
Med hodet og hjertet inn i voksenlivet

Nasjonal ungdomskonferanse- Sammen er vi sterke



**SAMMEN
ER VI STERKE**



40 år
1976-2016



15. FEBRUAR 2017

SØKERORGANISASJON: FORENINGEN FOR HJERTESYKE BARN

Prosjektnummer 2016/FB83460

Prosjektleder Pia Merete Bråss

Innhold

Forord.....	2
Prosjektgruppen	3
Fokusgruppen med ungdom	3
Fokusgruppen med foreldre.....	3
Samarbeidspartnere.....	3
Sammendrag	4
Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	4
Prosjektgjennomføring/Metode	4
Resultat og resultatvurdering.....	4
Oppsummering/konklusjon/videre planer.....	5
Kap 1 Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	5
Målgruppene:.....	6
Prosjektets fremdriftsplan.....	7
Organisering av prosjektet	7
Budsjett	8
Kap 2 Prosjektgjennomføring/Metode	8
En liten endring av målgruppen	9
Prosjektet fikk nytt navn og ny profil	9
Spørreundersøkelse sammen med TNS Gallup - Tilfredshet med tilbudet til hjertesyke barn i Norge	9
Konferansen 12.mai 2016 på Gamle Losjen	10
Oppsummering av etterarbeid.....	10
Kap 3 Resultater og resultatvurdering	10
Konferansen	10
Kunnskap om ungdom.....	11
Ungkonf 2016, likepersonarbeid og leir	11
Informasjonsmateriell til helsevesenet og for ungdommen.....	11
Kap 4 Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	12

Forord

«Du føler at du er en sak og ikke en person. Det siste året har jeg hatt flere leger enn skolekamerater. Alle snakker sammen, men ingen snakker med meg.»

Thomas Johnstone, 19 år

Fortsatt er det et stykke fram til at ungdommen får helhetlige og gode tilbud på sykehusene, og sømløse overføringer til voksenkardiologien i spesialisthelsetjenesten. Men den nasjonale konferansen *Sammen er vi sterke* må ansees å være en milepæl for videre arbeid med transisjon og ungdomsmedisin for oss og for fagmiljøet innen barnekardiologi og GUCH.

Foreningen for hjertesyke barn fikk støtte av ExtraStiftelsen til prosjektet Nasjonal ungdomskonferanse- med hodet og hjertet inn i voksenlivet som senere fikk et eget formuttrykk og skiftet navn til Nasjonal ungdomskonferanse - *Sammen er vi sterke*. Et ettårig prosjekt innen forebygging- og rehabilitering i 2016.

Målet var å samordne kunnskap og sikre at unge brukere som har behov livslang oppfølging i spesialisthelsetjenesten mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og sikre. En omfattende spørreundersøkelse blant ungdom har gitt oss og helsepersonell innsikt i ungdommenes erfaringer og behov. Resultantene vakte interesse både hos helseminister Bent Høie og ble sendt som førsteoppslag på NRK Dagsrevyen.

Prosjektet *Sammen er vi sterke* styrket vår stilling som en profesjonell samarbeidspartner, og har vist hvordan vi som brukerorganisasjonen kan ta en viktig rolle ved å både utfordre og samle miljøet. Brukerstemmen har gjennom dette prosjektet tatt en sterk og tydelig plass. Sammen med helsevesenet beveger vi og de seg i retning mot «pasientens helsevesen».

Uten positiv deltagelse fra foreldre og flere hundre ungdommer hadde vi ikke ervervet oss kunnskapen som vi i dag besitter. En stor takk rettes til ungdom og foreldre som deltok i fokusgruppene og til alle som besvarte den omfattende spørreundersøkelsen.

Profesjonell innstilling og samarbeidsvilje fra viktige og kompetente fagfolk, både de som deltok i prosjektgruppen og alle som deltok som foredragsholdere, var selve grunnlaget for at kvaliteten på konferansen ble vurdert å være bedre enn forventet. Marit Haugdahl, journalist og voksen med medfødt hjertefeil var en eminent konferansier og brukerstemmene til Thomas Johnstone , 19 år og Anne Giertsen mor brakte en ekstra dimensjon til konferansen.

En stor takk til styret i Foreningen for hjertesyke barn som hele tiden har vært positive til prosjektet og selvfølgelig ExtraStiftelsen som gjorde dette mulig.

Prosjektgruppen

Helene Thon, generalsekretær

Torunn Fjær-Haugvik, ungdomsansvarlig

Pia Merete Bråss, fagsjef og prosjektleder

Thomas Möller, barnekardiolog, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

Asle Hirth, barnekardiolog, Haukeland universitetssykehus HF

Thorsten Horter, barnekardiolog, Akershus universitetssykehus HF

Pia Knudsen Eidsheim, spesialsykepleier, Akershus universitetssykehus HF

Kjersti Sirevåg, prosjektleder ungdomsmedisin, Akershus universitetssykehus HF

Elisabeth Getz, spesialsykepleier, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

Liss Tunheim, mor, FFHB

Ole Fredrik Wanderås, ungdom, VMH

Fokusgruppen med ungdom

Bastian Undheim Øian

Helene Mathea Giertsen

Helle Ross Gobakken

Jørgen Loftås

Maria Damgaard

Marit Kristine Austerslått

Fokusgruppen med foreldre

Anne Undheim

Anne Giertsen

Hans Peter Damgaard

Synnøve Austerslått

Vibeke S. Johnstone

Jorunn Reinhardsen

Samarbeidspartnere

TNS Gallup, Roar Hind og Jens Ludvigsen

Den lille forskjellen ved Morten Hansen og Morten Sæther

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Hvert år fødes ca. 600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. Registerdata og lokalt tallmateriale viser at det er 125 barn/unge per årskull som går til kontinuerlig oppfølging/livslang oppfølging. Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet har oppfølgingsansvaret for barnet/ungdommen, og/eller har et delt ansvar for oppfølgingen sammen med lokal barneavdeling. Det vil si at nesten alle ved 18 år har sin transisjon helt eller delvis innenfor OUS-systemet, parallelt med eventuell lokal oppfølging. Målet var å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet, for å sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og sikre. Overordnet mål var å overføre erfaringsbasert kunnskap, bedre samhandling og ressursutnyttelse, utvikle informasjonsmateriell for helsepersonell og unge og å løfte fram ungdommenes egne erfaringer og behov. Konkret arrangerte vi en nasjonal konferanse, gjennomførte en spørreundersøkelse i ungdomsgruppen og samlet tilgjengelig materiell.

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgruppen ble ledet av Foreningen for hjertesyke barn og bestod av fagpersoner og brukere. Gruppens hovedoppgave var å utarbeide et solid faglig program. For å nå målsetningen om bedre tilbud til ungdom som har behov kronisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten, valgte gruppen å legge mindre vekt på primærhelsetjenestens behov. I stedet gjorde vi konferansen attraktiv for voksenkardiologer. Konferansen skulle ha en solid og helhetlig faglig profil med en tydelig brukerstemme. Målet var å nå ut bredt og sikre oppmerksomhet og interesse om konferansen. Vi støttet oss på to eksterne samarbeidspartnere. Prosjektet fikk et eget formuttrykk og skiftet navn til Nasjonal ungdomskonferanse - Sammen er vi sterke. Informasjon om konferansen og konferansens målsetning ble distribuert via flere kanaler. Spørreundersøkelsen til ungdom ble gjennomført med TNS Gallup. Målgruppen for undersøkelsen var ungdom og voksne unge i alderen 13 år og eldre. NRK TV og radio laget en nyhetssak om hovedfunn i undersøkelsen, presentert gjennom en ungdom på 19 år med egen erfaring. Konferansen hadde 120 deltagere og 95% av landets HF var representert. Informasjon om tilgjengelig materiell ble lagt fram.

Resultat og resultatvurdering

Sammen er vi sterke har satt ungdomsmedisin og transisjon på dagsorden i det barnekardiologiske miljøet og har bidratt til at tema er løftet inn i sentrale GUCH miljøer. I evalueringen vurdere 57% av respondentene at konferansen var bedre enn forventet og 43 % svarte at kvaliteten var som forventet. Møtedeltagerne satte særlig stor pris på å få kunnskap om brukernes erfaringer og behov. Brukerundersøkelsen gav både klinikere og oss (FFHB) bedre innsikt i ungdommenes opplevelse av ivaretagelse og tilrettelegging i skole, sosiale tjenester og i helsevesenet. Undersøkelsen viser at en stor andel er svært godt fornøyd med helsevesenets ivaretagelse av det hjertemedisinske, og mindre fornøyd med koordinering, tilrettelegging i skole og hjelp fra NAV. Den tydeliggjør ungdommenes behov for helhetlig ivaretagelse, og viktigheten av psykisk helse vektlegges mer. Vi ser behov for å innhente mer informasjon fra ungdommene og arrangerer derfor Ungkonferanse og utvider vårt eget leirtilbud til ungdom.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

Overordnede og konkrete mål er til dels er nådd, men aktiviteter og satsing på ungdom må videreføres i 2017 og inn i FFHBs inneværende strategiperiode 2016-2020. Fortsatt er det et stykke fram til at ungdommen får helhetlige og gode tilbud på sykehusene, og sømløse overføringer til voksenkardiologien i spesialisthelsetjenesten. Vi jobber fagpolitisk og konkret md blant annet informasjon, sammen med helsevesenet, for at ungdommene skal få helhetlige og ivaretagende tilbud. FFHB må også se på hvordan vi kan gi gode tilbud gjennom vårt likepersonarbeid samt relevant og målrettet informasjon i de kanaler som ungdommene finner relevant.

Kap 1 Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Det fødes hvert år ca. 600 barn med medfødt hjertefeil i Norge. Med bakgrunn i registerdata⁶ og lokalt tallmateriale, antas det at 125 barn/unge per årskull i Norge går til kontinuerlig oppfølging/livslang oppfølging. I gjennomsnitt dreier det seg om 80 barn per årskull. Av disse er 8-10 lokale pasienter i Oslo, 30-40 fra Helse Sør-Øst og 30-40 fra Helse Vest+Midt+Nord.⁶ Cirka 20-30 barn per årskull i Norge har univentrikulære hjertefeil (enkammer hjerter) eller andre komplekse medfødte feil som krever kompleks kirurgi. Oslo Universitetssykehus (OUS), Rikshospitalet har oppfølgingsansvaret for barnet/ungdommen, og/eller har et delt ansvar for oppfølgingen sammen med lokal barneavdelinger.

Etter fylte 18 år overføres ansvaret for pasientgruppen til GUCH (Grown Ups with Congenital Heart defects (Voksne med medfødt hjertefeil) -poliklinikken på OUS, som vil være delaktig i oppfølgingen. Det vil si at nesten alle disse har sin transisjon helt eller delvis innenfor OUS-systemet, parallelt med eventuell lokal oppfølging.

Omsorgen for ungdommer med kroniske sykdommer har en spesiell utfordring; transisjon. Ordet omfatter overgangen fra et barnemedisinsk tilbud fra fødsel til 16- eller 18-årsalder, til et voksenmedisinsk, ofte mer fragmentert og organrettet tilbud.

Prosjektets overordnede mål var å løfte fram hvor viktig ungdomsmedisin er og hva som er god ungdomsmedisin.

Målet var å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet, for å sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og sikre.

- Å overføre erfaringsbasert kunnskap fra klinikker hvor ungdomstilbud har vært etablert og utviklet over år.
- Å legge et grunnlag for bedre samhandling og ressursutnyttelse internt i helseforetakene og mellom lokale og nasjonale tjenester.
- Å utvikle felles informasjonsmateriell og informasjonskanaler om transisjon for hele landet. Herunder kan det være snakk om elektroniske portaler, hvor materiell fra forskjellige prosjekter er tilgjengelige.
- Å løfte fram brukerstemmen via ungdom som deler sin erfaring og uttrykker egne behov.

I samarbeid med fagmiljøet ønsket Foreningen for hjertesyke barn å arrangere en nasjonal konferanse med søkelys på helhetlig oppfølging av pasienter med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil i perioden når de er ungdom og unge voksne.

I forkant av konferansen skulle det gjennomføres en brukerundersøkelse i ungdomsgruppen for å innhente opplevd brukererfaring, og prosjektgruppen skulle framskaffe en oversikt over organisasjons og transisjonsmodeller samt en oversikt over allerede eksisterende informasjonsmateriell beregnet for helsepersonell og til ungdom.

Basert på sammenfatning av allerede tilgjengelig materiell og erfaringer fra konferansen, var målsetningen å utforme informasjonsmateriell beregnet for ungdom og støttemateriell for helsepersonell. Egnede informasjonskanaler for ungdom skulle vurderes, blant annet alternativer som nettsider og app.

Målgruppene:

Helse- og sosialpersonell fra spesialisthelsetjenesten som er i kontakt med ungdommer, med medfødt eller ervervet hjertesykdommer i aldersgruppen 13-23 år.

Primærhelsetjenesten var definert som en målgruppe i prosjektbeskrivelsen, men i løpet av planleggingsprosessen fant prosjektgruppen det riktigere å fokusere på spesialisthelsetjenesten. I stedet valgte vi å kartlegge og innhente informasjon om ungdommenes forhold til fastlegene, primærhelsetjenesten og tjenester fra andre sektorer (skole, NAV)

Brukerrepresentanter: Ungdom/ Foreldre

Prosjektets fremdriftsplan

Framdriftsplan													
Aktivitet	2015			2016									
<i>Fase I</i>	Q2	Q3	Q4	Jan	Feb	Mars	April	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt
Utarbeidelse av veiledende materiell og ungdomshøring													
a.													
Oversikt over eksisterende materiell				x	x								
Sammenfatning av eksisterende informasjon og verktøy					x	x							
b.				x									
Rekruttering av ungdomsrepresentanter			x	x									
Utforming av QuestBack				x									
Utsendelse av Quest Back og bearbeidelse av svar					x								
Høring- og planleggingsmøter med ungdomsrepresentantene, 2* møter			x			x							
Fase II													
Konferanse 12.mai 2015								x					
Fastsette konferansearena	x												
Fastsette programmet			x	x									
Annonsering og utsendelse av invitasjoner,nett					x								
Bannerannonse på WWW.DM							x						
Produksjon av møtemateriell						x							
Avtale med Streamingbyrå				x									
Avtale med Eventbyrå				x									
Etterarbeid													
Evaluerings/ utforming av informasjonsmateriell								x	x		x		
Etablering av informasjon,verktøy på nett											x	x	x

Organisering av prosjektet

Det ble nedsatt en prosjektgruppe i forkant av søknadsprosessen, som bestod av tre barnekardiologer fra nøkkelmiljøer, fagsjef og ungdomsansvarlig fra Foreningen for hjertesyke barn, samt bistand fra generalsekretæren.

Budsjett

Beskrivelse	Antall	Kostnad	Budsjett
Konferanse			
Konferansedeltagere	100		0
Forberedelsesmøte med brukere - Ungdoms- og foreldregruppe	30	2000	60000
Event byrå (påmelding, logistikk og tilrettelegging)	100	295	29500
Reisestøtte til ungdom, 3xmøter	20	1500	30000
Kostnad pr deltager - Dagpakke	100	440	44000
Tekniske kostnader		3000	3000
Trykket materiell inkl invitasjoner, møteprogram, deltagermapper		20000	20000
Honorar til foredragsholdere			50000
Streaming (Webcast)			35000
Bannerannonse i DM	1		15000
			286500
Utarbeidelse av materiell, verktøy			
Quest Back (prosjektassistent) timebasert	8	1500	12000
Revidering av skriftlig materiell - eksterne tjenester			50000
Utarbeidelse av digitale verktøy, nettbasert kommunikasjon i samarbeid med byrå og rådgivende ungdomsgruppe			100000
			162000
			448500

Totalbudsjett	448500
FFHB Midler	90000
<hr/>	
Søknadssum ExtraStiftelen	358500
<hr/>	

	Inntekter	Utgifter
Søknadssum ExtraStiftelsen	358500	
Egne midler	90000	
<hr/>		
Totalbudsjett	448500	448500
<hr/>		

Her beskrives den praktiske gjennomføringen av prosjektet og hvilke metoder som er benyttet. Et eventuelt samarbeid med andre frivillige organisasjoner eller andre instanser kan nevnes her. Videre hva som er gjort i forhold til opprinnelig prosjektplan og hva som eventuelt ikke er gjort. Eventuelle endringer av målsetting eller planlagte delmål beskrives og forklares. Det samme gjelder endringer i for eksempel aktivitetsnivå, målgruppe og progresjon, eller andre endringer. Eventuelle avbrudd, permisjoner og andre praktiske problemer/forhold redegjøres for her

Kap 2 Prosjektgjennomføring/Metode

I videre planlegging av prosjektet valgte vi å utvide prosjektgruppen med en ungdomsansvarlig sykepleier og prosjektlederen, som har vært ansvarlig for transisjonprogrammet som nå var

implementert på Akershus universitetssykehus HF. Gruppens hovedoppgave var å utforme et solid og faglig konferanseprogram.

En liten endring av målgruppen

For å nå målsetningen om bedre tilbud til ungdom som har behov kronisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten, valgte gruppen å legge mindre vekt på primærhelsetjenestens behov. I stedet valgte vi å gjøre konferansen attraktiv for voksenkardiologer (GUCH - leger), som skal følge ungdommene fra 18 års alder. Målet ble å lage en konferanse med deltagere fra alle HF med barne- og ungdomsavdelinger som følger opp hjerteungdom, samt GUCH-ansvarlige leger på respektive foretak. Samtidig ønsket gruppen å innhente mer dybdekunnskapen om ungdommenes faktiske behov og erfarte opplevelser fra den oppfølgingen som var blitt gitt.

Konferansen skulle ha en solid og helhetlig faglig profil med en tydelig brukerstemme. Målet var å nå ut bredt å sikre oppmerksomhet og interesse om konferansen. For å oppnå dette valgte vi å støtte oss på to eksterne samarbeidspartnere

- et kommunikasjon og reklamebyrå, *Den lille forskjellen*, som utformet en helhetlig profil og budskap og
- et profesjonelt byrå, *TNS Gallup*, som i samarbeid med FFHB, laget til en profesjonell spørreundersøkelse

Prosjektet fikk nytt navn og ny profil

Prosjektet fikk et eget foruttrykk og skiftet navn til Nasjonal ungdomskonferanse - *Sammen er vi sterke*. Informasjon om konferansen og konferansens målsetning ble distribuert via flere kanaler. Digitale invitasjoner ble sendt via nettverk på e-post til ulike samarbeidsgrupper og faggrupper. Konferansen ble annonsert via Barnelegeforeningen, samarbeidsgruppen i barnekardiologi Ductus og Norsk kardiologisk selskaps nettsider. På ffhb.no laget vi en egen landingsside som ble ikledd prosjektets særegne profil.

Samtidig laget vi til profilmateriell med bannere og utstillingsvegger, som også vil ha en etterbruksverdi. Vi benyttet også filmklipp fra ExtraStiftelses prosjektet *Hjerteråd* inn i profileringen. I tidlig fase av prosjektet inviterte vi helseminister Bent Høie til å delta, og benyttet hans deltagelse på konferansen for å oppnå oppmerksomhet og for å tydeliggjøre viktigheten av budskapet.

Spørreundersøkelse sammen med TNS Gallup - Tilfredshet med tilbudet til hjertesyke barn i Norge

Målgruppen for undersøkelsen var ungdom og voksne unge i alderen 13 år og eldre, og som har medfødt eller tidlig ervervet hjertefeil.

Både medlemmer av Foreningen for hjertesyke barn og andre som ikke er medlemmer av foreningen ble inkludert i målgruppen. E-posten som ble sendt ut til medlemmene og informasjonsbrevet delt ut ved poliklinikkene ved HF, barne- og GUCH-avdelinger. Svarene kunne sendes digitalt eller postalt. I alt 225 intervju ble godkjent for analyse. I forkant av spørreundersøkelsen gjennomførte vi to fokusgruppeintervjuer, med en ungdomsgruppe (15-21 år) og en foreldregruppe, som begge la grunnlaget for temavalgene i spørreundersøkelsen. Resultatene fra undersøkelsen vakte stor interesse, og NRK TV og radio valgte å lage en nyhetssak om hovedfunn i undersøkelsen, presentert gjennom en ungdom på 19 år med egen erfaring. Spørreundersøkelsen ble finansiert av organisasjonen egne midler.

Konferansen 12.mai 2016 på Gamle Losjen

Totalt var det ca. 120 deltagere på konferansen, både helsepersonell og brukere. 95 % av landets HF som følger opp ungdom med hjertefeil var representert. Vi tilrettela for en egen tradisjonell medisinskfaglig forelesningsparallel for GUCH-leger for å sikre deltagelse fra denne gruppen. Konferansen ble ledet av en bruker, Marit Haugdahl, som er journalist og medlem i Voksne med medfødt hjertefeil (VMH). Dagen ble innledet av Thomas Johnstone på 19 år som delte av sin egenerfaring. Ungdommenes stemme ble også representert gjennom presentasjon av den omfattende brukerundersøkelsen og filmklipp med budskap fra prosjektet «Hjerteråd». Foreningene Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) og Organdonasjon var representert med utstillinger og stand i pausearealene. Nasjonalt kompetansesenter for Læring og Mestring og fagmiljøet Ungdomsmedisin, Akershus universitetssykehus (Ahus) deltok også med egen stand. Her var det rom for å gjøre seg kjent med tilgjengelig materiell og kursprogrammer tilrettelagt for ungdom og for helsepersonell.

I tillegg til at tilgjengelig materiell ble presentert og framlagt på utstillinger, ble det distribuert en sammenfattet oversikt over tilgjengelig materiell og aktuelle fagartikler i alle møtemapper.

NRK var tilstede og en fyldig nyhetsreportasjen fikk plass som første oppslag i i Dagsrevyen samme dag, hvor Thomas Johnstone, generalsekretær i FFHB Helene Thon og en toneangivende barnekardiolog (professor Vegard Bruun Wyller) belyste problemstillingen fra ulike ståsteder.

Oppsummering av etterarbeid

I prosjektbeskrivelsen framgår det at vi ønsket å produsere et enhetlig informasjonsmateriell for både helsepersonell og ungdom basert på eksisterende tilgjengelig materiell og erfaringer fra konferansen. Det har vist seg å være en utfordring, fordi det enkelte HF er opptatt av å bruke egen merkevareprofil på eget materiell. Vi har i stedet bistått blant annet OUS Rikshospitalet med å lage til brosjyremateriell på temaer som ikke var omtalt i eksisterende materiale.

Tilrettelegging av materiell fra ungdommene krever ytterligere involvering og samarbeid med de unge. Ungdommenes behov må være styrende for hva vi skal tilrettelegge for. Dette arbeidet vil få prioritet videre i 2017 og over i 2018.

Kap 3 Resultater og resultatvurdering

Konferansen

I samarbeid med fagmiljøet lykkes vi i å samle representanter fra hele miljøet og brukere til en felles fagkonferansen, *Sammen er vi sterke*, med fokus på ungdom og ungdomsmedisin. *Sammen er vi sterke* har satt ungdomsmedisin og transisjon på dagsorden i det barnekardiologiske miljøet og har bidratt til at tema er løftet inn i sentrale GUCH miljøer. I evalueringen vurdere 57% av respondentene at konferansen å være bedre enn forventet og 43 % svarte at kvaliteten var som forventet. Møtedeltagerne satte særlig stor pris på å få kunnskap om brukernes, ungdommene og foreldres, opplevde egenerfaring. Det ble gitt uttrykk for blant toneangivende klinikere at dette var starten på et løft for ungdomsmedisinen og at møteplassen gav grunnlag for bedre dialog og samarbeid. Konferansen må ansees å være en milepæl for videre arbeid med transisjon og ungdomsmedisin.

Kunnskap om ungdom

Brukerundersøkelsen gav både klinikere og organisasjonen (Foreningen for hjertesyke barn) bedre innsikt i ungdommenes erfaringer med ivaretagelse og tilrettelegging i skole, sosiale tjenester og i helsevesenet. Undersøkelsen viser at en stor andel er svært godt fornøyd med helsevesenets ivaretagelse av hjertemedisinske (hjertefeil) problemstillinger, men svært få benytter fastlegen til problemstillinger om hjertet. Kun 58 % er fornøyd med tverrfaglig samarbeid og samarbeidet mellom Rikshospitalet og eget lokalsykehus. 6 av 10 er fornøyd med overgangen mellom barne- og voksenavdelingen, mens 22 % er misfornøyde med informasjonen i forkant. Cirka 60 % er fornøyde med ivaretagelsen utover det hjertemedisinske, men kun 48 % er fornøyde med muligheten til å ha en fast sykepleier å forholde seg til. Over 80 % svarer at det er viktig å kunne snakke med legen, sykepleier om andre ting enn det hjertemedisinske, og temaer som **angst, selvfølelse/selvtillit og yrkesvalg** skiller seg ut som særlige viktige temaer.

Undersøkelsen viser at **skolen** kan være det området hjertesyke barn og unge sliter mest med når det gjelder tilpasninger til deres spesielle behov. Svarene understøtter tidligere undersøkelser som vi har gjennomført. (se ExtraStiftelsen prosjektet Hjertevennlig oppvekst) Kun 48 % er fornøyde med råd og hjelp fra NAV, og samhandlingen med helsevesen og skole.

Undersøkelsen har også gitt bedre kunnskap om hva som er viktig for ungdommen. Den tydeliggjør ungdommenes behov for helhetlig ivaretagelse, og synliggjør at psykisk helse må ivaretas på linje med hjertelidelsen. Vi anerkjenner også at vi som organisasjon må erverve oss ytterligere kunnskap gjennom ungdommene, og i større grad involvere ungdommer i prosesser som angår dem. Det gjelder i helse- og fagpolitisk arbeid samt internt i organisasjonen og tillitsvalgtapparatet.

Ungkonf 2016, likepersonarbeid og leir

På bakgrunn av disse erfaringene arrangerte vi i november 2016 foreningens første ungdomskonferanse, hvor representanter fra VMH og Ungdomsrådet ved OUS også deltok. Vi ønsket å lære noe om ungdommenes behov for likepersontjeneste og å inkludere ungdommen sterkere inn i organisasjonsarbeidet. Ungkonf vil også arrangeres i 2017.

Senere har vi også invitert ungdommer til å delta på foreningens grunnkurs i likepersonarbeid for erfaringsutveksling og kartlegging av ungdommenes behov. Vi vurderer å søke ExtraStiftelsen Helse om midler til likepersonarbeid for ungdommer med hovedfokus på samtalegrupper.

Vi har gjennom 2016 også styrket vårt leirtilbud til ungdom med rekordhøy deltagelse. Undersøkelsen viste at dette er et treffpunkt som ungdommen erfarer at er en verdifull lærings og mestringsarena. Barnekardiologer og sykepleiere med spesielt engasjement for ungdommer, har også benyttet anledning til å bruke denne arenaen til kunnskapsformidling og egenlæring om ungdom.

Informasjonsmateriell til helsevesenet og for ungdommen

Vi har gjennom prosjektet ervervet oss kunnskap om hva som foreligger av materiell og nettsider for både fagpersonell og for ungdom.

Fra 2012 var ungdomsmedisin et strategiområde for Ahus, og generelle og gode opplæringsprogrammer, transisjonsmodeller og materiell er blitt utviklet i samarbeid med sykehusets ungdomsråd. Programmet ble utviklet i august 2016. Informasjonsmateriell for helsepersonell og ungdom ligger tilgjengelig på Ahus sin nettside, ungdomsmedisin.no. Selv om arbeidet kommuniseres ut på nettsiden ungdomsmedisin.no (Ahus), og ble løftet fram på konferansen, er det usikkert omlandets øvrige HF gjør seg nytte av Ahus sine erfaringer.

I 2017 vil vi vurdere en etterbruk av nettsiden «Sammen er vi sterke» på ffhb.no, kan være en samlende informasjonskanal for det barnekardiologiske- og øvrige fagmiljøet som jobber med hjertesyk ungdom. Dette vil da være en side som samler tilgjengelig kvalitetsinformasjon, e-læringsprogrammer og lenker (ungdomsmedisn.no m.fl.) særlig tilpasset medfødt hjertefeil, arvelig og tidlig ervervet hjertesykdom. En videreutvikling av vårt CRM system vil muliggjøre markedsføring av siden og materiellet overfor helsepersonell slik at tema ungdomsmedisin, helhetlig ivaretagelse og transisjon holdes levende.

I samarbeid med OUS Rikshospitalet har vi laget en ny brosjyre om prevensjonsveiledning til ungdom med hjertefeil. I samarbeid med OUS diskuterer vi en eventuell alderstilpasset brosjyrepakke for 13-, 15- og 17-åringer. Vi har også startet en revidering av vår egenproduserte ungdomsbrosjyre for ungdom. Brosjyrer og materiell vil ikke bli laget uten involvering av ungdom. Valg av kanaler, uttrykk, språkform osv., vil være avgjørende for opplevd nytteverdi. Vi vil involvere og innhente informasjon gjennom Ungkonf, leire og yngre VMH-medlemmer.

Kap 4 Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi kan konkludere med at overordnede og konkrete mål i prosjektet til dels er nådd, men aktiviteter og satsning på ungdom må videreføres i 2017 og inn i organisasjonens inneværende strategiperiode 2016-2020. Det er fortsatt et stykke fram til at ungdommen får helhetlige og gode tilbud og sømløse overføringer til voksenkardiologien i spesialisthelsetjenesten.

Foreningen for hjertesyke barn har som mål å holde oppmerksomheten om ungdomsmedisin og transisjon oppe. Som pådrivere og samarbeidspartnere har vi sammen med nøkkelpersoner i barnekardiologien, sett på muligheten for å danne et nettverk av helsepersonell med spesiell interesse for feltet. Psykosomatikk og forskning vil være sentrale tema.

Gjennom de siste to årene har vi besøkt og laget reportasjer til Magasinet Hjertebarnet fra HF som har barne- og ungdomskardiologisk oppfølging, og vil også i perioden som kommer besøke og kartlegge de ulike tilbudene på sykehusene.

Samtidig som vi jobber fagpolitisk sammen med helsevesenet for at ungdommene skal få helhetlige og ivaretagende tilbud, må vi se på hvordan vi som organisasjon kan gi gode tilbud gjennom likepersonarbeid, relevant og målrettet informasjon i de kanaler som ungdommene finner relevant (brosjyrer, nett, chat, app osv). Unkonf og ungdomsleir blir viktige arenaer hvor ungdommenes behov kommer til uttrykk og hvor vi sammen med ungdommene vil konkretisere en tiltaksplan. Et verdifullt samarbeid med søsterorganisasjonen VMH vil videreføres.

Prosjektet *Sammen er vi sterke* styrket vår stilling som en profesjonell samarbeidspartner, og har vist hvordan vi som brukerorganisasjonen kan ta en viktig rolle ved å både utfordre og samle miljøet. I en brukerundersøkelse som nylig er gjennomført i vår egen organisasjon, viser våre medlemmene at de er opptatt av at vi som organisasjon skal bidra til at helsepersonell får en faglig utvikling. Vi tok initiativet til to nasjonale konferanser for helsepersonell i 2016. Begge konferansene har blitt viktige referansearenaer og starten på bedre samarbeid og nytenkning innen fagmiljøet. Brukerstemmen har gjennom dette prosjektet tatt en sterk og tydelig plass. Sammen med helsevesenet beveger vi og de seg i retning mot «pasientens helsevesen».

Vedlegg

TNS Gallup Spørreundersøkelse

Program Nasjonal ungdomskonferanse Sammen er vi sterke

Profileringsmateriell Sammen er vi sterke

Artikler fra Magasinet Hjerdebarnet

Kilder og referanser

<http://www.ffhb.no/sammen-er-vi-sterke/>

<https://www.nrk.no/norge/mange-hjertesjuka-born-slit-ogsaa-psykisk-1.12944015>

<http://www.ungdomsmedisin.no/>

http://www.ungdomsmedisin.no/wp-content/uploads/2016/08/Endelig-rapport_Evaluering-av-Prosjekt-ungdomsmedisin.pdf

Forkortelser

HF – helseforetak

FFHB – Foreningen for hjertesjuka barn

VMH- Voksne med medfødt hjertefeil

GUCH -Grown Ups with Congenital Heart defects

Ahus- Akershus universitetssykehus HF

OUS- Oslo universitetssykehus HF

Tilfredshet med tilbudet til hjertesyrke barn i Norge

Gjennomfrt p oppdrag fra Foreningen for hjertesyrke barn



Innhold

1		
Om undersøkelsen	4	
2		
Hovedfunn	9	
3		
Om respondentene	21	
4		
Tilfredshet med sykehus	26	
5		
Tilfredshet med overgangen til voksenavdelingen	43	
6		
Forholdet til fastlegen	51	
7		
Tilfredshet med skolen	60	
8		
Tilfredshet med andre tjenester	82	
9		
Tilfredshet med ulike aspekter ved NAV	94	
10		
Individuelle planer (IOP og IP) og koordinator	101	

11

Viktige og uviktige forhold

104

1

Om undersøkelsen



Formål og bakgrunn

Formål med undersøkelsen

Formålet med undersøkelsen er å sette barn og unge med hjertefeils utfordringer i sentrum, for bedre å kunne tilrettelegge og tilpasse tjenester til denne gruppen barn og unge voksne.

Svarene fra undersøkelsen skal videre legges fram på en konferanse i mai 2016 hvor helseminister Bent Høie og helsepersoner som jobber med medfødte hjertefeil vil være til stede.

Metode

Undersøkelsen er i all hovedsak gjennomført ved bruk av et elektronisk spørreskjema.

Spørreskjemaet ble sent Landsforeningens medlemmer per e-post. I tillegg kunne andre i målgruppen svare på det elektroniske spørreskjemaet ved gå inn via Landsforeningens hjemmesider.

Landsforeningen var samtidig aktiv med å informere om undersøkelsen på sine hjemmesider.

Det ble også tilrettelagt et postalt skjema som ble trykket opp i 1000 eksemplarer og oversendt med følgebrev og svarkonvolutter til aktuell poliklinikker for utdeling der.

Om målgruppen

Målgruppen

Målgruppen for undersøkelsen var ungdom og voksne unge i alderen 13 år og eldre, og som har medfødt eller tidlig ervervet hjertefeil.

Både medlemmer av Foreningen for hjertesyke barn og andre som ikke er medlemmer av foreningen ble inkludert i målgruppen.

E-posten som ble sendt ut til medlemmene og informasjonsbrevet delt ut ved poliklinikkene var stilet til:

Deg som har medfødt hjertefeil

Bredden i målgruppen med hensyn på alder og medlemssammensetning tilsa at både foresatte og barn kunne svare.

Hvem skulle svare?

I oversendelsesbrev ble følgende oppgitt:

Dersom du har fylt 15 år eller er eldre, *kan* du svare på denne undersøkelsen selv, eller du *kan* svare sammen med en voksen. Du bestemmer selv om du svarer alene eller sammen med far eller mor, eller sammen med begge dine foreldre. Du kan også la dine foreldre svare på dine vegne.

Dersom du er 14 år eller yngre, kan du ikke svare på dette skjemaet uten godkjenning fra dine foreldre. Dersom de godkjenner at du kan delta i undersøkelsen, bestemmer de om du kan svare alene, om de svarer for deg eller om de svarer sammen med deg.

Om utvalg, svarprosent og feilmarginer (usikkerhet)

Utvalg

Utvalget i denne undersøkelsen er i første rekke landsforeningens egne medlemmer. Disse fordeles på barn med voksne (467 medlemmer), ungdom over 15 år (56 medlemmer) og voksenforeningen med 61 medlemmer. Alle medlemmer *med* e-post-adresse mottok spørreskjemaet, i alt 482 medlemmer.

Antall intervju totalt

I alt ble 225 intervju godkjent for analyse. Av disse kom 140 fra medlemmer som hadde mottatt undersøkelsen per e-post, 69 hadde svart på foreningens nettsider og vi mottok innen frist (kun) 16 postale skjema i posten delt ut ved poliklinikkene.

Responsraten blant medlemmer som mottok undersøkelsen på e-post ble 29 prosent, med forbehold at noen kan ha svart alternativt på Landsforeningens nettside.

Om feilmarginer

Alle utvalgsundersøkelser har usikkerhet (feilmarginer) som kan uttrykkes i prosentpoeng. Med 225 intervju vil de totale feilmarginene i denne undersøkelsen ligge på mellom +/- 2,9 - +/- 6,7 prosentpoeng.

Hvis vi for eksempel har funnet at 80 prosent er fornøyd med den informasjon de har fått på sykehuset om undersøkelsen/behandlingen, gir dette feilmarginer på +/- 5,3 prosentpoeng.

Det er det da med 95 prosent sannsynlighet et sted mellom 74,7 og 85,3 prosent i denne målgruppen som er fornøyd med den informasjon de har fått på sykehuset om undersøkelsen/behandlingen, men det mest sannsynlige resultatet er 80 prosent.

Om gjennomføringen

Tidspunkt

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 16.03 – 25.04.2016. Medlemmene ble påminnet om undersøkelsen tre ganger.

Forarbeid (fokusgrupper og workshop)

Som grunnlag for å utforme spørreskjemaet ble det gjennomført to fokusgrupper.

En fokusgruppe bestod av ungdom i alderen 15 til 21 år og en gruppe besto av foresatte.

Materialet fra fokusgruppene ble behandlet i en workshop i Landsforeningen for å prioritere temaområder for den kvantitative undersøkelsen.

Om rapporten

Denne rapporten viser fordeling blant de som har tatt stilling til de ulike spørsmålene om tilfredshet. De som har svart «vet ikke» er med andre ord fjernet. I alle grafer vises antallet svar uten vet ikke.

I kommentarfelt benyttes gjerne «barna», selv om målgruppen også er ungdom og unge voksne.

Ansvar

Personer som har deltatt fra Foreningen for hjertesyke barn er Pia Bråss, fagsjef og TNS Gallups hovedkontakt, Torunn Fjær-Haugvik, Hanni Winsvold Petersen, Mona Sundet og Helene Thon, Foreningens generalsekretær.

Roar Hind, TNS Gallup, har gjennomført og rapportert undersøkelsen på oppdrag fra Foreningen for hjertesyke barn.

2

Hovedfunn



Hovedfunn (i)

Største utfordringer

Undersøkelsen viser at **skolen** kan være det området hjertesyke barn sliter mest med når det gjelder tilpasninger til deres spesielle behov. Undersøkelsen viser at barna trives på skolen, men at mange forhold ved skolen vurderes svakt.

Spesielt svakt vurderes den kunnskap kontaktlærere og øvrige faglærere har om barnets hjertefeil. Kun mellom 10 og 25 prosent er fornøyd med dette.

Det er også store utfordringer når det gjelder hvor raskt videregående skole tilpasser undervisningen og tilrettelegger ulike fysiske forhold.

Av 19 forhold er det hele 16 forhold hvor færre enn 50 prosent av målgruppen er fornøyd.

Når det gjelder utredning og behandling på **sykehus**, vurderes mange forhold godt og dels svært godt av et stort flertall.

Best vurderes legenes evne til å lytte og ta foreldrene på alvor. 85 prosent er fornøyd (ganske eller svært) med dette.

Det som vurderes spesielt svakt er barnets mulighet til *å ha en fast sykepleier å forholde seg til*, under halvparten er fornøyd med dette.

To forhold vurderes forholdsvis svakt ved **fastlegen**. Dette er *fastlegens kunnskap om barnets hjertefeil og fastlegens evne til å henvise barnet til andre tjenester* om behov. Kun mellom 60 og 50 prosent er fornøyd med disse forholdene.

Hovedfunn (ii)

Andre tjenester

Når det gjelder andre tjenester varierer andel fornøyde mellom 78 prosent for fysioterapi til 48 prosent for tjenester fra NAV.

For uten NAV skårer to andre tjenester forholdsvis svakt, det er PPT hvor 60 prosent er fornøyd og Helsesøster med 56 prosent fornøyd.

Brukerne er videre gjennomgående lite fornøyd med den informasjon de får fra helsevesenet til relevante tjenester fra NAV, samt lite fornøyd med informasjon og hjelp fra NAV.

Det vises til at antall svar på vurdering av flere av disse tjenestene er få, slikt at resultatene må tolkes meget varsomt. Undersøkelsen gir ellers lite grunnlag for å konkludere med årsaker til ulike vurderinger mellom tjenester.

Viktige forhold

Denne undersøkelsen viser at hjertesyke barn er svært bevisste på hvilken hjelp de trenger fra leger, sykepleiere og lærere.

Viktig (svært eller ganske) oppleves at man blir lyttet til av personalet, at man kan snakke med personalet om andre ting enn hjertefeil, om yrkesvalg og om selvfølelse/selvtillit. Mellom 82 og 75 prosent av barna opplever dette som viktig.

Minst viktig oppleves at man kan snakke med personalet om familieplanlegging og kjæresteforhold, men det er også her halvparten av barna som mener dette er viktig.

Hovedfunn (iii)

Anbefalinger/oppfølging

Kan her skrive noe om anbefalinger, i så fall
i dialog med Landsforeningen

Hovedfunn (iv)

Sykehusopphold

78 prosent er fornøyd med den informasjon de har fått i forkant av sykehusoppholdet.

80 prosent er fornøyd med den informasjon de har fått på sykehuset om undersøkelsen/behandlingen.

81 prosent er fornøyd med legenes evne til å lytte og ta en selv (barnet) på alvor.

85 prosent er fornøyd med legens evne til å lytte og ta foreldre på alvor.

79 prosent er fornøyd med legenes evne til å snakke et lett forståelig språk.

73 prosent er fornøyd med at leger og sykepleier ser hele seg (barnet) og ikke bare hjertesykdommen.

64 prosent er fornøyd med den omsorg leger og sykepleier viser utover spørsmål om hjertet.

63 prosent er fornøyd med hvordan kontaktsykepleier følger opp

71 prosent er fornøyd med den mulighet man (barnet) har til å ha en fast lege å forholde seg til.

48 prosent er fornøyd med den mulighet man (barnet) har til å ha en fast sykepleier å forholde seg til

Hovedfunn (v)

Sykehusopphold (forts.)

59 prosent er fornøyd med samarbeidet mellom ulike faggrupper (sykepleier, lege, fysioterapeut, andre).

58 prosent er fornøyd med samarbeidet mellom eget lokalsykehus og Rikshospitalet.

77 prosent er fornøyd med den hjelp og behandling de alt i alt har fått ved sitt lokalsykehus.

Mellom 1 og 2 av 10 (16 prosent) opplever at legen snakker for mye til foreldrene og for lite til en selv (barnet).

Overgang til voksenavdelingen

55 prosent er fornøyd med informasjonen de har fått om voksenavdelingen i forkant av første opphold, 22 prosent er misfornøyd.

6 av 10 er fornøyd med hvor godt legene var forberedt på egen hjertefeil ved første møte på voksenavdelingen, 2 av 10 er misfornøyd.

75 prosent er fornøyd med hvordan de ble tatt imot av leger og sykepleier ved første gangs besøk.

7 av 10 er fornøyd med hvordan foreldre ble tatt imot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk.

7 av 10 er fornøyd med den mulighet foreldre kan være med i fbm samtaler/utredninger om barnet

6 av 10 er fornøyd med hvordan overgangen fra barneavdelingen til

Hovedfunn (vi)

Overgang til voksenavdelingen (forts.)

7 av 10 er fornøyd med den mulighet foreldre kan være med i fbm samtaler/utredninger om barnet

6 av 10 er fornøyd med hvordan overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen var alt i alt, 15 prosent er misfornøyd

Fastlegen

57 prosent er fornøyd med fastlegens kunnskap om barnets hjertefeil, 12 prosent er misfornøyd.

7 av 10 er fornøyd med fastlegens evne til å samarbeide med sykehuset/spesialisthelsetjenesten.

7 av 10 er fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre relevante helsetjenester ved behov.

48 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre tjenester ved behov.

57 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å møte egne (barnets) behov ved uvanlige situasjoner.

73 prosent er fornøyd med den trygghet de har til fastlegen alt i alt.

34 prosent har benyttet fastlegen til problemstillinger om hjertet, flest i Helse Nord (46 prosent).

Hovedfunn (vii)

Skolen

34 prosent er misfornøyd med kontaktlærerens kunnskap om egen (barnets) medfødte hjertefeil, 24 prosent er fornøyd.

Kun 13 prosent er fornøyd med øvrige faglæreres kunnskap om egen (barnets) medfødte hjertefeil. Vel 40 prosent er misfornøyd.

34 prosent er fornøyd med lærerens kunnskap om andre tilleggsproblemer/utfordringer – like mange er misfornøyd.

33 prosent er fornøyd med hvordan elevene/klassekameratene er informert om hjerteproblemene, 25 prosent er misfornøyd.

6 av 10 er fornøyd med hvordan klassekontakten tar en på alvor når man informerer om spesielle utfordringer, 2 av 10 er misfornøyd.

5 av 10 er fornøyd med hvordan øvrige lærere tar en på alvor når man informerer om spesielle utfordringer, 2 av 10 er misfornøyd.

Mens 6 av 10 er fornøyd, er nær 1 av 4 er misfornøyd med hvordan skolen tilrettelegger for at man kan ta del i gymnastikktimene.

36 prosent er fornøyd med hvordan skolen avdekker barnets utfordringer, 33 prosent er misfornøyd.

Hovedfunn (viii)

Skolen (forts.)

4 av 10 er fornøyd med tilgang til dobbelt sett med skolebøker, vel 3 av 10 (33 prosent) er misfornøyd.

35 prosent er fornøyd med tilgang til tekniske hjelpemidler, 32 prosent er misfornøyd.

36 prosent er fornøyd med praktisk tilrettelegging av ulike fysiske forhold, 34 prosent er misfornøyd.

42 prosent er fornøyd med muligheter de (barnet) har for ekstraundervisning, 33 prosent er misfornøyd.

4 av 10 er alt i alt fornøyd med tilpasning av undervisningen til barnets forutsetninger, 25 prosent (1 av 4) er misfornøyd.

45 prosent er fornøyd med klassestyrrers evne til å motivere en selv (barnet) i undervisningen.

74 prosent er fornøyd med hvordan de (barnet) trives i det sosiale miljøet på skolen, 14 er misfornøyd.

4 av 10 er fornøyd med individuell opplæringsplan, 3 av 10 er misfornøyd.

37 prosent er fornøyd med bruk av ansvarsgrupper, 30 prosent er det ikke.

Overgang til videregående skole

26 prosent er fornøyd med den kunnskap læreren på videregående hadde om egen (barnets) hjertefeil.

33 prosent er fornøyd med hvordan videregående skole tilpasset undervisningen, 36 prosent er misfornøyd.

Hovedfunn (ix)

Andre tjenester (merk svært få svar og stor usikkerhet)

56 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra helsesøster.

66 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra studieveileder.

60 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT).

73 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra barne- og ungdomspsykiatri.

67 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra psykolog.

78 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fysioterapeut.

77 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra ergoterapeut.

74 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fastlegen.

48 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra NAV.

Informasjon om NAV (få svar/meget stor usikkerhet)

Nær 4 av 10 er misfornøyd med informasjonen de har fått *fra helsevesenet* om rettigheter til andre tjenester, nær 6 av 10 er mellomfornøyd

Hovedfunn (x)

Informasjon om NAV, forts. (få svar/meget stor usikkerhet)

Mens 4 av 10 er misfornøyd med henvisning *fra helsevesenet* til andre tjenester (NAV), er 3 av 10 prosent fornøyd.

7 av 10 er misfornøyd med informasjonen *fra NAV* om egne (barnets) rettigheter.

8 av 10 er misfornøyd med hjelp fra NAV til å gjennomføre studier.

Nær 7 av 10 er misfornøyd med NAV når det gjelder hjelp til å tilrettelegge for arbeid.

Planer og koordinator

Kun 2 av 10 (19 prosent) har en individuell opplæringsplan (IOP).

Kun 7 prosent har en individuell helseplan (IP).

2 av 10 har en koordinator (helsesøster, fastlege, sykepleier, annen).

Viktige forhold

65 prosent mener det er ganske/svært viktig at *hjerztelegen/sykepleier spør hvordan man har det*.

65 prosent mener det er ganske/svært viktig at *hjerztelegen/sykepleier spør om redsel eller angst*

Hovedfunn (xi)

Viktige forhold

82 prosent mener det er ganske/svært viktig at de blir *lyttet til* av hjertelegen/sykepleier/lærer.

80 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *andre ting enn egne (barnets) hjertefeil*.

69 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *angst*.

51 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *familieplanlegging*.

78 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *yrkesvalg*.

64 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *det sosiale livet*.

66 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *familie-/vennenettverk*.

49 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *kjæresteforhold*.

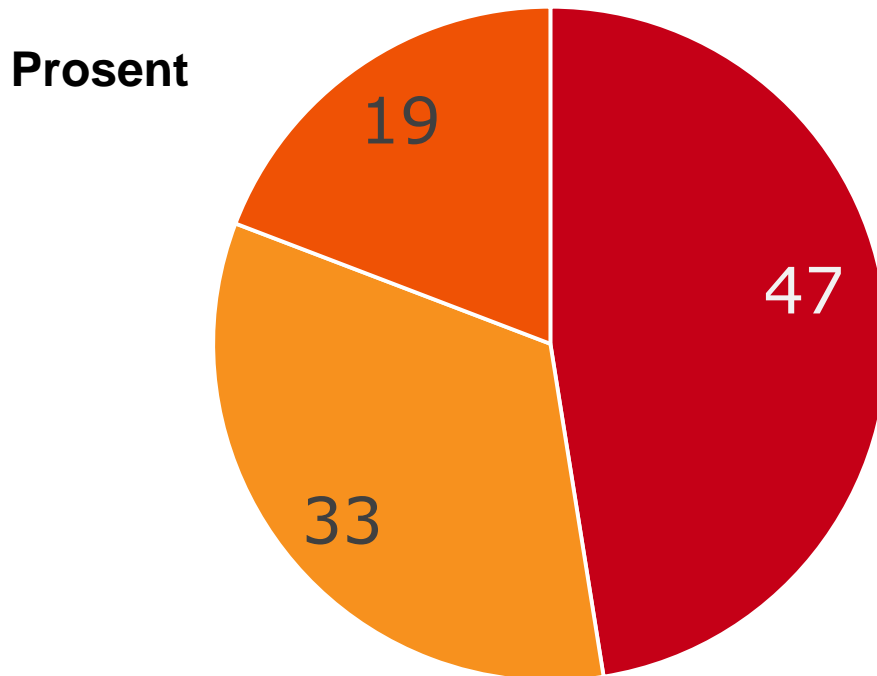
75 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *selvfølelse/selvtillit*.

3

Om respondentene



Hvem som har fylt ut skjema



47 prosent fylte ut skjema selv uten hjelp fra foreldre.

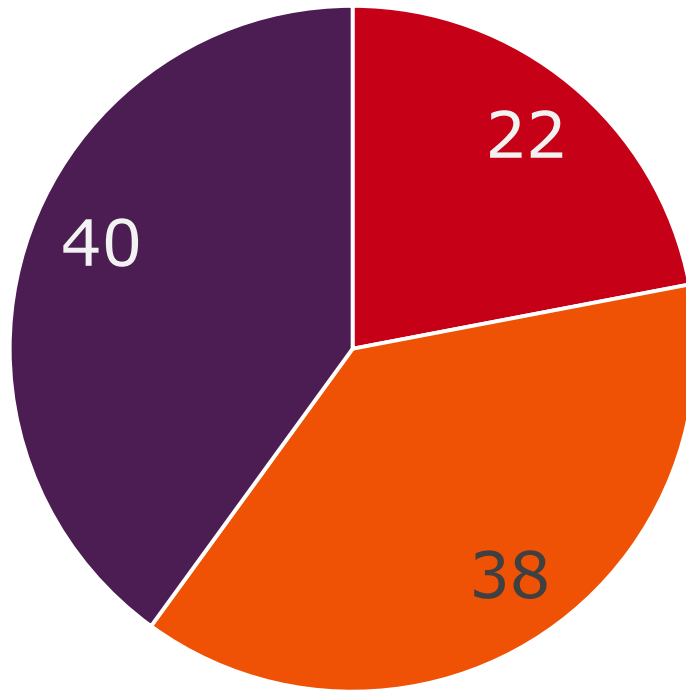
33 prosent av svarene er gitt av foreldre.

19 prosent har fylt ut skjema sammen med en eller begge foreldre.

- Barn/ungdom med hjertefeil (uten hjelp fra foreldre)
- Foresatt til barn/ungdom med hjertefeil
- Barn/ungdom med hjertefeil og foresatt (sammen)

Hva er din alder/ditt barns alder?

Prosent



■ 13-14 år ■ 15-17 år ■ 18 år eller eldre

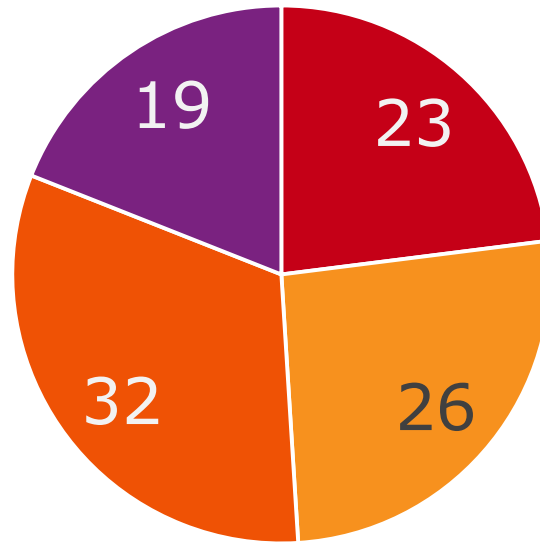
Flest, 40 prosent, er i alderen 18 år eller eldre.

38 prosent er i alderen 15-17 år.

22 prosent er i alderen 13-14 år.

Hvordan definerer/graderer du din hjertefeil (ditt barns) hjertefeil?

Prosent



- Mindre alvorlig
- Middels
- Alvorlig
- Vanskelig å kategorisere på denne måten

Flest, 33 prosent, vurderer egen hjertefeil/eget barns hjertefeil til å være alvorlig.

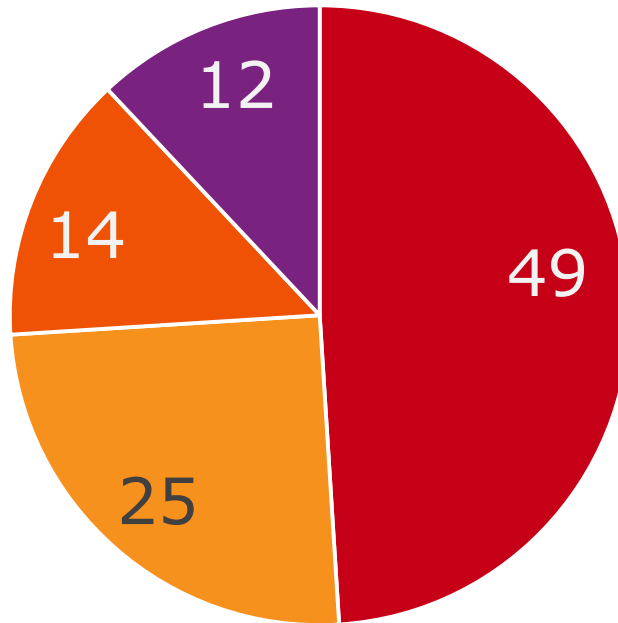
26 prosent vurderer egen/barnets hjertefeil til å være middels.

23 prosent har mindre alvorlig hjertefeil.

19 prosent synes det er vanskelig å kategorisere grad av hjertefeil på denne måten.

Respondentenes tilhørighet etter landets helseregioner

Prosent



49 prosent bor i fylker knyttet til Helse Sør-Øst.

25 prosent bor i fylker under Helse Vest.

14 prosent er knyttet til Helse Midt-Norge.

12 prosent er knyttet til Helse Nord

■ Helse Sør-Øst ■ Helse Vest ■ Helse Midt-Norge ■ Helse Nord

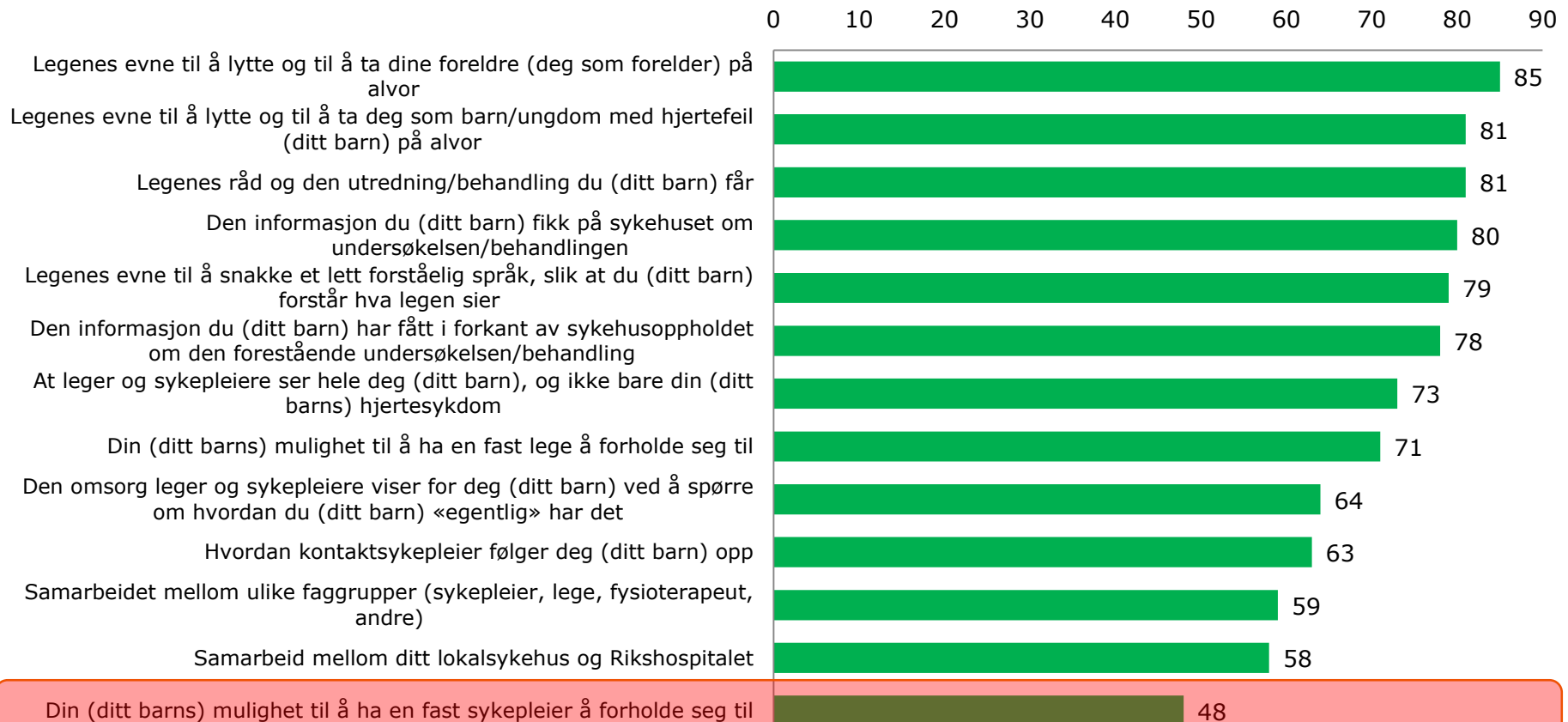
4

Tilfredshet med sykehus



Brukergruppen er mest fornøyd med legens evne til å lytte til foreldre og minst fornøyd med mulighet til å ha en fast sykepleier å forholde seg til

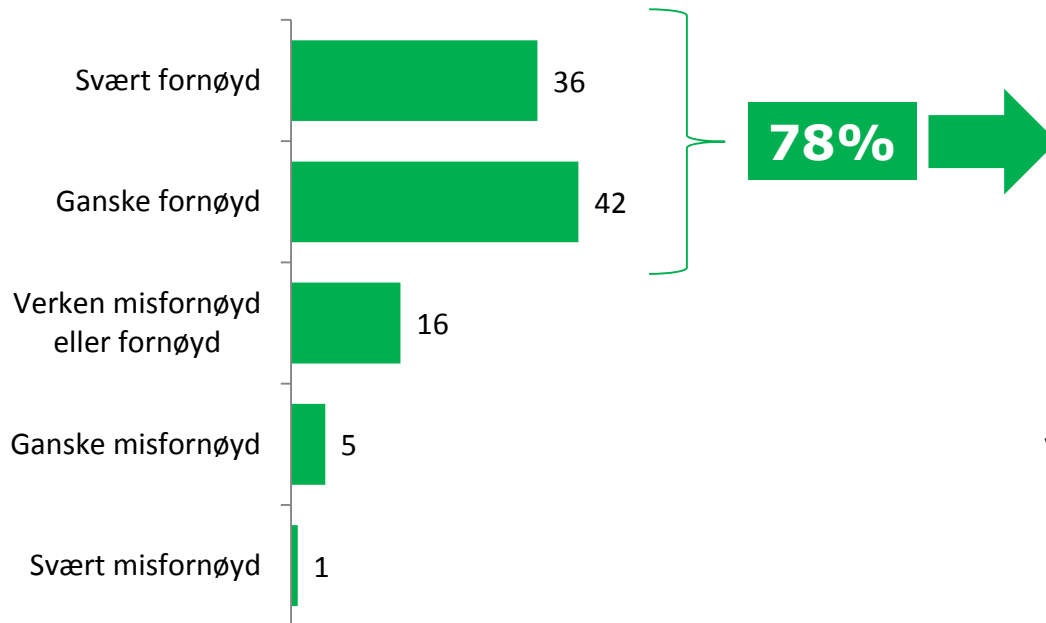
Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med ulike aspekter ved SYKEHUS



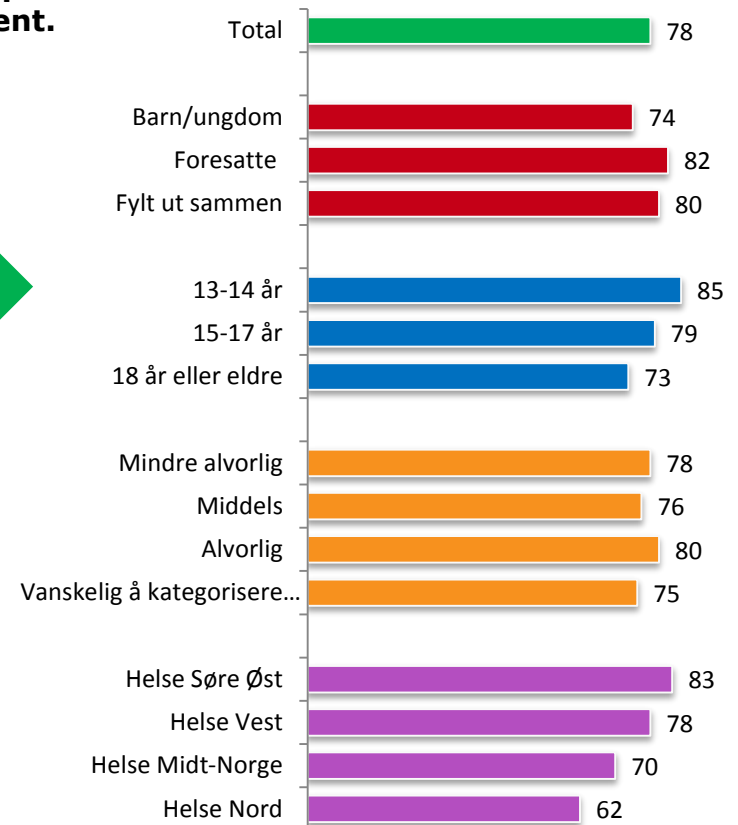
78 prosent er fornøyd med den informasjon de har fått i forkant av sykehusoppholdet

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den informasjon du (ditt barn) har fått i forkant av sykehusoppholdet om den forestående undersøkelsen/behandling (n=183) Prosent.



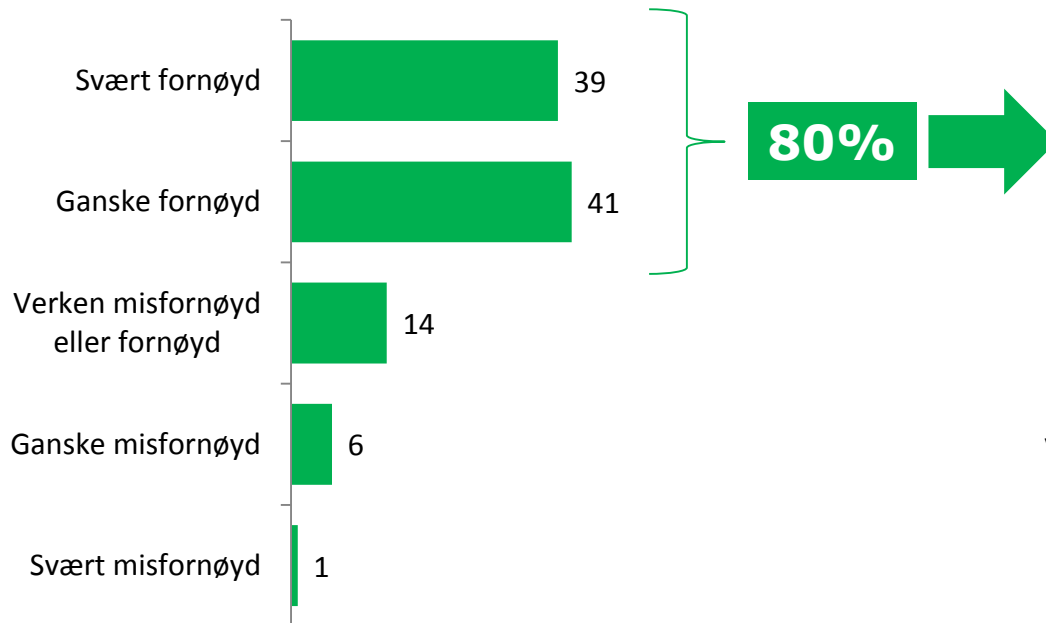
Andel ganske /svært fornøyd



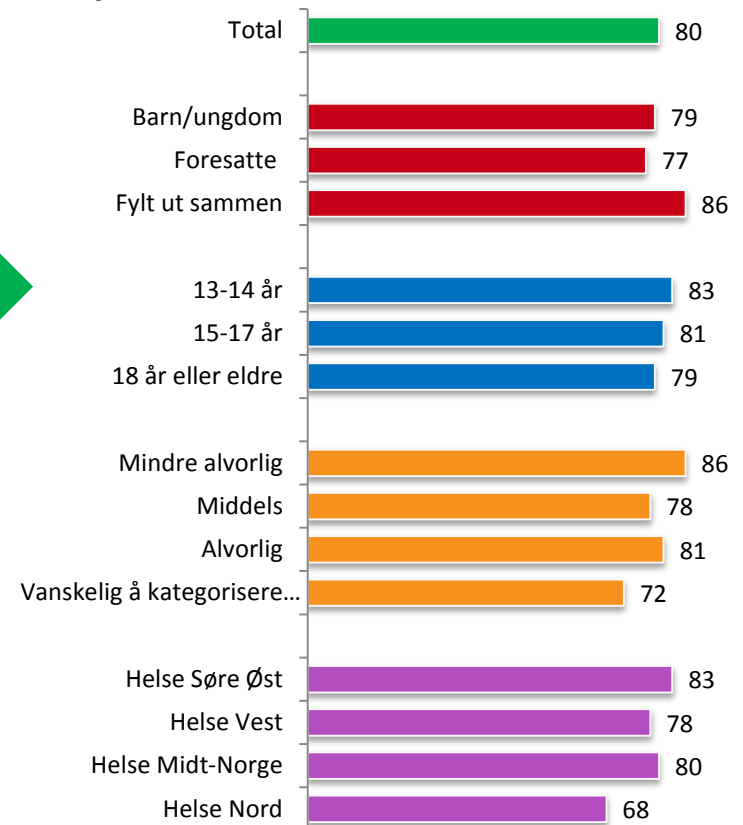
80 prosent er fornøyd med den informasjon de har fått på sykehuset om undersøkelsen/behandlingen

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den informasjon du (ditt barn) fikk på sykehuset om undersøkelsen/ behandlingen (n=180) Prosent.



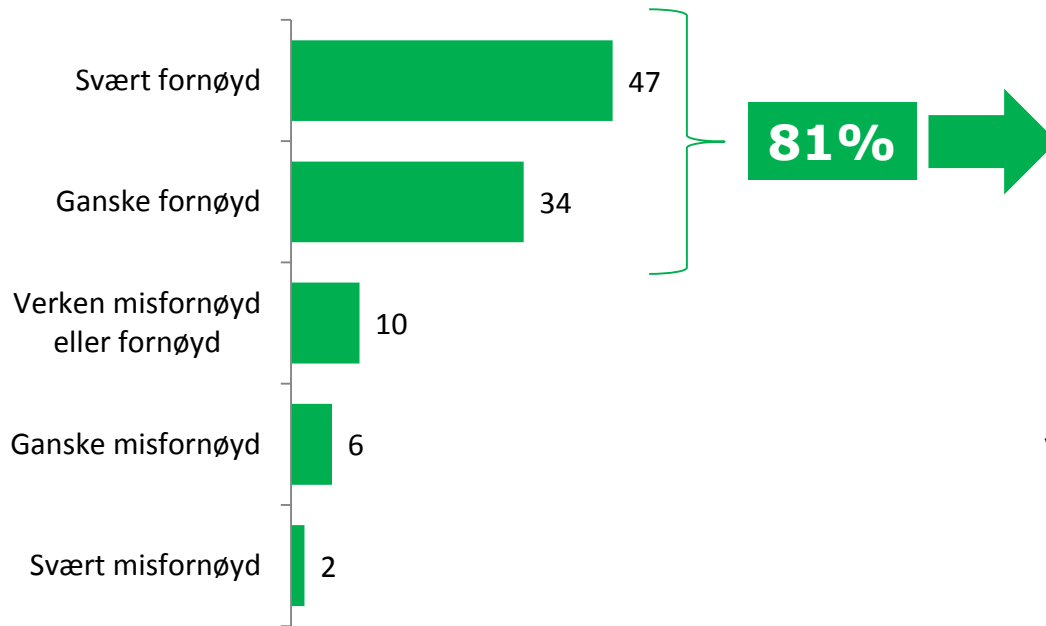
Andel ganske /svært fornøyd



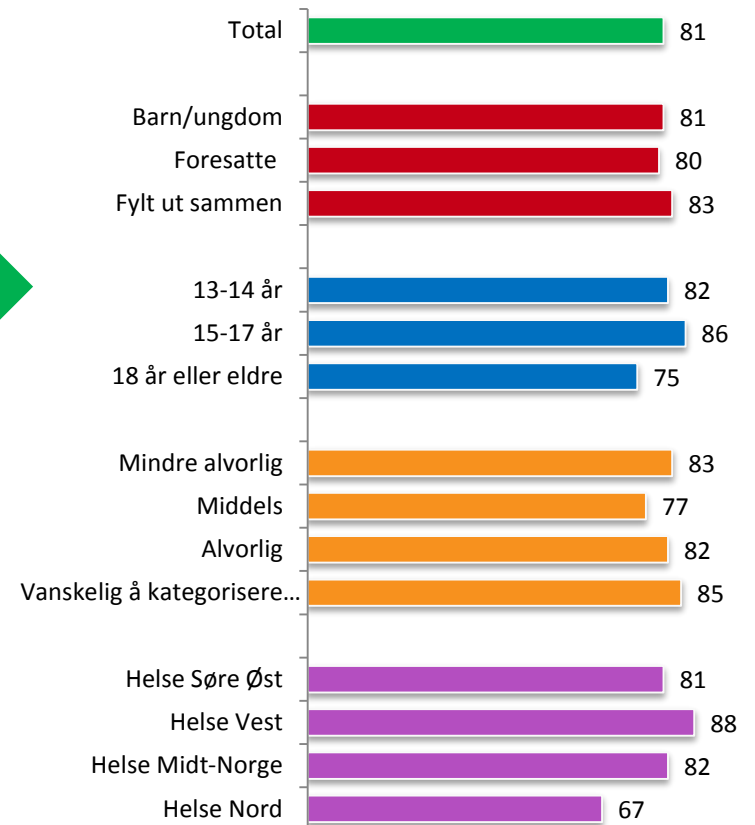
81 prosent er fornøyd med legenes evne til å lytte og ta en selv (barnet) på alvor

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Legenes evne til å lytte og til å ta deg som barn/ungdom med hjertefeil (ditt barn) på alvor (n=192) Prosent.



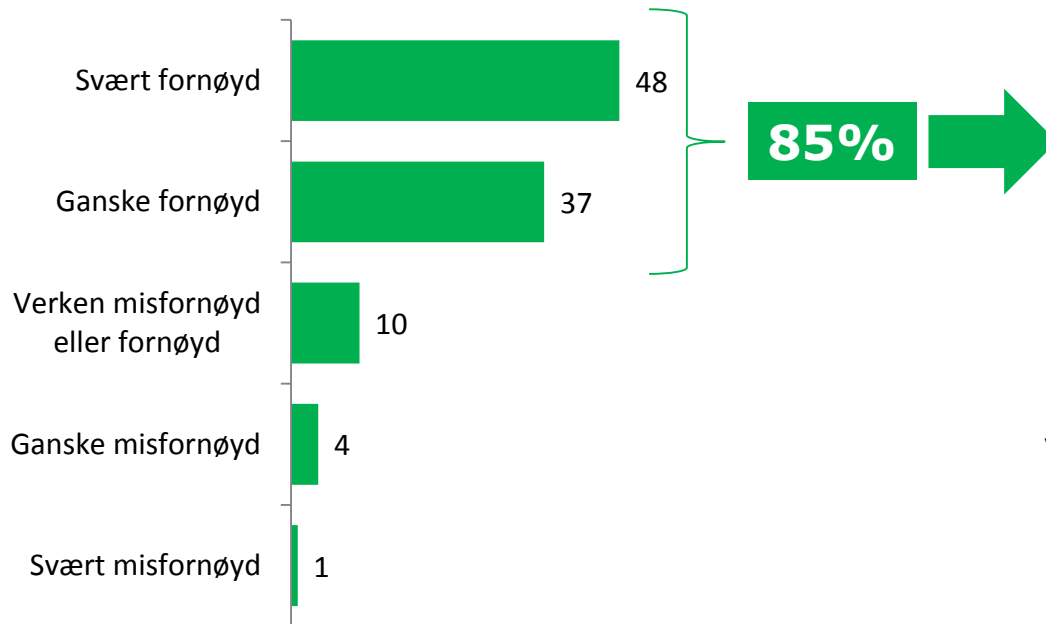
Andel ganske /svært fornøyd



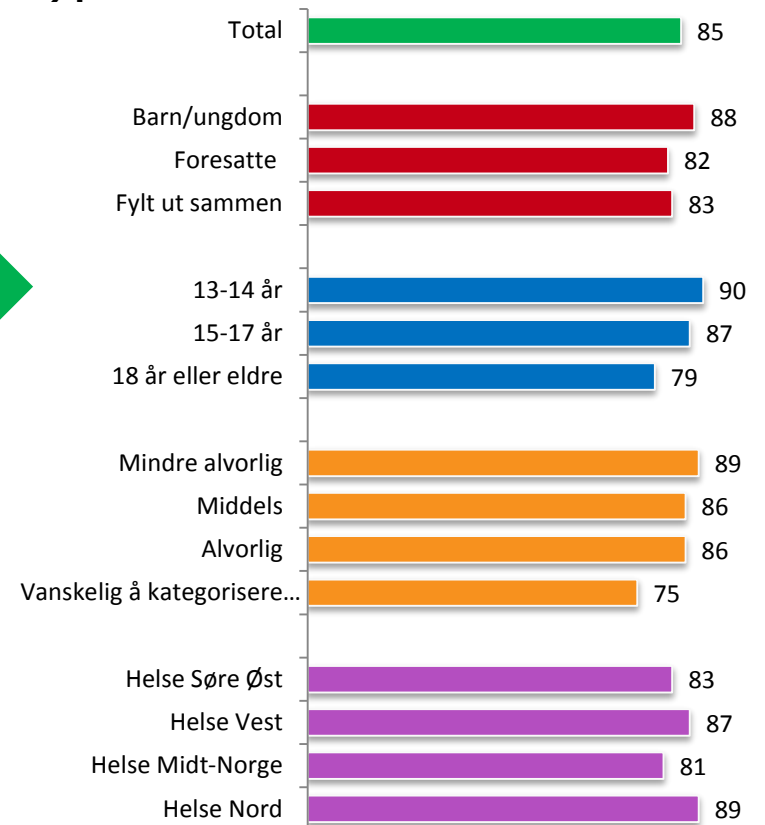
85 prosent er fornøyd med legens evne til å lytte og ta foreldre på alvor

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Legenes evne til å lytte og til å ta dine foreldre (deg som forelder) på alvor (n=182) Prosent.



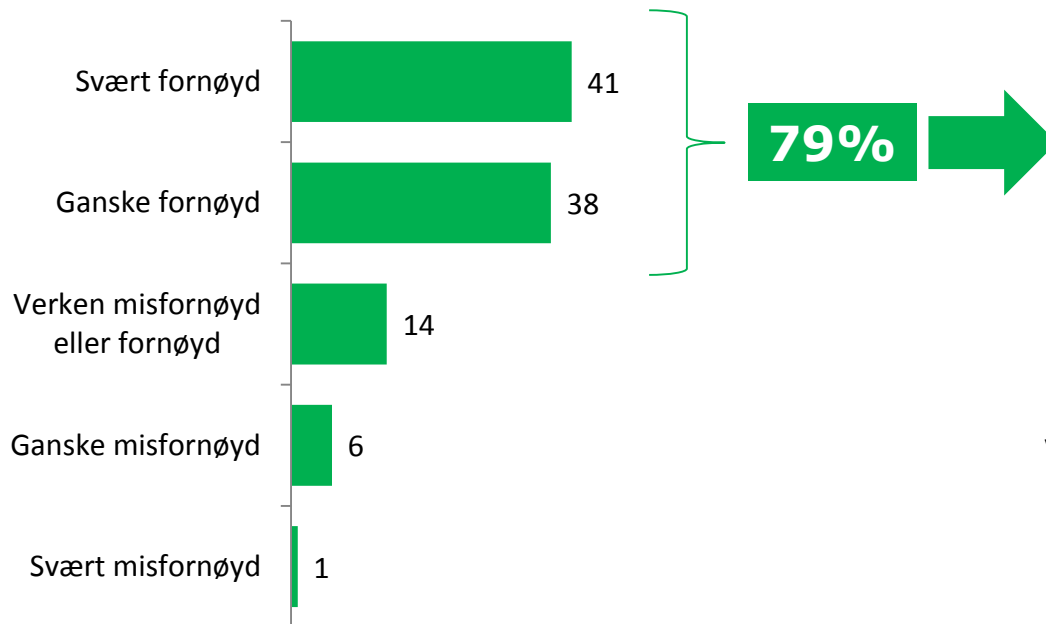
Andel ganske /svært fornøyd



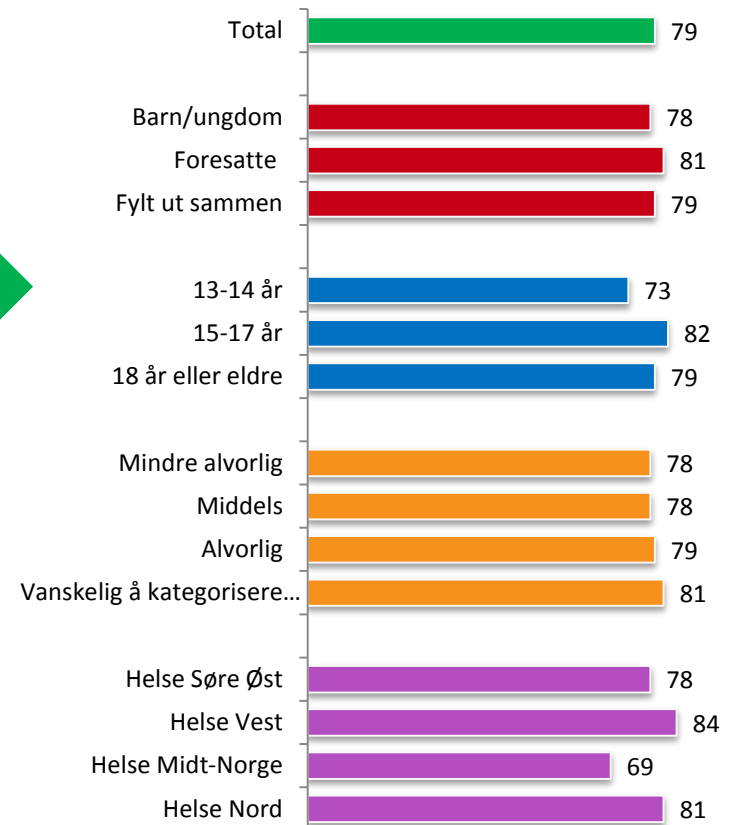
78 prosent er fornøyd med legenes evne til å snakke et lett forståelig språk

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Legenes evne til å snakke et lett forståelig språk, slik at du (ditt barn) forstår hva legen sier (n=194) Prosent.



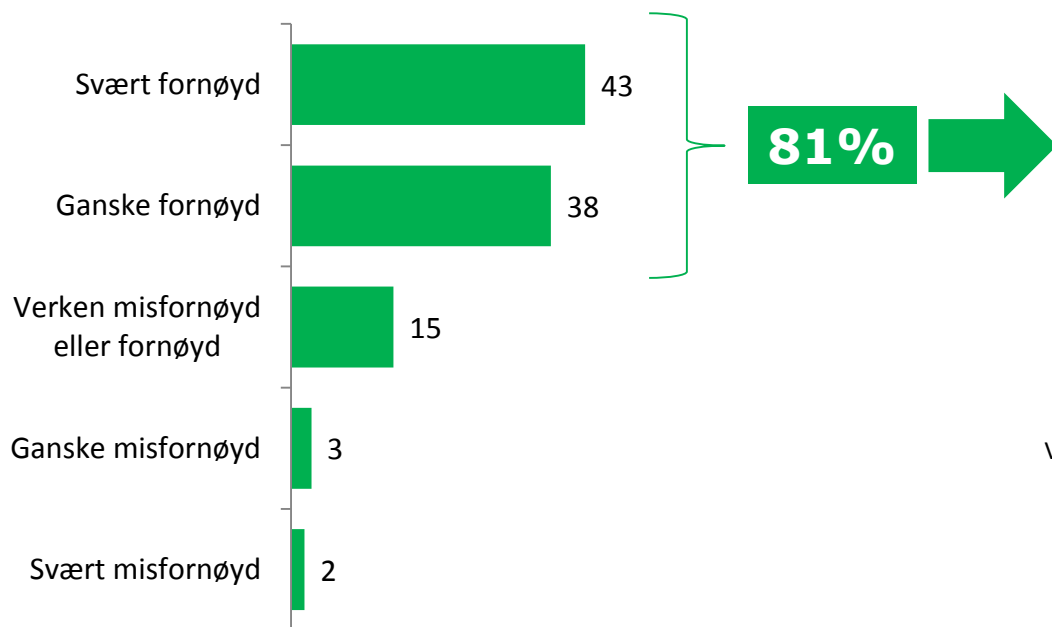
Andel ganske /svært fornøyd



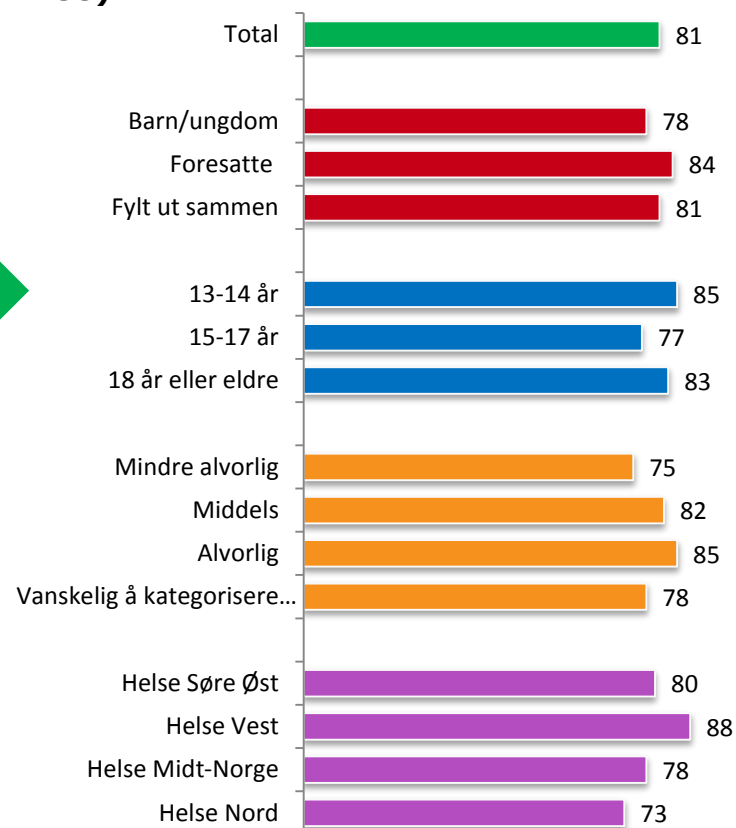
81prosent er fornøyd med legenes råd og den utredning/behandling man (barnet) får

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Legenes råd og den utredning/behandling du (ditt barn) får (n=188)
Prosent.**



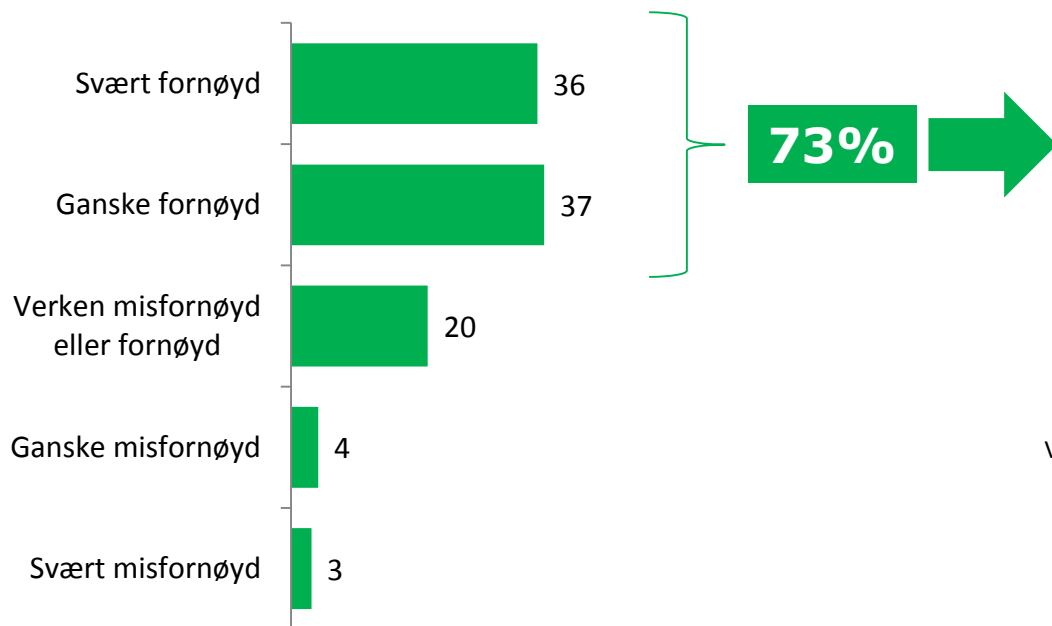
Andel ganske /svært fornøyd



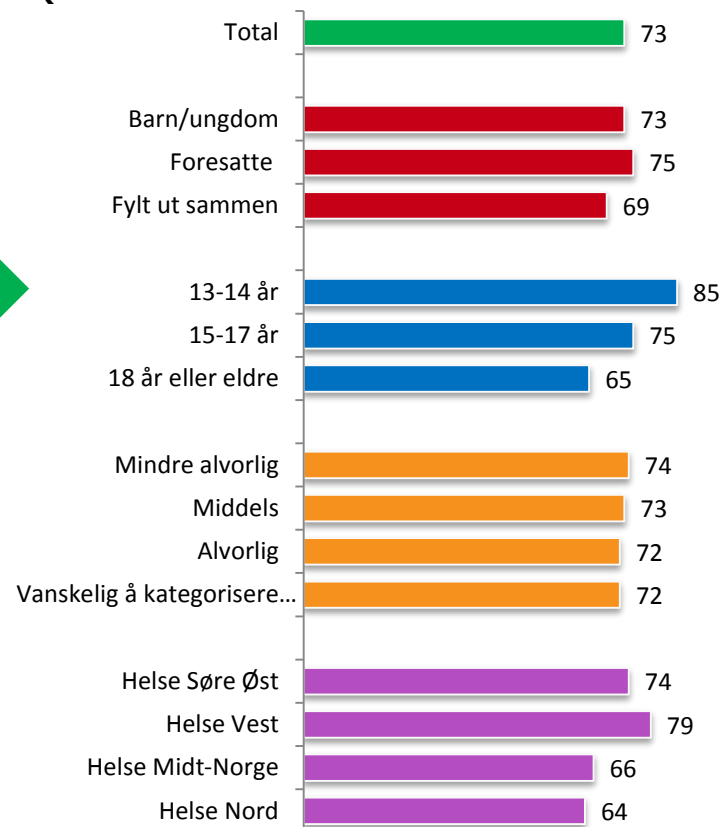
73 prosent er fornøyd med at leger og sykepleier ser hele seg (barnet) og ikke bare hjertesykdommen

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

At leger og sykepleiere ser hele deg (ditt barn), og ikke bare din (ditt barns) hjertesykdom (n=196) Prosent.



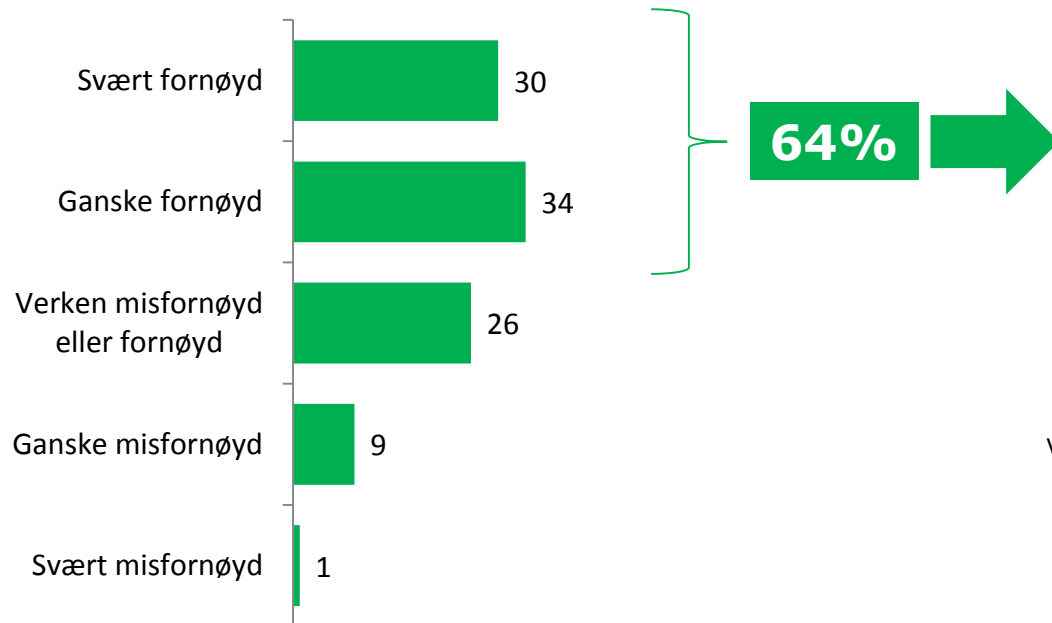
Andel ganske /svært fornøyd



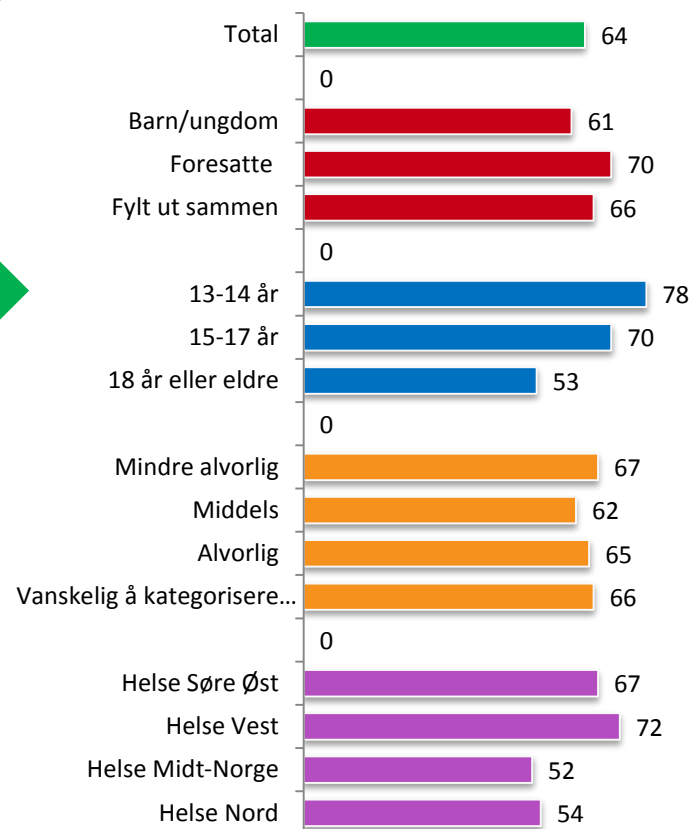
64 prosent er fornøyd med den omsorg leger og sykepleier viser utover spørsmål om hjertet

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Den omsorg leger og sykepleiere viser for deg (ditt barn) ved å spørre om hvordan du (ditt barn) «egentlig» har det (n=187)
Prosent.**



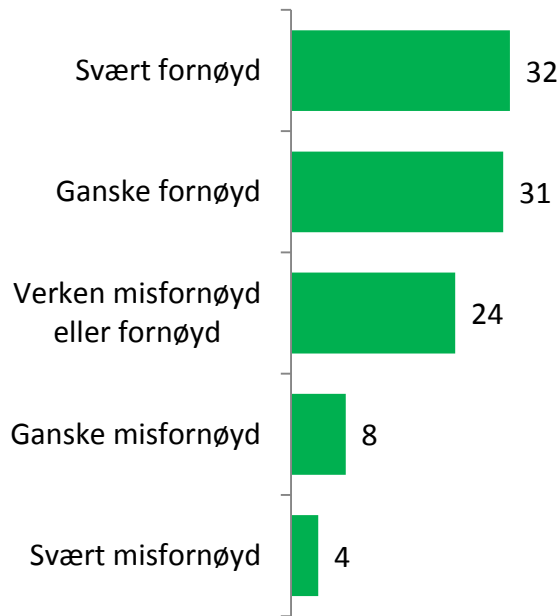
Andel ganske /svært fornøyd



63 prosent er fornøyd med hvordan kontaktskykepleier følger opp

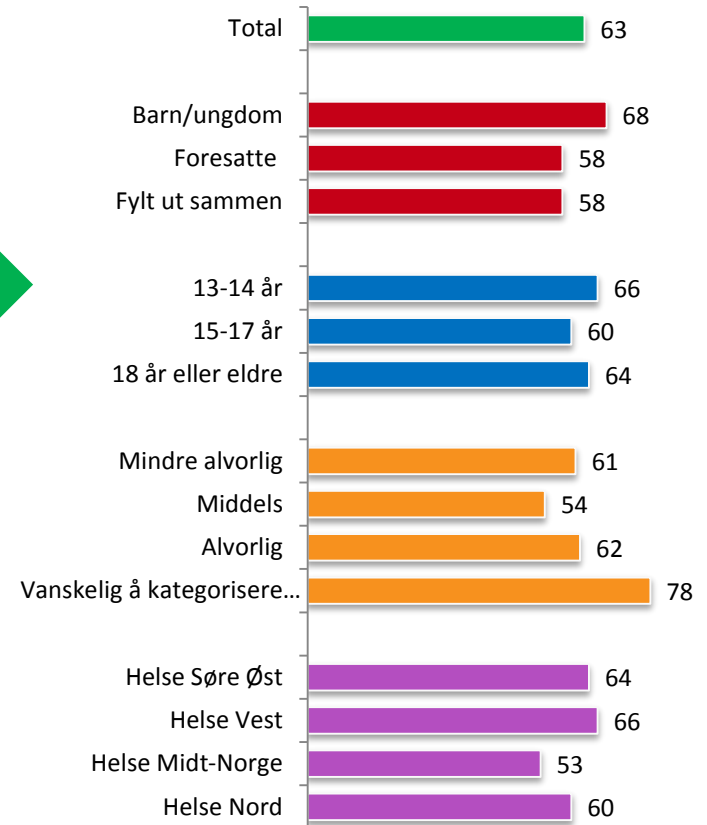
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Hvordan kontaktskykepleier følger deg (ditt barn) opp (n=180)
Prosent.**



63%

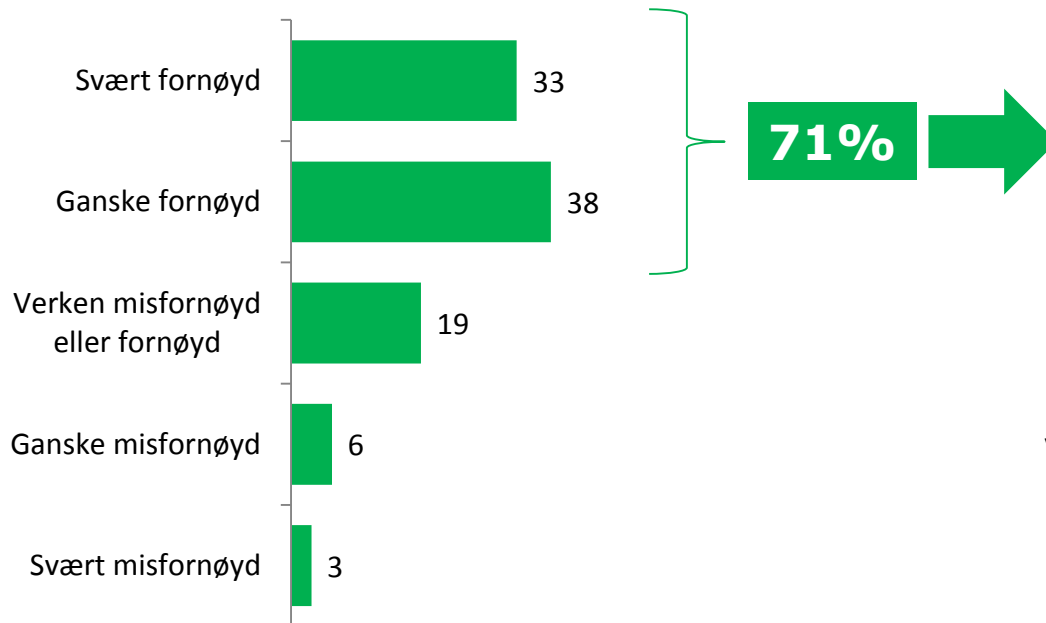
Andel ganske /svært fornøyd



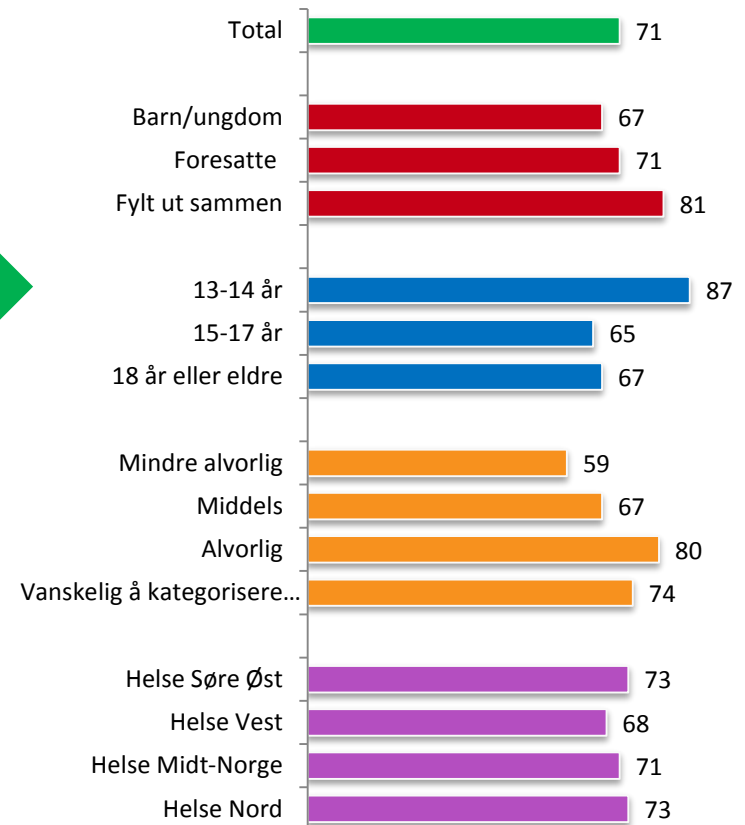
71 prosent er fornøyd med den mulighet man (barnet) har til å ha en fast lege å forholde seg til

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Din (ditt barns) mulighet til å ha en fast *lege* å forholde seg til (n=180) Prosent.



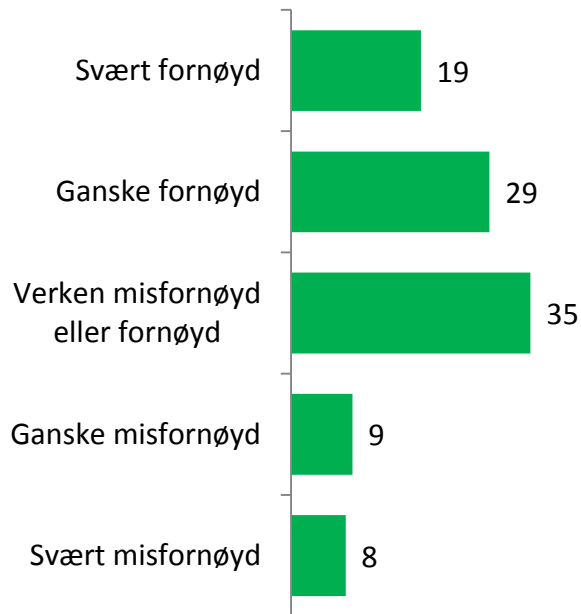
Andel ganske /svært fornøyd



48 prosent er fornøyd med den mulighet man (barnet) har til å ha en fast sykepleier å forholde seg til

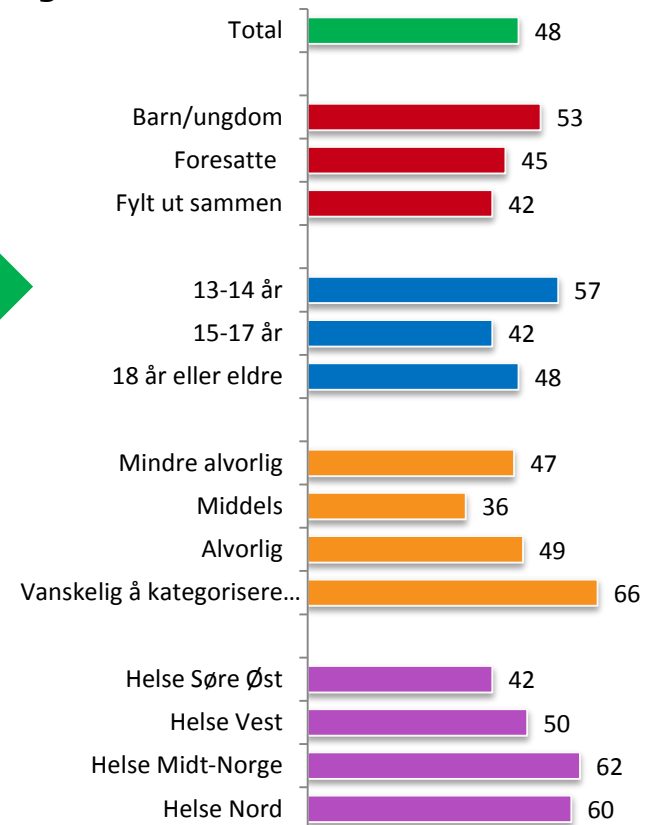
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Din (ditt barns) mulighet til å ha en fast sykepleier å forholde seg til (n=180) Prosent.



48%

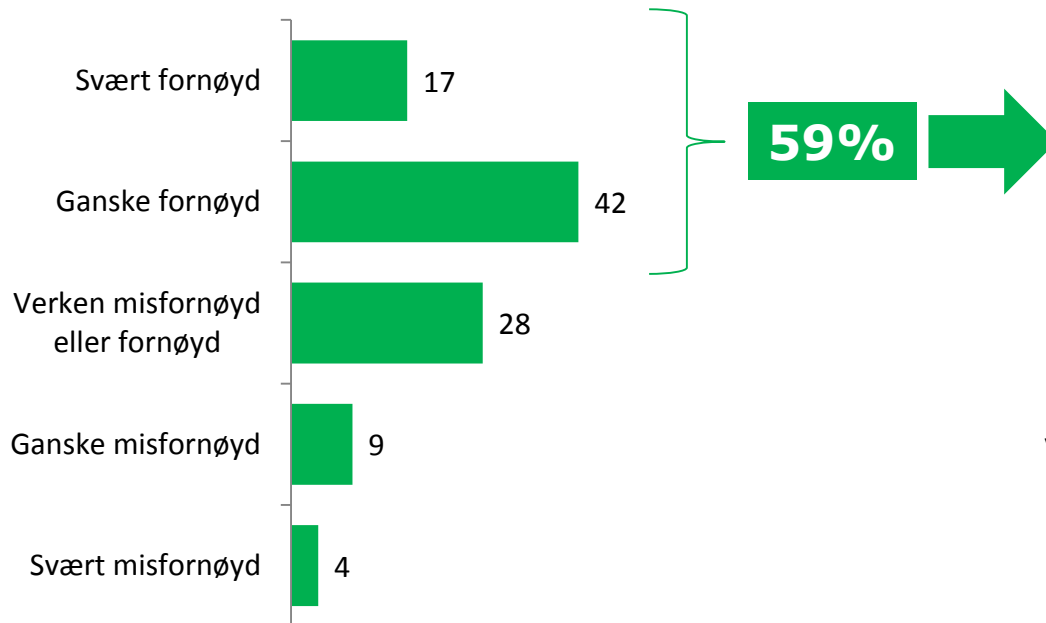
Andel ganske /svært fornøyd



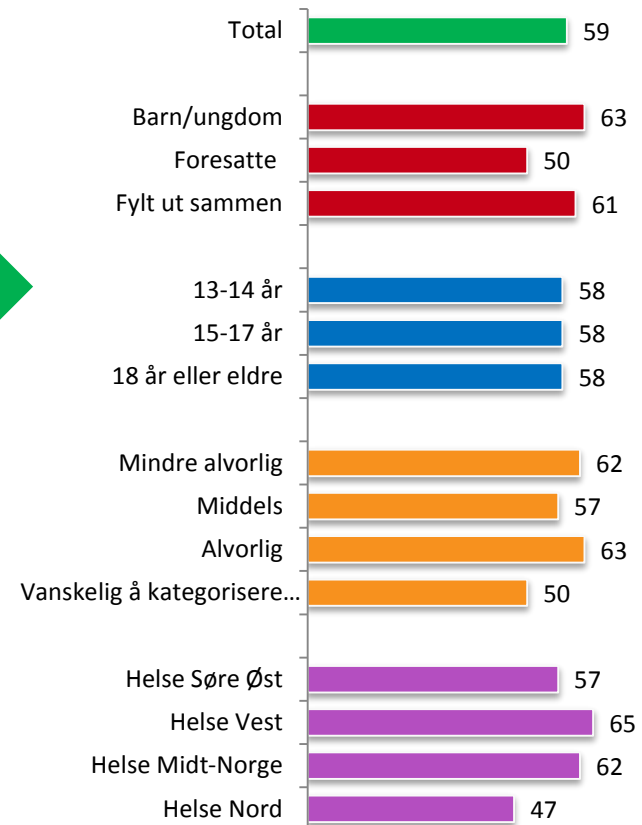
59 prosent er fornøyd med samarbeidet mellom ulike faggrupper (sykepleier, lege, fysioterapeut, andre)

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Samarbeidet mellom ulike faggrupper (sykepleier, lege, fysioterapeut, andre) (n=161) Prosent.



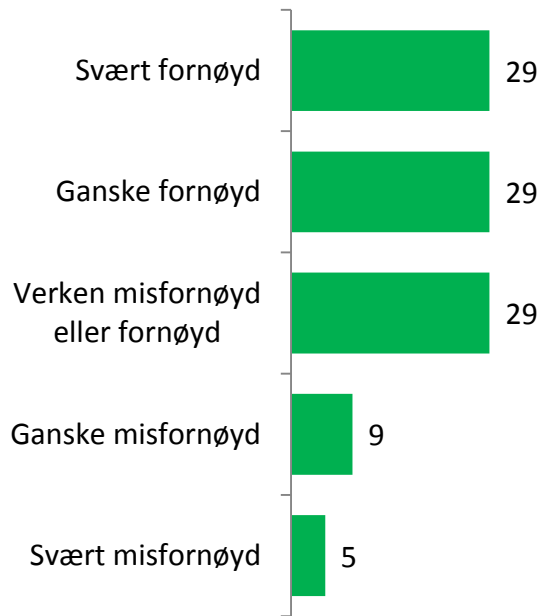
Andel ganske /svært fornøyd



58 prosent er fornøyd med samarbeidet mellom eget lokalsykehus og Rikshospitalet

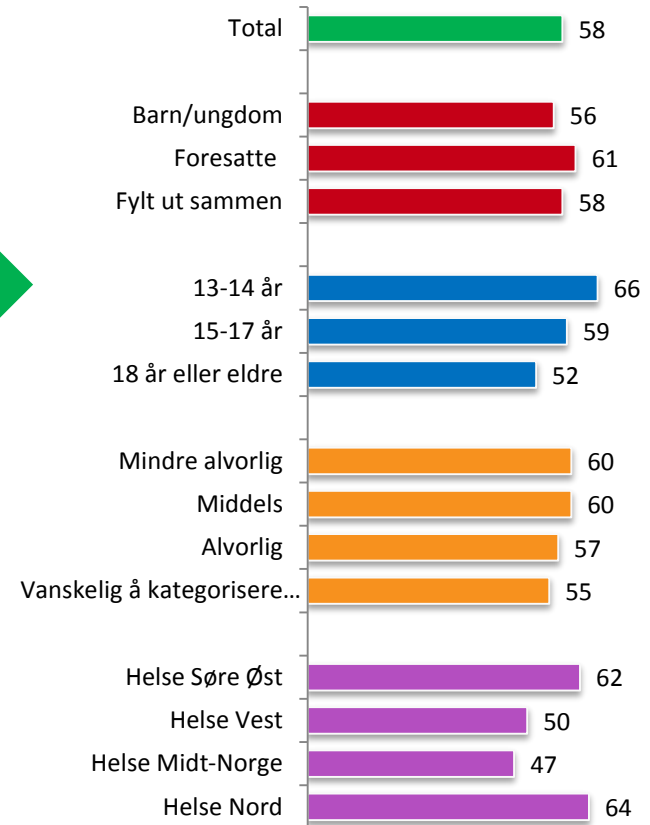
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Samarbeid mellom ditt lokalsykehus og Rikshospitalet (n=154)
Prosent.**



58%

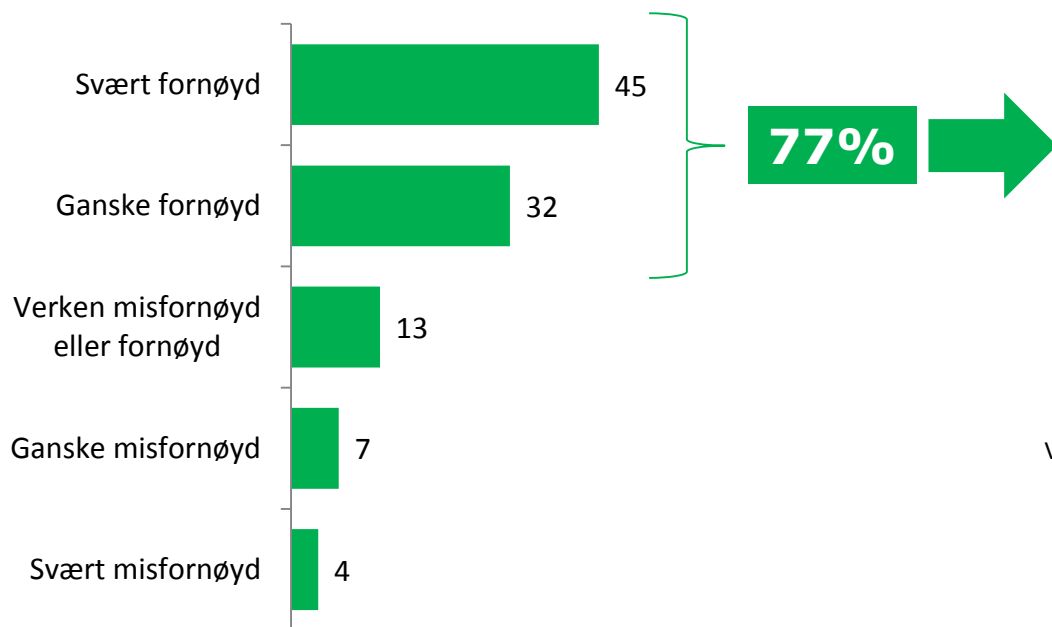
Andel ganske /svært fornøyd



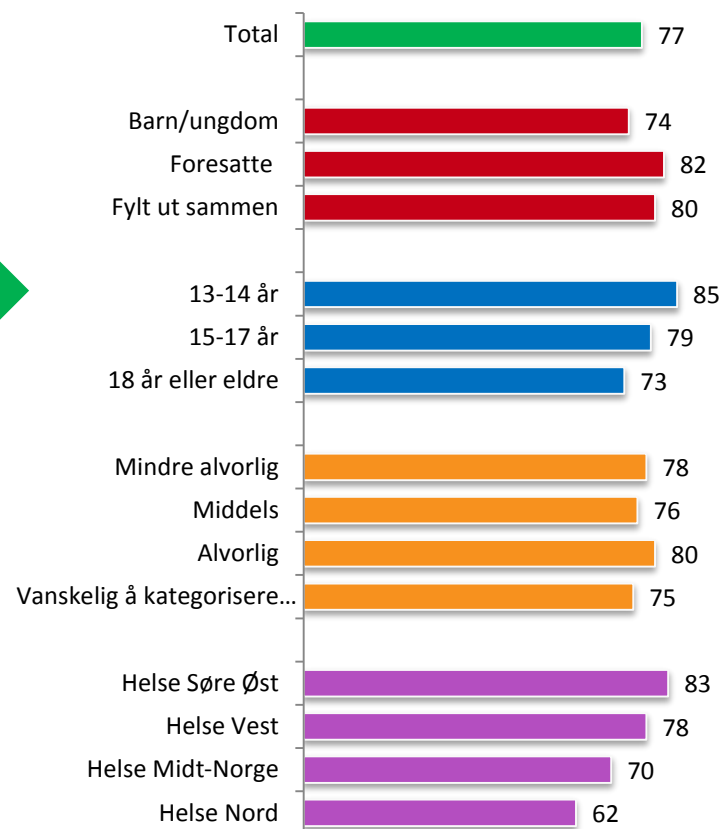
77 prosent er fornøyd med den hjelp og behandling de alt i alt har fått ved sitt lokalsykehus

ALT I ALT:

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du alt i alt med den hjelp og behandling du/ditt barn har fått ved ditt (sitt) lokalsykehus? (n=211)

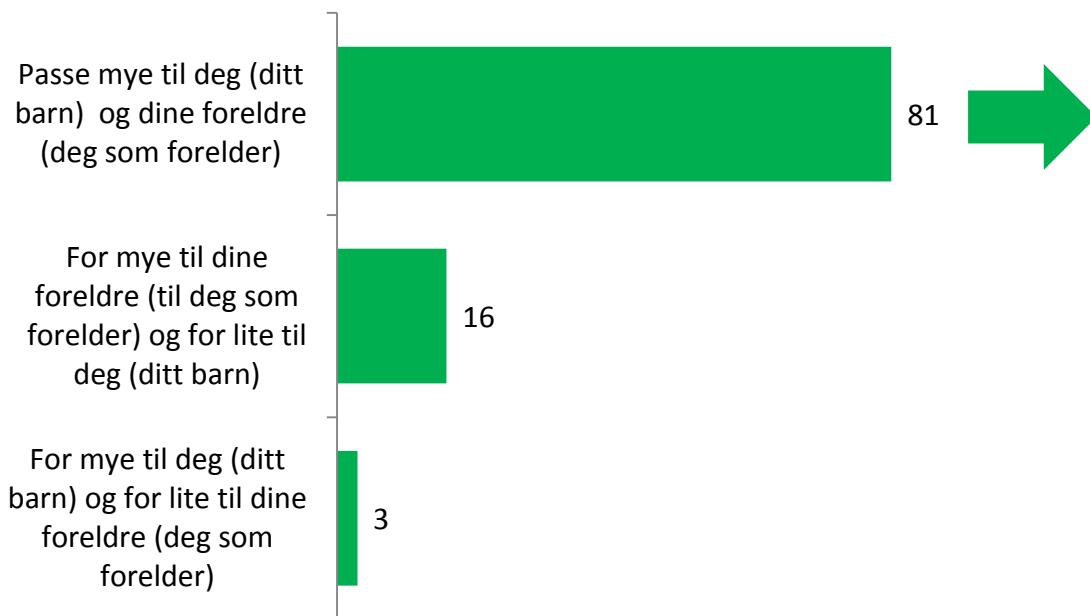


Andel ganske /svært fornøyd

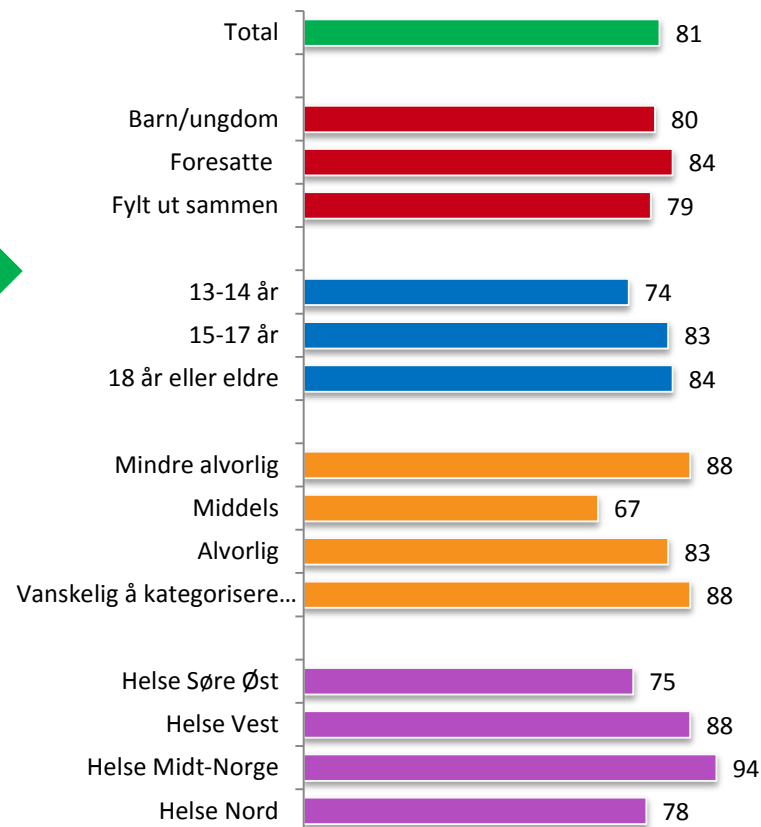


Mellom 1 og 2 av 10 opplever at legen snakker for mye til foreldrene og for lite til en selv (barnet)

Opplever du at legen i samtaler med deg (ditt barn) hvor dine foreldre (du som foresatt) er til stede snakker... Sett ett kryss (n=222)

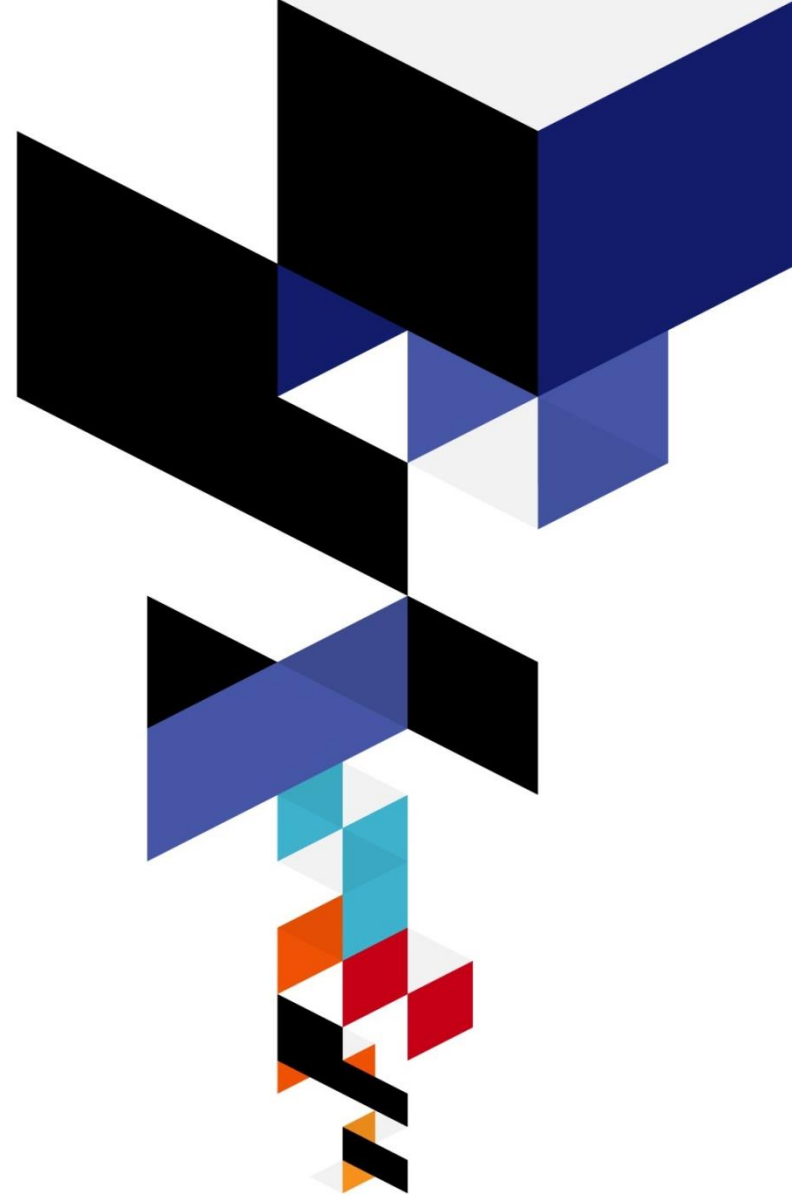


Andel passe mye til deg og dine foreldre



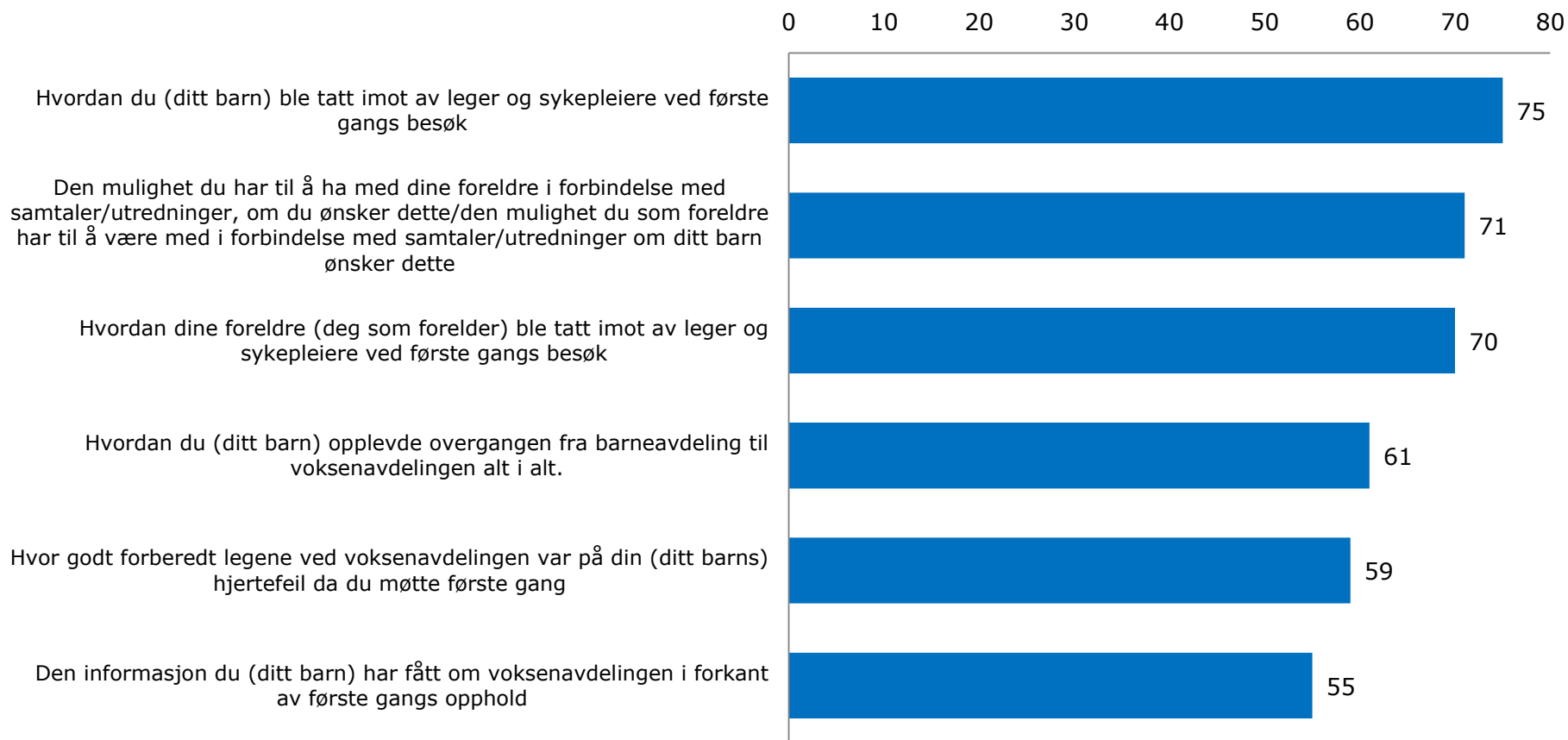
5

Tilfredshet med overgangen til voksenavdelingen



Brukergruppen er mest fornøyd med hvordan man ble tatt i mot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk og minst fornøyd med informasjonen i forkant

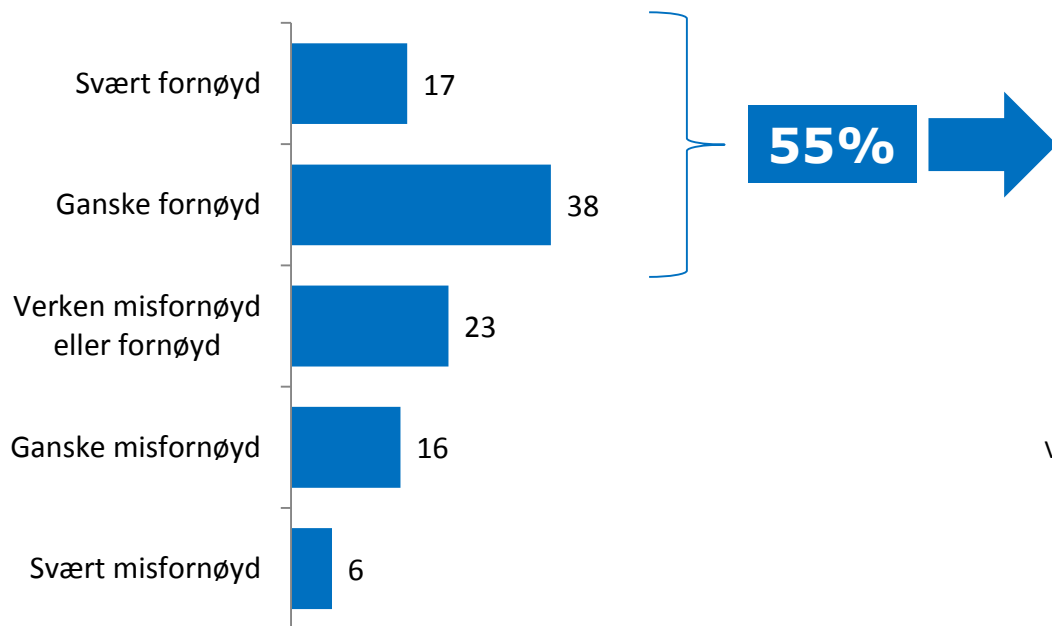
Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med ulike aspekter ved OVERGANG TIL VOKSENAVDELINGEN



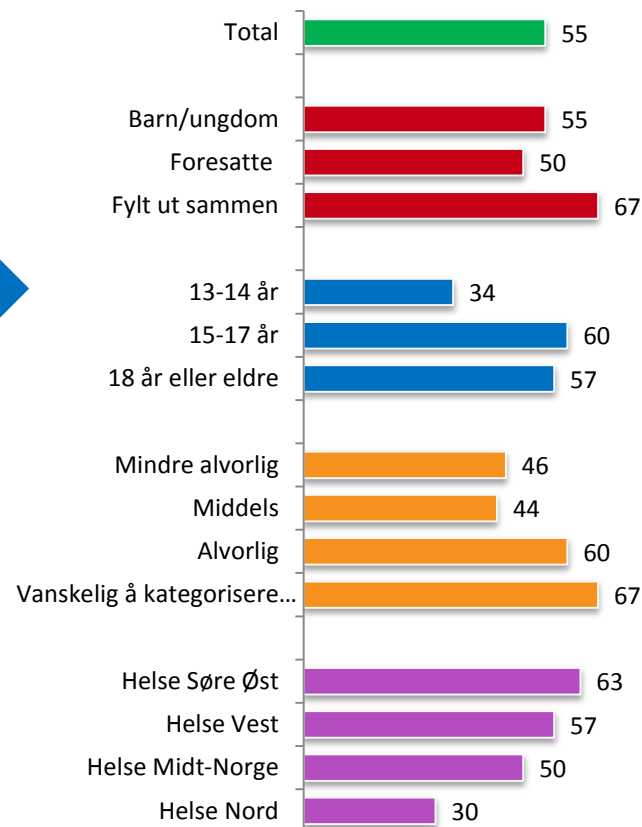
22 prosent er misfornøyd med informasjonen de har fått om voksenavdelingen i forkant av første opphold

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den informasjon du (ditt barn) har fått om voksenavdelingen i forkant av første gangs opphold. (n=69) Prosent.



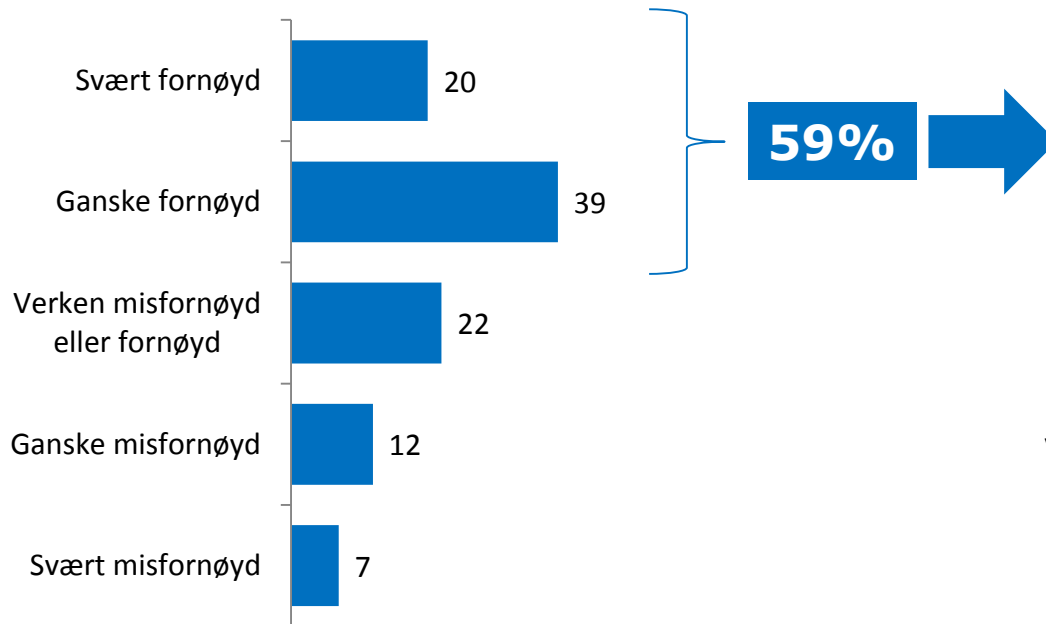
Andel ganske /svært fornøyd



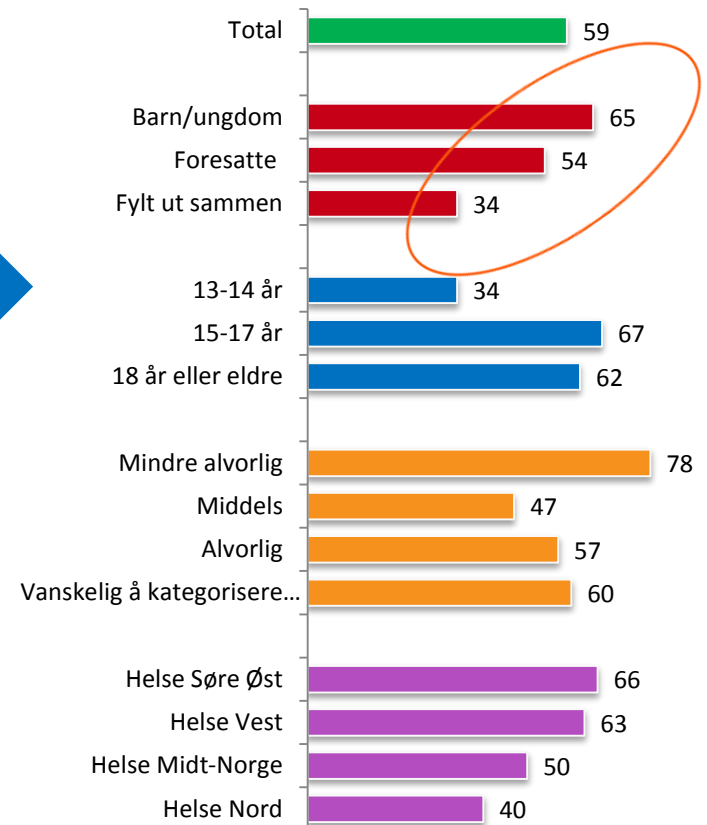
6 av 10 er fornøyd med hvor godt legene var forberedt på egen hjertefeil ved første møte på voksenavdelingen

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvor godt forberedt legene ved voksenavdelingen var på din (ditt barns) hjertefeil da du møtte første gang. (n=69) Prosent.



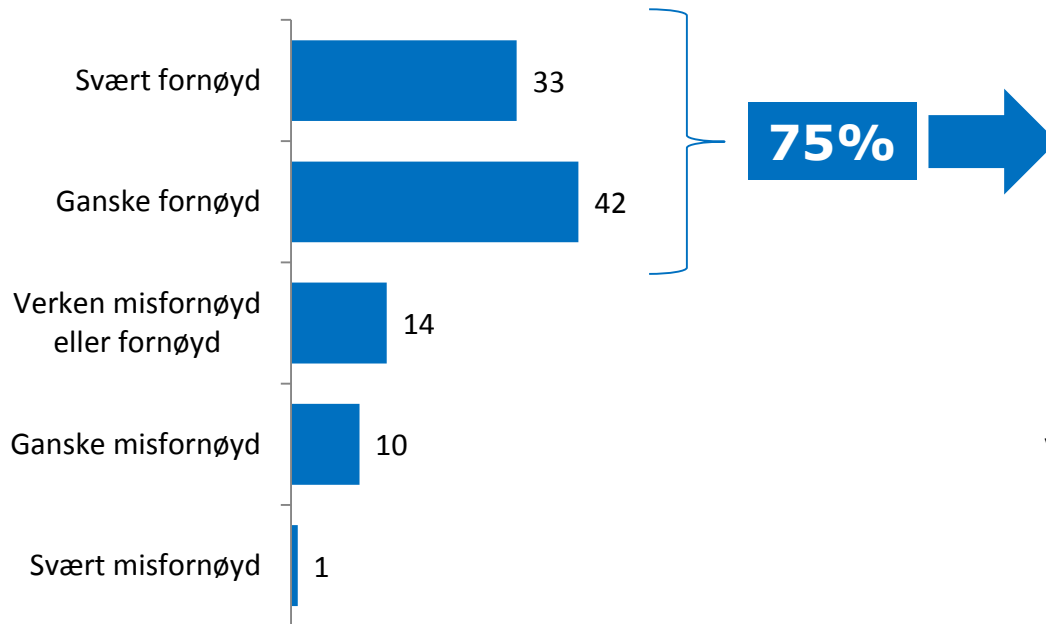
Andel ganske /svært fornøyd



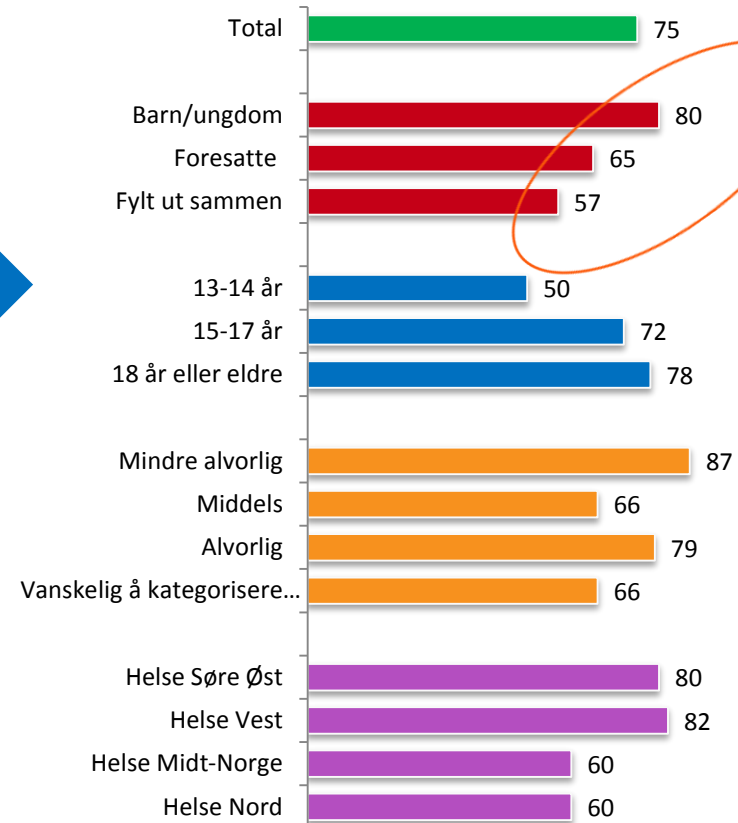
75 prosent er fornøyd med hvordan de ble tatt imot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan du (ditt barn) ble tatt imot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk. (n=72) Prosent.



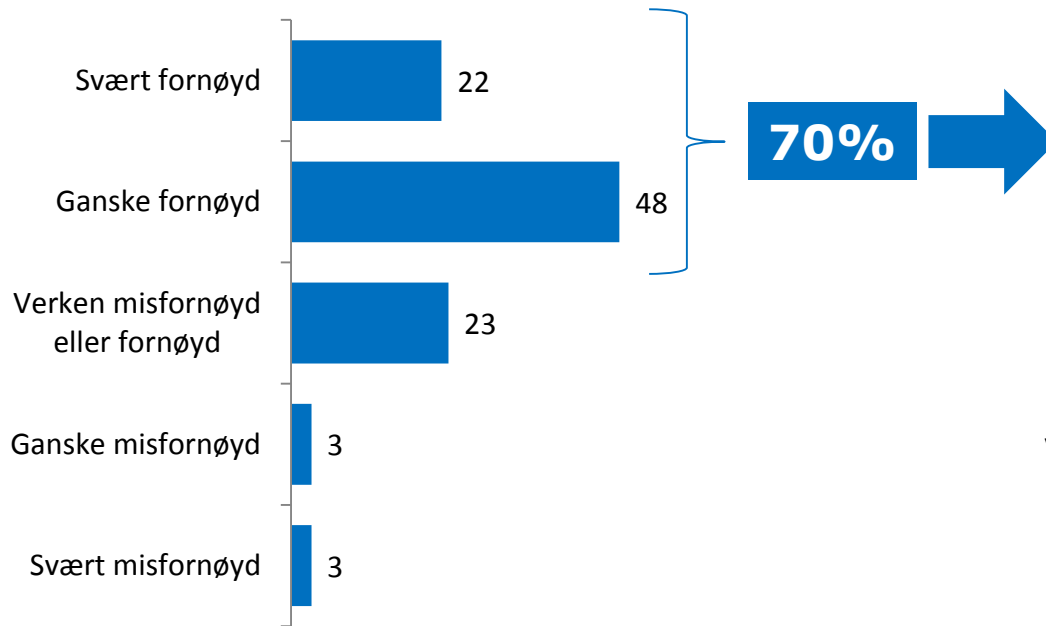
Andel ganske /svært fornøyd



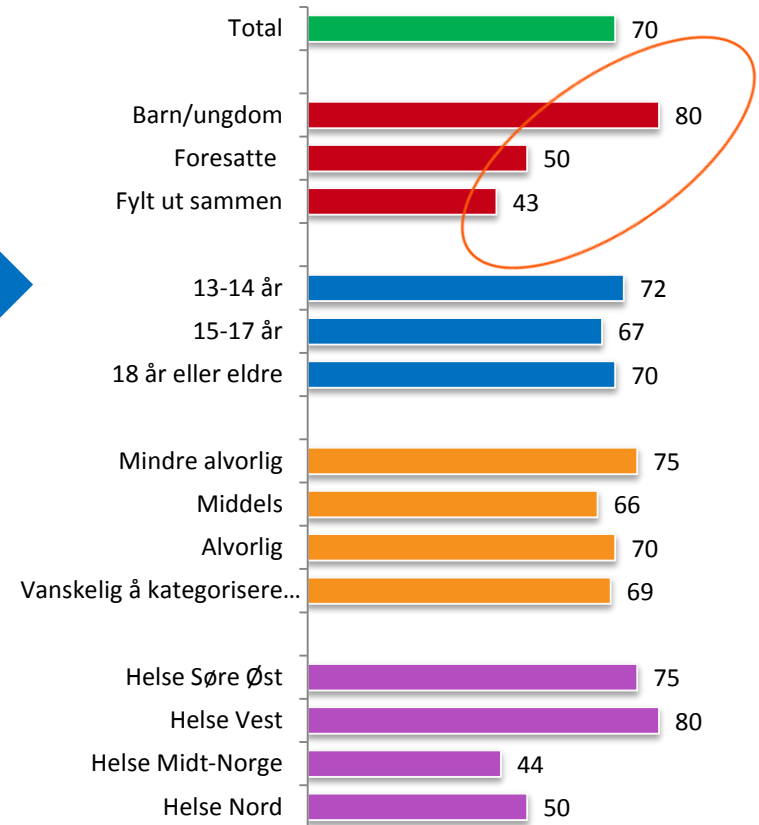
70 prosent er fornøyd med hvordan foreldre ble tatt imot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan dine foreldre (deg som forelder) ble tatt imot av leger og sykepleiere ved første gangs besøk. (n=60) Prosent.



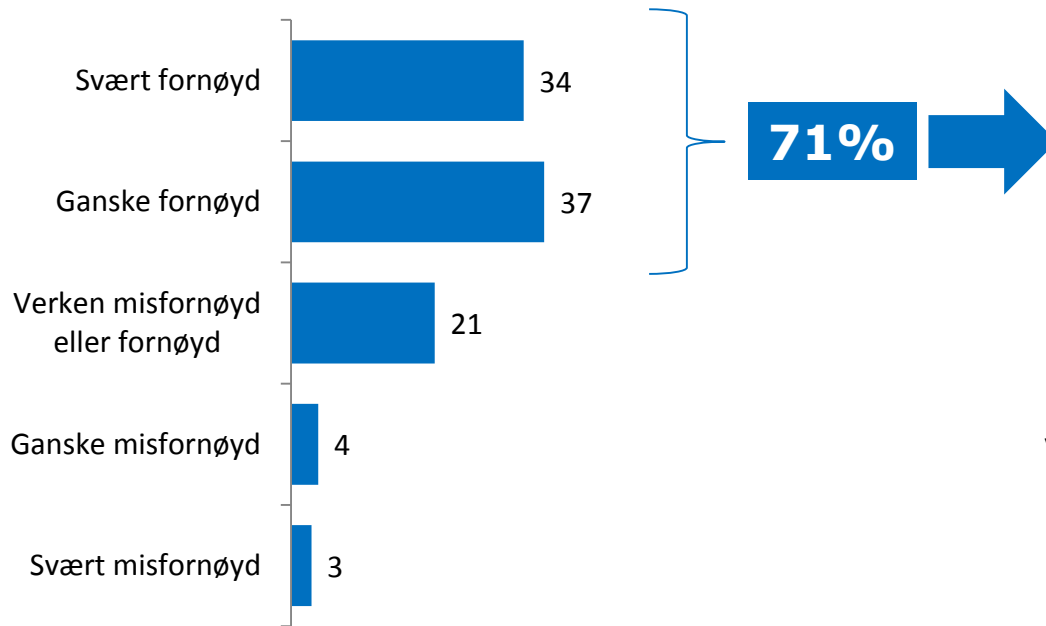
Andel ganske /svært fornøyd



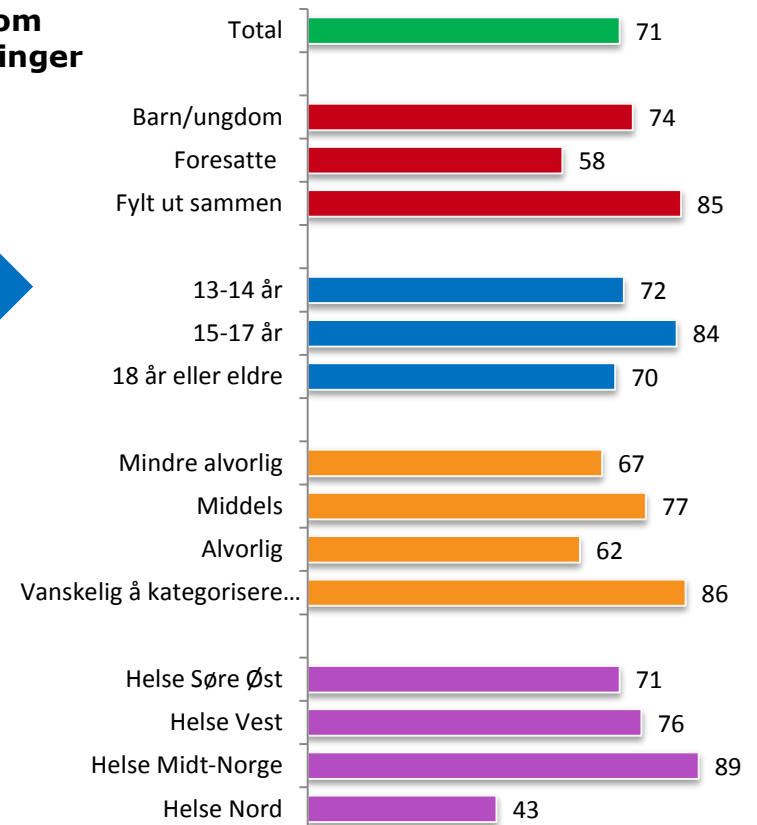
71 prosent er fornøyd med den mulighet foreldre kan være med i fbm samtaler/utredninger om barnet

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den mulighet du har til å ha med dine foreldre i forbindelse med samtaler/utredninger, om du ønsker dette/den mulighet du som foreldre har til å være med i forbindelse med samtaler/utredninger om ditt barn ønsker dette. (n=67) Prosent.



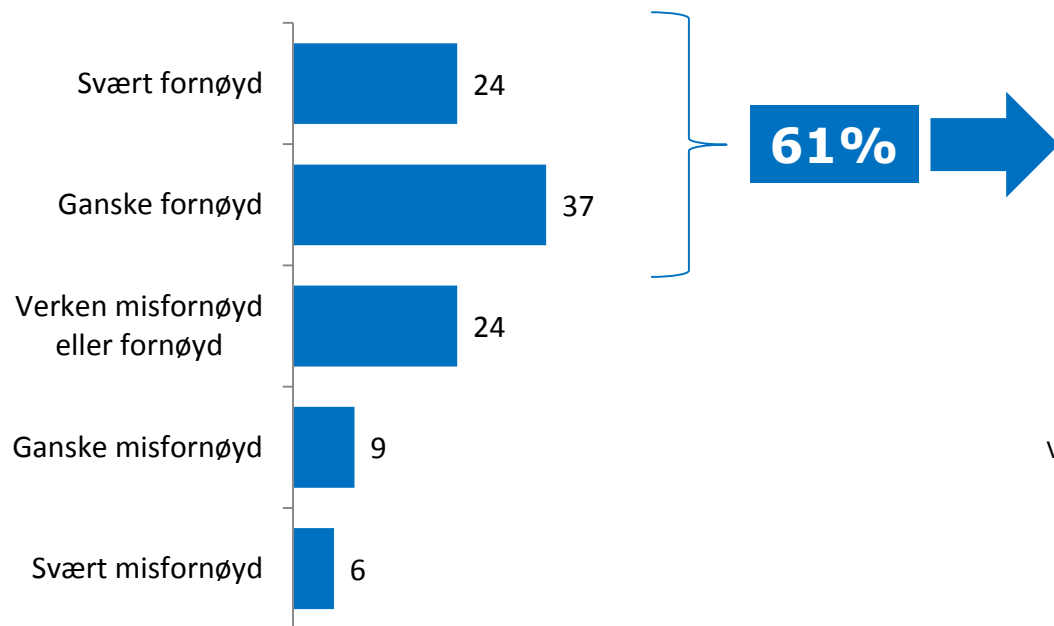
Andel ganske /svært fornøyd



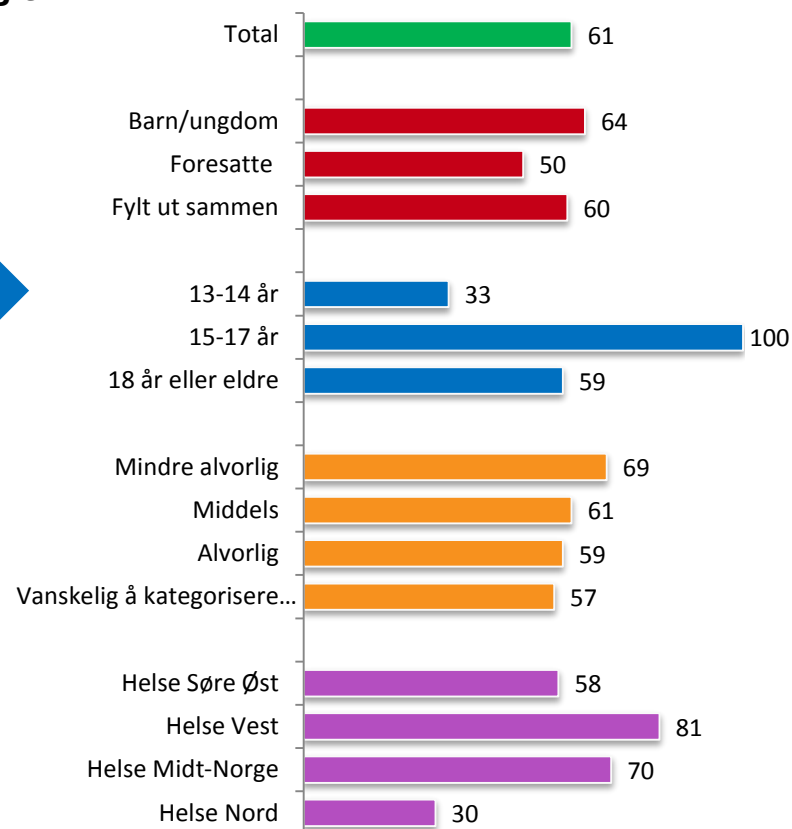
61 prosent er fornøyd med hvordan overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen var alt i alt

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan du (ditt barn) opplevde overgangen fra barneavdeling til voksenavdelingen alt i alt. (n=67) Prosent.



Andel ganske /svært fornøyd



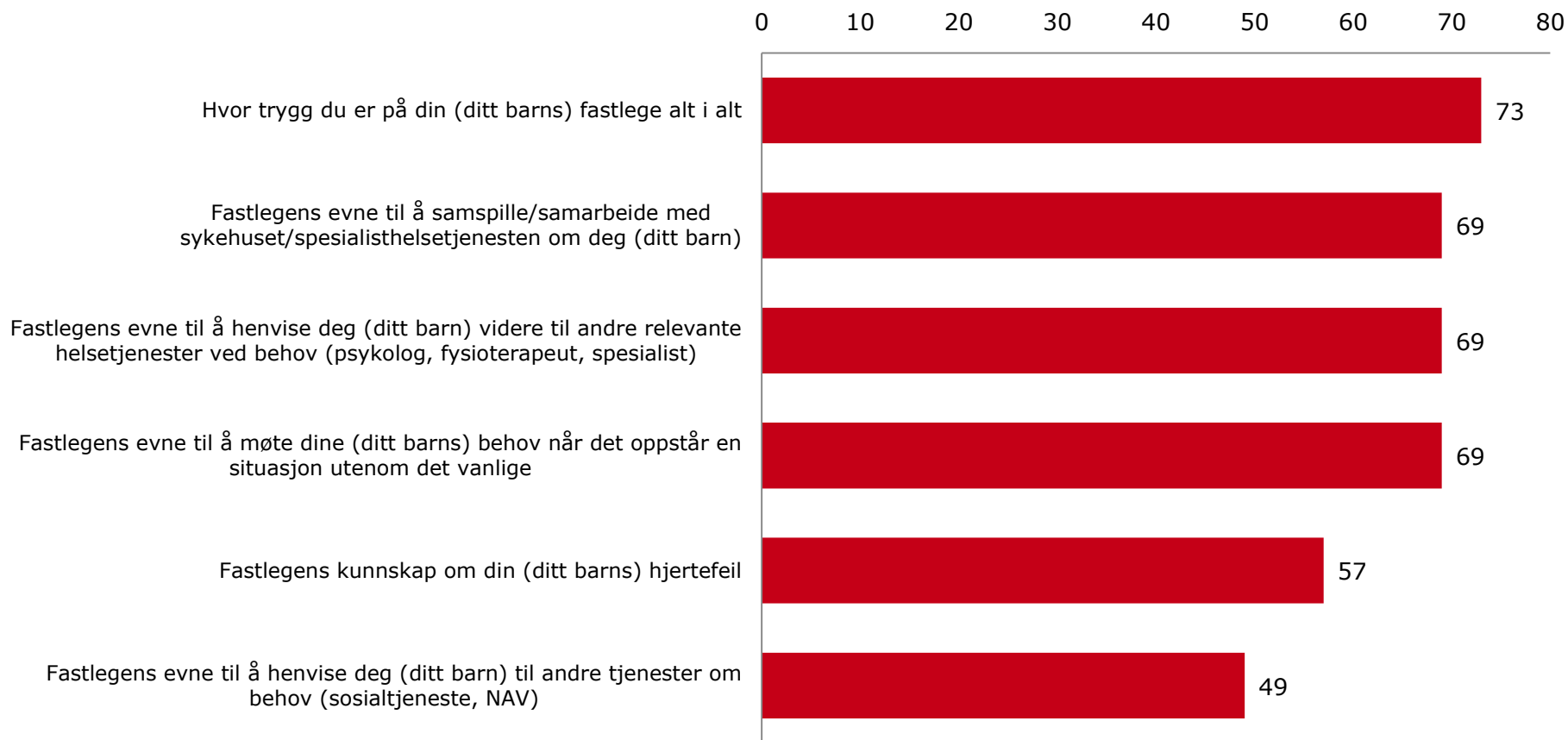
6

Forholdet til fastlegen



Brukergruppen er mest fornøyd med den trygghet de har til fastlegen alt i alt og minst fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre tjenester om behov

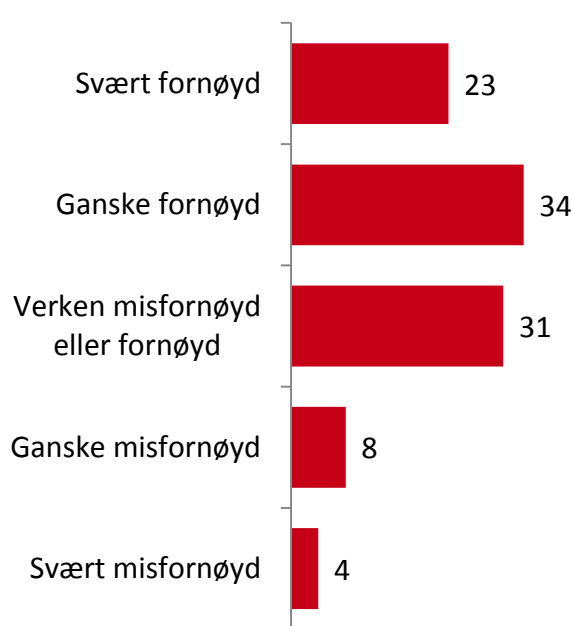
Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med ulike aspekter ved FASTLEGEN



57 prosent er fornøyd med fastlegens kunnskap om barnets hjertefeil

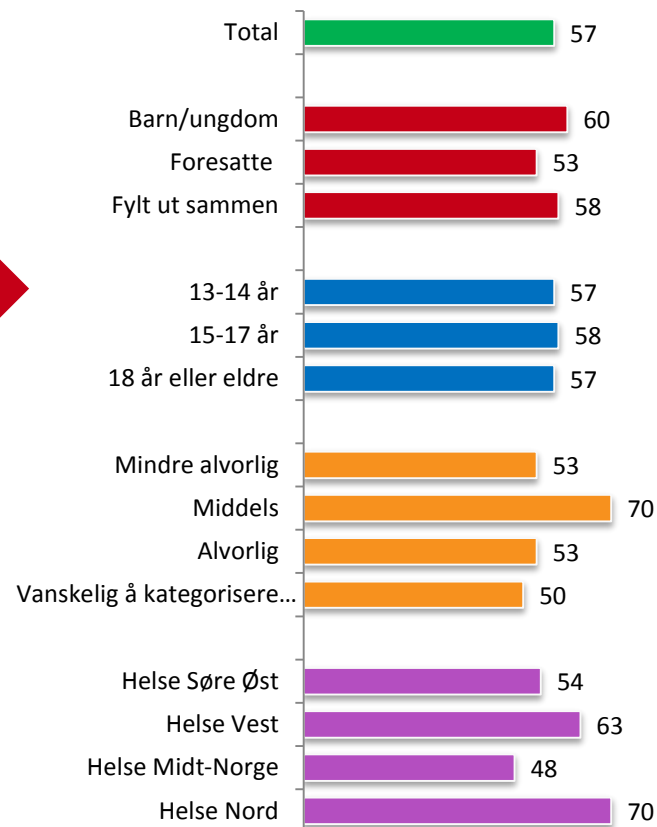
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Fastlegens kunnskap om din (ditt barns) hjertefeil. (n=169) Prosent.



57%

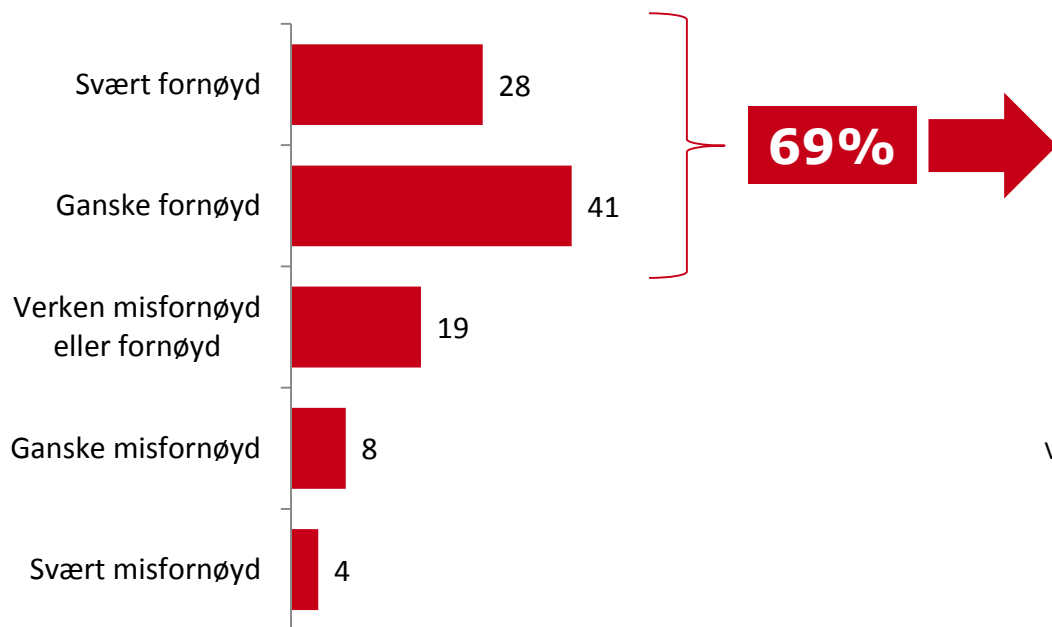
Andel ganske /svært fornøyd



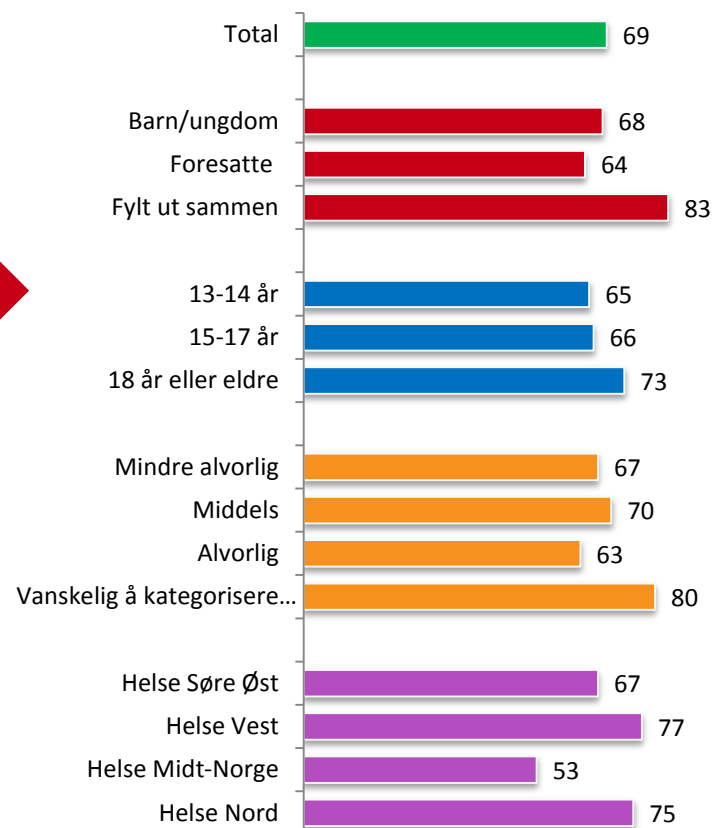
69 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å samarbeide med sykehuset/spesialisthelsetjenesten

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Fastlegens evne til å samspille/samarbeide med sykehuset/spesialisthelsetjenesten om deg (ditt barn). (n=157) Prosent.



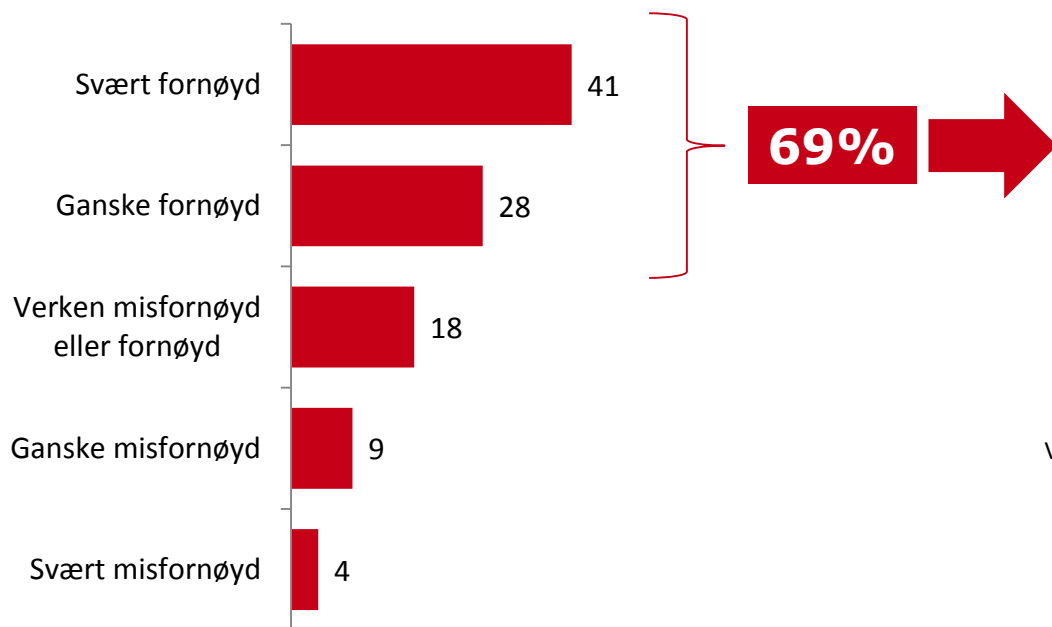
Andel ganske /svært fornøyd



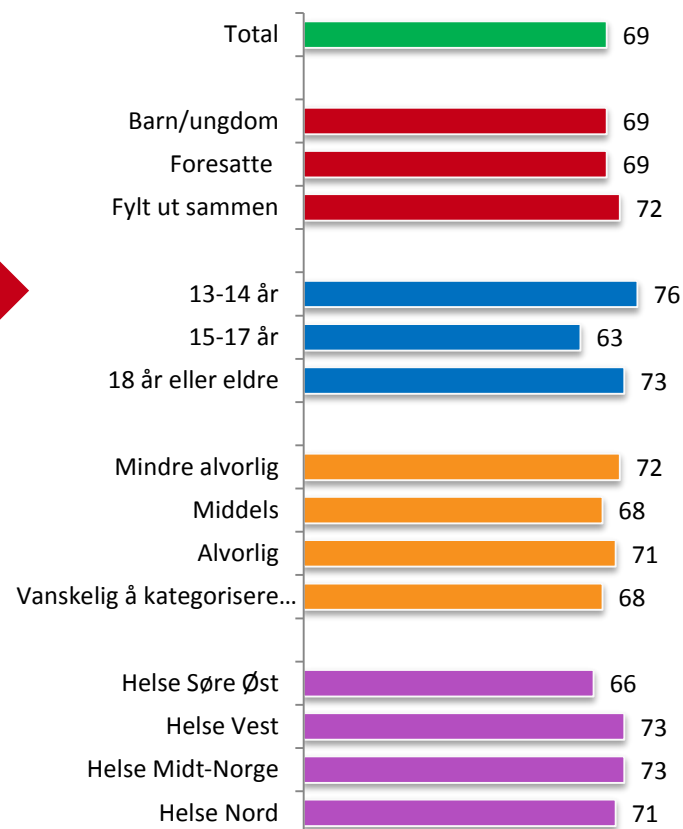
69 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre relevante helsetjenester ved behov

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Fastlegens evne til å henvise deg (ditt barn) videre til andre relevante helsetjenester ved behov (psykolog, fysioterapeut, spesialist) (n=152) Prosent.



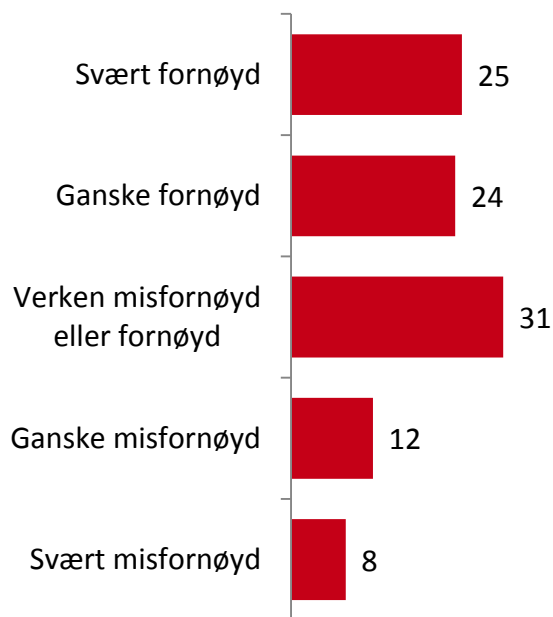
Andel ganske /svært fornøyd



48 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre tjenester ved behov

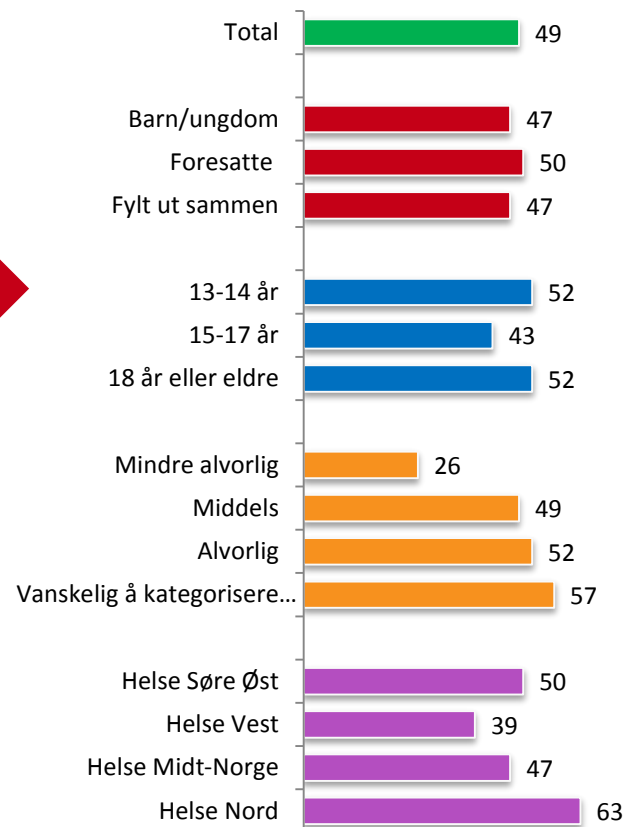
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Fastlegens evne til å henvise deg (ditt barn) til andre tjenester om behov (sosialtjeneste, NAV). (n=119) Prosent.



49%

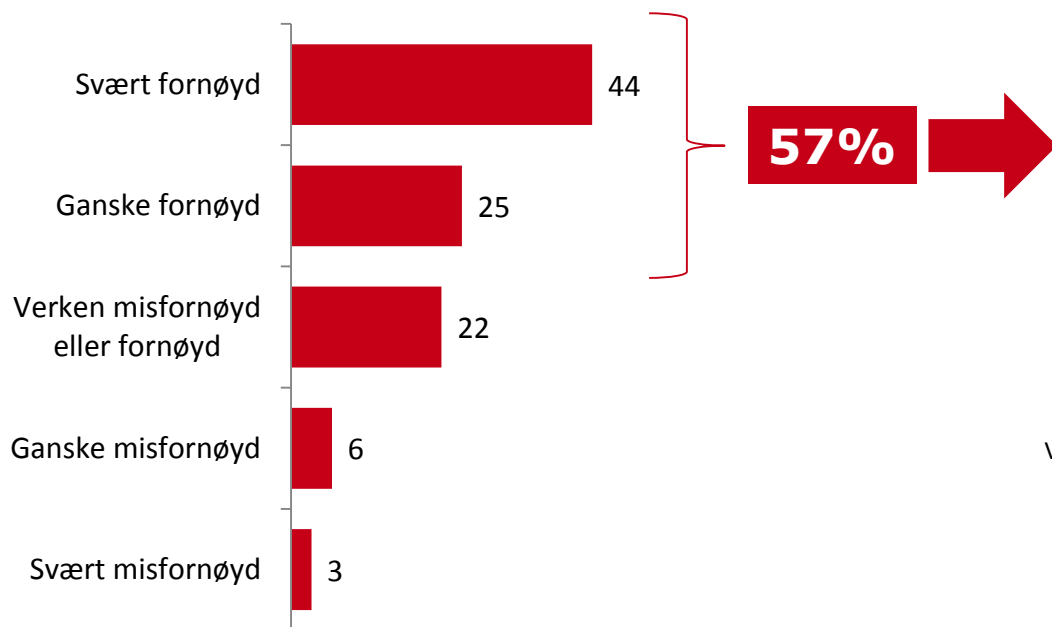
Andel ganske /svært fornøyd



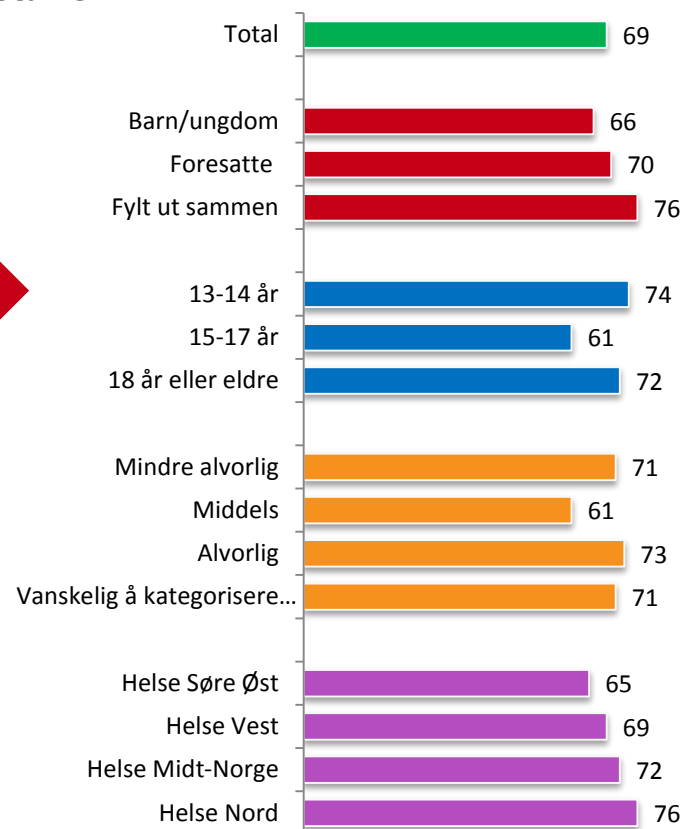
57 prosent er fornøyd med fastlegens evne til å møte egne (barnets) behov ved uvanlige situasjoner

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Fastlegens evne til å møte dine (ditt barns) behov når det oppstår en situasjon utenom det vanlige. (n=144) Prosent.



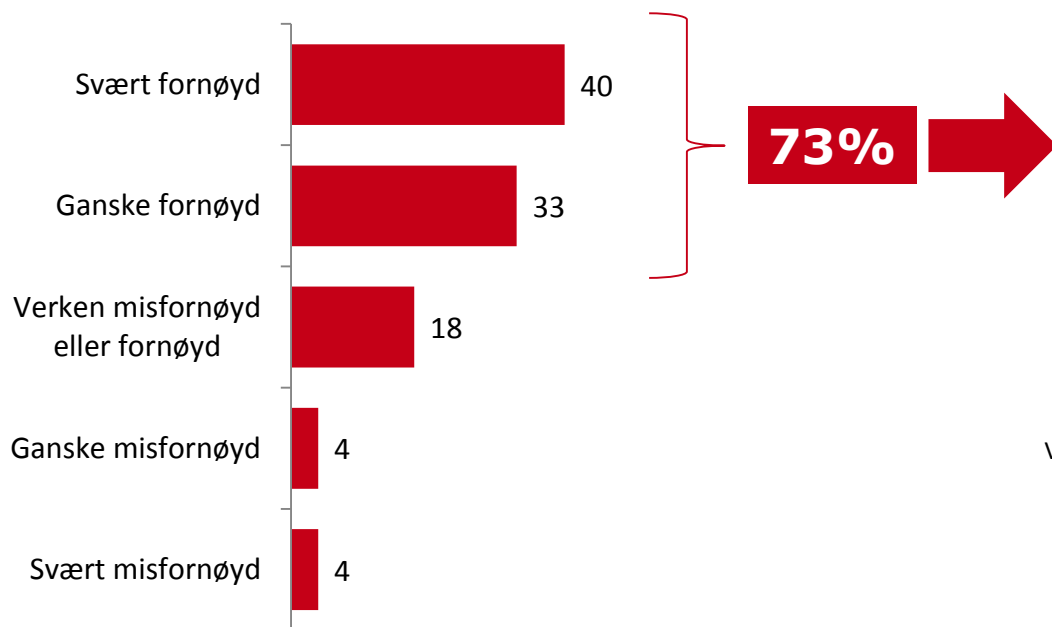
Andel ganske /svært fornøyd



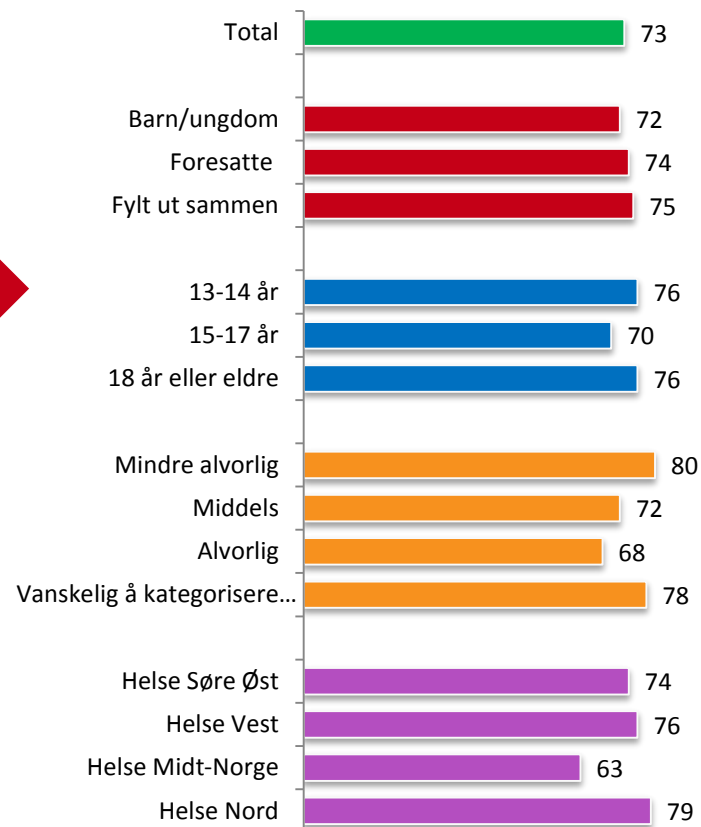
73 prosent er fornøyd med den trygghet de har til fastlegen alt i alt

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med (ALT I ALT):

**Hvor trygg du er på din (ditt barns) fastlege alt i alt. (n=169)
Prosent.**

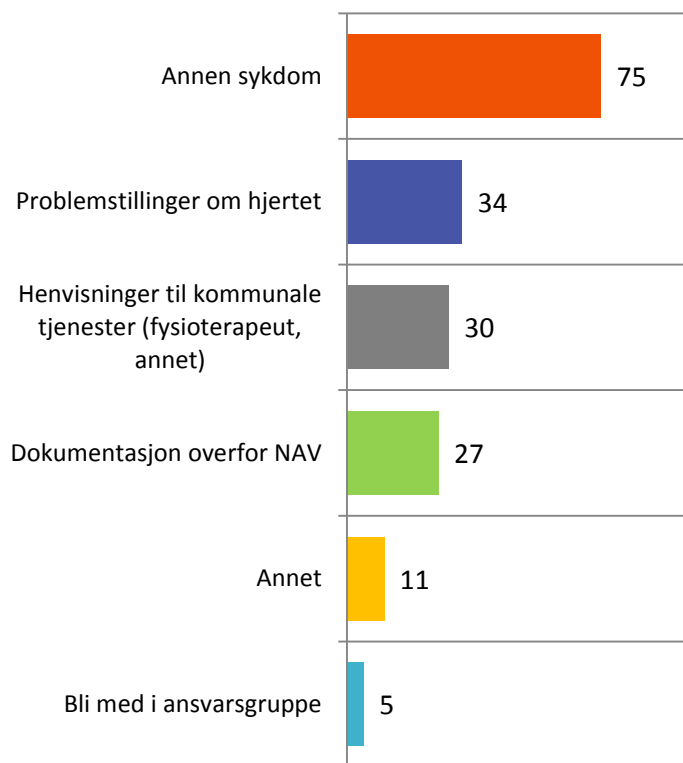


Andel ganske /svært fornøyd

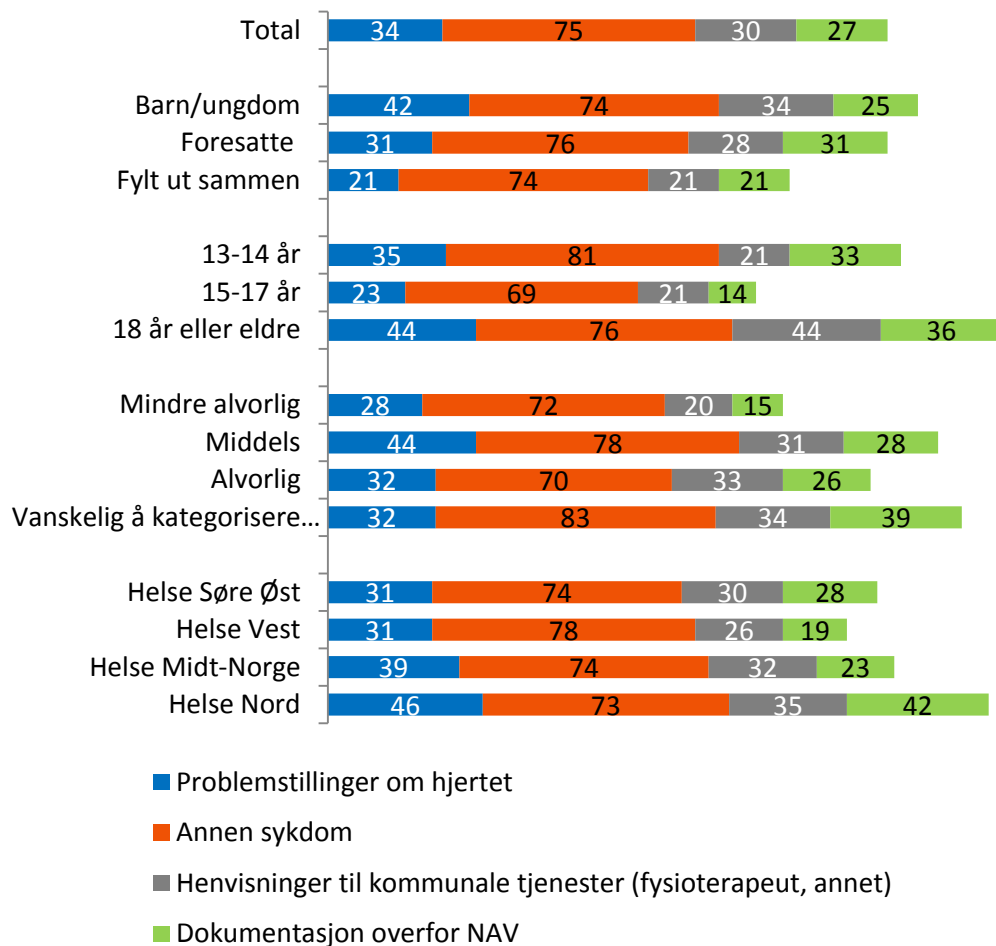


34 prosent benytter fastlegen til problemstillinger om hjertet, flest i Helse Nord (46 prosent)

**Hva har du (ditt barn) benyttet fastlegen til?
Flere svar mulig. (n=214) Prosent.**



Brutt på grupper



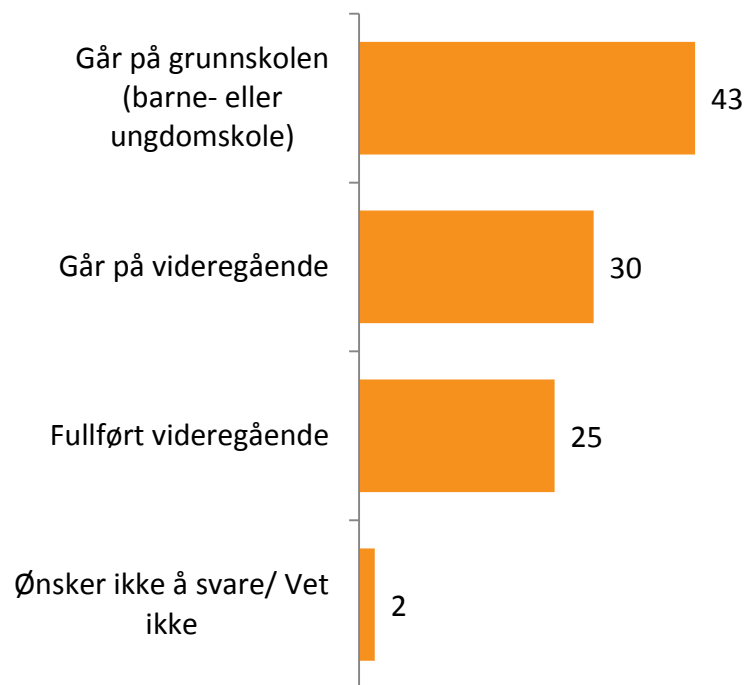
7

Tilfredshet med skolen



Respondentene fordelt på skoletype

**Går du (ditt barn) fortsatt på grunn- eller videregående skole?
(n=216)**



43 prosent går på grunnskolen.

30 prosent går i videregående.

25 prosent har fullført videregående.

Brukergruppen er mest fornøyd med hvordan de selv (barnet) trives på skolen og minst fornøyd med faglærernes kunnskap om egen (barnets) hjertefeil

Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med SKOLEN (spørsmålstekst i grafikken under er dels avkortet)

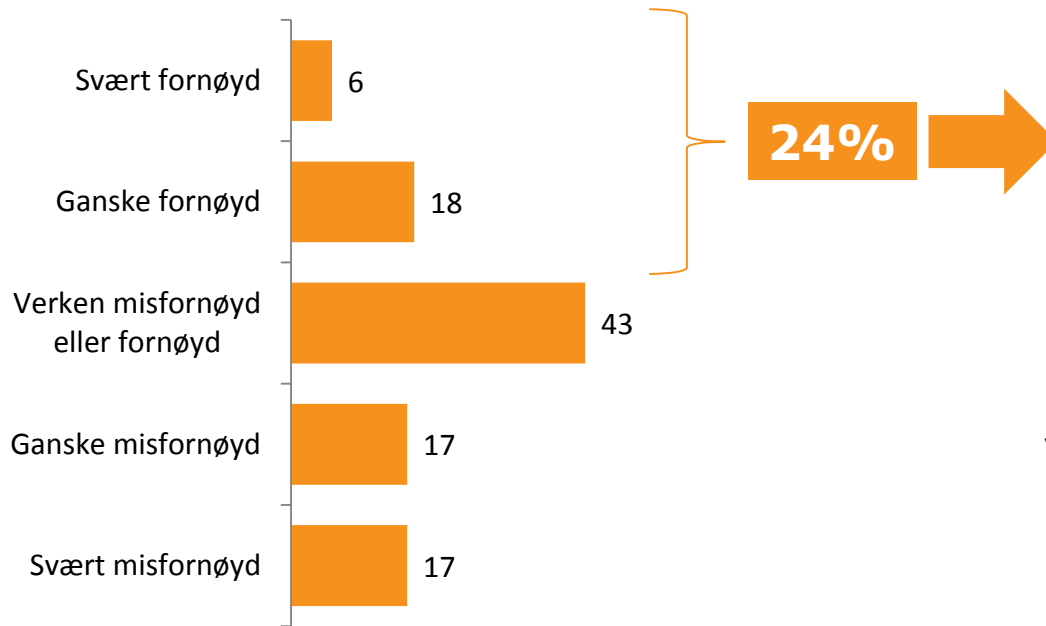


} Går/gått videregående

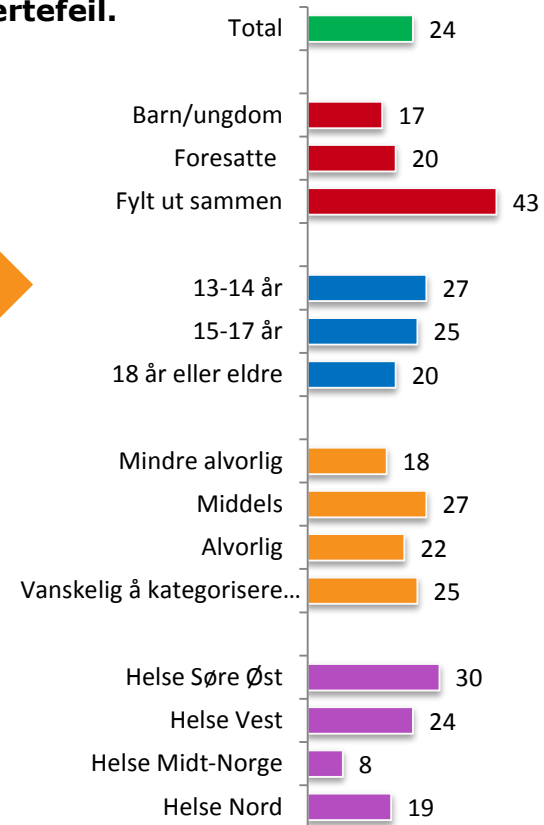
34 prosent er misfornøyd med kontaktlærerens kunnskap om egen (barnets) medfødte hjertefeil, 24 prosent er fornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Din kontaktlærers kunnskap om dine (ditt barns) medfødte hjertefeil. (n=174) Prosent.



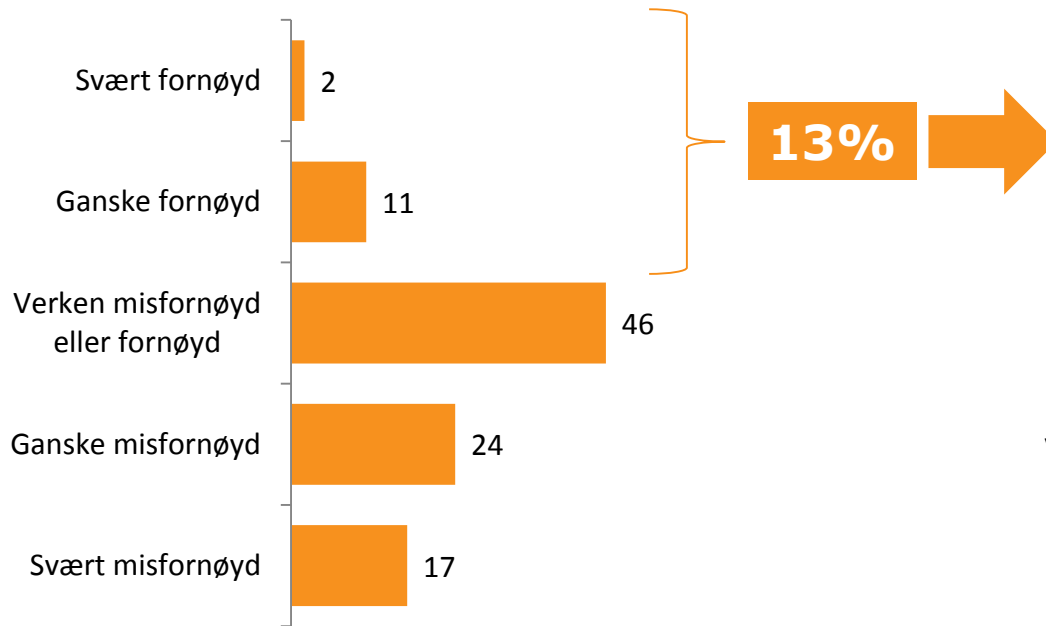
Andel ganske /svært fornøyd



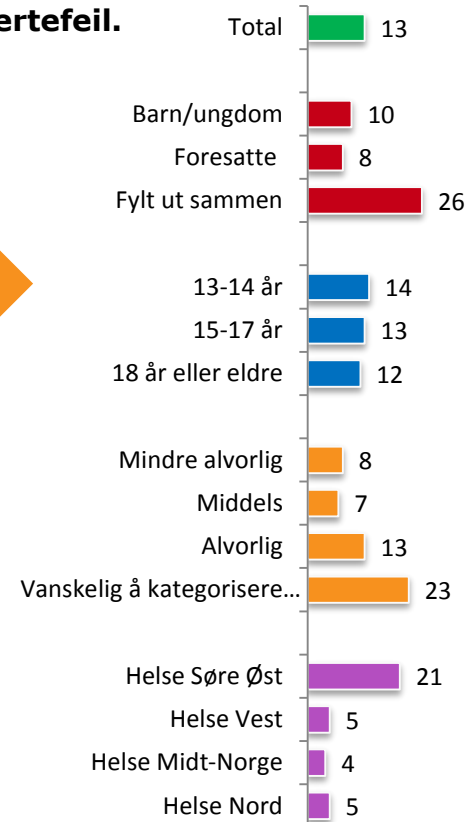
Kun 13 prosent er fornøyd med øvrige faglæreres kunnskap om egen (barnets) medfødte hjertefeil. Vel 40 prosent er misfornøyd.

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Øvrige faglæreres kunnskap om dine (ditt barns) medfødte hjertefeil. (n=165) Prosent.



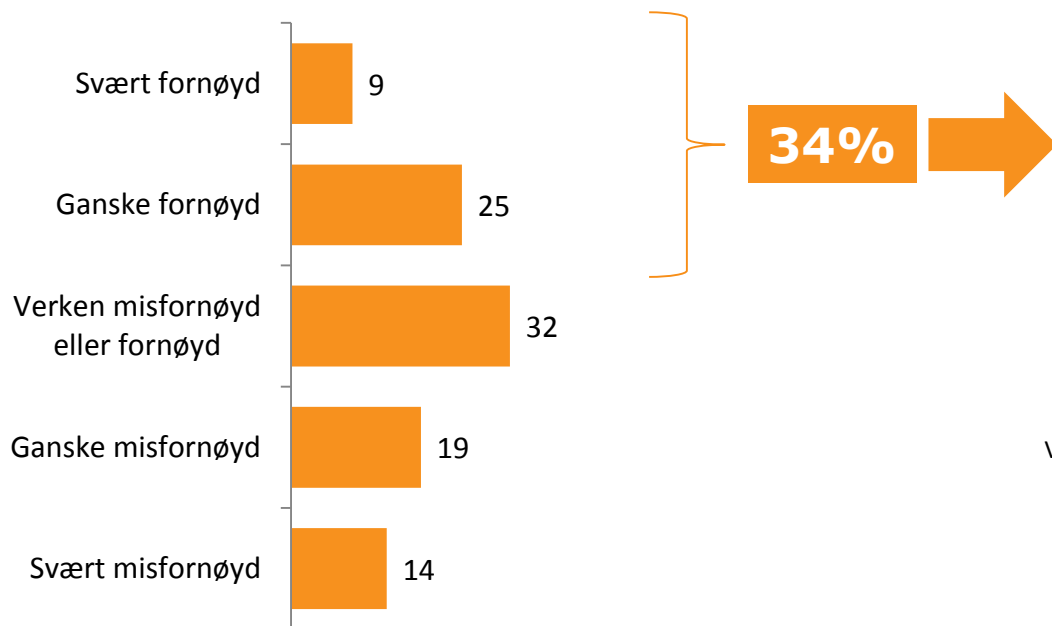
Andel ganske /svært fornøyd



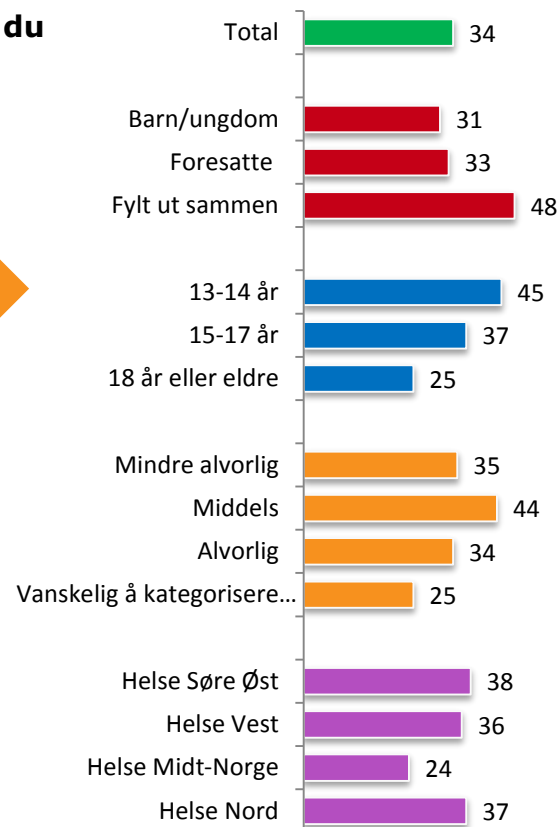
34 prosent er fornøyd med lærerens kunnskap om andre tilleggsproblemer/utfordringer – like mange er misfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Lærernes kunnskap om andre tilleggsproblemer/ utfordringer du (ditt barn) har. (n=170) Prosent.



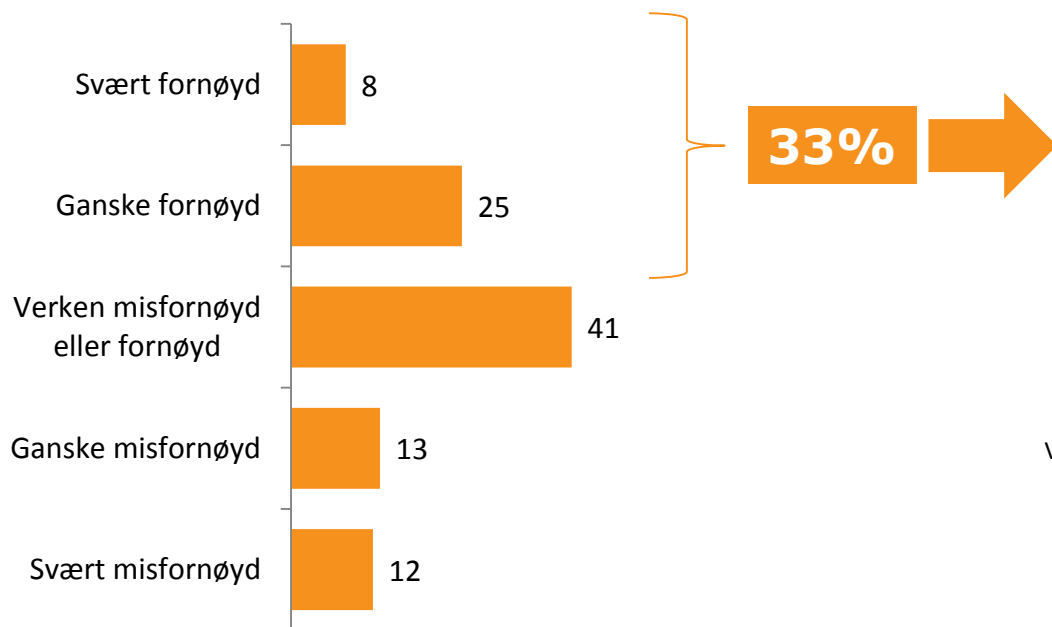
Andel ganske /svært fornøyd



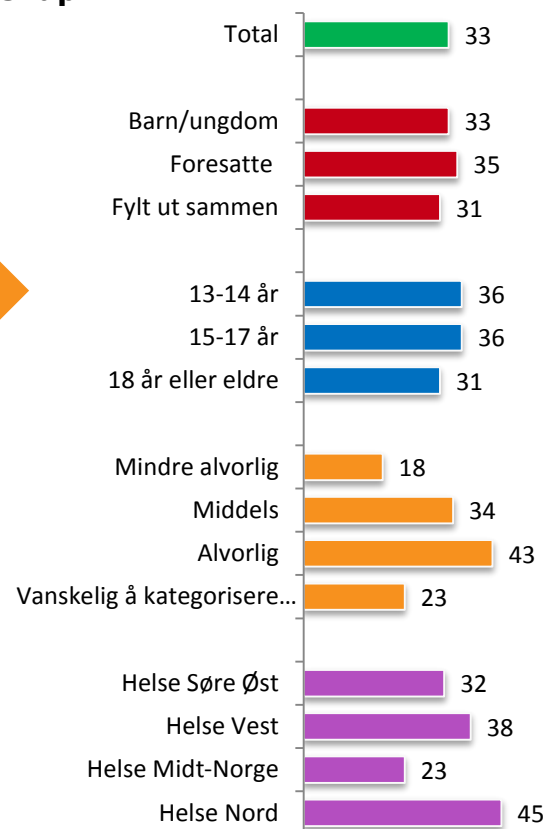
33 prosent er fornøyd med hvordan elevene/ klassekameratene er informert om hjerteproblemene

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan elevene/dine klassekamerater er informert/har kunnskap om dine (ditt barns) hjerteproblemer. (n=164) Prosent.



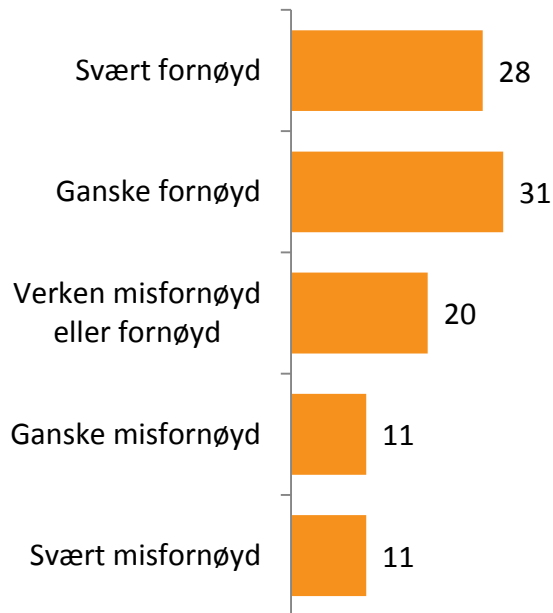
Andel ganske /svært fornøyd



2 av 10 er fornøyd med hvordan klassekontakten tar en på alvor når man informerer om spesielle utfordringer

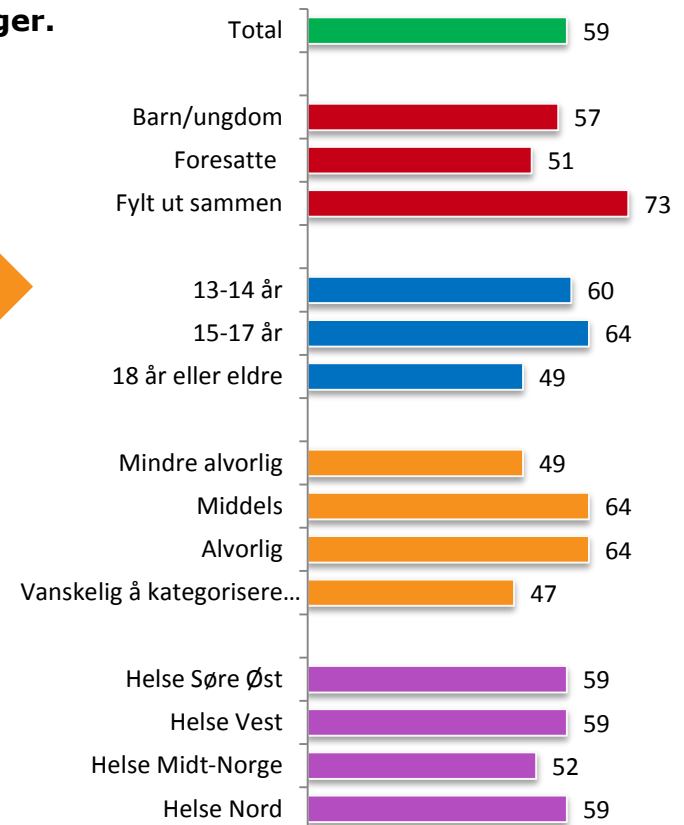
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan din hovedlærer (klassekontakten) tar deg på alvor når du (ditt barn) informerer om dine (ditt barns) spesielle utfordringer. (n=177) Prosent.



59%

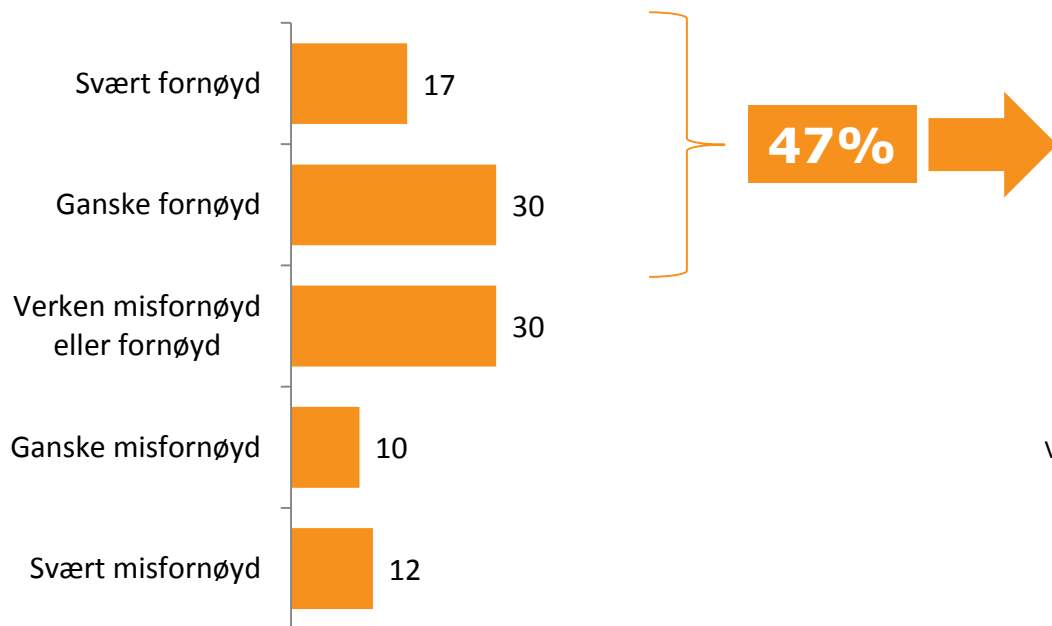
Andel ganske /svært fornøyd



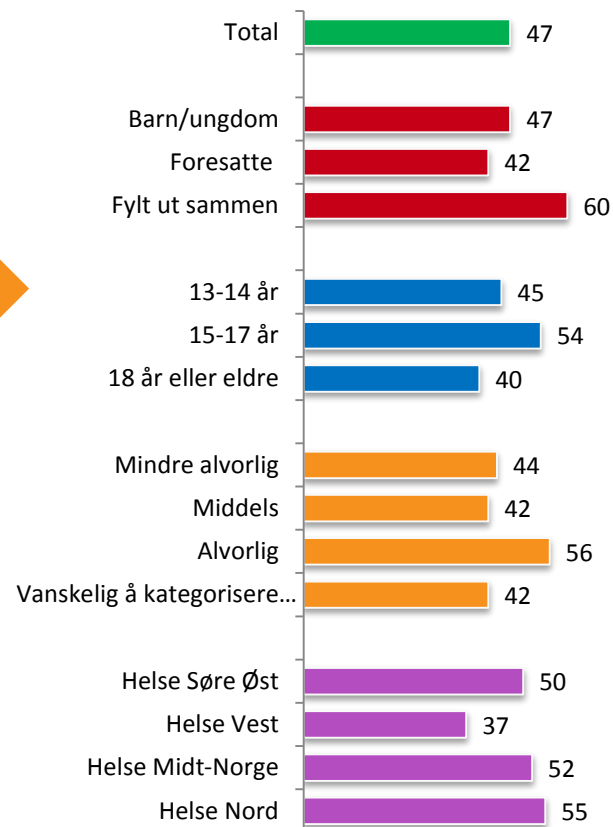
2 av 10 er misfornøyd med hvordan øvrige lærere tar en på alvor når man informerer om spesielle utfordringer

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan øvrige lærere tar deg på alvor når du (ditt barn) informerer om dine (sine) spesielle utfordringer. (n=164) Prosent.



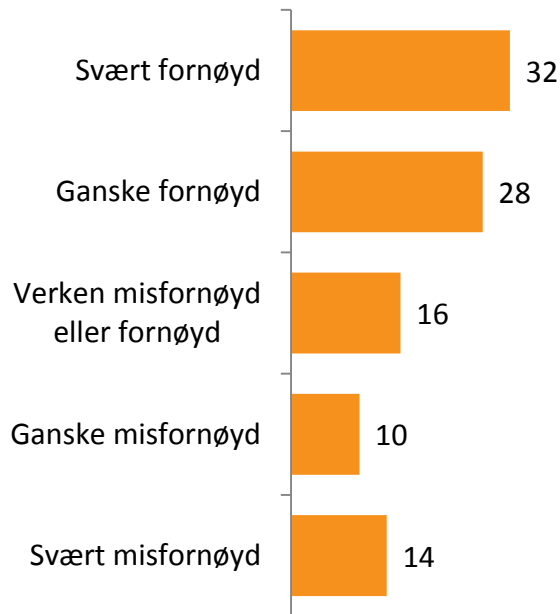
Andel ganske /svært fornøyd



Nær 1 av 4 er misfornøyd med hvordan skolen tilrettelegger for at man kan ta del i gymnastikktimene

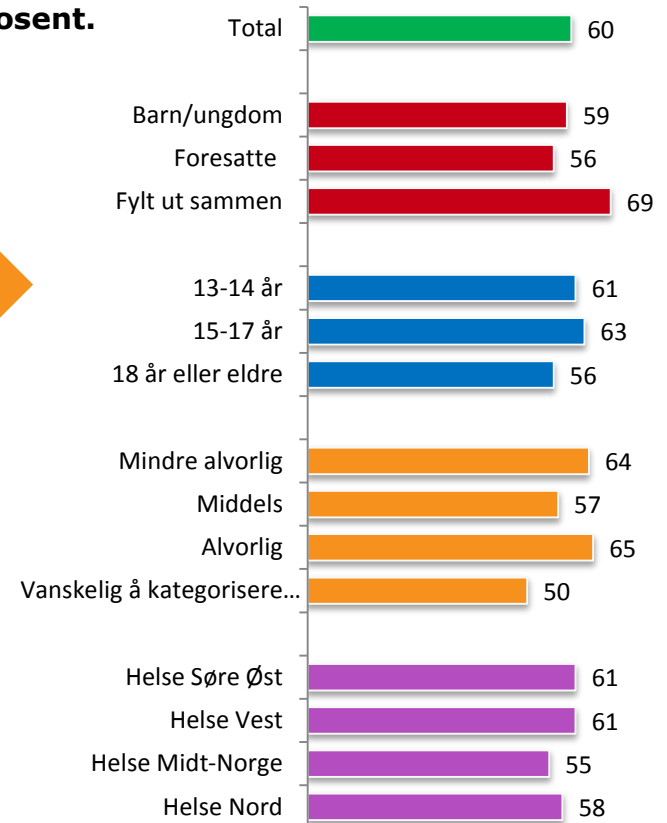
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvordan skolen tilrettelegger for at du (ditt barn) kan ta del i gymnastikktimene på dine (ditt barns) premisser. (n=165) Prosent.



60%

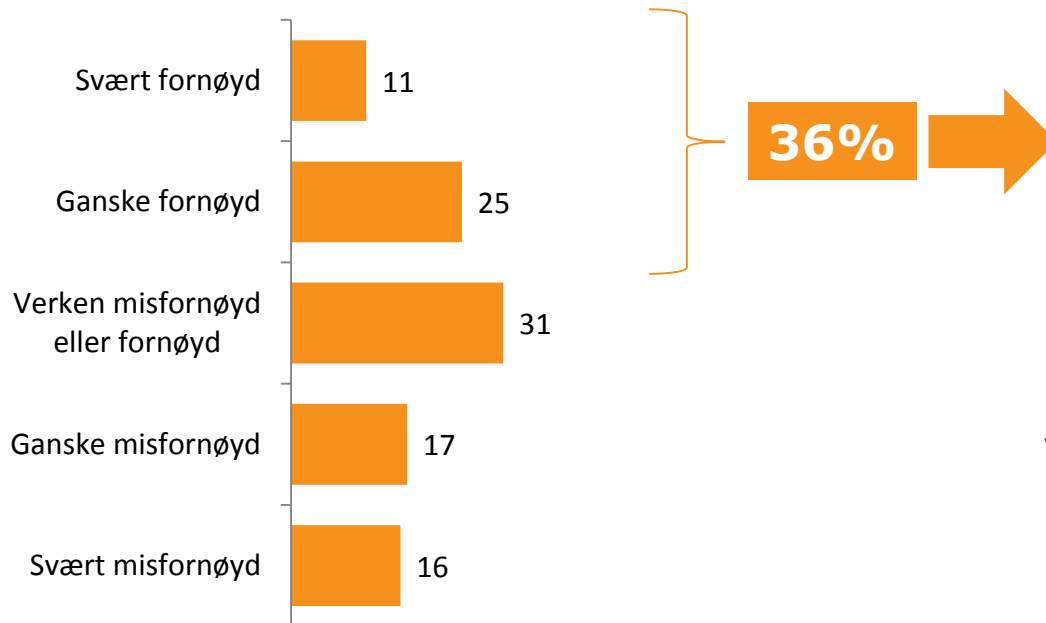
Andel ganske /svært fornøyd



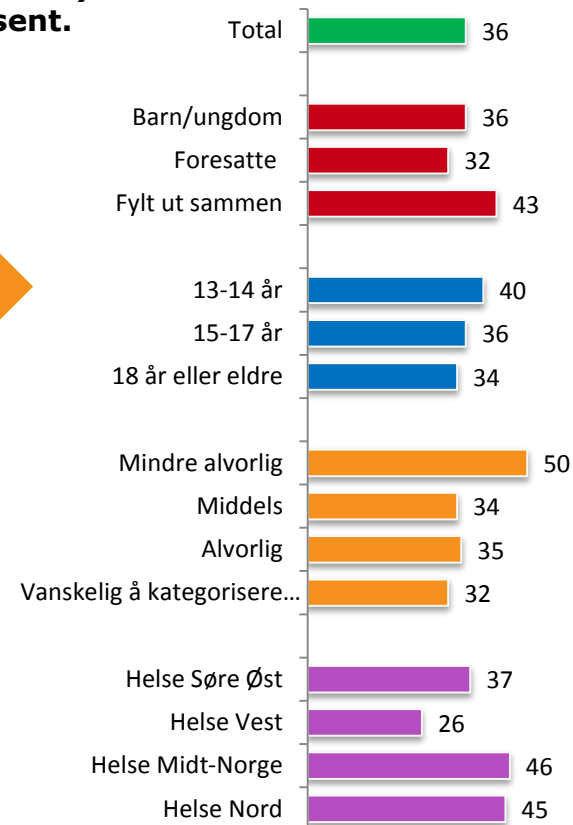
36 prosent er fornøyd med hvordan skolen avdekker barnets utfordringer, 33 prosent er misfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

I hvilken grad skolen selv avdekker/finner fram til dine (ditt barns) utfordringer for å komme deg (ditt barn) i møte. (n=150) Prosent.



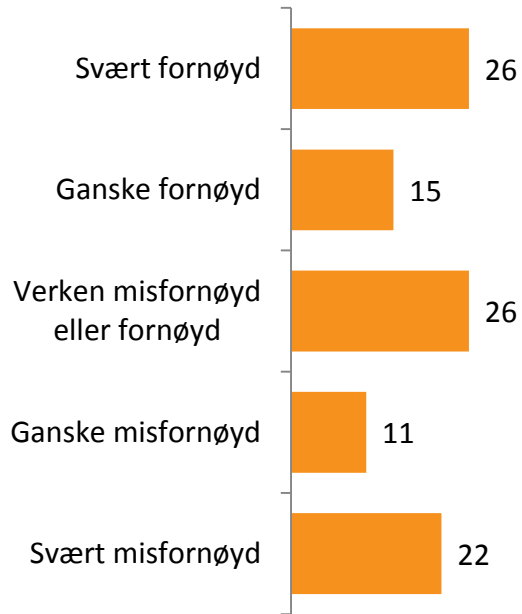
Andel ganske /svært fornøyd



41 prosent er fornøyd med tilgang til dobbelt sett med skolebøker, 33 prosent er misfornøyd

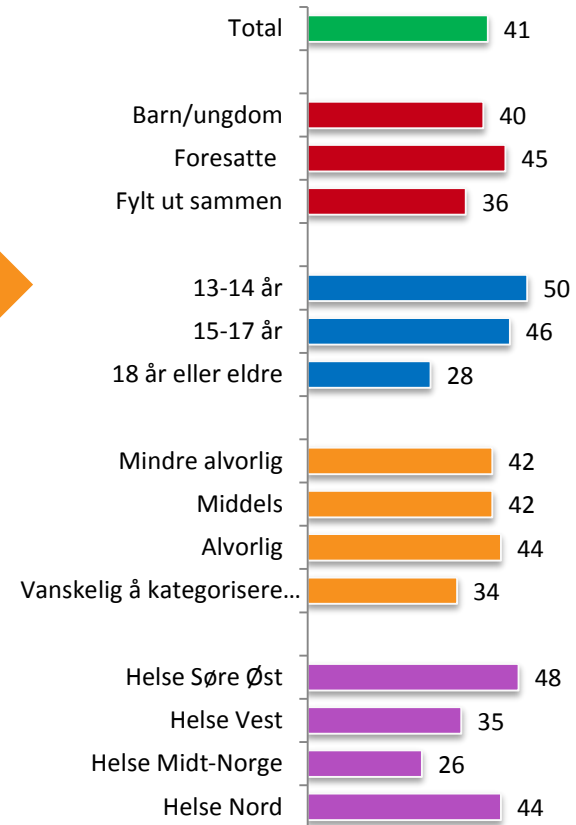
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Tilgang til dobbelt sett med skolebøker. (n=102) Prosent.



41%

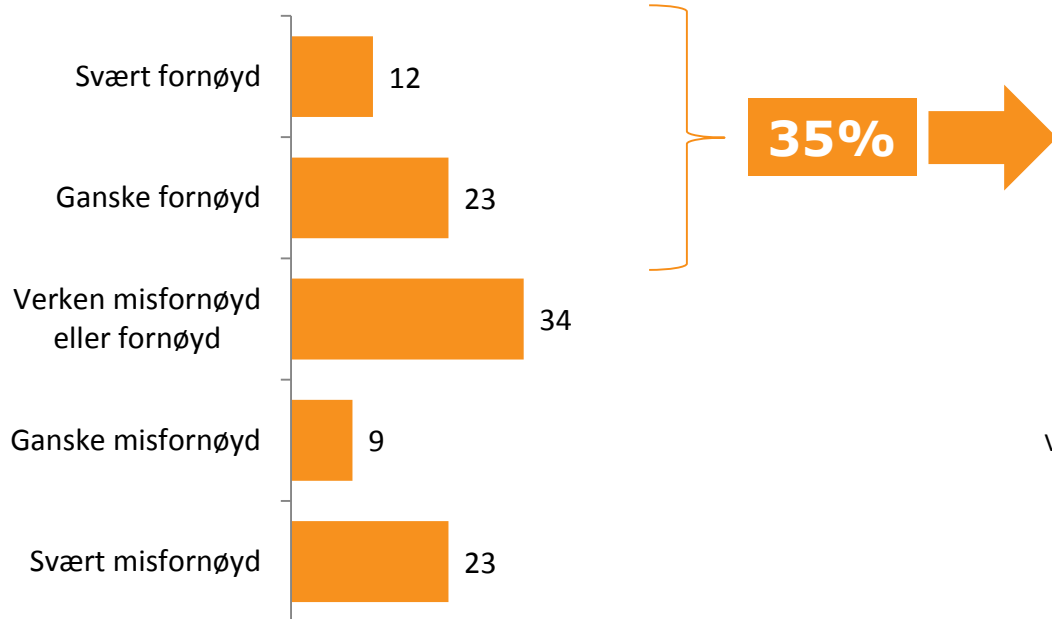
Andel ganske /svært fornøyd



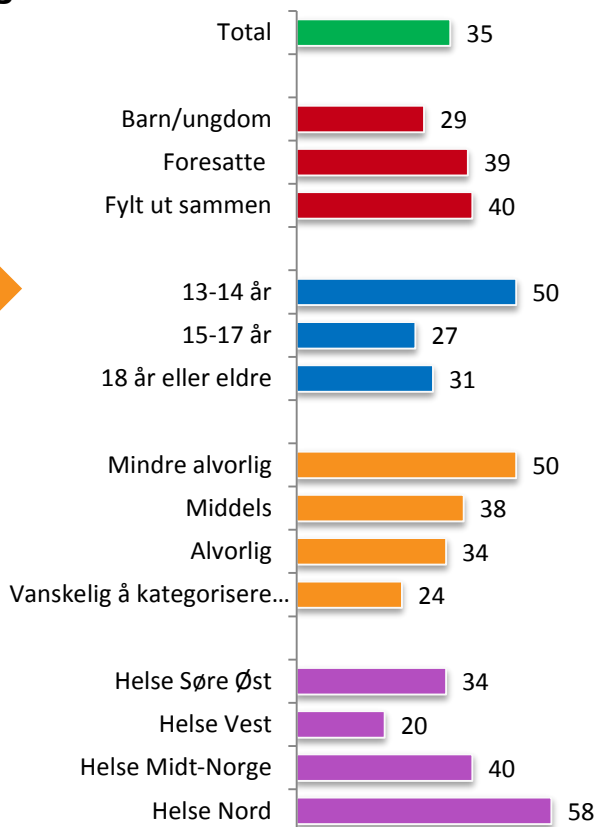
35 prosent er fornøyd med tilgang til tekniske hjelpemidler, 32 prosent er misfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Tilgang til tekniske hjelpemidler som kan forenkle undervisningen.
(n=110) Prosent.**



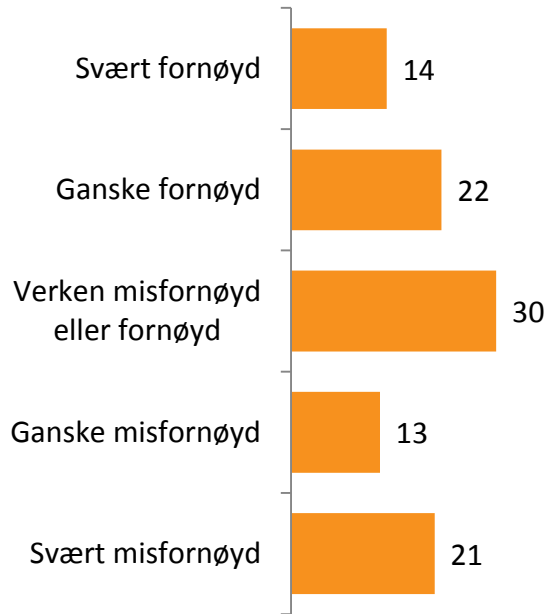
Andel ganske /svært fornøyd



36 prosent er fornøyd med praktisk tilrettelegging av ulike fysiske forhold, 34 prosent er misfornøyd

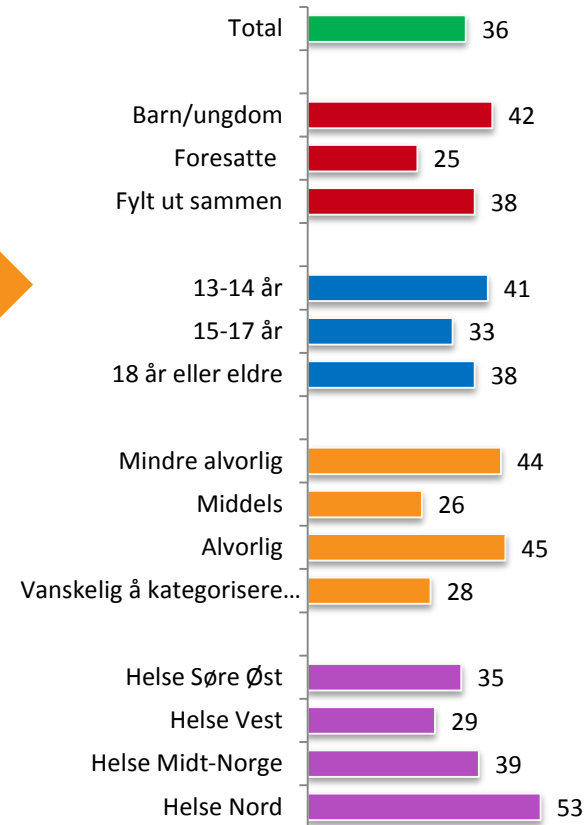
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Praktisk tilrettelegging av ulike fysiske forhold. (n=118) Prosent.



36%

Andel ganske /svært fornøyd



42 prosent er fornøyd med muligheter de (barnet) har for ekstraundervisning, 33 prosent er misfornøyd

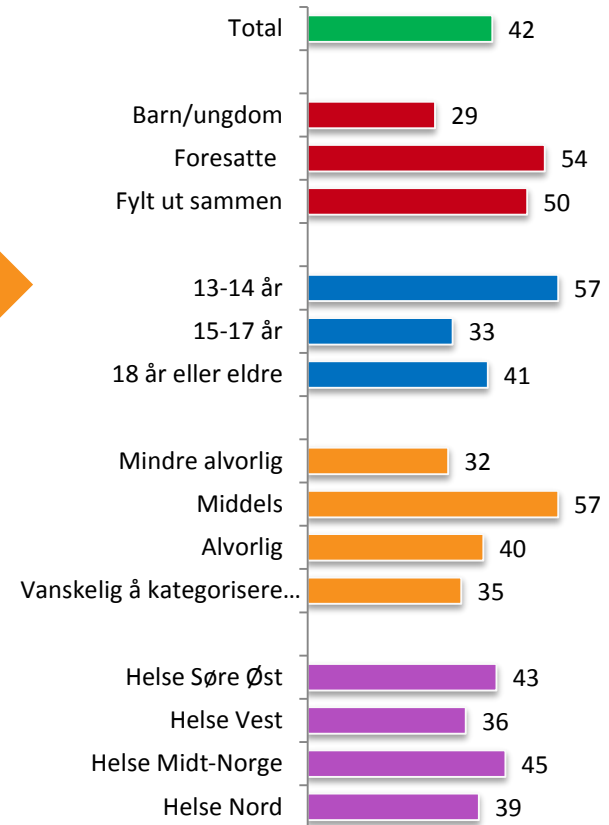
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Muligheter du (ditt barn) har for ekstraundervisning. (n=111)
Prosent.**



42%

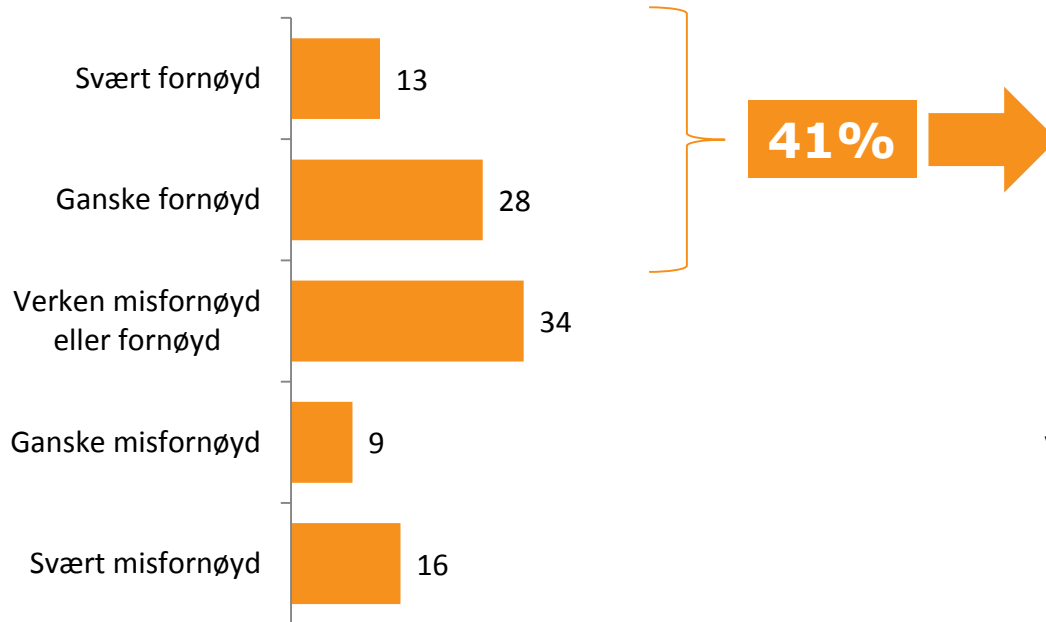
Andel ganske /svært fornøyd



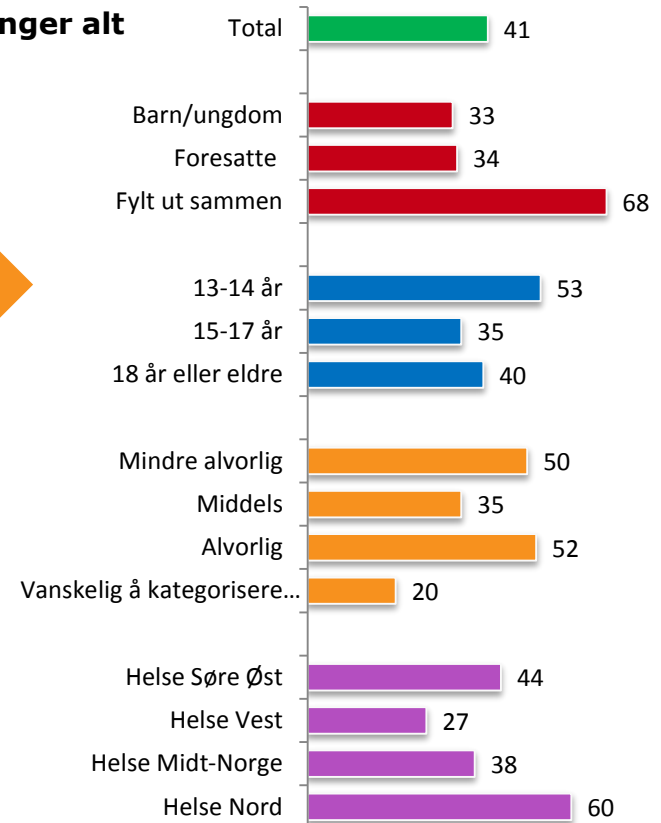
41 prosent er alt i alt fornøyd med tilpasning av undervisningen til barnets forutsetninger, 25 prosent (1 av 4) er misfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Tilpasningen av undervisningen til dine (ditt barns) forutsetninger alt i alt. (n=135) Prosent.



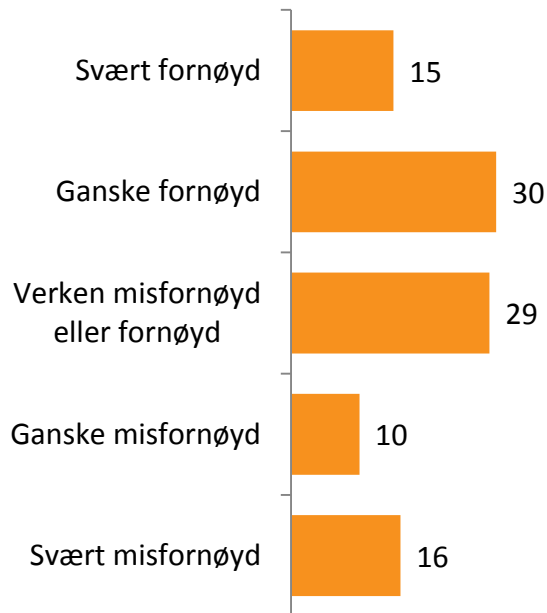
Andel ganske /svært fornøyd



45 prosent er fornøyd med klassestyrers evne til å motivere en selv (barnet) i undervisningen

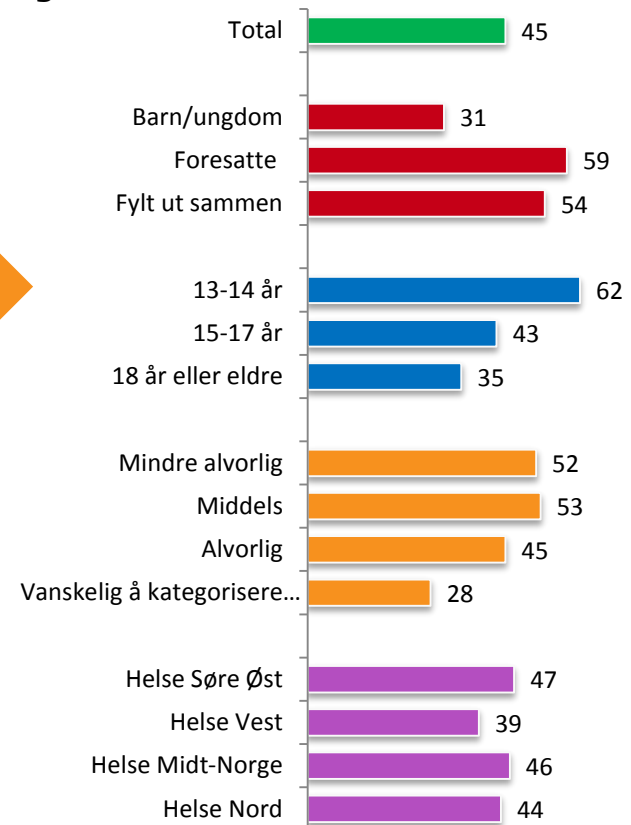
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

**Klassestyrerens evne til å motivere deg (ditt barn) i undervisningen.
(n=154) Prosent.**



45%

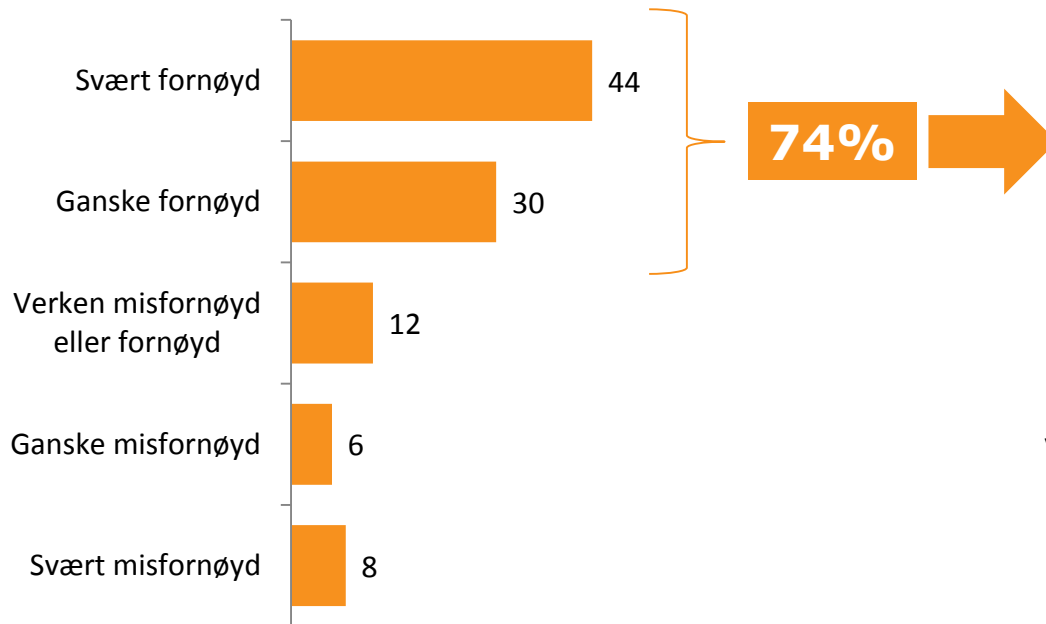
Andel ganske /svært fornøyd



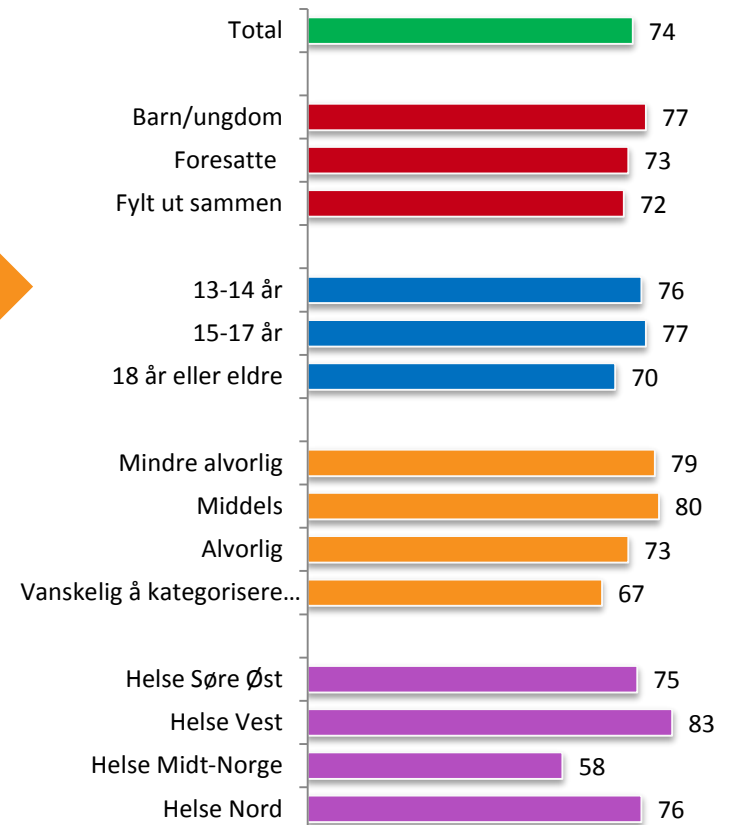
74 prosent er fornøyd med hvordan de (barnet) trives i det sosiale miljøet på skolen, 14 er misfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Trives du (ditt barn) i det sosiale miljøet på skolen? (n=198) Prosent.



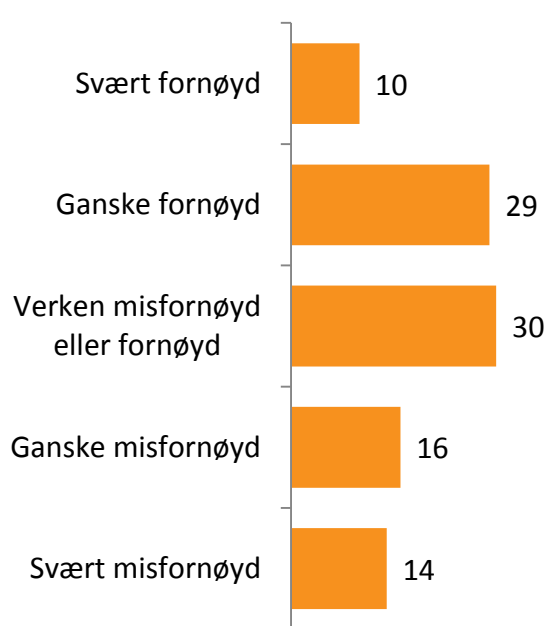
Andel ganske /svært fornøyd



39 prosent er fornøyd med individuell opplæringsplan, 30 prosent er misfornøyd (merk få svar)

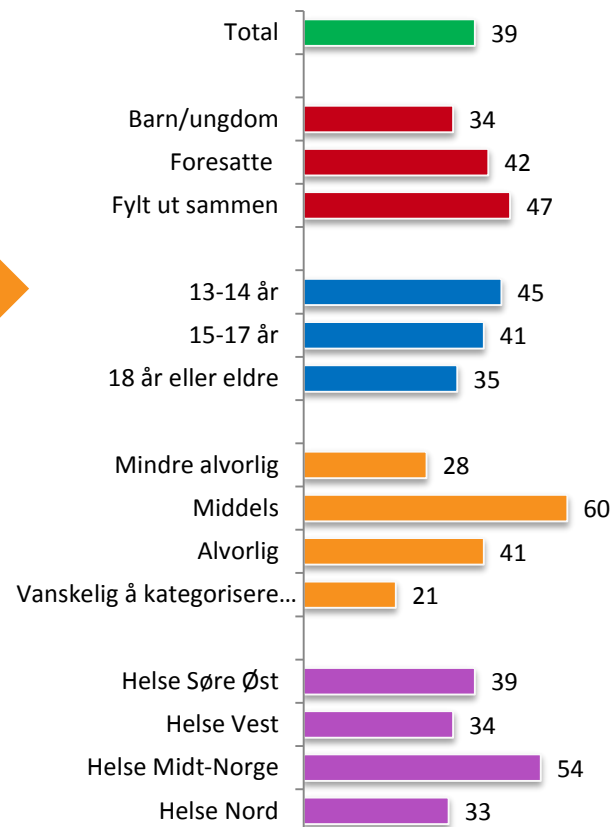
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Individuell opplæringsplan. (n=86) Prosent.



39%

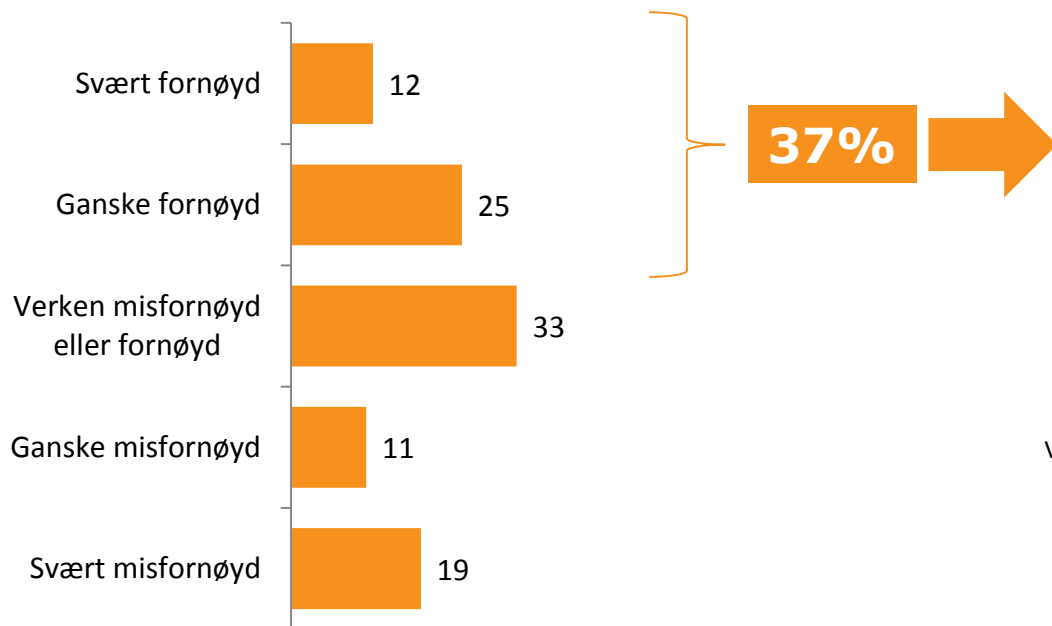
Andel ganske /svært fornøyd



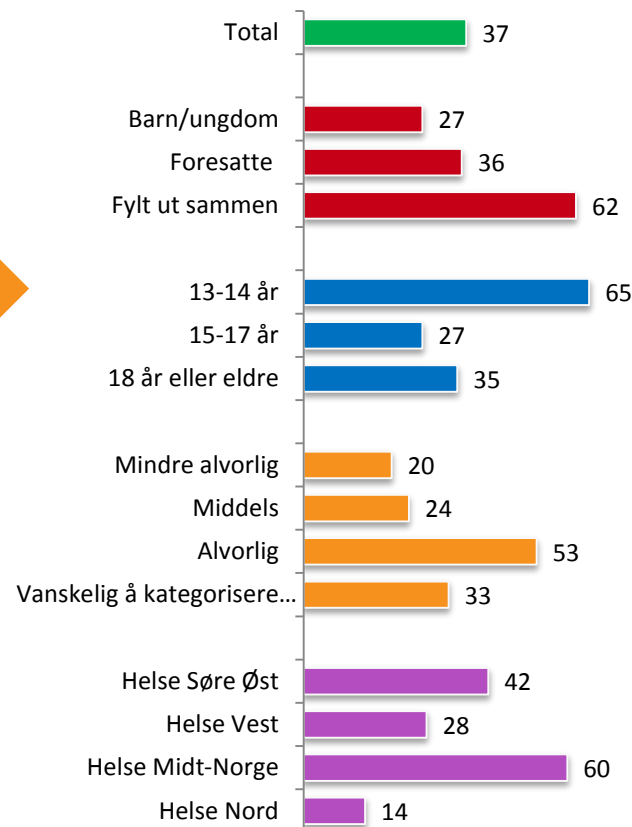
37 prosent er fornøyd med bruk av ansvarsgrupper, 30 prosent er det ikke (merk få svar)

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Bruk av ansvarsgrupper – hvis dette er oppnevnt. (n=64) Prosent.



Andel ganske /svært fornøyd

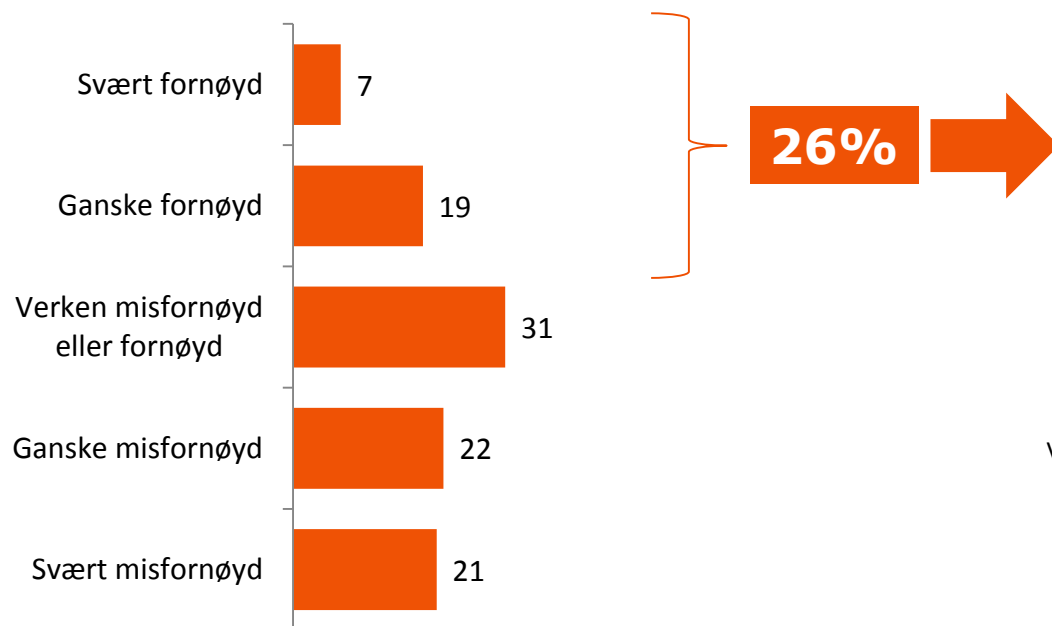


26 prosent er fornøyd med den kunnskap læreren på videregående hadde om egen (barnets) hjertefeil

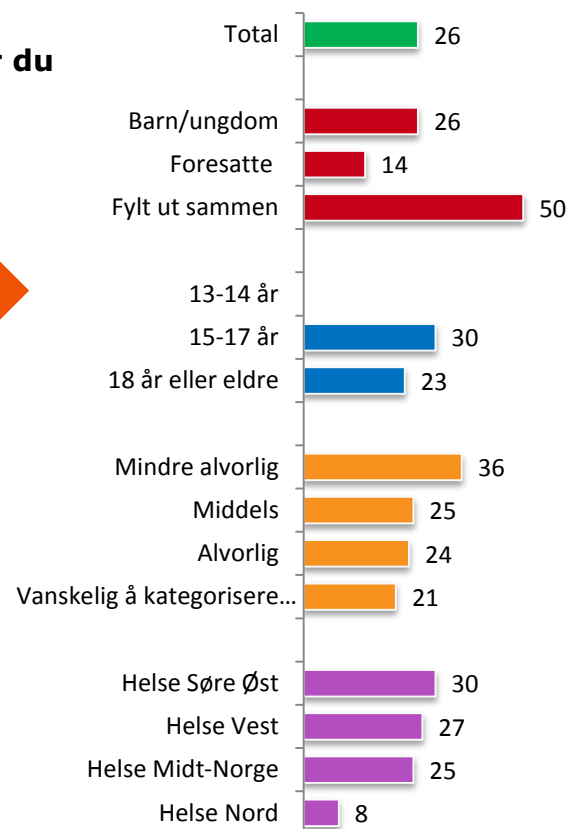
Dersom du går eller har gått i videregående skole, ønsker vi svar på noen spørsmål om **overgangen fra ungdomsskole til videregående**

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den kunnskap lærerne hadde om din (ditt barns) hjertefeil når du (ditt barn) startet i videregående. (n=86) Prosent.



Andel ganske /svært fornøyd

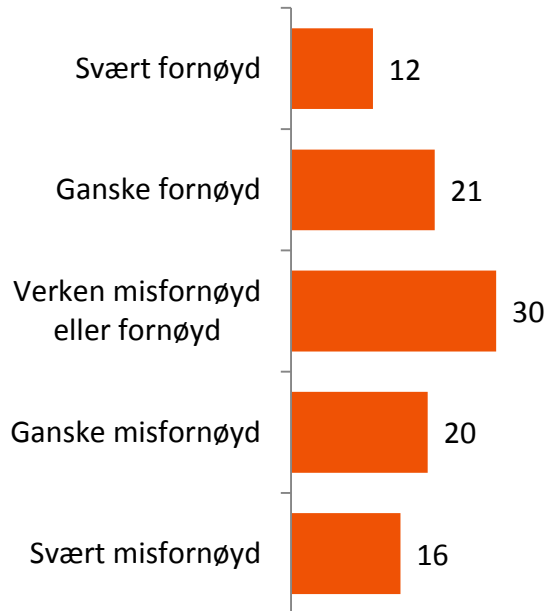


33 prosent er fornøyd med hvordan videregående skole tilpasset undervisningen, 36 prosent er misfornøyd

Dersom du går eller har gått i videregående skole, ønsker vi svar på noen spørsmål om **overgangen fra ungdomsskole til videregående**

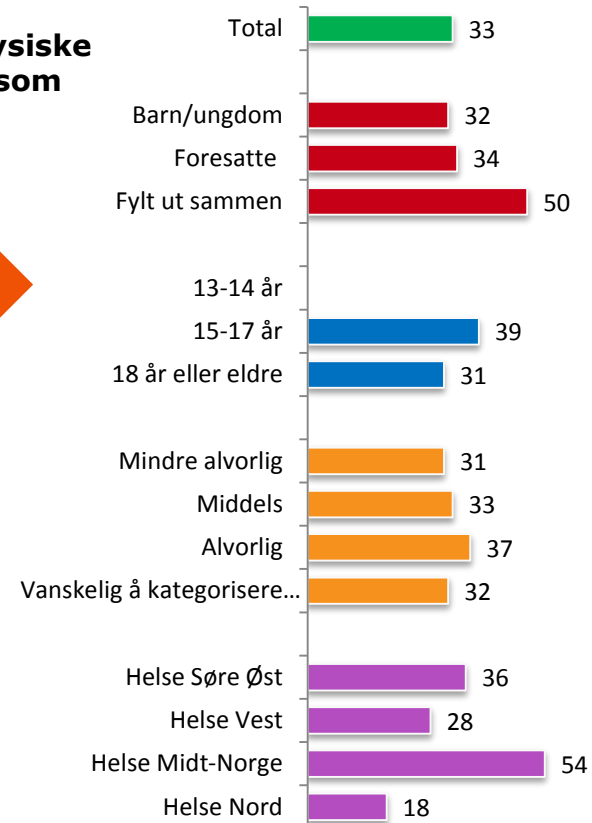
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hvor raskt skolen tilpasset undervisningen og tilrettela ulike fysiske forhold, for at du (ditt barn) skulle ha en så bra skolehverdag som mulig. (n=86) Prosent.



33%

Andel ganske /svært fornøyd



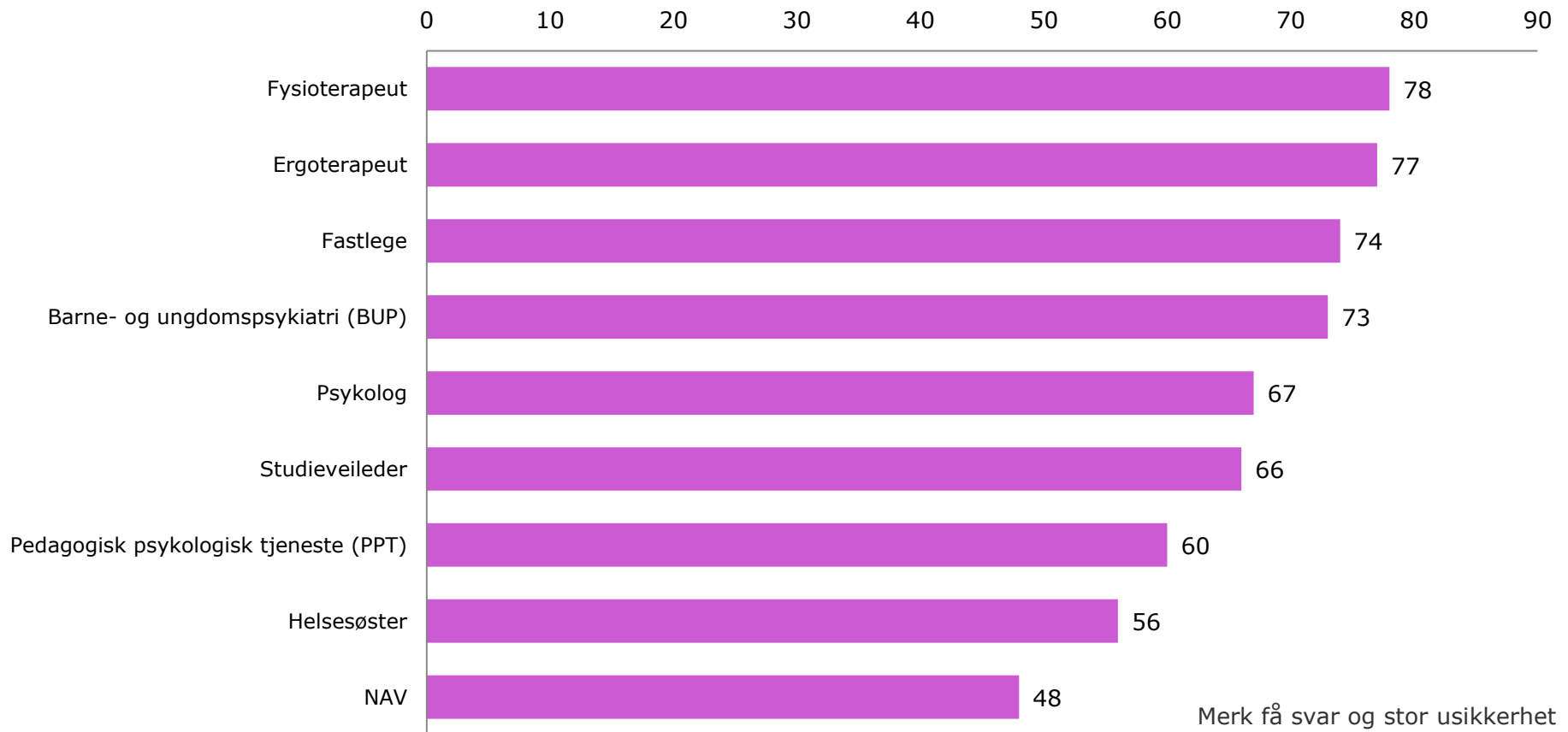
8

Tilfredshet med andre tjenester



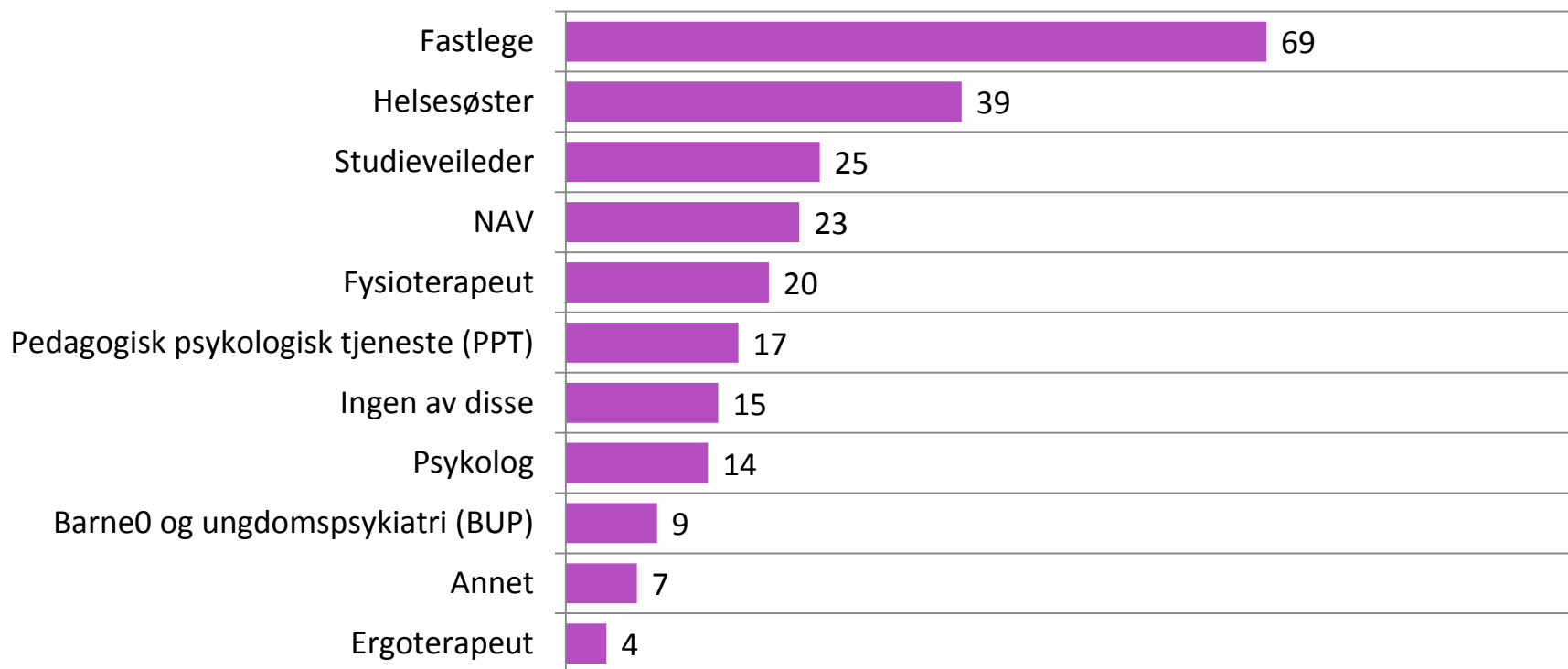
Brukergruppen er mest fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fysioterapeut og minst fornøyd med råd/hjelp fra NAV

Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med ANDRE TJENESTER



Klart flest, 69 prosent, har benyttet fastlege i løpet av de siste to årene

Hvilke av følgende tjenester har du (ditt barn) benyttet i løpet av de siste to årene? du (ditt barn) benyttet fastlegen til? Flere svar mulig. (n=208) Prosent.

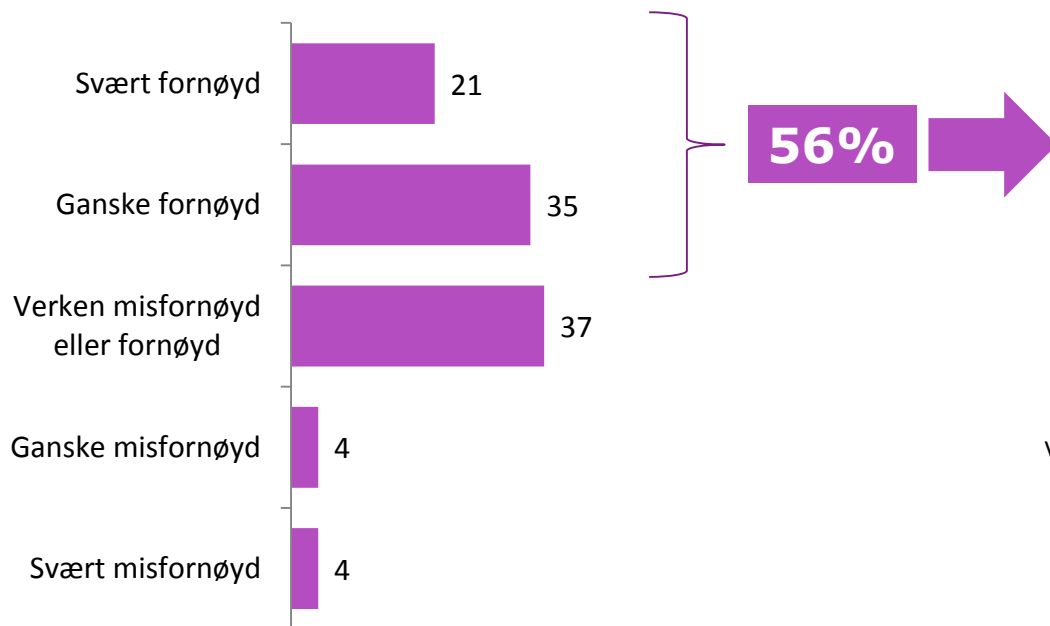


56 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra helsesøster

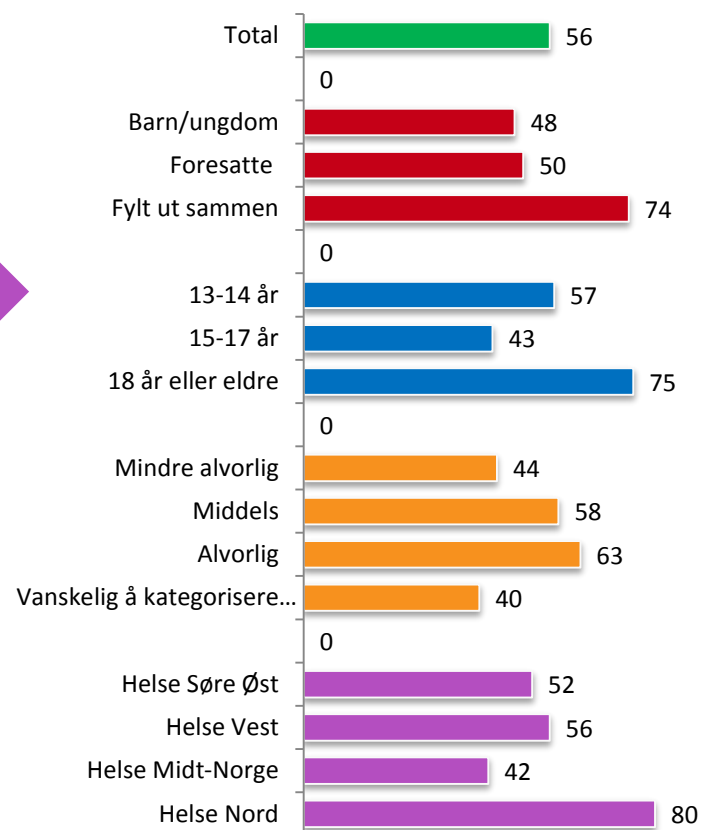
Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

HELSESØSTER (n=78)

Merk få svar og stor usikkerhet



Andel ganske /svært fornøyd

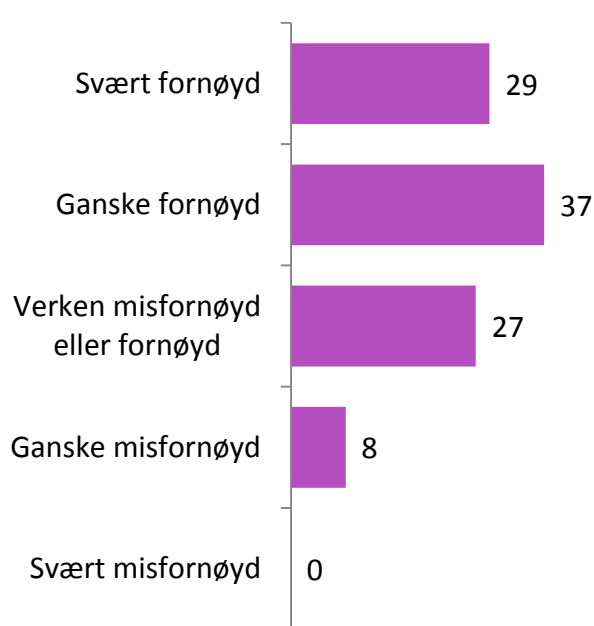


66 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra studieveileder

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

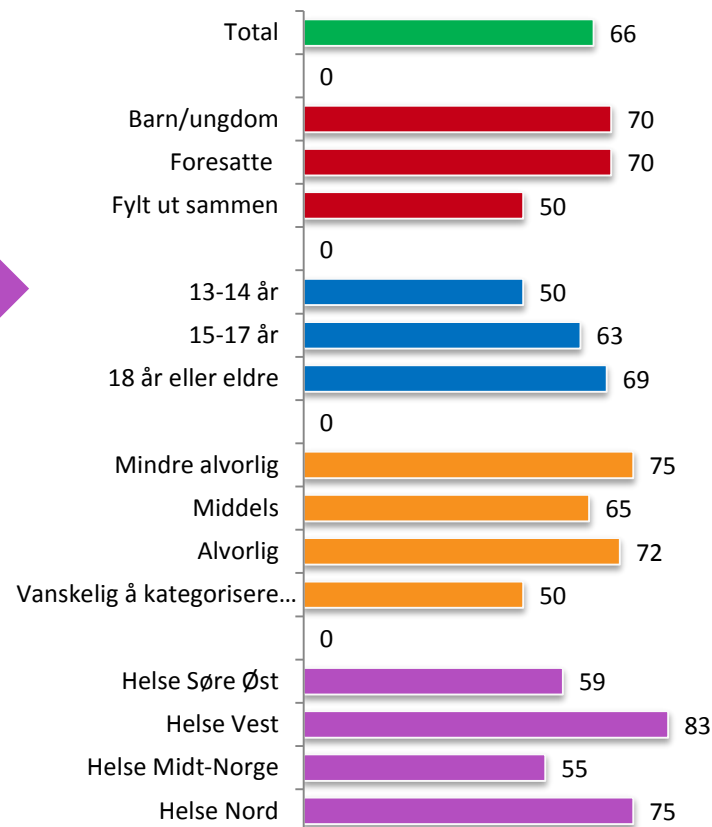
STUDIEVEILEDER (n=52)

Merk få svar og stor usikkerhet



66%

Andel ganske /svært fornøyd

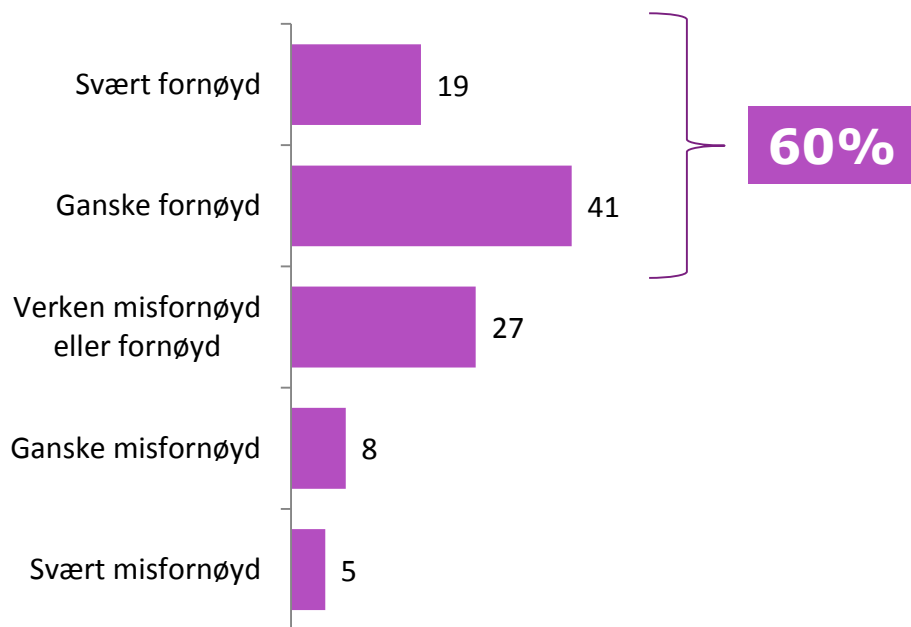


60 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

PEDAGOGISK PSYKOLOGISK TJENESTE (PPT) (n=37)

Merk få svar og stor usikkerhet

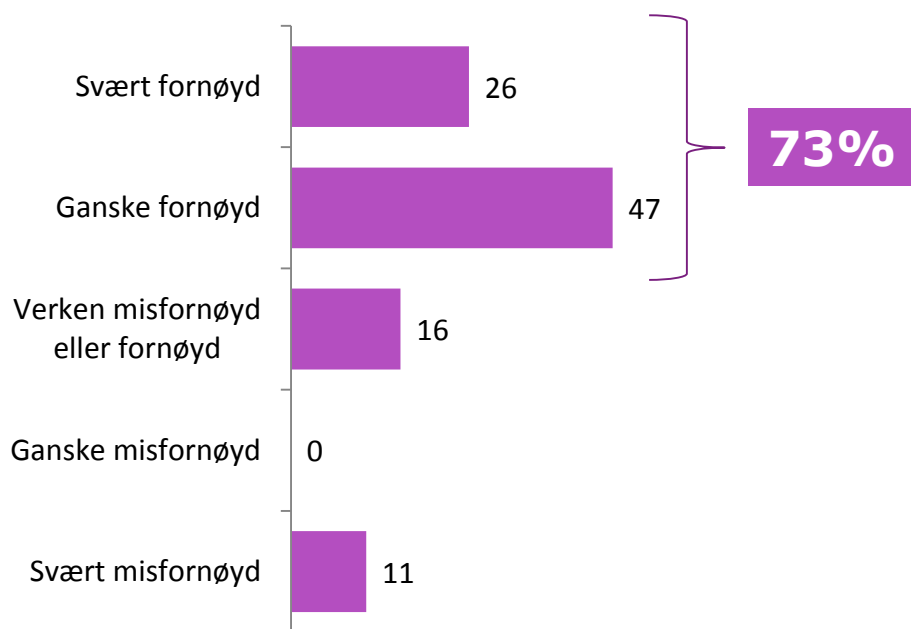


73 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra barne- og ungdomspsykiatri

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

BARNE- OG UNGDOMSPSYKIATRI (n=19)

Merk få svar og stor usikkerhet

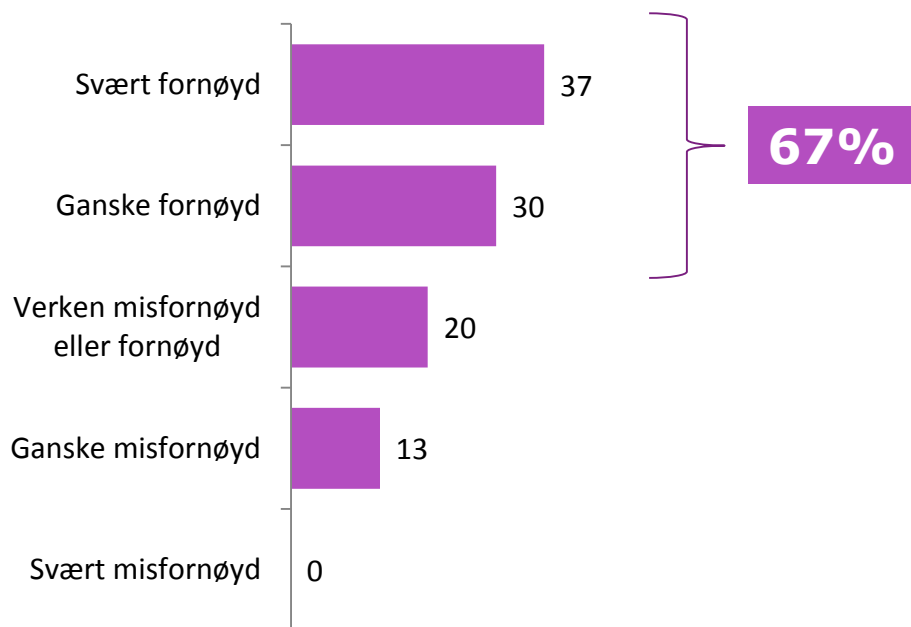


67 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra psykolog

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

PSYKOLOG (n=30)

Merk få svar og stor usikkerhet

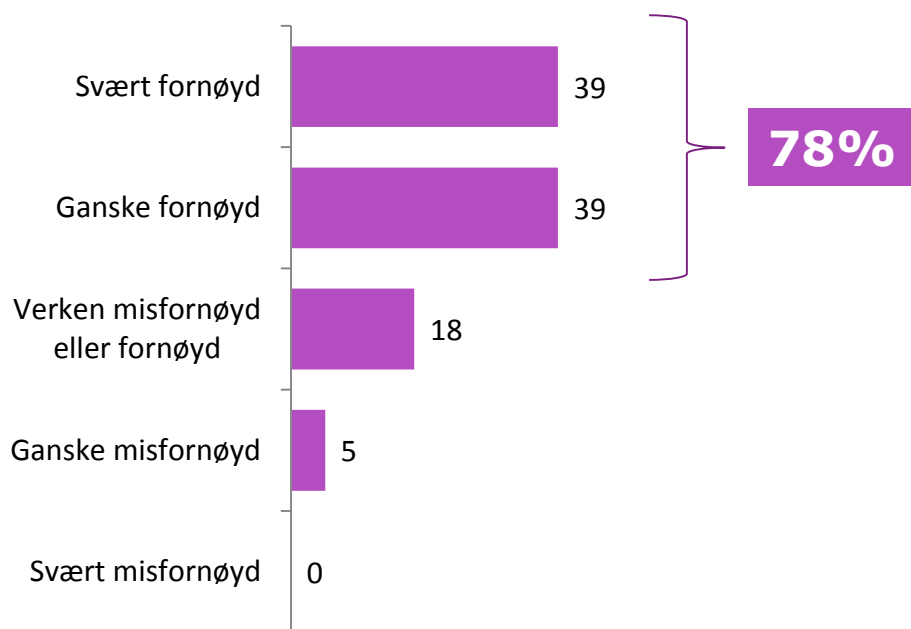


78 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fysioterapeut

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

FYSIOTERAPEUT (n=44)

Merk få svar og stor usikkerhet

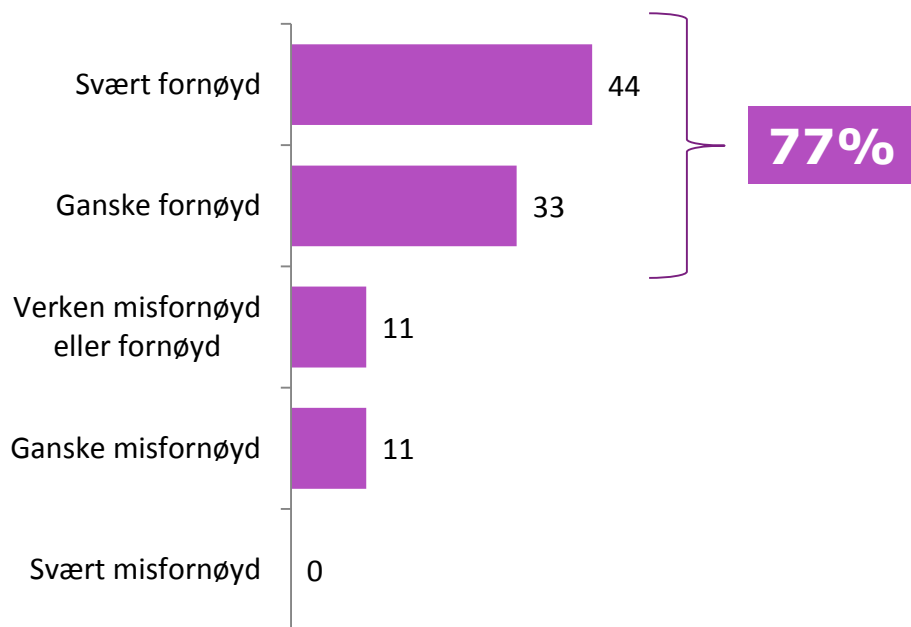


77 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra ergoterapeut

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

ERGOTERAPEUT (n=9)

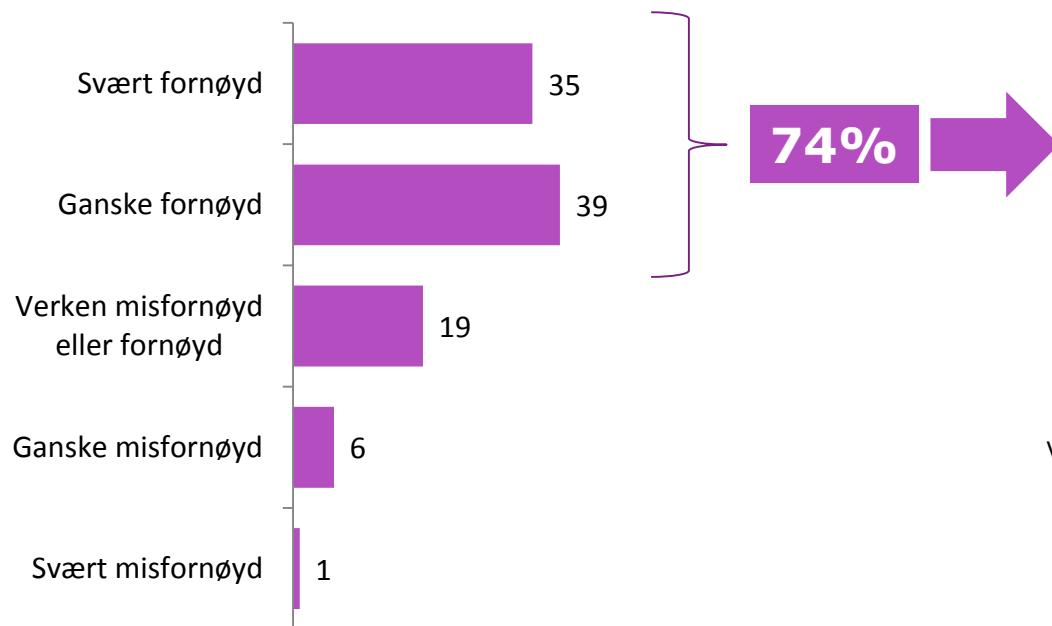
Merk få svar og stor usikkerhet



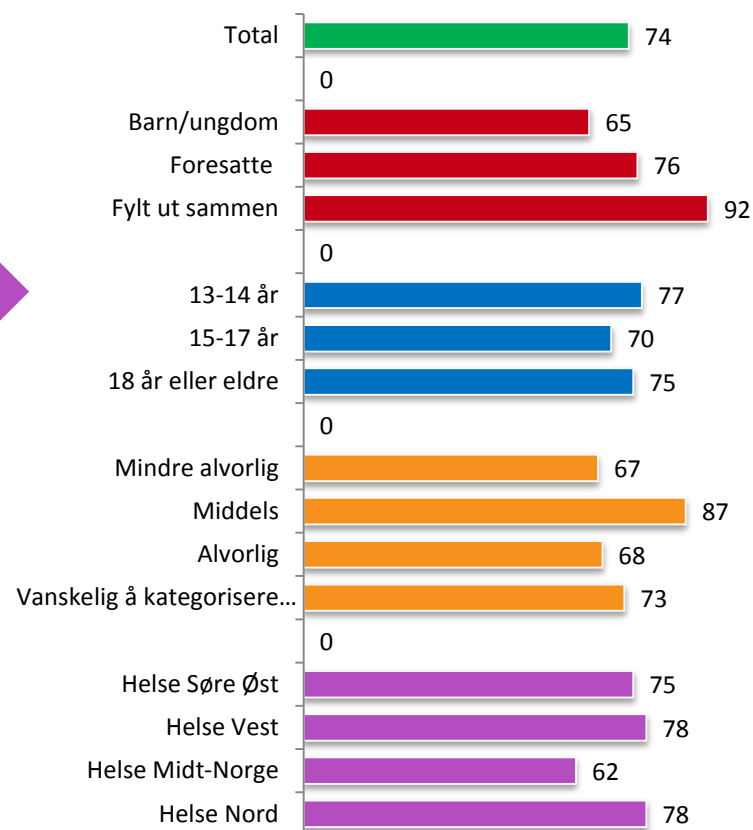
74 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fastlegen

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

FASTLEGE (n=142)



Andel ganske /svært fornøyd

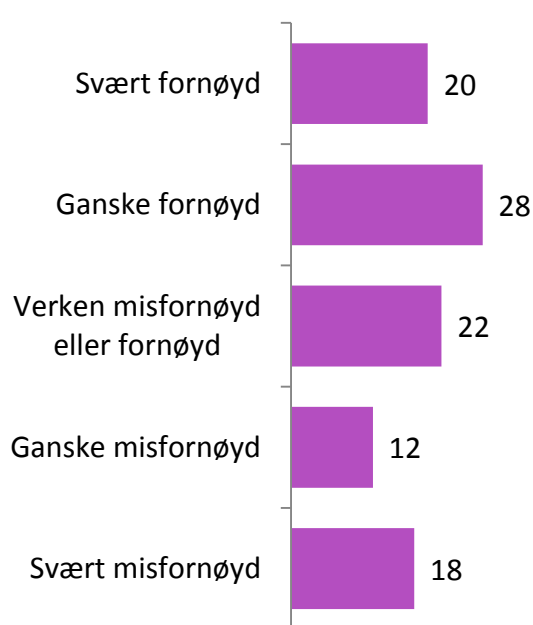


48 prosent er fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra NAV

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

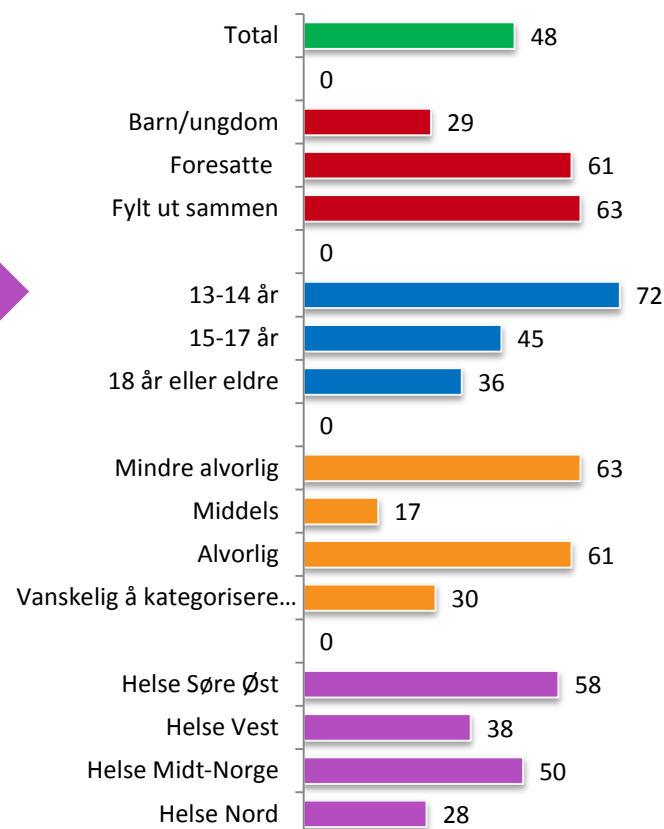
NAV (n=50)

Merk få svar og stor usikkerhet



48%

Andel ganske /svært fornøyd



9

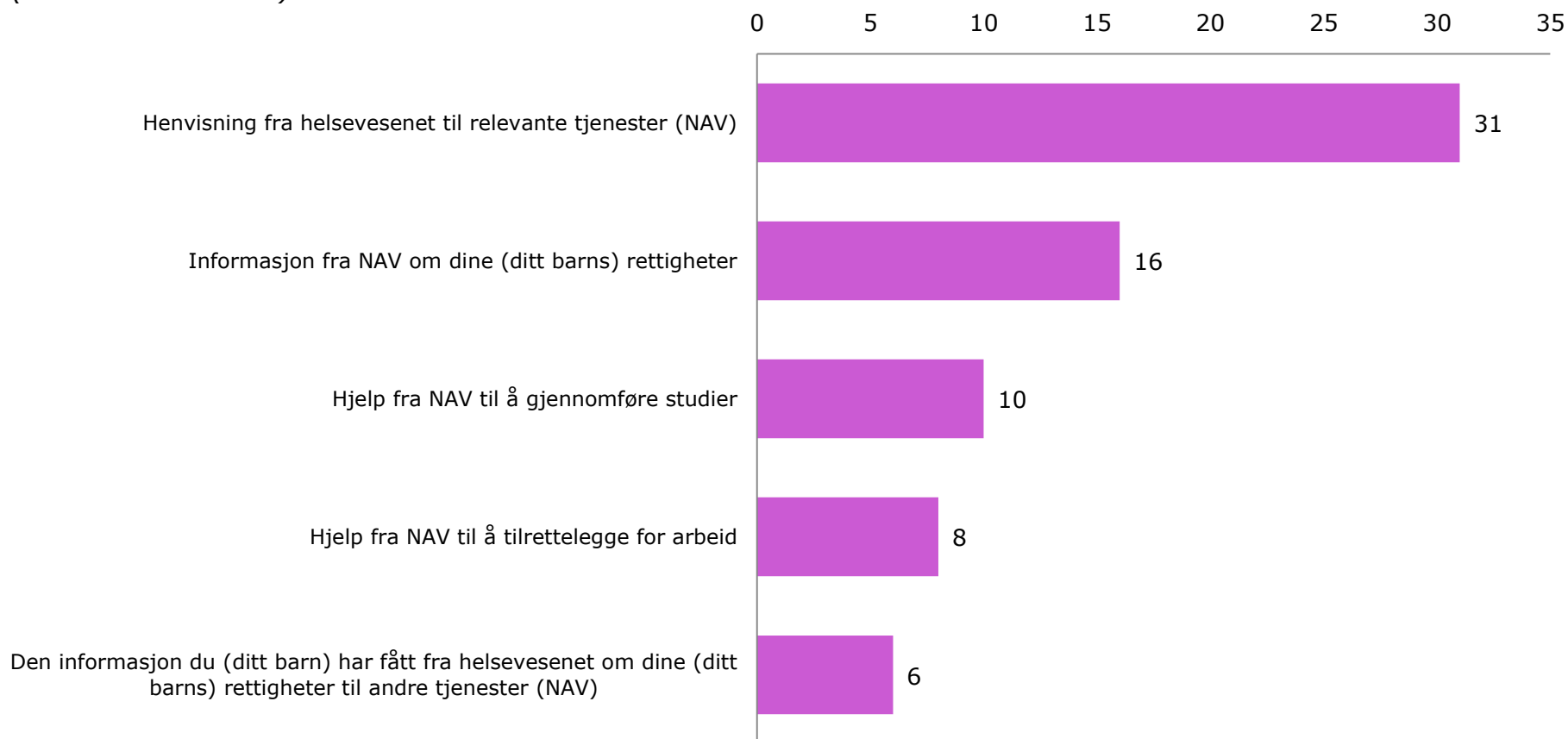
Tilfredshet med ulike aspekter ved NAV



Brukergruppen er mest fornøyd med de råd/den hjelp de har fått fra fysioterapeut og minst fornøyd med råd/hjelp fra NAV og om rettigheter til tjenester fra NAV

Prosentandel som er svært eller ganske fornøyd med ASPEKTER VED NAV

(Merk: Svært få svar)

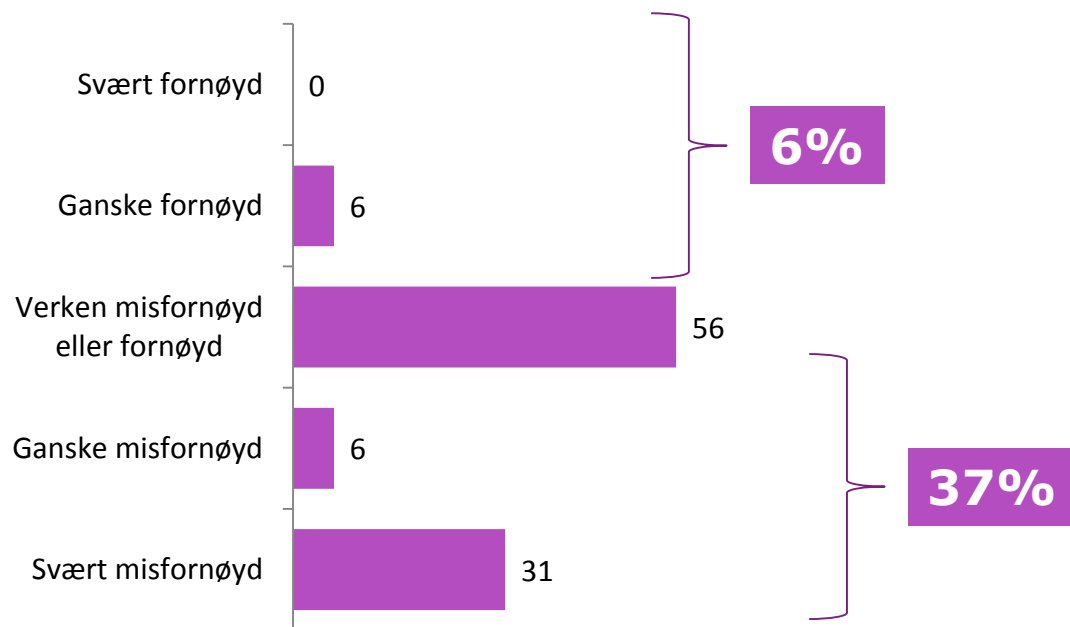


Nær 4 av 10 er misfornøyd med informasjonen de har fått fra helsevesenet om rettigheter til andre tjenester, nær 6 av 10 er mellomfornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Den informasjon du (ditt barn) har fått fra helsevesenet om dine (ditt barns) rettigheter til andre tjenester (NAV) (n=16)

Merk svært få svar og meget stor usikkerhet

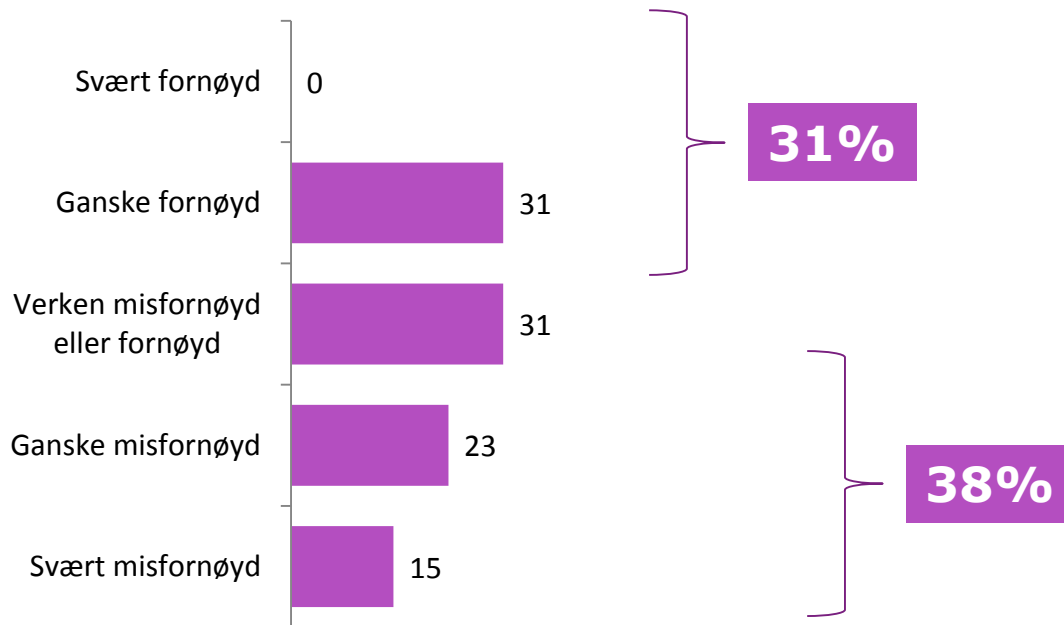


Mens 4 av 10 er misfornøyd med henvisning *fra helsevesenet* til andre tjenester (NAV), er 3 av 10 prosent fornøyd

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Henvisning fra helsevesenet til relevante tjenester (NAV) (n=13)

Merk svært få svar og meget stor usikkerhet

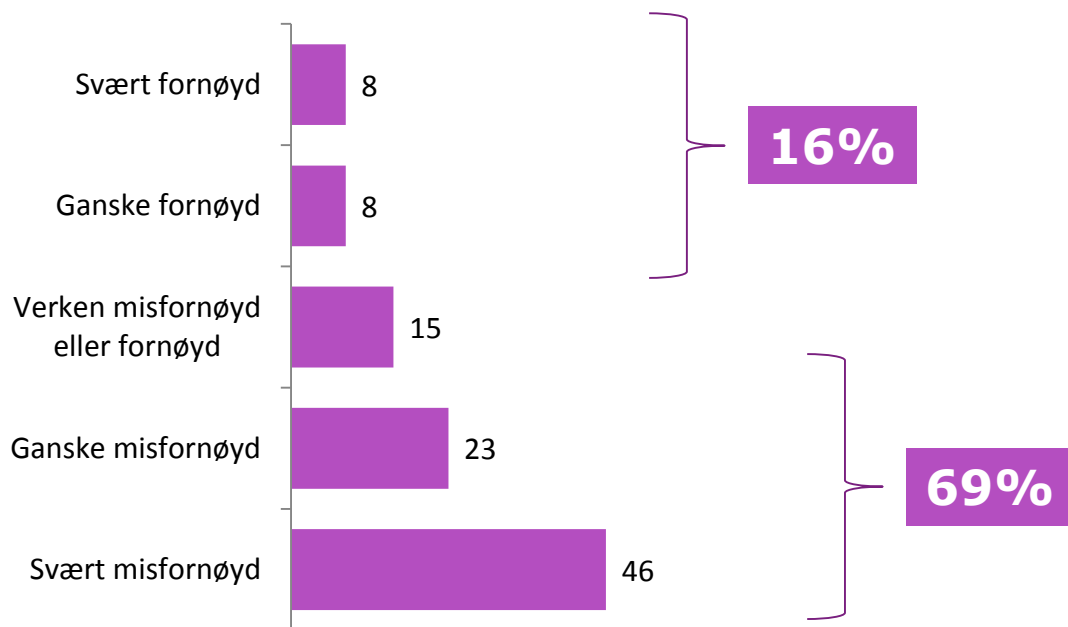


7 av 10 er misfornøyd med informasjonen fra NAV om egne (barnets) rettigheter

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de råd/den hjelp du (ditt barn) har fått fra:

Informasjon fra NAV om dine (ditt barns) rettigheter (n=13)

Merk svært få svar og meget stor usikkerhet

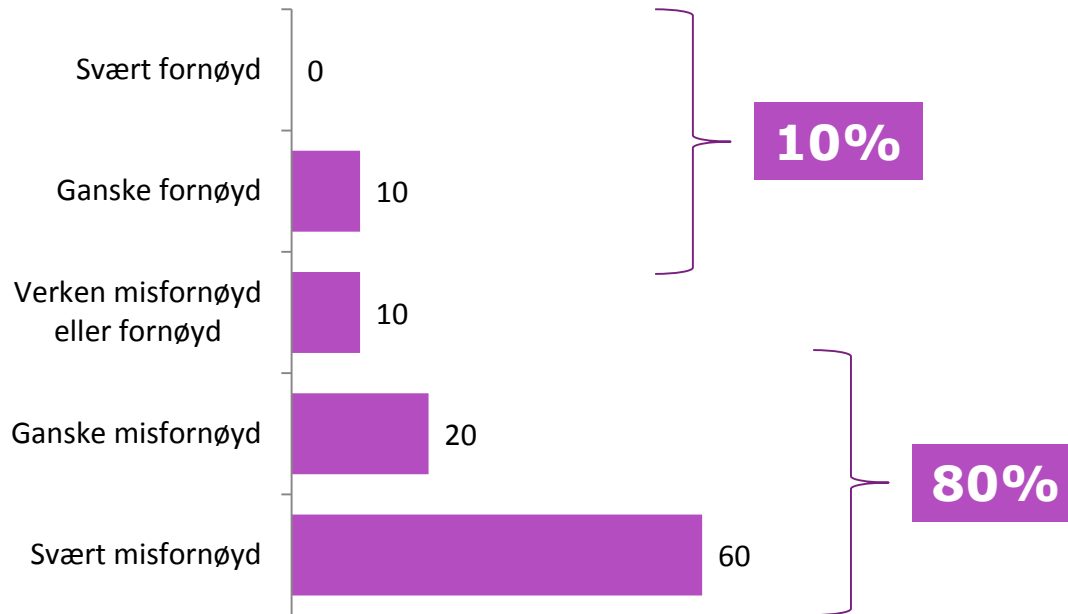


8 av 10 er misfornøyd med hjelp fra NAV til å gjennomføre studier

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med :

Hjelp fra NAV til å gjennomføre studier (n=10)

Merk svært få svar og meget stor usikkerhet

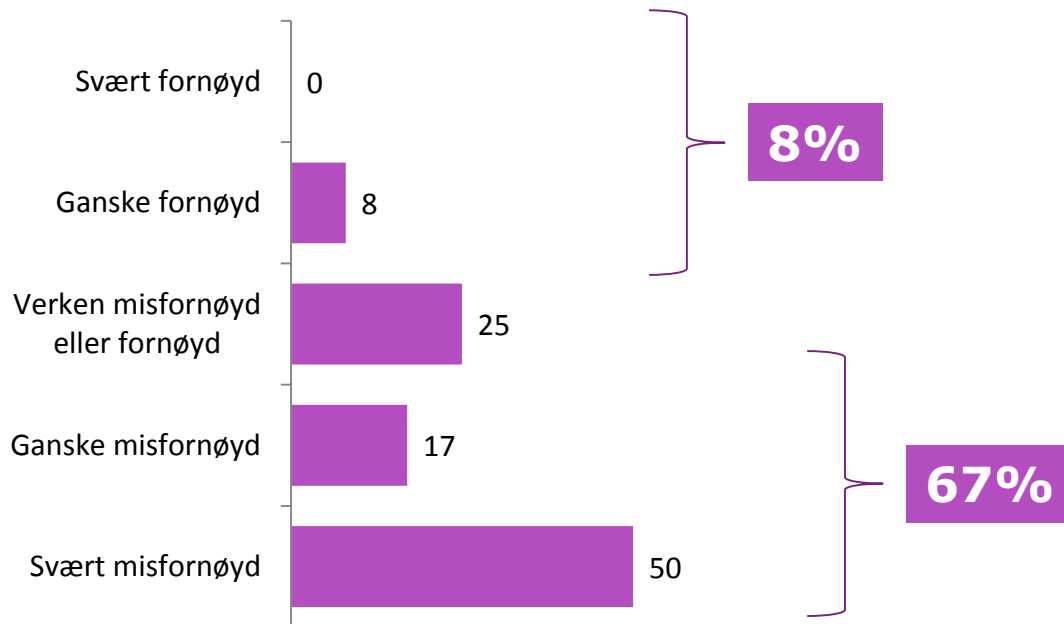


Nær 7 av 10 er misfornøyd med NAV når det gjelder hjelp til å tilrettelegge for arbeid

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hjelp fra NAV til å tilrettelegge for arbeid (n=12)

Merk svært få svar og meget stor usikkerhet



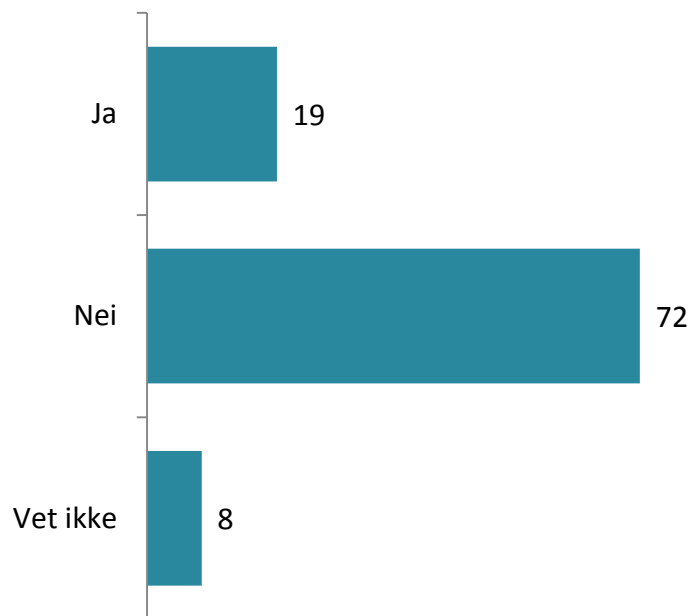
10

Individuelle planer (IOP og IP) og koordinator

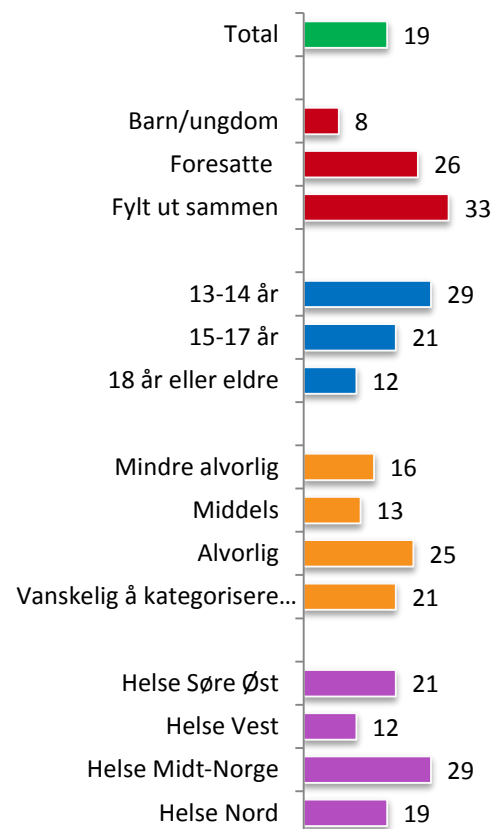


Kun 2 av 10 (19 prosent) har en individuell opplæringsplan (IOP)

Har du (ditt barn) en individuell opplæringsplan (IOP) (n=207)
Prosent.

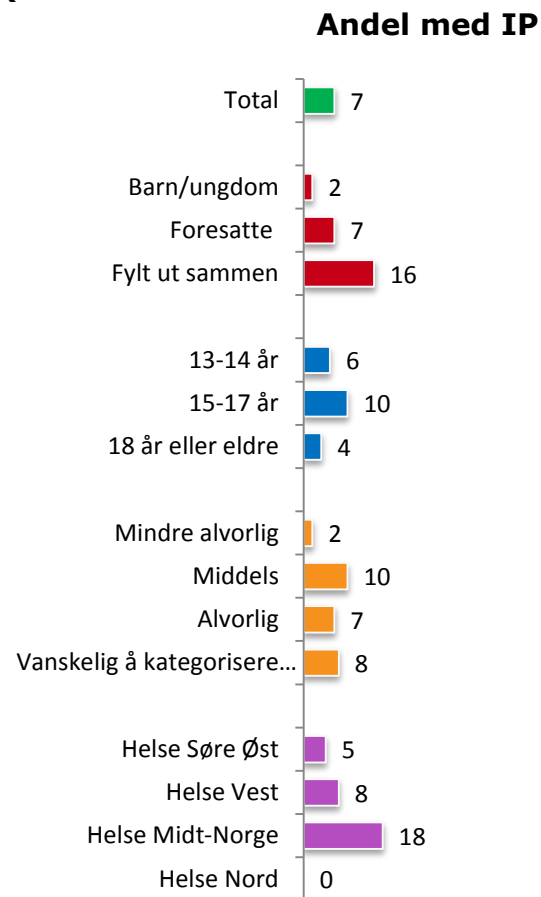
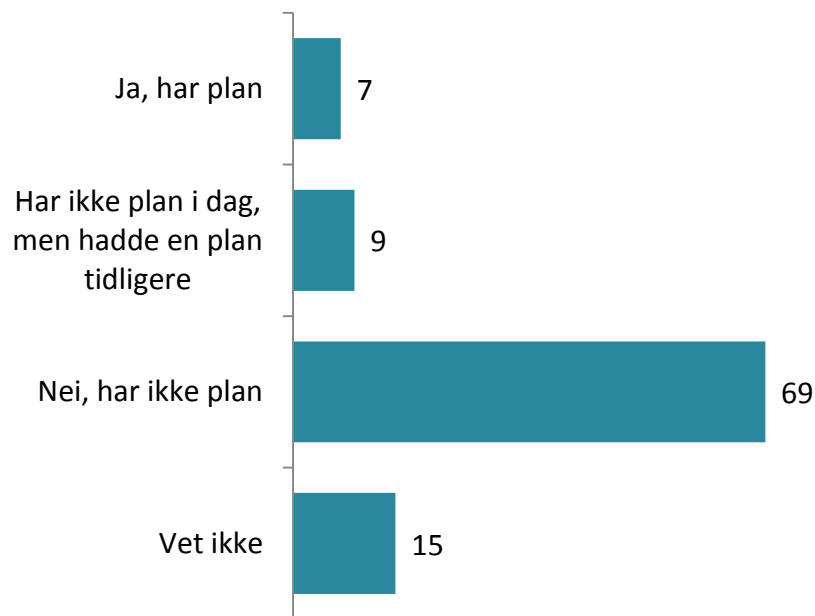


Andel med IOP



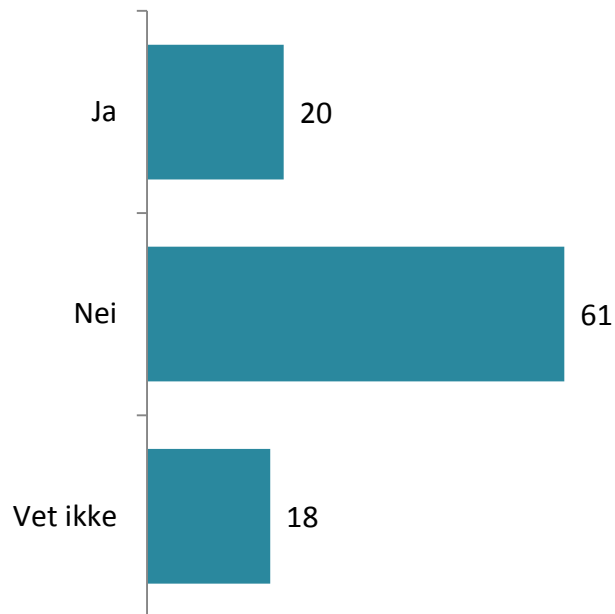
Kun 7 prosent har en individuell helseplan (IP)

Er det/har det vært laget en individuell helseplan (IP) for deg (ditt barn)? (n=207) Prosent.

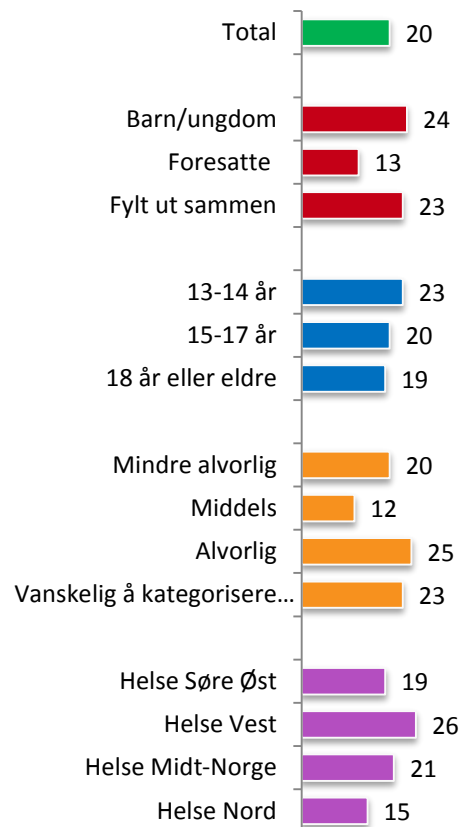


2 av 10 har en koordinator (helsesøster, fastlege, sykepleier, annen)

Har du (barnet ditt) en koordinator (helsesøster, fastlege, sykepleier, annen)? (n=206) Prosent.



Andel med IOP



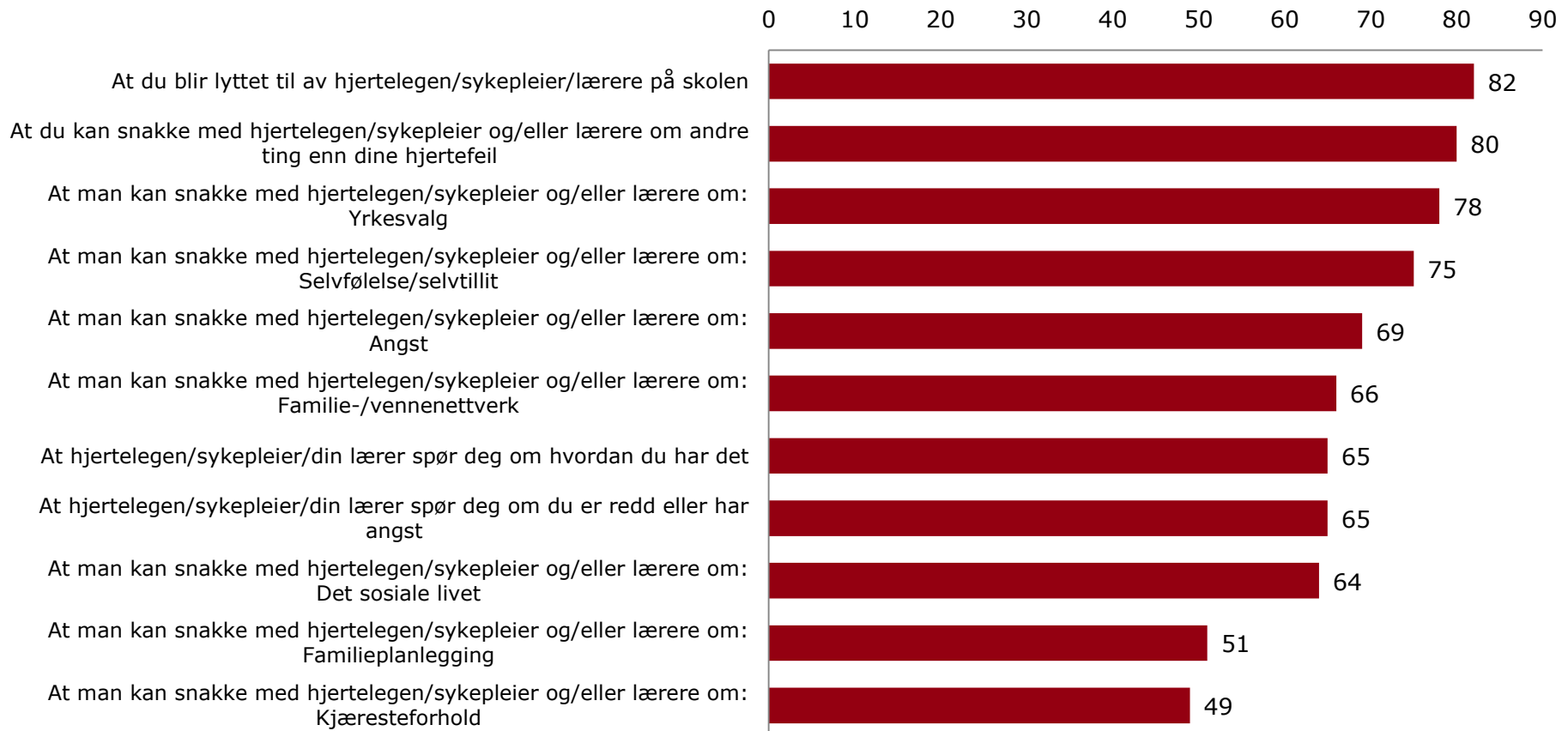
11

Viktige og uviktige forhold



Flest, 82 prosent, mener det er viktig at man blir lyttet til av hjertelegen/sykepleier/lærere på skolen, minst viktig oppleves at man kan snakke med de samme om kjæresteforhold

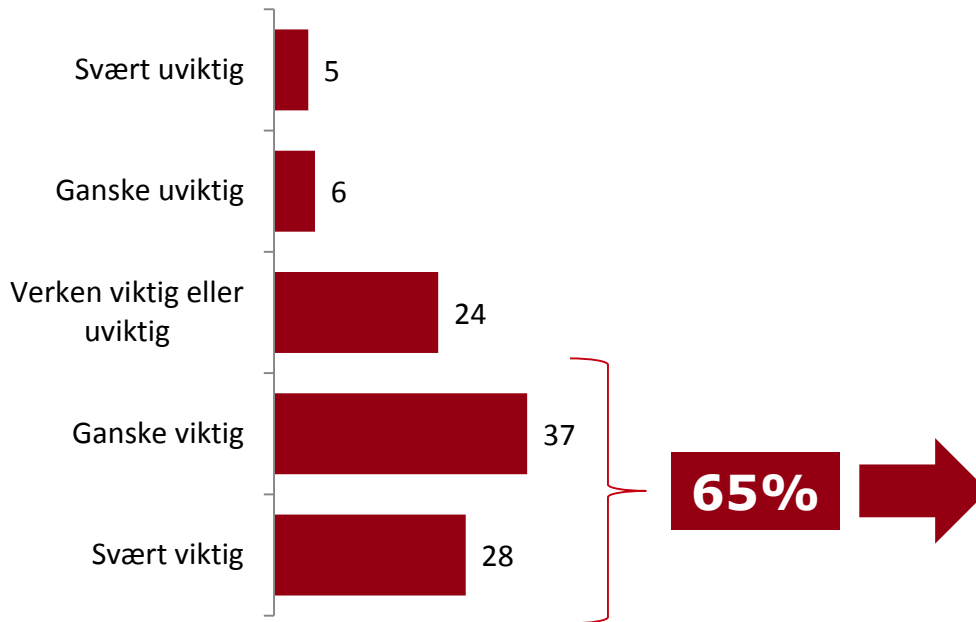
Prosentandel som mener ulike aspekter er ganske eller svært viktig:



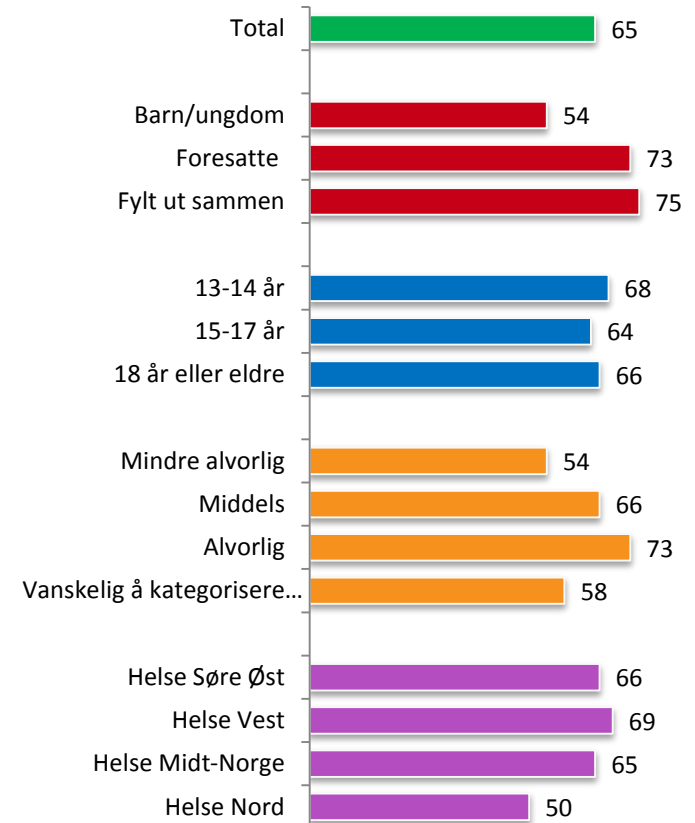
65 prosent mener det er ganske/svært viktig at hjertelegen/sykepleier spør hvordan man har det

Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At hjertelegen/sykepleier/din lærer spør deg om hvordan du har det (n=187) Prosent.



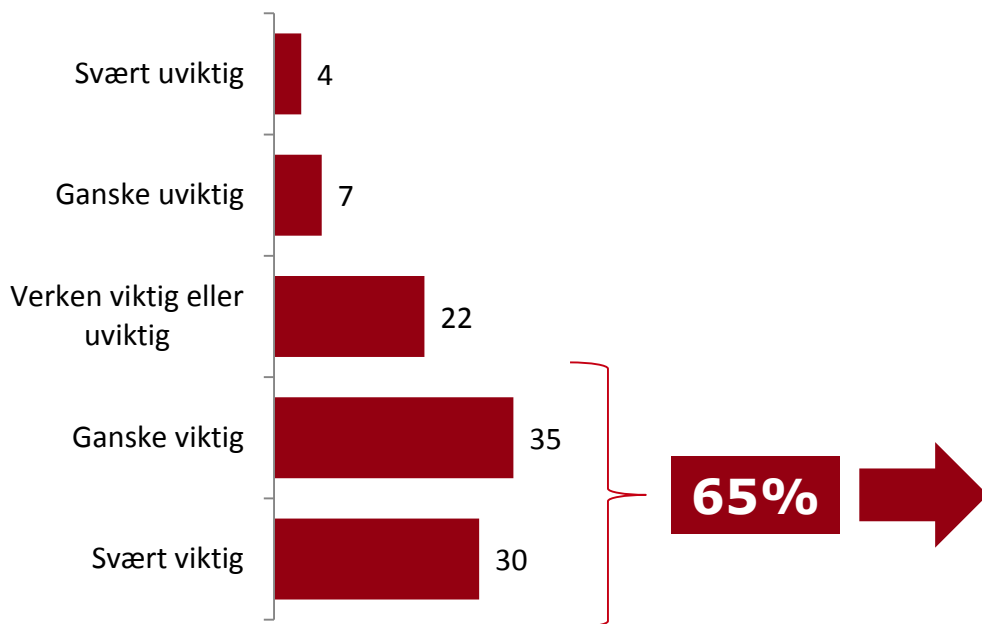
Andel svært / ganske viktig



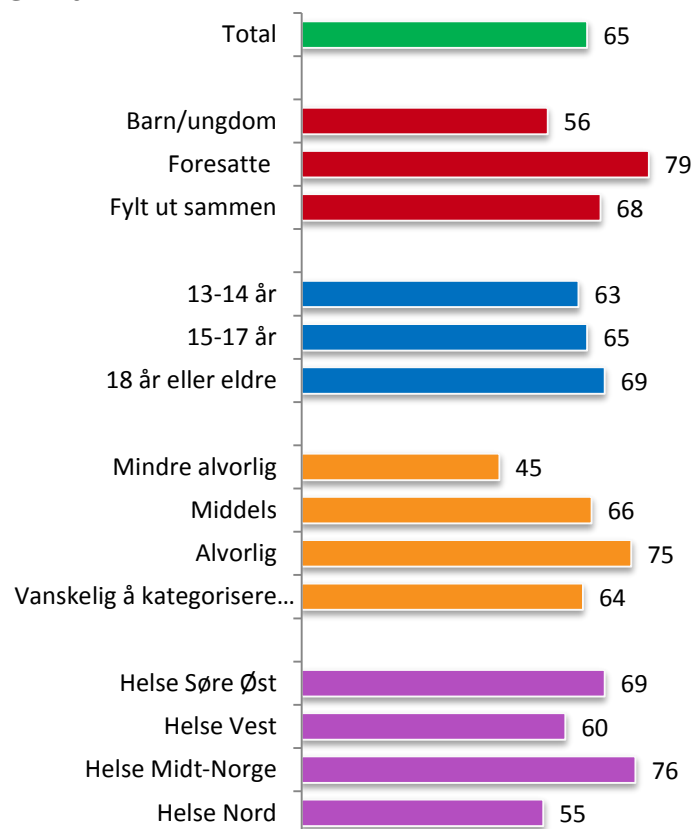
65 prosent mener det er ganske/svært viktig at hjertelegen/sykepleier spør om redsel eller angst

Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At hjertelegen/sykepleier/din lærer spør deg om du er redd eller har angst (n=178) Prosent.



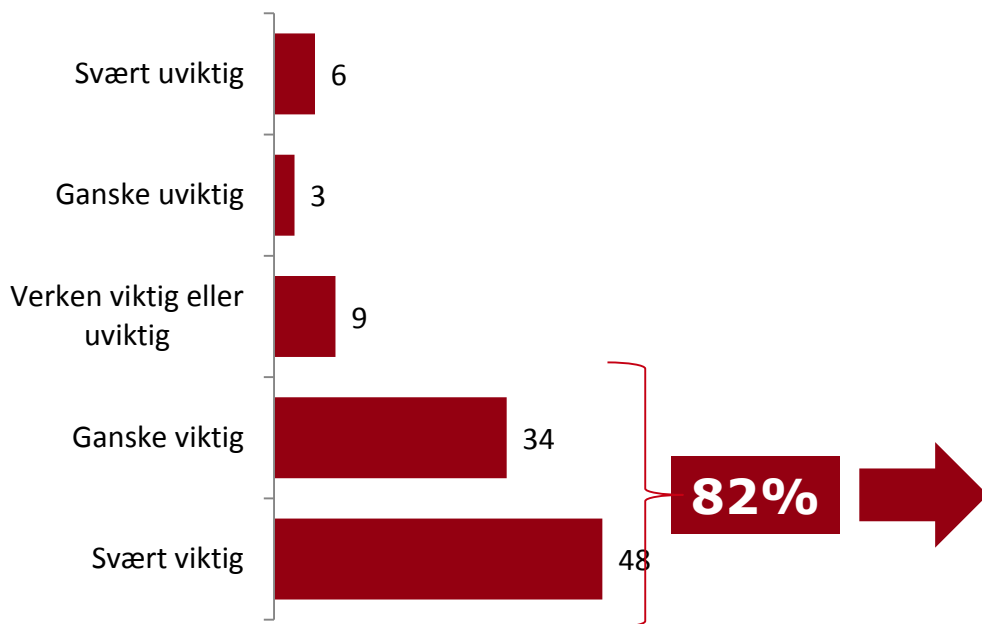
Andel svært / ganske viktig



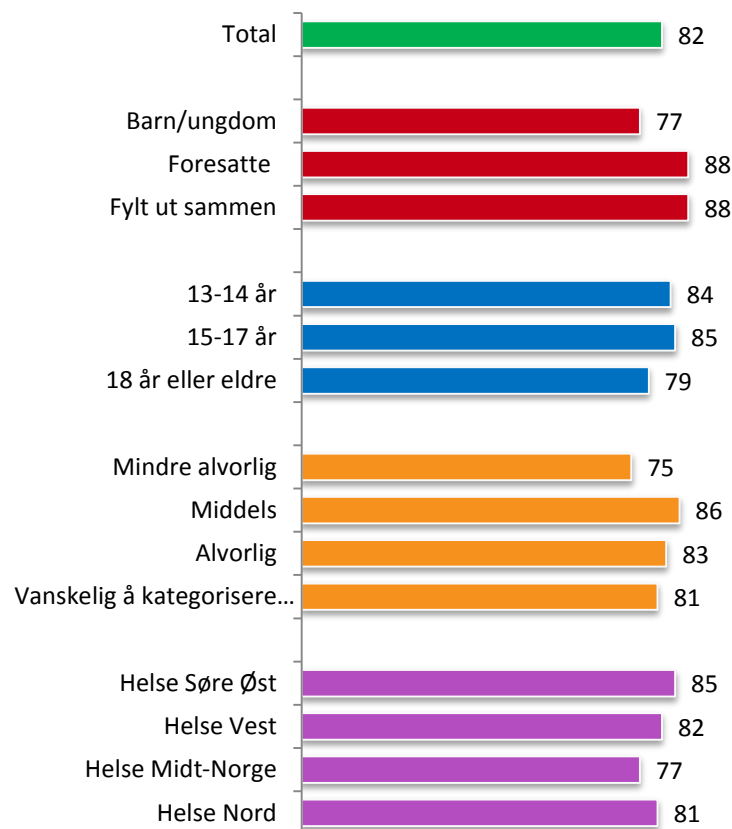
82 prosent mener det er ganske/svært viktig at de blir lyttet til av hjertelegen/sykepleier/lærer

Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du blir lyttet til av hjertelegen/sykepleier/lærere på skolen (n=188) Prosent.



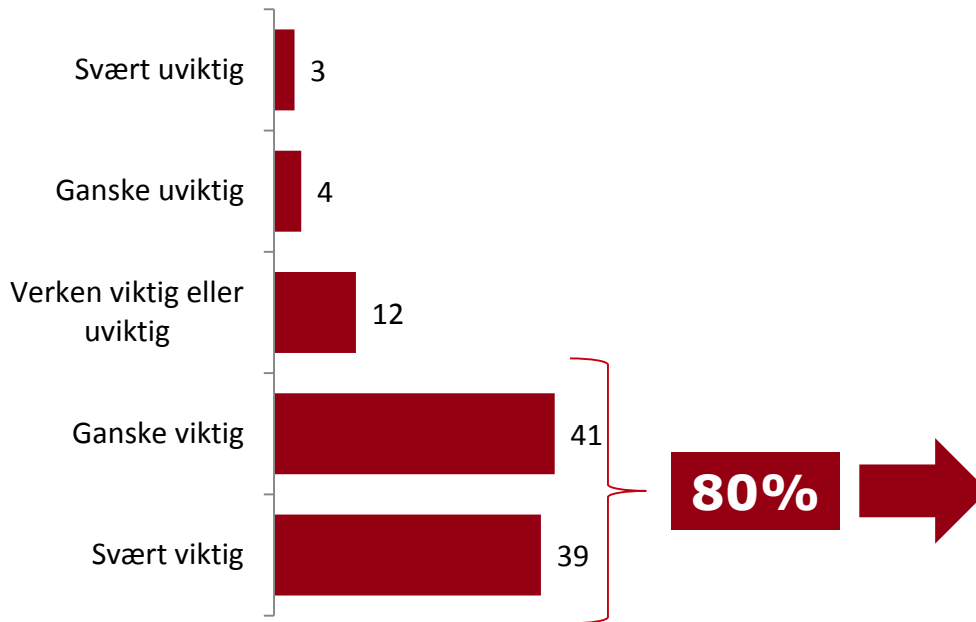
Andel svært / ganske viktig



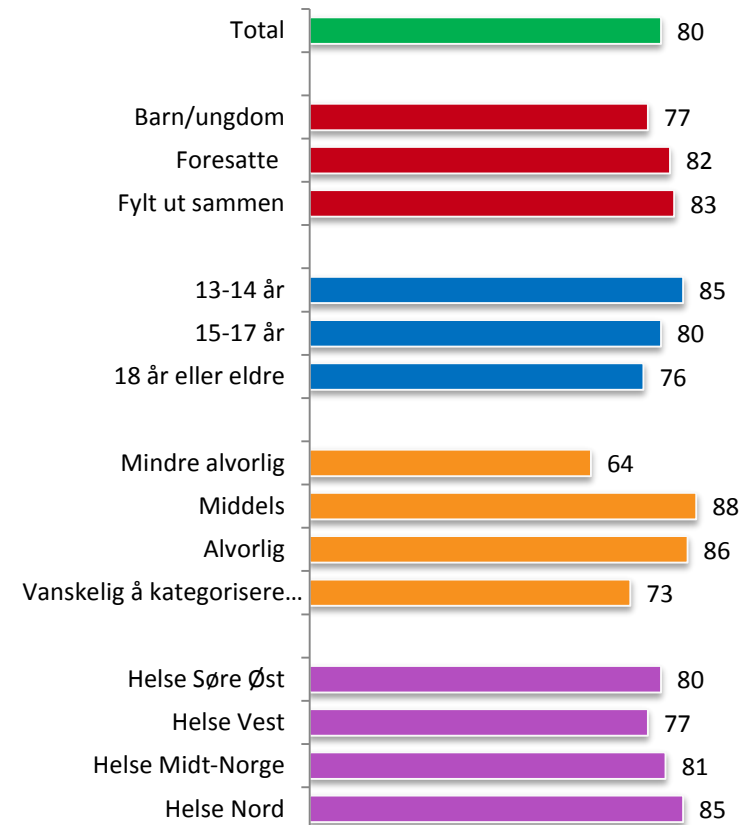
80 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om andre ting

Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om andre ting enn dine hjertefeil (n=186) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

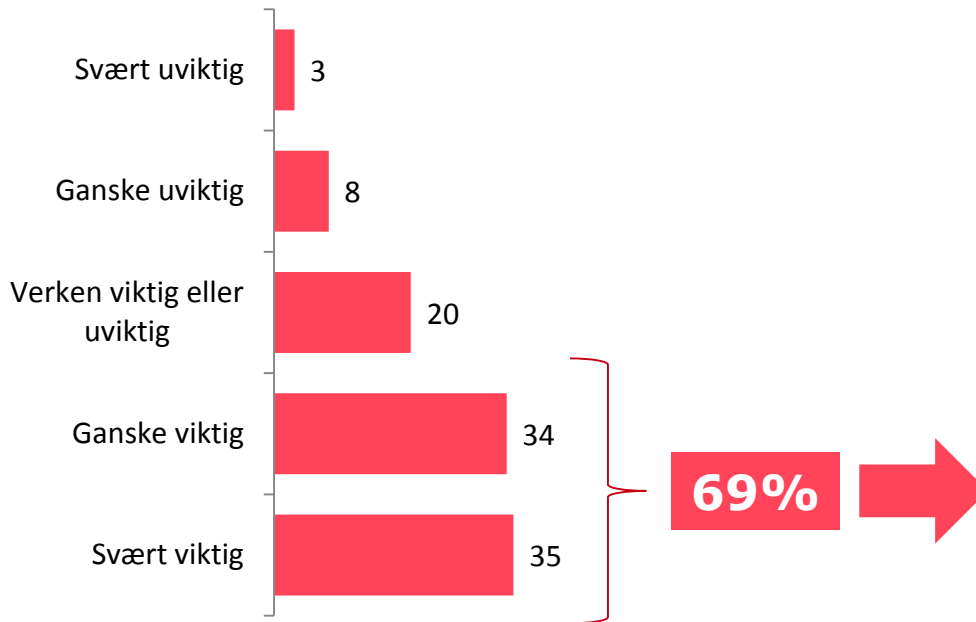


69 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *angst*

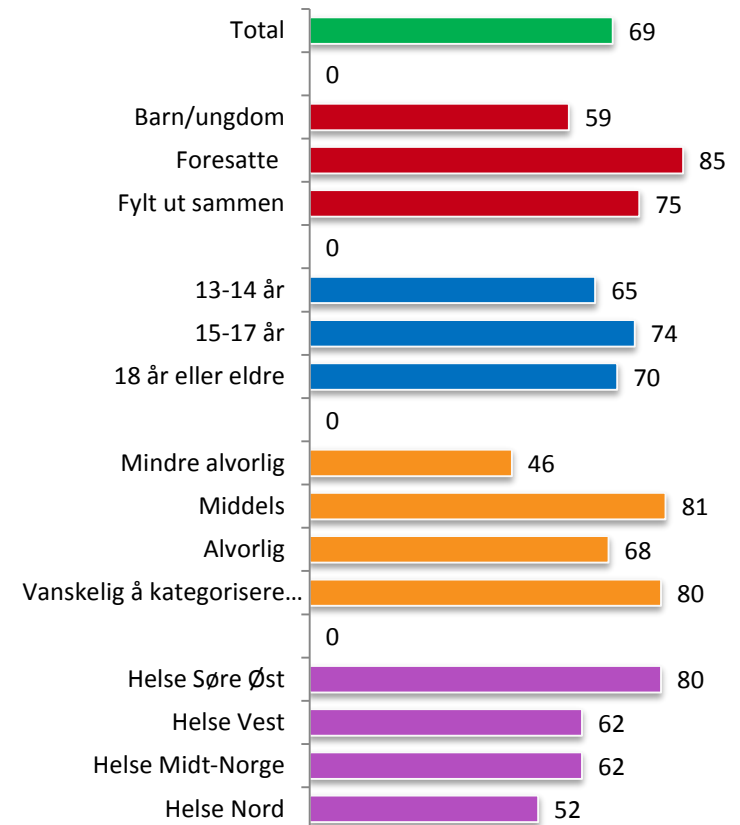
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

ANGST (n=155) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

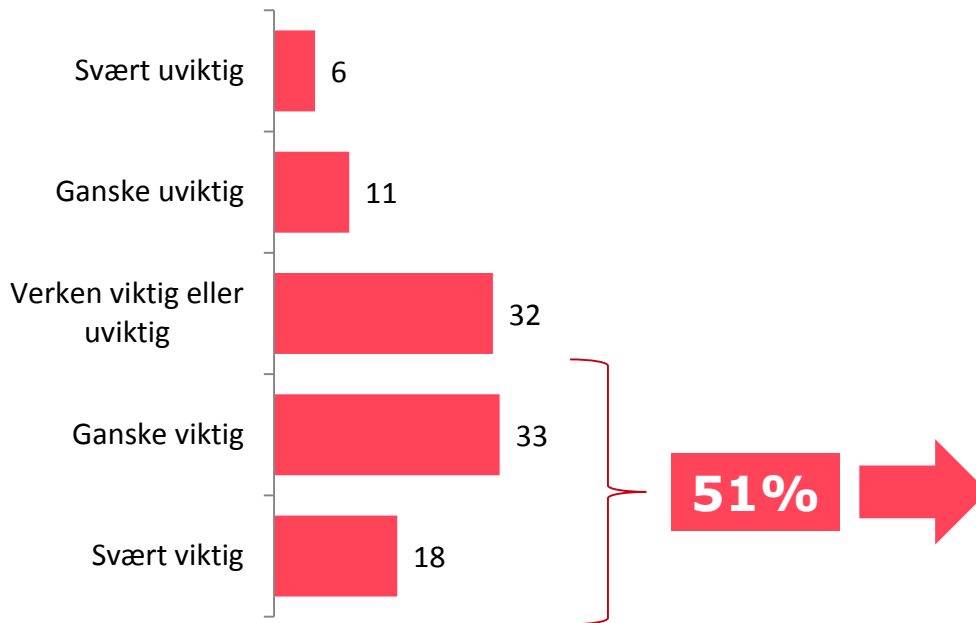


51 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *familieplanlegging*

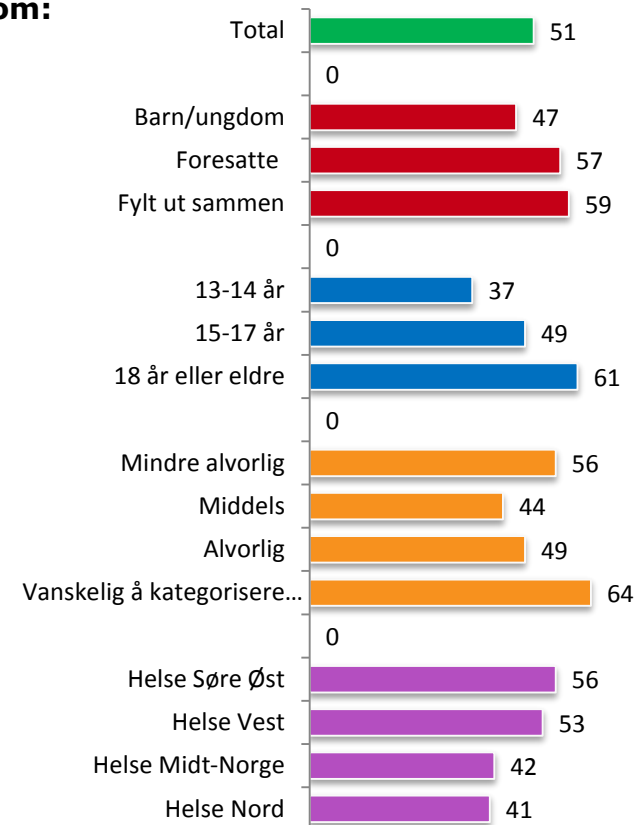
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

FAMILIEPLANLEGGING (n=138) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

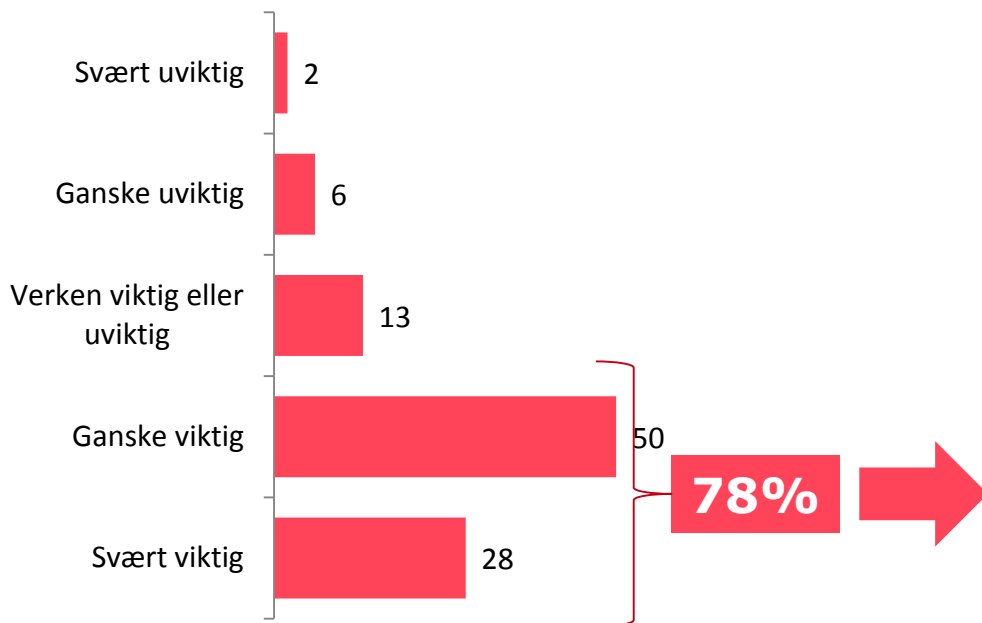


78 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om yrkesvalg

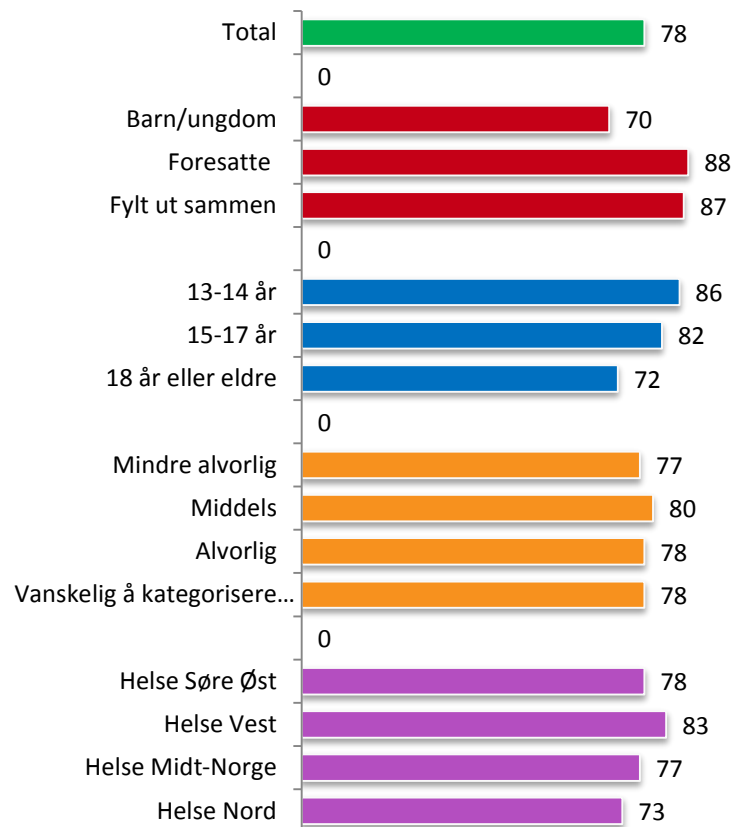
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

YRKESVALG (n=169) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

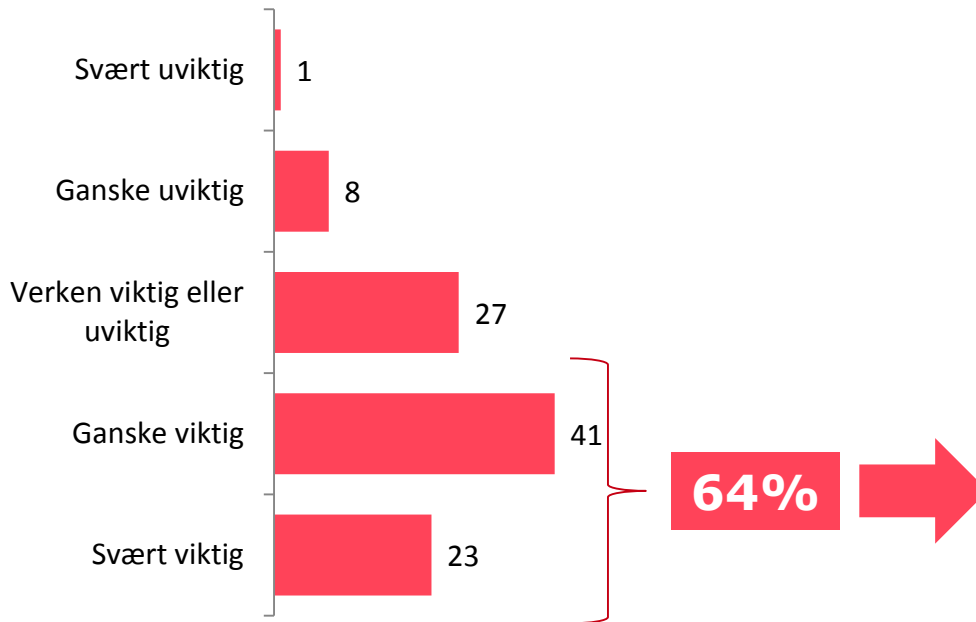


64 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *det sosiale livet*

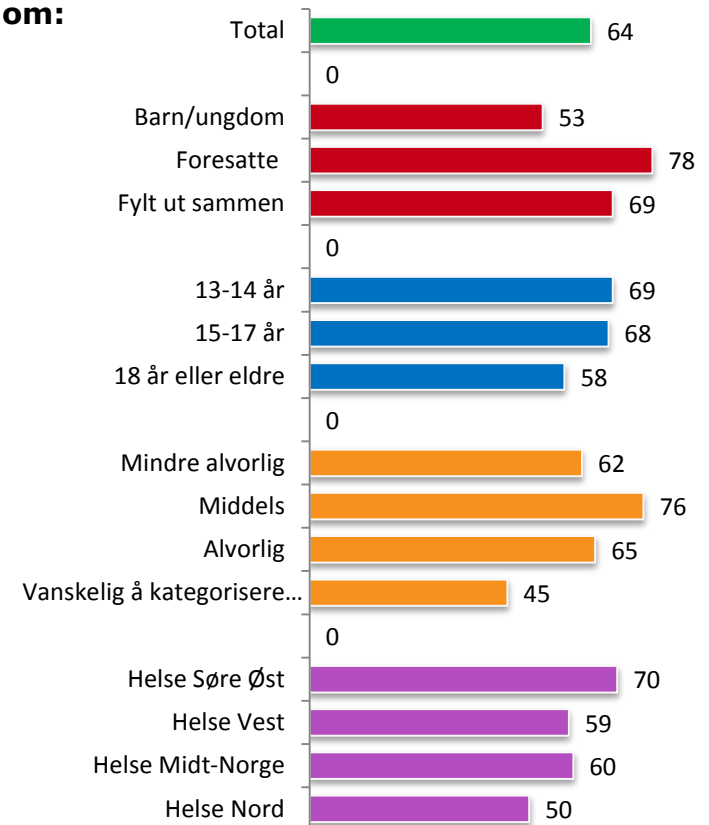
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

DET SOSIALE LIVET (n=177) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

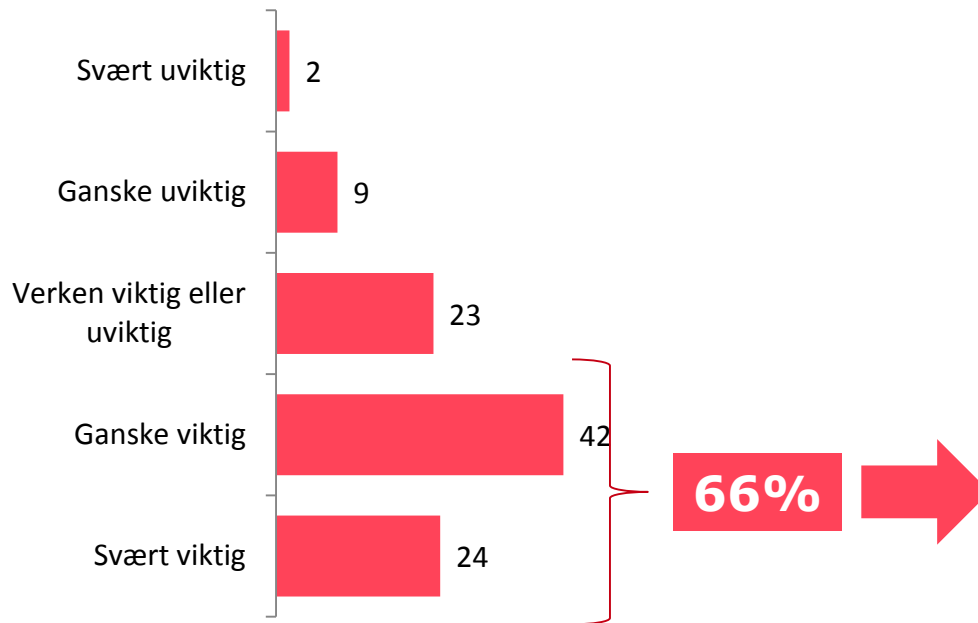


66 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *familie-/vennenettverk*

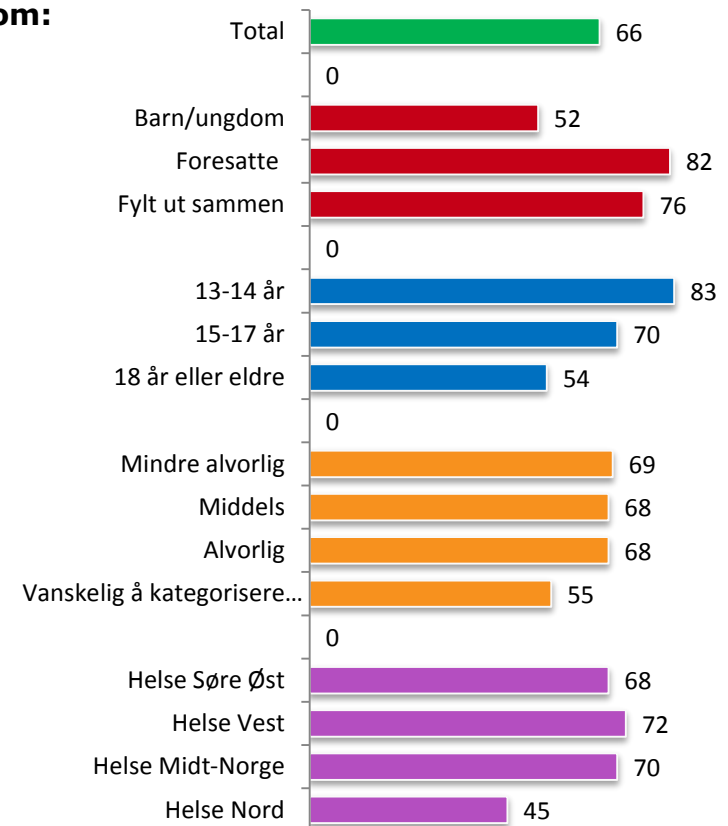
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

FAMILIE-/VENNETTVERK (n=174) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

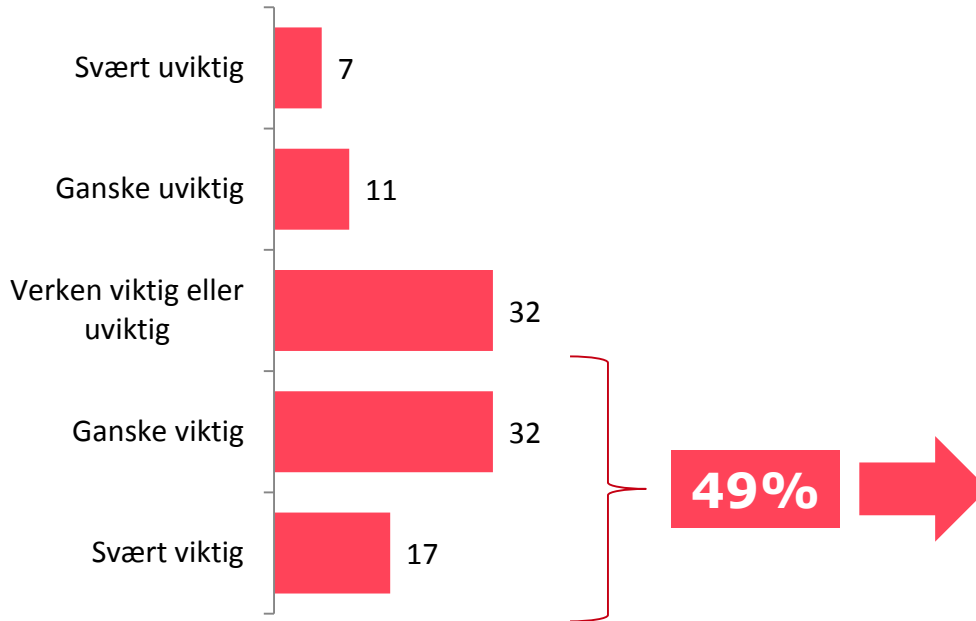


49 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *kjæresteforhold*

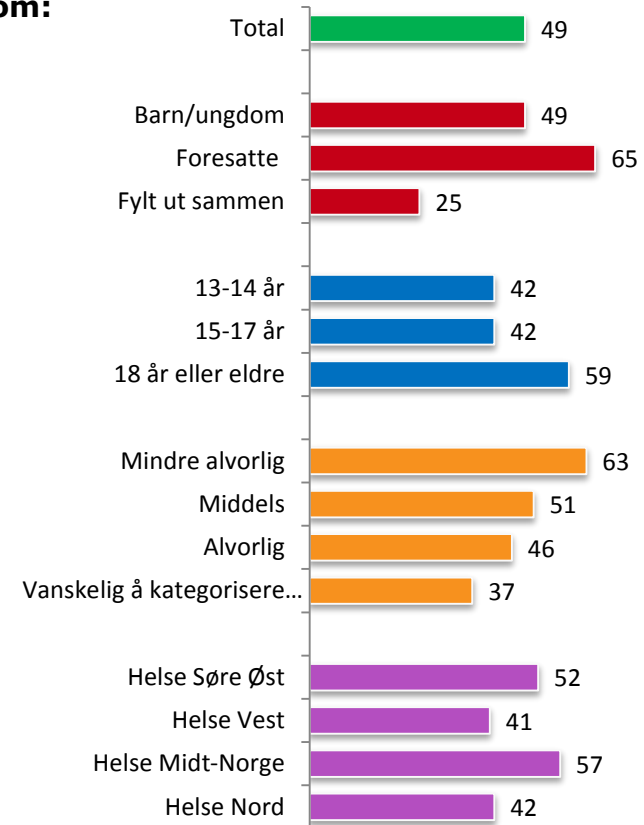
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

KJÆRESEFORHOLD (n=157) Prosent.



Andel svært / ganske viktig

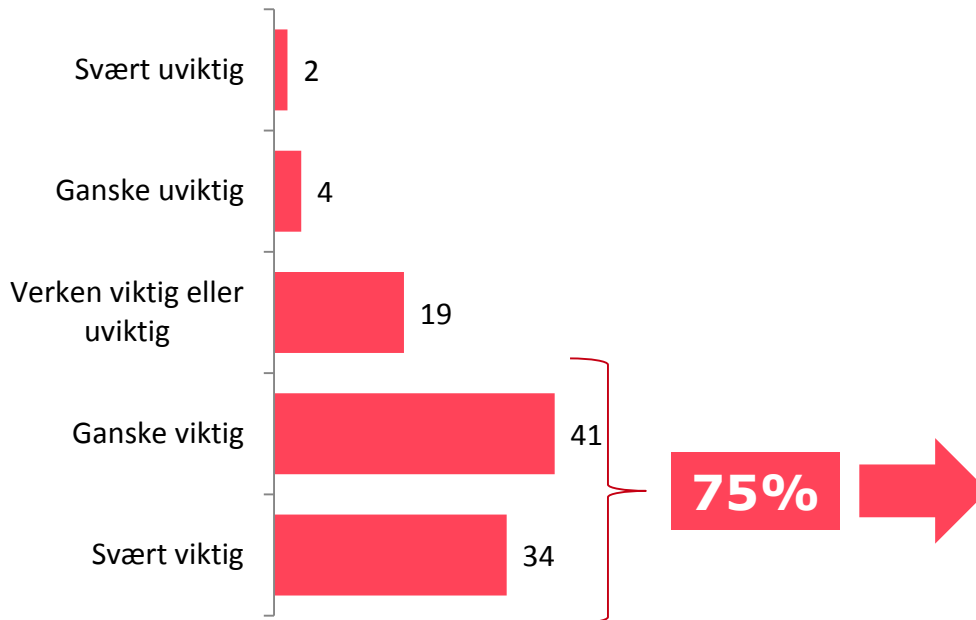


75 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om *selvfølelse/selvtillit*

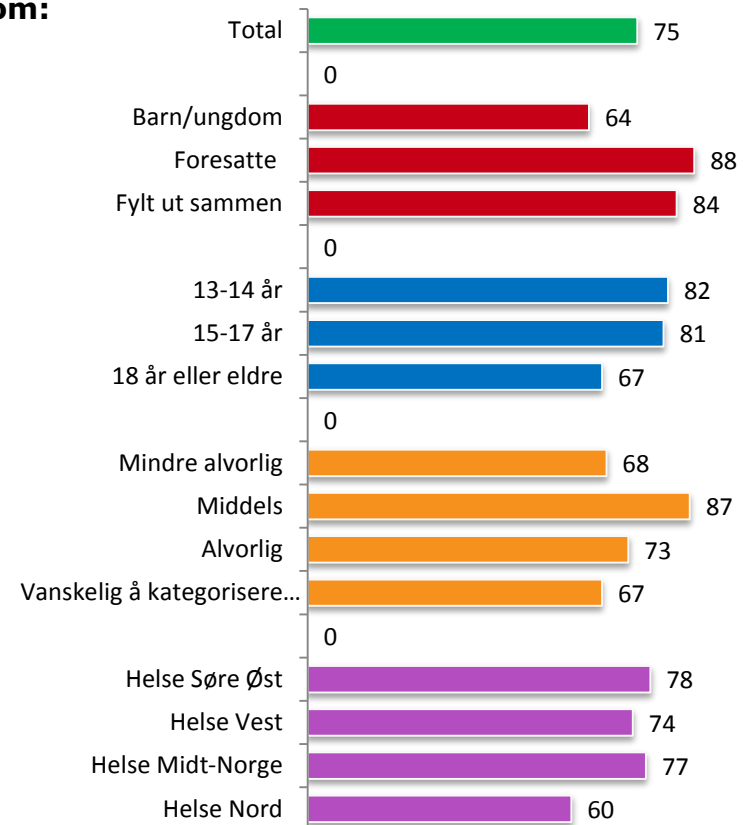
Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærere om:

SELVFØLELSE/SELVTILLIT (n=172) Prosent.



Andel svært / ganske viktig





Nasjonal fagkonferanse om ungdom med medfødt hjertefeil 12.mai 2016

Program

Konferansier Marit Haugdahl

- 10:00 Meg, hjertet mitt- og mine møter med vesen og sektorer.
Thomas Johnstone i dialog med Marit Haugdahl.
- 10:20 Ord fra generalsekretæren
Helene Thon
- 10:25 Hilsen fra helseminister Bent Høie
- 10:35 Musikkinnslag ved Rebecca Stubsjøen og Julian Ofsdal Berg
- 10:45 Har helsevesenet tatt høyde for at barn med hjertefeil blir voksne?
Vegard Brun Wyller og Marit Haugdahl
- 11:10 Motivasjon, mestring og medfølelse. Om å samtale med ungdom.
Mia Börjesson
- 12:00 *Lunsj*
- 12:45 Medfødt hjertefeil og graviditet – Hva vet vi i dag?
Mette- Elise Estensen
- 13:10 Seksualitet og prevensjon- Hva og hvordan bør man formidle?
Ingvil Krarup Sørbye
- 13:35 Den vanskelige samtalen
Thomas Möller
- 14:00 Råd og rettigheter- veiledning og utdanning og samspillet med sosiale tjenester. Hva er helsevesenets rolle?
Kari Räftevold Grodås
- 14:25 Med hodet og hjertet inn i voksenlivet. Vårt møte med voksenmedisinen?
Ungdommen har talt 2016

14:40 *Kaffepause*

14:55 Hjerter 13+ - ungdomsmedisin i praksis.
Asle Hirth og Janne Walden

15:20 Transisjonsprogram for unge pasienter med medfødt hjertefeil – erfaringer fra Ahus.
Kjersti Sirevåg, Thorsten Horter og Pia K. Eidsheim

15:45 Å spille på lag med unge pasienter med medfødt hjertefeil - når ting går som de skal, og når de ikke gjør det.
Gottfried Greve

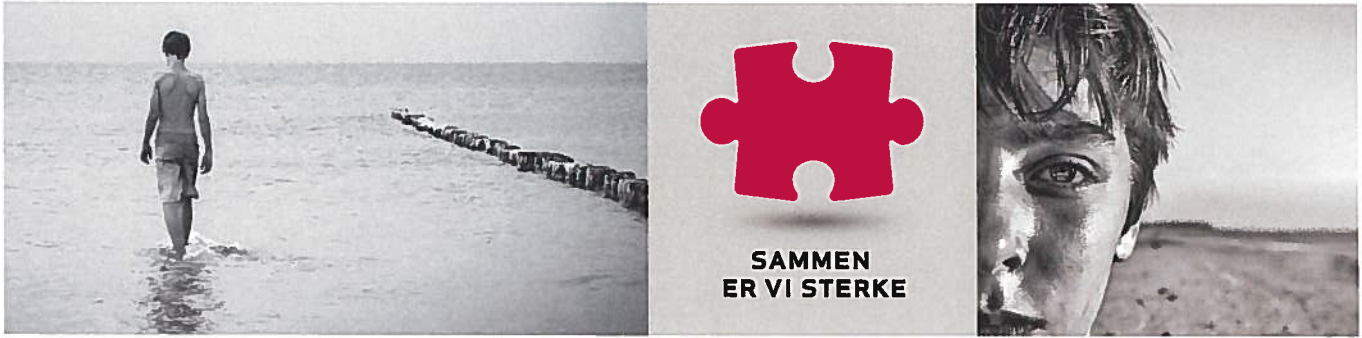
16:10 Erfaring fra en mor
Anne Giertesen

16:20 Paneldebatt: Framtidens ungdomstilbud – et mål om nasjonal samordning. Fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud.
Ledes av Vegard Brun Wyller og Marit Haugdahl

16:45 Oppsummering av konferansen - veien videre.
Asle Hirth

16:55 Ord til veien videre.
Erik Skarrud

17:00 Slutt



Nasjonal fagkonferanse om ungdom med medfødt hjertefeil 12.mai 2016

Program

Møteleder Erik Thaulow

11:15-11:40 Belastningstester GUCH pasienter
Gunnar Erikssen, OUS

11:40-12:00 Fysisk aktivitet og idrett
Erik Thaulow, OUS

12:00-12:25 Ekkokardiografiske undersøkelser av singel ventrikkel
Ola Gjesdal, OUS

12:25-12:50 Supraventrikulære arytmier: Flutter
Hans-Henrik Odland, OUS



mgruppen.no

—

kreativt rådgivende
miljø med nye
perspektiver i all
kommunikasjon mot
markedet

Presentasjon for FFHB v/ Pia Bråss
Nasjonal Ungdomskonferanse Del 2
April 2016



SAMMEN ER VI STERKE



FAGKONFERANSE FOR HELSEPERSONELL
12.MAI 2016 KL 10-17





FAGKONFERANSE FOR HELSEPERSONELL

Fagkonferansen er for: barneleger og kardiologer som er ansvarlige for ungdom og unge voksne, sykeplelere, ansvarlige ledere for barne- og ungdomsklinikker, GUCH ansvarlige og ledere for GUCH seksjoner, sosionomer, psykologer og habiliteringsansatte, helse- og fagpolitikere.

PROGRAM

Her kan det være en undertittel/setning.

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

I samarbeid med fagmiljøet arrangerer *Foreningen for hjertesyke barn* en nasjonal fagkonferanse om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil.

Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!

Her kan det være en undertittel/setning.

- Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap
- og erfaring fra hele landet. Sammen kan vi sikre at unge
- brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er
- irkningsfulle, trygge og helhetlige. Her kan du bidra til å samle all
- ungdomsmedisin fra spredte tiltak til gode helhetlige tilbud!



www.ffbb.no/sammenervisterke



www.ffbb.no/sammenervisterke



TEKSTUNDERLAG TIL ROLL-UP OG BANNERE

V ”Vi sitter med ganske mange spørsmål når vi begynner å bli 13-14 og har en hjertefeil.”

V ”Jeg blir usikker om undersøkelsen er farlig når de ikke sier noe. Kanskje jeg kolliderer på tredemølla for eksempel?”

”Lag en myk overgang fra barne- til voksenavdelingen. Vi er ikke forberedt!”

”Overgang? Det er vanvittig skummelt. Jeg var 14-15 år og så ligger du der på 6-mannsrom med masse voksne. Jeg lå våken hele natta fordi jeg var så redd. Alle ligger der med pustemaskiner.”

”Man burde ha et sånt forhold til fastlegen sin at han eller hun kan tåle å høre om du er redd.”

V ”Jeg føler meg iblant som et eksperiment, som en rotte de lytter og klemmer på.”

V ”Det hjelper ikke å overleve hvis du blir redd for å leve etterpå.”

V ”Spør om vi har noen plager.
Spør om vi blir mobbet.
Spør hvordan det kjennes å være oss.
Spør om vi er redde.”

”Vi lurte på mye mer enn vi spør om.”

BANNERE, STR 2m46 x 1 m



”Det hjelper ikke å overleve hvis du blir redd for å leve etterpå.”



”Jeg blir usikker om undersøkelsen er farlig når de ikke sier noe. Kanskje jeg kollapser på tredemølla for eksempel?”



”Vi sitter med ganske mange spørsmål når vi begynner å bli 13-14 år og har en hjertefeil.”



”Jeg føler meg iblant som et eksperiment, som en rotte de lytter og klemmer på.”



ROLL UP, 2 STK / LØSNING 1



NASJONAL UNGDOMSKONFERANSE
**SAMMEN
ER VI STERKE**



*La oss dele
inspirasjon og
kunnskap!*



www.ffhb/sammenervisterke



NASJONAL UNGDOMSKONFERANSE
**SAMMEN
ER VI STERKE**



*Bli med å bidra
og samle alle deler
av ungdoms-
medisinen til et
godt, helhetlig
tilbud.*



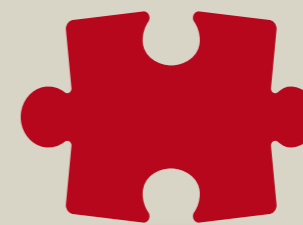
www.ffhb/sammenervisterke



NASJONAL UNGDOMSKONFERANSE
**SAMMEN
ER VI STERKE**



*”Det hjelper ikke
å overleve hvis du
blir redd for
å leve etterpå.”*



NASJONAL UNGDOMSKONFERANSE
**SAMMEN
ER VI STERKE**



*”Vi lurer på
mye mer enn vi
spør om.”*

Spør om vi har noen plager.
Spør om vi blir mobbet.
Spør hvordan det kjennes å være oss.
Spør om vi er redde.



TALERSTOL, 50x70



1 GAMMEL & 1 NY IDÉ

*Sammen er
vi sterke*

side 5

*Savner mer fokus
på personen*

side 8



*Hullet i hjertet
grodde igjen*

side 32



FFHB ÅPNES FOR ALLE

FFHB er inne i en ny landsmøteperiode. I slutten av april gjennomførte vi et harmonisk og godt landsmøte der planer ble lagt for de neste årene. Jeg vil på vegne av det nyvalgte landsstyret få takke for tilliten. Jeg vil også takke alle som bidro til at landsmøtet ble en faglig god samling og et hyggelig arrangement. Dette gjelder ikke minst den lokale arrangementskomiteen i Rogaland. Tilbakemeldingene så langt tyder på et svært vellykket arrangement.

Det nye landsstyret har en rekke ting å gripe fatt i; deriblant en endring av vedtektene som gjør at alle som ønsker det nå kan bli medlemmer av foreningen. Endringen skyldes først og fremst en endring i reglene til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFdir) som krever at organisasjoner må være åpne for alle for å få full uttelling på sine søknader om støtte til aktiviteter. Vi velger likevel å tro at en åpning for nye og flere medlemmer vil være en positiv ting for oss. Flere medlemmer vil bety større gjennomslagskraft, men også mulighet for medlemmer med annen og ny kompetanse enn den vi har i dag. Vedtektene våre sikrer uansett at familier med hjertebarne eller de som har mistet, alltid vil utgjøre flertall i styrende organer i foreningen. Dette er viktig for at vi skal fortsette å leve opp til visjonen om at alle hjertebarne skal ha gode liv. Det blir spennende å se hvordan medlemsutviklingen har vært når vi møtes til landsmøte i 2018!

Vi er godt inne i jubileumsåret der vi feirer våre første 40 år som forening. I den anledning arrangerte vi den 12. mai en fagmedisinsk konferanse med hjerteungdommer i sentrum. Her var mye medisinsk ekspertise samlet, og vi var så heldige å få helseminister Bent Høie på besøk. Han fikk blant annet høre en meget sterk historie fra en engasjert ung mann fra Sørlandet. Thomas Johnstone fortalte om manglende oppfølging av det psykiske og hvordan det går ut over livskvaliteten. En egen undersøkelse gjort for FFHB bekrefter at mange hjerteungdommer sliter mentalt som følge av egen sykdom. Her har helsevesenet et stykke vei å gå. Dette er noe det må jobbes mye mer med slik at livskvaliteten med gode grep kan forbedres for denne gruppen.

Samme kveld som ungdomskonferansen hadde vi jubileumsfest. Mange hyggelige taler, hilsener og gaver ble oss til del, og jeg tror vi trygt vi kan si at vi har en solid plass hos både medisinsk personell, andre foreninger og paraplyorganisasjoner. Det er utrolig hyggelig å vite at vi betyr mye for mange. Dette skal vi bygge videre på for å gjøre FFHB til en enda viktigere organisasjon.

God sommer!



ERIK SKARRUD
Leder, FFHB



Flere medlemmer vil bety større gjennomslagskraft, men også mulighet for medlemmer med annen og ny kompetanse enn den vi har i dag.



Nytt landsstyre for perioden 2016 til 2018. Fra venstre: Kristin O. Mellingsæter (region Midt), Sissel Holm-Sandnes (nestleder), Erik Skarrud (leder), Gunnar Geirhovd (region Øst), Jorunn Moi Reinhardttsen (region Sør), Turid Engen (region Vest) og Bjørgunn Brones (region Nord).



HJERTEBARNET

Ansvarlig redaktør
Helene Thon | helene@ffhb.no

Magasinredaktør
Hanni W. Petersen | hanni@ffhb.no
Forside | Bendik
Foto | Hanni W. Petersen

Layout og trykk | Flisa Trykkeri AS
Opplag | 22 000

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

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
Bjørg Strand Hauen | bjorg@ffhb.no

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

Foreningen for hjertesyke barn ble stiftet i 1976.

HJERTETELEFONEN

800 40 959
Annenhver tirsdag | kl. 20.00-21.00



Innhold



MAGASINET HJERTEBARNET 03 | 16

ALLTID I HJERTEBARNET

- 2 Leder
- 4 Notiser
- 8 Hovedfortelling: -Savner mer fokus på personen
- 41 Kryssord
- 42 Din støtte utgjør en forskjell

FAG OG ANNET

- 5 Fokus på ungdom: Sammen er vi sterke
- 6 Ungdom - ikke sykdom
- 7 Har helsevesenet tatt høyde for at barn med medfødt hjertefeil blir voksne?
- 13 Skap motivasjon og mestring
- 16 Seksualitet og prevensjon: Hva bør vi formidle til unge med hjertefeil
- 18 Medfødt hjertefeil og graviditet: Hva vet vi i dag?
- 20 Ungdomsmedisin i praksis
- 21 Transisjonsprogram for ungdom med medfødt hjertefeil: Erfaringer fra Ahus
- 22 FFHB har spurt de unge
- 23 Parallellforelesninger for leger på ungdomskonferansen
- 24 Erfaringer fra en mor
- 26 Hvordan hjelpe syk ungdom på best mulig måte?
- 29 Oppfølging av hjertesyke barn på Drammen sykehus
- 31 Bedre utsikter for barn med hull i hjertet
- 32 Hullet i hjertet grodde igjen
- 34 Hjertepermen gjør en forskjell
- 44 Kurs for familier med LQTS og JLNS

FFHB 40 ÅR - HISTORIKK

- 35 Etablerte FFHB i 1976
- 38 Sykepleier i mer enn fire tiår

HJERTEROM

- 1 Den første ledere
- 2 Lines lille mirakel
- 4 Takk, Gunnar!
- 5 Ny i ledervervet
- 6 Viten, mening, helse
- 7 Ny lederduo



Takk til Tove Larsen!

På Foreningen for hjertesyrke barns landsmøte i april 2016 ble en trofast tillitsvalgt gjennom svært mange år takket av: Tove Larsen kan telle nær 30 år som medlem, og nesten like mange med verv og ulike posisjoner i foreningens organisatoriske liv.

– Når jeg sier at vedkommende har hatt særlig fokus på ungdommen og at hun har vært levende opptatt av de tillitsvalgte i fylkeslagene og oppfølgingen av dem, begynner dere kanskje å skjønne hvem jeg snakker om, sa styreleder Erik Skarrud i sin tale, hvor han takket Tove for alle timer, dager, uker, måneder og år hun har lagt ned til beste for hjertebarna.



Familie-samling for dem som har mistet

Helgen 26.-28. august arrangerer Ressursgruppa i FFHB familiesamling på Hurdalsenteret i Hurdal.

Dette blir en helg med aktiviteter, samtaler og masse hygge. En anledning til å utveksle gode minner, erfaringer, gleder og sorger. For dem som har mistet en bror eller søster med hjertefeil kan det være svært verdifullt å møte andre barn eller ungdommer som har opplevd det samme.

For mer informasjon, ta kontakt med ressursgruppa, e-post: ressursgruppa.ffhb@gmail.com.



Anne Giertsen, Morten Eriksen og Marit Haugdahl fra VMH.

VENNER

I forbindelse med markeringen av Foreningen for hjertesyrke barns 40-årsjubileum i mai, overrakte Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) et maleri malt av kunstneren Morten Markmannrud, til sin søsterorganisasjon FFHB.

Markmannrud hadde selv medfødt hjertefeil, og døde for et par år siden. Bildene han malte er sterke skildringer av hans egne opplevelser rundt det å vokse opp og leve med hjertefeil. Bildet FFHB ble gitt, heter «Friends». I talen sin trakk Anne Giertsen fra VMH fram at FFHB og VMH har tette bånd og er gode venner. FFHB var avgjørende for at søsterorganisasjonen VMH ble etablert for seks år siden, og de to organisasjonene har mye godt samarbeid for en felles målgruppe.

FOKUS PÅ UNGDOM:

Sammen er vi sterke

Torsdag 12. mai var helseministeren, fagfolk og brukere samlet til Foreningen for hjertesyke barns nasjonale fagkonferanse hvor oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt hjertefeil var temaet. Både de smale og brede diskusjonene ble tatt: Om hvordan helsevesen og samfunn for øvrig på best mulig måte kan ivareta unge mennesker med medfødt hjertefeil.

– Se og forstå hele individet, oppfordret hjertesyke Thomas Johnstone (20), som åpnet fagkonferansen med mer enn 100 deltakere fra hele landet. Han delte noen av sine egne personlige og sterke erfaringer, en fortelling som gjorde inntrykk på forsamlingen, også på helseministeren.

Et viktig bakteppe for FFHBs initiativ til denne konferansen er at antall unge voksne med medfødt hjertefeil vil øke med 75 prosent fra 2010 til 2026. I tillegg til denne dramatiske veksten for hele gruppen, kommer det hvert år 130 nye ungdommer med alvorlig medfødt hjertefeil, som i tillegg har sammensatte helseutfordringer.

ET HJERTE MED en medfødt hjertefeil er ikke som et hjerte hvor sykdom oppstår som voksen - det krever spesialkompetanse. Er helsevesenet, helsebyråkrater og

ikke minst politikere forberedt og rustet? Ett av målet med konferansen var å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet og å bidra til bedre ivaretagelse av og samarbeid om denne raskt voksende pasientgruppen.

– Sammen skal vi jobbe for å sikre at unge brukere med hjertefeil mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige, sa styreleder i Foreningen for hjertesyke barn, Erik Skarrud.

PROFESSOR PÅ AHUS, Vegard Bruun Wyller, mener vi har en vei å gå behandlingsmessig når det gjelder disse pasientenes neurologiske funksjon, mentale helse og livskvalitet.

– Fremtidens helsetjeneste for denne gruppen må være både spesialisert og

helhetlig. Dette handler om ressurser, men også om organisering, sa Wyller og etterlyste mer tverrfaglighet i dette arbeidet.

OVERLEGE PÅ HAUKELAND, Gottfried Greve, viser til erfaringer fra deres poliklinikk for voksne med medfødt hjertefeil - antall pasienter til konsultasjon har økt med mer enn 60 prosent siden 1990. Han argumenterte for at det trengs helhetlige team som kan ivareta disse pasientene - som også selv må styrkes som gode brukere av helsetjenestene.

På de følgende sidene kan du lese mer om Thomas Johnstone, om spørreundersøkelsen blant ungdom som FFHB gjennomførte i vinter og om flere av innleggene som ble holdt på FFHBs konferanse om ungdom med medfødt hjertefeil.



Paneldebatt: Konferansen ble avsluttet med en paneldebatt, hvor barnekardiologer fra hele landet var representert samt en bruker.



Bent Høie er helse- og omsorgsminister og har ansvar for politikk knyttet til sykehus, helsetjenester i kommunene, forebygging, psykisk helse og rus.

Når pasienter blir møtt og sett som hele mennesker skjer magiske ting: Det gjør behandlingen bedre.

Ungdom

– IKKE SYKDOM

Kjære alle sammen.
Jeg er veldig glad for å være her i dag!
Kjære dere i foreningen for hjertesyke barn. Gratulerer med de førti!

Tusen takk for fantastisk innsats for barn og unge med hjertefeil. Dere har vært en pådriver for bedre behandling. Dere har vært en pådriver for mer helhetlig behandling. Dere er en forening etter mitt hjerte! Jeg er også i førtiårene. Og jeg synes det er en riktig fin alder! Jeg husker godt hvordan det var å være ung. For omtrent tusen år siden. Da hadde vi postbokser. Ikke innbokser. Da hadde vi skrivemaskiner. Ikke datamaskiner. Vi hadde bare en skjerm – og det var fjernsynsskjermen. Vi hadde bare en telefon – og det var fasttelefonen.

Noen voksne tror de vet hvordan det er å være ung fordi de har sett alle episodene i «Skam» og kan tekstene til «Karpe Diem» utenat. Det er nok ikke så enkelt.

Barneombudet sier at voksne ikke har peiling på hvordan det er å være ung i dag. Jeg tror hun har rett. Det er de unge i dag som vet hvordan det er å være ung i dag. Det er dem vi må lytte til for å gjøre helsetjenestene til unge mennesker bedre. Hver eneste dag blir det født barn med hjertefeil i Norge. Noen av dem trenger operasjon. Noen av dem trenger behandling med medisiner. Mange av dem trenger oppfølging hele livet.

De trenger ikke bare å bli behandlet for hjertefeilen. De trenger å bli behandlet som hele mennesker. Dere i foreningen for hjertesyke barn har laget en fin liten film om dette. Den handler om Anders som ble hjerteoperert da han var 16 år. Det gikk fint med hjertet. Operasjonen var vellykket. Men ingen spurte hvordan Anders hadde det inni hjertet sitt. Derfor fikk ingen vite at han hadde angst og ikke fikk sove.

– Det er en stor jobb å være ung og bli voksen, sier psykologen Peder Kjøs i NRK-serien «Jeg mot meg». Han har helt rett. Hvis du er syk – blir den store jobben enda større.

Når du er fem er det kanskje helt greit å være på sykehus. Når du er femti er det kanskje helt fint. Når du er femten kan det oppleves som katastrofe. Du får ikke vært med på det som er viktig for deg. Du ligger på sykehuset og ser på mobilen, at

hele klassen har dratt på leirskole, at gutten du er forelsket i har blitt sammen med en annen. At alle vennene dine pugger til eksamen.

Unge pasienter har andre behov enn voksne og barn. De er ekstra sårbare. Det er forventet at de skal klare mye selv. (Og det gjør de jo!) Men de mangler erfaringen og selvsikkerheten voksne pasienter har. Det kan gjøre det vanskelig å si fra om egne synspunkter og egne behov. Heldigvis er bevisstheten om unges behov økende i den norske helsetjenesten.

I regjeringen er vi opptatt av at unge mennesker skal få helsetjenester som er tilpasset deres behov og deres ressurser. Vi jobber nå med en egen ungdomshelsestrategi som vi legger fram til sommeren. Det overordnede målet er å hjelpe ungdom til å mestre egne utfordringer og leve gode liv.

Vi vil ha ungdomsråd ved alle landets sykehus. Noen sykehus har allerede slike råd. Det sitter representanter fra Foreningen for hjertesyke barn i flere av dem. Jeg har møtt flere av ungdomsrådene. De er spesielt opptatt av tre ting.

For det første: Vi må lage gode overganger. Fra barneavdeling til voksenavdeling. Fra sykehus til kommune. For det andre: Vi må snakke med dem. Ikke over hodet på dem. Ikke bare med mødrene og fedrene deres. For det tredje: Vi må bry oss om hele dem.

En tenårings med hjertefeil er ikke bare opptatt av det som skjer på hjertefronten. Han er opptatt av det som skjer på skolefronten. Han er opptatt av det som skjer på motefronten. Han er opptatt av det som skjer på kjærlighetsfronten.

Når pasienter blir møtt og sett som hele mennesker skjer magiske ting: Det gjør behandlingen bedre. Det gjør det lettere å mestre sykdommen. Kjære alle sammen. Hvis vi som var unge for omtrent tusen år siden, lytter mer til dem som er unge i dag, da får vi gjort mye.

Da gjør vi ikke bare helsetjenestene til unge mennesker bedre. Da gjør vi det også lettere for dem å gjøre den store jobben.

Lykke til med konferansen!

HAR HELSEVESENET TATT HØYDE FOR AT barn med hjertefeil blir voksne?

– *Pasienthistorier forteller oss at vi i helsevesenet kan bli mye flinkere til å ta oss av ungdom og voksne med hjertefeil. En pasient med medfødt hjertefeil kan ikke behandles på et samleband, sier Vegard Bruun Wyller.*

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLES

Den medisinske historien til hjertebarn er en lang suksesshistorie i Norge. Cirka én prosent av barn som fødes hvert år, har medfødt hjertefeil, om lag en tredel av disse har det som kan karakteriseres som alvorlig hjertefeil. Overlevelsesprognosen er høy og blir stadig høyere.

– Av de som ble født på 1970-tallet, overlevde en vesentlig lavere andel enn tilsvarende pasienter i dag. Mens noen av diagnosene hadde en overlevelse på 20 prosent for førti år siden, overlever nesten alle i dag med tilsvarende hjertefeil, forteller professor ved Universitetet i Oslo og overlege på Ahus, Vegard Bruun Wyller.

NYE UTFORDRINGER

Men de positive tallene skaper samtidig en ny, stor utfordring for helsevesenet. Fordi det går så bra med pasientene, går 130 nye pasienter hvert år inn i ungdomsårene med andre behov enn de har hatt som barnepasienter. Hva da?

– Vår jobb er å bidra til at de får bli den ressursen for samfunnet som de ønsker, og at de får god livskvalitet. Men det er utfordrende og sammensatt, innrømmer Wyller.

– Flere av hjertefeilene er komplekse og sammensatte tilstander. Vi som er leger, må også kunne håndtere problemer utenfor sirkulasjonsorganene, som pasientenes nevrologiske funksjon og deres mentale helse. Dette gir oss nye medisinske utfordringer.

Wyller viste til en undersøkelse av 175 tre år gamle hjertebarn fra Mor-Barn-kohorten, som viste at barna hadde mer enn tre ganger større odds for problemer med utvikling av grovmotorikk og kommunikasjonsferdigheter.

En tverrsnittsundersøkelse av 109

hjertebarn (5–10 år) som ble operert i nyfødtpå perioden, viste en betydelig økt forekomst av oppmerksomhetssvikt, hyperaktivitet og lærevansker blant disse barna.

INTEGRERT BEHANDLING OG FORSKNING

Samarbeid mellom ulike fagområder og med ulike metodologiske tilnærminger, blir ikke premiert av dagens finansieringsmodeller, og passer dårlig med måten sykehusene er organisert på.

– Med enkle sykdommer som en brukket arm eller blindtarmbetennelse, kan det fungere å sende pasienter på et «samleband», slik at de kommer friske ut i den andre enden, men ikke med hjertepasienter, understreker Wyller.

Som bilde på hva han mener, sammenligner han en Toyota-fabrikk med et manuelt verksted med samleband, med individuell behandling.

– Pasientene kan føle seg som et fremmedelement på en «Toyota-fabrikk». Modellen kan passe for industriproduksjon, men helse og omsorg er ikke industri. Vi må bli flinkere til å stå sammen om en mot-ideologi og ta mer styring selv. Vi i denne sammenhengen, er både pasienter, pårørende og helsepersonell.

TVERRFAGLIG OG HELHETLIG HELSETILBUD

Wyller innrømmer at når det gjelder å håndtere disse relativt nye utfordringene, kan ikke helsevesenet snakke om samme suksess som det har vært med å få barna til å overleve. Historier fra pasienter selv viser at legene ikke er i mål med dette. Han mener det er rom for forbedring når bare 60 prosent er fornøyd med overgangen fra barneavdelingene til avdelingene for voksne, og under halvparten er



fornøyd med fastlegens evne til å henvise videre, slik det fremkommer i Foreningen for hjertesyke barns nylig gjennomførte undersøkelse blant hjertesyke ungdommer.

–Vi trenger et bedre, helhetlig helsetilbud som består av både spesialister og generalister. Incentivene er at man får premiering hvis pasientene behandles på samme måte som når man reparerer en vare. Men vi bør heller premieres for å behandle pasientene som hele mennesker, understreker Wyller som er klar på hva som er riktig prioritering.

– Fremtidens helsetjeneste for denne gruppen må være både spesialisert og helhetlig, vi trenger organspesialistene, men også generalistene. Dette handler om ressurser, men også om organisering, sa Wyller og etterlyste mer tverrfaglighet i dette arbeidet.

– Vi må gjøre det som er best for pasienten, så får det heller krasje med regelverket av og til. Vi har handlingsrom og må ta vurderinger underveis, avsluttet han med i sitt innlegg på konferansen.



OPPFØLGING AV UNGE VOKSNE MED MEDFØDT HJERTEFEIL:

Savner mer fokus på personen

Thomas Johnstone delte sine erfaringer som ung og alvorlig syk hjertepasient med helseminister Bent Høie på konferansen om ungdom med medfødt hjertefeil. – Fagmiljøet må bli bedre til å se personen bak sykdommen, mener 20-åringen som også har et spark i siden til Nav.

TEKST: HEIDI DITLEFSEN | FOTO: HEIDI DITLEFSEN, UNNI HJELLNES OG HANNI W. PETERSEN

Generalsekretær i FFHB, Helene Thon, takket Thomas etter hans innlegg på konferansen.



– **DET VAR GØY** å være med på konferansen, og fint å bli hørt og tatt på alvor. Samtidig fikk jeg en ultimatt mulighet til å dele historien min, sier Thomas Johnstone.

Han sitter i hagestuen hjemme i Kristiansand sammen med foreldrene Vibeke Stavø Johnstone og Paul Johnstone. Det er ganske nøyaktig ett år siden livet ble snudd brutalt på hodet for familien. Fra å ha en sønn med hjertefeil, gikk foreldrene til å ha en sønn med livstruende hjertesykdom.

– I tiden rundt den svære operasjonen i august var han fryktelig dårlig. Vi visste ikke hvordan det ville gå, sier mamma Vibeke ærlig, og ser bort på sønnen i sofaen.

Tre dager før møtet med Hjerterbarnet deltok Thomas på Foreningen for hjertesyke barns fagkonferanse i Oslo. Foran om lag hundre fagpersoner og brukere fra hele landet ble han intervjuet fra scenen. Der delte han den sterke historien om fjoråret, et år som i stor grad ble tilbrakt alvorlig hjertesyk på sykehus. Dagsrevyen var til stede på konferansen, og Thomas ble intervjuet og var en sentral del av reportasjen de viste samme kveld. Det er stadig aktivitet på mobilen hans på stuebordet. Meldingene, mailene og telefonene fra hjertesyke ungdommer, andre pasientgrupper som kjenner seg igjen og øvrige engasjerte, er mange. De som tar kontakt synes han er modig som deler historien sin.

19. MAI I FJOR STARTET som en normal dag. Thomas, som snart var ferdig med videregående skole, skulle på rutinekontroll på sykehuset i Kristiansand. Han syklet hjemmefra. Gledet seg til sommeren og høsten som ventet. Først sommerjobb i Dyreparken, så studier ved Norges Kreative Fagskole i Trondheim. Leiligheten var allerede ordnet, og depositum betalt. Nå skulle han flytte hjemmefra! To dager tidligere, på 17. mai, deltok han i Borgertoget for teatergruppa Rosegården. Han bar fanen og syntes ruta var tung.

– Jeg er vant til å være sliten. Derfor tenkte jeg at det skyldtes hjertefeilen, og at jeg ikke er flink nok til å trene, sier Thomas som ble født med transposisjon, VSD og Pulmonal Stenose og gjennomgikk hjerteoperasjoner både som toåring og niåring.

Rutinekontrollen slo fast at slitenheten skyldtes en alvorlig hjertesvikt, og han ble lagt rett inn på sykehus.

– Jeg dro hjemmefra den maidagen, og kom ikke hjem før i oktober, sier Thomas tørt. Hele sommeren og høsten gikk med til å pendle mellom Sørlandet Sykehus Kristiansand og Rikshospitalet. I tillegg til hjertesvikt fikk han

blodpropp, endokarditt og måtte sette inn en ny hjerteklaff. En ny hjertestarter ble satt inn i september.

MAMMA VIBEKE BESKRIVER tiden som svært tøff, samtidig som det har gitt familien bedre samhold. Thomas har også en lillesøster, Rebekka (16), som måtte tas hensyn til.

Nå går det fint med Thomas, men han tar fortsatt flere medisiner. På det meste var han oppe i 15 piller om dagen. Fram til hjertesvikten klarte han seg uten medikamenter av noe slag.

Konferansen Thomas deltok på sammen med blant andre Bent Høie, handlet om helhetlig oppfølging av ungdom og unge voksne med medfødt hjertefeil. FFHB ba nylig ungdom i alderen 13 til 25 år om en vurdering av oppfølgingen de får, både fra helsevesenet, på skolen og

– Du føler at du er en sak, og ikke en person.
Det siste året har jeg hatt flere leger enn skolekamerater. Alle snakker sammen, men ingen snakker egentlig med meg.

av hjelpeapparatet forøvrig. Undersøkelsen viste at ungdommene er fornøyde med den medisinske oppfølgingen. De savner likevel mer tverrfaglig samarbeid mellom instansene som følger dem opp. 7 av 10 etterlyser en fast kontaktperson å forholde seg til.

Mange synes også overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling på sykehuset, er tøff. Det kan Thomas skrive under på. Han beskriver overgangen på følgende måte:

– Jeg fikk ikke prøve meg som voksen i helsevesenet før jeg ble kastet ut på dypt vann. Det er som å være på en busstur. Først som passasjer med foreldre om bord og bilbelte på. For deretter å ta over som sjåfør på bussen, mens den er i fart.

EN 18-ÅRING ER I PRINSIPPET MYNDIG, og skal klare seg uten foreldre på sykehuset. Foreldrene har for eksempel ikke krav på mat eller overnatting. Til sammen lå Thomas 2,5 måned på Rikshospitalet. En av foreldrene var der bestandig sammen med han. De følte at de ansatte gjorde alt de kunne for å tilrettelegge, men det var likevel tungvint.

–Vi er takknemlige for at vi fikk lov til å være der, men skulle ønske det var lettere med mat og overnatting. Alt måtte løses fra gang til gang, sier Vibeke Stavø Johnstone.

For henne og Paul var det helt uaktuelt å la sønnen være alene, til tross for at han er myndig.

– Vi trengte å være der for ham, og han trengte at vi var der. Spesielt i de tre ukene etter den store operasjonen i august. Det er forskjell på en korsbåndskade og en kompleks hjertefeil, sier hun.

– For oss som foreldre oppleves det rart å ha 18 år som en fast grense. Jeg skulle ønske reglene var mer fleksible. For de ansatte vi møtte, var det i alle fall vanskelig å opprettholde grensen. De så at både Thomas og vi trengte å være sammen, sier Vibeke Stavø Johnstone.

– Ja, å være så syk er veldig krevende. Hadde jeg vært helt alene, hadde jeg vært i en mye tøffere situasjon. Jeg tror ingen som er så syk som jeg var, er i stand til å være på sykehus alene, sier Thomas ærlig.

HAN OPPLEVDE DET SOM RART at han stadig måtte forklare leger og andre at det var ok at foreldrene var der. Han savnet også mer informasjon og forklaringer fra helsepersonell. Avgjørelser ble tatt uten å involvere ham i forkant. Thomas synes de er flinke til å behandle selve sykdommen, men dårligere til å behandle personen og psyken.

– Du føler at du er en sak, og ikke en person. Det siste året har jeg hatt flere leger enn skolekamerater. Alle snakker sammen, men ingen snakker egentlig med meg, sier han og kommer med følgende eksempel:

Flere leger bestemte på et møte at Thomas ikke trengte bistand fra psykolog. Han ble aldri spurt, og måtte til slutt etterlyse psykolog selv. Først da fikk han vite at dette hadde legene diskutert seg imellom på et møte.

Thomas ville snakke med en psykolog fordi tankene ble for vanskelige. Han hadde da hatt fem måneder fylt av et konstant press og en intens nedtur.

– Det var ikke noe lys i tunnelen. Døden kom veldig nær, og ble en logisk og kald mulighet. Jeg kan ikke si jeg kjente på dødsangst, men følte meg veldig nummen, sier han.

På FFHB-konferansen foreslo den reflekterte 20-åringen at det burde være en fast psykolog tilknyttet hver post. For som han sier: Det er lettere å ta imot hjelp enn å spørre selv. Han går fortsatt til psykolog et par ganger i måneden, og synes det er god hjelp. Nå har samtalen endret karakter. Mens de tidligere handlet om sommeren som alvorlig syk hjertepasient, har de dreid mot samtaler om fremtiden. For Thomas har mange drømmer og ønsker for livet videre, selv om han har noen begrensninger på grunn av hjertefeilen.

OPPFØLGINGEN AV HJERTESYKE UNGE

handler ikke bare om sykehus. Også Nav er en etat Thomas har stiftet bekjentskap med det siste året. Sist sommer sendte han en søknad om arbeidsavklaringspenger. Han kunne ikke begynne på studier som planlagt, og tenkte det kunne være en mulighet det neste året.



Familien Johnstone fra Kristiansand har lagt et tøft år bak seg. I mai i fjor ble Thomas Johnstone (20) lagt inn på sykehus med alvorlig hjertesvikt. Til sammen tilbrakte han flere måneder på sykehus i Kristiansand og Oslo. – Vi har kommet styrket ut av dette som familie, fastslår pappa Paul Johnstone. Thomas og mamma Vibeke Stavø Johnstone.

– I oktober fikk vi svar. Det var et avslagsbrev på søknad om å bli ung ufør. Vi hadde ikke søkt om det en gang. Jeg måtte lese brevet flere ganger før jeg skjønnte hva som egentlig sto der, sier Thomas. Mamma Vibeke og pappa Paul ble svært overrasket.

– Jeg synes det er graverende at Nav selv søker om uføretrygd når personen ikke har søkt om det, og ikke ønsker det, sier Vibeke Stavø Johnstone.

Denne hendelsen reagerte også helseminister Bent Høie på da Thomas fortalte om det på konferansen. De har senere fått vite at Høie skulle ta det videre med kollegaene sine.

Saksbehandleren til Thomas sa at etaten automatisk søker om ung ufør når det handler om kronisk sykdom. Hun hadde heller ingen forståelse for at Thomas ønsket å studere. Dette til tross for at både lege og psykolog slår fast at han trenger å ha kontakt med folk på sin egen alder, og noe produktivt å gjøre på dagtid. Aller helst vil Nav teste arbeidsevnen hans på en vernet bedrift.

– Hvorfor synes ikke saksbehandleren at du bør studere?

– Nei, si det? Det har vi egentlig aldri fått noe ordentlig svar på, sier Thomas oppgitt.

– Nav ser ingen som individer. De har sine regler og følger dem, fastslår pappa Paul Johnstone.

Moren supplerer:

– Jeg skjønner at det ikke er mange 19-åringer som kommer til Nav med samme sykehistorie som Thomas. Vi forstår derfor at de ikke har et skreddersydd opplegg til ham, men de må kunne være litt fleksible, sier hun.

For Thomas vil ikke bli uføretrygdet. Han vil studere og få seg en jobb innen grafisk design eller noe annet kreativt. Han ser for seg at han kan jobbe fullt i fremtiden så lenge han ikke velger en fysisk krevende jobb.

– Uføretrygd er for dem som er så syke at de ikke kan jobbe. Jeg har aldri vært så syk at jeg ikke kan sitte foran en pc, sier han.

Thomas spurte saksbehandleren om de hadde noe tilbud innen grafisk design. Fantest det for eksempel en bedrift hvor han kunne være i praksis?

– «Nei, det blir vanskelig, vi har ikke noe sånt tilbud til deg», var svaret jeg fikk, sier han.

THOMAS TOK OGSÅ KONTAKT med Universitetet i Agder (UiA) før jul og fikk lov til å delta på et årsstudium i litteratur, film og teater fra januar. Også det sa etaten nei til. Hvis han skulle gå der, ville han ikke få arbeidsavklaringspenger.

– Også valg som gjøres på ungdomsskolen, får følger for fremtiden. Man bør derfor sjekke nøye før man tar en avgjørelse.



2 år og 2 måneder gammel hadde Thomas sin første store hjerteoperasjon. Dette bildet ble tatt dagen etter operasjonen i november 1997. (Foto privat)

Operasjonen var vellykket. Her slapper Thomas av hos mamma noen dager etter operasjonen. (Foto privat)

Dette til tross for at han aldri ville ha avlagt noen eksamen. Det hadde kun vært for å gjøre noe han var interessert i, og være sammen med jevnaldrende.

– Jeg synes det er helt forferdelig at Nav nekter ham både studier og jobb når det er det han har lyst til. Samtidig ser du saker i media om hvor mange unge uføre det er her til lands, sier mamma Vibeke.

Nå er Thomas på Gateakademiet hver dag. Det er et tilrettelagt aktivitetstilbud for ungdom i al-





Thomas Johnstone fikk møte helseministeren Bent Høie etter at han holdt sitt innlegg på konferansen «Sammen er vi sterke». Det var tydelig at helseministeren ble berørt av erfaringene Thomas delte.

– UNG UFØR GIR EN HØYERE YTELSE

Vi stilte Nav to spørsmål på grunnlag av Thomas Johnstones historie.

1. Er det vanlig praksis at Nav automatisk søker om ung ufør (brukeren søkte om AAP)?

– Når man søker arbeidsavklaringspenger (AAP), er det et eget spørsmål der brukeren kan krysse av dersom han eller hun har en alvorlig og varig sykdom som vedkommende fikk før fylte 26 år. Dersom man fyller vilkårene for ung ufør, er brukeren sikret en årlig minsteytelse på 2,44 ganger grunnbeløpet, sier seksjonsleder Sonja Skinnarland i Nav. Hun påpeker at dette, for unge mennesker som ikke tidligere har hatt inntekt, vil være en høyere ytelse enn det man ville fått dersom vilkåret for ung ufør ikke var oppfylt.

– Det er ellers slik at Nav på selvstendig grunnlag skal vurdere om vilkårene er oppfylt ved søknad om AAP, sier Skinnarland.

2. Hvordan er praksis med å kombinere AAP med utdanning eller arbeidsutprøving i situasjoner som brukeren er i?

– Når man mottar AAP, vurderer Nav arbeidsrettede tiltak ut fra hva som er nødvendig og hensiktsmessig for å komme i arbeid. Når det gjelder utdanning som tiltak, er det unntaksvis at vi kan godkjenne skolegang for personer under 26 år, sier Skinnarland.

Nav kan vurdere dette dersom brukeren er i en vesentlig annen utdanningssituasjon enn andre på grunn av helsen.

– Når det gjelder syke studenter, kan de søke AAP dersom de under studiene blir syke og i en periode må avbryte studiene for å gjennomføre medisinsk behandling, sier Sonja Skinnarland.

deren 16 til 25 år. Her får han jobbe med grafisk design og foto. Gateakademiet er egentlig ikke godkjent som et prosjekt fra Nav, men de lar ham gå der siden de ikke har noe annet tilbud til ham.

Til høsten begynner han på linja for grafisk design på Skjeberg folkehøyskole. Deretter er planen å studere, gjerne i København.

– For der er det ingen bakker, hvisker den hjertesyke 20-åringen og ler.

Før han går fra spøk til alvor.

– Jeg synes det er merkelig at Nav gjør det vanskelig for meg som ønsker å jobbe og har pågangsmotet til det. Samtidig tenker jeg at mange ungdommer mangler dette pågangsmotet. De har lite å stille opp med. Når etaten ikke dytter dem videre, kan mange av dem gi opp. De føler at ingen stoler på dem, og at ingen bryr seg. Nav sier bare «stakkars», og gjør dermed ungdommene en bjørnetjeneste, mener Thomas.

HAN HAR FØLGENDE RÅD til hjertesyke ungdommer som skal velge veien videre:

– Gå for noe som gir deg lyst til å stå opp om morgenen. Velg med hjertet, og ikke med hodet. Selv hadde jeg slitt med å gå vanlig videregående. Hvis du ikke skal bli lege eller ingeniør, trenger du ikke gå studiespesialisering, sier Thomas som gikk musikk, dans og drama ved Vågsbygd videregående skole.

Selv brukte han fire år på videregående utdanning. Dette fordi han sliter med dysleksi og måtte ta spansk siden han ble rådet til å velge vekk språk som valgfag på ungdomsskolen. Resultatet av fjerdeåret, sykmeldingen og behovet for et år på folkehøyskole før han begynner studielivet for alvor, resulterer i at han ikke kan konkurrere om opptak i kvoten for førstegangsvitnemål. Dermed vil karakterkravet for å komme inn bli høyere. Både Thomas og foreldrene synes det er rart at året med sykmelding teller med. De ser i ettertid at de aldri burde ha fulgt rådet om å droppe språk som valgfag på ungdomsskolen.

– Også valg som gjøres på ungdomsskolen, får følger for fremtiden. Man bør derfor sjekke nøye før man tar en avgjørelse, råder Paul Johnstone og Vibeke Stavø Johnstone.

Selv fikk Thomas følgende gode råd fra kardiologen på Rikshospitalet sist han var innom for kontroll:

– Han sa: 'Ikke stress, men lev livet. Ha det gøy på veien!' Det rådet har jeg tenkt å følge, sier han og smiler.



TILLIT: – Husk at alt begynner med tillit. Så ikke kom med ideer og tilbud før tilliten er skapt. Mange i helsevesenet misser på dette.

MIA BÖRJESSON OM Å SAMTALE MED UNGDOM:

– Skap motivasjon og mestring

Følelsen av fellesskap åpner døra inn til den gode samtalen, enten det gjelder tv-serier, fotball eller kjæledyr. – Finn det du har felles med ungdommen og bruk det som en nøkkel til kontakt.

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLNES

Mia Börjesson var hyret inn til fagkonferanse om ungdom med medfødt hjertefeil i mai for å snakke om hvordan helsepersonell og andre voksne lettere kan kommunisere med ungdom. Hun er opptatt av at helsepersonell må finne det de har felles med ungdommen, og på den måten ta kontakt på ungdommens premisser.

På levende vis kåserte den kjente svenske sosionomen om temaet, uten manus, i nesten en time. Og hun mener at dette egentlig ikke bør være vanskelig. Man må bare bruke hodet og hjertet – og vise ungdommene at det er lurt å stå på to bein! Som ellers i livet.

– Ungdom sier ofte til meg at starten, det aller første møtet, er ufattelig viktig. Det er jeg enig i. Ungdommene er så utrolig generøse, de vil gjerne fortelle og dele. Da må vi møte dem på en god og åpen måte og være forberedt på samtalen, ellers lukker de seg, mener Börjesson. Hun illustrerte med to scenarier: Du er invitert hjem til noen, men når du kommer fram, lurer på du på om det egentlig er noen hjemme. Vinduene er mørke. Du ringer på, men det tar lang tid før noen kommer. Den som har invitert deg, åpner overrasket døra i badekåpe og kommer tydeligvis rett fra dusjen, ikke klar for besøk.

– Dette føles ikke bra. Forestill deg i stedet at du kommer fram til et sted der lysene i huset er tent, og utenfor døra står det levende lys i lykter. En god matlukt siver ut av kjøkkenvinduet. Døra åpnes raskt når vi har ringt på, og vi ønskes hjertelig velkommen! Hva ville vi foretrekke? Det er ikke noe å lure på. Det er godt å føle seg velkommen!

FØRSTEVALG

– Tenk så på hvordan det er for en ungdom å møte deg. Om du er sosionom, lege eller forelder; skap motivasjon, vær forberedt på samtalen og gi ungdommen følelsen av å være velkommen. Motiva-

sjon setter oss i bevegelse - da kan vi skape dialog og en god møteplass, forklarer Börjesson for en lydhør forsamling. Hun understreker at det er viktig for helsearbeidere å være helt konkrete i tilnærmingen til de unge. Som å ta dem i hånden når de kommer til kontoret eller undersøkelsen, si navnet deres, se dem i øynene og vise at du kan noe fra ungdommens verden som den unge kan relatere til.

– Og for all del, ikke la telefonen ligge framme eller datamaskinen stå på. Opptil 40 prosent av vårt nærvær trekkes dit hvis det er i samme rom som samtalen skal foregå. Ungdommene merker med en gang om vi er til stede eller om tankene våre er et annet sted. Hvordan er det å være «second choice»? Hvis vi voksne skuler ned på mobiltelefonen i ett sett, sier vi til ungdommen at du er mitt andrevalg, jeg er egentlig ikke interessert i deg. Det må vi være bevisst på. Den unge skal være vårt førstevalg.

FELLESSKAP OG NYE TANKER

Mia Börjesson er et oppkomme av eksempler og bilder på det hun vil formidle, og drar tilhørerne lett med seg videre. En egenopplevd biltur brukes som et eksempel på hvordan vi lett kan oppnå god kontakt med ukjente.

– Jeg tok taxi i snøværet her i Norge for noen uker siden. Det var så ufyselig at jeg ikke orket den lille spaserturen det egentlig kunne vært. Taxisjåføren spurte hvor jeg kom fra. Jo, det var Göteborg, det. Det bor ikke mange pakistanere i Göteborg, svarte sjåføren, og dermed var vi i gang med en samtale. Den drosjeturen – eller skal jeg si samtalen – tok 17 minutter. To ganger stoppet han i løpet av denne korte strekningen, for å vise meg filmer av hundene sine. Vi fant nemlig døra inn til dialog og hadde flere ting felles, blant annet hver vår hund. Når det skjer, kan det oppstå magi, mener Börjesson som ønsker at terapeuter og helsepersonell tar med seg nysgjerrighet og et åpent sinn til møtene med ungdom.

Hun har selv hatt mange møter – gode og ikke så gode – med ungdom. Særlig minnes hun en gang hun skulle snakke med ei ung jente. Hun virket sjenert og Mia lurte på om hun virkelig ville komme? – Mmmmm. Mamma ønsker det, svarte jenta som helst så i gulvet.

De møttes igjen, men lite kom ut av det. Jenta var lukket, og Mia var den som snakket mest. Så, på det tredje møtet, hendte det noe.

– Hun ser plutselig noe på gulvet og tar det opp. For første gang ser jeg øynene hennes idet hun spør: Har du hund? Jenta hadde funnet hundegodteri på gulvet. Joda, jeg har hund! Etter det møttes vi sju ganger og snakket sammen om det hun syntes var vanskelig. Og om hunder. Løsningen på å nå fram til ungdom og å åpne opp for dem, kan være å finne noe vi har til felles. Denne gangen lå løsningen rett foran oss på gulvet, forteller Mia til et humrende publikum.

SÅ NYE TANKER

Når møteplassen er funnet og kontakten er oppnådd, mener Börjesson at voksne må ta ansvar og bringe noe nytt inn i samtalen.

– Ungdom mener ofte at voksne maser. Men vi må likevel alltid presentere dem for nye tanker, for å sette dem i bevegelse mot et mål. Det er vår oppgave å ta rollen som voksne og å gjøre dette for de unge. Dere som jevnlig møter ungdom i jobbsammenheng sier kanskje noe til dem som ikke stemmer med det de selv tenker eller tror. Dere kan anbefale en behandling eller en ny medisin de er skeptiske til eller redde for. Da kan de oppleve det som at dere maser. Vi møter vel alle noen av og til som sier noe vi synes er dumt? Idioter, kan vi tenke da. De sier oss kanskje imot eller har noen andre ideer og tanker enn dem vi har selv. Men så modnes ofte ideene, hjernen tar dem opp og plutselig kan jeg faktisk mene det samme som den «idioten», innrømmer Börjesson som etter de lattermilde reaksjonene i salen å dømme, ikke er den eneste med slike erfaringer.

– Hjernen reagerer nemlig ofte med NEI til noe nytt. Det tar to-tre ganger før hjernen tar ting til seg. Ungdom er ikke annerledes. Så ikke gi deg, hvis det er noe du har på hjertet som du mener ungdommene bør vurdere. Ta det opp – og ta det opp på nytt – la det modnes. Men husk at alt begynner med tillit. Så ikke kom med ideer og tilbud før tilliten er skapt. Mange misser på dette i helsevesenet. Dere er eksperter på deres felt og kan ha rett – men mennesker, unge som gamle, skal tas på alvor. Ungdom er ikke opptatt av eksamener og hva tittelen din er. De er opptatt av deg som menneske og hvordan du oppfører deg overfor dem. Husk det.

FORNUFT OG FØLELSER

Börjesson introduserer et nytt bilde for å understreke budskapet om hvor viktig tillit er: I Göteborg går det ei bru over

Göta älv i havneinløpet til byen. Älvsborgsbron er ei 933 meter lang hengebru med 418 meter spennvidde og seks filer til trafikken ut og inn av byen.

– Den har selvfølgelig et stort og sterkt betongfeste ved hver bredd. Når det blåser, er det likevel lett å bli redd for at den ikke skal holde. Den kan svaie litt i vinden. Men biler og busser kommer seg over, den holder! Det har den gjort i førti år. Voksne kan ha tillit til den som har bygd brua. Livserfaringen vår sier oss at brua er trygg, og vi tar som regel beslutninger med hjernen.

Denne brua kan være et bilde for en samtale, forklarer Börjesson videre og understreker igjen at vi må begynne med tillit, med betongfestet, i samtaler med ungdom.

– Ungdom tar beslutninger med følelser. De må stole på oss, eller betongfestet, før de våger seg ut på brua eller gir seg ut på en samtale med oss. Først når de har tatt steget ut på brua, kan vi komme med budskapet vårt som kan hjelpe dem over på den andre siden av elva. Jeg opplever at mange som jobber på sykehus ikke er så gode til å presentere seg. Begynn med det. Skap tillit før du forsøker å få ungdommene ut på brua og over på den andre siden hvor du snakker om nye medisiner, operasjoner og behandlinger som de unge kan trenge.

SKAP REISELYST

Börjesson ser livet som en reise. En reise gjennom barndom, tenårene, voksenalivet og alderdommen. Alltid videre.

– Alle trenger reiselyst! Og vi skal alltid fremover. Barn skal aldri mer bli barn når de er blitt ungdom. De må skaffe seg ferdigheter, leve selvstendig og si «ja takk til reisen, og ha et mål med den. Skal vi voksne være reiseledere, kan vi ikke ønske dem velkommen til Helvete. Vi kan ikke snakke om at her blir det fælt, det er rotter på kjøkkenet, farlige understrømmer i havet eller advare mot å gå dit eller gjøre ditt og datt. Voksne kan ikke snakke med ungdom på den måten. Slike reiseledere ville fått sparken i et reiseselskap. Vi må snakke om reiselyst, muligheter og valg! Så snakk om hva de vinner på å trene, hva de vinner på å ta medisiner og gjennomføre ulike behandlinger. Ungdommene er ikke dumme, de lytter hvis du har skapt tillit og fokuserer på mulighetene.

TO BEIN

Börjesson mener det alltid kan være nyt-

tig å få råd om hvordan man tar seg fram på nye steder på denne reisen gjennom livet. Det kan være fint å få høre hvordan andre har gjort noe - motta gode råd og vink. Men det må mer til. Ungdommen trenger også et godt selvbilde og en god selvfølelse på denne reisen.

– Selvbildet sitter i hodet, selvfølelsen sitter i kroppen. Det er stor sjanse for handling når ungdommen har et godt selvbilde og en god selvfølelse. Hvis de føler seg utilstrekkelige, handler de ikke og blir stående stille. Men godt selvbilde er ikke nok i seg selv, sier Börjesson og begynner å hinke på scenen.

– Vi mennesker har to bein, likevel klarer vi å hinke. I hvert fall et lite stykke. Jeg ser ofte at ungdommer «hinker», og de insisterer på å hinke. Det blir litt vanskeligere når det går oppover, nedover eller når de skal over humper – når de møter sorger og gleder. Det er lett å få melkesyre når de hinker oppover, og hinker de nedover er det lett å miste balansen. Det blir rett og slett for tøft, forklarer hun mens hun fortsetter å hinke fram og tilbake på scenen.

Poenget hennes er at ungdom trenger to bein for å komme seg stødig gjennom

MIA BÖRJESSON

er en av Nordens mest etterspurte foredragsholdere. Hun har en mastergrad i sosialt arbeid ved Göteborgs universitet, er utdannet sosionom, er sertifisert coach og har en diplomutdanning i løsningsfokust korttidsterapi. Hun arbeider som veileder og inspirator knyttet til en rekke prosjekter innenfor psykososialt og helsefremmende arbeid med barn og ungdom.

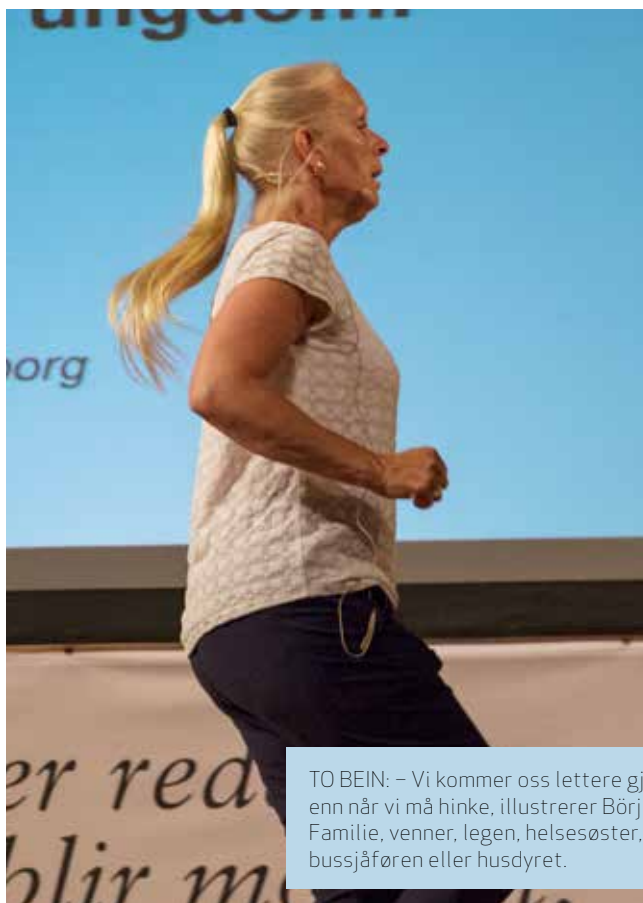
GODE SAMTALER MED UNGDOM:

- Finn noe felles
- Skap optimisme, håp og glede
- Bring nye tanker inn i samtalen
- Vær 100 prosent til stede, legg vekk mobiltelefonen og skru av pc-en
- Vær en god reiseleder som skaper reiselyst og viser de unge muligheter og valg
- Vær en støtte, slik at ungdommen ikke må «hinke» gjennom livet, men kan gå stødig på to bein

livet, selvfølelse og selvbilde er det ene.

– Det andre beinet er oss: Alle! Familie, venner, legen, helsesøster, fotballaget, bekjente, naboer, læreren, bussjåføren eller husdyret. Også musikk, film, bilder, kunst, naturen – alt som er utenfor oss selv – kan gi kraft og energi. Hvis barn og unge opplever at de må gjøre og

beslutte alt selv, vet vi at 30 prosent får store problemer. Det er for mange valg og beslutninger som hviler på unge hvis de ikke har støtte. Vi må støtte dem. Vi må være deres «andre bein». Da kan de komme seg fremover og da kan de begynne på nytt om de trenger det. Så gi ungdommen bekræftelse og kjærlighet – og vær livsviktige reiseledere!



TO BEIN: – Vi kommer oss lettere gjennom livet når vi bruker to bein enn når vi må hinke, illustrerer Börjesson. Det andre beinet er oss. Alle! Familie, venner, legen, helsesøster, fotballaget, bekjente, naboer, læreren, bussjåføren eller husdyret.

Seksualitet og prevensjon:

HVA BØR VI FORMIDLE TIL UNGE MED HJERTEFEIL?

– Gjennomsnittsalderen for sexdebut er på vei nedover, og er nå rundt 16 år for jenter. Det er nødvendig med tidlig informasjon om svangerskap og prevensjon, mener overlege Ingvil Krarup Sørbye ved Kvinneklikken på Rikshospitalet.

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLNES

Overlege Ingvil Krarup Sørbye er en ny ressurs ved det tverrfaglige teamet på Rikshospitalet som jobber med voksne med medfødt hjertefeil. Hun informerer unge med hjertefeil om sex og svangerskap. Alle hjertesyke, fra mild pulmonal stenose til høykomplekse hjertefeil, er velkomne til klinikken for veiledning, hvor Krarup Sørbye bistår pasienter fra ungdomsårene og fram til overgangsalderen inntreffer. Hun ser at behovet for informasjon er både stort og viktig.

FOR LITE INFORMASJON OM PREVENSJON

En undersøkelse fra Canada med 116 kvinner som blant annet hadde Fallot, Fontan, TGA og ASD/VSD/PDA, viste at nesten halvparten ikke husket å ha fått informasjon om prevensjon. 27 prosent av kvinnene hadde kontraindikasjon for p-pille og burde altså ikke tatt det, men halvparten av dem hadde likefullt brukt det. 16 prosent av kvinnene hadde kontraindikasjon mot svangerskap, men også her viste det seg at bare halvparten av dem visste om det selv. Informasjon er svært viktig, slik at kvinnen kan ta egne og gode valg.

– Derfor er jobben vår ved klinikken viktig for å informere par om valg, muligheter og begrensninger.

UNØDVENDIG BEKYMRING

Sex er en naturlig del av voksenlivet, og ingen voksne med medfødt hjertefeil frarådes å ha sex. Så vidt man vet er folk

med medfødt hjertefeil også like seksuelt aktive som andre. Det er imidlertid vanlig at unge voksne med medfødt hjertefeil opplever engstelse eller bekymrer seg før, under og etter samleie. De kan oppleve fysiske symptomer som arytmi, pustevansker og brystmerter.

Pasientene er vanligvis opptatt av hva som skjer med hjertet når man har sex, og hvorvidt de orker å ha sex i det hele tatt. I tillegg til fysiske problemer, kan personer med medfødt hjertefeil erfare engstelse og bekymringer før eller under seksualakten, og helt irrasjonelt frykte at opphisselse eller anstrengelse i forbindelse med sex kan føre til plutselig død. Mange har spurt henne om det er farlig å ha sex hvis man har medfødt hjertefeil. Svaret er nei.

– Ikke alle kan få barn, men stort sett alle kan ha et sexliv. Nå er det sånn at ingen voksne med medfødt hjertefeil generelt frarådes å ha sex. Å ha sex kan fysisk sammenlignes med en rask spasertur på 300-400 meter etterfulgt av et par trapper. De som klarer det, kan ha sex, forsikrer Krarup Sørbye.

PLANLEGG GRAVIDITET!

Krarup Sørbye understreker viktigheten av å bruke prevensjon slik at svangerskap kan planlegges.

– Har man sex i ett år uten å bruke noen form for prevensjon, er det i gjennomsnitt 85 prosent sjanse for graviditet, og

man kan bli gravid fra første menstruasjon.

Hun mener det derfor er svært viktig også for barneleger og kardiologer å tenke på og snakke om prevensjon for pasientene, og informere om hva som vil være riktig å bruke for den enkelte med tanke på medisiner og type hjertefeil.

– I dag ønsker mange å skifte over fra p-piller til langtidsvirkende prevensjon som p-stav og lignende. Disse preparatene, som inkluderer hormonspiral og implantat, regner vi som de sikreste. De inneholder hormoner som kalles gestagener og kan brukes av alle hjertesyke. I motsetning til p-piller øker disse ikke risikoen for arteriell eller venøs trombose, forklarer Krarup Sørbye.



PREVENSJONSVEILEDER: Sammen med Foreningen for hjertesyke barn og voksne med medfødt hjertefeil har OUS Rikshospitalet laget et enkel prevensjonsveileder som deles ut til de unge.

Gestagener er en gruppe medikamenter med hormoneffekt som ligner et kvinnelig kjønnshormon, progesteron. Medikamentet brukes i varierende form og konsentrasjon som prevensjonsmiddel, som regel sammen med østrogen, men det kan også brukes alene (minipille, p-sprøyte, «angrepille»).

SVANGERSKAP FRARÅDES VED

- Høyt blodtrykk i lungekretsløpet (pulmonal arteriell hypertensjon)
- Alvorlig nedsatt pumpefunksjon av venstre hjertehalvdel
- Tidligere kardiomyopati (erhvervet hjertesvikt) under svangerskap eller i barseltid med permanent nedsatt pumpefunksjon
- Alvorlig forsnevring i hjerteklaffene på venstre side
- Marfans syndrom med utvidet hovedpulsåre

VIKTIG:

- Tidlig informasjon om svangerskap og prevensjon fra helsepersonell
- Gestagenbasert prevensjon kan brukes av alle hjertesyke
- Hormonspiral/implantat er de sikreste prevensjonsmidlene
- Nødprevensjon kan brukes av alle hjertesyke

INGEN ØKT RISIKO VED SVANGERSKAP VED:

Ukomplisert, liten eller mild:

- Forsnevring i lungearterien
- Medfødt hull i hjerteskillevæggen
- Persisterende ductus arteriosus (ekstra kar fra hjertet til hovedpulsåren)
- Prolaps av klaffen mellom venstre for- og hjertekammer med ingen eller liten lekkasje

Etter vellykket operasjon for:

- hull i skillevæggen mellom hjertets forkamre
- hull i skillevæggen mellom hjertets hovedkamre
- Persisterende ductus arteriosus (ekstra kar fra hjertet til hovedpulsåren)
- Feilinnmunning av lungenes samleårer
- Enkle ekstraslag fra hjertets forkamre eller hovedkamre



Medfødt hjertefeil og graviditet

HVA VET VI I DAG?

– Et svangerskap kan sammenlignes med et halvmaraton over ni måneder, sa overlege Mette-Elise Estensen fra Kardiologisk avdeling og Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse OUS, Rikshospitalet.

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLES



Årlig føder rundt 120 kvinner med medfødt hjertefeil. De trenger veiledning og oppfølging både i forkant og underveis. På fagkonferansen til Foreningen for hjertesyke barn, «Sammen er vi sterke», fortalte Mette-Elise Estensen om arbeidet sitt for kvinner med hjertefeil som vurderer å bli mødre.

For ni år siden var Mette-Elise Estensen med på å starte opp poliklinikken for hjertesyke gravide

kvinner, som i begynnelsen kunne ta kun tre pasienter om dagen. Hun hadde bare et lite rom til disposisjon på øre-nesehals avdelingen, som opprinnelig ble brukt til forskning.

Nå er teamet innlemmet i kardiologisk poliklinikk og tar imot 15–20 pasienter hver uke. – I dag er vi en velfungerende tverrfaglig gruppe som gir tilbud til hjertesyke gravide, oppsummerer Estensen selv. Poliklinikken har egen kardiolog, gynekolog, anestesilege, sykepleier og jordmor. Hematolog og thoraxkirurg er også tett knyttet til gruppen.

Estensen anbefaler kvinner med hjertefeil å komme til veiledningssamtale hos teamet før et ønsket svangerskap - de kaller det prekonseptjonell veiledning. Teamets oppgave er å vurdere hvem som kan bli gravide og hvem som ikke

kan bli foreldre til egne barn, basert på hjertefeilen og helsetilstanden.

– Diskusjon rundt fremtidige svangerskap og prevensjon bør begynne allerede i ungdomsårene for å unngå potensielt farlige svangerskap, sier Estensen. På kompetansesenteret veileder de kvinner med medfødte hjertefeil, med ischemisk hjertesykdom, med kardiomyopati og med arytmier.

– Ikke alle med hjertefeil kan få egne barn, men svært mange av de ulike hjertefeilene er ikke til hinder for graviditet.

SOM ET HALVMARATON

– Et svangerskap kan sammenlignes med et halvmaraton over ni måneder. Vi kartlegger derfor utfordringene og risikoen det innebærer for den enkelte og sikrer optimal oppfølging og behandling. Vi vurderer også medikamentene de bruker, som kan være fosterskadelige og eventuelt bør byttes før svangerskapet påbegynnes.

Et svangerskap innvirker på mors hjerte på flere måter, blant annet fordi blo-



dets kretsløp påvirkes; det sirkulerende blodvolumet stiger, slagvolumet går opp, årene i kroppen utvider seg, noe som gjør at motstandene i karene blir lavere, samtidig som at hjertefrekvensen øker. Dette betyr at hjertet jobber litt tyngre, som igjen betyr at et svangerskap kan være en stor belastning for hjertet dersom man har en hjertefeil.

Innlegget til Estensen på fagkonferansen ble introdusert av konferansier Marit Haugdahl, tidligere leder for foreningen Voksne med medfødt hjertefeil. Hun gjenfortalte sin egen første erfaring med slik veiledning - eller mangel på det - fra da hun selv var tenåring. Som 13-åring spurte hun kardiologen rett ut, under en ordinær konsultasjon, om hun kunne få barn. Svaret hun fikk for nesten tretti år siden, var svevende. Kardiologen dvelte og så lenge ut av vinduet.

– Ikke alle kan få egne barn, var hans vage svar til Haugdahl, som i dag er mor til en tenåring. Så selv om hun lenge tolket svaret som et nei, løste det seg for henne. Og i dag får stadig flere voksne med medfødt hjertefeil barn. Årlig føder rundt 120 kvinner med medfødt hjertefeil.

PLANLEGGING ER NØKKELEN

– Ikke alle med hjertefeil kan få egne barn, men svært mange av de ulike hjertefeilene er ikke til hinder for graviditet. Når noen som ønsker å bli gravide, er usikre på risikofaktorene, tar vi gjentatte ultralydundersøkelser av hjertet. Vi undersøker dem nøye for å se hvordan vi antar kvinnen kan takle et svangerskap og en fødsel, forklarer Estensen, som poengterer at det er viktig at mannen må være med fra dag én.

– Dette er ikke et forskningsprosjekt, men er en konsultasjon hvor vi undersøker kvinnene, snakker med dem og

finner ut hvilket funksjonsnivå de har og hvilke muligheter de har, presiserer Estensen.

Risikoen for selv å få barn med hjertefeil varierer mellom 3 og 12 prosent for dem som selv har medfødt hjertefeil, mens den i befolkningen generelt er 1 prosent. Derfor anbefales også gjentatte ultralydundersøkelser av fosteret.

UTFORDRING ELLER KATASTROFE?

Kartleggingen av pasientgruppen som gjøres på Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse, innebærer også å snakke med ungdom om sex og svangerskap, både om muligheter og begrensninger.

– Det er en stor utfordring å ta imot denne gruppen med unge pasienter på en god måte. Vi må tørre å snakke om sex, partnerskap og livet før svangerskapet. Vi har laget en prevensjonsveileder for de med medfødt eller oppstått hjertefeil, som de får på konsultasjonen. Den er lettfattelig og oversiktlig, og her kan de

lese om ulike prevensjonstyper og hva som kan passe eller ikke passe for deres hjertefeil.

Estensen presiserer for ungdommene at de på grunn av hjertefeilen må ha ønskede og planlagte svangerskap. Derfor er det svært viktig å bruke prevensjon og forberede et eventuelt svangerskap. Tingen er viktig.

– Kan vi som leger gjøre noe i forkant, for eksempel foreta en operasjon for å fjerne rytmeforstyrrelsen, må vi diskutere dette. Vi sier ikke «du kan ikke bli gravid», vi er med i diskusjonen og forsøker å legge til rette.

Estensen ønsker å fortsette å optimalisere veiledningen og oppfølgingen.

– Målet vårt er å opprette lignende team rundt om på mindre sykehus, slik at noen av pasientene i denne gruppen kan føde på lokalsykehus.

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE FOR HJERTESYKE GRAVIDE

Rikshospitalet fikk i januar 2016 landsfunksjon for oppfølging og behandling av hjertesyke gravide. Det betyr at kvinner med alvorlig hjertesykdom skal følges til og føde på Rikshospitalet. Det betyr igjen at resten av landet har plikt til å sende denne pasientgruppen dit, og sykehuset har plikt til å ta dem imot og behandle dem.

Det ble over statsbudsjettet høsten 2015 bevilget 1,7 millioner kroner til tjenesten. Pengene er øremerket og skal brukes til å ansette en overlege på kvinneklinikken og en overlege på kardiologisk avdeling. Dette for å styrke kompetansen for en voksende pasientpopulasjon.

Kardiolog Mette-Elise Estensen er sjef for tjenesten.

Alle må ha henvisning, enten via sin fastlege eller sitt lokalsykehus.

Ungdomsmedisin *i praksis*

Ved Haukeland universitetssykehus har de over 10 års praksis med satsing på praktisk ungdomsarbeid. De deler gjerne sine erfaringer.

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLNES

– **UNDERVEIS I DISSE ÅRENE** har vi sett hvor viktig det er å sette ungdom på dagsordenen, og vi har engasjerte leger og sykepleiere som er gode til å kommunisere med ungdom. Vi erfarte at det var fornuftig å gjøre det enkelt i starten, det skal ikke alltid mye til før det blir bedre enn det var før. Vi oppdaterte oss på ungdomsmedisin og på kommunikasjon for lettere å nå fram til pasientene, forklarer Asle Hirth som til daglig jobber ved Barneklivikken på Haukeland universitetssykehus.

De erfarte også tidlig at legene bør kjenne sin begrensning. Han minnet om at de er leger - ikke sosionomer, psykologer, lærere, venner eller sexologer.

– Så få med deg et par gode venner på laget,

gjørne en sosionom og en psykolog. FFHB har også vært en veldig god samarbeidspartner for oss, skrøt Hirth.

VED HAUKELAND begynte de med innkallinger til ungdommen som var tilpasset dem.

– Vi skriver forståelig og direkte og gir dem «din huskeliste» til hver konsultasjon. Vi forsøker også å komme i det vi kan kalle ungdomsmodus ved avdelingen, ved at vi samler ungdommene til konsultasjon på samme dag. Da slipper vi å veksle mellom aldersgrupper i løpet av dagen. Det er stor forskjell på å henvende seg til en ettåring under den ene konsultasjonen og deretter ta imot en 17-åring.

De har funnet ut at ettermiddager og kvelder kan være bedre enn dagkonsultasjoner for mange ungdommer. Her kan de velge om de vil komme inn til legen med eller uten foreldre, kjæreste eller en venn.

– Det er også viktig å ha respekt for de unges integritet, man skal ikke buse inn til andres undersøkelser for å spørre om noe eller «bare» hente noe, når en tenåring ligger sårbar og avkledd på benken, understreket han og la til at det er viktig å ha en god struktur på undersøkelsene slik at det blir effektivt og ryddig. Vi avslutter konsultasjonene med en oppsummering som foreldrene vanligvis er med på.

JANNE WALDEN fra FFHB Hordaland er hjertebarnsmor og lektor. Hun fortalte om 13+-samlinger på Haukeland. Her involverer og engasjerer ungdommer, slik at de kan møtes, lære av hverandre og dele erfaringer. Slike samlinger har de to ganger i halvåret og de varer fra fire-fem timer.

– Vi er innom ulike temaer, som hjertelære, skole - som inkluderer temaer som tilrettelegging, det sosiale og gym - og venner, pubertetstid, mat og drikke. Vi ser ofte at hjerteungdom kan ha bekymringer om sex, så det er et tema det er viktig å få avklart.

Vi har også diskusjonsgrupper og samlingsbord der vi har det sosialt og spiser god mat.

Gruppen kan være sammensatt av ungdom i ulike alder og forkunnskaper, og de kan være ukjente for hverandre. Det er derfor lurt med varierte læringsopplegg.

– Vi bruker ulike metoder, det være seg lærerforedrag, filmsnutter, quiz, kahoot, oppgaver, begrepslære, musikk eller anonyme spørsmål om ting de lurer på. Om kvelden er det tid til å ha det litt gøy, spise pizza, gå på bowling eller noe annet. Da tar ungdomsrepresentanten fra FFHB over.



– erfaringer fra Ahus

Ved Akershus universitetssykehus (Ahus) har de erfart at det er enklere å få ungdommene med medfødt hjertefeil i tale etter at sykehuset startet sitt transisjonsprogram.

TEKST: TORILL FUNDERUD | FOTO: UNNI HJELLNES

Prevensjon, sex, flyreiser, rusmidler, piercing, idrett, risikosport og tatoveringer – dette er temaer ungdommene er opptatt av og kan ta opp under sine ungdomskonsultasjoner med sykepleier på Ahus.

Ahus har i flere år hatt en egen satsning for å bli et mer ungdomsvennlig sykehus. Særlig har overgangen mellom barne- og voksenavdeling vært en sårbar fase for ungdom med kroniske sykdommer og blitt arbeidet spesielt med. Prosjektet utviklet et eget transisjonsprogram som skal bidra til at ungdommene blir mer selvstendige i å ta vare på sin egen helse, og sørger for samarbeid mellom avdelingene.

For å sikre brukermedvirkning, opprettet sykehuset et ungdomsråd der det sitter ungdom fra 14 til 19 år med erfaring fra sykehuset. Dette er et rådgivende organ og en høringsinstans for Ahus, og gjør at sykehuset ser oppfølgingen fra ungdommenes perspektiv.

Transisjonsprogrammet for ungdom med hjertesykdom retter seg mot ungdom i alderen 13-23 år, som får tilbud om egne ungdomskonsultasjoner. Det er utviklet sjekklister og brosjyrer til ungdom, med informasjon om blant annet rettigheter, fastlege, selvstendigjøring og å hva som forventes av dem på voksenavdelingen. Materiellet blir tilsendt med innkallingsbrev og ungdommene kommer med ferdig utfylt sjekklister. Sjekklister er ikke bare for å dokumentere kunnskap og ferdigheter, men et hjelpemiddel som gjør det enkelt å starte en samtale om det ungdom er opptatt av.

Ungdommene møter i ungdomsvennlige lokaler og får et tilpasset tilbud som gir bedre overgang til voksenmedisinen i en sårbar fase. Før konsultasjonene fyller

ungdommene ut en sjekklister som blir et hjelpemiddel i samtaler.

Alle ungdommene har kommet med sjekklister utfylt, de har lest brosjyrer på forhånd og vært interessert i dialog. Noen er stille og flau når enkelte temaer kommer på bane, men opplevelsen er at ungdommene kommer godt forberedt til konsultasjonen.

Og med foreldrene ventende ute på gangen er det altså lettere å få ungdommene i tale enn før.

Erfaringer fra barnehjertemiljøet på Ahus er at med et så strukturert program er det enkelt å implementere et ungdomsforløp som tydelig gir en positiv effekt for både ungdom, foreldre og helsepersonell. Sykepleierne understreker at særlig sjekklister har vært inngangsporter til å tilnærme seg ungdommene. Transisjonsprogrammet har også gjort noe med helsepersonellens holdning til ungdom – som nå føler at de samarbeider lettere med dem og at de er blitt mer interessert i denne pasientgruppen.



FFHB HAR SPURT DE UNGE

TEKST: HANNI WINSVOLD PETERSEN

– Snakk med oss om angst og spør oss om hvordan vi har det, er ett av mange budskap som kommer fram i den ferske undersøkelsen, gjennomført av TNS Gallup for Foreningen for hjertesyke barn. Foreningen for hjertesyke barn gjennomførte i mars og april en spørreundersøkelse i samarbeid med TNS Gallup. Ungdom med medfødt og tidlig ervervet hjerte-feil i alderen 13 til 25 ble utfordret på hva de opplever som positivt og mindre positivt i oppfølgingen de får. Både medlemmer av Foreningen for hjertesyke barn og ikke-medlemmer ble inkludert i undersøkelsen, som fikk inn 225 godkjente svar. 40 prosent av dem som deltok var over 18 år. Halvparten hadde tilhold i østlandsområdet, resten fordeler seg over hele landet.

Undersøkelsen ble i all hovedsak gjennomført ved bruk av et elektronisk spørreskjema. Som grunnlag for å utforme spørreskjemaet ble det gjennomført to fokusgrupper.

GOD INFORMASJON OM SELVE HJERTEFEILEN

Undersøkelsen viser at de unge er fornøyd med den rent medisinske oppfølgingen og informasjonen om dette, og det vurderes som godt. De fleste er fornøyd med den informasjon de har fått i forkant av sykehusoppholdet, og med den informasjon de har fått på sykehuset om undersøkelsen/behandlingen. Undersøkelsen avdekker også at hjertesyk ungdom er svært bevisste på hvilken hjelp de trenger fra leger, sykepleiere og lærere.

BEDRE SAMARBEID OG SAMSPILL

Når det gjelder samarbeid og samspill mellom de ulike instansene som følger dem opp, for eksempel helsevesen og skole, utdanning og sosial sektor, er det mye som kan bli bedre. De etterlyser mer tverrfaglig samarbeid, mellom faggrupper på sykehuset og mellom sykehus og andre tjenester og instanser. De fleste er fornøyd med den hjelp og behandling de alt i alt har fått ved sitt lokalsykehus, men er mindre fornøyd med samarbeidet mellom eget lokalsykehus og Rikshospitalet.

Å SNAKKE OM ALT DET ANDRE

Ungdommene ønsker seg også mer oppfølging av «alt det andre», utover det hjertemedisinske. De trenger å bli lyttet til av personalet, og ønsker muligheten til å snakke med sykehuspersonalet om andre ting enn hjerte-feil, særlig om forhold som angst, selvfølelse og selvtillit.

– Spør oss om hvordan vi har det. Vi er redde og usikre, også for å dø, sier en av de unge i undersøkelsen, og etterlyser en fast kontaktperson/sykepleier å snakke med, som kan gi trygghet over tid. Under halvparten er fornøyd med fastlegens evne til å henvise til andre tjenester ved behov.

BEDRE FORBEREDT OVERGANG

Når det gjelder overgang til voksenavdelingen når ungdommen fyller 18 år, er kun litt over halvparten fornøyd med informasjonen de har fått om voksenavdelingen i forkant av første opphold.

BEDRE TILRETTELEGGING I SKOLEN

Undersøkelsen viser at skolen kan være det området hjertesyke barn sliter mest med når det gjelder tilpasninger til deres spesielle behov. Ungdommene trives stort sett på skolen rent sosialt, men mange forhold ved skolen vurderes svakt. Spesielt dårlig ut kommer skolens evne til å tilrettelegge undervisning og skolehverdag ut fra barnets behov. Kun mellom 10 og 25 prosent av de spurte er fornøyd med dette.

Overgangen til videregående skole oppleves også som kritisk, og kun en tredel er fornøyd med videregående skoles tilrettelegging av undervisningen.

NAV TIL STRYK

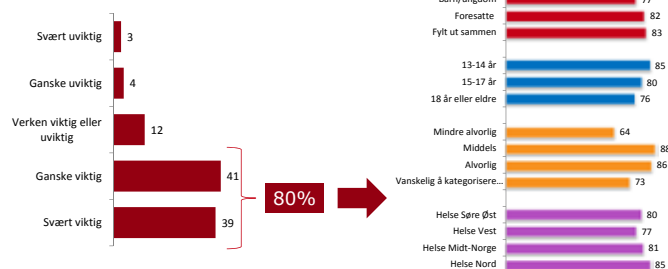
Brukerne er gjennomgående lite fornøyd med den informasjonen de får fra helsevesenet om relevante tjenester fra NAV, det samme gjelder henvisning fra helsevesenet til andre tjenester.

Når det gjelder hjelpen de konkret har fått av NAV, er svarene fra undersøkelsen nedslående. Mindre enn halvparten er fornøyd med de rådene/den hjelpen de har fått fra NAV. 8 av 10 er misfornøyd med hjelp fra NAV til å gjennomføre studier og 7 av 10 er misfornøyd med NAV når det gjelder hjelp til å tilrettelegge for arbeid.

80 prosent mener det er ganske/svært viktig at de kan snakke med hjertelegen/sykepleier/lærer om andre ting

Noe er mer viktig enn annet. Hva er viktig eller uviktig for deg?:

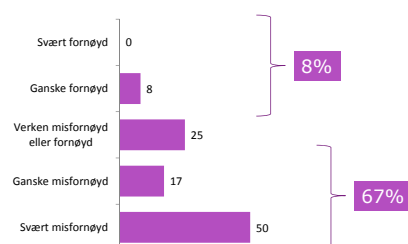
At du kan snakke med hjertelegen/sykepleier og/eller lærer om andre ting enn dine hjerte-feil (n=186) Prosent.



Nær 7 av 10 er misfornøyd med NAV når det gjelder hjelp til å tilrettelegge for arbeid

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med:

Hjelp fra NAV til å tilrettelegge for arbeid (n=12)
Merk svært få svar og meget stor usikkerhet





PARALLELFORELESNINGER FOR LEGER PÅ UNGDOMSKONFERANSEN

Flere av legene hadde sin egen parallelle forelesningsrekke på ungdomskonferansen «Sammen er vi sterke», og her ble det presentert ny kunnskap fra mange innfallsvikler.

TEKST: MARTE A. JYSTAD

BELASTNINGSTESTER

Gunnar Erikssen fra OUS snakket om ulike belastningstester og hva de kan fortelle. En tredemølletest er for alle pasienter, og kan tilpasses den enkeltes form. Dette er imidlertid en tungvinn undersøkelse, og også vanskelig å standardisere. Testing på ergometersykel er enklere, den gir gode målinger og er lettere å standardisere. Ergometersykel er imidlertid mindre egnet for små barn. Gangtest, som innebærer at pasienten går i seks minutter, er en test som alle kan gjennomføre, men har først og fremst verdi for de dårligste pasientene.

Det er flere ting man kan måle under en belastningstest, blant annet hjerterefrekvens, blodtrykk, arytmier osv. Pasientens egen opplevelse av tretthet under testingen gir også viktig informasjon, og gir legen mulighet for en god klinisk vurdering av pasienten. På GUCH- (voksne med medfødt hjertefeil) enheten på OUS gjennomfører så å si alle pasienter belastningstester. På denne måten kan legen samle informasjon til å vurdere prognose, behov for ulike typer behandling, evaluere respons på gjennomført eller igangsatt behandling og også gi anbefalinger på aktivitetsnivå i jobb og fritid.

Erikssen avsluttet med at avanserte metoder ikke er nødvendig når det gjelder belastningstester. Det at de gjennomføres, og med en standardisert metodikk, er imidlertid viktig.

FYSISK AKTIVITET OG GUCH-PASIENTER

I Norge gis det få restriksjoner til barn, unge og voksne når det gjelder fysisk

aktivitet. Erik Thaulow fra OUS viste i sitt foredrag til en ny norsk studie som bekrefter at denne anbefalingen er riktig. Jarle Jortveit med flere har undersøkt forekomsten av plutselig død relatert til fysisk aktivitet hos barn med medfødt hjertefeil, og de konkluderer med at risikoen for plutselig dødsfall i forbindelse med fysisk aktivitet er lav. Gevinsten av fysisk aktivitet er mye større enn risikoen, også for barn og unge med medfødt hjertefeil.

Det er viktig å legge til at det finnes noen få unntak fra denne anbefalingen om fysisk aktivitet, og dette gjelder i hovedsak de som har hjertesvikt, aortastenose, kardiomyopati og Marfans syndrom. Likevel må ikke disse diagnosene bli en hvilepute for pasientene. De må derfor få en grundig veiledning av legen om hvilke typer fysisk aktivitet som er trygge for dem. Her vil belastningstester være til nytte som en rettesnor.

LITT AV HVERT

Hans Henrik Odland fra OUS snakket om arytmier i GUCH-populasjonen. Arytmirelatert død forekommer ikke så ofte hos disse pasientene. Fra et kanadisk register med 25 000 pasienter med medfødt hjertefeil, fant man at 1200 var døde, men bare 171 av disse var arytmielatert. Det er likevel slik at risikoen for å utvikle arytmi øker jo flere operasjoner man har gjennomgått, og med økende alder.

Gaute Døhlen fra OUS viste til den gode utviklingen som har skjedd for behandling av hjertefeil i løpet av de siste tiårene. På 70-tallet var det en overlevelse på 60 prosent, mens den nå er på over

95 prosent. En konsekvens av dette er at andelen voksne med medfødt hjertefeil stadig blir større. Pasientgruppen er innbyrdes veldig forskjellig, og det er krevende å lage gode retningslinjer som favner alle. Store pasientregistre er etablert, og dette muliggjør blant annet forskning. En betydelig utvikling med intervensjonelle teknikker med kateter har dessuten redusert antall kirurgiske inngrep. Dette har også bidratt til bedret livskvalitet for pasientene. God planlegging og et godt samarbeid mellom kirurger og intervensjonister har vært en forutsetning for dette.

Ola Gjesdal fra OUS snakket om Ekkokardiografiske undersøkelser av singel ventrikkel. Det er få retningslinjer for dette, og som alltid er det slik at man bare finner det man leter/ser etter. Ett av hans poenger var at langtidsprognosen for pasienter med fontanfysiologi er avhengig av når man ble operert, og også hva slags type operasjon man har gjennomgått.

Tom Hoel er kirurg ved OUS, og understreket at overlevelsen er bedret for alle diagnoser av medfødt hjertefeil. En økende andel av pasientene med medfødt hjertefeil er voksne, og stadig flere utvikler hjertesvikt. Behovet for transplantasjoner og eventuelt mekaniske hjerter vil derfor øke.

På OUS er det de samme kirurgene som opererer både barn og voksne. Slik er det ikke i alle land, men all erfaring og forskning viser at dødeligheten reduseres ved at de samme hendene opererer både barn og voksne.



Erfaringer fra en mor

Å ha et hjertesykt barn/ungdom er så mye mer enn bare en kontroll på sykehuset en gang i året eller halvåret.



Anne Giertsen har vært aktiv i Foreningen for hjertesyke barn i 20 år. Hun har hatt ulike verv og blant annet vært leder for foreningens landsstyre i flere perioder. Anne har også bidratt aktivt i foreningens ressursgruppe og sorgarbeid.

Det blir snakket om gode overganger, og da er det ikke bare på sykehuset det er en utfordring. Det er en overgang og en stor endring å sende det hjertesyke barnet for første gang i barnehage. Det er en overgang å starte på skolen, videre på ungdomsskolen og ikke minst det store valget som kommer i 10. klasse når valget om videregående skole skal tas. Det er da du som forelder kanskje for første gang må knuse noen drømmer: «Nei vennen min, jeg tror kanskje ikke toppidrettsskolen eller danselinjen er noe for deg. Det er høyt poengsnitt for å komme inn, ofte opptaksprøver, og det at du mangler karakterer i kroppøving og nynorsk, gjør det nok litt vanskelig. Men det er mye annet å velge i, og du kommer sikkert inn på den skolen du vil», sier mor med klump i halsen, og håper at søknaden på særskilt grunnlag gjør at barnet kommer inn på i hvert fall én av linjene som er på ønskelisten. Til tross for hull i karakterene, og til tross for et enormt fravær.

For underveis fra de ble født har mange av disse barna skaffet foreldrene en ekstra klump i halsen. Fra det første sjokket når beskjeden kommer om at det er noe galt med barnet ditt; det er en feil på hjertet. (Hva? Er det mulig – hvor mange klaffer og hjertekamre og arterier og aortaer skal man egentlig ha?) Uendelige timer ved sykesengen, før, under og etter operasjoner. Uendelige timer på helsestasjonen, gjerne for å veie barnet et par ganger i uken, kører på apoteket for å hente medisiner (lurer på hvor mange dager av et liv hjertebarnforeldre egentlig har tilbrakt der), møter med ansvarsgrupper, tverrfaglige team, BUP og spesialpedagoger, utviklingssamtaler, kartleggingsmøter, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer. En uendelighet av innkallinger, møter, referater og tiltak. Utrolig mange vil være med på å støtte opp

om barnet ditt, og vi har mye å være takknemlig for med støtteapparatet.

Men når du sitter der med barnet ditt på fjerde timen etter middag, med lekser, og bøkene går veggimellom, tårene strømmer fritt (nesten på dere begge), og fotosyntesen og det periodiske system blir til hatobjekter – da er det fint lite av alt som har vært diskutert i alle møtene og tiltakene som er til støtte eller særlig hjelp. Og du håper at matteprøven i morgen er en flervalgsprøve, slik at barnet kanskje trykker riktig på noen av svaralternativene som kommer opp på skjermen. Litt flaks må det jo være mulig å ha!

Gymlæreren har du gitt opp å snakke med; der er det nesten bare krav om å løpe 10 000 meter innen en viss tid, ta en mengde armhevinger og trene lengdehopp. Hvor motivert blir man av å stå og sprette en ball i et hjørne i et par år? Eller å sendes i trimrommet på skolen med beskjed om å gjøre noen øvelser, men ingen viser deg hvordan apparatene virker? Et par drag på romaskinen (ja lærer, jeg har gjort noe), og så er Facebook mer spennende. Skal du som mor ringe skolen igjen? Er det ikke viktigere å få tak i engelsklæreren og snakke om engelskleksen, enn å få tak i gymlæreren, hvor barnet tross alt er fritatt for vurdering, men allikevel må møte opp? Fysisk aktivitet er viktig, også for hjertebarn, det vet vi. Men hvordan motiverer man og gjennomfører man det, i samarbeid med skolen, for en sliten tenåring?

Det er ikke alt vi foreldre kan ordne. Venner er en annen ting. Som orker alt, som er flinke på skolen, trener og har sunne verdier. Generasjon perfekt. En tid hvor det er full fart, mens din egen ungdom står utenfor fordi formen er for dårlig, og det er

ikke så mange venner som maser lenger for å få dem med. Men det er lett å se hva man går glipp av, med Facebook, Snap og Instagram. Alt som skjer blir dokumentert. Avstanden fra å være med til ikke å være med blir bare større og større.

Som forelder er du rådgiver, personlig trener, coach, hobbypsykolog, motivator, sjåfør, alltid med på klassturer (for du har vel ikke samvittighet til at noen andre foreldre skal måtte påta seg ansvaret for ditt syke barn på fritiden). Du er assistentlærer, ernæringsspesialist, og noen ganger diettovervåker, medisin- og reseptansvarlig (ikke minst: holde styr på når alle reseptene må fornyes, det er sjelden samme dato). Du er koordinator, søknadsansvarlig – og også ekspert på å skrive anker og klager på manglende vedtak. Du er sosialrådgiver, tilretteleggingsansvarlig og informasjonkontakt overfor familie og venner som lurar på hvordan det går. Du er kontaktperson, epikrise- og henvisningskoordinator mellom spesialister, lokalsykehus og fastlege. Du er sjelesørger og trøster, for angst og depresjoner, redsler for å dø og sinne over det stygge arret. Urettferdigheten. Alt kommer fram i de sene nattetimene på barnerommet og senere ungdomsrommet. Og du må være der – stå i det.

Og så skal du forsøke å jobbe litt selv ved siden av. Selv forsøke å ha et aktivt liv med trening, ferier, normalt familieliv med ektefelle og andre barn. Gode voksenmiddager og reiser med venner – helst uten barn. For mange blir det litt i overkant. Jobben må vike i perioder; det er rett og slett ikke tid og krefter. Og da skal det søkes og begrunnes, er det mulig å få pleiepenger, omsorgslønn, permisjon. Sykmelding i perioder; vonde rygger og skuldre kan være gode å ha når man trenger en pause.

Men felles skjebne er felles trøst. Det er ingen som jubler når de får et hjertesykt barn. Men det er mange som jubler når de finner ut at det er flere som har slike liv som dem selv. Som finner støtte og trøst i et fellesskap – og ikke minst mye styrke og gode råd. Foreninger som Foreningen for hjertesyke barn og Voksne med medfødt hjerte-feil gjør både barn og foreldre godt med fellesskapsfølelsen til å kunne vise fram livene våre slik de er. Sårbart, nært, frustrasjoner, frykten, maktesløsheten, kunnskapspåfylling, trygghet, støtte. Og muligheten til å engasjere seg for å gi noe videre til andre. Dele erfaringer, og ikke minst håp.

Så alle dere leger og helsepersonell, fagpersoner og støtteapparat:

Det foregår et helt liv, med uendelig mange hverdager, mellom hver gang vi er på kontroll eller møter. En uendelighet av timer med motivasjon og pep-talk med ungdommene; om å komme seg ut, ta kontakt med venner, trene og gjøre mer lekser. En uendelighet av nødvendig innblanding

og påvirkning og mas fra oss foreldre. Men ikke minst gitt med kjærlighet, omtanke og ros – for å støtte ungdommene videre.

Å være kronisk syk gjør at man må forholde seg til en masse mennesker. Å være foreldre til en med kronisk sykdom krever også det. Og når du trodde det var en som dere nå var blitt kjent med, og som både barnet og du følte dere trygge på, er denne personen omplassert, har byttet avdeling, eller sluttet. Mye tid går bort ved at rådgiveren, læreren, legen eller annet helsepersonell skal bruke deler av timen på å lese seg opp på «saken» eller ber dere kort forklare hva det dreier seg om. «Dreier seg om?» Det er ikke en klage på et ødelagt vare man har kommet med; det er mennesker som selv har forberedt seg, kanskje grudd seg eller er spente, som sitter der. Som kanskje venter dårlige nyheter, gode nyheter eller føler lettelse for at alt er uforandret. Å stadig få nye spesialister, rådgivere og saksbehandlere er ikke tillitvekkende – det skaper tvert imot mer usikkerhet.

Enda tydeligere blir dette når ungdommen blir 18 år (enkelte steder 16 år). Fra jevnlig kontroll hos spesialistene, er det nå fastlegen som har ansvaret for oppfølging og henvisning. Fastlegen? Som knapt har sett barnet siden en ørebetennelse i 7. klasse? Og lokalsykehuset? Som ikke har et eneste papir på at de nå har ansvaret for oppfølgingen og at det meste av kontakten skal gå gjennom dem. Å trekke inn både fastlege og lokalsykehus tidligere i livsløpet kan bare være positivt. Det er mye å hente på at alle parter føler seg trygge og ivaretatt, og at ansvarsoppgaver og rollefordelingen er klar.

Og så møter man dem da, som skiller seg ut. Som har forberedt seg før møtet, som husker navnet på barnet ditt, og som vet hvilken hjerte-feil og hvilke andre utfordringer som er de mest sentrale. Som spør hvordan det egentlig går, og som lytter, kommer med forslag og følger opp. Som gir svar på prøver og kommer med tilbakemeldinger, uten at du må ringe og etterlyse dem eller purre. Det er de du føler tillit til, og det er de du gjerne vil treffe igjen. For det er klart de finnes, disse tillitvekkende fagpersonene som virkelig ser deg og barnet ditt.

Overganger er viktige, tilpassing og justeringer. Forberedelser og livets gang. Løsrivelse for både barn og foreldre. Men noen trenger litt mer hjelp og assistanse. Noen trenger fortsatt at det står noen med sterk rygg og holder motet oppe. Og noen trenger fortsatt en hånd å holde i – gjennom hele livet.

Så finn fram en stol til oss foreldre på kontoret, vi er slitne og setter oss gjerne ned, for mange av oss er nok med en stund videre. Vi har fortsatt mye å bidra med!

ANNE GIERTSEN

Dette innlegget ble holdt på FFHBs ungdomskonferanse 12. mai. Datteren til Anne døde noen uker senere etter komplikasjoner i forbindelse med hjertetransplantasjon. Teksten trykkes i Hjerdebarnet etter samråd med familien.

Hvordan hjelpe syk ungdom PÅ BEST MULIG MÅTE?

Syk, men først og fremst ung, er filosofien bak Ungdomsmedicinsk Videntcenter på Rigshospitalet i København. Med ulike tiltak og virkemidler arbeider de for et ungdomsvennlig sykehus.

TEKST OG FOTO HANNI WINSVOLD PETERSEN

Det begynte for åtte år siden - med en idé om at ungdom burde få sin egen plass på sykehuset. Så, med støtte på 6,7 millioner danske kroner fra Egmont Fonden og innsats fra en gruppe dedikerte ildsjeler, tok Ungdomsmedicinsk Videntcenter på Rigshospitalet i København form.

Barnelege Kirsten Boisen og sykepleier Pernille Grarup Hertz var begge med fra starten. De første årene var det hele organisert som et prosjekt. I dag er det et fast og implementert tilbud på sykehuset for alle pasienter i aldersgruppen 12 til 24 år. Det tverrfaglige teamet består, utover barnelegen og sykepleieren, av to spesialpedagoger, en psykolog og en som driver sykehusets ungdomsarbeid. Deres visjon er enkel, men likevel vanskelig; å forbedre forholdene for unge med alvorlig og kronisk sykdom.

I tre treårsperioder har Egmont bidratt til finansieringen av arbeidet. I dag er basisteamet finansiert av helseregionen.

HVORFOR?

Kirsten Boisen og Pernille G. Hertz har lang fartstid fra arbeid med barn og unge med sykdom. Deres erfaring, underbygget av generell viten på området, er at unge kan ha vansker med å tilpasse både ungdomsliv og sykdom. Noen har utilstrekkelig kunnskap om egen sykdom, de bekymrer seg dessuten for overgangen til voksenavdeling og for livet med sykdom. På voksenavdelingen ser man at en del har dårlig kontroll over egen sykdom, de faller ut av behandlingsløpet og møter ikke opp til oppfølging.

– Det er behov for planlagt og systematisk overgang/transisjon som gjør de unge

kompetente til å ta vare på og ansvar for egen helse og sykdom, slår Kirsten Boisen fast.

På Rigshospitalet i København er cirka 60 ungdommer innlagt hvert døgn. I tillegg er svært mange innom til polikliniske konsultasjoner for sin sykdom. Ungdomsmedicinsk Videntcenter har ikke sine «egne» pasienter, men en avdeling i første etasje hvor ulike tilbud er tilpasset sykehusets ungdom, og ansatte som jobber med de unge pasientene.

– Vi har en slags konsulentfunksjon, og dekker alle avdelinger som har unge pasienter på sykehuset, forteller Kirsten. Blant annet har de tverrfaglige konferanser og teammøter med avdelinger, hvor de bistår/veileder om ungdomsmedisinske problemstillinger, da med utgangspunkt i et konkret case. Det kan være sosiale utfordringer, vansker med å ta og følge opp medisiner, utfordringer med foreldre og samspill, med mer.

UTENFOR SYKEHUSET – PÅ SYKEHUSET

Ett av Videntcenterets mest populære tilbud er kafé for de unge, «HR BERG», åpen for alle fem dager i uken. Et lokale innredet for ungdom, med friske farger, kule møbler, spill og annet, er gode rammer og egnet som møteplass for sykehusets ungdom. Tanken er at de her kan leve et litt «vanlig» liv, «være seg selv» og få en liten «pause» fra sykdommen.

– Vi prøver å skape en opplevelse av å være utenfor sykehuset, uten at de unge forlater sykehuset, forklarer Pernille, og opplever at det fungerer. Tilbudet er populært og godt brukt, særlig av

inneliggende pasienter, men også av noen av dem som er innom for polikliniske undersøkelser/oppfølging.

Fagfolk (pedagoger) er til stede på kafeen på dagtid, de styrer aktiviteter og legger til rette for gode møter og samtaler. Kafeen er «kittelfri» sone, så her er ingen hvite frakker.

– Noen ungdommer kan ha «glemt» sin sosiale kompetanse fordi de har vært mye isolert. Å ta kontakt og snakke med andre kan være vanskelig. På kafeen får de forsiktig hjelp, og gjennom aktiviteter kommer samtalen i gang. De møter andre ungdommer, som til og med kan forstå hvordan de har det, forteller Kirsten, som legger til at foreldre ikke har adgang. På kvelden er det frivillige (fra Ungdommens Røde Kors) som styrer aktiviteten.

POP UP-KAFÉ

For ungdom som er for syke til å møte opp på HR BERG, har de tilrettelagt en ambulerende kafé, «Pop up HR BERG». Tilbudet er basert på henvisninger, og går ut på at sosionomene i teamet besøker de unge der de er innlagt. Her er det en-til-en-samtaler, men også disse med utgangspunkt i aktiviteter.

– Vi får hver uke en liste over alle innlagte ungdommer på sykehuset, og gjør ut fra den noen vurderinger om det er ungdom som kan ha glede av HR BERG eller et pop up-besøk, sier Pernille.

I tilknytning til kreftavdelingen har de, i samarbeid med Barne- og voksenonkologisk avdeling, utviklet en egen kafé, «Kraftverket». Den er plassert i hjertet



Barnelege Kirsten Boisen og sykepleier Pernille Grarup Hertz har vært med fra starten i etableringen og driftingen av Ungdomsmedicinsk Videncenter på Rigshospitalet i København.

mellom barne- og voksenkreftafdelingene (det fungerer bra for disse pasientene med kort avstand til sengepost) og er «ren» (ingen med infeksjoner kan komme). Kraftverket er et populært tilbud til unge mennesker med kreft i alderen 15 til 29 år. En ungdomsordinator er ansatt på avdelingen og styrer aktivitetene på kafeen.

PSYKOSOSIALE SAMTALER

En sentral del av Ungdomsmedicinsk Videncenters tilbud, er individuelle polikliniske samtaler med ungdom. De henvises fra alle andre avdelinger på sykehuset.

– Ungdom kan komme til HR BERG uten henvisning, men til de individuelle forløpene og poliklinikken kreves henvisning. Til disse forløpene kommer to til tre nye henvisninger i måneden, sier Kirsten. Hver samtale varer i 60 minutter, og følger en gjennomtenkt metodikk: De tar for seg ungdomslivet, psykososiale belastninger, risikoforferd, og har som mål å være motiverende. Foreldre er som regel med på siste del av samtalen («split konsultasjon»).

– Vi legger oss ikke opp i selve behandlingsforløpet, men snakker om ungdoms-

liv, psykososiale forhold og transisjon. Det vil si om hvordan de har det, om overgangen til det å bli voksen og til å skulle følges opp på voksenavdeling. Såkalt empowerment står sentralt; blant annet å lære å leve med sin sykdom, å ta ansvar for den og for et ungdomsliv. Fokus er alltid på styrker og resiliens: Hva er du god til, hva er dine styrker og hva går bra. Ofte er det her det blir vanskelig. De erfarne behandlerne opplever at mange unge har problemer med å se sine egne styrker.

– Det er mye ensomhet og isolasjon, med fravær fra skole og en vanskelig hverdag, forteller Kirsten, som er opptatt av at de unge må møtes med en respektfull holdning og med tillit. Premissene for konsultasjonene avtales på forhånd. Taushetsplikt og retten til ikke å svare, er viktige premisser for maktbalansen. Samtalene journalføres, men de unge involveres i hva som skal og ikke skal nedtegnes.

– De forteller mye personlig, gjerne ganske sensitive ting. Jo tryggere de unge blir på oss, jo mer kommer fram. Ikke alle som har tilgang til de unges journal (som er ganske mange), trenger å lese alt dette. Her er det en balansegang, og vi



Informasjonsbrosjyre – «Ung på Riget»

gjør vurderinger underveis, sier Boisen. De rapporterer selvsagt til foreldrene om alt som er farlig, som selvskading, selvmordstanker/-forsøk og hard rusbruk. Teamets psykososiale samtaler med ungdommene bygger på White and Viners tips til kommunikasjon med unge, motivasjon og atferdsendring og tar utgangspunkt i den psykososiale ungdomsanamnesen, HEADS (home, education, eating, activities, drugs, safety, sexuality og selfharm).

Effekten av disse psykososiale samtalerne kan vanskelig «måles», men Boisen og Hertz ser det som et kvalitetstegn at nesten alle kommer igjen - de fleste særlig ofte i starten. Etter hvert litt sjeldnere, kanskje en gang i måneden eller etter hvert enda sjeldnere, men de fleste over flere år. Foreldre gir også uttrykk for at de er fornøyde og at dette er bra. Det settes ingen begrensning eller grense for hvor ofte ungdommen kan komme til samtaler. Tilgjengelighet er en viktig premiss.

UNGDOMSAMBASSADØRER

I 2011 startet Videntcenteret på Rigshospitalet opp med et eget utdanningsprogram for det de kaller «ungeambassadører». Til nå har fire «kull» med til sammen 94 sykepleiere vært igjennom utdannelsen, som er både teoretisk og prosjektbasert og går over ni måneder. Noe av utdannelsen innebærer at de skal implementere sitt eget ungdomsprosjekt på avdelingen der de jobber. De fleste ambassadørene jobber på Rigshospitalet, noen på andre sykehus.

En viktig funksjon for ambassadørene er å bidra til at avdelingene og sykehuset blir ungdomsvennlig, å gjøre tilbudene til ungdom kjent og å være advokater for at fokus på ungdom holdes oppe. Pernille forteller at ungeambassadørene er viktige for å få opp bevisstheten om ungdom, men at det varierer hvor godt implementert tilbudet er.

– Vi ser at det fungerer best på de avdelingene hvor ledelsen er klar over og bevisst ungdomsperspektivet, og der hvor de har flere ambassadører på samme avdeling. Ett eksempel er lungepolikliniken, hvor et helt team jobber med dette og hvor fokuset er stort, forteller Pernille. Hun er ansvarlig for utdanningsprogrammet og forteller at det er svært ressurs- og tidkrevende. I tillegg er det ettertraktet.



Ungdomsmedicinsk Videntcenter består av et tverrfaglig team: Fra venstre Jakob Højer Larsen (sosialpedagog), Kirsten Boisen (barnelege), Tine Bøje Pedersen (sosialpedagog), Per Fredriksen (psykolog), Charlottte Blix (leder BarneUngeProgram og Ungdomsmedicinsk Videntcenter), Pernille Hertz (sykepleier) og Kaspar Pedersen (prosjektmedarbeider).

DEN GODE SAMTALEN MED UNGDOM:

- Forberedt og alderstilpasset
- Høre på den unge, og på foreldrene
- Informasjon om taushetsplikt og retten til ikke å svare (maktbalanse)
- Forhandle om møtets dagsorden – hva vil du snakke om?
- Fokus på styrker og resiliens – hva er du god til, hva er dine styrker, hva går bra?
- Unngå forutintatte antagelser, kjønnsnøytral samtale om seksualitet, bruke presise og konkrete formuleringer
- Åpne spørsmål
- Anerkjenn følelser – det som er
- Oppsummering og pauser
- Anerkjenn ærlighet og åpenhet
- Fordomsfri «top-up-informasjon»
- Lage en felles plan

UNGEPANEL.DK

På Rigshospitalet har de siden oppstarten av Videntcenteret hatt et aktivt ungdomspanel. Tanken er at de unge gjennom dette får en felles stemme med politisk tyngde. Panelet består av ti ungdommer, med god spredning i alder, kjønn, etnisitet og diagnose. De møtes hver sjette uke, og gir råd, tilbakemeldinger, evalueringer og ideer om tilbudet til kronisk og alvorlig syk ungdom på sykehuset.

– Det skal også være morsomt å sitte i ungdomspanelet. De skal ikke bare bli møtt og hørt, men det må også skje noe konkret, sier Pernille og forteller at ungdomspanelet er en viktig og rådgivende ressurs for Videntcenteret. De har innflytelse og brukes aktivt i utdannelsen av ungeambassadører, barneleger, på konferanser med mer.

Ungepanelets møter starter alltid opp med at teamet gir tilbakemeldinger om hva som er blitt gjort siden sist. De spiser mat sammen og knytter god sosial kontakt med de unge på disse møtene.

– Ungepanelet gjør hele forskjellen, dette er noe av det vi blir aller klokkest av, sier Kirsten med stor overbevisning. Pernille nikker understøttende og legger til at de alltid er forvirret på en ny måte når de går fra disse møtene. For de unge har både overraskende og nye perspektiver på ting.

– Vi har lett for å tenke at de unge er unge, og derfor ganske like. Jo, de er like også, men samtidig så veldig forskjellige og med tusen variasjoner. Pernille forteller at det finnes liknende ungdomspanel på flere sykehus i Danmark, og at de nå også er organisert i et nasjonalt nettverk.

FORSKNING

På Videntcenteret gjennomfører de også forskning. Kirsten leder disse prosjektene og forteller om blant annet randomiserte intervensjonsstudier som forsøker å se om god transisjon gjør en forskjell. Hva er god støtte for unge med kronisk sykdom? Fungerer coaching av unge pasienter?



OPPFØLGING AV HJERTESYKE BARN

på Drammen sykehus

– Vi ønsker å være på tilbudssiden og sørge for at pasientene våre får god hjelp, sier sykepleier Reidun Kjemprud på barne- og ungdomsavdelingen på Drammen sykehus. Helseforetaket hører til området Vestre Viken, og skal betjene nesten en halv million innbyggere, hvorav 110 000 av dem er barn.

TEKST OG FOTO HANNI WINSVOLD PETERSEN

Barne- og ungdomsavdelingen på Drammen sykehus er derfor ganske stor. Her jobber det totalt 42 leger, hvorav fire er spesialisert på barn med hjertefeil. Ingen av sykepleierne har formell funksjon som kontaktsykepleier for hjertesyke barn, men de har delt fagansvaret seg imellom for de ulike pasientgruppene. Reidun Kjemprud er en av tre sykepleiere på barne- og ungdomsavdelingen som gjennom kursing og mange års erfaring har spesialisert seg på medfødt hjertefeil. Hun jobber på poliklinikken hvor de hjertesyke barna får oppfølging.

– Det er veldig godt samarbeid mellom de ulike avdelingene her, forteller Reidun.

– Det er nok en del foreldre som føler seg litt alene og overlatt til seg selv når de kommer ut fra nyfødt intensivavdeling, hvor det alltid er veldig mange som tar vare på dem, erfarer den rutinerne sykepleieren som har jobbet på Drammen sykehus siden 1987.

SPESIELL INTERESSE FOR BARNEHJERTER

Ingrid Faye-Lund er barnelege og har siden hun var nyutdannet for mer enn ti år siden, hatt en spesiell interesse for barnekardiologi. I dag leder hun hjerteteamet på barne- og ungdomsavdelingen ved Drammen sykehus. Hun deler ansvaret for de hjertesyke barna med to andre overleger og en assistentlege.

– Akkurat nå har vi ingen ventelister på de hjertesyke barna, forteller hun fornøyd, med sommeren 2015 friskt i minne. Da var avdelingen underbemannet og måtte få avlastning fra blant annet Vestfold sykehus.

På poliklinikken på Barne- og ungdomsavdelingen i Drammen er det sju undersøkelsesrom, hvorav to ekko-rom. Spesielt fornøyd er Faye-Lund med at det ene apparatet er flunkende nytt, og veldig bra. Hun forteller at det gamle rett og slett sluttet å virke.



EN LITEN PRAT:
Barnekardiolog Ingrid Faye-Lund prater litt med den unge pasienten før undersøkelsen.

– Nå kan vi være to som holder på med hjerteundersøkelser samtidig, sier hun tilfreds.

Det siste året har de utført cirka 1100 ekkoundersøkelser av barnehjarter på avdelingen, antageligvis en del flere fordi ikke alle de innleggende pasientene er med i tellingen. Alle barn som sokner til sykehusene i Bærum, Kongsberg og Ringerike, må til Drammen når det gjelder hjertet, da de ikke har noe tilbud om dette på de andre sykehusene. Dette gjelder også nyfødte med bilyder.

– Oppdager de bilyd ved to kontroller på hjertet



Marianne Moen



Marte Rua



Øverst t.v.: Lege på Barne- og ungdomsavdelingen, Marianne Moen.

Øverst t.h.: Assistentlege på Barne- og ungdomsavdelingen, Marte Rua.

Nederst: Sykepleier på poliklinikken, Reidun Kjemprud.

Under t.v.: Avdelings-sykepleier på Nyfødt intensiv, Birgitte Ekberg.

Under t.h.: Linn Jahren Gustavsen på Nyfødt intensiv.



til en nyfødt på et av disse sykehusene, sendes barnet hit til Drammen for kontroll og undersøkelse.

SECOND OPINION

Hjertesyke barn går til regelmessige hjertekontroller på barne- og ungdomsavdelingen ved Drammen sykehus, noen én gang i året, noen to. For noen av barna «deles» kontrollene og oppfølgingen mellom Drammen og Rikshospitalet, for eksempel gjøres annenhver undersøkelse på Rikshospitalet. Dette gjelder særlig for dem med kompliserte feil. Aldersspennet på pasientene er fra 0 til 18 år.

– Det er både nyttig og godt å kunne diskutere problemstillinger med Rikshospitalet, og innimellom også få deres «second opinion», synes Faye-Lund og forteller at samarbeidet med landsfunksjonssykehuset i Oslo fungerer veldig bra.

VENTER PÅ NYTT SYKEHUS

Drammen sykehus sliter med plassmangel og aldrende bygningsmasse. Det har i flere år pågått en ilter debatt og drakamp lokalt om nytt sykehus, hvor både plassering, innhold og kostnader har vært diskutert. I mai i år ble den endelige beslutningen fattet om at det nye sykehuset skal bygges på



Brakerøya, som har vært ett av de utredede alternativene. Selve byggeprosessen vil ta flere år, og nytt sykehus settes ikke i drift før 2024.

De som jobber på Barne- og ungdomsavdelingen, gjør på sin side det beste ut av lokalene slik de er. Vegger og rom er pyntet med fargerike bilder og fine leker. Sistnevnte er delvis et resultat av kjærkomme og årlige gaver fra Foreningen for hjertesyke barn. – Vi får innimellom besøk av Foreningen for hjertesyke barn i Buskerud, gjerne rett før jul, og da får vi penger, gaver og leker, forteller Kjemprud, som lar det skinne igjennom at dette verdsettes. Blant annet er det FFHB som betaler for avdelingens abonnement på blader som «Fantomet», «Donald» og «Top» – hele aldersspennet hos pasientene favnes.

SE HELE BARNET

Drammen sykehus har egen habiliteringstjeneste for barn, som holder til i sykehusets nabobygg. Normalt er det bare hjertesyke barn med syndromer som kan henvises hit. Flere steder i landet erfarer de, som i Drammen, at hjertesyke barn faller mellom to stoler når det gjelder habiliteringstjenestens oppfølging, fordi de ikke går inn under definisjonen for neurologisk sykdom. Faye-Lund tror veilederen for tverrfaglig kartlegging og oppfølging av hjertesyke barn, som ble lansert i fjor, kan være et nyttig hjelpemiddel til lettere å få innpass på habiliteringen, og kan bidra til at de hjertesyke barna får den hjelpen de har behov for når det gjelder psykososial og neurologisk oppfølging.

– Vi prøver nå å kartlegge hvordan vi kan organisere dette arbeidet her på sykehuset, for å finne muligheter og løsninger slik at de hjertesyke barna også kan benytte habiliteringstjenestens tilbud, sier Faye-Lund og refererer til møter mellom Barne- og ungdomsavdelingen og habiliteringstjenesten, med utgangspunkt i den nye veilederen.

NORGES BESTE NYFØDT INTENSIVAVDELING

I 2012 åpnet den nye nyfødt intensivavdelingen på Drammen sykehus, med doblet kapasitet fra tidligere og med familiebasert nyfødtomsorg. Her har de 15 rom, alle enerom, åtte er intensivrom og sju såkalte familierom.

Lokalene er romslige og luftige, og alt er lagt til rette for at premature barn (fra uke 28) og syke nyfødte barn kan være sammen med foreldrene sine døgnet rundt. I tillegg til medisinsk behandling av barnet, veiledning av foreldre og psykososial støtte, tilbys kurs i mindfulness, avdelingen har eget opplegg for å ivareta søsken, og de har sanserom for både voksne og barn. Avdelingssykepleier Birgitte Ekberg forteller at sykepleierne på nyfødt intensivavdeling, som på sengeposten, har organisert seg i faggrupper, deriblant en egen hjertegruppe som har spesielt fokus på de hjertesyke barna og blant annet jobber med å lage gode prosedyrer. I denne gruppen fungerer sykepleier Mette Formoe som bindeledd og har litt ekstra ansvar for overgangen fra intensiv til poliklinisk oppfølging.

BEDRE UTSIKTER FOR BARN MED HULL I HJERTET

Ny forskning viser at de fleste barn født med isolerte hull i skilleveggen mellom hjertets hovedkamre (VSD), er like friske som andre barn.

TEKST OG FOTO HANNI WINSVOLD PETERSEN

Overlege Jarle Jortveit fra Sørlandet sykehus i Arendal og forskere ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Universitetet i Bergen, har i en stor og unik studie sett på hvordan det går med barn som utelukkende har hjertefeilen Ventrikkelseptumdefekt (VSD), det vil si hull i skilleveggen mellom hjertets hovedkamre uten andre ledsagende feil.

For å finne data om disse barna har forskerne tatt for seg nasjonale kvalitets- og helseregistre og sett på samtlige barn født i Norge i perioden 1994 til 2009 (totalt 943 871). Av disse fant de at 11 272 hadde medfødt hjertefeil. I denne gruppen hadde 3495 hjertefeilen VSD, uten andre ledsagende hjertefeil. Kun fem prosent av disse barna var blitt operert eller kateterbehandlet for sin hjertefeil.

Andre studier, vel å merke med små og avgrensede utvalg, har tidligere indikert en noe forhøyet risiko for infeksjon i hjertet og andre komplikasjoner hos barn med hjertefeilen VSD. Jortveits studie påpeker derimot at komplikasjoner som infeksjon i hjertet, hjerteklaffelekkasjer og hjerterytmeforstyrrelser forekommer hos mindre enn én prosent av disse pasientene. Svært sjelden, med andre ord. Det foreligger i denne studien heller ingen forskjeller i overlevelse hos barn med hull i hjerteskillevæggen, sammenliknet med barn uten hjertefeil.

– Få barn med hull i hjerteskillevæggen trenger behandling, få utvikler komplikasjoner og overlevelsen er like god som hos andre barn, konkluderer Jortveit fornøyd. Han minner også om at mange VSD-er lukkes av seg selv («gror igjen») og derved forsvinner helt som problem for barnet.

BØR IKKE SYKELIGGJØRES

Jortveit håper studiens funn kan være med på å redusere unødvendig sykkeliggjøring av barn med VSD.

– De aller fleste barn med hull i skilleveggen mellom hjertets hovedkamre kan behandles som friske barn og har ikke behov for oppfølging av hjertespesialist, understreker Jortveit, som synes det er viktig at barna ikke begrenses i sin daglige utfoldelse.

Sammen med overlege Henrik Holmstrøm fra Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, har han hatt hovedansvaret for denne unike studien.

– Undersøkelsen viser at vi har gode rutiner for å finne ut hvem som trenger operasjon og ikke i denne gruppen. Det er svært gledelig å kunne dokumentere at risikoen ved VSD, den vanligste medfødte hjertefeilen, er såpass liten, sier Holmstrøm.

VSD + ANDRE HJERTEFEIL

Når hjertefeilen VSD forekommer sammen med andre hjertefeil

og er del av en kompleks hjertefeil eller et syndrom, er situasjonen som regel mer alvorlig. Jortveit understreker at for disse pasientene er det vanligvis behov for behandling og oppfølging hele livet. I enkelte tilfeller kan også isolert VSD være alvorlig.

Jortveit påpeker dessuten at de i denne studien kun har undersøkt pasienter opp til 18 år, og at resultatene derfor ikke gjelder voksne pasienter. For denne gruppen trengs nye studier.

FAKTA OM HJERTESYKE BARN OG OM STUDIEN:

- Litt over ett av hundre barn som fødes, har medfødt hjertefeil.
- Medfødt hjertefeil er den hyppigst forekommende medfødte sykdommen.
- I Norge lever det i dag cirka 9000 barn under 18 år og cirka 18 000 personer over 18 år med medfødt hjertefeil.
- Det er stor variasjon i alvorlighetsgrad og kompleksitet ved medfødt hjertefeil.
- Totalt 943 871 barn ble født i Norge i perioden 1994–2009, hvorav 11 272 av hadde medfødt hjertefeil.
- Hull i skilleveggen mellom hjertekamrene var den vanligste hjertefeilen og rammer opp mot 0,5 prosent av befolkningen.
- Studien omfatter 3495 barn uten tilleggssykdommer og med hull i skilleveggen mellom hjertekamrene (VSD) som eneste hjertefeil.
- 181 barn fikk hullet lukket ved operasjon eller kateterbehandling i perioden. Det var ingen dødsfall knyttet til behandlingen.
- Det var nesten ingen komplikasjoner som krevde sykehusbehandling.
- Det forelå ingen forskjeller i overlevelse hos barn med denne hjertefeilen og barn uten hjertefeil.
- Data er hentet fra Oslo Universitetssykehus' register over medfødte hjertefeil, fra Medisinsk fødselsregister, fra Dødsårsaksregisteret og fra en forskningsdatabase ved Universitetet i Bergen basert på diagnosedata fra alle norske sykehus (CVDNOR).
- Studien er registerbasert, og tar utgangspunkt i norske kvalitets- og helseregistre. Dette er unikt for Norge.
- Studien er den til nå største i verden om denne hjertefeilen, og den første som tar utgangspunkt i en hel befolkning.
- Studien utgår fra Barnehjerteseksjonen, Rikshospitalet, og er del av et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus, Universitetet i Bergen og Sørlandet sykehus. Undersøkelsen er finansiert av ExtraStiftelsen gjennom Foreningen for hjertesyke barn.



Hullet i hjertet

GRODDE IGJEN

Dagen etter at Bendik (1 ½) kom til verden, oppdaget legen på barsel en bilyd over hjertet hans. Bendik fikk påvist et hull mellom hjertets hovedkamre (VSD), som et halvt år senere hadde grodd igjen av seg selv. I dag er Bendik hjertefrisk, men han har en del andre utfordringer i hverdagen.

– Hjertefeil kan behandles, sa mamma Iselin Martinsen trøstefullt til seg selv da barnelegen på barsel stusset over en susende lyd på hjertet til nyfødte Bendik. Iselin ble selvsagt engstelig, som alle foreldre blir når noe ikke er helt som det skal med deres nyfødte barn. Men det hjalp å være sykepleier. Iselin forteller at hun var rask med å resonnere seg fram til at dette ikke trengte å være farlig.

– Jeg skjønnte at bilyden kom fra økt flow et sted i hjertet hvor det ikke skulle være, men tenkte fort at dette kan fikses. Jeg klarte å berolige meg selv med kunnskap.

Iselin og Bendik måtte bli lenger enn planlagt på sykehuset i Skien for å kartlegge feilen. På sykehuset tok de både ultralyd og røntgen av hjertet hans og undersøkte ham svært nøye.

– Etter noen dager fikk vi diagnosen, VSD (Ventrikkelseptumdefekt). Jeg fikk med selvsyn se på ultralydbildet at hullet var lite, kun noen få millimeter. Det ville mest sannsynlig lukkes av seg selv, sa legen. Vi reiste hjem, og jeg skulle observere formen hans fram til ny kontroll av hjertet noen måneder senere, forteller Iselin.



Så hun fulgte med på om han ble blå, kald, spiste lite, sov ekstremt mye, med mer. Iselin forteller at hun ikke merket noe unormalt med Bendik i denne tiden, annet enn at han lett svettet, særlig når han spiste. Gutten virket fornøyd og la på seg. Tre hjertekontroller senere, Bendik var nå ni måneder gammel, var ikke lenger hjertefeilen synlig på ultralydbildene.

– Hullet hadde grodd igjen av seg selv, sier Iselin, og svarer at joda, dette var en fantastisk god nyhet. En reell og stor bekymring var tatt bort. For Iselins del ble det likevel litt vanskelig å føle på den store gleden. Lettelsen over at Bendik nå var erklært hjertefrisk, ble nemlig overskygget av en snikende mistanke om at noe annet var alvorlig galt. Iselin registrerte stadig tydeligere at Bendik ikke utviklet seg slik han skulle. Jo eldre han ble, jo sterkere ble anelsen. Og Iselin, som selv har jobbet med barn med utviklingsavvik, visste hvilke tegn hun skulle legge merke til.

– Jeg så at noe var galt, blant annet holdt han hele tiden hendene knyttet og inntil kroppen, og han grep aldri etter ting. Samtidig ble han stadig mer frustrert. Det var så mye han ville, men han fikk det ikke til, forteller Iselin, som opplevde at hun maste og maste om mistanken, blant annet på helsestasjonen. Likevel tok det lang tid før hun ble hørt og Bendik ble undersøkt.

Som ettåring fikk han imidlertid (og omsider) stadfestet diagnosen. Bendik har Cerebral Parese (CP), en skade i hjernen som påvirker signale-

– Jeg så at noe var galt. blant annet holdt han hele tiden hendene knyttet og inntil kroppen. og han grep aldri etter ting. Samtidig ble han stadig mer frustrert

ne hjernen sender ut til musklene, men også de signalene som «sensorer» rundt i kroppen sender den andre veien, tilbake til hjernen. Forenklet sagt innebærer dette at musklene ikke helt vil adlyde, både finmotoriske og grovmotoriske bevegelser kan påvirkes samt tale og kognisjon. I Bendiks tilfelle mener legene at skaden skyldes et hjerneslag. Det defekte området i hjernen er synlig på røntgenbilder. Han må etter hvert begynne med benskiner og stadig mer intensiv optrening.

Ettåringen sitter smilende på mors fang i solskinnet på verandaen der mor og sønn bor, i Skien. Nye tenner er på gang, og Iselin medgir at det gjør ham litt lunefull. Idet bildet blir tatt, lurer den lille sjarmørens smil seg fram. Iselin er bekymret for Bendiks framtid og utvikling, men fast bestemt på at han skal få god hjelp til alt han trenger. Når det gjelder hjertefeilen, som til all glede fikset seg selv, er det først og fremst dette hun har å si:

– Hjertet hans er bra, det betyr en narkose mindre!

Hjertepermen GJØR EN FORSKJELL!

TEKST MONA ØDEGÅRD | FOTO HANNI W. PETERSEN



Foreldre og lærere som har tatt i bruk Foreningen for hjertesyrke barns «Hjertepermen» og «Lærervermen» i 2015, kan fortelle om stor nytteverdi. Permen har gitt dem ny kunnskap om medfødt hjerte-feil generelt og om det enkelte barn spesielt. Veldig mange har lært noe nytt og permen anbefales av både foreldre og lærere.

Prosjektet med Hjertepermen ble til gjennom et samarbeid mellom foreldre og fagfolk innen helse, barnehage og skole. Med generøs støtte fra Extrastiftelsen ble det mulig å bruke tid på utvikling og prøve ut dette hjelpemiddelet spesielt tilpasset barn med medfødt hjerte-feil og deres omgivelser. Målet var å lage noe som gir praksisnær og god informasjon til lærere og foreldre, og som samtidig kunne bidra til økt samarbeid mellom hjem og skole. Etter gjennomlesning av evalueringsrapporten kan mye tyde på at vi har lykket i å nå disse målene.

Permens generelle del har gitt foreldre og lærere ny kunnskap om hjerte-feil og mulige tilleggsutfordringer. Hele 70 prosent av foreldrene forteller at de har lært noe nytt gjennom det de har lest. Nærmere 90 prosent opplever innholdet som relevant for dem. Med tanke på at permen er sendt ut til alle medlemsfamiliene i pilotfylkene, er dette veldig gode tall som vitner om at brukerne er tilfredse med materialet.

Det er svært stor variasjon i hvor alvorlig og kompliserte diagnoser de hjertesyrke barna har, og i konsekvensene av den



STAND PÅ UNGDOMSKONFERANSEN: Hjertepermen var utstilt på stand på ungdomskonferansen. Her er prosjektleder Mona Ødegård sammen med tillitsvalgt fra FFHB Vestfold, Kristine Lindhøy.

medfødte hjerte-feilen. Noen trenger mye oppfølging, mens andre ikke preges i noen særlig grad av sin hjerte-feil. Likevel oppleves Hjertepermen som relevant og nyttig. Så nyttig at halvparten av de spurte kunne være villig til å betale for materialet.

Nå er tiden kommet for å få Hjertepermen ut til enda flere medlemmer. I løpet av sommermånedene vil permen bli sendt ut til alle medlemmer med barn opp til seks år. Familier med barn som er eldre, kan bestille permen. Se informasjon om bestilling nedenfor.

Materialet består av to permer, én til familien og én til læreren. Lærervermen skal følge barnet opp gjennom skole-systemet. Det er derfor viktig at foreldrene passer på at denne gis videre ved lærerbytte eller skolebytte. Etter hvert som barnet blir eldre, vil nye faktaark til Hjertepermen og Lærervermen sendes familiene.

BESTILLING AV HJERTEPERMEN OG LÆRERVERMEN:

Send e-post med emnefelt Bestilling Hjertepermen til ffhb@ffhb.no
Send følgende opplysninger:
Barnets navn
Medlemsnummer/navnenummer i Foreningen for hjertesyrke barn
Barnets fødselsår

«Hjertepermen har vært til stor hjelp i kontakt med skole og PPT. Mye av informasjonen i permen har blitt lagt til grunn i forbindelse med oppfølging og tiltak»

Etablerte FFHB i 1976:

-Mamma, hvem er alle disse hjertesyke barna som du er så opptatt av?

Camilla ble født på våren i 1975, med hjertefeil. Året etter var mor, Ann Kristin Stapnes, med på å etablere Foreldreforeningen for hjertesyke barn. Fellesskapet denne foreningen ga, ble viktig for Camillas lille familie. De neste 40 årene har den betydd enormt mye for svært mange andre familier også.

TEKST OG FOTO HANNI WINSVOLD PETERSEN

– Vi hadde ingen anelse om at det ikke var et sunt og friskt barn vi tok med oss hjem fra klinikken, forteller Ann Kristin Stapnes om det store vendepunktet i livet våren 1975. De var så lykkelige. Samtidig snek det seg gradvis fram en mistanke om at noe var galt. Camilla ville ikke ta til seg mat og ble svak. Ann Kristin tok barnet og bekymringen med til helsestasjonen, men fikk lite støtte. «Barnet ditt er friskt og normalt. Det er ditt første barn og du er ikke helt ung (27 år), så det er nok bare du som uroer deg for mye. Prøv å slappe av!», var budskapet Ann Kristin fikk med seg hjem.

Ukene gikk og Camilla ble dårligere, stadig med infeksjoner, etter hvert også med lungebetennelse. Nå oppsøkte Ann Kristin en barnelege, som sendte familien rett til Ullevål med drosje, hvor Camilla ble undersøkt grundig. Hjertefeilen ble konstatert. Sjøkket var stort og smertefullt.

– At barn kunne ha hjertefeil, hadde vi knapt hørt om. Jeg trodde jeg hadde et døende barn!

Høsten 1975 ble Camilla operert for første gang. Det ble gjennomført en fullkorreksjon av hjertefeilen. Operasjonen var ikke vellykket, og en hjertekateterisering viste at en reoperasjon måtte til. I juni 1976 ble hun operert på nytt.

– Vi følte oss så hjelpeløse og alene, minnes Ann Kristin. Kunnskapen om medfødt hjertefeil var liten, også hos fagfolk, og mye var usikkert.

Etter den siste operasjonen frisknet Camilla ganske fort til, og etter et halvt år begynte hun halv dag i barnehage.

KUNNE STÅ SAMMEN

En morgen våren 1976 la Ann Kristin merke til en liten annonse i avisen. LHL (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke) oppfordret foreldre med hjertesyke barn til å komme på et informasjonsmøte i Oslo for å drøfte muligheten for å danne en interesseforening. Hun ble straks nysgjerrig og tenkte: « Dette vil jeg være med på! » Sammen med 10–15 andre foreldre stilte hun opp på det som skulle bli en skjellsettende kveld for dem alle.

– Så glade vi var for å ha funnet hverandre. Vi var ikke alene lenger, vi kunne stå sammen og kjempe for barna våre. Foreningen ble født der og da, selv om Foreldreforeningen for hjertesyke barn formelt ble konstituert med styre først den 5. mai 1976. Fred Bergersen fra LHL holdt tak i oss og i alle formaliteter.

Ann Kristin tillegger LHL stor betydning for foreningens tilblivelse.

– At de sto bak gjorde at vi helt fra starten av hadde tilgang på ressurser og kunne konsentrere oss om det som var viktig for oss: Hva var våre behov som foreldre, hva trengte vi av kunnskap og støtte for å være gode foreldre for barna våre, og ikke minst: hva var barnas behov og muligheter.

Per Erik Thorsrud ble valgt til foreningens første leder, Ann Kristin Stapnes



stilte som nestleder. Hun var aktiv i styret fram til 1981, da de flyttet til Tromsø.

Den engasjerte foreldregruppen i dette aller første styret, samlet seg raskt om noen kjernesaker for den nye foreningen: Informasjonstiltak, fellesskap for familiene og rettigheter sto på dagsordenen. Saker som den dag i dag er blant foreningens mest sentrale arbeidsområder.

Ann Kristin medgir at det ble mange og lange møter for det nyetablerte styret. Men hun er ikke i tvil om at det var verdt innsatsen, og forteller at det ble som en slags terapi for henne; å være sammen med noen som forsto, fordi de sto oppi akkurat det samme selv, og samtidig kun-



Mamma Ann Kristin med sin lille Camilla på 70-tallet.



I november 1976 talte Foreldreforeningen for hjertesyke barn 44 medlemmer. Den årlige kontingenten var da på 15 kroner per foreldremedlem.

ne gjøre noe for andre foreldre og barn. – Vi skjønnte at det ikke bare var oss foreldre, men også flere andre grupper som hadde behov for å få vite mer om medfødt hjertefeil. Egentlig gjaldt det alle instansene som møtte våre barn; helsesstasjon, fysioterapeuter, barnehage, skole, kommunalt hjelpeapparat osv., forteller hun, med sin egen litt dårlige erfaring med helsesstasjonen i bakhodet.

TRENGTE OPPMERKSOMHET

Noe av det første foreningen gjorde, var å kalle inn til en storstilt pressekonferanse i samarbeid med noen av legene som jobbet med disse barna på Ullevål og Rikshospitalet, blant andre Svein Sørland og Asbjørn Langslet. Oppslutningen var imponerende, og pressekonferansen ga mye oppmerksomhet og omtale av saken og av den unge foreningen.

I november 1976 talte Foreldreforeningen for hjertesyke barn 44 medlemmer. Den årlige kontingenten var da på 15 kroner per foreldremedlem.

TILBUD OM KURS OG SAMLINGER

Ved en tilfældighet åpnet Frambu helse-senter (i dag Frambu senter for sjeldne diagnoser) i Enebakk i 1976 opp sitt tilbud for flere pasientgrupper. Daværende

leder, Odd Kjus, leste om den nystartede Foreldreforeningen for hjertesyke barn i avisen og fattet straks interesse. Han kontaktet styret og inviterte FFHB til å være med på å utforme et to-ukers spesialkurs for familier med hjertesyke barn.

– Det ble en fantastisk start, ikke minst for å gjøre foreningen kjent og for å etablere et godt samarbeid med det medisinske barnehjertemiljøet. Familier fra hele landet ble invitert. De dyktige fagfolkene på Frambu sto på for barna våre og fulgte opp ved behov etter kurset, forteller Ann Kristin begeistret. Hun var selv sentral i både planleggingen og gjennomføringen av samtlige kurs for hjertesyke barn på Frambu i årene fremover, og satt i styret på Frambu som representant for FFHB.

KARRIERE INNEN HELSE OG OMSORG

Da Camilla kom til verden var Ann Kristin fortsatt student. Å få et alvorlig sykt barn endret litt på fremtidsplanene. Hun skulle egentlig avslutte sitt hovedfag i sosialantropologi med å reise på feltarbeid til Mosambik og fordype seg i konfliktene der. Slik ble det ikke.

– Camillas hjertefeil har nok på flere måter vært bestemmende for min utdannelses- og yrkesvei, medgir Ann Kristin. I stedet for Afrikas konflikter, ville hennes

kariere de neste 40 årene kretse om fagfeltet helse, i Norge. Ann Kristin har viet mye av sin tid til både å analysere og forvalte de samfunnsmessige sidene ved sykdom; hva det gjør med enkeltindivider, familiestruktur og systemene rundt. Både privat, med oppbyggingen av vår viktige foreldre- og pasientforening i siste halvdel av 70-tallet, og yrkesmessig. Ann Kristin har forsket, hun har undervist helsesøster- og medisinstudenter, hun var leder av sosialpolitisk avdeling i LHL, hun har vært assisterende fylkeshelsesjef i Vestfold og helse- og sosialsjef i Sandefjord - for å nevne noe.

FØR OG ETTER OPERASJON

På oppfordring fra Asbjørn Langslet ble hjertesyke barn og deres familier tema for Ann Kristins hovedoppgave i antropologi. Deretter mottok hun et forskningsstipend fra Hjerte- og kar-rådet og fikk arbeidsplass på barnepsykiatrisk avdeling på Rikshospitalet. Asbjørn Langslet og Svein Sørland var hennes veiledere.

– De var uvurderlige og sørget for at jeg fikk tilgang på barna, hele 360 hjertesyke barn var med i en spørreundersøkelse, også ungdommer. Ti familier ble i tillegg dybdeintervjuet. Om alt fra skole, samarbeid mellom skole og foreldre, fremtidsplaner tilpassning i kroppssøving, hvordan de klarte seg sosialt, om familiedynamikk



FRAMBU: Fra FFHBS første familiesamling på Frambu.



FORSKET PÅ HJERTEBARN: Ann Kristin Stapnes forsket på hvordan det gikk med de hjertesyke barna ettersom de vokste opp. Hennes funn kom ut som bok på 80-tallet.

med mer, forteller Ann Kristin ivrig, og legger til at ingen tidligere hadde gjort en slik studie her i Norge. I 1984 kom det hele ut som bok, «Hjertebarn. Kirurgisk korreksjon – et nytt liv?». Ann Kristin forteller om bakteppet.

– 70-tallet var fremdeles bare den spede begynnelsen på en ny tidsepoke når det gjaldt behandling og muligheten for kirurgisk korreksjon av medfødt hjertefeil. Situasjonen for de hjertesyke barna og familiene var ganske annerledes enn det den er i dag. Ikke minst fordi kirurgene fram til da måtte vente med å operere barna til de hadde oppnådd en viss størrelse, og ofte foretok forebyggende hjelpeoperasjoner. De kunne vente på operasjon i både måneder og år.

Ann Kristins antagelse var at dette skapte et slags tidsskille i livene deres; barnet tilstand før og etter operasjon. Hvordan påvirket denne endringen barnets og familiens identitet? Funn fra studien var klare:

– Dette «før og etter» skapte en vanskelig omstilling for både barnet og familien, og de fikk heller ingen hjelp til å «normalisere» familiesituasjonen. Fra at nærmest hele identiteten til barnet kretset rundt det syke hjertet, til at det etter operasjonen var en langt friskere unge med flere muligheter og større frihet til å utfolde seg. Plutselig kunne ikke alt lenger henges på «hjersteknaggen». Det var mange

foreldre som ikke helt våget å tro på at barnet deres nå var friskere.

I dag blir de fleste barna operert tidligere, og dette tidsskillet før og etter operasjon er kanskje ikke like markert. Ann Kristin tror likevel ikke at de underliggende mekanismene har endret seg mye.

– Identitet og familiemønster har en tendens til å kretse rundt sykdom, og om den som er syk. Det er vanskelig å legge fra seg dette. Barnet lærer seg å kontrollere omverdenen med hjertefeilen, og vice versa; omverdenen styrer barnet via hjertefeilen. Det som er sykt får langt større plass og fokus, og det skapes lett uheldige roller og atferdsmønstre. «Alle er opptatt av hjertet mitt, ingen er opptatt av meg», uttrykte en gutt i studien.

HVEM ER ALLE DISSE HJERTESYKE BARN?

Ann Kristin var selv også redd og usikker da Camilla var liten, og hun forteller at det alltid knyttet seg mye spenning til hjertekontrollene på sykehuset. Samtidig jobbet hun bevisst med seg selv for å skille mellom egne følelser og egen frykt fra hvordan hun faktisk behandlet Camilla.

– Camillas personlighet var noe annet enn hennes hjertefeil. Hun skulle ikke gis en spesiell identitet på grunn av hjertefeilen. Det var viktig for meg at hun fikk leve så normalt som mulig og at hun fikk prøve seg og utvikle seg med det hun kunne,

understreker Ann Kristin. Hun forteller smilende om en kommentar fra Camilla, seks eller sju år gammel: «Mamma, hvem er alle disse hjertesyke barna som du er så opptatt av?» For Ann Kristin ble spørsmålet en slags bekreftelse på at hun hadde lyktes. Camilla identifiserte seg ikke som ett av disse hjertesyke barn.

Og hva viste Ann Kristins studie ellers om hvordan de hjertesyke barna og ungdommene klarte seg? Noen var kresne og litt sære i matveien, de fleste ganske stille og rolige. Mange var skoleflinke og med godt ordforråd. Disse barna satset ikke så mye på det fysiske, og var heller ikke med på alt det de andre drev med. Derfor ble de ofte litt isolerte, men lite tydet på at de ble mobbet.

TIDLIG AMBISIØS

Camilla, Ann Kristins egen datter, var svært aktiv og alltid i bevegelse da hun var liten, forteller hun. Det gikk i både ballett og piano. Hun ville bli best, og var tidlig ambisiøs. I 1995 begynte hun på medisinstudiet. I dag er hun lege, spesialist i hematologi på Haukeland universitetssykehus, og har to egne barn.

Selv er Ann Kristin pensjonist i dag, og ser med en blanding av stolthet, takknemlighet og ydmykhet tilbake på alt som har skjedd de siste 40 årene.

Noen viktige bidrag har hun også selv stått for.



SYKEPLEIER I MER ENN FIRE TIÅR:

- Himmelveid forskjell på faget før og nå

– Hjertebarn får stadig bedre hjelp takket være den medisinske og tekniske utviklingen, konstaterer sykepleier Jorunn som har vært i faget siden 70-tallet.

TEKST OG FOTO: TORILL FUNDERUD

– Nå skal jeg bare feste noen ledninger her, så får vi målt hvordan det er med hjertet ditt, sier Jorunn Bretten (66) beroligende. Det er Oscar Haug på 7 ½ år fra Røa i Oslo som er innom til kontroll og etter hvert ligger med ti ledninger festet til kroppen. Med Jorunns kyndige oppfølging er han like rolig som han pleier når han er til kontroll. De snakker litt om Liverpool, skolen og humrer litt seg imellom – og ganske raskt viser det seg at prøvene hans er fine.

I dag er Jorunn sykepleier på barnehjerteseksjonen, der hun tidligere var avdelingssykepleier i nærmere 25 år. Nå overlater hun flere og flere av oppgavene til kollegene. Til sommeren skal det skje. Hun blir pensjonist etter 45 år i faget og skal ikke lenger pendle fra Lier inn til Oslo på jobb.

– Da er det ikke sikkert det er meg dere møter neste gang dere skal innom, forteller hun Oscar og moren etter undersøkelsen.

Litt vemodig er det, men også litt godt å trappe ned.

– Jeg føler meg fortsatt ung, har mye energi og lurer litt på hva jeg skal drive med når jeg ikke skal på jobb som vanlig, innrømmer hun.

40 ÅR MED HJERTEBARN

Hun møter Hjertebarnet på jobb på Rikshospitalet, men tar seg en pust i bakken for å fortelle litt om hvordan hun

har opplevd forandringene og utviklingen i faget sitt.

Jorunn har alltid vært opptatt av barn og tenkte først hun skulle bli barnepleier. Med fem brødre og søstre passet hun tidlig småsøsken og fikk mye ansvar. – I ettertid har jeg tenkt at oppveksten på gården i stor grad formet meg. Jeg ble både praktisk og ansvarsfull, det følger meg, forteller hun som tilbrakte barndommen seks mil fra Tromsø, der foreldrene drev med geiter.

Jorunn var ferdig utdannet sykepleier i 1971. Da var lørdag vanlig arbeidsdag og hun jobbet annenhver søndag de fire første årene, før arbeidsuka ble endret og turnusen bedre. Siden har hun bare jobbet dagvakter. Først jobbet hun tre år på barnekliviken på Rikshospitalet som den gangen lå i Oslo sentrum, før hun reiste til England i noen måneder for å se hvordan de arbeidet der.

– Jeg har alltid likt yrket, og det har vært i stor og interessant utvikling. Det er himmelvid forskjell på faget før og nå. Det merker både pasientene og vi.

Da hun kom tilbake til Norge og begynte på Rikshospitalet igjen i 1975, havnet hun på barnehjerteseksjonen.

– Da var doktor Sørland, som mange kjenner til, sjef der. Det var ledig jobb på barnekardiologen, og da avdelingssykepleieren der ble syk, gikk jeg ganske raskt inn i et vikariat for henne.

– Jeg liker å organisere og få ting til å fungere.

Hun jobbet både tett og godt med doktor Sørland, og fikk mye tillit av ham gjennom de mer enn 25 årene de samarbeidet.

ANDRE METODER

Til tross for at vi snakker om 70-tallet og tiårene framover – vår svært nære historie – virker mye av det Jorunn kan fortelle om litt forhistorisk.

– Noe av datidas beroligende middel for spedbarn som vi av og til brukte, var eau de vie som vi dynket en bomullsdott med og la på smokken. Barna roet seg, men det var jo ikke bra for dem, og heldigvis noe vi gikk bort fra.

Når barna skulle til hjertekateterisering, ble de ikke lagt i narkose som i dag, men fikk sovemedisin både i sprøyteform og som stikkpiller.

– Vi sederte dem, så de sov. I dag virker det veldig gammeldags, men sånn ble det gjort den gangen, selv om det i ettertid virker litt rart. Det virket stort sett bra.

Vi ga narkose til enkelte pasienter fra slutten av 90-tallet, men først da vi flyttet hit hvor Rikshospitalet er i dag, i 2000, ble det vanlig å gi det til alle.

– Mens pasientene sov, foretok vi hjertekateterisering der vi målte trykket i hjertet, tok blodprøver og røntgenbilder med kontrast. Det var jo ikke ultralyd den gangen, så de fleste måtte gjøre den

HIMMELVID FORSKJELL: I løpet av et langt arbeidsliv som sykepleier har hun sett en rivende utvikling i faget. – Vi hjelper mange flere enn vi greide før!



ne undersøkelsen. Vi hentet pasientene våre som lå på en post i 7. eller 8. etasje, ned til oss i kjelleren i det gamle Rikshospitalet.

Hun minnes at de måtte binde barna til benken slik at de lå helt stille under undersøkelsen. Sykepleierne lagde kateter og monterte og demonterte utstyr.

– Vi tok bilder mens vi satte kateteret og filmet. Det ble først brukt rullefilm som gikk rundt i en svær boks, og for hvert bilde kom det et lite smell. Da hendte det at ungene våkna og måtte få mer beroligende. Underveis måtte vi ta ut filmen i mørket og gå til naborommet for fremkalling, for å sjekke den mens barna sov. Legen måtte se om bildene var bra nok før vi kunne avslutte undersøkelsen. Kanskje måtte vi ta flere bilder. Tenk så lettvent det er i dag, for både barna og oss, når alt går digitalt og vi får svar med en gang.

I rullefilmens tid måtte de henge de store røntgenbildene på en lyskasse ute på gangen slik at legen kunne se om det var bra nok bilder. Da smalfilmen kom litt senere, ble det enklere og de kunne følge med på filmen på en skjerm underveis. – Trykkmålingen som ble gjort, skrev vi ut på papir. Så målte vi kurvene med linjal og regnet ut selv for å finne resultatene. Det kunne ta flere timer. Det høres



FERSK: Jorunn som fersk sykepleier i 1971. (Foto: Privat)

nok rart ut for ungene som kommer til oss i dag og er vant til at apparatet regner ut trykket og sier noe om EKG-verdiene på et blunk.

SØLV

– Vi samarbeidet mye med de som jobbet på røntgen, og den gangen ble det sølvrester etter fremkallingen. Røntge-

navdelingen pleide å samle det opp og solgte sølvet på slutten av året. Pengene ble blant annet brukt på julebord. I dag er det ikke lenger nødvendig med fremkalling av film og lang ventetid - alt går jo på data. Jeg føler meg absolutt ikke gammel, må jeg si, men jeg kjenner litt på det at jeg synes jeg har oppdatert meg og lært meg nok nye ting nå igjennom

mange år - så akkurat det blir litt godt å slippe framover, innrømmer den kommende pensjonisten.

ALT VAR MER TUNGVINT

Utstyret som brukes i dag, garanterer Jorunn for at er enda tryggere enn da hun begynte. Hun har vasket mye utstyr i sin tid, og hun og kollegene gjorde det så grundig og nøye som mulig – men det kan likevel ikke måle seg med dagens engangsutstyr, mener hun.

– I dag bare kaster vi brukt utstyr. Det sparer oss for mye tid og gir enda bedre trygghet for pasientene. Vi har spart inn veldig mye tid i forhold til i «gamle dager», og vi rekker mange flere pasienter enn før. Men likevel hadde vi bra med tid til pasientene den gangen. De var jo heller ikke så mange som i dag. Ofte føler jeg at vi har mindre tid til pasientene nå fordi vi har så mange å rekke over. I perioder synes jeg at vi har det for travelt til å ta oss nok av pasienten og til å prate og vise den omsorgen jeg egentlig ønsker.

FRAMSKRITT

– Men det er uansett godt å se effektene av den medisinske og tekniske utviklingen. I dag er tilbudet mye bedre. Selv om mange får alvorlige diagnoser, lever de! For noen tiår siden var det mange av pasientene våre som døde. Det kunne være tøft. Det er flere pasienter jeg husker godt. I dag er det mange flere som lever med vanskelige og alvorlige diagnoser. Hadde de vært født på 70-tallet, ville de nok ikke klart seg. Den gangen måtte legene og foreldrene bare gi opp, mange av barna kom ikke engang så langt som til behandling på Riksen.

Doktor Bjørnstad var veldig systematisk og en foregangsmann innen barnekardiologien, forteller Jorunn som jobbet med ham i tretti år. Han ivret for å sette i gang med nye metoder og teknologi.

– Ultralyd ble innført i 1979. Da åpenbarte det seg en ny verden! Og her ved sykehuset har de alltid vært frampå og aktive. Jeg var med første gang en pul-



PÅ HJUL: – Da jeg var ti år fikk jeg en sykkel av en onkel som var sjømann og sendte penger til meg. Jeg hadde fire kilometer hver vei til skolen, og vi hadde ikke bil, så jeg ble fort glad i å sykle. Nå har jeg syklet mye rundt i Europa, forteller hun. På bildet er Jorunn nettopp kommet i mål etter 30 mil i Vätternrunden Motala, som hun har fullført sju ganger etter fylte 52 år. (Foto: Privat)

monal stenose ble dilatert på en nyfødt pasient her i landet. Det skjedde på Rikshospitalet, og jeg tror det var i 1977.

Jorunn har i alle år trivdes godt på jobb og føler hun både har lært opp mange nye sykepleiere, men også selv lært mye av både legene og sykepleierkollegene. Hun ønsker også å trekke fram to som gikk under tilnavnet «Søstrene Larsen», som var kontordamene Thorild og Eva med felles etternavn og en del av teamet i flere tiår.

– Jeg vil gjerne nevne Petter Hagemo også, som begynte her i 1986. Først den gangen ble det vanlig å kalle en lege ved fornavn, så han var Petter, og kom som et friskt pust med mye energi!

FORELDRENE MED

Jorunn er glad for at foreldrene i dag får være mer delaktige når barna er innlagt eller til undersøkelser.

– Før fikk jo ikke foreldrene være med i særlig grad. Jeg har matet mange spedbarn til faste tider. Tidlig på 70-tallet var det ikke vanlig at foreldrene engang fikk gjøre det. I dag følger ofte begge foreldrene barna sine til hjerteundersøkelser. De er også mye mer på hugget. Spør og krever mer enn før, og kan mer om barnet sitt og diagnosen enn tidligere. Foreldre er generelt mye mer velinformert enn før. Jorunn husker også godt da FFHB ble etablert.

– Representanter fra FFHB var mye her på Riksen etter oppstarten, og det opplevde jeg veldig positivt. Leger ble rådspurt og foreningen har gjort mye for utviklingen av faget. I de senere årene har jo foreningen også støttet oss sykepleierne slik at vi kan delta på kongresser og utvikle oss faglig. Det er bra!

– Men til sommeren forlater du Rikshospitalet, hva skal du bruke pensjonisttida til?

– Ja, nå har jeg vært i full jobb i 45 år, og har aldri vært hjemmeværende over langt tid. Så neimen om jeg vet. Jeg liker å være ute og gå tur, så det blir sikkert mye friluftsliv. Det blir uvant å være hjemme hele tiden, så jeg kan kanskje bli litt rastløs. Men jeg er glad i å lage mat og bake. Kanskje jeg skal starte hjemmebakeri? Ellers gleder jeg meg til å sykle og reise når jeg vil – og endelig skal vi få tid til å pusse opp litt hjemme.



– Ultralyd ble innført i 1979. Da åpenbarte det seg en ny verden! Og her ved sykehuset har de alltid vært frampå og aktive.



Kryssord

				DE PLUKKES I SKOG- EN	↓	SMÅ ELV- ER	↓	
				→				↙
				SISTE BOK- STAV		TRE- SORT		▬
				ER I RAN- SELEN GAR PA SKINNER				
←	24. Bok- STAV LESER VI		TIL Å FISKE MED SØDYR	↓	FUGLER NÅR NOE GÅR VONDT	↓		
MANGE BARN HAR DET LETE							RUNE NILSEN ER PA SIRKUS	
↳			▬		STA, STRI FUGL (OR- VENDT)		22. BOK- STAV	
EN SOM SERVERER BAKER VI BRØD AV						MIDT I SYKKEL HJULET TRINE MADSEN		↓
↳			BARN				PREPO- SISJON	
18. BOK- STAV		↖		←		←		↙

Kryssordet er laget av Rolf Bangsøid.



X-ORD NR. 3-2016

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 3-2016»
(Ta gjerne en kopi, så slipper du å klippe i bladet.)

VINNERE AV KRYSSORD NR. 2-2016:

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

Marius Roald, Vestnes
Roald Sund, Trondheim
Lucas Nielsen, Frogner

Gratulerer!

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 hjerte barnet går gjennom. Foreningen er åpen for 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 hjerte barn.

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 hjerte barna 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 hjerte barna 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 hjerte barn 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

**REGION SØR |
JORUNN MOI REINHARDTSEN**

Erlevegen 44
4700 Vennesla
Tlf. 975 00 061
E-post: regionsor@ffhb.no

**REGION NORD |
BJØRGUNN BRONES**

Platåveien 3
9325 Bardufoss
Tlf. 932 11 671
E-post: regionnord@ffhb.no

**VARA REGION VEST |
GUNNAR INGE SANDAL**

Resahaugen 14
4100 Jørpeland
Tlf. 958 04 258
E-post: vara.regionvest@ffhb.no

**NESTLEDER |
SISSEL HOLM-SANDNES**

Pb. 58
1625 Manstad
Tlf. 915 11 723
E-post: nestleder@ffhb.no

**REGION VEST |
TURID ENGEN**

Lensmann Carlsens vei 6
4352 Kleppe
Tlf. 412 19 701
E-post: regionvest@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 MIDT |
KJELL IVAR SAKSHAUG**

Åsvegen 18
7600 Inderøy
Tlf. 916 29 288
E-post: vara.regionmidt@ffhb.no

**REGION ØST |
GUNNAR GEIRHOVD**

Markveien 15 J
1406 Ski
Tlf. 918 597 67
E-post: regionost@ffhb.no

**REGION MIDT |
KRISTIN O. MELLINGSÆTER**

Nordabakken 6
7350 Buvika
Tlf. 954 47 783
E-post: regionmidt@ffhb.no

**VARA REGION SØR |
ANNE KRISTIN STEDJAN-SUNDIN**

Hommeren 52 A
4618 Kristiansand S
Tlf. 907 27 697
E-post: vara.regionsor@ffhb.no

**VARA REGION NORD |
SILJE KRISTIN GRYTØYR**

Jonas Lies gate 19 C
8004 Bodø
Tlf. 957 59 576
E-post: vara.regionnord@ffhb.no

FYLKESLEDERE

**ØSTFOLD |
MONA BJØRGAN HYSESTAD**

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

**BUSKERUD |
PETER FRØKJÆR**

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

**ROGALAND |
HILDE ELISABETH HÅLAND**

Lundegeilen 82
4322 Sandnes
Telefon: 977 13 664
E-post: rogaland@ffhb.no

**NORD-TRØNDELAG |
ELSE K. LØVMO FUTAKER**

Prost Brants veg 20
7653 Verdal
Telefon: 419 33 676
E-post: nord-trondelag@ffhb.no

**OSLO/AKERSHUS |
BIRGITTE CHRISTOFFERSEN**

Kreklingen 1
1412 Sofiemyr
Telefon: 982 32 780
E-post: oslo.akershus@ffhb.no

**VESTFOLD |
THOR HENNING NILSEN**

Rødslia 34
3222 Sandefjord
Telefon: 900 30 370
E-post: vestfold@ffhb.no

**BERGEN/HORDALAND |
JANNE WALDEN**

Brothaugen 35
5209 Os
Telefon: 988 93 995
E-post: hordaland@ffhb.no

**NORDLAND |
MARIANNE WALLE**

Folkneset 12
8360 Bøstad
Telefon: 974 68 080
E-post: nordland@ffhb.no

**HEDMARK |
WENCHE SVEEN RANDEN**

Bekkelivegen 7
2315 Hamar
Telefon: 990 15 477
E-post: hedmark@ffhb.no

**TELEMARK |
CATHRINE SØTVEDT**

Johann Schaannings gate 97
3746 Skien
Telefon: 416 06 667
E-post: telemark@ffhb.no

**SOGN OG FJORDANE |
VERONICA HILDE**

Hildastranda
6793 Innvik
Telefon: 414 30 166
E-post: sognogfjordane@ffhb.no

**TROMS |
ASGEIR NILSEN**

Seljebergan 15
9300 Finnsnes
Telefon: 975 85 223
E-post: troms@ffhb.no

**OPPLAND |
ANDRE HOLEN**

Rådyrstien 15
2609 Lillehammer
Telefon: 918 08 068
E-post: oppland@ffhb.no

**AUST-AGDER |
BAARD LARSEN**

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

**MØRE OG ROMSDAL |
ELISABETH H. VOLDSUND**

Fløvegen 129
6065 Ulsteinvik
Tlf. 959 31 248
E-post: moreogromsdal@ffhb.no

**FINNMARK |
TERJE NILSEN**

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

**VEST-AGDER |
ANNE K. STEDJAN-SUNDIN**

Hommeren 52 A
4618 Kristiansand
Telefon: 907 27 697
E-post: vest-agder@ffhb.no

**SØR-TRØNDELAG |
STIAN SAMSET ELVEBAKK**

Porsmyra 63
7091 Tiller
Telefon: 988 61 620
E-post: sor-trondelag@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****Leder | Anita Gresberg**

Telefon 91782226
E-post: ressursgruppa.ffhb@gmail.com

KURS FOR FAMILIER med LQTS og JLNS

AV: MARTE A. JYSTAD

I oktober vil FFHB arrangere kurs for familier med LQTS og JLNS. Informasjon om dette har allerede blitt lagt ut på Facebook, og mange familier har meldt sin interesse. Program for kurset vil være klart før sommeren. Bindende påmeldingsfrist er 18. august.

Høstens kurs er en oppfølging av et tidligere kurs. Den gangen var det bare foreldre som ble invitert, men flere av deltakerne ga da uttrykk for at hele familien burde få mulighet til å delta. Nå har Extrastiftelsen gitt tilskudd til familiekurs, og alle familier som har barn med LQTS/JLNS kan bli med. Friske søsken er selvsagt også velkomne.

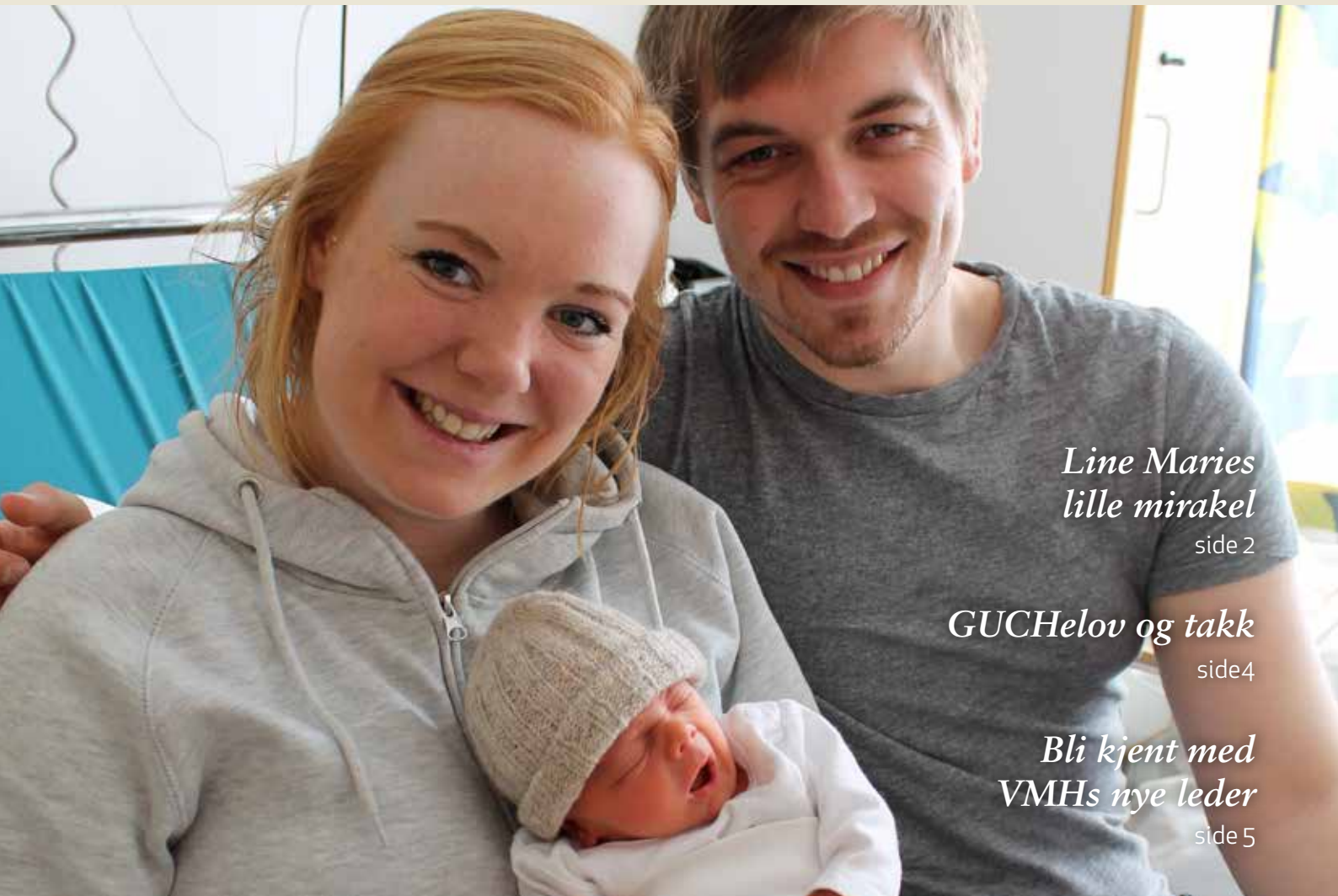
Målet med kurset er å gi økt kunnskap om LQTS/JLNS og det å leve med arvelig hjertesykdom i familien. Faglig kunnskap er viktig, men minst like viktig er det å gi mulighet for å dele erfaringer med andre i samme situasjon. Vi har tatt innspill fra foreldre og forsøkt å møte noen av de ønsker som er kommet med hensyn til kursinnhold.

- Kardiolog Kristina Haugaa og sykepleier Elin Bjurstrøm fra OUS vil ta for seg de medisinske sidene av LQTS/JLNS (diagnostisering, behandling, oppfølging).

- Sykepleier Beate Harvik med kolleger fra Utanningssenteret ved Akuttklinikken OUS vil gjennomføre førstehjelpskurs/hjerte-/lungeredning for barn og voksne.
- Sosionom Egil Halleland fra Modum Bad vil snakke om det å leve med kronisk sykdom i familien.
- Psykolog Torunn Vatne fra Frambu Helsecenter vil fokusere på det å ha syke barn i skole og barnehage.
- Margrete Mangseth vil snakke om utfordringer knyttet til genetisk veiledning.

Vi håper også å få på plass gode fagfolk til å snakke om rettigheter.

Kurset vil avholdes på Soria Moria Hotel i Oslo. Egenandelen er 500 kroner per person inkludert reise. Informasjon om program, påmelding med mer er også lagt ut på FFHBs hjemmeside og på Facebook (Vi med LQTS & JLNS Norden). Ta kontakt med Marte (marte@ffhb.no) dersom du har spørsmål knyttet til kurset.



*Line Maries
lille mirakel*
side 2

GUCHelov og takk
side 4

*Bli kjent med
VMHs nye leder*
side 5

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

Besøksadresse:

Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Postadresse:

Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Telefon: 23 05 80 00

E-post: post@vmh.no

Organisasjonsnummer: 995 613 689

Kontonummer: 15034036168

Organisasjonskonsulent:

Anne Giertsen

anne@vmh.no, telefon 97 71 49 90

Leder av Landsstyret:

Morten Eriksen

morten@vmh.no, telefon 47890073

Oversikt over hele Landsstyret og alle fem regionlag finner du på vmh.no.

I redaksjonen for Hjerterom:

Marit Haugdahl, marit@vmh.no

Redaksjonen ble avsluttet 6. juni.

DEN FØRSTE LEDEREN

Da sitter jeg her og skal skrive den første lederen etter at jeg tok over som styreleder i Voksne med medfødt hjerterfeil. Har jeg ikke før følt at jeg hopper etter Wirkola, så gjør jeg det nå. Jeg har mye mindre erfaring med dette enn vår tidlige styreleder Marit, som jobber som journalist. Men er det noe vi har felles, så er det engasjementet for hjertesaken. Det at barn og voksne med hjerterfeil får vokse opp med mulighet for å leve gode liv. Jeg var tilstede under fagdagen i forbindelse med Foreningen for hjertesyke barn sin 40-årsfeiring. Der kom det frem at vi med medfødt hjerterfeil er overrepresentert når det gjelder å

ha angst. Vi blir operert, og «friske», men legestanden glemmer den psykiske biten. Dette er ett av mange temaer som vil være med å prege hvordan vi i VMH vil jobbe videre.

Overgangen fra barn til voksen fungerer også langt fra optimalt. Jeg husker selv da jeg for første gang var på kontroll etter jeg ble 18 år. Jeg hadde null peiling, og nå skulle jeg plutselig forholde meg til hjerterfeilen på en helt annen måte. Før jeg var 18 år, hadde jeg alltid blitt kasta på gangen så mamma kunne få snakke med legen om hvordan det sto til med hjertet mitt. Legene har blitt mye flinkere, men mye tyder på at de har

en lang vei å gå. Det ideelle hadde vært en avdeling på Rikshospitalet for medfødt hjerterfeil som fulgte oss gjennom hele livet, og med en fast kardiolog som fulgte deg som pasient. Det med fastlege er jo en selvfølge i dag, og det burde det også være når det gjelder spesialister. Det handler både om kjemi med din lege, men også at det er lettere å snakke med noen som kjenner deg.

Jeg ser frem til å ta fatt på oppgavene som ligger foran meg!

Morten Eriksen

Styreleder Voksne med medfødt hjerterfeil.

Line Maries lille mirakel

Line Marie Hansen (24) er den eldste jenta med Hypoplastisk venstre hjertesyndrom i Europa. I april ble hun mor. Mannen Ole Christian har også hjertefeil.

TEKST OG FOTO: MARIT HAUGDAHL



Uttrykket «par i hjerter» har vel sjelden passet bedre enn på Line Marie Hansen og Ole Christian Heimly. De ble sammen på julaften i 2007, da han var 14 og hun 16 år. Paret traff hverandre via felles venner i Foreningen for hjertesyke barn. Sommeren 2015 ble de smidd i hymens lenker.

– Når bestemte du deg for at du ville bli mor?

– Jeg har alltid mast på Haukeland, og alltid fått nei og beskjed om at det ikke er anbefalt at jeg får barn. Da jeg var på kontroll i 2014, ga jeg klar beskjed til legen om at jeg ville ha et skikkelig svar. Jeg ba dem om å se meg som person, ikke som en diagnose. En måned senere ringte de meg. De hadde snakket med inn- og utland, og jeg fikk «ja»!

– Hvor viktig var det for deg?

– Det var veldig viktig, for jeg har alltid følt meg så frisk. Jeg var helt sikker i min sak på at jeg skulle klare det. Når de sa ja, ble jeg svært glad og lettet, men jeg hadde jo følt at jeg visste det. Det var også viktig for meg at de så meg som en individuell person, ikke som en med en bestemt type hjertefeil, sier Line Marie.

Vi snakket sammen både før og under graviditeten, samt på sykehuset etter fødselen. Så hadde vi en prat før Hjerterom gikk i trykken. Da var lille Sander blitt syv uker, og Line Marie og Ole Christian var for lengst tilbake i Stavanger, der han studerer til å bli ergoterapeut og hun har mammapermisjon fra sykehuset i Stavanger, hvor hun arbeider som sykepleier.

Hun har den mest alvorlige hjertefeilen av dem alle, og jenta fra Stord er eldste jente i Norge og Europa med sin diagnose. Selv ble hun sendt til USA for operasjon som nyfødt. Hun vet bare om to andre hypoplast-jenter i verden som har født barn. De bor begge i USA.

– Dette har vært en spesiell situasjon. Jeg måtte reise til Oslo hele 10 uker før termin, for de var helt sikre på at jeg enten ville føde for tidlig eller bli dårlig. I Oslo ble jeg kontrollert hver dag. Det var trygt, men slitsomt å tøft å skulle leve livet på et sykehotell, langt borte fra alle kjente. Men jeg ble så godt ivaretatt, og kan ikke få skrytt nok av det teamet som fulgte meg opp. Jeg ble sett og

Sykeliggjort: Line Marie, Ole Christian og Sander på sykehuset den dagen de skulle få reise hjem.

– Jeg følte meg veldig sykeliggjort, sier Line Marie om det to måneder lange sykehusoppholdet. Til tross for sin alvorlige diagnose er hun ikke vant til å føle seg syk. Sander synes hele greia er trøttende...

hørt, og de tok godt vare på meg både psykisk og fysisk, sier Line Marie.

Etter syv uker på Rikshospitalet møtte hun til kontroll en fredag og innrømmet at hun var mer sliten enn vanlig. Etter en trappetest der O2-metningen falt mye, forsto hun at fødselen nærmet seg. Hun regnet med at de ville sette den i gang over helga. Sammen med legeteamet hadde hun hele veien forberedt seg på en vanlig fødsel. Legene skulle ha et møte på ettermiddagen, og Line Marie gjorde seg klar til å besøke noen slektninger sammen med søsteren sin. Så ringte de fra fødeavdelingene og ba henne komme for noen prøver. Like etter kom kardiologen hennes, Mette Elise Estensen, inn og satte seg ned. Hun sa: «Vi har bestemt oss for å ta hastekeisersnitt klokka halv tre». Klokka var halv to.

– Da falt verden litt sammen for meg. Keisersnitt hadde ikke vært et reelt alternativ i det hele tatt. Jeg heiv meg på telefonen til mamma, som ringte flyplassen på Stord og ba de holde igjen to-flyet. Så tryglet jeg dem om å vente til mamma kom. Hun var der ti over halv fire, forteller Line Marie.

– At jeg skulle ta keisersnitt, og på en times varsel, var et enormt sjokk. Jeg ble så skuffet! Jeg klarte ikke å tenke: I dag blir jeg mor. Det eneste jeg klarte å tenke var «hvorfor kan jeg ikke føde normalt», forteller hun.

12 minutter over klokken 16 kom Sander til verden. – Jeg fikk være våken, og selv om det var hele 12 personer til stede på fødestua, ble det en fin opplevelse. Ole fikk være der, jeg spurte mye, og de svarte. Selv om alt hadde vært veldig hektisk, så tok de seg tid til å vente på mamma og høre på mine behov, forteller Line Marie.

Etter en uke med Sander på sykehuset, fikk den lille familien reise hjem til Stavanger.

– Det var tøft å komme hjem. Jeg har møtt veggen litt etterpå. Nå gleder jeg meg veldig til en normal hverdag som mor!

– *Var graviditeten og fødselen slik du hadde forventet?*

– Ikke helt. Alt ble mer alvorlig; mer oppfølging, mer folk, mer kontroller, voldsommere og mye mer av alt, innrømmer Line Marie.

– Det var da jeg fikk beskjed om at jeg måtte reise på sykehuset 10 uker før termin at det for alvor gikk opp for meg at dette ikke var en normal graviditet, fortsetter hun. Det skjedde fire uker før hun skulle reise. Ifølge moren hennes var det denne dagen at hun for første gang klaget over å ha en så alvorlig hjertefeil.

– Jeg sa til mamma at jeg skulle ønske jeg var normal. Jeg fikk ikke reise på jentetur til Gdansk i uke 23, noe som ville vært uproblematisk for andre. Jeg ble 50 prosent sykemeldt etter halvgått svangerskap, selv om jeg følte meg frisk. Alle forsto det, men jeg synes det var tungt.

Nå begynner Line Marie å vende tilbake til sitt

gamle jeg. Kontrollen seks uker etter fødsel viser at graviditeten ikke har satt noen spor i hjertet. Dette er langt bedre enn noen leger hadde forventet.

– Det er en seier for meg å ha fått det til og at de så meg, ikke hjertefeilen. Jeg er evig takknemlig for at alt har gått så bra, og føler at jeg har vunnet litt mot de legene som sa at det ikke ville gå, sier hun.

– Jeg håper også at jeg kan bane vei for andre. Dette betyr ikke at alle får lov til å gjennomføre et svangerskap. Men det er mulig for de som er friske nok.

Kul kis: Sander vinker som en gangster-rapper en uke gammel.



HYPOPLASTISK VENSTRE HJERTESYNDROM (HVHS)

er en svært alvorlig medfødt hjertesykdom der venstre hjertehalvdel er underutviklet (hypoplastisk).

Ifølge tall fra Rikshospitalet har det blitt født 10 – 15 barn med HVHS i Norge årlig, men de siste tre årene er tallet redusert til 8-10. Tallene for behandling og overlevelse er de samme som USA. Av de som ble operert av doktor Norwood fra 1987-1998 (blant annet Line Marie), så er det ca. 40 prosent overlevelse. Rikshospitalet har operert 142 barn siden 1999, med en overlevelsesprosent på 64. Tallet blir stadig høyere.

Noen barn venter fortsatt på operasjon to og tre i en serie av tre livsnødvendige operasjoner. Siden 1987 er under fem barn hjertetransplantert, men det finnes noen på ventelisten.

Line Marie er en av 10 HVHS-pasienter som nå er voksne og følges på Rikshospitalet eller på Haukeland, og én av tre kvinner. Line Marie er den første som har gjennomgått et svangerskap.

Mette-Elise Estensen, overlege ved kardiologisk avdeling på Rikshospitalet, vet ikke hvordan tallene er ellers i verden og Europa, hun vet bare at det er få HVHS-pasienter som har født barn.

Line Maries svangerskap ble klassifisert som «moderat til høyrisiko», noe som betyr at det er betydelig økt risiko for hendelser i svangerskapet.

HVHS-pasienter er Fontan-operert, og deres største utfordring er å bli gravid, og å forbli gravid så lenge som mulig. Det foreligger betydelig økt risiko for abort og premature barn. Det har også vist seg at de har økt blødningstendens i svangerskapet, noe som igjen trigger en for tidlig fødsel. Mor er også utsatt for arytmier og hjertesvikt.

Estensen innrømmer at det var en utfordring å følge opp Line Marie.

– Det er helt klart et risiko-svangerskap med mange spesialister involvert. Line var i god form, så jeg var ikke så redd for henne, jeg var mer engstelig for at hun skulle føde veldig prematurt. Videre har vi liten erfaring med akkurat hennes hjertefeil, slik at vi var nødt til å safe hele veien. Man må huske at vi enda har svært liten erfaring med hvordan et svangerskap påvirker hjertefunksjonen på sikt, sier Mette-Elise Estensen.

– Dette er også det eneste svangerskapet de har fulgt opp siden GUCH-klinikken ble opprettet i 2008 der både mor og far har hjertefeil.

Takk, Gunnar!

VMHs hederspris «GUCHelov og takk-prisen» er i 2016 tildelt overlege dr. med. Gunnar Erikssen, som er faglig ansvarlig for GUCH-enheten ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet.



Gunnar Erikssen sammen med Torunn Fjær-Haugvik og Marit Haugdahl i VMH.

GUCHelov og takk-prisen får Gunnar Erikssen for sin utrettelig innsats for voksne med medfødt hjertefeil (som på engelsk kalles GUCH, for Grown-Ups with Congenital Heart defects) gjennom mange år, og for evnen til å se hele mennesket, ikke bare hjertefeilen.

BRYDD VINNER

Prisen ble delt ut på et avdelingsmøte på sykehuset i begynnelsen av april. Det var en litt brydd prisvinner som takket alle sine kollegaer og presiserte at prisen egentlig burde gå til dem.

– Jeg er privilegert som får jobbe med et så spennende fagfelt som GUCH. De som kommer til oss kan være trygge på at de får god oppfølging av et tverrfaglig team med mye kompetanse, sa Gunnar Erikssen.

Avdelingsleder Thor Edvardsen ved kardiologisk avdeling var til stede under prisutdelingen.

– Vi er veldig stolte av å ha Gunnar Erikssen på laget. Han er en utrolig flink lagbygger og en veldig dyktig kardiolog, sa Edvardsen.

– PÅ VÅRT LAG

I begrunnelsen fra VMHs styre står det at de i år har valgt å gi prisen til en som tidlig forsto hvor sammensatt pasientgruppe GUCH er, og som også var blant de første som påpekte hvor raskt den vokser.

«Å behandle voksne med medfødt hjertefeil krever flere fagdisipliner og pasientene har ofte flere diagnoser, sammensatte symptomer og det kan kreve veldig mye tid og innsats av en lege å komme til bunns i problemene. Pasientene passer derfor dårlig inn i stykkprisfinansieringen som sykehusets økonomi er avhengig av.

Da er det ekstra viktig at det finnes leger som ser hele pasienten, ikke bare hjertefeilen, og som er interessert i oss som mennesker. En kardiolog som er personlig engasjert og interessert i hvordan det går med oss, som sitter ved sykehusengen når vi er redde, og snakker åpent og ærlig med både pasient og pårørende. En hjertelege som er på vårt lag», står det i begrunnelsen.

– SYMBOL PÅ TRYGGHET

Mange har bidratt i å bygge opp en egen GUCH-enhet ved OUS Rikshospitalet.

Erikssen har hatt det faglige ansvaret siden opprettelsen i 2008. Til tross for stadig flere dedikerte og gode hjelpere, har det vært et tungt nybrottsarbeid. Det er utfordrende å få gjennomslag for at det er behov for flere stillinger, mer midler og økt forskningsinnsats for å kunne gi en sterkt voksende og stadig mer kompleks pasientgruppe et godt tilbud.

– Takk for at du aldri har gitt oss opp! For mange er du selve symbolet på trygghet, sa daværende leder i VMH, Marit Haugdahl, da prisen 2016 ble delt ut.

GUCHelov og takk-prisen er en hederspris fra Voksne med medfødt hjertefeil, som deles ut i forbindelse med foreningens landsmøte. Prisen ble første gang utdelt i 2014 og består av et glassfat med plakett. Tidligere vinner er Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyrte barn.

LUNSJ PÅ GAUSTATOPPEN

Vil du være med å spise lunsj på Gaustatoppen?

VMH inviterer til lunsj på Gaustatoppen siste helgen i august. Om du tar den historiske banen opp eller tar beina fatt er opp til deg. Vi møtes til en luftig lunsj på toppen av Telemarks høyeste fjell, som i godt vær byr på utsyn over en sjettedel av fastlands-Norge.

Egenandel på årets Hårete Mål-tur er i år kroner 1250,-. Det dekker reise på billigste måte, overnatting i hytter (to netter, 26. – 28. august), mat, og banen opp for de som tar den.

Det blir satt opp buss fra Gardermoen /Oslo sentrum og til Rjukan fredag ettermiddag, med retur søndag.

Invitasjon med informasjon om påmelding ble sendt ut i siste halvdel av juni. Invitasjonen ligger også på vmh.no.

NB: Det er begrenset antall plasser – førstemann til mølla! Gå ikke glipp av årets vakreste VMH-eventyr.

NY I LEDERVERVET

På Landsmøtet i april ble Morten Eriksen valgt til ny leder i VMH, men det er bare tittelen som er ny.

TEKST: ANNE-LINE BJELLA-FOSSHAUG | FOTO: MARIT HAUGDAHL

Verv i VMH har han hatt siden oppstarten av foreningen i 2010. Mortens blide ansikt er kjent for mange allerede, og for de som ikke allerede har truffet ham, er det gode muligheter for det nå.

Våren 2007 møtte Morten VMHs forrige leder, Marit, på en samling på Rikshospitalet. Der ble han for første gang introdusert for begrepet GUCH (Grown-up With Congenital Heart Disease), og meldte seg inn i VMHs søsterforening FFHB. Det ene tok det andre, og da det ble bestemt at VMH skulle stiftes, ble han med i interimstyret i VMH region øst. Der har han sittet siden oppstarten, de siste tre og et halvt årene som leder. Erfaring fra landsstyret har han også, han har vært regionens representant siden 2012. Organisasjonserfaring fra fagforeningsarbeid ligger i bunnen, og en periode som leder i borettslaget har han også, noe han for øvrig garanterer at aldri kommer til å skje igjen.

VIL BLI LIKE STOR SOM LHL

Etter mange år som drosjesjåfør med blant annet kjøring av skolebarn, har Morten blitt ufør. Jobben som yrkes-sjåfør lot seg ikke lenger kombinere med hjertefeilen.

– Jeg måtte ha noen dagers betenkningstid da jeg ble spurt om jeg ville stille til valg som leder, forteller han.

– Men det virker som et spennende verv, og jeg har jo anledning. Det passer ikke meg å gå hjemme, jeg må ha noe fornuftig å bruke tiden til, smiler han. Noen store forandringer i VMH tror han ikke det kommer til å bli, men han er tydelig på at han mener synlighet er viktig for foreningen.

– For å få flere medlemmer må vi synes, og vi trenger flere medlemmer for å få innflytelse, understreker han. Håpet er at MH kan få råd til å ha en ansatt som jobber med nettopp synlighet.

– Drømmen er jo å bli like stor som LHL, vi har potensialet. Hvis du har hjertefeil skal det være helt naturlig at du melder deg inn i VMH, mener den nyvalgte lederen.

Morten er klar på at det er viktig at man organiserer seg, så man har muligheten til å bli hørt. For eksem-

pel mener han at tilbudet til guchere trenger å bli bedre, og at det er for lang ventetid hvis man har behov for en guch-lege. Dette og mye annet er det lettere å stille krav om hvis man er mange som står samlet.

GODE OPPLEVELSER

Etter å ha vært eneste mann i landsstyret, er Morten nå glad for at han har fått med seg to menn til i denne perioden.

– Det er bra at vi er flere menn. Menn tenker på en annen måte enn damer. Jeg tror også det er viktig å si at vi har likestilling, og det å ha flere menn i styret kan være bra for rekrutteringen av menn, ivrer han. Det å få flere medlemmer er et stadig tilbakevendende tema, og Morten har som mål at medlemstallet skal øke hvert år. Lederen mener at den beste reklamen som finnes, er når folk snakker positivt om VMH og får med seg noen de kjenner. For å få til det, må medlemmene få gode opplevelser.

– Vi lærer hele tiden. Aktiviteter som årets «hårete mål» må kanskje presenteres litt annerledes, slik at også de som ikke har mulighet til så store fysiske anstrengelser ser at det også er noe for dem å være med på. I år håper vi å komme oss opp på Gaustatoppen, og der er det mulighet for å ta kabelbanen inni fjellet både opp og/eller ned, forteller Morten. På den måten kan alle, også de som ikke kan gå opp, få med seg den fantastiske utsikten fra toppen. Han håper også at regionene bidrar ved å arrangere enklere ting som kinoturer, og at dette til sammen får folk til å snakke med andre og få fram at det å være medlem i VMH ikke bare handler om å sitte og snakke om sykdom.

I skrivende stund har ikke det nye styret hatt sitt første møte, og Morten avslører at han både gleder og gruer seg til det. Ansvar det innebærer, avgjørelser som må tas og det å snakke foran andre mennesker er noe av det som gjør ledervervet spennende.

– Jeg har mye å lære, men klarer det vel likevel. Man lærer mens man går, og utlært blir man ikke. Jeg tror man kommer langt med den holdningen, konkluderer Morten.



FAKSIMILE

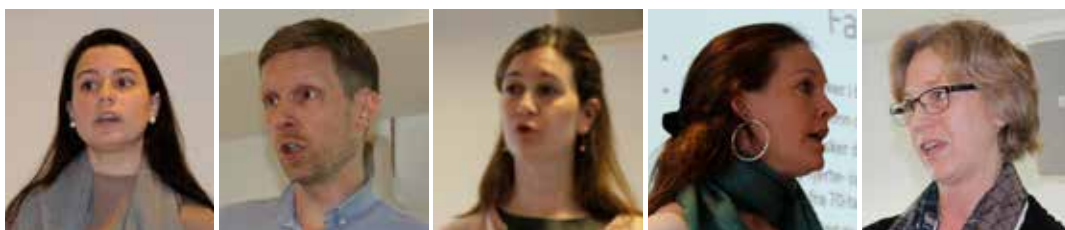
- FORENINGENS ARBEID ER VELDIG VIKTIG

Kari Anne Pedersen i VMH ble i mai intervjuet i et annonsebilag på flere sider om Hjerte- og lungesykdommer i Dagbladet.

Hun forteller om diagnosen sin, transposisjon av de store kar, og at hun i dag er 100 prosent avhengig av pacemakeren, men at dette ikke stopper henne fra å leve et aktivt liv, og oppføre seg så normalt som mulig.

Kari Anne var med å starte VMH i 2010, og forteller i intervjuet også om foreningen, som hun mener er veldig viktig.

Gikk du glipp av artikkelen kan du lese hele nettsaken på følgende adresse: <http://www.altomdinhelse.no/hjerte-lunge/hjerte-og-karsykdommer/fodt-med-alvorlig-hjertefeil>



Deltakerne på fagseminaret i april fulgte godt med på hva foredragsholderne hadde å si. De var (fra venstre): Benedicte Abello, Tom Omdal, Alessia Quatrone, Karoline Steenbuch, Lies og Hege Kuhle

Viten, mening, helse

8. og 9. april arrangerte VMH fagseminar for sine medlemmer.

Hjertevennlig kosthold, kardiologi for dummes, organdonasjon og nye forskningsprosjekter sto på timeplanen.

I underkant av 40 hjertesyke og noen pårørende hadde funnet veien til Gardermoen, der fagseminaret fant sted.

Karoline Steenbuch Lied, fagansvarlig kosthold & ernæring og kursleder i Grete Roede, fortalte om hva som er hjertevennlig kosthold. Hun ga også deltakerne noen tips for hvordan de enkelt kan gjøre gode, sunne valg i hverdagen.

Tom Omdal, kardiolog ved Haukeland sykehus, fortalte om oppfølging av GUCH-pasienter og ga et lite krøsjkurs i medfødte hjertefeils historie og ulike diagnoser.

Lørdag kom Hege Kuhle, GUCH-mamma og daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon. Hun fortalte kort fortalt alt man trenger å vite om organdonasjon til et lydhørt publikum. Vi tør spå at flere i forsamlingen vil melde seg som frivillige for stiftelsen i fremtiden.

Fra Stiftelsen Organdonasjon kom også Benedicte Abello, som fortalte om hvordan det har vært å få nye lunger. Benedicte er født med lungesykdommen cystisk fibrose. I 2014, 19 år gammel, måtte hun ha nye lunger for å overleve. Hun fortalte om ventetiden, og tiden etterpå. Mange i salen kunne kjenne seg godt igjen i Benedictes historie.

Til slutt fortalte kardiolog Alessia Quatrone om noe av forskningen som er gjort på voksne med medfødt hjertefeil – og om et par prosjekter som de har satt i gang på OUS Rikshospitalet.

Målet med fagseminaret er å gi medlemmene i VMH økt kunnskap om medfødt hjertefeil og relaterte temaer. I tillegg til to halve dager med faglig påfyll, ble det også mye tid til sosialt samvær og å snakke med hverandre og utveksle erfaringer.

Fagseminaret ble avsluttet med lunsj lørdag, og etter det startet Landsmøtet i Voksne med medfødt hjertefeil, det tredje i historien.

VMH også for genetiske hjertesykdommer

Landsmøtet i VMH har gjort en endring i vedtektene slik at foreningens målgruppe også inkluderer genetiske hjertesykdommer.

Genetiske (arvelige) hjertesykdommer er relativt sjeldne. Felles for disse hjertesykdommene er at de ofte debuterer i barne- eller ungdomsårene og at de viser seg som besvimelser og hjerterytmeforstyrrelser. Ifølge en artikkel hos FFHB (som har gjort en liknende endring i sin formålsparagraf) er de hyppigst forekommende av disse

sykdommene i Norge:

- Hypertrofisk kardiomyopati (HCM)
- Lang QT tid syndrom (LQTS)
- Dilatert kardiomyopati (DCM)
- Arytmogen høyre ventrikkel kardiomyopati (ARVC)
- Katekolaminerg polymorf ventrikkeltakykardi (CPVT)

I tillegg er noen undergrupper av dilatert kardiomyopati arvelige, for eksempel de som er forårsaket av mutasjoner i Lamin A/C genet.

Etter endringen i formålsparagrafen heter det nå at «Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for personer over 18 år med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil».

NY LEDERDUO

Morten Eriksen (41) og Frøydis Løvberg Lien (22) er ny lederduo i Voksne med medfødt hjertefeil.



Hele det nye styret i VMH samlet. Fra venstre: Moira Warner, Eirik Møklegård, Line Skåtøy, Jarl Holm, Kari Anne Pedersen, Frøydis L. Lien og Morten Eriksen.

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) avholdt sitt 3. ordinære Landsmøte på Gardermoen 8. – 10. april. Etter fire år som leder, og to år som medarbeider/prosjektleder/frivillig i organisasjonen, takket Marit Haugdahl etter eget ønske av som leder denne helgen. Ut av styret gikk også nestleder Torunn Fjær-Haugvik, som har hatt verv i landsstyret i foreningen siden oppstarten i 2010. Også Gro Elin Seberg, som representerte region midt i landsstyret, takket for seg denne helgen.

TAKKER FOR TILLITEN

Ny leder i Voksne med medfødt hjertefeil er Morten Eriksen fra Jessheim. Yrkessjåføren har fire års erfaring i landsstyret, som regionrepresentant for region øst. Han er også leder av VMH region øst. – Jeg ønsker å takke for tilliten. Jeg vet at det å bli en ny Marit eller Torunn kan jeg bare glemme, fordi de er helt unike. Jeg vil takke både dem og de andre tillitsvalgte som nå takket for seg for den jobben de har gjort, sier Morten Eriksen. – Vi skal gjøre vårt beste for å lede VMH videre på vår måte, legger han til. Les for øvrig intervjuet vi har med Morten på side 5.

HOPPER ETTER WIRKOLA

Frøydis Løvberg Lien fra Hol/Mjøndalen er ny nestleder i foreningen. Den nyutdannede sykepleieren har vært varamedlem i styret siste periode, er leder av region sør i foreningen, og også leder av Ungdomsutvalget ved Oslo Universitetssykehus. – Jeg syns det er kjempestas å få tilliten etter forholdsvis kort tid i foreningen, men jeg kjenner litt på følelsen av å hoppe etter Wirkola etter den avtroppende lederduoen. Når det er sagt, er jeg sikker på at Morten og jeg finner vår måte å gjøre dette på, og dette skal vi klare! Jeg gleder meg til å ta fatt på alle oppgavene, sier Frøydis Løvberg Lien.

RESTEN AV STYRET

Det nye styret i VMH består ellers av: Jarl Holm (ny) fra Nes, representerer region øst. Eirik Møklegård (ny) fra Arendal, representerer region sør. Line Skåtøy (Haugesund) er fortsatt representanten fra region vest. Moira Warner (ny) fra Trondheim representerer region midt, mens Kari Anne Pedersen fra Tromsø er VMHs representant fra nord. Pedersen har sittet i styret siden foreningen ble opprettet i 2010, og sitter i styret til Stiftelsen Organdonasjon.

HØSTOPPTAK PÅ FEIRINGKLINIKKEN

Dersom du ønsker rehabiliteringsopphold spesielt for GUCHere på Feiringklinikken i år har du en ny mulighet i perioden 12. september til 7. oktober 2016. Søknadsfristen er 15. august.

Som vanlig er oppholdet gratis, og du søker dit via din fastlege. Dersom du får innvilget søknaden, blir du sykemeldt i perioden, og det får ingen økonomiske konsekvenser for din arbeidsgiver.

Les mer om oppholdet på vmh.no eller på Feiringklinikken sine egne nettsider: <http://www.lhl.no/klinikkene/feiring/om-oppholdet/>

VMH FEIRET FFHB

12. mai 2016 ble 40-årsdagen FFHB feiret med en fagkonferanse for helsepersonell og en stor festaften i Gamle Logen i Oslo. VMH var med på festen!

– Vi gratulerer vår søsterforening og fødselshjelper FFHB på det hjerteligste! Foreningen for hjertesyke barn har betydd og betyr utrolig mye for veldig mange - inkludert oss i Voksne med medfødt hjertefeil. Tusen takk for alt dere har gjort gjennom disse 40 årene og lykke til videre, sier VMHs leder Morten Eriksen. I 40 år har FFHB jobbet for at hjertesyke barn og deres familier skal ha gode liv. For seks år siden var FFHB fødselshjelper og initiativtaker da Voksne med medfødt hjertefeil så dagens lys. FFHB fikk selv fødselshjelp fra en stor og erfaren forening da de selv ble stiftet, nemlig LHL. I dag har Foreningen for hjertesyke barn 18 fylkeslag, flere tusen medlemmer og flere hundre tillitsvalgte. Jubileet ble markert med en nasjonal fagkonferanse om ungdom med medfødt hjertefeil, Sammen er vi sterke. Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. FFHB spør i invitasjonen: Hvordan kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige – og at ungdom blir ivare tatt slik at de får brukt sitt potensial og får leve gode liv, med kronisk sykdom? Les mer om konferansen i denne utgaven av Hjerterbarnet! På festmiddagen i Gamle Logen deltok leger og sykepleiere som har hatt betydning for foreningen, nåværende og tidligere tillitsvalgte i FFHB, nåværende og tidligere ansatte, samt en rekke gjester, blant dem mange samarbeidsorganisasjoner og flere fra VMH.



Rundt 120 personer deltok på jubileumsmiddagen til FFHB. Her er styreleder Morten Eriksen i front med VMHs første styreleder Eirin Syversen ved sin høyre side og Sidsel Sancho, tidligere kontaktsykepleier ved Rikshospitalet, på sin venstre side. Foto: Torill Funderud.

Nå i salg

Hjertebarnkalenderen 2017

Bestill på www.ffhb.no



Hjertebarnkalenderen 2017



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN

Din støtte gir hjertebarna bedre liv

12 livsglade bilder tatt av fotograf Sigrid Harket