

# Hjerte**barnet**

- Foreningen for hjertesyke barn har gjort meg rolig og trygg!

Den viktige Morsmelken

Ernæring, underernæring og spesialprodukter til hjertesyke barn



Tobias Alexander, fyller straks 18 år

## Med krigerarr og nesten voksen

**Ansvarlig redaktør  
og magasin redaktør**  
Hanni W. Petersen  
hanni@ffhb.no

**Forsidefoto**  
Tobias Alexander  
Foto: FFHB

**Layout og trykk**  
Flisa Trykkeri AS

**Opplag**  
25 100

**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

**Fungerende  
generalsekretær**  
Hanni W. Petersen  
hanni@ffhb.no

**Informasjonssjef/  
nestleder i admin**  
Hanni W. Petersen  
hanni@ffhb.no

**Fagsjef**  
Pia M. Bråss  
pia@ffhb.no

**Spesialrådgiver**  
Marte A. Jystad  
marte@ffhb.no

**Innsamlingsjef**  
Kåre Borgan  
kare@ffhb.no

**Controller/  
Organisasjonskonsulent**  
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

**Prosjektleder**  
Helene Thon  
helene@ffhb.no



# 19

# 10

Transisjon og overgang til voksenlivet:

- Det handler om å gjøre dem trygge!

# 15

«Det enkleste» Ble det vanskeligste

- I ettertid har jeg tenkt at jeg skulle ha gitt meg før, sier May-Britt Brugger Sætre.

# 21

Spør en av våre eksperter

Det er et stort behov for kompletterende informasjon til barn med hjertesykdom og deres pårørende.

# 28

Forskning

Bruk av humane hjerte-organoider for å studere arvelig hjertesykdom



## Alltid i hjertebarnet

Leder	3
Notiser	4
Mat og helse	11
Fagnytt: Endelig!	23
Kryssord	46
Hvem er hvem	47

## Fag og annet

Med krigerarr og nesten voksen	6
Transisjon og overgang til voksenlivet	10
Ernæring, underernæring og spesialprodukter til hjertesyrke barn	11
Den viktige morsmelken	13
«Det enkleste» ble det vanskeligste	15
Mange ulike ammeforløp	17
Erfaringer fra «Spør en av våre eksperter»	19
- Foreningen for hjertesyrke barn har gjort meg rolig og trygg!	24
Veterantreff i FFHB Sør-Trøndelag	26
Bruk av humane hjerte-organoider for å studere arvelig hjertesyrkdom	28
Brukermedvirkning i forskning	30
Tverrfaglig samarbeid under lupen	31
Nesten en av tre delegater er debutanter	34
Gunnar blir eneste hane i kurven	36
Hvordan er det egentlig å ha en hjertesyrk søster eller bror?	37
Familieovernatting ved sykehus	
- hva trenger syke barn?	40
Kronikk: Likheter som nøkkel til livskvalitet	42
Annonsen Voksne med medfødt hjertefeil (VMH)	44



# 34-36

Landsmøte 2022



## Pandemien har gitt oss noen nye muligheter

**V**i har lagt bak oss en lang periode med nedstenging, sykdom, vaksiner, hjemmekontor og Teams-møter. Aktiviteten der ute har vært minimal. Året 2022 startet nedstengt, men vi har tatt gode steg mot et normalisert liv, slik det var før pandemien. Men fortsatt sitter det nok mye usikkerhet og uro i kroppene våre - er det trygt å ta med hjertebarnet på samling? Myndighetene varsler nye bølger med sykdom, og alt er ikke som før. Tilbakemeldinger fra grasrota er at vi fortsatt har en del å gå på før vi er tilbake til slik det var før korona.

Når vi i tillegg har krig i Europa, med påfølgende prisstigning på mat, drivstoff og strøm, så er det forståelig at prioriteringene ikke blir helt som før. Dette må vi som forening ta inn over oss, og vi må vurdere hver krone vi tenker å bruke på den gode saken. Kan vi spare inn litt her, kutte noe der, eller være kreative og bruke pengene mer hensiktsmessig? Teams-møter er jo faktisk en god ting, og er kommet for å bli. Webinar er et relativt nytt begrep for mange, og webinarer er jo egentlig en genial måte å formidle innhold til mange, uten at en eneste reisekrone blir brukt. Listen er lang, og det er mange muligheter.

På Foreningen for hjertesyrke barns landsmøte i høst, ble det bestemt at vi ikke lenger skal begrense tilbudet vårt oppover til 18 år. Vi ser at det er mange som er 18+ som ikke er helt klare for å skape sin egen fremtid på egen hånd. Disse ønsker vi å kunne gi et tilbud til. Vi har nedsatt et samarbeidsutvalg, bestående av representanter fra både Voksne med medfødt hjertefeil og Foreningen for hjertesyrke barn, som skal se på hvordan vi kan tenke helhetlig og skape aktivitet for de unge, slik at de blir så godt forberedt på voksenlivet som mulig.



*Gunnar Geirhovd*  
Gunnar Geirhovd,  
Leder FFHB

Når jeg tar opp overgangen fra ungdom til ung voksen, så er det viktig å formidle at vi ikke tenker bare på dette, men at vi fortsatt skal jobbe aktivt med alle de tidlige overgangene i livet. Hjertepermen er stadig like aktuell, både for våre familier og for barnehager/skoler. Tverrfaglig oppfølging har vi brent for lenge, og i denne utgaven får vi vite litt mer om forskning på dette temaet. Vi får også et lite innblikk i forskning på humane hjerte-organoider for å studere arvelig hjertesyrkdom. Forskning som det tidligere tok mange år å bygge kompetanse og empiri rundt, kan nå gjøres på kortere tid, og det vil kunne treffe den enkelte familie bedre.





## FFHB-genseren er klar

Nå kan du strikke din helt egen FFHB-genser. Eller du kan strikke den til andre, kanskje til og med som en julegave. – Å ha en konkurranse hvor vi skulle lage en egen genser for FFHB, var en fantastisk god idé, dette ville jeg være med på.

Genseren kan jo også være med på å fremme foreningen og saken, det liker jeg, sier opphavskvinnen til den nye FFHB-genseren, Anne Thoresen, som vant høstens strikkekonkurranse.

Vinner-genseren ble lansert på FFHBs landsmøte i oktober, og Anne Thoresen fra fylkeslaget i Nordland gikk av med seieren med sitt mønster til den helt spesielle FFHB-genseren.

– Nå har vi vårt eget mønster, i ulike størrelser, med tilbehør, laget av en av våre egne tillitsvalgte, sier prosjektleder Torunn Fjær-Haugvik stolt. Mønsteret er helt gratis og ligger nedlastbart i nettbutikken på [ffhb.no](http://ffhb.no). – Om du vil, kan du gjerne vippe en liten sum til nummer 782792 (FFHB Genseren), som takk for lånet av mønsteret. Pengene som kommer inn på dette vipps-nummeret, blir brukt til en av våre hjerdebarnsaker i nord, og vil komme mange til gode, understreker Torunn.

Selv har Anne allerede rukket å strikke mange utgaver av genseren, både til seg selv, til barna sine og til en rekke andre i fylkeslaget. I tillegg har hun fått andre til å strikke den, så de tillitsvalgte i fylkeslaget i Nordland har allerede hver sin varme og fine FFHB-genser.

– Vi hadde faktisk snakket om det, at vi savnet et varmt FFHB-plagg, som vi kan bruke når vi er ute, på stand eller liknende. Så dette passet veldig bra, sier Anne. Hun forteller at å strikke er hennes tid som hun bruker på seg selv, og at det er da hun slapper av. Det kommer åpenbart mye fint ut av denne virksomheten, og både ungene og andre likte dette produktet.

– For meg har det også vært viktig at genseren ikke er alt for vanskelig, slik at det er overkommelig for flest mulig å strikke den, avslutter Anne – med en klar oppfordring om bare å gå i gang!

Notiser



## Likepersonskurs i november

Det var god stemning, mye engasjement og genuin omsorg på introduksjonskurset i likepersonarbeid i november. Trenger du selv noen å snakke med, eller ønsker du å bli en likeperson, finner du info på [ffhb.no](http://ffhb.no). Videregående kurs arrangeres 17.-19. februar 2023. <https://www.ffhbalenesammen.no/>

## Tildeling av støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen 2022

– Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) har vært en viktig bidragsyter for å sørge for at forskning på barnehjarter tar steg fremover, og det ønsker vi fortsatt å være. Vår visjon er at alle hjerdebarn skal ha et godt liv. Forskning er et viktig virkemiddel for at vi skal nå vår visjon, og det er derfor en glede å dele ut 750 000 kroner til forskningsprosjekter som er innovative og som vi tror vil få stor betydning for hjerdebarna fremover. Gratulerer til alle som har fått støtte, sier tidligere styreleder Stig Flestrand, som var med da tildelingene ble besluttet.

Sju søknader kom inn til Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen i år, fem er blitt tildelt støtte på 750 000 kroner til sammen. Alle søkere har tidligere fått midler fra stiftelsen To av prosjektene nærmer seg sluttfasen og målet om ferdigstillelse i løpet av et års tid, mens øvrige prosjekter har behov for støtte for å kunne akselerere innledende faser. Stiftelsen har siden 2014 delt ut nesten 6,4 millioner kroner totalt til viktig forskning.

### Viktig, ny kunnskap

En generell definisjon av forskning er å undersøke noe ved hjelp av vitenskapelig metode for å frembringe ny kunnskap. Innenfor medisinsk forskning, og da spesielt for barnehjarter, har vi vært vitner til store fremskritt de siste tiårene. Men til tross for store medisinske fremskritt i barnehjertemedisin, dør fortsatt for mange hjertesyke barn. Og blant dem som takket være moderne hjertekirurgi overlever, er det mange som opplever dramatiske barndomsår og komplikasjoner opp gjennom oppveksten og ungdomstiden.

– Gratulerer til alle som har fått støtte. Så håper vi, både på vegne av dere og hjerdebarna, at dere lykkes med forskningen, sier tidligere styreleder Stig Flestrand, som var med da tildelingene fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen ble besluttet.

Hvilke prosjekter som har fått støtte fra Forskningsstiftelsen i 2022 kan leses på [ffhb.no](http://ffhb.no).

## Utdeling fra Lasselitens fond – og markering av jubileum

Medio september hadde Lasselitens fond for hjertesyke barn sitt halvårslige styremøte, for 33. året på rad. Samtidig fylte et av fondets sentrale aktører 80 år. – Gratulerer til Alf Meberg og takk for både fondets og dine bidrag til sakens fremme; gode liv for hjertesyke barn og unge!

Årets to tildelinger fra Lasselitens fond for hjertesyke barn og unge har tilgodesett alt fra sosiale tiltak, utstyr og hjelpemidler, turer, kursing, konferansedeltakelse og forskning, med til sammen 126 000 kroner. Siden oppstart av fondet i 1989, er mer enn to millioner kroner delt ut. I fondets styre sitter, foruten familien til Lasse Fagereng, representanter for FFHB, en barnekardiolog og en barnelege.

– Jeg har faktisk ikke hatt forfall på et eneste av fondets møter, medgir spesialisten i barnesykdommer, Alf Meberg, som har en helt spesiell plass i fondets historie og familien Fagerengs liv. Meberg var overlege ved Barnesenteret ved Sykehuset i Vestfold i mer enn 30 år, og ble Lasses lege da han kom til verden i Tønsberg 1987. Siden har han vært en viktig støttespiller for gutten og familien, og var med dem til USA da Lasse skulle opereres av hjertekirurgen William Norwood i Philadelphia.

### To millioner kroner

Lasselitens fond for hjertesyke barn deler to ganger i året ut midler og har som ideelt formål å hjelpe hjer-



syke barn og ungdom. Fondet har delt ut godt og vel to millioner kroner i løpet av årene, og takket være renter og gaver til fondet fra FFHB, er det fortsatt mulig med formålstjenlig drift i flere år framover; og derved støtte til små og store prosjekter til beste for små og store barn med hjertefeil.



# Med krigerarr og nesten voksen

Min historie



- Du blir ikke voksen, selv om du fyller 18. Du må jo fungere som en voksen også, sier Tobias Alexander Larsen. Han fyller 18 år om en måned, lever med en alvorlig hjertefeil og er akkurat nå på Rikshospitalet i Oslo for å gjøre diverse undersøkelser og samtaler i forbindelse med den forestående overgangen til voksenkardiologisk avdeling.

**Tekst og foto:** Hanni Winsvold Petersen

**Tobias Alexander**

Tobias forbereder seg til overgangen til voksenavdeling på sykehuset. Her sammen med mamma på siste kontroll og undersøkelse på Barne- og ungdomsavdelingen på Rikshospitalet i Oslo.



Foto: privat



Foto: privat



- Jeg glemmer medisinene mine ganske ofte. Merker at hodet mitt ikke fungerer helt, fortsetter han, og legger sin selvinnsett for dagen med et lurt smil. Så da er det greit at mamma følger med og minner på, enn så lenge, synes Tobias. Kontrollene på sykehuset på voksenavdelingen derimot, de skal han gå på alene, det har han bestemt seg for - i hvert fall rutinekontrollene hvor det ikke skal skje noe spesielt annet.

- Må jo ta noen av skrittene til å bli voksen og selvstendig, sier han, og medgir at dette har han tenkt på, han har en plan. I det store og hele stresser han ikke noe særlig med at han har hjertefeil, og han gruer seg ganske lite til det som skal gjøres på sykehuset.

- Jeg er heldig sånn. Synes egentlig det er litt interessant, jeg. Det tekniske og sånn.

## Åpen om hjertefeilen

Tobias går på Nesbru videregående skole, i tredje klasse, på en linje som heter YSK. Det er tømmerfag med studiespesialisering og ekstra matte og fysikk. Et ganske intensivt skoleløp, hvor fem år er presset inn på fire. Som blant annet innebærer at Tobias må bruke alle feriene sine på å ha praksis/gå i lære. - Det er ganske mye skolearbeid, innrømmer han, og lite fritid som blir igjen.

Skole har egentlig vært fint for Tobias bestandig, han trives. Selv om han har dysleksi og til tider har trengt hjelp. Også i kroppsøving. Så har det variert litt hva han har fått av hjelp, og det har vært avhengig av lærer, men stort sett har det gått greit. Han har heller aldri lagt skjul på at det er noe med hjertet hans.

- Jeg har alltid vært ganske åpen om hjertefeilen min. Det har gjort det lettere for de andre å skjønne sammenhengen, hvorfor jeg jobber litt saktere enn dem, for eksempel. Da slipper de å lure, sier han fornuftig. Og forteller at det også har gjort ting lettere i garderoben på skolen. Ofte er det der han har forklart tingenes tilstand.

- Er litt stolt av arret, jeg. Det er ikke alle som hadde klart det jeg har gått igjennom, det er jo et slags krigerarr.

## Liker å presse seg

Tobias bor i Spikkestad, med mor, far og to søsken. Han hadde flere medfødte hjertefeil da han kom til verden: pulmonal atresi, transposisjon av aorta og flere hull mellom hovedkamrene i hjertet. På Rikshospitalet, hvor han ble født, hadde de planlagt å gjøre en såkalt fullkorrigering av hjertefeilene. Det ble det ikke noe av. Mamma Linda Merethe

Larsen forteller:

- De ombestemte seg underveis i operasjonen, faktisk, Tobias var to år da dette skjedde. Vi hadde ikke klart det, sa kirurgene til oss etterpå. Så da ble det halvfontanisering isteden, med fullfontanisering ett år senere. (Se faktaboks)

Tobias har i alt fire åpne hjerteoperasjoner bak seg, og vet at det kan bli flere. De vurderer fortsatt fullkorrigering. Transplantasjon kan også være en mulighet. Det tenker han ikke så mye på ennå, formen er foreløpig veldig god, og faktisk svært god for en med hans hjertefeil.

Linda Merethe forteller at Tobias bestandig har sett lyst på ting - og vært fysisk aktiv.

**ULTRALYD:**  
Denne undersøkelsen har Tobias vært igjennom mange ganger. I dag er det hjertet som undersøkes med ultralyd, i går var det leveren.







**ROLIG OG INTERESSERT:** Tobias lytter interessert når kardiolog Martin forklarer hva de skal gjøre dagen etter under kateterinngrepet. – Vi skal få et lite kart over hvordan årene dine fungerer, og særlig skal vi se etter om lungepulsåren er blitt for trang.



– Han har alltid elsket idrett og holdt på til han stupet. Vi har vært opptatt av at han skal få være med på alt han vil, og orker, så har vår eventuelle bekymring fått være vårt ansvar, legger hun til, og medgir at det ikke bestandig har vært like lett.

Tobias nikker, og forteller at han liker å konkurrere.

– Husker du da du ble hentet med sykebil i barnehagen, mimrer Linda Merethe.

– Det jeg husker, er at jeg skulle vinne den trehjulskonkurransen i barnehagen, og at jeg fikk veldig vondt i brystet etterpå, og at jeg plutselig var inni sykebil. Ikke at det var så ekkelt, egentlig, svarer Tobias. Som medgir at han likevel har skjont det bestandig, at han har noe redusert fysisk form sammenliknet med de andre, for eksempel når han løper, eller bader i kaldt vann. Det hjalp veldig å få el-motor på sykkelen da han var mindre, for å tette litt igjen på dette gapet.

#### – Spennende med tredemøletest

En av idrettene Tobias drev aktivt med opp igjennom, var langrenn. Han forteller at alle langrenns-løpene han kunne, ble fullført, selv om han aldri vant. Etter hvert som han ble eldre, ble imidlertid avstanden til de andre (og friske) større og større.

– Når lillebror tok meg igjen i alle oppoverbakkene på ski, da var det ikke så morsomt lenger,

medgir Tobias. Som likevel har klart å få karakteren 6 i kroppsøving, takket være en god lærer.

– Jeg ble vurdert etter innsats, ikke etter resultatet på testene, sier han og forteller litt muntert at han kollapset fullstendig etter den siste Cooper-testen på skolen.

– Jeg tar meg helt ut, synes det er greit, sier han, og viser under tredemøletesten på Rikshospitalet, at akkurat det kan han. Tobias løper jevnt og trutt på mølla, med maske og elektroder og ledninger festet til kroppen. Han holder tempoet også etter at stigningen blir brattere og tempoet høyere. Samtidig vurderer han fortløpende på den subjektive skalaen hvor ubehagelig det er.

– Er ikke så vondt egentlig, kunne presset meg hardere. Det er alltid mer å gå på, presiserer han da løpet er over. Fysiolog Vibeke som har fulgt testen, er fornøyd, både med innsats og resultat. Hun understreker også at denne testen skal gi ham en større trygghet når han presser seg hjemme. For det ser ut til at han tåler det svært godt.

#### Sjekker hjertefunksjon

En annen av undersøkelsene Tobias skal igjennom i denne fullskala-servicen på Rikshospitalet, er en såkalt kateterintervensjon. Prosedyren skal skje dagen etter, og både sykepleieren og barnekardiologen er innom og forbereder Tobias på hvor-



#### PRESSER SEG HARDT – OG TÅLER DET:

Tobias løper jevnt og trutt på mølla, med maske og elektroder og ledninger festet til kroppen. – Er ikke så vondt egentlig, kunne presset meg hardere, konkluderer han selv når testen er ferdig.

dan og hvorfor dette skal gjøres. At han vil være i narkose og at de vil gå inn i hjertet hans med en slange ført opp fra lysken, se på lungetrykket og på hvordan fontan-sirkulasjonen hans fungerer.

– Vi skal få et lite kart over hvordan årene dine fungerer, og særlig skal vi se etter om lungepulsåren er blitt for trang, forklarer barnekardiolog Martin, mens Tobias interessert følger med. Han er rolig og virker ikke å være engstelig. Selv når de forklarer at det alltid er en risiko forbundet med slike inngrep.

– Om det er sånn at vi setter inn en stent i årene, eller om vi lukker noen av de mindre årene med en såkalt koil, så vil du få antibiotika etterpå, for å forhindre infeksjon. Så skal du selvsagt også fortsette med medisinen du allerede tar, både blodfortynnende og syrenøytraliserende.

Barnekardiologen registrerer Tobias' interesse, og spør om han har bestemt seg for noen utdanning eller yrkesvei.

– Jeg skal pusse opp leiligheter for videresalg, eller så skal jeg bli sivilingeniør, svarer Tobias raskt, som også har tenkt å ta dette som det kommer, og i tur og orden.

I forkant har Tobias tatt benmassetest, fått gjort en grundig sjekk av vitamin- og leverfunksjonen, blant annet med ultralyd og MR (Magnetisk Resonanstomografi) av leveren. MR av hjertet hans ble tatt for et halvt år siden. Dagen før kateterintervensjonen gjøres det også en særs grundig ultralydundersøkelse av hjertet. Han har dessuten hatt møte med GUCH-sykepleieren, det vil si sykepleieren som vil følge ham opp på voksenkardiologisk avdeling, og fått litt ekstra informasjon om selve overgangen.

#### Påminner om selv å ta ansvar

– Barnekardiolog Henrik B har snakket litt med meg tidligere om sånne ting som røyk og alkohol og energidrikker, forteller Tobias. – Og at jeg må vite litt mer om hjertefeilen min nå, hva den går ut på og sånn.

Sykepleier Oda på barnehjerteavdelingen forteller litt mer om voksenavdelingen.

## 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 ventrikkelfyllning på bekostning av oksygenmetningen.

Kilde: Tidsskriftet Den Norske Legeforening, mars 2019, forfatter Simone Goa Diab et al.

– Nå i ungdomsårene, hvor du vokser og er i endring, så er du blitt fulgt opp ekstra tett her på barne- og ungdomsavdelingen. Når du nå går over til voksenavdelingen, er det ganske viktig at du vet hvilke medisiner du står på, og at du har litt oversikt over hjertefeilen din. Kanskje du skal ut å reise også, da må du vite dette, om det skulle skje noe.

Tobias nikker samforstående, og ser det rasjonelle i dette.

– Og så må du huske på at du sier ifra om det skulle være noe, eller om du merker endringer i kroppen. Det er bare å sende en e-post til kontaktsykepleieren på voksenkardiologisk avdeling, fortsetter Oda.

– Dette er et lavterskeltilbud hvor du kan spørre om ting og tang og alt du lurer på.

Tobias har opp igjennom barndommen blitt fulgt opp vekselvis på sykehuset i Drammen og på Rikshospitalet, de siste årene enda oftere på Rikshospitalet. Han er ennå ikke overført til voksenavdelingen i Drammen, men regner med at det skal skje ganske snart. Det er kortere reisevei til Drammen, men Tobias bruker sin (lett) motorsykel og synes det er helt fint å kjøre både dit og til Oslo.

Mens mamma har hjertet i halsen og velger å stole på sin nesten voksne ungdom på vei ut i verden.



«– Jeg har alltid vært ganske åpen om hjertefeilen min. Det har gjort det lettere for de andre å skjønne sammenhengen, hvorfor jeg jobber litt saktere enn dem, for eksempel.»

# Transisjon og overgang til voksenlivet: – Det handler om å gjøre dem trygge!

– Ungdomsmedisin har vært igjennom en rivende utvikling de siste ti-femten årene, og med stadig mer fokus på hva det betyr å bli voksen med kronisk sykdom – over hele verden, egentlig, sier Gaute Døhlen, avdelingsleder på Barnekardiologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.  
– Nå er det hele mer strukturert og oppfølgingen av ungdom gjøres mye mer systematisk, legger han til.

**Tekst:** Hanni W. Petersen **Foto:** Privat



– Transisjon er både en prosess og en konkret fysisk overgang, sier Kari Hansen, ungdomsansvarlig sykepleier på Barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet. Her sammen med Gaute Døhlen, som er avdelingsleder på Barnekardiologisk avdeling.

Rikshospitalet har nasjonal behandlingstjeneste for medfødt hjertefeil. Mange av disse barna/ungdommene følges også opp på sitt lokalsykehus, og Rikshospitalet har et delt ansvar for det å forberede og «prime» de unge pasientene på det å bli selvstendig, å kunne ta ansvar for egen helse og det å leve med en kronisk sykdom, og å gå over til videre oppfølging av hjertefeilen sin på voksenavdelingen når de fyller 18 år.

Transisjon er det faglige begrepet som brukes for prosessen i helsevesenet hvor ungdom med langvarige helseutfordringer får tilpasset informasjon og hjelpes til å ta et økende ansvar for egen helse. Det handler om å gjøre overgangen til voksenlivet god. På en del sykehus har de egne programmer for transisjon, andre steder har de noen som jobber dedikert med dette og atter andre har bakt det inn som enkelte rutiner i den øvrige oppfølgingen.

– Transisjon er både en prosess og en konkret fysisk overgang, sier Kari Hansen, som er ungdomsansvarlig sykepleier på Barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet.

– Målet er at vi skal begynne så smått allerede i tolvårsalderen å snakke med de unge om dette, det er så viktig å etablere trygghet og tillit tidlig. Vi forteller dem om hvilke rettigheter de har og oppfordrer dem til å delta på deler av kontrollen alene, uten foreldrene til stede. Så snakker vi litt om vår taushetsplikt og at ikke alt vi snakker om må skrives ned, slik at de blir trygge på at ikke alt må dokumenteres. Vi tar opp litt forskjellige ting ved livet og prøver å finne ut hva de unge selv er opptatt av.

På Rikshospitalet er det Kari som har mange av samtalene med ungdommene, men også de andre sykepleierne og legene som gjør de medisinske undersøkelsene tar opp ting med de unge.

– Det hender jo like gjerne at spørsmål om ting i livet kan dukke opp mens de er hos legen, understreker Kari.

Hun mener noe av utfordringen er det å få til å kunne tilpasse oppfølgingen individuelt til hver enkelt ungdom.

– Vi kan ikke behandle alle ungdommer likt, de er veldig forskjellige og de må få bestemme selv hva de er klare for og trenger.

– Så er det selvfølgelig en utfordring at vi er presset på ressurser og tid, legger Døhlen til, som skryter av Karis innsats for å få systematisert oppfølgingen av ungdom.

– Drømmen er å ha et eget psykososialt team på avdelingen, for det er kanskje det aller viktigste.

Disse ungdommene har jo egentlig en dobbel utfordring. Det å bli ungdom er en belastning i seg selv, og i tillegg har de en sykdom. Det psykiske er veldig viktig å ivareta, understreker Kari og medgir at hun også ønsker seg en ungdomsansvarlig lege.

Den aller siste undersøkelsen og samtalen før overgangen til voksenavdeling, er det de på Rikshospitalet kaller ungdomspoliklinikk.

– Her gjør vi en rekke fysiske og medisinske undersøkelser, pluss at ungdommen har samtaler med flere av oss. Da går vi igjennom punkter fra et skjema som de har fylt ut i forkant, pluss at GUCH-sykepleierne kommer inn i samtalen til slutt, det vi si sykepleierne de skal ha kontakt med på voksenavdelingen. Alle setter veldig pris på akkurat det, sier Kari.

Hun avslutter med å minne om at foreldrene ikke må glemmes. De skal både klare å gi slipp, og samtidig skal de fortsette å være en viktig støttespiller for ungdommen. Det handler om å gjøre de unge trygge på både sin egen hjertefeil og på overgangen til voksenoppfølging. ❤️

# Ernæring, underernæring og spesialprodukter til hjertesyke barn

Mat & hverdag



På det landsdekkende sykepleierkurset i november holdt klinisk ernæringsfysiolog Marit Garathun Næss Aarthur et interessant og nyttig foredrag om hjertesyke barn og deres ernæringsutfordringer. Det var også et personlig og flott foredrag av May-Britt Sætre, mamma til hjertebarnet Viljar på seks år. Hun fortalte sin historie om ernæringsutfordringene de har opplevd fra fødsel og frem til i dag. Sitatene gjennom artikkelen er hennes opplevelser.

**Tekst:** Hanna Charlotte Nordhammer

Hovedtemaene til Aarthur var underernæring og vekstsvik, i tillegg til fokus på ulike typer tilskudd som blir brukt for å øke energibehovet til hjertebarna, etter hvor store utfordringene er.

Aarthur forteller at mange hjertebarn har normalvekt ved fødsel, og ernærings- og tilvekstproblemer kommer oftest frem i spedbarnsalder. For noen er dette også tidlige symptomer på hjertefeil, selv om man i dag oppdager de fleste alvorlige hjertefeil under svangerskapet.

Sitat mamma: «Jeg fikk veldig tett oppfølging under svangerskapet og snakket blant annet med barnelege om hvilke utfordringer en kunne forvente. En av tingene som ble nevnt, var ernæring. Jeg kan huske at jeg tenkte: hvor vanskelig kan det være?»

Det er flere faktorer som kan gi underernæring og vekstsvik hos spedbarn med medfødt hjertefeil.

I hvilken grad disse faktorene bidrar til utvikling av underernæring avhenger av type hjertefeil og alvorlighetsgrad, i tillegg til tilleggsdiagnoser og andre faktorer. Blant annet er det forskjell på om barnet har utfordringer med «kun» vekt (acyanotisk), eller om utfordringene gjelder både høyde og vekt (cyanotisk).

Det vil i tillegg til selve hjertefeilen være andre forstyrrelser i energiomsetningen som kan påvirke veksten hos barnet, for eksempel at de har:

- annen kroppssammensetning
- økt basaltemperatur
- hyppigere infeksjoner
- bruk av medikamenter

Når det gjelder hvordan allmenntilstanden til barnet er, kan redusert energiinntak/økt tap komme av flere faktorer, som:

- tap av matlyst eller følelse av tidlig metthet
- spisevansker

- mindre magesekkvolum
- oppkast

De generelle konsekvensene av underernæring over tid kan være økt dødelighet, nedsatt immunforsvar, økt infeksjonsrisiko, nedsatt muskelstyrke og nedsatt allmenntilstand, for å nevne noe. Derfor er det svært viktig å ta tak i dette tidlig og komme i kontakt med klinisk ernæringsfysiolog dersom barnet har utfordringer knyttet til dette.

Ernæringsstatusen til barnet kan også påvirke når det kan gjennomføres eventuell hjertekirurgi. De mulige ernæringsmessige gevinstene ved kirurgi må veies opp mot risiko ved å operere små, umodne og underernærte spedbarn.

Sitat mamma: «Det ble bestemt at Viljar skulle korrigeres med Rastelli-inngrep, men han burde passere 8,5 kg før inngrepet skulle skje!»

For å ta igjen vekststans trengs gjerne 20 prosent ekstra energi for barnet, og det kan være svært krevende når flere faktorer gjør det ekstra vanskelig å få i seg den energien man skal fra før.

Derfor er det viktig å sette inn tiltak raskt dersom barnet ikke vokser slik det skal fra spedbarnsalder. En klinisk ernæringsfysiolog vil innhente helsestatuskort og/eller pasientjournal og plote inn barnets verdier i vekstkurven samt sjekke væskebalanse, midtarmskrets ved behov og ikke minst foreldrenes høyde. Det er viktig med denne oversikten fordi alle barn er ulike, og det trengs derfor flere parametere for å kartlegge de faktiske utfordringene som nettopp ditt barn kan ha.

Videre vil klinisk ernæringsfysiolog snakke om hvor mye barnet spiser selv og hvor preget barnet er av sin sykdom i det daglige. Er det morsmelk tilgjengelig og er vekten til barnet reell? Om vekten er reell handler også om barnet opplever oppkast/kvalme, og hvordan avføringsmønsteret er. Kvalme



**Marit Garathun Næss Aarthur**

Klinisk ernæringsfysiolog på Oslo universitetssykehus Rikshospitalet







gjør det vanskelig å spise mat, og mye oppkast fører til energitap.

«*Ammingen blir sjeldnere, og etter hvert kun på natten som kos. Gulping fortsetter, og han svelger også en del vrangt, som gjør han litt redd. Det blir mest grøt, pureer, smoothie og middagsglass. Men i bedre perioder brødmat og middag med grovere konsistens*

*Til tross for at han spiser en del, går ikke vekten oppover. I en lang periode er han ute av vekt-skjema, og det må lages en strek ganske langt under den vanlige kurven som brukes. Det er ganske demotiverende.»*

Når barnet ikke går opp i vekt som ønsket, vil det være behov for tiltak.

Det første som gjøres, er å berike maten barnet allerede spiser. Det kan være tilskudd i barnets melk, eller berikelse av grøt. Da brukes ofte en av disse, som er komplette tilskudd:

- Det finnes flere tilskudd som er modulbasert, det vil si at det er spesifikt tilskudd av enten karbohydrater, fett eller proteiner.
- Hos de minste er berikelse av morsmelk det første man gjør, ved å bruke morsmelkerstatning tillegget. Uten tilgang på morsmelk brukes erstatning med høyt energiinnhold, som infantrini eller infasource.
- Når barnet blir større, brukes næringsdrikker som er neste steg i trappetrinnsmodellen. Her finnes det mange ulike typer, og mye går også på preferanse hos barnet. Man forsøker å gjøre så mye som mulig før man legger ned en sonde, men man kan heller ikke vente for lenge hos små barn. Sonde er likevel alltid å foretrekke for intravenøs ernæring, som er siste utvei for barnet.

Etter en korreksjon av hjertefeil går energi-behovet tilbake til normale nivåer, men det kan likevel ta tid før man ser forbedringer i vekt. Det kan ta opptil et år før høyde, vekt og hodeomkrets er innenfor «normalen», og mange har fortsatt behov for oppfølging hos klinisk ernæringsfysiolog.

Men oftest ser man store forbedringer innen seks måneder.

Underernæring og dårlig tilvekst er normalt hos hjertebarne, og mange vil ha behov for tilskudd i form av næringsdrikker i perioder gjennom oppveksten.

*Så hvordan går det med Viljar i dag, seks år gammel?*

Prøver å stille lite spørsmål om han vil ha mat eller hva han vil ha. Det å ta valg blir ofte vanskelig, spesielt når han kanskje ikke er så sulten. Enklest å sette fram mat. Øver på at han skal spise det meste på egenhånd, han mates fortsatt litt når han er trøtt eller har dårlig matlyst. Øver på å spise litt selv om han er syk. Han kan gjerne gå dager med så og si ingen mat når han er syk. Heldigvis forstår han mer og mer at kroppen trenger mat, og spiser litt.

Og avslutningsvis sier jeg som Dag Otto: ingenting er umulig, det umulige tar bare lengre tid. I vårt tilfelle tusenvis med timer rundt kjøkkenbordet!»

#### Viktige punkter å ta med seg:

- Morsmelk er førstevalg
- Må ofte berikes for å møte økt energibehov, særlig protein
- Gradvis opptrapping av tilskudd etter barnets toleranse – kvalme og oppkast sees hyppig
- Ofte behov for sonde
- Ofte stabiliseres situasjonen i løpet av et år etter korrigering av hjertefeil
- Normalt med vedvarende spisevansker hos barnet og vedvarende behov for berikelse av mat
- Det viktigste å tenke på er at barnet trenger nok energi og protein for god vekst

Marit G. Næss Aarthon avslutter sitt foredrag med å minne om at en dårlig trend kan være vanskelig å snu, så det er viktig med tidlig intervensjon. Ikke vær redd for å be om møte med klinisk ernæringsfysiolog tidlig, gjerne i løpet av første to levemåneder. ❤️

# Den viktige MORSMELKEN

Beth Kristin Jåtten er spesialsykepleier på nyfødt intensivavdeling ved Stavanger Universitetssykehus og ammeveileder tilknyttet Enhet for amming ved Folkehelseinstituttet. Vi har spurt henne hvorfor morsmelk er så viktig, og hvorfor amming kan være ekstra utfordrende for hjertesyke barn.

**Tekst:** Anne Kathrine Sebjørnsen **Foto:** Privat

For nybakte mødre kan det virke litt uforståelig at helsepersonell er så pågående når det gjelder å komme i gang med amming eller pumping etter fødselen, spesielt når de er i en krisesituasjon og kanskje må skilles fra barnet som er sykt og trenger stabiliserende behandling.

#### Den viktige råmelken

*Hvorfor er dere opptatt av å få i gang melkeproduksjonen så raskt?*

– De første dråpene med morsmelk, «råmelken», er særs rik på næring og antistoffer. Råmelken inneholder også store mengder hormoner og vekstfaktorer som stimulerer modningen av barnets tarm. Den koloniserer tarmfloraen til barnet og har antistoffer som aktivt beskytter mot infeksjoner og en alvorlig tarmbetennelse, NEC, som barn med hjertefeil er i større fare for å utvikle. Barn med hjertefeil har økt risiko for dette fordi hjertefeilen kan gi blodtrykkproblemer når det blir for lite blod til tarmen og generelt for lite oksygen i kroppen, forklarer hun.

#### Kom i gang raskt!

Beth Kristin Jåtten forklarer at det å få i gang melkeproduksjonen raskt, kan ha gunstig innvirkning på det senere ammeforløpet.

– Det er veldig viktig å stimulere melkeproduksjonen raskest mulig etter fødselen, helst innen første time. Da kommer melkeproduksjonen raskere i gang, og du får mer melk senere i ammeforløpet. Det er godt dokumentert at mødre som raskt får opp melkeproduksjonen, har redusert risiko for lite melk senere i ammeforløpet.

*Hvordan kan barn som ikke klarer å die, få i seg morsmelken?*

– Barnet får råmelken fortest mulig i munnen eller i sonde, alt etter hvor stabilt barnet er. De aller

fleste barn med hjertefeil blir ikke operert med en gang, og kan få ligge til brystet og få melk i munnen eller via sonde. Dersom barnet har pustehjelp, men er stabilt, kan det ligge hud mot hud hos foreldrene. Det er starten på amming for dette barnet, sier hun.

Også hudkontakt uten amming har stor betydning for barnet.

– Nærheten ved brystet er viktig for tilknytning og for reduksjon av stress hos barnet, som gjennomgår mange forskjellige prosedyrer. Tilbud om bryst, selv uten melkeoverføring, har altså store fordeler for både mor og barn. Mor kan ha på silikonpumpe\* samtidig og håndmelke etterpå. Det stimulerer produksjonen godt fra start. Det er gunstig med en god melkeproduksjon, for da blir melkeutdrivingen lettere stimulert, sier hun.

#### Hjertesyke barn kan streve med amming

Mange faktorer kan bidra til at ammingen blir vanskelig. Det er først og fremst barn med hjertefeil som har et strevsomt hjerte- og pustearbeid og som får vansker med å suge og puste samtidig. Barn med hjertefeil kan være såkalt diesvake, ha dårlig appetitt, og har i tillegg ofte større energiforbruk enn hjertefriske barn. Ammeveilederen Beth Kristin Jåtten har noen triks for å lette barnets arbeid, og dermed ammingen.

– For de som er sugesvake, kan det hjelpe å stimulere utdrivningsrefleksen først ved hjelp av håndmelking eller brystpumpe, sånn at barnet ikke trenger å jobbe så hardt i starten. En god liggestilling er også viktig, så barnet ikke bruker energien på feil måte. Ofte dier barnet en stund, for så å ta pause, forteller hun.

#### Individuelle behov, mange like utfordringer

Ingen hjertesyke barn har helt like forløp, men noen utfordringer går igjen ved vansker med amming. Atskillelse mellom mor og barn etter fødsel, stress

Oppfølging



Det som er rart med Viljar, er at han alltid har vært glad i mat, alltid har vært glad for å bli satt i stolen før måltid. Men han spiste sent og lite. En halv skive kunne lett ta 30 minutter.



**Beth Kristin Jåtten**  
Spesialsykepleier på nyfødt intensivavdeling





på sykehus i Norge. Uavhengig av diagnose har foreldre rett på individualisert veiledning og informasjon om amming. Hver familie har ulik start på ammingen, men alle har rett på hjelp for optimalisering av melkeproduksjonen. Barn med hjertefeil har individuelle behov relatert til ammingen. Samtale og oppfølging underveis med foreldre er viktig, samt ammeobservasjon og plan for videre amming, understreker hun.

Hun forteller at foreldre får utdelt en pakke med utstyr for håndmelking på sykehuset, slik at det skal være praktisk og lett tilgjengelig å gjennomføre håndmelking.

– Det er mange inntrykk for foreldre å ta inn på kort tid. De er i krise, og en kan ikke forvente at de skal ta ansvar for melkeproduksjonen selv. Hvis ikke foreldre får optimalisert veiledning fra start, kan vi ubevisst frata dem et vellykket ammeforløp. Heldigvis ser vi at det i mange tilfeller er mulig å etablere amming før barnet skal opereres, gjerne sammen med pumping og noe morsmelk i sonde eller flaske.

### Mange lykkes med amming

Dersom det går sakte fremover med ammingen, er det særs viktig med ammesamtale og ammeobservasjon, fremholder den erfarne ammeveilederen. Det er viktig å utelukke at det er andre årsaker til at ammingen ikke kommer i gang enn hjertefeilen. Hun minner om at andre vanligere fysiske årsaker til sugevansker, som for eksempel stramt tungebånd, også forekommer hos barn med hjertefeil.

– Flere sykehus har en ambulerende sykepleietjeneste som kan komme hjem til familien for oppfølging. Mange har behov for sondemating, og følges opp av sykehuset hjemme. Har mor nok melk til barnet, venter en på barnet, men det kan være nødvendig å bruke kopp, hjelpebryst og eventuelt flaske med morsmelk eller morsmelkerstatning også. Vi prøver å få etablert amming først, og legger en plan sammen med lege ut fra barnets kapasitet. Amming er mindre energikrevende og gir mindre fall i barnets oksygenmetning, enn om det mates med flaske, og barnet har mer egenkontroll når det får ligge til brystet, sier hun.

*Det kan være en tålmodighetsprøve å etablere og opprettholde amming?*

– Veien mot amming kan være lang, og mødre må ofte pumpe over lang tid. Forskning viser heldigvis at det er mange barn med hjertefeil som får et vellykket ammeforløp, oppmuntrer hun. ❤️

\* Silikonpumpe er ei pumpe som kan henge på brystet med vakuüm. Den stimulerer melkeproduksjonen og utdrivningsrefleksjonen og har mange bruksområder. <https://ammehjelpen.no/naturebond-brystpumpe-og-melkeoppsamler/>



og fysiske forhold hos mor eller barn, kan påvirke mulighetene for amming. Ofte kan typen hjertefeil si noe om hvilke utfordringer man kan forvente, men Jåtten understreker at det uansett handler om å møte barnet ut fra de forutsetningene det har.

– Barn med hjertefeil har svært ulike behov, samtidig som de har mange like behov. Babyer er neseputstere, men hjertebarn kan kompensere med å puste også med munnen, og det er ikke så lett når de dier. Noen trenger oksygen i forbindelse med amming. De har ofte behov for hyppige og små måltider, ettersom de har økt respirasjonsarbeid. Større måltider krever ekstra energi å fordøye. Mange gulper lett, slik at det er gunstig med flere små måltider, sier hun.

En god ammestilling for barnet kan også lette ammingen.

– Barna er avhengige av optimalisert ammestilling, med god støtte for kroppen, slik at de ikke trenger å bruke ekstra energi og kan konsentrere seg om å die. De svelger ofte unna første utdriving, men kan sovne for den fete og nyttige «ettermelken» kommer. Moren kan da forsøke melkekompresjoner, det vil si at brystet klemmes sammen for å øke melkestrømmen, om barnet enda har et sugetak. Eller hun kan håndmelke eller pumpe den feteste ettermelken og gi den til barnet via kopp eller sprøyte, foreslår hun.

### Rett på individuell veiledning

*Hvilken hjelp kan man få når det blir vanskelig?*

– Det er innført såkalt mor-barn-vennlig standard

«Uavhengig av diagnose har foreldre rett på individualisert veiledning og informasjon om amming.»



# «DET ENKLESTE» ble det vanskeligste

May-Britt Brugger Sætre hadde så lyst til å fullamme sitt hjertesyke barn lenger, men var takknemlig da ernæringsfysiologen omsider sa at det fikk være nok. – I ettertid har jeg tenkt at jeg skulle ha gitt meg før, sier hun.

**Tekst:** Anne Kathrine Sebjørnsen **Foto:** Privat

– Det enkleste og mest grunnleggende en mor skal gjøre, er å gi barnet sitt nok mat, og det går på selvfølelsen løs når man ikke får det til.

May-Britt Brugger Sætre snakker raskt, og med innlevelse, om det første året som mor til et hjertesykt barn. Året ble i stor grad preget av usikkerhet knyttet til om barnet fikk i seg nok næring, i tillegg til bekymringen rundt selve hjerteproblematikken.

– Jeg hadde ikke sett for meg at det skulle bli så krevende. Det var masse usikkerhet knyttet til om barnet fikk i seg nok mat. Det er masse jeg ikke husker fra det året fordi jeg var så sliten. Når man ikke får nok søvn blir man også selvkritisk og bekymret. Det blir en skikkelig ond sirkel, sier hun ettertenksomt.

### Ville gjerne amme

May-Britt hadde fått vite at hun bar på et barn med hjertefeil, og ble forberedt på at amming kunne bli vanskelig. Hun hadde lyst til å amme, men hadde det hun selv beskriver som «realistiske forventninger».

– Barnelegen forberedte meg på at ernæringsvansker ville bli en utfordring. Jeg tenkte at det å få i en unge mat måtte være det enkleste i verden. Hvor vanskelig kunne det bli, liksom? Jeg var ganske avventende, og tenkte at det var fint hvis det fungerte, men stresset ikke så mye med det i forkant. Jeg ville gjerne fullamme til barnet var seks måneder, og amme så lenge som mulig etter det, men vi måtte introdusere annen mat ved fire måneder og avslutte ammingen ved åtte- ni måneders alder, forteller hun.

May-Britt strakk seg i det lengste for at de korte ammetundene skulle være hyppige nok til at barnet fikk tilstrekkelig morsmelk gjennom døgnet. Barnet sovnet av utmattelse ved brystet, nettene var preget av alle oppvåkningene der barnet skulle ammes, og dagene gikk i ett.

– Det kan være mange grunner til at amming er vanskelig, og det er viktig at man ikke legger lista for høyt. Det er fullt mulig å skape kosetunder med nærhet og øyekontakt selv om man gir flaske. Mitt barn trengte nærhet og likte å bli båret i bæresjal, noe jeg opplevde som viktigere for barnet enn selve ammingen.

### Snakk om det før fødsel!

May-Britt understreker viktigheten av at ammeutfordringer tematiseres før fødsel. Helst burde det være et samtaleemne som løftes opp flere ganger både før og etter at barnet kommer til verden, mener hun.

– Noen er ikke klar over at de venter et barn med hjertefeil på forhånd, og mange er i en ekstrem krisesituasjon når de får et nyfødt barn med hjertesykdom. Det er mye vanskeligere å ta til seg informasjon mens man står i en krise, og mye må gjentas flere ganger for at man skal få det med seg. Da er det viktig å være bevisst på at det ikke er ammingen som er det aller viktigste akkurat da, og at alt er midlertidig. Det blir bedre, men det er det ikke så lett å tenke på midt i en så stor krise. Man er jo ikke et supermenneske heller, understreker hun.

Min historie



May-Britt  
Brugger Sætre



– Jeg hadde ikke sett for meg at det skulle bli så krevende. Det var masse usikkerhet knyttet til om barnet fikk i seg nok mat, sier mamma May-Britt Brugger Sætre.





## MER INFORMASJON OG HJELP

### Folkehelseinstituttet (FHI):

<https://www.fhi.no/ml/amming-og-morsmelk/>  
<https://ammehjelpen.no/enhet-for-amming/>

### FHIs veiledningstjeneste:

E-post: [ammesenteret@fhi.no](mailto:ammesenteret@fhi.no)  
Telefon: 916 06 467  
(tirsdag-torsdag kl. 12.00-13:30).

### Her kan du få hjelp

Ammehjelpen.no  
<https://ammehjelpen.no/kontakt/>



### Måltidsveiling og gode råd

May-Britt forteller at en av hennes viktigste erfaringer i denne perioden var nytten av å oppsøke hjelp raskt når hun ble usikker på om barnet fikk i seg nok mat.

– Grunnet en litt tøff fødsel gikk det noen timer før jeg fikk se barnet mitt. Da hadde barnet fått mat fra kopp. Etter dette ble det lagt ned sonde, jeg ammet noe, men pumpet mest og ga på flaske. Sonden ble fjernet da barnet tok til seg nok mat ved amming og flaske.

Melkeproduksjonen kom i gang både etter fødsel og operasjon. Jeg var flink med pumping, og mistet ikke melken, men følte at den endret seg etter operasjonen ved seks måneders alder. Da virket det som om den ikke ga nok næring lenger.

På helsestasjonen begynte helsesykepleier med måltidsveiling, og dermed fikk de god oversikt over hva barnet fikk i seg. Dette konkrete tiltaket opplevde May-Britt som en betryggelse, og det reduserte det konstante stresset hun opplevde.

– Om ett måltid var lite, var ofte det neste større. Barnet regulerte slik matinntaket selv, viste det seg. Det var veldig betryggende for meg å få det dokumentert. På helsestasjonen tilrettela de for amming, men det var aldri noen forventning om det, sier hun.

### Gode råd

May-Britt opplevde at hun fikk god hjelp av ulike typer helsepersonell, spesielt på helsestasjonen lokalt og hos ernæringsfysiologen som fulgte dem opp på Haukeland sykehus. Kartleggingene de gjorde, opplevdes som grundige, og de så hele familiesituasjonen under ett.

– Når man oppsøker hjelp, trenger man ofte tydelighet. Jeg opplevde at helsepersonellet speilet mine opplevelser og mitt ønske om å amme så lenge de syntes det var rimelig, men at de også ga meg en tydelig beskjed den dagen det var på tide å slutte. Det opplevde jeg som veldig nyttig, understreker hun.

May-Britt forteller om et godt samarbeid med hjelpeapparatet, og at hun hadde stor tillit til de rådene hun fikk. Hun fikk anerkjennelse for det hun gjorde som fungerte, og opplevde aldri at noe hun gjorde ble kritisert. Det bidro til trygghet og tillit.

– Jeg fikk følelsen av at helsepersonellet og vi var et lag, og opplevde stor grad av foreldremedvirkning. Ernæringsfysiologen skrøt masse av meg og sa at jeg hadde gjort en kjempejobb, men at nå var det rett og slett ikke nok næring til barnet i morsmelk alene. Måten det ble formidlet på, gjorde at det ikke følte negativt da jeg måtte gi opp ammingen, forteller hun.

Det er viktig å huske at amming ikke er det viktigste. Jeg skjønner ikke hvorfor det skal føles som et nederlag om ammingen ikke fungerer. Det er nok verst for dem som pålegger seg selv å amme uansett situasjon. Det er viktig å prøve å senke skuldrene og nyte de fine øyeblikkene også, råder hun.

### Rolig sted viktig

Tilrettelegging for ro i ammesituasjonen på sykehuset er en hjertesak for May-Britt Brugger Sætre. Hun etterlyser separate ammerom eller et annet egnet sted der ammende mødre kan trekke seg tilbake uten forstyrrelser for dem og barnet i ammesituasjonen. Selv opplevde hun det vanskelig å amme under oppholdet på nyfødt intensivavdeling.

– De som jobber på nyfødt intensivavdelingene gjør sitt ytterste for å tilrettelegge, men jeg synes situasjonen på avdelingene er kritikkverdig. Det er mye støy, piping i apparater og folk som snakker. Det fører til stadige forstyrrelser for både mor og barn. Man går glipp av mye godt samspill mellom mor og barn når ammeundene preges av forstyrrelser, sier hun.

*Hvis du skal gi et råd til mødre til hjertesyke barn som strever med ammingen?*

– Ikke vent for lenge med å søke råd hvis du er usikker, oppfordrer hun. ❤️



# Mange ulike AMMEFORLØP

Hjertebarnet har snakket med tre sykepleiere som alle har lang erfaring og mye kunnskap omkring amming og ernæring for hjertesyke nyfødte. De forteller om svært ulike ammeforløp hos forskjellige barn, og berømmer mødrenes iherdige innsats for å få det til.

**Tekst og foto:** Anne Kathrine Sebjørnsen

**S**ykepleierne Elin Hjorth Johansen og Stine Hallen på Nyfødt intensivavdeling, og Britt Elin Fredriksen fra Thorax intensivavdelingen, som også er koordinator for barn med ettkammerhjerter på Rikshospitalet, har gjort seg mange erfaringer med amming og ernæring til hjertesyke barn i startfasen.

– Omtrent halvparten av mødrene vi møter, vet ikke at barnet har hjertefeil før det blir født, og den første fasen er naturligvis ofte preget av sjokk, krise og overveldelse. Hos oss blir de møtt med mye forståelse for at dette er tøft. De må kjenne på hva de kan orke og klare, men vi anbefaler alltid at de prøver å få i gang melken fordi det er positivt for barnet i starten, sier Elin, som også er utdannet ammeveileder.

– Ved å pumpe seg får mange mødre en opplevelse av å kunne bidra til å hjelpe barnet sitt. Hvis mødrene kan klare å holde på i seks uker, har de gjort en kjempejobb, og om de får det til enda lenger er jo det fantastisk, skyter Stine inn.  
– Og litt er bedre enn ingenting, understreker Elin.

### Mange hensyn å ta

De tre er opptatt av å kommunisere hvor viktig morsmelken er for barnet, samtidig som de understreker at det ikke er noe nederlag når barnet må ha sonde eller flaske. Individuelle vurderinger og tilrettelegging er nødvendig ut fra både mors og barnets situasjon.

– Morsmelken er veldig viktig for barnet av flere grunner, blant annet fordi den inneholder lett

Oppfølging





- Til tross for utfordringene i starten, er det likevel mange mødre som fullammer sine barn når de kommer hjem etter korreksjon av hjertefeilen i nyfødtperioden, forteller sykepleierne Elin Hjort Johansen og Stine Hallen på Nyfødt intensiv-avdeling på OUS Rikshospitalet.



Britt Fredriksen er koordinator for barn med ettkammer-hjertes på OUS Rikshospitalet. Hun gir ofte råd om amming.

Foto: Privat



fordøyelige fettstoffer, enzymer som kan forebygge fordøyelsesproblemer og immunstoffer som forebygger infeksjoner. I tillegg er nærheten i ammesituasjonen viktig for tilknytningen mellom mor og barn, sier Stine.

*Hvilke hjertesyke barn er det som strever mest med amming?*

- De sykeste barna klarer ofte ikke å spise selv, da hjertesvikt kan påvirke kreftene til å suge og spise. Dette gjelder spesielt de med alvorlig hjertefeil og de som har annen sykdom i tillegg til hjertefeil, sier Elin.

Barna de møter på nyfødt intensiv, er i en «akutfase» i behandlingen.

- De fleste av de alvorlig hjertesyke barna på nyfødt intensiv får sonde i løpet av oppholdet, ofte i kombinasjon med at de suger ved brystet før operasjon, men også etterpå dersom det tar litt tid å komme i gang med ammingen etter operasjonen, forteller Elin.

### Kan trenge mer energi

Det er få av de hjertesyke barna sykepleierne møter, som klarer seg med amming alene i denne fasen.

- En sjelden gang er de selvspisende frem til operasjon, men de fleste får sonde for å få i

seg den væsken og næringen de trenger. Frem til ammingen er godt etablert, prøver vi helst koppmatning fremfor flaske for ikke å forvirre barnet, men for enkelte er det lettere å spise fra flaske enn å amme. Noen ganger bruker vi hjelpebryst, mens andre trenger tillegg av ulike morsmelkerstatninger, sier Stine.

Det kan også være nødvendig å berike morsmelken for å øke energiinntaket hos barnet.

- Hjertesyke barn bruker ofte mer energi, og mange får morsmelk på sonde, ofte med tilsetning for å gjøre den mer næringstett. Mange hjertesyke barn har også behov for å ha en stabil væskebalanse, og mengden væske inn og ut må derfor overvåkes, forteller Britt.

### Et «vanlig» ammeforløp

*Hva er et typisk forløp fra fødsel og frem til amming er etablert?*

- Ingen ammeforløp er helt like, men et typisk forløp er at mor og barn skilles etter fødsel slik at barnet kan overvåkes. Når mor er klar etter fødsel kan hun komme til nyfødt intensiv. Der legger vi barnet sammen med mor, og det får suge litt hvis det kan og ikke trenger pustehjelp. Mor håndmelker og pumper i løpet av de første timene etter fødsel, deretter gjerne åtte ganger i døgnet for å komme godt i gang med melkeproduksjonen, forteller Elin.

Den første melken fra mors bryst er ekstra næringsrik og nyttig, og gull verd for barnet.

- Vi leverer alltid den første melken, råmelken, til barnet. Om det så bare er noen få dråper smører vi dråpene i barnets munn. Etter at barnet er operert og kommer tilbake til nyfødt intensiv, prøver vi å legge barnet til mors bryst. Noen ganger kan smerter hos barnet etter operasjonen være en hindring, og en god liggestilling for barnet er viktig, sier Elin.

*- Blir det ofte stopp i melkeproduksjonen når mor og barn skilles?*

- Så lenge mor pumper seg, kan produksjonen stort sett etableres. Det kan hjelpe å pumpe når man er, eller nettopp har vært, hos barnet, eller å se på bilder eller filmer av barnet. Når situasjonen roer seg og barnet er mer stabilt, kan man ta opp igjen ammetreningen. Vi ser dem i den tidlige fasen der det er mye fokus på hjerteproblemene, men prøver å tilrettelegge for nærhet. Det er flere måter å skape tilknytning på, blant annet at de får ligge hud mot hud, sier Stine.

- Til tross for utfordringene i starten, er det likevel mange mødre som fullammer sine barn når de kommer hjem etter korreksjon av hjertefeilen i nyfødtperioden, understreker Elin. ❤️

Erfaringer fra:

## SPØR EN AV VÅRE EKSPERTER

Informasjon til pasient og pårørende er en hjørnestein i omsorgen ved all sykdom, også for barn og unge med hjertesykdom.

**Tekst:** Alf Meberg, barnelege dr. med.

Helsearbeiderne som har ansvar for pasienten, må i ulike faser av tilstanden informere om diagnostikk (undersøkelser, prosedyrer), behandling (medikamenter, kirurgi, bivirkninger, risiko), resultater (reparert, restdefekt) av behandlingen, og om prognosen på kort og lang sikt. De må også dekke behovet for kunnskap om livsstil, ernæring, fysisk aktivitet, forhold til rusmidler, utdanning, yrkesliv og en rekke andre forhold. Dette panoramaet av temaer skaper et stort informasjonsbehov, og ikke sjelden føler pasient og foreldre at ikke alt blir dekket adekvat. Mange søker derfor alternative informasjonskilder, som helseopplysninger på Internett, seriøs eller popularisert faglitteratur, bekjente med tilsvarende sykdomserfaringer eller andre helsearbeidere enn de som har det primære ansvaret.

Hensikten med denne artikkelen er å formidle erfaringer med den internettbaserte spørsmål-og-svar-tjenesten, «Spør eksperten», opprettet av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) i 2013.

### «Spør eksperten» - materiale og metoder

FFHBs tjeneste «Spør eksperten» er en alternativ og supplerende informasjonskilde, primært for pasienter med medfødt hjertefeil eller ervervet hjertesykdom, og for deres pårørende. Tre fagpersoner (barnelege, psykolog, jurist) svarer på spørsmål innenfor sine respektive områder. Spørsmålene sendes på e-post til en kontaktperson i FFHB, anonymiseres og videresendes til den relevante fagpersonen. Denne svarer via e-post til kontaktpersonen, som igjen sender svaret til spørsmålstilleren. I tillegg arkiveres spørsmål og svar tematisk i en database i FFHB, åpen for alle interesserte. «Spør eksperten»-tjenesten nåes lett via FFHBs hjemmeside, og er et lavterskeltilbud uten formelle krav til utforming av spørsmålene.

I den aktuelle undersøkelsen er data for anonymiserte spørsmål til barnelegen fortløpende registrert og systematisert av forfatteren (AM), som siden opprettelse av tjenesten har hatt ansvaret for dette fagfeltet. Der personlig kompetanse ikke har strukket til for kvalifiserte svar, har faglitteratur, lærebøker, databaser på Internett (spesielt PubMed), og nasjonale (Norsk Barnelegeforening, Norsk Gynekologisk Forening) og internasjonale (UpToDate) veiledere vært anvendt. I en del tilfeller ble Norsk Pacemakerregister og spesialister i barnekardiologi kontaktet. Spørsmål om koronavirus ble ofte besvart etter søk på hjemmesidene til Folkehelseinstituttet eller Helsedirektoratet.

### Resultater

I den aktuelle 9-årsperioden 2013-2022 mottok FFHB totalt 746 e-poster til «Spør eksperten»-tjenesten. Av disse var 620 (83 %) rettet til barnelegen, 97 (13 %) til juristen og 29 (4 %) til psykologen. De 620 e-postene til barnelegen inneholdt 741 enkeltspørsmål, hvorav 117 (16 %) dreide seg om koronavirus. De øvrige 624 (84 %), heretter kalt «hjertergruppen», representerte en rekke andre temaer, de aller fleste ulike aspekter av medfødt hjertefeil, men også noen ikke-kardiologiske temaer. Siden koronaepidemien representerte en spesiell og forbigående periode, ble spørsmålene relatert til denne systematisert i en egen gruppe.

I 313 e-poster kom det fram hvilken type hjertefeil spørsmålene dreide seg om. I forhold til en kontrollgruppe av alle hjertefeil diagnostisert i en totalpopulasjon (1), var det signifikant overvekt av mer alvorlige hjertefeil (koarktasjon av aorta, aortastenose, Fallots tetrad, transposisjon av de store arteriene og hypoplastisk venstre hjertesyndrom/singel ventrikel) i e-postene sammenlignet med kontrollgruppen (fig. 2, s 21). Tilsvarende

Oppfølging







### Alf Meberg

Barnelege og jobbet tidligere med nyfødttmedisin og barn med hjerdefeil på Sykehuset i Vestfold, Tønsberg. Meberg har ledet flere studier om pulsoksymetri, med publikasjoner i 2008 og 2009. I dag er han pensjonist og ekspert som svarer på spørsmål i tjenesten «Spør eksperten» på [www.ffhb.no](http://www.ffhb.no)

Foto: privat



«De langt fleste spørsmål (91 %) ble vurdert som at de hadde vært «naturlig å ta opp» med profesjonelle helsearbeidere. Disse funnene gir grunn til ettertanke.»



var det en lavere andel moderate feil (ventrikkel-septumdefekt, atriaseptumdefekt, persisterende ductus arteriosus) i e-postene enn i kontrollgruppen.

Både i e-postene om koronavirus og i hjertegruppen var det hyppigst foreldre som stilte spørsmålene (54 % i koronagruppen og 65 % i hjertegruppen). I koronagruppen var det en signifikant høyere prosentandel av pasienter som selv stilte spørsmålene (33 %) i forhold til i hjertegruppen (17 %).

Tabell 1 viser de hyppigste temaene for spørsmålene i koronagruppen. Hyppigst dreide det seg om risikogruppering, skole/barnehage og klinisk påvirkning av covid-infeksjon på hjertesykdommen. Tabell 2 viser tema for spørsmålene i hjertegruppen. Det ble i denne gruppen oftest spurt om behandling, symptomer, genetikk/fostermedisin, infeksjoner og hjerterytmeforstyrrelser. Noen eksempler på spørsmål er angitt i faktaboksen.

I koronagruppen ble det i 2/110 tilfeller (2 %) anbefalt kontakt med det profesjonelle hjelpeapparatet, mens slik kontakt ble anbefalt til 100/510 (20 %) i hjertegruppen.

Det ble gjort en skjønnsmessig vurdering av hvor vidt spørsmålene hadde vært «naturlig å ta opp» med det profesjonelle hjelpeapparatet. Både blant spørsmålene om koronavirus og i gruppen av øvrige spørsmål («hjertegruppen») ble hele 91 % vurdert som «naturlig å ta opp» med det profesjo-

nelle hjelpeapparatet (i koronagruppen 16 % med barnekardiologisk team og 74 % med andre helsearbeidere; i hjertegruppen 55 % med barnekardiologisk team og 36 % med andre helsearbeidere).

### Diskusjon

FFHBs tjeneste «Spør eksperten» avslører et relativt stort behov for supplerende informasjon til den som gis av det profesjonelle hjelpeapparatet. Mengden spørsmål og tema indikerer dette. De langt fleste spørsmål (91 %) ble vurdert som at de hadde vært «naturlig å ta opp» med profesjonelle helsearbeidere. Disse funnene gir grunn til ettertanke. Informasjonen til pasient og pårørende skal dekke en rekke temaer. Ofte skjer dette i kritiske og traumatiske faser av sykdommen, hvor mottakeligheten er redusert. Nøkkelord er tid nok, og at informasjonen er konkret og forståelig. Den som informerer, må sjekke ut at informasjonen er mottatt og forstått. I tillegg kreves en atmosfære med empati og gjensidig tillit. Resultatene fra det aktuelle materialet utfordrer det profesjonelle hjelpeapparatet på om slike krav er tilfredsstillende. Det er en utfordring at informasjonsbehovet omfatter et stort spekter av temaer (det spørres om «alt»), som ofte ikke eksplisitt går på medisinskfaglige forhold (livsstil, sosiale forhold etc.). I tillegg ble en god del e-poster til «Spør eksperten» (17 % av det totale antallet – ikke inkludert i denne

analysen) kanalisert til psykolog eller jurist.

Naturlig nok hadde de fleste spørsmål relasjon til de mer alvorlige typer hjerdefeil. Av disse var det et uventet stort fokus på koarktasjon av aorta (fig. 2). Dette kan være tilfeldig, eller at noen spørsmålsstillere hadde spesielt mange spørsmål om dette temaet. Det var også naturlig at pårørende var de som i størst grad stilte spørsmålene, da det i de fleste tilfeller dreide seg om hjerteproblematikk hos små barn. Men også en signifikant andel av spørsmålene kom fra pasientene selv, spesielt koronarelaterte spørsmål. Koronavirusepidemien hadde store konsekvenser for skolegang og arbeidsliv hos ungdommer og unge voksne, som selv kunne stille spørsmål om dette.

Målgruppen for FFHBs tilbud «Spør eksperten» er primært pasienter (barn og unge) med hjertesykdom og deres pårørende. Likevel var en del spørsmål stilt av personer utenfor denne gruppen. Det dreide seg om voksne pasienter, som ofte spurte om blodtrykk og hjerte-karsykdom, og spørsmål fra andre grupper, som journalister, studenter, helsearbeidere og andre som hadde tilknytning til eller interesse for tematikken. I noen tilfeller dreide spørsmålene seg om komplisert kirurgi, ekkokardiografiske målinger etc. av begrenset verdi for andre enn spørsmålsstilleren, men som indikerer at noen søker svært detaljert kunnskap. En del av spørsmålene dreide seg om

### TABELL 1

#### Spørsmål vedr. koronavirus klassifisert etter tema (n = 117)

Tema	Antall	%
Risikogruppering	38	32
Skole/barnehage	18	15
Klinisk alvorlighet	13	11
Yrkesliv	10	9
Vaksinasjon	7	6
Smittetrisiko	4	3
Isolering/karantene	3	2
Sosiale sammenkomster	3	2
Munnbind	3	2
Annet	18	15

### TABELL 2

#### Spørsmål i «hjertegruppen» (ikke-koronavirus relatert) klassifisert etter tema (n = 624)

Tema	Antall	%
Behandling	91	15
Symptomer	64	10
Genetikk/fostermedisin	56	9
Infeksjon	43	7
Rytmeforstyrrelser	40	6
Helsevesenet	38	6
Diagnostikk	37	6
Hjerte/karsykdom	31	5
Informasjon	30	5
Ernæring	30	5
Fysisk aktivitet	27	4
Miljøfaktorer	22	4
Annet	115	18

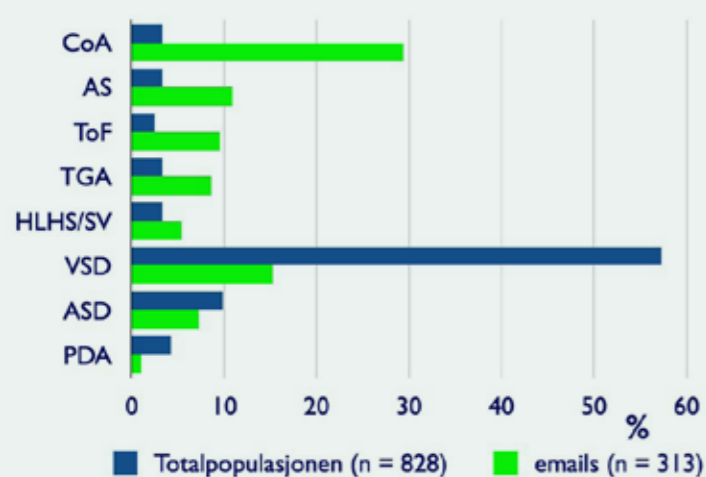
ikke-kardiologiske problemstillinger, for eksempel graviditet, infeksjoner. Man kan reflektere over om «Spør eksperten»-tjenesten burde akseptere spørsmål som ikke har relevans for selve målgruppen. Det kan likevel være en gevinst å opprettholde «Spør eksperten» som et lavterskeltilbud, hvor formelle krav er lave til utforming av spørsmålene og grensene for spørsmålenes temaer er vide.

I de aller fleste tilfellene hadde spørsmålsstillerne et behov for svar på substansielle problemer. Årsakene kan være mange: at det ikke er gitt adekvat informasjon, at informasjonen ikke er oppfattet eller misforstått, at man er usikker eller ikke har tillit til informasjonen og ønsker en «second opinion», eller at det profesjonelle hjelpeapparatet er vanskelig tilgjengelig. I noen tilfeller



## HJERTEFEIL I HENVENDELSENE TIL SPØR EKSPERTEN

(Fig. 2)



## EKSEMPLER PÅ SPØRSMÅL

1. Hei, jeg er 25 år og har fått satt inn en mekanisk aortaklaff da jeg var 12 år, og bruker blodfortynnende medisin (marevan). Er jeg i risikogruppa for koronavirus?
2. Hvor risikabel er åpen hjerteoperasjon for å reparere et hull i skilleveggen? Hva er sjansen for komplikasjoner og hva kan skje om man er uheldig?
3. Kan det å holde pusten lede til uregelmessig hjerterytm?
4. Er det normalt å høre pacemakeren tikke som en klokke hele tiden?
5. Hvilke hjertefeil er det vanskelig å oppdage på ultralyd under svangerskapet?
6. Me har funnet ut at me er med barn igjen. Hjertebarnet vårt er no 9 måneder. Så det me lurar på er sjansen for å få enda eit hjertebarn.
7. Hei, hvordan er det for hjertesyke barn å gå toppturer?
8. Vi har et barn som er operert for tranghet i aortabuen. Alt har vært fint siden. Vi lurar på om hun kan få hull i ørene?
9. I forbindelse med hjertebank tok jeg et EKG med smartklokken, som viste sinusarrest og atrial escape. Hva er dette? Hvilken betydning har det, og bør jeg gå til legen?
10. Når vil man ved rekoarktasjon heller sette inn stent eller operere? Finnes det noen grense aldersmessig for når man kan sette inn stent?

søkte man informasjon fra ulike faglige yrker (journalister, skole- og barnehagepersonell), utdanning (skoleelever, studenter) eller fordi spørsmålsstilleren av andre årsaker hadde spesiell interesse for hjerteproblematikk.

Det ble lagt stor vekt på å svare konkret, relativt kort og med et lett forståelig språk og innhold. Ved bruk av fagtermer ble disse definert og forklart. Da de fleste spørsmål angikk konkrete pasientsituasjoner ble det relativt ofte (20 % av ikke-koronarelaterte spørsmål) anbefalt kontakt med helsearbeiderne som hadde det primære ansvaret for pasienten, for eksempel hvis pasienten hadde symptomer som tilsa rask vurdering. Det er ikke i noen tilfeller gitt tilbakemelding fra det profesjonelle miljøet om at man var uenig i svarene eller at konflikter hadde oppstått på bakgrunn av disse.

De aller fleste spørsmål og svar ble klassifisert tematisk og lagt til en database, åpent tilgjengelig for potensielle spørsmålsstillere og andre interesserte. Et fåtall ble ansett uegnet for databasen.

### Styrker og svakheter

En styrke ved undersøkelsen er at materialet er tallmessig stort og komplett med hensyn til innsendte spørsmål. En fagperson (forfatteren) har foretatt databearbeidelsen. Det skulle gi en presumptivt høy konsistens i vurderingene. Dette kan imidlertid også være en svakhet idet subjektive vurderinger kan ha gjort klassifisering og grupperinger av spørsmål annerledes enn det andre kompetente forskere ville ha funnet naturlig. Spesielt gjelder dette om spørsmålene hadde vært «naturlig å ta opp» med det profesjonelle hjelpeapparatet. Spørsmålene involverte ofte flere overlappende problemfelt, som gjorde det vanskelig med en entydig og konsistent klassifisering, for eksempel hva som var hovedtema for spørsmålet. Det fremgikk ikke alltid hvem spørsmålsstilleren var (pasient, pårørende, andre), eller hvilken type hjertefeil det dreide seg om. Data er derfor ikke komplette om disse forholdene.

### Konklusjoner

Det er et (stort) behov for kompletterende informasjon til barn med hjertesykdom og deres pårørende. Det spørres om «alt», oftest av foreldre, med overhyppighet om alvorligere hjertefeil. En god del pasienter ble anbefalt kontakt med helsetjenesten. De langt fleste spørsmål ble ansett for å ha vært naturlig å ta opp med helsearbeidere med et primært ansvar for pasienten. Resultatene utfordrer det profesjonelle hjelpeapparatet på om strategiene for og innholdet i informasjonen som gis til pasienter og pårørende bør kvalitetssikres bedre. ❤️

### Referanse

1. Meberg A. Congenital heart defects through 30 years. *Open Journal of Pediatrics* 2012; 2: 219-227. <http://dx.doi.org/10.4236/ojped.2012.23035>

# Endelig!

Både 30 millioner i øremerkede midler til barnepalliative team og innføring av barnekoordinator kan gi barn, unge og deres familier bedre og mer koordinerte tjenester. Samtidig er vi bekymret for at barn med hjertefeil går under radaren og defineres ut av tilbudene. Barnekoordinator skal inntre allerede i svangerskapet når sykdom hos barnet er påvist, men ordningen er forankret i kommunen og har liten innflytelse i spesialisthelsetjenesten.

Tekst: Pia Bråss Foto: FFHB

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er glade for at regjeringspartiene i revidert statsbudsjett har øremerket 30 millioner til styrking av de barnepalliative teamene i spesialisthelsetjenesten. Sammen med fagmiljøet har FFHB vært en av flere organisasjoner som har satt søkelyset på behovet for å ruste opp de barnepalliative tjenestene til barn, unge og deres familier. Nå er det to år siden behandlingen av *stortingsmelding 24, På liv og død*, hvor vi deltok på muntlige og skriftlige høringer, og møtene med politikere, byråkrater og andre fagfolk har vært mange. Under stortingets behandling av representantforslaget fra SV om helhetlig barnepalliasjon, og helse- og omsorgskomiteens innstilling i november, ble det veldig tydelig at alle partier har fått kunnskap og innsikt i hva barnepalliasjon dreier seg om. Det nytter, og vi plikter å gi politikere den kunnskapen de trenger, slik at gode beslutninger kan fattes på et riktig og helhetlig grunnlag.

Barn og palliasjon er fortsatt ord som er vanskelige å forene for mange. Barnepalliasjon handler ikke om døden, men om at syke barn skal leve så godt som mulig med sin alvorlige og muligens også livsforkortende sykdom. Målet er god livskvalitet for både barnet og familien. Noen hjertebarn vil omfattes av begrepet, om så kanskje bare i en periode av livet. For at disse barna og familiene skal få tverrfaglige og helhetlige tjenester, må barneavdelingene med barnekardiologisk kompetanse både se og fange opp disse barna og ungdommene. Å ta disse samtalerne er ikke alltid like lett, men forskning viser at både barnet, foreldrene og søsken lever bedre både gjennom tunge behandlingsperioder og som etterlatte, om de følges opp i et barnepalliativt omsorgstilbud.

### Barnekoordinator

30. november sendte vi våre innspill til *Nasjonal veileder Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*. Veilederen skal være et praktisk verktøy for kommunene, som er de ansvarlige for barnekoordinator-ordningen. «Hensikten er at barnekoordinator skal koordinere familiens, barnets og ungdommens tjenestebehov, der dette har en sammenheng med barnets eller ungdommens helsetilstand og behov for koordinerte tjenester, inkludert merbelastninger i familien som følge av barnets eller ungdommens situasjon.» Formålet med ordningen er ambisiøs og god, men hvis den skal innfris for barn, unge og deres familier, må samspillet mellom tjenesteneivåene i spesialisthelsetjeneste og velferdstjenester i kommunen fungere.

Koordinert kunnskapsdeling og informasjonsflyt mellom tjenesteneivåene er grunnlaget for at barnet og familien kan få en helhetlig koordinert oppfølging. Derfor er det en utfordring at tjenesten kun er forankret i kommunen, og at barnekoordinator ikke kan koordinere tjenesteytelser innenfor spesialisthelsetjenestens ansvarsområder. Ordningen skal evalueres over en 5-årsperiode. Da må man være særlig oppmerksom på barnegruppen som har kontinuerlig og vekselvis oppfølging mellom spesialisthelsetjenesten og tjenester i kommunen. Vi har oppfordret fagmyndighetene til også å kartlegge hvor godt ordningen treffer for barn, unge og familier med kompleks sykdom og sammensatte behov, som har sin oppfølging på tvers av tjenesteneivåene. Evalueringen bør avdekke om disse barna faller utenfor ordningen, noe vi frykter. Vi vil gjerne møte myndighetene til dialog, og kan bidra med våre brukererfaringer. ❤️

Politikk



**Pia Bråss**  
Fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn





## – Foreningen for hjertesyke barn har gjort meg rolig og trygg!

Familiens medlemskap i Foreningen for hjertesyke barn har vart i mer enn tretti år, og verdien av fellesskapet i foreningen sitter godt plassert i hjerterota til veteranen Mari Gamst. Hun har heller ikke noen planer om å melde seg ut. – Jeg er blitt tryggere av å være med i Foreningen for hjertesyke barn. Vi har liksom vært som en stor familie, som har snakket om de vanskelige tingene og delt de gode tingene. Det har gjort meg rolig og trygg!

**Tekst og foto:** Hanni W. Petersen

«– På sykehuset møtte jeg jo andre foreldre, gjerne med litt eldre unger, og vi snakka mye sammen. Sånn ble jeg kjent med FFHB, og takk og pris for det.»

Mari bor på Ler i Trøndelag, rett sør for Trondheim. Ikke så langt unna sønnen Dag Alexander – årsaken til at Mari og familien kom inn i Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) for mer enn tre tiår siden.

### En ekstra ballast

Dag Alexander er 31 år og har en kompleks medfødt hjertefeil. For tiden jobber han i administrasjonen på Nav Melhus. I tillegg kommenterer han fotball for Discovery, både Obos-ligaen og elite-serien, en perfekt løsning for å kunne holde fast i fotballinteressen sin.

– Jeg har jo alltid vært interessert i fotball. Men, jeg var som regel sist i gymmen, ingen overraskelse akkurat. Så hang jeg med likevel, fant mine egne løsninger, for eksempel å stå i mål, være dommer og trener og sånn. Jeg ville være med på fotballen, forteller han.

Dag Alexander er nærmest flasket opp i FFHB, og legger ikke skjul på at livet i foreningen har vært en sentral del av hans oppvekst og har gitt mange gode minner. Ettersom han ble større, har han dessuten selv sittet i styret, etter hvert også i Voksne med medfødt hjertefeil (VMH). De siste årene har han vært en viktig ressurs som veileder i FFHBs tilbud med gruppesamtaler for ungdom.

– Det er veldig givende og interessant å være med på dette, en ny samling og opplevelse hver

gang. Jeg lærer mye om meg selv, og så er det så godt å kunne gi noe tilbake, sier Dag Alexander, som kjenner på stor takknemlighet for hva han selv har fått.

For ham ble FFHB et viktig fristed fra hjertefeilen i oppveksten, som han i alle andre sammenhenger ble minnet på og som gjorde at han var annerledes. I foreningen måtte de ikke snakke om hjertefeilen når de var sammen, alle hadde det og visste hva det dreide seg om, det var normalen. Samtidig legger han vekt på at de i fellesskapet etter hvert også åpnet opp for de litt større spørsmålene knyttet opp til hjertefeilen, om liv og død og eksistensielle ting. Mari er overbevist om at det å være med i FFHB har gitt Dag Alexander en ekstra ballast i livet. Noe han bekreftende kjenner seg igjen i.

– Jeg har fått være med på så mange sommerleirer og samlinger, og har fått gode vennskap i hele landet – som varer. Mange av dem jeg møtte i disse sammenhengene her, har jeg kontakt med fortsatt, det har gitt mange sterke bånd.

### En dramatisk start

Mari forteller at det hele begynte ikke lenge etter at Dag Alexander ble født på sykehuset i Trondheim. Dagen etter ble han hastesendt til Rikshospitalet, for noe var galt, og den første av mange operasjoner



**FLASKET OPP I FFHB:** Dag Alexander (31) har vært aktiv i FFHB gjennom hele oppveksten, og det har gitt ham mye. Mamma Mari blir varm langt inn i hjerterota over alt det gode fellesskapet i Foreningen for hjertesyke barn, og hva det har betydd for henne – og fortsatt gjør.

Foto: privat



ble gjennomført. Dag Alexander hadde flere alvorlige hjertefeil, viste det seg, og både mamma og han selv er evig takknemlige for kirurgene Egil Sem og Harald Lindberg, som gang på gang sørget for at han fikk den aller beste behandlingen.

– På sykehuset møtte jeg jo andre foreldre, gjerne med litt eldre unger, og vi snakka mye sammen. Sånn ble jeg kjent med FFHB, og takk og pris for det. Hver eneste gang jeg har vært sammen med andre foreldre, føler jeg meg litt letta etterpå, sier Mari og er blank i øynene.

– Det er et fellesskap i dette miljøet som er så bra! Å være medlem i FFHB har gitt meg trygghet til å være åpen om hjertefeilen på godt og vondt. Noe som har bidratt til at Dag Alexander også har fått alle muligheter, til tross for hjertefeilene. Jeg vil gå så langt som å si at dette har gjort meg tryggere i min rolle som mor og at jeg også er blitt mindre overbeskyttende overfor Dag Alexander. Bare det å få oppleve at jeg ikke er den eneste som har det sånn og går igjennom dette her, det har vært så verdifullt. Jeg har klart å slappe litt mer av, ikke minst fordi jeg har sett at det går bra med de andre.

### En viktig erfaring

Mari ble etter hvert også engasjert som tillitsvalgt i foreningen, og har opp igjennom årene hatt en

rekke ulike verv, både som leder for Sør-Trøndelag fylkeslag og som leder for valgkomiteen. Hun har også vært involvert i foreningens sorgarbeid, og oppfordrer flest mulig til å ta på seg verv.

– Som tillitsvalgt fikk jeg en enda dypere og litt annen forståelse av sykdommen og livet med hjertefeil. Jeg lærte så mye nytt og ble egentlig enda roligere i situasjonen, understreker Mari. Hun anbefaler alle som kan, å melde seg som tillitsvalgt.

– Det er veldig nyttig og fint å være i fylkesstyret, alle kan bidra med noe her. Ikke minst er det verdifullt med alle de andre tillitsvalgte som du blir kjent med og alt du får være med på, fortsetter hun, og refererer blant annet til de nasjonale konferansene for tillitsvalgte i foreningen.

Mari trekker også fram den store betydningen foreningen har og har hatt for søsknene til de hjertesyke barna – som kanskje vokser opp med å ta mye hensyn og at ting foregår på det syke søsknets premisser.

– På samlinger i FFHB har søsken også alltid vært inkludert, og vi har kunnet ta tak i og støtte dem også, betoner Mari. Så avslutter hun med å bekjenne hvor langt inn i hjerterota varm hun blir over alt dette gode fellesskapet i Foreningen for hjertesyke barn, som betyr så mye for så mange – ikke minst for henne selv. ❤️



# VETERANTREFF

## i FFHB Sør-Trøndelag

Å få et barn med hjertesykdom er en skjellsettende hendelse for de fleste av oss. For mange endres tilværelsen brått, mens andre har fått tid til forberedelse. Erfaringene fra slike opplevelser er på samme tid både felles, ulik og unik for de enkelte familiene.

**Tekst og foto:** Marte Jystad

Slik var det også i 1976, da foreldre til hjertesyke barn gikk sammen om å etablere et fellesskap ved å stifte Foreningen for hjertesyke barn. Siden da har det vært utallige møter og sammenkomster av ulik karakter i regi av foreningen. Mange nære vennskap er knyttet, og enda flere bekjentskaper er etablert. Nettverket av familier i samme situasjon er blitt stort.

Slik er det også i FFHB Sør-Trøndelag. Over lang tid har flere av oss «gamliser» snakket om at det ville vært trivelig å treffe igjen folk fra vår aktive tid som medlemsfamilie i FFHB. For noen ligger dette 20-30 år tilbake, mens andre har vært mer eller mindre aktive hele tiden. Felles for oss er at vi har mange fine og sterke minner fra ulike samlinger i foreningen. Dette merker vi godt når vi en sjelden gang møtes, gjerne tilfeldig i FFHBs tradisjonsrike bod på Trondheims-martna'n, i byen, i begravelser eller andre steder. Hver gang har vi sagt: «Det hadde vært så trivelig å møtes, hatt litt tid, delt erfaringer, mimre.»

I november gjorde vi alvor av dette. Noen av oss inviterte til et uformelt treff der hensikten var nettopp det å treffe hverandre, prate, dele erfaringer. Ungene våre er blitt voksne, noen er «friske»,

andre har små eller store helseutfordringer, noen har dessverre falt fra, men erfaringene fra det å være en del av FFHB har vi fortsatt felles.

Responsen var stor, over 30 takket ja til å bli med, og mange flere meldte at de gjerne skulle ha blitt med. Det ble en veldig trivelig stund.

Og hva snakket vi om, så mange år etterpå? Først og fremst var det godt å dele historiene våre, både fra den gang da og slik livet er nå. Gledene, redselen, bekymringene, takknemligheten, sorgen – alle de sammensatte følelsene som har fulgt oss gjennom livet. Alle de historiene som vi bærer på, som sitter så sterkt i oss, og som oppleves like nære og sterke hver gang de tas fram.

Vi snakket om den gang da; de gode – og mindre gode – møtene med kardiologer, kirurger, sykepleiere og andre som sto oss nær da ungene ble diagnostisert, operert og fulgt opp, om betydningen av gode ord da vi trengte dem, om betydningen av å bli sett av noen som forsto hva vi sto i, om angsten og redselen, om lykken da alt snudde og ble bra igjen, på tross av. Vi snakket om alle gode opplevelser på weekendsamlinger og turer med andre hjertebarnfamilier. Vi snakket om å stå i et fellesskap som ga oss tilgang til andres erfaringer, slik



«Vi snakket om den gang da; de gode – og mindre gode – møtene med kardiologer, kirurger, sykepleiere og andre som sto oss nær da ungene ble diagnostisert, operert og fulgt opp, om betydningen av gode ord da vi trengte dem, om betydningen av å bli sett av noen som forsto hva vi sto i, om angsten og redselen, om lykken da alt snudde og ble bra igjen, på tross av.»

at vi selv ikke følte oss så alene. Vi snakket om de ulike arenaer som FFHB ga oss tilgang til, blant annet weekendsamlinger, der kompetent helsepersonell ga oss foredrag med ny kunnskap om mange aspekt av medfødt hjertesykdom. Og vi mimret over mange morsomme turer, situasjoner og historier. Kanskje er det nettopp fellesskapet i FFHB, og alt vi som foreldre og søsken sammen kunne ta del i, som sitter sterkest i som gode minner fra foreningen.

Men selvsagt snakket vi også om livet i dag, om de som ikke lever lenger, om alle de som har blitt voksne med eget ansvar for egen helse, om de som fortsatt strever med små og store helseutfordringer. Som foreldre er vi nå blitt avhengig av den informasjon som «barnet» til enhver tid vil dele med oss, og det finnes ingen ensartet måte å gjøre det på. Mange av hjertebarna har selv blitt foreldre, og flere har erfart at en rivende utvikling innen fagfeltet medfødt hjertefeil har bidratt til nettopp det. Takknemlighet over at barna våre var født på rett sted til rett tid ble nevnt mer enn en gang i løpet av treffet.

Det å være del av et fellesskap oppleves meningsfylt for de fleste. Likevel er det slik at bare et mindre-

tall av familiene som får et hjertesykt barn, velger å melde seg inn FFHB. Det kan være mange og sammensatte grunner til det, og det er da også et tema som har stått høyt på dagsordenen i foreningen gjennom alle år. For de av oss som har vært (er) en del av fellesskapet, er det vanskelig å tenke seg et liv utenfor. Kanskje burde vi bli enda flinkere til å rope ut om verdien av FFHB. Å være en del av FFHB innebærer fellesskap med ulike folk, men felles for oss er et hjertesykt barn. Erfaringene som hver og en av oss besitter, binder oss sammen og gjør det verdt å møtes. På veterantreffet i FFHB var det i alle fall godt å kjenne på at de bånd som ble etablert den gang alt var nytt og usikkert, fortsatt har sin betydning – også når hjertebarna er blitt voksne og håret vårt er blitt grått. Og noen snakker allerede om nytt treff.

#### PS:

En stor takk rettes til sittende styre i FFHB Sør-Trøndelag for positiv tilbakemelding, støtte og økonomisk bistand til treffet. Uten denne støtten hadde arrangementet vært langt mer krevende å gjennomføre. ❤️





GODT SAMARBEID: Foreningen for hjertesyke barn ved Marte Jystad er brukermedvirker i forskningsprosjektet om bruk av humane hjerte-organoider for å studere arvelig hjertesykdom. Her sammen med forsker Marte Gjøl Haug på St. Olavs Hospital i Trondheim.

## Bruk av humane hjerte-organoider for å studere arvelig hjertesykdom



Begrenset kunnskap om geners normalvariasjon gjør at genetisk testing ikke alltid avdekker om genvarianten er sykdomsrelatert. – Mange ganger vet vi ikke med sikkerhet om genvarianten vi har funnet, er årsaken til hjertesykdommen, sier medisinsk genetiker, Marte Gjøl Haug. Nå skal hun og flere andre forskere på St. Olavs hospital i Trondheim bruke humane hjerte-organoider for å studere genuttrykket og sykdomsutviklingen i hjertet.

**Tekst og foto:** Hanni W. Petersen

«Organoiden blir et slags vindu inn til hva som skjer på cellenivå i et hjerte med den spesifikke genfeilen, forklarer Haug entusiastisk.»

– Overordnet sett er målet at dette prosjektet skal kunne bidra til mer presis kunnskap ved utredning av genetisk hjertesykdom i Norge, sier Marte Gjøl Haug. Hun er overlege på Avdeling for medisinsk genetikk ved St. Olavs hospital, og er involvert i utredning av pasienter med genetisk sykdom, mange av dem hjertepasienter Hun er også nysgjerrig – blant annet på hvilke gener og genvarianter det egentlig er som gir sykdom og feil i hjertet.

### Mye usikkerhet

Haug forteller at anslagsvis en tredel av pasientene i Helse-Midt-Norge som blir testet på grunn av genetisk hjertesykdom, ikke får påvist noen genfeil, eller de får påvist en genvariant som kan være vanskelig å avklare om er et tilfeldig normalfunn eller med sikkerhet kan knyttes til sykdommen. Avhengig av tilstanden vil et visst antall gener undersøkes, og selv om mye kunnskap har kommet til de siste årene, er det fortsatt begrensninger i testtilbudet. Ved genetisk hjertesykdom er det normalt alt mellom 10 og 200 gener som undersøkes, avhengig av tilstand. Selv om genene etter hvert er godt kjent, kan det være en lang liste over genvarianter i disse genene som ikke er sett før.

Haug opplever at denne usikkerheten kan være krevende for både pasienter og helsepersonell, fordi det gjør endelig diagnostisering vanskelig og fordi det er en utfordring ved videre familieutredning.

– Disse pasientene har naturlig nok et veldig stort informasjonsbehov, og «usikker klinisk betydning» kan misforstås som at vi som helsepersonell er usikre. Men det er viktig å presisere at når en genvariant er «usikker», er det fordi vi ikke har nok bevis til å gruppere den som normal eller sykdomsrelatert. Mange vil da i slike situasjoner lure på om barn er i risikozonen eller ikke, foreldre, lurer på om de skal, kan eller tør få flere barn. Det kan være vanskelig for oss å veilede når vi ikke har «nok» svar og ikke kan si noe klart om årsakssammenhengen, selv om vi likevel har gode rutiner for oppfølging av de med familiær risiko.

### Et vindu inn til hjertet

Med organoideprosjektet håper Haug at de vil kunne få mer konkret informasjon, nettopp om

hvorvidt det er en direkte kobling mellom en genfeil og hjertesykdommen.

Hun forteller at bruk av hjerte-organoider er en forholdsvis ny, innovativ og avansert teknologi. I prosjektet samarbeider hun tett med NTNU i Trondheim, som har selve verktøyene til å lage disse. Haug forklarer at en hjerte-organoid er en 3D-cellemodell, laget fra hudceller hentet fra pasienten selv, og skal ligne mest mulig på hjertet både i form og funksjon. Organoidene er bittesmå, og må undersøkes ved hjelp av mikroskop.

– Modellen lages av hudceller fra pasienten som er «valgt ut» basert på en bestemt hjertegenvariant som vi ønsker å studere nærmere.

Hudcellene går gjennom ulike trinn i laboratoriet og ender opp som hjerteceller samlet i en hjertelignende form. Organoiden blir et slags vindu inn til hva som skjer på cellenivå i et hjerte med den spesifikke genfeilen, forklarer Haug entusiastisk.

Hun fortsetter:

– Foreløpig er det på prosjektnivå, det vil si at vi har godkjenning til å undersøke et fåtall utvalgte pasienter, for å teste ut metodene. Det tar nå cirka et halvt år fra cellene er hentet fra pasienten, via en hudprøve, til organoiden er etablert og analyseringen av sykdomsmekanismene kan begynne. Sistnevnte tar nå ett til to år, men dette er helt i starten av et nyopprettet og langsiktig prosjekt, som vi håper vil ta kortere tid etter hvert, sier hun. Haug håper resultatene på sikt vil bidra til mer konkrete svar på ulike genvarianters direkte betydning for utvikling av hjertesykdom.

– At vi får dypere innsikt i nye sykdomsmekanismer, og at dette kan bli et supplerende og, i enkelte familier, mer presist verktøy ved utredning av genetisk hjertesykdom i Norge, oppsummerer Haug.

Fem pasienter med genetisk hjertesykdom er så langt inkludert i prosjektet, både barn, unge og voksne, med ulike hjertesykdommer og tilstander. Pasientene er rekruttert via de medisinske avdelingene på St. Olavs hospital. Prosjektet er finansiert med midler fra St. Olav. Foreningen for hjertesyke barn er representert som bruker i prosjektet og har bidratt med økonomisk støtte. ❤️



Magnar Bjørås er professor ved Institutt for klinisk og molekylær medisin. Han er leder hjerte-organoid-prosjektet.



# Brukermedvirkning i forskning

Tekst: Marte A. Jystad

**B**rukermedvirkning vil si at brukerne har innflytelse på helsetjenesten og utforming av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning i forskning er et krav fra myndighetene, og er lovfestet blant annet i helseforetaksloven. Pasienters og brukeres erfaringer skal anerkjennes og bidra til å skape praksisrelevant kunnskap. Ved utlysning av forskningsmidler må man vanligvis begrunne hvorfor man eventuelt ikke velger å involvere brukere.

Formålet med brukermedvirkning i forskning er å forbedre forskningens relevans og kvalitet for den det forskes på. Den innebærer at pasienten/brukeren skal være aktivt deltakende i beslutninger og prosesser som vedrører forskning på helserelatert kunnskapsutvikling. Med god brukermedvirkning vil brukernes erfaringer, kunnskap og perspektiv være et bidrag til bedre forskning. Brukermedvirkning er dessuten en demokratisk rettighet ved at brukerens erfaringer trekkes inn i forskningsprosjektene.

Foreningen for hjertesyke barn har gjennom mange år vært brukermedvirkere på ulike forskningsarenaer. Først og fremst er vi brukermedvirkere på konkrete prosjekter, men vi er også representert i forskningsutvalg, brukerpanel, etiske råd osv. Ikke sjelden opplever vi utfordringer knyttet til dette arbeidet, kanskje særlig når det gjelder rolleavklaringer og forventninger i de enkelte prosjekter. Behovet for rolleavklaringer går begge veier, og det er avgjørende at man har

bevissthet på dette tidlig i prosessen. Aktuelle spørsmål kan for eksempel være hvilke forventninger forskeren har til brukeren og vice versa, hva ligger fast i prosjektet, på hvilke områder er det behov for innspill, på hvilket tidspunkt i prosessen skal brukeren involveres, hvilken arbeidsmetodikk er egnet på det enkelte prosjekt, er det etiske utfordringer knyttet til prosjektet, er forskningsspørsmålene relevante, utforming av informasjonsskriv, rekruttering av forskningsdeltakere osv.

I avslutningen av et forskningsprosjekt er publisering av resultat viktig. Det mest vanlige er at dette formidles gjennom vitenskapelige artikler. Disse er ofte på engelsk, og har gjerne et krevende «forsker-språk». For brukermedvirkeren er det viktig med fokus på hvordan resultatene også kan gjøres tilgjengelig for allmenheten. I Foreningen for hjertesyke barn stiller vi nå krav om at forskeren skal skrive en populærvitenskapelig artikkel i Hjerterbarnet når vi tildeler midler til et prosjekt. På den måten gjøres resultatene tilgjengelige for våre medlemmer, klinikere, byråkrater og beslutningstakere.

En annen viktig del av avslutningsfasen er å evaluere hele prosessen, der forsker og brukermedvirkere i fellesskap går gjennom prosjektet med tanke på gjennomføring og resultat. Som en del av dette bør også brukermedvirkningen evalueres, slik at eventuelle forbedringspunkter kan belyses og forbedres til neste gang.

## Tverrfaglig samarbeid UNDER LUPEN

Blir behandlingen av barn med hjertefeil bedre av at fagfolk jobber sammen i tverrfaglige team? Gjør helsearbeiderne en bedre jobb når de samarbeider på denne måten – og hvorfor? Jensine Utnes har i sin hovedoppgave i helsepsykologi gått inn på disse problemstillingene, og spurt det tverrfaglige teamet som følger opp hjertesyke barn på St. Olavs hospital om deres erfaringer. Det ga mange interessante svar.

Tekst og foto: Hanni W. Petersen

- Samskjørt hjelp gagnar både barnet, familien og helsepersonell selv, basert på erfaringene til det tverrfaglige teamet jeg har snakket med. Det er kanskje en av de mest tydelige og overordnede konklusjonene jeg vil trekke ut av svarene fra denne studien, sier psykolog Jensine Utnes. Hun jobber for tiden på Distriktspsykiatrisk senter på Tiller i Trondheim, og tar gjerne imot Hjerterbarnet for å fortelle om erfaringene hun gjorde seg gjennom arbeidet med «Helsepersonells erfaringer med tverrfaglig oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier», ved NTNU i Trondheim.

### Kartlegge tverrfaglighet

Utnes' utgangspunkt da hun valgte tema for sin hovedoppgave i psykologi, var en sterk interesse for sammenhengen mellom kropp og sinn og klinisk helsepsykologi. I prosessen med å finne innfallsvinkel ble hun tipset om å ta kontakt med barnepsykolog Silja Berg Kårstad på BUP BUK på St. Olavs hospital, som kunne fortelle henne mye om de store utfordringene barna og familiene med medfødt hjertefeil står i som følge av sykdommen – og hvordan de ulike belastningene virker inn på hverandre. Situasjonen til disse barna er ofte kompleks og sammensatt – og tverrfaglig oppfølging er høyst nødvendig.

Jensine Utnes' nysgjerrighet var tent, og hun bestemte seg for å se på hvilke faggrupper som bidrar med hva, og hvordan, i den tverrfaglige oppfølgingen av hjertesyke barn – og ikke minst psykologens rolle i dette.

- Det finnes lite forskning på hvordan slik tverrfaglighet egentlig foregår i praksis, og hvordan de tverrfaglige teamene jobber for å fremme bedre helse og livskvalitet for barn med hjertefeil og deres familier. For meg har det vært spennende å være med på å belyse og rette søkelyset på dette.

Helt konkret henvendte hun seg til det tverrfaglige temaet som jobber med hjertesyke barn på St. Olavs hospital i Trondheim, og tilpasset en studie for å kartlegge og undersøke deres erfaringer med og vurderinger av å jobbe tverrfaglig med oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier.

Det var flere ting hun måtte problematisere og avklare før hun kunne begynne, ikke minst, bruk av begreper og definisjoner.

- Hva mener vi egentlig når vi snakker om en helhetlig tilnærming, for eksempel, og hva legger vi i tverrfaglighet? Dette har jo blitt litt hule og oppbrukte begreper i dag, og det var nødvendig å definere hva vi i denne sammenhengen mener med dem, presiserer Utnes. Hun forklarer at forskjellen på tverrfaglighet og flerfaglighet i hennes oppgave er følgende: Tverrfaglighet er faglig interaksjon mellom ulike faggrupper, som gir en annen innsikt i problemet enn den avgrensede kunnskapen til hver enkelt faggruppe alene. Flerfaglighet derimot, innebærer at ulike faggrupper jobber parallelt uten at det skjer en faglig interaksjon. Sistnevnte er den mest vanlige og praktiserte metoden i norsk helsevesen, dog med noen unntak.



« Erfaringene burde kunne inspirere flere fag- og pasientgrupper.»







– På St. Olav er de veldig opptatt av å jobbe tverrfaglig. I tillegg har de tverrfaglige felleskonsultasjoner. De rapporterer selv at de gjennom dette både lærer av hverandre og kan støtte seg på hverandre. Det var veldig spennende å høre om deres erfaringer med dette, og det var morsomt at de var så positive til det. Jeg tror de er ganske unike på St. Olav, og de har nok noen dedikerte ildsjeler som har sørget for å få dette i gang, sier Utnes, og medgir at hun lot seg imponere over engasjementet og kreativiteten til teamet.

### Analyse i dybden

Utnes' studie er en såkalt kvalitativ undersøkelse. Hun tok utgangspunkt i tre ganske åpne forsknings-spørsmål, som i grove trekk omhandler teamets funksjon, psykologens rolle og det tverrfaglige samarbeidet. Dataene knyttet opp til disse problemstillingene samlet hun inn gjennom fokusgruppeintervjuer med seks informanter fra det tverrfaglige teamet. Deretter analyserte hun dem med såkalt tematisk analyse.

– En undersøkelse som dette vil alltid ha noen begrensninger, minner hun om. Blant annet får du ikke studert ting i bredden eller med store tall/mange respondenter. Derfor er det også vanskelig å generalisere ut fra det du får vite. Til gjengjeld kan du grave deg godt ned i enkelte problemstillinger og få fram kunnskap, viktige nyanser og mønstre av mening fra svarene som gis. Metoden tillater et visst nivå av tolkning, gjort av forskeren selv, som derved nærmest er en del av studien.

Den største utfordringen for hennes del, ble å avgrense mengden underspørsmål.

– Jeg ville jo egentlig spørre dem om alt, og ble så engasjert. Jeg jobbet også hardt med å nærme meg kartleggingen med et mest mulig åpent og utforskende sinn, og ikke favorisere noe eller noen, legger hun til på spørsmålet om objektivitet.

– Jeg er selvsagt spesielt opptatt av psykologens rolle, dette er jo også en oppgave i psykologi, men jeg jobbet hele tiden med å minne meg selv på at det var hele teamet og hvordan og hvorfor de alle opplever at dette fungerer, som var mitt fokus.

### Lærer av hverandre

Noe av det informantene i studien rapporterer om, er blant annet betydningen av at de som fagpersoner i teamet har ulike og klart definerte roller i oppfølgingen av barn med hjertefeil.

– Rollefordelingen er viktig for å ivareta det de mener er teamets viktigste funksjon: nemlig å kunne vurdere familienes sammensatte behov og å sette i gang forebyggende tiltak.

Informantene mener det er mange styrker ved det tverrfaglige teamarbeidet de praktiserer. Et av de mest sentrale funnene er at de opplever å lære mye av hverandre og at de bygger på hverandres kunnskap.

– Teamet mener at de får et mer helhetlig bilde av sykdomssituasjonen til pasientene gjennom tverrfaglige drøftinger i team, og de oppnår dette ved at de ulike fagpersonene bidrar med hvert sitt faglige perspektiv. Dette gjør at de også utvikler seg som fagpersoner og som team.

«Det er noen ting som ergoterapeuter ser, som ingen andre faggrupper ser (...) klarer å avdekke en del ting som unger strever med (...) Ergoterapeuter har laget mat med barna, og får frem ting som kanskje ikke har vært så tydelig i andre sammenhenger.» (Fra undersøkelsen.)

– Det interessante i dette funnet er at de opplever at faglige diskusjoner, der alle bidrar med hver sin kompetanse, gir teamet en mer helhetlig forståelse og gjør det lettere å fange opp hva hver enkelt familie trenger. De opplever at det å være flere, sammen og med ulik kompetanse, gjør kvaliteten på dette arbeidet bedre, understreker Utnes, og mener det bekrefter en helt reell helhetsforståelse.

«Det å inngå som et team, og det å være lydhør (...) Jeg elsker jo å jobbe sammen med noen. Jeg synes jo vi er bedre med flere øyne. Det er jo et ganske stort ansvar hver og enkelt har da.» (Fra undersøkelsen.)

### Åpner for felleskonsultasjoner

Informantene trekker også fram at det tverrfaglige samarbeidet åpner opp for muligheten til å gjennomføre felleskonsultasjoner, noe de har svært gode erfaringer med. Tverrfaglige drøftinger i møter og observasjon av hverandres arbeid i felleskonsultasjoner, er to av de viktigste tiltakene for at teamet skal kunne oppnå et helhetlig perspektiv.

– Også her legger de vekt på at felleskonsultasjonene bidrar til at de kan utfylle hverandre, at de får innsikt i hverandres arbeid, kan hjelpe hverandre underveis, blir mer samkjørte og får et mer helhetlig perspektiv på sykdomssituasjonen, sier Utnes og fortsetter:

– Ekstra interessant er også at de anser felleskonsultasjonene som økonomisk nyttige.

Resultatene viser at informantene har god erfaring med å gjennomføre felleskonsultasjoner. Funnene indikerer dermed at de tverrfaglige teamene i større grad bør benytte seg av felleskonsultasjoner hvor flere fagpersoner er til stede under den samme pasientkonsultasjonen.

Samlokalisering er et viktig bakenforliggende premiss for vellykket tverrfaglig arbeid, slik informantene i denne studien ser det. Det innebærer at fagpersonene befinner seg i nærheten av hverandre og derved har muligheten til å drøfte ting spontant, samsnakke underveis og lett kan få tak i hverandre dersom det skulle være noe.

«Jeg tenkte på det at vi er sånn ganske sånn samlokalisert også, så at vi er nært og lett tilgjengelig og lett å få i. Vi vet hvor vi finner hverandre (...)



Så vi kan ta ting litt på sparket og. Det er litt bra synes jeg.»

– Dette åpner også i større grad for at de kan bruke hverandre som emosjonell støtte i krevende situasjoner, fordi de også blir bedre kjent med og trygge på hverandre.

### Kan ivareta hele familien

Informantene i denne studien legger stor vekt på at teamets funksjon er å vurdere hvilke sammensatte behov barn med hjertefeil og deres familier har, og at det tverrfaglige samarbeidet gir teamet mulighet til å iverksette tiltak som kan forebygge tilleggsversker og bidra til at familiene oppnår best mulig livskvalitet.

– Teamet oppgir å være opptatt av hvordan sykdomssituasjonen påvirker foreldre og søsken til barn med hjertefeil, noe som igjen understreker at denne måten å jobbe på fremmer en mer helhetlig tilnærming, understreker Utnes.

Informantene mener at forebygging av psykiske versker er en sentral del av psykologens rolle i teamet. Blant annet ved å normalisere reaksjoner og også fokusere på det friske (ved barnet).

– Psykologen er spesielt opptatt av å gi foreldrene samspillsveiledning, ettersom samspillet mellom foreldre og barn kan ha stor betydning for barnets videre utvikling. I tillegg er foreldre og barn gjennom sine sykdomsopplevelser sårbare for utvikling av posttraumatisk stress og angst, og at psykologen har oppmerksomheten på dette kan forebygge slike versker, forteller Utnes.

«Det er det jeg føler at psykologen har bidratt med på en veldig god måte. Hjulpet de å komme gjennom de vanskelige periodene. Bidratt med det med tilknytning og også det med å ha litt fokus på det friske. Som andre faggrupper har for lite fokus på. Pluss at jeg tror det er godt for de å ha noen å snakke med som ikke er direkte involvert i den medisinske behandlingen. Noen som de på en måte kan fortelle hvordan de har opplevd dette til.» (Fra undersøkelsen.)

– Teamet opplever at psykologen hjelper foreldrene til å bearbeide sine egne emosjonelle reaksjoner på sykdomssituasjonen, og bruker tid på å bevisstgjøre foreldrene på deres psykologiske ressurser og har fokus på hele familien.

For henne har denne undersøkelsen bidratt til å understøtte mange fordeler med tverrfaglig samarbeid, og ifølge informantene i studien er merverdien for både fagpersoner og for pasienter åpenbar.

– Samlet sett tyder funnene fra denne studien på at fysisk samlokalisering, felleskonsultasjoner og hyppige organiserte tverrfaglige møter er særlig viktig for å fremme den tverrfagligheten teamet anser som avgjørende for å gi barn med hjertefeil og deres familier den oppfølgingen de trenger. Her har vi ikke sett på det utenfra, men spurt helsepersonell selv og fått konkretisert i praksis hvordan det fungerer. Erfaringene burde kunne inspirere flere fag- og pasientgrupper, avslutter Jensine Utnes. ♥

Jensine Utnes er fornøyd med oppgaven sin og synes hun lærte mye nytt og nyttig om verdien av tverrfaglig arbeid når hun jobbet med den.





# Nesten **en av tre** delegater er **DEBUTANTER**

Det spirer og gror godt i fylkeslagene til Foreningen for hjertesyke barn. Under årets landsmøte på Scandic Hell, var over 30 prosent av de 58 delegatene med for første gang.

**Tekst og foto:** Baard Larsen, FFHB Aust-Agder



**FØRSTEREIS:**  
Martine Sund var med på sitt første landsmøte, som delegat fra Hordaland.

**N**ord-Trøndelag fylkeslag kunne endelig invitere til landsmøte, etter at pandemien gjorde at landsmøtet som skulle være for to år siden, måtte bli digitalt. Endelig kunne delegater, observatører, administrasjon, landsstyret og gjester møtes fysisk. Mange kom tidlig til landsmøtet, som formelt startet lørdag morgen.

Dagen før, fredag formiddag, var det utflukt for de som kom tidlig. Turen gikk til Verdal og Stiklestad, hvor det ble en kulturhistorisk gjennomgang med guide. Etterpå stoppet bussen i Verdal, hvor mange leverte inn Lotto-kupongen. Tross opptil en times ventetid! Fredag kveld og lørdag kveld var det ingen som gjorde til kjenne storgevinst.

## Første gang

En av mange som var med på sitt første landsmøte, som fysisk var det første på fire år grunnet korona, var Martine Sund (32) fra Hordaland. Hun møtte som delegat.

– Jeg ble medlem i januar i år, og kort tid senere forespurt om å bli styremedlem. Hjertebarnet mitt, Leah, blir to år nå i november. Bakgrunnen for at jeg meldte meg inn foreningen var at kontaktsykepleier Anne Berglund på Riksen fortalte om FFHB, og hva de gjør. Etter å ha vært med på et par arrangementer, ble jeg godt kjent med styret. Og da var veien til styreverv kort, forteller Martine.

– Det er veldig spennende å komme med på et landsmøte når jeg er så fersk i styresammenheng. Men jeg har vært med på landsmøter i andre sammenhenger på jobb tidligere, og vært med i andre styrer før. Nå er det sosiale medier og fond samt legater jeg jobber med i FFHB Hordalands styre, legger hun til.



**NYTT:** Her er det nye landsstyret for 2022 til 2024. Styremedlemmer foran, med varer bak. Gunnar Geirhovd ble valgt som landsstyreleder, mens Karina Indrearne ble nestleder (ikke med på bildet). Regionsrepresentant Øst ble Aina Svenning, Lisbeth Øksnes er valgt inn for region Vest, Region Sør får Elin Høivaag Simonsen, mens Kristin Onsøien Mellingsæter representerer region Midt. May Britt Fredheim blir representant for Region Nord. Vara for de respektive regionene Øst, Vest, Sør, Midt og Nord blir Birgitte Myrliid Christoffersen, Turid Engen (ikke med på bildet), Gunn Inge Aasen (ikke med på bildet), Else Karin Løvmo og Petter Nymo.



**GJESTER:** Landsstyrets leder Stig Flesland flankert av VMHs Kari Anne Pedersen og Anne Giertsen (t.h.). Stig Flesland ble for øvrig valgt inn som første vara til valgkomiteen. Dermed får FFHB fortsatt nytte godt av kompetansen til Flesland også de kommende to årene. Under valgene ble det for øvrig et par endringer på resultatet, kontra valgkomiteens innstilling, for regnskapskomiteen og valgkomiteen.

*– Hva gjorde at du ville engasjere deg i fylkeslagets styre?*

– Min motivasjon er at jeg føler for å være engasjert, brenner for hjertebarn-saken, og kan jobbe med arrangementer for små barn. Det er nok dette jeg brenner mest for. Samtidig er jeg fortsatt i gang med å bli kjent med medlemmene og styret ellers. Så det er mye å sette seg inn i, oppsummerer Martine Sund.

## Førsteklasses

For skribenten, som har vært med i FFHB som medlem i 15 år, og fylkesleder i Aust-Agder nesten like lenge, har det blitt noen landsmøter gjennom



årene. Blant annet i hjemfylket i 2014. Else Karin Løvmo og resten av arrangementsstaben i Nord-Trøndelag, har lagt listen veldig høyt for hvordan underholdningen på landsmøter bør bli.

De hadde fått inn Thomas Brøndbo, bror til Bjarne i D.D.E., til å stå for underholdningen både lørdag og søndag. Med bandet lørdag kveld under landsmøtemiddagen, sørget musikerne for førsteklasses underholdning. Thomas tok seg også tid til å bli med på et par duetter med noen av delegatene som virkelig kan synge. Veldig artig, og et flott landsmøte som 58 delegater samt en rekke observatører og gjester (120 totalt) kunne loggføre som en topp helg med mange opplevelser.

**ALTA:** Fra Finnmark fylkeslag hadde Terje Nilsen og Mariann Smith-Norvik tatt turen, som henholdsvis delegat og observatør.





# Gunnar blir **eneste** HANE I KURVEN

Nestleder Gunnar Geirhovd ble på landsmøtet på Hell siste helgen i oktober klappet inn som ny leder av landsstyret.

**Tekst og foto:** Baard Larsen, FFHB Aust-Agder



**ENSTEMMIG:** Landsstyrets nestleder Gunnar Geirhovd gikk gjennom endringsforslaget, som alle delegatene til landsmøtet sa ja til.

– Tusen takk for tilliten. Den varmer. Og tusen takk til Stig for innsatsen, ditt kloke hode, ditt varme vesen og din gode ledelse. Og så ønsker jeg samtidig velkommen til de nye tilskuddene til landsstyret, sier landsstyrets leder Gunnar Geirhovd til landsmøtet.

– Nå skal landsstyret fortsette det gode arbeidet som har blitt lagt ned, for å jobbe videre og stå på for hjertebarna våre. Vi skal bruke tiden fremover til å forsøke å komme tilbake til normalen før pandemien, legger han til.

## Aktivitet

– Jeg håper at vi kommer tilbake til det aktivitetsnivået som vi hadde før pandemien. At det blir enda flere som deltar på aktiviteter og arrangementer fremover, til beste for hjertebarna våre. Og ta gjerne kontakt med andre fylkeslag, for å få innspill til gode ideer, sier Geirhovd videre.

Den nye lederen erkjente at det er krevende tider å drive med frivillighet, med den situasjonen som er både nasjonalt og internasjonalt. Krevende økonomiske tider i Norge, kombinert med krigen i Ukraina, gjør at situasjonen er usikker og vanskelig for mange.

– Nå skal vi fortsette å få til noe bra i fellesskap, slik at barn og unge med medfødte hjertefeil, og deres pårørende, skal få et godt liv. Min oppfordring til dere i dag, er at dere tar fram strategien som landsmøtet har vedtatt. Og ser hva dere kan gjøre med dette lokalt, oppsummerer Gunnar Geirhovd.

Etter landsmøtet kan Gunnar fortelle at han sitter tilbake med en godfølelse. Landsstyrets leder er glad for at det fortsettes med en kombinasjon av stabilitet og nye krefter som kommer inn i så vel

landsstyret som i andre utvalg. For kontinuitet er noe av det Gunnar Geirhovd påpeker er viktig.

## Spent

– Jeg kjenner på litt kribling når jeg etter fire år som regionrepresentant og så fire år som nestleder, skal bli leder av landsstyret. Men jeg vet hva jeg går til. Vi i styret kjenner hverandre godt, så selv om jeg er spent på hvordan det skal være å rykke opp, så er jeg trygg på at dette blir bra. Det er en solid gjeng som kan gjøre hverandre gode, sier Gunnar etter at landsmøtet er slutt.

*– Det er veldig mange nye delegater i år. Hva tenker du om den endringen?*

– For landsstyrets del er det ikke store endringer, men jeg ser at det er mange nye som er kommet inn i fylkeslagene det siste året. Og det tenker jeg er veldig bra. At vi får en kombinasjon av nye tanker og nye krefter, sammen med kontinuitet og stabilitet. Tidligere har vi ikke hatt så mange på landsmøtene som er nye delegater, bare et par-tre stykker. I år er nesten en tredjedel av de 58 delegatene ferske i landsmøtesammenheng. Det tror jeg blir en god miks, svarer Geirhovd.

– Jeg er ikke så opptatt av hvem det er som kommer inn i styrer og komiteer. For meg er det viktigste at de vil gjøre en innsats for hjertebarna, har engasjement for saken, og vil bidra sammen med resten av fylkeslaget og landsstyret til å jobbe for at alle hjertebarn skal ha det best mulig. Vi har mange veteraner i foreningen, og kombinert med påfyll av nye og yngre krefter, tror jeg dette skal bli veldig bra, legger landsstyrets leder Gunnar Geirhovd til.

Barn som pårørende:

# Hvordan er det egentlig å ha en hjertesyk søster eller bror?

Under fjorårets digitale sykepleierkonferanse i november holdt jeg et foredrag om det å være søsken til et hjertebarn. Hvordan var det som barn å vite at en av oss i søskenflokket hadde et sykt hjerte? Hvordan påvirket det oss som familie?

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

Jeg heter Hanna Charlotte Nordhammer, er 37 år og jobber i Foreningen for hjertesyke barn. Jeg har vokst opp i en søskenflokk på tre, med en lillebror (Hans-Marius), og en storebror (Håvard) som var tre år eldre.

Håvard fikk påvist en sjelden form for kardiomyopati da han var ett år gammel. I 1983 visste man lite om denne hjertesykdommen, og den ble kategorisert som en såkalt sekke-diagnose da den liksom ikke passet inn noe sted. Etter hvert som årene gikk dukket det opp ny kunnskap, men det var fortsatt flere spørsmål enn svar for mine foreldre.

Da Håvard var seks år gammel, var vi på Frambu (senter for sjeldne diagnoser) i regi av Foreningen for hjertesyke barn. I 1989 var de fleste hjertesykdømmene hos barn sjeldne, og det ble derfor arrangert samling.

Under et foredrag av en kirurg for foreldrene ble det snakket om de ulike hjertefeilene, utfordringene og prognosene. Da Håvards hjertesyke sykdom ikke ble nevnt, rakte min mor opp hånden og spurte: *Hva med kardiomyopati?*

– Kardiomyopati dør man av og ikke med, var det korte, konsise svaret ... Hele salen ble tømt like etter, og de fikk et eget møte med kirurgen. Det kom fram at prognosene ikke var veldig gode, det kunne ikke opereres, han var for frisk til å få et nytt hjerte og plutselig hjertestans kunne inntreffe. Hvordan skulle foreldrene mine takle en slik beskjed?

Under oppholdet var det også fokus på søsken, og jeg ble blant annet bedt om å tegne mine følelser, i tillegg til å ha samtale med psykolog. Dette husker jeg ikke, da jeg var tre år, men det er fint å tenke på at hele familien ble ivaretatt under oppholdet, selv i 1988. Det var godt for foreldrene å vite at også søsken ble ivaretatt og at det ble satt fokus på våre følelser. For det kan være tøft og utfordrende på mange måter, akkurat som for foreldre, besteforeldre, venner og alle andre pårørende til den som er syk.

## Hva tenker søsken på?

Jeg husker mer fra da jeg var litt større, og vet at jeg bekymret meg en del for broren min, men ikke minst for mamma og pappa. De hadde jo så mange bekymringer, og som «frisk» ville jeg ikke plage dem med mine bekymringer. Dette har vi snakket om i senere tid, og de sa så fint: «Man tåler alltid sine barn, og vi kunne som regel merke når det var noe, så vi bekymret oss nok mer av å lure på hvordan du hadde det. Hadde du fortalt, kunne vi kanskje hjulpet.»

Det er viktig å snakke sammen, og jeg tror alle i en familie har sine følelser knyttet til dette temaet. Men hjertebarnet kan også bekymre seg for mye andre ikke tenker over, som at man er en byrde, de andre er redde på grunn av meg osv. Jeg tror det er viktig å være ærlig, men ydmyk, og stille åpne spørsmål innad i familien.



**Hanna Charlotte Nordhammer**

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

Foto: privat





PÅ FERIE: Hele familien på ferietur med FFHB.



SYK BROR: Håvard på sykehus.



### Sykdom

Gjennom oppveksten var det noen sykehusbesøk som jeg heller ikke husker. Jeg tror det var en blanding av at lillebror og jeg ble skånet for en del, og at det er en forsvarsmekanisme å gjemme bort noen minner.

Barn trenger tydelig informasjon. Som forelder kan man tro at det er lurt å skåne søsken, eller tro at man har fortalt eller regne med at vi barn får med oss så mye når voksne snakker. Men som barn er det ikke alltid man forstår.

Finn ut hvor mye dine barn og søsken ønsker å vite, og gi tydelig informasjon om når, hvor, hvordan, hva og hvorfor. Barn tåler mye og kan trygges av god informasjon. Akkurat slik som mange foreldre er opptatt av i dag: Kunnskap gir trygghet!

### Oss som familie

Som familie måtte vi nok ta en del hensyn til Håvard, selv om han aller helst ville være med på alt. Å legge inn skjulte pauser var viktig, og han måtte fysisk bremses da han orket mye mer enn han fikk lov til. Her gjorde foreldrene mine er fantastisk jobb, for han følte at han levde fullt og helt, og vi søsken følte at vi gjorde veldig mye gøy. Også var vi jo litt «heldige», som fikk være med på ferier og turer med FFHB. Vi var på Mallorca med mange andre hjertebarnfamilier, og jeg husker at det føltes som at alle passasjerene på flyet var på tur med oss, og det var nok ikke langt unna. Vi hadde verdens beste ferie og det er gode minner.

### Når fem blir til fire

Men plutselig dør Håvard, 16 år gammel. Helt plutselig. Akkurat som kirurgen fortalte på Frambu ti år tidligere. Han dro av gårde på skolen en morgen, fikk hjertestans i klasserommet og kom aldri hjem igjen. Hva gjør man når trekløveret blir til to? Når mammaen og pappaen din mister et barn?

Det var en tøff tid og vi satt fire mennesker igjen med fire ulike måter å sørge på. Et barn, som gikk inn og ut av sorgen, en tenåring som lukket seg helt, og to voksne som også hadde ulike behov. Jeg husker mamma fortalte om en situasjon som satte seg skikkelig hos meg. Hun lå i sengen og slet med å stå opp og møte dagen kort tid etterpå. Så kom lillebror hjem fra skolen som vanlig, og ropte: «Hva skal vi ha til middag, mamma?» Da spratt hun opp og ble tvunget tilbake til hverdagen og laget middag som normalt.

Årene gikk og vi fant en slags ny hverdag. Sakte men sikkert kom vi oss alle gjennom sorgen og fant tilbake til gleden og livskvaliteten. Jeg begynte å studere, og tok etter hvert en mastergrad i helse og empowerment.

Noe av det viktigste jeg har tatt med meg fra den vonde, vanskelige tiden, var at vi tålte hverandre. Å tåle at noen sørger annerledes enn deg, eller at pappa hadde en god dag samtidig som jeg hadde en dårlig, eller omvendt, er viktig for samholdet og for å komme seg gjennom et slikt traume sammen. Det er viktig å huske at sorg vises på ulike måter, og kan være like forskjellig som vi mennesker er.

### SYK SELV

- Uredd
- Trygg
- Kontroll
- Prøver å trygge de rundt
- Mange spørsmål fra andre
- Glemmer at jeg er syk
- Direkte kommunikasjon med helsepersonell
- Forståelse for ventetid og nedprioritering på sykehus

### PÅRØRENDE

- Usikker
- Bekymret
- Mangel på kontroll
- Krisemaksimering
- Masete
- Observant
- Misfornøyd med kommunikasjon og prioriteringer fra helsepersonell

«Avslutningsvis vil jeg vise en oversikt over hvordan jeg opplever rollen som syk versus rollen som pårørende. Og det betyr ikke at det ikke er utfordrende å være syk selv, men at man skal huske at sykdom rammer hele familien, også søsken.»



### En ny krise

Etter et års fullført studium fikk jeg brått hjertestans i 2007, i en bursdagsfeiring i Tønsberg.

Det var heldigvis flere boende i huset, og jeg delte rom med tre nære venninner, som da måtte oppleve dette på nært hold. Denne hendelsen var absolutt mer traumatisk for alle rundt og for familien, enn den var for meg. Etter en helikoptertur til Rikshospitalet og tre dager i terapeutisk hypotermi (nedkjøling av kroppen) og kunstig koma, våknet jeg, heldigvis uten noen form for varige men, bortsett fra en alvorlig hjertesykdom som broren min døde av ni år tidligere.

Først da skjønnte de at vi hadde en arvelig hjertesykdom i familien, og lillebror, mamma, pappa og øvrig familie skulle undersøkes raskt. Dette rakk de ikke før mamma brått fikk hjertestans en uke etter meg, den første natten hun og pappa sov hjemme etter at jeg var blitt stabil. Pappa reddet livet hennes ved å gjennomføre hjerte-/lungeredning frem til helikopteret kom. Hun gikk gjennom nøyaktig det samme som meg, og var like heldig som overlevde, men veldig heldige følte vi oss likevel ikke. Det var toft å vite hvor alvorlig dette var, samtidig som vi begge var fast bestemt på at dette skulle ikke knekke oss.

Vi har muligheten til å leve videre, og må leve litt ekstra. Det har vi absolutt gjort, og med god og jevnlig oppfølging hos Rikshospitalet, mye medisiner og en hjertestarter implantert, lever vi godt med sykdommen i dag. Resten av familien er friske, og i 2018 fikk jeg en sønn, som heldigvis

også er frisk. Det var et høyrisiko-svangerskap, og dagen etter at han ble født var kardiologene klare på at dette skulle jeg ikke gjøre igjen.

Så nå er på en måte sirkelen sluttet, og vi vet at potensielle barnebarn og oldebarn ikke vil arve vår sykdom. Det føles trygt.

### Så hvordan kan man trygge hele familien?

- Foreldre kan trenge råd og anbefalinger om hvordan involvere og trygge søsken.
- Det er viktig å huske på søsken, for alle som er i kontakt med familien og livene deres blir påvirket i like stor grad som foreldrene.
- Jeg håper og anbefaler at søsken får en egen samtale med helsepersonell der deres utfordringer står i fokus.
- Helsepersonell har liten tid til disposisjon til hver enkelt pasient, men den tiden de har, kan brukes på mange måter! ❤️

«Det er viktig å snakke sammen, og jeg tror alle i en familie har sine følelser knyttet til dette temaet.»





# Familieovernatting ved sykehus – hva trenger syke barn?



**Marte A. Jystad**

Spesialrådgiver i Foreningen for hjertesyke barn



**Helene Thon**

Prosjektleder i Foreningen for hjertesyke barn

Foto: FFHB

Det overordnede internasjonale rammeverket, FNs konvensjon om barnets rettigheter, er tydelig: Ved alle handlinger som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Barnet har rett til å si sin mening i alt som vedrører det, og barnet skal bli hørt. Dette gjelder selvsagt også barn på sykehus.

**Tekst:** Helene Thon og Marte A. Jystad

Når et barn er innlagt på sykehus, har det flere rettigheter enn voksne. Dette er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven og i spesialisthelsetjenesteloven, og også nedfelt i pasientreiseforskriften. Et barn har rett til å ha minst en av foreldrene sammen med seg. Dersom situasjonen er alvorlig eller livstruende, skal begge foreldre gis anledning til å være sammen med barnet på sykehuset. Det skal også legges til rette for at søsken kan være sammen med det syke barnet. Foreldrene har i tillegg rett til å få dekket en del utgifter de har i forbindelse med sykehusoppholdet. Videre har barn på sykehus rett til et undervisningsopplegg som er tilpasset barnets alder og utvikling.

## Status for familieovernatting i Norge

Lover og forskrifter gir en familie gode rettigheter når et barn legges inn på sykehus. Likevel opplever mange at praksis ikke er like god som jussen. Lover og forskrifter sier dessuten lite om hvordan lokalitetene skal være der barna er, og mange foreldre erfarer at det er vanskelig å få et godt og tilrettelagt tilbud om samvær med sitt syke barn. Størrelse på pasientrom, tilgjengelige lekerom, egnede fellesarealer, tilgjengelige uteområder osv. er faktorer som er av avgjørende betydning

for hele familien. Foreningen for hjertesyke barn får stadig tilbakemeldinger om at mor og/eller far tilbys en seng i allerede overfylte pasientrom, eller de tilbys å sove et annet sted enn barnet. Det medfører at mange foreldre heller velger å sitte på en stol i umiddelbar nærhet til sitt syke barn fremfor å sove i en seng lenger unna. Ofte gis bare én av foreldrene mulighet til overnatting sammen med barnet, også når situasjonen er alvorlig. God tilrettelegging for søsken er mange steder svært mangelfull.

Ulike sykehus i ulike land har løst utfordringer med familieovernatting på ulike vis. Her i Norge har vi også flere løsninger. Ved OUS Rikshospitalet har vi foreldreovernattingsbygget på Gaustad. Andre sykehus har tilrettelagte familierom inne på sykehusene, og de fleste sykehus har pasienthoteller i nærheten av sykehuset. I våre naboland Sverige, Finland og Danmark har de også slike tilbud, men i tillegg har de ved mange av sykehusene et familieovernattingsstilbud i et Ronald McDonald-hus.

## Nytt barne- og ungdomssenter ved Nye OUS

Planleggingen av Nye Oslo universitetssykehus er i full gang, og sykehuset skal stå ferdig i 2031.

«Ofte gis bare én av foreldrene mulighet til overnatting sammen med barnet, også når situasjonen er alvorlig.»

Både Foreningen for hjertesyke barn og Voksne med medfødt hjertefeil har deltatt aktivt med brukerrepresentanter i prosjektet for å sikre at det nye sykehuset vil tilby barn, ungdom og deres familier både arealer og omgivelser basert på behov, rettigheter og oppdatert kunnskap. Vi forventet å bli godt involvert tidlig i prosessen, det vil si allerede da rammene og premissene for Nye OUS ble drøftet og lagt. Det ble vi dessverre ikke, og vi ser nå konsekvensene av at totalarealet til barn og unge ble bestemt før behovene var godt utredet og forankret. Dette har konkret medført at et økt antall større familierom har måttet gå på bekostning av areal til pårørendefasiliteter.

Når det er sagt: mye er bra med planene som foreligger. Spesielt viktig er det at store deler av barne- og ungdomsvirksomheten samles i ett fysisk senter. Barne- og ungdomssenteret får egen inngang fra utsiden, og alle får enerom med eget bad. Barne- og ungdomsgruppen som er inneliggende på sykehus, er i endring. Det innebærer blant annet at flere vil ha behov for lengre sykehusopphold. Dermed har det vært helt avgjørende at det nye sykehuset har tilstrekkelig med store familierom som gjør det mulig for barn og ungdom å ha både foreldre og søsken til stede slik at de kan leve et så tilnærmet normalt familieliv som mulig i en ellers unormal og krevende sykehushverdag. Vi har bidratt til å få på plass en betydelig økning av antallet, og størrelsen på disse familierommene er justert. Ungdommene har vært tydelige i sin tale. De er verken voksne eller barn, men forventer å bli møtt som ungdom med blant annet mulighet til å kunne være sosial sammen med andre ungdommer på sykehuset og at det tas hensyn til deres spesifikke behov når rom og fellesarealer utformes.

Mellom 15 og 20 prosent av barn og unge i Norge har en kronisk somatisk sykdom, og 7-15 prosent



har en alvorlig kronisk somatisk sykdom som påvirker dem i hverdagen. I tillegg kommer barn og unge med psykisk sykdom. Flere av dem vil ha behov for sykehusinnleggelse, akutt eller planlagt. På OUS utgjør barn og unge 25 prosent av den totale pasientpopulasjonen. Å være innlagt på sykehus innebærer ofte en tilværelse som er både uoversiktlig og uforutsigbar. Mange må dele rom med flere, dagen brytes opp av planlagte og ikke-planlagte undersøkelser og behandlinger, og helsepersonell og andre kommer inn uten forvarsel. Å legge til rette for en familiesentrert omsorg hvor barn, unge og deres familier opplever størst mulig grad av kontroll, trygghet og normalitet er helsefremmede. Gode lokaliteter er en av forutsetningene for at dette kan gjennomføres. FFHB vil fremover ha et økt fokus på dette, både gjennom brukermedvirkningsprosesser og ved å belyse temaet gjennom artikler i Hjertebarnet. ❤️



Dette er en kronikk, og innholdet står for forfatterens regning.

Har du lyst til å skrive en kronikk til magasinet Hjertebarneret? Ta kontakt med [hanni@ffhb.no](mailto:hanni@ffhb.no).



Kari Gåsvatn

## Likhet som nøkkel til LIVSKVALITET

Mediene flyter over av sosialporno, særlig i budsjett-tider. Fattige må vrenge lommeboka og sjela for å bevise at de sliter. Rike slipper å forklare seg.

**Tekst:** Kari Gåsvatn

Jeg har vært journalist hele mitt liv og har selv sagt vært med på ritualet. Tenkt at bare jeg og andre stiller oss på de svakes side, vil rettferdigheten til slutt vinne fram. Det er urettferdig at barn ikke kan gå i barnebursdag fordi de ikke har penger til presang, at foreldre må si opp barnas skolemelkabonnement, at folk blir fotfulgt gjennom butikken av en NAV-ansatt fordi familien er avhengig av sosialhjelp. Det er også «gode historier».

Men noe skurrer. Fattige kjenner seg forpliktet til å fortelle i detalj om private, intime ting, for å forklare hvorfor de har dårlig økonomi. Slik får de vist at de er verdig trengende. Er vi virkelig som samfunn ikke kommet lenger?

Fattige som forteller om fattigdom, vil bryte et tabu, de vil ikke lenger skamme seg. Selvsagt skal ingen skamme seg over å ha lite penger, og det er bra å vite at mange er i samme båt. Men rikdom er et større tabu enn fattigdom. Samfunnet går en stor bue rundt rike. De slipper å forklare hvorfor de er blitt rike. Som samfunn henger vi fast i fortidas tankegang, med fattigvesen og veldedighet. Sykdom og ulykker var alltid til en viss grad en akseptabel grunn til fattigdom. Så lenge det ikke var selvforstyldt. Fortsatt kommer en moralsk pekefinger når sykdommen skyldes livsstil, dårlig kosthold og mangel på trening.

Problemet fattigdom må angripes fra en annen kant. Omfattende forskning viser at små økonomiske forskjeller er løsningen på de fleste problemer i samfunnet, fra folkehelse til oppslutning om demokratiet. Nøkkelen er utjevning.

På en klode med en akutt klima- og naturkrise kan dessuten ikke alle leve som riker. Fattige forteller at de kjøper klær og møbler brukt og leter etter mat i kontainere. Burde ikke alle kjøpe mer

brukt? Reparere og resirkulere mer, vente med å bytte ut dingser som belaster lommeboka og kloden. Når spiselig mat havner i en kontainer, er det symptom på rikdom, og et dysfunksjonelt matsystem. Ikke et symptom på fattigdom.

Med dagens målestokk vokste jeg opp i barnefattigdom, på landsbygda på 50- og 60-tallet, men jeg opplevde det ikke slik. Det var ingen i klassen som reiste til utlandet på ferie, ingen hadde velutstyrte hytter med boblebad, ingen reklame fortalte at vi kom til kort. Ingen fritidstilbud kostet penger. Det var andre grunner til å kjenne seg utenfor, det var ingen idyll, ikke alle passet inn i kulturen. Mange av oss ble mobbet. Men økonomisk stilte familiene omtrent likt. Jeg tror ingen kjente på «sosial skam».

Her ligger forskjellen: Kløfta mellom rik og fattig er blitt for stor. Åpenhet om detaljer om fattigdom blir ren sosialporno, dersom ikke kløfta blir tematisert. Det hjelper ikke å «løfte fattige», når forskjellene øker.

For over ti år siden ble en viktig bok oversatt til norsk. Ulikhetens pris. Skrevet av to britiske forskere, Richard Wilkinson og Kate Pickett. De hadde samlet enorme mengder forskning om variabler som påvirker livskvaliteten i rike, vestlige land. Som levealder, spedbarnsdødelighet, helse (mental helse inkludert), rusavhengighet, overdosedødsfall, kriminalitet, barns skoleprestasjoner.

Resultatet var entydig. Land med små økonomiske forskjeller kommer bedre ut på samtlige områder de undersøkte. Det er ikke høy gjennomsnittsinntekt som avgjør velferd og livskvalitet i et samfunn, men den økonomiske avstanden mellom topp og bunn. Når Norge skåret høyt da, var det ikke på grunn av oljeformuen, men at



samfunnet var preget av liten økonomisk forskjell og stor tillit mellom folk.

Hvordan forklare at små forskjeller øker livskvaliteten? Og at alle får det bedre i samfunn med små forskjeller? Store forskjeller fører til stress, som igjen slår ut i helseplager, rusmisbruk, kriminalitet og en rekke andre samfunnsproblemer. Det tærer på kreftene og tilliten å se på andre mennesker som konkurrenter i jakten på status i et sosialt hierarki. Store forskjeller undergraver demokratiet fordi penger gir overmakt.

Store bevilgninger til helse er ikke nok for å få god folkehelse. USA bruker mest i verden på helse, men den gjennomsnittlige levealder er lavere enn land som bruker bare halvparten så mye på helse per innbygger. Det er ikke et argument for å være gjerrig med helsebevilgninger. Men pengene monner mye mindre i samfunn med stor økonomisk forskjell. Forskning viser også at det som er ille i et land, blir verre når forskjellene øker.

Forskjellene har økt både i Norge og andre vestlige land siden boka kom. Selv om mange setter opp kreative regnestykker for å vise at det ikke stemmer. Det finnes mange grep for utjevning, som å sørge for progressive skatter og begrense lederlønnene. Å gjøre alle rikere, gir ingen mening i en verden på vei mot to graders oppvarming.

Utviklingsorganisasjonen Oxfam har laget flere studier som viser at rike belaster naturen og klimaet mest. En rapport foran siste klimatoppmøte viser at en milliarder forårsaker like mye klimautslipp som en million mennesker. Oxfam har undersøkt 125 milliardærer, både deres privatforbruk, med jettfly, luksurvillaer og lystyachter, og investeringer som fører til utslipp. De 125 karbonmilliardærene står for like mye klimautslipp som de fattigste 90 prosent av verdens befolkning.

Den tyske sosiologen Michael Hartmann undersøkte for noen år siden hvordan den økonomiske eliten selv ser på det at forskjellene øker. Blant folk flest mener tre fjerdedeler at økte forskjeller er urettferdig. Eliten ser ikke problemet. De som tilhører den økonomiske eliten, mener dessuten at de selv alltid har rett, og at lover og regler er til for vanlige folk og bare i begrenset grad for dem selv. Et problem (også) for demokratiet.

Det er enkelt å snakke om fattigdom, og tilsvarende vanskelig å snakke om rikdom og økonomiske privilegier, for da kalles det misunnelse. Rikes livsstil blir dyrket, beundret og ettertraktet. Sosial status knyttes til høyt forbruk. Det tåler ikke klimaet, naturen, folkehelsen og demokratiet. For å få livskvalitet i samfunnet, er utjevning nøkkelen. ♥

«Store bevilgninger til helse er ikke nok for å få god folkehelse.»



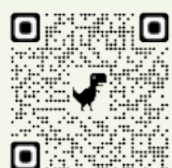


VOKSNE MED MEDFØDT  
**HJERTEFEIL**

# Ikke lenger hjertebarn? Bli med i VMH!

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) er søsterorganisasjonen til Foreningen for hjertesyke barn (FFHB).

VMH på Facebook:



Vår hovedmålgruppe er personer over 18 år med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil. Men alle kan bli medlem, også pårørende som samboer/ektefelle, familie og venner.

Som medlem i Voksne med medfødt hjertefeil støtter du en organisasjon som arbeider for at alle med en medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil skal ha et best mulig liv.

VMH på Instagram:



Alle medlemmer mottar jevnlig elektroniske nyhetsbrev, invitasjoner til arrangementer og annen informasjon.

Ordinær medlemskontingent: kr 250,- i året.  
Ungdomsmedlemskap (for alle mellom 18 og 26 år): kr 100,- i året.

## MEDLEMSFORDELER

I tillegg til et unikt samhold, får medlemmene også tilgang til våre medlemsfordeler. Blant medlemsfordelene er tilgang på hjelp fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon sitt rettighetssenter. Vi kan også tilby rabatt på elsykler fra DBS, nettbutikken varmeplagg.no, infrarøde varmeprodukter fra Radiant Health og hotellovernatting hos Scandic.

Meld deg inn nå ved å skanne QR-koden:



Hjelp foreningen til å bli større og bedre ved å tipse de du kjenner som faller innenfor vår målgruppe om oss!

På våre hjemmesider finner du oppdatert informasjon om alle våre aktiviteter, faglig informasjon og artikler om å leve med medfødt hjertefeil.

Her er en smakebit på noen av våre nyeste saker:



### TO STORE PROSJEKTER FOR UNGE VOKSNE

VMH har fått tildelt støtte til to store prosjekter for unge voksne i 2023, takket være Stiftelsen Dam og de ansatte i Kavli. Vi gleder oss til å forberede de to helgesamlingene.

### FYSISK AKTIVITET - EN INVESTERING FOR LIVET

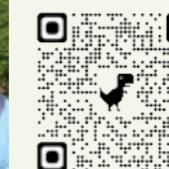
Å holde en aktiv livsstil med regelmessig fysisk aktivitet er viktig for helsen og livskvaliteten, også for voksne med medfødt hjertefeil.

### JOSEFINES TIPS TIL HELSEPERSONELL

Josefine (28) møtte mange utfordringer på veien fra hjertebarn til voksen med medfødt hjertefeil. Hun har mange gode råd til helsepersonell som følger opp pasientgruppen.



Les sakene her:



Kunnskap, fellesskap og livsglede



Alle med medfødt hjertefeil skal ha et best mulig liv



# Kryssord

		ISLAMSK HØY- TID ↘		DEN KAN VI SKRIVE I	SMAL FLSK SÅR- MERKE ↘				
			TRE- SORT						
				BUSK					
				PREPO- SISJON →	MYNT- SORT				
GRØNN- SAK			PÅ SLIKE GAR ELEVER ↘	♥	I DEN ER VÆRENE VÆRE SPIS (CONVENT)				
EN DONALD PAPPA					DRIKK			KIOSK- EN	
								SLANGE SNEKKER- VERKTØY	
			ROV- DYR						
ANNE HANSEN			HUNDEN HAR DET NÅR MA- NEN SYKKER		SPØRRE OM	HAR VI PÅ FØTT- ENE			
			FUGLER HAR DET						
								8. BOK- STAV	

Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

## X-ORD NR. 1-2023

Vi trekker ut tre riktige løsninger og sender en overraskelse i posten.  
**Husk å merke kryssordet med navn, adresse og alder.**

Fristen er 1. mars

### Send løsningen til:

Foreningen for hjertesyrke barn  
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

### Merk konvolutten:

«Kryssord 1-2023»  
(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:  
**Anna Akhila Alemi, Kvinesdal**  
**Iver Didriksen, Nordnesøy**  
**Angela Flesland, Oslo**

Gratulerer!

## Landsstyret

**Gunnar Geirhovd**  
Leder  
Markveien 15 J,  
320 Nordre Follo  
Telefon: 91 85 97 67  
E-post: gunnar.geirhovd@ffhb.no

**Karina Indrearne**  
Nestleder  
Hølbekken 129  
Telefon: 41 12 37 20  
E-post: karina.indrearne@ffhb.no

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

**Birgitte Myrild Christoffersen**  
Vara  
Kreklingen 1, 1412 Sofiemyr  
Telefon: 98 23 2 780  
E-post: birgitte.myrild.christoffersen@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

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

**Gunn Inger Aasen**  
Vara  
Luksefjellveien 726, 3721 Skien  
Telefon: 93 28 68 77  
E-post: gunn.inger.aasen@ffhb.no

**REGION VEST**  
**Lisbeth Øksnes**  
Råtun 42, 5239 Rådal  
Telefon: 924 42 367  
E-post: lisbeth.oksnes@ffhb.no

**Turid Engen**  
Vara  
Lensmann Carlsens veg 6,  
4352 Kleppe  
Telefon: 41 21 9 701  
E-post: turid.engen@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**  
Helldalsstølen 17, 5225 Nesttun  
Tlf: 41574336  
E-post: hordaland@ffhb.no

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

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

**Else Karin Løvmo**  
Vara  
Nedre Kirkåsen 17, 7970 Kolvareid  
Telefon: 419 33 676  
E-post: else.karin.lovmo@ffhb.no

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

**Petter Nymo**  
Vara  
Nesnaveien 1651, 8725 Utskarpen  
Telefon: 997 27 365  
E-post: petter.nymo@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 Kolvareid  
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

## KONTAKT- SYKEPLEIERE

**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:**  
guch@rikshospitalet.no

**St. Olavs Hospital  
i Trondheim**  
Tore Hassel og  
Gjertrud Wormdal  
Kontaktsykepleiere  
hjertebarne, barne- og  
ungdomsklinikken  
Telefon: 72 57 40 11,  
E-post: tore.hassel@stolav.no  
gjertrud.wormdal@stolav.no

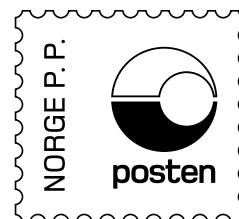
## HAR DU MISTET DITT BARN?

Sorgstøttegruppa i  
Foreningen  
for hjertesyrke barn

E-post:  
sorgstotte@ffhb.no







Avsender:  
Foreningen for hjertesyke barn  
PB 222 Sentrum  
0103 Oslo

Hver dag fødes det barn med  
hjertefeil. Ikke alle får oppleve  
ettårsdagen sin.

Din støtte redder liv  
- og gir flere et bedre liv

**v:pps #112519**

Kontonummer: 3000 19 32000

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 hjertefeil. Kontonummer: 3000 19 32000

