

Samling for Hypoplastbarn med familie 2008

Prosjektnummer:
2007/1/0004

Virksomhetsområde:
Forebygging

Søkerorganisasjon:
Foreningen for hjertesyke barn
(FFHB)

Forord

Dette var ett forbyggingsprosjekt som skulle gi deltakerne mer innsikt og kunnskap om diagnosen Hypoplastisk venstre hjerte syndrom (HVHS). Prosjektet var en weekendsamling helgen 20.-22. Juni 2008.

Totalt var det 123 deltakere hvorav 31 hjertebarn i alderen 0-17 år.

I tillegg 6 foredragsholdere: - Kardiolog Petter Hagemo, Rikshospitalet
- Kardiolog Jørgen Westby, Rikshospitalet
- Kirurg Egil Seem, Rikshospitalet
- Spesialsykepleier Britt Elin Fredriksen, Rikshospitalet
- Ernæringsfysiolog Else Holsdal, St. Olavs Hospital
- Psykolog Trond Haukedal, Bergen Kompetanseutvikling AS

Samt 2 observatører: - Kontaktsykepleier for hjertesyke barn, Anne Berglund,
Rikshospitalet
- Fagkonsulent i FFHB, Vibeke Stavø Johnstone

En stor takk til alle foredragsholderne som velvillig stilte opp og tok av sin fritid. En ekstra takk til Britt Elin Fredriksen som, på sin fritid, tok på seg å sende ut invitasjonene for oss. Dette så det ikke skulle bli noen konflikt i forhold til taushetsplikten.

Til slutt en stor takk til Helse og Rehabilitering som gjorde det økonomisk mulig å få gjennomført prosjektet.

Bakgrunn for prosjektet / målsetting

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for de hjertesyke barna og deres familier. FFHB har som formål å arbeide for å bedre hjertesyke barn og deres families situasjon i samfunnet. Foreningen består av fylkeslag og lokallag som er underlagt foreningens vedtekter og hovedoppgaven til disse er nettverksbygging og sosiale aktiviteter.

Det ble i 2004 holdt en landsomfattende hypoplast samling i regi av fylkeslaget FFHB Oslo og Akershus. Ønske om en ny samling, 4 år etter, var bygget på at pasient gruppen er økende. I 2004 var antall barn som levde med diagnosen, anslått til 25 i Norge, i dag 50-55 barn. FFHB Oppland sto som arrangør for denne landsomfattende samlingen.

Hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS) er en sjelden diagnose som omfatter ca. 10-12 nyfødte barn pr. år. Diagnosen krever 3 store, åpne hjerteoperasjoner i løpet av 0-24 mnd. Overlevelsesprosenten før mai 2002 var 50%, etter mai 2002 er den nå ca 77%.

Dette er en av de få diagnosene hvor foreldrene blir stilt overfor valget mellom operasjon eller å pleie barnet til det dør. Når disse barna er ferdig opererte er de ikke friske, de har fått hjelp til å leve. Dette medfører stor usikkerhet rundt disse barnas livsløp og fremtidsmuligheter. Målgruppen for prosjektet var således disse barna samt deres familier.

Antall barn med denne diagnosen øker stadig, samtidig som flere og flere kommer i tenårene, dette medfører nye problemstillinger for barna og foreldrene. En konsekvens av dette er at behovet for

informasjon på mange områder er sammenfallende, men også varierer i forhold til aldersgrupper.

Det var ønske om å gi deltakerne faglig informasjon om ernæring, fysisk aktivitet, barnehage/skole og overgang fra barn til voksen.

Vektlegge det sosiale, familiene i mellom, og dele erfaringer.

Dette innbefattet: - Nettverksbygging
- Barnas mulighet til å se at de ikke er alene.
- Samt at barnas søsken kunne møte likesinnede.

Prosjektet ble finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering, samt egenandeler fra deltakerne.

Prosjektgjennomføring

Prosjektet ble gjennomført som en helgesamlig fredag 20. - søndag 22. Juni 2008.

Her var det lagt opp til fellessamlinger med foredrag. Det var satt av fra 90 - 120 minutter pr. foredragsholder. Her kunne deltakerne komme med spørsmål både underveis og etter endt foredrag.

Foredrag ved overlege/kardiolog **Petter Hagemo**, Barnehjerteseksjon Rikshospitalet.

Her ble det snakket om hjertet og hjertets oppbygging, hypoplasthjertet i forhold til det normale hjertet. Videre tok han for seg resultatet av en undersøkelse av norske barn med HVHS født i perioden 1987-1998. Her ble det blant annet gjort rede for antall fødte, antall opererte, antall døde på forskjellige stadier, samt hvor mange lever fortsatt. Det kom fram av undersøkelsen at helsepersonell og foreldre hadde forskjellig oppfatning av barnas problemer knyttet til diagnosen samt livskvalitet. Foreldrene var her langt mer positive til blant annet livskvalitet enn helsepersonellet.

Jørgen Westby, kardiolog Rikshospitalet, GUCH (Grown Up with Congenital Heart disease) Han snakket om utfordringen ved overgangen fra barn til voksen med medfødt hjertefeil, blant annet graviditet for kvinner med medfødt hjertefeil. Videre tok han for seg oppbyggingen av GUCH tilbudet ved Rikshospitalet samt utfordringene fremover, for at tilbudet skal bli tilfredstillende, ettersom pasientgruppen øker.

Jørgen Westby hadde også en egen samtale med ungdommene på ca 2 x 30 minutter, delt inn etter alder.

Kirurg **Egil Seem** og spesialsykepleier **Britt Elin Fredriksen**, begge fra Rikshospitalet.

Her snakket først Egil Seem om utviklingen som har vært, innen kirurgien, samt utfordring fremover. Her under sviktende tarm, proteintapende tarm, dilatasjon av høyre atrium, arrytmi og reoperasjon med extracardial tunnel.

Britt Elin Fredriksen tok for seg historien og statistikken, for HVHS operasjonene, fra de startet på Rikshospitalet og frem til i dag.

Ernæringsfysiolog **Else Holsdal**, St. Olavs Hospital, Trondheim.

Hun tok for seg hva man kunne tilby/gi barna når de hadde problemer med å få i seg nok ernæring. Her ble det lagt vekt på næringsrik mat i små porsjoner. Viktig at maten er både fristende og inneholder de riktige næringsstoffene, i forhold til barnets behov.

Psykolog **Trond Haukedal**

Han la vekt på hvor viktig det er å tenke de "positive tankene" i enhver situasjon. Her ble det brukt

historier både fra eget og andres liv. Han er full av energi og bruker humor bevisst.

Da det ble påmeldt få ungdommer, kun 4 stk fra 12 - 17 år, førte dette til at målsettingen med egne ungdomssesjoner måtte reduseres. Som en følge av dette ble foredragsprogrammet rettet mer mot foreldrene. Det ble derfor kun gjennomført en liten sesjon direkte mot ungdommene, samtale med Jørgen Westby, men de hadde full mulighet til å delta på det ellers oppsatte programmet.

Vi lyktes ikke å få tak i fysioterapeut som har erfaring med hjertesyke barn. Slik at temaet fysisk aktivitet ble ikke omtalt så nøye som ønsket.

Nettverksbygging og sosialt samvær var det også satt av tid til. Det ble arrangert rebusløp for barna og de kunne fargelegge og tegne, mens foreldrene deltok på foredragene. På lørdag ettermiddag ble det arrangert barneunderholdning, med Margrethe fra NRK Super. Her deltok både små og store med stort engasjement.

Senere på kvelden kom hip-hop gruppa Inna Di Lights, fra Lillehammer. Denne konserten var i utgangspunktet beregnet mest for ungdommene, men også her deltok foreldre og de mindre barna med stor glede.

På kveldstid, i pauser og under måltider hadde deltakerne anledning til å utveksle erfaringer og opplevelser fra dagliglivet, sykehus opphold m.m.

Resultat og resultatvurdering

Målet med samlingen var å gi deltakerne en faglig informasjon innen områder som ernæring, fysisk aktivitet, barnehage, skole og overgangen fra barn til voksen. Det lyktes i stor grad å innhente ekspertise fra Rikshospitalet. I tillegg ble det innhentet en ernæringsfysiolog fra St. Olavs Hospital, Trondheim, samt en psykolog fra Bergen Kompetanseutvikling AS.

Gjennom foredrag, diskusjoner og spørsmål ble disse målene i hovedsak oppnådd. Deltakerne fikk opparbeidet mer kunnskap rundt diagnosen, svar på konkrete spørsmål og innsyn i utviklingen innen behandlingsmetoder.

Når det gjelder fysisk aktivitet, ble ikke målet oppnådd da vi ikke lyktes å få med en fysioterapeut med erfaring med hjertebarn. Dette medførte at temaet bare ble omtalt i korte trekk.

Da det på grunn av ett etter hvert tett program ikke ble plass til noe fagpersonell innen barnehage / skole ble dette ett tema som ble diskutert, familiene imellom, i forbindelse med sosialt samvær.

Det ble i løpet av helgen knyttet mange kontakter mellom hjertebarna, samt deres foreldre og søsken.

Når det gjelder overføringsverdi til andre er denne begrenset. Dette på grunn av at kunnskapen som deltakerne har opparbeidet seg, i løpet av prosjekt helgen, bygger på tilstedeværelse / aktiv deltakelse i det oppsatte programmet. Grunnen til dette er at det er det muntlige foredraget, samt spørsmål og diskusjoner som gir resultatet. Det den enkelte foredragsholder viser skriftlig må sees som stikkord.

Oppsummering / konklusjon / videre planer

Når det gjelder erfaringer og resultater fra samlingen er dette i stor grad bygd på den enkelte families deltakelse på samlingen. Selv om programmet måtte justeres noe, i forholdt til den opprinnelige planen, nådde man totalt sett de fleste målsettingene man hadde med prosjektet.

Videreføring av prosjektet ut over prosjektperioden, støttet av Helse og Rehabilitering, er i utgangspunktet ikke planlagt. Da dette var en weekend samling, som tidligere nevnt, var basert på tilstedeværelse og aktiv deltakelse på foredragene.

Ting som økende overlevelsesprosent, aldersutvikling blant barna, hvor mange som når voksen alder (20+), nye behandlingsmetoder og ny vitenskap, samt at det stadig kommer til nye pasienter, kan allikevel tale for en videreføring på ett senere tidspunkt.