på norske sjukehus?

Du ville trulig blitt svært redd for det du og barnet måtte gjennom.

## KONSEKVENSAV RESISTENS FOR HJARTEBARNA

I dag overlever 85–90 % av dei som er født med hjertefeil til vaksen alder. Antibiotikaresistens vil kunne redusere overlevinga til barn født med hjertefeil. Det vil òg oppstå fare for dei som er operert om dei skulle få infeksjonar i kroppen sidan immunsystem er nedsett og fare for betennelsar i hjarte.

Ein del av hjartebarna står også i donorkø og ventar på nytt hjarte når deira er utsliten og

ikkje fungerer lenger. Dei vil truleg ikkje få tilbod om hjartetransplantasjon sidan risikoen og overlevingsgraden vil vere liten.

Det har inntil nokre år sidan vore prosedyrar på at hjartebarna må ta antibiotika når dei skal gå til tannlegen fordi det oppstår blødingar i munnen og fare for infeksjonar. Denne prosedyren er endra og hjartebarna skal ikkje ha antibiotika utan at det er større inngrep som skal gjerast.

Men hjartebarn og foreldre blir usikre når dei går til tannlegen og ynskjer å vere sikker på at det ikkje oppstår komplikasjonar. Mange ringer derfor hjartelegen sin på Rikshospitalet og spør kva dei skal gjere.

Det er viktig at hjartebarna ikkje bruker unødvendig antibiotika, men dei har ein større risiko for infeksjonar enn andre og ein ynskjer å vere på den sikre sida.



*I dag overlever  
85–90 % av dei som er  
født med hjertefeil  
til vaksen alder.*

Kvart år blir det født mellom 500 og 600 barn som har medfødt hjertefeil i Norge. Omlag halvparten av barna har ein feil som er så alvorleg at dei treng eit kirurgisk inngrep for å rette feilen. For den andre halvdel har feil som kan rette seg sjølv eller som er så små at dei kan leve med feilen utan store konsekvensar.

I dag er det omtrent 9000 barn i Norge under 18 år som lever med medfødt hjertefeil. Det vil seie at nesten ein prosent av alle barn som blir født i Norge kvart år har medfødt hjertefeil. I dag overlever dei fleste hjartebarna og får eit langt liv på grunn av operasjon og medisinsk behandling.

Utan antibiotika som verker vil ein ikkje kunne operere barn med hjertefeil.

## DETTE MÅ GJERAST

Skal me kunne hjelpe hjartebarna og andre som er avhengig av å ha tilgang til antibiotika, må den totale bruken av antibiotika i verden ned. Det bør ikkje vere så lett å få antibiotika til sjukdomar som kan kurerast på andre måtar.

Sjukehusa må få betre rutinar på handtering av antibiotika og redusere unødvendig bruk. Dei må òg få betre rutinar på å sjekke pasientar som vert lagt inn på sjukehuset så dei ikkje dreg med seg antibiotikaresistente bakteriar. Som ei rutine bør alle som har opphalde seg i land med mykje resistens testast før dei vert lagt inn på sjukehus.

Dette handlar også om hygiene og reinhald både på og utanfor sjukehusa. Dersom betre reinhalds-rutinar på sjukehusa kan hindre smitte, bør dette verta eit viktig satsingsområde.

Mange vil truleg sei at det hjelper ikkje kva eg gjer sidan det er så mykje antibiotika på avveggar i heile samfunnet.

Alle må bidra for å redusere bruken av antibiotika, dersom det skal virke den dagen du treng det.

Det er også utfordringar i matproduksjonen med husdyr og innanfor fiskeoppdrettsindustrien, der det har vore brukt antibiotikaliknande stoff i føret til fisk og enkelte kjøttproduserande næringer. Det skal ikkje brukast antibiotika i føret til fisk og husdyr for å fremja veksten til dyra, dersom me skal få bukt med antibiotika resistens.

Det er berre utvikla tre nye antibiotikamedisinar dei siste 30 åra, dette er svært lite. Det må satsast mykje på forskning og utvikling av nye typar antibiotika. Her må staten vera med å hjelpe til så den farmasøytiske industrien kan gjere jobben dei er gode på, å gjere kliniske forsøk så det forskarane finn som nye antibiotikum kan gjerast om til godkjente medisinar.



## FRIVILLIGHETSSPALTEN!



Årets store politiske- og frivillighetshapping ble arrangert i Arendal i august – og her deltok også Foreningen for hjertesyrke barn. Denne gangen ble det satt nye rekorder, med over 70 000 besøkende, 780 arrangementer og 200 stands som speilet et stort spekter av det norske frivillighetssamfunnet. Foreningen for hjertesyrke barn hadde stand sammen med foreningen Voksne med medfødt hjertefeil under slagordet «Se hele meg» for å vise hvor viktig det er at helsepersonell og samfunnet for øvrig, ser hele mennesket, ikke bare en hjertefeil. Standen ble bemannet av frivillige, det vil si foreldre til hjertesyrke barn og unge, samt voksne med en medfødt hjertefeil, som alle sporty ryddet plass i en travel og utfordrende hverdag. Ved å bruke feriedager eller avspaseringstid bidro de aktivt til å synliggjøre en viktig sak på vegne av en gruppe i Norge som teller rundt 30 000 personer. Skuffende var det derfor at politikerne som deltok under årets uke, i liten grad prioriterte å bruke denne unike anledningen til å bli kjent med mangfoldet i det norske organisasjonslivet. Det var faktisk kun noen få som tok seg tid å besøke standsgatene og snakke med organisasjonene.

August er en aktiv måned for Foreningen for hjertesyrke barn med mange engasjerte frivillige som har arrangert ungdomsleirer og familiesamlinger over hele landet, arrangementer som alle krever god og strukturert planlegging og gjennomføring for å skape trygge opplevelser og det viktige fellesskapet for små og store.

Men engasjementet stopper ikke der. Mange har lang tradisjon for å bidra aktivt på stand for å synliggjøre en annen viktig sak, organdonasjon. Lørdag den 23. september 2017 er donasjonsdagen og i år feirer Stiftelsen Organdonasjon 20-årsjubileum og det arrangeres en rekke aktiviteter over hele landet.

Det mangler altså ikke på vilje og engasjement, men på overskudd og tid. Våre frivillige bidrar til å ivareta viktige samfunnsoppgaver. Da bør samfunnet legge forholdende best mulig til rette ved å sikre enklest mulig kjøreregler for det lokale frivillighetsarbeidet. Forenkling og samordning står høyt på ønskelisten for våre fylkeslag når de skal søke midler, registrere eller rapportere. Spennende blir det derfor å følge resultatet av det initiativet som Kulturdepartementet tok før sommeren. Her ble medlemsorganisasjonene i Frivillighet Norge oppfordret til å spille inn konkrete eksempler på små og store saker som berører samhandlingen mellom frivillige organisasjoner og offentlig sektor både på statlig og kommunalt plan. Mer om det senere.

Spennende blir det også å følge den kanskje største utfordringen som frivilligheten har gitt politikerne i valgkampen – å sørge for full momskompensasjon. Hvert år betaler frivillige organisasjoner nesten 2 milliarder til staten i moms på varer og tjenester. Bedrifter slipper å betale moms, men det gjør ikke frivillige organisasjoner. Foreningen for hjertesyrke barn fortsetter å utfordre politikerne på moms og andre rammebetingelser, blant annet ved å kreve en langsiktig ordning som gir full kompensasjon for alle dokumenterte momsutgifter. Nytt storting skal velges og nytt statsbudsjett skal fremlegges – forventninger om forutsigbarhet og rettferdighet er store.

**Helene Thon**

generalsekretær Foreningen for hjertesyrke barn



# NORSK OG NORDISK UNGDOMSLEIR SOMMEREN 2017

Sommerleir er helt unikt! En uke hvor man kan være seg selv, bli kjent med andre ungdommer, ha det gøy, sove lite, spise godis og være med på ulike aktiviteter. Sommeren 2017 var intet unntak. I år arrangerte Foreningen for hjertesyke barn to leirer. Først ute var Norsk ungdomsleir, så var vi vertskap for årets nordiske ungdomsleir.

Torunn Fjær-Haugvik  
Hovedleder for norsk og nordisk ungdomsleir

## NORSK LEIR:

Mandag 26. juni til søndag 2. juli var hele 56 ungdommer med på norsk ungdomsleir. Totalt, med ledere, familier og sykepleiere, var vi en gjeng på 87 stykker som reiste til Solåsen.

Vestfold viste seg fra sin beste side og sørget for at vi hadde et fantastisk vær – hele uken! Så fantastisk var været, at vi rett og slett avlyste alle planer en av dagene og dro ned til stranden.

Leiren ble i år holdt på Solåsen Leirsted som ligger mellom Sandefjord og Larvik. Et sted med mange muligheter, hvor vi både badet, spilte volleyball/fotball, klatret, padlet i kano, hadde vannkrig og ikke minst, der var det egen kiosk.

Å være så nær havet byr på flere muligheter, nemlig å fiske. Det var flere som benyttet muligheten til å prøve lykken, og resultatene ble nøye renset og pakket inn i folie. En sen sommerkveld ble det grilling av fisk på utepeisen.

I år ble det også en tur til Dyreparken i Kristiansand. Her ble det gjensyn med tante Sofie, Bakermester Harepus og Kaptein Sabeltann.

Norsk sommerleir blir arrangert igjen i 2018 – samme sted, samme uke. Sett av mandag 25. juni til søndag 1. juli.



## NORDISK LEIR:

I år var Norge vertskap for nordisk leir. Dette er leir for ungdommer fra Norge, Sverige, Danmark, Finland og Island. Hvert land har ansvaret for å arrangere leiren på omgang.

Stedet for leiren var det samme som på norsk leir. Maks 10 ungdommer fra hvert land kan delta, og utvelgelsen av hvem som får være med er utrolig tøff. Her er det alder, kjønn, bosted, om man har vært med før (og hvor mange ganger), som spiller inn. Det føles ofte urettferdig og kjedelig for dem som ikke får delta.

Leiren ble arrangert fra torsdag 20. juli til torsdag 27. juli. Det var veldig spennende for vår del, blant annet lurte vi på om det også i år ville komme klager på at vi spiser mye brødmat i Norge? Selv om alle landene var enige om at slik er det i Norge, og litt av det å delta på leir i andre land handler om å gjøre slik man gjør det der. Men jo da, brødmaten ble omhyggelig omtalt og noen justeringer måtte til. Men, mat fikk alle.

Vi hadde en flott tur til Verdens ende. Noen badet, noen nøt utsikten og noen spiste is. Forbausende mange syntes også at fiskesuppen til lunsj smakte godt.

Den store utfukten på denne leiren var en tur til Gaustatoppen. Klokken 07.00 på morgenen satt 60 forventningsfulle deltakere i bussen, klare for en kjøretur til Rjukan. Vel fremme viste det seg at været ikke var helt med oss, men opp skulle vi. Alle ble med gondolen opp, som for noen, med tanke på høyden, var litt for spennende. Vel oppe ble vi loset inn i et møterom i fjellet, der fikk vi servert en god, hjemmelaget kjøttsuppe. Etter et varmt måltid gikk vi de siste meterne opp til turisthytta.

På turen hjem stoppet vi i Seljord og fikk spist lapskaus til middag og riskrem til dessert.



Dessverre var det ingen som fikk sett Selma (Seljordsormen). En dag med en stor dose av norsk friluft, historie og mat.

Det er mange tradisjoner på nordisk leir. En av dem er kanonballturneringen. Her legges det opp til store forventninger, kampklær, kamprop, mye latter og litt alvor. Dessverre klarte ingen å slå Island dette året, så de fikk første napp og dro hjem med den nyopprettede vandrepokalen.

En av de beste tradisjonene på denne leiren er en aktivitet som gjøres siste kvelden – «circle, hugs and kisses». Her står alle sammen i en ring og går runden med å gi alle en god klem. Det er en følelsesladet stund, for mange er det kanskje den eneste gangen de er med på nordisk leir. De har knyttet vennskap på tvers av landegrensene. Men heldigvis, nå har man snap, twitter, facebook, skype, instagram. Det er enklere å holde kontakten nå enn det var for 20 år siden, da skrev ungdommene brev til hverandre som tok flere dager i posten.

Alle som var med på norsk leir. En flott gjeng!

# BLI MEDLEM I FFHB OG TA DEL I ET RIKT FELLESSKAP

Et medlemskap i Foreningen for hjertesyrke barn betyr tilgang på et nettverk av familier som er i samme situasjon som deg selv. Du får informasjon, råd og støtte i alle faser familien og hjertebarnet går gjennom. Foreningen er åpen for familier med hjertesyrke barn. Feilen kan være medfødt eller tidlig ervervet, liten eller stor. Foreningen er også åpen for de som har mistet et hjertesyrkt barn.

Kontingenten er 450 kr per år, og inkluderer både foreldre og hjertebarn.

MELD DEG INN PÅ [WWW.FFHB.NO](http://WWW.FFHB.NO)



«Jeg elsker hjerteforeningen,  
jeg elsker å være på turer med  
jerteforeningen og jeg elsker  
bowling.»

Eivind Røstad Olsen, 8 år, medlem i  
Foreningen for hjertesyrke barn.

## DIN STØTTE UTGJØR EN FORSKJELL!

Melissa ble født med en hjertefeil. Kyndig innsats fra leger og sykepleiere ga Melissa den hjelpen hun trengte. Siden har både hun og familien fått kunnskap, veiledning og støtte gjennom Foreningen for hjertesyrke barn. I dag er Melissa ni år og lever et godt liv.

Hver dag fødes det et nytt barn med hjertefeil i Norge. Foreningen for hjertesyrke barn bidrar til forskning og medisinsk utstyr så disse hjertebarna skal få best mulig behandling. Vi er også til stede for familiene i en tøff periode, så de har noen å støtte seg på.

Arbeidet er mulig fordi gode støttespillere engasjerer seg og bidrar. De vil det samme som vi.

ALLE HJERTEBARN SKAL HA GODE LIV.



### Å TESTAMENTERE EN GAVE

En gave til Foreningen for hjerte-syrke barn er med på å sikre at flest mulig hjertebarn i fremtiden vil komme hjem til sine familier og få et godt liv.

[WWW.FFHB.NO/FREMTIDEN](http://WWW.FFHB.NO/FREMTIDEN)

### BLI FAST HJERTEBARN-GIVER

[WWW.FFHB.NO/GIVER](http://WWW.FFHB.NO/GIVER)

### DIN GAVE REDDER LIV

Foreningen for hjertesyrke barn arbeider for at hjertesyrke barn i Norge skal få best mulig livskvalitet.

Gi en gave og bidra til bedre liv for barn med hjertefeil.

KONTONR: 3000 19 32000



### KJØP HJERTEBARNKALENDEREN

På tross av mange tunge opplevelser viser hjertebarna en utrolig livsglede. Vi er stolte over Hjertebarnkalenderen, og tror du også vil være stolt over å ha den på veggen.

[WWW.FFHB.NO/KALENDER](http://WWW.FFHB.NO/KALENDER)

42 MAGASINETHJERTEBARNET

## LANDSSTYRET

**LEDER |**  
ERIK SKARRUD  
Kringkastingsveien 6  
7052 Trondheim  
Tlf. 950 77 414  
E-post: leder@ffhb.no

**REGION SØR |**  
JORUNN MOI REINHARDTSEN  
Erleveggen 44  
4700 Vennesla  
Tlf. 975 00 061  
E-post: regionsor@ffhb.no

**REGION NORD |**  
BJØRGUNN BRONES  
Platåveien 3  
9325 Bardufoss  
Tlf. 932 11 671  
E-post: regionnord@ffhb.no

**VARA REGION VEST |**  
GUNNAR INGE SANDAL  
Resahaugen 14  
4100 Jørpeland  
Tlf. 958 04 258  
E-post: vara.regionvest@ffhb.no

**NESTLEDER |**  
SISSEL HOLM-SANDNES  
Saltneveien 3  
1626 Manstad  
Tlf. 915 11 723  
E-post: nestleder@ffhb.no

**REGION VEST |**  
TURID ENGEN  
Lensmann Carlsens vei 6  
4352 Kleppe  
Tlf. 412 19 701  
E-post: regionvest@ffhb.no

**VARA REGION ØST |**  
AINA SVENNING TØRAASEN  
Parkvegen 32 B  
2335 Stange  
Tlf. 924 59 224  
E-post: vara.regionost@ffhb.no

**VARA REGION MIDT |**  
KJELL IVAR SAKSHAUG  
Åsvegen 18  
7670 Inderøy  
Tlf. 916 29 288  
E-post: vara.regionmidt@ffhb.no

**REGION ØST |**  
GUNNAR GEIRHOVD  
Markveien 15 J  
1406 Ski  
Tlf. 918 597 67  
E-post: regionost@ffhb.no

**REGION MIDT |**  
KRISTIN O. MELLINGSÆTER  
Nordbakken 6  
7350 Buvika  
Tlf. 954 47 783  
E-post: regionmidt@ffhb.no

**VARA REGION SØR |**  
ANNE KRISTIN STEDJAN-SUNDIN  
Hommeren 52 A  
4618 Kristiansnd S  
Tlf. 907 27 697  
E-post: vara.regionsor@ffhb.no

**VARA REGION NORD |**  
SILJE KRISTIN GRYTØYR  
Jonas Lies gate 19 C  
8004 Bodø  
Tlf. 957 59 576  
E-post: vara.regionnord@ffhb.no

## FYLKESLEDERE

**ØSTFOLD |**  
MONA BJØRGAN HYSESTAD  
Stensrudlia 3  
1815 Askim  
Telefon: 480 44 528  
E-post: ostfold@ffhb.no

**BUSKERUD |**  
PETER FRØKJÆR  
Hengsleveien 10 A  
3611 Kongsberg  
Telefon: 458 84 836  
E-post: buskerud@ffhb.no

**ROGALAND |**  
KARI ANNA R. ROLLAND  
Sandvedhagen 22  
4318 Sandnes  
Telefon: 928 11 138  
E-post: rogaland@ffhb.no

**NORD-TRØNDELAG |**  
ELSE K. LØVMO FUTAKER  
Prost Brants veg 20  
7653 Verdal  
Telefon: 419 33 676  
E-post: nord-trondelag@ffhb.no

**OSLO/AKERSHUS |**  
BIRGITTE CHRISTOFFERSEN  
Kreklingen 1  
1412 Sofiemyr  
Telefon: 982 32 780  
E-post: oslo.akershus@ffhb.no

**VESTFOLD |**  
THOR HENNING NILSEN  
Rødslia 34  
3222 Sandefjord  
Telefon: 900 30 370  
E-post: vestfold@ffhb.no

**BERGEN/HORDALAND |**  
JANNE WALDEN  
Brothaugen 35  
5209 Os  
Telefon: 988 93 995  
E-post: hordaland@ffhb.no

**NORDLAND |**  
MARIANNE WALLE  
Folkneset 12  
8360 Bøstad  
Telefon: 974 68 080  
E-post: nordland@ffhb.no

**HEDMARK |**  
ESPEN BEHRNS  
Åsmarkvegen 37  
2390 Moelv  
Telefon: 482 40 248  
E-post: hedmark@ffhb.no

**TELEMARK |**  
GUNN INGER AASEN  
3721 Skien  
Telefon: 93286877  
E-post: telemark@ffhb.no

**SOGN OG FJORDANE |**  
VERONICA HILDE  
Hildastrand  
6793 Innvik  
Telefon: 902 51 232  
E-post: sognogfjordane@ffhb.no

**TROMS |**  
ASGEIR NILSEN  
Seljebergan 15  
9300 Finnsnes  
Telefon: 975 85 223  
E-post: troms@ffhb.no

**OPPLAND |**  
ANDRE HOLEN  
Rådystien 15  
2609 Lillehammer  
Telefon: 918 08 068  
E-post: oppland@ffhb.no

**AUST-AGDER |**  
BAARD LARSEN  
Fjæreveien 193  
4885 Grimstad  
Telefon: 900 67 025  
E-post: aust-agder@ffhb.no

**MØRE OG ROMSDAL |**  
ELISABETH H. VOLDSUND  
Fløvegen 129  
6065 Ulsteinvik  
Tlf. 959 31 248  
E-post: moreogromsdal@ffhb.no

**FINNMARK |**  
TERJE NILSEN  
Storbakken 14  
9515 Alta  
Tlf.: 920 90 742  
E-post: finnmark@ffhb.no

**VEST-AGDER |**  
ANNE K. STEDJAN-SUNDIN  
Hommeren 52 A  
4618 Kristiansand  
Telefon: 907 27 697  
E-post: vest-agder@ffhb.no

**SØR-TRØNDELAG |**  
STIAN SAMSET ELVEBAKK  
Fossegrenda 26  
7038 Trondheim  
Telefon: 988 61 620  
E-post: sor-trondelag@ffhb.no

## KONTAKTSYKEPLEIERE

Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet |

- Anne Alvestad Berglund, kontaktsykepleier Thoraxkirurg.avd., Tlf. 23 07 00 87, e-post: aberglun@ous-hf.no
- Stine Romfog, kontaktsykepleier, tlf. 23 07 45 72, e-post: serik@ous-hf.no
- Anne Skeide, kontaktsykepleier GUCH, hjertemed.avd., Tlf. 23 07 38 67, e-post: anne.skeide@oslo-universitetssykehus.no
- Kathrine Eriksen, kontaktsykepleier GUCH, e-post: kaerikse@ous-hf.no

St. Olavs Hospital i Trondheim |

Tore Hassel, kontaktsykepleier hjertebarna, barne- og ungdomsklinikken  
Tlf. 72 57 40 11, e-post: tore.hassel@stolav.no



Har du mistet ditt barn?

## RESSURSGRUPPA I FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Leder | Anita Gresberg

Telefon 91782226  
E-post: ressursgruppa.ffhb@gmail.com

# Kryssord

	15. BOKSTAV		VOKSE ↘	SVI, BRENNE ↘	FROSSET ↘	
	TYNN, LANG FISK		FARGE	GUTTE-NAVN	VANN	
		MÅR DET IKKE KOSTER NOE				
		↙				←
	IKKE MANGE SITTE TIL HEST			SHILE EN TYPE MINERAL-VANN ↘		ET STORT BOLIG-BYGGELAG
	↘		RUGGER, BE-VEGER	RE-BUSEN	VINTER OG SOMMERLEKER	
	BANK, DASK				INVITERE TIL SELSKAP	
	ROGNE-BÆRENE ER DET					
TAR MANGE SOM REISER	↓				GREIT, KLART	
					TRE-SORT	
DE SOM IKKE ER FORAN		DRIKK	HAR 7 DAGER		TULLE-BUKK	
					ODD ERIKSEN	
↘				KALLES EN SOM BRUKER ÅRER		
					PREPO-SISJON →	
	↘	→		→		
				→	↗	

Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

## X-ORD NR. 4-2017

Vi trekker ut tre riktige løsninger og sender en overraskelse i posten.

Husk å merke kryssordet med navn, adresse og alder.

FRISTEN ER 1. DESEMBER

## SEND LØSNINGEN TIL:

Foreningen for hjertesyke barn  
Postboks 222 Sentrum  
0103 Oslo

## MERK KONVOLUTTEN:

«Kryssord 4-2017»  
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

## VINNERE AV KRYSSORD NR. 3-2017:

Disse tre vinnerne er trukket ut, og får en liten overraskelse i posten:

Margareth Hansen, Bekkjarvik  
Kristin Helene Fjellheim, Alta  
Marit Austerslåt, Trondheim

*Gratulerer!*

# Hjertrom



Nr. 4 • 2017 | Magasin utgitt av Voksne med medfødt hjertefeil



*Satte tennene i Arendalsuka*

Side 2-3

*Rapport fra Rypetoppen*

Side 5

*Feiret Stiftelsen Organdonasjon*

Side 6

*Nytt fra regionene*

Side 7

## LEDER



### MIN VMH-SOMMER

Det har blitt september, og sommeren er definitivt på hell. Årets sommer har blant annet blitt brukt til å være leder på FFHBs sommerleir – for sjette gang. Det er utrolig artig å være med som leder for hjertesyk ungdom. Jeg var aldri med på noen leir selv som ungdom. Det var mest

fordi jeg ikke hadde lyst, jeg ville bare være normal. Sommeren ellers har jeg brukt på å bade og kose meg. I august så deltok VMH og FFHB på Arendalsuka for første gang med egen stand. Det var en lærerik uke hvor vi så og ble sett. Vi lærte også at skal vi virkelig bli sett der nede, må vi ha vårt eget arrangement, for det er dit media kommer. Så kanskje neste år ...

I slutten av august var jeg på sommerfesten til Stiftelsen Organdonasjon. Vi er jo en av foreningene som står bak stiftelsen. I år feirer de 20 år, og hele september er organdonasjonens måned

med donasjonsdagen den 23. september som høydepunkt. Da skal jeg stå på stand på Sandvika storsenter sammen med flere fra Region øst sitt styre. Dette er en viktig sak, for en del av våre medlemmer vil få behov for et nytt organ en dag, og venteliste for organer er lang. Dette er jo resirkulering av beste sort, så jeg oppfordrer alle til å si ja til organdonasjon. Og husk: du må si det for å bli det.

Ha en fantastisk høst!  
*Morten Eriksen, styreleder*

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.  
I redaksjonen: Marit Haugdahl  
Redaksjonen avsluttet:  
10. september  
Forsidefoto: Marit Haugdahl



«Se Hele Meg» var vårt felles motto på standen. Modellen her er Eirik.

Eirik, Kari Anne, Ann-Karin og Morten på post for VMH i Arendal.

## ARENDALSUKA: En positiv erfaring

Under parolen «Se Hele Meg» deltok VMH og FFHB med felles stand under Arendalsuka i august.

Tekst og foto: Marit Haugdahl

Det var første gang at både VMH og søsterorganisasjonen FFHB deltok på Arendalsuka. Blant de mange som besøkte standen var barneombud Anne Lindboe (se egen sak i Hjerterbarnet).

### – EN DEL AV NOE STØRRE

Arendalitten Ann-Karin Gjertsen-Davidsen sto på stand for VMH i to dager. – Det var stort å få stå på stand under Arendalsuka! Det var givende, krevende og utrolig lærerikt, sier Ann-Karin. – Sammen med alle de andre interesseorganisasjoner følte jeg at vi var en del av noe større og det var spennende å oppleve hvilket mangfold vi har i Norge, utdyper hun.

Standen hadde Se Hele Meg som motto og delte ut brosjyrer om helhjertet opp-

følging og en bønn om at samfunnet skal se hele pasienten.

– Det slo meg at det nok er noe alle ønsker, uavhengig av diagnoser og bakgrunn. Kanskje vi neste år kunne stilt spørsmålet: «Hvordan har det å leve med hjertefeil formet meg?», filosoferer Ann-Karin, som gjerne stiller opp hvis det blir en «neste gang». – Det mest fascinerende synes jeg er at selv om man lider av hjertefeil, er historiene helt ulike. Hvordan det har påvirket oss er også forskjellig.

### – FLOTT SAMARBEIDSPROSJEKT

Også Kari Anne Pedersen fikk to dager på fellesstanden til VMH og FFHB. Og ikke nok med det – i pausene ruslet hun over til Stiftelsen Organdonasjon og sto på stand for dem også!

– Det var veldig artig å stå på stand. Mange stoppet og snakket med oss fordi de kjente noen som har hjertefeil, var besteforeldre til noen eller hadde hjertefeil selv. Det var en flott anledning til å vise at vi finnes, og at medfødt hjertefeil gjelder både barn, unge og voksne, sier Kari Anne. Hun synes det var ekstra positivt at standen var et samarbeid med FFHB. – Å delta på Arendalsuka er en viktig og bra sak å gjøre sammen med FFHB. Det var også en gyllen anledning til å fortelle om vår eksistens til både politikere og Helsedirektoratet, fortsetter Kari Anne.

Prosjektgruppa har også konkludert med at Arendalsuka var en positiv erfaring. Ideer for arrangementer på neste års arrangement er allerede under utvikling ...

## TANNHELSE PÅ AGENDAEN

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) arbeider for at tannhelse skal bli en del av Folketrygden. Vi utfordret de politiske partiene for å høre hva de mener om saken.

Som kjent har barn og voksne med medfødt hjertefeil ofte utfordringer som handler om andre ting enn hjertefeilen. Et eksempel er tannhelse.

Som vi tidligere har skrevet om i Hjerterom, er god tannhygiene viktig, blant annet for å forebygge endokarditt, en av de mest fryktede komplikasjonene hos voksne med medfødt hjertefeil. De mest alvorlige tilfellene av endokarditt skyldes nemlig ofte

bakterier fra munnhulen som går over i blodet og ned til hjertet. Derfor er det skremmende at 28 prosent av norske voksne med medfødt hjertefeil i en stor internasjonal kartlegging oppga at de ikke går til tannlegen jevnlig. En viktig årsak til dette er økonomi.

### DE FLESTE PARTIER ER FOR

VMH vil arbeide for at alle med hjertefeil

kan få dekket mer av tannlegeregningen sin også etter at de fyller 19 år. De fleste partier går inn for enten å utvide folketrygdens stønadsordninger for tannhelse (som betyr at flere kan få dekket deler av utgiftene til tannlege) eller å gjøre tannhelse til en del av Folketrygden (som innebærer at man betaler egenandeler opp til en viss sum og så får frikort, slik det fungerer for legeordning og fysioterapi med mer i dag). Sistnevnte tiltak

### VIL DU VITE MER?

På [vmh.no](https://vmh.no) har vi lagt ut en oversikt over hva de ulike partiene mener om tannhelse. Hva synes de om å finansiere den norske tannlegeordningen for alle aldersgrupper. Her får du også en oversikt over de 15 tilstandene som gir unntak fra regelen om egenbetaling i Helfo. Det er tannlegen som vurderer om pasienten har krav på stønad. <https://vmh.no/tannhelse-og-endokarditt/>



Senterpartiets Kathrine Kleveland er åpen for at det offentlige skal dekke mer av folks tannlegoutgifter.

– Vi må få tannhelsen dekket 100 prosent under egenandelstaket, sier SVs Morten Wattø.

vil ha store konsekvenser for både statsbudsjettet og alle de privatpraktiserende tannlegene i landet, som tjener godt på at pasientene betaler tannlegeregningen selv. Informasjonsansvarlig Marit tok turen rundt til de politiske partiene på Arendalsuka for å fortelle om utfordringene for vår pasientgruppe – og høre hva politikere mener om saken.

### SP: GOD FOREBYGGING

Kathrine Kleveland, 1. kandidat for Senterpartiet i Vestfold, var blant dem som hørte

### TIPS OSS

Vi vil gjerne høre fra deg dersom du har opplevd å få særdeles store utgifter til tannlege og lignende på grunn av ting som berører hjertefeilen din, dersom du har dårlig økonomi og ikke føler at du har mulighet til å koste jevnlig tannlegebesøk eller dersom du av andre årsaker ikke oppsøker tannlege. Tips oss også gjerne dersom du får støtte til tannhelsetjenester i dag. Send en epost til [marit@vmh.no](mailto:marit@vmh.no).

### VMHS VIDERE ARBEID MED TANNHELSE

Vi vil arbeide videre for å sikre at voksne med medfødt hjertefeil i større grad kan få støtte til å dekke utgifter til tannbehandling og sikring av god tannhelse. Som et forebyggende tiltak vil vi også vurdere muligheten for å foreslå støtte til ordinær tannlegekontroll for pasienter med medfødt hjertefeil – for å sikre at flere faktisk går til tannlegen jevnlig og på den måten kan forebygge livstruende komplikasjoner, som endokarditt. VMH er i dialog med både Fagforbundet Ungdom og kampanjen «Tannhelse inn i egenandelsordningen» samt Funksjonshemmedes Fellesforbund – som begge vil sette tannhelse på dagsorden i løpet av høsten.

villig på våre synspunkter.

– Dette er jo forebygging, og for meg høres det ut som ren samfunnsøkonomi å gi denne pasientgruppen gratis tannlege, er Kleveland umiddelbare reaksjon. – Tannhelse er viktig hele livet, ikke bare når du er barn. Jeg har sett at man nedprioriterer tannpussen på sykehjem. Her skal vi gi matglede og god alderdom, og så ender de eldre opp med tannverk fordi de ikke får pusset tennene. Det er så unødvendig! Vi må sørge for god tannhelse fra begynnelse til slutt. Å investere i tannhelse er god forebygging som gjør at mange kan slippe store helseproblemer senere. Det er god samfunnsøkonomi å prioritere forebygging. Men om det skal være helt gratis for alle, det må vi diskutere. Jeg vil i hvert fall gå med åpne øyne inn i diskusjonen, sier Kleveland.

### KRF: VIL UTVIDE STØTTEORDNINGER

Olaug Vervik Bollestad, Stortingsrepresentant og 1. nestleder i Kristelig Folkeparti, forteller at KrF vil vurdere om folketrygdens stønadsordninger for tannhelse bør utvides, og om flere grupper bør inkluderes i ordningene. – Den offentlige tannhelsetjenesten må sikres tilstrekkelig finansiering for å ivareta de lovpålagte oppgavene den har. Det må legges til rette for godt samarbeid mellom privat og offentlig tannhelsetjeneste for å ivareta den øvrige befolkningens behov for tannhelsetjenester, sier Vervik Bollestad.

### SV: TENNENE ER EN DEL AV KROPPEN

Sosialistisk Venstreparti er de som kanskje går lengst i å love å jobbe for å få tannpleie inn under egenandelsordningen. På kampanjesiden «Tannhelse inn i egenandelsordningen» på Facebook har mange av partiets toppkandidater til partiet gitt sin støtte til saken i forkant av Stortingsvalget. Kampanjesiden er det Fagforbundet Ungdom som står bak. Broren til den lokale SV-politikeren Morten Wattø, døde i fjor, 45 år gammel, på grunn av hjertestans. Han hadde dårlig tannhelse og betennelse, og broren mistenker sterkt

at den dårlige tannhelse ble en utløsende årsak til hjertestansen.

– Broren min var så redd for tannlegen at han en gang trakk sin egen tann foran speilet hjemme, forteller Wattø. – Dessverre er ikke tannhelse noen hot valgkampsak. Jeg skulle ønske det var mye høyere opp på dagsorden. I Norge er vi så opptatt av helse, men så tar vi ikke tak i dette, sukker han, men understreker at det har kommet en del ordninger som gir støtte ved bestemte sykdommer. – Men det gjelder ikke forebyggende behandling?

– Nei.

Det er tannlegen som bestemmer om pasientene kvalifiserer til støtte. – Selv om du får støtte, må du fremdeles betale en vesentlig egenandel. Jeg har sett hatt utfordringer med tannhelsen. Denne tanna er for eksempel helt falsk, sier han, gaper opp og viser tennene. – Jeg betalte bare 800 kroner, fordi jeg kom inn under Helfo-ordningen. Hadde jeg ikke fått støtte, hadde jeg ikke hatt tann der. Det hadde kostet meg 25.000 kroner, slår Morten Wattø fast. – Vi må få tannhelsen dekket 100 prosent under egenandelstaket. – Klarer dere å få til det? – Problemet er at det enten er Høyre eller Arbeiderpartiet som sitter med makta. Vi må sette krav til dem, men tannhelse står ikke på hovedagendaen til noen partier. Dessverre.

### FØRSTE BUD: GÅ TIL TANNLEGEN!

Kathrine Hald, bystyrerepresentant for Venstre i Arendal, har ikke tenkt så mye på finansiering av tannhelse tidligere. Men hun har et viktig poeng: – Du forteller at mange i din pasientgruppe unnlater å gå til tannlegen i det hele tatt. Første bud må være å ha en vilje til å gjøre noe med det og faktisk gå til tannlegen. Dersom det krever mye behandling, kommer man fort opp i de summene som gjør at man kan få støtte. Og man får uansett ingen refusjon dersom man ikke har gått til tannlegen i det hele tatt.



## FEIRINGKLINIKKEN REDDET

Ifølge LHL varslet Helse Sør-Øst kutt i rammeavtalene med LHL fra 2018. Noen dager senere kom meldingen om at Feiringklinikken var reddet.

8. september, etter noen turbulente dager, kom Feiringklinikken eier LHL og Helse Sør-Øst til enighet om videre samarbeid. LHL hadde fryktet nedleggelse og at 300 arbeidsplasser og det snart ferdigstilte, nye LHL-sykehuset sto i fare. Usikkerheten handlet om hvorvidt Helse Sør-Øst ville bruke gjeldende rammeavtale og kjøpe åpen hjertekirurgi fra LHL etter 2018. Ifølge LHL-sjef Frode Jahren kom meldingen som en overraskelse og et sjokk. Hvis hjertekirurgien forsvinner fra Feiringklinikken, forsvinner også mye av det andre tilbudene deres. LHL-Feiring leverer i dag tjenester innen hjerteoperasjoner, kardiologiske utredninger og behandlinger – i tillegg til hjerterehabilitering, som mange av VMHs medlemmer har fått nytte godt av.

### Rehabilitering:

## GA POLITIKERNE NOE Å TENKE PÅ

Sterke personlige historier rørte både publikum og politikere da Extrastiftelsen arrangerte debatt om behov for et rehabiliteringsløft under Arendalsuka.

– Politikerne fikk noe å tenke på etter arrangementet i Arendal. Det var spennende at det også var politisk uenighet om rehabilitering. Det er bra, for da får vi debatt, sier generalsekretær i Extrastiftelsen, Hans Christian Lillehagen, om paneldebatten «Rehabilitering Nå», som ble arrangert under Arendalsuka 2017. Særlig ble både publikum og politikere berørt av Gunn- Alise Brustads historie om å være kronisk syk hele livet, uten å få nødvendig hjelp i helsevesenet. Brustad fortalte om et liv med sterke smerter, og en hverdag som 32 år og ufør – noe hun selv mener kunne vært unngått, dersom hun hadde fått rehabilitering og tilrettelegging fra ung alder. Arrangementet er en oppfølging av et opprop for bedre rehabilitering, som Extrastiftelsen leverte til helse- og omsorgskomiteen på Stortinget i mai i år. I oppropet kreves det blant annet økt kunnskap, flere ressurser og en egen stortingsmelding om rehabilitering.



### NYE INNTAK VED FEIRINGKLINIKKEN

Datoene for GUCH-opphold på Feiringklinikken rehabiliteringsavdeling i 2018 er nå klare.

Det har vært fullt på disse inntakene de siste par årene, så det gjelder å være ute i god tid! Begge disse oppholdene varer i fire uker.

Første inntak starter 5. februar 2018, med søknadsfrist en måned før, 5. januar. Neste opphold med egen gruppe for de med medfødte hjertefeil, er fra 28. mai, med søknadsfrist 27. april. Februar-oppholdet blir det siste på Feiringklinikken der den ligger i dag, i Feiring ved Mjøsa. I løpet av våren flytter hele klinikken til det nye LHL-sykehuset ved Gardermoen.

Leder for rehabiliteringsavdelingen, Nils Erling Myhr, sier at det ikke blir noen endringer i opplegget for GUCH-deltagere etter at de flytter til Gardermoen. – Noen timeplanendringer kan det nok bli for å få kabalen til å gå opp, men ellers blir det som før – foreløpig, forsikrer han om.

Alt du trenger å vite om rehabiliteringstilbudet til Feiringklinikken, finner du på [vmh.no](http://vmh.no).

### FRITT VALG AV STED FOR REHABILITERING

Alle pasienter som har rett til rehabilitering, kan fra 1. juli i år velge mellom offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak.

Det betyr at pasienter som trenger rehabilitering kan velge mellom offentlige institusjoner og private institusjoner med avtale på nettsiden Velg behandlingssted.

Ifølge departementet er dette allerede praksis flere steder i landet. Den nye endringen innebærer at alle pasienter nå får denne rettigheten uansett hvor de bor.

Retten til fritt behandlingsvalg utvides i første omgang til private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak.

## Rapport fra Rypetoppen

### Årets sensommer- arrangement i VMH gikk til Rypetoppen i Trøndelag.

Det var fem VMH-ere med, tre fra region midt, én fra region nord og en fra sør.

Vi møttes på Rypetoppen klokken 14 på fredag og hadde en koselig ettermiddag og kveld med kortspill og grilling. På lørdag fikk vi litt opplæring om klatreparken, og så var vi i gang. Vi var ut og klatret fra klokken 10 til parken stengte klokken 17.30, men vi hadde tid til to pauser for lunsj og noe varmt å drikke. Det kom godt med, for temperaturen var ikke høyere enn 8 grader om dagen. Natte tid ble det enda kaldere, rundt 3-4 grader.

Vi overnattet i en lavvo, men det var såpass kaldt at noen benyttet seg av varme-bua den andre natta.

På søndag tok alle bortsett fra meg en ganske utfordrende tur rundt i området og fikk oppleve noen fantastiske utsiktspunkter. Etter det kjørte vi til Trondheim, spiste ute i sola og så en film før alle reiste hver til sitt.

Alle sammen var ganske omme på søndagen, men likevel veldig fornøyd med opplevelsen!

Av Moira Warner



### Genetisk diagnosekurs

23. og 24. november inviteres alle med HCM (hypertrofisk kardiomyopati) og deres pårørende til kurs for første gang. Det er fagenheten for genetiske hjertesykdommer som i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret, Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) som arrangerer kurset, som går over to dager.

På programmet står brukererfaringer, informasjon om sykdom og behandling, oppfølging ved fagenhet for genetisk hjertesykdom, rettigheter, HCM og trening, mestring med mer.

### 40+ FOR SISTE GANG

Siden det har vært så stor pågang til kursene for alle over 40 år med medfødt hjertefeil, har Rikshospitalet allerede satt opp et nytt kurs i mars 2018. Dette kurset blir altså også for 40+-gjengen, og dette blir tredje og siste sjansen for denne aldersgruppen på en stund.

«Som vanlig» spanderer VMH region øst middag på deltakerne første kurskveld.

Detaljene om program og påmelding finner du på [vmh.no](http://vmh.no)



## 20 år for organdonasjon

I mars var det 20 år siden Stiftelsen Organdonasjon så dagens lys. Jubileet ble feiret på stiftelsens sommerfest i slutten av august.

I løpet av disse årene har organdonasjon gått fra å være et ikke-tema, til noe de fleste nordmenn kjenner til, og majoriteten støtter. Transplantasjonsloven kom allerede i 1973, og var banebrytende i den forstand at den antok alle som potensielle organgivere, og at organer kunne tas fra avdøde, hvis denne ikke var imot. Pårørende måtte bekrefte dette, da helsepersonellet ikke hadde noen forutsetning for å kjenne avdødes ønske. Som regel var kjennskap til hverandres syn på organdonasjon ukjent, da dette ikke var et tema man snakket om.

Dette var kimen til etableringen av interesseorganisasjoner som ville fremme organdonasjon i det offentlige rom. Det var en skepsis blant helsepersonell om informasjon til befolkningen ville øke donasjonsraten, og enkelte mente slike tiltak ville redusere antall donasjoner. I 1997 ble Stiftelsen Organdonasjon etablert som en felles avsender for kampanjen utarbeidet under dagnadsprosjektet «Reklame for alvor». Slik ble organdonasjon brakt ut i det offentlige rom. Kampanjen oppfordret til å ta et standpunkt til organdonasjon, enten det var et ja eller nei.

Fokuset på organdonasjon, og støtten fra politisk hold, gjorde at Stiftelsen i 2003 ble en del av statsbudsjettet. Organdonasjon var nå blitt et offentlig anliggende.

I 2003 kom det første Donorkortet. Donorkort-brosjyren har siden lansering blitt trykket opp i over seks millioner eksemplarer. I 2011 ble dokumentaren «Livet på vent» vist på TV2. Serien fulgte pasienter gjennom ventetid og til transplantasjon. Aldri før hadde temaet vært mer synlig, i befolkningen og helsevesenet, og nei-andelen var rekordlav.

Samtidig lanserte stiftelsen donorkortet som app. I dag har nesten 250.000 nordmenn donorkort på mobilen sin. Stiftelsens kommunikasjon i dag bygger på at det skal være enkelt å bli donor når du først har bestemt deg, samtidig med at de ekte historiene underbygger betydningen av å si ja. Derfor lanserte de i fjor konseptet «Si det for å bli det» og «Skulle vært død».

Etter kampanjen viste tester foretatt av Ipsos MMI en signifikant økende andel som har kommunisert sitt standpunkt. Imidlertid ser vi en periode etter kampanjen at tall faller tilbake igjen. De siste 20 årene har det skjedd svært mye i Norge, når det gjelder organdonasjon og transplantasjon. I tillegg til alle de medisinske fremskrittene, som gjør at stadig flere kan transplanteres, og lever stadig lenger med sitt nye organ, har også folk blitt mer bevisste viktigheten av organdonasjon. Andelen positive øker. Men det gjør også ventelistene, som nærmest er blitt doblet det siste tiåret.

Kilde: [organdonasjon.no](http://organdonasjon.no)



## SKAL BLI MULIG MED DONOR-REGISTRERING I KJERNEJOURNAL

Lettere og raskere tilgang til informasjon om organdonasjon er bakgrunnen for regjeringens forslag om at den som ønsker å være potensiell organdonor kan registrere dette i kjernejournalen sin.

Regjeringen setter nå i gang arbeidet med å legge til rette for at alle skal kunne registrere seg som organdonor i kjernejournal – noe som blant annet sikrer at helsepersonell raskt kan få avklart om personen er positiv til organdonasjon.

I tillegg vil det bli lettere kjent for pårørende å vite hva deres nærmeste ønsker, og dermed kunne bidra til å flere pårørende sier ja ved et spørsmål om organdonasjon. – Dette er en diskusjon som har gått i mange år, og som vi egentlig ikke har fått noen løsning på. Jeg er glad for at vi nå har fått en anbefaling og for at Stiftelsen organdonasjon ønsker å være med på arbeidet, sier helseminister Bent Høie til Dagens Medisin.

Registreringen i kjernejournal skal skje via helsenorge.no, med innlogging via ID-porten.

Den nasjonale løsningen vil også inneholde en funksjonalitet for å varsle pårørende. På hvilken måte og hvordan blir en del av det videre arbeidet.

Regjeringen vil også pålegge sykehusene å ha en rekrutteringskampanje i 2018 i samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon for å få flere til å registrere seg.

## FORTSETTER I STYRET

Stiftelsen Organdonasjon hadde representantskapsmøte 7. november, hvor det ble valgt nytt styre i stiftelsen. For VMHs del betyr det at Kari Anne Pedersen fortsetter som styrerepresentant i to år til, og Marit Haugdahl er hennes vara.

Daglig leder Anne Giertsen representerer VMH i representantskapet, med Benedicte Meidell som vara.

## BLI EKSPERT PÅ ORGANDONASJON

Stiftelsen Organdonasjon er på utkikk etter flere undervisningskonsulenter.

Stiftelsen tilbyr gratis undervisningsopplegg til ungdoms- og videregående skoler, samt bedrifter og foreninger. De har en engasjert gjeng med frivillige undervisningskonsulenter som reiser rundt og forteller om temaet organdonasjon. Nå trenger de flere frivillige med på laget.

## LES MER

Les mer på Stiftelsen Organdonasjons nettside, eller <http://bit.ly/2wsvynZ>



## Grillselskap

10. september arrangerte VMH region midt grillfest på Nedre Leirfoss i Trondheim. Syv medlemmer, ett ikke-medlem og hele ni barn koste seg med masse sol, god mat og god stemning.

## REGIONAL KALENDER

Det arrangeres stadig ting i VMHs fem regionlag. Følg med på din regions Facebookside og i epostkassa di!

*Av arrangementer den nærmeste tiden kan vi nevne:*

### REGION MIDT

**23/9:** Organdonasjonsstand på Stjørdal kjøpesenter

**Oktober:** Sosial/fysisk aktivitet (Trampolinepark på Heimdal?)

**November:** Hobbykurs

**Desember:** Star Wars-film

### REGION NORD:

**23/9:** Stand på Donasjonsdagen

**Høsten 2017:** Kafé og/eller kino. Informasjon kommer.

**10-11/11:** Yogahelg i Tromsø. Invitasjon er sendt ut

### REGION SØR

Informasjon kommer

### REGION VEST

**23/9:** Organdonasjonsdagen, stand i Sandnes

**September/oktober:** Søndagstur til Värilivarden i Sandnes

**9/10:** Bowling kl. 18 på Vannkanten med bespisning etterpå, Bergen

**Oktober:** Litterær aften hjemme hos Fredrik i Sandnes

**November:** Swingkurs – Litt usikkert. Dato og opplegg kommer senere. For hele regionen.

**Høst 2017:** Kino – dato kommer, Bergen

Cafebesøk – dato kommer, Bergen

**20.-21. januar 2018:** Haugesund. Nyttårsbord kl. 16 med påfølgende årsmøte kl. 13 dagen etter. Mat på nyttårsbord og årsmøtet dekkes av regionen. Tilreisende kan få dekket overnatting.

### REGION ØST

**23/9:** Donasjonsdagen, stand på Sandvika Storsenter

**21/10:** Karaokekveld på Syng med middag

**Januar 2018:** Jule-/nyttårsbord og årsmøte

## HJERTELEG TILSTEDE PÅ KURS

Forventningene til kurset for oss over 40 år var normale. Kurs er kurs tenkte jeg, der jeg trasket av gårde til lokalene på Rikshospitalet. Disse to dagene skulle vise seg å bli noe annerledes enn jeg hadde forventet.

Kursleder Guro Skottene fra Lærings- og mestringssenteret hadde en fin innledning om hva disse to dagene skulle handle om. Katrine O. Eriksen overtok og snakket om forventninger, hun var flasket av Aldiana, en forholdsvis ny GUCH-sykepleier.

Fra forsamlingen kom det mange spørsmål. Alt fra trening, tannhelse, jobb, nav og ulike typer hjertefeil. De samme spørsmålene jeg har hatt eller selv satt med ble listet opp på whiteboarden. Jeg var visst ikke alene om å føle og tenke som de andre i rommet. Programmet inneholdt ellers brukerhistorie, informasjon om VMH, fysisk aktivitet, rettigheter og informasjon om Feiringklinikken.

Det ble fortalt om ulike typer hjertefeil. Dette er noe jeg liker å høre om. Det er så mange ulike hjertefeil som finnes der ute, og to likelydende feil er ikke like i det hele tatt. Hver gang jeg hører om ulike typer hjertefeil, lærer jeg alltid noe. Det skjedde her også. Noe jeg likte var brukerinnlegget til Marit Haugdahl. Hun fortalte om livet, og at hun er mye annet enn Marit med hjertefeil. Hun er først og fremst en person og ikke en diagnose. Mange er så opptatt av at de har en hjertefeil at det blir hovedfokus, og ikke deg selv som person. Din hjertefeil påvirker hverdagen, men man trenger ikke å endre så mye for å få til et vanlig liv.

Hver pause gikk med til å snakke med de andre kursdeltakerne, og etter hvert var det mange som hadde utvekslet adresser, telefonnummer og blitt venner på Facebook.

Sosionom, stod det på programmet. Noe så kjedelig, tenkte jeg. Kari var alt annet enn kjedelig. Hun var et fyrverkeri! Denne dama står virkelig på for pasientene sine, og var klar i talen på hva som var viktig for oss å bemerke oss i jungelen av rettigheter. Hun gikk gjennom nye, oppdaterte regler, og forfalte oss hva vi kan få hjelp til og hva det er blitt vanskelig å søke på, men ikke umulig.

Etter endt kursdag hadde VMH region øst invitert oss på middag. Det flotte var at vi også ble hentet og bragt tilbake der vi bodde.

Det var kjekt å møte andre VMH-ere utenom kurset. Ikke alle deltakerne hadde erfaring med VMH, og det var noen som ville melde seg inn, samt andre som ville vite mer før de tok et valg.

Dag to på kurset inneholdt temaer som mestring i hverdagen, gruppearbeider, medisinske traumer og opplevelser i barndommen, GUCH-oppfølgning og samtale med kardiolog.

Det ble et tankekors for meg da Trond Diseth fortalte om hjertebarn og traumer på sykehus. Han snakket om barns opplevelser på sykehus på 70- og 80-tallet. Igjen viste det seg at jeg ikke var alene om de opplevelser jeg hadde blitt utsatt for som barn på sykehus. Det han fortalte gjorde at jeg plutselig forsto hvorfor jeg reagerer som jeg gjør på ulike ting i møte med helsevesenet.

Takk for disse to dagene!

*Hilsen Eirin*

Nye diagnosekurs – se side 5.

## LANDSMØTE I VMH

Voksne med medfødt hjertefeil avholder Landsmøte hvert annet år.

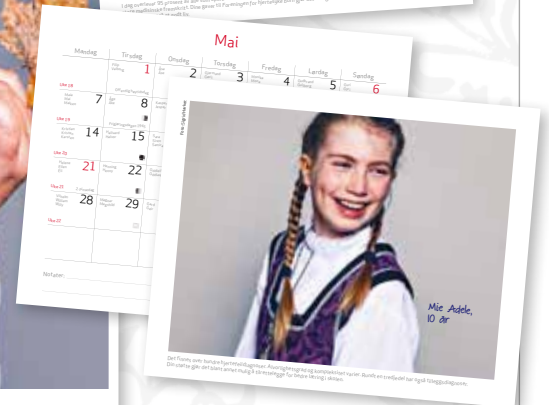
Landsmøtet 2018 blir avholdt 14.-15. april på Quality Airport Hotel Gardermoen. Landsmøtet er organisasjonens øverste

organ, og stemmerett har valgte delegater fra regionene.

Alle medlemmer kan møte, og invitasjon blir sendt ut på e-post medio oktober.

Hilsen styret og administrasjonen

RETURADRESSE:  
Foreningen for  
hjertesyrke barn  
PB 222 Sentrum  
0103 Oslo



## Hjertebarnkalenderen 2018

# Nå i salg

## Hjertebarnkalenderen 2018

Din støtte gir hjertebarna bedre liv

12 livsglade bilder tatt av fotograf Sigrid Harket

Bestill på [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no)

eller ring oss på tlf. 23 05 80 00



FORENINGEN FOR  
HJERTESYKE BARN