

Hjertebarnet

Betydningen av å oppdage og følge opp foster med hjertefeil

Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av barn med medfødt hjertefeil

På sykkel fra sør til nord for hjertebarne



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

8 måneder gammel og med to store hjerteoperasjoner bak seg

– William er nesten
alltid i godt humør

Ansvarlig redaktør

Synnøve Konglevoll
synnove@ffhb.no

Magasinredaktør

Hanni W. Petersen
hanni@ffhb.no

Forsidefoto

William og Elise
Foto Hanni W. Petersen

Layout og trykk

Flisa Trykkeri AS

Opplag

20 400

Postadresse

FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN
Postboks 222 Sentrum,
0103 Oslo

Besøksadresse

Schweigaards gate 12B
Tlf: 23 05 80 00
E-post: ffhb@ffhb.no
Nettside: www.ffhb.no

Generalsekretær

Synnøve Konglevoll
synnove@ffhb.no

Informasjonssjef/ nestleder i admin

Hanni W. Petersen
hanni@ffhb.no

Fagsjef

Pia M. Bråss
pia@ffhb.no

Spesialrådgiver

Marte A. Jystad
marthe@ffhb.no

Innsamlingssjef

Kåre Borgan
kare@ffhb.no

Controller/Organisasjons- konsulent

Torunn Fjær-Haugvik
torunn@ffhb.no

Organisasjonskonsulent

Svanhild Telle Beamont
svanhild@ffhb.no
Hanna Charlotte
Nordhammer
hanna@ffhb.no

Rådgiver oppvekst og organisasjon

Mona Ødegård
mona@ffhb.no



36

17 Fosterkardiologi

– Fosterkardiologien har vært mitt hjertebarn, sier Karl Victor Perminow, som nå går av med pensjon.

20 Drømmedag

Hjertesyrke Ingrid (11) møter landslaget

22 Å styrke det enkelte barnet!

Tverrfaglig kartlegging og oppfølging handler om å styrke det enkelte barnet!



31 Mat og helse

Matallergi versus intoleranse – hvordan påvirker det livene våre?

Alltid i hjertebarnet

Leder	3
Notiser	4
Fagnytt	28
Mat og helse: Matallergi versus intoleranse	33
Kryssord 43	
Hvem er hvem 44	

Fag og annet

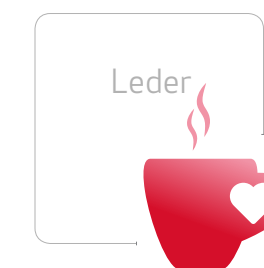
William den blide	6
Å oppdage og følge opp foster med hjertefeil	13
Fosterkardiologien har vært mitt hjertebarn	17
Ingrid møter landslaget	20
Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av hjertebarn: – Å styrke det enkelte barnet!	22
Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av hjertebarn: – For få ressurser til å få det til	26
Kronikk: Så lenge hjertet kan slå	30
Ny metode for organdonasjon	32
På sykkel fra nord til sør for hjertebarna	36
Norsk sommerleir 2022	38
Nordisk sommerleir 2022	39
Konferanse: Sorg og støtte anno 2022	40

VMH-nytt

Leder	46
Foreningsnytt	47
Kan astmamedisin gi unge voksne med ettammerhjerter et bedre liv	48
Livet med medfødt hjertefeil	50
VMH.no	51

38-39

Norsk og nordisk sommerleir 2022 – alltid gøy!



Livet skal leves

Det å behandle et barn med en alvorlig hjertefeil handler ikke bare om at barnet skal overleve den første uken, den første måneden eller det første året. Det handler heller ikke om at barna skal komme seg igjennom åpne hjerteoperasjoner, kontinuerlige oppfølgninger og årlige hjertekontroller med ultralyd og EKG.

Det å ha en hjertefeil skaper flere utfordringer for den som har hjertefeilen. Da vårt hjertebarn startet opp på skolen, fikk vi med oss en kontaktsykepleier fra sykehuset til å fortelle skolen hva de kunne forvente å møte. Kontaktsykepleieren forklarte det på følgende måte: «Se for deg at du lever livet ditt med håndbrekket på. Det er livet til et hjertebarn. Du må kjempe deg frem og får aldri lette perioder.»

Den måten å forklare hjertefeilen på har vi tatt med oss videre og brukt i flere sammenhenger. Og det fungerer til en viss grad. Samtidig merker vi at det er vanskelig for dem det gjelder, å faktisk skjønne dette fullt ut. Det er først når vi sier at hjertebarnet har en fysisk kapasitet som er et sted mellom halvparten og ¾ av en funksjonsfrisk, at alvoret virkelig siger på. Da er det også enklere å vise til at dette har konsekvenser utover det rent fysiske – og bli trodd.

Hvis alle hele tiden må vente på deg, er det kanskje ikke så lett å unngå nederlaget. Og for dem som må vente, blir det etter hvert veldig kjedelig å ha med seg noen som alltid henger bak. Og når hjertebarnet først har klart å henge med, så kreves det dessuten en lengre pause for å hente seg inn. Da blir det kanskje ikke så mye tid igjen til verken det sosiale eller skolearbeidet. Mange av oss hjertebarnforeldre er vant med å kjempe kamper for å bli hørt. Det er derfor viktig at Foreningen for hjertesyrke barn jobber med å sørge for at hjertebarna følges opp tverrfaglig. Hjertefeilen påvirker mange av barna våre livet ut, og jo tidligere vi klarer å ta tak i utfordringene som kan oppstå, dess større sjanse har vi til å gjøre noe med dem.

Den tverrfaglige veilederen som vi i Foreningen for hjertesyrke barn har jobbet hardt for å få på plass, er et utrolig godt hjelpemiddel for både familier og sykehus når hjertebarna skal følges opp. Men vi må fortsatt jobbe for at veilederen blir brukt og at barna våre følges opp slik de skal. Det er livene deres vi snakker om.



Stig Flesland,
Leder FFHB



Stor giverglede i nord

Foreningen for hjertesyke barn Troms hadde planlagt tur til Dyreparken i Kristiansand i juli, men fikk noen reiseutfordringer i kjølvannet av flystreiken.

Ombestillinger og kreative, alternative reisemåter, førte til at majoriteten kom seg til sjørøverbyen på Sørlandet. Det hele utløste i tillegg stor giverglede fra fjern og nær: De som ikke kom seg av gårde, fikk en alternativ opplevelse i lufta, og FFHB Troms fikk gaver som dekker både tapet fra årets tur og ny tur til neste sommer.

– Det var så mange som ville hjelpe oss og dekke opp for tapet for de som ikke fikk reist. Det har virkelig vært mye godvilje og giverglede, sier leder for Troms fylkeslag, Ingrid Tuflåt Haukland. Hun ble intervjuet av nrk.no i sommer, og forteller at blant annet en anonym giver ga dem 75 000 kroner. – Det skal vi bruke til en ny tur neste år, hvor alle skal få være med!

To av familiene som skulle vært med, kom seg til Oslo, men aldri videre til dyreparken. De fikk til gjengjeld oppleve en eksklusiv luftetur med privatflyet fra

Sundt Air AS, som transporterte dem hjem til Tromsø gratis.

– Vi fikk en magisk tur som vi ikke vil glemme. Vi følte oss kongelige, fra vi ble hentet av privatsjåfør i dress på bussterminalen. Tusen takk for denne opplevelsen, sier Nina Briskemyr, som sammen med et par av barna sine fikk oppleve drømmeturen i lufta.

– Det var synd at ikke alle fikk vært med til Dyreparken, hvor vi hadde veldig fine dager, sier Ingrid, som satser på nye muligheter.



Samlet inn for å øke bevissthet

Fire 10.-klassinger fra Birralee International School fikk i oppgave å øke bevisstheten om et emne, både for seg selv og for andre.

– Vi valgte hjertesykdom fordi dette ifølge WHO forårsaker flest dødsfall i verden. Samtidig ville vi samle inn litt penger til barna som lider av slik sykdom. Derfor arrangerte vi en innsamlingsaksjon der hele skolen deltok for å samle så mange flasker som mulig. Etterpå pantet vi dem og satte pengene inn i spleisen, forteller Abdullah. Det ble hele 6 700 kroner, som er gitt til Foreningen for hjertesyke barn og det viktige arbeidet for alle barn med hjertefeil.

Tusen takk for dette flotte initiativet, Abdullah, Hannah, Frederik og Miriam!



På Stortinget for å diskutere barns hverdag på sykehus

Torsdag 16. juni var Foreningen for hjertesyke barn på seminar med Senterpartiets helse- og omsorgsfraksjon og familie- og kulturfraksjon, hvor det ble rettet fokus mot hvilke behov barn og familier har når ett av barna har lang tids sykdom og langtidsopphold på sykehus.

– Målet er å skape mest mulig normalitet i en krevende sykehushverdag, og mer tverrfaglig samarbeid, var noe av det FFHB sa.

På seminaret var Barne- og familie-minister Kjersti Toppe fra Senterpartiet pluss representanter fra Helse- og omsorgskomiteen fra både Arbeiderpartiet og Senterpartiet.

– Som forening har vi gjennom 46 år samlet en omfattende erfaringsbase og sett hvordan disse oppholdene påvirker barna, foreldrene og søsken, understreket Helene Thon fra FFHB, og fortsatte.

– For disse barna, ungdommene og deres familier, er behovet sterkt for å skape mest mulig normalitet i en krevende sykehushverdag. Pasientgruppen etterlyser mer tverrfaglig samarbeid mellom



Fagsjef i FFHB Pia Bråss (t.v.) og prosjektleder Helene Thon (t.h.) var torsdag 16. juni i møte på Stortinget med blant andre Barne- og familieminister Kjersti Toppe, for å diskutere barn og familiers behov ved lang tids sykdom og sykehusopphold hos barn.

faggrupper. Dere politikere og sykehusplanleggere må sørge for nødvendige rammer, så som egnet bygningsmasse, tilstrekkelig areal og mulighet for helhetlig, medisinsk behandling. Kort og godt: bidra til at sykehuset blir et helsebringende sted å være, som skaper mest mulig trygghet og normalitet for barnet og familien.

På seminaret var representanter fra ulike pasient- og brukerorganisasjoner representert, i tillegg til fagmiljøene, både Barnelegeforeningen, Barnesykepleierforeningen, Avansert hjemmesykehus for barn, Sykehusklavnene, Pårørendealliansen, Barnekreftforeningen, Løvemammaene, Sonja Victorias Stiftelse og Foreningen for hjertesyke barn.

Har barnet ditt fått ny lærer?

Enten det handler om nytt klassetrinn, ny skole, ny lærer eller en vikar, så er god og riktig informasjon viktig. Hvis barnet ditt trenger noe ekstra på grunn av en medfødt hjertefeil eller andre vansker, må læreren vite om det. I Hjerterpermen fra Foreningen for hjertesyke barn finnes informasjon om barn med medfødt hjertefeil generelt, og det er plass til å fylle inn om barnet ditt spesielt. Det er ikke alltid informasjonen kommer videre til neste lærer av seg selv, så det er lurt at dere foreldre etterspør Hjerterpermen/Lærerpermen og minner skolen om at disse skal følge barnet videre.

Foreningen for hjertesyke barn har også laget informasjonsfilmene Hjerterbank til lærere og andre i «laget rundt barnet». På under fem minutter gir disse mye viktig kunnskap og gode tips og råd. Det kan være lurt å tipse skolen om Hjerterbankfilmen også. Kanskje kan den vises på et lærermøte i løpet av høsten. Filmen ligger på foreningens hjemmeside ffhb.no

Alle barn har rett til tilpasset opplæring, og skal dette skje på en god måte, er dialog mellom eleven, læreren og foreldrene avgjørende. Hjerterpermen kan være til god hjelp, med huskelister og tips som utgangspunkt for en prat om hvordan hverdagen i skolen kan bli best mulig. Det er ikke alltid så mye som skal til; et ekstra sett bøker så sekken ikke blir så tung, god tid til mat og drikke, et sted å hvile seg i løpet av dagen og kanskje en sparkesykkel til friminuttet.

Har du behov for en prat angående tilpassing i skolen, eller har du spørsmål om tilrettelegging, så er du velkommen til å ta kontakt med en av våre likepersoner eller benytte vår tjeneste «Spør eksperten». Du finner kontaktinformasjon til begge på ffhb.no.



William tar sin egen situasjon med stoisk ro og vennlighet. Han trives på armen til mamma.

William den BLIDE

Min historie



William

De dro på ultralydundersøkelse i uke 19 og tenkte de skulle få avslørt kjønnet til barnet i magen. I stedet fikk de vite at barnet hadde en alvorlig hjertefeil. I sjokk og med tusen spørsmål i hodet, fulgte de vanskeligste ukene det unge paret kan erindre. – Det var en slags sorgprosess, sier Hans Ola Hovde, med sin 8 måneder gamle, pludrende og smilende sønn William på fanget.

Tekst og foto: Hanni Winsvold Petersen

– **M**en vi fikk landet den prosessen, mye takket være tett og god oppfølging med mye informasjon fra sykehuset i Trondheim og solid støtte fra familien, fortsetter Hans Ola.

William selv skinner om kapp med sola, som akkurat denne dagen da Hjertebarnet er på besøk, melder seg fra blå himmel, i familiens hjembygd Brekstad, ytterst i Trondheimsfjorden og med Atlanterhavet og Island som nærmeste nabo. Den lille sjarmøren virker å ta sin egen situasjon med stoisk ro og optimisme.

– Ja, William er stort sett bestandig i godt humør. Til og med når han er på sykehuset og skal opereres, så smiler han, sier mamma Anne Marthe Grøntvedt. Hun viser fram bilder fra tiden på Rikshospitalet, noen av dem hvor William ennå har åpen brystkasse etter operasjonene – og han er like blid.

Anne Marthe og Hans Ola er fra Ørlandet begge to, og bor i dag i det gamle og sjarmerende huset etter Hans Olas besteforeldre, rett ved Brekstad kai. Her bor også Elise, datter og storesøster, som nærmer seg to og et halvt år.

– Elise er stolt storesøster. Hun og William har veldig god kontakt. Elise kan få ham til å le helt fra magen, forteller Anne Marthe smilende. Litt mer alvorlig legger hun til at hensynet til Elise, og hvordan dette kom til å påvirke livet hennes, var noe av det som lå i potten for vurderingene da de, halvannet år tidligere, fikk det vanskelige dilemmaet i fanget på svangerskapskontrollen i uke 19.

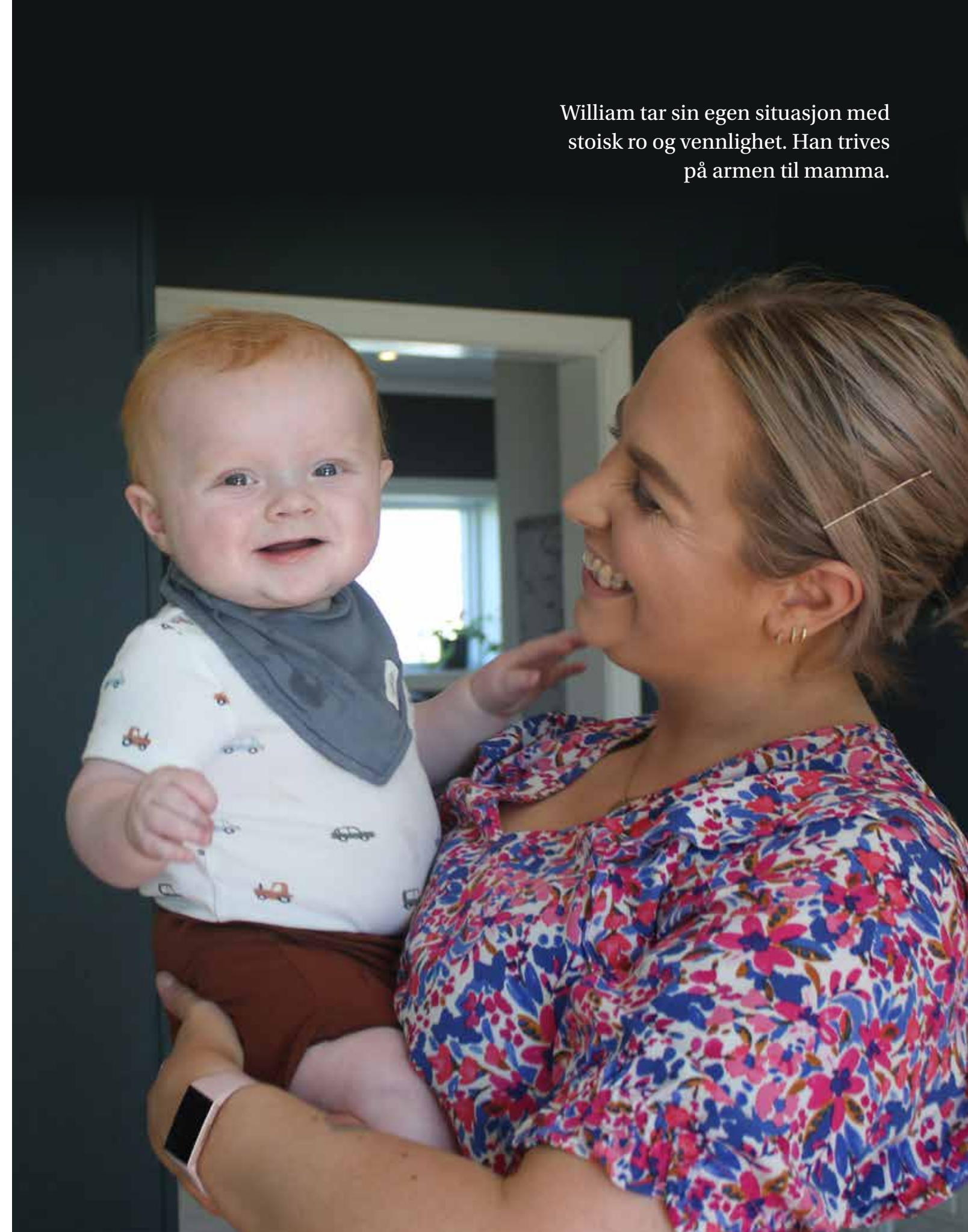
Sjokkbeskjed

– Det var jo koronatid, og Hans Ola var skikkelig forkjøla, så han fikk ikke være med inn da jeg skulle på denne ultralydkontrollen, han satt igjen i bilen. Tenkte jo heller ikke at dette skulle ta så lang tid, jeg var egentlig ganske avslappet. Så, plutselig sier ultralydjordmoren at hun ikke finner det ene hjertekammeret, og hun henter inn en kollega. Jeg trodde nesten ikke det var mulig, det måtte være noe feil eller galt med apparatet bare, minnes Anne Marthe at hun tenkte. Hun brukte litt tid på å ta Alvoret inn over seg, men tok likevel kontakt med Hans Ola på telefonen og informerte ham om hva som foregikk.

– Det var ganske mange som så på meg og undersøkte barnet. Det ble en god del venting imellom, og det ble jo litt tøft etter hvert, medgir Anne Marthe, som fikk tid til å ta dramaet innover seg.

Imens satt Hans Ola i bilen og googlet, selv om en liten stemme i ham prøvde å si at dette ikke var så lurrt.

– Det er noe med tall og statistikker, sier han og rister lett på hodet. – Det kommer jo helt an på hvordan du leser dem. Mye av det jeg kom over, var ganske gamle tall, helt tilbake fra 80-tallet. Jeg vet jo nå at mye har endret seg siden da, men det var ganske ubehagelig å lese dette da. Hans Ola legger til at han der i bilen, ganske fort, også havnet på Foreningen for hjertesyke barns hjemmeside. De meldte seg inn i foreningen allerede på veien hjem fra sykehuset. >>



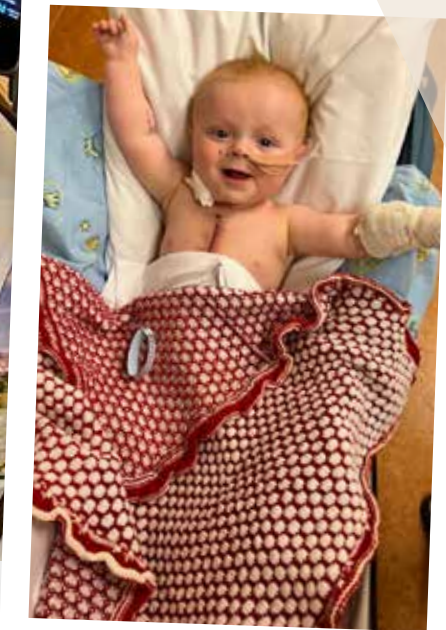


SOVER SØTT: William er åtte dager gammel og venter på operasjon. Foto: privat

ETTER FØRSTE OPERASJON: William er tilbake på nyfødtintensiv etter første operasjon, med seks dager tilbakelagt på thorax-intensiv avdeling. Foto: privat



FÅR TRØST: Dagen etter operasjonen og drenet skulle fjernes. – Han måtte få trøst av mamma og pappa da han var kjempesulten og ikke kunne få mat siden han skulle i narkose igjen. Foto: privat



«– Siri Ann oppfordret oss til å reise hjem, til å snakke med familien og ikke minst, med hverandre, og prøve å finne ut hva som var det riktige for oss.»



Det vanskelige valget

Etter en rekke undersøkelser og flere tilbakelagte timer på ultralydbenken, fikk Anne Marthe beskjed om at hun nå skulle få møte barnekardiolog Siri Ann Nyrnes. Til dette møtet skulle egentlig Hans Ola vært med, men siden han både var forkjølet og heller ikke hadde fersk koronatest å vise til, måtte han nøye seg med å bli med via FaceTime.

– Siri Ann forklarte oss at dette var en veldig alvorlig hjertefeil. Hun sa en del om det de visste så langt, og hva de skulle sjekke ut videre. Hun sa også noe om valgene vi hadde: Å fullføre svangerskapet og så la naturen gå sin gang etter fødselen, å fullføre svangerskapet og operere rett etter fødselen, eller å avbryte svangerskapet nå. Vi fikk tilbud om å ta fostervannsprøve, minnes Anne Marte, som husker hvor overveldende og nesten absurd situasjonen var.

– Siri Ann oppfordret oss til å reise hjem, til å snakke med familien og ikke minst, med hverandre, og prøve å finne ut hva som var det riktige for oss. Hun var opptatt av at vi skulle bruke tid, ikke forhaste oss, og at vi kunne spørre henne om hva som helst vi lurte på, sier Hans Ola, og legger til at de gjorde nettopp dette:

– Vi brukte mye tid! Vi prøvde å diskutere alle sidene av saken, ut fra det vi visste. Snakket mye med familien også. Vi har besteforeldrene rett i nærheten, og det var viktig for oss å vite om vi hadde dem med oss. Blant annet til å passe på

Elise når vi eventuelt skulle være på sykehuset. Hun var en viktig del av valget, medgir Hans Ola, som for egen del var ute etter å skaffe seg mest mulig kunnskap, om prognose for ditt og datt, om det ville være mulig å operere, hvordan livet til barnet ville kunne bli, osv.

– Vi helte nok i én retning hele veien, hadde vel egentlig bestemt oss, men jeg ville likevel vite mer, få nok informasjon. Det er sånn ingeniørhjernen min fungerer, sier han, og smiler litt av dette.

Paret tok også kontakt med andre familier, for å få høre deres erfaringer, hvordan det gikk med deres barn. For Anne Marthe ble dette en god trøst. Hun har fortsatt kontakt med flere av dem.

Tett kontakt og oppfølging

Anne Marthe tok fostervannsprøven noen dager senere, og en uke etter den første beskjeden, var de tilbake på senter for fostermedisin på St. Olavs hospital. Hvor legene i mellomtiden hadde blitt sikrere på diagnosen og hadde fått svar på prøvene som var tatt. Anne Marthe og Hans Ola fikk etter kontrollen en ny samtale med Siri Ann Nyrnes, denne gangen var også kontaktjordmøren med, og den samme fostermedisineren som uken før.

– Vi fikk vite at diagnosen heter DILV (dobbel inlet left ventrikel), og at dette er en alvorlig hjertefeil. Men, siden det venstre hjertekammeret så fint ut, var prognosene likevel ganske gode. Barnet ville trenge i hvert fall tre operasjoner

etter fødselen, sier Anne Marthe, og forteller at de nå fikk mange flere detaljer omkring hjertefeilen og om konsekvensene av den.

Hans Ola legger til at det var veldig godt for dem at det var de samme personene som møtte dem nå som sist, det skapte trygghet og kontinuitet. De var også satt opp til en samtale med sosionomen på senteret. Av henne fikk de informasjon om hvilke rettigheter de har, hvem de kan og skal snakke med, hvem de vil møte underveis og hvordan prosessen kan bli videre. Paret, som var ganske overveldet, opplevde at informasjonen de fikk var tilpasset og riktig dosert.

– Siri Ann var veldig nøytral i alt hun sa. Vi prøvde å «lure» henne utpå, spørre henne om hva hun selv hadde gjort eller valgt, men det ville hun ikke si noe om. «Dette er deres valg og deres liv, fullt og helt, og det er dere som må ta avgjørelsen som er riktig for dere! Men vi er her og støtter dere, uansett hva dere velger», sa hun til oss. Det var på en måte veldig godt, sier Hans Ola. Han legger til at selv om beslutningen om veien videre fortsatt var åpen, hadde de innerst inne bestemt seg.

Livet er usikkert

Han er likevel opptatt av å formidle at dette valget slett ikke var ukomplisert eller lett. Det var så mange forhold som spilte inn, så mange store og grunnleggende ting de måtte ta stilling til. Hans Ola har stor respekt for at dette oppleves ulikt for

alle som måtte komme i en slik situasjon – og at fasiten for valgene vil være høyst individuelle.

– For vår del var det egentlig en prosess vi måtte igjennom, en slags sorgprosess. Å måtte forholde oss til all usikkerheten. Men livet er jo usikkert, for alle egentlig. Det ble et par heftige uker, mye vi måtte ta stilling til som vi ikke hadde tenkt på før, sier han, og legger litt tankefullt til at de faktisk står mye bedre i alt dette i dag, enn han hadde trodd de ville gjøre.

– Jeg er egentlig imponert over hvor godt vi har håndtert det hele, sier han, og får et bifallende nikk fra Anne Marthe:

– Alt har egentlig gått over all forventning, alvoret til tross, sier hun og betoner at de har fått så tett og god oppfølging, både fra sykehusene og fra helsestasjonen, fra alle egentlig. Informasjonen de har fått underveis, har betydd mye, og har bidratt til at de har vært forberedt.

– Ja, for nå visste jeg jo at barnet ville bli tatt fra meg og gitt til et legeteam med en gang han var født. Da jeg likevel fikk ha ham på brystet i et minuttstid, og Hans Ola fikk klippe navlestrengen, så ble jo det bare en skikkelig bonus, sier Anne Marthe, og er litt blank i blikket når hun tenker tilbake på dette betydningsfulle øyeblikket.

Godt å være to

Etter de første to og ganske dramatiske ukene i kjølvannet av ultralydkontrollen(e), ble resten >>

WILLIAM DEN BLIDE: To dager etter operasjonen, og William flyttes til sengepost. Første trilletur, og det er morsomt. Foto: privat

Familien samlet i hagen på Brekstad.



«– Vi tenker ærlig talt ikke så mye over at han har hjertefeil sånn i det daglige, eller at han er så annerledes enn storesøsteren.»



av svangerskapet en tid fylt av venting for Anne Marthe og Hans Ola, og en god del skytteltrafikk mellom Brekstad og kontrollen på sykehuset i Trondheim. I uke 26 var de på besøk på Rikshospitalet.

– Da fikk vi snakket med kardiologene der, og fikk en slags «second opinion» av dem. De fant ikke noe annet enn det som allerede var blitt kartlagt på St. Olavs hospital, men det kjentes godt å få bekreftet det som allerede var blitt slått fast, sier Hans Ola.

– Ja, og så fikk vi vite litt mer om operasjonstidspunktet, om operasjonsalternativene, når vi skulle legges inn før fødselen, hvordan fødselen skulle være, og vi fikk møte kontaktsykepleieren for hjertesyke barn, Anne Berglund. Det var veldig betryggende, sier Anne Marthe.

Tre uker før termin ble Anne Marthe lagt inn på Rikshospitalet. Hans Ola var med, men som pappa til et ufødt barn hadde han ingen rettigheter, verken til permisjon fra jobb eller til støtte for oppholdet. Han fikk imidlertid litt ferie og «hjemmekontor» med lønn fra sin arbeidsgiver, og Anne Marthe fikk dekket kostnadene av Pasientreiser til leie av en liten leilighet i Oslo (alternativet var å bo på pasienthotellet), så paret fikk det til å gå opp økonomisk. Noe de er veldig klar over at ikke gjelder for alle. Noen må låne penger for å få det til, og andre ender opp med å være alene i Oslo i ukene før fødselen.

– Jeg er veldig glad for at jeg slapp å bo på pasienthotellet og at jeg ikke måtte være helt alene i denne rare ventetiden før fødselen. Skjønner godt at mødre som må det, kan bli deprimerede og fortvilte.

Storesøster Elise var igjen hos besteforeldrene på Brekstad.

– Hun var borte fra oss i mer enn sju uker, det var ganske rart, men det gikk egentlig veldig bra. Det var nok en stor fordel at hun var vant med besteforeldrene og kjente dem godt fra før. Alderen var nok ganske grei for dette, jeg tror ikke det var kritisk for henne med denne separasjonen. Hun var på besøk hos oss på Rikshospitalet, sammen med besteforeldrene, noen dager etter fødselen. Det gikk bra og var veldig hyggelig.

Operasjon utsatt flere ganger

Fødselen ble satt i gang med medisiner, på ettermiddagen den 11. oktober 2021, og forløp ifølge Anne Marthe rolig. Da William var blitt undersøkt av legeteamet rett etter fødselen, like etter midnatt, ble han trillet inn på avdeling for nyfødteintensiv. Hans Ola var med ham, og paret besøkte gutten sin vekselvis i dagene som kom. De var inne hos ham det meste av dagen, og brukte ellers tiden til å hvile.

– Vi var ganske rolige, for vi så jo at det var stabilt med ham. Vi fikk stille ham litt også. William var så stor sammenliknet med noen av de andre babyene,

minnes Anne Marthe, og forteller smilende at det nesten var absurd å se forskjellen. Dessuten virket han så frisk. Foreldrene var blitt fortalt at William skulle igjennom tre store operasjoner (fullfontanisering, se faktaboks). Den første når han var tre til fem dager gammel.

– Det ble egentlig vanskeligere å motivere seg for dette inngrepet, siden han virket så frisk, medgir Hans Ola, og forteller samtidig at operasjonen (av den grunn, og fordi det stadig dukket opp mer akutte tilfeller) ble utsatt flere ganger. Først 14 dager etter fødselen lå William på operasjonsbordet.

– Det aller verste med operasjonen var egentlig utsettelsene, det var en skikkelig påkjenning, vedgår Hans Ola. Pluss å vente på telefonen fra kirurgen mens den vedvarte.

– Den kom egentlig fortere enn vi hadde trodd, vi var rett og slett på vei til handlesenteret for å gjøre noen innkjøp da telefonen ringte, og vi fikk beskjed om at alt hadde gått bra, legger Anne Marthe til og dirrer svakt i stemmen når hun forteller dette.

Hjem til det trygge

William fikk en god del væske i kroppen etter operasjonen, og ble liggende i respirator og med åpen brystkasse i flere dager. Først på thoraxintensiv, så på nyfødteintensiv. Ti dager etter inngrepet fikk familien omsider forlate Rikshospitalet, deres litt underlige «hjem» de siste seks ukene, »

HVA ER FONTAN?

Fontan-kirurgi er en palliativ behandling som etableres gjennom flere operative trinn. Prinsippet er å skape et kretsløp der det funksjonelle hjertekammeret pumper blod til systemsiden, mens blodstrømmen til lungene skjer passivt. Det første inngrepet gjøres kort tid etter fødselen og skal sikre tilstrekkelig sirkulasjon til kroppen og lungene. Type og omfang av inngrepet varierer.

Neste operasjon skjer vanligvis ved 6 til 9 måneders alder. Kirurgen lager en bidireksjonal cavo-pulmonal anastomose (BCPC) ved å skille øvre hulvene fra hjertet og forbinde denne direkte til lungearterien (figur 1d). Dermed etableres en stabil venøs blodtilførsel til lungene.

Selve fontan-operasjonen (også kalt total cavo-pulmonal anastomose, TCPC) utføres når barnet veier rundt 15 kg, altså ved 2 til 3 års alder. Nedre hulvene kobles til lungearterien via et Gore-Tex-rør (såkalt ekstrakardial conduit). Noen sentre har tradisjon for å lage en åpning (fenestrasjon) mellom conduiten og forkammeret for å bedre ventrikkelfylling på bekostning av oksygenmetningen.

Kilde: Artikkel i Tidsskrift for Den Norske Legeforening, mars 2019, forfatter Simone Goa Diab et al.



PÅ VEI HJEM: Etter operasjonen på Rikshospitalet får Anne Marthe og William seg en luftig transport til St. Olavs hospital i Trondheim.



VEL HJEMME: William og Elise, 8 dager etter operasjonen. Foto: privat



og ble transportert til St. Olavs hospital i Trondheim. Anne Marthe forteller at de var veldig opptatt av, og håpet og ønsket, at Siri Ann Nyernes skulle fortsette å følge dem opp, eller rettere, følge opp William, når de kom tilbake til Trondheim.

– Siri Ann har betydd så mye for oss. Og der sto hun, på nyfødtintensiv, og tok imot oss da vi kom. Det var så godt, sier Anne Marthe, og understreker igjen verdien av kontinuitet. Av at det er trygge og kjente personer som er der og følger opp gjennom hele løpet. Hans Ola nikker enig:

– Det er så godt å ha Siri Ann tett på. Og barnekardiolog Martin Leth Olsen, da. Han er også blitt «vår». William blir virkelig tatt godt hånd om. Vi slipper å gå og lure, vi kan alltid spørre dem!

Anne Marthe forteller at de også hadde et tidlig møte med psykologspesialist Silja Berg Kårstad, som er tilknyttet BUP på St. Olavs hospital.

– Hun har tatt kontakt med oss et par ganger underveis, men vi har ikke helt hatt behov for en sånn samtale ennå. Vi synes det meste går veldig greit, egentlig. Men det er utrolig fint å ha muligheten, vite at tilbudet er der!

Hjem til det (litt) utrygge

Seks dager senere reiste paret helt hjem, til Brekstad, med William og alle hans medisiner og utstyr. Nå var de helt alene, uten medisinsk personell og uten noen som kunne hjelpe dem. Anne Marthe husker at det var veldig deilig, og samtidig veldig rart og ganske skummelt.

– William hadde sonde og fikk medisin gjennom denne. Han var ganske plaget av sonden og ble egentlig veldig dårlig av morfinen. Det var en del uro og sutring i starten. Det så nesten ut som et sykehus i stua i begynnelsen, med alle stativene og medisinen. Det var mye vi skulle bli kjent med og vant til.

– Han dro ut sonden flere ganger selv. Hans Ola hadde lært seg å legge den ned igjen, men det var ingen morsom jobb. Det ble egentlig en ny verden etter at sonden var ute, og etter at William sluttet med morfin. Siden da har han egentlig bare vært sitt blide jeg, forteller Anne Marthe.

I starten var de på kontroll på St. Olavs hospital hver uke. Etter hvert ble det litt sjeldnere. De hadde også hjemme-monitorering med Rikshospitalet og jevnlig kontakt med Britt Fredriksen, for å rapportere om vekt og metning og slike ting.

Den gode hverdagen

Det ble etter hvert en hverdag for familien på fire fra Brekstad. Storesøster Elise gikk i barnehagen, og var ivrig etter å «leke» med lillebror når hun kom hjem. Litt sjalusi var det i starten, naturlig nok, men det har egentlig gått seg fint til. Anne Marthe gjenntar hvor mye moro de to kan ha det sammen.

I påvente av operasjon nummer to hadde William både influensa og korona, begge deler forløp forbausende komplikasjonsfritt. Han er visstnok den yngste i Norge med denne hjertefeilen som har vært smittet av korona-viruset. I april i år var han igjennom sin andre operasjon, som gikk bra. Denne gangen ble det ingen komplikasjoner i etterkant.

I tiden fram til den tredje operasjonen, som vil gjennomføres når han veier rundt 15 kilo (cirka tre års alder), skal William leve livet sitt så normalt som mulig. Han følges i mellomtiden jevnlig opp på St. Olavs hospital.

Anne Marthe har så smått begynt å jobbe igjen, og i sommer er det Hans Ola som har pappaperm. Til høsten skal William begynne i barnehagen, den samme som Elise går i. De starter med å ha med en assistent, men tenker ellers at han ikke trenger å behandles så annerledes enn de andre barna.

– Vi er blitt fortalt at han skal kartlegges tverrfaglig og at de skal følge med på utviklingen hans, kognitivt og motorisk og sånn. Det er jo veldig greit, bra å fange det opp tidlig om det skulle være noen områder han vil henge litt etter på eller slite med. Men foreløpig er han jo bare helt på høyden, smiler Hans Ola, og løfter en hvinende William høyt i været. Ingen av dem ønsker å bekymre seg i forkant om fremtiden.

– Vi tenker ærlig talt ikke så mye over at han har hjertefeil sånn i det daglige, eller at han er så annerledes enn storesøsteren, legger Anne Marthe til, mens hun hjelper en for anledningen litt sjenert Elise på med sommerkjolen. Hun er nettopp kommet hjem fra barnehagen, og nå skal det rigges til fotoshoot i hagen. Det gjelder å bruke sjansen denne solskinnsdagen, for på Brekstad er det like ofte både forblåst og værhardt. ❤️

Å oppdage og følge opp foster med hjertefeil

Ved Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin i Trondheim er de opptatt av at gravide som får påvist hjertefeil (og andre avvik) hos fosteret, skal følges opp tverrfaglig og ha flere å snakke med. – Vi oppdager stadig flere hjertefeil før fødselen, og i tillegg opplever vi at det generelt er mer engstelse og bekymring blant gravide. Den psykososiale oppfølgingen er nødvendig og viktig, sier Kjell Å. Salvesen.

Tekst og foto: Hanni Winsvold Petersen

Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin holder til på St. Olavs hospital i Trondheim og er ett av fem fostermedisinske sentre i Norge. Her har de også en tilleggsfunksjon som nasjonal behandlingstjeneste. Senteret på St. Olavs hospital har eksistert siden 1990, og het tidligere Nasjonalt senter for fostermedisin.

– Vi har såkalt nasjonal behandlingstjeneste i fostermedisin her i Trondheim. I dette ligger en enighet om at enkelte prosedyrer og undersøkelser bare skal gjøres her, som for eksempel fosterantallsreduksjon, blodtransfusjon ved Rhesus-uforlignelighet og innlegging av dren ved væske i brysthulen hos fosteret. Vi gjør også mange «second opinion»-undersøkelser av fostre fra hele landet, sier seksjons-overlege Kjell Å. Salvesen.

Senteret i Trondheim gjennomfører årlig mer enn 12 000 ultralydundersøkelser av gravide. De gjør cirka 4000 rutineundersøkelser i uke 19 og 2000 undersøkelser i uke 12. I tillegg er det mange gravide som trenger ekstra ultralydkontroller for å følge med på andre tilstander, som vekstavvik og risikosvangerskap. Senteret følger opp over 200 fostre med utviklingsavvik hvert år. Enkelte blir avklart etter noen få undersøkelser, mens andre følges opp over lang tid. Senteret følger opp gravide kvinner fra hele landet, men flest fra Midt-Norge, Nord-Norge og Sør-Vestlandet.

Salvesen understreker at de fostermedisinske sentrene i Norge samarbeider godt, og at det også

er et godt samarbeid mellom de fleste lokalsykehus og fostermedisinske sentre. Noen ganger er det vanskelig å stille sikker diagnose i svangerskapet, og da er det hensiktsmessig med «second-opinion»-undersøkelser (undersøkelse ved et annet senter). De gravide kan også selv be om en ekstra undersøkelse, og Salvesen mener dette er god praksis.

– Vi samarbeider og supplerer hverandre, slik at pasientene får best mulig informasjon og oppfølging. Dette fungerer godt.

Fordeler og ulemper med å vite

Å få vite om avvik hos fosteret er en stor påkjenning for den gravide og partneren. Mange vil komme i en vanskelig valgsituasjon, hvor de må beslutte om svangerskapet skal fortsette eller avbrytes. Dette er krevende og personlige vurderinger, som vil romme mange refleksjoner.

Det er sjelden at noe kan gjøres med hjertefeilen i fosterlivet (så lenge barnet er i magen). Det viktigste er å følge utviklingen av hjertefeilen for å vurdere om mor kan føde lokalt eller om fødselen bør foregå på Rikshospitalet. Det videre svangerskapet blir for de fleste kvinnene som får påvist avvik, en annerledes og spesiell ventetid, hvor de er i tett kontakt med sykehusene og kan forberede seg på livet etter fødselen.

For barnet kan det være en fordel at avviket oppdages i svangerskapet. Når man vet om hjertefeilen på forhånd, kan både foreldre og helsepersonell forberede seg på det videre løpet. >>



Oppfølging



«Når man vet om hjertefeilen på forhånd, kan både foreldre og helsepersonell forberede seg på det videre forløpet.»



Fødsel og påfølgende kirurgi kan planlegges i god tid. For de såkalt duktusavhengige hjertefeilene bør medisiner og annen behandling komme raskt i gang etter at barnet er født.

– Dersom hjertefeilen ikke er kjent ved fødselen, kan behandlingen forsinkes, noe som er vist å påvirke prognosen i negativ retning, sier Salvesen.

Oppdager flere

Noen hjertefeil er lettere å oppdage enn andre ved ultralydundersøkelse av fosteret. Det gjelder særlig de som kan vises i et såkalt firekammersnitt av hjertet, som for eksempel hypoplastisk venstre hjertesyndrom. Andre feil, som for eksempel transposisjon av de store arteriene, har et normalt firekammersnitt og kan være vanskeligere å påvise. Noen hjertefeil utvikler seg over tid, som for eksempel koarktasjoner og stenoser, og på ultralyd i uke 12 eller 18 kan alt se normalt ut.

Tall fra senteret på St. Olav i Trondheim viser at de i 1986, det året man begynte med tilbud om rutineultralyd i uke 18 til alle gravide kvinner, oppdaget 18 prosent av de alvorlige hjertefeilene. I 2001 ble totalt 57 prosent avdekket i svangerskapet. Ved Nasjonal behandlingstjeneste for avansert

invasiv fostermedisin finner de i dag 71 prosent av alvorlige hjertefeil før fødselen.

Økningen i oppdagelse handler både om bedre teknologi og utstyr, men minst like mye om høyere kompetanse. Ved senteret i Trondheim har de siden 1985 hatt et tett samarbeide med Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) med utvikling av ultralydteknologi. Siden 1998 har samarbeidet også inkludert utdanning av landets ultralydjordmødre og kurs for leger i fostermedisin. Begge deler har vært et viktig bidrag til forbedringen av oppdagelsen av hjertefeil før fødselen.

Undersøker flere

Siden 1986 har ultralydundersøkelse i uke 18 vært et offentlig tilbud til gravide kvinner i Norge, som nesten alle har benyttet seg av. Undersøkelsene blir i all hovedsak utført av jordmødre og enkelte steder av gynekologer på sykehusene. Ultralydundersøkelse av fosteret i uke 12, såkalt tidlig ultralyd, har lenge vært diskutert politisk. I den nye bioteknologiloven er denne ekstra undersøkelsen rundt uke 12 i svangerskapet innført som et offentlig tilbud til alle gravide over 35 år fra og med 2022.

For gravide yngre enn 35 år forventes det at tilbudet blir tilgjengelig i løpet av 2022/2023.

På St. Olavs hospital har de fram til i sommer utført tidlige ultralydundersøkelser etter henvisning fra fastleger. Erfaringsmessig har halvparten av dem som kommer til ultralyd i uke 18, allerede vært på en ultralydundersøkelse i uke 12. I tillegg kan de ha fått utført ultralydundersøkelser hos private jordmødre eller legespesialister.

Ifølge seksjonsoverlege Salvesen har pasienttilstrømmingen til senteret økt de siste årene. Om dette skyldes nye ultralydrutiner eller gravides forventninger er uklart.

– Det er langt flere som henvises nå. Det kan være på grunn av engstelse og bekymring i svangerskapet. Vi opplever også en økning av kvinner som kommer med «lite liv», reduserte fosterbevegelser senere i svangerskapet. Jeg tror gravide kvinner i dag er mer opptatt av å ha kontroll enn tidligere, sier han.

Salvesen er ikke udelt positiv til mange kontroller og hyppige ultralydundersøkelser. De gir ikke nødvendigvis bedre medisinsk behandling eller et tryggere svangerskap for den gravide. Han forteller at Legeforeningen har en kampanje som heter «Gjør kloke valg», som har til hensikt å redusere hyppigheten av unødvendige medisinske undersøkelser, og kampanjen gjelder også for ultralydundersøkelser av gravide

– Utenlandske studier har ikke vist at det oppdages flere avvik på hjertet totalt sett når man innfører tidlig ultralyd rundt uke 12, men noen av hjertefeilene vil oppdages tidligere. En engelsk studie viser at man kan finne cirka 25 prosent av alle alvorlige utviklingsavvik i uke 12, og cirka halvparten i uke 18. Vi antar at dette også vil gjelde alvorlige hjertefeil. Ved senteret i Trondheim oppdages to tredeler av alle hjertefeil før fødselen. Hvor mange som vil oppdages i første trimester, vil vi få vite når det innføres tilbud om tidlig ultralyd til alle gravide, sier Salvesen.

Tverrfaglig og flerfaglig

På senteret ved St. Olavs jobber ulike profesjoner i et team rundt den gravide. Femten ultralydjordmødre, to sosionomer og seks fostermedisinere (overleger) er ansatt for å gjennomføre undersøkelser, behandling og samtaler med de gravide. Senteret samarbeider også med andre spesialister innen nyfødte medisin, barnekardiologi, barnekirurgi, radiologi, anestesi, nevrologi, genetikk og patologi. Når det oppdages hjertefeil, involveres barnekardiologer fra Barne- og ungdomsklinikken.

– Barnekardiologene er aktive med i samtaler med gravide som har fått påvist foster med hjertefeil, og da ikke bare om selve hjertefeilen. Vi opplever at barnekardiologene er veldig tilgjengelige for pasientene, og at det betyr mye. I tillegg har vi kontaktjordmødre og sosionomer som følger >>

HVA ER FOSTERDIAGNOSTIKK?

Fosterdiagnostikk er regulert av bioteknologiloven. Ved fosterdiagnostikk undersøker man om fosteret har sykdom eller utviklingsavvik. Man kan også beregne risikoen for om fosteret har en sykdom eller et avvik. Eksempler på fosterdiagnostiske undersøkelser er NIPT, morkakeprøve, fostervannsprøve og detaljert ultralydundersøkelse.

NIPT står for «non invasiv prenatal test» og er en prøve av fosterets DNA. Testen tas med en blodprøve fra mor, og kan avdekke kromosomfeil hos fosteret, som trisomi 21, trisomi 18 og trisomi 13. NIPT er siden 2021 et tilbud til kvinner over 35 år i det offentlige, men oppdages det utviklingsavvik hos fosteret hos unge kvinner i uke 12/18, får også disse tilbud om NIPT i det offentlige. Kvinner under 35 år har også rett til å ta slike prøver i Norge, men de må betale selv.

DE ULIKE PROFESJONENE I OPPFØLGINGEN AV GRAVIDE

Jordmor med ettårig ultralydutdanning utfører ultralydundersøkelser i både uke 12 og uke 18, og er den som først får mistanke om en hjertefeil på fosteret. På noen sykehus har de etablert en ordning med kontaktjordmor. Dette vil i tilfelle være en den gravide kan snakke med underveis i svangerskapet og den første tiden etter fødsel.

Fostermedisiner/gynekolog følger opp med ultralydundersøkelser når hjertefeil er oppdaget, og er den som utreder hjertefeilen i samarbeid med en barnekardiolog. Fostermedisineren tar fostervannsmorkakeprøve og har hovedansvaret for den medisinske oppfølgingen av den gravide og fosteret gjennom svangerskapet. Så lenge svangerskapet pågår, er det den gravide som formelt er definert som pasient (ikke fosteret).

Barnekardiolog involveres allerede under svangerskapet, og er som regel med under utredningen av fosterets hjertefeil. Etter fødsel vil barnekardiologen overta det medisinske ansvaret for barnet og sørge for videre utredning og behandling. Etter fødselen er det barnet selv som er pasient.

Sosionom: Noen sykehus har sosionomer med ansvar for spesifikke pasientgrupper og oppgaver. Sosionomen kan bistå med støtte-samtaler underveis i svangerskapet (og etterpå), og kan gi informasjon om rettigheter, støtteordninger og annen praktisk informasjon. Sosionomen kan blant annet være en viktig samtalepartner ved psykiske og følelsesmessige reaksjoner.

INFO

Kontakt-familieordningen

I statsbudsjett for 2021 vedtok Stortinget å etablere en kontaktfamilieordning for foreldre som venter barn med redusert funksjonsevne. Ordningen ble mottatt med skepsis, både i fagmiljøene og i brukerorganisasjonene. På St. Olavs hospital valgte de å bruke midlene som fulgte ordningen, til å kartlegge behovet og interessen for en slik ordning blant pasientene, og om og i tilfelle hvordan de eventuelt kan implementere en slik ordning på en juridisk og etisk god måte. Sosionom Angelee Elisabeth Gillberg gjennomførte dette lokale kartleggingsprosjektet, som nå er avsluttet. I dag er hun en av sosionomene ved senteret.



ET GODT TEAM: (f.v) Kjell Å. Salvesen, Angelee Elisabeth Gillberg, Tone Skogmo og Vibeke Skoura-Torvik.

opp gravide under svangerskapet og i tiden etterpå, sier Salvesen.

I tillegg samarbeider de med psykologspesialist på sykehusets Avdeling for barne- og ungdomspsykiatri (BUP), som bistår med problemstillinger rundt tilknytning og psykologisk håndtering av foreldreskap ved sykdom hos barnet. Foreldrene som føder på St. Olavs hospital, kan fortsette kontakten med BUP også etter fødselen.

St. Olavs hospital har tradisjon for og vet mye om verdien av å være et team rundt foreldrepåret. Som blant annet betyr at helsepersonellet møter paret sammen i sanntid og ikke bare snakker seg imellom før og etter konsultasjonen med paret.

Ved senteret i Trondheim arbeider de etter kontaktjordmor-prinsippet. Kontaktjordmoren er den som først oppdager avviket eller bistår ved invasive prøver, og hun vil være med den gravide videre gjennom hele graviditeten. I oppfølgingen legges det også vekt på det normale ved fosteret, og at mor og partner får knyttet kontakt med fosteret, for eksempel ved at de tar ultralydbilder som viser foreldrene at fosteret trives i mors mage.

- Vi jobber tverrfaglig her på senteret, og er opptatt av at de som kommer i en situasjon hvor det er noe galt med fosteret, skal følges opp av flere, blant annet av jordmor, sier Vibeke Skoura-Torvik, som er ultralydjordmor og seksjonsleder ved senteret.

Sorg og skam

Tone Skogmo er sosionom og har jobbet ved senteret ved St. Olavs hospital siden 2002. Hun er en av

dem som har samtaler med gravide og støtter dem i deres vanskelige situasjon. Dette innebærer samtaler og veiledning for kvinner som står i vanskelige valg situasjoner.

- Å være et team bare på papiret, har ingen verdi, verken for den gravide eller helsepersonellet. Skogmo mener god og tverrfaglig oppfølging kan forebygge eventuelle kriser, alvorlige sorgreaksjoner og kan bidra til en bedre start på foreldreskapet.

- God helse på lang sikt forutsetter at du kan håndtere og bearbeide krisen her og nå. Her legges grunnlaget for god livsmestring, til beste for barnet og foreldrene, dessuten også i et samfunns-perspektiv, sier hun, og understreker hvor viktig det er at den gravide har noen å snakke med, og helst personer med ulik kompetanse.

- Det viktigste ved jobben vår, er ikke å kunne holde i en ultralydprobe, men å kunne snakke med folk, legger Salvesen til. Han forteller at den første lederen av senteret, Sturla Eik-Nes, så betydningen av psykososial og praktisk/juridisk støtte og hjelp for de gravide, og var den som gikk i bresjen for å ansette sosionomer på avdelingen. St. Olavs hospital har hittil vært det eneste sykehuset som har egne sosionomer på sitt fostermedisinske senter.

- Foreldre som har fått vite at barnet de venter har hjertefeil, er i sjokk og krise. Tapet av det friske barnet er en stor sorg, og det er helt nødvendig med psykososial oppfølging, avslutter Skogmo. ❤️

- Fosterkardiologien har vært mitt hjerte barn

- Å oppdage hjertefeil i svangerskapet bedrer overlevelsen og gir helsegevinst! Norge er ikke ledende på dette feltet, andre land i Europa er lenger fremme enn oss, men vi blir stadig bedre, sier Karl Viktor Perminow på OUS Rikshospitalet. Barnelegen har viet det meste av sitt yrkesliv til nyfødtdisin og fosterkardiologi, og fortsetter engasjementet i en 20-prosentstilling når han nå går av med pensjon.

Tekst og foto: Hanni Winsvold Petersen

Karl Viktor Perminow har gjennom sine 40 år som medisiner jobbet som generell barnelege, nyfødtdisiner, barnekardiolog og fosterkardiolog, på både AHUS, Oslo universitetssykehus (OUS) Ullevål, og de siste 13 årene på OUS Rikshospitalet. På sistnevnte har han siden 2011 hatt et nært og formalisert samarbeid med fostermedisinsk avdeling på sykehuset.

- Jeg har fungert som en slags «konsulent» for dem, og vi har gjort konsultasjoner sammen når hjertefeil oppdages på fosteret ved ultralydundersøkelse av den gravide.

Hvilket innebærer at han i samarbeid med fostermedisinerne har undersøkt, kartlagt, diagnostisert og fulgt opp hjertefeilene som detekteres, og i tillegg har hatt tett dialog med den gravide og familien. Perminow har stor tro på viktigheten av dette arbeidet, og betydningen av å komme tidlig på banen med både å avdekke og følge opp. Ikke minst har han vært opptatt av samtalene med og informasjonen til den gravide/familien.

Meningsfulle samtaler

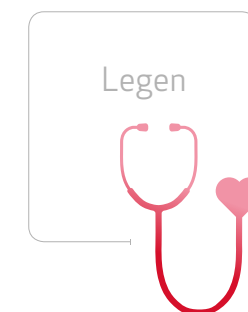
- Jeg har hatt mange samtaler opp igjennom, en del av dem triste og med tunge beskjeder. Det kan være krevende, også emosjonelt, og innebærer mange vanskelige etiske (behandlings)valg. Samtidig opplever jeg at det er i disse samtalene jeg virkelig kan gi noe: En slags trygghet og noe konkret å holde fast i. Vi får ikke forebygget noe, men vi kan lindre sjokket og hjelpe foreldrene med å bearbeide sorgen - og til å klare å forholde seg til situasjonen i det

videre. Det er både givende og oppleves meningsfylt, sier den erfarne legen, som mener det nettopp er disse samtalene som har inspirert ham til å spisse seg i retning av nyfødtdisin, barnekardiologi og fosterkardiologi.

- Prenatal diagnose, det vil si at hjertefeilen oppdages i svangerskapet, bedrer overlevelsen og gjør hele situasjonen etter fødselen bedre. Det oppleves som en helt annen verden når familien vet om diagnosen på forhånd og er forberedt. Situasjonen blir mindre kaotisk, og foreldrene har mye lavere stressnivå når barnet fødes. Det øker hele familiens mestring, mener jeg, og derfor er fosterkardiologien og alt rundt den så viktig. Å detektere flest mulig av hjertefeilene på forhånd har en helsegevinst, selv om det selvsagt også bidrar til noen flere bekymringer og vanskelige valg, sier overlegen engasjert.

Selv er han ikke så redd for at økt oppdagelse av feil skal føre til flere avbrutte svangerskap, eller til det noen litt populistisk kaller «sorteringssamfunnet». Dette til tross for at det faktisk fødes færre barn med hjertefeilen hypoplastisk venstre eller høyre hjertesyndrom i dag enn for 20 år siden.

- Det er mange som velger å ikke beholde barnet når de får vite om en svært alvorlig hjertefeil, det er et økende antall termineringer. Men generelt sett er min erfaring at norske kvinner og familier faktisk fullfører svangerskap med stor byrde og usikkerhet, sier han. Og er opptatt av at informasjonen disse familiene får, i forkant av at de skal ta et eventuelt valg om å fortsette eller avbryte, >>





GÅR AV: Karl Victor Perminow pensjonerer seg, etter flere tiår i de aller minste barnas tjeneste.

Ønsker register

På 1980- og 90-tallet jobbet Perminow som generell barnelege og var i tillegg ansvarlig for nyfødte medisinsk avdeling på Akershus universitetssykehus (AHUS). Ting så annerledes ut på den tiden, og det gikk oftere galt med for tidlig fødte og barn med hjertefeil. Blant annet fordi man ikke visste om feilen før barnet kom til verden og derfor heller ikke var forberedt, verken foreldrene eller helsepersonell.

– Det var ganske høy dødelighet blant nyfødte og hjertesyke de første årene, og omtrent ingen som fikk diagnose før fødsel. Vi fikk vårt første ekkoapparat i 1989 på SIA (AHUS i dag, red. anm.), og på nitti-tallet var det ganske vanskelig å gjøre ultralyd av fosterhertet, og begrenset med oppdagelse av hjertefeil i svangerskapet. Jeg tror ikke vi avdekket en eneste hjertefeil på AHUS fram til 2004. Jeg ble veldig stimulert til å få vite mer og være bedre forberedt.

– På denne tiden var det heller ingen forventning hos foreldrene om å få vite om noe var galt når de kom til ultralydkontroll. Dette er annerledes i dag, nå er det en forventning om å finne alt, erfarer Perminow.

Deteksjonsraten på landsbasis har tredoblet seg siden 2007, og er i dag mellom 50 og 70 prosent. På OUS og i Helse Sør-Øst er den jevnt over høy, men Perminow kan ikke gi noen eksakte tall. Det eksisterer nemlig ikke noe nasjonalt register for prenatal deteksjon i Norge, noe Perminow lenge har ivret for å få på plass. Han forteller at de i Sverige har fått det til. Her hjemme stopper det opp fordi jussen er for vanskelig; så lenge barnet er i mors mage, er mor pasienten. Etter fødsel er barnet pasienten. Hvem skal ha innsyn i disse registreringene i så fall, og hva skjer når pasientstatus endrer seg, hvem eier opplysningene da?

Perminow drømmer fortsatt om et slikt register, og mener dette vil kunne danne en viktig basis for blant annet samordnet forskning og fagutvikling innen fosterkardiologiens fagområde.

Samkjørte protokoller og kompetanse

Den stadig bedre oppdagelsesraten, og mer spisset og målrettet oppfølging av den gravide videre gjennom svangerskapet, mener Perminow i stor grad kan takkes den rivende utviklingen av teknisk utstyr og programvare. Ultralydapparatene og bildene de gjengir, er i dag langt mer sofistikerte enn for bare få tiår tilbake. Han tilskriver dessuten jordmødrenes opparbeidede kompetanse mye av æren for den forbedrede deteksjonsraten.

– Det er ultralydjordmor som oppdager feilene, og vi som følger dem videre. Det er de som først og fremst sikrer at det fanges opp at noe er galt.

All ære til Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim, som i sin tid etablerte en egen screening- og ultralydutdannelse for jordmødre, sier Perminow, og trekker fram en av sine andre kjeppest. Nemlig at jo mer detaljerte og samkjørte rutiner de har for hva slags ultralydbilder som skal tas, hva de skal se etter, og for hvordan oppfølging videre i svangerskapet skal være, jo bedre blir oppfølgingen.

Samarbeid på tvers av landet

Han ser det fremfor alt som en stor forbedring og et fremskritt til nytte for pasientene, at fagmiljøene og de fostermedisinske sentrene rundt om i landet har et godt samarbeidsklima, og bruker hverandre til «second opinions» og samkjøring av oppfølgingen av pasientene.

– Det er mange vi må se på flere ganger, og gjøre nye vurderinger av opp igjennom svangerskapet, og det kan være nyttig at flere gjør disse vurderingene. Så er det selvsagt også en slagside ved dette. For vi gir kanskje litt forskjellige beskjeder til pasientene og bruker gjerne ulike ord. Det kan skape usikkerhet og forlenge sorgen til foreldrene. Dersom vi samarbeider tett og har gode systemer, reduserer vi risikoen for dette, understreker Perminow.

Han gir også honnør til Foreningen for hjertesyke barn, som har bidratt til å sette samarbeidet mellom de ulike aktørene på dagsordenen og i system. Dessuten hevder han å være pasientene en stor takk skyldig.

– Dere lærer oss nye ting hele tiden. Takk for at dere tåler vår famlende faglighet og emosjonelle empati, sier han og fortsetter med å påpeke ting han tenker de kan bli bedre på. Som at de internt kan ha et enda større team og bedre samarbeid rundt disse pasientene.

– Det er viktig ikke å bli stående i dette arbeidet alene, men faktisk være et team og et kollegium. På OUS har vi nettopp ansatt en egen sosionom på fostermedisinsk avdeling, som skal være med i arbeidet med å støtte pasientene. Kontaktsykepleier for hjertesyke barn blir også involvert etter hvert i svangerskapet. Her burde vi hatt en rutine på at de også kom inn på et tidligere tidspunkt, sier den erfarne legen, som avslutter ydmykt:

– Jeg håper at mitt bidrag til disse foreldrene har vært å hjelpe til med å gjøre overveldende angst om til redsel, og til konstruktiv planlegging av veien videre. At jeg rett og slett har fått skuldrene deres litt lengre ned og vært en støtte! ❤️

«– Jeg håper at mitt bidrag til disse foreldrene har vært å hjelpe til med å gjøre overveldende angst om til redsel, og til konstruktiv planlegging av veien videre. At jeg rett og slett har fått skuldrene deres litt lengre ned og vært en støtte!»



skal være så nøktern og balansert som mulig. Samtidig må den tilpasses familien han har foran seg.

– Jeg skal ikke trække noen på tærne, eller ha forhåndsbestemte forestillinger om hva de egentlig ønsker eller tror. Jeg sier litt om alt som er sikkert og som vi vet, og er åpen om alt som er usikkert. Det gjelder å gi dem noen konkrete steiner å holde fast i, å navigere ut ifra.

Takk for INNSATSEN

9. juni var det barnekardiologisk samarbeidsmøte på Rikshospitalet, med leger fra hele landet samlet til faglige diskusjoner og erfaringsutvekslinger. Tema for møtet var denne gangen fosterkardiologi, i anledning av at barnekardiolog Karl Viktor Perminow nå takker av. Mange av møtedeltakerne trakk fram hans lange og tro tjeneste for de aller minste, noen ganger ennå ufødte barna, og foreldrene deres.

Foreningen for hjertesyke barn var til stede på møtet, og fagsjef Pia Bråss fortalte om det mangeårige og gode samarbeidet med hele fagmiljøet, inklusive Karl Viktor Perminow, gjennom fosterkardiologisk samarbeidsgruppe. Her var også hjertebarn-mamma Maren Stabel Tvedt til stede, som har vært engasjert i dette prosjektet som brukerrepresentant. Hun fortalte om egne erfaringer fra det å få vite om hjertefeildiagnosen til datteren i svangerskapet, og om betydningen av prosjektet fosterkardiologisk samarbeidsgruppe.

Foreningen for hjertesyke barn takket til slutt Perminow for hans viktige bidrag til fosterkardiologien som fagfelt gjennom flere tiår. Gjennom sine gode samtaler med foreldrene og familiene blant annet, har han betydd veldig mye for et utall pasienter. Det er mange som er glade for at han ikke slipper helt taket på denne virksomheten, selv om han nå blir pensjonist.



Ingrid møter LANDSLAGET

Ingrid Briskemyr Rognli på 11 år elsker å spille fotball, og hun har hjertefeil (Fallots tetrade). Da det ble lyst ut en konkurranse om å treffe selveste damelandslaget i fotball, var hun rask med å melde interesse.

Tekst: Hanna Charlotte Nordhammer **Foto:** Privat

Min historie



Ingrid Briskemyr
Rognli

Med hjelp av faren sin, sendte hun inn en video av at hun spiller fotball, sammen med en tekst hvor hun beskrev hvorfor hun liker å spille fotball. Ingrid var heldig og ble plukket ut sammen med 10 andre jenter på samme alder.

De stilte opp på Ullevål stadion fredag 24. juni. 11 spente jenter ble møtt i resepsjonen og tatt godt imot. De ble fulgt inn på selve stadion og fikk se landslaget med Ada Hegerberg, Maren Mjelde, Caroline Graham Hansen og alle de andre jentene trene.

– Det var kjempegøy, sier Ingrid, og Ada er den kuleste. Etter treningsøkten fikk de spente ungjentene komme ned på banen og snakke med spillerne.

– Å få møte og snakke med Ada Hegerberg var det aller beste, forteller Ingrid. De snakket mest om fotball og tok bilder sammen.

Ingrid har spilt fotball siden hun var fire år gammel, og det betyr mye å trene og spille sammen med venner.

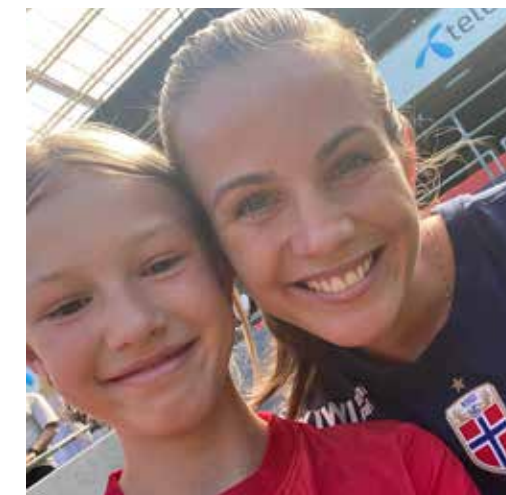
– I helgen spilte jeg cup i Senja, og tidligere i sommer spilte vi cup i Sverige, forteller Ingrid. Det var kjempegøy, men utrolig varmt, så det var ekstra slitsomt, sier hun, som til vanlig trener fotball hver uke, en eller flere dager i uken.

Jentene som vant konkurransen og fikk reise til Ullevål, gikk selvsagt ikke tomhendt hjem. I tillegg til en stor opplevelse og gode minner, fikk alle med seg treningsbagger fylt med både landslagsdrakt, landslagsskjerf, drikkeflaske og masse forskjellige småting og godteri. Det var en kul opplevelse og en veldig fin dag synes Ingrid, som reiste helt fra Tromsø for å møte idolene sine.

Ingrid og resten av gjengen var sammen med landslaget i cirka to timer, og det var utrolig gøy å få se forbildene sine trene og forberede seg til kamp på selveste Ullevål Stadion. Landslagskampen mot New Zealand dagen etter vant for øvrig Norge 2-0. Kanskje de ble ekstra inspirert av å treffe unge fotballspirer som ser opp til dem? ❤️



«Det var en kul opplevelse og en veldig fin dag synes Ingrid, som reiste helt fra Tromsø for å møte idolene sine.»



«– Å få møte og snakke med Ada Hegerberg var det aller beste, forteller Ingrid.»



Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av barn med medfødt hjertefeil:

– Å **STYRKE** det enkelte barnet!

Fagnytt



– Det handler om å kartlegge potensialet og få det aller beste ut av hvert enkelt barn, sier overlege Siri Ann Nyrnes på St. Olavs hospital i Trondheim. For henne er dette motivasjonen for å jobbe tverrfaglig med kartlegging og oppfølging av barn med hjertefeil. I høst publiseres revidert utgave av Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Tekst: Hanni Winsvold Petersen

– **D**et er mindre ressurskrevende enn man tror, å følge veilederen for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten, sier Siri Ann Nyrnes. – Man må bare tilpasse den til de lokale forholdene der man er og de ressursene man har tilgjengelig, fortsetter hun, og viser til erfaringene de har gjort seg på sykehuset i Trondheim siden veilederen kom ut i 2015.

– Siden 2016 har vi hatt mellom 4 og 14 hjertesyke barn årlig her på St. Olavs hospital, som er blitt fulgt opp med utgangspunkt i veilederen. Veldig få av disse har egentlig hatt behov for teamvurdering, det vi si barnenevrolog eller nevropsykolog, det holder som regel med de ressursene vi har lett tilgjengelig, for eksempel ergoterapeut og fysioterapeut. Gevinsten for å gjøre arbeidet er imidlertid stor, mener Nyrnes.

Flere med behov

– Fremskrittene innen behandlingen av barn med hjertefeil har gitt flere overlevende og en raskt voksende gruppe pasienter, med ettervirkninger av behandlingen og andre senskader.

Nyrnes sammenlikner barn født med alvorlig medfødt hjertefeil med barn som er født for tidlig.

– Plagene for disse pasientgruppene er ganske

like. For eksempel er risikoen for utviklingsforstyrrelse mer enn 50 prosent, både for barn født med en alvorlig hjertefeil og for barn født før uke 28. Ved avbildning av hjernen finner man mange av de samme forandringene hos disse barna.

Til forskjell for hjertesyke barn, har det siden 2007 eksistert nasjonale og faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn, gitt ut og godkjent av Sosial- og Helsedepartementet. Hensikten med disse retningslinjene er å bidra til at for tidlig fødte barn kartlegges og følges opp i primærhelse- og spesialisthelsetjenesten, både med tanke på fysiske, nevrologiske, motoriske, atferdsmessige, psykiske og kognitive vansker.

– Så vet vi gjennom forskning at tidlige intervensjonsprogrammer hos premature barn har positiv innvirkning på kognitivt og motorisk utkomme i tidlig barnealder, fortsetter Nyrnes. Hun argumenterer videre med at stadig flere nyere studier viser at også hjertesyke barn har effekt av denne typen oppfølging.

– Det er klart vi bør ha det samme tilbudet for de alvorlig hjertesyke barna også.

I kjølvannet til Amerika

Nyrnes forteller at arbeidet med norske retningslinjer for hjertesyke barn kom i gang etter at The



Foto: Karl Jørgen Martinsen

American Heart Association i 2012 publiserte en artikkel med vitenskapelig funderte anbefalinger for håndtering og oppfølging av utviklingsforstyrrelser hos barn med medfødt hjertefeil (Bradley S. Marina et al.).

– Styret i interessegruppen for barnekardiologi i Norge tok i kjølvannet av dette et initiativ til å få utarbeidet et etablert tilsvarende anbefalinger og rutiner her hjemme, tilpasset våre forhold, forteller Nyrnes. Hun ledet arbeidet i gruppen som jobbet videre med å utarbeide anbefalingene, bestående av ulike faggrupper og profesjoner (sykepleiere, barnenevrolog, nevropsykolog, barnekardiologer, psykolog, ergoterapeut og Foreningen for hjertesyke barn).

I 2015 var de norske anbefalingene for tverrfaglig kartlegging og oppfølging av hjertesyke barn klare. De hadde i forkant vært på flere grundige høringer i fagmiljøet. Anbefalingene (Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialist-

helsetjenesten) er ingen offisiell veileder (gitt ut av Helse- og omsorgsdepartementet), slik veilederen for oppfølging av for tidlig fødte barn er, men en anbefaling basert på enighet i fagmiljøet. For Nyrnes er det et mål at disse retningslinjene på sikt skal bli vedtatt av Helse- og omsorgsdepartementet og forankret som en offisiell veileder.

– Dette vil i tilfelle gjøre dem mer forpliktende politisk, og vil i neste omgang også sørge for at det følger mer ressurser og bevilges midler.

Den ferdige veilederen ble sendt ut til alle landet sykehus, noen år senere også publisert som en del av generell veileder i pediatri. Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av hjertesyke barn er i årene etter publiseringen satt på dagsordenen flere ganger på barnekardiologenes samarbeidsarenaer og på sykepleiernes nasjonale videreutdanningskurs.

Det ble i 2015 dessuten laget en foreldreversjon av veilederen, som var tenkt å skulle deles ut via sykehusene, til foreldre med barn i risikogruppen»

«– Det er klart vi bør ha det samme tilbudet for de alvorlig hjertesyke barna også.»



og med behov for videre kartlegging og oppfølging. Tanken var at foreldrene kunne ta denne med til helsestasjonen og fastlegen i hjemkommunen, og minne om hvilket ansvar disse instansene har i oppfølgingen.

– Foreningen for hjertesyke barn har hele tiden vært en viktig pådriver og støttespiller i arbeidet med denne veilederen, og har signalisert veldig tydelig at dette er viktig for pasientene, sier Nyrnes. Som også selv, i sitt kliniske arbeid med hjertesyke barn, har erfart at noen har sammensatte utfordringer i livet sitt og behov for en litt bredere oppfølging – så tidlig som mulig.

God kjennskap – lite bruk

Etter fem år med veilederen og anbefalingene i «markedet», så arbeidsgruppen et behov for å evaluere anvendelsen og effekten av veilederen, eventuelt også å revidere innholdet. Blir den tatt i bruk og fulgt? Hvis ikke, hvor stopper det? Hvordan organiseres arbeidet, og fungerer samarbeidet mellom primær- og sekundærhelsetjenesten?

Nyrnes viser til tre spørreundersøkelser som ble gjennomført i 2020 og 2021, og som skaffet til veie viktig kunnskap. Foreningen for hjertesyke barn utførte undersøkelsene, en blant landets barnekardiologer, en blant landets helsesykepleiere og en blant foreldre til barn med hjertefeil.

– Noe av det som kom fram i svarene fra barnekardiologene, var at de gjennomgående har god kjennskap til at veilederen finnes. De opplever også å ha rimelig god kunnskap om hvilke barn som er i risikogruppen. Når det gjelder det å få veilederen implementert, er svarene derimot ganske spredt. Flere sier noe om liten grad av etterlevelse, at de er lite involvert i det tverrfaglige arbeidet og at det er lite kontakt og samarbeid med primærhelsetjenesten. Det er også noen kritiske kommentarer til selve veilederen, blant annet at den er for omfattende. Flere påpeker dessuten at det ikke er nok ressurser til dette arbeidet.

Nyrnes mener disse svarene bekrefter noe av det hun selv har fanget opp i kontakt med kolleger i disse årene, og hun ønsker å komme innspillene i møte.

– Det er helt klart et behov for å forenkle og modifisere veilederen. Gjøre den mer om til en type huskeliste og at den kommer med forslag til tiltak, mer enn som et eksakt program. Dette er noe av det vi forsøker å få til i den reviderte versjonen, som publiseres nå i høst.

Når det gjelder helsestasjonene og deres kunnskap om veilederen, kom det gjennom undersøkelsen fram at den er ganske lav.

– Det tilflyter lite informasjon fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten om denne veilederen. Vi må i langt større grad sikre at helsestasjonen får informasjon og tilbakemelding, for eksempel gjennom barnets epikrise som sendes ut, ved direkte kontakt fra oss, via foreldrene,

eventuelt gjennom kurs og kanskje også direkte fra Foreningen for hjertesyke barn.

I spørreundersøkelsen som gikk til familiene, svarte foreldrene på en del spørsmål om tjenestene i helsevesenet, blant annet om tverrfaglig kartlegging og oppfølging.

– Her kom det fram at ganske mange har fått informasjon om veilederen fra sykehuset, men like mange har måttet finne fram på egenhånd eller har fått informasjon gjennom Foreningen for hjertesyke barn. Mange rapporterer om omfattende utfordringer og vansker hos barnet, og ikke alle av disse har fått tilbud om tverrfaglig og helhetlig oppfølging.

Svarene fra foreldrene i undersøkelsen viser også at det i mer enn halvparten av tilfellene er foreldrene selv som tar initiativet til tverrfaglig oppfølging, og i like mange tilfeller er det foreldrene som tar ansvar for og samkjører tjenestene.

– Vi kan helt klart bli bedre!

Tilpasse til lokale forhold

Nyrnes er opptatt av å få fram at de på flere sykehus bruker elementer av veilederen. Disse erfaringene mener hun det er viktig å synliggjøre.

– Veilederen må tilpasses lokale forhold. Man må finne sin måte å bruke den på og tilpasse den de ressursene man har tilgjengelig, understreker hun, og viser til viktige erfaringer de blant annet har gjort seg i Kristiansand.

I 2018 fikk Sørlandet sykehus støtte fra Foreningen for hjertesyke barn til et pilotprosjekt for å implementere veilederen og tilpasse den til barne- og ungdomsavdelingen på sykehuset. Overlege Gunnar Wik på Sørlandet sykehus begrunner betydningen av dette prosjektet i et tidligere intervju:

– Vi vet at mange barn med medfødt hjertefeil kan ha utfordringer utover selve hjertefeilen. Som helsepersonell har vi ansvaret for hele barnet, ikke bare for hjertet.

I Kristiansand ble 52 barn inkludert i prosjektets to-årsperiode. Sjekkpunktene fulgte veilederens anbefalinger: 4 måneder, 6 måneder, ett til halvannet år, 2 år, 5–6 år og 11–12 år. Både foreldrene, barnehage/skole og etter hvert barnet selv, besvarte og fylte ut spørreskjemaer, som var en viktig del av kartleggingen (ASQ, 5-15R og Kidscreen).

– Fordelen med denne måten å følge opp barna og familiene på, er at vi kommer mye tettere på barnets utvikling over tid. Vi får et mer «helhetlig» bilde av barnet, og det blir lettere å fange opp eventuelle behov og utfordringer, sier Synnøve Thomassen, som var kontaktsykepleier og koordinator i prosjektet på Sørlandet i den perioden det varte.

Deltakelsen og svarprosenten på Sørlandet sykehus var på 75 prosent. Basert på spørreskjemaene ble en firedel av barna henvist til videre utredning og vurdering. For de yngste dreide det seg mest om avvikende skår på motorikk, og mye

av den videre kartleggingen og oppfølgingen ble gjort på helsestasjon og hos fysioterapeut. Hos de litt større barna gikk det noe mer på samspill og kognitive utfordringer, og med involvering av PP-tjeneste og BUP.

– Denne formen for oppfølging gjør at flere barn kan fanges opp tidligere, og få hjelp, konkluderer Wik, som absolutt ser nytten av å følge veilederen.

Dedikerte personer med ansvar

Nyrnes berømmer prosjektet på Sørlandet og mener de har fått synliggjort flere kritiske faktorer ved arbeidet med veilederen.

– For å lykkes med dette arbeidet, er det nødvendig med en dedikert person, det være seg sykepleier på avdelingen eller en annen funksjon, med kompetanse, interesse, oversikt og ansvar for den praktiske gjennomføringen. Det gjelder å finne denne personen!

Hun viser til erfaringene de har gjort seg på sykehuset i Trondheim. Her er det kontaktsykepleier Tore Hassel som, i samråd med barnekardiologene, kartlegger og utarbeider en første oversikt over hvilke barn som skal få tilbudet.

– Vi lager rett og slett en liste ved årsskiftet over aktuelle barn dette året, både over 2-åringene, 5-åringene og 11-åringene som er aktuelle i det kommende året. Vi er så heldige at vi på vår avdeling har en pedagog som tar seg av det å sende ut informasjon til disse familiene, sammen med skjemaene og undersøkelsene. Det er også hun som går igjennom screeningene etterpå, og som i samarbeid med en nevropsykolog avgjør om det er behov for videre utredning ved sykehuset. Hun gir deretter tilbakemelding til oss om dette, og til foreldrene, forklarer Nyrnes, og mener dette systemet fungerer veldig bra.

På samme måte som på sykehuset Sørlandet, erfarer de på St. Olavs hospital at ikke alle foreldre svarer på henvendelsene og skjemaene de får i posten. De har derfor begynt å purre på og minne om dette, noe som har fått svarprosenten opp.

– Det kan være fordi foreldrene ikke helt ser behovet, eller kanskje de ikke føler de har kapasitet. Det er da også helt i orden at de ikke svarer, dette er et frivillig tilbud, sier hun

Gjelder ikke så mange

I Trondheim følger de veilederens anbefalinger om å sende informasjon til fastlege og helsestasjon via barnets epikrise. Viktig i denne sammenhengen er det å innhente foreldrenes samtykke til at epikrisen sendes helsestasjonen. I tillegg deler de ut foreldrebrosjyren og informerer foreldrene om tilbudet.

– Jeg tror likevel at vi kan bli bedre i kommunikasjonen og samarbeidet med primærhelsetjenesten, det er litt å gå på her, begge veier egentlig.

HVA ER VEILEDER FOR TVERRFAGLIG OPPFØLGING AV HJERTEBARN I PRIMÆR- OG SPESIALISTHELSETJENESTEN?

Barn med medfødte hjertefeil har økt risiko for tilleggsutfordringer. Det kan dreie seg om forsinkelser i kognitive og motoriske ferdigheter, lærevansker, konsentrasjonsutfordringer, lese- og skrivevansker samt psykososiale og samspillrelaterte problemer. All erfaring tilsier at disse utfordringene bør fanges opp tidlig. Til dette finnes kunnskapsbaserte og nasjonale anbefalinger: Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i spesialist- og primærhelsetjenesten.

Veilederen er basert på enighet i fagmiljøet og publisert i Norsk Barnelegeforenings pediatriveileder. Den beskriver anbefalinger om ulike sjekkpunkter for når det enkelte barnet skal vurderes, hvem som skal gjøre dette, hva det skal ses etter og hva som skal vektlegges, og hvilke tester og kartleggingsverktøy som kan brukes til dette samt hvilke tiltak som eventuelt kan være aktuelle. Det legges opp til et nært samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, og en tidlig kontakt med PP-tjenesten.

Den første veilederen kom ut i 2015. Revidert utgave publisert i september 2022.



Nyrnes' generelle erfaring er at familiene setter pris på tilbakemeldingene de får gjennom denne oppfølgingen.

– De føler seg sett og trygget når vi går igjennom skjemaene. Det gjelder også dem hvor det ikke er behov for noen videre oppfølging. De blir beroliget og vi avlaster på en måte foreldrenes bekymringer, mener Nyrnes, og understreker på nytt at arbeidet ikke trenger å være, eller gjøres, så omfattende.

– Det er egentlig ganske få pasienter det gjelder, og bare noen veldig få av disse som krever mye, sier den engasjerte barnekardiologen, som mener det er ett overordnet mål med dette viktige arbeidet: – Vi skal bidra til å skape gode liv! ❤️



Tverrfaglig kartlegging og oppfølging av barn med medfødt hjertefeil:

– For få ressurser til å få det til

– Veilederen er et godt dokument som vi har klinisk glede av i hverdagen. Hos oss mangler vi imidlertid en strategi for å jobbe systematisk etter disse anbefalingene, og vi har heller ikke ressursene som skal til, sier overlege Henrik Holmstrøm på Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet. Han er ikke i tvil om at det det nytter å følge anbefalingene, og at tverrfaglig kartlegging og oppfølging kan redusere komplikasjoner og problemer for barnet i fremtiden.

Tekst: Hanni Winsvold Petersen **Foto:** Privat

Rikshospitalet har nasjonal behandlingstjeneste for medfødt hjertefeil, hvilket vil si at de tar imot barn (og voksne) med hjertefeil fra hele landet for hjerteoperasjoner, ofte akutte og ikke planlagte, for ulike kateterprosedyrer og -undersøkelser og for elektrofysiologisk hjertebehandling. Kompetansen på sykehuset er svært spesialisert og trykket på pasienter tidvis stort.

I tillegg fungerer Rikshospitalet som lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, hvilket vil si at de også har poliklinisk og rutinemessig oppfølging av barn med hjertefeil fra området. I tillegg følger de opp alle henviste barn som skal screenes ved mistanke om at noe er galt med hjertet, for eksempel en bilyd over hjertet oppdaget på kontroll hos fastlegen. Også her er pasienttrykket stort, særlig på i utgangspunktet friske barn som sjekkes ut etter henvisninger. Holmstrøm etterlyser sårt tiltrengt forsterkning (flere folk) til denne virksomheten, og ikke minst, en egen lege som kan være ansvarlig for lokalsykehusdriften.

Slites mellom ulike pasienter

– Slik det er i dag, slites vi barnekardiologer mellom de alvorlig hjertesyke barna og et stort omfang av

enkle undersøkelser på poliklinikken. Det blir altfor liten tid igjen til oppfølgingen av de hjertesyke barna som har oss som lokalsykehus, og vi klarer nok ikke å gjøre alt vi burde her, for eksempel å følge opp og ta initiativ til tverrfaglig kartlegging og oppfølging, sier Holmstrøm. Han forteller at det i vinter gikk en rapport til ledelsen på sykehuset, som dokumenterer og argumenterer for ressursmangelen og behovet for flere stillinger.

– Vi gjør grundige hjerteundersøkelser, selv sagt, men så er det opp til den enkelte barnekardiologs tid og interesse om det tas initiativ til videre kartlegging og oppfølging av andre forhold. Vi har ikke noe fast system for dette, sier Holmstrøm, og mener de absolutt burde følge veilederens systematiske screeningprogram.

– For mye tid er gått tapt når problemene omsider melder seg. Da er det enda mer krevende å nå fram med tiltak, og dessuten har familiene da ofte vært igjennom en tøff tid med store belastninger.

Holmstrøm mener at en del av problemstillingen også kan knyttes opp mot at habiliteringssystemet på OUS ikke tar inn barn med hjertefeil. Og igjen koker det ned til et spørsmål om ressurser samt en holdning til og en prioritering av hvilke grupper som får innpass hos habiliteringstjenesten.



«– Vi vet at det tverrfaglige arbeidet er svært viktig for de barna det gjelder, særlig det å iverksette tiltak tidlig.»

Halvgode løsninger

– Løsningen blir gjerne at vi ansvarliggjør foreldrene, og legger det over på dem å pushe på, for eksempel gjennom helsestasjonen, for å få satt i gang en tverrfaglig kartlegging. Våre kontaktsykepleiere gjør også en stor innsats for mange hjertesyke barn med sammensatte behov. Likevel er dette langt fra nok, vi er kanskje dårligst i klassen på dette området, sier Holmstrøm, og refererer til flere lokalsykehus han mener er gode på tverrfaglig kartlegging og oppfølging, som AHUS i Viken, St. Olavs hospital i Trondheim og Sykehuset Sørlandet i Kristiansand. Felles for dem er, slik han ser det, at de har et godt samarbeid med habiliteringstjenesten og at de har en egen sykepleier som koordinerer og organiserer virksomheten.

Litt fortrøstningsfullt ser han imidlertid at de som tertiærsykehus, som etter endt behandling sender pasientene videre til sitt lokalsykehus et annet sted i landet og som er bedre på den tverrfaglige kartleggingen.

– Etter avsluttet behandling hos oss, sender vi det hele videre til barne- og ungdomsavdelingene rundt om i landet, som har systemer for å ivareta disse tingene. Hvor en barnelege, gjerne sammen med habiliteringsteamet, vil vurdere barnets

helhetssituasjon og eventuelle behov for videre kartlegging og oppfølging. Da går vi gjerne igjennom dette med familien også, når vi ser at det vil være behov for videre kartlegging, og informerer lokalsykehuset om våre vurderinger, sier Holmstrøm. Han avslutter med et hjertesukk:

– Vi vet at det tverrfaglige arbeidet er svært viktig for de barna det gjelder, særlig det å iverksette tiltak tidlig. Det kan ha stor betydning, både for at de skal nå sitt utviklingspotensial og for familienes livskvalitet. Alt taler for at det på sikt også er tids- og ressursbesparende med rutinemessig screening i tråd med veilederen. Den er et godt og viktig dokument, og jeg skulle ønske at vi ved OUS hadde ressurser til å følge den systematisk. ❤️

Henrik Holmstrøm er overlege på Barnekardiologisk avdeling på OUS Rikshospitalet. Han forteller at de i forlengelsen av forarbeidet til denne artikkelen i Hjerterbarnet, har laget og begynt å ta i bruk, en sjekklister for å tilpasse seg veilederens retningslinjer. – Dette er et første skritt, sier han fornøyd.

Nå foreligger ny og revidert utgave av Veilederen for oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten. Ressursene er knappe og organiseringen er kompleks, men Foreningen for hjertesyke barn oppfordrer allikevel barneavdelingene til å ta den i bruk. God ivaretagelse fra svangerskap til ungdomstid er avgjørende for god livskvalitet.

Tekst: Pia Bråss



Ta veilederen i bruk!

Politikk



Vår visjon er at alle barn skal ha et godt liv. Da må vi som organisasjon være både samarbeidspartner og «vaktbikkje» overfor helsevesenet og fagmiljøene. Det er en viktig, men krevende balanse. Foreningen for hjertesyke barn har alltid vært opptatt av forskning og faglig utvikling, og jobber i dag tett med flere fagmiljøer i mange ulike prosesser. Vår oppgave er å formidle brukernes erfaringer til både politikere og fagmiljøer, og å sette ord på den virkeligheten som barn, unge og deres familier opplever.

Siden 2015 har vi hatt et særlig godt og konstruktivt samarbeid med det fosterkardiologiske miljøet gjennom en nasjonal sammenslutning, fosterkardiologisk samarbeidsgruppe. I tillegg jobber vi tett med en tverrfaglig arbeidsgruppe som står bak utarbeidelsen av veilederen Tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten. Begge er samarbeidsfora som gir

oss viktig kunnskap og innsikt, og hvor vi kan bidra med brukernes perspektiver og som en ekstra ressurs for å fasiliterer prosesser.

I Norge gir vi avansert, høyteknologisk og medisinsk behandling til stadig flere alvorlig syke barn, og gruppen «overlevende» blir stadig større. I 50-70 prosent av tilfellene avdekkes alvorlig, kompleks hjertefeil allerede ved ultralydundersøkelse i svangerskapsukene 12-18 (19). Bedre overlevelse skyldes både tidlig oppdagelse og behandling, kirurgi og intervensjoner i verdenstoppen. Så er det lov å stille spørsmålet – til hvilken pris?

Til hva slags liv?

En av våre bekymringer er mangelen på tverrfaglig tilnærming, systematikk og helhet i oppfølgingen gjennom barnelivet. Som vi vet, følgerne av hvordan de klarer seg gjennom oppveksten og senere, i tilpassingen til voksenlivet, avgjør hvor gode liv de får.

Flerfaglig veiledning i startfasen

I artikkelen "William den blide" tidligere i magasinet, setter foreldrene ord på hvordan det var å få vite på ultralydundersøkelsen i svangerskapet at barnet hadde en alvorlig hjertefeil. De var i sjokk, de hadde tusen spørsmål og det var en slags sorgprosess, forteller foreldrene. Så gir de gode eksempler på hvordan de har fått en helhetlig og god oppfølging fra flere profesjoner. Et team som består av fostermedisiner, barnekardiolog, kontaktjordmor, psykolog, sosionom med flere, hvor alle har sitt spesialområde, sin unike kompetanse på ulike felt, fra den medisinske prognosen, den psykiske belastningen og kunnskap om rettigheter og tilrettelegging for omsorgsoppgaver og pleietid med sykt barn.

St. Olav hospital er et godt eksempel på flerfaglig organisering, selv om tilbudet der også er under press i takt med at oppgavemengden som pålegges, øker uten tilførsel av nye ressurser. Flere andre fostermedisinske sentra har behov for, og etter spør, tilgang til flere flerfaglige ressurser, for å kunne veilede og ivareta en stadig voksende foreldregruppe med sammensatte behov. Samtidig hører man stadig fra politisk hold at gravide som får påvist sykdom hos fosteret, skal få god veiledning og støtte. Som forening har vi vært tett på fagmiljøet over mange år, og ser at tilbudet ikke er godt nok. Regjeringen har nylig satt ned et abortutvalg hvor ett av mandatene er å hente inn kunnskap om og vurdere rådgivning og veiledning av kvinner som vurderer svangerskapsavbrudd. Da er også tiden inne for å anerkjenne at oppfølgingen som tilbys den gravide i denne situasjonen, er mangelfull, og at det må investeres i flerfaglige ressurser.

Til hvilken pris?

I disse dager har vi spilt inn våre erfaringer og synspunkter gjennom en høring til Opptrappingsplan for psykisk helse, etterspurt av Helse- og omsorgsdepartementet. Vi vet at fremskritt i den medisinske behandlingen har gitt barn med hjertefeil bedre overlevelse, men at ettervirkningen av behandling gir senskader og psykiske plager. Over femti prosent av barn med alvorlig og kompleks hjertefeil, har utviklingsskader, og disse kan komme til syne i ulike stadier av sykdommen og behandlingen. For å komme dette i møte er det utarbeidet en Veileder for tverrfaglig oppfølging av hjertebarn i primær- og spesialisthelsetjenesten, revidert i 2022 og godkjent av Norsk Barnelegeforening. En liten andel barn omfattes også av Nasjonal retningslinje for palliasjon til barn og unge.

Det mangler ikke kunnskap og det mangler ikke på faglige veiledere og retningslinjer, men i praksis mangler svært mange av disse barna en helhetlig, systematisk og forebyggende oppfølging.

Vi i Foreningen for hjertesyke barn reiser stadig spørsmålet – hvorfor er det slik?

Ja, det er krevende når oppfølgingen skal skje på tvers av sektorer, når blant annet juss, personvern og IKT-systemer ikke er rigget for det. Samtidig haster det med å få på plass rutiner i praksis, som i alle fall kan sikre en god start. Spesialisthelsetjenesten med barnekardiologen i front, må trykke på «startknappen» for at tverrfaglig kartlegging og oppfølging skal komme i gang. Vi vet at kun to av femten helseforetak har satt veilederen i system, og det er hjertebarna og familien som betaler prisen. Begrunnelsene er at ressursene er knappe, og at en veileder utløser ressurser i mindre grad enn om dette hadde vært en nasjonal retningslinje (godkjent av Helsedirektoratet). Dette er en myte. Ressurser til oppfølging av palliative barn er svært knappe, til tross for at det foreligger en nasjonal faglig retningslinje. En nasjonal retningslinje vil ikke løse ressursproblemet og den komplekse organiseringen av tjenester.

Hjertebarna faller utenfor

Målet med å innføre en systematisk tverrfaglig utredning og oppfølging av disse barna (ref. veilederen beskrevet over), er å finne hvilke barn som har ekstra behov for tiltak og å sette inn aktuelle tiltak på tidligst mulig tidspunkt.

For å nå denne målsetningen må hjertebarn få tilgang til tjenestene, og tjenestene må ha kompetanse til å etterleve anbefalingene. En utfordring i denne sammenheng er for eksempel at PP-tjenesten er ulikt sammensatt og ofte mangler kompetanse for å vurdere barnets situasjon utover lære- og fagvansker. Psykiske plager og dårlig sosial fungering anses av mange å være utenfor PPTs oppdrag. Fra habiliteringstjenesten er tilbakemeldingene ofte at hjertebarn er på siden av deres oppdrag og mandat. Miljøet viser til Prioriteringsveilederen for habilitering av barn. Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP) har gode målsetninger, men tilbudet tilfaller i all hovedsak inneliggende pasienter primært. Barn og unge med alvorlig og kompleks feil går hovedsakelig til poliklinisk oppfølging, og trenger god og forebyggende hjelp uavhengig av om de er i en inneliggende fase.

Oppfølging av hjertebarn kan ikke settes på vent. En implementering av veilederne, hvor initiativet starter på barneavdelingene rundt om i landet, er avgjørende. Slik kan man også få bedre kunnskap om hvor i systemene skoen trykker. Lokale tilpassninger krever nytenkning og kreativitet, men kan gi en gevinst både for avdelingen og barnet. Vi skal bidra i arbeidet ved å spre kunnskap om veilederen i alle våre kanaler, til ulike profesjoner og instanser. I dette magasinet er det god informasjon fra spesialistmiljøet, og oppfordringene er klare: Ta veilederen i bruk. Det er også vårt «vaktbikkje»-budskap! ❤️



Pia Bråss
Fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn



Så lenge hjartet kan slå

Tekst: Agnes Ravatn

Talet transplantasjonar i Noreg går ned, og ventelista blir lengre. Det er bokstaveleg talt ikkje til å leve med.

For dei rundt 500 som står på venteliste for livreddande organ i dette landet, var fjoråret eit skikkeleg annus horribilis. Talet organdonasjonar frå avdød givar var det lågaste sidan 2007.

Fleire og fleire døyr i køen — 38 berre i fjor — og køen er venta berre å bli lengre for kvart år som kjem.

På sjukehusa enda kvar tredje forespørsel om organdonasjon med nei frå dei pårørande.

Ekstremt enkelt

Dei 95 gjennomførte donasjonane frå avdød givar i fjor, derimot, gav til saman 404 organ til 374 pasientar. Hjarte, lunger, lever, nyrer, bukspyttkjertel og tarm. Det er fantastisk. Kvar av oss kan i prinsippet redde sju andre.

Å bli potensiell organdonor er dessutan ekstremt enkelt. Ein treng berre å gi sine næraste munnleg beskjed: «Og forresten, eg vil gjerne donere alle aktuelle organ dersom eg plutsleg skulle døy.» For å vere på den heilt sikre sida kan du i tillegg registrere donorkort på helsenorge.no.

Å bli potensiell organdonor er ekstremt enkelt. Trikset er uansett å gi beskjeden før du har hamna i situasjonen som plutsleg gjer det aktuelt.

Noreg opererer med såkalla opt-in-lovgiving, eller enklare sagt: ja-liste. Me må seie ja til donasjon i forkant, munnleg eller skriftleg. Er viljen din ukjent — som truleg gjeld fleirtalet av oss — vil legane i samråd med dine pårørande prøve å komme fram til kva ønsket ditt kan ha vore.

30 av 44 europeiske land — seinast Sveits etter ei folkeavstemming i mai i år — har ulike variantar av opt-out-lovgiving, altså: nei-liste. Her er alle

innbyggjarar automatisk donorar med mindre dei reserverer seg. Det betyr ikkje at du er up for grabs når du døyr — i praksis blir dei pårørande i nei-listelanda lytta til dersom avdødes ønske er ukjent.

Kan nei-liste vere løysinga?

Nei-liste er ikkje nødvendigvis nokon quick fix på organmangel. Sjølv om talet på transplantasjonar frå avdøde er høgare, ser talet på levande donorar ut til å vere lågare i nei-liste-land. Ein mulig fare ved denne ordninga kan altså vere ei svekka oppslutning om organdonasjon — ein slags protest mot at organa våre blir «statens eigedom».

Eit anna argument mot nei-liste er at det vil vere krevande å nå ut til heile befolkninga om at dei som absolutt er imot organdonasjon, sjølv må sørge for å reservere seg.

Men i Noreg er oppslutninga om organdonasjon svært høg. Alle dei store religionane støttar opp om organdonasjon. Berre fire prosent av befolkninga er eksplisitt negative. Desse må nesten kunne seiast å vere spesielt interesserte og burde vere mulig å nå ut til.

Sjokk og sorg

Eit overveldande fleirtal er altså positive. Likevel endar kvar tredje samtale mellom legane og dei pårørande med eit nei til donasjon, når situasjonen brått er der.

Det er forståeleg. I ein tilstand av sjokk og sorg skal pårørande ta stilling til spørsmålet om organdonasjon, ofte før det har gått opp for dei at avdøde verkeleg er borte. Men i samme slengen takkar ein nei til å redde andres liv.

«Det er vår einaste trøyst», sa bror til 13 år gamle Dhenujen Yogathas, som i desember i fjor blei



«Det som virker aller best, er trygge og dyktige leger og sykepleiere, og nok mennesker på sykehuset til at disse får tid til å ha en god samtale med de pårørende med formålet om å få ja til organdonasjon»

påkjørt og drept (TV 2). Organa til Dhenujen blei fordelt på tre sjuke barn.

«Han var ein gut som alltid ville hjelpe andre, så vi måtte berre seie ja», sa far hans, om spørsmålet dei fekk på sjukehuset.

Kan ein gjere noko med sjølve situasjonen der pårørande, ofte i krise, må ta stilling?

I 2016 kom transplantasjonslova med fleire endringar. Blant anna blei helsepersonell pålagt å informere pårørande om at dei har rett til å seie nei til donasjon når viljen til avdøde er ukjent. Eit nei frå berre éin av dei pårørande er nok.

Samme året blei det sagt nei i 30 prosent av tilfella: 41 gonger. Berre i seks av dei var det avdøde sjølv som hadde tatt avstand frå organdonasjon.

«Ved så tydelig å opplyse om retten til et «nei» kan pårørande som i utgangspunktet var positive til organdonasjon, bli usikre og ende med å trekke seg», sa transplantasjonskoordinator ved OUS Per Arne Bakkan, som den gongen uttrykte bekymring for at lovendinga påverka nei-andelen.

Ved første augekast er det kanskje her, i sjølve samtalsituasjonen, at skoen trykker.

«Det som virker aller best, er trygge og dyktige leger og sykepleiere, og nok mennesker på sykehuset til at disse får tid til å ha en god samtale med de pårørende med formålet om å få ja til organdonasjon», meiner Stiftelsen Organdonasjon.

Bevegelse i nabolanda våre

Spania — sjølve premiekua når det gjeld organdonasjon — har ja-liste. Men det er den massive satsinga på å skulere helsepersonell som har gitt resultat.

Argumentet for å vurdere nei-liste i Norge er at

nei-liste snur tankesettet på hovudet. Når norma er ja til organdonasjon, skal det meir til å takke nei. På den måten vil fleire kunne få hjelp, og ventelista bli kortare.

Island har hatt nei-liste lenge. I våre to næraste naboland er det no bevegelse. I juni behandla danske Folketinget eit borgarforslag om å erstatte dagens ja-liste med nei-liste. Fleire av partia ønsker meir kunnskap før dei vil ta stilling, og forslaget skal opp til ny behandling i oktober.

Også i Noreg trengst ein ny politisk samtale rundt korleis me kan redde fleire liv

Derimot ønsker Folketinget ein standard der alle over 18 er pliktige til å registrere standpunktet sitt i spørsmålet om donasjon. Om ein ikkje alt har gjort det, kan ein bli bedt om å gjere det neste gong ein er hos legen, skal få førarkort, nytt pass eller liknande.

Svenskane går endå lengre. I mai i år vedtok Sveriges riksdag endringar i lova. Det såkalla pårørandevetoet blir fjerna, med effekt frå 1. juli: Dersom avdødes vilje er ukjent, kan ikkje lenger dei pårørande nekte donasjon.

Ja-liste eller nei-liste: Alle vil det samme. Korte ned ventelista. At talet transplantasjonar i Noreg går ned og ventelista blir lengre, er bokstaveleg talt ikkje til å leve med.

Også i Noreg trengst ein ny politisk samtale rundt korleis me kan redde fleire liv.

Men inntil det skjer:

Registrer donorkort på helsenorge.no, eller ta den praten. Ikkje vent til julemiddagen. Ta det på sommarfesten. ♥

Denne kronikken stod i Aftenposten den 19. juni 2022 og er gjengitt her med tillatelse fra forfatteren.



Ny metode for organdonasjon

Metoden «controlled Donation after Circulatory Death» (cDCD), eller donasjon etter sirkulasjonsstans, kan benyttes når legene anser livsforlengende behandling som nytteløs, men der det fortsatt er noe blodtilførsel til hjernen. I slike tilfeller erklæres pasienten død på bakgrunn av hjerte- og åndedrettsstans.

Tekst: Marte A. Jystad



Marte A. Jystad

Spesialrådgiver i Foreningen for hjertesyke barn

Mange mennesker står til enhver tid på venteliste for å få et nytt organ. For dem er organdonasjon den eneste veien ut av en dødelig sykdom. Myndighetenes mål er at så mange som mulig skal få et slikt tilbud når de trenger det. Det er likevel vanskelig å nå et slikt mål så lenge vi har så stor avstand mellom behov og tilgang på organer. For barn og unge er situasjonen ekstra vanskelig.

Organdonasjon skjer oftest når det påvises irreversibelt opphør av hjernefunksjonen mens pasienten ligger på respirator. Den kliniske dødsdiagnosen bekreftes gjennom flere undersøkelser som stadfester at pasienten er hjernedød. Dette omtales som «Donation after Brain Death», DBD, og er den «tradisjonelle» metoden for organdonasjon.

Men en pasient kan også ha mistet evnen til å puste selv, og være alvorlig og irreversibelt hjerne-skadet uten at hjernedødsriteriet er oppfylt. Dette kan skje når det fortsatt er blodsirkulasjon til deler av hjernen, men der livsforlengende behandling er nytteløs, og pasienten vil dø ganske fort av hjerte- og åndedrettsstans når behandlingen trekkes tilbake. Når organdonasjon skjer i en slik situasjon, omtales dette som «controlled Donation after Circulatory Death» (cDCD). cDCD kan altså benyttes når legene anser livsforlengende behandling som nytteløs selv om det fortsatt er noe blodtilførsel til hjernen.

I Norge er det Beslutningsforum for nye metoder som bestemmer hvilke metoder, inkludert legemidler og utstyr, som kan innføres til bruk i spesialisthelsetjenesten. Beslutningsforum består av de fire administrerende direktørene i de regionale helseforetakene samt en observatør fra brukerutvalgene. I august i fjor vedtok Beslutningsforum at cDCD kan innføres som ny metode for organdonasjon. Forut for vedtaket var det en omfattende prosess og en grundig vurdering av de konsekvenser som følger av en slik ny metode. Blant annet var det en høringsprosess der mange

instanser ble invitert til å komme med innspill. I FFHBs høringsvar ga vi støtte til at cDCD etableres som metode for organdonasjon, og vi pekte også på at «Stadig flere barn og unge får behov for nye organer. FFHB mener at man i det videre arbeidet med cDCD også må drøfte og ta stilling til særlige utfordringer som eventuelt kan knyttes til donasjonsutredning av barn og svært unge pasienter.» Dette punktet ble dessverre oversett i Beslutningsforums behandling av saken.

Studier fra OUS og andre land tilsier at cDCD vil øke tilgangen på organer med cirka 20 prosent. I Norge kan dette bety cirka 20 flere donorer per år. I mange land er metoden allerede godt innarbeidet, og i de deler av Storbritannia som benytter cDCD, relateres hele 40 prosent til metoden. De etiske sidene av metoden er gjennomdrøftet, men det har vært uenigheter i saken. Også dette ble berørt i Beslutningsforums behandling av saken. Leder i forumet, Inger Cathrine Bryne, uttalte at det neppe ville vært mulig med full enighet i fagmiljøet uansett utfall, men at tiden likevel var inne til å fatte en beslutning. Metoden skal evalueres etter to år, og i mellomtiden vil man følge tett med.

Likevel: det er grunn til å fremheve at pårørende sitter igjen med positive erfaringer etter å ha vært i en situasjon der en nærstående har donert organ etter cDCD. I en pilotstudie ved OUS har intensivsykepleier Torun Syversen intervjuet pårørende, og alle hennes informanter var positive til metoden cDCD. Den ble oppfattet som meningsfull, og den var i mange tilfeller den eneste måten donasjon kunne gjennomføres på (artikkel publisert i «Journal of Critical Care»).

I en situasjon der det er økende mangel på organer – samtidig som færre dør etter det tradisjonelle hjernedødsriteriet – vil man med cDCD kunne øke antall donorer. Med andre ord: cDCD kan bidra til at betydelig flere pasienter kan få tilbud om et nytt organ når de trenger det. ♥

Matallergi versus intoleranse?

Hvordan påvirker det livene våre?

Et riktig sammensatt kosthold er viktig, særlig i barneårene med tanke på vekst og utvikling. Når man må fjerne store matvaregrupper fra kostholdet, kan man gå glipp av mange næringsstoffer.

Tekst: Hanna Charlotte Nordhammer

Det er derfor viktig at det blir gitt god veiledning for å imøtekomme de ernæringsmessige behovene, spesielt hvis man må utelate store eller flere matvaregrupper fra kosten, som melk eller gluten. Et barn med noen av disse allergiene bør følges opp av klinisk ernæringsfysiolog for veiledning og for å sikre ernæringsstatus. Dette er viktig for god vekst og utvikling hos barnet.

Det å fjerne matvarer fra kosten, uavhengig av om det skyldes allergi eller andre grunner, kan være utfordrende også sosialt sett. Det er derfor viktig å ikke fjerne flere matvarer fra kosten enn nødvendig. Også fordi symptomene barnet har, kan skyldes andre ting enn problematikken rundt mat. Oppsøk derfor alltid lege før du begynner å ta egne vurderinger om å utelate ting fra kosten.

Det finnes to typer matallergi:

IgE-mediert allergi kan oppstå i alle aldre, og oppstår raskt etter eksponering, fra få minutter til to timer etter inntak. Symptomene kan være svært ulike, og alvorlighetsgraden vil variere. Har man mistanke om dette kan man ta blodprøve for å se om det er forhøyede nivåer av IgE-antistoffer i blodet.

Vanligste allergier: Hos barn er melk, egg, nøtter, hvete, fisk og soya de vanligste matvarene som utløser allergi. De fleste barn utvikler heldigvis intoleranse mot de fleste av disse innen skolealder, men intoleranse for fisk, peanøtter og andre nøtter kan følge videre inn i voksenlivet

Ikke IgE-mediert allergi oppstår hos små barn, og reaksjonene oppstår ofte senere. Det kan derfor være vanskelig å identifisere hva barnet reagerer på. Ved denne type allergi bruker man ofte elimineringsmetoden, der man eliminerer og senere reintroducerer de matvarene man mistenker at barnet reagerer på.

Her er melkeprotein det absolutt vanligste, men også soya, hvete og egg kan være triggere. Ved denne type allergi vokser barna det oftest av seg innen 2 års alder.

Symptomene kan være til stede fra fødsel, men oppdages ikke før det faktisk spises glutenholdig mat. Noen blir raskt syke, andre utvikler symptomer gradvis og over måneder, eller år.

De fleste får stilt diagnosen i voksen alder, men man blir flinkere også med barn.

Symptomer på allergi

De vanligste symptomene på matallergi er kløe og ubehag i munn og svelg, ulike hudreaksjoner og mage-tarmproblematikk. Det kan i mer alvorlige tilfeller oppstå problemer i luftveiene. Hos små barn kan uro, dårlig nattesøvn, og oppblussing av eksem være vanlig. Det kan også vises ved blod i avføring eller hemmet vekst hos barnet.

Anafylaktisk sjokk er en akutt allergisk reaksjon fra flere organer samtidig, som kan gi pustevansker, hevelser i munn og svelg, oppkast, kvalningsfølelser og eventuelt bevisstløshet. Det er alvorlig, men sjelden. Dette kan kun oppstå ved matallergi og ikke ved andre former for matoverfølsomhet.

Cøliaki

Cøliaki skiller seg fra matallergi ved at det er en autoimmun sykdom, der immunforsvaret lager antistoffer mot kroppens eget enzym, som følge av en reaksjon på proteinet gluten. Dette gir en betennelsesykdom i tarmen og tarmtøttene blir ødelagt. Dette må ikke forveksles med glutenintoleranse, som er en mildere reaksjon hvor det ikke oppstår betennelser i tarmen.

Kryssallergi

Mange barn og voksne med allergier opplever kryssallergier. Dette skjer når man har en underliggende allergi, for eksempel pollenallergi, og >>



Hanna Charlotte Nordhammer

Jobber i Foreningen for hjertesyke barn, har en bachelorgrad i ernæringsfysiologi og en mastergrad i helsefremmende arbeid.

Foto: privat





«Når det gjelder barn, er det særlig viktig at de får i seg mest mulig av næringsstoffene i både meieri-produkter, kjøtt, fisk, korn, frukt og grønnsaker.»



det derfor utløses en reaksjon mot en matvare. Dette er den vanligste formen for matallergi hos den voksne befolkningen.

Vanlige symptomer er kløe og hevelser i munn, nese, lepper og hals. Symptomer i mage/tarm kan forekomme, men sjelden alene. Det kan være ubehagelig, men sjelden farlig. Anafylaktisk sjokk oppstår ytterst sjelden ved kryssallergi.

Hos små barn med atopisk eksem kan histaminrike matvarer som sitrusfrukt, jordbær, tomater, ananas og nøtter føre til at eksem blusser opp eller dukker opp på nye steder. Reaksjonene er mengdeavhengige, og det vil derfor kunne gå fint med mindre inntak.

Hva er forskjellen på intoleranse, allergi og følsomhet?

Hva er disse andre formene man hører så mye om i dag. Sensibel, intolerant, følsomhet for matvarer? Dette er ikke-allergiske reaksjoner og immunforsvaret er ikke involvert. Som regel oppstår det fra mage-/tarmsystemet 2–4 timer etter matinntak. Noen tåler litt, andre mye. Og mengden man spiser, kan påvirke reaksjonen man får. Det er ikke farlig, men det kan oppleves ubehagelig og gi redusert livskvalitet hos noen.

Allergi er alltid reaksjon på proteiner i maten, men overfølsomhetsreaksjoner kan være rettet mot ulike substanser i maten. For eksempel ved laktoseintoleranse, der man har problemer med å bryte ned melkesukkeret i tarmen. Det er kun melkeintoleranse man kan påvise ved klinisk

test. Her vil også elimineringsmetoden være den gjeldende, sammen med eventuell veiledning fra lege eller ernæringsfysiolog.

Laktoseintoleranse er den vanligste årsaken til at barn og voksne ikke tåler melk, da de har problemer med å bryte ned melkesukkeret i tarmen. Symptomer på en slik intoleranse kan være oppblåsthet, diaré, luftplager eller kvalme.

Nesten alle spedbarn og småbarn tåler laktose, da morsmelk inneholder melkesukker (laktose). Som regel vises ikke plagene før 10–12 års alder. Likevel, det er kun 1–3 prosent av den etnisk norske befolkningen som er intolerante ovenfor laktose, sammenlignet med Asia, Afrika og Sør-Amerika der tallet er 80–90 prosent. Flere undersøkelser har vist at personer med laktoseintoleranse har et lavere kalsiuminntak og økt forekomst av beinskjørhet sammenlignet med befolkningen forøvrig. Dette skyldes trolig at mange følger unødvendig strenge restriksjoner med hensyn til melkeprodukter. Det anbefales å teste litt melk jevnlig for å finne ut hvor mye man selv tåler, da toleransen kan øke.

Man kan være intolerant, sensibel eller var for flere ulike matvarer, men hvordan vet man dette, og hvor viktig er det?

Matoverfølsomhet

Matoverfølsomhet har blitt en folkesykdom og forekomsten fortsetter å øke. En av fire nordmenn hevder å reagere på ulike matvarer og forekomsten hos barn oppgis å være enda høyere. Flere studier

viser imidlertid at forekomsten av matallergi og intoleranse er betydelig lavere, noe som kan tyde på at spesielt mange barn, men også voksne, lever på en strengere diett enn nødvendig.

De seneste årene er det stadig mer snakk om gluten, laktose, fett og lavkarbo. Mange mener å ikke tåle noe, man blir oppblåst, føler seg slapp, eller mener selv at kroppen ikke har godt av visse matvarer de selv har funnet ut av. Hvorfor er det slik?

Kosthold er mye omtalt i sosiale medier og i nyhetsbildet, og ulike dietter kommer i utgangspunktet fra mennesker som trenger annen mat enn det generelle for å fungere, som ved allergier. Når disse diettene trender i samfunnet, påvirkes mange til å nærme seg et annet kosthold enn tidligere. Ved å holde seg unna brød og gluten i en lengre periode, for så å «bare måtte ha» to varme hveteboller i et selskap, er det naturlig med litt magevondt. Mange blir også litt dårlig i magen av for eksempel store mengder oppvarmet melk, som i grøt, fløtesaus osv. Et stort kjøttstykke er tungt fordøyelig og kan gi midlertidige plager og du kan føle deg slapp ... Dette trenger ikke bety noe som helst annet enn at kroppen jobber med å fordøye maten man har spist. Noe er lett fordøyelig, andre matvarer er tyngre.

Derfor anbefales det for eksempel ikke å spise masse tung fordøyelig mat når man har en lang skoledag, fordi energien blir brukt til å fordøye i stedet for å fungere. Det er viktig å forsøke å spise variert og følge anbefalte råd, eller spesielle råd for sine barn dersom det er tilfelle. Men bortsett

fra det, vil det lureste være å fokusere litt mindre på all informasjon man plukker opp rundt seg, og heller legge vekt på matglede og positivitet rundt måltider, og hvor viktig mat er for hjernefunksjon, vekst og utvikling. Alt med måte er fortsatt et godt uttrykk.

Variasjon fortsatt viktig

Når det gjelder barn, er det særlig viktig at de får i seg mest mulig av næringsstoffene i både meieri-produkter, kjøtt, fisk, korn, frukt og grønnsaker. Dersom man bekymrer seg for barnet sitt, er fastlegen første sted å oppsøke, ikke forsøk å utelukke matvarer eller drive testing på egenhånd.

Ved matallergi påvirkes som sagt kroppens immunforsvar på ett eller flere proteiner i maten. Selv svært små mengder kan være nok til å utløse en reaksjon. Det kan være milde eller alvorlige symptomer på små eller store mengder. Intoleranse er ikke det samme som allergi, og det er dessverre slik i dag at en del misbruker betegnelser når det egentlig handler om andre ting, som preferanser, trender eller følsomhet, som gjør at de foretrekker å unngå visse matvarer. Det er synd fordi det kan skape misforståelser for de som faktisk er alvorlig allergiske for en matvare, det kan i verste fall føre til mangler og hemmet vekst og utvikling hos barn, i tillegg til at det kan føre til skepsis rundt om når «alle» plutselig har noe de ikke tåler. Og det er faktisk ikke slik i den virkelige verden at «alle» er intolerante eller allergiske! ❤️

Kryssreaksjoner:

- Middallergi kan gi kryssallergi med skaldyr og bløtdyr
- Lateksallergi kan gi kryssreaksjon med kiwi, avokado og banan
- Gresspollenallergi kan gi positivt utslag på hvete og belgfrukter, men dette er sjelden forbundet med symptomer.
- Bjørkepollenallergi, bjørk, hassel, or og salix, kan gi kryssreaksjon med eple (rå), pære (rå), stenfrukter, potet (rå), gulrot (rå), nøtter, kiwi, tomat, jordbær og soya.



På sykkel fra sør til nord for HJERTEBARNA

Maria Bech Urland (27) syklet i sommer fra Lindesnes til Nordkapp. Samtidig opprettet hun en spleis for Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). Dette er en viktig sak Maria brenner for, og hun er stolt over å synliggjøre at det går an å følge drømmene sine, selv om man er hjerteoperert. Hun tilbakela mer enn 2700 kilometer på hjul i sommer, og samlet inn 40 550 kroner til FFHB. Gratulerer med vel gjennomført oppdrag – og tusen takk for denne fantastiske gaven!

Tekst: Hanni Winsvold Petersen **Foto:** Privat

«– Å ankomme Nordkapp-platået var en magisk opplevelse! Tenk, da hadde jeg faktisk klart å gjennomføre målet mitt!»

Maria er fra Bjerka i Nordland, men har bodd i Oslo de siste seks årene. Hun har en bachelor i drama- og teaterkommunikasjon, har studert norsk tegnspråk og nå er hun snart ferdig utdannet sykepleier. Den allsidige unge damen har i tillegg en lidenskap for sykling.

– Jeg begynte med landeveissykling for to år siden, men det startet egentlig med Oslo bysykkel. Jeg syklet såpass mye at jeg ble spurt om å være ambassadør for Oslo Bysykel. Etter dette ble det mer sykling og jeg investerte etter hvert i en racer for å få syklet lengre etapper, smiler Maria.

I fjor sommer trakk det hun 100 mil hjem til Bjerka. – Den strekningen var cirka en tredel av det jeg skal sykle i år, sa sprekingen for hun spent la ut på årets tur. Sykkelturen startet 8. juli, og hun var fremme 4. august.

– Å ankomme Nordkapp-platået var en magisk opplevelse! Tenk, da hadde jeg faktisk klart å gjennomføre målet mitt, sier Maria Bech Urland entusiastisk.

– Jeg har tatt det i mitt tempo og latt kroppen

bestemme lengden på etappene. Turen har vært helt fantastisk, og jeg var veldig glad da jeg kom til Nordkapp. Men det var også vemodig å være fremme, jeg ville egentlig bare sykle lenger, sier Maria, som da hadde vært på to hjul hele sommeren.

Siste etappe på familiesamling i Alta

Ennå gjensto det også en siste etappe, til Alta Folkehøgskole og familiesamling for FFHBs tre nordligste fylkeslag, helgen 10.–14. august. At det ble slik, er litt tilfeldig, innrømmer både Maria og Petter Nymo, leder for FFHB Nordland. For da Maria passerte Mo i Rana på den lange veien nordover, var FFHB Nordland og fylkesleder Petter Nymo på plass. Ikke bare fortjente Maria heiarop, men med FFHB-banner, bilde og facebooksak kunne de sammen spre det glade budskap om spleisen hennes. Da de møttes i Mo i Rana, fant de ut at det tidsmessig passet helt perfekt å avslutte turen på familiesamlingen.

Maria delte villig sine erfaringer fra sykkelturen med den lydhøre forsamlingen på familiesamlingen



Endelig fremme! Utrolig deilig, men også vemodig.

i Alta. Med Marias bakgrunn i drama og fortellerkunst, ble hennes innlegg også et aldri så lite kulturinnslag.

Familieleir handler først og fremst om å være sammen og å ha det bra sammen. Et riktighdige program ga deltakerne mulighet til å delta på både klatrepark, kanopadling og besøk i badeland.

– Gjennom å være sammen, gi rom til å utfordre oss selv, men også ha rom for kos og gode samtaler, gir vi deltakerne glede, mestring og fellesskap. Etter flere år med pandemi, var det skikkelig godt å kunne samles igjen, sier Petter Nymo.

Sin egen historie

Maria hadde en medfødt hjertefeil som ikke ble oppdaget før senere i livet. For sju år siden fikk hun gjennomført en vellykket hjerteoperasjon som gjør at hun i dag lever et aktivt liv. Selv er hun opptatt av at Foreningen for hjertesyke barn blant annet støtter innovativ forskning og bidrar med viktig medisinsk utstyr til sykehus. I dag kan hun stolt vise fram arret sitt, som viser hva hun selv har vært gjennom.

– Takket være hjerteoperasjonen lever jeg et aktivt og normalt liv.

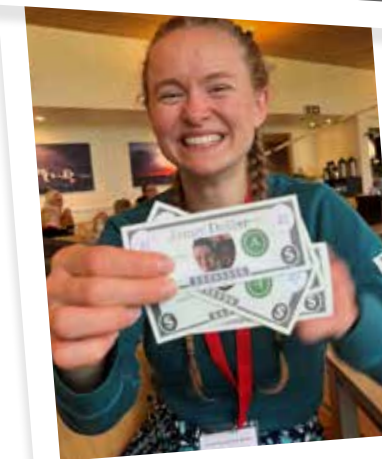
Siden hjertefeilen til Maria kom for dagen først da Maria var fylt 18 år, var det aldri aktuelt for henne å være med i Foreningen for hjertesyke barn. Da hun planla sykkelturen sin, hadde det imidlertid kommet et annet hjerte barn inn i familien. Derfor bestemte Maria seg for at hun ville bruke sykkelturen til også å fremme hjerte barnsaken.

– Jeg synes hjertesaken er viktig og noe man bør støtte opp om, sier hun engasjert. Hele 40 550 kroner ble samlet inn på Marias spleis til foreningens arbeid.

– Tusen takk, Maria, for denne fantastiske gaven, og for at vi har fått ta del i din imponerende reise i sommer. Det står respekt av det du har gjort, og din støtte vil komme svært godt med i vårt arbeid for at alle barn med hjertefeil skal ha et godt liv. Lykke til videre, sier generalsekretær i FFHB, Synnøve Konglevoll, som selv fikk møte Maria i Alta! ❤️

På Alta Folkehøgskole var det samlet cirka 80 deltakere fra de tre nordligste fylkene.

Foto: Privat



Maria delte sine erfaringer fra sykkelturen med forsamlingen på familiesamlingen i Alta. Og hun hygget seg på leir. Her med Jenny-dollars.

Foto: Synnøve Konglevoll

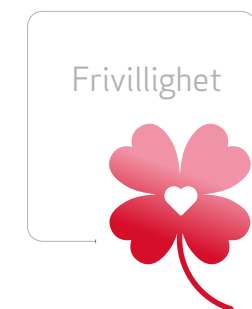


Norsk sommerleir i 2023 blir også på Solåsen. Den vil være fra ca. 29. juni til ca. 6. juli. Informasjon og påmelding sendes ut i januar/februar.

Norsk sommerleir 2022

Endelig kunne vi samles til leir igjen! Etter 2 år uten leir, var det mange spente ledere som ventet på at ungdommene skulle ankomme Solåsen Leirsted. Et leirsted vi har brukt flere ganger nå, og som er en helt super plass å være.

Tekst: Torunn Fjær-Haugvik



Dette året var det veldig mange som ikke hadde vært på leir før. Sommeren blir ikke helt den samme, og endelig kunne vi møtes igjen.

Uken var planlagt med flere aktiviteter og utflukter, men også med god tid til å gjøre ikke-noe. Noen ting har vi på programmet hvert år. Det er alltid taco første kvelden, vi er alltid på utflukter utenfor leirstedet og vi deler alltid ut diplomer til deltakerne siste kvelden. En annen ting som har blitt en tradisjon, er leir-sang fra lederne. Her dikter lederne sang og det blir en del latter (og noe flaut), det er ikke alltid lederne er like flinke til å danse og synge, slik de kanskje burde være ...

I år dro vi til Skien fritidspark og hadde en super dag der. Her fikk vi prøve oss på frisbeegolf, minigolf og klatring, og de aller fleste var også i badeland.

Mandag sto vi alle opp kl. 06.30, og en spent gjeng ventet på bussene som skulle ta oss til Kristiansand Dyrepark. Men ... bussene dukket ikke opp. Buss-selskapet hadde glemt at vi skulle ned til Dyreparken, de hadde bare satt opp turen tilbake til

leirstedet. Her var det bare å hive seg rundt, og med hjelp fra et taxiselskap med maxi-taxier og lederens privatbiler, var vi endelig på tur. Lunsj ble inntatt på hotellet, og her var det masse god mat. Ungdommene er vant til å rydde etter seg selv på leir, men her var det servitører som kom og ryddet bort tallerkenen, så det var stor stas. Når hotellet i tillegg hadde disket opp med en egen «donut-buffé», ble lunsjen en vinner hos alle.

En ny aktivitet dette året var «papp-båt-race». Her ble alle delt inn i lag som skulle bygge en båt av papp. Vi fikk utdelt 10 pappkartonger, 2 stokker, tape og plast. Utfordringen var å lage en båt som kan flyte, og årer. Båten skulle ha to som satt på og padlet. Samtlige båter kom i land og det var høy stemning og heia-rop på «sin» båt.

I løpet av leiren har vi badet masse, vi har laget batik-t-skjorter, perlet ENORMT mange armbånd av ulike varianter, spilt «varulv», kjøpt godis i kiosken, hatt bingo, spilt fotball og bordtennis. Mange sov nokså lite i løpet av uken. Alt hører med til en leir. ❤️

Nordisk sommerleir

- Nord Jylland, Danmark

Endelig ble det Nordisk sommerleir igjen. Denne gangen gikk ferden til Stidsholt Nordjylland Idrætsefterskole, som ligger i Sæby, nord for Aalborg.

Tekst: Eirik Møklegård

Utfordringene sto nærmest i kø for hvordan vi skulle komme oss over havet. Heldigvis ble flystreiken avblåst, og vi kom oss trygt frem. Første kvelden ble brukt til å bli kjent på leirstedet og med de andre deltakerne.

Mandag: Selv om man er på leir, så må man opp om morgenen. Jeg vil ikke påstå at de «spratt opp», de er tross alt ungdom.

Dagen gikk med til forskjellige aktiviteter og å bli kjent med hverandre.

Tirsdag: Turen gikk til Råbjerg Mile, som er Danmarks største sanddyne.

I disse store og forblåste sanddynene som beveger seg opp til 18 meter i året, fikk vi en peeling-opplevelse av de sjeldne. Stiv kuling gjorde at både caps og sko forsvant når vi utfordret sanddynene. En av våre ungdommer mistet sanneligvis også den ene skoen. Etter å ha fått tømt både sko, bukser og truser, tok vi en lunsj i Skagen. Her skulle vi ta «Sandormen» (traktor m/vogn) som skulle føre oss ut til der Skagerrak møter Kattegat. Dagen ble avsluttet med shopping i Skagen.

Onsdag: På leir kan alt skje, derfor fikk deltakerne i oppgave å lage juledekorasjoner i alle former og fasonger. For å distrahere ungdommene, fikk de i oppgave å lage aktivitetsvideoer. Mens ungdommene lagde disse, gjorde lederne i stand julebord i spisesalen. Det var morsomt å se ungdommene komme inn i matsalen, hvor bordene var dekket med juledekorasjoner og nisselue. Våre danske venner hadde laget julemiddag med ribbe, lam og alt av tilbehør, inklusive risgrøt med mandel, så klart.

Kvelden ble avsluttet med å dele ut julegaver og å gå rundt juletreet, mens vi hørte på Last Christmas, Støveltdans og andre kjente julesanger.

Torsdag: Ferden gikk til fornøysessenteret Maximum Aalborg, hvor vi fikk testet ut våre evner i danskenes versjon av «Fangene på fortet». Etter lunsj, ble det shopping-velde på Bilka.



Kvelden ble avsluttet med disko og med egen DJ.

Fredag: Ble det tur til Fårup sommerlan. På kvelden var det country games. Her hadde ungdommene vært flittige og laget utfordrende og artige oppgaver for hverandre.

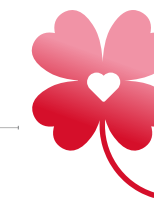
Lørdag: Kanonballturnering, hvem stikker av med den store pokalen? I en årrekke har Island trukket det lengste strået, men med nystørkede drakter, killerinstinkt og minimalt med fornuft, gikk vi «all inn».

I finalen var det Danmark mot Norge. Norge hadde vunnet samtlige kamper til da, så vi følte på presset. Etter en lang og jevn kamp, var det Norge som stakk av med seieren.

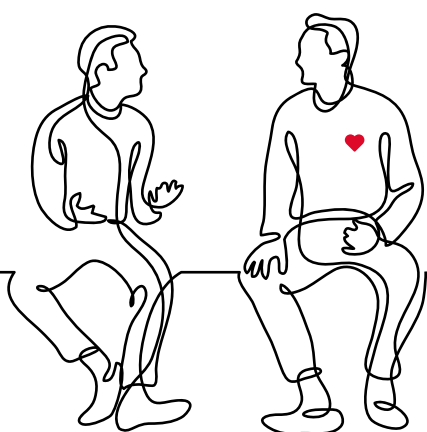
Siden det var Danmarks siste nordiske leir, ble siste kvelden avsluttet med en stor festmiddag med helstekt gris.

Som fast tradisjon avsluttet vi leieren med «kyss, klapp og klem»/goodbye circle. Det ble en emosjonell avslutning for ungdommen, men det gjaldt også for våre ledere som måtte si «takk for alt, Danmark».

Frivillighet



Det norske laget vant årets kanonballturnering.



Sorg og støtte anno 2022

Hvilke former for hjelp og støtte etterspør de som har mistet noen de er glad i, og hvordan kan vi best møte deres behov? Når går normal sorg over til å bli fastlåst og behandlingstrengende? Dette og mye mer fikk vi noen svar på under konferansen Sorg og støtte anno 2022, i regi av Sorgstøttealliansen, tirsdag 30. august på Akershus Universitetssykehus (AHUS).

Tekst og foto: Hanni Winsvold Petersen

Fagnytt



120 deltakere, som alle møter etterlatte gjennom jobb eller som frivillige, fylte salen og fulgte interessert med, både på enkeltforedragene og panelsamtalen.

De fleste klarer seg bra

Psykologspesialist og professor Pål Kristensen fra Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen, har forsket på helsemessige konsekvenser av tap, og om etterlatte får den hjelpen de trenger, både etter katastrofer, storulykker og enkeltstående hendelser.

– De fleste utvikler ikke psykiske helseplager etter tap, og klarer seg uten profesjonell hjelp. Noen utvikler imidlertid symptomer på/er i risiko for forlenget sorglidelse. Dette gjelder cirka 10 prosent etter naturlige, forventede dødsfall og cirka 50 prosent etter brå, uventet og voldsm død. For sistnevnte gruppe vil sorgtrykket avta sakte og trenge lang tid, sa Kristensen.

Han betonte at etterlatte har stort behov for støtte fra både familie, venner, likepersoner og helsevesenet, og at det er av betydning at hjelpen kommer tidlig. Historisk sett har det vært tradisjon for å vente lenge med å sette inn hjelp, under forestillingen om at den naturlige tilhelingsprosessen ikke skal forstyrres. I dag vet man bedre, og blant annet har Dyregrovs forskning

tydeliggjort at hjelpen til for eksempel foreldre som mister barn, må være både oppsøkende, komme tidlig, være bredspektret, gjentakende og fleksibel. Etterlatte trenger støtte både relasjonelt, emosjonelt, praktisk, med informasjon og til å ivareta seg selv. De samme studiene viser at cirka en tredel er tilfreds med hjelpen de har fått.

Forlenget sorgforstyrrelse – en diagnose

– Sorg er den smertefulle psykiske tilstanden som oppstår etter tap av en nærstående. Det er en naturlig reaksjon som tjener en viktig hensikt, selv om den er smertefull. Den hjelper mennesker å tilpasse seg livet uten den personen som er død, sa Lars Mehlum, professor og leder for Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging ved Universitetet i Oslo.

Han pekte samtidig på at sorg også kan innebære langvarige helsemessige konsekvenser. Mødre som mister barn, har forhøyet risiko for tidlig død resten av livet. Tidlig tap av en forelder dobler risikoen for selvmord.

Akutt sorg er betegnelsen på de tidlige reaksjonene på tapet. De kan være intense og altomfattende, men reduseres over tid. Da går de over

til såkalt integrert sorg, som er det som står igjen når tilheling har skjedd.

– Forlenget sorgforstyrrelse er en vedvarende form for akutt sorg som ikke tilheler, forklarte Mehlum. I dag er dette en diagnose (ICD-11) og består av en rekke typiske symptomer og kjennetegn, karakterisert av en intens smertefull, invalidiserende og vedvarende respons på tapet. Forekomsten er høyest hos foreldre som har mistet mindreårige barn og ungdommer, og ved plutselig, voldsm død inkludert dødsfall knyttet til katastrofer.

– Det finnes omfattende vitenskapelig evidens for at lidelsen eksisterer, over hele verden, og omfattende evidens for at det finnes behandling som virker for denne lidelsen. Likevel er det sånn at de fleste som har forlenget sorgforstyrrelse, ikke får korrekt diagnose – tilstanden blir oppfattet som depresjon og pasientene kan få unødvendig, feil og ineffektiv behandling, argumenterer Mehlum om hvorfor det er viktig med diagnosen – og ikke minst, med riktig oppfølging.

Mehlum forklarte videre at sorg kan forstås ut fra et tilknytningsperspektiv, og at et ledd i bearbeidningen av tapet er defensiv, med blant annet avstenging for informasjon og unngåelse. De fleste sørgende reagerer på denne måten i en periode.

– Det som klarest skiller sunne defensive prosesser fra patologiske, er hvor lenge de vedvarer og om de påvirker bare en del av den mentale fungeringen eller dominerer den fullstendig.

Forlenget sorg-terapi (FST) er utviklet av Katherine M Shear ved Columbia University, og er en manual-basert terapiform med påvist bedre respons enn mindre strukturert og støttende psykoterapi. Den inneholder elementer som psykoedukasjon, sorgmonitorering, arbeid med å sette seg nye mål, rekruttere støtteperson, eksponeringsøvelser, tenkt samtale, med mer.

Ulike måter å møte sørgende på

På konferansen fikk vi også høre psykolog Olga Lehmann fortelle om sine erfaringer med terapeutisk skriving ved sorg. Jon Schultz fra organisasjonen LEVE fortalte om Pappanettverket han leder og hvor menn møtes for å snakke om følelser og annet etter tap. Kunstner Elisabeth Helvin fortalte om hvordan hun jobber med barn og sorg gjennom kunst. En blomstrende historie fra levd liv med blomsterdekorator Thor Cristian Fjelde sto også på dagsordenen. Han har et mål om å gi andre inspirasjon gjennom å dele sine erfaringer med sykdom, motgang og mestring.

Panel samtale om sorgmelding

Sorgforsker Maja O'Connor fra Århus universitet fortalte om erfaringene fra Danmark og deres «sorglov» (sorg som sykmelding). Som kort fortalt går ut på at du har krav på sykmelding i seks måneder



hvis barnet er dødfødt eller dør innen fylte 18 år.

Påfølgende panelsamtale ble ledet av Sigrid Bonde Tusvik, og besto av følgende deltakere: Filosof og tidligere styreleder i LEVE, Henning Herrestad, fastlege Kari Løvendal Mogstad, etterlatt (mistet barn) Liv Marie Skaare Baaden, representant for Sorgstøttealliansen, Trine Giving Kalstad (fagsjef LUB) og samfunnsdebattant og SV-politiker, Kristian Fjellanger.

Det var enighet i panelet om at å etablere sorg som sykmeldingsdiagnose i Norge vil innebære mange fordeler, både for den sørgende og for samfunnet. Blant annet som et pedagogisk signal: for å anerkjenne alvoret i sorgen og at det er en naturlig og krevende prosess. Men også for å hindre at sørgende sykmeldes med vikarierende diagnoser (depresjon, for eksempel), slik praksis er i dag. Sist, men ikke minst, fordi det vil bidra til å fremme tilheling etter tap ved at det gir et «rom» for sorgen, for å bearbeide den.

Samtidig ble det i panelet påpekt åpenbare «farer» ved en sorgmelding, ikke minst hvis den sørgende overlates til seg selv uten oppfølging i denne perioden, noe de har erfart i Danmark. En generell kunnskap er at det å komme tilbake til arbeid, er en viktig faktor for å komme seg etter tap, nettopp fordi du da tvinges tilbake til andre relasjoner og normallivet. Derfor: Aktiv og oppsøkende hjelp må i tilfelle være en del av en sorgmelding.

Trenger vi en felles forståelse av sorg?

Knut Andersen er sosionom og har i snart 20 år jobbet med sorgstøtte på AHUS.

– Tilnærmingen til sorg endrer seg hele tiden, og hva er egentlig den beste hjelpen, hvordan kan vi best hjelpe den enkelte, spurte han retorisk, og etterlyste en større samforståelse av det komplekse feltet sorg.

– Sorg er mangslungent, og sorg er individuelt. Det handler om både det vi taper og det som ikke ble. Vi trenger å øke sorgkompetansen – og det kan vi bare gjøre i fellesskap, avsluttet han på konferansen. ❤️

ARRANGØR AV KONFERANSEN

Sorgstøttealliansen er et kompetansenettverk for fag- og likepersoner som møter etterlatte og pårørende. Hovedmålsetningen er å gi en stemme til etterlatte som har opplevd tap ved død, og forebygge kompliserte sorglidelser. Kreftforeningen, Sorgstøttetilbudet OUS Ullevål sykehus, Foreningen for hjertesyrke barn, Sorg og Omsorg i Fredrikstad, Ivareta, Foreningen «Vi som har et barn for lite», Jølstad begravellesbyrå, LEVE – Landsforeningen for etterlatte ved selvmord, Sorgbehandling poliklinikk Akershus Universitetssykehus, Fransiskushjelpen, Sorgstøtte Barn og Unge Tønsberg, Barnekreftforeningen, Georgs gave, Lillebrors minne, Ung Kreft, Foreningen for barnepalliasjon, Landsforeningen uventet barnedød.

Annonse



Å TESTAMENTERE EN GAVE

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

DIN GAVE REDDER LIV

Foreningen for hjerte-syke barn arbeider for at hjertesyke barn i Norge skal få best mulig livskvalitet. Gi en gave og bidra til bedre liv for barn med hjertefeil.

Kontonr:
3000 19 32000



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 hjertesyke 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 hjertesyke 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 barn med hjertefeil skal ha et godt liv.



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.

Følg med på www.ffhb.no for mer informasjon.

Bli medlem i FFHB og ta del i et rikt fellesskap

Et medlemskap i Foreningen for hjertesyke 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 alle, og ivaretar interessene til familier med hjertesyke barn. Feilen kan være medfødt eller tidlig ervervet, liten eller stor. Foreningen er også åpen for de som har mistet et hjertesykt barn.

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

Meld deg inn på www.ffhb.no

Medlemsside



Kryssord

	HUS-DYR ↘	SPRANG IKKE GAMMEL							
	→			→					
	LAGER LYD MED NESA							21. BOK-STAV	
	GUTTE NAVN		FRUKT-EN MED SKALL (OM-VENDT)					DEN ER KALD	
	↳								
RYDDE SENCEN							TITTE		
							JENTE-NAVN		
27. BOK-STAV		LEI, VENNELIG ↘ DEN VARNER		HANN-DYR	RUGGER, BE-VEGER		NESTEN BLINK		
DE VISER TIDEN	ELEV-ER								
↳							NÅR MÅNEN SYNNER SAUE-LYD		DANIEL TOR-ESEN
FUGL-ER	KAN VI MED EN BOK						SPORT MED BALL		
↳									

Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

X-ORD NR. 4-2022

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 4-2022»
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

Vinnere av kryssord nr. 4-2022:

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

Anne Sofie Jensen, Høylandsbygd
Emma Skogen, Sandvika
Oliver Skogli, Øvrebø

Gratulerer!

Landsstyret

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Fylkesledere

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ROGALAND
June Salvesen
Breivikveien 31 A, 4014 Stavanger
Tlf: 473 53 858
E-post: rogaland@ffhb.no

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

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

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

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

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

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

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

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

HAR DU MISTET DITT BARN?

Sorgstøttegruppa i
Foreningen
for hjertesye barn

E-post:
sorgstotte@ffhb.no



KONTAKTSYKEPLEIERE

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

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

Britt Fredriksen
HVHS-koordinator
Telefon: 97 09 72 04
E-post: hjertebritt@yahoo.no

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

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

VMH-nytt

Ny bok:
Pacemaker

Hva skjer
i VMH?

Kurs
og rehab

Nytt forskningsprosjekt

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



VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL Medlemssider



VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL

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

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

VMH-nytt

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

Besøksadresse:
Schweigaardsgate 12, 0188 Oslo

Postadresse:
Postboks 222 Sentrum,
0103 Oslo

Organisasjonsnummer:
995 613 689

Kontonummer: 1503 40 36168

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

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

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

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



Alle med medfødt hjertefeil skal ha et best mulig liv

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

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

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

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

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



God høst til dere alle!

Kari Anne Pedersen,
styreleder

Hjerterehabilitering i 2023

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

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

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

Mer info:

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

Foreningsnytt Hva skjer i VMH?

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

Tekst: Anne Giertsen, daglig leder

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

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

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

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

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



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

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

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

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

Kurs for genetisk hjertesyke

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

Les mer på vmh.no

Medlemsside



Kunnskap,
fellesskap
og livsglede



Alle med
medfødt hjertefeil
skal ha et
best mulig liv



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

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

Tekst og foto: Marit Haugdahl



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

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

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

Godt utprøvd

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

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

Mål: bedre livskvalitet

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

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

– Mest gunstige alder

– *Hvorfor ungdom/unge voksne?*

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

Grundige forberedelser

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

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

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

Om studien

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

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

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

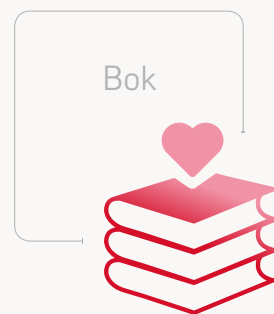
«– Teofyllin har en unik kombinasjon av effekter i kroppen, både på lunger, blodårene, hjerte, muskler og nyrene, som på mange måter «matcher» utfordringene ved en ettkammer-hjertesirkulasjon.»

– VIKTIG STUDIE

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

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

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



Bok

Ny bok om livet med medfødt hjertefeil

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

Tekst:



David Toms

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

- Hvorfor har du skrevet boka?

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

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

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

- Hva slags bok er dette?

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

En som allerede har lest boken,

Elaine Feeney, skriver:

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

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

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

- Når kommer din første bok på norsk?

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



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

Fatigue: Gode råd for et bedre liv

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

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

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

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

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

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

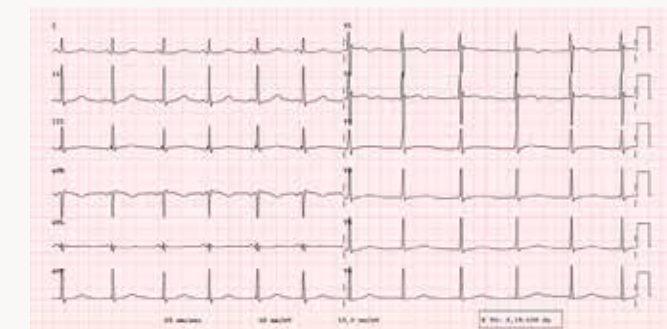
I teksten gis det noen enkle råd. Det finnes ingen kur for dette, og i teksten står det at «aksept er et godt utgangspunkt for et godt liv med fatigue».

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

Illustrasjon: iStock



Genetiske hjertesykdommer: Har stort informasjonsbehov



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

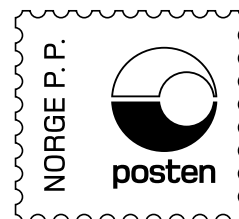
Illustrasjon: Christian Cantarelli / iStock

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

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

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

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



Avsender:
Foreningen for hjertesyke barn
PB 222 Sentrum
0103 Oslo

Hjelp oss å bli større og sterkere

Som medlem blir du med i et felleskap og får tilgang til kvalitetssikret informasjon og deltakelse på våre arrangementer.

Et medlemskap gjør også at vi står sterkere og det gir oss gjennomslag.

Vi setter stor pris på om du ønsker å verve slekt eller venner som medlemmer.

Informasjon finner du på ffhb.no

Foreningen for hjertesyke barn arbeider for at hjertesyke barn i Norge skal få best mulig livskvalitet. Gi en gave og bidra til bedre liv for barn med medfødt hjertefeil.
Kontonummer: 3000 19 32000

