

FØDT SÅNN, IKKE BLITT SÅNN

Marit Haugdahl

Ervervede hjertefeil er Hennes & Mauritz mens medfødt hjertefeil er skreddersøm, sa en kardiolog til meg en gang. Hvis du vil vite forskjellen på voksne hjertebarn og angina-tanter, skal du lese dette. Det vil du være glad for neste gang du møter en sånn som meg.

Jeg vet at voksne folk ikke liker å bli tiltalt som barn, men det er nå en gang et medisinsk faktum: En gang hjertebarn, alltid hjertebarn. Pasienten du har foran deg kan – til tross for tosifret alder – være et hjertebarn. Både av hensyn til pasienten og på grunn av hjertemedisinske avveininger er det viktig at helsepersonell vet forskjellen på dem som er født sånn og dem som har blitt sånn.



Marit Haugdahl har Fallots tetrade som er den mest utbredte av komplekse hjertefeil. Her etter operasjonen da hun var to år gammel (privat bilde).

Plumps på helsevesenet

Jeg tilhører en relativt ny og stadig økende gruppe av voksne med medfødt hjertefeil. Vi har nok kommet ganske plumps på helsevesenet. En 19-åring - eller en på 66 for den del hvis hjertefeilen er medfødt - krever annen kompetanse enn "angina-tanter" og "infarkt-gubber" som har fått hjertelidelser i godt voksen alder. Og vi vil for alt i verden ikke bli satt i samme bås som dem!

Mange får problemer

Det er i dag trolig mer enn dobbelt så mange voksne som barn med medfødt hjertefeil i Norge. Veldig mange av oss som ble operert på 70- og 80-tallet, ble sendt hjem etter operasjonen i den tro at vi var kureret og aldri behøvde å komme tilbake. "Reis hjem og lev som normalt" var kirurgenes avskjedshilsen. De handlet i god tro – de visste

Foreningen voksne med medfødt hjertefeil

Foreningen voksne med medfødt hjertefeil (VMH) ble opprettet i april 2010. Initiativet kom fra Foreningen for hjertesyke barn (FFHB), som siden 1976 har jobbet for hjertebarn og deres familier.

VMH har en sentral organisasjon, et landsstyre og fem regionlag. I mai 2011 hadde foreningen drøyt 250 medlemmer.

Voksne med medfødt hjertefeil er ny pasientgruppe som man relativt sett har liten kunnskap om. Dessverre er det også slik at voksne med medfødt hjertefeil ofte vet lite om sin egen diagnose. Det er stort behov for informasjon, nettverk og fellesskap for voksne med medfødt hjertefeil.

Foreningen voksne med medfødt hjertefeil skal blant annet jobbe for:

- bedre livskvalitet for voksne med medfødt hjertefeil
- å gi voksne med medfødt hjertefeil et sosialt fellesskap
- å arrangere fagseminarer
- helsepolitiske temaer som rettigheter, forsikringer, utdanning, arbeidsliv etc.
- å gi god informasjon til målgruppen, helsevesenet og samfunnet for øvrig et aktivt samarbeid med sykehusene
- mer forskning på og om voksne med medfødt hjertefeil
- å delta aktivt i det europeiske samarbeidet rundt medfødt hjertefeil

Les mer: www.vmh.no

jo ikke hva som ville skje når disse barna vokste opp. Mange av oss får rytmeforstyrrelser, defekte klaffer, hjertesvikt og andre problemer i voksen alder. GUCH-teamet (Grown Ups with Congenital Heart defects) på Oslo universitetssykehus Rikshospitalet gjør det de kan. Flere andre sykehus i Norge har også oppfølging av GUCH-pasienter. Men de er alt for få til å gi et godt tilbud til en så stor gruppe.

Falt ut av systemet

Dessverre er det forbausende få voksne med medfødt hjertefeil som kan navnet på sin egen diagnose eller vet noe som helst om hva feilen innebærer.

Fra barndommen av har hjertefeilen gjerne vært noe som foreldrene har tatt seg av, og det har ikke vært noe system som lærer verken dem eller foreldrene viktigheten av å overføre denne kunnskapen til ungdommen selv. Mange har falt ut av systemet på veien fra barne- til voksenavdelingen og følges dermed ikke opp med kontroller. De vet heller ikke at de burde gå til kontroll. Derfor er det bokstavelig talt livsnødvendig å få på plass et nasjonalt register og å gi et tilbud til alle som har behov for det!

Dør av kunnskapsløshet

Vi vet om folk som har dødd helt unødvendig fordi de oppsøkte hjelp for sent. Det finnes ikke tall på dette i Norge, men i Storbritannia antar man at 20 % av de voksne med medfødt hjertefeil som mister livet, dør helt unødvendig på grunn av manglende oppfølging og kunnskap for å kunne ta vare på egen helse. Det er nesten ikke til å tro.

Vi vil nå ut

Vårt håp er at helsepersonell som har kontakt med vår målgruppe, kan hjelpe oss slik at så mange som mulig av dem over 18 år som har en medfødt hjertefeil i Norge, får vite at det nå finnes en egen pasientorganisasjon for dem. Nå i oppstartsfasen har vi ingen midler til å drive markedsføring

De voksne hjertebarna

For en drøy generasjon siden var det ikke vanlig at barn med medfødt hjertefeil levde lenge nok til å nå voksen alder. I dag lever over 85 % av alle som fødes med hjertefeil til de blir voksne. Det er rundt 9000 hjertebarn i Norge, og trolig minst dobbelt så mange over 18 år. Antallet øker stadig, og dette er en av de hurtigst voksende pasientgruppene i verden.

Det å ha en medfødt hjertefeil følger deg hele livet. Også i voksen alder kan det føre til mange sykehusopphold med mye usikkerhet om fremtiden. Re-operasjoner er vanlig, mange får hjerterytmeforstyrrelser og det er grunn til å tro at denne pasientgruppen har økt risiko for ervervede hjerte- og karlidelser. I tillegg er det viktig å vektlegge den psykologiske belastningen det er å ha en livslang hjertesykdom. Mange er plaget av angstlidelser og lignende og tenker så mye på forhold rundt egen helse at det har betydning for deres livskvalitet.

eller annen utadrettet virksomhet. Vi tror at det er viktig både for pasientgruppen og for norsk helsevesen at flere får kjennskap til oss; både fordi vi kan bidra til at pasientgruppen får mer kunnskap om egen situasjon slik at de kan ta bedre vare på egen helse, og fordi et sosialt fellesskap med andre i samme situasjon kan gi dem bedret livskvalitet.





Om artikkelforfatteren:

Marit Haugdahl (f. 1974) er utdannet journalist og jobber i ukeavisen Handelsbladet FK og som prosjektleder for Foreningen voksne med medfødt hjertefeil. Hun har Fallots tetrade, ble hjerteoperert da hun var 2, 16 og 33 år og fikk implantert ICD (hjertestarter) etter en hjertestans i 2005. Hun bor på Langhus med samboer og sønnen Oscar.

Kontakt oss:

Telefon: 23058000

E-post: post@vmh.no

Postadresse: Boks 222, 0103 Oslo

Besøksadresse: Øvre Vollgate 11

Internett: www.vmh.no

Organisasjonsnummer: 995613689

Hjelp oss å hjelpe

Vi har vært i kontakt med flere sykehusmiljøer og har blant annet veldig god kontakt med GUCH-enheten på Oslo universitetssykehus Rikshospitalet. Der deler de ut brosjyrer til alle som er på poliklinikken til kontroll. De opplever at de faktisk yter bedre service fordi de kan fortelle om og dele ut brosjyrer for en egen interesseorganisasjon for målgruppen.

Men vi vil så gjerne fortelle andre kardiologer, kardiologiske sykepleiere og

andre om at vi finnes. Her er vi – bruk oss! Ta gjerne kontakt hvis dere ønsker mer informasjon eller hvis dere for eksempel vil ha besøk av noen som kan fortelle om hvordan det er å leve med medfødt hjertefeil i et livsløpsperspektiv. Jeg har i løpet av våren fått innpass på tre avdelingsmøter tilknyttet hjerteavdelingen ved Oslo Universitetssykehus Ullevål. Etter responsen å dømme er dette et besøk flere kan ha nytte av! Vi kommer gjerne til et avdelings- eller fagmøte nær deg! ■