



# Sluttrapport

## Mitt korrigerede hjerte #2018/HE2-238257

Brosjyrer med informasjon om hjertefeilen etter operasjonen

## Voksne med medfødt hjertefeil



## **Forord**

Prosjektet har vært ledet av daglig leder Anne Giertsen i Voksne med medfødt hjertefeil, og informasjonsansvarlig Marit Haugdahl har stått for gjennomføringen. OUS Rikshospitalet har bidratt med tekst og bilder til brosjyrene.

Prosjektet skulle egentlig vært avsluttet i 2019, men ble etter søknad til Stiftelsen Dam forlenget med ett drøyt år.

Takk til Stiftelsen Dam for muligheten til å gjennomføre prosjektet.

## **Sammendrag**

Ved en legekonsultasjon er det ofte mye informasjon og mange detaljer som kan være vanskelig å huske i ettertid. Hva var det egentlig legen sa?

Vi ønsket å lage brosjyrer med grunnleggende informasjon og tegninger av de ti mest vanlige medfødte hjertefeilene og hvordan hjertet ser ut etter korrigeringen. For legene er det godt å kunne gi ut noe håndfast materiale, å ha et dialogverktøy, som pasienten kan ta med seg etter at informasjonen er gitt under konsultasjonen.

Brosjyrene inneholder generelle råd om hva man kan forvente seg etter en operasjon, hva som er viktig å huske på og hvordan man skal forholde seg hvis man tror noe ikke normalt. Brosjyrene er enkle, kortfattelig og oversiktlig. Illustrasjoner av hjertefeil sammenlignet med et normalt hjerte har vært en mangelvare, men har nå fått god plass i de nye brosjyrene. Primærmålgruppen er alle med medfødt hjertefeil som skal gjennomgå en hjerteoperasjon i voksen alder samt helsepersonell.

Resultatet har blitt 10 svært gode brosjyrer med bred informasjon. Vi har etterstrebet høy kvalitet i bilder og tekster, og det har vært viktig for oss at informasjon er lettfattelig og forståelig for alle med medfødt hjertefeil.

Gjennom koordinator på OUS Rikshospitalet har vi sendt en e-post til nær 40 kardiologer rundt på de ulike sykehusene i landet. Det ble informert om brosjyrene og deres innhold, samt mulighet til å laste dem ned som pdf og eventuelt bestille noen eksemplarer i papirutgave.

I prosjektperioden har det vært tett dialog med fagmiljøet på OUS Rikshospitalet, både gjennom fysiske møter i oppstarten av prosjektet, og senere digital kommunikasjon. Brosjyrene har flere illustrasjoner med de ulike hjertefeilene sett opp mot et normalt hjerte. Illustrasjonene er laget av en spesialsykepleier med stor faglig kompetanse og høyt presisjonsnivå.

Vi har hatt mange korrekturrunder hvor hele det medisinske miljøet på OUS Rikshospitalet har kunnet lese gjennom. Tekstene er i utgangspunktet skrevet av kardiologer, men er gjennomgått og redigert av en erfaren journalist.

Det er laget brosjyrer om 8 ulike medfødte hjertefeil.

I tillegg er det laget en brosjyre om svangerskap og en med generelle råd til alle som lever med en medfødt hjertefeil.

- Svangerskapsbrosjyren tar for seg forandringer i hjertet under svangerskapet, risiko, veiledning, oppfølging og Nasjonal behandlingstjeneste for hjertesyke gravide.
- Verdt å vite informerer om blant annet arvelighet, kontroller, psykisk helse, tannhelse, brystimplantat/silikon, tatoveringer/piercing, tobakk/alkohol/rusmidler, fysisk aktivitet, vektkontroll, utdanning/jobb og medisiner.

Arbeidet har tatt tid og vært mer krevende enn først antatt. Spesielt har det vært utfordringer i forhold til den faglige rollen vi var avhengig av på grunn av pandemien. Omprioritering av ressurser hos OUS Rikshospitalet var helt naturlig på grunn av pandemien, slik at dette prosjektet måtte ligge på is en stund.

Men vi kom i mål, og så langt har brosjyrene blitt tatt svært godt imot.

Vi har fått inn noen ønsker om andre diagnoser, samt et par forslag til rettelser/tilføyelser ved et eventuelt nytt opplag.

Siden brosjyrene i størst mulig grad vil være nedlastbare som pdf, er det også relativt enkelt å gjøre små korrigeringer slik at levetiden på informasjonsmateriellet vil vare lenge.

Takk til Stiftelsen Dam for muligheten til å gjennomføre prosjektet.

## **Kap.1. Bakgrunn for prosjektet**

Kunnskap om egen hjertefeil er viktig for å kunne ta best mulig vare på egen helse. Vi vet at mange knapt vet hva hjertefeilen deres heter, langt mindre hva den egentlig består av eller hva som er gjort for å korrigere den. Forhåpentligvis vil disse brosjyrene gjøre det enklere å forstå.

Ved en legekonsultasjon er det ofte mye informasjon og mange detaljer som kan være vanskelig å huske i ettertid. Hva var det egentlig legen sa?

Vi ønsket å lage et brosjyrehefte med grunnleggende informasjon og tegninger av de ti mest vanlige medfødte hjertefeilene og hvordan hjertet ser ut etter korrigeringen. For legene er det godt å kunne gi ut noe håndfast materiale, å ha et dialogverktøy, som pasienten kan ta med seg etter at informasjonen er gitt under konsultasjonen.

Brosjyren skulle også inneholde generelle råd om hva man kan forvente seg etter en operasjon (basert på type åpen hjerteoperasjon eller en intervensjon), hva som er viktig å huske på og hvordan man skal forholde seg hvis man tror noe ikke normalt. Hva gjør man om man føler hjertebank og ekstra slag? Mulige symptomer på hjertesvikt er viktig å ha med, samt en forklaring om virkestoffer og bakgrunn for de vanligste hjertemedisinene.

Brosjyren skal være enkel, kortfattelig og oversiktlig, og det skal være enkelt å ta den med hjem til pårørende, partner og eventuelt vise den til barna sine for å forklare hva operasjonen man skal gjennom går ut på, og hvordan hjertet vil se ut etterpå. Gode illustrasjoner av hjertefeil sammenlignet med et normalt hjerte har vært en mangelvare. Dette er noe medisinsk personale på OUS Rikshospitalet har savnet lenge.

Ved å få noe konkret med seg fra legen, noe håndfast og skriftlig, samtidig som akkurat ditt hjerte er tegnet inn, er med på å gi trygghet og visshet. En hjerteoperasjon er en voldsom påkjenning for både en selv og alle rundt en. Men det å føle at man forstår både hva som skal gjøres og hvorfor, kan bidra til en mindre belastende situasjon og redusere stressnivået og angst - noe som er svært utbredt i vår pasientgruppe.

Brosjyren vil sendes ut til alle sykehusene som har oppfølging av voksne med medfødt hjertefeil. I tillegg vil brosjyren legges ut som pdf på foreningens nettsider for nedlastning.

Budsjettet var på kr 95.000. Med noen egne midler ble det brukt kr 100 069 for å fullføre prosjektet.

## **Kap. 2. Målsetting og målgruppe**

Primærmålgruppen er alle med medfødt hjertefeil som skal gjennomgå en hjerteoperasjon i voksen alder, både medlemmer av foreningen og ikke-medlemmer. Brosjyreheftet vil bli distribuert via alle landets sykehusavdelinger for oppfølging av voksne med medfødt hjertefeil.

Sekundært vil det være aktuelt å tilby heftet til avdelinger som har hjertesyke barn/ungdom til kontroll, om pårørende og barn/ungdom selv ønsker å vite mer om hvordan hjertet ser ut etter korrigeringen.

## **Kap. 3. Prosjektgjennomføring / Metode**

I prosjektperioden har det vært tett dialog med fagmiljøet på OUS Rikshospitalet, både gjennom fysiske møter i oppstarten av prosjektet, og senere digital kommunikasjon.

Det ble raskt klart at å lage en brosjyre med alt innhold samme sted, ikke ville være hensiktsmessig. Etter flere runder med vurderinger og evalueringer, sto vi igjen med 8 enkeltbrosjyrer (hvorav noen inkluderer flere diagnoser/hjertefeil), i tillegg til en generell om medfødt hjertefeil og en om svangerskap.

Brosjyrene har flere illustrasjoner med de ulike hjertefeilene sett opp mot et normalt hjerte. Illustrasjonene er laget av en spesialsykepleier med stor faglig kompetanse og høyt presisjonsnivå.

Vi har hatt mange korrekturrunder hvor hele det medisinske miljøet på OUS Rikshospitalet har kunnet lese gjennom. Tekstene er i utgangspunktet skrevet av kardiologer, men er gjennomgått og redigert av en erfaren journalist.

Følgende brosjyrer om ulike diagnoser er laget:

- Fallots Tetrade
- Transposisjon av de store arterier (TGA) – Senning/Mustard
- Transposisjon av de store arterier (TGA) – Arteriell switch
- Fontan sirkulasjon (gjelder for univentrikulære hjertefeil som Hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS), Pulmonal/Tricuspidal atresi (PA/TA), Atrioventrikulær septumdefekt (AVSD), Dobbelt utløp fra høyre hjertekammer (DORV) og Dobbelt innløp til venstre hjertekammer (DILV).
- Hull i hjertet, som inkluderer ASD (Atrioseptumdefekt), VSD (Ventrikkelseptumdefekt) og PDA (Persisterende ductus arteriosus)
- Kongenitt (medfødt) korrigert transposisjon av de store arterier (ccTGA)

- Koarktasjon av aorta (CoA)
- Ebsteins anomali

I tillegg er det laget en brosjyre om svangerskap og en med generelle råd til alle som lever med en medfødt hjertefeil

- Svangerskapsbrosjyren tar for seg forandringer i hjertet under svangerskapet, risiko, veiledning, oppfølging og Nasjonal behandlingstjeneste for hjertesyke gravide.
- Verdt å vite informerer om blant annet arvelighet, kontroller, psykisk helse, tannhelse, brystimplantat/silikon, tatoveringer/piercing, tobakk/alkohol/rusmidler, fysisk aktivitet, vektkontroll, utdanning/jobb og medisiner.

Alle brosjyrene finnes samlet her: <https://vmh.no/brosjyrer/>

De skal etter hvert også bli tilgjengelige ved alle de største sykehusene i landet.

Prosjektet «Mitt korrigerende hjerte» ble finansiert av Stiftelsen Dam, utarbeidet i samarbeid med OUS Rikshospitalet, og illustrasjonene er ved Michael J. Bjaanes.

#### **Kap. 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering**

Resultatet har blitt 10 svært gode brosjyrer med bred informasjon. Vi har etterstrebet høy kvalitet i bilder og tekster, og det har vært viktig for oss at informasjon er lettfattelig og forståelig for alle med medfødt hjertefeil.

Som en mor skrev på Facebooksiden vår «*Veldig fin brosjyre, fikk ny og bedre forståelse for min datters hjertefeil*».

Brosjyrene er trykket opp i ett mindre opplag for utsendelse. Flere av diagnosene har svært få tilfeller per år, slik at det ikke vil være hensiktsmessig å sende alle brosjyrene ut til alle sykehusene som følger opp pasienter med medfødt hjertefeil.

Gjennom koordinator på OUS Rikshospitalet har vi sendt en e-post til nær 40 kardiologer rundt på de ulike sykehusene i landet. Det ble informert om brosjyrene og deres innhold, samt mulighet til å laste dem ned som pdf og eventuelt bestille noen eksemplarer i papirutgave.

#### **Kap. 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer**

Arbeidet har tatt tid og vært mer krevende enn først antatt. Spesielt har det vært utfordringer i forhold til den faglige rollen vi var avhengig av på grunn av pandemien. Omprioritering av ressurser hos OUS Rikshospitalet var helt naturlig på grunn av pandemien, slik at dette prosjektet måtte ligge på is en stund.

Men vi kom i mål, og så langt har brosjyrene blitt tatt svært godt imot.

Sitat fra en kardiolog: *Gratulerer med veldig fine brosjyrer! Jeg kikket igjennom i full fart og synes at dere har lykkes utrolig bra med den vanskelige balansen med å signalisere alvor uten*

*å skape unødvendige bekymringer. Dessuten gode forklaringer med tydelig og rettfrem språk og Michaels bilder er kronen på verket!*

Vi har fått inn noen ønsker om andre diagnoser, samt et par forslag til rettelser/tilføyelser ved et eventuelt nytt opplag.

Siden brosjyrene i størst mulig grad vil være nedlastbare som pdf, er det også relativt enkelt å gjøre små korrigeringer slik at levetiden på informasjonsmaterialet vil vare lenge.

Sandvika, 27. mai 2021

Anne Giertsen  
Prosjektleder / daglig leder