

Sluttrapport til ExtraStiftelsen

fra

LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen)

Prosjektnummer 2016/RB83463

Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Prosjekt:

“Å leve med hjertestarter (ICD)”



Foto :Anke Röhr Staff

Forord:

LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen) er en interessegruppe i LHL. Vi var så heldig å få innvilget vår søknad til ExtraStiftelsen om midler til å produsere en informasjonsfilm om det å leve med implantert hjertestarter. Prosjektgruppen har bestått av Nina C. Solberg Tronerud (prosjektleder), Reidun Eide og Anders Johnsen. Alle medlemmer av arbeidsutvalget i LHL Hjertestartergruppen.

Vi har laget en kortfilm der representanter for målgruppen forteller hvordan de opplevde det å få implantert en hjertestarter (ICD), hvilke tanker og spørsmål som dukket opp og hvordan de mestrer hverdagen med ICD. Filmen avslutter med et lysbilde som opplyser at man kan finne mer informasjon på lhl.no/hjertestarter. Vi håper at filmen vil være til god hjelp for nyopererte i en omfattende omstillingsfase og at den vil bidra til å gjøre det lettere å komme tilbake til hverdagen og begynne å leve livet igjen med ICD. Vi håper også at de som ser filmen oppmuntres til å oppsøke LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen) slik at de kan ta del i det landsdekkende nettverket for ICD-bærere og deres pårørende som interessegruppen er. Filmen vi har laget vil være nyttig for de som nylig har fått implantert ICD, men også de som har levd en stund med ICD vil ha glede av den. Filmen vil også være til hjelp og støtte for pårørende til ICD-bærere. LHL Hjertestartergruppen og våre likemenn vil gjøre bruk av filmen på lærings- og mestringskurs for ICD-bærere på landets sykehus. Filmen ligger tilgjengelig på nettsiden til LHL: www.lhl.no/hjertestarter og er også tilgjengelig ved søk på YouTube.

Vi vil takke Catharina Holm og Bjørn Eirik Johnsen som velvillig og sporty stilte opp som case i filmen, content- og markedsføringsfirmaet REDINK som har produsert filmen for oss, og ansatte i LHLs kommunikasjonsavdeling for god støtte og hjelp underveis i prosjektprosessen. Takk også til phd. Ingvild Morken, fag- og forskningssykepleier og spesialsykepleier ved kardiologisk avdeling, Universitetssykehuset i Stavanger og til Thor-Håkon Grønlie fra St. Judes Medical (leverandør av ICD) for faglige bidrag. Vi vil også takke Irene Steinsvik, prosjektkoordinator i LHL for uvurderlig hjelp og oppfølging. Og sist, men ikke minst, takk til ExtraStiftelsen for bevilgningen på kr 255.000 som gjorde det mulig for oss i LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen) og lage denne viktige informasjonsfilmen.

Bakgrunn og målsetting:

Mennesker som får implantert ICD er spredd over alle aldersgrupper og befinner seg i ulike livssituasjoner. Dette er en svært sammensatt gruppe. Noen har medfødte hjertefeil, andre har utviklet hjertesykdom. Noen er barn når de opplever hjertestans, andre er ungdom, voksne eller eldre. Det finnes flere årsaker til ICD implantering. Mest vanlig er å gi dette til pasienter som har hatt hjertestans eller til pasienter med alvorlige rytmeforstyrrelser som gir ujevn og rask hjerterytme (ventrikkeltakykardi). ICD tilbys også i økende grad som forebyggende behandling til pasienter med en medfødt hjertelidelse, som gir økt risiko for plutselig død av en rytmeforstyrrelse, som eksempelvis ved lang QT- syndrom eller ved hjertesvikt”.

Implanterbar cardioverter defibrillator (ICD) er både en pacemaker og en hjertestarter. ICD kan ikke forhindre at det oppstår rytmeforstyrrelser (arytmi) i hjertet, men vil hele tiden overvåke hjertets slag. Straks det oppstår arytmi, vil den umiddelbart registrere og analysere denne, for deretter å avgjøre hvilken behandling som skal gis. Pacemakerdelen regulerer rytmen ved rytmeforstyrrelser. Hjertestarterdelen gir sjokkbehandling dersom hjertet er i ferd med å stanse. En ICD er livsviktig for hjertepasienter. Den hindrer død.

Norsk Pacemaker –og ICD-register sin statistiske oversikt fra 2013 viser at det i 2013 er ca.21.000 personer som går til kontroll for pacemaker og ICD. I 2013 ble det lagt inn 779 nye ICD, gjennomført 310 generatorbytter, samt 1089 ICD-operasjoner, dvs. blant annet rettinger, fjerning av arrvev og lignende. Tallene er stadig økende.

<http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-cardiologisk-selskap/Pacemaker-og-ICD/>

Interessegruppen LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen) ble til som et resultat av et prosjekt som i sin tid ble finansiert av ExtraStiftelsen. («Ny start med Hjertestarter/ICD» (2002/3/0134).) Dette prosjektet viste med all tydelighet at det var behov for en interessegruppe som tok tak i utfordringer disse pasientene hadde. Siden etableringen har LHL Hjertestartergruppen, når økonomien har tillatt det, holdt kurs og samlinger for ICD-bærere og deres pårørende. De som har møtt på disse kursene og samlingene har alle gitt uttrykk for at de savner informasjon og det å samtale med likesinnede. I februar 2014 opprettet vi en lukket facebook-gruppe, og stadig flere finner fram til denne gruppen og blir medlemmer. Facebookgruppen fungerer som støtte- og

samtalegruppe, og ICD-bærere og pårørende er flinke til å oppmuntre og veilede hverandre. Det viser seg at nyinnmeldte i facebookgruppen har akkurat de samme spørsmål som deltakere på kurs og samlinger vi har arrangert.

Tidlig informasjon er nødvendig for å forebygge usikkerhet og redsel, og dermed unødvendig komplisering av hverdagen til ICD-bærerne og deres pårørende. Det er viktig at vi så tidlig som mulig når ut til ICD-bærere og deres pårørende med informasjon som kan gi nødvendig informasjon og fortelle hvor de kan finne mer informasjon, både om det å leve med hjertestarter/ICD og om LHL Hjertestartergruppen (ICD-gruppen). Det er vanskelig å nå ut til ICD-bærere dersom de ikke selv oppsøker helsevesenet for hjelp, eller finner fram til LHL Hjertestartergruppen på www.lhl.no eller søker opp facebook-gruppen. Vi mente derfor at en informasjonsfilm ville kunne bøte på dette og være til uvurderlig hjelp.

Informasjonen vi som nyopererte får fra helsevesenet kommer gjerne på et tidspunkt da vi ikke er mottakelig for informasjon. Dette fordi vi som pasienter har gjennomgått en voldsom psykisk og fysisk påkjenning. Det er derfor viktig at helsevesenet også gjennomfører kurs for ICD-bærere i etterkant av implantasjonen, og noen sykehus er nå i gang med dette etter påtrykk fra LHL Hjertestartergruppen. Dessverre er dette ikke et tilbud ved alle sykehus som implanterer ICD eller har ICD-bærere inne til kontroll. På ICD-kursene på lærings- og mestringssentrene vil en informasjonsfilm om livet med ICD sett fra brukernes ståsted, være et kjærkomment informasjonstiltak. Det er nemlig viktig å tilby lett tilgjengelig informasjon som ICD-bærere kan få når han eller hun er klar for den. Den pårørende trenger også informasjon som kan bidra til økt forståelse og skape trygghet mellom dem selv og ICD-bæreren. En informasjonsfilm vil bidra til at ICD-bærere og deres pårørende kommer hurtigere tilbake til hverdagen og opplever bedre livskvalitet. ICD-bærere og pårørende som ikke får tilbud om ICD-kurs på sykehuset og ser filmen der skal kunne finne filmen på LHL sine nettsider og ved søk på YouTube. Vi planla også jevnlig å legge ut lenke til filmen på facebooksidene vår samt oppdatere LHL-brosjyren "Å leve med hjertestarter" med informasjon om filmen og hvor man kan finne den.

Som nyoperert ICD-bærer har du mange spørsmål; spørsmål og usikkerhet som knytter seg til hverdagslige gjøremål, ting som personer uten ICD ikke behøver å tenke over. Mange lurar på

hvilke forholdsregler de må ta. Eksempler på spørsmål en ICD-bærer kan stille seg er: Kan jeg kjøre bil? Kan jeg bruke gressklipper? Hva med mikrobølgeovn? Er det farlig å gå inn i en el-bil? Kan mobiltelefonen virke inn på ICD? Hva med sikkerhetskontroller og magnetfeltene der; hva kan de gjøre med ICD-en? Hvordan kan jeg trene? Hva med sex og samliv? Kan jeg få flimmer av å gå på konsert? Dette er spørsmål får man ikke alltid får svar på under sykehusoppholdet eller man vet ikke hva man skal spørre om i den nye livssituasjonen.

I sin doktorgradsavhandling fra 2014 “Å leve med implanterbar cardioverter defibrillator (ICD): En studie om hvordan sammenhengen mellom kliniske faktorer og opplevd støtte fra helsepersonell er relatert til angstsymptomer og ICD aksept blant personer med ICD” skriver Ingvild Morken at en innoperert hjertestarter (ICD) fører til redusert dødelighet hos personer med risiko for livstruende rytmeforstyrrelse, men at støt fra defibrillatoren, rytmeforstyrrelse og dagligliv med ICD imidlertid kan oppleves krevende og stressende og påvirke psykisk og fysisk fungering. Hun skriver videre at støtte fra helsepersonell gjennom jevnlig oppfølging kan være viktig for å hjelpe ICD bærere til å utvikle mer adekvate mestringsstrategier. Studien viste at ICD- bærere som hadde opplevd støt fra defibrillatoren og nylig rytmeforstyrrelse rapporterte mer ICD-relatert angst (sjokkangst). ICD bærere som opplevde sjokkangst og som samtidig erfarte at kommunikasjonen med helsepersonell var lite konstruktiv, rapporterte mer symptomer på posttraumatisk stress. Studien viste også en sammenheng mellom opplevelse av konstruktiv støtte fra helsepersonell og høy akseptering av ICD’en. I tillegg viste studien at støtte fra helsepersonell under trening ga økt trygghet og tillit til å belaste seg fysisk. Studien fra Ingvild Morken vil ha betydning for å utvikle en mer støttende oppfølging og rehabilitering av ICD bærere. Informasjonsfilmen vi søkte midler til var derfor også tenkt å være en støtte for helsepersonell som skal følge opp ICD-bærere og gi råd og veiledning etter endt operasjon og i tiden etter. Filmen vil også være nyttig for institusjoner som utdanner helsepersonell.

Målsetting med prosjektet

For å bidra til en tryggere hverdag for ICD-bærere og deres pårørende ønsket LHL Hjertestartergruppen å lage en informasjonsfilm om hvordan det er å leve med ICD; hvilke tanker og spørsmål som kan være naturlig hos en som lever med ICD, og hvordan vi mestrer

hverdagen med ICD. Filmen skulle også fortelle at det finnes en interessegruppe for oss som lever med ICD. Filmen skal kunne brukes av helsepersonell i deres arbeid og av LHL Hjertestartergruppen og likemenn på kurs og samlinger. Lenke til filmen skal ligge på interessegruppen sin side på www.lhl.no og informeres om på vår facebook-side. Filmen skal også kunne søkes opp på YouTube.

Målsettingen skulle oppnås gjennom følgende delmål:

- Utarbeide detaljert manus, animasjon og faktaark/infografikk i samarbeid med filmselskapet og ressursperson
- Følge opp produksjon og ferdiggjøring av filmen.
- Legge filmen ut på digitale medier; Youtube, www.lhl.no samt omtale og legge ut lenke til filmen på facebook.
- Formidle informasjon med lenke til filmen til alle medlemmer av LHL (omtale i medlemsbladet Det nytter), sykehusene v/hjerteavdelingen og lærings- og mestringssenteret, helsepersonell vi er i kontakt med, utdanningsinstitusjoner

Målgruppe for prosjektet

Målgruppe for filmen er nyopererte ICD-bærere og deres pårørende, men filmen vil også være kjærkommen for de som har levd med ICD en stund og deres pårørende. En annen målgruppe er helsepersonell som er i kontakt med og som skal følge opp ICD-bærere og deres pårørende. Filmen vil også være nyttig i utdanningen av helsepersonell.

Gjennomføring og metode

Vi startet opp arbeidet med følgende plan: Vi skulle lage en film som skulle formidle hvordan det er å leve med ICD og mestre hverdagen med ICD. Den skulle handle om tanker rundt livet med ICD og hverdagslige og praktiske spørsmål knyttet til utfordringer som en nyoperert ICD-bærer gjerne har. Planen var å filme møter og samtale mellom personer i ulike miljøer, samt legge inn en fortellerstemme der dette er nødvendig, eks. knyttet til faktaark og presentasjonen av LHL Hjertestartergruppen ved avslutningen av filmen. Bakgrunnen for dette var at vi i LHL Hjertestartergruppen har erfart at det kan dukke opp mange problemstillinger rundt hverdagslige

situasjoner en ICD-bærer kan møte. Situasjoner som kan virke skremmende og skape forvirring og frykt. Vi vet blant annet at mange er redd for innslag/støt i forbindelse med aktivitet. Samtalene i filmen tenker vi kort kan handle om hva vi må være oppmerksom på i hverdagen og hvordan mestre dette. Eks. psykiske reaksjoner, sex og samliv, førerkort og bilkjøring, håndtering av elektroniske hjelpemidler/apparater/ verktøy, sikkerhetskontroller og elektroniske alarmer, fysisk aktivitet/trening. Vi hadde også fått med oss Phd Ingvild Morken, fag- og forskningssykepleier og spesialsykepleier ved Kardiologisk avdeling ved Universitetssykehuset i Stavanger til å bistå oss med å kvalitetssikre helseinformasjon som skulle legges inn i filmen.

LHL Hjertestartergruppen vurderte flere aktører med tanke på produksjon av filmen, og landet på content- og markedsføringsfirmaet REDINK, som også LHL hovedorganisasjonen bruker i sitt kommunikasjon- og informasjonsarbeid. Firmaet kjenner LHL og deres målgrupper godt. Vi hadde møter med REDINK før vi satt oss ned for å skrive søknaden til ExtraStiftelsen. På disse møtene ble vi enige om en grovskisse for filmen; en grovskisse som også dannet grunnlag for et estimat på hva det ville koste å lage filmen.

Da vi fikk beskjed om at vi var innvilget midler avtalte vi oppstartsmøte med REDINK i januar måned 2016 for å starte opp prosessen med filmproduksjonen. På møtet gjennomgikk vi på nytt hva vi ønsket å fokusere på i filmen, og på bakgrunn av samtalene i møtet utformet selskapet manus/dreiebok for filmen, forslag til animasjon og faktaark. På møtet diskuterte vi også antatt lengde på filmen, og vi ble anbefalt 3 – 4 minutter.

Prosjektgruppen gikk deretter i gang med å finne egnede kandidater som kunne medvirke i filmen. Vi ønsket å rekruttere kandidater som oppfylte disse kriteriene: Foruten at vi ønsket en kvinne og en mann, så ønsket vi en med primærprofylakse, dvs en som har fått ICD som forebyggende behandling ved for eksempel medfødt hjertefeil. Den andre skulle være en med sekundærprofylakse, dvs. en som har fått ICD etter en hendelse som for eksempel hjertestans. Vi ønsket også at kandidatene skulle ha forskjell i alder og aktivitetsnivå. Andre kriterier var at kandidatene skulle ha lagt den første tiden med sykdom bak seg og nå leve godt med sin ICD. Det var viktig for oss at filmen skulle ha et mestringsfokus.

For å komme i kontakt med egnede kandidater som kunne stille som case i filmen brukte vi vår lukkede facebook-side. Mange sa seg villig til å medvirke i filmen og vi måtte vurdere kandidatene etter beste evne. Vi plukket ut noen kandidater som vi fikk REDINK til å gjøre en mer profesjonell vurdering av. Etter å ha intervjuet kandidatene tok REDINK en avgjørelse på hvem som burde medvirke i filmen. En avgjørelse vi som prosjektgruppe var enig i. Casene ble deretter intervjuet og filmet.

Prosjektgruppen hadde jevnlige møter med REDINK gjennom hele produksjonsfasen for å forsikre oss om at filmen ble slik vi ønsket den. Siden dette var nybrottsarbeid for oss tok prosessen med rekruttering og filming litt lenger tid enn først antatt. Vi måtte også gå noen runder for å bli enige om animasjonsdelen og bruk av informasjonsbokser i filmen. Dette gjorde at filmen ikke ble klar til sommeren som først planlagt. Etter en del etterarbeid og redigering var filmen ferdig klippet og først klar i november måned. Dette medførte at det ble liten tid til å formidle informasjon om den ferdige filmen i 2016. Underveis i prosessen ble imidlertid arbeidet med filmen omtalt i LHLs medlemsblad "Det nytter" og på LHL Hjertestartergruppen sin facebookside. Det ferdige resultatet, en 3,38 minutter lang informasjonsfilm med tittelen "Å leve med hjertestarter", ble lagt ut på www.lhl.no ved prosjektslutt. Blant de av våre medlemmer som er aktive som likemenn på sykehus har noen allerede vist filmen på lærings- og mestringskurs, mens andre er klare til å vise filmen på planlagte kurs.

Vi la filmpremieren til LHL Hjertestartergruppen sitt årlige mestringsseminar for ICD-bærere og deres pårørende som fant sted i Bergen 10 – 11 november 2016. Dette seminaret var også 10 års jubileet til LHL Hjertestartergruppen. Alle medvirkende i filmen og bidragsytere til filmen var invitert til premieren. Blant de inviterte var også tidligere medlem av arbeidsutvalget og den som kom med idéen til filmen, Reidun Førde.

Resultater og resultatvurdering

Resultatet av prosjektet er blitt en kortfilm på 3,38 minutter som kan lastes ned fra www.youtube.com . Ved å søke på "Å leve med hjertestarter" vil man finne kortfilmen der. Her er lenken til filmen: : <https://www.youtube.com/watch?v=965vpcxUILk>

Filmen ligger også tilgjengelig på LHL sin nettside for interessegruppen: <https://www.lhl.no/icd>
Ved å åpne lenken les mer om hjertestarter (ICD) på denne siden finner leseren mer informasjon om hva en hjertestarter/ICD er, hva man skal være oppmerksom på etter inngrepet - blant annet hvordan forholde seg hvis man får støt fra hjertestarteren. Videre kan man lese om hvilke forholdsregler man bør ta i hverdagen, herunder hvordan forholde seg til teknisk utstyr i hjemmet og ved sikkerhetssjekk på flyplasser og tips på reise. Man kan også lese om førerkortkrav og helsekrav for hjertesyke, fysisk aktivitet, inkludert seksualliv når man har ICD, og hva du bør gjøre når noe er galt. På informasjonssiden ligger det også en lenke til interessegruppen vår og informasjon om at vi har likemenn som man kan ta kontakt med hvis man ønsker å snakke med noen lever med ICD. Nederst på denne siden vil leseren også finne filmen. Ved å bruke denne adressen: <https://www.lhl.no/hjertestarter> ledes man direkte til denne informasjonssiden.

I utgangspunktet hadde vi tenkt å legge inn mer helseinformasjon i filmen. Vi tenkte oss informasjonsbokser/plakater med informasjon underveis i filmen, men sammen med REDINK kom vi til at dette ikke ville være klokt. For det første ville det bli for mye informasjon i forhold til tiden vi hadde til rådighet (lengden på filmen) samt at en slik løsning raskt vil føre til at filmen blir utdatert. Den tekniske og medisinske utviklingen skjer raskt på dette området, og ved å legge slik informasjon på nettsidene våre og heller henvise til lhl.no i filmen er vi trygg på at de som søker denne informasjonen finner oppdatert informasjon.

Vi er svært godt fornøyd med hvordan de to "casene" fremstår i filmen og hvordan de formidler budskapet vi ønsket at filmen skulle få fram; at det kan oppleves tøft å få ICD men at det går an å leve et godt liv med ICD. Vi er også meget godt fornøyd med at vi har klart å få med viktigheten av å ivareta pårørende. Dette er "case" og historier som ikke blir utdatert. Vi synes også at animasjonsdelen som er lagt inn i filmen ble veldig bra og passet veldig godt inn.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

LHL Hjertestartergruppen er svært takknemlig for at vi fikk til dette prosjektet. Ved å lage denne informasjonsfilmen om det å leve med ICD har vi laget et produkt som vil være med på å gjøre hverdagen lettere den første tiden etter implantasjonen for ICD-bærere og deres pårørende.

Filmen vil kunne være en støtte for helsepersonell som skal følge opp ICD-bærere og gi råd og veiledning etter endt operasjon og i tiden etter. Filmen vil også være nyttig for institusjoner som utdanner helsepersonell.

Det er gjerne den første tiden som er mest utfordrende, og det er mens pasienten er inneliggende at all informasjonen kommer og da er pasienten i en situasjon som gjør det helt umulig å motta denne viktige informasjonen. Dette er erfaringer som vi i arbeidsutvalget i LHL

Hjertestartergruppen har gjort oss gjennom egen-erfaring og gjennom møter med ICD-bærere og deres pårørende på kurs og samlinger gjennom mange år. Filmen vil derfor være et viktig bidrag til undervisningen på kursene for ICD-bærere og deres pårørende på sykehusenes lærings- og mestringscenter. Filmen vil også bli vist på kurs og samlinger for ICD-bærere og pårørende som interessegruppen arrangerer.

Mange pasienter opplever det som en stor fysisk og psykisk belastning å få implantert en ICD. Mye av informasjonen som formidles av helsepersonell på sykehuset blir ikke fanget opp fordi vi som pasienter er i en sjokktilstand. Vi erfarer også at informasjonen som blir gitt heller ikke er utfyllende. Vi vet at det er mange som lever med angst og depresjoner som følge av implantasjon av hjertestarter. Slike plager kan i mange tilfeller unngås dersom pasienter og pårørende får riktig og utfyllende informasjon, og informasjon som de forstår og kan kjenne seg igjen i. Mange pasienter opplever at de ikke blir forstått, og sitter derfor alene med tanker, spørsmål og traumer etter en slik operasjon. Filmen "Å leve med hjertestarter" vil kunne bidra til å besvare spørsmål og gi svar som kan bidra til å øke mestringsfølelsen til ICD-bærerne og deres pårørende og slik gi dem trygghet i hverdagen. ICD-bæreren skal kunne kjenne på at han/hun ikke er alene; vi er mange der ute.

I løpet av våren 2017 vil LHL Hjertestartergruppen sørge for å informere alle sykehus som implanterer og gjennomfører kontroll av ICD om at filmen foreligger og oppfordre dem om å gjøre bruk av den i pasientbehandlingen og på lærings- og mestringskurs for ICD-bærere. I løpet av våren er det også planlagt en oppdatering av interessegruppens informasjonsbrosjyre. I den reviderte brosjyren vil vi ta med informasjon om at filmen finnes og hvor den kan lastes ned.

LHL og LHL Hjertestartergruppen vil sørge for at lenken til filmen blir liggende tilgjengelig på www.lhl.no og på LHL Hjertestartergruppen sin facebookside. Vi vil også sørge for at det med jevne mellomrom informeres om filmen på sosiale medier og i skriv til helsetjenesten.

Litteraturliste

<http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-cardiologisk-selskap/Pacemaker-og-ICD/>

Morken IM, Isaksen K, Karlsen B, Norekval TM, Bru E, Larsen AI (2012). Shock anxiety among implantable cardioverter defibrillator recipients with recent tachyarrhythmia. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 35(11):1369–1376.

Morken IM, Bru E, Norekval TM, Larsen AI, Idsoe T, Karlsen B (2014). Perceived support from healthcare professionals, shock anxiety and post-traumatic stress in implantable cardioverter defibrillator recipient. *Journal of Clinical Nursing*, 23:3-4.

Morken IM, Norekval TM, Larsen AI, Bru E, Karlsen B (2014). Perceptions of healthcare professionals' support, shock anxiety and device acceptance among implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of Advanced Nursing*, Feb 9. doi: 0.1111/jan.12364. [Epub ahead of print]

Morken IM, Norekval TM, Isaksen K, Munk PS, Karlsen B, Larsen AI (2012). Increased confidence to engage in physical exertion: older ICD recipients' experiences of participating in an exercise training programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(3):261–268.



Foto: Sidsel Tønnessen





Hjertestarter – ICD

TEKST: HELGE ISTAD, INGER ELLING, KRISTIN NÆSS OG INGVLID MØRKEN FOTO: SHUTTERSTOCK ILLUSTRASJON: MOLLY BORMAN-PULLEN

Hva er en hjertestarter?

Dersom du har hatt hjertestans, eller du kan få eller har farlig hjerterytme, kan det være behov for å implantere en hjertestarter (ICD).

Pacemaker og hjertestarter er ikke det samme. En pacemaker har som oppgave å gi elektrisk impuls slik at hjertet kan pumpe selv om hjertets egne impulser faller vekk.

Alle hjertestartere fungerer som pacemakere, og vil stimulere hjertekamrene hvis hjerterytmen blir for langsom. Men hvis hjertet slår for raskt eller uregelmessig, kan hjertestarteren gi små elektriske støt så hjertet kan slå regelmessig igjen.

Og hvis hjertet stanser gir hjertestarteren et kraftig elektrisk støt slik at hjertet igjen begynner å slå.

Flere får hjertestarter

De siste årene er det i Norge blitt operert inn hjertestartere i økende omfang. En grunn til det er at langt flere overlever akutt hjerteinfarkt, og dette gir og et økende antall personer med hjerterytmeforstyrrelser.

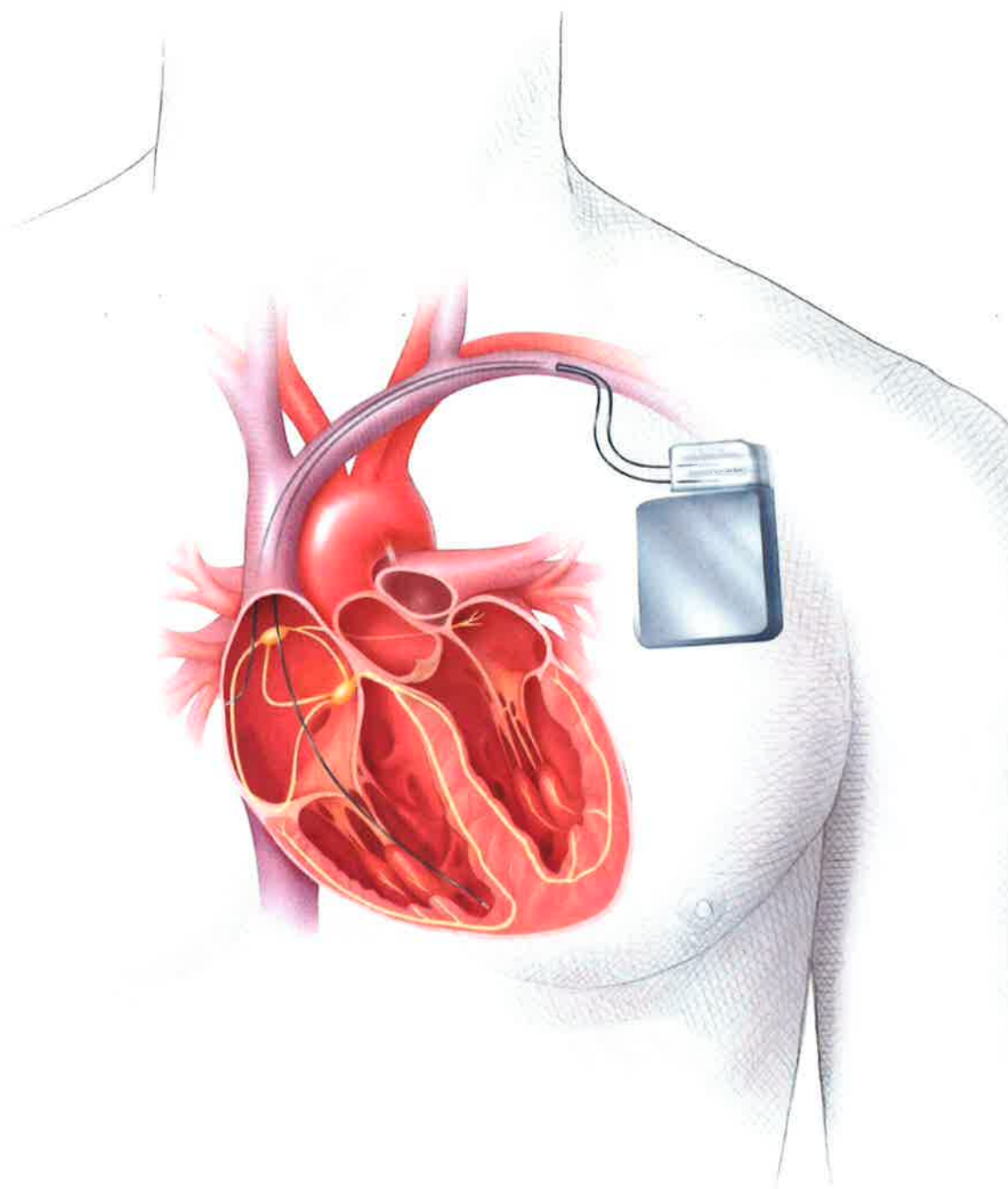
[Hjertesvikt](#) eller [hjerneinfarkt](#) er forbundet med økt risiko for farlige hjerterytmeforstyrrelser. Man er og blitt flinkere til å spore opp og behandle arvelige tilstander ([kardiomyopati](#)) som er forbundet med livstruende hjerterytmeforstyrrelser. Mange av disse ender opp med å få operert inn en hjertestarter.

Å få lagt inn en hjertestarter føles for mange som en skremmende opplevelse fordi den er en stadig påminnelse om at man har en alvorlig hjertesykdom. Men når man har opplevd en hjertestans så kan man føle seg tryggere med hjertestarteren på plass.

Noen personer med arvelige hjertesykdommer får operert inn hjertestarter selv om de ikke har opplevd hjertestans. Det er fordi risikoen for å få hjertestans ved disse tilstandene er høy. Siden de i utgangspunktet har følt seg helt friske oppleves dette ofte som en stor og ubehagelig forandring i livet.

Legges inn ved lokalbedøvelse

Hjertestarteren, som er som en liten boks med ledninger, legges inn under kragebeinet eller under brystmuskelen. Det benyttes lokalbedøvelse, så du vil være våken. Sykehusoppholdet etter implantasjonen er vanligvis kort.

**Dette er en hjertestarter:**

Hjertestarteren legges inn under kragebeinet eller under brystmuskelen. Ledningene føres inn gjennom den store venen under kragebeinet, via den store hulvenen, enten til forkammeret og høyre hjertekammer, eventuelt også til venstre hjertekammer.

Når ledningen er i riktig posisjon, ligger elektroden mot den indre veggen i hjertekammeret eller forkammeret. Posisjonen blir kontrollert med elektriske målinger og røntgengjennomlysning.

Etter inngrepet

Operasjonssåret vil være litt ubehagelig en stund, men dette går over etterhvert.

Beskytt såret mot fuktighet og bytt bandasje dersom den blir våt, så du unngår infeksjon. Dersom der oppstår rødhet/varme omkring operasjonsstedet kan det være en infeksjon, og dette må sees på av legen.

Den første tiden bør du unngå store og brå armbevegelser på den siden såret ditt er, men bruk armen, så den ikke stivner.

Når såret er grodd, vil du kunne leve et vanlig aktivt liv.

Hva gjør du hvis du får et støt fra hjertestarteren?

I de fleste tilfeller merker man lite til at hjertestarteren gjør jobben sin. Hjertestarteren stimulerer slik at et anfall med veldig rask hjerterytme/hjerteaksjon går over. I slike tilfeller merker du som regel bare en lett og forbigående ørhet.

Dersom du får støt av hjertestarteren kan dette oppleves ubehagelig. Hvis dette skjer skal man oppsøke senteret hvor hjertestarteren er operert inn i løpet av en til to dager for kontroll av hjertestarterens funksjon.

Dersom det i løpet av samme døgn kommer flere støt så må man umiddelbart til sykehus. Da dreier det seg ofte om en lesefeil på hjertestarteren slik at den "overreagerer".

Tekniske feil på pacemaker/hjertestartersystemer forekommer ekstremt sjeldent.

De regelmessige kontrollene (først etter tre og seks måneder og senere en gang i året) som alle går til, fanger opp tidlige tegn på svikt i hjertestarteren.

Medisiner

Det er viktig at du er oppmerksom på at hjertestarteren (med unntak av hjertesviktpacemaker med hjertestarter) ikke endrer den underliggende hjertesykdommen, men gir behandling dersom farlige rytmeforstyrrelser oppstår.

Medisinene du bruker kan hjelpe både den underliggende hjertesykdommen og forbygge rytmeforstyrrelser. Det er derfor av stor betydning at du tar medisinen din slik som foreskrevet.

Meld deg på nyhetsbrev

LHLs nyhetsbrev om hjerte- og lungehelse kommer ca. ti ganger i året og inneholder nyttig informasjon og tips til deg som er hjerte- eller lungesyk, pårørende eller bare interessert.

E-post

Meld meg på

Å leve med hjertestarter



Filmen viser hvordan det er å leve med implantert hjertestarter - ICD (implanterbar cardioverter defibrillator).

Forholdsregler

Du skal alltid informere lege og annet helsepersonell om at du har hjertestarter, så de kan ta sine forholdsregler, som for eksempel:

- MR-undersøkelser skal i utgangspunktet ikke foretas på de som har hjertestarter, men de som har de nyeste typene hjertestarter kan nå ta MR. Du kan få svar på om du kan ta MR med din type ICD der du går til kontroll.
- Det er to typer ultralyd: **Diagnostisk ultralyd** er den legen bruker til å undersøke organer med. Denne brukes også ved graviditet. Denne type ultralyd kan brukes nær hjertestarteren. **Behandlende ultralyd**, som blir brukt i fysioterapi, skal ikke brukes nær eller over hjertestarteren.

Er utstyret hjemme farlig?

De aller fleste tekniske hjelpemidler i hjemmet eller på arbeidsplassen er ikke farlige for hjertestarteren, som:

TV, radio, stereo, brødrister, mikrobølgeovn, støvsuger, vaske- og oppvaskmaskiner, hårtørrer, barbermaskin, varmeteppe, gressklipper, skrive-/kopieringsmaskin, PC – stasjonære og bærbare.

Induksjonsovn: Det er ingenting i veien med å bruke induksjonsovn for dersom du har ICD, men du må holde avstand til kokesonen – ikke kommer for nær komfyrens plater, altså at man ikke bøyer seg fremover for nær platene/kokesonen.

Mobiltelefoner: Elektromagnetiske signaler fra antennen på mobiltelefonen kan forstyrre pacemaker/ICD, men sannsynligheten for dette er svært liten med moderne pacemaker/ICD-utstyr. Man bør passe på at der er minst 10 cm avstand fra mobilen til pacemaker/ICD-boksen. Dette gjelder og når mobilen er "passiv".

Elektroniske muskeltreningsapparater: Noen bruker elektroniske muskeltreningsapparater som stimulerer muskulaturen med elektriske signaler. Slikt utstyr kan ikke brukes av de som har pacemaker/ICD.

Tenningsmotorer og elektromekanisk utstyr: Nærkontakt med tenningsmotorer og kraftigere elektromekanisk utstyr (sveisemaskiner) kan skape problemer.

Defekte apparater kan en sjelden gang forårsake forstyrrelser, men forstyrrelsene er som regel bare forbigående. Imidlertid har det hendt at hjertestarteren har blitt lurt til å gi et støt.

Sikkerhetssjekk på flyplassen og tips på reise:

Kontrollutstyret på flyplasser vil ikke påvirke hjertestarteren din, men den kan utløse alarmen i kontrollsystemet. Alle med hjertestarter får utstedt et eget ID-kort som kan vises frem til sikkerhetsvaktene på flyplassene.

Når du skal reise utenlands, bør du alltid ha med deg et internasjonalt hjertestarterbevis som beskriver hva slags hjertestarter du har og hvordan den er innstilt. Dette er godt å ha dersom du skulle merke at det er noe galt med hjertestarteren mens du for eksempel er på ferie.

Medisiner på reise: Ta alltid medisinene med i håndbagasjen i tillegg bagasjen blir borte/forsinket. Det kan også være lurt å ha med ekstra medisiner i tilfelle det blir forsinkelser i reisen. Du bør også huske medisinliste.

Hjemmemonitor: For deg som har hjemmemonitor er det lurt å ha denne med i håndbagasjen.

Førerkort

Når du får påvist en grunnsykdom som fører til at du må ha hjertestarter er sykehuset pålagt å sende melding til fylkeslegen, som så vil be deg levere inn førerkortet. Det er grunnsykdommen din – ikke hjertestarteren i seg selv – som fører til inndragelse av førerkortet.

Ikke alle med hjertestarter må levere inn førerkortet. Dersom hjertestarteren er implantert forebyggende er det ikke nødvendig å levere inn førerkortet.

Du kan søke om å få dispensasjon fra førerkortkravene etter gjeldende regler.

[Les mer om å søke Fylkesmannen om å få tilbake førerkortet.](#)



Førerkort og helsekrav for hjertesyrke

Hvilke helsekrav som stilles for hjertesyrke er viktig å vite for deg med førerkort. Risikovurderingen vil avgjøre om du får beholde førerkortet etter for eksempel ett infarkt.

Fysisk aktivitet

Å være fysisk aktiv kan gi god helse og velværegjenvinst for deg som har hjertestarter. I tillegg til kjente helsegevinster ved jevnlig moderat fysisk aktivitet, kan fysisk aktivitet og trening dempe eventuelle bekymringer for hjertestarteren din.

Studier viser at i tiden etter at hjertestarteren er operert inn kan mange være usikker på hvilket aktivitetsnivå som er trygt. Flere begrenser aktivitetsnivået sitt unødvendig fordi de redder for at trening kan føre til støt fra hjertestarteren. Dette kan igjen øke engstelsen. Men fysisk aktivitet og trening er trygt for de fleste med hjertestarter. Din kardiolog kan fortelle deg hvilket aktivitetsnivå som passer for deg.

Personer med hjertestarter som har gjennomført treningsprogram har gitt uttrykk for at de tålte en mye høyere treningsintensitet enn de hadde trodd på forhånd, og at treningen dempet bekymring, økte trygghet, velvære og livskvalitet.

Seksuallivet når du har hjertestarter

Seksuelt samvær anstrenger ikke hjertet ditt mer enn moderat fysisk aktivitet (gå i trapper/rask spasertur). Du kan ha glede av seksuallivet på lik linje med andre.

Du kan gjenoppta seksuelt samliv tidlig etter operasjonen av hjertestarteren så lenge strekk over den unngås. Dersom du opplever frykt for å gjenoppta seksuell aktivitet, kan regelmessig trening øke din trygghet. Å føle seg i bedre fysisk form har god innvirkning på seksuallivet!

Interessegruppe

Mange med hjertestarter sliter med utrygghet. Virker hjertestarteren når den skal? Er den i orden? er tanker som ofte kan melde seg.

Det kan være behov for å snakke med andre i samme situasjon. LHL har en egen hjertestartergruppe som bidrar til å skape møteplasser for mennesker med hjertestarter og deres pårørende.

[Her kommer du i kontakt med interessegruppene til LHL.](#)

Pårørende

Pårørende er ofte den viktigste støtten for deg. Men studier tyder også på at pårørende kan være mer engstelige enn deg som har hjertestarter, noe som kan føre til uønsket overbeskyttelse av deg. I tillegg kan pårørende oppleve at balansen i forholdet blir skjevt, oppleve mer ansvar og oppleve det vanskelig å diskutere egne bekymringer.

En god strategi kan være at du og dine pårørende diskuterer hverandres roller og gir hverandre forståelse og tid til å bli trygge sammen den første tiden etter at hjertestarteren din er operert inn.



Hjertestarter – ICD

Det kan være behov for å snakke med noen i samme situasjon etter å ha fått en hjertestarter. LHL har en egen interessegruppe for mennesker med ICD.

Hvis noe er galt

Hvis hjertestarteren har gitt deg en behandling, eller hvis hjerterytmen er unormal, bør du kontakte legen din.

Vær oppmerksom på tegn på infeksjon, som hvis huden er rød, eller du er øm på operasjonsstedet. Dersom huden har blitt så tynn at hjertestarteren kan skimtes, bør du snarest kontakte lege.

Er du utenlands eller hjemmefra, bør du oppsøke lege nær deg, forklare situasjonen og vise frem hjertestarter-ID-kortet ditt.

Kilder

• [Oslo Universitetssykehus](#)

Skriv ut

Var dette nyttig? Del gjerne!



Noe gikk galt. Vennligst prøv igjen.

Ditt tips har blitt sendt.

Se også



A LEVE MED HJERTESYKDOM



[Last ned brosjyren gratis](#)

Søk midler fra ExtraStiftelsen gjennom LHL

Har du en idé til et stort eller lite helseprosjekt som vil være nyttig for en eller flere av LHUs målgrupper? Ta kontakt med LHUs prosjektrådgiver Irene Steinsvik på telefon 957 06 343, eller send en e-post til irene.steinsvik@lhl.no. Prosjektet kan være i regi av ditt lokallag, det kan være et samarbeid mellom flere lokale lag og foreninger, eller det kan være et samarbeid mellom lokallaget og kommunen. LHL tar imot prosjektbeskrivelser fram til 15. august.

Les mer her:

<https://www.lhl.no/foresking-og-prosjekter/slik-soker-du-om-extra-midler>



«Viljen – til livet» om det å ha hjerneslag

Hva skjer når man får hjerneslag, og hvordan blir livet etterpå? Mange etterlyser informasjon

eller muligheter for å dele erfaringer om slag. Dag B. Rosenberg har delt sin erfaring mellom to permer i boka «Viljen – til livet».

Ingen hjerneslag er like, og heller ikke konsekvensene av dem. Rosenberg fra Ski i Akershus har fortalt sin historie på sin måte i denne selvbiografien. Det er en dramatisk beretning, men med et pågangsmot som imponerer. Boken er utgitt på forfatterens eget forlag, Dabiro Forlag. Dag Rosenberg er også medlem av fagrådet i LHL Hjerneslag.



Auksjon av gulljacker gikk til LHL

Tusen, tusen takk til skiskytterne Tiril Eckhoff, Emil Hegle Svendsen og Swix for 38 000 kroner til LHL gjennom auksjon av gulljakkene etter seier i VM i Holmenkollen. Pengene skal brukes i arbeidet med fysisk aktivitet for hjerte- og lungesyke.



Foto: Christian Marzoni

Foto: Olav Mellingsæter

BYGGET PÅ GARDERMOEN VOKSER FREM

LHL skal gi pasientene et enda bedre tilbud. Derfor samlokaliseres LHL-klinikkene Feiring og Glittre, og det etableres nye tilbud i et nytt, moderne sykehus på Gardermoen fra 2018. Bygget er i rute, og det er spennende å se hvor raskt etasjene nå reiser seg. Vi har denne vinteren jobbet med å velge utstyr som påvirker hovedkonstruksjonene i bygget, slik som billediagnostiske løsninger og operasjonsstuer.

Prosjektledelsen hos LHL samarbeider tett med leger, sykepleiere og renholdsledere på LHL-klinikkene Feiring og Glittre for å finne gode løsninger. Vi er også opptatt av å få med det beste fra klinikkene, både når det gjelder arbeidsrutiner og konkrete behov, samt mer praktiske ting som gjenbruk av møbler.

Her kan du lese mer:

<https://www.lhl.no/klinikkene/gardermoen>

Se oppdaterte bilder fra byggeplassen her:

<http://www.hent.no/webkamera/1273.php>



Aktiv med hjertestarter

Catharina Holm har en medfødt hjertefeil, og fikk operert inn hjertestarter i 2014. Det hindrer henne ikke i å være aktiv – tvert imot!

TEKST: LENA LINDAHL FOTO: HAMPUS LUNDGREN

Hver dag året rundt sykler hjertesyke Catharina «Tina» Holm (48) til og fra jobben ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

– Elsykkelen har blitt min gode venn, sier hun.

Oså Tina da, som motvillig gikk med på å teste, for elsykler var da bare for eldre og svake?

– Bakkenes hjem er litt drøye, og elsykkelen gir meg en ekstra dytt når jeg trenger det. Det blir som å gå i stedet for å løpe.

Altsidig

Tina har alltid trent. Terskelen for å være aktiv, er lav. Hun må bare tilpasse aktivitetene etter hva hun evner. Løpingen som alltid var viktig for henne, gir nå for høy puls.

Men det finnes jo så mange andre morsomme ting å gjøre! Om vinteren elsker hun å gå på ski, både langrenn, alpint og telemark. Om sommeren liker hun å gå i fjellet eller i skogen, hun padler kajakk, og jammene har hun ikke tatt opp gamle seilbrett kunster igjen.

– Det er lekent og morsomt, også for barna. Jeg har alltid likt å gjøre noe aktivt sammen med dem, sier hun om sønnene Kristian (11), Hans Frederik (16) og Severin (17).

Hun har skjunt hvor fysisk klatring er, samtidig som hun ikke får for høy puls over tid. Dessuten har hun oppdaget styrkeyoga.

– Yoga er også fint for det mentale,

det å roe ned og være til stede.

Som hjertesyk vet hun hvor viktig det er for henne å holde seg i form, men det er ikke bare derfor hun gjør det.

– Jeg forbinder ikke trening med å være «flink». Treningen er mer noe som gir meg energi og glede.

Medfødt

For 16 år siden ble trebarnsmoren tilfeldigvis klar over at hun har en medfødt hjertefeil. Tina hadde hatt en lengre, diffus sykdomsperiode.

– Det ble tatt EKG, og ultralyd viste en fortykning i den ene hjerteveggen.

Diagnosen er «hypertrofisk kardiomyopati». Hjertemuskelen fortykkes uten at man finner en årsak til dette. Tilstanden er ofte arvelig.

– Den gangen fikk jeg bare beskjed om å være normalt fysisk aktiv, men ikke drive med konkurranseidrett, løpe maraton eller hoppe i fallskjerm.

Hun levde greit med dette i mange år, helt til for tre-fra år siden. Hun hadde nok trent for hardt dagen før, og kjente seg dårlig på jobb.

–Hjertet slo voldsomt og jeg måtte holde meg fast. Jeg var hjemme noen dager, helt utmattet.

Tina ble bedre en stund, men så kom det tilbake igjen i forbindelse med fysisk aktivitet. Hun ble innlagt til observasjon, og det ble oppdaget en alvorlig hjerterytmeforstyrrelse.

Hun ble satt på en lav dose betablokkere, men tålte det ikke. Da intro-



Elsykkelen er viktig for Catharina Holm, som sykler til og fra jobben nede i byen. Hun er sprek og svært aktiv, men kan ikke la seg helt ut og ha høy puls over tid.



Drøye bakker hjemover gjør at hun trenger litt drahjelp. I tillegg til å sykle driver Catharina også med skisport, yoga, klatring og kajakkpadling.

Catharina Holm er en av to som medvirker i filmen «Å leve med hjertestarten» som i løpet av høsten publiserer på Ihl.no. Den viser at man kan leve et godt liv med hjertestarten.

userte hjertelegen ideen om hjertestarter, eller ICD – implanterbar cardioverter defibrillator.

– Jeg fikk tenke på det og la det modne over tid.

Etter hvert ble hun hyppigere dårlig. Hun og legen bestemte at operasjon var det beste alternativet. I oktober 2014 fikk Tina en ICD rett ovenfor hjertet.

Leieboeren

Alle hjertestartere fungerer som pacemakere, og stimulerer hjertekammrene hvis hjerterytmen blir for langsom. Hvis hjertet slår for raskt eller uregelmessig, kan hjertestarteren gi små elektriske støt så hjertet kan slå regelmessig igjen. Hvis hjertet stanser, gir hjertestarteren et kraftig elektrisk støt slik at hjertet igjen begynner å slå.

– Jeg har hørt det er som å få et skikkelig spark i brystet.

Bakkene hjem er litt drøye, og elsykkelen gir meg en ekstra dytt når jeg trenger det.

CATHARINA HOLM

Moren hennes har et kallenavn på ICD-en. «Hvordan går det med leieboeren?» spør hun. Joda, «leieboeren» må til kontroll hvert halvår og byttes ut hvert syvende–tiende år.

– Foreløpig ser det ut som den kan bli i ti år, for den har ikke jobbet så mye og dermed er det nye batterikapasitet igjen.

For familien har det til tider vært tøyt. – Min mann og guttene har vært urolige, særlig yngstemann. Han rekker meg til hit, sier hun og klapper seg ved siden av hjertet. Når de koser og

klemmer, merker han noe hardt der. «Hvorfor må det være deg som ble syk?», kan han si.

– Vi snakker åpent om det, men jeg prøver å normalisere. Det er jo en trygghet å ha en ICD. Jeg må vise at jeg ikke er bekymret. For det er jeg ikke, sier Tina Holm.



Prøv Betavivo du også!

Senk kolesterolet med en porsjon Betavivo om dagen

Klinisk bevist effektiv, helt naturlig OG elsket av våre kunder!

Spør på ditt nærmeste apotek, og de vil kunne forklare deg mer. Eller gå inn på www.betavivo.no, der kan du lese historier om hvordan Betavivo har hjulpet våre kunder.

LHL anbefaler Betavivo havrehjerter til sine medlemmer, enter man har høyt kolesterol fra før eller ønsker å forebygge at man får det.



Betavivo®

Hver porsjon Betavivo (25 gram) inneholder 3 gram kolesterolsenkende beta-glukan. Hjerte- og karsykdommer har mange tilknytninger. Å erobre en ny diase risikofaktorene kan, men uenover. Kolesterol, balansen, kost og en sunn livsstil er alltid viktig.

