

Hjertebarnet

Familieovernatting
- ivaretagelse av
hele familien

Sammen for
å redde liv

Mat og medisin
- myter og fakta



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN



Harald Mælands forrige og halve hjerte varte i 14 år.

16 år og klar for livet

Ansvarlig redaktør

Hanni W. Petersen
hanni@ffhb.no

Forsidefoto

Familien Mæland
Foto: privat

Layout og trykk

Flisa Trykkeri AS

Opplag

21 500

Postadresse

FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN
Postboks 222 Sentrum,
0103 Oslo

Besøksadresse

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

Generalsekretær

Hanni W. Petersen
hanni@ffhb.no

Kommunikasjonsrådgiver

Fredrik Bentzen
fredrik@ffhb.no

Fagsjef

Pia M. Bråss
pia@ffhb.no

Spesialrådgiver

Marte A. Jystad
marte@ffhb.no

Innsamlingssjef

Kåre Borgan
kare@ffhb.no

Controller/ Organisasjonskonsulent

Torunn Fjær-Haugvik
torunn@ffhb.no

Organisasjonskonsulent

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

Rådgiver oppvekst og organisasjon

Mona Ødegård
mona@ffhb.no

Prosjektleder

Helene Thon
helene@ffhb.no



06

16 år og klar
for livet

Harald Mælands forrige og
halve hjerte varte i 14 år.
Helt til pandemien kom.

20

En gave gitt
med hjertet

300 000 til foreningens
forskningsstiftelse.

22

Ekkokardiografiens
historie

Fra fiskeverktøy
til livreddende.

34

Nedprioritering
av nyfødteintensiv

-Lavere standard rammer
de aller svakeste.



Alltid i hjertebarnet

Leder	3
Notiser	4
Mat og Helse	36
Fagpolitikk	31
Kryssord	42

Fag og annet

FFHB på Stortinget	5
Min historie: 16 år og klar for livet	6
Sammen for å redde liv	10
JA-menneskene	15
Storebroren til Anna	18
Stor gave til forskningsstiftelsen	20
Ekkokardiografiens historie	22
Min historie: Ronald McDonald-huset	26
Barn på sykehus - Et hjem hjemmefra	29
Politikk: Gode eller dårlige fremtidsutsikter	31
Kronikk: - Snakk med barna!	33
Kronikk: - Nedprioritering av nyfødteintensiv rammer de svakeste	34
Mat og medisin	36



18

Storebroren til Anna har
blitt mer innesluttet etter
operasjon - hva skal vi gjøre?



Normalåret 2023

Fjoråret var definert som Frivillighetens år, og Frivillighet Norge melder om en oppgang i antall medlemmer generelt. Det største frafallet var blant interesseorganisasjonene, og der er vi plassert. Der var det for flere organisasjoner mange utmeldinger og lav deltakelse på arrangementer. Vi satser på at også FFHB får en medlemsøkning ved at flere nye familier finner veien til oss. Vi vil ha fokus på hvordan vi skal kunne beholde medlemmene våre. Da må vi ha et godt tilbud til dem, både lokalt, men også sentralt, i form av informasjon, nettverk og kunnskapsdeling. Vi vil også ha fokus på hvordan vi kan få flere hjertebarnfamilier til å bli medlemmer i Foreningen for hjertesyrke barn.

Et gjennomgående tema i denne utgaven av Hjertebarnet er organ-donasjon og transplantasjon. Det står mer enn 450 nordmenn i kø for å få nye organer, og Stiftelsen Organdonasjon jobber med å få flere nordmenn til å si ja til organ-donasjon. Man må si ja aktivt, varsle pårørende om beslutningen, og registrere valget på Helsensorges nettside. Der blir ditt digitale donorkort opprettet og lagret i din kjernejournal.

Vi får høre om hvordan en transplantasjonskoordinator jobber, med hele landet som nedslagsfelt. Her beskrives også et felles nordisk samarbeid, som så langt har vært en suksess. Vi får også høre litt om Haralds historie, om en kropp som ble gradvis verre samtidig som landet var nedstengt på grunn av pandemi, om kampen familien måtte gjennom for å få Harald inn til undersøkelse. Jeg blir stum av beundring når en ung mann konkluderer med at det å være annerledes ikke er negativt. Mange bruker store deler av livet på å passe inn og ikke skille seg ut. Man skal ha mye livsvisdom for å komme til en sånn erkjennelse!

I bladet får vi også høre om en familie som midt oppi mye vondt kan fortelle om et lyspunkt: foreldreovernattingsstilbudet Ronald McDonald-



Gunnar Geirhovd,
Leder FFHB

huset, som finnes utenfor Norge (i Sverige, Danmark, Finland blant annet). Her ble hele familien ivaretatt, og hensikten er at familiene skal få så normale forhold som mulig, med trivsel og omsorg i sentrum. Disse familiehusene finnes i mer enn 45 land, og nyter stor anerkjennelse i de land de er etablert. Ansatte og tillitsvalgte i FFHB har vært på befaring i både Sverige og Danmark, og vi håper at et slikt tilbud kan bli etablert i Norge også.



Konferanse for tillitsvalgte 24.-26. mars

24.-26. mars kunne vi igjen invitere tillitsvalgte fra fylkeslagene til samling. Konferansens hovedfokus var å vende blikket innover, og se på oss selv som organisasjon. Hvem er vi, hva kan vi bli bedre på, og hvor skal vi?

Her er noen høydepunkter:



GRATULERER! FFHB-Nordland har blitt valgt ut til å være verstske for landsmøtet i 2024. Arrangementet blir i Bodø by, og alle gleder seg til magiske dager i nord til neste år.



FORBEREDELSE: Deler av administrasjonen og Henrik Holmstrøm diskuterer de siste detaljene før de tillitsvalgte ankommer.



SAMHOLD: Konferansene for tillitsvalgte er til for at man skal kunne dele erfaringer, meninger og møte mennesker i samme situasjon som en selv. Gjensynsgleden er alltid stor.

FAGLIG PÅFYLL: Henrik Holmstrøm, overlege ved barnekardiologisk avdeling på OUS holdt et variert og interaktivt medisinsk foredrag hvor de tillitsvalgte selv fikk velge hva foredraget skulle gå ut på.



ALVOR OG HUMOR: Christine Winther ledet en workshop i kommunikasjon, med spesielt fokus på organisasjonsliv. HC Medlien fikk oss til å gråte av latter da han på finurlig vis viste oss at kreativitet og kontrollert tankegang kan løse opp i enhver fastlåst situasjon.



MOR OG SØNN: Vibeke og Thomas Johnstone delte åpenhertig om sine opp og nedturer fra oppveksten med hjertefeil, og la spesielt vekt på viktigheten av å være en del av FFHB.

FFHB på Stortinget

om familier med syke barn og deres økonomiske levekår

Tirsdag 31. januar var Foreningen for hjertesyke barn på høring på Stortinget, og svarte ut på et representantforslag fra SV om å nedsette et offentlig utvalg som skal utrede de økonomiske levekårene for personer med nedsatt funksjonsevne og deres nærmeste familie.



PÅ STORTINGET: Generalsekretær Hanni W. Petersen og fagsjef Pia Bråss.

– Foreldre til hjertesyke barn er en gruppe med store omsorgsoppgaver, noe som påvirker både barnets, foreldrenes og søskens levekår, og vi støtter forslaget om å utrede og finne årsaks-sammenhengene til dette, sier Hanni W. Petersen, generalsekretær i FFHB.

Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget var lydhøre for innspillene fra de ulike tilstedeværende organisasjonene. Til behandling i høringen var både «Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett» og «Representantforslag om hva det koster å være funksjonsnedsatt – et offentlig utvalg som skal utrede de økonomiske levekårene for personer med nedsatt funksjonsevne og deres nærmeste familie».

FFHB meldte inn på sistnevnte, og viste blant annet til egen undersøkelse fra 2021, gjennomført i samarbeid med Norsk Gallup.

– Vår undersøkelse viser at foreldre til barn med moderat/alvorlig hjertefeil har lavere yrkesdeltakelse og må foreta endringer i karrierevalg som følge av dette. Noe av det mest påfallende er hvor ulike konsekvensene er for deltakelse i arbeidslivet for mødre og fedre, som følge av å ha barn med hjertefeil, understreker Petersen.

Fra undersøkelsen vet vi blant annet at:

- Halvparten av mødre med barn med en alvorlig hjertefeil får redusert yrkesdeltakelse, kun 21 % av fedrene.
- 41 % av mødrene oppgir at karrierevalg er blitt påvirket, kun 15 % av fedrene.
- 5 % av mødrene har falt helt ut av yrkeslivet.
- I mer enn halvparten av tilfellene er det foreldrene som samkjører tjenestene fra ulike tjenestenivå og -instanser.
- I 65 % av tilfellene er det foreldre som overfører kunnskap mellom tjenestene

– Alt dette, og mye mer, har sin pris – i belastning og reduserte økonomiske levekår.

– Vi støtter forslaget om at det settes ned et offentlig utvalg som skal utrede de økonomiske levekårene for personer med nedsatt funksjonsevne og deres nærmeste familie. Vi stiller oss også bak representantenes relevante bakgrunnsbeskrivelse i representantforslag 77 S (2022–2023). Her er det mye vi fortsatt ikke vet, men vi vet at belastningen er stor, det må kartlegges, sier Pia Bråss, fagsjef i FFHB.



Ny kommunikasjonsrådgiver

1. mars begynte Fredrik Bentzen som kommunikasjonsrådgiver i Foreningen for hjertesyke barn. Fredrik har bakgrunn som manus- og tekstforfatter. Han er sprekfull av idéer og gleder seg til å representere og løfte frem hjertebarn i alle aldre.

Fredrik er del av administrasjonen og har kontor plass i Schweigaardsgate 12 i Oslo. Om ikke lenge blir han å se på arrangementer og andre arenaer. Med Fredrik på laget er målet at vi som organisasjon skal bli enda lettere å få øye på.

Har du ideer eller noe du vil tipse Fredrik om, ta kontakt på:
fredrik@ffhb.no

- Å være annerledes er ikke negativt

Min historie



Harald Mæland

Harald Mælands forrige og halve hjerte varte i 14 år. Helt til pandemien kom. Historien om transplantasjonen ble dramatisk, men fikk heldigvis en lykkelig slutt. Nå er Harald 16 år, noe helt for seg selv, og klar for livet.

Tekst og foto: Synnøve Prytz Berset

Da Harald Mæland var åtte dager gammel ble han brått syk og sendt til sykehuset, hvor de fant ut at han hadde hjertefeilen hypoplastisk venstre hjertesyndrom (*se faktaboks*).
- Da var vi nesten 5 måneder på sykehus. Fordi han var så dårlig, forteller moren, Trine Mæland. Harald hadde tre store hjerteoperasjoner og flere små som ledd i det å få en full fontan-sirkulasjon. Den første operasjonen var den mest kritiske, og grunnen til at han måtte være fem måneder på sykehus. Etter den andre operasjonen var han over i en mer stabil fase, og de kunne reise hjem.

Den siste operasjonen hadde han da han var to og et halvt år. Etter dette levde Harald greit med sykdommen frem til han var 13-14 år, selv om det var en del ting hans jevnaldrende kunne gjøre, som han gikk glipp av.

- Han var mye hjemme fra skolen fordi han ble utslitt, sier moren.

Men heldigvis var vennene hans gode til å tilpasse seg. Ingen av dem likte fotball, de ville heller lage filmer.

- Det gikk best når vi lekte to og to, fordi det var roligere. Det var nok den type lek jeg klarte best, husker Harald.

Når han ser tilbake, tenker han likevel at sykdommen holdt ham tilbake.

- En ting jeg husker, er at for fire års tid siden, da vi var på ferie i Hellas, hadde jeg veldig lyst til å dykke med dykkermaske. Men det kunne jeg ikke på grunn av sykdommen.

Følte seg lat

Da han var i 13-årsalderen, merket han at han orket enda mindre enn han gjorde tidligere.

- Det var første gang jeg følte at jeg var sliten på et unormalt nivå. Jeg følte meg lat, som om jeg ikke hadde vært aktiv, sier han, og legger til at siden han ikke akkurat er noen aktiv person, var det litt overraskende.

- Jeg hadde jo hatt denne sykdommen hele livet, så jeg visste jo ikke om så mye annet. Men jeg tenkte at det kanskje bare var en fase.

Slik var det frem til starten av 2020. Da sluttet han helt med hobbyer.

- Jeg driver blant annet og lager videoer av dukker, forteller Harald.

Syk i pandemitid

Så kom pandemien.

- Det var da jeg begynte å merke alvorret med helsen. Jeg snakket med mamma om transplantasjon, begynte å spekulere på om det kunne bli nødvendig. Men mamma sa det ikke var nødvendig å tenke på, at det ville gå mange år ennå.

- Legene hadde sagt at det gikk så bra med ham, supplerer Trine. Men Harald ble stadig verre, og sa til moren at han trodde at han gikk igjennom noe veldig alvorlig.

- Ja du ble veldig tankefull, husker jeg. Spesielt den siste måneden før transplantasjonen, sier Trine. Harald påpeker at det ikke bare var negativt at dette skjedde under pandemien.

- På en måte reddet det livet mitt, fordi jeg ikke var på skolen og ikke så aktiv. Men noen sier jo også at det er på grunn av pandemien at det gikk så galt.

Rikshospitalet var stengt

Harald gikk fra dårlig til elendig.

- Det var da jeg skjønte at jeg var døden nær, sier han.



PÅ ROMMET:
Her har Harald hengt opp bilder av ting som er viktig for ham.

Hatten er hans signatur.



- Rikshospitalet var nesten stengt under koronaen, det var veldig vanskelig å komme inn der, så vi måtte ringe 113 for å få komme inn med ham, forteller Trine.

Da de ankom sykehuset, kom det en lege for å snakke med dem. Han antok at det var snakk om forstoppelse og Harald fikk beskjed om å komme seg ut på tur.

Så de dro hjem, og han dro på besøk til bestefaren sin, og de gikk en tur sammen.

- Bestefaren min er i 80-årene, og han gikk kjappere enn meg, såpass dårlig var jeg, sier Harald, som måtte hjem og legge seg etterpå.

Slik fortsatte det i omtrent en uke. Harald ville hele tiden ha noen hos seg, for han var redd for å være alene.

Lang kamp med Riksen

Familien ble mer og mer sikker på at det var snakk om hjertesvikt, han hadde fått væske-ansamling, også i ansiktet.

- Hva gjorde dere da?

- Da hadde vi en lang kamp med Riksen for å få ham inn igjen til en undersøkelse, sier Trine.

De hadde jo tidligere alltid hatt en åpen dør på Riksen, om de var bekymret kunne de alltid ta kontakt for undersøkelse.

- For den hjertefeilen han ble født med, er så alvorlig at vi skal ha åpen dør til et sykehus. Rikshospitalet er vårt lokalsykehus, vi har ikke noe annet sykehus å forholde oss til. Vi kunne ikke gå noen andre steder. Det var bare Riksen, forteller Trine, og legger til at de nok var maks uheldige, for i tillegg til koronasituasjonen var Haralds faste lege i permisjon, så det var en vikar der.

- Vi ga beskjed om at de måtte ta kontakt med

vår faste lege. Det gjorde de, og da ringte de og kalte oss inn til sjekk dagen etter.

Så alvorret i situasjonen

Da de kom inn på Riksen den torsdagen, skjønte alle som så Harald alvorret i situasjonen, og han ble lagt inn.

- Jeg ble så lettet og kunne nesten ikke tro det, og måtte spørre igjen. Resten av dagen gråt jeg for det meste, av glede, for at jeg fikk leve, sier Harald.

Harald kom på en prioritert donorliste, og like etter fikk de vite at han skulle få et hjerte med hans blodtype.

- Det var en følelse av endelig å bli trodd, påpeker Trine.

Natten før transplantasjonen var Harald våken en del og kastet opp. Han spiste nesten ikke på den tiden.

- Det var fælt å se. Vi har begge to gått i terapi i etterkant for å bearbeide dette, sier Trine.

Harald ble satt på en 48-timers medisinerings, som skulle hjelpe hjertet å vare noen måneder til. Men det hadde gått så langt at medisinen ikke virket.

- Jeg husker at like før mamma vekket meg for å fortelle om det, så jeg et lys. Jeg tror ikke jeg hadde våknet opp igjen om jeg ikke hadde blitt vekket. Det er jeg ganske sikker på, sier Harald.

- Det handler om flaks også. At det kom inn et organ som passet meg. Det kunne ha gått galt.

- Det er mye flaks i denne historien. Vi har alltid hatt mye flaks. Og alltid mye uflaks. Men det har liksom alltid ordnet seg, sier Trine.

Transplantasjonen

Da transplantasjonsdagen endelig kom, hadde Haralds halve hjerte vart i 14 år.

- Jeg husker ganske mye. Jeg var ikke noe redd.



MINIGOLF:
Harald sammen med søsknene Sigurd og Solveig.



HVA ER HYPOPLASTISK VENSTRE HJERTESYNDROM (HVHS/HLHS)?

Hypoplastisk betyr underutviklet. Venstre hjerte betyr strukturene på venstre side av hjertet (venstre forkammer, venstre hjertekammer samt tilhørende klaffer). Et syndrom betegner flere feil som forekommer samtidig. Hypoplastisk venstre hjertesyndrom betyr altså at venstre side av hjertet ikke har utviklet seg ordentlig. Aorta, som skal transportere oksygenrikt blod til kroppen, er også for liten. Ductus arteriosus, en nødvendig kortslutning fra fosterlivets blodsirkulasjon, er den eneste store åpningen for blodet fra hjertet og til kroppen. Hjertermuskelen forsynes med blod som kommer bakveien fra ductus, gjennom den underutviklede aorta til hjertets kransarterier.

Etter fødselen kan den nyfødte overleve så lenge fosterets sirkulasjonssystem (ductus arteriosus) fremdeles fungerer og er åpen. Mens ductus arteriosus fremdeles er åpen, vil blodet flyte gjennom denne kanalen inn i aorta (hovedpulsåren), og derfra tilbake til hjertermuskelen og fremover til resten av kroppen. HVHS er krevende å behandle, og den eneste behandlingsmuligheten er en serie av åpne hjerteoperasjoner.



Jeg var mer lei meg for å miste det gamle hjertet. Det var det eneste som fikk meg til å gråte den natten før operasjonen. Jeg har noen ganger følt en slags anger over at jeg takket ja til det nye hjertet, selv om jeg som oftest er glad for det, sier Harald.

Trine forteller at de hadde veldig mye galgenhumor mens de ventet på transplantasjonen.

– Hvis ikke dette gikk bra, skulle du spøke sammen med farmoren din. Og gå igjen. Det var siste dusjen, siste måltidet, alt du gjorde var så inderlig, minnes hun.

– Humor og å le er noe som hjelper masse, sier Harald.

– *Hva har du tenkt om det hele nå i etterkant? Har du lært noe som andre kanskje ikke tenker over?*

– Jeg tror det er det at uansett hvilken situasjon man kommer i, så er det en slags løsning på det, sier Harald, og legger til at det kan være litt slit-somt med medisinene han må ta, og at han kan bli litt fjern og glemmer ting.

Etter transplantasjonen påpekte Harald selv at han trodde han kanskje hadde autisme.

– Du falt veldig på plass etter at du fikk diagnosen høytfungerende autisme, noe som innebærer konsentrasjons- og lærevansker. Det var en veldig lettelse for deg, tror jeg. Og nå synes vi andre også at det passer fint, sier Trine.

Harald påpeker at den tingen han strever mest med i dag, er det med skolen, å følge med på ting.

– Det hjelper å ikke bry seg så mye om karakterer og skole, sier Harald.

– Det blir ikke så viktig oppi det hele, sier Trine.

En ny mulighet

Energinivået har blitt bedre, og Harald har kommet i gang igjen med de tingene han liker å drive med, lage videoer, tegne, game og skrive. Han er også veldig interessert i historie, og glad i musikk.

– Jeg har fått en ny mulighet til å leve.

Familien Mæland har alltid vært en dyreglad familie, og har katten Herkules og hunden Milo. Harald og katten er uadskillige, forteller moren.

– Herkules har vært den nærmeste vennen min gjennom dette. Han kommer til meg og spør hvordan jeg har det, det er det ikke så mange av vennene mine som gjør.

I tillegg til mamma Trine og pappa Ståle har Harald to brødre, Sigurd på 19, Ola på 18 og en lillesøster, Solveig, som er 11.

Harald forteller at han har merket at det han har vært igjennom, har preget familien.

– Så jeg prøver alltid å være så enkel som mulig rundt familien, og ta ansvar. Noen ganger er det ikke så enkelt, men jeg prøver. Det er i hvert fall målet mitt. Om jeg er god på det, vet jeg ikke, sier han, og legger til at det har vært godt å ha familien å snakke med når ting har vært vanskelig.

– Det er godt å ha dem. Det er det.

Trygg på seg selv

– *Du har hatt det mer utfordrende enn de fleste.*

Har det gjort deg sterkere også, på en måte?

– Ja, kanskje, jeg bryr meg for eksempel ikke om hva jeg kler på meg, eller hvordan jeg ser ut, det spiller egentlig ikke noen rolle. Jeg har lært meg å være mye mer trygg på å vise hvem jeg egentlig er, i stedet for å late som om jeg er som alle andre, sier han.

Mange jevnaldrende bekymrer seg for om de har de riktige klærne, utseendet eller sosial status. For Harald er ikke dette så viktig.

– Å være annerledes er ikke negativt, slår Harald fast.

Kontaktsykepleieren – en viktig funksjon

– *Dere har hatt en kontaktsykepleier. Hvilken rolle har hun hatt for deg og dere?*

– Ja. Hun kom inn i bildet like før transplantasjonen. Det har hjulpet veldig mye i den vanskelige tiden. Hun har gjort mye for oss, sier Harald, og Trine er hjertens enig.

– Kontaktsykepleieren har en viktig funksjon. Hun har vært lett å få tak i, vi har kunnet sende SMS-er eller ringe om det har vært noe. Hun har på en måte vært både sykepleier, psykolog og sosionom for oss, sier Trine, og legger til at oppfølgingen de fikk etter transplantasjonen, og også før koronatiden, har vært suveren.



UT PÅ TUR:
Familien liker å komme seg ut på tur. Her er Harald sammen med pappa Ståle, og to av søsknene, Ola og Solveig.



KONFIRMASJON:
Harald på konfirmasjonsdagen sin.

– Vi har blitt møtt og forstått. De har skjont at vi har hatt veldig behov for trygghet, og at vi kanskje har følt på sviktende tillit.

Må tørre å leve

I 2021 fikk Harald korona. Han utviklet lungebetennelse og var syk veldig lenge. Nylig hadde halve familien korona, Harald var en av dem som slapp unna i denne omgangen.

– *Var dere bekymret for at Harald skulle få det igjen?*

– Vi blir egentlig ikke så stresset. Du lærer deg jo til å leve med usikkerhet, sier Trine, og utdyper.

– Vi er en stor familie og gjør mange ting som vi overhodet ikke burde gjøre, som at vi har hund og katt. Hunden biter og katten klorer, Harald skulle nok aldri ha vært utsatt for det. Men de dyrene, de

er såpass viktige både for oss og ham, at det er en risiko vi lever med.

En annen kalkulert risiko familien har tatt, er å reise. Blant annet til Mallorca.

– Av og til har vi trengt å komme oss vekk og oppleve noe annet. Vi har hatt med oss brev fra Rikshospitalet og har ikke vært dumdristige, men vi måtte bare komme oss ut.

– Et valg vi har tatt, er at vi må tørre å leve, det er kjempeviktig for oss som familie. Heller leve lykkelig enn å dø langsomt og surmulende, ikke sant. Vi har prøvd ikke å pakke deg inn i vatt, sier Trine til Harald, og han nikker bekreftende.

Tidligere kunne han bli syk når som helst, nå er det sjelden. Og energinivået er langt bedre enn tidligere.

– Sikkert fordi nå har jeg energien til et helt hjerte. ❤️

Sammen for å REDDE LIV

De er sju som deler på samme jobb. Alle er ansatt på OUS Rikshospitalet, men med hele landet som nedslagsfelt. En av dem er alltid på vakt, 365 dager i året. Deres jobb er å sørge for at organer fra donorer bringes til Rikshospitalet på en trygg og verdig måte – for å bidra til livreddende transplantasjon. Reisen de er med på, forutsetter hårfin logistikk, pinlig nøyaktighet og null-toleranse for spill av tid.

Tekst og foto: Hanni W. Petersen



– Stillingen er veldig sammensatt, du er en aktiv del av hele prosessen forut for en transplantasjon, og er helt avhengig av å få til ting gjennom samarbeid. Vi er et godt team som jobber sammen for et felles beste, å redde liv. Dette trives jeg veldig godt med, sier Stein Foss. Han har vært transplantasjonskoordinator på Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet siden 1995, da funksjonen først ble opprettet.

Opprinnelig er Foss anestesisykepleier og godt vant med å være sentral i akutte operasjoner. Han forteller at stillingen som transplantasjonskoordinator er tredelt i sin nåværende funksjon: Den mest operative delen består av å tilrettelegge, koordinere og sørge for flyten i hver konkret donasjon- og transplantasjonsprosess. Dermed består den også av en del kontorarbeid, blant annet å registrere alle nødvendige data i forbindelse med disse prosessene, med pinlig nøyaktighet, både i sykehusets eget system og i Scandiatriansplants register (nordisk). Sist, men ikke minst, er en sentral del av jobben å undervise og lære opp sykepleiere, leger og annet støttepersonell på de ulike sykehusene.

– Det er normalt ikke jeg som har samtalen med de pårørende til donorene og heller ikke med pasientene som er berørt. Men som koordinator veileder jeg ofte helsepersonell som skal ha disse ganske så krevende samtalen, som forutsetter en del trening og høy bevissthet på hva som er klokt

å ta opp, når og på hvilken måte. De snakker med mennesker i ekstremt krise og sorg, dette er svært sårbart, sier Foss.

Han forteller at det hender han blir bedt om å ta en prat med pårørende som har sagt ja til organ-donasjon, og som har ytret ønske om at de ønsker å snakke med en i fra teamet. Erfaringen er at disse samtalen i stor grad dreier seg om det helt konkrete og praktiske rundt hva som skjer med organene og hvordan deres kjære blir behandlet.

– Det er så viktig å få formidlet at det hele utføres med verdighet og stor respekt, ikke minst for den avdøde.

Livreddende behandling

Det gjennomføres pluss-minus 110 organdonasjoner årlig i Norge og rundt 400 transplantasjoner (tre til fire organer per donasjon). I snitt reiser teamet ut for å hente nye organer hvert fjerde døgn. Siden oppstarten på slutten av sekstitallet er nær 14 000 transplantasjoner blitt gjennomført i Norge.

– Det er mange liv som reddes gjennom dette, og til tross for at den totale operasjonen er omfattende og involverer mange vaktlag og mennesker, og sånn sett også er kostbar, er dette en svært samfunnsøkonomisk og besparende behandling, mener jeg. Den bidrar til å redde liv, til å spare inn på helsekostnader over tid for dem som får behandlingen, og ikke minst, den bidrar til bedret livskvalitet for pasientene og til deres nærmeste.

Foss har ikke mottatt noen signaler på at denne virksomheten vil rammes av innsparinger og nedskjæringer, og det ville forundre ham om så skulle skje.

Begynner med en donasjon

Som transplantasjonskoordinator er Stein Foss tett på, og egentlig selve navet i den praktiske gjennomføringen av det akutte forløpet fra donasjon til transplantasjon. Han trekker i trådene, samler dem og rapporterer fortløpende til alle involverte.

– Alt må planlegges, alle må varsles underveis, mange ganger, leddene i kjeden må koordineres og ingen tid må gå til spille, sier han og legger til at en av koordinatorene alltid er med på alle utreisene – og at det er spennende å få det til.

Rent praktisk begynner det hele på ett av landets 28 donorsykehus. Dette er institusjoner godkjent som donorsykehus av Helsedirektoratet på bakgrunn av at de har respiratorfasiliteter, personell til å håndtere denne typen problemstillinger og maskiner og systemer for etter retningslinjene å kunne påvise total opphevet blodsirkulasjon i hjernen (også kalt hjernedød, som er kravet for å kunne være donor i dag).

Hvert av sykehusene har en ansvarlig donorlege, som, enten selv eller en vakthavende intensivlege, tar kontakt med koordinatoren på Rikshospitalet når det finnes en aktuell donor. Det er denne legen som har samtaler med de pårørende og som avklarer alle (de vanskelige) beslutningene, prosedyrene og formalitetene i forkant av donasjonen.

– Vi har ingenting med denne virksomheten å gjøre, eller med donor. Våre interesser skal ikke blandes sammen. Donorsykehuset vet ingenting om pasientsituasjonen hos oss og skal heller ikke påvirkes av denne, understreker Foss.

Donasjonsansvarlig lege på St. Olavs Hospital i Trondheim, Johan Arnt Hegvik, understreket noe av det samme i et intervju i Hjertebarnet i 2020, fra sitt ståsted:

– Det er Rikshospitalet som sjekker ut om donoren faktisk kan brukes, og det er de som finner en mulig mottaker. Alt dette overlater vi til dem, sier Hegvik og beskriver det som en «Berlin-mur» mellom det de driver med på donorsykehuset og på Rikshospitalet.

– De to virksomhetene skal være helt atskilte. Vi har ingenting å gjøre med hvem som skal motta organene, og de har ingenting å gjøre med vårt kliniske arbeid med pasientene fram til de er erklært døde. Sånn må det være.

Like viktig som dette prinsippet, er at en mottaker av et organ, aldri skal kobles til eller bli kjent med, hvem organet kommer fra. Her skal det være full anonymitet.

– Vi anbefaler folk å unngå identifisering på sosiale medier og ikke si noe om tidspunkt for når transplantasjonen har funnet sted, sier Foss, og legger til at dette er strengt i Norge.



Utvelgelsen

Idet koordinatoren har fått beskjed fra et av sykehusene om en mulig donor, og har mottatt nødvendig medisinsk informasjon om donoren (høyde, vekt, medisiner, blodtype og organfunksjon), formidles beskjeden til kirurgene på Rikshospitalet. Sammen har de en diskusjon og gjennomgang om hvorvidt transplantasjon er mulig og om dette kan være en organgiver.

– Det hender ikke sjelden at vi må gi beskjed tilbake til donorsykehuset, og be dem gjøre flere undersøkelser og tester for denne vurderingen, forteller Foss.

Det er thorax-kirurgene (som opererer hjerter og lunger) og buk-kirurgene (som opererer nyrer, lever og bukspyttkjertel) som er transplantasjonskoordinatorens nærmeste samarbeidspartnere.

Stein Foss har vært transplantasjonskoordinator på OUS i 27 år. Han trives godt i denne funksjonen. – Vi er et godt team som jobber sammen for et felles beste, å redde liv, sier han.





«– Vi bruker cirka en time fra blod-sirkulasjonen til organene er stanset, til organene er operert ut, og det er her klokka begynner å tikke.»



Det er også de som i hovedsak vurderer pasientene på ventelistene og plukker ut aktuelle mottakerkandidater for organene. En krevende og vanskelig avgjørelse, som i tillegg må gjøres innen begrensede tidsmarginer. Noen ganger må organene eksporteres ut av landet. Norge er med i et nordisk og europeisk samarbeid om dette (Scandi-transplant, Eurotransplant og UK Transplant), og er forpliktet ut fra både eksisterende ventelister, utvekslingsavtaler og grader av prioritet (se sidesak).

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet er det eneste transplantasjonssenteret i Norge og det eneste stedet i landet hvor disse operasjonene gjennomføres. Thorax-kirurg Tom Hoel har tidligere i Hjertebarnet understreket viktigheten og nødvendigheten av at denne virksomheten er sentralisert.

– Det er et voldsomt og høyt spesialisert apparat involvert i transplantasjon, med immunologer, patologer, kardiologer og kirurger, for å nevne noen. Det ville være en katastrofe for denne virksomheten om den ble spredt over flere steder, sier han, og legger til at det ville gått ut over kvaliteten på arbeidet.

Klokka begynner å gå

Når mottakerpasienter er varslet, reiser teamet, bestående av både kirurger, anestesileger, operasjonssykepleier og koordinator, ut til sykehuset

hvor donor befinner seg. På donorsykehuset gjøres den avdøde pasienten i mellomtiden klar til at organene kan opereres ut (dette er definert som en obduksjon). På Rikshospitalet gjøres pasientene som skal motta et organ, tilsvarende klare.

Foss forklarer at en kritisk faktor i denne kjeden av hendelser, er organenes såkalte iskemitid, det vil si tiden organene klarer seg utenfor kroppen og uten blodtilførsel. Et hjerte tåler cirka fire timer, lunger seks, lever opp mot 10 timer og nyrer 24. Dette betyr at de i prinsippet har fire timer på seg fra organene er tatt ut av donor, til de må være på plass og i sirkulasjon i kroppen til en mottaker. Det er opplagt at dette kan holde hardt når donorsykehuset befinner seg i Tromsø.

– Men vi får det til, fordi ingenting overlates til tilfeldighetene og vi hele tiden ligger litt i forkant av det som skal skje, legger Foss til.

Teamet har til enhver tid et chartret fly disponibelt på Gardermoen, og anvender stort sett taxi og ambulans på de øvrige strekningene. Koordinator holder kontinuerlig de ulike involverte orientert om hvor de er og hvordan de ligger an.

– Vi bruker cirka en time fra blodsirkulasjonen til organene er stanset, til organene er operert ut, og det er her klokka begynner å tikke, forteller Foss. Organene oppbevares under transporten i nedkjølte (cirka 4 grader) beholdere, dette reduserer meta-

bolismen og behovet for oksygen, forklarer Foss. Vel fremme på Rikshospitalet avleverer koordinatoren organene til de riktige kirurgiske teamene på sykehuset.

– Her avsluttes jobben for min del, bortsett fra en del papirarbeid og rapportering.

Det hele har tatt mellom 15 og 20 timer, og Foss medgir at han da er ganske «ferdig». Transplantasjonskoordinatorene har fast vakt ett døgn i uka, pluss at de sju deler på vaktene i helgene. Resten av uka går med til kontorarbeid og undervisning.

Foss opplever at han har hatt en svært meningsfull og givende jobb som koordinator de siste 27 årene, og han brenner for det han driver med. Som nyslått 66-åring, synes han imidlertid at det snart er på tide å gi seg. For jobben har også kostet. Ikke minst fordi det også har vært faglige kamper i disse årene, som tidvis har vært en påkjenning. Blant annet om metoden cDCD.

Donasjon etter sirkulasjonsstans

Alt i 2006 begynte Foss, i samarbeid med Dag Wendelbo Sørensen og Torgunn Bø Syversen (henholdsvis intensivlege og intensivsykepleier på Ullevål), å jobbe for å få utredet og åpnet opp for en alternativ, men også omstridt metode for donasjon i Norge, såkalt «Controlled Donation after Circulatory Death» (cDCD).

TRANSPLANTASJON AV HJERTER OG PÅ BARN

Den første hjertertransplantasjonen i verden ble utført i 1967. I Norge ble den første gjort i 1983 og på et barn/ungdom i 1986.

Tre til fem barn får transplantert et nytt hjerte årlig, og ifølge transplantasjonsansvarlig barnekardiolog på OUS, Thomas Möller, er det kun fem til ti prosent som blir re-transplantert, og svært få før 18 års alder.

Ifølge International Society for Heart and Lung Transplantation, er det årlig mellom 600 og 700 barn som hjerte-transplanteres årlig på verdensbasis.



STATISTIKK FOR 2022

- 109 gjennomførte donasjoner fra avdød giver
- 382 pasienter fikk et nytt organ
- 43 transplantasjoner med organ fra levende giver (én nyre)
- 418 organer transplantert totalt (levende og død giver)
- 72 prosent positive svar til donasjon på sykehuset (avdøde selv, eller familien på vegne av avdøde)
- 13816 transplantasjoner i Norge siden oppstart i 1969
- 405 på venteliste for nytt organ (per 31.12.2022)
- 24 pasienter døde mens de sto på ventelisten for et nytt organ

Kilde: Stiftelsen Organdonasjon



tilfellene er pasienten komatøs og alvorlig og irreversibelt hjerneskadet, men uten at hjerne-dødskriteriet er oppfylt. Ved metoden cDCD vil pasienten erklæres død på bakgrunn av varig hjerte- og åndedrettsstans fem minutter etter siste åndedrag og pulsgivende hjerteslag.

Etter at behandlende lege har erklært pasienten død, legger kirurger inn kanyler i lysken og kobler til en perfusjonsmaskin som resirkulerer bukorganer. Deretter kjøres donor til operasjonsstuen slik at bukorganene kan tas ut.

– 70 til 80 prosent av alle pasienter på norske intensivavdelinger dør fordi man beslutter å trekke tilbake behandlingen. Mange av disse har alvorlig hjerneskade og dessuten organer som kan egne seg til donasjon. Men de oppfyller ikke alltid kravet til fullstendig opphør av sirkulasjon i hjernen, og utelukkes derfor som organdonorer, sier Foss. Han legger til at det før 1973 var DCD, altså donasjon etter åndedrett- og sirkulasjonsdød, som var den anvendte metoden ved donasjon.

Det har vært store uenigheter om de etiske sidene ved metoden cDCD, og den har i årevis vært drøftet. I august 2021 vedtok Beslutningsforum at cDCD kan innføres som ny og valgfri metode for organ-donasjon. Alle donasjonssykehus i Norge, med unntak av Haukeland Universitetssykehus har tatt metoden i bruk.

– Siden cDCD ble godkjent har vi gjennomført 11 slike prosedyrer og realisert 8 donasjoner hvor organene er blitt brukt, så det er helt klart at dette er med på å øke tilgangen på organer, understreker Foss.

Studier fra OUS og andre land bekrefter denne erfaringen, at cDCD vil øke tilgangen på organer, så mye som opp mot 20 prosent. Andre erfaringer så langt peker dessuten på at pårørende sitter igjen med positive erfaringer etter å ha vært i en situasjon der en nærstående har donert organ etter cDCD. I en pilotstudie ved OUS har intensivsykepleier Torun Syversen intervjuet pårørende, og alle hennes informanter var positive til metoden cDCD. Den ble oppfattet som meningsfull, og den var i mange tilfeller den eneste måten donasjon kunne gjennomføres på (artikkel publisert i «Journal of Critical Care»). ❤️

NORDISK SAMARBEID OM ORGANDONASJON:

– En suksess som gjør at alle landene i sum får gjort flere transplantasjoner

Scandiatransplant er en utvekslingsorganisasjon for organer for landene i Norden (Danmark, Finland, Island, Norge, Sverige og Estland), og dekker en populasjon på 28,8 millioner mennesker. Scandiatransplant eies av sykehusene som driver med transplantasjoner i disse landene, og sørger årlig for rundt 2000 transplantasjoner.

Alle pasienter som venter på et organ i disse landene, registreres på en felles liste hos Scandiatransplant. Dette fungerer som en rotasjonsliste, hvor den som fikk et organ sist, havner nederst på listen, for så å krabbe oppover igjen. Thoraxkirurg Tom Hoel på OUS Rikshospitalet forklarer at vi i Norge fortsatt har førsteretten på våre egne organer, men dersom vi ikke har en mottaker som passer, kontaktes et av de andre landene. Unntaket fra førsteretten er ved såkalte «urgent calls», det vil si at en pasient trenger nytt hjerte i løpet av svært kort tid (egne kriterier for når dette gjelder), da overstyres førsteretten og egne rettigheter utløses.

– Scandiatransplant er en suksess. Dette systemet fungerer veldig bra. Uten Scandiatransplant hadde det vært færre transplantasjoner i alle landene som er med. Dette gir en større «pool», flere å matche med og flere transplantasjoner, sier Hoel.

Denne saken stod på trykk i Hjertebarnet nr. 4 i 2020.

J A -menneskene

Oppfølging



I 2022 fikk 382 pasienter et nytt organ, og av disse fikk 30 personer et nytt hjerte. Dette er en oppgang fra de to foregående årene, og det er gledelig å se at flere personer nå får en mulighet til å leve videre.

Tekst: Thomas Louis Aasen, prosjektleder og Aleksander Sekowski, informasjonssjef

Hvem er vi?

Stiftelsen Organdonasjon jobber for at alle som trenger det, skal få et nytt organ. Vi ble grunnlagt i 1997 av fire pasientorganisasjoner, deriblant Foreningen for hjertesyke barn. Vårt formål er å få befolkningen til å si ja til organdonasjon, og dele dette standpunktet med sine nærmeste. Dette gjør vi ved å informere befolkningen om hva organdonasjon er, og fortelle om hvor viktig det er at vi alle tar stilling til organdonasjon mens vi lever. Utover dette er vi også pådrivere overfor helsevesen og myndigheter for å sikre at nødvendige ressurser stilles til disposisjon for å redde liv. Vi holder til på Frognerstranda i Oslo. Her er vi syv medarbeidere med bred erfaring og bakgrunn. Informasjonskontoret gjennomfører prosjekter, besvarer henvendelser og produserer innhold til sosiale medier og andre kanaler. Vi jobber tett med redaksjonelle medier samt byråer for å få ut saken.

En informert og trygg befolkning

Befolkningens ja til organdonasjon redder liv – for det blir ingen transplantasjon uten organdonasjon. Derfor er det helt avgjørende at befolkningen har god forståelse av temaet, er trygge på donasjonsvirksomheten, og ikke minst – vet at deres ja redder liv. Når donasjon blir aktuelt, blir de pårørende alltid spurt om den avdødes holdning til





organdonasjon. Da er det av stor betydning at de kjenner til denne. For dersom viljen er ukjent, vil det kunne føles tryggere å si nei i frykt for å «velge feil». I 2022 sa nærmere syv av ti (avdøde selv, eller familien på vegne av avdøde) ja til organdonasjon ved norske sykehus. Samtidig svarer over åtte av ti nordmenn i en befolkningsundersøkelse fra 2022* at de er positive til organdonasjon. Vi jobber for at flere skal dele sin vilje, og med det skåne familien for den belastningen det kan være å måtte ta avgjørelsen på deres vegne.

Si det for å bli det

Ett av våre ansvarsområder er å besvare henvendelser fra befolkningen, og det spørsmålet vi oftest får, er: «Hvordan blir man organdonor?» Mange blir overrasket når vi svarer at det holder at du sier det til dine nærmeste: «Si det for å bli det!» Vi har nemlig ikke et donorregister i Norge, men opererer med det vi kaller for presumert samtykke. Det vil si at hele befolkningen vurderes som potensielle donorer, med mindre det er grunn til å tro at de var imot å donere sine organer. Den avdødes familie blir alltid involvert i denne prosessen. Dette er en modell som blir brukt i mange andre land i Europa, og som fungerer godt. Derfor fokuserer mange av våre kampanjer på samtalen med våre nærmeste, og hvor viktig det er at vi deler vårt standpunkt.

Donorkort™

På starten av 2000-tallet var det mange som etterlyste en mer konkret måte å tilkjenne sitt standpunkt til organdonasjon på. Derfor lanserte vi i 2002 Donorkort™, som en bekreftelse på at man har informert familien om sitt ja. Det første kortet ble fylt ut av daværende helseminister Dagfinn Høybråten under en pressekonferanse. I 2011 kom Donorkort™ som app til mobiltelefonen. Med

den kom muligheten til å varsle de nærmeste per SMS, og dessuten ha det utfylte kortet på låst skjerm, for enkel tilgang. Appen ble raskt populær og er nå lastet ned over 400 000 ganger.

I fysisk utgave er kortet en del av brosjyren «Organdonasjon redder liv», som distribueres til legekontor, apotek, skoler samt deles ut av frivillige og andre engasjerte. I de senere årene er Donorkort™ i kjernejournal blitt den mest populære måten å stadfeste sitt ja til organdonasjon på. Denne løsningen var vi med på å utvikle sammen med Direktoratet for e-helse i 2018. Ved utgangen av 2022 hadde 514 522 nordmenn fylt ut Donorkort™ i sin kjernejournal på helsenorge.no.

Kampanjer

En viktig del av vårt arbeid er våre to årlige kampanjer. Valentinsdagen den 14. februar har vi jobbet systematisk med å etablere et eierskap til. Kampanjene vi har hatt på selve kjærlighetsdagen handler i stor grad om at organdonasjon også er et uttrykk for kjærlighet. I årets kampanje har vi på humoristisk vis valgt å utelate selve symbolet på kjærligheten, hjertet, for å fortelle at det også er mye kjærlighet i de andre organene. Slik har vi fått frem det store mangfoldet i pasientgruppene som får tilbud om transplantasjon. Andre av våre Valentins-kampanjer har spilt på det å gi bort hjertet sitt samt å si «de tre magiske ordene» til sine nære og kjære.

Vår hovedkampanje, Donasjonsuka, finner vanligvis sted i andre halvdel av september. Da handler det om å nå bredest mulig ut til befolkningen. Det gjør vi gjennom en rekke ulike aktiviteter, happenings, samarbeid, medieinnslag og reklamekampanjer i syv hele dager.

«Livet på pause», som var temaet for Donasjonsuka 2021, er et godt eksempel på en slik kampanje. Dette året stod det rekordmange

* Gjennomført av Norstat på oppdrag av Stiftelsen Organdonasjon i perioden 25.10.22-31.10.22, web-omnibus, representativt utvalg av befolkningen, n=1059.



Fra Reistadløpet i 2022. Fra venstre: Thomas Louis Aasen, prosjektleder, Ida Goksøy, undervisningskonsulent, Hege Lundin Kuhle, daglig leder, Anniken Backe Lundgaard, HR-ansvarlig og Aleksander Sekowski, informasjonssjef.



Fra «Livet på pause»-kampanjen under Donasjonsuka 2021.



Cathrine Kildal, markedsansvarlig.



Fra veldedighetsturneringen «Wright Invitational» i 2022. Fra venstre: Frida Nordhus, prosjektleder, Thomas Louis Aasen, prosjektleder.

pasienter i kø for et nytt organ, og gjennom historien til blant andre Espen, som ventet på nye lunger, fikk vi fokus på hva det faktisk innebærer å stå i en slik kø. Kampanjen ble utviklet sammen med reklamebyrået WAL. I tillegg til en sterk grafisk profil, fikk vi også til et stunt, der vi stilte opp flere hundre koffertene og bagger i «kø» utenfor Rikshospitalet for å synliggjøre hvor mange som venter. Hver og en av disse symboliserte bagen med det nødvendige man til enhver tid må ha pakket og klar, når man venter på telefonen fra Rikshospitalet. På alle koffertene festet vi bagaselapper med kontaktopplysninger til fiktive personer, med navn, alder, bosted og hvilket organ vedkommende ventet på. Kø-stuntet fikk mye oppmerksomhet, både på stedet, men også i media, og ble blant annet dekket på direkten av NRK Nyheter. Donasjonsuka går hvert år av stabelen samtidig med BMW Oslo Maraton – Norges største løpsfest. Oslo Maraton er vår veldedige samarbeidspartner på fjerde året. Samarbeid som dette gir saken en fantastisk eksponering, og gjør at vi kan nå nye grupper på en mer effektiv måte.

I forkant av slike kampanjer legger vi ned svært mye arbeid i å utvikle et kreativt konsept, finne personer som ønsker å fortelle sin historie, designe og produsere materiell, selge det inn redaksjonelt og som annonser, og ikke minst distribuere materiellpakker til de flere hundre frivillige som hvert år gjør en uvurderlig innsats for saken.

Undervisning

De unge er en viktig målgruppe for Stiftelsen Organdonasjon. Med den nye transplantasjonsloven fra 2018 ble samtykkealder til organdonasjon senket fra 18 til 16 år. Allerede ved årtusenskiftet startet vi å undervise om organdonasjon i skolen, og dette har de siste 23 årene vokst seg til å bli en

viktig del av vårt informasjonsarbeid. Organdonasjon er på pensum i biologi på videregående, men er også aktuelt i en rekke andre fag. Vi får også henvendelser fra andre utdanningsinstitusjoner og foreninger som ønsker besøk av oss, og vi har i dag i underkant av 30 aktive frivillige undervisningskonsulenter som reiser rundt og underviser på vegne av oss. Årlig underviser vi for omtrent 2000 personer. I tillegg kommer de rundt 500 som fullfører vårt digitale undervisningsopplegg. Vi har også utviklet materiell myntet på de litt yngre barna, med barneboken Pappa må ha nytt hjerte. Boken inneholder to vakre historier om det å gi og å få organer, ført i pennen av Eli Rygg. Denne distribueres blant annet til helsepersonell. Boken foreligger også digitalt på våre nettsider.

Hva er utfordringene videre?

Behovet for organer til transplantasjon blir stadig større. Det skyldes blant annet at befolkningen blir eldre, en økning i livsstilssykdommer, og ikke minst at den medisinske utviklingen muliggjør organtransplantasjon som behandling for stadig flere pasientgrupper. Samtidig er det i dag færre som dør på en måte som muliggjør organdonasjon. Så selv om vi har kommet langt, må vi bli enda bedre. Vi tror at mye kan gjøres ved at helsemyndighetene prioriterer denne saken høyere, både gjennom økte tilskudd til alle som jobber med den, men også med en nasjonal organisering av hele virksomheten. En dag vil kanskje bioteknologi gjøre organdonasjon overflødig, gjennom dyrking av organer, genredigering eller andre løsninger. Men i påvente av at dette skal bli en realitet, er arbeidet med å få flere til å ta et informert og positivt standpunkt til denne livreddende saken, viktigere enn noensinne. ❤️

«Behovet for organer til transplantasjon blir stadig større. Det skyldes at befolkningen blir eldre og en økning i livsstilssykdommer.»

Psykolog Torun Vatne fra Spør ekspert, svarer på spørsmål fra en mor som er bekymret for...

Storebroren til Anna

SPØRSMÅL:

Storebror er åtte år. Han er blitt veldig innesluttet etter at vi har vært borte fra ham i flere lengre perioder i forbindelse med Annas operasjoner på Rikshospitalet. Han vil ikke overnatte hos andre, vil stort sett bare være hjemme og sammen med oss, og tisser ofte på seg om natta. Er bekymret for ham, hva skal vi gjøre?



Torun Vatne
Psykolog

Foto: Hanni W. Petersen

SVAR:

Det er ikke uvanlig at barn reagerer på den måten som du beskriver at sønnen din gjør. Nyoppstått sengevæting er et klassisk tegn på at barn har det vanskelig. For din sønn høres det ut som om han har utviklet en grad av separasjonsangst. Det er mange grunner til at barn gjør det. Jeg vil gjerne fortelle deg litt om de ulike faktorene som kan spille inn og hvordan du kan forholde deg til hver av dem for å hjelpe sønnen din til å få det bedre:

Personlighet og temperament

Barn er ulike. Noen barn trenger mye større grad av forutsigbarhet og kontroll enn andre for å ha det bra. I familier med kronisk syke barn kan sykdommen skape mer uforutsigbarhet enn barnet klarer å håndtere. Sønnen din prøver kanskje å holde oversikt og ta kontroll over hverdagen ved å holde seg tett på dere. Kanskje er han usikker på hva som plutselig kan skje og hva det vil bety for ham. Mitt råd er: Ha gode rutiner i familiehverdagen. Hvis det skal skje «annerledes» ting, så forbered ham på dette når det gjelder hva han kan oppleve og hvordan hans hverdag vil endres i relasjon til det. Dette kan være alt fra at dere skal på en kontroll på sykehuset og at morgenen derfor ikke vil være helt lik som vanlig, til et lengre sykehusopphold. Planlegg for uforutsette hendelser

slik at han vet hvem som vil være hjemme når han kommer hjem fra skolen i slike tilfeller, og at den som eventuelt skal passe ham over natten, kjenner hans rutiner.

Alder

Mange barn i åtteårsalderen er litt mer bekymret enn de var tidligere. De begynner å bli eldre, og med det kommer en økt evne til å bekymre seg over ting som kanskje kan skje. Barn i denne alderen trenger foreldre som «står i det» med dem og anerkjenner at det er vondt å tenke skumle eller tiste tanker. Vi foreldre har så lett for å møte barns følelser med «du trenger ikke være redd» eller «det kommer til å gå bra», mens det beste vi kan gjøre er å holde rundt dem, være sammen med dem og si ting som «huff, vennen min, det er ikke godt å være redd», eller «nå merker jeg at du har det vondt, skatt». Ren empati og omsorg er beste medisin!

Åpenhet om følelser

Alle familier, og alle barn, er ulike når det gjelder hvor mye de klarer å fortelle og sette ord på følelser. For barn dreier dette seg både om personlighet, alder og familiekultur. Du beskriver sønnen din som innesluttet. Da kan det hende at han trenger hjelp av dere foreldre til å sette ord på det han

opplever. Forskning viser at det å sette ord på følelser, hjelper oss til å regulere følelser. Ved å hjelpe sønnen din til å sette ord på det han føler, hjelper du ham til å utvikle seg slik at han kan gjenkjenne og regulere de følelsene han får. Et forslag er at når du merker at han har det vanskelig, så kan du si det. For eksempel «nå synes jeg du ser litt redd ut», eller «det er ikke rart hvis dette er litt vanskelig for deg». Uavhengig av om sønnen din vil fortelle deg noe eller bekrefter dine antakelser, så er det å sette ord på det du merker og tror, noe som kan hjelpe ham.

Stress

Generelt stress i hverdagen gjør både barn og voksne mer aktiverte. Barn nå til dags har ofte mye de «må» gjøre. Skole, lekser og fritidsaktiviteter kan, uavhengig av om de egentlig er positive for barn, bli mye tilsammen. Gå gjennom din sønns hverdag for å se om det kanskje er litt for mye for ham, om han får sluppet av, spist og sovet godt.

Familieforhold

Hvordan har dere foreldre det? Foreldres stress og velvære påvirker i stor grad hvordan barn har det. Husk at å rydde i egen hverdag og gjøre noe med ting som skaper stress, også er å ta vare på barna. For noen foreldre innebærer det å ha et alvorlig sykt barn også at man selv er stresset og engstelig, kanskje i den grad at man bør søke litt støtte selv. Noen barn holder seg faktisk hjemme fordi de ønsker å passe på at mamma og pappa og søsken har det bra.

Sosiale forhold

Barn kan også ha det vanskelig og søke mer til hjemmet som et resultat av at ting ikke er som det skal utenfor hjemmet. Når et barn er alvorlig sykt, kan av og til foreldres mulighet til å være oppmerksomme og fange opp utfordringer søsken har utenfor hjemmet, bli redusert. Derfor er det viktig å ta en prat med skolen eller andre voksne rundt ham for å se hvordan de oppfatter ham på andre arenaer. Er det kanskje noe som er vanskelig for ham eller som skjer og som dere ikke er klar over, men som kan tas tak i?

Unngåelse

Når det er noe som skaper ubehag i oss, har vi en tendens til å unngå det. Problemet er bare at når vi unngår, så blir det vanskelige bare vanskeligere. For din sønn høres det ut som at det å være borte fra dere er vanskelig. Da trenger han kanskje hjelp til å trene på det igjen, for å få det til. Kanskje kan dere lage korte avgrensede leke-avtaler for ham? Hvis det er nødvendig at han overnatter borte, så gjør det forutsigbart, og la ham gjerne være på besøk der i forkant, både sammen med dere og litt alene for å bli trygg.

Tilpasning over

Jeg vet ikke hvor lenge det er siden siste gang dere var mye borte fra ham, men alle barn trenger tid til å komme seg etter vanskelige perioder. Kanskje trenger han at dere er nære nå, for å bygge opp tryggheten igjen. Ser dere ingen bedring, så synes jeg dere skal ta kontakt med psykisk helsevern i kommunen der dere bor. Alle kommuner har lavterskeltilbud, instanser dere ikke trenger henvisning til, som kan hjelpe dere og sønnen deres. For å finne ut hvilket tilbud som er der dere bor, så kan dere benytte søketjenesten til pårørendesenteret www.parorendesenteret.no/hjelp-der-du-bor. Du kan også i samråd med kommunehelsetjenesten eller fastlegen vurdere om sønnen din har utfordringer i den grad at han kan få hjelp fra BUP. Da er det fastlegen som sender en henvisning.

Jeg ønsker deg og sønnen din masse lykke til på veien mot å få det bedre!





Gave gitt med hjertet

– til barnehjerteforskning

I februar var influenser Therese Lien på besøk hos Foreningen for hjertesyke barn, og overrakte en gavesjekk på kr 300 000 til foreningens forskningsstiftelse. – Denne saken er nær for meg og stikker dypt. Å kunne bidra på denne måten er utrolig stort, jeg er så takknemlig for at jeg faktisk kan gjøre dette, sier den engasjerte influenseren.

Tekst: Hanni W. Petersen

Therese har selv opplevd hjertesykdom på nært hold i livet sitt, og forteller at hun som pårørende igjennom flere år både har sett og opplevd de flotte legene, kirurgene og sykepleierne på Rikshospitalet.

– De gjør en fantastisk jobb, og de sørget blant annet for at søsteren min fikk fire ekstra år å leve, selv om det aller helst skulle vært 40. Vi trenger mer forskning på dette området, sånn at enda flere kan reddes, sier Therese med ektefødt inderlighet!

– Tusen tusen takk for denne rause gaven, Therese, som vil komme så godt med til støtte for viktige forskningsprosjekter på barnehjertefeltet, sier generalsekretær Hanni Winsvold Petersen i Foreningen for hjertesyke barn, da hun mottar sjekken på vegne av Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

Vil hjelpe folk

Therese bor i Moss og har blant annet bakgrunn fra forsvaret og treningssenter. I 2013 begynte hun i det små med en instagrakonto, og i 2020 tok hun skrittet helt ut: Hun ble influensert på heltid. Størrelse, omfang og rekkevidde på profilene hennes har hun siden bygget opp gradvis og gjennom hardt arbeid. I dag kan hun skilte med nær 80 000 følgere på Instagram, 70 000 på Snap og 10 000 på Tik Tok. Slikt blir det påvirkning av, og det viktigste budskapet for Thereses i denne sammenhengen er at folk skal få bedre hverdager og ha mindre dårlig samvittighet.

– Jeg vil hjelpe folk ved å vise at livet ikke alltid bare er fint, men at det går an å gjøre noe godt ut av det likevel, det har det gjort for min del, sier Therese. Hennes første konto het betegnende nok «Bak fasaden». For hun deler mye fra sitt eget liv, bak fasaden, i all sin varierte prakt.

Tøff erfaring som pårørende

Noen erfaringer opp igjennom livet har preget Therese mer enn andre. En hjertesyk lillesøster, som fem år etter diagnosen ble stilt, gikk bort, har satt spor.

– Fastlegen trodde hun hadde astma, men pappa fikk kranglet seg til en sjekk på sykehuset. Der oppdaget de det de mente var en medfødt hjertefeil. Da var Helene 15 år, og det var lite de kunne gjøre med hjertefeilen da, forteller Therese.

Søsteren fikk en kunstig hjertepumpe implantert i påvente av hjertetransplantasjon. Hun ble omsider transplantert, men fikk problemer med avstøting av hjertet. På ny ble hun satt i transplantasjonskø, men rakk aldri å få et nytt hjerte.

– Helene var 20 år gammel da hun døde, jeg var 22. Dette var en krevende tid, jeg ble pårørende i ung alder, og det hele har gjort noe med meg, medgir Therese, som har vært åpen om at både dødsangst, depresjon og utlitthet fulgte i kjølvannet av sorgen. Hun har også vært opptatt av



Therese Lien sammen med sin søster Helene.

Foto: Privat

å formidle at det finnes hjelp å få. Selv har hun kommet seg videre, blant annet ved hjelp av samtaler med psykolog.

Produkter med overskudd til forskning

I 2020 etablerte Therese også selskapet ByLien. Her selger hun produkter som loungewear, håndklær, såper, duftlys med mer.

– Jeg ville få budskapet ut av Instagram og lage noe som kunne leve budskapet hjemme hos folk. Resultatet ble produkter som minner deg på å ta godt vare på deg selv. Jeg ønsker å gi folk et pustemor i hverdagen, sier Therese.

Noe av overskuddet fra dette salget i 2022, som gikk over all forventning ifølge Therese, har blitt gaven på 300 000 kroner til Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen.

– Helt fra start har det vært bestemt at en del av overskuddet til @bylien.official skal gå til et godt formål, spesielt rettet mot hjertesykdom. Jeg har vært innom og vurdert flere foreninger og organisasjoner, men etter god research bestemte jeg at vi skal donere til Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen. Dette er den eneste stiftelsen som arbeider for forskning på hjertesykdom hos barn og voksne med medfødt hjertefeil. Denne saken betyr noe for meg!

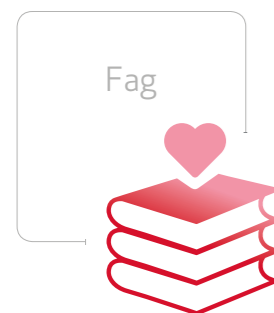
– For vår forskningsstiftelse er dette et stort beløp, og vi lover at pengene skal komme et viktig prosjekt til gode – til beste for alle barn med hjertefeil. Igjen, tusen takk for at du deler din historie og for at du bidrar til sakens fremme, avslutter Petersen. ❤️

Ekkokardiografi

(ultralyd av hjertet) av barn i Norge i historisk perspektiv

Ekkokardiografi er det viktigste verktøyet vi har for diagnostikk og oppfølging av barn med hjertefeil. I dag kan vi ikke tenke oss en hverdag som barnekardiolog uten å beherske dette verktøyet. Denne artikkelen gir litt mer bakgrunnsstoff om hva ekko er og historien bak.

Tekst: Leif Brunvand, overlege på Barne- og ungdomsklinikken, OUS **Foto:** privat



Leif Brunvand

Hva er ekko?

Ekko er i Store norske leksikon definert som «lyd som er kastet tilbake fra en vegg som er så langt borte at øret kan skille den tilbakekastede lyden fra den opprinnelige lyden». Man hører lyden to ganger. Vi har alle erfart at vårt eget rop kan komme tilbake, som om det er noen der ute som roper mot oss. Ekkokardiografi er basert på dette prinsippet. Vi sender lydbølger inn i kroppen fra en transduser (ofte kalt probe). Noen av bølgene vil treffe strukturer inne i kroppen og reflekteres tilbake til transduseren, som er laget slik at den kan omdanne lydbølgene til elektriske signaler. Jo lenger tid det tar før bølgen når transduseren, jo lenger inn i kroppen er strukturen. Signalene sendes fra transduseren til en datamaskin. Ut fra de signalene som mottas, danner datamaskinen et bilde av reflekterte indre strukturer. Tiden de reflekterte lydbølgene bruker for å nå transduseren, omdannes til avstand.

Lys går ikke inn i kroppen. Det geniale med lyd er at lydbølger ledes lett i væske og går lett inn i kroppen. Lydbølger ledes mye bedre og raskere i væske enn i luft. De gir ingen vevsskade (som ioniserende stråling), utenom en lett oppvarming. Med lydbølger kan man «se» inn i kroppen. Man ser tvers igjennom strukturer. Det todimensjonale bildet blir som å se i en smal spalte. Man ser de strukturene som ligger innenfor denne smale spalten. Det blir et spesielt bilde.

Hjertet hos barn lar seg lett fremstille. Snitt for snitt kan man fremstille alle hjertets strukturer, store kar og klaffer. Ekkokardiografi gir en samtidig og forbløffende nøyaktig fremstilling av både strukturer, bevegelse og blodstrøm.

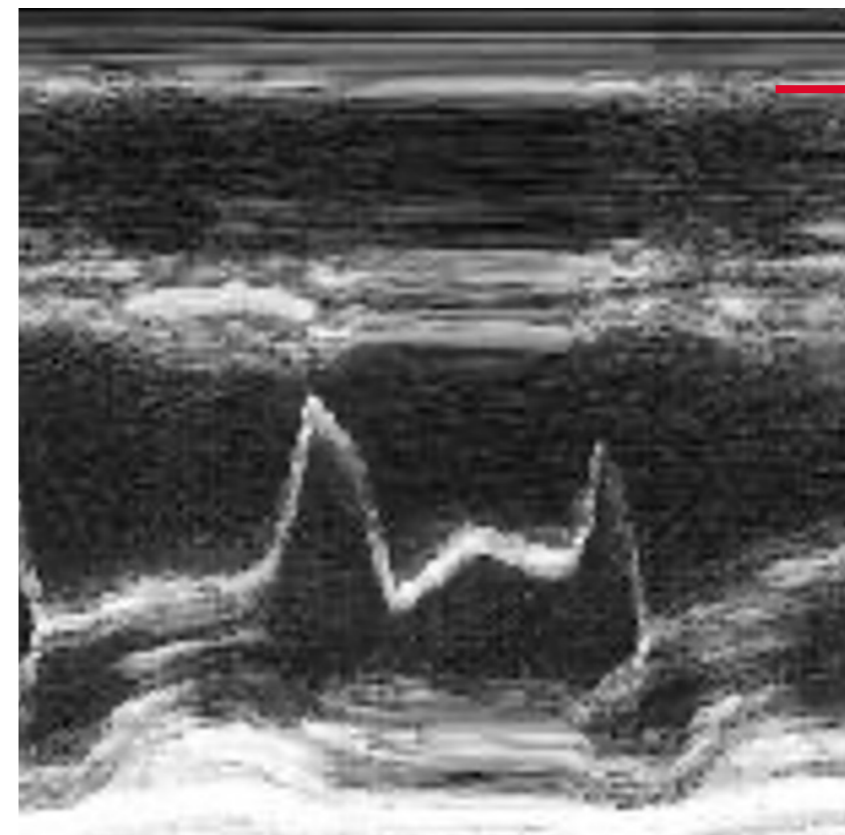
Det er også problemer. Hvis det er luft mellom transduseren og den strukturen man vil kartlegge, stopper lydbølgene. Strukturene vil forsvinne bak en grå skygge. Derfor bruker man alltid gelé mellom transduseren og huden. Flater som ligger vinkelrett på lydbølgene, vil lett reflekteres, men ligger strukturene langs lydbølgen vil de ikke reflekteres. Slik kan man fremstille hull i en skillevegg som ikke er sanne hull, kun en falsk billedfremstilling. Svært tynne strukturer kan gi så lite refleksjon at de også fremstår som hull. Det er ikke «sannheten» man ser. Man må lære seg å tolke de bildene man får fram. En struktur bør alltid verifiseres fra flere ulike vinkler og transduserposisjoner for å være en observasjon vi kan stole på. Det krever kunnskap og erfaring å bruke ekkokardiografi i klinisk praksis. Fallgruvene er mange.

Flere dyr bruker ekko

Når flaggermus orienterer seg, sender de ut lydbølger og fanger opp ekkosignalene. På den måten kan de orientere seg i mørket og finne mat i form av små insekter. Sjøpattedyr sender lydbølger og bruker ekkosignalene for å orientere seg på store dyp og for å finne mat. Med lydbølger kan de kommunisere over lange avstander. De kan finne seg en make.

Industriens bruk av ekko

Etter Titanics forlis i 1912 ble ekkolodd foreslått for å lokalisere isfjell og undervannsskjær. Man startet etter hvert å bruke ultralyd i industrien for å se etter ujevnheter, sprekker og hulrom i metaller. Under første verdenskrig ble ekko brukt til å lokalisere ubåter. Etter hvert ble ekkolodd brukt til >>



M-MODE-BILDE AV HJERTET:

Lydbølger blir sendt inn mot hjertet fra brystkassen. Ekkosignalene fremkommer relatert til tid. Ovenfra og ned ser vi avtegning av høyre hjertekammer, hjerteskillevæggen, fremre seil av mitralklaffen, bakre seil og bakre vegg av venstre hjertekammer.



Todimensjonalt ekkobilde som viser de fire kamrene og to klaffer i hjertet.



Norskprodusert ekkokardiografiapparat (CFM 750) Vingmed Horten, 1986. Dette ble gitt som gave fra Foreningen for hjertesyke barn til barneavdelingen på Ullevål sykehus.



Måling av blodstrømhastigheter

Hvis lydølger treffer en gjenstand som beveger seg mot lydølger, vil den reflekteres med en høyere frekvens (kortere bølglengde). Motsatt gjelder hvis gjenstanden går fra lydølger. Dette kaller vi Doppler-skift etter Christian Andreas Doppler. Han studerte dette fenomenet med lysølger fra stjerner på 1800-tallet. Miljøet rundt Norges tekniske høgskole i Trondheim utviklet i 1976 et apparat som var i stand til å registrere hastigheter av blodstrøm ved bruk av lydølger. Liv Hatle, som var kardiolog i Trondheim, var en av de første som brukte Doppler i klinisk hverdag. Hun publiserte en rekke vitenskapelige arbeider og er regnet som en av de store pionerne i verden på bruk av Doppler i hjertemedisin. Det førte til at ikke bare hjertets strukturer, men også blodsirkulasjon nå kunne måles nøyaktig og fremstilles visuelt.

Utvikling av ekkokardiografi i barnemedisin i Norge

På midten av 70-tallet var de første mer moderne ekkoapparater kommersielt tilgjengelige. Skjermen var liten, oppløseligheten ikke spesielt god. Man kunne i starten bruke teknikker som Doppler og M-mode. Ved M-mode vil man sende lydølger i en linje inn i kroppen og registrere refleksjoner fra denne linjen i forhold til tid. Man får da en kurve som ikke ser ut som et hjerte, men som reflekterer hjertets strukturer (se figur). På 80-tallet ble ekkoapparater som kunne fremstille et todimensjonalt «levende» ekko-bilde av hjertet, kommersielt tilgjengelige. Man kunne da fremstille hjertet med de fire kamrene, klaffene og de store karene. Bildene kunne fremstilles fortløpende i sanntid som en levende film. Dette ga en helt annen og bedre visuell fremstilling.

Norsk barnekardiologi

Hjerteleger over hele landet tok tidlig den nye ekko-teknologien i bruk. Assistentlege Per Lunde i Stavanger var svært tidlig ute. Han diagnostiserte i 1973 et myxom (en godartet svulst i hjertet) med ultralyd. Som assistentlege ble han senere invitert til Rikshospitalet for å fortelle om metoden. I 1981 fikk han en overlegetstilling i Tromsø, og ble en av dem som bygget opp barnekardiologien i Tromsø.

På slutten av 80-tallet hadde de fleste sentralsykehus i Norge minst ett ekkoapparat.

Før ekkoen kom, var barnekardiologien på sentralsykehus drevet av barneleger. Man baserte virksomheten på klinikk, EKG, fonokardiogram (registrering av lyder fra hjertet) og røntgen. For mer presis diagnostikk, måtte man sentralt for å gjøre en hjertekateterisering (Rikshospitalet, Haukeland eller Ullevål). Da de moderne ekkoapparater kom, kunne man fremstille hjertet i levende 2-dimensjonale bilder. Med bruk av farge-Doppler kunne blodstrømmen i hjertet og kar

også visuelt fremstilles. Det ble en revolusjon. Man kunne i detalj få presis informasjon om hjertets anatomi og sirkulasjon. Man kunne gjøre opptak og dokumentere undersøkelsen.

Barneleger som hadde medisinsk ansvar for barn med hjertefeil, hadde ingen kunnskap eller erfaring med den nye teknikken. Det ble et paradigmeskifte da apparatene kom. På et par år fikk så å si alle sentralsykehus i Norge minst en barnelege som behersket teknikken. Antagelig var dette det viktigste fremskrittet innen norsk barnekardiologi ved siden av utviklingen av barnehjertekirurgien.

Hvordan var det mulig å innføre en helt ny teknikk på så mange sykehus på så kort tid?

Det lå ikke noe statlig komitéarbeid eller noen overordnede politiske føringer bak denne revolusjonen. Det lå ikke spesielle økonomiske ressurser bak utdannelsen i faget eller til innkjøp av apparater. Ubetalt fritid ble brukt med utalt entusiasme og ekte oppdagerglede. Apparaterne var enkle og brukervennlige. Vi hadde fått et nytt verktøy, der vi kunne se hva som egentlig skjedde. Det var fantastisk.

På Rikshospitalet var barnekardiologene Per Bjørnstad og Petter Hagemo tidlig ute. Ellers i landet var det stort sett nyfødteleger som lærte den nye teknikken. De fleste fikk hjelp av voksenkardiologen på sitt lokale sykehus og lånte deres apparat. Det var stor mangel på apparater, og Foreningen for hjertesyke barn donerte apparater til de større barneavdelingene i Norge. Dette ble en uvurderlig hjelp for å komme i gang. Voksen-

kardiologer ga hjelp for å få skarpe, flotte bilder. Vi måtte selv tolke det vi så. Nå fikk vi detaljert informasjon om hjertets struktur og blodstrøm. Det ble en bratt læringskurve.

Legeforeningen startet tidlig med å arrangere årlige nasjonale ekkokurs, der en dag ble viet barn. I 1994 hadde British Council et utdannelseskurs i barnekardiologi. Sju norske barneleger var deltagere på kurset. Etter dette ble det arrangert årlige møter i barnekardiologi i London, «Cardiology in the Young». Barneavdelingen på Ullevål sykehus arrangerte et internt utdannelseskurs for barneleger i Helse Øst, kalt Den pediatrike kardiologi à la carte (fag med god mat). Vi hadde regelmessige møter på kveldstid hos hverandre, og gikk systematisk gjennom hele barnekardiologien. Gunnar Smith (voksenkardiolog), Per Hågå og Asbjørn Langslet var sentrale bidragsytere.

Oppsummert

Innføring av ekkokardiografi på barn i Norge skjedde i løpet av få år. Det førte til et kraftig kunnskapsløft ved alle sentral- og universitets-sykehus. Det er trolig den enkelthendelse som har betydd mest for barnekardiologien ved siden av utviklingen av barnehjertekirurgien. De senere år har teknologien utviklet seg videre. Billedkvaliteten er bedret. Vi har fått nye teknikker i klinisk bruk som vevs-Doppler (hastighetsmåling av hjertestrukturer) og tredimensjonale bilder. Utdannelsen er blitt mer strukturert og det er etablert en europeisk sertifisering. Ekkokardiografi har blitt et uvurderlig verktøy for alle som vil drive moderne barnekardiologi. ❤️

«Da de moderne ekkoapparater kom, kunne man fremstille hjertet i levende 2-dimensjonale bilder. Med bruk av farge-Doppler kunne blodstrømmen i hjertet og kar også visuelt fremstilles. Det ble en revolusjon. Man kunne i detalj få presis informasjon om hjertets anatomi og sirkulasjon.»



lokalisering av fisk. Forekomst av olje og gass på havbunnen i Nordsjøen ble senere kartlagt med bruk av lydølger, såkalt seismikk. Vår felles rikdom er bygget på kunnskap om bruk av ekkosignaler.

Ekko i medisin

I 1953 startet de første studier for bruk av ekko i hjertemedisin. En svensk gruppe i Lund var tidlig ute. Inge Edler forsvarte sin doktoravhandling om ekkokardiografi i 1961. Dette var en sped begynnelse. Bildene som ble fremstilt, var vanskelige å tolke. Mye utviklingsarbeid lå foran.



Bildet er fra British Councils kurs i 1994 med sju deltagere fra Norge. Kan du se hvem det er?

2. rekke bakfra:
Gottfrid Greve, Bergen,
Osvald Mæhle, Stavanger,
Gunnar Norgård, Bergen,
Jardar Hals, Drammen, Karl
Viktor Perminow, Lørenskog.

3. rekke bakfra:
Leif Brunvand, Ullevål
og i første rekke Drude
Fugelseth, Ullevål.



Ronald McDonald-huset:

– Ga oss en følelse av normalitet

Å bo på sykehus med alvorlig syke barn er en stor påkjenning for både barn og familie. For familien Karlsøen Hekland ble Ronald McDonald-huset i København et godt sted å være i en tøff tid.

Tekst: Synnøve Prytz Berset **Foto:** Privat



Ingmar Karlsøen Hekland ble født med immunsvikt som skyldes en genfeil. Den første gangen han ble lagt inn på Haukeland sykehus, var han tre år.

– Frem til da trodde vi at han var frisk, forteller mamma Kristine Karlsøen.

Ingmar fikk antibiotika og ble frisk igjen, men så dukket det opp flere infeksjoner, og det viste seg at han hadde en sjelden og alvorlig form for immunsvikt. Behandlingen for det er benmargstransplantasjon.

Måtte til København

Transplantasjonen skulle egentlig foregå på Rikshospitalet. Men de fant ikke donor som matchet 100 prosent. Derfor ble det bestemt at faren skulle være donor, og at det skulle gjennomføres en såkalt haplotransplantasjon, noe som ikke hadde blitt gjort på barn i Norge tidligere. De ble derfor sendt til København for å gjennomføre transplantasjonen.

Da Ingmar, mamma Kristine og pappa Bård Hekland kom til København i midten av oktober 2017, ble de først plassert på sykehuset.

– Etter transplantasjonen ble Ingmars nye immunforsvar frastøtt, forklarer Kristine.

De så for seg at de kom til å være i København i seks uker, Ingmars to eldre søsken ble derfor

igjen i Bergen, hvor de bodde hos familie og venner i mellomtiden. Men ettersom den første transplantasjonen var mislykket, måtte Ingmar gjennom en ny transplantasjon, og de måtte være der i tre måneder.

– Da vi i utgangspunktet fikk vite at han skulle bli transplantert, og at det ikke kunne skje i Bergen, tenkte jeg at vi måtte pendle. At en av oss måtte være med ungene og en med Ingmar.

Men de fikk beskjed om at han kom til å trenge begge foreldrene. Og da var det opp til dem selv å finne en løsning på hva de skulle gjøre med de to eldste barna.

– De var jo ikke store da, elleve og tretten år, så det var ikke lett å skulle reise fra dem. Jeg syntes enda mer synd på de som har enda yngre barn, og mindre mulighet til å la barna være igjen med andre, sier Kristine.

Ronald McDonald-huset

I starten bodde de på sykehus. For at søsknene skulle kunne få kommet på besøk, måtte de søke om å få leie et rom på sykehushotellet, noe som viste seg ikke å være så enkelt. Etter en stund fant de ut at det var noe som het Ronald McDonald-huset, hvor de søkte og fikk plass. Det viste seg at de måtte være der i julen og over nyttår, da kunne også søsknene få komme slik at familien fikk feire sammen.

– Det var kjempefint, vi traff andre familier med alvorlig syke barn, og følte oss ikke så ensomme som vi hadde gjort på sykehuset, sier Kristine.

På McDonald-huset var det et stort allrom med kjøkken, hvor de kunne stå flere sammen og lage mat. Her kunne de spise måltider sammen med andre. Der var også flere stuer hvor man kunne sosialisere seg, innredet med TV og sofa eller spisebord, hvor man kunne trekke seg tilbake eller være på rommene sine om man ønsket å være litt for seg selv.

– Det var en slik plass hvor det var naturlig å prate med de andre som var der. Ikke minst var det fint å få dele erfaringer med andre i lignende situasjon.

Kristines foreldre fikk også komme for å feire jul sammen med dem.

– Vi trengte et nettverk rundt oss som kunne være der for de andre søsknene i tilfelle Ingmar ble veldig dårlig og krevde 100 prosent av oss foreldrene.

I huset var det folk fra Danmark, Færøyene og Grønland, alle med sin tradisjonsmat som de delte med hverandre. I tillegg fikk de blant annet tilbud om gratis frisør og massasje. Og på julaften ble det arrangert konsert.

– Det var omsorg i hele bygget. Det var ikke alt vi kunne benytte oss av siden vår gutt var på isolat. Men jeg så at andre av de syke barna som var der, fikk lekekamerater som de kunne være sammen med.

Mange komplikasjoner

Etter tre måneder dro familien hjem til Bergen for å vente på at Ingmars immunforsvar skulle bygges opp igjen. Men det var mange komplikasjoner. Han fikk et virus, samt GVHD, som er en frastøtingsreaksjon som følge av transplantasjonen. Og trengte stadig mer medisiner, med påfølgende bivirkninger.

– Det ble egentlig mer og mer dramatisk rundt april 2018. Og vi endte opp på intensivavdelingen på Haukeland, hvor viruset og GVHD-en eksploderte.

De ble da sendt tilbake til København, og fikk igjen bo på McDonald-huset, hvor de ble til over sommeren. Datteren fikk da være sammen med dem, mens eldstegutten var på en internasjonal leir den sommeren.

– McDonald-huset var det eneste stedet hvor hele familien ble ivaretatt. I Norge finnes det dessverre ikke et sånt familiehus, sier Kristine.

Da familien kom hjem fra København høsten 2018, trodde de at Ingmar kunne komme hjem, men han fikk bukspyttkjertelbetennelse, spiste nesten ikke og ble dårligere igjen. Så han ble innlagt kontinuerlig på Haukeland til februar 2019. Men Ingmar fikk ikke tilbake immunforsvaret. Hele den tiden var de også knyttet til sykehuset i København.

– Men det ble veldig mye tull, ettersom det ikke var system som samarbeidet mellom sykehusene, spesielt over landegrensene, forteller Kristine, og legger til: – De sa gjerne at de hadde kontakt, men ikke noe tydet på det, forteller Kristine.

I København fikk de for eksempel beskjed om å komme tilbake på kontroll om to uker, men da de kom tilbake til Bergen, var det ingen som hadde hørt noe om det.

– Mangelen på kommunikasjon mellom sykehusene gjorde at vi ble redde, sinte, frustrerte og usikre. Vi følte egentlig at vi hang i løse luften og at ingen tok tak.

Etter å ha holdt på slik i ett år, fikk de høsten 2019 beskjed om at Ingmar skulle overføres til Rikshospitalet.

– Da ble kommunikasjonen bedre, vi fikk i hvert fall komme på kontroll når vi hadde fått beskjed om det.

Den høsten ble Ingmar stadig verre, en kombinasjon av GHVD, betennelse, virus og bakterier. I april 2020, midt under koronaen, fikk han stamcelleboost ved Rikshospitalet. Da bodde de på noe som heter foreldreovernattingen. Det hadde mange av de samme forutsetningene som McDonald-huset, forteller Kristine, man hadde et stort rom og kjøkken til disposisjon, og det fantes rom hvor man kunne ha felles aktiviteter.

– Men i motsetning til McDonald-huset, hvor det var lagt opp til trivsel, var det på foreldreover-



«– McDonald-huset var det eneste stedet hvor hele familien ble ivaretatt. I Norge finnes det dessverre ikke et sånt familiehus.»



nattingen hengt opp sinte lapper om at her er det ikke lov å leke eller ha leker, og at man måtte rydde opp etter seg. Og mangelfullt med utstyr for å lage mat, sier hun, og legger til: - Jeg skjønner ikke hvorfor man ikke kan ha noe lignende i Norge som man har i Danmark og mange andre land.

Familien kom hjem til Bergen 13. mai. Ingmar døde på Haukeland 22. mai.

Setter spor

- *Hva gjorde sykehusoppholdet med dere som familie?*

- Dette var jo under koronapandemien, noe som gjorde at Ingmar ikke fikk sett andre enn foreldrene sine den siste måneden han levde. Først helt på slutten fikk søsknene komme på besøk, men moren min syntes det var veldig toft at hun ikke fikk være med ham på slutten, sier Kristine.

- Og så gjorde nok pandemien at vi selv ikke helt forsto alvoret i situasjonen, ettersom vi ble behandlet som alle andre som var innlagt på sykehus. Man skulle tro at når det var alvor, så ble man tatt hånd om som om det var alvor.

Brakkesyke

- *Hvordan var det å bo på sykehus med et alvorlig sykt barn over lang tid?*

- Jeg opplever jo at jeg fremdeles har sånn brakkesyke som ikke slipper taket. Det har liksom manifestert seg litt i meg. En slags tåkehjerne, sier Kristine, og legger til: - Nå har vi mistet ham, og det er mye traumatisk i forbindelse med det og sykdomsforløpet. Men jeg tror også at den isolasjonen har vært litt ødeleggende. I hvert fall for meg, sier hun, og utdyper: - Når du er på sykehus, og ting står på hodet der, og så går ut på gaten og ser at livet går sin vante gang, får du nesten en litt ut-av-kroppen-opplevelse.

Det var derfor tiden på McDonald-huset ble så viktig for familien. Der fikk de en følelse av normalitet, samtidig som det er andre der som står i en litt ekstrem situasjon med syke barn. Om du forteller dem hva som skjer, forstår de det på en annen måte enn om du forteller det til frisøren din, for eksempel. Det virkeliggjør denne ekstreme verdenen på en måte. Bare det å kunne lage middag selv var utrolig deilig. Å ikke måtte forholde seg til andres skjemaer for når mat skulle spises. Det gjorde situasjonen mer fleksibel. At vi fikk styre det mer selv.

God kommunikasjon

- *Hva tenker du i store trekk kunne forbedret situasjonen for barn og foreldre som må bo på sykehus over lengre på grunn av sykdom?*

- Det aller viktigste som hadde vært bedre for oss, var om det hadde vært en god kommunikasjon mellom de ulike sykehusene. Og gjerne at de som var spesialister på Ingmars sykdom hadde involvert oss i informasjonen. Det hadde vært en trygghet for oss å vite at de faktisk kommuniserte, sier Kristine.

- Det andre er at barn som ligger på isolat på sykehus, går glipp av så mye som man ellers får i samfunnet. Jeg skulle derfor ønske at det var mer fokus på de tingene. På alt et barn trenger. Det var mye fokus på det medisinske, men ikke så mye på resten av mennesket. Vi opplevde at det var pasienten og ikke ungen som var i fokus. ❤️



Barn på sykehus - Et hjem hjemmefra

Tekst: Marte A. Jystad og Helene Thon

Ronald McDonald familiehus - med familien som utgangspunkt

Barnelegen Audrey Evans var en verdenskjent pediatrik onkolog på Children's Hospital i Philadelphia, og hun var en pioner for en familiesentrert omsorg. Evans startet flere ideelle organisasjoner for å hjelpe alvorlig syke barn og deres familier, og hun hadde en visjon om å gjøre det mulig for familier å være nær sitt alvorlig syke barn i et hjemmekoselig miljø, og i nærheten av sykehuset. Hennes sterke engasjement var avgjørende da Ronald McDonalds internasjonale barnefond ble etablert som en frittstående ideell stiftelse i 1974. Samme året ble det første Ronald McDonald familiehuset åpnet i Philadelphia i USA.

Nå er det 380 familiehus i 45 land, inkludert de fleste EU-land. Sverige har snart seks hus, Danmark snart to hus og Finland har ett hus. Dette er land som på lik linje med Norge har et offentlig helsevesen og hvor opphold for pårørende i all hovedsak dekkes av det offentlige. Familiehusene bygger på et velprøvet konsept gjennom snart 50 år, og de har hatt en svært positiv effekt på både barna og deres familier. Den grunnleggende tanken er å skape et miljø i et hus som blir et slags hjem hjemmefra. Husene ligger alltid kun en kort spasertur fra sykehuset der det syke barnet er til behandling. Dette sikrer en viss avstand, samtidig som det er nært nok. Familiehusene nyter stor

anerkjennelse i de landene de er etablert. Modellen gir familiene mulighet til å kunne opprettholde deler av det «normale» familielivet til tross for sykdom og sykehusopphold. Foreløpig er det ikke etablert et slikt tilbud for alvorlig syke barn og deres familier i Norge.

Ivaretagelse av hele familien

I familiehuset er det fokus på hele familien og ikke bare på det syke barnet som er til behandling på sykehuset. Dette skal være et sted for foreldre, søsken, besteforeldre, eventuelle andre familie-medlemmer og venner. Den familiesentrerte omsorgen tar utgangspunkt i de fysiske, sosiale og følelsesmessige behovene til hele familien, og bekrefter viktigheten av blant annet nærhet, samarbeid og inkludering.

Det finnes i dag mye forskning og dokumentasjon som underbygger betydningen av en familiesentrert omsorg.

Den nordiske modellen

I Norden bygges Ronald McDonald familiehus alltid som et samarbeidsprosjekt mellom tre parter: Ronald McDonald Barnefond, det enkelte sykehus og ulike pasientforeninger. Det er alltid sykehuset der barnet er innlagt, som bestemmer hvilke familier som skal få bo i familiehuset. Samtidig som det er viktig å presisere at ingen

Fag





medisinsk behandling skjer i familiehuset. Familier bor i huset fra noen få dager til flere måneder. Ofte er det slik at en av foreldrene bor sammen med det syke barnet inne på sykehuset, mens den andre forelderen bor i familiehuset sammen med eventuelle søsken. Når det syke barnet oppholder seg i familiehuset, har det fått permisjon fra sykehuset, og det er foreldrene som har ansvaret. Det er likevel kort vei tilbake til sykehuset hvis det skulle bli behov for det.

I Sverige finansieres et slikt familieopphold ved at familiens hjemmeregion, landstinget, betaler et avtalt beløp per natt som dekker de nødvendige driftsutgifter som eksempelvis oppvarming, personalkostnader og forsikringer. I Danmark er det kommunene som finansierer deler av driften. Foreldrene har ingen ekstra kostnader forbundet med oppholdet. I Norge vil man kunne tenke seg at NAV dekker deler av dette.

Husene er bemannet på døgnbasis, og i tillegg bidrar pasientorganisasjonene med frivillige som skaper en hjemmekoselig atmosfære, ved å følge opp både det syke barnet, søsken og foreldre gjennom ulike aktiviteter som matlaging, fellesaktiviteter, hagearbeid, klesvask osv.

Hvordan er det å bo i et familiehus?

Alle som bor i et familiehus, har sitt eget private familierom. Hvert rom består av tre til fire senger, eget bad til familien og eventuelt en liten kjøkkenkrok. I tillegg kommer mange fellesrom som stue, kjøkken, spiserom, vaskerom osv. Her kan familiedeltakere utføre aktiviteter i komfortable omgivelser samtidig som det legges til rette for et sosialt fellesskap og støttende miljø. Målet er å kunne tilby familier å bo i nærheten av sitt syke barn. Barnet kan motta behandling på syke-

huset, og familien kan opprettholde et så normalt familieliv som mulig. Et slikt tilbud bidrar også til å redusere reisetid for de familier som bor langt fra sykehuset. Ronald McDonald familiehus tilbyr et miljø som fremmer fellesskap, men hvor det også er helt ok å trekke seg tilbake når man har behov for det. Huset skal være et sted hvor pasienter og søsken får lov å være barn, et sted som gir et pusterom fra sykdom, et sted for familier å dele sine historier og finne trøst i hverandre og til slutt et sted som tilbyr normalitet i familiens unormale hverdag når de befinner seg på sykehuset.

Mange av Foreningen for hjertesyke barns medlemsfamilier står i krevende situasjoner og har et stort behov for å bli godt ivarett under barnets sykehusopphold. Det betyr også at de skal ha mulighet til å utøve ulike familieaktiviteter. FN's Barnekonvensjon er tydelig: Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle saker som berører barn. Barnets beste vil i de aller fleste tilfeller bety at han/hun også får ha tett og tilnærmet normal kontakt med familien sin når sykdom rammer og sykehuset blir hverdagen. Eller man kan også si at spesielt i slike situasjoner er det viktig med god tilrettelegging.

Med dette som utgangspunkt har Foreningen for hjertesyke barn gjennom mange år jobbet for å bedre tilbudene som barn og deres familier får under sykehusopphold i Norge. Foreningen for hjertesyke barn støtter initiativ som bidrar til å bedre sykehushverdagen for familier. Et Ronald McDonald familiehus gir disse familiene et hjem hjemmefra. ❤️

Gode eller dårlige fremtidsutsikter?

Helseminister Ingvild Kjerkol varslar at sykehusene må stramme inn på pengebruken, og sykehusledere formidler til ansatte at målet ikke lenger er å levere tjenester i verdensklasse. Mediene har dramatiske oppslag om resignasjon og oppsigelser. Samtidig lanseres utredningen Tid for handling fra Helsepersonellkommissjonen (NOU 2023:4), som beskriver et krevende utfordringsbilde mot fremtiden. Foreningen for hjertesyke barn er opptatt av at barn med hjertefeil ikke blir en salderingspost i et presset helsevesen. Samtidig ønsker vi å ha en konstruktiv stemme inn i utviklingen av fremtidens helsetilbud.

Tekst: Pia Bråss, fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn

Krisetider kan åpne opp for nye tanker og tvinge fram nødvendige endringer, som ellers ikke ville blitt satt i verk. Utredningen Tid for handling er tydelig på at det fortsatt er mulig å endre kursen og styre helse- og omsorgstjenesten inn på et mer bærekraftig spor. Det krever ny holdning og ny politikk. En felles erkjennelse av hele utfordringsbildet må ligge til grunn for å finne riktige løsninger. Pasienter, brukere og pårørende har en vesentlig og viktig rolle i dette. Brukerorganisasjoner bør få en mer formalisert rolle i fremtidens tjenesteutvikling.

Oppfølging av barn med hjertefeil

Barn og foreldres møter med et slitent helsepersonell skaper utrygghet og tanker om dystre fremtidsutsikter. Hverdagen til foreldre med kronisk syke barn er krevende nok som den er.

Tilbudet som gis til alvorlig kronisk syke barn og familier i dag, er mangelfullt, og det er ikke rom for nedskjæringer i en tjeneste som allerede har store kvalitetshull. Vi har sagt det før, men vil gjenta det til det kjedsommelige: Tverrfaglige team med blant annet ernæringsfysiolog, psykolog og sosionom må på plass. Tilgang til utredning i habiliteringstjenesten er et minstekrav.

God omsorg og kvalitet i oppfølgingen av barn med hjertefeil krever koordinerte og sammenhengende tjenester. Omsorgsbehovet øker i takt med økt overlevelse. Flere barn lever med komplekse problemstillinger som øker behovet for oppfølging, re-intervensjoner og transplantasjoner. Behovet for tverrfaglig tilnærming blir større, til dels på grunn av økt kompleksitet, men også fordi barn med hjertefeil har tilleggsutfordringer. Helhetlig oppfølging krever ressurser,

men også en god og hensiktsmessig organisering. Endringer i strukturer og oppgavedeling krever investeringer i en overgangsfase, men vil på sikt føre til effektivisering og kvalitet i tjenesten. Digitalisering og IA (intelligent automatisering) vil ikke automatisk kreve mindre arbeid, men må inngå inn i en helhetsomlegging som forutsetter grunnleggende analyser, investeringer og bistand fra god endringsledelse. Helsepersonell kan ikke levere mer ved å løpe fortere. Den maks grensen er nådd.

Nye tanker

Helsepersonellkommissjonen tar til orde for at det kan være behov for nærmere vurderinger av en større omorganisering av helse- og omsorgstjenesten – en samlet tjeneste under ett forvaltningsnivå. Dette er et forslag som blir tatt godt imot hos flere brukerorganisasjoner. En slik organisering kan gi bedre pasientløp og større helhet i tjenestene, uten spill av store ressurser.

Tiden er kanskje overmoden for å tenke nytt. Utredning som nå foreligger, gir mange faglige, gode og helhetlige forslag. Dessverre tilsier erfaringer at politisk hestehandel fragmenterer de faglige og helhetlige anbefalingene. Pasienter, brukere og fagfolk må jobbe sammen. Først er det viktig å få en felles erkjennelse om hva som er utfordringsbildet, og deretter bidra til en større plan og et helhetlig løft.

Det må en optimisme inn i en allerede presset helsetjeneste. Vi er urolige for at innsparing og effektivisering, slik det foregår i dag, går ut over grunnleggende behov hos barn med kronisk sykdom. Foreningen for hjertesyke barn vil engasjere seg i utviklingen både på kort og lang sikt. ❤️

Politikk



Pia Bråss

Fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn.

«Vi ville kanskje ikke vært en familie i dag. Vi hadde nok sklidd fra hverandre. Det er takket være huset vi fikk være hele.»





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

- Snakk med barna!

Barn som pårørende må inkluderes og snakkes med, uansett hvor vanskelig og fortvilet situasjonen er. Konsekvensene av å stenge barn ute når sykdom rammer, kan bli store.

Tekst: Anne Hafstad, ansvarlig redaktør Sykepleien, leder 7.4.2022

«Jeg er bare et barn og forstår ikke alt. Men jeg tenker på mye rart, vet du, Anne».



Anne Hafstad

Sitatet er fra en samtale jeg hadde med en liten gutt da jeg var kreftsykepleier i Kreftforeningen. Han hadde en mamma som var alvorlig kreftsyk. Hans utsagn forteller alt om hvorfor det er så viktig at vi ivaretar alle barn som er pårørende på en god måte.

Barn har i utgangspunktet ikke de samme mulighetene som oss voksne til å skaffe seg kunnskap og forstå. Ingen har en fullstendig oversikt over hvor mange barn som til enhver tid er pårørende. Men noe vet vi.

Gjelder mange barn

Forskere ved Akershus universitetssykehus hadde hovedansvaret for en multisenterundersøkelse om barn som pårørende som ble publisert i 2015.

I undersøkelsen er 534 familier med ulike sykdomsutfordringer inkludert. Innenfor spesialisthelsetjenesten er det 200 000 pasienter i somatikk, 29 000 i psykisk helsevern og 5000 i tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser som er

foreldre til barn under 18 år, dersom forskernes registreringer er representative for landet som helhet.

En undersøkelse fra Kreftregisteret i 2012 viser at mer enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft. Hvert år opplever nesten 3500 barn og unge i denne aldersgruppen at en av foreldrene får kreft, mens 700 mister en av foreldrene sine.

I rapporten «Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk», som ble utarbeidet i 2011 på oppdrag fra Helsedirektoratet, fastslås det blant annet at 37 prosent av alle barn i løpet av det siste året hadde en eller to foreldre med en psykisk lidelse. Det er hele 410 000 barn. 260 000 av disse barna hadde en forelder med så store problemer at det gikk utover daglig fungering. 90 000 barn hadde en forelder med alkoholmisbruk.

Stor variasjon

I 2010 ble barns rettigheter som pårørende styrket. Helsepersonell fikk da en lovpålagt plikt til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som pårørende. Hvordan dette faktisk følges opp varierer. Det viser en forsk kartlegging vi i Sykepleien gjennomførte i januar 2022. Over 2000 sykepleiere svarte på spørreundersøkelsen.

Under halvparten av dem oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. Mange har ikke fått opplæring. Kun et fåtall arbeidsplasser har en egen barneansvarlig.

Virkeligheten er sammensatt. Ikke alle sykepleiere kommer i kontakt med barn som pårørende. Det er positivt at kunnskapen og etterlevelsen av lovpålagte oppgaver er høyest i fagfeltene der det er mest barn som pårørende og størst behov for oppfølging. Det gjelder blant annet innen fagfelt som psykisk helsevern og rus, samt kreft.

Har en vei å gå

Nå skal slike kartlegginger alltid tolkes med forsiktighet. Men resultatene samsvarer godt med det lille som er av forskning og tilgjengelig kunnskap på dette området. Det er lett å slå fast at helsetjenesten har en vei å gå før alle barn får den oppfølgingen de har rettmessig krav på.

Sykepleien har latt barn, unge og voksne fortelle om sine opplevelser og erfaringer som barn og pårørende. Gjennom deres åpenhet og sterke og personlige fortellinger ønsker vi i redaksjonen å gi deg som leser mer innsikt og kunnskap. Sykepleiere har en helt sentral rolle i ivaretagelse av

barn som pårørende. Derfor er fag- og forskningsartikler samt intervjuer med sykepleiere som til daglig er tett på barn som pårørende, helt sentralt.

Sårbare barn

Barn som pårørende kan være søsken, barn, barnebarn eller på annen måte nært knyttet til den som er syk. Noen er småbarn, andre tenåringer. Det handler om kroniske lidelser og akutt og dramatisk sykdom. Noen har fysiske utfordringer. Andre er psykisk syke og/eller rusavhengige. Felles for barna er at noen de er glade i, er syke.

Barna er avhengige av at vi voksne snakker med dem, inkluderer dem og lar dem være med når sykdom rammer. Det er ikke lett å vite hva som er riktig for det enkelte barn. Deres evne til å forstå er avhengig av alder og den situasjonen de er i. Det kan imidlertid ikke være til hinder for at barn som pårørende skal inkluderes og få hjelp.

Barn merker fort at «noe» foregår og ikke er som det pleier. Det skaper usikkerhet og ofte frykt. Barns tanker og fantasier om hva dette «noe» er og kan føre til kan fort bli langt verre enn virkeligheten. «Barn tenker på mye rart, vet du, Anne». Derfor er det helt avgjørende å inkludere og snakke med barn som pårørende. ♥

«Barna er avhengige av at vi voksne snakker med dem, inkluderer dem og lar dem være med når sykdom rammer.»





**NYFØDTINTENSIVEN BLIR BEDT OM Å SENKE STANDARDEN.
DET RAMMER DE ALLER SVAKESTE**

«Godt nok»?

Jeg skulle ønske jeg kunne love lysere tider og mer penger, men jeg må være ærlig på at tidene vi står i nå, er krevende, og at det reduserer handlingsrommet», sa helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol i den årlige Sykehustalen 17. januar. «Vi kan ikke gjøre alt. Det innebærer vanskelige prioriteringer», hevdet hun.

Tekst: Thor Willy Ruud Hansen og Ola Didrik Saugstad

Denne kronikken stod først på trykk i Klassekampen 11. februar 2023.

Helsevesenet skal spare, og det begynner vi som arbeider der å bli vant til. Helt fra den ulykksalige foretaksmodellen ble innført i 2002, har vi måttet spare. Og som ofte før, går det utover de svakeste: barn, fødende kvinner, mennesker med psykisk sykdom, og gamle. Samtidig har antallet i administrasjonen øket med til dels svulmende lederlønninger.

I forbindelse med meldingen om nye innsparringer, sendte Klinikklederen ved Barne- og Ungdomsklinikken ved OUS nylig et brev til de ansatte. Det skal spares, derfor må ambisjonene nedtones. Vi skal ikke lenger være i verdensklasse, er budskapet viderefremmet fra direktøren på OUS. Nå skal det satses på at «det er godt nok».

Nyfødtintensivavdelingen må kutte 20,5 millioner kroner, tilsvarende 26 sykepleierårsverk. Det vil merkes på en avdeling som ikke har hatt for mye fra før.

Behandlingen av landets sykeste nyfødte blir redusert. Som overleger ved nyfødtavdelingen ved Rikshospitalet/OUS i mer enn 30 år, er det dette som gjør mest inntrykk når Helseministeren sliper sparekniven for å ramme en gruppe, de nyfødte, som slett ikke kan planlegge sin fremtid selv. Barnesykepleier Vibekke Hesselberg ved nyfødtintensiv avdelingen til OUS spør i Aftenposten om dette eventuelt betyr at vi ikke lenger skal gjøre noe forsøk på å redde livet til premature barn som er født etter bare 23 ukers

svangerskap. For nå skal ambisjonsnivået senkes, «godt nok» synes å være den nye standarden! Mange års investering i kunnskap og ferdigheter risikerer å forsvinne.

Det har gjennom årene vært mange kamper og betydelig arbeidsinnsats fra mange enkeltpersoner for å få bedre bemanning og heve kvalifikasjonen i nyfødtomsorgen både nasjonalt og ved OUS, for både sykepleiere og leger. I denne perioden har overlevelsen til syke nyfødte økt dramatisk. Men nye og bedre behandlingsmetoder har ikke kommet av seg selv.

Å behandle barn født etter bare 23 ukers svangerskap, barn med livstruende lungesvikt eller infeksjoner, eller barn med medfødte misdannelser, har krevet forberedelse, øvelse og planlegging, og utviklingen har skjedd til dels imot både faglig og administrativ motstand. Nå risikerer vi at gode tilbud reverseres. Fødetilbudet skal snevres inn, de svakeste nyfødte kan få dårligere behandling.

Det er egentlig ikke noe nytt at nyfødtmedisinen blir ofret. Det har aldri vært noen uttalt vilje blant norske helsemyndigheter til å satse på dette feltet. Bemanningsnormen har gjennomgående vært lav. Da nytt Rikshospital ble åpnet på Gaustad i år 2000 var hovedutfordringene både trangboddhet – arealet per seng var bare halvparten av det som da var internasjonal standard – og underbemanning, både blant leger og sykepleiere. Foreldreforholdene var også utilstrekkelige. Landets aller sykeste nyfødte fra hele landet ble tilgodesatt med trange arealer. Her ble og blir de sykeste

fra hele landet fortsatt behandlet av et personale med et stort engasjement. Vi er vant til å stille bak i køen.

«Norsk medisin er ikke i verdenstoppen»

Nyfødt dødeligheten er ofte blitt brukt som et indirekte mål på den sosiale standarden i et samfunn. I Norge har nyfødt dødeligheten falt jevnt og trutt, ikke minst på grunn av en velstandsøkning som alle har tatt del i. I 1960 var den 12 per tusen levendefødte. Det betyr at omtrent 720 nyfødte døde i Norge det året. Særlig på 1970 tallet ble nyfødt dødeligheten kraftig redusert, fra ti til fem per tusen levende fødte, altså 300 færre årlige dødsfall. Det var i den perioden norsk nyfødtmedisin ble etablert.

Grytten og medarbeidere viste i et arbeid fra 2017 at halvparten av reduksjonen i norsk nyfødt dødelighet mellom 1967 og 2012 skyldtes innføringen av tre til fire viktige behandlingsprinsipper – noen ble innført mot betydelig motstand. Fra 1980 til i dag har nyfødt dødeligheten blitt redusert med fire per tusen levende fødte. Det betyr at vi redder drøyt 200 flere nyfødte hvert år fra å dø i dag enn for 40 år siden.

Norsk medisin er ikke i verdenstoppen, bortsett fra på noen få områder, uansett hva OUS-direktøren og klinikklederen ved barne- og ungdomsklinikken skulle hevde. For å være i «verdensklasse», kreves det en helt annen satsning, noe som ledersjiktet ved OUS tydeligvis ikke er innforstått med. Ved å ty til trylleformularet «verdensklasse», tilslører man situasjonen og fritar seg fra ansvar til å satse på det som er nødvendig for å komme på det nivået. Det som er riktig å si, er at kvaliteten stort sett er høy. Det koster imidlertid både menneskelige og økonomiske ressurser for å nå et slikt nivå, og ikke minst å opprettholde det.

Et foreløpig ubesvart spørsmål er hva som kommer til å skje både med motivasjon og holdninger hos helsearbeidere som nå ikke lenger skal sikte mot det beste, men skal lure på hva som er «godt nok». Det er grunn til å frykte svaret. Det er grunn til å frykte at OUS-ledelsens ambisjon kan bli skiltet som peker ut veien mot et dårligere offentlig helsetilbud, med økt risiko for et todelt helse- og omsorgsvesen.

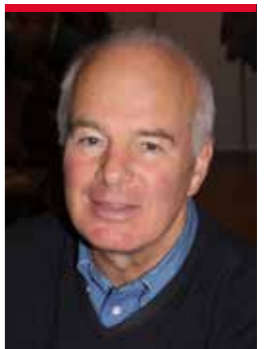
Paragraf 4 i Lov om helsepersonell forventer av oss som helsearbeidere at vi skal utføre vårt arbeid «faglig, forsvarlig og omsorgsfullt». Helsejurister forteller oss at «faglig forsvarlig» er en minstandard – vi fristes til å si at «godt nok» bare er nye ord for samme minstandard. «Omsorgsfullt», derimot, legger lista høyere. «Godt nok» er ikke godt nok i et slikt perspektiv!

En regjering som har som mål å beskytte de svakeste blant oss, rammer nettopp disse. Det er de som ikke kan planlegge sin egen fremtid, kuttene i helsevesenet går utover. Har vi en regjering som har mistet kontrollen over helsevesenet? I så tilfelle er det kanskje på tide at de som styrer, finner seg noe annet å gjøre. ❤️

Kronikk



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



Ola Didrik Saugstad



Thor Willy Ruud Hansen



Mat og medisin

Maten man spiser, har stor betydning for hvordan man har det, hvordan man utvikler seg, og særlig har den betydning for vekst hos barn. Alle vet at mat er viktig, men det er ikke sikkert alle tenker over hvor mye maten for eksempel kan påvirke ulike medisiner barn og voksne bruker. Maten kan virke inn på kroppens opptak av medisiner, og ulike medisiner kan påvirke/ødelegge for hverandre. Dette gjelder ikke bare medisiner man får forskrevet av lege, men også reseptfrie legemidler samt flere ulike kosttilskudd.

Tekst: Hanna Charlotte Nordhammer

Alle som bruker Marevan eller andre blodfortynnende medisiner, blodtrykksmedisiner eller vandrivende medikamenter, bør unngå bruk av NSAID-medikamenter*. Snakk alltid med lege før inntak av nye legemidler eller dersom det er usikkerhet rundt bruken eller om barnet kan bruke et medikament.

Kosttilskudd bør også avklares med lege før barnet inntar det, da det kan inneholde elementer som påvirker opptaket av medikamentet. Dette gjelder blant annet johannesurt. I tillegg er det vitaminer i ulike multikosttilskudd til barn, som kanskje bør unngås fordi de kan påvirke andre viktige medisiner.

Hvordan mat kan påvirke medisiner til barnet, varierer fra medikament til medikament. Opptaket av noen medisiner er også avhengig av når de blir tatt i forhold til måltider, eller at det er forholdsregler for hva slags mat som bør eller ikke bør inntas samtidig, som for eksempel meieriprodukter i noen tilfeller. Slik informasjon følger med medisinerne, og det er viktig at medisiner brukes slik legen har informert om. I verste fall kan man risikere at medisinen virker dårlig dersom den blir tatt feil.

Lege eller farmasøyt vil kunne informere om hva som gjelder for den eller de medisinerne barnet bruker, spør heller en gang for mye enn en gang for lite.

Noen huskereglar kan være fint å ha med seg:

- Les informasjonen som står på pakningen og spør på apotek eller lege dersom noe er uklart.
- Les pakningsvedlegget slik at du vet hva som kan være normale bivirkninger og hva du eventuelt skal følge med på for ditt barn.
- Man skal ikke dele piller eller lignende som ikke har delestrek, og ikke åpne kapsler eller lignende uten at det er avklart med lege.

Mer informasjon: legemidlertilbarn.no

Men hva med den maten barnet faktisk spiser, kan den påvirke medisiner og hvordan medisinen virker i kroppen?

Det medikamentet det er mest snakk om i forbindelse med kosthold og matvarer, er Marevan (Warfarin). Dette er en blodfortynnende medisin som virker ved å blokkere effekten av vitamin K. Vitamin K spiller en viktig rolle for blodets evne til



å koagulere, altså når blodet levrer seg og du stopper å blø. Årsakene til at barn bruker blodfortynnende medisin kan være ulike, og det er lurt å kunne litt mer om blodfortynnende medisin og mat, særlig Marevan. Fordi medikamentet skal blokkere effekten av vitamin K, er det greit å vite hva slags mat som inneholder dette vitaminet. Kan man da spise noe med K-vitamin, eller bør man la det være og unngå disse matvarene helt?

Marevan og grønne grønnsaker

K-vitamin finnes det mest av i de typisk grønne grønnsakene, men også i flere kåltyper, deriblant blomkål, selv om den ikke er grønn. Jo mørkere grønnfarge, desto mer K-vitamin. Det er greit å minne om at alger som brukes til maki-sushi, for eksempel inneholder mye K-vitamin. Generelt anbefales det at K-vitamininntaket ikke overskrider 250–500 mikrogram per dag, dette gjelder for alle, også friske. Nedenfor vises det innhold av K-vitamin i noen av de mest k-vitaminrike grønnsakene.

Grønnsakstype	Mengde vitamin K: mikrogram/100 gram
Brokkoli	Ca. 260
Rosenkål	Ca. 250
Spinat	270–560
Bladsalat	100–210
Blomkål	5–210
Koriander	Ca. 310

Grønne krydderurter som dill, gressløk, persille og koriander inneholder mye K-vitamin, i tillegg til raps- og soyaolje. Dette spiser man derimot ikke like store mengder av, så det vil ikke påvirke i like stor grad.

Kikarter sukkererter og andre belgfrukter, erter og majones er også kilder til vitamin K. Det samme gjelder avokado og asparges, som inneholder litt K-vitamin.

Så hva gjør man med disse grønnsakene når hjertebarnt bruker Marevan? Det aller viktigste er å huske på at dette er viktige matvarer som ikke bør unngås helt i kostholdet. Det er derimot viktig å passe på et mer jevnlig inntak av K-vitaminrike matvarer. Dersom barnet plutselig begynner å elske brokkoli, er det lurt med en ekstra måling hos lege for å sikre at dosen justeres etter ønsket





INR-nivå (prøve som måler hvor raskt blodet levrer seg i forhold til vanlig blodlevringstid).

Også ved brått inntak ellers bør det følges opp med ekstra måling. Et jevnt inntak er det viktigste, men hos barn er ikke dette like lett, og mange unngår derfor å servere grønne grønnsaker til barna sine. Det er forståelig, men litt leit, da smaking fra tidlig alder er viktig for å like ting senere, i tillegg til at dette er særlig næringstette matvarer som inneholder mange viktige mineraler og vitaminer, ikke kun K-vitamin. Det kan være fint å servere litt og la barnet smake. Ofte vil man finne sine vaner etter hvert, og målingene vil også stabilisere seg.

De grønne grønnsakene inneholder blant annet disse vitaminene: A-vitamin, ulike former for B-vitamin, C- og K-vitamin, i tillegg til flere gunstige mineraler som kalium og magnesium, blant annet.

Typiske perioder hvor man spiser annerledes og med annen rytme enn normalt, er på ferie, i helger og høytider. Kunnskap og åpenhet med barnet kan gi viktig læring slik at man sammen finner gode vaner og lærer sitt barn å kjenne. Da kan legen enklere tilpasse og justere dosen dersom INR-nivået er for høyt eller lavt ved måling.

Det finnes også matvarer som påvirker Marevan i motsatt retning, altså at effekten av marevan økes. Grapefrukt/juice, tranebær, E-vitamin og hvitløk kan ha motsatt effekt, slik at man kan stabilisere noe ved å blande mango og for eksempel grønnkål i et måltid. Dette er en evig læringsprosess for foreldre, sammen med barnet og lege som gjennomfører kontroller. Det er likevel viktig å tenke at dette ikke behøver å være typisk Nei-mat.

Det kan bli komplisert og utfordrende dersom man opplever å måtte ha stort fokus på mat og måltider hver dag, det er ofte nok utfordringer fra før. Så et normalt kosthold med variasjon av farger på tallerkenen er å anbefale. Husk at måltidene fortsatt skal være hyggelige for alle, og at trivsel og matglede bør være i fokus under selve måltidene.

**NSAIDs er en forkortelse for Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Non-steroidal betyr at de ikke inneholder steroider eller kortikosteroider. De vanligste reseptfrie variantene er Ibux og Naproxen. Blant de vanligste NSAIDs på resept kan nevnes Brufen, Ibux, Ibuprofen, Brexidol, Piroxicam, Meloxicam, Diclofenac, Toradol, Arthrotec, Voltaren, Orudis, Relifex. Dette er alle betennelsesdempende medikamenter.*

NSAIDs har tre viktige funksjoner som man utnytter ved behandling:

- *Betennelsesdempende effekt*
- *Smertestillende effekt*
- *Febernedsettende effekt*

Paracetamol er det mest brukte medikamentet som selges reseptfritt i dag. Paracetamol selges under navn som Paracet, Panodil og Pinex. Paracetamol er ikke et NSAID medikament og kan oftere kombineres med andre medisiner, også reseptbelagte. Det er likevel viktig og alltid sjekke ut med lege dersom barnet bruker andre medisiner fast, for å være helt trygg på hva som kan kombineres.

Invitasjon til helgekurs

FOR FAMILIER MED LQTS, JLNS OG CPVT

Foreningen for hjertesyke barn vil 22.-24. september 2023 arrangere kurs for familier med genetisk hjertesykdom. Denne gangen utvider vi litt, og i tillegg til LQTS (Lang QT-tid syndrom) og JLNS (Jervell og Lange-Nielsen syndrom) vil også familier med CPVT (Katekolaminerg polymorf ventrikkeltakykardi) inviteres.

Høstens kurs er en oppfølging av tidligere kurs, og også denne gangen er det hele familien som inviteres. Friske søsken er selvsagt også velkommen.

Målet med kurset er å gi økt kunnskap om LQTS/JLNS/CPVT, og hvordan det er å leve med en slik diagnose i familien. Faglig kunnskap er viktig, men minst like viktig er det å gi mulighet for å dele erfaringer med andre i samme situasjon. Det vil settes av tid til egenaktivitet.

Programmet er ennå ikke «spikret», men dette er noe av det vi jobber med å få på plass:

- Kardiolog og sykepleier som presenterer den nyeste kunnskapen når det gjelder de medisinske sider av sykdommene
- Foredrag ved erfaren fagperson om rettigheter og tilrettelegging i skole og barnehage.
- Sykepleiere fra OUS vil gi førstehjelpskurs/hjerte-lunge-redning for barn og voksne
- En erfaren fagperson vil snakke om det å leve med kronisk sykdom i familien, både i form av foredrag og også med tilbud om individuelle samtaler
- En ung kvinne som selv har genetisk hjertesykdom, vil dele erfaringer
- Erfarne fagpersoner vil snakke om det å ha tenåringer med ekstra utfordringer
- Egne gruppesamtaler for ungdommene

Medlemmer i FFHB som har en av de aktuelle diagnosene, kan melde seg på dette kurset. Det vil som tidligere bli avholdt på Soria Moria Hotel i Oslo. Egenandelen er 500 kr per person, reise inkludert, og må betales ved påmelding. Vi planlegger å starte ved lunsj på fredag og avslutter med lunsj på søndag. Barnepass vil være tilgjengelig for de minste barna.

Det vil komme mer informasjon om kurset etter hvert, på våre hjemmesider, i nyhetsbrev, på våre facebooksider osv. Send gjerne en e-post til marte@ffhb.no om du har spørsmål eller kommentarer. Endelig påmelding gjøres innen 1. juni 2023 via qr-koden. Faktura for egenandel blir tilsendt.



Velkommen på kurs i Foreningen for hjertesyke barn.

IKKE LENGER HJERTEBARN?

Bli med i VMH!

På våre hjemmesider finner du oppdatert informasjon om aktiviteter, kurs og rehabilitering, samt om diagnoser, behandling og det å leve med medfødt hjertefeil.

Facebook:



Instagram:



Meld deg inn nå:



Hvem er VMH for?

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

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

Som medlem i Voksne med medfødt hjertefeil støtter du en organisasjon som arbeider for at alle med en medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil skal ha et best mulig liv. Alle medlemmer mottar jevnlig elektroniske nyhetsbrev, invitasjoner til arrangementer og annen informasjon.

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

Medlemsfordeler

I tillegg til arrangementer, informasjon og et unikt samhold, får medlemmer også tilgang til våre medlemsfordeler.

Blant medlemsfordelene er tilgang på hjelp fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon sitt rettighetssenter. Vi kan også tilby rabatt på elsykler fra DBS, nettbutikken varmeplagg.no, infrarøde varmeprodukter fra Radiant Health og hotellovernatting hos Scandic.

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



VOKSNE MED MEDFØDT
HJERTEFEIL

Her er en smakebit på noen av våre nyeste saker:



Hvem kan få støtte til tannhelsetjenester?

Hovedregelen er at personer over 26 år må betale tannlegeregningen sin selv, men det finnes 15 tilstander/tilfeller som kan gi rett til å få dekket utgifter til tannbehandling etter folketrygdlovens regler.

Les mer:



Sykepleierpodden om medfødt hjertefeil

Hør Josefine og Solvor snakke om det å leve med medfødt hjertefeil og å jobbe med denne pasientgruppen i Sykepleierpodden. Josefine er sykepleier og har selv medfødt hjertefeil. Solvor jobbet tidligere som GUCH-sykepleier og er nå på hjereteovervåkingen på Rikshospitalet – i tillegg til at hun engasjerer seg for pasientgruppen gjennom VMH.

Les mer:



Hva mener dere om trening, trygghet og rehabilitering?



Idrettspedagog og Odd Erling Børstad ved Lovisenberg Rehabilitering har gjennomført en undersøkelse blant VMHs medlemmer om trening, trygghet og treningsvaner. Responsen var enorm, hele 37 prosent av VMHs medlemmer svarte på undersøkelsen. Om lag halvparten av dem har vært på rehabilitering.

Les mer:





Kryssord

		REBUS ↘	IDEN ER 7 DAGER ↘	BILER I ØSTERRIKE HAR DET	ELV PA DANSK ER I ANSIKTET				
			→						↘
	BUSK				ERLING VOLD				
					JENTE-NAVN				
	17. BOK-STAV ↘		FROSK-EN	FRYSK (KONVENT)					
				SAR-MERKE					
			EN TYP FISK						↓
			SIER KUA						
FAMILIE MED-LEM-MENE		GIR LYS OG VARNE	DER ER BLONSTER ER I EVENTYR ↘	MANED				LAND I EUROPA	
				MARIT AND-ERSEN					
↘									
PÅ DEN BOR VI					SKRED		22. BOK-STAV ↘	BINDE-ORD	
								KERPUGL-HUNNEN	
STIRRE				KØR	ROVDYR (FLERTAL)				
OSS				KJELKE	OSLO ER DET				
↘		SEIG-MENN-MERKE						ÅTE	
	↙								←

Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

X-ORD NR. 2-2023

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

Fristen er 1. september

Send løsningen til:

Foreningen for hjertesyrke barn
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Merk konvolutten:

«Kryssord 1-2023»
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

Vinnere av kryssord nr. 1-2023:

Disse tre vinnerne er trukket ut, og får en liten overraskelse i posten:
Ånen Vatne, Eiken
Tora Johanne Didriksen, Nordnesøy
Gunnvor Sebak, Loddefjord

Gratulerer!

Landsstyret

Gunnar Geirhovd Leder

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

Karina Indreare Nestleder

Hølbekken 129
Telefon: 41 12 37 20
E-post: karina.indreare@ffhb.no

REGION ØST

Aina Svenning

Enerhaugen 44, 2335 Stange
Telefon: 924 59 224
E-post: aina.svenning@ffhb.no

Birgitte Myrild Christoffersen Vara

Kreklingen 1, 1412 Sofiemyr
Telefon: 98 23 2 780
E-post: birgitte.myrild.christoffersen@ffhb.no

Fylkesledere

ØSTFOLD

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

OSLO/AKERSHUS

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

HEDMARK

Margaret Enger
Kvithamarvegen 70,
2415 Heradsbygd
Telefon: 984 74 146
E-post: hedmark@ffhb.no

OPPLAND

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

BUSKERUD

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

VESTFOLD

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

REGION SYD

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

Gunn Inger Aasen Vara

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

REGION VEST

Lisbeth Øksnes

Råtun 42, 5239 Rådal
Telefon: 924 42 367
E-post: lisbeth.oksnes@ffhb.no

Turid Engen Vara

Lensmann Carlsens veg 6,
4352 Kleppe
Telefon: 41 21 9 701
E-post: turid.engen@ffhb.no

TELEMARK

Gunn Inger Aasen
Luksefjellveien 726, 3721 Skien
Telefon: 932 86 877
E-post: telemark@ffhb.no

AUST-AGDER

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

VEST-AGDER

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

ROGALAND

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

HORDALAND

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

SOGN OG FJORDANE

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

REGION MIDT

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

Else Karin Løvmo Vara

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

REGION NORD

May Britt Fredheim

Åsen 125, 9360 Bardu
Telefon: 958 33 647
E-post: may.britt.fredheim@ffhb.no

Petter Nymo Vara

Nesnaveien 1651, 8725 Utskarpen
Telefon: 997 27 365
E-post: petter.nymo@ffhb.no

MØRE OG ROMSDAL

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

SØR-TRØNDELAG

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

NORD-TRØNDELAG

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

NORDLAND

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

TROMS

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

FINNMARK

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

KONTAKT-SYKEPLEIERE

Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet

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

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

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

GUCH-sykepleiere: guch@rikshospitalet.no

St. Olavs Hospital i Trondheim

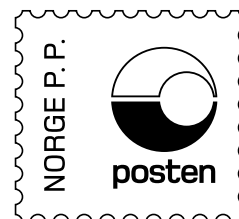
Tore Hassel og
Gjertrud Wormdal
Kontaktsykepleiere
hjertebarna, barne- og
ungdomsklinikken
Telefon: 72 57 40 11,
E-post: tore.hassel@stolav.no
gjertrud.wormdal@stolav.no

HAR DU MISTET DITT BARN?

Sorgstøttegruppa i
Foreningen
for hjertesyrke barn

E-post:
sorgstotte@ffhb.no





Avsender:
Foreningen for hjertesyke barn
PB 222 Sentrum
0103 Oslo

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

Din støtte redder liv
- og gir flere et bedre liv

v:pps #112519

Kontonummer: 3000 19 32000

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

