Hjertebarnet

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Nr. 3 • 2020 | Magasin utgitt av Foreningen for hjertesyke barn

Korona-virussykdom hos barn og ungdom:

Hva vet vi i mai 2020?

side 9

Rustet for ny normal med korona

side 24

– Vi må tørre å leve!

side 5

HVA VI HAR LÆRT AV KORONAEN

Per i dag er det langt færre koronarelaterte dødsfall i Norge enn det er i en vanlig influensasesong. La oss håpe at hygienedugnaden på sikt gjør noe med den generelle smittespredningen slik at færre blir syke og dør.

Da forrige utgave av Hjertebarnet gikk i trykken, var vi helt i starten av en dramatisk situasjon. Norge var praktisk talt nedstengt og frykten for mange koronadødsfall var stor. Det var også usikkerhet om risiko for barn og unge med medfødt hjertefeil.

I dag vet vi langt mer, og selv om vi ikke kjenner alle detaljene ser det ut til at barn og ungdom i denne gruppen ikke er spesielt utsatt. Pandemien ser ut til å ha hatt større innvirkning på sykehusenes kapasitet for undersøkelser og behandling enn Covid-19 har hatt for hjertebarna våre.

De siste månedene har vi som samfunn tilegnet oss mye kunnskap om smittevern og samfunnsberedskap. Selv om koronapandemien har kostet svært mye økonomisk for både det offentlige, næringslivet og vanlige folks lommebok, kan vi også spore noen positive effekter.

Den viktigste er kanskje at den generelle hygienen har fått et kraftig løft. Det er uten tvil en effekt som hjertebarna drar nytte av. Folk er langt mindre syke, og det florerer langt mindre smitte enn vanlig. Det betyr mye for barn og unge med nedsatt immunforsvar.

For å si det litt i overkant tabloid, ser jeg ved mine etter hvert ganske sjeldne besøk på et offentlig toalett stadig færre godt voksne menn gå derfra uten å vaske hendene. Det er et bilde på at de aller fleste har vært med på det store kollektive løftet for å unngå smittespredning. Det, sammen med de strenge tiltakene i samfunnet, har trolig gjort at vi her på berget har kommet langt bedre ut av krisen enn mange andre land.

Per i dag er det langt færre koronarelaterte dødsfall i Norge enn det er i en vanlig influensasesong. La oss håpe at hygienedugnaden på sikt gjør noe med den generelle smittespredningen slik at færre blir syke og dør.

Blir samfunnet noen gang det samme etter dette? Jeg tror svaret er nei, men la oss ta med de tingene vi har lært slik at vi blir et enda bedre samfunn.

Jeg ønsker alle en god sommer og håper det er mange som får med seg mange gode minner på kryss og tvers fra vårt langstrakte land når vi nå oppfordres til norgesferie.

Og husk å vaske hendene!

ERIK SKARRUD
Leder, FFHB

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

HJERTEBARNET

Ansvarlig redaktør
Helene Thon | helene@ffhb.no

Magasinredaktør
Hanni W. Petersen | hanni@ffhb.no
Forsidebilde | Viljar
Foto | privat

Layout og trykk | Flisa Trykkeri AS
Opplag | 19 064

TRYKT I NORGE NO - 2940

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Postadresse
Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

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

Foreningen for hjertesyke barn ble stiftet i 1976.

Generalsekretær
Helene Thon | helene@ffhb.no

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

Fagsjef
Pia M. Bråss | pia@ffhb.no

Spesialrådgiver
Marte A. Jystad | marte@ffhb.no

Markedsrådgiver
Bård Berger | bard@ffhb.no

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

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

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

Innhold

MAGASINET HJERTEBARNET 03 | 20

ALLTID I HJERTEBARNET

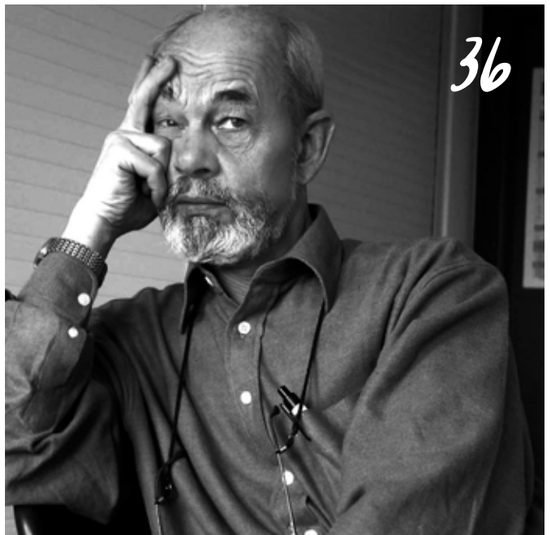
2 Leder
4 Notiser
37 Frivillighetsspalter
38 Mat og hverdag: Drivstoff og byggeklosser
43 Hvem er hvem
44 Kryssord

FAG OG ANNET

5 – Vi må tørre å leve!
9 Korona-virussykdom hos barn og ungdom – hva vet vi i mai 2020?
12 En kollektiv øvelse i å tåle risiko
15 Snekkerdrømmen er satt på vent
18 Studie om tilrettelegging og støtte i videregående skole: I hjertet av utdannelsen
20 Hjertesyke Josefine og Thomas deler sine erfaringer
23 Fagpolitisk arbeid: Tett på skole
23 Hva lærte vi av hjemmeskolen
24 Rustet for en ny normal med korona
27 Gode samtaler på telefon i korona-tiden
29 Godt beredt
30 Når gjenåpningen av Norge kjennes vanskelig
32 Utviklinger av vaksine og medisiner mot korona
34 Informasjon om korona
35 Coronavirus – mange spørsmål
36 Noen hjertefeil kan man leve godt med!
40 Historisk dag for ambulansetjenesten
41 Opp og hopp med FFHB Vestfold
41 Web-TV i Nordland

VMH-NYTT

1 Leder
2 Helseatferd hos voksne med medfødt hjertefeil
4 Min historie: En åpen homo med et halvt hjerte
6 Foreningsnytt



BILDER AV BARN FRA NORD-NORGE I HJERTE-BARN-KALENDER 2021

Neste års hjertebarnkalender blir litt annerledes enn tidligere år. Dette skyldes vinterens korona-situasjon og strenge smittevernsregler, som har gjort at vi denne gangen ikke har kunnet bruke vår faste fotograf til å ta bilder av hjertebarna. I stedet har vi bedt våre medlemmer om å sende inn bilder av sine hjertebarn. Neste års kalender består derfor utelukkende av private bilder av hjertebarn, og den er veldig flott. I Hjertebarnkalenderen 2021 er det blide og morsomme hjertebarn fra Nord-Norge som er med. Salget av kalenderen starter i juni.

UTVIDELSE AV ANTALL OMSORGSDAGER I FORBINDELSE MED KORONA

Det har vært en del usikkerhet rundt hva foreldre har rett på av «syke-barn-dager» i disse korona-tider, og hva som skjer når de har «brukt opp» disse dagene? To endringer av forskrifter denne våren bidrar til å lette på denne bekymringen.

Arbeids- og sosialdepartementet vedtok fredag 20. mars 2020 en forskrift som gir foreldre rett til et doblet antall omsorgspengedager, også kalt «sykt-barn-dager», i 2020. Omsorgspenger kan benyttes når barn er syke og trenger tilsyn, men har også kunnet brukes i forbindelse med at skoler og barnehager i vår var stengt. Arbeidsgiver skal kun betale for de tre første dagene.

DOBLING AV ANTALL OMSORGSDAGER

Når man har ett eller to barn som er 12 år eller yngre, får man nå 20 omsorgsdager hver i 2020. De som har 15 dager (3 eller flere barn under 12) får nå 30 dager. I tillegg er det slik at har man flere barn som det allerede er innvilget 10 ekstra dager for, fordobles disse. De første 3 dagene finansieres av arbeidsgiver, resten forskutteres av arbeidsgiver som kan søke refusjon fra NAV.

Enslige forsørgere og foreldre til kronisk syke har et utvidet antall dager med omsorgspenger. Også disse får dobbelt så mange omsorgspengedager, og arbeidsgiver betaler kun de første 3 dagene. Det vil si at de som har 20 dager (kronisk sykt barn), får 40 dager. De som har minst 3 barn under 12 år, hvorav et allerede er innvilget 10 dager ekstra, får 50 dager.

Frilansere og selvstendig næringsdrivende har rett på tilsvarende antall dager som ansatte, fratrukket en venteperiode på 3 dager.

UBEGRENSET BRUK AV OMSORGSDAGER VED SÆRLIGE SMITTEVERNHENSYN

I tillegg ble det den 17.04.2020 vedtatt i statsråd en annen midlertidig endring i bruk av omsorgsdager, som gjelder for barn som ikke kan gå i barnehage eller skole på grunn av særlige smittevernhensyn. Det kan være smittevernhensyn til barnet eller til andre familiemedlemmer som barnet bor sammen med. I disse tilfeller utvides retten ytterligere, og foreldrene sikres omsorgspenger så lenge barnet ikke kan gå i barnehage eller på skole. Foreldre som må bruke omsorgsdager av smittevernhensyn, kan få omsorgsdager så lenge barnet ikke kan gå i barnehage eller skole fram til og med 30. juni 2020. Dette gjelder selv om antall omsorgsdager er brukt opp.

Det kreves en legeerklæring på at særlige smittevernhensyn må ivaretas, og at det er årsaken til at barnet ikke kan gå i barnehage eller skole. Dette er blant annet fordi det ikke skal være opp til foreldrene alene å vurdere om barna er særlig utsatte. Legen skal ikke oppgi diagnose eller hvilket familiemedlem det gjelder. Bekreftelsen fra lege må leveres til den som skal utbetale omsorgspenger.

Kilde: nav.no

– Vi må tørre å leve!

Viljar Venge Nesbø (2) er hjerteoperert og født med hypoplastisk venstre hjertesykdom. Det gjør ham utsatt hvis han blir smittet med korona-viruset. – Det nytter ikke å gå rundt og være redd hele tiden. Vi forsøker å leve som normalt, og velger å tro at det går bra, sier mamma Lene Venge (29) fra Sotra.

TEKST: CHRISTINE KRISTOFFERSEN FOTO: PRIVATE BILDER

12 mars 2020 ble en historisk dag. Da kom regjeringen med de sterkeste og mest inngripende tiltakene vi har hatt i Norge i fredstid. Barnehager, skoler og utdanningsinstitusjoner ble stengt. Kulturarrangementer ble avlyst. Treningssentre ble stengt, like så svømmehaller og badeland. Idrettsaktiviteter ble forbudt. Frisørsalonger og andre virksomheter hvor mennesker jobber tett på hverandre ble stengt. De nye tiltakene fikk stor innvirkning på innbyggernes personlige frihet.

– Jeg jobber i frisørsalong. Det gikk bare to og en halv time fra vi fikk vite at vi måtte stenge, til vi stengte. I salongen er vi bare to frisører, og med mange faste kunder. Noen av kundeforholdene har vart i over ti år. Vi var lei oss for at vi måtte stenge, forteller Lene Venge.

Vanligvis pleier hun å ukehandle matvarer på torsdager. Sånn var det denne torsdagen også. Men da hun kom i butikken var det mange varer som var utsolgt.

– Heldigvis har det åpnet en ny matbutikk i nærheten der vi bor. Da jeg dro dit hadde de fortsatt varer igjen. Men jeg husker det var litt skummelt å være i butikken. Alt skjedde så plutselig, og vi hadde liten kunnskap om viruset. Ville jeg bli smittet i løpet av butikkturen, og ta med smitten hjem til Viljar? På det tidspunktet var Viljars diagnose regnet som høyrisiko.

NØDVENDIGE OPERASJONER

To år gamle Viljar Venge Nesbø er født med hypoplastisk venstre hjertesyndrom, en alvorlig hjertefeil.

Viljar er en glad gutt som liker å leke ute. For å redusere sjansen for å bli smittet av korona-viruset, er han aldri med på butikken eller kjøpesenteret for å handle.

Da Lene og Hans Ove ble permitterte brukte de mye tid på huset og hagen.

Fire måneder gammel måtte Viljar gjennom sin andre store hjerteoperasjon. – Antakelig blir det flere operasjoner etter hvert. I oktober skal vi til Rikshospitalet igjen. Kanskje blir det en ny operasjon da, forteller Lene.

– Vi fikk vite om hjertefeilen hans allerede i uke 18 i svangerskapet. Da fikk vi spørsmålet om vi ville beholde fosteret eller ikke. For meg var det bare ett svar på det. Han var barnet vårt, uansett. Vi fikk mye informasjon om alt som kunne gå galt. Vi visste at han ikke ville klare seg uten å bli operert. Men jeg savnet litt informasjon om alt som kunne gå bra også. Det ble mye vinkling på det negative, sier Lene.

Hun fikk vite at 7 av 10 i samme situasjon som henne valgte å ta abort.

– Viljar er barn nummer 152 i Norge som har samme diagnose. Den eldste er Lasse Liten. Han er over 30 år nå. Så jeg savner tydeligere fokus på hvor bra det kan gå selv om man blir født med en alvorlig hjertefeil, sier Lene.

Bare seks dager etter fødselen måtte Viljar gjennom sin første store operasjon. Andre gang var han fire måneder. Og til høsten må legene vurdere om han skal opereres på ny.

– I stedet for å grue meg til operasjonene velger jeg å se på dem som at vi gir ham noe. Uten operasjonene ville han ikke levd. Hver operasjon han må gjennom, er nødvendig – de gir ham livet. Når vi snakker til Viljar om sykehuset, bruker vi aldri betegnelsen leger eller sykepleiere. I stedet omtaler vi legene og sykepleierne ved navn. Og vi kaller det ikke sykehus, men Rikshospitalet eller Haukeland. På den måten prøver vi å gi ham trygghet. Å opereres er ikke noe man skal unnskylde. Det er noe man skal være stolt over at man har vært gjennom – og klart! mener Lene.

Den dagen Norge stengte ned, hadde Viljar allerede vært hjemme fra barnehagen i flere uker.

– I vinter fikk han lungebetennelse to ganger. Begge gangene måtte han legges inn på sykehuset til observasjon. Det er vanskelig å si hvorfor han ble syk. Ørebetennelse har han også hatt to ganger, etter at han begynte i barnehage i august i fjor. Så han var akkurat blitt frisk igjen og skulle starte i barnehagen da den stengte, forteller Lene.

MYE TID SAMMEN

Den første dagen som permittert gikk med til å ringe rundt til alle kundene som hadde bestilt time, for å flytte avtalene. Resten av tiden gikk med til å lytte til nyhetene. Viljars pappa, Hans Ove Nesbø (30), jobber som maler, og ble permittert fem dager etter Lene.

– Vi fikk litt sjokk. Plutselig var vi uten jobb begge to. Hvordan skulle dette gå økonomisk? Det ble en del bekymring. De første ukene gjorde vi mye husarbeid. Jeg tror aldri vi har hatt så rent hus før! Ellers har vi brukt mye tid utendørs, og gått en tur med Viljar hver dag. I tillegg har vi pusset opp litt. Egentlig syns jeg det har vært veldig hyggelig at vi har fått ha så mye tid sammen, vi tre, sier Lene og smiler. – Man må jo se det positive i det også!

Hun er opptatt av at de skal ha et normalt liv selv om Viljar er hjerteoperert.

– Så lenge barnet ikke er nytransplantert eller nyoperert, anbefaler man hjertebarn å gå i barnehage. Viljar går i en privat friluftsbarnehage med et spesielt tilrettelagt opplegg rundt ham. Han er ikke sammen med alle barna i barnehagen, men er i en sone for seg sammen med to andre barn som også er to år, og en voksen. Dette er et tiltak som følge av korona, og ikke noe vi som foreldre har bedt om. Det er noe barnehagen føler er trygt for dem og for å skjerme Viljar. Til vanlig er han med alle barna og med på alt på lik linje med alle andre.

– Hva tenker du om at han kan bli smittet av korona-viruset i barnehagen?

– Det tror jeg ikke kommer til å skje. Ellers i hverdagen er vi nøye med å følge smittevernreglene fra myndighetene. Jeg har sluttet å handle dagligvarer tre ganger i uka, slik vi gjorde før. Nå handler jeg en gang hver fjortende dag. Det har

Den lille familien på Sotra er glad for å få tilbake hverdagen igjen, men følger myndighetenes råd om smittevern. Nå er mamma Lene tilbake i jobben som frisør, og pappa Hans Ove i jobben som maler.

gått overraskende lett. Det er utrolig hvor mye man sparer på å kutte ned på unødvendig shopping. Viljar får heller ikke være med på butikken eller kjøpesenteret.

Vi har en annen familie vi pleier å treffe for at barna kan leke sammen på fritiden. Det har vi fortsatt med. Ellers er Viljar mye sammen med farmor som bor fem minutter unna oss. Hun er knappe 50 år, og ikke i risikosonen. Mine foreldre har vi ikke truffet på lenge fordi de har vært litt snufsete. Viljars oldemødre har vi heller ikke truffet. Den ene av dem er 101 år!

RINGTE SYKEHUSET

Når Hjertebarnet intervjuer henne er det bare noen dager til Lene skal begynne å jobbe igjen etter å ha vært permittert i nesten to måneder. Hun gleder seg til å komme tilbake i jobben, og tror det blir mye overtid de første dagene.

– Alle kundene må vaske håret, og vi skal ikke servere kaffe og te slik som før. Kundene får heller ingen blader å lese i, og de kan ikke bruke mobiltelefonen mens de er i salongen.

– Er du redd for å bli smittet på jobben?
– Sjefen min vet at Viljar er hjerteoperert. Han er utsatt hvis han blir smittet av korona-viruset. Så før jeg fikk lov å komme på jobb igjen, ville sjefen min at jeg skulle konferere med sykehuset. Var det trygt for meg å jobbe? Jeg ringte til Haukeland sykehus, hvor han nylig var innlagt, og spurte. De mente at det gikk bra å jobbe, men at jeg måtte kjenne på det selv. Nå har de justert det til at ingen med hans diagnose er i høyrisikogruppen likevel. Ellers tenker jeg at foreldre må stole på seg selv i en sånn tid som dette. Vi følger myndighetenes retningslinjer om smittevern, selv om vi prøver å holde dagene så normale som mulig, sier Lene Venge.

– Jeg er ikke redd for å bli smittet. De fleste kundene mine vet om Viljars situasjon. Jeg velger å tro at ingen av dem vil komme og klippe seg hvis de er syke.

HVA ER HYPOPLASTISK VENSTRE HJERTESYNDROM?

Hypoplastisk venstre hjertesyndrom betyr at venstre side av hjertet ikke har fått vokse som den skal, og er blitt for liten.

Hypoplastisk betyr «underutviklet». Venstre hjerte betyr strukturene på venstre side av hjertet (venstre forkammer, venstre hjertekammer og tilhørende klaffer). Et syndrom betegner flere feil som forekommer samtidig.

KORONA-VIRUSSYKDOM HOS BARN OG UNGDOM

– HVA VET VI I MAI 2020?

TEKST CLAUS KLINGENBERG OG THOMAS MÖLLER

CLAUS KLINGENBERG
Seksjonsoverlege/professor, Pediatrisk forskningsgruppe, Institutt for klinisk medisin, UiT Norges Arktiske Universitet, Tromsø og Barne- og ungdomsavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge

THOMAS MÖLLER
Overlege
Barnekardiologisk avdeling, OUS-Rikshospitalet

På linje med de fleste andre land verden opplever Norge i dag et stort utbrudd av et nytt korona-virus. Det offisielle navnet på viruset er SARS-CoV-2 (en forkortelse av det fulle navnet Severe Acute Respiratory Syndrome Corona Virus 2), og navnet på sykdommen er covid-19 (en forkortelse av det fulle navnet Corona Virus Disease 2019). Den 12. mars 2020 erklærte verdens helseorganisasjon (WHO) at SARS-CoV-2 hadde forårsaket en global pandemi – et alvorlig sykdomsutbrudd som rammer hele verden. Pandemien har medført omfattende innskrenkninger i dagliglivet og har enorme konsekvenser for økonomi og samfunnsliv over hele verden. Per i dag (i midten av mai 2020) er over 300 000 mennesker døde av covid-19 globalt. Dødeligheten er imidlertid ekstremt aldersavhengig. Eldre mennesker har høy dødelighet, mens antall barn som er døde av covid-19, fortsatt er meget lavt. Vi vil i denne artikkelen fokusere på hvordan den aktuelle korona-viruspandemien har rammet barn og ungdom og med spesifikk informasjon om barn og unge med hjertesykdom.

KORONA-VIRUSET OG TIDLIGERE SYKDOMSUTBRUDD

Det finnes flere typer av korona-virus. Felles for alle er at de hovedsakelig forårsaker en luftveisinfeksjon. Fire typer «humane» korona-virus har vært velkjent hos mennesker i over 50 år. Disse humane korona-virusene sirkulerer jevnlig i befolkningen. Dette gjør at mange av oss er delvis immune og ikke blir spesielt syke hvis vi blir smittet. De humane korona-virusene er årlig årsak til 4–8 prosent av alle tilfeller med luftveisinfeksjoner hos barn.

Høsten 2002 opplevde verden det første utbruddet med et nytt korona-virus (SARS-CoV) som ga opphav til sykdommen SARS (Severe Acute Respiratory Syndrome). Dette «første» SARS-korona-viruset ble også først påvist i Kina og kom antagelig fra flaggermus før det smittet over på mennesker. SARS spredte seg til mennesker i 26 land, og i løpet av 2002–2003 ble over 8000 mennesker smittet og nesten 800 døde. Infeksjon med dette «første» SARS-korona-viruset hadde altså en dødelighet på nesten 10 prosent. Men hva med barna? En grundig gjennomgang av SARS-epidemien fra 2002–2003 fant ingen dødsfall blant barn og ungdom i alder under 18 år. Hos barn under 12 år var det også holdepunkter for at SARS medførte et relativt mildt sykdomsforløp med feber og hoste som vanligste symptom.

I 2012 oppsto enda et korona-virusutbrudd, denne gangen i Saudi-Arabia. Sykdommen ble kalt Middle East Respiratory Syndrome (MERS) og MERS-korona-viruset kom antagelig fra dromedarer. Sykdomsbildet ved MERS liknet på SARS, med alvorlig lungebetennelse og lungesvikt hos voksne. Frem til 2018 er det rapportert over 2000 MERS-tilfeller globalt, og dødeligheten er svært høy, rundt 20–40 prosent av alle som ble syke. Forekomsten av MERS hos barn er imidlertid veldig lav, kun 2 prosent av alle rapporterte tilfeller. Det er også klare tegn på at barn får langt mildere MERS-sykdom enn voksne, selv om alvorlige tilfeller og 2 dødsfall hos barn med kronisk sykdom er rapportert.

Selv om sesonginfluensa og spesielt influensa-pandemien («Spanskesyken») fra 1918–1919 gjerne sammenlignes med covid-19, er det viktig å være klar over at influensaviruset ikke er et korona-virus. Selv om influensa- og korona-virus har det til felles at de gir feber og luftveisinfeksjon, er det også store ulikheter ved at barn har større betydning for spredning av smitte ved influensa enn ved korona-virus samt at barn også kan bli svært syke av influensa. Fra tidligere korona-virusutbrudd har vi imidlertid sett at barn blir mindre syke enn voksne av SARS og MERS, men vi har fortsatt ingen god forklaring på dette.

BARN OG COVID-19

Hvordan blir så barn og ungdom rammet av dette tredje korona-virusutbruddet med sykdommen covid-19 som oppsto i Kina sent i 2019? De vanligste symptomene er feber, hoste og andre luftveis-

symptomer. I motsetning til voksne er det heller ikke uvanlig med diaré og oppkast, noe man også så hos barn ved SARS-epidemien i 2002-2003. Noen barn og unge er også helt uten symptomer. De fleste barna med covid-19-sykdom har spontant blitt friske innen 1–2 uker. Man har etter hvert også fått mye informasjon om barn og covid-19 fra en rekke forskjellige land. Imidlertid må man tolke denne informasjonen varsomt av flere grunner. Forekomst av rapportert smitte og sykdom er helt avhengig av hvor mange man tester og om man tester alle med milde symptomer eller bare de sykeste barna. Befolkningen og helsevesenet i ulike land skiller seg også i stor grad fra hverandre både med tanke på når foreldre kontakter helsevesenet ved sykdom og hvilken kapasitet helsevesenet har.

Frem til midten av mai 2020 hadde rundt 500 barn og ungdom (yngre enn 20 år) i Norge fått påvist covid-19-smitte, de fleste i aldersgruppen 15–19 år. Samlet utgjorde barn og unge (yngre enn 20 år) rundt 6 prosent av alle med påvist smitte i Norge. Dette er i tråd med tall fra andre land i Europa, USA og Kina, der også en relativt lavere andel av barn og ungdom får påvist smitte sammenlignet med voksne.

Andelen av smittede barn og unge som innlegges på sykehus er også de fleste steder svært lav, på rundt 2–6 prosent. I Norge var det i midten av mai 2020 færre enn 20 individer i alder under 20 år som har/hadde vært innlagt sykehus. Samlet sett er det altså fortsatt helt klare holdepunkter for at de aller fleste barn og ungdom har mildere symptomer og betydelig lavere risiko for å utvikle alvorlig covid-19-sykdom enn voksne. Dette understrekes i publikasjoner fra land over hele verden, og er altså i tråd med det man observerte ved de tidligere korona-virusepidemiene SARS og MERS.

Når man prøver å se på enkeltgrupper barn med visse typer kroniske tilstander og diagnoser, er det fortsatt vanskelig å finne gode tall i vitenskapelige artikler. Her er vi foreløpig avhengig av gode kontakter mellom internasjonale fagmiljøene. Disse kontaktene finnes heldigvis i det norske fagmiljøet, og de har gitt oss kunnskaper fra land med like store eller større grupper med barn med hjertefeil og andre hjertesykdommer (f.eks. Italia, Spania, de baltiske statene, Tyskland, USA). Herfra får vi regelmessig tilbakemeldinger fra barnekardiologiske og

pediatriske kolleger. Også ved disse kontaktene har vi fått rapportert om meget lav forekomst og nesten ingen dødelighet av alvorlig covid-19 hos hjertesyke barn.

NOEN FÅ BARN OG UNGE UTVIKLER ALVORLIGE SYMPTOMER VED COVID-19-INFEKSJON

I slutten av april 2020 kom det rapporter fra utlandet om at noen barn har utviklet et spesielt sykdomsbilde med høy feber, utslett, magesmerter og generelt kraftig betennelse i flere av kroppens organer, inkludert hjertet. Dette sykdomsbildet kan ligne på andre tilsvarende kjente, men sjeldne tilstander som Kawasakis sykdom og toksisk sjokksyndrom. Sykdomsbildet kalles på engelsk «Pediatric inflammatory multisystem syndrome» (PIMS), og rammer, akkurat som Kawasakis sykdom, hovedsakelig tidligere (hjerte-)friske barn. De fleste rapporter om PIMS kommer fra England, USA og Italia, alle land med svært høy forekomst av korona-sykdom. Man tror at PIMS kan oppstå i etterkant av covid-19-sykdom. Selv om barna med PIMS har vært veldig syke, er det rapportert svært få dødsfall, muligens relatert til covid-19. PIMS har ellers latt seg behandle med «vanlige medisiner» og støttebehandling. Europeiske helsemyndigheter og WHO undersøker en mulig sammenheng mellom covid-19 og PIMS, men understreker at sammenhengen fortsatt er uavklart og at PIMS antagelig er meget sjelden.

STENGING AV SKOLER OG ÅPNING IGJEN

Stenging av norske barnehager og skoler ble iverksatt den 12. mars 2020, kort tid etter at Danmark hadde gjort det samme. Nærmere 170–180 land i verden har i perioden mars til mai 2020 hatt helt eller delvis stengte skoler. Globalt har dette rammet undervisningen for over 1,2 milliarder elever. Skolestenging i Norge og andre land ble ikke innført fordi barn anses å være i en risikogruppe, men for å bremse smittespredningen i samfunnet generelt. Det har imidlertid vært uenighet blant fagfolk om hvor stor betydning stengte skoler har for smittespredningen i samfunnet. Flere undersøkelser tyder på at dette tiltaket er blant tiltakene av minst betydning for å holde smittespredningen i samfunnet på et lavt nivå. I tillegg har stenging av skoler betydelige negative konsekvenser. Først og fremst er det uheldig for barn å miste undervisning, og det kan spesielt være uheldig for sårbare grupper. Det er også mulig at stengte skoler og barnehager faktisk kan øke dødeligheten i samfunnet ved at helsearbeidere er hjemme med barn og derfor ikke kan jobbe i et helsevesen som kan ha mangel på helsepersonell. I en situasjon hvor smittespredningen i samfunnet ikke er veldig høy, har stenging av skoler trolig liten effekt, og dette er årsaken til at norske myndigheter nå har gradvis åpnet opp igjen for at barn skal gå på skole.

FINNES DET RISIKOGRUPPER FOR COVID-19 HOS BARN OG UNGE?

Hos voksne finnes det grupper i befolkningen som har økt risiko for alvorlig sykdom hvis de får covid-19-sykdom. Hos barn har man ikke sett samme mønster. Generelt har det vært rapportert lite alvorlig covid-19-sykdom, selv hos barn og unge med en rekke ulike kroniske og alvorlige tilstander som kreft, hjertesykdom, gjennomgått organtransplantasjon, nyresykdom, tarmbetennelser, leversykdom etc. Covid-19 kan gi en alvorlig viral luftveisinfeksjon, men hos barn er det en rekke andre virus, som RS-virus og influensa-virus, som også kan gi dette, og kanskje i enda større grad. Folkehelseinstituttet, i samarbeid med Norsk Barnelegeforening, utarbeidet i april 2020 et dokument som ved gjenåpning av barnehager og skoler i april skulle gi råd om hvem man anså at trygt kunne begynne på skole, og hvilke grupper man anbefalte at kunne vurdere videre hjemmeundervisning. Disse anbefalingene vurderes fortløpende opp imot aktuell smittesituasjon og ny kunnskap.

Barnekardiologisk avdeling på OUS er i tett dialog med Foreningen for hjertesyke barn om dette. For barn med underliggende hjertesykdom er det meget sannsynlig at en covid-19-luftveisinfeksjon ikke vil gi større risiko for en forverring enn en luftveisinfeksjon med andre «vanlige» virus. Risiko for PIMS er antagelig ikke assosiert med underliggende sykdom, men noen barn eller befolkningsgrupper kan være genetisk disponert.

FINNES DET MEDISINER MOT COVID-19 TIL BARN OG UNGE?

Det enkle svaret er at ingen medisiner er blitt undersøkt godt nok per i dag til at man kan si om de virker mot covid-19 hos barn og unge, eller om de faktisk heller gir større bivirkninger uten å påvirke sykdommen. De aller fleste barn og unge med covid-19 vil antagelig ikke ha nytte av eller behov for noen spesifikk medikamentell behandling. Det er imidlertid noen «lovende medikamenter» som kan bli aktuelle, og amerikanske barneleger har anbefalt at man ved kritisk covid-19-sykdom forsøksvis kan bruke en medisin som heter remdesivir (også kalt «Ebola-medisin»). Remdesivir kan være vanskelig å skaffe i Norge, men brukes i forsknings-studier hos voksne. Pågående forskning vil over de neste måneder og år sikkert gi ny og bedre kunnskap om eventuell nytte av medikamenter mot covid-19.

Hos voksne finnes det grupper i befolkningen som har økt risiko for alvorlig sykdom hvis de de får covid-19-sykdom. Hos barn har man ikke sett samme mønster. Generelt har det vært rapportert lite alvorlig covid-19-sykdom, selv hos barn og unge med en rekke ulike kroniske og alvorlige tilstander

Noen hjertemedikamenter, såkalte ACE-hemmere og A2-hemmere, har nylig blitt diskutert i media i sammenheng med covid-19. Virkningsmekanismen av disse medikamentene benytter noe av de samme strukturene i luftveisceller som SARS-CoV-2 bruker for å «bryte seg inn i kroppen». Dette har man visst om siden SARS og MERS, men man har ikke funnet tegn til at bruk av disse medisinene øker risikoen for å bli smittet eller alvorlig syk med korona-virus.

KONKLUSJON

Fortsatt er det viktig å understreke at de aller fleste barn og unge som blir smittet av SARS-CoV-2, får et ganske mildt sykdomsforløp. Alvorlige forløp, inkludert alvorlige betennelsesreaksjoner som PIMS, kan forekomme en sjelden gang, men det er vanskelig å forutse hvem som rammes og det er ingen åpenbart definerte risikogrupper. Dødeligheten av covid-19 hos barn og unge er ekstremt lav. Per i dag er det holdepunkter for at åpning av skoler og barnehager, kombinert med gode smitteverntiltak, er trygt. Fortsatt er det mye vi ikke vet om covid-19 hos barn og unge. Det er imidlertid svært mye forskning om covid-19 som pågår, og ny kunnskap vil lede til enda bedre grunnlag for anbefalinger i fremtiden.

En kollektiv øvelse *i å tåle risiko*

– For landet vårt har tiden med korona vært en kollektiv øvelse i å tåle risiko og usikkerhet, sier hypokonderlegen Ingvard Wilhelmsen.

TEKST HANNI W. PETERSEN

Foto Line Møller

– Som nasjon har vi nå tatt innover oss at livet er et usikkert prosjekt. Det var sånn også før koronaen kom, men nå har vi forstått det, sier professoren og psykiateren, som tror dette er nyttig for oss.

UVENTET FARE

Da Covid19 krøp over grensen til Norge en gang i vinter, skjedde det noe med det norske folk. Både som enkeltindivider og som nasjon ble vi redde og på vakt – noe ved vår opplevelse av trygghet var rokket ved.

Da regjeringen fulgte på med strenge tiltak og en ganske omfattende nedstenging av landet, var det opplest og vedtatt: Vi kjemper mot en ytre fare som vi ikke har kontroll på. I vår fredelige del av verden har denne totale uoversiktligheten vært både ny, uvant og ganske skremmende. Spørsmålene har vært langt flere enn noen har hatt svar. Ikke har vi behandling for sykdommen, ikke har vi vaksine mot den, vi vet ikke hvor mange som vil rammes, hvor lenge den vil vare og ikke minst, hvem som vil treffes av den alvorligste og dødelige varianten.

Wilhelmsen legger vekt på at angsten vi kjenner på i denne unntakstilstanden, er både nyttig og velplassert.

– Frykten veileder oss og gjør at vi tar fornuftige valg. I denne sammenhengen gjør den at vi følger myndighetenes råd, at vi er ekstra forsiktige, holder avstand til andre og tilpasser oss den nye situasjonen, fortsetter legen. Han understreker dessuten at folk reagerer høyst ulikt på denne typen uventet fare. Vi er forskjellige i utgangspunktet når det kommer til hvor redde vi er. Dessuten, situasjonen er alvorlig, og Wilhelmsen vil på ingen måte bagatellisere den reelle faren og folks reaksjoner på den. Han vil heller ikke angsten vår til livs, bare alminneliggjøre den.

– Vi har nok alle vært litt redde denne våren, og det har vært nødvendig.

EN VENN I NØDEN

– Angsten er vår «venn i nøden» som gjør at vi i en akuttsituasjon fokuserer på det vi tror er viktig og tar valg ut ifra dette, sier han og eksemplifiserer med den mye utskjelte hamstringen av mat.

– Jeg må «redde meg og mine», det er vår egen rasjonelle tanke bak denne handlingen. Utad kan det virke ufornuftig og grådig, men i bunn og grunn handler det om å ville overleve, forklarer Wilhelmsen og legger til at vi blir mer selvsentrerte når vi er redde.

Riktig uheldig, ifølge ham, blir det først hvis nøden varer ved og frykten ikke gir seg, når akuttsituasjonen både utvendig og innvendig blir kronisk. Han understreker at langvarig angst både er trøttende, skadelig og lite konstruktivt.

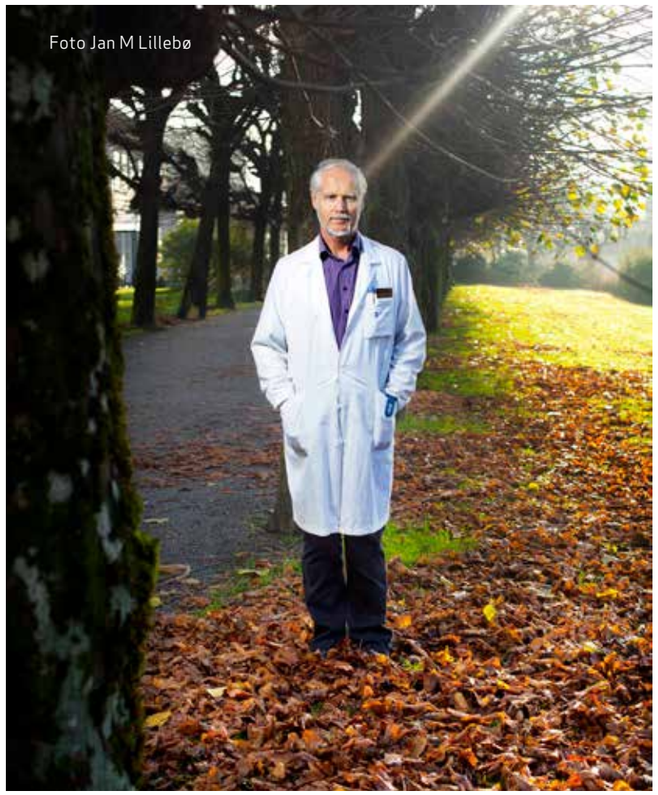


Foto Jan M Lillebø

Det er denne han vil til livs – og han vet råd.

– Angsten og bekymringene kan bli en fiende og vi kan trenge hjelp til å porsjonere den, sier legen og professoren som har hypokondri som sitt spesialfelt og som har årelang erfaring med å behandle denne typen «kronifisert» angst. Han har skrevet flere bøker om temaet, blant annet «Sjef i eget liv» og «Det er ikke mer synd på deg enn andre», og han holder foredrag om temaet.

VELGE HOLDNINGER

Behandlingen Wilhelmsen forskriver, tar alltid utgangspunkt i den ganske nøkterne sannheten og erkjennelsen om at det meste i livet er totalt ukontrollerbart, ikke minst døden, derfor er det også meningsløst å bekymre seg for mye i forkant. Å akseptere dette og nærmest oppgi tanken på kontroll, er en av hans anbefalinger for å leve bedre med risiko rundt hvert hjørne.

– Det eneste vi har hundre prosent kontroll på, er våre holdninger og våre handlinger, sier mannen som er opptatt av at vi hele tiden har valgmuligheten. Uten at han benekter at det vi står oppi akkurat nå med Covid19, faktisk er noe å bekymre seg for.

– Jo, vi er i en farlig situasjon nå, men å bekymre

Foto Aldona Pivoriene

– Vi må rett og slett akseptere at mye i livet er usikkert og samtidig tåle tvilen dette innebærer. Det meste i livet vil vi aldri få kontroll over, og vi kan ikke forberede oss på alt.

seg altfor mye gjør den faktisk bare verre. Svarene ligger nemlig i fremtiden, og vi må velge hvor mye vi skal bekymre oss – og vi må velge under tvil. Wilhelmsen understreker at vil aldri vil vite 100 prosent sikkert hva som blir utfallet eller hva som vil skje.

Når han lærer folk å leve med sin helseangst eller invalidiserende frykt, er det første de må gjøre å identifisere alle bekymringene og katastrofetankene.

– Det er en viktig øvelse å møte disse tankene og å tåle å ha dem i hodet. Dette er ting som betyr noe for deg, du skal ikke avvise det, understreker han og har ikke tro på at vi kan fjerne eller mane bort disse aktivitetene i hodet.

– Men vi trenger heller ikke dulle med tankene og gi dem masse energi. Tanker er fantasier og er som regel større og verre enn det virkeligheten vil vise seg som, sier Wilhelmsen. Han oppfordrer oss til å akseptere at katastrofetankene er der, men kanskje møte dem på en litt ny måte. Det er snakk om en metaholdning, å betrakte bekymringen med et blikk «fra høyden»: Hva vil jeg inntil videre tro på, er denne bekymringen nyttig for meg, bidrar den til en forskjell? Er det dette jeg vil bruke livet mitt på?

– Vi må rett og slett akseptere at mye i livet er usikkert og samtidig tåle tvilen dette innebærer. Det meste i livet vil vi aldri få kontroll over, og vi kan ikke forberede oss på alt.

VELGE HANDLINGER

Wilhelmsen forteller at han ofte blir møtt med argumentet om at det kan være lurt å ha forberedt seg på det verst tenkelige, da blir det lettere å ta det når det kommer. Til dette stiller han seg tvilende og spør fort tilbake om det virkelig er sånn.

– Er det bedre å få korona etter at du har tenkt på og bekymret deg for det i månedsvis? Påvirker din angst forløpet? Svaret er selvsagt nei. I tillegg kan det vise seg at du har brukt mye kraft og energi på å forberede og bekymre deg for noe som aldri skjedde. De fleste med mye unødvendig angst og katastrofefantasier tar sorger på forskudd som aldri vil inntreffe. Det er ikke lett å tippe hva som skal skje i et liv, for eksempel det vi opplever nå.

Wilhelmsen fortsetter:

– Vi vet alle at sjansen for å bli alvorlig syk med Covid19 er sånn cirka under 4 prosent. I manges fantasi er sannsynligheten mye større, sier Wilhelmsen som mener den beste forberedelsen vi kan gjøre akkurat nå, er å spise godt og trene litt, og unngå å være søvnløse og utslitt av bekymring når eller hvis vi eventuelt skulle bli syke.

Noe som leder ham over på neste punkt over ting han mener vi faktisk har kontroll over, nemlig våre handlinger. Vi velger hva vi gjør og hvordan vi forholder oss her og nå.

– Gjør noe med det du kan gjøre noe med, sier han ganske enkelt. For eksempel, hvor mange artikler du leser om korona-viruset og alle dens konsekvenser.

– Det er jo lurt å følge med på utviklingen, vi bør se nyheter daglig. Faktabasert opplysning er bra, de binder angsten. Katastrofetanker er bare begrenset av vår fantasi, og fakta kan være med på å dempe dette. Usikkerhet er for de aller fleste verre enn visshet, selv om sannheten er brutal, sier Wilhelmsen, som like fullt råder oss til å begrense antall nyheter og å velge kildene kritisk.

– Det er for øvrig ikke bare angst som plager oss nå for tiden. Dersom vi mister noe som er viktig for oss, enten det er jobben, bevegelsesfriheten, trygg økonomi eller annet, er det en normal reaksjon å kjenne på sorg og savn. Akkurat som angst kan være en helt normal og nyttig reaksjon, kan sorg være det, sier han og mener at også disse følelsene kan begrenses ved å velge en nyttig holdning og gjøre noe med det man kan gjøre noe med.

– Vi kan også være bevisst på å unngå å bli værende i en offerrolle, da har vi nemlig fått et unødvendig tilleggsproblem. Vi kan selvfølgelig velge å katastrofetenke, og få både angst og sorg, men vi kan like gjerne inntil videre velge å tro at det kommer til å gå bra. Alle kriger har en ende, og vi må holde ut og bruke krefter på å forberede oss til den «nye normalen», tiden etter korona, avslutter Ingvard Wilhelmsen.

ENDELIG SNEKKER: Jonas ble fagmann i høst med karakteren meget godt bestått. Foto Brynhild M. B. Møllersen

SNEKKERDRØMMEN ER SATT PÅ VENT

Den isolerte korona-hverdagen har vært tøffere enn Jonas Søberg (25) i Rendalen trodde den skulle bli. Snekkerjobben er det han savner aller mest i ventetiden.

TEKST SNNØVE PRYTZ BERSET

TÅLMODIGHETSPRØVE: Å ikke få jobbet har vært det verste med koronatiden, syntes Jonas Søberg, som stortrives med å jobbe som snekker.
Foto: Brynhild M. B. Møllersen

DRAMATISK: - Da jeg ble født kom jeg ut ganske blå i ansiktet og ble sendt direkte til Ullevål sykehus hvor det ble konkludert med hjertefeil og jeg ble operert, to uker gammel, forteller Jonas Søberg. (Foto privat)

HYPOPLASTISK VENSTRE HJERTESYNDROM:

En tilstand der venstre hjertekammer (ventrikkel), som skal pumpe rødt, oksygenrikt blod til kroppen, er veldig lite.

En del med denne tilstanden gjennomgår kirurgiske inngrep slik at høyre ventrikkel skal kunne pumpe rødt blod til kroppen, mens det blå, oksygenfattige blodet renner passivt direkte til lungene (en såkalt «Fontan-sirkulasjon»).

Den delen av hjertet som egentlig skulle pumpe til lungene, pumper nå til hele kroppen.

At Jonas Søberg skulle ende opp som snekker var ingen selvfølge. Advarslene var mange da han lanserte ideen på slutten av videregående. Ikke så rart kanskje, han ble tross alt født med et hjerte hvor kun to av fire kamre fungerte.

– Da jeg ble født kom jeg ut ganske blå i ansiktet og ble sendt direkte til Ullevål sykehus hvor det ble konkludert med hjertefeil og jeg ble operert, to uker gammel, forteller Jonas.

FIKK PACEMAKER

Det var først da han var kommet til fjerde klasse på barneskolen at Jonas merket at han hang litt etter, både med det å ta inn læring og fysisk aktivitet. Men etter at han fikk operert inn pacemaker fungerte han veldig bra, og klarte å henge med de andre igjen.

– Det førte til at jeg orket mye mer. Uten pacemaker gikk jeg med 30–40 i puls, nå har jeg rundt 70, forteller han.

Han drev med fotball og styrketrening på denne tiden, og følte at pacemakeren bidro til at han kunne delta på lik linje med andre.

– Etterhvert som årene gikk merket jeg at jeg hadde litt dårligere kondis enn andre. Men på mellomtrinnet og ungdomsskolen var jeg egentlig i ganske god form. Helt til niende klasse.

ALVORLIG HJERTEFLIMMER

Jonas hadde gått og følt seg dårlig et års tid da han fikk et alvorlig hjerteflimmer. For å stoppe dette måtte han til Bremen i Tyskland.

– Det var en vellykket operasjon. Jeg var hjemme igjen etter to–tre dager og var egentlig i ganske god form, bare litt kvalm og uggen. Men ellers følte jeg meg raskt bedre, noe som egentlig var litt merkelig, for da hadde jeg vært i dårlig form lenge, og følt at samme hva jeg gjorde så fikk jeg hjerteflimmer.

– Hvordan har det vært med venner og aktiviteter, har du følt at du har måttet være mer forsiktig enn andre?
– Jeg har egentlig ikke fulgt de reglene om å være forsiktig, med prøvd å stille opp på det jeg kan. Det jeg har slitt mest med har vært fjellturer og oppoverbakker. Det fikk jeg heldigvis fritak for å møte opp på fra skolen. Oppoverbakke, da blir jeg sliten, sier han og legger til at akkurat det ikke plager ham så mye.

BLE FRARÅDET SNEKKERYRKET

Når det gjelder valg av utdanning sto hjertefeilen derimot midt i veien for det han aller helst ville bli. Snekkerdrømmen ble dessverre raskt avskrevet, ettersom verken rådgiver eller mor trodde dette fysiske yrket ville være egnet for en gutt med alvorlig hjertefeil. Heldigvis er Jonas sta.

– Jeg var veldig usikker på hva jeg skulle bli. Så jeg valgte å høre på min mor og rådgiveren i tiende klasse. Derfor gikk jeg helse og sosial første året, og barne- og ungdomsarbeider andre året. Men det var jo ikke det jeg ville bli i det hele tatt, sier Jonas.

Han understreker at dette handlet om hva han orket og var først og fremst velmente råd.

– Men det var helt feil for meg, slår han fast.

Etter dette var det litt mye om og men. Han pratet med Riksen angående det å bli snekker, men de trodde heller ikke at dette var noe han kunne satse på, ettersom det er et veldig fysisk yrke.

– Så jeg gikk mekanikerlinjen i et år før jeg året etter igjen snakket med Rikshospitalet, og sa at det er snekker jeg vil bli. Da fikk jeg grønt lys, kjør på, sier Jonas og smiler stort.

– Da var det snekkerlinja i et år, og nå har jeg vært lærling i tre år.

HØY ARBEIDSMORAL

– Hvordan har utdannelsen og møtet med snekkeryrket vært, har det stått til forventningene?

– Ja og mer enn det, egentlig. Jeg klarer mye mer enn det jeg hadde trodd. Jeg er litt overrasket over meg selv sånn sett, sier Jonas.

Han hadde trodd at hjertefeilen skulle føre til at han måtte ta flere forholdsregler og begrense seg mer i jobben. Men det har ikke blitt slik.

– Hva tror du er grunnen til det?
– Jeg vet ikke, men jeg har hørt at jeg har ganske høy arbeidsmoral. Det kan stemme, tror jeg. Jeg kjenner ikke på at jeg er sliten, men tenker bare at det får gå, det får jeg ta etter jobb.

TÅLER EN TRØKK

– Tror du at det kan være en konsekvens av at du har levd med en hjertefeil, at du har blitt vant til å tåle en trøkk?
– Ja, og så er jeg litt sta, sier Jonas.

På spørsmål om hjertefeilen har formet ham på andre måter, påpeker Jonas at han ble veldig tidlig voksen.

– Det var mye som skjedde i livet mitt, spesielt da hjerteflimmeret kom i ungdomstiden. Så jeg har nok vokst veldig på det, og er trolig sterkere ved andre utfordringer jeg møter, sier han.

Det har vært mange opp- og nedturer.

– Jeg har vært mye irritert for at jeg ikke har et vanlig hjerte, sier Jonas.

Selv om han ikke har vært så flink til å treffe andre med hjertefeil, har han hatt andre å snakke med. Moren har vært den aller viktigste.

– Gjennom livet er det vel min mor som har vært min viktigste støttespiller. Hun har stått på for meg, rett og slett.

LIKER Å RESTAURERE

– Hvorfor snekkeryrket?
– Jeg synes det er artig å utføre ting som blir til noe nytt. Å se resultatet av det man gjør selv. Det synes jeg er spennende, sier Jonas.

Han restaurerer gamle hus og tilbygg på hus. Noe av det han liker aller best er den store variasjonen i løpet av en arbeidsdag, at ingen dager er like.

– Når man restaurerer er det spennende å se hvordan det blir når jobben er ferdig. Man lærer veldig mye av det. Hvis du skal bygge et nytt hus er det mer plankekjøring å få gjort ting. Når du restaurerer må du bruke hodet mer, for det er ikke en bok du kan følge på samme måte som det er når du bygger nytt.

Med tanke på hjertefeilen burde han antakelig tatt en del flere forholdsregler enn han gjør, tror Jonas. Det er flere ting han bør være forsiktig med, men han tenker ikke så mye over det til daglig.

– Jeg vil ikke at folk skal tenke at jeg er syk, jeg vil ikke gjøre så mye ut av det, men bli behandlet som normal.

EN STUSSLIG TID

– Hvor viktig er jobben for deg?
– Den betyr alt egentlig. Jeg kjenner det nå som jeg går sykmeldt på grunn av korona-viruset, at det er rart å være i fysisk jobb åtte timer om dagen og plutselig så er det stopp, sier Jonas.

Han har holdt seg hjemme siden mandag 16. mars, bare vært så vidt litt utenfor huset.

– Jeg savner rutinen og det fysiske. Det blir kjedeligere dager, sier Jonas og påpeker at det er selvvalgt karantene. Han kunne jobbe, helt til det kom noen korona-tilfeller i nabokommunen Engerdal, da sykmeldte han seg.

– Jeg har ikke fått så mye informasjon om risikoen. Men slik jeg har lest det, er det veldig dårlige odds for sånne som meg, sier han og legger til:
– Jeg må innrømme at jeg er litt redd. Det er en stusslig tid med mye usikkerhet.

BLIR RASTLØS

Det har ennå ikke vært noen smittede i Rendalen kommune, så Jonas lurer på om han skal prøve å komme seg på jobb igjen til det kommer en ny smitteboom.

– Jeg tenker at jeg kan heller sykmelde meg igjen da. Dette er noe jeg går og lurer på, og som jeg skal ringe og prate med Riksen om.

Han aner ennå ikke hvilke forholdsregler han bør ta om han skal begynne å jobbe igjen. Snekkere bruker jo mye verktøy, så han må i hvert fall bruke hansker og holde avstand til andre.

– Hvordan er korona-hverdagen?
– Veldig kjedelig. Jeg gjør egentlig ingenting, bortsett fra å gå turer. Jeg blir rastløs, sier Jonas som er litt utålmodig etter å fortsette å leve ut snekkerdrømmen.

– Jeg er innforstått med at jeg ikke klarer å være snekker hele livet. En dag sier det stopp.

Planen er derfor etterhvert å studere ytterligere, slik at han kan bli prosjektleder i et byggefirma.

– Det er en av drømmene mine, sier den rastløse snekkerlærlingen før han slår av Skype og tusler tilbake til den for øyeblikket så stillestående korona-hverdagen.

– Jeg vil ikke at folk skal tenke at jeg er syk, jeg vil ikke gjøre så mye ut av det, men bli behandlet som normal.

STUDIE OM TILRETTELEGGING OG STØTTE I VIDEREGÅENDE SKOLE:

I hjertet av utdannelsen

– Det aller viktigste vi kan gjøre for å hjelpe hjerteungdom gjennom videregående skole er å sørge for at de vet at muligheten for å få tilrettelegging finnes, sier Lene Osmundsen (23), som har skrevet en masteroppgave om effekten av utdanningsstøtte for unge mennesker med medfødt hjertefeil.

TEKST HANNI W. PETERSEN

Lene er selv hjertebarn og vet hvordan det er å vokse opp og leve med hjertefeil. Hun har vært igjennom operasjoner og hun har erfaring med utfordringene det kan medføre. De siste årene har hun i tillegg vært involvert i Foreningen for hjertesyke barns arbeid med gruppesamtaler for ungdom, hvor hun har blitt kurset som likepersonsveileder. Gjennom dette arbeidet er hun kommet i kontakt med mange andre unge mennesker med hjertefeil og har fått innblikk i hvilke problemer som går igjen.

– Jeg har et generelt inntrykk av at en av de aller største utfordringene hjerteungdom opplever, er knyttet til skole og utdanning, sier Lene som akkurat nå er hjemme i Haugesund. Her har hun praksis på Distriktspsykiatrisk senter (DPS), som del av det siste året av profesjonsstudiet i psykologi i Danmark. Fra før av har Lene en master i psykologi fra Sheffield University i England, hvor hun skrev oppgaven: «At the Heart of Education: Investigating the effects of upper secondary educational support for young people with congenital heart disease».

– Da jeg startet på studiet i Sheffield i Psychology and Education, tenkte jeg at dette var en gyllen mulighet til å undersøke hva som kunne gjøre det lettere for hjertebarn i skolen, sier Lene som selv har vært heldig med sin skolegang og har lyst til å hjelpe på den måten hun kan best.

EN KJENT PROBLEMSTILLING

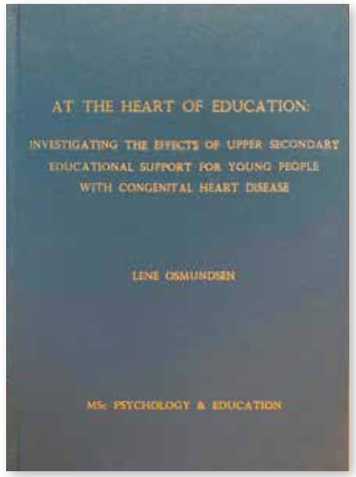
Da hun skulle utforme problemstillingen til oppgaven sin i Sheffield, startet hun med å lese seg opp på forskningen på området.

– Jeg oppdaget et stort hull i litteraturen. Det finnes noe forskning om barneskolebarn, og noe om voksne, men veldig lite om hjerteungdom, forteller Lene som ble interessert i dette segmentet.

– Det vi vet, er at hjertebarn og -ungdom har mindre sannsynlighet for å få gode karakterer og for å fullføre sin skolegang, sammenliknet med «friske» barn. Samtidig har de økt sannsynlighet for tilleggsutfordringer som kan påvirke skolegangen, blant annet andre helseutfordringer. På tross av at forskningen tilsier at alle disse utfordringene forverres i ungdomstiden, finnes det nesten ingen forskning på hvordan man faktisk kan støtte elevene gjennom denne spesielt sårbare perioden, sier en engasjert Lene.

Hun forteller videre om lignende utfordringer når man ser på hva som finnes av tilgjengelig støtte rundt ungdommene.

– Hjertebarn i barneskolealder følges opp relativt tett i Norge, og det finnes



mange gode ordninger som legger til rette for tiltak i skolen om man skulle ha behov for det. Dessverre forsvinner mye av denne eksterne oppfølgingen når elevene begynner på videregående skole. Ansvaret for å identifisere tilgjengelige tilretteleggingstiltak, og å be om disse, flyttes fra tverrfaglige oppfølgingsteam og foresatte, til eleven selv. Ungdommen blir overlatt til seg selv i en allerede sårbar fase, sier Lene.

I England er det motsatt, forklarer hun, der trapper de opp støtten i ungdomstiden, og tilbyr hyppigere vurderinger i tverrfaglige team for å sørge for at skolehverdagen hele tiden er tilpasset ungdommens utvikling. Hun ønsket derfor å sammenlikne elever fra videregående fra begge disse landene: Vil britisk hjerteungdom rapportere «bedre» resultater enn norske hjertebarn?

Foto Torill Funderud

– Hjerteungdom som mottar tilrettelegging i form av akademisk støtte og hjelp til ikke å bli så sliten, har nesten 15 ganger større sannsynlighet for å fullføre videregående skole innenfor normert tid, enn hjerteungdommen som ikke gjør det.

UNGDOM MÅ VITE OM MULIGHETEN

Det hun helt konkret har gjort i undersøkelsen sin, er å sammenlikne hvordan eventuell tilrettelegging påvirker hjerteungdoms skolehverdag. Hun har sett på tre forhold: akademiske resultater, tilfredshet og sannsynligheten for å fullføre videregående skole (normert tid og to år ekstra).

Deltakere i undersøkelsen er rekruttert fra både England og fra Norge (ungdom med hjertefeil som har gått på videregående skole i løpet av de siste 10 årene), og resultatene fra landene er sammenliknet. Totalt endte hun opp med 81 respondenter, hvor av cirka to tredeler kommer fra Norge.

Til tross for at det er ganske store ulikheter mellom Norge og England når det kommer til hvordan systemene for oppfølging er bygget opp, er det i Lenes utvalg likevel ikke så stor forskjell mellom landene når det gjelder hvor mange som faktisk mottar utdanningsstøtte. Det er heller ingen signifikante forskjeller mellom norsk og britisk hjerteungdoms kjennskap til muligheten for å få støtte, og her avdekker hun noe viktig:

– Så lenge elevene er klar over at det finnes støtte når de starter på videregående skole, har det ikke noe å si for det endelige utfallet om dette følges opp eksternt eller ei. Når ungdommen vet at de har rettigheter og kan få tilrettelegging om de spør, trenger de faktisk ikke noe ekstra oppfølging for dette, konkluderer Lene.

SKOLESTØTTE ØKER SANNSYNLIGHET FOR Å GJENNOMFØRE

Lenes studie viser overordnet sett ingen åpenbar effekt av å motta tilretteleggingstiltak på videregående skole, og det ser ikke ut til at støtte har betydning for de akademiske resultatene. Deler hun tiltakene inn i underkategorier, finner hun derimot en klar sammenheng mellom det å motta akademisk støtte (for eksempel leksehjelp, assistent) og støtte som forhindrer fysisk utmattelse (for eksempel skoleskyss, ekstra sett bøker, mulighet til å hvile), og høyere sannsynlighet for å fullføre videregående skole.

– Hjerteungdom som mottar tilrettelegging i form av akademisk støtte og hjelp til ikke å bli så sliten, har nesten 15 ganger større sannsynlighet for å fullføre videregående skole innenfor normert tid, enn hjerteungdommen som ikke gjør det.

Foto privat

Fra Lenes graduation i Sheffield. Her fikk hun også tildelt en pris som beste student ved skolen, delvis på grunn av oppgaven.

VIL HJELPE MER

Når Lene nå snart går i gang med siste semester av profesjonsstudiet, skal hun skrive en ny oppgave. Denne blir mer klinisk, forteller hun, det vil si mer knyttet opp til praksis. Denne gangen blir det mer fokus på psykisk helse.

– Jeg har rett og slett lyst til å undersøke effekten av det å gå til psykolog, forteller Lene, og snakker varmt om det å få flere psykologer inn på hjerteavdelingene, både for barn, ungdom og voksne.

– Jeg er overbevist om at det er et behov for dette og at økte muligheter for psykisk oppfølging av hjertebarn vil være til fordel for alle, sier hun og legger ikke skjul på at dette kan være en drømmejobb for henne selv en gang i fremtiden.

Hjertesyke Josefine og Thomas deler sine erfaringer:

«Det burde være like naturlig for kardiologen å spørre om vår psykiske helse, som å be oss ta blodprøver.»

Vi opplever at det er for stort skille mellom den fysiske og den psykiske oppfølgingen. Det burde være like naturlig for kardiologen å spørre om vår psykiske helse, som å be oss ta blodprøver. Hvis sykehusene ønsker en helhetlig pleie for sine hjertepasienter, mener vi at de burde tilby oss psykisk helsehjelp. Det er ikke godt nok å bli henvist til kommunen – det er for vanskelig få hjelp der. Hjelpen bør starte allerede i barne- og ungdomsårene.

TEKST JOSEFINE BJØRLING, FOTO PRIVAT

Jeg ringer Thomas på telefonen. Vi har begge hjertefeil, er begge sykepleiere, og er begge engasjerte i temaet vi skal snakke om – psykisk helse. Her er et utdrag av samtalen vår, der vi deler våre erfaringer:

Hvilket forhold hadde vi til hjertefeilen vår som barn?
Thomas forteller: Da jeg var barn, tenkte jeg ikke så mye på hjertefeilen. Generelt har familien min snakket veldig lite om hjertefeilen min. For meg var det ikke dramatisk å dra på kontroll. Vi snakket lite om det i for- eller etterkant. Det var mer snakk om det praktiske enn om følelsene.

Jeg svarer at jeg som barn unngikk å snakke om hjertefeilen min. En dag så jeg et bilde av meg selv på sykehuset i et fotoalbum hjemme, kastet fotoalbumet vekk og ble lei meg. Da tok mamma grep og vi begynte å sette ord på følelsene. Etter det har jeg delt følelsene mine knyttet til hjertefeilen, noe som har vært til stor hjelp.

Jeg tror det er forskjell på gutter og jenter hvor naturlig det er å snakke om følelser i barne- og ungdomsårene, sier Thomas.

Hvordan har vi reagert psykisk på hjertefeilen etter som vi er blitt eldre?
Thomas: Da jeg var i starten i 20-årene kom komplikasjonene og begrensningene. Praktisk håndterte jeg hjertefeilen min ved å ignorere både symptomene og tankene. Jeg har hatt tre depresjoner knyttet til hjertefeilen min. Barndomshjemmet mitt ligger på toppen av en bratt oppoverbakke. Jeg merket at den bakken ble tyngre og tyngre. Jeg fikk en følelse av at alt gikk bare en vei, nedover. Å se forverringene i min fysiske form gjorde at jeg gikk inn i min første depresjon.

Fram mot midten av 20-årene ble formen min enda dårligere. Jeg gikk på kontroller og fikk beskjed om at det nærmet seg operasjon. Jeg klarte ikke å forholde meg til det, og møtte det med fornektelse. I løpet av denne perioden utviklet jeg nok en depresjon. Jeg skulle opereres da jeg var 27 år. Da møtte jeg ikke opp på operasjonsdagen. Jeg gikk inn i en periode der jeg brente lyset i begge ender. Jeg festet, drakk og latet som jeg ikke hadde hjertefeil.

Et par år senere, da jeg var 29 år, ble jeg omsider re-operert. Det var en psykisk påkjenning, da jeg var helt sikker på at jeg ikke ville overleve, noe jeg hadde forsonet meg med. Jeg opplevde at det var en dårlig kommunikasjon i forkant av operasjonen, med tanke på effekten den ville ha på min fysiske form. Jeg var ganske lik i funksjonsnivå etter operasjonen som før, men hadde dannet meg egne forventninger om at jeg skulle bli bedre. Dermed gikk jeg nok en gang inn i en depresjon. Denne gangen reagerte jeg med å isolere meg selv og skyve de rundt meg fra meg. Det var vanskelig for de rundt meg å være vitne til dette.

Thomas Louis Aasen, 32 år. Utdannet sykepleier. Driver podkasten «Helserelatert» sammen med sykepleierkollega og venn Emil. Thomas deler åpent om det å leve med hjertefeil, psykisk helse knyttet til hjertefeil, og det å gå igjennom åpen hjertekirurgi.

Under periodene med depresjon sleit jeg med å se vitsen med ting. Det ble altoppslukende, og lett å gi litt opp. Det er tøft å sammenligne seg med andre og alltid komme dårligst ut. Parforhold ble også preget av det, noe som er veldig synd. En annen psykisk belastning var å ikke fungere i jobb på grunn av de fysiske begrensningene. Det har dessverre tidvis vært ganske mørkt. Når jeg ser tilbake, skulle jeg fått hjelp for lenge siden.

Josefine: I starten av 20-årene var jeg student, trente ofte og følte at alt funket bra. Da jeg var 24 år ble formen min dårligere. Jeg var sykepleier og følte jeg hadde kunnskap og mestring om det å være på sykehus. På en kontroll fikk jeg beskjed om å utredes for en re-operasjon. Det var som å skru på en bryter i hodet. Alt ble ufattelig skummelt! Selv det å ta vanlige undersøkelser opplevdes dramatisk. Jeg fikk ikke sove på sykehuset, fikk hjertebank og angstsymptomer. I løpet av den første innleggelsen fikk jeg en samtale med en GUCH-sykepleier[1]. Hun sa: «vi blir ikke overraket hvis du har post-traumatisk stress. Du har opplevd mye som barn, og nå som det er snakk om en ny operasjon kommer disse følelsene tilbake.» Det var godt å snakke med GUCH-sykepleieren. Jeg kjente meg igjen i det hun fortalte. Jeg opplevde at kroppen var i kriseberedskap og at alle sansene var på høygir.

Underveis i denne perioden hadde jeg en kateterundersøkelse, der jeg var våken selv om jeg i forkant ga uttrykk for hvor mye jeg gruet meg og var redd. Jeg opplevde undersøkelsen som svært dramatisk, og den er et av traumene jeg jobber med i dag. I ettertid var de enige om at jeg burde fått narkose. Post-traumatisk stress handler i hovedsak om at negative følelser kommer tilbake når jeg blir minnet på det jeg har vært igjennom. Det gikk en periode så langt at jeg ikke klarte å ligge på sofaen fordi det minnet meg om å være syk og ligge i sykesengen. Det er noe jeg fortsatt jobber med.

Hvilken hjelp har vi fått fra kardiologen for å håndtere de psykiske påkjenningene?
Thomas: Det kan være litt «kompis-stemning» under legetimene på Rikshospitalet, og ikke alltid rom for å si at jeg har det vanskelig. Som regel har fastlegen eller pårørende hjulpet meg i gang fordi jeg har vært isolert eller prøvd å ignorere det. Det er et stort steg å ta, spesielt alene.

1 GUCH – GrownUps with Congenital Heart disease

Josefine Bjørling, 26 år. Utdannet sykepleier, og underveis i en master om kroniske sykdommer. Skriver for tiden på et nytt informasjonshefte til ungdom med hjertefeil sammen med FFHB.

Josefine: Jeg har selv tatt initiativ til å sette av tid for å fortelle om tankene og følelsene under legebesøkene hos kardiologen. Av erfaring spør legen meg hvordan det går idet jeg legger meg på ultralydbenken. Derfor har jeg startet med å sette meg bestemt ned i stolen og signalisere at vi skal snakke først. Det krever alltid mot å si at «nå må vi snakke». Til gjengjeld opplever jeg at de tar meg på alvor. Selv om jeg ble tatt på alvor av kardiologen den gangen jeg fortalte om symptomene på post-traumatisk stress, ba han meg om å ta kontakt med kommunen.

Vi har begge vært i jevnlig kontakt med GUCH-sykepleierne. De er gode samtalepartnere! Likevel har ikke det vært tilstrekkelig i våre tilfeller.

Hvordan gikk det da vi skulle søke om hjelp i kommunen?
Thomas: Jeg har vært hos psykolog i tre omganger knyttet til de tre periodene med depresjon, kun en gang i det offentlige. Dessverre har jeg opplevd å få avslag på søknad om psykolog via det offentlige et par ganger. En gang følte jeg at jeg overdrev når jeg krysset av et skjema på hvor deprimert jeg selv mente at jeg var, for å

Det er viktig å huske på, at vi voksne med medfødt hjertefeil har med oss en enorm bagasje. En bagasje som er for stor til å bære alene.

få godkjent søknaden. Da kom jeg inn svært raskt. På det tidspunktet var fastlegen oppriktig bekymret for meg. Da var det veldig mørkt. Det er ikke så lett å se seg selv på et slikt tidspunkt. Jeg fikk hjelp hos en offentlig psykolog via DPS. Vi jobbet med kognitiv terapi, noe jeg synes var bra og effektivt.

Josefine: Jeg kontaktet «rask psykisk helsehjelp». Der svarte de at de ikke kunne hjelpe meg, da de hadde for lite kunnskap om hjertefeil. Det var vanskelig for dem å skille mellom angstsymptomene og symptomene på hjertefeilen. Deretter søkte fastlegen på offentlig psykolog via DPS. Der fikk jeg avslag på søknaden. Det tok veldig lang tid før jeg selv godtok å oppsøke hjelp, og jeg hadde allerede ventet altfor lenge. Derfor var det ekstra tungt å få avslag på søknaden.

Jeg klaget på søknaden, argumenterte hardt og fikk den heldigvis innvilget. Nå går jeg til en psykiatrisk sykepleier på DPS. Vi jobber med kognitiv terapi. Der prøver vi å skille mellom symptomer knyttet til hjertefeil, og symptomer knyttet til angst og post-traumatisk stress.

Hvor lett er det å skille mellom hjertebank fra hjertefeilen og hjertebank fra skumle tanker?
– Så å si umulig, svarer Thomas.

Hva mener vi burde vært annerledes?
En årskontroll hos kardiologen varer i ca. 45 minutter. Undersøkelser av hjertet tar opp den tiden alene. Derfor bør det bli arrangert en obligatorisk psykologtime ved årskontrollene. I etterkant av denne psykologtimen bør videre oppfølging bli arrangert ved en henvisning fra kardiolog. Da kan man unngå å få avslag på søknaden. På den måten kan alle få muligheten til å dele sine reaksjoner på hjertefeilen. Man slipper å gjøre seg sårbar og be om hjelp. Det er ingen selvfølge at man klarer å be om hjelp på de punktene i livet der man er veldig langt nede eller er veldig redd.

Thomas utdyper: For meg er det å leve med en medfødt hjertefeil en konstant psykisk påkjenning. Selv om vi har hatt ulike reaksjoner, har vi begge hatt behov for hjelp. Og begge har fått avslag på søknaden om offentlig psykolog. Vi står også utenfor jobb på grunn av hjertefeilen vår. Det er ikke tvil om at det økonomiske har stor betydning. Jeg har brukt over 10 000 kroner på psykolog privat. De gangene jeg har gått privat, kunne det vært behov for flere timer, men økonomien sier stopp. I tillegg er det en stor fordel å ha en psykiatrisk sykepleier eller psykolog i regi av sykehuset, med tanke på forståelse av sykdom og sykehus.

Josefine: Det krever mye å holde følelsene og tankene i sjakk. En dag tok de overhånd hos meg. I form av overveldende følelser som sinne, frustrasjon, redsel og sorg. Før tenkte jeg at hjertebarn er «barn» som har rett på hjelp, mens voksne med hjertefeil bare må håndtere det. Men det er nettopp det som er viktig å huske på, at vi voksne med medfødt hjertefeil har med oss en enorm bagasje. En bagasje som er for stor til å bære alene.

Thomas: Vi har mye erfaringer, og har kjent på konsekvensene. Jeg har følt det som veldig urettferdig at jeg ikke fikk hjelp som yngre. Hvis vi kunne hjulpet de som vokser opp med hjertefeil i dag, slik at de får hjelp, ville det føles som verdt det.

GUCH-sykepleiere på kardiologisk poliklinikk ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet svarer på hvilket tilbud de har for psykisk oppfølging:

Ved poliklinikken blir det spurt om hvordan pasienten har det. Det vi kan tilby for polikliniske pasienter er samtaler med en av oss GUCH-sykepleiere, og da samtale på vårt nivå. Vi setter høyt det å være tilgjengelig for pasienter og pårørende. De kan ta direkte kontakt med oss via e-post/telefon. Avhengig av hvor pasienten og pårørende bor, så blir det telefon- eller oppmøtesamtale. Dette gjør vi så ofte de har behov. Det krever mye ressurser, men er noe vi setter veldig høyt for å imøtekomme den helhetlige oppfølgingen.

Vi opplever at det ikke er godt nok. Vi i GUCH-sykepleierteamet har etterspurt mulighet for å ha en psykolog tilknyttet GUCH-oppfølgingen. Dette har vist seg å være vanskelig. Det ble lagt fram en mulighet for å kontakte «klinikk for psykisk helse og avhengighet ved OUS-Ullevål». Dette gjelder kun innlagte pasienter.

I dag sidestilles det å være kronisk syk med traumeopplevelser, og mange kan ta det med seg inn i voksenlivet. Vi skal også kartlegge hva det er pasienten er spesielt redd for, eller hvilke hensyn vi bør ta når pasienten kommer inn til utredning/re-operasjoner. Vi informerer om hva kommunen har av tilbud, spesielt «rask psykisk helsehjelp». Vi GUCH-sykepleiere kan være behjelpelig med å ringe dit.

Svar fra sykepleier på barnekardiologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet om deres tilbud for psykisk oppfølging:

På barneavdelingen blir hjertebarna henvist til BUP (barne- og ungdomspsykiatrisk senter i kommunen) ved behov for psykisk oppfølging og eventuell prosedyreforberedelse for de som er engstelige før hjerteoperasjoner eller andre prosedyrer. Barn og ungdom som er under utredning for hjertetransplantasjon, og som blir transplantert, får rutinemessig samtale med BUP under utredningen og ved årskontroll i tillegg til ved behov.

FAGPOLITISK ARBEID – TETT PÅ SKOLE

TEKST: MONA HELEN ØDEGÅRD

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er med i skolenettverket til Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Nettverket gir mulighet for å utveksle erfaring og kunnskap, slik at vi kan jobbe felles og styrket i politiske saker knyttet til barnehage og skole. Nettverket har fem møter i året og 21 medlemsorganisasjoner er med. Unge funksjonshemmede er også knyttet opp til nettverket.

STORTINGSMELDING 6 TETT PÅ

Stortingsmeldingen Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap, som nå er ferdig behandlet, er en av sakene vi har jobbet med i skolenettverket. FFHB leverte et eget høringsnotat og deltok på høringen i utdannings- og forskningskomiteen 28.januar. Tverrfaglig samarbeid, styrking av lærerutdanningen og hvordan det er å leve med hjertefeil og tilleggsvansker var det vi la vekt på i høringen.

Under behandlingen i Stortinget 24.03.2020 var opposisjonen opptatt av at meldingen inneholder mange og store ord, men ikke følges av handling eller nødvendige ressurser. Det ble fremmet en rekke forslag blant annet knyttet til lærerutdanning og omorganisering av Statped, men forslagene fikk ikke flertall og meldingen ble vedtatt. Kompetanse og ressurser skal nå flyttes fra Statped og ut i kommunene. Pedagogisk psykologisk tjeneste skal mer ut i skolen og støttetiltak skal være tettere på barna og settes inn tidlig. Det såkalt «laget rundt barnet» skal styrkes, og det legges vekt på tverrfaglighet og tilstrekkelig kompetanse.

OPPLÆRINGSLOVEN

Regjeringen tar sikte på å legge fram et lovforslag om ny opplæringslov for Stortinget våren 2022 og NOU 2019:23 Ny opplæringslov er nå på høring. FFHB følger dette arbeidet tett blant annet gjennom skolenettverket i FFO.

I utlysningen til høringen står det blant annet om hvordan man ønsker å bytte ut begrepene som mange av oss kjenner fra skolehverdagen:

For å skape rom for læring for mangfoldet av barn og voksne i dagens og framtidens grunnopplæring, foreslår utvalget blant annet at universell opplæring, forsterket innsats og individuelt tilrettelagt opplæring innføres som nye betegnelser og bestemmelser i loven. Utvalget foreslår at kravet om universell opplæring erstatter dagens krav om tilpasset opplæring. Forsterket innsats erstatter dagens krav om intensiv opplæring, men utvides til å gjelde all opplæring og alle trinn. Retten til individuelt tilrettelagt opplæring videreføre dagens rett til spesialundervisning, men utvalget foreslår at den deles opp i tre rettigheter. Retten til personlig assistanse og fysisk tilrettelegging skilles ut som egne rettigheter. Utvalget foreslår også å utvide mandatet til den pedagogisk-psykologiske tjenesten slik at tjenestens arbeid ikke bare skal rette seg mot elever med særlige behov, men mot alle elever.

HVA LÆRTE VI AV HJEMMESKOLEN?

TEKST: MONA HELEN ØDEGÅRD

Det er kanskje litt tidlig å evaluere, men reflektere kan vi gjøre. Vi har hatt noen uker med hjemmeskole nå, og vi har fått erfaringer på både godt og vondt. Kanskje har noen av oss lært mer enn selve skolefagene disse ukene.

Noen har lært at hjemmeskole er helt fantastisk. Endelig tid og ro til å gjøre oppgavene. Endelig mulighet til å være en av mange, en av gjengen i det digitale klasserommet. «Nå har alle skole sånn som jeg har det ofte. Nå må alle gjøre det på min måte.» Det er et godt poeng hun har der, jenta som er lei seg for at det ikke blir sommerleir med FFHB. Hun har en unik kompetanse på det å jobbe digitalt og på det å være skole-elev hjemmefra. Mange barn har det som henne. De må i kortere eller lengre perioder være borte fra den fysiske skolen. Det kan skyldes den medfødte hjertefeilen eller behandling og sykehusinnleggelse. Skolearbeid må da gjøres når det er tid og overskudd til det, og mye skjer over digitale plattformer som vi andre nå har lært oss å bruke. Det har vært en bratt læringskurve for både barn og voksne, men enkelte har hatt kompetanse på dette fra før. Det som har vært spesialtilpasning og tilrettelegging tidligere, har nå blitt normalen, og erfaringen har blitt en ressurs.

Spesialundervisning og tilpasset opplæring har imidlertid for mange vært fraværende i korona-tidens skole. Foreldre har måttet overta for både assistenter og lærere, og har hatt en betydelig merbelastning i denne tiden. Vi har med andre ord lært at også i krisetid blir noen elever plassert på sidelinjen. Det som er trist, er at det ofte er de som var svake fra før, som taper mest. Vi vet at mange lærere har strukket seg langt og gjort alt de kan for å følge opp. Variasjonene har vært store på hjemmeskolen. Samtidig som noen elever har profitert på å ha ro og konsentrasjon hjemme, har andre elever gitt uttrykk for manglende oppfølging og opplever at de ikke har hatt utbytte av undervisningen i samme grad som på ordinær skole.

Mange har lært at det er krevende å ha hjemmekontor og hjemmeskole samtidig. Oppmerksomheten skal deles på mennesker og oppgaver som vanligvis ikke befinner seg innenfor samme sted og tid. Vi flytter oss noen meter mellom jobb og privatliv, og rett som det er flyter alt sammen og du lengter tilbake til normalen. Videomøter er den nye normalen nå, med alt det fører med seg av usikkerhet, tabber og latter. Det ligger mye gøy på YouTube om dette. Hva som blir normalen fremover, vet vi ennå ikke. Skolene er i ferd med å åpne opp igjen, men ikke for alle. Noen skal fortsatt skjermes og fortsetter sin tilværelse på hjemmeskolen. La oss håpe at vi tar med oss det vi har lært, at det er mange måter å delta på, at læring kan skje på ulike arenaer og at det som i en situasjon kan ses på som en utfordring, i en annen sitasjon kan vise seg å være en ressurs.

Rustet for en ny normal *med korona*

På Barnekardiologisk avdeling på OUS Rikshospitalet snudde de seg fort rundt da koronaen krysset grensen i begynnelsen av mars. Kontroller og behandlinger ble utsatt, de ansatte sluttet å møtes fysisk og aktivitetene på det nasjonale behandlingssenteret for barn med medfødt hjertefeil ble lagt om for å kunne ta imot smittede barn. Knapt to måneder senere er avdelingen igjen på vei mot normal drift. – Den nye normalen er at vi må venne oss til å være fleksible, sier overlege Thomas Möller. Han er forberedt på at det kan komme nye smittetopper med påfølgende ned- og oppbygging i fremtiden.

TEKST OG FOTO HANNI W. PETERSEN

Thomas Möller bedyrer at de har full kontroll over alle pasientene sine, ingen skal trenge å engste seg for det, til tross for de siste måneders omfattende omlegginger og endringer.

– Land i hele den vestlige verden med høy sykelighet av korona-viruset, kan rapportere at hjertesyke barn ikke ser ut til å bli rammet i særlig grad av Covid-19. Det er betryggende, men vi har også en viktig jobb å gjøre med å formidle dette positive budskapet og annen oppdatert informasjon til alle berørte. Og vi må passe på at omlegginger i helsevesenet ikke rammer hjertebarna ved at den medisinske omsorgen svekkes.

KOM BRÅTT PÅ

På OUS har de hatt verdifull læring i denne tiden, mye tar de med seg videre. Möller stikker imidlertid ikke under stol at om de ikke akkurat ble tatt på senga, så kom det hele ganske brått på.

– Vi begynte så smått et par dager før 12. mars med å forberede oss. Da oppfordret vi noen hjertebarn i spesielle grupper til å holde seg hjemme fra skolen og barnehagen. På det tidspunktet var det litt mer usikkerhet enn nå om noen hjertebarn kunne være spesielt utsatte. Så gikk alt plutselig veldig fort fra den 12. mars, da kom endringene raskt.

Möller har tidvis hatt hjemmekontor i denne perioden, og er den som har holdt i det meste som gjelder korona-viruset og avdelingens informasjon og kontakt med omverdenen. Ikke bare ble avdelingens drift bygget om, men også beslutninger ble nå tatt på en helt annen måte.

– Normalt har vi morgenmøter på avdelingen med alle til stede, hver eneste dag. Det var det slutt på nå. I stedet ble en korona-beredskapsgruppe opprettet, bestående av to sykepleiere, tre leger og en sekretær, og disse var de eneste som møttes daglig. All annen kommunikasjon foregikk via telefon og på digitale plattformer, sier Möller.

ELEKTRONISK OPPVÅKNING

– OUS våknet opp og måtte nå åpne for nye kommunikasjonskanaler, blant annet Skype for business, hvor vi i starten kunne ha våre legemøter, forteller Möller og legger ikke skjul på at OUS har hatt en tendens til å henge litt etter når det gjelder digital utvikling. Han tror noe av det gode med korona-krisen blant annet har vært at det har skapt litt fortgang i den elektroniske kommunikasjonssiden av sykehusets drift. For i tillegg har de nå også fått koblet seg opp på en av Norsk Helsenetts videoløsninger («Join»), samt en kryptert løsning (Confrere) hvor videokonsultasjoner og møter med sensitive opplysninger kan gjennomføres. Möller er veldig glad for dette, og ser at det her åpnes mange muligheter for fremtiden.

– Nå kan vi ha videokonsultasjoner med pasienter som ikke trenger å komme inn for en undersøkelse av hjertet. Det blir mindre reising for dem. Dessuten kan vi være med på konsultasjoner på andre sykehus, uten å måtte reise dit. Möller forteller engasjert om en konsultasjon i forrige uke, hvor en familie var med, en tolk, en helsesøster og han selv – alle på hvert sitt sted. Det timelange møtet fungerte veldig godt, og ville under andre omstendigheter, også uten korona-restriksjoner, vært vanskelig å gjennomføre med alle samlet på ett sted.

– Dette gjør det lettere å involvere og jobbe med primærhelsetjenesten, sier Möller som ønsker seg mer tverrfaglig samarbeid rundt pasientene med medfødt hjertefeil.

BRÅ NEDSTENGING

Det som rent praktisk skjedde 12. mars, var at Barnekardiologisk avdeling på OUS på kort tid stengte ned store deler av sin polikliniske virksomhet. Av to hovedgrunner, både for å redusere smittefaren og for å rigge om sykehusets kapasitet til å kunne ta imot korona-pasienter. Möller forteller at to av seniorkardiologene fra avdelingen satt på hjemmekontor de neste ukene og gikk igjennom alle pasientlistene. De gjorde individuelle vurderinger av hver eneste pasient, og dersom det ble vurdert som medisinsk trygt å utsette undersøkelsen eller behandlingen, tok de direkte kontakt med familien med denne beskjeden. Der hvor det eventuelt kunne gjøres en undersøkelse på det lokale sykehuset i stedet, ble de også kontaktet.

– Vi har i noen uker hatt cirka en fjerdedel av normal drift på de planlagte polikliniske undersøkelsene. Når det gjelder operasjoner og intervensjoner, har driften vært cirka halvert, sier Möller og legger til at de i mai trapper opp igjen og gradvis øker aktiviteten. Han forteller at avdelingen 7. mai hadde sitt første ordinære morgenmøte med fullt oppmøte, dog med strenge smitterestriksjoner. Innen juni vil de nesten være tilbake i full drift, tror han, men understreker at med nye vaske- og smittevernsrutiner vil de ikke komme opp i like mange daglige undersøkelser. Dessuten, det kan komme nye smittetopper og faser i situasjonen med korona, da må driften kanskje rigges ned igjen.

Overlege Thomas Möller på Barnekardiologisk avdelinge på OUS har holdt i det meste som gjelder korona-viruset og avdelingens informasjon og kontakt med omverdenen.

OUS ved Thomas Möller har hatt jevnlige Skypemøter med FFHB, her ved fagsjef Pia Bråss og informasjonssjef Hanni W. Petersen, for å oppdatere situasjonen.

VIL ENDRE MÅTEN DE JOBBER PÅ

Listene over pasientene som skal til kontroller gås i disse dager igjennom nok en gang, og de kalles på nytt inn til kontroller. Möller sier at en av tingene de nå også vil gjøre, er å vurdere enda mer kritisk hvor ofte kontrollene faktisk er nødvendige.

– Kanskje kan vi la det gå litt lenger tid imellom noen av kontrollene, og da selvsagt gjøre undersøkelsene litt mer omfattende, tenker han høyt.

> Noe denne verdensomspennende erfaringen viser, er at barn generelt, også barn med annen underliggende sykdom, i liten grad ser ut til å være utsatt for Covid-19

Alle de som fikk utsatt kontroll nå i mars og april, tas igjen i løpet av de nærmeste ukene og månedene, og det er overkommelig, mener Möller. Noen undersøkelser kan også gjøres elektronisk, samtaler kan tas over telefon osv.

– Etterslepet vi skal ta igjen er størst på små og enkle ting, for eksempel på henviste bilyder fra fastleger og helsestasjoner, og det skal gå bra. De alvorlige hjertefeilene har vi kontroll på.

SAMARBEID – UTE SOM HJEMME

En positiv ting korona-epidemien har ført med seg, er ifølge Möller et enda tettere og mer aktivt internasjonalt samarbeid mellom de medisinske fagmiljøene. Barnekardiologisk avdeling på OUS har de siste månedene vært jevnlig i dialog med ulike fagmiljøer og samarbeidspartnere i utlandet. De har holdt hverandre kontinuerlig oppdatert på utviklingen av smitte, behandling, vurderinger av risiko osv. Alt fra barnehjerteavdelingene på sykehusene i Milano, London, Toronto og USA, til det nordiske barnehjerte-nettverket, det europeiske barnemedisinske nettverket, det globale barnetransplantasjonsnettverket, med mer. Beslutninger og vurderinger som gjøres rundt hvordan Covid19 rammer barn med hjertefeil og hva som er trygt og riktig, er blant annet basert på denne omforente informasjonen og erfaringsutvekslingen verden over.

– Også her har mye av samarbeidet foregått virtuelt. Det har gjort at langt flere kan delta, og vi har fått en annen tilgang på informasjon, sier Möller og mener dette på et vis har gjort verden mindre, at miljøene er kommet tettere på hverandre.

Noe denne verdensomspennende erfaringen viser, er at barn generelt, også barn med annen underliggende sykdom, i liten grad ser ut til å være utsatt for Covid-19. Ikke blir de lett smittet, og ikke, eller meget sjelden, ser de ut til å få et alvorlig forløp.

Nasjonalt har de hatt nær kontakt med de øvrige sykehusene i landet, har diskutert og delt sine anbefalinger og råd. Det har vært viktig å samsnakke og være enige om hva som formidles til pasientene. Möller trekker også frem betydningen av det gode samarbeidet med Foreningen for hjertesyke barn i denne perioden.

– Vi er veldig takknemlige for informasjonen vi har fått om hva som rører seg der ute, og vi ser at informasjonen vi har samarbeidet om og som er gitt ut av foreningen, har nådd ut og er satt pris på, det får vi mange tilbakemeldinger på.

Gode samtaler på telefon
I KORONA-TIDEN

– Det har vært ganske rolige tider her på Barne- og ungdomsklinikken de siste månedene, men nå er vi tilbake i nesten normalt gjenge igjen, sier seksjonsoverlege Asle Hirth på Haukeland universitetssykehus. De siste månedene har mye tid gått med til å planlegge for verst tenkelige scenario (mange smittede), til å ta imot henvendelser fra bekymrede foreldre og leger og til å gjennomføre polikliniske konsultasjoner på en litt ny måte. Sistnevnte gir mersmak.

TEKST HANNI W. PETERSEN

– Vi har nesten ikke hatt fremmøtekonsultasjoner i mars og april, bare de aller mest nødvendige. Derimot har vi hatt mer enn 150 telefonkonsultasjoner. Det har vært en god erfaring og har fungert veldig bra, også pasientene er fornøyde. Jeg tenker vi skal jobbe videre med dette, sier Hirth. Han forteller at de, særlig i starten, hadde ganske mange henvendelser fra foreldre som var engstelige og som hadde spørsmål om deres barn var i risikogruppen, om søsken kunne gå i barnehage osv. Det meste har latt seg avklare over telefon, er hans erfaring.

– Telefonkonsultasjon er jo en mer familievennlig form også, lettere å få det til og få alle til å være med, argumenterer han videre, og mener det er på tide å gå litt kritisk igjennom rutinene for hvordan – og ikke minst hvor ofte – barna trenger å være på kontroller på sykehuset.

GOD ERFARING MED TELEFONKONSULTASJONER

– En del av det vi gjør er ganske rutinepreget, og kanskje har vi ikke tenkt godt nok igjennom hvor nødvendig alt sammen er. Vi må ikke tro at det er ultralydundersøkelsen som holder barna friske, selv om det selvsagt er en sentral del av oppfølgingen av barn med hjertesykdom. Som oftest er forholdene stabile. Samtalen er like viktig, og for noen kan det virke som om det er lettere over telefon. Så kan vi i samtalen også gi familien muligheten til å komme inn på sykehuset dersom de er veldig bekymret eller det fremkommer forhold som tilsier at vi gjerne vil se barnet fysisk. Slik vi har drevet dette nå, har det fungert veldig bra!

Hirth har tenkt å spille inn disse erfaringene og tankene til det barnekardiologiske miljøet ellers i landet, og kanskje også forslå noen avgrensninger for hvilke pasientgrupper et opplegg med annenhver konsultasjon på telefon og annenhver på sykehuset eventuelt kan passe for.

– Det er jo greit med litt lik oppfatning om dette og at vi tilstreber et likeverdig tilbud rundt om i landet.

Helt konkret er eksemplet til Hirth en pasient med en vellykket korrigert koarktasjon av aorta.

– Disse opplever veldig sjelden problemer i oppveksten, og de kunne fint ha kommet på kontroll bare annethvert år og hatt telefonkonsultasjon imellom. For disse er det vel så viktig å følge med på blodtrykket, og det kan de måle hos fastlegen. Så får vi involvert dem litt mer også. Er foreldrene veldig bekymret, tar vi dem selvfølgelig inn, gjerne dagen etter, sier Hirth.

Han tror at ved denne måten å drive på, vil de rydde rom for også å ha større fleksibilitet for nettopp å kunne ta inn pasienter på kort varsel. På Haukeland har de nå også tilgang til en kryptert digital plattform, hvor det lar seg gjøre å kommunisere med sensitiv informasjon. Hirth er ikke fremmed for at videokonsultasjon også vil

Seksjonsoverlege på Haukeland universitetssykehus, Asle Hirth. Foto privat

kunne bli en del av fremtidens kommunikasjon med pasienter. Han tror flere vil foretrekke denne formen for kommunikasjon i tiden fremover.

ELEKTRONISK INFORMASJON INTERNT

De siste månedene har all intern kommunikasjon på Haukeland foregått via elektroniske møter.

– Dette har også fungert veldig bra og er dessuten tidsbesparende. Vi har bestemt oss for at vi skal fortsette med morgenrapporten på denne måten. Det gjør det lettere å inkludere sykehusene i Førde og Haugesund også, sier Hirth.

GODT SAMARBEID MELLOM SYKEHUSENE

De har samarbeidet mye med de andre sykehusene og barne- og ungdomsklinikkene i landet i det siste, ikke minst med barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet.

– Samarbeidet har vært bra, vi har hatt gode diskusjoner om retningslinjene. Det barnekardiologiske miljøet har vært samkjørt i rådene som gis til barn med medfødt hjertefeil i forbindelse med denne epidemien, og jeg synes vi har lagt oss på en fornuftig linje helt fra starten. Den har jo også vist seg å være riktig. Vi har mer og mer informasjon som viser at barna, også de med underliggende sykdom, ikke blir særlig syke av Covid-19-infeksjon.

Skulle Covid-19-syke barn legges inn på Haukeland, er sykehuset godt rigget for å kunne ta imot disse pasientene. Kommer det en ny smittetopp og mange syke pasienter generelt, har de nå en pandemiplan som er trimmet og øvd på og som kan iverksettes når eller hvis behovet melder seg.

– I mellomtiden er kunsten for oss å trekke ut kunnskapen og lærdommen av det vi har opplevd de siste månedene. Folket har forhåpentligvis lært at god håndhygiene er en fantastisk god måte å unngå smitte på. Vi må være villige til å tenke alternativt, i særdeleshet når det gjelder hvordan vi kommuniserer med pasientene, avslutter Hirth.

Godt beredt

Sørlandet sykehus i Kristiansand har de siste månedene gjennomført en rekke endringer i hvordan de drifter sykehuset. Mannskaper er omdisponert, avdelinger er midlertidig bygget om, de har øvd på og lest om smittevern og de har trent på mottak av korona-pasienter. Syke barn med Covid19 har de foreløpig ikke sett noe til.

TEKST HANNI W. PETERSEN

– Vi har brukt tid på å forberede oss på det som kan komme, at barn skal bli syke. Vi er godt forberedt på sykehuset om det skulle skje. Ellers har vi stort sett hatt drift som vanlig, bare på en litt annerledes måte, forteller overlege Gunnar Wik, en av tre barneleger på sykehuset som følger opp de hjertesyke barna.

– Blant annet holdes interne møter som videokonferanser også innad på avdelingene. Felles treffpunkter i hverdagen er begrenset til så få, og med så få, som mulig. Skulle en bli syk, så slipper vi på den måten at mange må i karantene på samme tid, legger han til og medgir at det triste er at de må spise lunsj hver for seg.

POLIKLINIKK SOM NORMALT

På Sørlandet sykehus har de forsøkt å gjennomføre poliklinikk for de hjertesyke barna som normalt i hele tiden siden koronaen gjorde sitt inntog, bare med litt andre rutiner. Smittevern er ivaretatt, og familiene må blant annet svare på en rekke spørsmål før de får komme inn. De sitter i bilen mens de venter og blir så oppringt når det klart. Det er i utgangspunktet bare en pårørende som kan være med inn på sykehuset og med minst mulig kontakt med andre. Alt sprites og vaskes mellom hver pasient og konsultasjon.

– En periode, særlig de første ukene, var det foreldre som ringte og ville utsette timen. Det var skremmende for mange, og en del ønsket å vente med å komme på sykehuset. Vi har tilrettelagt for det, forteller Wik og legger til at det nå nesten er normalt oppmøte igjen.

EN DEL TELEFONER

Gunnar Wik forteller at de har hatt ganske mange telefoner de siste månedene fra foreldre som har spørsmål og tanker, eventuelt også bekymringer.

– Mange av dem som ringer ønsker å høre fra oss om hvordan det er, de vil ha informasjon. De har jo også selv fulgt med og sett at barn heldigvis ikke blir særlig syke. En god del ønsker også å få støtte for at det faktisk er greit å sende barnet i barnehagen og på skolen nå. Kanskje har de andre rundt seg som er bekymret, for eksempel besteforeldre eller lærere, så trenger de vår bekreftelse, sier Wik. Han legger til at det egentlig er veldig få av dem som har henvendt seg som er veldig bekymret.

– Vi prøver å gi mest mulig balanserte råd basert på den kunnskapen vi har. Det er jo gledelig at det finnes så få rapporter om at barn blir alvorlig syke, og at dette også gjelder for barn med underliggende sykdom som hjertefeil. Jeg tror det er viktig å gi foreldrene støtte på at barna nå bør gå i barnehagen og skolen, ikke minst fordi dette kan vare lenge. Barn og unge har godt av å være sammen med andre, og de bør ikke stigmatiseres mer enn nødvendig.

FØLGER NØYE MED

Wik sier sykehuset følger nøye med på utviklingen og hva som skjer. De oppdaterer seg på ny kunnskap og har tett kontakt med andre kolleger på sykehusene i Norge og med Barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet.

– Det er viktig at vi snakker sammen og sier de samme tingene, har en felles forståelse.

Wik tror også at det vi har stått i de siste månedene, kan føre noe godt med seg.

– Vi kommer nok til å endre litt på måten vi jobber på fremover, og det kan også være positivt. Blant annet vil vi ha enda mer oppmerksomhet på blant annet kontrollintervaller. Hvor ofte skal det være nødvendig for barn å komme på sykehuset? Vi har i denne perioden benyttet oss av video- og telefonkonsultasjoner, og dette vil vi nok fortsette med også etter at dette er over, noe som helt klart kan være en fordel for dem som bor langt unna.

Overlege på Sørlandet sykehus i Kristiansand, Gunnar Wik. (Foto Torill Funderud)

Når gjenåpningen av Norge føles vanskelig

TEKST TORUN VATNE

Torun Vatne er psykolog på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Nå begynner Norge sakte å gå tilbake til det vanlige, men ikke alle kan eller makter å følge tilbakeføringen i samme tempo som de andre rundt seg. Det finnes foreldre der ute som har barn som ifølge barnelegeforeningen (www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barnelegeforening/veiledere/informasjon-veiledere-og-prosedyrer-for-barn-og-covid-19) fremdeles skal isoleres grunnet risiko. Men langt flere er kanskje de foreldrene som ikke har barn i risikogruppen, men som har vært vitne til barnets kamp mot sykdom og truende død tidligere i livet, og som nå likevel isolerer seg i frykt for å måtte gjenoppleve dette. Det er også mange barn og unge der ute som gjennom et liv med kronisk sykdom har blitt eksperter i å rette fokus mot kroppens signaler og passe seg for det som truer helsa. Alt dette tatt i betraktning, er det ikke rart om engstelse hindrer familier i å gjenoppta hverdagen.

Redsel er en vanlig følelse, men hos noen trigges den mye lettere enn hos andre. Har du en stressende hverdag, er det lett å bli redd. Har du en traumatisk historie bak deg, er det lettere å bli redd. Er du mye alene og grubler, er det lett å bli redd. Mangler du kunnskap eller har vanskelig for å forstå informasjon som gis, er det lett å bli redd. Har du lite tillit til helsevesenet, eller få å rådføre deg med, da er det lett å bli redd. Her kommer noen råd til håndtering av engstelse og redsel.

❶ SKAFF DEG INFORMASJON, MEN BEGRENS DEN

Virus er vanskelig å forstå! Selv måtte jeg bruke god tid på å lese for å danne meg et bilde av hvordan virus skader oss og hvordan kroppen kjemper. Har du skaffet deg god informasjon? For barn er det enda vanskeligere å forstå. Ta utgangspunkt i det barn tenker. Hvordan tror de at de hadde merket det hvis de var blitt smittet? Hva tror de hadde skjedd? Ved å spørre får du vite hva barn trenger mer informasjon om. Når du gir informasjon til barn, danner de seg et bilde i hodet og kan oppleve større kontroll. Noen barn er så engstelige at de trenger en konkret plan for å få forutsigbarhet nok til å roe seg. Hva vil skje hvis en i klassen får påvist Covid-19? Hva vil skje hvis jeg blir sår i halsen? Gir du konkret informasjon, kan du hjelpe barnet ditt å roe seg fordi realiteten ofte er langt mindre skremmende enn fantasien.

❷ FINN UT HVA SOM GJELDER FOR DEG OG DIN FAMILIE

Informasjonen som ligger ute er generell, mens deres historie er kanskje preget av mer usikkerhet og ditt barns helsesituasjon er mer sammensatt. Barnelegeforeningen har på sine nettsider gitt tydelige råd om hvilke barn som skal ansees som i risiko og Foreningen for hjertesyke barn har også tematisert hva som gjelder barn med hjertefeil (se www.ffhb.no/aktuelt/hjertesyke-barn-og-korona). Likevel er det ikke sikkert at du, eller barnet ditt, greier å slå dere til ro med det. Da kan det være lurt å ta en prat med de som kjenner ditt barn, som for eksempel fastlegen eller kardiologen på sykehuset. For enkelte barn er det så mange forhold som spiller inn og ting er kompliserte, da kan det også være et tema for en ansvarsgruppe.

❸ BEGRENS FOKUS OG INPUT

Når du har skaffet deg og ditt barn god informasjon, så er tiden inne for å stoppe seg selv i å søke mer. Å stadig høre eller lese om koronasituasjonen vil helt naturlig være mat til engstelsen. Å hele tiden bli påminnet ved å overhøre samtaler eller lese på nettet, vil også kunne øke stresset hos barn. Hva snakker dere om hjemme? Står radioen eller tv på slik at nyhetene er et gjentakende innslag i hjemmet? Hvis dere foreldre må snakke om noe koronarelatert – gjør dere det foran barna? Tenk igjennom hverdagen og gjør hverandre bevist på å begrense og endre fokuset.

❹ UTSETT DEG FOR DET SKUMLE HELLER ENN Å UNNGÅ DET

Lar du den lille gnagende tanken om «hva hvis» få lov til å styre? Takker du nei til en gåtur med en venninne eller begrenser du barnas samvær med venner «bare for å være sikker»? Engstelse og redsel får ofte ta tak fordi vi unngår det ubehagelige. For de virkelig redde er det bedre å tvinge seg til å ta en liten tur ut av huset med bankende hjerte, for så å kjenne at det faktisk går bedre etter en stund. Redsel må utfordres for å overvinnes. Hva gjør du selv i hverdagen for å unngå ubehaget? Har du fått deg (u)vaner som du kanskje bør være bevisst? Og hva med barnet? Enkelte barn kan unngå samvær med venner i frykt for smitte, eller velge bort enkelte aktiviteter fordi de feilaktig tror at de innebærer ekstra risiko. Hjelp barnet ut i verden igjen.

❺ TA DET GRADVIS

Er man ekstra redd, er det ikke så lett å bare «trosse det». Da må man ta det gradvis. En kort tur rundt kvartalet kan gradvis økes i lengde. Barnehagedagen kan gradvis trappes opp i takt med at foreldre og barn blir trygge. Skolehverdagen kan tilrettelegges for de mest engstelige, med gradvis eksponering, i samarbeid med skolen. Kanskje gjelder det samme foreldres arbeidshverdag, hvis du orker å være åpen om hvordan du har det.

❻ BLI MED I FELLESSKAPET

«Misery loves company» sier en kjent psykologisk teori. Vi søker sammen når tidene er tøffe. Å være alene med tanker og bekymringer hjelper oss lite, men isolasjonen i koronatiden har ført til økt ensomhet for alle. Å komme ut av isolasjonen innebærer også å gradvis gjenoppta noen sosiale aktiviteter, og dette vil i seg selv føre til bedret psykisk helse og endret fokus. Kombiner sosial omgang med fysisk aktivitet og friluft, og du vil få kombinert tre ting som hjelper mot psykisk uhelse; sosialt samvær, fysisk aktivitet og dagslys. Dette gjelder like mye for barn og unge som for voksne. Det er også derfor gradvis tilbakeføring til skole er så viktig. Engstelse kan hindre barn i å delta i sosiale settinger og skole, men fraværet av sosialt liv vil forsterke engstelse. Hjelp barnet til å bryte onde sirkler.

❼ SØK HJELP

Flere mennesker i landet vårt vil oppleve psykisk uhelse knyttet til korona-krisen. Familier til barn med kronisk sykdom har i utgangspunktet en liten økt risiko for å utvikle psykiske vansker sammenliknet med dem uten kronisk sykdom, dette gjelder både foreldre, barnet med sykdom og søsken. Både for å håndtere engstelse og for å forebygge at det setter seg, kan det være nyttig med en prat med fagfolk.

Har du som er forelder behov for støtte, kan du kontakte din kommune eller bydel. Kommunen kan ha tilbud om psykisk helsehjelp i form av individuelle samtaler eller grupper. Det finnes også mange instanser du kan kontakte per telefon for å få noen å prate med. Se for eksempel www.psykiskhelse.no/hjelpetelefoner-og-nettsteder for en oversikt. Det er også utviklet flere selvhjelpskurs. For en fin oversikt, se www.psykologiskveiledning.com.

Trenger barnet ditt noen å snakke med, vil jeg råde deg til å kontakte skolehelsetjenesten eller helsestasjonen. I tillegg finnes det en rekke telefoner og chattetjenester for barn, slik som for eksempel Røde Kors-tjenesten Kors på halsen (www.korspaahalsen.rodekors.no). Søsken mellom 10 og 16 år har nå under korona-situasjonen mulighet til å delta i nettgrupper. Ta kontakt med artikkelforfatteren på tva@frambu.no hvis det er av interesse.

Utvikling av vaksine og medisiner mot korona

Fortsatt er det flere spørsmål enn krystallklare svar om Covid-19, men nå står verden midt i en global forskningsdugnad som skal sørge for god og sikker kunnskap. Myndighetene har vært tydelige på at vi først kommer tilbake til en normalisert hverdag når det foreligger en vaksine, forebyggende eller effektiv behandling.

TEKST PIA BRÅSS, FAGSJEF I FFHB

Fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn, Pia Bråss

Media presenterer ofte sensasjonelle funn hentet fra relativt usikre og små kilder (forskningsarbeider), mens det er sammenstilte data, systematiske arbeider og større forskningsstudier som gir troverdige svar. Da kreves det store ressurser og storstilt samarbeid. Nå drar internasjonale politiske og regulatoriske myndigheter, universitetsmiljøer og det private næringsliv i samme retning, og store ressurser stilles til rådighet for å fremskaffe nødvendig kunnskap. Sjelden har man sett tilsvarende internasjonal mobilisering.

UTVIKLING AV VAKSINE

Det vil ta måneder før vaksiner kan testes i stor skala, meldte legemiddelverket i mars. Det er dyrt, komplisert og tar lang tid å utvikle nye vaksiner. Når man bruker vanlige metoder tar det 8 til 10 år, men en korona-vaksine ventes i beste fall allerede om 12–18 måneder. I februar ga norske myndigheter 36 millioner kroner til CEPI for å styrke utviklingen av en vaksine mot Covid -19. CEPI er en global koalisjon for forebygging av epidemier og pandemier. Nå er hovedfokus å utvikle en vaksine så raskt som mulig, og hele 50 miljøer i verden har startet et kappløp. Trolig er det i dag et hundretalls ulike vaksine-kandidater som testes for å finne fram til vaksinen(e) med best effekt og færrest mulig bivirkninger.

Et uttestingsprogram har fem ulike faser, og langt fra alle kandidater vil resultere i en vaksine. I den tidlige fasen undersøkes den potensielle vaksinen i et laboratorium, og her gjøres de første evalueringene av sikkerhet og effekt. I neste fase, Fase 1, studerer man hvordan vaksinen virker hos mennesker, såkalte friske frivillige. Det er strenge etiske krav til en slik uttesting. Hovedmålet er å forsikre seg om at vaksinen er trygg. I neste ledd i utprøvingen, Fase 2, undersøkes sikkerhet og bivirkninger videre, samtidig som man får kunnskap om dosering og ønsket immunrespons. Først i tredje fase undersøkes vaksinens effekt i et område med utbredt smitte, men fortsatt hos friske frivillige. Vaksinen gis til så mange at man har vitenskapelig belegg for at den virker. Testingen er såkalt dobbelt blindet, som vil si at verken forsker eller testperson vet om de får vaksine eller en placebo-vaksine.

Før en vaksine blir tilgjengelig for distribusjon, må regulatoriske myndigheter kvalitetsgodkjenne alle faser i testprogrammet. De fleste kandidater testes nå i preklinisk fase, og kun en liten håndfull er nå i tidlig testfase 1 og 2. Etter at en vaksine er såkalt lisensiert og tatt i bruk, fortetter den strenge overvåkningen av sikkerheten og effekten den har i befolkningen. Overvåkning vil alltid pågå så lenge en vaksine er i bruk.

MEDISINER MOT COVID-19

Medisiner som forebygger eller behandler Covid-19, er en annen mulighet for å få kontroll med virussykdommen på. Over to hundre ulike uttestingsprogrammer undersøker hvilke typer legemidler og eventuelle kombinasjoner av ulike medisiner som kan være effektive i behandlingen av Covid-19. Behandlingsmulighetene kan være flere. En gruppe er såkalte antivirale midler. De virker på vertscellen hvor viruset formerer seg, eller de virker mer direkte på virusets evne til å formere seg i cellen. Immunmodulerende legemidler er en klasse med slike medikamenter. Disse påvirker og regulerer immunresponsen ved å hemme eller fremme mekanismer som er ansvarlige for betennelsesreaksjoner eller immunrespons. Mange av medikamentene som testes ut i studier, er i dag godkjente for behandling av annen sykdom, blant annet kreft. Man har i prekliniske modeller sett at noen av disse medikamentene har anti-virale effekter.

Behandling med legemidler for andre sykdommer enn den sykdommen den primært er godkjent for, skal som hovedregel skje gjennom kontrollerte kliniske studier. Alle kliniske studier, eller utprøvende behandlinger, må være godkjent av en etisk komité og ligge åpent i et offentlig tilgjengelig register.

Flere sentrale og viktige studier pågår nå også i Norge. Det mye omtalte WHO-programmet ledes fra Norge i samarbeid med andre land og behandlingssteder. Mange pasienter som legges inn på norske sykehus med Covid-19, får tilbud om å være med i disse forskningsprogrammene. Det er kun kvalitetssikret forskning og godkjente studieprogrammer som kan gi svar på hvilke medisiner og kombinasjoner som kan være effektiv og trygg behandling av Covid-19.

HVOR FINNES KVALITETSSIKRET OG GOD INFORMASJON?

Mengden tilgjengelig forskning øker raskt, og det er vanskelig å holde seg oppdatert, både for fagmiljøer og ikke minst for allmennheten. Folkehelseinstituttets (FHI) sider er en god kilde for kvalitetssikret og forskningsbasert informasjon. FHI samarbeider med McMaster University i Canada, og har laget et levende kart som systematiserer tilgjengelig Covid-19-forskning. Kartet inkluderer alle publikasjoner klassifisert etter publikasjonstype, hvilke personer det gjelder, og hvilket emne forskningen handler om. Alle tilgjengelig forskningsdata på barn er kategorisert i aldersgruppen over eller under ett år, og kartet gir en oversikt over omfanget og de ulike emnene. FHI legger også jevnlig ut kunnskapsoppsummeringer på sine sider.

Sensasjonsnyheter og enkelthendelser presentert av media kan villede og skape unødig engstelse. Folkehelseinstituttet er en anbefalt kilde for å hente trygg og balansert informasjon. Det barnemedisinske miljøet i Norge samarbeider tett med FHI, og innhenter i tillegg forskningsdata og erfaringsbasert kunnskap fra både europeiske og internasjonale barnemedisinske og barnekardiologiske nettverk.

www.nornesk.no/forskningskart/NIPH_mainMap.html

biorender.com/covid-vaccine-tracker

REGULATORISKE MYNDIGHETER
Kontroll og godkjenningsmyndigheter
- Statens Legemiddelverk (SLV)
- European Medicines Agency (EMA)
- U.S Food and Drug Administration (FDA)

REGIONALE ETISKE KOMITEER (REK)
Offentlig tilgjengelig register over kliniske studier
https://clinicaltrials.gov/

Barnekardiolog Leif Brunvand forklarer hvorfor barn med medfødt hjertefeil ikke er spesielt utsatt for Covid-19.

SPØRRETIMEN: Informasjonssjef i FFHB, Hanni W. Petersen, i samtale med klinisk sosionom Monica Fjeldsgård og jurist Atle Larsen.

INFORMASJON OM KORONA

TEKST HANNI W. PETERSEN

Mye har vært annerledes i Norge og i resten av verden de siste månedene. Korona har satt et preg på livet vårt og hverdagene er endret. Mange har også vært engstelige denne våren, og det har hersket noe usikkerhet rundt hvem som er i risikogruppe for å bli smittet og for å få et alvorlig forløp av Covid-19. I vår gruppe har det store spørsmålet selvsagt vært om barn med medfødt hjertefeil er mer sårbare for en korona-infeksjon enn andre, og dernest, hvordan man skal forholde seg til dette: Hvilke hensyn må tas, hva må passes på, kan man dra på sykehus for behandling i denne perioden, kan barna gå i barnehage og på skolen, hva gjør søsken, kan man reise bort, være sammen med venner, besteforeldre osv. osv.

Myndighetene har informert grundig og har hatt egne sider med skreddersydd korona-informasjon, blant annet Norsk Folkehelseinstitutt og Helsenorge.no. Rådene her har vært detaljerte, men ganske generelle. Dessuten, faktabildet som rådene baserer seg på, har endret seg underveis, tidvis ganske fort. I tillegg har veiledere og offentlige anbefalinger kommet på løpende bånd, og det har vært forvirrende å henge med. Det som gjaldt for noen uker siden, er noe annet i dag.

Foreningen for hjertesyke barn har forsøkt å informere nøkternt og å formidle opplysninger om korona som er relevant for familier med barn med hjertesykdom. Vi etablerte tidlig et nært samarbeid med fagmiljøene, i særdeleshet med barnekardiologisk avdeling på Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet, om innholdet i informasjonen, anbefalingene og rådene som gis. Dialogen har pågått jevnlig, for å sikre viktige oppdateringer og nye vurderinger.

> «Er barnet mitt i risikogruppe for korona, og hvor farlig er det?»

OUS er i nær dialog med hele det barnekardiologiske miljøet i landet, og ikke minst i utlandet, og har holdt seg løpende oppdatert på hvordan situasjonen er for barn med medfødt hjertefeil. Deres anbefalinger og råd, blant annet om hvem som er i risikogruppe, baserer seg på dette. På side 24 til 29 kan du lese mer om hvordan sykehusene har rigget seg og hvilke erfaringer de har gjort i denne korona-tiden.

Helt konkret har vi har hatt jevnlig oppdaterte nettsaker med informasjon og råd om hjertesyke barn og korona, som også er delt på Facebook. Siden begynnelsen av mars har våre nettsider hatt mer enn 13 000 besøk. I tillegg har vi tre ganger «streamet» og lagt ut på nett, noe vi har kalt «Spørretimen». Her har fagpersoner med ulik ekspertise svart på spørsmål som vi i forkant har fått inn fra våre medlemmer. Både barnekardiolog, kontaktsykepleiere, psykologer, sosionom og jurist har vært med på spørretimene, som til sammen nå har hatt rundt tusen avspillinger.

Vår faste tjeneste med «Spør eksperten» på www.ffhb.no har vært flittig brukt, og vi har dessuten fått inn ganske mange spørsmål på Messenger og e-post. Våre eksperter har besvart nær 100 spørsmål om både medisinske og juridiske temaer relatert til korona. På neste side kan du lese barnelege Alf Mebergs erfaringer fra det å gi svar og råd i såpass usikre og raskt omskiftelige tider.

FFHB har hatt betjent en likepersonstelefon siden før påske, og vi har hatt mange henvendelser til administrasjonen på telefon og på e-post. Etter hvert har vi også valgt å kommunisere direkte med medlemmene på ukentlig basis via e-post, noe mange har uttrykt takknemlighet for.

> «Vi har fått svar på det vi trengte og det vi lurte på, nettsiden til FFHB har vært veldig oppdatert. Så vi trengte egentlig ikke å ta kontakt med lege for å vurdere om sønnen vår skulle tilbake til skolen heller, vi fikk svar der, det var veldig greit. Så har jeg fått noen spørsmål fra medlemmer, og dem har jeg bare henvist til ffhb.no og til Spør eksperten. Vi er veldig fornøyd med informasjonen vi har fått.»
>
> Espen Berns, hjertebarn-pappa og fylkesleder i Foreningen for hjertesyke barn Hedmark

CORONAVIRUS – MANGE SPØRSMÅL

AV ALF MEBERG, BARNELEGE

Et nytt virus! Lite kunnskap om smittemåter, sykdomsbilde, alvorlighetsgrad og hvem som var i risikosonen – og ikke minst hvordan man praktisk skulle forholde seg. I mars og april haglet det inn mail til «Spør eksperten» fra usikre foreldre og pasienter. Som «ekspert» på hjertefeil hos barn, men knappest ekspert på infeksjonssykdommer og smittevern, ble dette en utfordring. Heldigvis kom helsemyndighetene raskt på banen med klare råd og påbud. Folkehelseinstituttets hjemmesider ble en verdifull referanse, likeledes informasjon fra Barnehjerteavdelingen ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Norsk Barnelegeforening. Det ble mer viktig å sette hjertebarna inn i de formelle rammene fra helsemyndighetene og fagmiljøene enn å gi råd ut fra personlige oppfatninger. Problemet var imidlertid at helsemyndighetenes råd og påbud endret seg underveis i takt med endringer i internasjonale erfaringer og smitteforebyggende strategier. Det man i starten av epidemien ga som svar på spørsmål fra pasienter og foreldre, var ikke nødvendigvis gjeldende uken etter. Det ble derfor viktig å angi linker til hjemmesidene for helsemyndighetene og anbefale hyppig å besøke disse.

Et viktig budskap var at internasjonale erfaringer viste at hjertebarn ikke var mer utsatt for smitte og sykdom enn andre barn, og at sykdommen nesten alltid fikk et mildt forløp. De aller fleste som spurte «Er mitt barn i risikogruppen?» kunne derfor få et beroligende svar. Likevel: hva betød egentlig risiko? De aller fleste hjertebarn har reserver for å klare en mild korona-virussykdom – men hva med alvorlig sykdom? Rikshospitalet definerte fire risikogrupper som det var enkelt å henvise til. Men likevel ble det en gråsone med for eksempel kompliserte feil som bare delvis var reparert, barn med nedsatt fysisk funksjon eller som brukte hjertemedisiner. Og hva med pasienter med pacemaker eller (til dels alvorlige) hjerterytmeforstyrrelser? Hvilke reserver hadde de for å tåle en alvorlig sykdom? Rådene kunne ikke bli annet enn streng overholdelse av helsemyndighetenes anbefalinger og påbud.

En viktig utfordring var skoler og barnehager. Da disse ble stengt 12. mars ble forholdene mer avklart. De var likevel åpne for barn hvor foreldrene arbeidet i kritisk viktige samfunnsfunksjoner, for eksempel helsepersonell. Skulle mor eller far være hjemme sammen med barnet med hjertefeil slik at det kunne unngå smitte? Og hva med foreldre som selv hadde hjertefeil eller hjertesykdom? Kunne de smittes av barn som gikk i skole eller barnehage? Noe avhengig av alvorligheten av hjertesykdommen ble rådet oftest at barna kunne gå på skole eller i barnehage, og at foreldrene kunne dra på jobb med ivaretakelse av nødvendig smittevern, eventuelt med endringer i arbeidsoppgavene.

Minst like mye som ved stengningen var det usikkerhet knyttet til åpningen av skoler og barnehager. Flere ønsket råd om hvordan de skulle forholde seg allerede før åpning faktisk ble annonsert. Svaret ble at helsemyndighetene på forhånd ville gi skoler og barnehager instrukser om hvordan man praktisk skulle forholde seg, og at foreldre og elever ville få detaljert informasjon før og når åpning fant sted. For risikobarn var hjemmeundervisning et alternativ. Men selv om det ble understreket at det var trygt å gå i skole og barnehage, var åpenbart skepsisen i befolkningen stor.

En rekke andre (og til dels vanskelige) spørsmål ble stilt, for eksempel om besøk på lekeplasser, kontakt med besteforeldre, og om risikoen ved alternering mellom foreldre med delt omsorg for barnet. Voksne med hjertefeil eller hjerte-kar-sykdom spurte om bruk av medikamenter (blodfortynnende medikamenter, blodtrykksmedisiner), risiko på grunn av blodtrykkssykdom eller tidligere hjerneblødning, bruk av munnbind, reiser eller om spesielle forhold i arbeidet. Det ble også spurt om mulige fosterskader av korona-virus.

Databaser over faglitteratur på Internett (oftest den amerikanske PubMed) ble hyppig konsultert, det samme gjaldt veilederne fra Norsk Barnelegeforening og den internasjonale UpToDate. Kunnskapsrike kolleger var også til god hjelp når det ble for vanskelig for «en enkel landsens lege». En stor takk til dem!

Barnelege Alf Meberg har besvart svært mange spørsmål om korona gjennom «Spør eksperten» de siste månedene.

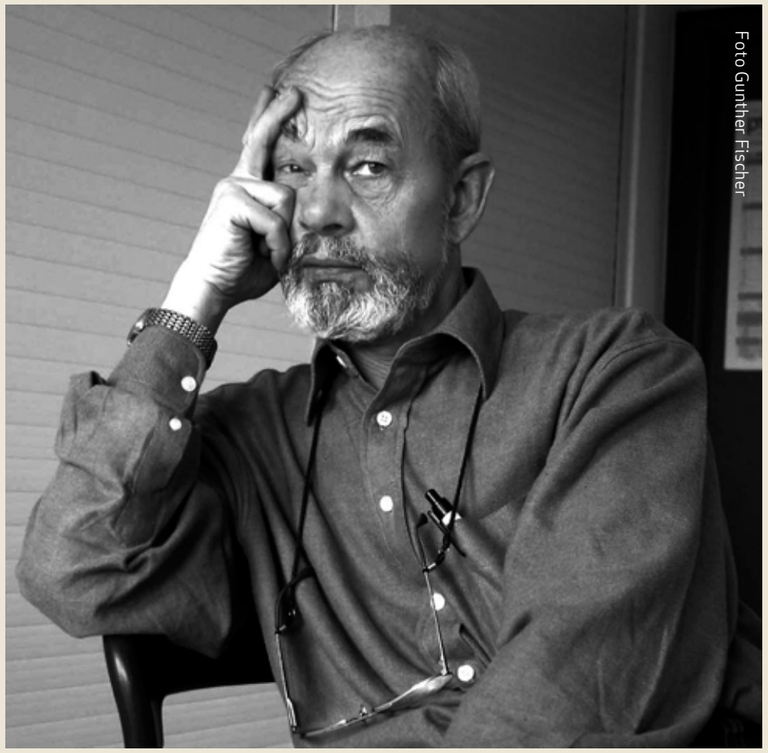


Foto Gunther Fischer

SKJEBNENS IRONI OG KUNNSKAPENS BEKREFTELSE:

Noen hjertefeil kan man leve godt med!

Det var en gang …

Slik begynte alltid et eventyr i gamle dager. Dette er eventyret om gutten som ville bli en av Norges «beste kirurger». Det er fortalt av «den eldre mannen» han etter hvert ble: Meg!

Men det ble ikke slik jeg hadde tenkt. For i Göttingen, den tyske byen der jeg studerte, førte tilfeldighetenes lune til at jeg tidlig i studiets kliniske del ble innlemmet på Barneklinikkens hjerteavdeling. Der lærte jeg å undersøke og forstå feilkonstruerte hjerter. Dette var i fagets «steinalder». De eneste ikke-inngripende undersøkelsene man da hadde, var anamnesen (det som foreldrene og barnet kunne fortelle), det man kunne kjenne, se og høre og et EKG og røntgenbilde av brystet. Punktum. Ultralyd var ikke engang en fremtidsdrøm. Av slike skjøre fakta laget man så en diagnose. Trass i de enkle diagnostiske midlene kunne man likevel komme til en ganske nøyaktig diagnose. Og den ble riktigere jo mer man forsto hvordan ting hang sammen. Slik skjønte 'kirurgen in spe' at det var barnekardiolog han ville bli! Og det ble jeg.

Fra første gangs ansettelse på Rikshospitalet påskelørdag, 1. april 1972 (kjekt å starte en jobb med tre dager fri!) til jeg gikk av med pensjon i 2008 var det pasienter med medfødte hjertefeil som sto i sentrum, enten det var i ulike land rundt om i verden, eller på det gamle eller nye Rikshospitalet. Som deltager var jeg med fra de aller første skritt i den eventyrlige utviklingen som skjedde i undersøkelser med ekko, og fikk se den ekstreme reduksjonen i risikoen ved hjerteoperasjoner. Etter hvert tok barnekardiologen selv over behandlingen av noen feil ved å bruke katetre og uten å åpne brystkassen. Med ballonger videt vi ut trange klaffer eller årer og lukket ulike åpninger som ble «kortslutninger» i kretsløpet. Medfødte hjertefeil, pasientene og deres foreldre var forankret dypt i hjertet. Hvor dypt skal vi snart se.

Aller viktigst var det å gjøre en faglig god og sikker jobb og utvikle faget. Dernest å formidle til foreldrene på en god og forståelig måte hvilke feil som var funnet, betydningen feilkonstruksjonen ville ha for pasientens liv og hvilke behandlinger som kunne tilbys. Fremfor alt måtte man fremelske forståelsen om at hjertefeil var individuelle og at de oftest forekom i ulike grader. Noen hjertefeil hadde så liten betydning at de ikke gav noen grunn til behandling! En hjertefeil, selv de alvorligste som vil ha begrensninger, er forenlig med et godt og rikt liv. Har man fysiske grenser, er det ugreit å bli minnet på det bestandig. En av de viktigste oppgavene ble å formidle at foreldrenes rolle ikke var å bremse gutten eller jentas aktivitet. Alle barn, også de som har medfødt hjertefeil, merker best hvor de har sine grenser. Den informasjonen jeg gav, skulle også beskytte pasientene mot foreldrenes naturlig innebygde engstelse.

Dette var altså meg i min profesjon. Men man er jo ikke bare profesjonell, man er også et vanlig menneske. I moden alder, litt før pensjonsalder, var jeg hos en god nevrolog for et prolaps i ryggen. Han var så god at han tok frem stetoskopet sitt og lyttet på hjerte og lunger, enda jeg bare hadde vondt i ryggen! Spørsmålet kom: du vet du har en bilyd? Svaret var nei. Jeg ble så undersøkt av voksenkardiologer som fant en beskjeden lekkasje i en klaff. Videre kontroller har vist at lekkasjen ikke øker, og i øyeblikket er uten konsekvenser. Men i fjor ble jeg henvist til undersøkelse av en lungelege på grunn av en feiltolkning av et funn ved en Doppler-undersøkelse. Det var også en god lege. Han ville gjerne ha en kontrastundersøkelse med CT av brystet. Da synes kontrasten først i lungepulsåren. En våken radiolog, som skulle beskrive CT-en, så at det i toppen av lungepulsåren var et område som ikke var fylt med kontrast. Den eneste grunnen til det er at det kommer en blodsprut uten kontrast inn fra aorta. Diagnose: åpenstående ductus. Det er tankevekkende at nevrologen finner klaffefeilen, og at lungelegen og røntgenlegen finner den medfødte hjertefeilen.

Så altså: barnekardiologen hadde selv i alle de 78 årene han hadde levd, hatt en medfødt hjertefeil. Og levd godt. Men i alle sine arbeidsår hadde han også hatt «faget i sitt hjerte» i egentlige forstand! Og selv vært et bevis på at «man kan leve et langt og godt liv med medfødt hjertefeil». I tillegg har mange gode kolleger i inn- og utland fått seg en raus latter over skjebnens besynderlige innfall, og to venner i utlandet har uavhengig av hverandre tilbudt seg å lukke den! Men det er det fortsatt ingen hemodynamisk grunn til.

Per Bjørnstad
Tidligere barnekardiolog

FRIVILLIGHETEN I KORONA-PANDEMIEN

Norge er blitt utfordret gjennom de siste månedene. Korona-krisen har store konsekvenser for samfunnet vårt. Det gjelder også for frivilligheten. Frivillige organisasjoner er nå gjennom krevende tider med behov for omstilling og kreativitet.

Foreningen for hjertesyke barn og mange andre frivillige organisasjoner har tatt utfordringen. Vi har snudd oss rundt og vist stor grad av omstillingsevne for å kunne gi medlemmene nye og tilpassede tilbud og aktiviteter, selv i usikre økonomiske tider.

Paraplyorganisasjoner har jobbet på vegne av det store frivillighetsfellesskapet, og de har vært sentrale aktører i denne perioden, ikke minst for å sikre ivaretagelsen av mangfoldet i frivilligarbeidet i Norge. Og, som blant annet vi i Foreningen for hjertesyke barn har erfart, frivilligheten har under korona-pandemien fått tydelige stemmer inn til helsemyndighetene når det gjelder målrettet informasjon både til risikogrupper og til andre deler av befolkningen.

Nok en gang har Foreningen for hjertesyke barn fått bekreftet hvorfor det er viktig å være en aktiv del av dette unike fellesskapet.

Det jobbes nå med krisepakker og nye tilskuddsordninger. Vårt tydelige krav til regjeringen er at den sikrer at de tiltak som igangsettes, samlet sett treffer bredden av frivilligheten og at de treffer raskt. Og vi har noen konkrete forventninger:

For det første, krisepakken for å dekke kostnader i forbindelse med avlyste eller utsatte arrangementer må ikke bare dekke tapte billettinntekter og lignende. Den må treffe bredden i frivilligheten og blant annet inkludere arrangementer som årsmøter/landsmøter som står helt sentralt i ivaretagelsen av organisasjonsdemokratiet.

For det andre, momskompensasjonsordningen når bredt, og derfor må den nettopp i år brukes aktivt som en ubyråkratisk og rettferdig ordning. Det må sikres full kompensasjon og ordningen må nå bli regelstyrt (ikke rammestyrt slik den er i dag).

Og ikke minst, det er viktig at de ulike instansene viser fleksibilitet i de kommende årene, og ikke bruker det ekstremt lave aktivitetsnivået i 2020 som grunnlag for beregning av tilskudd og støtteordninger for årene fremover. For er det noe som er sikkert, så er det at aktivitetsnivået i 2020 blir mye lavere enn normalt. Situasjonen krever en ny tilnærming.

Frivilligheten ivaretar helt spesielle funksjoner i det norske samfunnet. Frivillighetens rammebetingelser må sikres både på kort og lang sikt!

Helen Thon, generalsekrtær
Foreningen for hjertesyke barn

DRIVSTOFF OG BYGGEKLOSSER

TEKST: ÅSHILD MARGRETHE LODE.

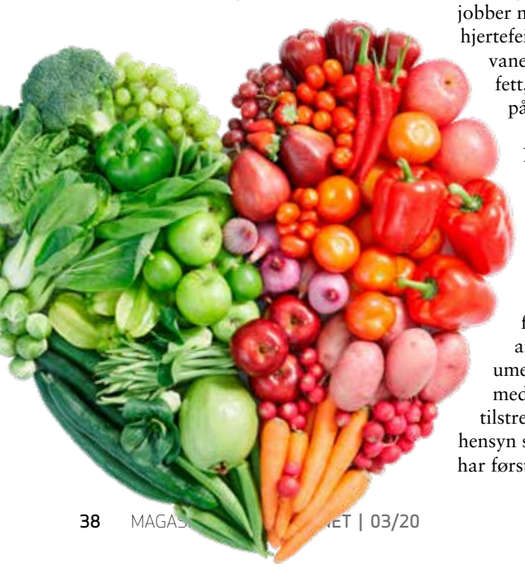
Fra barn blir født og frem til voksen alder skjer det store endringer, og kroppen er i stadig vekst og utvikling i mange år. Dette er prosesser som krever at det er tilgjengelig byggesteiner og drivstoff (altså energi) for at utviklingen skal skje på riktig måte.

FETT

Nyfødte får i utgangspunktet behovet for alle næringsstoffer dekket via morsmelk eller morsmelkerstatning. I morsmelk kommer cirka halvparten av energien fra fett. Resten kommer fra protein og karbohydrat (i form av melkesukker).

Fett har mange viktige funksjoner i kroppen – som å transportere vitaminer, beskytte indre organer, regulere temperatur, være energilager og som viktig del i hormoner (som formidler signaler i kroppen).

Fettet i kosten kan deles i to hovedgrupper: mettet og umettet fett. Det mettede fettet finner vi i matvarer fra dyr (kjøtt og meieriprodukter) og i palme-, kakao- og kokosfett. Det umettede fettet finner vi i matvarer fra planter (planteoljer, nøtter, avokado) og i fisk.



Mettet og umettet fett har motsatt påvirkning på helsa vår: det umettede fettet har en gunstig effekt og det mettede fettet er forbundet med økt risiko for sykdom, som hjerte- og karsykdom. Dette er noe det tar mange, mange år å utvikle (det er det vi kaller livsstilssykdom), og slike sykdommer merkes derfor som regel ikke før i godt voksen alder.

Risikoen for å utvikle hjerte-karsykdom hos personer med medfødt hjertefeil er lav, men det er i enkelte studier vist at den er noe høyere enn for personer uten medfødt hjertefeil. Årsaken til dette er foreløpig lite kjent, og det er derfor usikkert om risikoen i seg selv er høyere eller om det skyldes at risikofaktorer og beskyttende faktorer er ulikt fordelt. Uansett vil konsekvensene av en ervervet hjertesykdom kunne medføre økt belastning på et organsystem som allerede jobber med å kompensere for medfødt hjertefeil. Dersom barn lærer seg gode vaner når det gjelder valg av type fett, vil det kunne ha gunstig effekt på helsa i et langtidsperspektiv.

NB! Anbefalingene om å spise mest umettet fett gjelder også for barn. Slike anbefalinger er generelle. Det betyr at sykdom eller andre hensyn kan gjøre det nødvendig og riktig å velge annerledes enn det råd og anbefalinger sier. Det vil fortsatt være anbefalt å velge matvarer med umettet fett, men dersom matvarer med mettet fett er viktig for å sikre tilstrekkelig inntak, så vil det være et hensyn som gjør at anbefalingene ikke har førsteprioritet.

KARBOHYDRAT

Etter hvert som vanlig mat gradvis introduseres i kostholdet (fra 4–6 måneder), vil det bli noe mindre fett og mer karbohydrater i form av grønnsaker, frukt og kornprodukter.

Karbohydrater er den energiformen muskulene foretrekker, og det er den eneste energikilden hjernen vår kan bruke*. Kroppen kan også lagre noe karbohydrat i muskulatur og lever.

Karbohydrater deles også inn i ulike grupper, slik som fett. Enkle, små karbohydrater er det vi kaller sukker (bl.a. vanlig hvitt sukker, fruktsukker, melkesukker), og lengre og mer forgreinede karbohydrater kalles stivelse og fiber (som vi finner i poteter, grønnsaker og korn). Sukker brytes raskt ned, og energien er dermed lett tilgjengelig for kroppen. Jo lengre og mer forgreinet karbohydratene er, jo lenger tid tar det å bryte dem ned slik at kroppen kan bruke energien. Ikke alle slike karbohydrater lar seg bryte ned, og kroppen klarer dermed ikke å bruke energien. Dette kalles fiber. Likevel har fiber viktige funksjoner i tarmen vår, blant annet ved å sørge for at fordøyelsen fungerer godt og ved å gi næring til de gunstige bakteriene vi har i tarmen. Tarmen og tarmfloraen vår er en svært viktig del av immunforsvaret, så fiberinntak er derfor viktig for helsa vår selv om det ikke gir kroppen energi.

Grove kornprodukter, frukt, grønnsaker og belgfrukter samt meieriprodukter, egg, kjøtt og fisk inneholder også massevis av næringsstoffer som vitaminer, mineraler og sporstoffer. Dette er det vi kaller næringsrike matvarer.

Fordi barn har et høyt behov for næringsstoffer sammenlignet med energibehovet, er det viktig at kostholdet er næringsrikt. Hvitt sukker inneholder bare energi og ingen andre næringsstoffer. Matvarer med mye tilsatt sukker vil derfor «ta opp plassen» for andre mer næringsrike matvarer. Det er derfor anbefalt at saft og søtsaker begrenses for barn. (NB! For oss voksne er det et større «slingringsmonn», men det samme er tilfelle her – blir det for mye av næringsfattige matvarer, vil vi stå i fare for at kroppens behov for næringsstoffer ikke dekkes.)

PROTEIN

Proteiner er kjent som kroppens byggesteiner. Kroppen vår er bygget opp av proteiner med mange ulike funksjoner, blant annet i form av muskulatur (vi er avhengig av muskler for å puste, hjertet er en muskel etc.) og som signalstoffer (slik at de ulike delene av kroppen kan kommunisere med hverandre).

Alle proteiner er bygget opp av 20 ulike aminosyrer som er koblet sammen i en bestemt rekkefølge som er unik for hver enkelt proteintype. I tarmen brytes proteinene ned til aminosyrer. Deretter vil kroppen gjenbruke disse aminosyrene ved å koble dem sammen på nytt, i de bestemte rekkefølgene som gjør at det blir de proteinene kroppen trenger. De fleste av disse aminosyrene kan kroppen «bygge om» fra andre aminosyrer, mens noen få må tilføres via kostholdet.

Både vedlikehold (det foregår små og større reparasjoner i kroppen hele tiden), vekst og utvikling er helt avhengig av at kroppen har tilgjengelig tilstrekkelig med byggesteiner. Vi trenger derfor jevnlig å fylle på med proteiner i kostholdet, slik at kroppen ikke ender opp med å mangle byggesteiner til vekst og reparasjon.

For spedbarn dekkes proteinbehovet via morsmelk. Etter hvert som barn begynner å spise vanlig mat, vil proteiner komme fra matvarer som kjøtt, fisk, meieriprodukter, egg og belgfrukter. Grove kornprodukter inneholder også en god del proteiner.

VIKTIGHETEN AV VARIASJON

Ved et vanlig variert kosthold vil de aller fleste få i seg tilstrekkelig mengde proteiner, og også tilstrekkelig mengde av de ulike næringsstoffene kroppen har behov for. Det finnes noen næringsstoffer det er viktig å passe litt ekstra på.

Barn har et høyt behov for jern. Dette kan det være utfordrende å dekke via kostholdet fordi de ikke spiser så store mengder mat totalt sett. Barnegrøt fra butikk har ofte ekstra tilsatt jern. Havre, sammalt hvete og hirse er kornslag med mye jern, og mer jern blir tilgjengelig dersom kornet bløtlegges en time før grøten kokes. Leverpostei, grove kornprodukter, grønne grønnsaker og kjøtt er også gode kilder til jern.

Vitamin D er noe de fleste i Norge får for lite av, særlig i vinterhalvåret. Tilskudd kan være nødvendig, og for spedbarn er det anbefalt tilskudd fra 1 måneds alder.

HVA NÅR BARN SPISER LITE?

Det er ikke farlig om barn (eller voksne, for den saks skyld) i kortere perioder spiser lite variert. Dersom dette skjer over en lengre periode kan det ha påvirkning på vekst og utvikling. Dersom barnet har lite matlyst og spiser lite, er det viktig at det som spises er så næringsrikt som mulig.

- Matvarer med høyt innhold av fett (for eksempel helmelk fremfor lettmelk, ekstra smør/margarin, nøtter/nøtteprodukter)
- Bruk proteinrikt pålegg, helst dobbelt lag (som kjøttpålegg, posteier, oster, eggeretter)
- Prioriter kjøtt/fisk, pasta/ris/potet og saus fremfor grønnsaker (grønnsaker er fortsatt sunt, men inneholder lite energi)
- Innholdet av protein kan økes ved å tilsette litt fløte/rømme, egg, revet ost etc.
- Ved å tilsette olje (for eksempel 1 ts raps- eller solsikkeolje) i yoghurt, saus eller middagsglass, kan energiinnholdet økes

Ved å bruke puré, mos og annen myk mat vil behov for tygging bli mindre. Det kan gjøre at barnet blir mindre sliten under måltidet, og dermed orker å spise mer. En bonus er at det ofte er enkelt å berike med olje, fløte, ost, egg, rømme.

Dersom matvarevalget er lite variert, kan det være lurt å gi et multivitamin-mineral-tilskudd i en periode. Dette bør i så fall drøftes med helsepersonell. For de aller fleste vil dette være snakk om en periode. Gradvis introduksjon av nye smaker og konsistenser bør forsøkes når barnet er klar for det, slik at variasjonen i kostholdet sikres.

For barn med kronisk sykdom eller langvarige sykdomsperioder, kan det være aktuelt å drøfte med lege/klinisk ernæringsfysiolog om det er behov for støtteernæring i form av næringsdrikker eller eventuelt sonde.

KILDER:

Helsenorge.no

Helsedirektoratet:
*Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet (2012)

*Nasjonal faglig retningslinje om spedbarnsernæring

ÅSHILD MARGRETHE LODE
Jeg, er utdannet klinisk ernærings-
Jeg er utdannet klinisk ernærings-fysiolog. Som nyutdannet var jeg så heldig å få jobbe flere år i Foreningen for hjertesyke barn. Jeg har jobbet mye i psykiatrien med spiseforstyrrelser og andre ernæringsrelaterte utfordringer, og med utredning av matintoleranse. Nå jobber jeg også mye med eldre i hjemmetjenesten i Oslo kommune, for å sikre god oppfølging av ernæring, både på systemnivå og for enkeltpersoner. Jeg er opptatt av å formidle at god ernæring er helt grunnleggende for å fungere så godt som mulig, enten man er syk eller frisk, og samtidig at mat ikke trenger å være så komplisert.

*I en sultsituasjon vil kroppen kunne lage noe som kalles ketoner, som kan benyttes som drivstoff for hjernen.

REGISTRERES: Nå er det bare å få lagt Lucas 3-maskinen inn i sykehusets systemer og få godkjent staben, så er den klar til bruk. Stasjonskoordinator Einar Smedsaas og fylkesleder Baard Larsen viser hvor kompakt den nye maskinen er. Foto: Elisabeth Homdal Larsen/FFHB AA

HISTORISK DAG FOR AMBULANSETJENESTEN

Kombinasjonen mange givere, og en sta innsamler gjorde at Grimstad-ambulansen i vinter fikk overlevert hjertekompresjonsmaskinen Lucas 3 fra Foreningen for hjertesyke barn i Aust-Agder. Grimstad-ambulansen er den første i Agder med denne maskinen.

TEKST: BAARD LARSEN

Det er mye på grunn av ambulansearbeider Geir Hvesser-Grønnesby og stasjonskoordinator Einar Smedsaas at dette supplementet til livreddende behandling, Lucas 3-maskinen til 150.000 kr, nå er blitt tilgjengelig for alle pasienter som får besøk av Grimstad-ambulansen.

For Geir Hvesser-Grønnesby kom med en liten utfordring, mest som fleip, til fylkesleder Baard Larsen. Og da Einar over en kaffe sa at dette måtte Baard bare kjøre på med, var utfordringen tatt. Etter innsamling via Spleis, Facebook og direkte kontakt med bedrifter, ble Lucasen bestilt fra Stryker før vinterferien.

– HELT UTROLIG

– Det er helt råtta at frivillige har klart å dra dette i land, slik at vi i Grimstad er den første ambulansen i gamle Aust-Agder som får hjertekompresjonsmaskin tilgjengelig for bruk når vi er ute på oppdrag. Vi er utrolig takknemlige for at så mange privatpersoner og bedrifter har gitt penger til dette. I tillegg takker vi for den jobben foreningen og Baard har gjort, sier stasjonskoordinator for ambulansene i Grimstad, Arendal og Risør, Einar Smedsaas, i pressemeldingen.

– Vi kan jo ikke stå og jobbe med en pasient under transport, Lucas-en gjør at vi kan fokusere på å gi pasienten medisinsk behandling og oksygen på vei inn til sykehuset i Arendal. For hvert sekund teller når det gjelder hjertestans og hjertesvikt, ikke minst for å redusere skadeomfanget, legger Smedsaas til.

STOR VELVILJE

– Det er mange vi må takke for hjelpen. Noen givere har ønsket å være anonyme, mens Rambøll, Gromstad Auto, Fargerike Jakobsen, Rygene-Smith &Thommesen, E. Gauslå &Sønner, Bema, G. T. Automasjon &Elektroservice, Brandsdal Invest AS, JBU Holding, Agder Energi-sjefen Steffen Syvertsen, Grimstad bil, Grimstad Adressetidende, Igland Eiendom, Toyota Arendal, Elon Grimstad, Arendals Fossekompani og Agderposten har sammen med foreningen vår bidratt. Vi har styrt innsamlingen, men det har jo bare vært en trivelig jobb, oppsummerer fylkeslederen.

VIKTIG VERKTØY

– En hjertekompresjonsmaskin kan bidra til å redde liv, for jo fortere du får pasienten inn til behandling ved PCI-senteret, jo bedre. Hjertestarter har ikke alltid ønsket effekt, og da vil en Lucas-maskin sørge for å holde hjertet i gang til ambulansepersonalet har fått pasienten til sykehuset, sier seksjonsoverlege for hjerteklinikken ved Sørlandet sykehus Arendal, Jarle Jortveit.

FØRST: I starten av mars kunne Lucas 3 brystkompresjonsmaskinen endelig settes i bilen av ambulansepersonalet i Grimstad. Her Liv Haaland og Magnar Henning Kristiansen med Aust-Agders første maskin. FOTO: BAARD LARSEN/FFHB AA

– Om en pasient med hjertestans får hjelp av folk med hjerte-lunge-redning (HLR) med en gang, øker overlevelsessjansen. For hvert minutt uten HLR reduseres sjansen for å overleve med rundt ti prosent. Rundt 80 prosent av alle hjertestanser er forårsaket av trange kransårer/hjerteinfarkt. At Grimstad nå får en slik maskin, så pasienten kommer fort til oss, er veldig bra, legger Jortveit til.

Nemi og Taran på skogstur.

OPP OG HOPP MED FFHB VESTFOLD

KRISTINE LINDHØY, LEDER FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN VESTFOLD

En stor gruppe av hjertebarna har utfordringer når det gjelder fysisk aktivitet, noe som ofte gjør at de ikke har de samme forutsetningene for å delta i aktivitet på lik linje med friske barn og unge. Perioden vi er inne i med utfordringer knyttet til korona-pandemien, har forsterket begrensningene for både hjertebarna og deres familier. FFHB Vestfold har lenge planlagt en topptur for å samle medlemmene våre til å gå til de høyeste punktene i hver ny kommune i Vestfold, men siden pandemien satte en stopper for dette, bestemte vi oss for å endre forutsetningene for prosjektet.

I påsken startet vi derfor opp med prosjektet Krona på verket. Aktiviteten har fått navnet Opp og hopp med FFHB Vestfold, og er en konkurranse som går ut på å registrere fysisk aktivitet i perioden 5. april til 15. august. Aktiviteten rapporteres inn med jevne mellomrom. Vi oppmuntrer medlemmene til å være fysisk aktive ut fra hver enkelts funksjonsnivå, og allerede i starten av prosjektet har aktiviteten vist seg å samle familiene, skape et positivt forhold til aktivitet og gi en sterk opplevelse av mestring. Vi har opprettet en Facebook-gruppe for aktiviteten, der deltakerne kan legge ut bilder og videoer fra aktivitetene, og den fungerer som et sosialt møtested der deltakerne kan dele erfaringer med hverandre. Prosjektet retter seg mot barn og unge med medfødt hjertefeil i Vestfold samt deres foreldre og søsken, men det er også besteforeldre som deltar i prosjektet.

Fra 5. til 31. april hadde deltakerne lagt bak seg totalt 5 229 km. Per 1. mai var vi altså et godt stykke inn i Marokko. I tillegg hadde vi gått 13 569 trappetrinn, som tilsvarer omtrent en og en halv tur opp Mount Everest. Det skal bli spennende å se hvor langt og hvor høyt vi kommer innen prosjektet avsluttes.

Stiftelsen Dam har støttet prosjektet med 61 000 kr i tillegg til at fylkeslaget har satt av 12 000 kr fra egne midler. Det gjør at vi kan stille med flotte premier og en fantastisk avslutning til høsten, med bespisning, sosialt samvær og premieutdeling, om pandemien tillater det. Enn så lenge oppfordrer vi medlemmene våre til å være aktive og sende inn rapporter. Kanskje går, sykler og løper vi jorden rundt innen vi er ferdige? Så opp og hopp, folkens!

Teknikeren Magnus Eugene Nymo og pappa Petter Nymo.

WEB-TV I NORDLAND

PETTER NYMO, LEDER FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN NORDLAND

Idet korona-pandemien slo inn over oss og landet ble mer eller mindre stengt av, ble det selvsagt umulig for oss som forening å avholde noen av de arrangementene som vanligvis foregår lokalt. Dermed sto våre medlemmer i fare for å ikke ha noen tilbud fra foreningen.

Alt av planer og tanker om året ble snudd på hodet for oss alle. Det hadde vært enkelt å slå seg til ro og tenke at dette kan vi ikke gjøre så mye med, og at alt bare må legges på is til det blir bedre tider. Og det var også første tanken som slo inn over oss i fylkesstyret i Nordland. Men et ønske om å fortsatt gi medlemmene et brukbart tilbud, gjorde at vi begynte å tenke nytt og alternativt.

Dette gjorde at vi etter hvert begynte å bevege oss inn på et område der de fleste av oss var nokså ukjente. Nemlig digitale tilbud, først og fremst gjennom strømming og Web-TV-sending der vi kunne gjøre ulike ting som medlemmene kunne være med og delta aktivt i.

Med en ungdom som har studert media med på laget, var også mye av kompetansen på plass. Så første test-sending ble avholdt bare noen få dager etter at skoler, barnehager og landet forøvrig var nedstengt.

Forsøkssendingen gikk bra, til tross for provisoriske løsninger og dårlig utstyr. Samt en uerfaren programleder. Vi snakket om løst og fast, introduserte konkurranser og noen ganger samtalte vi med andre som ringte inn på Skype og var med. Regelmessige sendinger har vært avholdt hver søndag mellom 17.00 og 18.00. Sendingene har hatt mellom 30 og 80 seere hver uke.

Nå er imidlertid også mer utstyr på plass. Det gir oss mulighet til å gjennomføre sendinger med litt interaktivt innhold, der man både ser og hører programleder tydelig fra TV-studio hjemme i fylkesleders stue. Bingo, quiz og andre konkurranser går lekende lett, samt at jobben nå er blitt mindre tidsmessig krevende for TV-teamet. Vi har også laget en egen meldingstjeneste/side hvor medlemmene kan svare på spørsmål, kommentere, sende inn konkurransesvar m.m. Dette har jeg på et nettbrett foran meg, og det fungerer veldig bra

Vi har i tillegg til konkurranser hatt intervjuer med noen medlemmer og ansatte i foreningen over Skype. Vi har også flere planer på gang. Forelesninger for foresatte, barne- og ungdomssendinger, felles gaming osv., er også ting som er under planlegging.

Denne satsningen krever som nevnt en del utstyr. Med litt startkapital fra Gjensidigestiftelsen og Sparebank1 Nord, fikk vi på plass det viktigste utstyret for å kunne gi dette tilbudet. Tilbakemeldingene fra medlemmene tyder på at dette var vel anvendte penger og at de har stor glede og nytte av tilbudet. De vil forhåpentligvis ha glede av det gjennom dette året og også som et alternativ over et lengre tidsperspektiv. Kanskje også etter at verden kommer i normalt gjenge igjen.

BLI MEDLEM I FFHB
OG TA DEL I ET RIKT FELLESSKAP

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

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

MELD DEG INN PÅ WWW.FFHB.NO

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

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

DIN STØTTE UTGJØR EN FORSKJELL!

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

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

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

ALLE HJERTEBARN SKAL HA GODE LIV.

KJØP HJERTEBARNKALENDEREN

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

WWW.FFHB.NO/KALENDER

Å TESTAMENTERE EN GAVE

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

WWW.FFHB.NO/FREMTIDEN

BLI FAST HJERTEBARN-GIVER

WWW.FFHB.NO/GIVER

DIN GAVE REDDER LIV

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

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

KONTONR: 3000 19 32000

LANDSSTYRET

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

FYLKESLEDERE

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

OSLO/AKERSHUS | ESPEN ULSET NORDSVEEN
Kremlevegen 11 A
2016 Frogner
Telefon: 984 09 826
E-post: oslo.akershus@ffhb.no

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

OPPLAND | ELIN Ø. BRENDEN
Bjørngårdslinna 56
2849 Kapp
Telefon: 959 47 463
E-post: oppland@ffhb.no

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

VESTFOLD | KRISTINE LINDHØY
Vebergv 79
3074 Sande i Vestfold
Telefon: 913 49 501
E-post: vestfold@ffhb.no

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

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

VEST-AGDER | ELISABETH STENBERG
Fjellroveien 26
4628 Kristiansand
Telefon: 470 50 732
E-post: vest-agder@ffhb.no

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

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

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

MØRE OG ROMSDAL | ELISABETH H. VOLDSUND
Fløvegen 129
6065 Ulsteinvik
Tlf: 470 50 738
E-post: moreogromsdal@ffhb.no

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

NORD-TRØNDELAG | ELSE KARIN LØVMO
Reinsholm 12A
7654 Verdal
Telefon: 419 33 676
E-post: nord-trondelag@ffhb.no

NORDLAND | PETTER NYMO
Nesnaveien 1651
8725 Utskarpen
Telefon: 997 27 365
E-post: nordland@ffhb.no

TROMS | LILLANN H. SOLBERG
Gartneriveien 10
9411 Harstad
Telefon: 970 26 561
E-post: troms@ffhb.no

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

KONTAKTSYKEPLEIERE

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

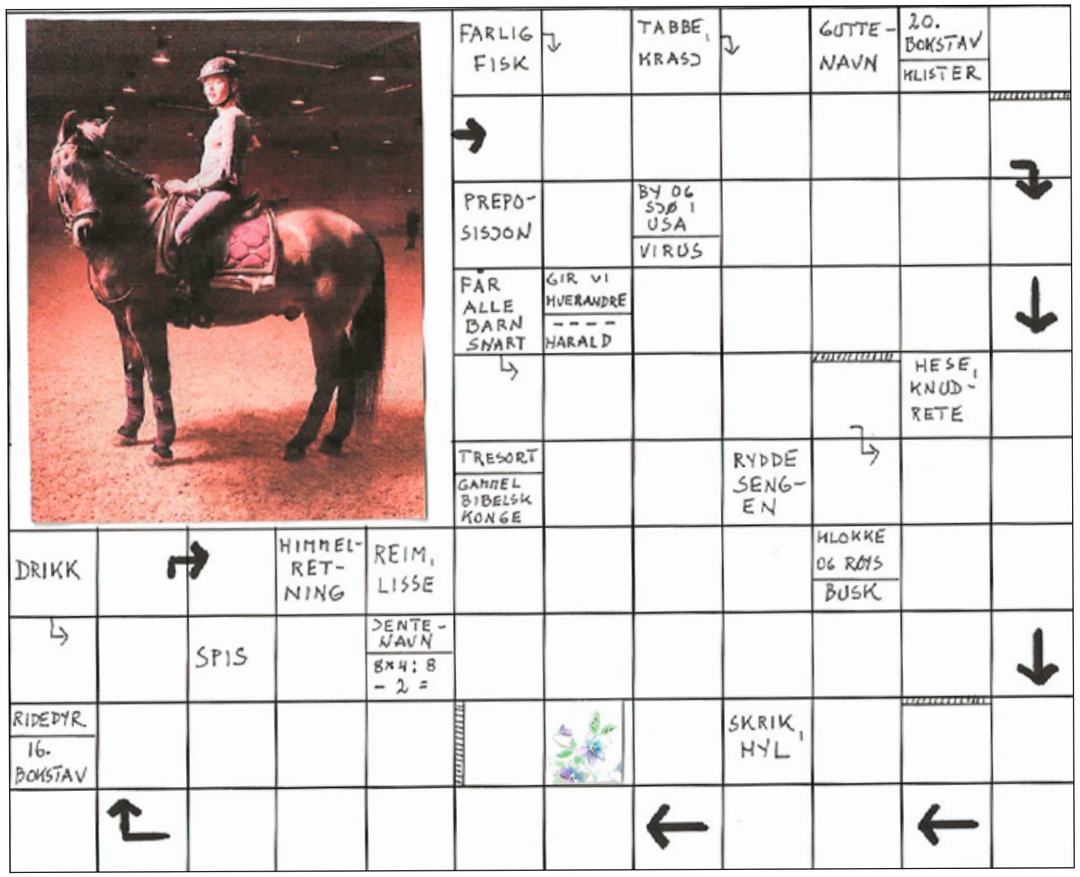
St. Olavs Hospital i Trondheim |
Tore Hassel, kontaktsykepleier hjertebarna, barne- og ungdomsklinikken
Tlf. 72 57 40 11, e-post: tore.hassel@stolav.no

Har du mistet ditt barn?

RESSURSGRUPPA I FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

E-post: ressursgruppa@ffhb.no

Kryssord



Kryssordet er laget av Rolf Bangseid.

X-ORD NR. 3-2020

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

Husk å merke kryssordet med navn, adresse og alder.

FRISTEN ER 1. SEPTEMBER

SEND LØSNINGEN TIL:

Foreningen for hjertesyke barn
Postboks 222 Sentrum
0103 Oslo

MERK KONVOLUTTEN:

«Kryssord 3-2020»
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

VINNERE AV KRYSSORD NR. 2-2020:

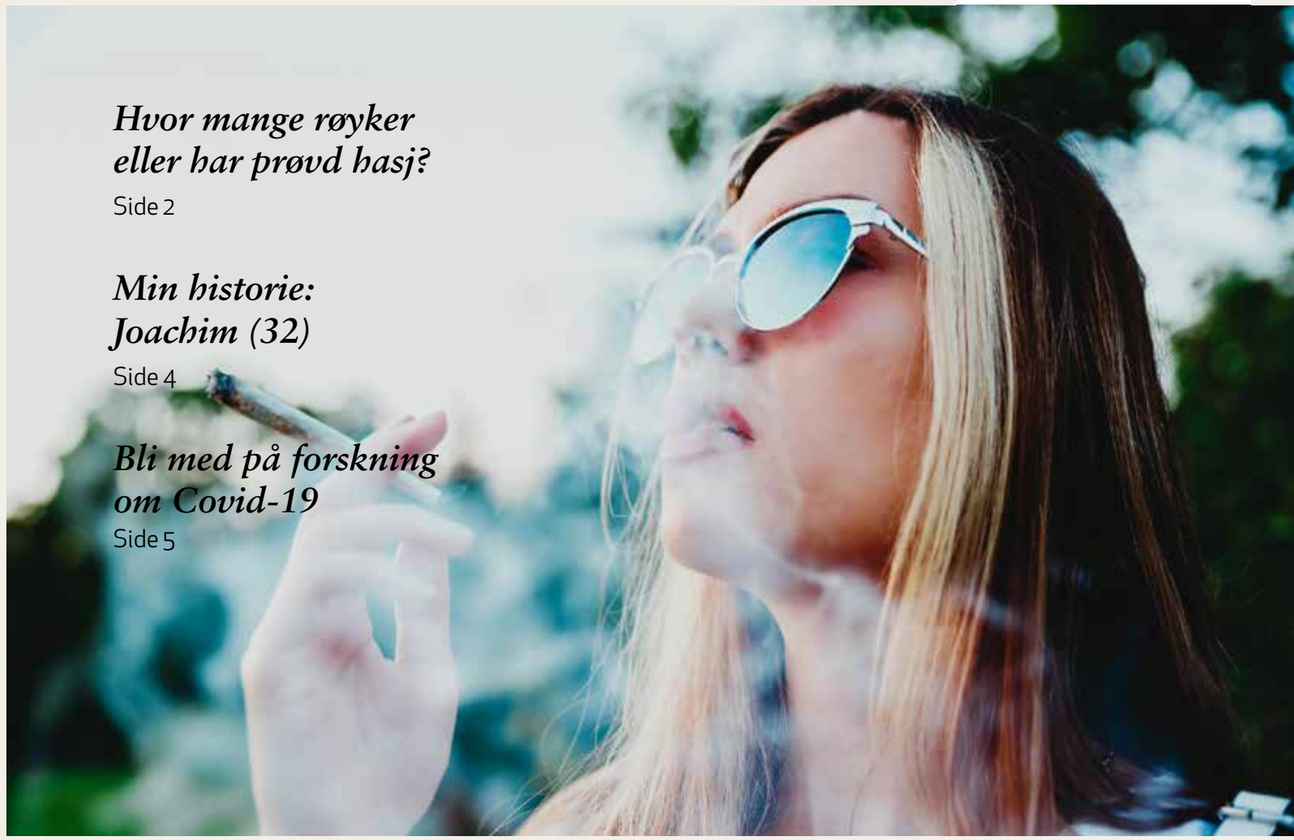
Disse tre vinnerne er trukket ut, og får en liten overraskelse i posten:

Emma Felde Førde, Vassenden
Jens Skålnes, Utsira
Øivind Justad, Lien

Gratulerer!

VMH-*nytt*

Nr. 3 • 2020 | medlemsblad for Voksne med medfødt hjertefeil



Hvor mange røyker eller har prøvd hasj?
Side 2

Min historie: Joachim (32)
Side 4

Bli med på forskning om Covid-19
Side 5

www.vmh.no
www.facebook.com/vmh.no
Instagram: vmh_offisiell

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

I redaksjonen: Marit Haugdahl.
Redaksjonen avsluttet
29. mai 2020.

Forsidefoto: Stock Photos/LordHenriVoton

LEDER – **DEN FYSISKE KLEMMEN**

For mange av oss som er i risikogruppa, ble også jeg bedt om å være hjemme da Norge stengte ned 12. mars. I 14 dager fikk jeg muligheten til å «lande», og med alle planer avlyst, kunne jeg omsider være til stede i eget liv.
For det har i en lengre periode vært et høyt tempo, så det var godt for kropp og sjel å få denne muligheten. Jeg brukte tiden til å gå lange turer, lese og finne ut av hva som er viktig for meg. Blant annet fikk jeg i år kajakken ut rekordtidlig. Ivrig som en guttunge så jeg ikke at kajakken lå og balanserte på et par steiner, så i det jeg skulle sette meg i kajakken, rullet jeg like elegant som en skiftenøkkel rett ut i det friske og kalde vårvannet.
At det begynte å blåse stiv kuling når jeg kom utpå, var heller ikke optimalt, men for en tur det ble!
Det jeg har savnet mest i denne rare perioden, er den fysiske kontakten. Det å miste den fysiske nærheten som et klapp på skulderen og en god, varm klem fra familie og venner, er kanskje det jeg har kjent størst savn etter. Så koronasituasjonen gav meg en vekker på hvor sårbare vi alle er og hvor viktig nærhet er.
Selv om Norge har klart seg bra ut fra forholdene, så har vi fortsatt et stykke igjen før «normalen» er tilbake. Det er veien fremover som er viktig nå. Hvordan man håndterer den nye hverdagen, har fokus på gode opplevelser og det å tenke sikkerhet og hygiene før man drar på tur.
VMH har hatt løpende kontakt med Rikshospitalet slik at vi hele tiden kan ha oppdatert informasjon til dere. Vi er utrolig heldig som har GUCH–teamet som tar så godt vare på oss i alle situasjoner.
Husk å ta vare på de gode øyeblikkene. Ønsker dere alle en riktig god sommer i vårt fantastiske land.

Eirik

HELSEATFERD HOS VOKSNE MED MEDFØDT HJERTEFEIL

Helseatferd varierer fra land til land, viser en stor, internasjonal studie. Funnene vil påvirke hvordan man kan få pasientgruppen til å gjøre bedre valg for å forebygge egen helse i fremtiden.

AV KATRINE ONSHUUS ERIKSEN OG MARIT HAUGDAHL

OM ARTIKKEL-FORFATTERNE

Katrine Onshuus Eriksen (bildet) er fagutviklingssykepleier og konstituert seksjonsleder på hjertemedisinsk poliklinikk ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Hun er også lektor ved NTNU, der hun er tilknyttet videreutdanning i kardiologi for sykepleiere.

Onshuus Eriksen var tidligere kontaktsykepleier for GUCH ved OUS Rikshospitalet.

Marit Haugdahl er journalist i Dagligvarehandelen og informasjonsansvarlig i VMH.

Sent i fjor høst sto det en artikkel i European Journal of Preventive Cardiology med funn fra det store forskningsprosjektet APPROACH-IS, der blant annet GUCH-enheten ved OUS Rikshospitalet deltok.

15 LAND

De færreste av oss leser forskningsartikler om medfødt hjertefeil til daglig, og vi tenkte det kunne være spennende for målgruppen og lese litt om hvilke resultater som kom frem i denne undersøkelsen.

Artikkelen beskriver selvrapportert helseatferd blant voksne med medfødt hjertefeil i 15 land og er skrevet på vegne av APPROACH-IS-sammenslutningen og the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). Fra Norge deltok Katrine Eriksen, tidligere GUCH-sykepleier ved OUS Rikshospitalet. Dataene ble innsamlet i 2015 og 2016.

OVER 4000 DELTOK

Helseatferd er essensielt for å bevare optimal helse og redusere risikoen for kardiovaskulære komplikasjoner hos voksne med medfødt hjertefeil.

Målet med studien var å beskrive helseatferd i et stort, internasjonalt utvalg av voksne med medfødt hjertefeil, å sammenlikne funnene i ulike land og å identifisere pasientkarakteristikker assosiert med helseatferd.

Totalt deltok 4028 voksne med medfødt hjertefeil i studien, og gjennomsnittsalderen var 32 år. 53 prosent av deltakerne var kvinner, og omtrent halvparten hadde moderate eller alvorlige medfødte hjertefeil.

HVA SVARTE DE PÅ?

Respondentene svarte på syv forhold ved helseatferd ved hjelp av en egen selvrapporteringsskala. 10 prosent svarte at de innimellom er overstadig beruset, 12 prosent røyker sigaretter, 6 prosent tar narkotika til fritidsbruk, 72 prosent går årlig til tannlegen, 69 prosent pusser tennene to ganger daglig, 27 prosent bruker tanntråd daglig og 43 prosent deltar i sport.

Tallene varierer fra land til land – og i tabellen ser du hvordan tallene var i Norge sammenlignet med gjennomsnittet og de andre landene.

Misbruk av rusmidler var mest vanlig blant yngre, mannlige respondenter. De litt eldre, kvinnelige respondentene med høyere utdannelse var flinkest til å ta vare på tannhelsen. Fysisk aktivitet var mest vanlig blant de yngre, menn, gifte, studenter eller de som var i jobb, de med høyere utdannelse, mindre kompliserte anatomiske defekter og best funksjonell status.

HVEM GÅR MEST TIL TANNLEGEN?

Følgende land deltok: Argentina, Australia, Belgia, Canada, Frankrike, India, Italia, Japan, Malta, Nederland, Norge, Sverige, Sveits, Taiwan og USA. Pasientene fra Nord- og Vest-Europa og Australia rapporterte mest overstadig drikking av alkohol og sigarettrøyking, mens pasientene i Nord- og Sør-Amerika brukte mest narkotiske stoffer. De som rapporterte minst fritidsbruk av narkotika var pasientene fra India og Taiwan.

Flinkest til å besøke tannlegene er de som bor i Vest- og Nord-Europa, mens det i India kun var 28 prosent som gikk til tannlegen årlig. Når det gjelder sport og trening, var det lavest forekommende i asiatiske land (Taiwan, India og Japan) og USA. Land i Vest- og Nord-Europa rapporterte i høyest grad av deltakelse i sport.

FORBEDRINGSPOTENSIAL

Selv om mange voksne med medfødt hjertefeil har en sunn livsstil, synes forskerne det er en betydelig andel som bruker rusmidler, ikke går til tannlegen og følger opp munnhygienen sin og at flere burde vært fysisk aktive.

Hvorvidt man engasjerer seg for å gjøre de riktige tingene for egen helse avhenger av hvilket land man bor i. Det er viktig kunnskap for helsepersonell, slik at de kan lykkes bedre med sine tilnærmelser for å forbedre og optimalisere helseatferden til pasientene i akkurat det landet.

30 PROSENT UNNGÅR TANNLEGEN

Vi har tidligere skrevet om denne studien i VMH-nytt, blant annet at 30 prosent av de som har svart ikke går jevnlig til tannlegen.

Som kjent har voksne med medfødt hjertefeil høyere risiko for endokarditt, som potensielt kan være livstruende. Endokarditt starter som regel med bakterier i munnen, og god tannhygiene er det viktigste forebyggende tiltaket. – I vår populasjon er det 30 prosent som ikke går til tannlegen årlig. Det er 30 prosent for mye, sa Katrine den gangen. Den nye kunnskapen har gjort at GUCH-poliklinikken nå vektlegger tannhelse mer på kontroller.

	Overstadig drikking	Røyking av sigaretter	Narkotika til fritidsbruk	Årlig tannlegesjekk	Tannpuss 2 g daglig	Daglig bruk av tanntråd	Fysisk aktivitet
Argentina (178)	6%	19%	11%	77%	77%	12%	38%
Australia (3132)	22%	11%	6%	65%	65%	18%	44%
Belgia (276)	17%	15%	4%	86%	47%	18%	44%
Canada (523)	9%	11%	12%	80%	74%	33%	45%
Frankrike (96)	8%	16%	6%	66%	72%	3%	47%
India (200)	1%	5%	1%	28%	24%	63%	10%
Italia (66	0%	18%	5%	52%	81%	20%	47%
Japan (257)	8%	9%	0.4%	58%	75%	13%	24%
Malta (119)	10%	19%	3%	66%	42%	4%	31%
Nederland (256)	18%	17%	4%	87%	76%	21%	56%
Norge (174)	**19%**	**8%**	**5%**	**72%**	**81%**	**23%**	**66%**
Sverige (471)	14%	10%	3%	73%	86%	33%	59%
Sveits (278)	9%	22%	7%	84%	83%	20%	65%
Taiwan (250)	3%	7%	0.4%	69%	75%	35%	34%
USA (752)	7%	9%	10%	73%	64%	33%	34%
ALLE	**10%**	**12%**	**6%**	**72%**	**69%**	**27%**	**43%**

Min historie

EN ÅPEN HOMO MED ET HALVT HJERTE

FOTO: ELISE HÅLAND KNUTSEN

FAKTA

NAVN: Joachim Vigtel Wallentin

ALDER: 32 år

BOSED: Oslo

OM HJERTEFEILEN: Hypoplastisk høyre hjertesyndrom er en medfødt hjertefeil der høyre hjertekammer (ventrikkel) ikke klarer å vokse og utvikle seg riktig. Det er en kombinasjon av pulmonal atresi (hvor pulmonalklaffen er stengt eller mangler helt), lungearterien er underutviklet, høyre ventrikkel er ofte liten, og tricuspidalklaffen er også underutviklet. Hypoplastisk betyr underutviklet, og høyre hjerte omfatter altså i en litt videre forstand høyre forkammer, høyre ventrikkel, tricuspidal-klaffen, lungearterie-klaffen og lungearterien.

Jeg mener moren min en gang sa at hun var innom sykehuset for en kontroll på julaften 1987. Jeg var ikke ventet før noen uker senere, men denne undersøkelsen resulterte i at jeg feirer bursdag på julaften den dag i dag.

Som for så mange hjertebarn var de første par månedene av livet mitt ganske avgjørende. Innen jeg var fylt tre måneder hadde jeg vært gjennom to hjerteoperasjoner, og flere har det blitt senere.

NORMALT?

I dag jobber jeg litt mer enn fulltid, og har nok å gjøre på fritiden. Etter mange år med studier, deriblant musikk og midtøstenstudier ved siden av litt diverse arbeid, har jeg innsett at et liv med en medfødt hjertefeil ikke er noe å spøke med. Jeg har hjertefeilen hypoplastisk høyre hjertesyndrom. Jeg må innrømme at jeg ikke har satt meg fullstendig inn i alt det tekniske med min hjertefeil, men enkelt forklart kan man si at den høyre halvdelen av hjertet mitt er underutviklet. Det betyr at jeg har Fontan-sirkulasjon i dag, som kan forklares med at blodstrømmen til lungene går passivt.

Det at jeg ikke vet så mye om dette skyldes ikke at jeg ikke er interessert, men jeg mistenker at det er en måte jeg kan føle meg litt mer «normal» på. Om man kan si det på den måten. Selv om dette for noen høres ganske alvorlig ut, og sikkert er det, lever jeg et tilnærmet normalt liv. Men for meg er det jo mitt helt normale liv, jeg kjenner bare denne måten å leve på.

ÅPEN OM DÅRLIG KONDIS

Effekten av å ha hypoplastisk høyre hjertesyndrom er at man ikke har verdens beste kondis. Det hjelper heller ikke at den ikke kan bli kjempegod, selv med trening. Så mitt fokus i senere tid er å holde kondisjonen min på et nivå jeg kan leve godt med. På grunn av dette har jeg alltid vært veldig åpen om at jeg har et hjerte som er litt annerledes. Det er noe av det første jeg forteller folk, fordi min erfaring er at det plutselig dukker opp situasjoner der man må være veldig sprek. Enten har man dårlig tid og må rekke bussen, eller så skal man på en fest i Holmenkollen der man ender opp med å føle at man er på fjelltur. Nå høres det ut som jeg er på utallige fester i Holmenkollen, noe jeg ikke er, men det har forekommet. Derfor har åpenhet alltid vært det letteste for meg. Inntil jeg var midt i tyveårene så jeg på meg selv som en meget åpen person, som ikke var fremmed for å dele ting jeg følte. Men det endret seg plutselig en dag.

DE FØRSTE 30

Det er ikke så lett å akseptere alt ved seg selv når det er flere ting man må forholde seg til samtidig. Selv om jeg visste at jeg var homofil, var denne delen av meg noe jeg ikke delte med andre. Så oppdaget jeg noe da jeg nærmet meg tretti år: Alle mine valg i livet når det kom til studier og jobb hadde vært veldig kortsiktige. Jeg begynte å skjønne at jeg ikke hadde planlagt livet mitt lenger enn til trettiårsdagen min. Det var aldri noen som fortalte meg at jeg ikke kom til å bli eldre enn tretti. Men det å ha hjertefeil har nok preget meg i mye større grad ubevisst enn det jeg har vært klar over. Hjertet er kroppens motor, og når den «feiler» helt er det jo egentlig over.

Tanken på å skulle fullføre et helt liv er fremdeles veldig skummel for meg.

Konsekvensen av at jeg, i mitt hode, ikke skulle bli eldre enn tretti, var at jeg ikke hadde noen planer om å binde meg til noen. Og når jeg ikke hadde noen planer om et liv med noen andre, hva var vel vitsen med å takle det at jeg var homofil? Hvis du synes dette høres litt rart ut, så har du helt rett. Dette er ting jeg har oppdaget i etterkant, og det er ting som egentlig burde redegjøres for i en hel bok, og ikke bare et magasininnlegg. En blanding av å føle seg som en byrde for familien og å kjenne på at det holder med én ting som skiller meg ut fra mengden. Alt dette kom som en bølge rett i fleisen rett før jeg stupte over min trettiårsdag.

MENINGEN MED LIVET

Nå er jeg en åpen homo med halvt hjerte. Det går helt fint. Men tanken på å skulle fullføre et helt liv er fremdeles veldig skummel for meg. Det føles som at jeg nå står på helt bar bakke, og må vende meg til tanken på å kanskje gå inn i et forhold. Jeg må tenke på at jeg skal skaffe meg en karriere som jeg kan holde på med i potensielt førti år, selv med mitt halve hjerte. Til tross for at jeg har gjort mye, sett mye og skaffet meg utallige erfaringer, kan jeg ikke hjelpe for å kjenne litt på at jeg mistet tyveårene i bekymring, fornektelse og kortsiktige valg. Nå jobber jeg med å finne en ny mening med livet. Håper den er der et sted.

COVID-19 OG REAKSJONER BLANT VOKSNE MED MEDFØDT HJERTEFEIL

Akuttmedisinsk avdeling ved OUS og GUCH-enheten har et pågående forskningsprosjekt om Covid-19 og reaksjoner blant voksne med medfødt hjertefeil. DU er invitert til å delta!

Den spesielle situasjonen med nedstenging av samfunnet og mulighet for smitte har påvirket alle. Men hvordan blir pasienter som lever med medfødt hjertefeil påvirket? Det ønsker man å finne ut av, og håper på din hjelp.

Bak den nettbaserte studien står sykepleier og førsteamanuensis Tine Grimholt og overlege ved GUCH-enheten på Rikshospitalet, Ola Gjesdal.

REAKTIVERING AV TRAUMER

– Vi vet fra studier og erfaring fra pasientarbeid at de som er operert for hjertefeil i ung alder er ekstra sårbare for reaktivering av psykiske reaksjoner i en stresset situasjon, sier Ola Gjesdal. Tine Grimholt, som blant annet har studert posttraumatisk stress i befolkningen generelt, har også organisert en tilsvarende studie som var åpen for alle. Her fikk de inn rundt 4.500 svar.

– Ved å lage en identisk studie som bare er for voksne med medfødt hjertesykdom kan vi finne ut om denne gruppen er ekstra utsatt for stress når samfunnet stenges ned, sier Grimholt. Hun har selv et barn som er operert for en medfødt hjertefeil, og synes det er spennende at Ola Gjesdal tok kontakt for å utarbeide en egen versjon for denne målgruppen.

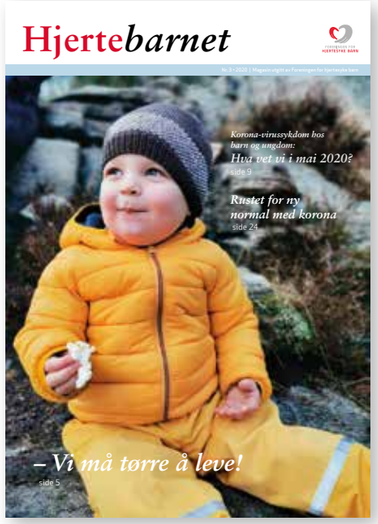
– Det er nyttig å få frem hvordan de i risikogruppen har reagert på hele Covid-19-situasjonen, med for eksempel isolasjon og bekymring, utdyper hun.

SLIK DELTAR DU

Kardiovaskulær sykdom er en risikofaktor for alvorlig forløp av Covid-19. Mange med medfødt hjertesykdom har derfor vært ekstra engstelige, og noen har isolert seg mer enn nødvendig. Dette kan påvirke hvordan man har det. Det er gode holdepunkter for at risikoen er liten, men opplevelsen av risiko kan likevel være stor.

Undersøkelsen tar 10-15 minutter og er helt anonym. – Vi håper flest mulig vil ta seg tid til å besvare studien, og er takknemlig for støtten vi får fra VMH, sier Ola Gjesdal. Studien åpnet 27. mai 2020 og vil ligge ute til over sommeren.

Studien finner du på nettadressen https://nettskjema.no/a/149510



LES HJERTEBARNET

VMH-nytt er en del av papirmagasinet Hjertebarnet, som alle medlemmene får i posten. Her er det masse godt stoff om medfødt hjertefeil som bør være interessant for alle fra 0 til 100, og vi håper du har stor nytte av det.

I Hjertebarnet denne gangen er det blant annet mye korona-stoff, for eksempel en artikkel skrevet av Claus Klingenberg om barns risiko for denne og andre typer virusinfeksjoner. En av casene der er en ung voksen. I tillegg har to unge voksne skrevet en sterk artikkel om manglende oppfølging av psykiske utfordringer for hjertesyke barn og voksne.

For deg som leser VMH-nytt i papirversjon, er det bare på bla deg forover i bladet. Leser du VMH-nytt på nett, finner du hele Hjertebarnet her: https://www.ffhb.no/om-oss/magasinet-hjertebarnet/

DIGITAL MØTEPLASS FOR UNGDOM

Er du mellom 15 og 25 år, kan du være med på digitale gruppesamtaler i Alene sammen. Gruppene vil være på fire, og ledes av en faglig veileder og en ung voksen med medfødt hjertefeil. Her er det rom for å snakke om det du er opptatt av. Har du lyst eller lurer på om dette kan være noe for deg, kontakt Pia på pia@ffhb.no eller 90578580.

NYE DIAGNOSEKURS

I høst blir det to ulike kurs for pasienter og pårørende ved OUS Rikshospitalet; for unge voksne og for menn!

«Ung med hjertefeil – hva nå» er for deg mellom 18 og 26 år og din nærmeste. Det arrangeres 8. og 9. oktober på Rikshospitalet.

Mannekurset som skulle vært arrangert i mars måtte utsettes på grunn av korona, og vi prøver på nytt 9. november. Her vil alle – inkludert foredragsholderne – være menn. Og selvsagt arrangeres det på en man(n)dag.

VMH anbefaler alle å delta på slike kurs. Her kan du lære mer om hjertefeilen din og møte andre i samme situasjon. Et tverrfaglig team bestående av kardiolog GUCH-sykepleier, sosionom og rådgiver ved Lærings- og mestringssenteret bidrar med fagkunnskap, og en bruker (pasient) deler sine erfaringer.

Begge kursene er et samarbeid Lærings- og mestringssenteret ved OUS Rikshospitalet, Kardiologisk avdeling og Voksne med medfødt hjertefeil.

På ungdomskurset inviterer VMH til middag torsdag kveld, mens vi inviterer til pizza på Peppes i Karl Johan kvelden før mannekurset. Her kan du bli bedre kjent med de andre kursdeltakerne og foreningen – og det er gratis!

Du finner kursinvitasjoner på vmh.no. Spørsmål kan stilles til Lmskkt@ous-hf.no

TID FOR REHABILITERING

LHL-sykehuset Gardermoen er så vidt vi vet de eneste i Norge som har hjerterehabilitering spesielt tilpasset voksne med medfødt hjertefeil.

På rehabiliteringsavdelingen har de et stort team som har mange års erfaring med pasientgruppen. Tilbakemeldingene fra brukerne er helt suverene.

KUNNE DU TENKE DEG Å PRØVE?
GUCH-inntaket som skulle vært i sommer ble avlyst på grunn av koronasituasjonen.

Men inntaket i uke 42 (12. og 13. oktober til 6. november) vil gjennomføres som planlagt.

Søknadsfrist er 14. september.

Gruppene er normalt på 15 GUCH-pasienter. GUCH er for øvrig den engelske betegnelsen på voksne med medfødt hjertefeil.

Du finner detaljert informasjon med søknadsskjema med mer på vmh.no. Søk etter «rehabilitering» i søkefeltet.

Glimt fra styremøtet i mai.

STYRET I ARBEID

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

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

- Koronasituasjonen endret en del på planene for våren, og mye tid har gått med på å flytte arrangementer og ikke minst svare medlemmer på spørsmål rundt korona og hjertefeil.
- Flere artikler om medfødt hjertefeil og korona er publisert på nettsiden og delt på Facebook, oppdatert informasjon er lagt ut fortløpende og vi har hatt tett kontakt med fagmiljøet på OUS Rikshospitalet og GUCH-avdelingen der.
- Administrasjonen i VMH har sammen med Foreningen for hjertesyke barn hatt beredskapsmøter hver uke for oppdatering av situasjonen og behovet for informasjon ut til medlemmene.
- Nyhetsbrev er sendt ut til alle medlemmene i VMH i påsken og i midten av mai.
- Ny chattetjeneste for medlemmer ble åpnet i begynnelsen av mai (se egen sak).
- En ny informasjonsfilm om VMH er i produksjon, en 30 sekunders film som forteller litt om hvordan det kan være å leve med en medfødt hjertefeil.
- Ny telefontjeneste for medlemmer som trenger noen å snakke med. Telefonen vil ha faste åpningstider og bli bemannet av likepersoner i VMH. Mer informasjon om dette tilbudet vil komme i løpet av høsten.
- Hvilke fordeler innebærer et medlemskap i VMH? Det jobbes nå med nye medlemsfordeler, og over sommeren håper vi å komme med mange gode tilbud for deg som er medlem i VMH.

Dette året fyller VMH 10 år, og dette skal markeres på ulike måter. Det store jubileumslotteriet blir avholdt i forbindelse med landsmøtet i oktober. Dette kan du lese mer om på våre nettsider www.vmh.no over sommeren.

AKTIVITETSKALENDER

Dette er en foreløpig aktivitetskalender for VMH sentralt. For lokale aktiviteter, følg med på regionlagenes Facebook-sider.

- Landsmøtet gjennomføres 3.–4. oktober på Soria Moria Hotell, Holmenkollen
- Jubileumsmarkering og jubileumslotteri avholdes samme helg
- Seminar om hjertefeil og psykisk helse gjennomføres helgen 27.–29. november i Oslo
- Likepersonskurs blir avholdt i januar 2021 – sted og dato kommer senere
- Hårete Mål (flåtebygging i Sverige) er utsatt ett år til august 2021
- Fagkonferansen – foreløpig utsatt på ubestemt tid

Alle arrangementer blir avholdt i henhold til offentlige myndigheters gjeldende råd og anbefalinger rundt smittesituasjonen, og vi tar derfor forbehold om mulige endringer

VMH-CHATTEN ER ÅPEN

13. mai åpner Chat for hjertesyke, et helt nytt tilbud til deg som vil ha noen å snakke med.

Da koronaviruset rammet Norge, så styret og administrasjonen i VMH at pågangen av henvendelser om koronavirus og andre helserelaterte spørsmål økte markant. Vi håper at muligheten for å stille spørsmål og chatte anonymt kan være et helsefremmende tiltak.

Tilbudet betjenes av helsepersonell som selv har medfødt hjertefeil. Psykolog Caroline og sykepleierne Thomas og Josefine svarer på spørsmål knyttet til koronavirus, erfaringer med medfødt hjertefeil, og psykisk og somatiske helserelaterte ting. De har selvsagt taushetsplikt. Vi understreker at dette ikke er helsehjelp, men at det er et supplement til VMHs øvrige likepersonstilbud.

Alle med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil over 18 år eller deres pårørende kan bruke tjenesten.

Ut juni er chatten betjent fire ettermiddager i uka: mandag–torsdag fra kl. 18 til 20. Tjenesten holder stengt i juli og august, men er tilbake i september!

Snakk med oss, chatten finner du nederst til høyre på vmh.no.

NORGE P. P.
posten

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

UTLYSNING AV PROSJEKTMIDLER 2020

FRA FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN FORSKNINGSSTIFTELSEN

Brenner du inne med en forsknings-idé eller et spennende prosjekt? Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen har lyst ut midler.

For mer informasjon om hvordan du søker og om stiftelsens formål: www.ffhb.no/forskningsstiftelsen/

SØKNADSFRIST ER 28. AUGUST 2020

FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN
Forskningsstiftelsen

Ta kontakt med: Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen forskningsstiftelsen@ffhb.no. Mer informasjon på www.ffhb.no/forskningsstiftelsen

LASSELITENS FOND for hjertesyke barn

Foto: Erik Poppe

Stiftelsens formål

Lasselitens fond for hjertesyke barn har som ideelt formål:

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

SØKNADSFRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

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