Hjertebarnet

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Nr. 1 • 2020 | Magasin utgitt av Foreningen for hjertesyke barn

Påvirkes hjernen under behandling?
side 23

Let etter det gode
side 33

Blitt sterk av å være annerledes
side 5

HVEM ER EGENTLIG NORMAL?

Barn som er født med hjertefeil har ofte et reflektert syn på verden rundt seg. De vet en del om et unormalt liv. Det gjør foreldrene deres også.

I denne utgaven av Hjertebarnet kan du lese om sosiolog og samfunnsmedisiner Lars Grue. Han har i mange år forsket på hvordan det er å være å være annerledes. Eller unormal, om du vil. Han mener at stadig flere i vårt samfunn faller utenfor normalen og at for eksempel sykdom og diagnoser er med på å snevre inn begrepet normal.

Men hva vil det egentlig si å være normal? Og er det nødvendigvis et mål i seg selv? Svaret er et rungende ja hvis det å være normal betyr at man blir sett og inkludert i samfunnet. Våre unge og håpefulle kjenner mye på kravet om å være innenfor en normalitet, selv om dette kan bety ulike ting i forskjellige miljøer. Men presset om å være en del av en gruppe og dermed en normalitet er nådeløst, både i barne- og ungdomstiden, men ofte også i arbeidslivet.

Men det unormale er også bra. Det er ofte de såkalt unormale som bringer verden videre. De som tør å ta egne valg, de som ikke automatisk godtar alle konvensjoner og regler, de som tør å utforske og de som har en annen livserfaring å lene seg på, gjerne på godt og vondt.

Barn som er født med hjertefeil har ofte et reflektert syn på verden rundt seg. De vet en del om et unormalt liv. Det gjør foreldrene deres også.

I denne utgaven kan du lese to artikler om det å leve med hjertefeil. Zeinab på 9 år og Hans Christian på 21 er to mennesker som vet hvordan det er å leve med hjertefeil. De har lært seg å se muligheter og har funnet styrke i egen situasjon. Begge kan være gode forbilder for det å skape en normalitet av det unormale.

Som samfunn må vi bli flinkere til å løfte det unormale og de som representerer det. Vi må jobbe for at mer av det unormale blir normalt.

ERIK SKARRUD
Leder, FFHB

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

HJERTEBARNET

Ansvarlig redaktør
Helene Thon | helene@ffhb.no

Magasinredaktør
Hanni W. Petersen | hanni@ffhb.no
Forsidebilde | Hans Christian
Foto | Synnøve Prytz Beset

Layout og trykk | Flisa Trykkeri AS
Opplag | 18 950

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Postadresse
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Besøksadresse | Øvre Vollgate 11
Telefon | 23 05 80 00
Telefaks | 23 05 80 09
E-post | ffhb@ffhb.no
Internett | www.ffhb.no
Bankgiro | 3000.19.32000

Foreningen for hjertesyke barn ble stiftet i 1976.

Generalsekretær
Helene Thon | helene@ffhb.no

Informasjonssjef/nestleder i admin
Hanni Winsvold Petersen | hanni@ffhb.no

Fagsjef
Pia M. Bråss | pia@ffhb.no

Spesialrådgiver
Marte A. Jystad | marte@ffhb.no

Markedsrådgiver
Bård Berger | bard@ffhb.no

Controller/Organisasjonskonsulent
Torunn Fjær-Haugvik | torunn@ffhb.no

Organisasjonskonsulent
Svanhild Telle Beamont | svanhild@ffhb.no
Hanna Charlotte Pedersen | hanna@ffhb.no

Rådgiver oppvekst og organisasjon
Mona Ødegård | mona@ffhb.no

Innhold

MAGASINET HJERTEBARNET 01 | 20

ALLTID I HJERTEBARNET

2 Leder
4 Notiser og Frivillighetsspalten
43 Hvem er hvem
44 Kryssord

FAG OG ANNET

5 Blitt sterk av å være annerledes
10 Lars Grue: Mot normalt!
12 Gave fra salg av hjertestrikker
14 Hjertefeil i hverdagen: Styrer selv når den skal tas hensyn til
19 Språkbarrierer og kommunikasjon
20 Tildelinger fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen
21 Forskningsgave fra fylkeslaget i Oppland
22 Livskvalitet: Voksne med medfødt hjertefeil har det bra
23 NeoDoppler: Påvirkes hjernen under behandling?
25 Samler inn data fra hjernens blodstrøm
27 Psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil og deres foreldre
30 Finnes det en magisk medisin for barn?
31 Sorgstøtte
32 Bueskytterdag i Sør-Trøndelag
33 – Let etter det gode
36 Bygge bro mellom fysisk og psykisk helse
39 – Klart jeg vil støtte
41 Sammen er et godt sted å være

VMH-NYTT

1 Leder
2 Traumer og traumebehandling
4 Min historie: – Den største utfordringen er det psykiske
6 Foreningsnytt

HELENE THON FØRSTE NESTLEDER I FFO I TO NYE ÅR

Helene Thon er gjenvalgt for to nye år som første nestleder i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Dette er andre periode generalsekretæren i Foreningen for hjertesyke barn engasjerer seg i FFOs viktige arbeid for samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede.

– En av mine viktige fokusområder er å løfte frem situasjonen til kronisk syke barn, unge og deres familier, og å bidra til at deres behov blir førende når tilbud og strukturer bestemmes i helsevesenet, sier Thon.

FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke og har 84 medlemsorganisasjoner, som til sammen har mer enn 335.000 medlemmer.

FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede og kronisk syke. Målet med FFO-samarbeidet er å fremme felles politisk opptreden for å styrke ønsker og krav i møte med dem som fatter beslutninger, være seg forvaltningen, politiske organer eller i styrer og råd der FFO er representert.

Helene Thon har allerede to år bak seg som første nestleder i FFO og går med iver løs på to nye år. I tillegg til å løfte frem kronisk syke barn, unge og deres familier i møtet med helsevesenet, er hun også opptatt av å jobbe for et tettere samspill mellom medlemsorganisasjonene og FFO.

– Jeg mener vi trenger å styrke fellesskapet og å skape nettverk og læringsarenaer. Dessuten er det nødvendig å jobbe for et større fokus på oppvekst og skolehverdagen til kronisk syke barn og unge og ikke minst se på livsløpstankegangen og det hele mennesket, sier Thon engasjert.

FRIVILLIGHETSSPALTEN!

ET VIKTIG FELLESSKAP OG EN STERKERE STEMME GJENNOM SAMARBEID

Foreningen for hjertesyke barn er medlem av flere paraplyorganisasjoner, deriblant Frivillighet Norge og FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon). Vi jobber aktivt gjennom disse for å ivareta interessene til våre medlemmer og for å sikre gode og langsiktige rammevilkår for vår organisasjon.

5. desember hvert år markerer Frivillighet Norge FNs internasjonale dag for frivillighet. Denne gangen ble det satt et ekstra fokus på frivilligheten som en samfunnsbygger. Mange er opptatt av frivillighet, og de siste oppdaterte beregninger anslår at frivillig innsats har en verdi på 75 milliarder kr i året. Det er med stor stolthet vi i egen organisasjon kan vise til rundt 200 aktive og engasjerte tillitsvalgte og andre frivillige fra Kristiansand i sør til Alta i nord. En viktig del av det lokale arbeidet er å arrangere aktiviteter for store og små medlemmer i foreningen. Totalt mellom 200 og 300 aktiviteter gjennomføres hvert år i regi av våre 18 fylkeslag.

FRIVILLIGHET ER MYE MER ENN IDRETT ELLER KULTUR

FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) er en sammenslutning av 84 organisasjoner med totalt 335 000 medlemmer, som jobber på vegne av funksjonshemmede og kronisk syke i Norge. FFO vedtok nylig nytt politisk program for de neste to årene (2020–21). Programmet løfter også frem den store frivillige innsatsen i medlemsorganisasjonene og betydningen dette har for utviklingen av samfunnet vårt. Her er brukermedvirkning og likepersonsarbeid to viktige områder. Totalt sett er det rundt 9 000 medlemmer i organisasjonene som er likepersoner som deler sine erfaringer og gir råd og støtte til andre i samme situasjon – en uvurderlig støtte de ikke kan få andre steder. Og det er i dag mer enn 5000 brukermedvirkere som utfører oppdrag, blant annet i helseforetak og i NAV, og som hver dag er viktige stemmer inn i utviklingen av tjenester og tilbud. Foreningen for hjertesyke barn har frivillige som aktive brukermedvirkere, spesielt på sykehusene. Vi er nå inne i noen viktige år med planlegging av flere nye sykehus. Foreningen for hjertesyke barn er aktiv i disse prosessene og gir en klar og tydelig utfordring til politikere og helsemyndigheter – tenk nytt og fremtidsrettet og bidra til å sikre et godt og helhetlig tilbud til barn og unge på deres premisser.

Helen Thon, generalsekrtær
Foreningen for hjertesyke barn

Tenk om

Tenk om
Jeg kunne
vært som de andre
De som slipper å sitte inne når det snør
Tenk om

Jeg kunne
gjøre som de andre
De som slipper å få nei
Når de spør
Tenk om

Jeg kunne vært
som de andre
De som løper fort sin vei
For det gale som de gjør.
Tenk om

Jeg kunne slippe å forklare
og bli sett på som en B
Når de velger lag
og jeg bare kanskje får være med.
Tenk om

Hilsen et hjertebarn.

ANNERLEDES: – Det å være annerledes er kjempebra, det er noe vi kan utnytte, sier Hans Christian Rustad Amundsen.

Blitt sterk

AV Å VÆRE ANNERLEDES

Selv om hjertesyke Hans Christian (21) synes høsten kan være en drittårstid, er det samtidig tiden da han skinner mest. – Man lærer etterhvert å bruke de tingene man har ved seg selv til noe positivt.

TEKST OG FOTO: SYNNØVE PRYTZ BERSET

Jeg møter Hans Christian Rustad Amundsen i et litt folketomt Lillehammer. Det er kjølig og småregner, ikke ideelt for høstbildene jeg har planlagt å ta.

Dette glemmes imidlertid raskt, dårlig vær og andre bagateller blir fort veldig uviktige i møte med den kloke, unge mannen som ble født og lever med den alvorlige hjertefeilen hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS).

FULL ALARM

Like etter at Hans Christian ble født ved Lillehammer sykehus virket han frisk og sterk, og de ansatte ved fødeavdelingen vurderte å sende mor og baby hjem tidlig fra sykehuset.

Men siden han også virket litt sliten, besluttet de å ta en siste sjekk for å være sikker.

– Da hørte de bilyden på hjertet mitt, og det ble slått full alarm. Jeg ble flydd til Ullevål hvor de utførte masse sjekker.

FANT MUSIKKEN: Hans Christian poserte i Hjertebarnet i 2012 og fortalte om sin interesse for gitarspill og musikk. (Foto Hanni W. Petersen/FFHB)

På dette tidspunktet fikk foreldrene til Hans Christian spørsmålet om de skulle gi ham en sjanse, eller om de skulle ta den lille gutten med hjem og være hos ham til han døde.

– Men de har forklart at for dem var det ikke noe spørsmål, det var så klart å prøve, uansett hva.

Etter en uke med undersøkelser på Ullevål sykehus ble Hans Christian sendt til USA, hvor han skulle gjennomgå en fontanoperasjon, som gjøres i tre omganger. Alle de tre operasjonene ble utført innen han var to år.

QUASIMODO

– Hvordan har det vært å vokse opp med hjertefeil?

– Jeg følte meg veldig annerledes på en måte, men ikke annerledes på en annen måte. Jeg ser jo ut som alle andre, men jeg er begrenset fysisk sett, og det påvirker det psykiske, forklarer Hans Christian.

Når man føler seg så alene og utenfor fordi man ikke kan være som de andre, og ikke helt kan skjønne hvorfor, blir det vanskelig. Man blir gjerne litt nedfor, forklarer han.

– Jeg leste meg veldig opp på sykdommen for å få forståelse. Og kjente veldig på følelsen av urettferdighet over hvorfor jeg ikke kunne gjøre som de andre.

– Det gjør at man føler seg litt som et monster, på en måte. Jeg vet ikke hvorfor, men jeg har alltid følt meg litt som Quasimodo i «Ringeren fra Notre-Dame», litt sånn «outcast».

MYE SLITEN

Hans Christian ble fortere sliten enn klassekameratene, det var vanskeligere å følge med, og å være med å leke ble slitsomt i lengden.

Etter skolen-aktiviteter har vært vanskelig, for skolen krever mye energi, noe Hans Christian ikke har mye av.

– I tillegg har jeg ADHD, så jeg er jo veldig rastløs. Og når de to tingene krasjer, så har det til tider vært veldig vanskelig.

FANT MUSIKKEN

Siden det var en del Hans Christian ikke kunne gjøre da han var liten, ville familien hans finne aktiviteter han kunne drive med som ikke var så veldig fysiske, men som var morsomme å drive med over lenger tid.

– Da jeg var yngre sang jeg. Og da tenkte de vel at det å gi meg en gitar og gitartimer, det er en smart ting å gjøre. Jeg hadde verdens beste gitarlærer, og musikken ble bare en del av meg, det var en fin måte for meg å få ut følelser på, sier han og utdyper:

– Det er en måte å uttrykke seg på. Andre vil jo gjerne snakke ut om følelsene sine, men siden jeg føler at ingen kan forstå meg og situasjonen jeg er i, så er min måte å snakke ut om følelsene mine det å eventuelt skrive en sang, kanskje sette meg ned og klimpre på gitaren og synge ut de tankene og følelsene som jeg synes er litt såre akkurat der og da, eller om det er glade følelser også.

BLE RASKT VOKSEN

Etterhvert som Hans Christian har erfart at annerledesheten gir ham både egenart og uttrykksmuligheter, har svakhet gradvis blitt til styrke.

– Nå er jeg egentlig veldig fornøyd med meg selv. Det at jeg er annerledes, har vært ensom og har vokst opp med sykdom, gjør at jeg har et helt annet innblikk i hvordan livet fungerer, og er veldig empatisk, sier han entusiastisk og forklarer:

– Jeg har venner som er på min alder som ikke tenker veldig langt fremover, men jeg har allerede tenkt på «alt». Hva jeg kan, hva jeg ikke vil gjøre, hva jeg føler jeg må gjøre.

LIKER Å STÅ PÅ SCENEN

I tillegg til interessen for musikken, bor det en skuespiller i Hans Christian.

– Jeg liker å drive med det, følelsen av å være på et sett, oppspiltheten, lysene. Jeg liker generelt å vise meg fram. Det er også en del av det å være annerledes. At jeg kan vise fram at jeg er annerledes og at det ikke er noe farlig, sier han. En av de store drømmene hans er å være en som folk kan se opp til.

– Kort oppsummert vil jeg at andre skal tenke: Han gjør det han vil, jeg blir inspirert til å gjøre det jeg vil.

HAR ÅPNET VEIER

Da Hans Christian var yngre, var han veldig opptatt av å fremstå så normal som mulig, og snakket minst mulig om hjertefeilen sin. Men nå synes han det er fint å snakke om den.

– Hjertefeilen har gjort meg til en mye mer åpen person. Man lærer etterhvert å bruke de tingene man har ved seg selv til noe positivt.

I stedet for å bare være negativ og tenke så kjipt at jeg har det sånn, så må man lære seg å tenke: Hva kan jeg bruke dette til? Hvem kan det hjelpe at jeg vet hvordan dette er. Og ikke minst: Hvilke veier åpner det for meg, forklarer Hans Christian.

– Jeg har møtt så mange folk, og jeg har begynt å jobbe med så mange kule ting, som jeg aldri ville gjort hvis jeg ikke hadde hatt hjertefeilen min. Da hadde jeg kanskje ikke startet med musikk, og heller ikke hatt halvparten av de vennene jeg har idag, sier han og legger til at han foreløpig har gitt ut to låter sammen med en kompis.

SØSKEN: Hans Christian med to av sine søsken. Broren Johathan er et par år yngre enn Hans Christian. Søster Fredericke er ni år yngre. (Foto privat)

ALTFOR HØYT FRAVÆR

– Har hjertefeilen ført til kognitive utfordringer, og avbrekk fra skole og hverdag?

– Det har hatt veldig store konsekvenser på det området. Jeg har alltid slitt med å kunne konsentrere meg, og å jobbe ordentlig godt på skolen. Så jeg har ikke fullført videregående heller, sier Hans Christian.

I retrospekt ser han også at han ikke har vært nok åpen om sykdommen sin til lærere, noe som har ført til et altfor høyt fravær.

– Jeg vil derfor råde andre til å si ifra om sånne ting, og ha en god dialog mellom sykehus og skole. Fordi det gjør det hundre ganger lettere å fullføre. Det med sykdom og skole er et av de problemene jeg har hatt lyst til å jobbe litt med, sier Hans Christian og påpeker at han alltid har hatt lyst til å bruke sine erfaringer positivt, blant annet for å hjelpe andre som er i lignende situasjon slik at de føler seg mindre ensomme.

For å engasjere seg på dette området satt Hans Christian i Elevorganisasjonen i et halvt år, og nå sitter han i Sykehuset Innlandets ungdomsråd.

– Jeg vil jobbe for at barn og ungdom får en fin sykehusopplevelse. Jeg ønsker generelt at barn og ungdom med forskjellige utfordringer kan få det lettest mulig, og sørge for at det er greit med det generelle, slik at de slipper å stresse med det og kan bare være seg selv og få gjort det de trenger å gjøre.

FREMTIDSTANKER

Når det gjelder fremtiden er det et par ting Hans Christian er redd for.

– Jeg er for eksempel usikker på det å få barn.

Det skyldes ikke redselen for at barnet skal få en hjertefeil. Men for tre år siden fikk han en stent, det vil si at man «åpner» hovedpulsåren litt for å få bedre flyt av blod. Da fikk han også høre at han må regne med å trenge en hjertetransplantasjon om 10-15 år.

– Og for meg som da var 17, var det et veldig hardt slag. Jeg er ikke redd for å dø, jeg har konkludert med at om jeg skulle dø i morgen, da er det tiden min, og jeg syntes jeg har levd et veldig godt liv og har opplevd mye mer enn jeg kunne forvente. Det jeg er mest redd for er de jeg skal etterlate meg. Derfor vil jeg ikke ha barn, fordi jeg er redd for å bli syk i løpet av barnets oppvekst, og at barnet ikke skal ha faren sin, sier han, og legger til:

– Jeg vil bare at de som skal være rundt meg skal ha det helt fint, det skal ikke ha noen konsekvens for dem at jeg skal bli borte. Nå høres det veldig pessimistisk ut å tenke slik, men ...

BEDRE RUSTET

En litt morsom tilfeldighet er at på dette punktet i samtalen vår overhører jeg litt av praten til to jenter på nabobordet. De snakker om bloggeren Sophie Elise og hennes operasjoner for å henholdsvis forstørre og forminske brystene sine. For så å dreie over til en oppdatering på den siste sladderen om Kardashian-familien.

> Jeg har venner som er på min alder som ikke tenker veldig langt fremover, men jeg har allerede tenkt på alt.

– *I en tid der mange unge føler på presset fra mange kanter, og sliter psykisk, føler du deg mer rustet på grunn av din bakgrunn og det du har vært gjennom?*

– På det punktet er jeg ganske normal. Jeg kjenner også litt på kroppspresset, og press generelt. Det tror jeg alle gjør til en viss grad. Men jeg føler meg nok mer rustet og klar for å takle det, og jeg er jo litt sånn venninnepsykolog, sier Hans Christian, og påpeker at selv om han hørtes litt pessimistisk ut for litt siden, så er han egentlig ganske optimistisk.

– Og så er det også det at man etterhvert blir glad i seg selv. Når man har måttet jobbe med seg selv fra ung alder, noe de fleste ikke må, blir man ofte fortere glad i seg selv. Det med arr og sånne ting. Jeg vet at noen tenker at det må være forferdelig. Men det har blitt en del av meg, og det har gjort at annen type kroppspress ikke er noe som jeg tenker så mye på som jeg kunne ha gjort.

– *Kan du av og til bli litt irritert når folk henger seg opp i overflatiske og bagatellmessige ting?*

– Jeg er ikke typen til å irritere meg over ting. Men kanskje jeg ler litt av det, kimser av det til tider. Om man aldri har hatt noe som har gjort at en har måttet stille seg de store spørsmålene, er det veldig enkelt å gjøre de små tingene til litt større ting. Alle vil jo ha litt motstand.

STYRKE TIL Å VÆRE SEG SELV

Så på spørsmålet om hjertefeilen har gjort ham sterkere eller svakere, er han ikke i tvil.

– Den har gjort meg mye sterkere. Fordi jeg tåler mer. Jeg tør i større grad å være meg selv, fordi jeg alltid har vært annerledes, det er hverdagslig, på en måte.

Han tenker at noe av det som gjør ham sterkest, er det at han føler seg veldig snill.

– På grunn av hjertefeilen vil jeg ikke at andre skal føle seg «shit» fordi jeg føler meg «shit». Det at jeg har måttet gå gjennom det, gjør at jeg kan hjelpe andre som ikke føler seg så bra. Den største styrken er at jeg kan se andre på en annen måte, sier Hans Christian, og legger til at respekt står veldig høyt for ham. Å kunne «u-se» alle forskjeller.

– Uansett hvem du er, så fortjener du en sjanse. Hvis du har en god personlighet så er det alt som teller, sier han og smiler.

– *Opplever du også at hjertefeilen gjør deg mer interessant?*

– Helt klart. Jeg har mye mer å fortelle enn de fleste andre. Når man har levd et liv, og gjennomlevd mer enn de fleste andre som er dobbelt så gamle, så blir man ofte mye mer interessant også. Spesielt for andre folk på min alder som så vidt har begynt livet sitt, smiler han lurt.

TAKKNEMLIG FOR LIVET

Det er ikke vanskelig å tenke seg at det må ha vært tøft til tider å stå i det for foreldrene til Hans Christian.

– Mamma spesielt føler at hun må beskytte meg. Pappa tenker også veldig mye på hjertefeilen min. Han er opptatt av hva jeg ikke burde gjøre, mens mamma er veldig opptatt av medisiner og sjekker. Men det er jo slik foreldre skal være, sier han, og legger til:

– Jeg blir litt lei meg. Jeg vil ikke si alt til dem, om at jeg alltid kjenner på smerter for eksempel. Det går fint, men det kan være at jeg ikke sier alt dette til mamma, for jeg føler at hun kanskje stiller seg spørsmålet: Var det riktig av meg å gi deg dette livet, med annerledeshet, helsesjekker og smerter. Det litt usikre livet.

Hans Christian husker godt en gang moren spurte ham om det var riktig at hun hadde gitt ham livet, med litt vemod i øynene.

– Da ble jeg veldig lei meg, for jeg hadde ikke tenkt at de kanskje tenkte over det på den måten. Men såklart er jeg happy for det, jeg er megafornøyd med å kunne få gjøre alt jeg har gjort til nå. Jeg føler at jeg kan gjøre en stor forskjell på mange områder. Uansett hva de hadde valgt den gangen, så hadde det gnagd på dem. Det beste er at dette har skjedd, jeg lever og har det fint, sier han og påpeker at det er veldig godt for ham å vite at han alltid har foreldrene å falle tilbake på når det er noe.

– Hvis jeg trenger noe eller føler meg småpjusk, passer mamma på at jeg får alt jeg skal ha av behandling.

I tillegg har han en helbror som han er veldig nær, og to halvsøsken, en på hver side.

– Jeg har også steforeldre som har vært en del av livet mitt en stor del av oppveksten. De har også vært veldig flinke til å være der.

DELER ERFARINGER

Hans Christian har ikke kontakt med så mange andre med hjertefeil. Men han har veldig mange venner med andre sykdommer; alt fra diabetes til astma, som også har kjent på annerledeshet, bare på forskjellige måter. Slik kan han få andre perspektiver, og ta til seg andres erfaringer.

– Jeg føler meg fortsatt annerledes, men i mindre grad. Det er jo generelt det å vite at det ikke bare er jeg som sliter med de tankene, sier han, og legger til at sånn det er nå, føler han at man ikke trenger en sykdom engang for å føle seg annerledes.

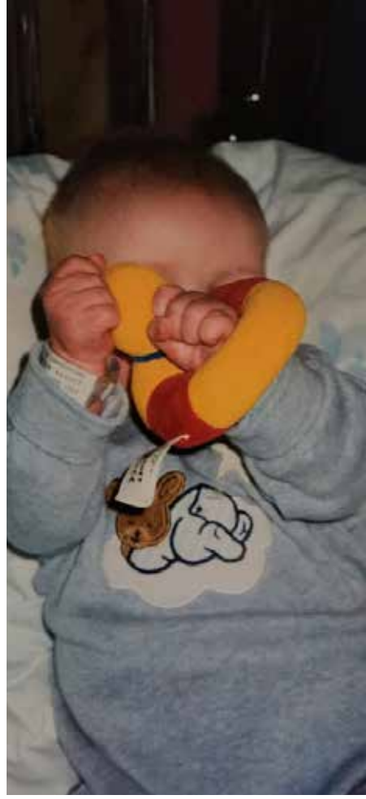
– Alle føler seg til en viss grad annerledes. Jeg tror det er positivt, fordi det å være annerledes er kjempebra, det er noe vi kan utnytte.

TAR DET LUGNT

Ulikt mange andre unge har han et ganske realistisk og avslappet syn på fremtiden.

– Drømmen min er egentlig bare å ha et ganske rolig, fint liv. Skulle jeg slå gjennom med musikken min eller noe, så hadde jeg ikke sagt nei takk til det heller. Men jeg tror det kan være veldig stressende.

Han kunne tenke seg å jobbe i en fin klesbutikk, ta det lugnt og slå seg litt til ro. Følge de daglige rutinene.



ALLTID BLID: Hans Christian leker "borte-titt-tei" med mamma på sykehuset, 9 måneder gammel. – Han var alltid blid, selv om han var syk, forteller mamma Lisbeth.

– Og så er det å finne noen jeg kan ha et nærere forhold til. Jeg trives best når jeg bor sammen med andre.

KOMMER NÆRERE OM HØSTEN

Det er på tide å avslutte intervjuet, vi tusler ut av kafeen, glisne gule blader dekker brosteinene i byens gågate. Høsten har Hans Christian et litt delt syn på.

– Jeg synes det er en drittårstid, bare trist og grått og man venter på at snøen skal legge seg. Men det jeg liker best med høsten er at denne årstiden er litt romantisk. Og det er også nå folk trenger meg mest, med vinterdepresjoner på vei er det jo en del av vennene mine som kommer og trenger å snakke. Jeg vet ikke hvorfor, men jeg liker problemer, når man har problemer må man kommunisere, og jobbe sammen for å fikse dem.

– Det er sært å si det, men om høsten blir mange litt deppa på grunn av skolestart og jobb, det kan være litt hardt. Og da får jeg mye nærere og bedre kontakt med gamle venner som kanskje har vært litt borte i løpet av sommeren.

HYPOPLASTISK VENSTRE HJERTESYNDROM (HVHS)

HVHS er en svært alvorlig, medfødt hjertesykdom der venstre hjertehalvdel er underutviklet (hypoplastisk). HVHS er meget krevende å behandle, og den eneste behandlingsmulighen er en serie av kompliserte åpne hjerteoperasjoner. En del av disse barna vil ha behov for en hjertetransplantasjon når de blir eldre.

Lars Grue:

MOT NORMALT!

Vi skulle snakke om hva det vil si å være normal. Eller riktigere, hva det vil si å være unormal og annerledes. Ganske fort kom vi inn på dagens snevre bide av hva som er innafor, og tendensen til å sykeliggjøre og diagnostisere det som er utenfor.
– Vinduet for hva som er normalt i dag, er altfor smalt, hevder sosiolog og samfunnsmedisiner Lars Grue.

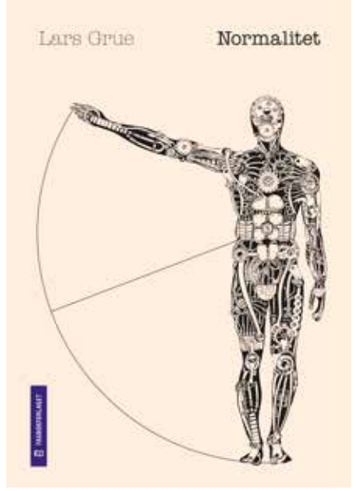
TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Lars Grue er forsker og har i snart 40 år snudd på steiner og belyst ulike sider ved fenomenet funksjonshemning og helse. Både i det lille og praktiske, men også i det større og historiske perspektivet. Mye har skjedd og en del ting har endret seg til det bedre, skal vi tro Grue: Mer inkludering og flere rettigheter. Samtidig, en del ting er ifølge ham både vanskeligere og mer begrensende i dag.

– Vinduet for hva som er innafor og normalt i dag, er blitt veldig smalt, mener han, og sikter til at vi definerer stadig mer som avvik og sykdom, og at terskelen for å falle utenfor det normale er blitt lavere – for alle.

BOK OM NORMALITET

For noen år siden ga Grue ut en bok om dette temaet, «Normalitet». Her setter han begrep som normal, normalitet, ideal og avvik inn i en kulturell og historisk ramme. Grue belyser hvordan vi anvender disse begrepene som om det var opplagt hva de innebærer. Brukt om menneskers kropp og sinn har begrepet «normal» en ganske kort historie (200 år). Betydningen i dag er egentlig ganske vag og upresis – og det preger måten vi håndterer dette på.



Når Grue snakker om det å leve med funksjonsnedsettelse, sykdom og avvik, kommer en utålmodighet for dagen. Han understreker imidlertid at han ikke bare er pessimist.

– Jeg har sett endring og har tro på endring. I dag er det flere unge med nedsatt funksjonsevne som står fram med ting som nesten ville vært utenkelig for 20–30 år siden.

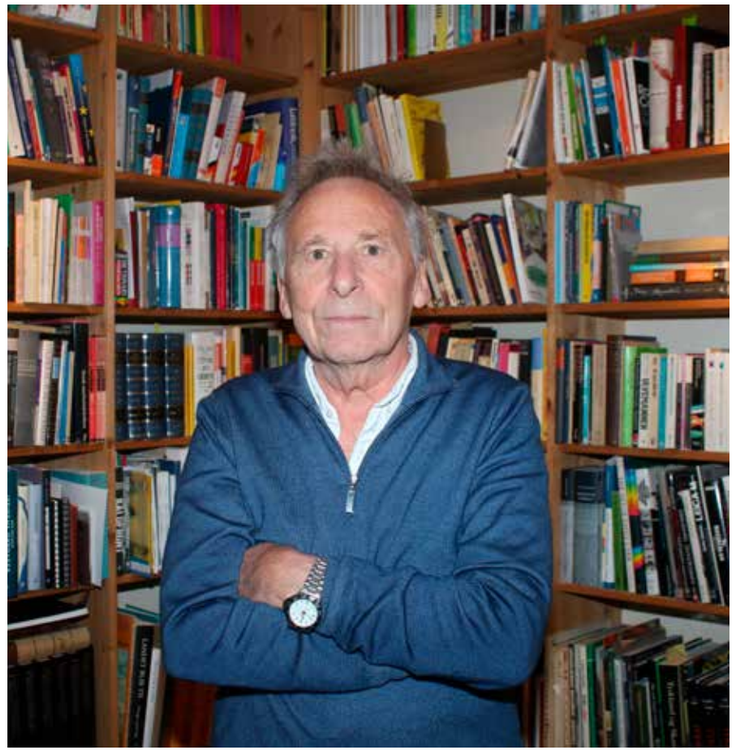
– Det er også større åpenhet i dag, og på mange områder er det mindre rigide forestillinger om hva man skal gjøre og hvordan man skal være. Vi har flere valgmuligheter og antageligvis mer mangfold. Samtidig er jo dette også en utfordring. Mulighetene har også skapt forventninger om å være vellykket og normal på så mange områder. Vi ser det på de unge i dag, de skal strekke til på alt.

Han refererer til egen oppvekst. Da Grue var ferdig med det som het folkeskolen, var valget enten framhaldsskolen, en ganske praktisk og yrkesrettet opplæring, eller realskolen, rettet mot det akademiske. De mulige veiene inn i voksenlivet var mange, men likevel ganske gitt. I dag er disse alternativene borte, alle må gjennom videregående skole, og det finnes knapt jobber for dem som ikke har en utdannelse etter videregående skole.

– Det foregår egentlig en voldsom ensretting, samtidig som variasjonen blant menneskene og deres forutsetninger fortsatt er like stor.

SYKELIGGJØR DET NORMALE

Hjertebarnet møter Lars Grue til en samtale om normaliteten, hjemme i hans hus på Blindern i Oslo. Her har han jobbet og lest, bokhyllene går fra gulv til tak med bøker fylt av kunnskap. Her har han også bodd med sin sønn som er født med en nevromuskulær sykdom. Grue har hatt avvik og sykdom tett på livet og har egne erfaringer med hvordan vårt samfunn møter dette.



ØNSKER RAUSERE OG VARMERE RAMMER: – Det er stor variasjon i hvordan det er å være barn, men det er ikke alltid at det passer inn i den medisinske og samfunnsmessige forståelsen av normalitet, sier sosiolog og samfunnsmedisiner Lars Grue.

Hans argumentasjon beveger seg fort i retning av der han mener skoen trykker aller mest, nemlig dagens sykeliggjøring av alt som ikke faller innenfor det såkalt normale.

– I dag er det flere og flere vanlige tilstander, reaksjoner, fenomener og variasjoner i menneskers liv, som blir diagnostisert. Naturlige og kloke reaksjoner på livet og forventningene til livet, sykeliggjøres, som for eksempel barns sinne eller sorg hos voksne.

Grue ser mange negative konsekvenser av dette og tenker at det på mange måter er lite helsefremmende, i prinsippet ganske segregerende. For i det øyeblikk du får en diagnose, er du inne i et system hvor du blir fortolket innenfor en ramme av noe avvikende og ikke-normalt.

– Vi kommer til verden med veldig varierende utgangspunkt. Men samfunnet setter stadig strengere grenser for hva som er greit, og for hva som er utenfor og defineres som et avvik (sykdom), sier Grue og lurer samtidig på hva dette gjør med oss, med selvbildet og med følelsen av verdi.

– Når stadig flere ser på seg selv som ikke-normale, blir det en slags selvoppfyllende profeti i dette?

Grue får støtte fra flere hold i sin bekymring, blant annet av den amerikanske psykiateren Frances Allen, som var med på å utarbeide den fjerde utgaven av diagnosemanualen for psykisk sykdom (DSM-IV). Allen er svært kritisk til utviklingen og hevder i boken Saving the normal at vi er i ferd med å overdiagnostisere og medikalisere stadig flere sider og trekk ved mennesket vi ikke liker. Hvor blir det av normalen i dette? Ganske betegnende har antallet diagnoser i DSM økt med 300 prosent fra 1950-tallet og fram til i dag.

NORMALITET – ET MODERNE BEGREP

I boken til Grue får vi en tankevekkende innføring i normalitetstenkningens bakgrunn og historie, som kan være nyttig å ha med seg når vi snakker om hvordan vi i dag definerer «normal».

Går vi et par hundre år tilbake i tid, var «normalis» betegnelsen på et redskap snekkere brukte. Betydningen var «vinkelrett på». Normalitet hadde ingenting med den menneskelige kropp eller sinn å gjøre. Utover 1800-tallet kom nye strømninger i kjølvannet av modernisteten og troen på objektiv og rasjonell kunnskap om verden.

Det begynte med statistikk, da den belgiske astronomen Adolphe Quetelets utviklet ideer om normalfordeling knyttet opp til menneskers egenskaper og attributter – og om det gjennomsnittlige som det ønskelige. Han overførte matematisk og statistisk tenkning fra andre fagfelt (for eksempel fysikk og astronomi) til å måle menneskelige kjennetegn, og han ga normalitet et standardiserende og normativt innhold. Blant annet brukte han «Gauss-kurve», den gangen illustrerende nok kalt feilfordelingskurven, hvor idealet ifølge ham lå nærmest gjennomsnittet. Større eller mindre avvik fra normalen (gjennomsnittet) ble sett på som blant annet manglende skjønnhet og dårlig moral.

Den engelske vitenskapsmannen Francis Galton, Charles Darwins fetter, videreutviklet disse ideene, både som statistiske verktøy og som metode for å kategorisere mennesker. Det gjennomsnittlige mennesket var nå ikke lenger et ideal, og Galton brukte statistikk (blant annet «standardavvik» og kvartiler) for å rangere og kategorisere mennesker ut ifra deres genetiske verdi. Dette var

starten på eugenikken (= «godt født»/rase- og arvehygiene), som forfektet at noen menneskelige egenskaper var mer verdifulle enn andre. Det handlet om både praktiske ferdigheter, intellektuell verdi og ikke minst utseende og kropp, det som i sum gjorde mennesket til produktiv arbeidskraft og nyskapende tenker.

Den eugeniske strømningen rådet grunnen i Europa og verden for øvrig fram til i hvert fall annen verdenskrig, og ga seg utslag i lover og forordninger (blant annet tvangssteriliseringslover) som skulle regulere og røkte det som var innenfor og utenfor de standardiserte idealkravene. Det skremmende klimakset under annen verdenskrig er godt kjent, og i dag er det få som vil hevde at de støtter opp om disse ideene.

JAKTER FORTSATT PÅ NORMALEN

Grue mener likevel at det bak dagens politisk korrekte (og litt upresise) måter å omtale normalitet og menneskers verdi på, fortsatt skjuler seg ganske snevre forestillinger om hva som er det menneskelige ideal. Dette til tross for at det i måten vi omtaler disse tingene på, snakkes som om mangfold er prinsippet som råder.

– Vi opererer fortsatt med standardavvik og kategoriseringer. Helsevesenet, som er premissleverandør og har nåtidens definisjonsmakt på området, bidrar til dette. Psykiatrien er flittig med på å lage diagnoser av avvik og annerledeshet, hevder Grue.

– Det jaktes fortsatt på det standardiserte og normale, og vi er litt for ivrige etter å se avvikene – og til å behandle (medikalisere) dem for å få dem tilbake dit vi vil ha dem.

Han argumenterer for at dette ikke bare handler om psykiatri. Han etterlyser også en bredere tilnærming og mindre snever-synthet når det gjelder somatisk sykdom og funksjonsnedsettelse.

– Det er stor variasjon i hvordan det er å være barn, men det er ikke alltid at det passer inn i den medisinske og samfunnsmessige forståelsen av normalitet. Grue refererer til et område han kjenner godt personlig, nemlig barn født med nevromuskulær sykdom.

– Disse defineres som syke og sluses inn i et fastlagt behandlingsløp, som ikke nødvendigvis er det beste og det riktige for dem. Hvorfor kan ikke heller samfunnet tilpasse seg større variasjon når det kommer til hvordan vi lever livene våre og hvordan vi kommer oss fram i verden? I dag er det den enkeltes utfordring, mener Grue og problematiserer.

– Det kunne jo vært sånn at skolehverdagen ble lagt opp slik at alle barn kunne hvile innimellom ved behov. Slik det er i dag, må et barn som av ymse grunner blir slitne i løpet av en skoledag, ha særskilt tilrettelegging for å få hvile seg.

DRØMMER OM VARMERE RAMMER

– Mye av det vi gjør i dag springer ut fra de samme tankene og vurderingene som ble gjort i eugenikkens høytid, ved begynnelsen av forrige århundre, mener Grue. Han hevder at vår moderne forståelse av at sykdom er et avvik, enten fra en slags norm, fra en funksjon eller fra en naturgitt balanse i kroppen, illustrerer dette. Noe som også gjenspeiles i dagens rikholdige sykdomsklassifiseringssystem (ICD-10), som inneholder tusenvis av diagnoser.

– Stadig flere tilstander faller utenfor normalen. Med dagens spesialiserte medisin og teknologi, kan sykdommene både oppdages og behandles, noe som selvsagt også er et gode.

Grue har likevel en skepsis til dette og er redd det også fjerner oss fra den mer helhetlige tilnærmingen til mennesket og sykdommen.

– For dette bidrar samtidig til en innsnevring av vår forståelse av normalitet og er et begrensende perspektiv, hevder Grue og mener det samme gjelder alle typer nedsatt funksjonsevne eller funksjonshemninger.

«Legers innsats og medisinske nyvinninger har selvsagt bidratt til å bedre helsetilstanden og livsforholdene for funksjonshemmede. Jeg vil likevel hevde at den medisinske modellen, og legens sentrale rolle innenfor denne, representerer en for ensidig vektlegging av det medisinske avviket, selve grunnlidelsen.» (Normalitet, Grue, side 80.)

Han hevder fokuset flyttes fra den totale konteksten individet befinner seg i, og at det i liten grad retter seg inn mot hvordan sykdommen har funksjonsmessige konsekvenser – og hvordan disse kan avhjelpes.

– Det legges altfor lite vekt på rammevilkårene for et liv med sykdom eller funksjonshemning, både de fysiske og de psykiske barrierene. Ansvaret for dette er overlatt til individet, avslutter Grue som drømmer om et rausere samfunn med langt videre og ikke minst varmere rammer for det han kaller normale variasjoner av menneskelige uttrykk.

NASJONALT SYKEPLEIERKURS PÅ OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS I NOVEMBER

Nær 70 sykepleiere fra sykehus over hele landet var i november i fjor samlet til et omfattende todagers kurs om pleie av barn med medfødt hjertefeil. Foreningen for hjertesyke barn er medarrangør av dette årlige kurset, og denne gangen sto to historier fra foreldre på programmet. Sidra Ali og Maren Stabel Tvedt har begge et barn med alvorlig medfødt hjertefeil. De fortalte om sine erfaringer, utfordringer og viktige refleksjoner knyttet opp til det å ha barn på sykehus. I tillegg sto medisinsk lære om medfødt hjertefeil, barnepalliasjon, prosedyrer for å forberede barn til operasjon og prosedyrer og samhandling, samarbeid rundt oppfølging av disse barna med mer på programmet.

Sidra Ali kunne fortelle mye om alle utfordringene familien har stått i, og om sønnen hennes som har vært igjennom 16 operasjoner på sine åtte år. Her sammen med ektemannen Bilal Liaqat. Historien om Yaseen har vært omtalt i Hjertebarnet nummer 3/2013 og 4/2016.

FLOTT GAVE: Fra venstre Helene Thon (generalsekretær i FFHB), Josefine Bjørling, hennes tvillingsøster Karoline Bjørling Solem og Pia Bråss (fagsjef i FFHB)

Gave fra salg av hjertestrikker

Josefine Bjørling (25) har det siste halve året laget fargerike hårstrikker av gjenbrukstøy. Inntektene fra salget av disse strikkene går til Foreningen for hjertesyke barn og samtalegrupper for ungdom. – Tusen takk for denne fantastiske støtten, sa en imponert generalsekretær i Foreningen for hjertesyke barn, Helene Thon, da foreningen i oktober mottok gaven på 20 000 kroner.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

Josefine har medfødt hjertefeil og er utdannet sykepleier. Hun er for tiden i gang med videreutdanning innen kroniske sykdommer, og har mye verdifull egenerfaring å bidra med på dette området.

Det siste året har hun vært en del sykmeldt fra studiet i påvente av operasjon og behandling. Da har hun fylt tiden med en kreativ aktivitet, nemlig et lite produksjonsverksted for håndlagde hårstrikker. I Josefines hender har gjenbruksklær fått nytt liv og er blitt til fargerike og unike hårstrikker.

– Det ble mye venting på meg en periode i vår, da var det greit å fylle tiden med noe meningsfylt, forteller Josefine, som liker håndarbeid og ellers også er glad i å strikke.

Hun har laget, og imponerende nok solgt, mer enn 400 strikker det siste halve året. Og inntektene, de går til Foreningen for hjertesyke barn og prosjektet samtalegrupper for ungdom. Josefine har selv deltatt på slike gruppesamtaler og vet hva støtten går til.

GJENBRUK: I Josefines hender har gjenbruksklær fått nytt liv og er blitt til fargerike og unike hårstrikker.

FYLT VENTETID MED MENING: Josefine Bjørling (25) har det siste halve året laget fargerike hårstrikker til salg.

Hun anbefaler samtalegruppene varmt til andre.

– Du får snakket om og tatt opp ting du ikke snakker med noen andre om. Det er veldig nyttig og bra, sier Josefine og understreker at det at alle deltakerne er i omtrent samme alder og ikke minst, at alle har medfødt hjertefeil, gjør noe med gruppa og tryggheten.

Foreningen for hjertesyke barn setter stor pris på denne gaven og vet den vil komme godt til nytte for ungdom i foreningen.

– Tusen takk, Josefine, for denne rause støtten og for alle dine viktige erfaringer som du deler!

HJERTEFEIL I HVERDAGEN:

Styrer selv når den skal tas hensyn til

– De som trenger å vite om det, får vite det når de spør, sier norsk-irakiske Zeinab Al-Jawhar (9) bestemt om hvem som kjenner til hennes medfødte hjertefeil. Den tøffe jenta forteller åpent om sine erfaringer som hjertesyk til magasinet Hjertebarnet.

– Jeg har en litt liten blodåre. I den har de satt inn et rør, forklarer hun og legger hånden mot brystet.

– Nå merker jeg ingenting. Er det egentlig galt at jeg ikke kjenner hjertet mitt, lurer hun litt tankefullt der vi sitter og prater hjemme hos henne og familien på Høybråten i Oslo, men konkluderer ganske fort selv.

– Det er nok greit å ikke kjenne det hele tiden. Men jeg merker det når jeg tar av meg genseren, i gymmen for eksempel. For da synes arret. På den forrige skolen jeg gikk, var det noen som ertet meg litt for det, forteller hun og ser på meg med alvorlig blikk.

– *Det høres ikke hyggelig ut.*

– Nei, det var ikke greit, da fikk jeg mange følelser inni meg og jeg ble trist.

Det blir stille et øyeblikk, så er det som om Zeinab tar sats og forteller videre. Blant annet om at hun og læreren informerte de andre elevene om hjertefeilen hennes da hun gikk i 2. klasse. De var blitt enige om at det var lurt, så slapp de andre i klassen å lure på hva det var med henne.

– Det gjør ting enklere å snakke om det og å være åpen, sier mamma Duah Hussein. Hun sitter stille i sofaen og lytter til datterens fortelling, og understreker at hun har støttet Zeinab i disse prosessene.

FLYTTET I SOMMER

Sommeren 2019 byttet Zeinab skole, da familien flyttet fra Trosterud til Høybråten. Denne gangen ønsket hun ikke å fortelle om hjertefeilen til alle med en gang.

– Det er ikke nødvendig at alle vet det nå. Noen vet det, og de som spør, får vite det. Jeg har fortalt det til læreren på den nye skolen, og til SFO. Og vi er blitt enige om at når jeg blir sliten, da skal jeg si ifra, og så kan jeg hvile meg.

– *Så dette styrer du helt selv?*

– Ja, og det er veldig fint, jeg liker den måten, slår Zeinab veslevoksent fast. Det er en verbal og reflektert åtte-, snart niåring som sitter ved siden av meg i sofaen og velvillig forteller om sine erfaringer.

– *Og det er ingen som lurer på hvorfor du noen ganger må hvile?*

– Når jeg må hvile i gymmen, får de andre beskjed om at det er en grunn til det, og det holder, sier hun bestemt.

– *Hvordan liker du deg på den nye skolen?*

– Jeg har en venn fra hver klasse på 4. klasse-trinnet, sier Zeinab og smiler bredt. Hun føyer til at det er mange klasser på hennes trinn på Høybråten skole.

– Men jeg savner de gamle vennene mine også, da.

– Og så gleder jeg meg veldig til neste år. Da begynner fetteren min i første klasse, og hvis han begynner i A-klassen så kan jeg bli fadderen hans!

VELDIG MANGE TÅRER

Zeinab er født med en alvorlig og sammensatt hjertefeil. Duah leser opp fra journalen hennes, hvor en rekke forkortelser og betegnelser på feil står skrevet, som DORV, VSD, aorta atresi og hypoplastisk bue.

Første gang hun ble operert var Zeinab 36 timer gammel.

– Det var vondt, jeg husker det var sårt og skummelt å gi henne fra seg, selv om vi visste om det på forhånd, sier Duah. Hun forteller at de i svangerskapet hadde fått beskjed om at det var mistanke om hjertefeil, selv om legene var litt usikre på diagnosen.

– Jeg glemmer aldri jordmoren som sa dette, sier Duah og blir fjern i blikket når hun tenker tilbake.

– Hun tilkalte en jordmor til, for å få forsterkning og enda en mening.

– Hun var jammen flink, legger Zeinab til, og synes historien om starten på sin egen historie er litt spennende.

– Jeg klarte å legge følelsene litt til side de første dagene, tenkte at jeg ikke fikk bekymre meg før jeg visste sikkert hva det var. Men da vi uken etter hadde vært hos en spesialist på Ullevål og fått bekreftet at det var hjertefeil, da brøt jeg fullstendig sammen på veien hjem. Jeg satt på en bussholdeplass og bare gråt og gråt, veldig mange tårer, sier Duah stille og legger til at hun gråt aller mest når hun var alene.

TRØST I ALLAH

– Så fant jeg trøst i troen på at det er sånn Allah vil at det skal være. Det er ikke min feil. Jeg tenkte at dette barnet vil trenge en sterk mor og far og jeg ba om styrke.

Duah er troende muslim og har funnet mye hjelp og kraft i nettopp det.

– Det var så fint på sykehuset, for den første legen vi snakket med, han sa det han også: «Dette er ikke din feil, dette er utenfor hva dere kan gjøre noe med». Jeg syntes det var så godt at han sa akkurat det.

EN STERK FAMILIE: Duah Hussein, Zeinab Al-Jawhar, Ali Al-Jawhar og Hussein Al-Jawhar bor i en koselig halvpart av en tomannsbolig på Høybråten.

SØSKENKJÆRLIGHET: Zeinab og Hussein viser fram kosedyrene som var med på Rikshospitalet da hun ble hjerteopperert for andre gang for et par år siden: Rasmus på Riksen og en annen god venn.

STOLT AV Å BÆRE HIJAB: Zeinab poserer gjerne for fotografen på rommet sitt og er stolt over å bli fotografert.

17. mai 2018 (foto privat)

Pappaen til Zeinab, Ali Al-Jawhar, ønsker ikke å snakke med Hjertebarnet om sine erfaringer og har bedt Duah om å ta seg av dette. Han monterer kjøkkeninnredning i rommet ved siden av mens vi drikker sterk arabisk te i stuen og prater om livet med medfødt hjertefeil – og om familiens tokulturelle referanseramme.

Duah legger ikke skjul på hvor viktig ektemannen Ali har vært for henne – og vice versa.

– Han er min aller beste venn, vi støtter hverandre og er veldig sterke sammen. Vi er blitt enda sterkere av dette. Sammen får vi til dette her, og denne familien, sier Duah og er rett i ryggen og stolt når hun forteller om hvordan de lever.

– Ali har ingen annen familie i Norge enn meg, vi er viktige for hverandre.

Duah har to brødre og en søster, pluss mor og far. Alle bor i nærheten og de har mye kontakt. Foreldrene hennes synes det har vært vanskelig å forholde seg til Zeinabs hjertefeil, så dem har hun skånet for informasjon og ikke alltid orientert om hva som skal skje på sykehuset.

– Bestefar, han visste ikke om den siste operasjonen min (i 2017, red. anm.). Han var i Irak og vi ringte ham på vei hjem fra sykehuset og fortalte det. Da gråt han. Det gjorde jeg også, sier Zeinab og sitter veldig stille i sofaen mens hun tenker tilbake på denne telefonsamtalen. Så legger hun til at farmor og farfar, som bor i Irak, heller ikke vil snakke så mye om hjertefeilen.

KVOTEFLYKTNING FRA IRAK

Duah kom til Norge fra Irak på begynnelsen av nittitallet. Faren kom først, som kvoteflyktning, så kom resten av familien et par år senere gjennom familiegjenforening. Ali er også fra Irak, han kom alene til Norge i 2010. Da giftet Duah og Ali seg.

– Jeg føler meg både norsk og irakisk og er stolt av begge kulturene mine, sier Duah og har lyst til å vise fram hjemmet sitt.

– Se, det er ikke så annerledes her fra et vanlig norsk hjem, ler hun og viser rundt i den nyoppussede tomannsboligen på Høybråten hvor familien bor. Duah medgir at hun møter mennesker som har forutinntatte holdninger når de hører at hun kommer fra den arabiske verdenen og er muslim. For henne er det viktig å bryte ned noen av disse fordommene – og å vise hva hennes bakgrunn betyr.

Zeinab har vært stille en stund, og har lyttet våkent til det mamma forteller. Nå bryter hun inn.

– Det er kjedelig å gå på den arabiske skolen på søndager, da, for der må jeg hele tiden vente på noen av de andre som er mindre, sukker hun.

– *Hva lærer du der da?*

– Å lese og skrive arabisk, og så om Koranen, da, svarer Zeinab og leverer noen korte kommentarer på arabisk til mor, mens hun ser bort på meg med et lurt glimt i øyekroken.

– De går der for å styrke morsmålet sitt, vi snakker arabisk hjemme. Da vil de lære andre språk bedre, understreker Duah og viser til forskning rundt morsmålsopplæring. Duah jobber som veileder i en inkluderingsbedrift på Kalbakken og har mye erfaring med integrering av innvandrere.

LILLEBROR HUSSEIN

Fire år etter at Zeinab kom til verden meldte det seg et ønske hos foreldrene om å få et barn til.

– Det var et vanskelig valg, jeg var redd, forteller Duah som fryktet at det samme skulle skje igjen, at også barn nummer to skulle få hjertefeil. Sånn gikk det imidlertid ikke, og etter tett oppfølging gjennom hele svangerskapet, kom Hussein til verden i 2015. En svært aktiv og blid krabat, som sørger for å holde både storesøster, foreldre og besteforeldre i ånde. Zeinab prøver stadig å få ham ut på kjøkkenet for å «hjelpe» pappa, så hun kan få fred mens hun snakker med journalisten fra Hjertebarnet.

– For det handler om meg, gjør det ikke, spør hun beskjedent, og lurer samtidig på hvor mange andre barn jeg skal intervjue i magasinet?

Mamma Duah forteller at Zeinab har klart seg fint gjennom barneårene, til tross for en ganske alvorlig hjertefeil. Hun gikk i barnehage fra hun var halvannet år gammel, og hun gjør det veldig bra på skolen i dag.

– Hun har en sterk personlighet, jeg tror det hjelper henne, sier mamma.

STOPPET PÅ MÅLSTREKEN

Den siste tiden fram mot operasjon nummer to i 2017 ble Zeinab imidlertid mer og mer sliten.

– Hun var så følsom på den tiden også, det hang vel sammen med at hun var sliten.

Denne operasjonen ble ikke helt som familien hadde forutsett. Den ble nemlig stoppet på «målstreken».

– Det var i juni. Hun var klargjort for operasjon og jeg fulgte henne det siste stykket til operasjonsstuen, kledd i grønne klær. Så ble den avlyst, i siste liten. Det var kommet inn så mange akutte tilfeller den natten, så Zeinab, som ikke var akutt, måtte vente, forteller Duah og medgir at dette var en ugrei erfaring og gedigen nedtur.

– Det var skikkelig ekkelt, og ganske rart. Da jeg kom på jobb dagen etter, lurte kollegene mine på hvorfor jeg var tilbake allerede.

Det gikk flere måneder før hun faktisk ble operert, men det gode da, ifølge Duah, var at det ble Birkeland som opererte henne. Han opererte henne som nyfødt også.

Zeinab viser stolt fram bilder fra det siste sykehusoppholdet, på ett av dem er hun sammen med kirurgen Sigurd Birkeland.

– Han kom innom hver dag etter operasjonen og så til henne. Det var veldig betryggende, sier Duah.

EN TØFFING

Zeinab selv har ikke så mange vonde minner fra sykehuset. Annet enn at det kunne være kjedelig. Hun og mamma er litt uenige om hvor mange dager hun lå inne etter den siste operasjonen. Zeinab mener fem, mamma mener 10.

– I går tok jeg blodprøve, legger Zeinab til og forteller nesten litt brydd at hun liker å ta prøver og at hun pleier å følge nøye med på nålen. Smilende forteller hun om gårsdagen.

– «Jeg er klar», sa jeg til sykepleieren. «Er du sikker», spurte hun. «Ja, jeg er sikker», sa jeg, og så stakk hun meg og det gikk helt fint. Jeg fikk premie etterpå.

– Ja, hun er en tøffing når det gjelder å ta prøver og sånt. De fleste blir litt forundret over at hun er så rolig, legger Duah til.

– Vi har vært bevisst på å gjøre henne sterk. Jeg snakker med henne som en voksen. Det er ditt hjerte, ditt liv og dine valg. Det er du som skal leve med dette og du som må si hva du trenger. Men vi støtter deg og vil hjelpe deg, sier Duah og ser på datteren med kjærlighet i blikket.

Vi gjør oss klare til å ta bilder, og da piler Zeinab opp på rommet for å hente noe. Det viser seg å være hijaben sin.

– Jeg har valgt selv å begynne å gå med hijab nå, sier hun og er åpenbart stolt. Mamma nikker og bekrefter at dette er Zeinabs egen beslutning.

– Og snart skal jeg begynne på svømming, det gleder jeg meg skikkelig til.

Duah avslutter litt stille med å innrømme at hun noen ganger bekymrer seg for Zeinabs fremtid og hvordan det vil gå med datteren med de mange hjertefeilene.

– Hva skjer når hun selv vil ha barn, for eksempel, jeg tenker noen ganger på det. Men aller mest er jeg opptatt av å gjøre henne trygg, avslutter hun mens hele familien samles i sofaen for å bli tatt bilde av. .

Bursdagsfeiring i Irak i desember 2018. Her besøkte de farfar og farmor, som er veldig bekymret for Zeinabs helse. De bor langt unna og har ikke muligheten til å treffe henne ofte.

Håndtrykk sier mye mer enn ord!

– Manglende norskkunnskaper og språklige barrierer fører til dårligere etterlevelse av råd og behandling, økt liggetid på sykehus, flere prøver og oftere gjenbesøk, sier forsker Warsame Ali fra FHI Warsame Ali fra Folkehelseinstituttet.

SPRÅKBARRIERER OG KOMMUNIKASJON

Manglende språkferdigheter og liten kjennskap til helsevesenet gir dårligere pasientsikkerhet, slår Folkehelseinstituttet fast.

TEKST OG FOTO | HANNI W. PETERSEN

Det bor nesten 950 000 innvandrere, inkludert deres norskfødte barn, i Norge. Disse utgjør i dag nesten 18 prosent av den norske befolkningen, og er en gruppe med større variasjoner innad enn i den norske befolkningen for øvrig. Innvandrere i Norge har sitt opphav fra 221 land, og det sier seg selv at det er vanskelig å trekke generelle slutninger om deres helseutfordringer.

På Folkehelseinstituttets (FHI) enhet for migrasjon og helse har de imidlertid sett på noen av de overgripende problemstillingene som denne gruppen står overfor når det gjelder helse og kommunikasjon. Det viser seg at dårlig språk og lav kjennskap til hvordan helsevesenet i Norge er bygd opp, kan by på utfordringer, både for den enkelte pasient og for helsevesenet.

DÅRLIGERE PASIENTSIKKERHET

Tall fra FHI sier at 60 prosent av innvandrere med mindre enn fem års botid i Norge, har problemer med å forstå enkle tekster. Dessuten, å kunne «hverdagsnorsk» er noe helt annet enn såkalt «helsenorsk», fullt av innforståtte koder og termer.

– Manglende norskkunnskaper og språklige barrierer fører til dårligere etterlevelse av råd og behandling, økt liggetid på sykehus, flere prøver og oftere gjenbesøk, oppsummerte forsker Warsame Ali fra FHI, på nasjonalt kurs for sykepleiere på Rikshospitalet i fjor høst. Konsekvensen av dette er faktisk dårligere pasientsikkerhet – en utfordring for både norsk helsetjeneste og for pasientene.

MISFORSTÅELSER

Det viser seg også at helsepersonell har begrenset evne til å vurdere pasientens språkkompetanse. I tillegg overvurderer flertallet av disse pasientene egne språkferdigheter. Ali ga flere illustrerende eksempler på hvor vanskelig kommunikasjon kan være når språkferdighetene er lave.

– Det fører så lett til misforståelser, som i verste fall kan få store konsekvenser, påpekte han og minnet om at kommunikasjon alltid er et samarbeid.

Den gode nyheten er at det finnes en rekke teknikker som kan kompensere for språkbarrierer og at disse kommunikasjonsferdighetene kan læres av helsepersonell. Han minnet også om at kommunikasjonsutfordringene ikke bare gjelder innvandrere, men at lav såkalt Health literacy (helsekompetanse) er relevant for mange.

Kort fortalt handler helsekompetansen om en kognitiv, sosial og personlig ferdighet, som avgjør om du kan forstå, ta til deg og bruke informasjonen du mottar. Den handler også om kunnskap om helsevesenet og om helse generelt. Det viser seg, av mange grunner, at lav helsekompetanse gir dårligere helse, og disse pasientene må derfor bli møtt på riktig måte.

– Informasjonen må alltid tilpasses pasientens helsekompetanse og nivå, sa Ali og refererte til pasientrettighetsloven§ 3–5.

NOK TID OG ENKELT SPRÅK

Ali hadde flere gode råd til helsepersonellet i salen når det gjelder helsekommunikasjon.

– Sett av nok tid, bruk et enklere språk og unngå fremmedord, vær oppmerksom på språklige misforståelser, bruk teknikker for å forsikre deg om at dere har oppnådd gjensidig forståelse (for eksempel ved å stille spørsmål om dette underveis), bli enig med pasienten om behandlingsregimet og hva som skal gjøres, hvor, når, av hvem osv. Og ikke minst, ha med kvalifisert tolk når det er nødvendig! Barn og nære pårørende skal ikke være tolk, bruk profesjonell tolk fra nasjonalt tolkeregister (tolkeportalen.no), oppfordret Ali.

Det er mye å vinne på høy bevissthet om pasientens helsekompetanse og på språklige barrierer. Forskning viser at gode kommunikasjonsferdigheter gir resultater.

– Det gir bedre tilslutning til behandlingsregimet, bedre pasienttilfredshet, forbedret klinisk utfall og kvalitet, bedre samarbeid mellom helsepersonell og et mer effektivt behandlingsforløp.

Anna Harmens og Elin Hjort-Johansen er intensivsykepleiere som sammen jobber med en mobilapplikasjon (kommunikasjonsstøtte) for foreldre til barn med medfødt hjertefeil. Elin Hjort-Johansen ble tildelt støtten av Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen i 2019 for å forske på nytten av denne appen og om den hjelper foreldre i deres psykologiske tilpasning til barnets sykdom og mestring. Bildet er tatt på høstens nasjonale sykepleierkurs på Rikshospitalet, hvor app-en ble presentert for sykepleiere fra hele landet.

TILDELINGER FRA FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN FORSKNINGSSTIFTELSEN 2019

Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen delte i november ut støtte til viktig forskning om barn med medfødt hjertefeil. – 790 000 kroner er denne gangen bevilget til fire flotte prosjekter som kan bidra til bedre liv for hjertesyke barn, sa stiftelsens leder, Erik Skarrud.

TEKST OG FOTO: HANNI PETERSEN

Styret i Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen behandlet i 2019 ti gode søknader, som ble vurdert ut ifra stiftelsens tildelingskriterier av søknadenes forskningskvalitet, relevans for målgruppen og stiftelsens formål.

– Siden 2014 har vi delt ut mer enn fire millioner kroner, og er veldig fornøyde med kvaliteten på prosjektene som kommer inn. I år gir vi ut 790 000 kroner fordelt på fire gode prosjekter, sier Skarrud.

Dette er prosjektene som i 2019 fikk tildeling fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen:

SKREDDERSYDD MOBIL-APP for foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil.

Det er utviklet en mobil-app i samarbeid med foreldre. Formålet med prosjektet er å implementere app-en og måle hvordan dens funksjoner er nyttig for å vurdere barnets forverring, beslutnings- og kommunikasjonsstøtte og tilpasning

Både representanter fra styret i Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen, og fornøyde mottakere av støtte under tildelingen, 14. november 2019. (Foto privat)

av informasjon, og om den påvirker foreldrenes psykologiske tilpasning og deres helsekompetanse og mestring. Støtten er gitt til spesialsykepleier og fagutviklingssykepleier ved nyfødt intensivavdeling på OUS Rikshospitalet, Elin Hjort-Johansen.

NEODOPPLER – ultralydovervåkning av hjerneblodstrøm under operasjon av barn med medfødt hjertefeil.

Klinisk verifisering av ny ultralydteknologi for kontinuerlig overvåkning av hjerneblodstrøm hos barn med hjertefeil.

Støtten er gitt til barnekardiolog og forsker Siri Ann Nyrnes, NTNU–ISB ved St. Olavs hospital. Du kan lese mer om Neo-Doppler-studien på side 23 til 26 i dette magasinet.

PRECOR-STUDIEN – kartlegge risiko for mor og barn blant hjertesyke gravide.

Formålet med studien er å kartlegge risiko for hjertesyke gravide og barnet, ved å se på blodprøvemarkører, for å kunne planlegge oppfølgingen i svangerskapet. De som er i risikosonen for svangerskapsforgiftning må følges tettere både for fosterets del og for å unngå komplikasjoner hos mor. Dette skal kunne lette beslutningen angående riktig forløsningstidspunkt, da svangerskapsforgiftning taler for tidlig forløsning. Det er også et mål å gi bedre og mer treffsikker oppfølging og behandling av hjertesyke med moderat til alvorlig risiko i svangerskap. Dette er en sentralisert/nasjonal funksjon, og mange har lang reisevei. Unødig tette kontroller og innleggelser er en belastning, det motsatte er en risiko for mors helse. Overordnet mål er å kunne gi bedre rådgivning og behandling.

Støtten er gitt til overlege og spesialist i fødselshjelp og kvinnesykdommer, PhD-stipendiat på OUS Rikshospitalet, Ingrid Langen.

RISIKOMARKØRER FOR PLUTSELIG DØD

Ved Barnekardiologisk avdeling følger de opp pasienter som bærer genetiske mutasjoner forbundet med arytmogen kardiomyopati (AC). Disse har svært varierende grad av sykdom, og mange har få eller ingen symptomer. Med forskningsprosjektet «Prediction of favourable long-term prognosis in patients with arrythmogenic cardiomyopathy» ønsker de å undersøke hva som kjennetegner AC-pasienter med liten eller ingen grad av sykdomsprogresjon. Denne kunnskapen vil være viktig når det gjelder risikovurdering og oppfølging av pasienter med genetiske mutasjoner forbundet med AC.

Støtten er tildelt overlege ved Barnekardiologisk avdeling, OUS Rikshospitalet, Marit Kristine Smedsrud.

RAUS GAVE TIL FORSKNING: Fra venstre: Wendy Waalen (Oppland fylkeslag), Erik Skarrud (Landsstyrets leder og leder for Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen), André Holen (Oppland Fylkeslag) og Elin Ødegård Brenden (leder Oppland fylkeslag).

FORSKNINGSGAVE FRA FYLKESLAGET I OPPLAND

Under fylkeskonferansen i november fikk Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen en hyggelig overraskelse: Fylkeslaget i Oppland i Foreningen for hjertesyke barn overrakte en gavesjekk til foreningens forskningsstiftelse pålydende 100 000 kroner. – Tusen hjertelig takk, sa styreleder i FFHB og i Forskningsstiftelsen, Erik Skarrud, da han mottok den rause gaven fra en entusiastisk gjeng fra Oppland.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

– Vi bruker penger på samlinger og hyggelige ting for alle våre medlemmer i Oppland, men nå har vi lyst til å gi noe av vårt overskudd til enda flere hjertesyke barn, gjennom støtte til forskning. Derfor besluttet vi på årsmøtet vårt å gi denne gaven til Forskningsstiftelsen, sier Elin Ødegård Brenden, leder i Foreningen for hjertesyke barn i Oppland. Hun forteller at de for et par år siden også ga 100 000 kroner til sykehuset på Lillehammer, som gikk til en ultralydmaskin på Barne- og ungdomsavdelingen.

Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen har siden 2014 delt ut mellom fire og fem millioner kroner til små og store forskningsprosjekter, som kommer de hjertesyke barna til gode.

– I år har vi delt ut 790 000 kroner til fire viktige prosjekter, og jeg kan love at pengene fra denne gaven fra Oppland vil komme til nytte for fremtidige prosjekter som gagner de hjertesyke barna. 100 000 kroner kan være med på å finansiere viktig forskning som i beste fall kan bidra til forskjell på liv og død, sa en takknemlig leder, Erik Skarrud.

LIVSKVALITET: Katrine Onshuus Eriksen har gjennom den verdensomspennende studien, APROACH-IS, sett på hvordan voksne med medfødt hjertefeil har det i livene sine. Den norske studien er gjort i nært samarbeid med prosjektansvarlig Mette-Elise Estensen. På fylkeskonferansen i november fortalte hun om sine erfaringer.

LIVSKVALITET:

Voksne med medfødt hjertefeil har det bra

– Voksne med medfødt hjertefeil rapporterer om god livskvalitet, fortalte sykepleier Katrine Onshuus Eriksen på konferansen for tillitsvalgte i Foreningen for hjertesyke barn i fjor høst. Hun har forsket på dette temaet og har i tillegg erfaring fra å jobbe som kontaktsykepleier for voksne med medfødt hjertefeil (GUCH) i mange år.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

I 2016 fikk GUCH-sykepleier på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, Katrine Onshuus Eriksen, støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen til å kartlegge psykososial status hos voksne med medfødt hjertefeil i Norge. Kartleggingsstudien ble gjennomført som en substudie av den internasjonale multisenterstudien APPROACH-IS. APPROACH-IS hadde som mål å undersøke pasientenes livskvalitet, opplevelse av helse, psykososial funksjon og helseatferd.

På verdensbasis har 4000 voksne med medfødt hjertefeil fra 15 land og fem kontinenter vært med i APPROACH-studien og blitt spurt om alt fra jobb, utdannelse, sosialt liv, fysisk aktivitet med mer. I Norge sendte Eriksen ut 400 skjemaer, cirka halvparten svarte på den omfattende spørreundersøkelsen. Gjennomsnittsalder på de som svarte var 30 år.

– Svarene fra undersøkelsen viser variasjoner i livskvalitet, men i det store og hele har de voksne med hjertefeil det bra i livene sine, var hennes hyggelige budskap!

God medisinsk oppfølging og en rivende utvikling i kirurgien gjør at stadig flere vokser opp med sin hjertefeil. Det innebærer at mange må gå til kontroller og medisinsk oppfølging resten av livet. Nye behov for behandling kan dukke opp senere i livet, og en del har begrensninger i hverdagen på grunn av sin hjertefeil. Dette virker inn på kvaliteten i opplevelsen av livet. Eriksen forteller at det er en sammenheng mellom de mest alvorlige hjertefeilene og dårligere opplevd livskvalitet, men at det ikke alltid er slik. Det kan også være omvendt.

– Variasjonene i livskvalitet viser seg å være relatert til alder, sivilstatus, arbeidsstatus og egenopplevd funksjonsnivå. Livskvaliteten synker med økende alder hos pasienter som opplever at de har lavt funksjonsnivå, ved arbeidsløshet eller uførhet, og hos pasienter som ikke har en partner.

Eriksen forteller at studien viser at medfødt hjertefeil kan ha negativ innvirkning på arbeidsstatus, og at over halvparten av de norske deltakerne i studien har lav utdannelse.

– Høyere utdanning ser ut til å beskytte mot begrensninger knyttet til det å stå i arbeid. Derfor er det så viktig med god veiledning av de unge, og å begynne tidlig med å stimulere dem til å ta en utdannelse og å orke å gjennomføre den. Høyere utdannelse hjelper dem med å få en jobb de kan stå i over lengre tid, understreket hun.
Når det gjelder det som kalles helseatferd, viser undersøkelsen at så mange som 35 prosent ikke deltar i fysisk aktivitet, og at en tredel ikke har vært hos tannlegen det siste året.

– Fysisk aktivitet er bra og bør stimuleres, og barn og voksne med medfødt hjertefeil bør gå til tannlegen en gang i året, understreket Eriksen da hun snakket til salen med foreldre til de oppvoksende barna med medfødt hjertefeil.

NeoDoppler:

PÅVIRKES HJERNEN UNDER BEHANDLING?

Hva skjer egentlig med barnets hjerne under en operasjon eller intervensjon i hjertet? En gruppe forskere fra St. Olavs hospital og OUS Rikshospitalet prøver å finne svar på dette ved å måle hjernens blodstrøm under operasjoner og intervensjoner på de minste barna. – På sikt er målet at dette skal kunne gjøre behandlingen enda bedre, håper overlege Siri Ann Nyrnes, prosjektleder for NeoDoppler.

TEKST OG FOTO | HANNI W. PETERSEN

Det finnes en del kunnskap om at barn med medfødt hjertefeil har økt risiko for utviklingsforstyrrelse, nedsatt funksjonsevne eller utviklingsmessige forsinkelser. Den nasjonale retningslinjen, «Veileder for tverrfaglig kartlegging og habilitering av hjertesyke barn», ble til på bakgrunn av denne kunnskapen. Siri Ann Nyrnes fra St. Olavs hospital i Trondheim ledet i 2014 det nasjonale arbeidet med å få denne veilederen på plass, som i 2015 ble godkjent av Barnelegeforeningen.

– Arbeidet med å lage denne veilederen gjorde at jeg virkelig begynte å interessere meg for hjernen, og for utfordringene noen av de hjertesyke barna har, forteller Nyrnes, som med dette som bakteppe fikk en prosjekt-idé.

HJERNEPÅVIRKNING

For Siri Ann Nyrnes er det viktig at de hjertesyke barna som har kognitive, motoriske og sosio-emosjonelle utfordringer, får hjelp. På St. Olavs hospital jobber de systematisk ut ifra prinsippene i veilederen, og sikrer at barn i risikogruppen kartlegges og følges opp, både på sykehuset og i samarbeid med primærhelsetjenesten.

– Men, så lurer jeg også på om det finnes muligheter for å forebygge og forhindre denne hjernepåvirkningen, sier Nyrnes. Når hun snakker om disse barnas utviklingsvansker, bruker hun ordet

DELER AV NEODOPPLER-TEAMET: Siri Ann Nyrnes (f.v.), Hans Torp og Siv Ødegård, med både maskinen og den helt spesielle proben.

hjernepåvirkning heller enn hjerneskade, og understreker at spekteret av hva dette kan innebære er stort.

– Det er snakk om alt fra små, nesten umerkelige endringer, til konkrete forstyrrelser. Men også små ting kan skape utfordringer for barnet, understreker hun.

– Vi vet at store variasjoner i hjerneblodstrømmen, både hos premature og andre syke nyfødte barn, er en risikofaktor. Et kjernespørsmål i denne sammenhengen, er hva som skjer med hjernen til barna under operasjoner og intervensjoner, og hva dette betyr for hjernen, sier Nyrnes. Hun legger til at de per i dag har lite kunnskap om hjerneblodstrømmen under kirurgi og intervensjon. De har lett etter en metode som kan måle tilførselen av blod til hjernen i denne sårbare fasen, utover de indirekte målene som finnes i

LEDER AV PROSJEKTET: Siri Ann Nyrnes fra St. Olavs hospital i Trondheim har i en årrekke forsket på og jobbet med ultralydmetodikk. Hun leder det nye NeoDoppler-prosjektet.

UTVIKLET PROBEN: Hans Torp har utviklet den helt spesielle ultralyd-proben som benyttes i dette forskningsprosjektet. Her viser han frem proben og den spesielle luen som benyttes for å feste den til barnets hode.

dag, som blodtrykk, CO2-nivå med mer. Nå kan de ha funnet den.

STARTET MED EN LUNSJ

Nyrnes har i en årrekke forsket på og jobbet med ultralydmetodikk. Under en lunsjsamtale i 2016 med professor Hans Torp fra Institutt for sirkulasjon og bilde ved NTNU, begynte de to å diskutere om, og hvordan, det kunne la seg gjøre å monitorere blodstrømmen i barnets hjerne. Herifra tok forskningsprosjektet NeoDoppler form.

Hans Torp har siden 2016 jobbet med å utvikle en helt spesiell ultralydprobe som kan benyttes til overvåkning, eller monitorering av hjernen. Flere tiår med Doppler-forskning i ultralydgruppen har ledet fram til oppfinnelsen, skal vi tro Nyrnes.

– Dette er et veldig godt eksempel på samspill og samarbeid mellom oss klinikere og ingeniørene her på sykehuset, påpeker hun stolt.

Den nyutviklede og patenterte proben er laget slik at den med en tilpasset lue kan festes skånsomt til barnets hode, nærmere bestemt til fontanellen (området på spedbarnets skalleoverflate hvor forbeningen ikke er avsluttet), eller til noen av suturene (områder av skallen som ennå ikke har grodd helt sammen).

Nyrnes forklarer at det tradisjonelt ved bruk av ultralyd siktes inn og fokuseres på ett sted med proben. Det finnes mye informasjon fra punktmålinger av hjernens blodstrøm, blant annet gjøres dette som rutine av alle barn som er født for tidlig.

– Det spesielle med denne proben og metoden, er at vi ved hjelp av planbølger avleser informasjon om blodstrømmens hastighet og bevegelse fra flere arealer og dybder av hjernen samtidig, og at vi gjør det over tid.

Hun forklarer at målingene som gjøres med denne metoden blant annet vil gi en pulsatil indeks, et bilde på forholdet mellom maksimums- og minimumshastighet i blodet og hva slags variasjoner som opptrer.

– Det er mange ting som kan påvirke blodstrømshastigheten. Et interessant tema å studere er om autoreguleringen av hjernens blodstrøm påvirkes og endrer seg med medisiner som gis ved narkose, eller underveis i en operasjon eller intervensjon. Hvordan forandrer dette seg, og hvordan påvirker disse endringene hjernen og utviklingen, undrer Nyrnes og er spent på hva de vil finne i studien som allerede er i gang.

ENDA BEDRE UTKOMME

NeoDoppler-studien hadde oppstart og begynte med inklusjon av hjertebarn vinteren 2019. Metoden i dette prosjektet er ufarlig for barnet, og Nyrnes sier det ikke er vanskelig å rekruttere deltakere. Totalt skal opptil 90 hjertebarn under ett år fra hele landet i løpet av prosjektet overvåkes under operasjon og kateterinngrep med NeoDoppler. I tillegg gjøres det tilsvarende monitoreringer på friske barn (nyfødte), for å kunne sammenlikne (kontrollgruppe). Barnelege og forsker ved NTNU, Siv Ødegård, står for denne innsamlingen av data.

Prosjektet er et samarbeid mellom St. Olavs hospital og Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, og har blant annet fått støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

Nyrnes roser samarbeidet med barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet. Operasjonene og intervensjonene foregår på Rikshospitalet, og hun forteller at teamet der er engasjerte og aktivt med.

Barnelege og stipendiat ved St. Olavs hospital, Martin Leth-Olsen, er i disse dager på Rikshospitalet og deltar under alle inngrepene. Han registrerer og loggfører alt som gjøres og holder øye med monitoren. Overvåkningen med NeoDoppler gjøres rett før, deretter under og til slutt noen timer etter operasjonen eller kateterintervensjonen (begge inngrepene gjøres under narkose).

Så langt har åtte barn vært monitorert ved hjelp av NeoDoppler-proben under operasjon og 13 barn under kateterintervensjon.

– Først skal vi skaffe oss data. Vi kommer til å lære mye om fysiologien i hjernen under operasjonene og intervensjonene i dette utviklingsprosjektet. I neste omgang og på sikt er tanken at dette kan brukes til også å gjøre endringer, for eksempel om når den medisinske behandlingen skal iverksettes, sier Nyrnes engasjert. Hun er heller ikke fremmed for at bruk av denne proben kan bli standard prosedyre for å monitorere hjernen under alle operasjoner og inngrep i hjertet hos små barn.

– Målet er at utkommet av behandlingene skal bli bedre og at hjernepåvirkningen kan reduseres. Vi håper kunnskapen fra NeoDoppler-prosjektet kan bidra til dette!

SIKRER KONTROLLGRUPPE: Barnelege og forsker ved NTNU, Siv Ødegård, sikrer data fra en kontrollgruppe og gjør monitoreringer på friske barn (nyfødte).

SAMLER INN DATA FRA HJERNENS BLODSTRØM

– Det dreier seg om å se på blodstrømmen i hjernen hos hjertesyke barn og å lære mer om sammenhengen og samspillet mellom hjerte- og hjernesirkulasjon, sier barnelege og stipendiat Martin Leth-Olsen. Han har i flere måneder vært utstasjonert på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet for å samle inn data til NeoDoppler-prosjektet.

Hjertebarnet møter ham i gangen på Rikshospitalet en dag i november, trillende på sitt NeoDoppler-stativ og utstyr.

– Dette er gullet mitt for tiden, sier han smilende, og viser stolt frem innovasjonen. Både Leth-Olsen og denne maskinen skal være med på samtlige operasjoner og kateterintervensjoner som gjøres på barna som er inkludert i NeoDoppler-studien i tiden fremover. Han er selv med på inklusjonen og har hatt samtaler om prosjektet med alle foreldrene.

– De fleste er veldig interesserte i dette og synes det er helt greit å gi samtykke til at barnet deres er med i studien.

For Leth-Olsen er dette en del av et doktorgradsarbeid bestående av tre prosjekter: NeoDoppler-monitorering under kateterintervensjoner (opptil 40 barn), NeoDoppler-monitorering under

STATIV MED HODE: Martin Leth-Olsen er god venn med NeoDoppler-maskinen sin. Den består av et stativ, en datamaskin, en ultralydskanner og en probe. Alt er med under operasjoner og kateterintervensjoner, sammen med Leth-Olsen. Proben festes til barnets hode med en spesiallaget lue.

operasjoner (opptil 50 barn) og Neo-Doppler-monitorering av premature barn med åpenstående ductus (hvor fosterforbindelsen mellom lungearterien og hovedpulsåren ikke har lukket seg).

Han er godt i gang med innsamling av data til de to første studiene. Så langt har fire barn vært monitorert ved hjelp av NeoDoppler-proben under operasjon og 13 barn under kateterintervensjon.

Leth-Olsen har vært ansatt som barnelege på St. Olavs hospital siden 2015 og forteller at han lenge har ønsket å jobbe spesielt med barnekardiologi. Nå har han permisjon fra stillingen på Barne- og ungdomsklinikken på St. Olavs hospital og er stipendiat på heltid, blant annet med støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen. Han regner med å holde på ut 2020 med det omfattende monitoreringsarbeidet.

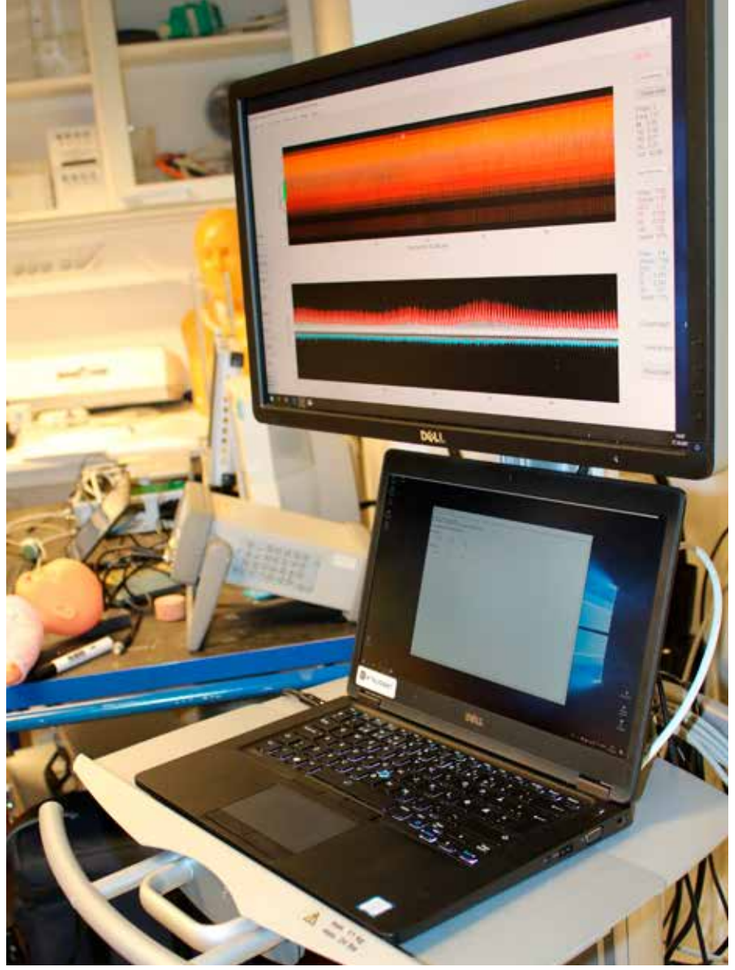
SPENT PÅ ANALYSEN AV DATAENE

Når all registrering er ferdig, skal dataene analyseres. Leth-Olsen ser fram til dette. Han forteller at mens innsamlingen pågår, får han ikke lov til å se på skjermene og kurvene som vises. Da kan han nemlig risikere å påvirke de andre i rommet, og det skal han ikke. Hans jobb i denne omgang er å kvalitetssikre signalene og å registrere alt som skjer. For eksempel om når det gis ulike medisiner, eller om det skjer et blodtrykksfall, pulsendring, respirasjonsendring eller andre såkalte «events». Barnet monitoreres også før operasjonen eller inngrepet, i overgangen til det å legges på (og tas av) hjertelungemaskinen og i etterkant av operasjonen eller inngrepet.

– Vi tidfester alt som skjer. Etterpå skal vi sammenholde dette med informasjonen vi får fra NeoDoppler. På den måten kan vi se på endringer i hjerneblodstrømmen i de ulike fasene og forløpene av et inngrep. Målet på sikt er å kunne optimalisere behandlingen og å sikre en stabil hjertesirkulasjon under hele inngrepet, sier Leth-Olsen engasjert.

Han har tenkt seg tilbake til St. Olavs hospital når innsamlingen av data er over, og han ønsker å jobbe enda mer med hjertesyke barn i fremtiden. Akkurat nå trives han imidlertid veldig på Rikshospitalet.

– Jeg lærer veldig mye nytt og spennende. Her er det mange flinke folk og vi møter på litt andre typer problemstillinger.



– EN DEL AV FREMTIDENS OVERVÅKNING

Gaute Døhlen er avdelingsleder på Barne- og ungdomskardiologisk avdeling på OUS Rikshospitalet. Han har med seg NeoDoppler på mange av kateterinterinngrepene han selv utfører, og synes dette samarbeidet er veldig viktig.

– NeoDoppler er et flott nytt prosjekt med utgangspunkt i et sterkt ultralydmiljø i Trondheim. At vi får være med på dette prosjektet er en glede for oss og et viktig bidrag for bedret pasientbehandling. Bedret pasientovervåkning på katlab-en og operasjonsstuene er noe vi alle er glade for. Jeg tror NeoDoppler vil ha stor betydning for pasientsikkerhet i årene fremover. Jeg tror dette vil bli en del av fremtidens overvåkning som vi alle vil ønske for våre pasienter, sier Døhlen og legger til at de foreløpige resultatene er overbevisende.

Psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil og deres foreldre

På St. Olavs hospital har de prøvd ut et skreddersydd opplegg for psykososial oppfølging av barn med alvorlig medfødt hjertefeil i alderen 0 til 2 år og deres foreldre. Erfaringene er gode og viser at nytteverdien er stor, både for barna, familiene og for de ulike faginstansene som følger dem opp.

TEKST OG FOTO | HANNI W. PETERSEN

Silja Berg Kårstad er psykologspesialist på BUP på barne- og ungdomsklinikken på St. Olavs hospital (BUP-BUK) og har ledet det psykososiale oppfølgingsprosjektet, som gikk over fire år fra 2014 til 2018. Prosjektet har blant annet mottatt støtte fra Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

Kårstad oppsummerer at det har vært svært interessant og meningsfylt å jobbe med prosjektet og forteller at de har lært mye underveis i prosjektperioden. Hun mener dessuten at denne måten å jobbe på virker forebyggende og styrkende for barnet og familien.

– Ved å kartlegge barnets utvikling sammen med foreldrene, slik vi har gjort her, kan vi tidlig fange opp om barnet utvikler seg senere enn andre barn eller utvikler ulike typer vansker, for eksempel problemer med regulering av søvn, mat eller aktivitetsnivå. Ved å ha et felles fokus på dette sammen med foreldrene, kan vi tidlig sette inn tiltak som kan forebygge at vanskene blir større, forklarer Kårstad.

SAVNER FASTE STOPP-PUNKTER

Bakgrunnen for prosjektet er den etter hvert veldokumenterte kunnskapen om at hjertesyke barn og familien rundt kan streve med både somatiske og psykologiske utfordringer. Barn med medfødt hjertefeil har en rekke risikofaktorer, som samspill- og reguleringsvansker og utfordringer når det gjelder kognitiv, motorisk og språklig utvikling. I tillegg kan det for foreldrene være en stor psykososial påkjenning å få et barn med alvorlig sykdom.

På St. Olavs hospital ble det i kjølvannet av et tidligere prosjekt på begynnelsen av 2000-tallet, ledet av kontaktsykepleier Kirsten Aune Walther, anbefalt at alle barn med alvorlig hjertesykdom i spedbarnsperioden skulle henvises rutinemessig til sosionom, kontaktsykepleier og psykolog.

– Behandlere hos oss har ikke deltatt i faste oppfølgingsteam for barn med medfødt hjertefeil i aldersgruppen 0–2 år, forteller Kårstad og legger til at BUP-BUK de siste 10 årene har fått henvist få hjertebarn under 2 år.

Hun viser til at det for barn født for tidlig finnes et psykososialt oppfølgingssystem med faste stopp-punkter helt fra de er født.

SILJA BERG KÅRSTAD tok initiativ til prosjektet og har gjort seg mange viktige erfaringer underveis i løpet av årene det har pågått. – Prosjektet har ført til mer tverrfaglig samarbeid rundt disse barna og foreldrene opplever det som nyttig!

– Erfaringsmessig vet vi jo at hjertesyke barn har mange av de samme utfordringene som premature barn har, sier hun og etterlyser et tilsvarende opplegg for hjertesyke barn. Prosjektet «Psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil og deres foreldre» har fungert som en utprøving av en slik oppfølging.

FULGT OPP 18 BARN OG FAMILIER

18 barn med kompleks/alvorlig medfødt hjertefeil og deres foreldre har i løpet av de fire årene prosjektet har pågått, blitt kartlagt og fulgt tett opp av teamet på St. Olavs hospital. De fleste familiene har blitt rekruttert rett etter fødselen (der hvor hjertefeilen var kjent før fødsel), eller når hjertefeilen ble oppdaget etter fødsel. Familiene som ble inkludert, var de som skulle ha sin videre oppfølging ved St. Olavs hospital.

Barnet eller mor ble henvist til BUP-BUK av kardiolog, og foreldrene skrev under på et samtykkeskjema etter å ha fått muntlig og/eller skriftlig informasjon om prosjektet. Prosjektet har vært et tverrfaglig samarbeid mellom BUP-BUK og somatisk avdeling ved Barne- og ungdomsklinikken, og både psykologspesialist, fysioterapeut, kontaktsykepleier for hjertesyke barn og barnekardiolog har vært involvert. Ergoterapeut Margunn Sognnæs har vært sentral i prosjektet, og har hatt ansvaret for utviklingsvurderingene og ikke minst i arbeidet med å finne konkrete tiltak tilpasset det enkelte barnet.

Kårstad forteller at målet med prosjektet helt konkret har vært å prøve ut en grundig og lik kartlegging av barnets utvikling de første to leveårene og samtidig å gi foreldrene tilbud om psykososial oppfølging.

– Vi har vurdert barnets sosio-emosjonelle utvikling, kognitive utvikling, sett på samspillet mellom barnet og foreldrene og tilbudt psykologsamtaler til foreldrene med fokus på det å stå i en tøff livssituasjon.

GODE TILBAKEMELDINGER

Kårstad kan fortelle at familiene har rapportert at opplevelsen av denne oppfølgingen har vært svært positiv.

– Noen hadde kanskje i utgangspunktet hatt litt fordommer mot det å snakke med en psykolog, og noen var skeptiske til å kartlegge barnets utvikling og samspill, men det gikk fort over hos de fleste.

Samtalene med psykolog ble viktige, av flere grunner.

– Vi snakket selvsagt om barnet, men også om foreldrenes opplevelser og reaksjoner, følelser og tanker, både om fødsel og om mulige akutte situasjoner i forbindelse med fødsel, redsel for barnets operasjon, om det å ikke få holde barnet sitt, om lange sykehusopphold, om det å ha fokus på seg selv versus barnet, om søskenreaksjoner med mer, forteller Kårstad.

OPPDAGELSESFERD MED BARNET

Kartleggingen av barnets utvikling ble også en positiv opplevelse for de fleste i prosjektet.

– Når de er på sykehuset med barnet sitt, erfarer foreldre at det er mye fokus på selve hjertefeilen og hva den innebærer. Gjennom noen av kartleggingene som ble gjort i dette prosjektet, blant annet den som observerte samspill, fikk foreldrene oppleve hvor godt det var å fokusere på det som var normalt og friskt. Dessuten ble det også lagt vekt på konkrete tiltak som styrker barnets utvikling.

Kårstad forteller at observasjonene de gjorde sammen med foreldrene, ble som en slags «oppdagelsesferd» for dem i det å bli kjent med barnet sitt. Da kunne hjertefeilen legges litt til side og barnet komme mer fram. Det hjalp også foreldrene til å bli bevisst sin egen kompetanse som foreldre, sier Kårstad.

– Noen fortalte også at de fikk ideer til aktiviteter de kunne gjøre sammen med barnet sitt og mange syntes det var positivt å få tilbakemeldinger på barnets styrker.

De gjorde seg tilsvarende erfaringer med spørreskjemaene som foreldrene skulle fylle ut.

– Vi så at foreldre ofte benyttet seg av fritekst til å utbrodere sine bekymringer og ikke minst til å sette ord på barnets styrker. Fritekst sammen med de standardiserte spørsmålene i sjekklistene gjorde det enklere for psykologen og ergoterapeuten å finne felles fokus for oppfølgingen sammen med foreldrene.

En interessant erfaring med disse skjemaene, var også at foreldrene vurderinger av barnets utvikling var ganske sammenfallende med fagpersonens vurderinger og testenes skår.

Kårstad tror også at rapportene som avslutningsvis ble skrevet om og for barna som var med i prosjektet, har vært et nyttig grunnlag for vurderinger videre, for tilrettelegging i barnehagen, ved eventuell utredning hos PP-tjenesten osv.

– Et annet tema som ble tydelig under flere av de sakene vi jobbet med, var at barn kan bli påført traumer av den medisinske behandlingen de utsettes for. Med kunnskap om at små barn kjenner mer smerte ved inngrep enn voksne og at også små barn kan utvikle symptomer på posttraumatisk stressyndrom, tenker vi at dette også er et tema som bør vektlegges når man følger opp hjertesyke barn.

KONKLUSJON OG VEIEN VIDERE

Kårstad mener erfaringene fra prosjektet viser at det er behov for hyppigere og mer omfattende oppfølging fra BUP-BUK når barnet har en alvorlig hjertefeil.

– Vår erfaring har vært at noen barn har hatt vansker og vært forsinket i sin utvikling, mens andre barn har utviklet seg slik som jevnaldrende barn. Vi tenker at det er viktig å ha en ganske bred kartlegging, slik som vi har hatt i vårt prosjekt, der vi ser på barnets motoriske, kognitive og sosial-emosjonelle utvikling.

Samtidig peker hun på at det også er viktig at klinikere som jobber med små barn med hjertefeil, har erfaring og kompetanse på sped- og småbarns normalutvikling og skjevutvikling, samt at de har tilgjengelig relevante kartleggingsverktøy, tester og behandlingsintervensjoner. Kårstad trekker også fram betydningen av at dette arbeidet er tverrfaglig og at det samarbeides om barnet med utgangspunkt i ulik kompetanse. Ideelt sett bør dette bli et pakketilbud til alle disse barna og foreldrene deres!

– Prosjektet «Psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil og deres foreldre» har ført til større tverrfaglig samarbeid og bevissthet, mellom BUP-BUK, fostersenteret, kardiologer og kontaktsykepleiere.

Prosjektgruppen anbefaler at det, i tillegg til oppfølging av førstelinje og somatikken på sykehuset slik det er beskrevet i de nasjonale retningslinjene for tverrfaglig kartlegging og habilitering (Norsk barnelegeforening, 2015), tilbys rutinemessig oppfølging fra BUP-BUK. Forslag til retningslinjer er under utarbeidelse.

Per dags dato er det etablert et fast system på St. Olavs hospital hvor psykologspesialist Berg Kårstad deltar på møte med kardiologene en gang per måned, med samarbeid med sosionomene på fostermedisinsk avdeling (som følger opp gravide). Behandlere fra BUP-BUK har etter prosjektets slutt fortsatt et nært samarbeid med ergoterapeut Margunn Sognnæs i konkrete saker. Nye retningslinjer skal prøves ut i 2020.

PROSJEKTETS VERKTØY

GRAVID/NYFØDT: Hilse på familien, tilby samtale med psykolog under graviditet og etter at barnet er født. Fokus på barnets fungering (NBO), foreldres psykiske helse og særlig viktig å kartlegge mulige traumer

3–4 MÅNEDER: Oppfølging hos fysioterapeut (motorisk vurdering med GMA, eventuelt AIMS), kombineres eventuelt med samtale hos oss.

6 MÅNEDER: Screening av sosio-emosjonell utvikling (ASQ og ASQ SE), også samtale med foreldre om stress (angst og depresjon), fokus på tilknytning, søvn og mat.

1 ÅR: Utviklingsvurdering (ASQ, ASQ SE og Bayley) og samspillsobservasjon (MIM) med tilbakevisning av film med fokus på mestring.

18 MÅNEDER: observasjon/innhente info om barnehagestart, ny utviklingsvurdering Bayley) og/eller screening (ASQ og ASQ SE).

TEAMET som etablerte prosjektet med den psykososiale oppfølgingen av små barn med alvorlig hjertefeil på St. Olavs hospital i 2014, fra venstre psykologspesialist Silja Berg Kårstad, psykologspesialist Tuire Tyldum og ergoterapeut Margunn Sognnæs. Tyldum gikk dessverre bort i løpet av prosjektperioden.

MARGUNN SOGNNÆS er ergoterapeut og har blant annet gjort utviklingsvurderingene i den psykososiale oppfølgingen, og bidratt til konkrete tiltak.

Foto privat

Sykehusklovnene med i medisinsk behandling:

FINNES DET EN MAGISK MEDISIN FOR BARN?

Det siste året har Oslo Universitetssykehus hatt et prosjekt i samarbeid med Sykehusklovnene, hvor de ser på hva klovnenes tilstedeværelse i medisinske behandlinger på sykehus betyr.

Spørsmålet er: Kan bruk av sykehusklovner under prosedyrer bidra til å bedre barnets opplevelse under prosedyrer, vurdert både av barnet selv, de pårørende og tilstedeværende helsepersonell?

I 2019 ble det satt i gang en vitenskapelig studie ledet av Guro Grindheim, overlege i barneanestesi ved Rikshospitalet, i samarbeid med Sykehusklovnene. Sykehusklovnenes bidrag i studien er finansiert av Den Norske Frimurerordens fellesgave.

– Helsepersonell opplever rett som det er at barn setter seg til motverge for medisinske behandlinger, de vil ikke, og de er redde. Noen ganger er det nødvendig med ulike former for tvang for å få gjennomført viktig behandling. Studier har vist at gjentatt bruk av tvang, kan føre til sosiale, psykiske og utviklingsmessige belastinger for barnet, sier Guro.

MINDRE BRUK AV TVANG?

Enkelte barn og pårørende har utviklet sterk redsel og angst for sykehusopphold. Gjentatte ubehagelige opplevelser, inkludert bruk av tvang, kan være skremmende for både barnet og de pårørende. Bruk av sykehusklovner under prosedyrer har i internasjonale studier vist å kunne bidra til redusert opplevelse av stress, engstelse og smerte hos barn.

– Studien skal gi oss svar på om tilstedeværelse av sykehusklovner og deres tilnærming til barnet ved innledning av narkose kan bedre barnets opplevelse av prosedyren, redusere bruk av tvang og beroligende midler i forbindelse med prosedyrer, sier Gro Grindheim.

Ved siden av uttalelser og vurderinger fra barna selv, er pårørende og helsepersonells opplevelser av klovnenes tilstedeværelse med i denne undersøkelsen.

– Dersom vi finner de samme positive effektene i denne norske studien som i tilsvarende internasjonale, håper vi at sykehusklovner på sikt kan bli en integrert del av forberedelser og gjennomføring av ulike prosedyrer hos barn ved norske sykehus.

GI BARNET KONTROLL

I prosjektet møter sykehusklovnene barnet før prosedyren og etablerer en relasjon gjennom lek, rollespill, fantasi, musikk og humor. Sykehusklovnene tar alltid utgangspunkt i det enkelte barn med en nærværende varhet for situasjonen barnet befinner seg i. Gjennom denne individuelle tilnærmingen forsøker sykehusklovnene å skape et tillitsforhold til barnet. Samspillet mellom sykehusklovnene og barnet videreføres på vei til og under prosedyren i et tett samarbeid med tilstedeværende helsepersonell. Dette samspillet representerer mer enn avledning, fordi sykehusklovnene tillater at barnet avgjør hvor fokuset i situasjonen skal være og fungerer som støttespiller for både barnet og pårørende i møte med helsepersonellet og prosedyren.

Så langt er resultatene gode. Blant annet bruker pårørende i studien begreper som at klovnene skaper en «god stemning» i møtet forut for prosedyren, «ufarliggjør» situasjonen og reduserer både barnets og deres egen stress og engstelse.

Fullstendige resultater av studien publiseres når den er ferdig i februar 2020.

OM SYKEHUSKLOVNENE:

Sykehusklovnene er en ideell organisasjon som har vært tilknyttet Oslo Universitetssykehus siden 2001. I dag har de aktivitet på 16 norske sykehus.

Interessekonflikter: Guro Grindheim er styremedlem i Sykehusklovnene. Hun mottar ingen form for økonomisk eller annen kompensasjon for verken styrevervet eller annet arbeid i forbindelse med den pågående studien.

KILDER:
Sykehusklovnene.no
Artikkel om dette prosjektet ble først publisert på Ekspertsykehusets blogg.

«For da blir jeg ikke redd for narkose. Jeg våknet for første gang etter narkose og var blid. Så jeg trengte klovnene for å føle meg trygg.» (Barn i studien)

SORGSTØTTE

Etter mange års arbeid som kontaktsykepleiere for hjertesyke barn, ønsket vi å lære mer om sorgstøttearbeid. Dagene på Rikshospitalet er fylt med mange ulike problemstillinger og vi følte dermed at påfyll av kunnskap ble viktig i de mange utfordringene vi står i.

VIKTIG ROLLE: Anne Berglund og Stine Romfog er kontaktsykepleiere for de hjertesyke barna på Rikshospitlaet og har viktige samtaler med både barna og familiene deres. (foto: FFHB)

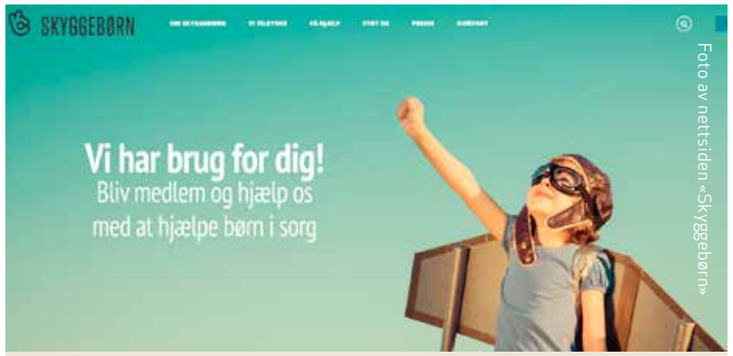


Foto av nettsiden «Skyggebørn»

Jes Dige har i 25 år vært sentral innenfor arbeidet med barn i sorg. Først gennmm sitt mangeårige samarbeide med den danske kreftforeningen og nå hos SKYGGEBØRN.

Han stod bak opprettelsen og driften av de aller første samtalegrupper i Danmark og er initiativtager, direktør og daglig leder i foreningen SKYGGEBØRN.

Jes har medvirket i flere store dokumentarproduksjoner, den siste dokumentar "Børnene fra Sorggruppen" ble vist på DR2 våren 2019. Han har også vunnet flere priser for sitt arbeid med barn og unge i sorg.

Høsten 2018, deltok vi i et masteremne på VID, vitenskapelige høyskole i Oslo, noe vi fant svært inspirerende og interessant. Vi ønsket å gå videre med sorgstøtte.

Vi lærte tidlig at sorg er ikke bare død, men en forandret hverdag, som ved alvorlig sykdom. Barn, unge og voksne opplever store omveltninger. Det blir mange utfordringer i en familie, noe som kan bli et tungt ansvar, spesielt for barna. Hva gjør dette med barna, lurte vi på. Og hvor kan vi lære mer om dette?

Sensommeren 2019 reiste vi derfor til København og deltok i 3 dager på et kurs i regi av Jes Dige. Han er grunnlegger av foreningen «Skyggebørn» i Danmark og har i 25 år drevet sorggrupper for barn og unge i København og Aalborg (se faktaboks).

Gruppen som var samlet, var tverrfaglig sammensatt og bestod av, psykoterapeuter, psykologer, sykepleiere, lærere og advokat. Det bidro til at man så på problemstillinger fra ulike sider.

Jes Dige er opptatt av «invitasjonen» mellom mennesker i møtet med dem. Med det mener han å gjøre seg tilgjengelig for det spontane som skjer i møtet, stoppe opp ved det mennesket er opptatt av her og nå.

Det finnes ikke nødvendigvis en oppskrift eller plan for samtalen, men man må gripe fast i øyeblikket. Dette var noe av det som traff oss og står i sterk kontrast til vår hverdag på sykehuset som ofte er styrt av prosedyrer og retningslinjer i møter med pasienter og pårørende. Denne invitasjonen i møte med mennesker er noe vi ønsker å bringe inn i vårt arbeid.

Det viste seg å være store forskjeller i hvordan man driver sorggrupper i Norge vs. Danmark. Mens man i Norge gjennomsnittlig driver en gruppe 1 år, drives «Skyggebørn»-gruppene opptil 4 år. Det er vel ingen fasit for hvor lenge en slik gruppe skal vare, men vi ser helt klart verdien av at man bruker tid for å opparbeide trygge og gode relasjoner. I vår hverdag reiser pasienten ofte relativt raskt hjem, men vi opplever ofte å ha kontakt med familier også etter utskrivelse. Disse kursene har begge bidratt til økt kunnskap og fokus på øyeblikket. Vi håper å kunne hjelpe foreldre, barn og unge til mestring i en vanskelig tid fordi en sorgprosess er svært personlig og formes i stor grad av den som er i den.

Vi vil rette en stor og takknemlig takk til FFHB for at vi fikk økonomisk støtte til å reise til København.

Stine Romfog og Anne Alvestad Berglund, kontaktsykepleiere for hjertesyke barn på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.

BUESKYTTERDAG I SØR-TRØNDELAG

TEKST: HANNI W. PETERSEN

Foto: Privat

I slutten av august i fjor testet Sør-Trøndelag fylkeslag ut en ny aktivitet. 21 små og store deltakere var samlet for å drive med den litt eksotiske aktiviteten bueskyting. – Deltakerne ville ikke gå hjem, forteller Mari Gamst om samlingen, som ble en stor suksess. Trønderne oppmuntrer andre fylkeslag til å prøve ut det samme.

– Vår ungdomsrepresentant Astrid Isdal er medlem av en bueskytterklubb i Orkanger, og har snakket veldig varmt om dette, sier leder i Sør-Trøndelag fylkeslag, Mari Gamst. Hun legger til at de i styret legger vekt på å arrangere aktiviteter der medlemmene er bosatt.

– Også denne gangen opplevde vi at det deltok nye medlemmer fra området, forteller hun.

Astrid Isdal er 17 år og foreller at hun for flere år siden startet i en bueskytterklubb der hun bor.
– Jeg hadde lenge prøvd å finne min ting, en aktivitet som passet for meg, sier hun og bekrefter at med dette var det full klaff. Siden 2014 har hun vært med på treninger tre ganger i uka på Geitstranda bueskytterforening (Orkanger), og i tillegg konkurrerer hun.

GODT FOR KROPP OG SINN: Astrid Isdal fra Trøndelag har funnet sin aktivitet – bueskyting. (Foto: FFHB)

STOR STAS: I august i fjor hadde Sør-Trøndelag fylkeslag samling for store og små med bueskyting. Det ble stor suksess og var populært. – Deltakerne ville ikke gå hjem, forteller Mari Gams. (Foto privat)

– Bueskyting er noe man kan begynne med tidlig, det er et veldig godt miljø og du får trent, legger Astrid entusiastisk til. Hun forklarer at det særlig er muskulaturen i overkroppen som nyter godt av denne treningen, og at det for hennes del gjør at hun får rettet seg bedre opp. Det er dessuten bra for konsentrasjonen, det gjør noe med mestringsfølelsen og ikke minst, det er veldig morsomt, skal vi tro ungjenta fra Trøndelag.

– Og så får du vært ute i frisk luft, legger Mari Gamst til og sier at de i Sør-Trøndelag er opptatt av utendørsaktiviteter.

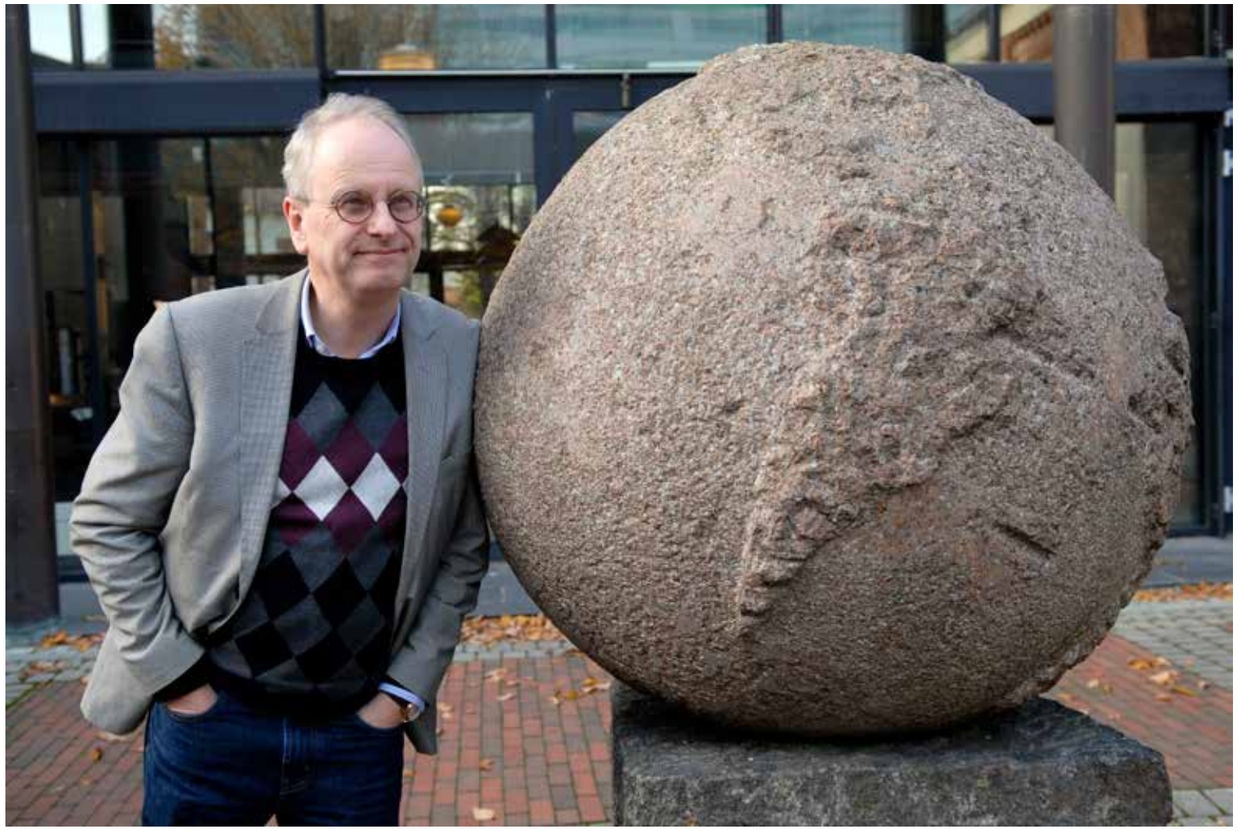
På samlingen i august nøt de fleste den medbrakte grillmaten utendørs. Til selve bueskytingen fikk deltakerne grundig innføring både før og underveis av ledere i klubben.

– Veldig mange av oss hadde aldri prøvd bueskyting før. Likevel, det var store smil, stor konsentrasjon i flere timer og en utrettelig innsats fra både foreldre, barn og ungdom. Dette frister til gjentakelse, sier Mari og forteller at de avsluttet med en morsom konkurranse deltakerne imellom.

– Vi fikk også tid til natursti med spennende spørsmål og aktiviteter, som noen av medlemmene våre i Orkanger-distriktet arrangerte.

Bueskyting er en relativt ukjent idrettsgren i dagens samfunn. Det synes jeg egentlig er litt rart da dette er en av idrettene med den desidert bredeste "målgruppen". Man behøver ikke nødvendigvis å være i god fysisk form eller å ha godt syn. I utgangspunktet må man bare være i stand til å trekke opp buen. Om man er blind, har nedsatt funksjon i armer eller andre fysiske/ psykiske utfordringer, går det i de fleste tilfellene an å bedrive bueskyting.

Lederen i Geitastrand idrettslag bueskyting, Hans-Olav Ekmann



– Let etter det gode!

Når dramatiske ting rammer, er det mange som lar seg overvelde av vonde tanker. Filosof Henrik Syse forsøker i stedet å lete etter lyspunkter. – Å være menneske er å være sårbar. Det er bare sånn livet er. Noen ganger kan det vonde snus til noe godt.

TEKST OG FOTO: CHRISTINE KRISTOFFERSEN

– Livet er de gode stundene, og å akseptere seg selv. Men det er også å hjelpe andre å få til ting, for eksempel mennesker som har en utviklingshemning.

– Du holder andakter på radio, er søndagsskolelærer og holder talløse foredrag om etikk. Er du ikke redd for å bli stemplet som «veldig ordentlig»?

Filosof Henrik Syse smiler et øyeblikk.

– Jeg hadde søndagsskolen i går, jeg. Søndagsskolelærer har jeg vært siden 1992. Nei, jeg tenker ikke noe over om folk gir meg et stempel. Jeg er den jeg er, og jeg har mye som gjør meg ydmyk og minner meg om min feilbarlighet. Men så prøver jeg å bringe humor og glede med meg der jeg ferdes. Holder jeg foredrag om etikk, bruker jeg gjerne personlige erfaringer for å lette på stemningen. Selv om det er alvorlige temaer, ønsker jeg at folk skal le. Slappe av. Være til stede.

MYE Å GJØRE

Filosof Henrik Syse (53) er en mangfoldig mann. Til daglig jobber han, om enn bare deltid, som forsker ved Institutt for fredsforskning i Oslo. Men han er også professor II ved Bjørknes Høyskole og holder forelesninger ved blant annet Forsvarets høgskole, BI, Menighetsfakultetet og Universitetet i Oslo. Siden 2015 har han vært medlem av Den norske Nobelkomité.

Syse er sjefredaktør for fagtidsskriftet Journal of Military Ethics. Han er andaktsholder på NRK1, og søndagsskolelærer på fritiden. Han er også en populær foredragsholder for bedrifter og organisasjoner, og har skrevet over 10 bøker.

Henrik Syse er gift med Hanna Helene, og sammen har de fire døtre.

«Det er fint at jeg fins. Verden ville ikke ha vært den samme hvis jeg ikke fantes.»

På Nobelprisutdelingen har jeg for eksempel begynt å bruke Happy Socks. Kjenner du til dem? spør Syse. Sokkene kommer i mange ulike mønstre – helst i knallsterke, skrikende farger som gult, oransje, rødt, turkis, grønt og blått …

– Hvordan tør du å gå med sånne fargerike sokker under Nobelprisutdelingen?
Syse bare ler. Han har vært medlem av Nobelkomiteen siden 2015. Sammen med fire andre medlemmer bestemmer han hvert år hvem som skal tildeles den verdensberømte og ettertraktede prisen.

– Det er jo nettopp derfor jeg bruker Happy Socks! Vi trenger litt humør midt i alvoret. Det er jeg som pleier å gå foran i prosesjonen med prisvinnerne når vi skal inn i den store salen i Oslo Rådhus. Da er det mange som er nervøse. Min jobb er å få dem til å slappe av. Jeg pleier å vise dem at jeg har med sjokolade til dem. Sjokoladen er formet som en kopi av Fredsprisen som de straks skal motta. «Hvis du mister prisen i gulvet, kan du bare bruke denne i stedet», sa jeg til Nadia Murad. Da måtte hun le, forteller Syse.

EKTE PAUSER

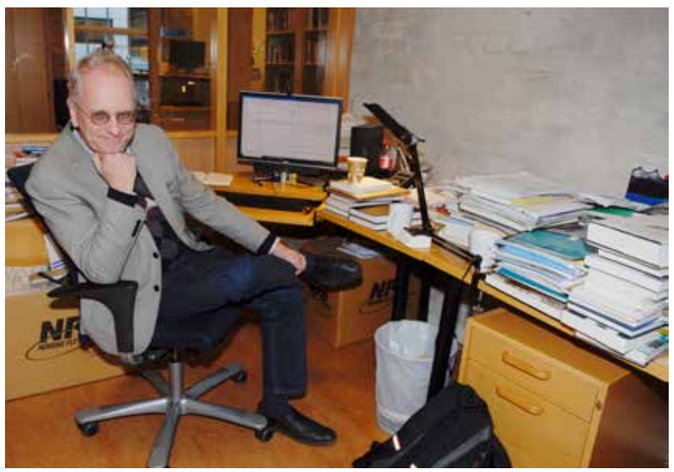
Syses timeplan er tettpakket. Noen vil kanskje kalle den altfor full. Selv prøver han å finne en balanse.

– Jeg prøver å gjøre tiden til venn, og ha hvilestunder innimellom. Hvis jeg skal ut og fly, er jeg ikke blant dem som sitter på flyplassen to timer før avgang og venter. Nei, da er jeg heller hjemme med familien. Det holder lenge om jeg er ved flyet en halvtime i forveien. Det er ingenting å stresse med! sier Syse.

Han synes synd på de unge i dag som har hverdagen tett sammenvevd med sosiale medier.

– En venn av meg dirigerer et jentekor. Frem til jentene er cirka ni år, spretter de opp og ned i pausene og har oppmerksomheten overalt og ingen steder slik barn pleier. Men så skjer det noe i 9-årsalderen, sier han, når de får sin første mobil. Etter det er alle stille i pausene. Da står de plutselig og stirrer ned i hver sin telefon helt til pausen er over. Hver gang.

Sånn er det på trikken også! Hvem er det som sitter og stirrer ut i luften mens man ser hus og mennesker skrangle forbi? Ingen! Alle sitter og ser ned i telefonen. Jeg vet jeg kan være sånn selv også. Man gir ikke tankene og hjernen den pausen som trengs mellom gjøremål, sier Syse.



Her ser du kontorpulten til en ekte filosof. – Jeg planla egentlig aldri å bli filosof. Men så likte jeg faget veldig godt. Nå liker jeg hvordan man kan anvende etikken i det praktiske, sier Syse.

GODE SKO

Kontoret hans hos PRIO, Institutt for fredsforskning, er fullt av bøker fra gulv til tak. Skrivebordet er dekket av bunker med papirer, og under pulten står det tett med pappesker. Men sånn må det kanskje være hos en som er utdannet i å drøfte livets store spørsmål?

– Livet er så veldig mye! Livet er for eksempel å dø. Absolutt alt som lever, skal dø. Men livet er så mye mer. Livet er også de gode stundene.

– Hva tror du er meningen med livet?
– Da vil jeg svare med en liten historie. Har du sett serien Cheers på tv? Det var en amerikansk komiserie fra 1982 til1993. Seriens handling var lagt til baren Cheers i Boston i USA. Der ble vi kjent med postmannen Cliff Clavin. Han var nok ikke den aller mest akademisk utdannede. I siste scene av serien sier han, etter å ha tenkt og tenkt: «Nå vet jeg hva som er meningen med livet: Gode sko!»

Det kan høres banalt ut, men jeg synes det er bra sagt! Vi skal ikke tenke at meningen med livet nødvendigvis er et annet sted, eller at det må handle om noe stort og heroisk. Meningen med livet er ofte rett ved siden av oss. Noe konkret. Hva vi kan gjøre for andre og oss selv i hverdagen. Få til noe godt, noe byggende. Jeg synes vi skal tenke at «Det er fint at jeg fins. Verden ville ikke ha vært den samme hvis jeg ikke fantes.»

Mange mennesker gjør den feilen at de vil brenne for noe veldig stort. Alt eller intet, slik som Brand i Ibsens skuespill om den prinsippfaste presten. Misjonærer i gamle dager for eksempel, de brant for oppgaven og ville gjøre alt for Jesus. Men da så de kanskje ikke sine egne barn. Vi må ikke glemme mennesket ved siden av oss, sier Syse.

MER ENN DIAGNOSEN

Han er pappa til fire jenter. Ei av dem har en del medisinske utfordringer.

– Av og til er hun lei seg for det, lei av å være annerledes. Da sier jeg: «Tenk på hvor mye erfaring du får som andre ikke får. Ting som du vet litt om. Der har du kanskje noe du kan gi til andre.» Det handler om å akseptere seg selv. Alle er annerledes. Ingen har det samme fingeravtrykket. Selv to konsertpianister som spiller det samme stykket har forskjellig uttrykk gjennom musikken. Mitt beste råd til alle som føler seg annerledes, er: Gjør det til din styrke!

– Mye i dag handler om diagnoser. Det kan ha sine svakheter, for man kan bli en fange av sin egen diagnose og tro at den definerer deg. En venn av meg som har MS, sier det så fint: «Jeg har MS. Men MS har ikke meg.» Et menneske er så mye mer enn en diagnose.

– Moren min har dessverre fått en demensdiagnose. Hun er 83 år og bor på aldershjem. Men i stedet for å tenke at det er en tragedie, prøver hun og jeg å lete etter lyspunkter. Selv om hun bor på aldershjem og har demens, går det fortsatt an å ha et godt liv. Men man må akseptere at livet er som det er akkurat nå. Far pleide å si: «Husk – hvis det ikke fantes motbakker, kommer man aldri høyere.»

SÅRBARHET

Da bomben smalt i Oslo sentrum 22. juli 2011, satt Syse bak skrivebordet sitt.

– Det rislet i murpuss rundt oss. Jeg trodde det var en gasseksplosjon. Men en kollega, en palestinsk israeler, sa at han kjente igjen den lyden. Det var en bombe.

– Hva bør man gjøre for å bearbeide inntrykk etter sånne store dramatiske hendelser?
– Å akseptere at vi mennesker er sårbare. Noen ganger vil vi bare løpe fra sårbarhet. Det er mange som tror at hvis man opplever sårbarhet, så er det noe i livet som ikke stemmer. Det er feil. Å være menneske er å være sårbar.

– Vi må ta inn over oss denne sårbarheten. Forsøke å tenke: ja, sånn er livet. Stå i det. Men folk takler dramatiske hendelser på ulikt vis. Noen blir stoiske av sinnsro og sier: «Det som skjer, det skjer». Andre får angst. Uansett reaksjon er det lurt å tørre å dele fortellinger med hverandre. Det er et ordtak som sier at delt glede er dobbel glede, og delt sorg er halv sorg. Når man deler, får man kanskje oppleve lettelsen: «Åh, jeg er ikke den eneste som har det sånn.»

– Tror du mennesket i bunn og grunn er ondt eller godt?
– Ingen av delene. I praksis vil jeg si at vi mennesker er en blanding. Men enkelte har en sterk trang til å ødelegge for andre. I noen tilfeller kan det være patologisk, sykelig, andre ganger er det et resultat av tankeløshet, frykt eller egoisme. Gjennom historien ser vi flere eksempler på at mennesker gis muligheten til å gjøre godt eller ondt. Det var for eksempel mange gode kristne som jobbet i konsentrasjonsleirene under krigen. Men var de onde? Nei, det er ikke sikkert. Men de gjorde noe som var genuint ondt, og de lot seg bruke til ondskap. Derfor er det utrolig viktig både å lære av og å være gode forbilder, og å lære av egne og hverandres feil. Men det er klart, det fins mennesker jeg vil kalle onde. Tenk på Stalin, Goebbels og Hitler.

Syse er ofte travel med en fullpakket kalender. – Gjør tiden til en venn. Ha hvilestunder innimellom, så går det som oftest fint, er hans råd.

– SE DEG TILBAKE!

Filosofi betyr kjærlighet til visdom. Begrepet stammer fra antikkens greske filosofer som prøvde å forstå og forklare verden og hvordan menneskene skulle leve.

– Mange bruker følelsene sine som en veiviser i det daglige. Hva mener du om det?
– Følelser kan være viktige både som moralske veivisere og som en kilde til glede og godhet. Men følelser kan bli veldig sterke. De kan bli misvisende, og de kan komme i veien for deg. Mange opplever depresjon som et sort hull, der veldig sterke følelser tar over. Alt føles fælt. Da kan det være lurt å organisere tankene som man gjør i en kommode, snarere enn å ha dem i et skap. En kommode har mange skuffer. Du legger ting i ulike skuffer, og tar ut én ting av gangen. Depresjon, sorg, skuffelse, vonde tanker … De er der, men du trenger ikke ha skuffen åpen og kjenne på de vonde følelsene hele tiden. Du har lov til å gi plass til andre ting. I et skap, derimot, så ser man alt hver gang man åpner skapdørene.

– Hva er oppskriften på et godt liv?
– Man skal ikke redusere livet til bare én ting. Livet er masse forskjellig. Hvis man klarer å lage et regnskap hvor man klarer å se litt mer positivt enn negativt, litt mer glede enn lidelse, litt mer lykke enn sorg… Da kommer man langt. Da er det viktig ikke å se bare seg selv og sin egen lykke. Vi kan gjøre utrolig mye fint for andre, og vi vet jo alle at det ofte gjør deg selv lykkeligere.

Min mor ga meg et fint råd en gang, et råd som var veldig nyttig hvis jeg gruet meg til noe. «Se deg tilbake,» sa mor. «Tenk på noe bra du har fått til. Noe som er ferdig, og som du er fornøyd med.» Det hadde hun rett i. Å tenke på gode ting man har klart å gjøre, eller gode ting man har opplevd, det skal man ta seg tid til. Det hjelper!

BUP PÅ BARNE- OG UNGDOMSKLINIKKEN PÅ ST. OLAVS HOSPITAL:

Bygge bro mellom fysisk og psykisk helse

Barn med somatisk sykdom har høy risiko for å få en posttraumatisk stressreaksjon. På BUP-BUK på St. Olavs hospital er de opptatt av at barn på sykehus skal få helhetlig behandling, hvor både kropp og psyke tas vare på. De etterstreber tverrfaglighet rundt barnet og et nært samarbeid med sykehusets somatiske barneavdelinger.

TEKST OG FOTO: HANNI W. PETERSEN

KROPP OG SINN henger sammen: Anne Karen Bakken (t.h) er seksjonsleder og Silja Berg Kårstad er psykologspesialist på BUP-BUK på St. Olavs hospital. De ønsker seg mindre av det flerfaglige og mer av det tverrfaglige rundt de syke barna, det vil si samarbeid og at det fysiske og psykiske ses i sammenheng.

Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUK) på St. Olavs hospital har ansvaret for barne- og ungdomspsykiatriske tjenester i hele det tidligere Sør-Trøndelag (som lokalsykehus). BUP-BUK har i tillegg regionsfunksjon og landsdelsfunksjon for noen pasientgrupper. Klinikken består av fem allmennpoliklinikker og en poliklinikk for barn som er innlagt ved Barne- og ungdomsklinikken på sykehuset (BUP-BUK).

BUP-BUK er fysisk plassert på BUK og behandlerne jobber med barn henvist av leger på St. Olavs hospital. Enheten bistår i utredning og behandling av barn og unge, i nært samarbeid med barnemedisin eller andre fagfelt på sykehuset. En slik arbeidsform betegnes som «Consult-Liaison» tjenester (CL-tjenester) og eksisterer ved flere store sykehus i Norge.

Seksjonsleder på BUP-BUK på St. Olavs hospital, Anne Karen Bakken, forteller at de har mellom 400 og 500 (interne) henvisninger av barn i aldersgruppen 0 til 18 år i løpet av et år. Cirka halvparten er inneliggende, den andre halvparten er barn som er til poliklinisk undersøkelse og behandling. Utgangspunktet er at barnet har en somatisk sykdom som gjør det nødvendig med behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

– I tillegg har vi mye indirekte behandling og konsultasjon, det vil si at vi gir råd til leger og sykepleiere som er i kontakt med barn som har en eller annen form for utfordring, presiserer Bakken. Hun forklarer videre at de skal drive med veiledning og internopplæring og at de skal jobbe forebyggende innenfor det barne- og ungdomspsykiatriske fagområdet.

TVERRFAGLIG, IKKE FLERFAGLIG

Klinikken på sykehuset består i dag av 10 årsverk og 13 hoder. Majoriteten er psykologer og et par er psykiatere. Alle har faglig tyngde og kompetanse til å kunne gjøre diagnostiske vurderinger. Avdelingen har ingen egen sosionom, men BUP-BUK samarbeider mye med sosionomene som er tilknyttet de øvrige og ulike avdelingene på sykehuset.

– Vi samarbeider også nært med nevropsykologene, med ergoterapeutene, fysioterapeutene og pedagogene, dette er en viktig del av vår virksomhet, forteller Bakken. Hun forklarer at noe av filosofien er at det opprettes tverrfaglige team og refleksjonsgrupper rundt pasientene, avhengig av hva som er behovene og problemstillingene.

– Vi vil ha mindre av det flerfaglige og mer av det tverrfaglige, understreker hun. Det flerfaglige representerer det som noen også kaller «silotenkning», at hver faggruppe holder på med sitt, alene og avsondret fra andre faggrupper. Ved tverrfaglighet jobber faggruppene sammen om pasienten i team.

– Jeg ser en stor gevinst i samarbeidet med somatikken. Vi har ulik kompetanse og det handler om å se hele barnet.

BYGGE BRO MELLOM SOMATIKK OG PSYKIATRI

BUP-BUK på St. Olavs hospital hadde oppstart i 2003, og en av klinikkens viktigste funksjoner er å bygge bro mellom psykiatrien og somatikken. Det er som kjent en klar kobling mellom kropp og sinn, og det er hensiktsmessig at disse tingene ses i sammenheng.

– Det har helt fra starten vært et mål å gjøre BUP mer tilgjengelig for somatikken, å redusere avstanden og å binde disse områdene sammen. Ved å oppnå en integrert forståelse av somatiske og psykososiale aspekter ved sykdom hos barn og ungdom, kan vi bidra til et helhetlig behandlingstilbud for disse barna, sier Bakken. Ett av deres mål er å utvide medisinsk tenkning, språk og kommunikasjon i somatiske sykehusavdelinger.

– Vi skal bidra til raskere tilfriskning og bedre livskvalitet for barn og familier, og til å gjøre det totale helsetilbudet bedre i kvalitet og mer effektivt der det er mulig.

FAMILIEPERSPEKTIVET VIKTIG

Silja Berg Kårstad er psykologspesialist på BUP-BUK. Hun har i flere år også jobbet med et eget prosjekt, «Psykososial oppfølging av små barn med alvorlig hjertefeil og deres foreldre». Resultatene av og erfaringene fra prosjektet omtales på side 27.

Berg Kårstad brenner for å styrke foreldrene i sin rolle som omsorgspersoner og for å sikre et godt samspill med barnet.

– Vi må være mer proaktive og tettere på foreldrene til disse alvorlig syke barna, mener hun.

På BUP-BUK er det barna som er målgruppen, og de verken diagnostiserer eller behandler foreldre. Berg Kårstad understreker likevel at det de gjør, ofte handler om å jobbe målrettet med foreldrene og deres mulighet til å støtte og følge opp barnet.

– Vi må jobbe ut ifra et familieperspektiv, bare sånn kan vi hjelpe barnet, understreker Berg Kårstad og forteller at intervensjonene som gjøres, ofte retter seg mot omsorgsgivere, familier eller systemer.

POSTTRAUMATISK STRESS AV SYKDOM

Anne Karen Bakken forteller at psykisk tilleggsproblematikk er ganske vanlig hos barn med somatisk sykdom, og at dette kan forstyrre den somatiske behandlingen. Psykiske belastningsfaktorer gir ofte kroppslige symptomer, som smerter eller slitenhet og utmattelse. Det mentale stresset påvirker et sykdomsforløp direkte (biologisk), men også indirekte ved at det kan forstyrre og forkludre det å etterleve medisinske råd og behandling. På den måten blir de psykologiske faktorene innvevd i og kan forlenge sykdomsforløpet.

– For eksempel kan noen barn ha alvorlig prosedyreangst, de er redde for å ta sprøyter og andre ting.

Å ha en skade eller sykdom innebærer mye for et barn. Det kan føre til en uventet livsendring, smertefulle prosedyrer, belastende behandling og sykehusopphold, atskillelse fra nære omsorgspersoner, skremmende opplevelser, tap av funksjon m.m. En del av barna og deres familiemedlemmer vil kunne utvikle ulike varianter av vedvarende posttraumatiske stresstilstander. Bakken utdyper.

– Vi må regne med at cirka en fjerdedel av disse barna og deres pårørende utvikler behandlingstrengende medisinsk traumatisk stress. Risiko for psykiske vansker, lærevansker og familieproblematikk er også to til tre ganger høyere ved kronisk somatisk sykdom eller skade. Det viser seg at skadens omfang eller sykdommens alvorlighetsgrad er av mindre betydning for denne risikoen. Omsorgsgiveres reaksjon, grad av smerte, separasjon fra foreldre og tidligere traumeerfaringer er faktorer av større betydning.

INTERNOPPLÆRING

Berg Kårstad forteller at de jobber mye med internundervisning, både overfor legegruppen og overfor sykepleiere. For BUP-BUK er det en sentral oppgave å bidra til å spre kunnskap om medisinsk traumatisk stress.

– Vi kunne godt ha undervist enda mer, og vi kunne vært involvert og brukt konsultativt enda oftere i tverrfaglige pasientmøter, mener hun, og understreker at internundervisning er svært viktig og nødvendig for å ufarliggjøre og styrke behandlingen av det som ikke er ren somatikk.

– Det som er veldig nyttig, har vi erfart, er at vi starter med en felles konsultasjon, hvor både psykologen hos oss, sykepleier og lege er tilstede, forteller Berg Kårstad.

Bakken legger til at det er forskjeller mellom de ulike diagnosegruppene og hvor hyppig legene henviser barna til BUP.

– For noen er nok terskelen fortsatt litt høy. Hos andre, for eksempel hos barn med fedme, er det faktisk sykepleierne som henviser. Det gjør terskelen noe lavere, tror hun. Samtidig er det noen grupper, for eksempel barn med ervervet hjerneskade, hvor det at barna skal henvises til BUP er satt i system og en del av rutinene. Og antallet henvisninger

HVA SLAGS TYPE PROBLEMER JOBBER BUP-BUK PÅ ST. OLAVS HOSPITAL MED?

Barn og unge med alvorlige og/eller kroniske sykdommer og medfødte misdannelser (diabetes, kreft, leddgikt, kronisk tarmsykdom, hjertesykdom m.fl.) med relaterte psykologiske/psykiatriske utfordringer eller tilstander

Barn og unge med sammensatte symptomlidelser, psykosomatiske tilstander (psykogene kramper, vedvarende smerter uten kjent årsak, utmattelsestilstander m.fl.).

Syke nyfødte/premature, barn med medfødte misdannelser og andre sped- og småbarn med forhøyet risiko for senere psykiske vansker. Samspills- og reguleringsvansker med somatiske årsaker og/eller konsekvenser

Akuttsituasjoner og krisehåndtering (akuttpsykiatrisk vurdering av ungdom innlagt etter selvpåført skade, krisetilbud i forbindelse med ulykker, akutt alvorlig sykdom, andre traumatiske hendelser)

HVA ER CL-TJENESTE?

Consult-Liaison er den delen av psykiatrien som arbeider med psykiske lidelser ved somatiske sykdommer.

til BUP-BUK har faktisk økt fra år til år, så noe har også skjedd.

– Vi har også jobbet ganske systematisk for å bli godt kjent med alle avdelingene, det har mye å si, legger Kårstad til.

Erfaring viser at det ikke er så veldig ofte at barn med medfødt hjertefeil henvises til BUP-BUK på sykehuset. Bakken er usikker på hva som er årsaken til dette.

– Vi har hatt noen med litt angstproblematikk, og noen med utfordringer relatert til transplantasjon, men ellers er det ganske sjelden.

SAMARBEID MED ANDRE INSTANSER

Ikke alle problemstillinger kan håndteres på sykehusets BUP, og Bakken forteller at de ofte må henvise barna videre til de «lokale» BUP-ene. For eksempel gjøres utredninger av ting som ADHD og liknende på de lokale BUP-ene, ikke på BUP-BUK.

– Her jobber vi primært med det som følger direkte av den somatiske sykdommen.

BUP-BUK samarbeider også med instanser utenfor sykehuset, så som helsesykepleiere i kommunene, pedagogisk psykologisk tjeneste, skoler, familievernkontor, m.m.

– Fastlegen får epikrisen, men for at helsesykepleier skal få den, må foreldrene gi et eksplisitt samtykke. Dessuten står det ikke noe i epikrisen om hva vi på BUP har gjort. Dette er noe vi jobber med, å få vår informasjon med i epikrisen, sier Bakken og mener dette er høyst relevant og viktig informasjon for både fastlege og helsesykepleier i kommunen der barnet bor.

BUP-BUK er samlokalisert med Barne- og ungdomsklinikken på sykehuset, men rent organisatorisk underlagt avdeling Psykisk helsevern. Dette kan by på noen utfordringer og Bakken kommer avslutningsvis med et hjertesukk.

– Vårt perspektiv er viktig for hvordan det tenkes og hva som besluttes. Det at vi ikke har felles ledelse gjør at det blir en litt uforpliktende struktur, hvor det også er vanskelig å få fattet felles beslutninger om hvordan ting skal gjøres.

– KLART JEG VIL STØTTE!

– Jeg ser ikke på givertjenesten som en utgift – men noe som er viktig! sier Toril Simonsen. I 23 år har hun gitt fast til Foreningen for hjertesyke barn.

TEKST OG FOTO: CHRISTINE KRISTOFFERSEN

For 23 år siden fikk jeg en niese som ble født med hjertefeil. Hun er helt frisk i dag, så jeg skjønner ikke hvorfor jeg blir så rørt av å snakke om det, sier Toril Simonsen og blir blank i øynene. Hun må tørke vekk noen tårer.

– Jeg har tenkt mye på hva jeg skulle si i intervjuet i dag. Og at jeg ikke skulle bli rørt. Men når jeg tenker tilbake på de dagene, den gangen, det er så sterkt … Det berørte hele familien, og var voldsomt nervepirrende, forteller Toril.

Toril har tre søsken, som alle har fått to barn hver. Det var da den ene søsteren hennes fikk sin førstefødte, at tiden stoppet opp.

– Da niesen min var ett og et halvt døgn ble det oppdaget at hun hadde en hjertefeil. Diagnosen heter Truncus communis arteriosus type 2. Det vil si at hun bare hadde ett åreutløp fra hjertet, hovedpulsåren, og ingen forbindelse mellom hjerte og lunger. Det var hull mellom de to store og mellom de to små hjertekamrene.

– Å støtte de som jobber for å bedre forholdene for barn som er syke, det synes jeg er viktig! sier Toril Simonsen. Hun leser magasinet Hjertebarnet fast, og liker aller best historiene om barna det går bra med.

– Det er viktig med organisasjoner som Foreningen for hjertesyke barn, som jobber for at det skal være likt tilbud til alle over hele landet, ikke bare for folk som bor i Oslo, sier Toril Simonsen.

Toril har seks tantebarn. Da et av dem ble født med hjertefeil, ble hun fast giver til Foreningen for hjertesyke barn.

Hun ble født på Rikshospitalet, så det var kort vei til ekspertisen. Men da det ble bestemt at hun skulle opereres, ble operasjonen utsatt. Jeg syntes først det var veldig dumt, men årsaken var at det kom inn et barn som var fire uker gammelt, som var født på et annet sykehus. Det barnet var mye sykere, og trengte operasjonen mer.

Da tenkte jeg på hvor heldige vi er som bor i Oslo. Her ble hjertefeilen oppdaget nesten med en gang. Hadde vi bodd på en annen kant av landet er det ikke sikkert feilen ville blitt oppdaget så raskt. Det er derfor det er så viktig det arbeidet som Foreningen for hjertesyke barn gjør, å forsøke å hjelpe barn over hele landet til å få det samme medisinske tilbudet, sier Toril.

ALLE BLE MEDLEMMER

Da niesen var seks dager gammel, var det hennes tur til å bli operert. Den dagen klarte ikke Toril å gå på jobben.

– Jeg måtte ringe inn og si at jeg tok en feriedag. Og så dro jeg til moren og faren min og var sammen med dem. Det er jeg glad for. De trengte den støtten. Jeg ble på en måte en buffer mellom dem og søsteren min, og kunne formidle nyhetene etter hvert som de kom.

Heldigvis gikk operasjonen bra. Legene laget en midlertidig klaff av hjertemuskel, og sydde på en kunstig åre av GoreTex, som forbandt hjertekammer med lungepulsåren og tettet hullene i hjertet.

Niesen min har vært et heldig hjertebarn. Hun har hatt lite plager egentlig.

Etter operasjonen begynte vi å sette oss inn i ting og undersøke. Søsteren min oppfordret alle i familien til å støtte det viktige arbeidet til Foreningen for hjertesyke barn. Flere av oss ble faste givere, og jeg tror faren min også er det den dag i dag. Beløpet er blitt som en fast del av husholdningen, og ikke noe jeg tenker over, sier Toril.

Ved siden av å støtte Foreningen for hjertesyke barn gir hun også fast til Amnesty, Kreftforeningen og Leger uten grenser.

INTERESSE FOR TEATER OG DRAMA

Da niesen til Toril var to år og tre måneder måtte hun opereres på nytt. Da fikk hun satt inn en ordentlig klaff der den midlertidige hadde vært, og byttet GoreTex-åren som var tett av arrvev.

– Siste operasjonen hadde hun for to år siden. Da måtte hun bytte klaffen som hadde begynt å lekke, ettersom den var forkalket. Også den tredje operasjonen var en åpen hjerteoperasjon. Men det har ikke hindret henne i å leve et aktivt liv. Hun har vært utvekslingsstudent i USA et år, og nylig ble hun ferdig utdannet som bachelor i Drama and Theatre Arts fra London, forteller Toril.

ØKONOMISK BÆREBJELKE

Mange tror at Foreningen for hjertesyke barn får alle midlene de trenger via statlig tilskudd, og at det derfor ikke er nødvendig å be om din støtte. Det er riktig at vi får statlig tilskudd, men dette beløpet utgjør kun en liten andel av foreningens totale inntekter.

Din støtte til hjertebarn og deres familier er livsviktig. Dine bidrag gjør det mulig å tilby hjertebarnfamilier det de har behov for. Din støtte utgjør den økonomiske bærebjelken i arbeidet for hjertebarnfamiliene.

Vil du også bli fast giver? Du kan registrere deg på nettsiden vår, www.ffhb.no eller ringe kontoret på telefon 23 05 80 00.

DETTE BLIR PENGENE BRUKT TIL

I dag går cirka halvparten av dine bidrag direkte til aktiviteter som oppfyller formålet til Foreningen for hjertesyke barn. Det innebærer blant annet forskning om behandlingsmetoder og om levekårene til barna og til opplæring av helsepersonell, nettverksbygging og sosiale aktiviteter for både barna, foreldrene og hele familien, ungdomsaktiviteter som blant annet sommerleir, samfunnspolitisk arbeid og informasjon om barn og ungdom med hjertesykdom, som blant annet magasinet Hjertebarnet og nettsidene til foreningen.

Rundt en tredjedel av pengene som samles inn, brukes til å opprettholde og skaffe nye inntekter som organisasjonen er helt avhengig av. Siste rest brukes på administrasjon, som innebærer å organisere og følge opp all vår virksomhet.

Akkurat som niesen har Toril også interesse for drama og teater. Til vanlig jobber hun for Norsk Filminstitutt hvor hun blant annet promoterer nye norske filmer i utlandet.

Toril vet ikke hvor lenge hun vil fortsette å være fast giver, men ser ikke for seg at det er noe hun vil slutte med.

– Jeg er glad for at det gikk så bra med niesen min den gangen for 23 år siden. Jeg håper alle hjertesyke barn i Norge kan få like god hjelp som hun fikk!

FAMILIESAMLING FOR DEM SOM HAR MISTET:

Sammen er et godt sted å være

Vår årlige familiesamling for dem som har mistet ble gjennomført helga 27.–29. september.

12 familier var påmeldt, men to måtte dessverre melde avbud. Denne gang falt valget på Modum Bad, etter gode tips fra organisasjonene LUB og LEVE. Kildehuset på Modum leies ut til slike typer samlinger og der får man være alene med gruppen sin, sammen med dyktige fagfolk. Det at Modum får økonomisk støtte fra Tone Bergesen Stiftelse, gjorde det økonomisk mulig at vi denne gang kunne ha mye mer faglig påfyll enn hva vi ellers pleier.

Fredag kveld fikk vi en varm velkomst av Jorunn Tangen Hole, leder for Modum Bads kurs - og kompetansesenter, og god informasjon om helgens program. Familiene presenterte seg for hverandre, og flere kjente hverandre fra før. Kvelden ble avsluttet med en smakfull middag for både små og store ganer. Samtalen oss imellom gikk som vanlig lett og uhøytidelig, erfaringsutvekslingen startet allerede der.

Lørdag var det duket for egne aktiviteter for barn og unge, for det meste innendørs i gymsal, grunnet dårlig vær.

Foreldrene fikk parallelt to foredrag på formiddagen: Å leve med det meningsløse ved Harald Nydal og Sorg og tap – sammen eller alene? med Berger Hareide.

Lørdag ettermiddag hadde vi vår faste høytidelige og verdige minnestund, hvor vår egen Øyvind Henningsen åpnet med vakker sang. Deretter tente hver familie lys for barnet de har mistet. Det var stillhet og tid til ettertanke. Et hvitkledd bord med bilder av glade barn/ungdommer, omstrødd med roseblader og blafrende lys. Stemningsfullt og så uendelig sterkt. Følelsen av dyp urettferdighet. Disse nydelige hjertebarna som skulle hatt livet foran seg.

Deretter nytt faglig påfyll ved Grethe Hoviosen: Se hverandre i savn og sorg. Hun inviterte barna/ungdommen inn i sirkel, hvor de samtalte om søskenet de har mistet.

Lørdag kveld var det tradisjonen tro sosialt samvær med loddsalg og vafler etter middagen. Modum har et eget husband, Trio Sana, og de var innleid for anledningen. Fengende og glad musikk som imøtekom anledningen godt.

Etter frokost på søndag var det duket for felles uteaktiviteter for både barn og voksne, og værgudene var med oss denne dagen. Ved slike anledninger skjerpes konkurranseinstinktet så det holder. Et utrolig herlig skue. Glade barn og glade voksne som blir til barn igjen.

Etter ei svett økt gjorde det godt med en pausepust i bakken før evaluering og oppsummering. Alle var vi enige om at sammen er et godt sted å være!

Lunsj, avreise og på gjensyn!

Vi er takknemlige over nok en vellykket familiesamling, med et innholdsrikt og variert program tilpasset de fleste aldersgrupper. Utfordringen vår er å imøtekomme ungdommene. Men etter gode tips fra tre av ungdommene som var med denne helgen, så skal vi se om vi får lokket med flere neste år. Da inviterer vi igjen til Modum Bad, dette ga mersmak, noe også evalueringene tydelig viser. Kildehuset er allerede reservert.

Takknemlig og ydmyk hilsen fra Kristin, Solveig og Anita v/ Ressursgruppas styringsgruppe

BLI MEDLEM I FFHB
OG TA DEL I ET RIKT FELLESSKAP

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

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

MELD DEG INN PÅ WWW.FFHB.NO

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

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

DIN STØTTE UTGJØR EN FORSKJELL!

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

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

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

ALLE HJERTEBARN SKAL HA GODE LIV.

KJØP HJERTEBARNKALENDEREN

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

WWW.FFHB.NO/KALENDER

Å TESTAMENTERE EN GAVE

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

WWW.FFHB.NO/FREMTIDEN

BLI FAST HJERTEBARN-GIVER

WWW.FFHB.NO/GIVER

DIN GAVE REDDER LIV

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.

KONTONR: 3000 19 32000

LANDSSTYRET

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

NESTLEDER | GUNNAR GEIRHOVD
Markveien 15 J
1406 Ski
Tlf. 918 597 67

REGION ØST | STIG FLESLAND
Liljeveien 3D
0586 Oslo
Tlf. 99299688
E-post: regionost@ffhb.no

REGION SØR | ELIN HØIVAAG SIMONSEN
Hellemyr terrasse 17
4628 Kristiansand
Tlf. 47265592
E-post: regionsor@ffhb.no

REGION VEST | KARINA INDREARNE
Hølbekken 129
5262 Arnatveit
Tlf. 41123720
E-post: regionvest@ffhb.no

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

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

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

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

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

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

VARA REGION NORD | NINA BRISKEMYR
Safirveien 11
9022 Krokelvdalen
Tlf. 97685440
E-post:vara.regionnord@ffhb.no

FYLKESLEDERE

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

OSLO/AKERSHUS | BIRGITTE CHRISTOFFERSEN
Kreklingen 1
1412 Sofiemyr
Telefon: 982 32 780
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 | PETER FRØKJÆR
Hengsleveien 10 A
3611 Kongsberg
Telefon: 458 84 836
E-post: buskerud@ffhb.no

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

TELEMARK | MARTIN J. SØTVEDT
Johan Schaannings gate 38
3746 Skien
Tlf: 47847746
Epost: telemark@ffhb.no

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

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

ROGALAND | JUNE SALVESEN
Breivikveien 31 A
4014 Stavanger
Tlf: 473 53 858
e-post: rogaland@ffhb.no

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

SOGN OG FJORDANE | MARIT BEATE LØVOLD HUSEVÅG
Kaivegen 8
6770 Nordfjordeid
Tlf: 992 60 439
e-post: sognogfjordane@ffhb.no

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

SØR-TRØNDELAG | MARI GAMST
Tyttebærveien 11
7234 Ler
Telefon: 95 968 667
E-post: sor-trondelag@ffhb.no

NORD-TRØNDELAG | ELSE KARIN LØVMO
Reinsholm 12A
7654 Verdal
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 | LILLANN H. SOLBERG
Gartneriveien 10
9411 Harstad
Telefon: 970 26 561
E-post: troms@ffhb.no

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

KONTAKTSYKEPLEIERE

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

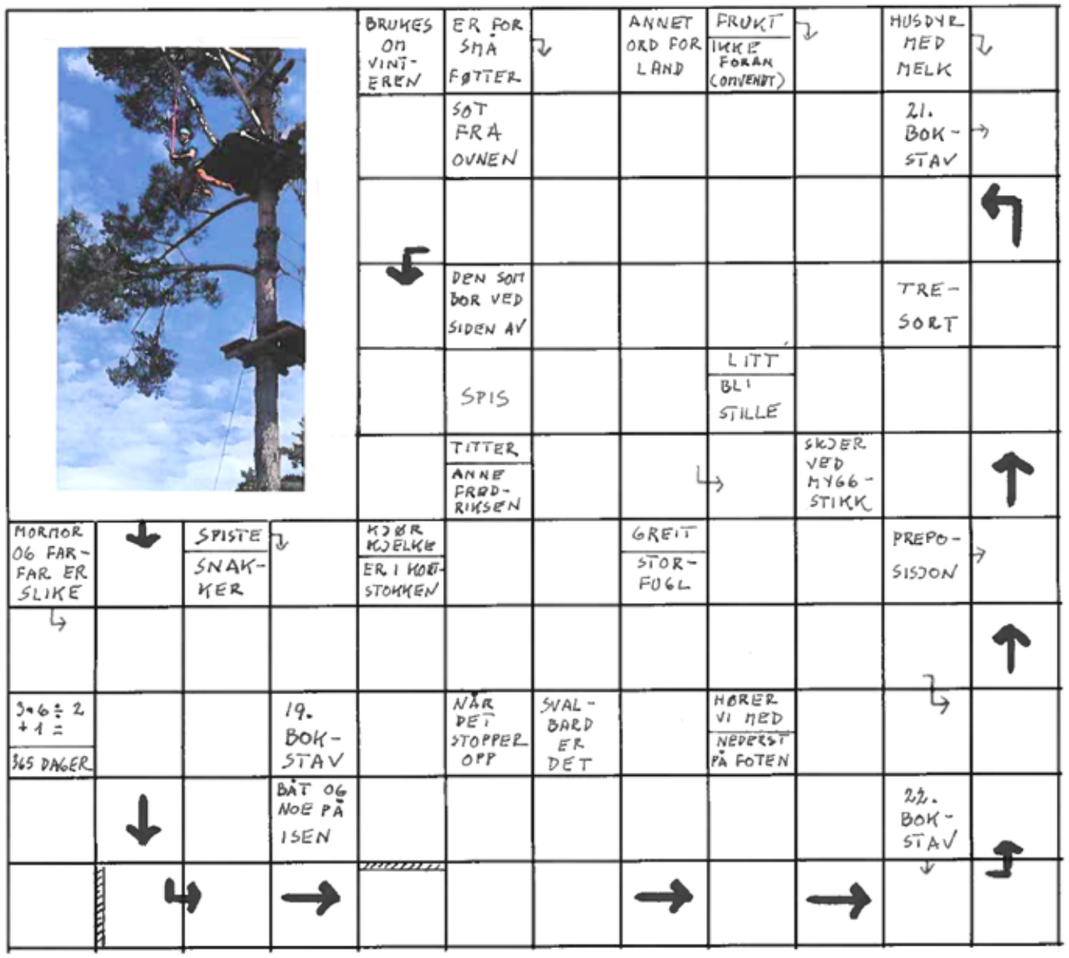
St. Olavs Hospital i Trondheim |
Tore Hassel, kontaktsykepleier hjertebarna, barne- og ungdomsklinikken
Tlf. 72 57 40 11, e-post: tore.hassel@stolav.no

Har du mistet ditt barn?

RESSURSGRUPPA I FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

E-post: ressursgruppa@ffhb.no

Kryssord



Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

X-ORD NR. 1-2020

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 hjertesyke barn
Postboks 222 Sentrum
0103 Oslo

MERK KONVOLUTTEN:

«Kryssord 1-2020»
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

VINNERE AV KRYSSORD NR. 4-2019:

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

Johannes Fidje Hunskår, Sætre
Maria Jakobsen, Hauglandshella
Vibeke K Nielsen, Fyllingsdalen

Gratulerer!

VMH-*nytt*

Nr. 1 • 2020 | medlemsblad for Voksne med medfødt hjertefeil

Medisinske traumer
Side 2

Min historie: Vegard
Side 4

Lærerikt for Likepersoner
Side 6

www.vmh.no
www.facebook.com/vmh.no

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo
Postadresse:
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo
Telefon: 23 05 80 00
E-post: post@vmh.no
Organisasjonsnummer: 995 613 689
Kontonummer: 15034036168
Daglig leder: Anne Giertsen
anne@vmh.no, telefon 977 14 990
Leder av Landsstyret:
Eirik Møklegård
eirik@vmh.no, telefon 412 34 601
Oversikt over hele Landsstyret og alle fem regionlag finner du på vmh.no.

I redaksjonen: Marit Haugdahl.
Redaksjonen avsluttet
12. desember 2019.

Forsidefoto:
Morten Markmanrud

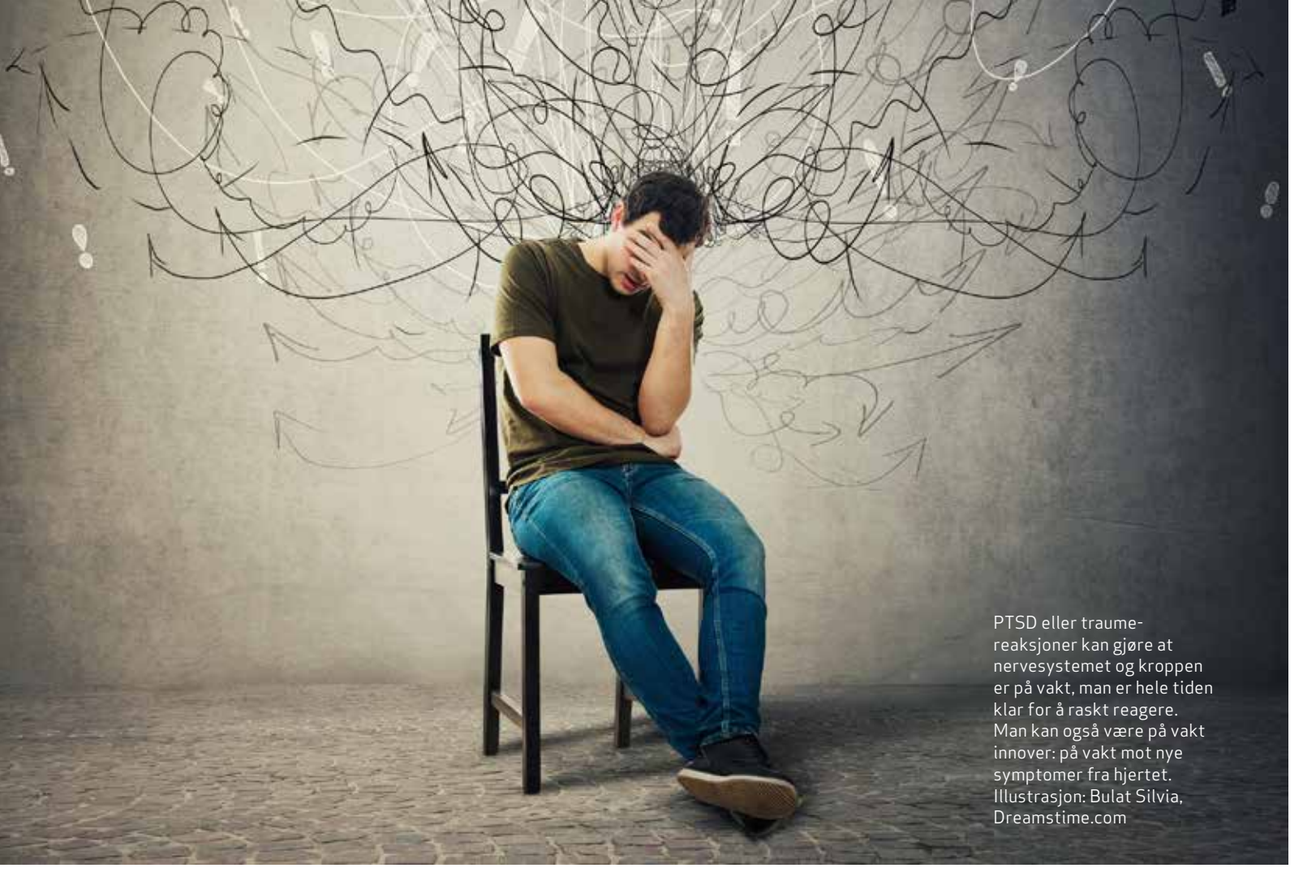
LEDER – **SAMHOLD**

Det å unne seg det lille ekstra har jeg blitt flinkere til. Ofte før et landsstyremøte reiser jeg til Oslo dagen før for å kunne unne meg et show eller annen kultur – en mikroferie. I høst har jeg både hørt Benny Borg ta for seg livet og sangene til Erik Bye og sett teaterstykket «Tantes Ulrikkes vei», om innvandreroppvekst på Stovner på 2000-tallet. Store opplevelser begge to!
Under et likepersonseminar i november fikk jeg et dypt innblikk i en setting som det er lite fokus på, nemlig de pårørende. Vårt helsevesen er bra, men langt fra bra nok. Vi som har ligget på operasjonsbordet har blitt fulgt opp 24/7, men hva skjer med de pårørende? Ofte blir de ikke spurt om hvordan de har det en gang. Det forventes at de skal stille opp og forstå, akseptere og godta at det er den andre part som lider. Men sannheten er at begge parter lider. Hvorfor de ikke blir sett og hørt eller får tilbud om samtaler, forstår jeg ikke. Mange reiser hjem til et tomt hus og må bearbeide sine følelser alene. Det å «bare» ta en telefon og be om hjelp, er ofte tøft. Det bør være omvendt, at venner og familie tar kontakt selv om det er vanskelig. Som oftest er det ikke en samtale de trenger, men kanskje en tjeneste i form av husvask, vedhogst eller handling – eller en bamseklem.

I skrivende stund lakker det mot jul. Håper dere har tatt vare på hverandre i julestria, det er en tid hvor tempoet bør senkes og fokuset rettes mot familien og dem du er glad i.

Ønsker dere alt godt for det nye året!

Eirik



PTSD eller traume-reaksjoner kan gjøre at nervesystemet og kroppen er på vakt, man er hele tiden klar for å raskt reagere. Man kan også være på vakt innover: på vakt mot nye symptomer fra hjertet. Illustrasjon: Bulat Silvia, Dreamstime.com

TRAUMER OG TRAUMEBEHANDLING

Svært mange mennesker har hatt opplevelser som har vært skadelige, fått dem til å frykte for livet eller krenket dem dypt. Slike hendelser omtales ofte som psykologiske traumer, og det er helt naturlig å ha sterke reaksjoner på slike hendelser. For noen vil imidlertid plagene vedvare og etterhvert medføre psykiske helseplager.

HVA ER EN TRAUMATISK HENDELSE?

Ordet traume betyr skade eller sår. Felles for nesten alle traumatiske hendelser er at traumer:

- kommer plutselig, er ukontrollerte og overveldende,
- vekker en ekstrem følelse av hjelpeløshet og redsel
- ofte er en trussel mot liv og helse
- kan føre til at du blir alvorlig skadet
- og/eller rammer andre slik at du blir vitne til alvorlig overgrep eller andres lidelse eller død.

REAKSJONER OG PLAGER

De fleste mennesker vil ha sterke psykologiske reaksjoner under en livstruende hendelse og i den umiddelbare tiden etterpå, som redsel, konsentrasjonsproblemer, søvnvansker eller påtrengende bilder eller sansefornemmelser som er knyttet til traumehendelsen, både på dagtid og i drømmer. Etter en tid vil disse reaksjonene for de fleste avta.

For mennesker som opplever gjentatte traumatiske hendelser eller over lengere perioder lever i stor fare, vil reaksjonene på fare og stress vedvare lengre også etterpå. I tillegg er det enda større fare for å få psykiske plager senere.

Vi vet ikke sikkert hvem som vil utvikle plager etter å ha opplevd traumatiske hendelser eller hvilke plager de vil få.

Tidligere traumatiske opplevelser øker sjansen for at man vil få plager dersom man blir rammet på nytt. Noen faktorer ser også ut til å gi noe beskyttelse mot traumereaksjoner, slik som intelligens, gode og støttende sosiale relasjoner, god fysisk helse og psykologiske strategier preget av optimisme og aktiv mestring. Det er imidlertid viktig å understreke at plager etter traumatiske hendelser kan ramme alle mennesker og ikke er et uttrykk for svakhet.

Dette er en forkortet versjon av en artikkel om traumer og traumebehandling skrevet av spesialist i voksenpsykologi Harald Bækkelund.
Du finner hele artikkelen på psykologiforeningens hjemmesider.

POSTTRAUMATISK STRESSLIDELSE (PTSD)

En del mennesker som blir rammet av traumatiske hendelser vil oppleve at de umiddelbare reaksjonene vedvarer over lengere tid. Dette omtales diagnostisk som PTSD og er en av de vanligste psykologiske senskadene av traumatiske hendelser.

PTSD BESTÅR HOVEDSAKELIG AV FIRE HOVEDKRITERIER:

- Du har vært utsatt for en hendelse som de fleste ville oppfattet som alvorlig og overveldende.
- Du opplever stadige intense erindringer eller flashbacks fra hendelsen, eventuelt også som gjentatte mareritt om natten.
- Du unngår så godt du kan å tenke på hendelsen. Du unngår steder, situasjoner og mennesker som kan minne deg om hendelsen, isolerer deg sosialt og blir følelsesmessig avflatet.
- Du har en opplevelse av å være mer skvetten, urolig og anspent, og du føler at du må være på vakt.

Mennesker med PTSD opplever at de ikke føler seg trygge, selv om de objektivt sett er utenfor fare. Mange med senskader etter traumatiske hendelser beskriver imidlertid også flere andre plager enn de som er beskrevet i kriteriene for PTSD.

Man kan ha traumesymptomer uten å oppfylle en diagnose. Eksempelvis kan man ha mareritt før en operasjoner der ting fra barndommen plutselig er innbakt i drømmen. Illustrasjon: Morten Markmanrud

TRAUMER ETTER SYKDOM

Hvordan er en barndom, ungdom og et voksenliv med kronisk eller alvorlig sykdom med på å påvirke deg som menneske?

En av dem som vet mest om medisinske traumer, er avdelingsoverlege, professor og dr. med. Trond H. Diseth. Han leder avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus ved Barne- og ungdomsklinikken på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.

HVORFOR ER TRAUMER VIKTIG?

Medisinske traumer hos syke barn påvirker deres følelsesmessige, atferdsmessige, kognitive og sosiale utvikling både på kort og lang sikt. Det kan føre til vedvarende psykiske problemer som angst, fobi, depresjon, uro/uoppmerksomhet, posttraumatisk strekk (PTSD) – som igjen kan føre til psykososial dysfunksjon, skole-/yrkesproblem, lærevansker og dårlig livskvalitet.

SAMMENLIKNES MED KRIGSTRAUMER

Tidligere har ikke sterke opplevelser relatert til sykdom i barne- og ungdomstiden blitt diagnostisert som traumer, men det blir det i dag. Det betyr at traumer som har oppstått hos somatisk syke barn nå sidestilles med andre traumer, som krigs- og ulykkestraumer.

GJELDER IKKE ALLE

Traumeforsker Diseth understreker at man ikke nødvendigvis får traumer av å være mye på sykehus som barn, eller oppleve dramatiske ting rundt egen sykdom i voksenlivet. Mange klarer dessuten å bearbeide opplevelsene de har hatt på egen hånd – før det utvikler seg til traumer. Og noen opplever ikke at sykdommen har gitt dem nevneverdige mén i det hele tatt.

Men dersom du sliter med noen av symptomene som er beskrevet her på en måte som begrenser deg i hverdagen og påvirker din livskvalitet, er det kanskje en idé å søke hjelp. For traumer kan bearbeides!

ØKT RISIKO

Påkjenningene ved sykehusinnleggelser kan i stor grad forebygges, og i dag finnes en egen forskrift om barn på sykehus som ivaretar dette. Likevel er sykehusinnleggelse fremdeles risiko for smerter, stress og traumer.

Forskning viser at barn med kronisk eller alvorlig somatisk sykdom har 30-50 prosent økt risiko for psykisk lidelse enn andre barn. 90 prosent av dem rapporterer minst én svært smertefull eller traumatisk hendelse – men mange har mange flere.

SLIK FÅR DU HJELP

I VMH hører vi rett som det er om hjertesyke voksne som har store, psykiske plager, men som ikke opplever å få hjelp. De føler at de ikke blir trodd, eller de klarer ikke å beskrive hvordan de har det på en måte som gjør at fastlegen eller andre forstår. «Jeg når ikke gjennom», sier de gjerne. Eller de får høre at de neppe er så syke at de trenger hjelp, for det går jo så bra med hjertet og alt som er relatert til hjertefeilen. Da er det ikke rart at de blir frustrerte og fortvilet.

Trond H. Diseths råd er: Ikke gi deg! Oppsøk fastlegen din og be om henvisning til nærmeste distriktspsykiatriske senter (DPS) eller psykolog med støtte. Psykologen må ha kompetanse på traumepsykologi/behandling.

DEN STØRSTE UTFORDRINGEN ER DET PSYKISKE

AV VEGARD NORDIN LØVÅ

Det å underholde folk gir livet mening på helt spesiell måte, mener Vegard.

FAKTA

NAVN: Vegard Nordin Løvå

ALDER: 41

BOSED: Oslo

FAMILIE: Har vært heldig med en veldig støttende, god og sammensveiset familie i oppveksten. Nå er jeg minst like heldig som har en superfamilie med kona og verdes to beste jenter på 6 og 11 år.

HJERTEFEIL: Født med Transposisjon, kirurgisk omgjort til Fontan sirkulasjon.

Tre åpne hjerteoperasjoner, lukket hull i hjerteveggen med paraply og kateterisering. Har ellers vært igjennom en lang rekke undersøkelser gjennom hele oppveksten.

På mange måter ble jeg født inn i Foreningen for hjertesyke barn. Min hjertefeil ble oppdaget med én gang jeg ble født, og jeg ble operert allerede etter to dager. De første to årene var tøffe har jeg hørt, og jeg ble operert igjen som toåring. Denne gangen stabiliserte det seg litt mer, men hverdagen bar preg av dårlig matlyst, mye kvalme og tidvis lite søvn de første årene. Mine foreldre fant god støtte i Foreldreforeningen for hjertesyke barn, som det het den gangen, og de var svært aktive veldig tidlig. Som toåring var jeg i 1980 med på min første ungdomsleir i foreningen, da mine foreldre var ledere etter å ha vært med i foreningen nesten fra starten av.

I LANDSSTYRET SOM 16-ÅRING

I oppveksten ble det mange turer med foreningen. Kurs, konferanser og leire i hopetall fordi mine foreldre satt i styret. Vi barna fant et eget felleskap mens de voksne var på møter og kurs. Mange av de jeg møtte den gangen har jeg fortsatt kontakt med og regner som svært gode venner. Det var et sterkt fellesskap som utviklet seg, selv om vi var sammen i korte perioder, og ikke så ofte som det kan kjennes ut som i ettertid. Etter hvert som jeg ble eldre fikk jeg også ta del i det organisatoriske i foreningen, og ble valgt inn i styret i FFHB Oslo/Akershus som 16-åring. Bare noen måneder etter reiste jeg på mitt første landsmøte. Dette var et svært dramatisk møte, mye kan sies om det, men for min del endte det med at jeg ble valgt inn i Landsstyret som den første med medfødt hjertefeil. Dette var starten på et langt liv i organisasjonens indre liv, og etter hvert i VMH, med verv i ulike komiteer, lokallag og sentralt. Jeg ble til og med ansatt i en prosjektstilling på et tidspunkt og har i perioder jobbet som skribent for Hjertebarnet.

VERDIFULLE ERFARINGER OG NÆRE VENNSKAP

Etter mange år som aktivt medlem i FFHB og VMH sitter jeg igjen med både verdifulle erfaringer og nære vennskap. Mine beste venner ble jeg kjent med i foreningen i oppveksten, noen av dem har jeg fortsatt jevnlig kontakt med. Andre ser jeg av og til på kurs eller seminarer, men noen få er dessverre ikke blant oss lenger.

Det er noe spesielt med det vennskapet som har utviklet seg mellom oss som vokste opp samtidig og møttes gjennom foreningen. Jeg tror mange av oss endelig følte oss normale sammen med andre. Hjemme i nærmiljøet og på skolen var vi alle annerledes, men når vi var sammen var vi likestilt på en måte.

De faglige erfaringene jeg har med meg fra organisasjonsjobbingen i foreningen har vært uvurderlige og en klar fordel for meg profesjonelt. Men de viktigste erfaringene er de mellommenneskelige. Jeg har lært mye av de fine folka i FFHB og VMH. Alle de gode samtalene vi har hatt rundt leirbålet, på bussen time etter time og i mange lange nattetimer. Samtaler om de store temaene om håp, kjærlighet, liv og død og selvfølgelig mye moro og mer eller mindre gode vitser. Er det én ting som er viktig i FFHB og VMH så er det humor. Det er mye god terapi i god latter.

ARBEID OG HVERDAG

Selv om mye av mitt liv og min identitet ligger i det å være hjertesyk, jeg har vært det både privat og profesjonelt i mange år, har jeg også et liv utenfor FFHB og VMH. Denne delen av livet har tatt større og større plass og gitt meg tid til å kjenne på et mer normalt og friskt levesett. Jeg har helt siden studietiden jobbet fullt ved siden av alle engasjementer i foreningen og andre prosjekter. Det har til tider vært litt mye kanskje, men jeg er jo også en av dem som ikke skal la sykdom være en hindring. Det er nok en måte å håndtere det hele på, men det må også være en balanse i hverdagen.

Slik situasjonen er i dag er jeg glad for å være en ganske normal pappa og ektemann og jeg setter pris på at jeg har en jobb jeg trives i. Ved siden av har jeg stor interesse for musikk og spiller i et band. Her for jeg utløp for mye, spesielt i faser der vi jobber med å skrive nye låter og selvfølgelig når vi opptrer. Det å underholde folk gir livet mening på helt spesiell måte for meg og jeg trenger å gjøre det med jevne mellomrom.

PSYKEN ER MIN STØRSTE UTFORDRING

Men det er mørke stunder også. De siste årene har de blitt flere og mer dominerende. At jeg går og bærer på mye følelser fra et langt liv på sykehus er det liten tvil om, og jeg kjenner på mye uro og engstelse for egen helse. Av og til kan det være angstpreget og det tar mye krefter å styre tankene over i et mer positivt spor. Jeg kan nok med trygghet si at de psykiske utfordringene mine er min største utfordring.

Jeg er heldig som gjennom hele mitt liv har vært glad i å trene og holde meg aktiv. På tunge dager er det tøft å komme i gang, men en tur ut eller en liten treningsøkt hjelper alltid på humøret. Men ingen ting slår det å være sammen med gode venner og en støttende familie. Det gjør godt å ha folk som drar en opp, og det er en god motivasjon å tenke at man skal være der for dem når det trengs også.

Å være en normal pappa i et normalt liv er viktig – her med den eldste datteren på NM i morellsteinspytting.

Hverdagsidyll. Piknik i parken.

LIKEPERSONENS HOVEDOPPGAVE:

Vær et medmenneske og lytt

TEKST: EIRIN SYVERSEN, FOTO: MARIT HAUGDAHL

Det var mange kjente mennesker som møtte hverandre på Garder kurs- og konferansesenter den siste lørdagen i november. Kurset denne gangen var for de som har deltatt på likpersonskurs tidligere.

Lørdagens første foredragsholder var Kristin Tvervåg, likeperson fra FFHB. Hun startet med å utfordre oss i å oppsøke en følelsessalat, som hun kalte det. Et bord der det lå mange lapper med navn på ulike følelser. Man skulle ta en lapp som forklarte hvordan man hadde det nå. Hva vi skulle bruke lappene til fikk vi ikke vite med det første.

Kristin begynte så å fortelle sin historie om hvordan hennes møte med legestanden var. Det var en gripende stund, der mange kjente seg igjen i både situasjoner og hendelser hun refererte til. Videre dro hun oss gjennom både enkelt- og gruppeoppgaver som fikk oss til å gå videre i vår egen sykdomshistorie. Dette var en annen måte å jobbe med likepersonsarbeidet på, og det utfordret kursdeltakerne. Vi lærte å bli tydelig på våre grenser og hvordan vi kan hjelpe ved å lytte. Ord som åpenhet og stillhet samt energislukere og energigivere ble nevnt flere ganger.

Mot slutten av Kristins innlegg tok vi lappen vår fram. Da hadde vi allerede vært og henta en ekstra lapp i følelsessalaten. De som ville kunne fortelle om ordene knyttet til lappene sine, og hvordan de to ordene påvirket deg. Oppsummert kan man si at vi lærte mye om det å bearbeide vår egen historie og hvordan vi kan bruke det i likepersonsarbeidet.

Dagens andre emne var hvordan det er å være pårørende. Toivo Toivonen fortalte hvordan han opplever å være en pårørende til en som er hjertesyk. Det er ikke bare den hjertesyke, men en hel familie som blir påvirket. Han fortalte også hvor vanskelig det er for en pårørende å finne fram i jungelen av regler. Den hjertesyke blir tatt vare på av helsevesenet, men som pårørende har du ikke de samme rettighetene. Toivo mente at det ofte er de pårørende som må snakke på vegne av den hjertesyke. Han fikk også fram at det hadde vært en stor hjelp om blant annet VMH kunne ha utarbeidet en guide med tips til en pårørende.

Bevisstgjøring av det å ha hjertefeil gjelder både pasient og pårørende. Den syke kan ofte glemme at familien rundt også har det tungt i perioder. De setter livet sitt på vent for å hjelpe den syke. Det kan resultere i at den pårørende får dårlig samvittighet og i verste fall blir syk selv. Man tillater seg ikke å ivareta seg selv og sine egne følelser. Det er en del fordommer mot det å prioritere seg selv når partner eller ektefelle er innlagt. Å velge deg selv framfor den syke, oppleves uhørt.

Vi var enige i at vi skulle hatt en pårørendekontakt i foreningen. Men det en bør få på plass først er en brosjyre med enkle tips og rettigheter for pårørende.

Etter så mye faglig påfyll fra gode foredragsholdere, ble dagen avsluttet med en flott julebordbuffet, med noe godt i glasset.

Søndag morgen tok Anne over for å presentere likepersonsarbeidet i VMH. Anne gikk først igjennom en del fakta om tilskuddsordninger som foreningen er avhengig av for å kunne være operativ og aktiv. Dernest gikk hun gjennom regler via Lovdata.

Her er kursdeltakerne pyntet til julebord!

Flere av likepersonene i salen kunne tenke seg å betjene en telefontjeneste, som en vaktordning. Anne lovet å kikke på muligheter for å få dette opp å gå.

Vi ble vi satt i grupper for å diskutere likepersonens arbeid. Det ble stilt mange ulike spørsmål, som gruppene skulle diskutere. Selv om det var mange spørsmål, var kursdeltakerne stort sett samkjørte om svarene.

TOPP PÅ RYPETOPPEN

Region midt har hatt aktivitetsdag på Rypetoppen Adventurpark. Fem medlemmer boltret seg oppe i skogen i fem timer, med både klatring og grilling. Alle fikk kjenne litt på mestringsfølelsen og de var enige om at selv om været var litt vått og kaldt, så hadde alle det skikkelig moro :)

I region midt har de også hatt juleverksted, og her ser du noe av alt det fine de laget.

STAND OG HYTTEBOK

På Donasjonsdagen 21. september stod medlemmer i region nord vi på stand for Stiftelsen organdonasjon. Standen var strategisk plassert utenfor et av Tromsøs vinmonopoler.

På kvelden inviterte de medlemmene til show med Are Kalvø: Hyttebok fra helvete. Et utrolig artig show både for de turglade og de mindre turglade, rapporterer Kari Anne Pedersen.

BORGBYGGERE I VEST

AV FREDRIK H. BJØRGO

Frøya, Olea, Rolf Ante, Eirin og Fredrik hadde en fantastisk morsom, produktiv og kreativ novemberkveld hjemme hos Fredrik.

Etter ei skål grøt gikk vi løs på oppgaven med å bygge et pepperkakehus som VMH region vest sitt bidrag til Stavanger Aftenblads pepperkakeby på Oljemuseet i Stavanger. Det manglet ikke på kreative innfall og høy stemning. Resultatet kan dere se her - VMH-borgen med verdens søteste marsipandrage som passer på ei langfletta Rapunzel som er i ferd med å reddes av seigmannprinsen. Kunstverket ble transportert til Oljemuséet uten å knuse og står nå sammen med mange andre kreative konstruksjoner til glede for store og små besøkende.

Dette var en utrolig sosial aktivitet som vi absolutt vil gjenta til neste år. Og da håper vi på at enda flere vil delta! Jo flere konditorer, jo mer kreativt søl!

Fotograf: Olea Jónsdóttir Flø

NYTT FRA STYRET

Landsstyret i VMH består av en representant fra hver av våre fem regioner, samt styreleder og nestleder. I tillegg møter daglig leder på alle styremøtene.

Det vi har jobbet med den siste tiden, og skal fortsette å jobbe med utover vinteren er:

- Ny telefontjeneste for medlemmer som trenger noen å snakke med. Telefonen vil ha faste åpningstider og bli bemannet av Likepersoner i VMH. Mer informasjon om dette tilbudet vil komme i løpet av kort tid.
- Har du sett innsamlingskampanjen vi hadde på Facebook før jul? Tusen takk til alle som har gitt et bidrag til foreningens arbeid.
- Før jul ble det sendt ut en DM til en del mottagere i posten, hvor det var mulig å gi en gave til VMH. Det er første gangen vi har forsøkt noe slikt, og det blir spennende å se resultatet av kampanjen.
- Hvilke fordeler innebærer et medlemskap i VMH? Dette skal vi bli tydeligere på, og vi skal også se om vi kan få til noen nye gode eksterne avtaler som vil komme alle medlemmer til gode. Det siste året har gitt oss en del ny medlemmer, og vi ønsker alle sammen hjertelig velkommen til VMH.
- Dette året fyller VMH 10 år, og dette skal markeres på ulike måter. Vi har planer om både en fagkonferanse i april og et stort jubileumslotteri i forbindelse med landsmøtet til våren. Dette kan du leser mer om på våre nettsider www.vmh.no

ÅRSMØTER I REGIONENE

REGION ØST:
18 januar, Radisson Hotell på Beitostølen, i forbindelse med en helgetur

REGION VEST:
Februar, Bergen

REGION NORD:
25. januar, Tromsø

REGION MIDT
18. januar kl. 11, i Trondheim på Egon i Søndre gate

REGION SØR
23. februar kl. 16, Lasses kafe, Stathelle

NYTTÅRSBORD I SØR

Region sør skal ha nyttårsbord 17. januar. Invitasjon ble sendt ut i desember.

NORGE P. P.
posten

RETURADRESSE: Foreningen for hjertesyke barn, PB 222 Sentrum, 0103 Oslo

LASSELITENS FOND for hjertesyke barn

Stiftelsens formål

Lasselitens fond for hjertesyke barn har som ideelt formål:

- å gi økonomisk støtte til hjertesyke barn og ungdom i forbindelse med hjerteoperasjoner og annen medisinsk behandling.
- å bidra med økonomisk støtte til forskning relatert til hjertesykdommer hos barn og ungdom.
- å bidra økonomisk til utstyr og materiell til sykehusavdelinger for hjertesyke barn.
- å bidra økonomisk til sosiale tiltak av ulik art for hjertesyke barn og ungdom og deres foreldre/foresatte.

Styret:

Stiftelsens styre består av sju medlemmer hvorav fire av styrets medlemmer representeres av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). Norsk barnelegeforening og Norsk cardiologisk selskap har hvert sitt styremedlem og familien Fagereng er fast styremedlem i stiftelsen.

Stiftelsens grunnkapital og utdelinger

Stiftelsens deler ut midler etter behov og avkastningen utover grunnkapitalen benyttes til utdeling i samsvar med stiftelsens formål.

SØKNADSFRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

ØNSKER DU Å STØTTE ARBEIDET? KONTONUMMER 2655 01 94340

Foreningen for hjertesyke barn er sekretariat for Lasselitens fond og henvendelser kan gjøres til:
Foreningen for hjertesyke barn,
Postboks 222, sentrum,0103 Oslo.
Telefonnummer 23 05 80 00 eller mail: ffhb@ffhb.no

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Foreningen for hjertesyke barn,
Postboks 222, sentrum, 0103 Oslo.
Telefonnummer 23 05 80 00, mail: ffhb@ffhb.no

Foto: Erik Poppe