



LEVE, IKKE BARE OVERLEVE

Om å være hjertebarn i et
livsløpsperspektiv

Marit Haugdahl, 44

Jeg ønsker å gi dere et innblikk i

- Pasientgruppen (fantes knapt da mange av dere studerte medisin)
- hvordan det er å være «det spesielle barnet»
- hvordan det er å være ungdom og kronisk syk
- forventninger til leger og helsepersonell
- Forskjellen mellom «født sånn» og «blitt sånn»
- En gang hjertebarn, alltid hjertebarn



«Hjertebarna» er også de som ikke er så små og søte lenger

- Voksne med medfødt hjertefeil – opptatt meg lenge – ut over å være pasient
- Frilanset i Hjertebarnet
- 2008 – 2010 – journalist i Corience, europeisk forskningsprosjekt. Skrev blant annet om ungdomshelse og livskvalitet
- 2010 – etablerte Voksne med medfødt hjertefeil
- Diverse foredrag for legestudenter, sykepleiere, på kardiologiske avdelinger og for foreldre til barn med hjertefeil med mer
- Penger av Extrastiftelsen til foredraget «Født sånn, ikke blitt sånn» - lære helsepersonell forskjell på anginatanter, infarktonkler og voksne hjertebarn
- Artikkel i Hjerteforum i 2011

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 hertebarne 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 hertebarne, alltid hertebarne. Pasienten du har foran deg kan – til tross for tosifret alder – være et hertebarne. 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 tettrade 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 kurert og aldri behøvdde 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 hjerteske barn (FFHB), som siden 1976 har jobbet for hertebarne 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



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 tettrade, 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

år
ange
er,
og
alder.
s
acts)
js
kan.
le
CH-
r få
så

De voksne hertebarne

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 hertebarne 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.

et
nde
erte-
egen
i
rer.
ertefellen gjerne
ar tatt seg av,
ystem som lærer
e viktigheten av å
n til ungdommen
systemet på veien
ngen og følges
roller. De vet
il kontroll. Derfor
dvendig å få på
og å gi et tilbud til
!

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.

sløshet

Id helt unødven-
for sent. Det
ørge, men i Stor-
% av de voksne
n mister livet,
nn av manglende
r å kunne ta vare
en ikke til å tro.

ell som har
e, kan hjelpe oss
g av dem over 18
rtefeil i Norge,
egen pasient-
oppstartsfasen
ve markedsføring



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! ■

Født sånn, ikke blitt sånn!

- Ett av hundre barn fødes med medfødt hjertefeil, og dette er den mest vanlige medfødte sykdommen.
- Det lever cirka 9000 barn under 18 år med medfødt hjertefeil i Norge, og rundt dobbelt så mange over 18 år.
- Cirka 3000 barn må opereres en eller flere ganger i løpet av oppveksten. Mange trenger også medikamentell behandling, ablasjonsbehandling, pacemaker/hjertestarter og kateterbasert behandling. Også som voksne vil mange ha behov for (re)operasjon og annen type behandling.
- Medfødt hjertefeil er en av de raskest voksende pasientgruppene, takket være medisinske fremskritt og god oppfølging. I dag kan pasienter få behandling for selv de mest kompliserte diagnosene, som det tidligere ikke fantes noe tilbud for.
- Likevel dør fortsatt 40 til 50 barn med medfødt hjertefeil i løpet av første leveår.
- Medfødt hjertefeil fører ofte til flere utfordringer i hverdagen enn selve hjertefeilen. Nedsatt fysisk utholdenhet, lese- og skrivevansker og psykososiale belastninger er noen av dem.
- Tre ganger så mange barn med hjertefeil enn andre barn mottar spesialundervisning.
- Medfødt hjertefeil er for de fleste en skjult sykdom, som gjør at mange møter fordommer og manglende forståelse for sine utfordringer.
- Medfødt hjertefeil påvirker ofte yrkesvalg og kan ha innvirkning på karrieremuligheter, evne til å stå i arbeid og livskvalitet.

Det å ha en medfødt hjertefeil følger deg hele livet og krever livslang oppfølging.



GUCH:

75 % økning frem til 2026

Antall GUCH-pasienter vil øke med 75 prosent fra 2010 til 2026. – Skjønner vi hva dette innebærer, spør ansvarlig GUCH-lege ved OUS Rikshospitalet, Gunnar Erikssen.

Av Merit Haugdahl

7. juni var kardiologer som følger opp barn og voksne med medfødt hjertefeil fra hele landet, samt barnehjertekirurger fra hele Europa og noen gjester fra USA, samlet til en internasjonal fagkonferanse på Rikshospitalet om livslang oppfølging av medfødt hjertefeil i Norge.

Hva med dem man ikke vet om?

Gunnar Erikssen er ansvarlig for GUCH-teamet på OUS Rikshospitalet, og fortalte et lydhørt publikum om hvordan oppfølgingen av voksne med medfødt hjertefeil er organisert.

Han startet med den største gruppen innen alvorlige hjertefeil, Fallot-pasientene.

På 70-tallet skjedde det en dramatisk bedring av operasjoner på disse pasientene, og den har blitt forbedret hele tiden. Dødeligheten har gått fra nærmest 100 prosent til å bli veldig liten på få tiår.

– Vår utfordring er de som er operert, og som er resultatet av den medisinske utviklingen. De vi kjenner til, blir tatt godt hånd om. Men vi vet jo ikke noe om de pasientene vi ikke kjenner til. Hva kunne blitt gjort for dem, sa Gunnar Erikssen og sikter til at man etter vellykkede korrigeringer på 70- og 80-tallet visste lite om at disse pasientene trenger livslang oppfølging, at de trenger nye klaffeoperasjoner og at mange får rytmeforstyrrelser. Det kan nok derfor være en del pasienter som ikke går til jevnlig kontroll i dag – slik de

kanskje burde.

Fokus på høyrisikogrupper

Barnehjertekirurgene på OUS Rikshospitalet registrerer alle operasjoner som gjøres både på voksne og barn med medfødt hjertefeil. Siden 2004 har alle åpne hjerteoperasjoner på både voksne og barn med medfødt hjertefeil skjedd ved dette sykehuset.

– Vi har fokus på høyrisikogrupper, men har begrensede ressurser, påpekte Erikssen. De som defineres som høyrisikogrupper er først og fremst pasienter med de komplekse hjertefellene, for eksempel dem med enkammer-hjert, transposisjon eller Fallot.

– Det er viktig at grupper som historisk sett har hatt mye komplikasjoner følges ekstra tett, men også at vi har øynene åpne for at mindre komplikasjoner tidlig i livet ikke nødvendigvis betyr fravær av komplikasjoner når man blir eldre, sa Erikssen. Og når voksne med alvorlig medfødt hjertefeil er i trøbbel, så er det ofte ingen som vil ha dem! Da havner de som regel på Rikshospitalet.

– Vi er godt utstyrt, forklarte kardiologen. I tillegg til å utføre alle operasjoner på de med medfødt hjertefeil, gjøres også all annen større kirurgi her, samt all avansert behandling av hjerterytmeforstyrrelser på pasienter med medfødt hjertefeil. OUS Rikshospitalet følger også opp alle gravide med medfødt hjertefeil i Norge – så sant de vet om dem.

75 prosent økning

Gunnar Erikssen gir inntrykk av at sykehuset har god kontroll på situasjonen for voksne med medfødt hjertefeil slik den er nå. Mer spent er han på hva som vil skje fremover. I Erikssens GUCH-register var det 3267 pasienter over 16 år i 2010. Hvor mange vil det være 16 år frem i tid? Vi vet at alle som når 16 års alder med over 95 prosent sannsynlighet vil bli minst 16 år til. I tillegg kommer alle nye, de rundt 250 hjerteharna som blir operert hvert år, og overlevelsesprosenten i denne gruppen frem mot 16-årsdagen er også så høy som opp mot 95 prosent, til tross for at en høyere andel av de med svært komplekse hjertefeil vokser opp i dag enn tidligere.

– Så nesten alle som har medfødt hjertefeil i dag, vil fortsatt være i live om 16 år, konkluderte Gunnar Erikssen. Det vil gi ham 5745 pasienter som er operert for medfødt hjertefeil i 2026. – Antall GUCH-pasienter vil være 75 prosent høyere i 2026 enn i 2010. Da blir det også mange flere med mer komplekse feil, og gjennomsnittsalderen vil være fire år høyere enn i dag, sa han. I 1985 var gjennomsnittsalderen på en GUCH-pasient 23 år, i 2026 vil den være 34.

– Skjønner vi hva dette innebærer? Jeg tror ikke det!

- Blant de beste i verden

Selv om Norge bare har ett sykehus som opererer barnehjert, kan de regne seg blant de aller beste i hele verden, understreket den amerikanske kirurgen Jeffrey Jacobs (bildet) da han var på Norgesbesøk.

Av Merit Haugdahl og Pern W. Petersen

På fagmøtet om oppfølging av medfødt hjertefeil i et livsløpsperspektiv i juni fikk Norge fikk skryt for å være blant de beste i verden innen kirurgi og oppfølging av medfødt hjertefeil. Programmet bestod av erfaringsinnlegg som så på behandling av ulike diagnoser i et langt perspektiv, både 30, 40 og 50 år. Jeffrey P. Jacobs var en av innleiderne på symposiet (fagmøtet). Han er barnehjertekirurg fra Florida og har jobbet sammen med nestoren innen norsk barnehjertekirurgi, Harald Lindberg, på John Hopkins Hospital i 35 år, og skryter uhemmet av sin tidligere kollega.

– Det er mange som kan takke Harald Lindberg for sitt liv! Harald har lært meg så mye, jeg er blitt en bedre kirurg, takket være han. Han har årtier med erfaring og en god personlighet, sa Jeffrey Jacobs til Hjerterom. Han har jobbet mye med å systematisere, analysere og sammenligne alle typer operasjoner på medfødt hjertefeil internasjonalt, og har en enorm statistikk på feltet tilgjengelig. Likevel er han dypt imponert over alle dataene som maysommelig er samlet på Rikshospitalet helt siden 1971.

Mens alle hjerteoperasjoner på medfødt hjertefeil i Norge skjer på Rikshospitalet, har man i USA 125 sykehus som opererer barnehjert, åtte bare i Florida.

– Dere har et unikt system for å følge pasientene gjennom hele livet. Noe tilsvarende ville ikke være mulig i USA, vi har ingen systemer som gjør at vi etter 20 år kan se hvordan det går med folk. Vi har heller ingen systemer for å følge opp hele gruppen av pasienter over mange år, slik de gjør i Oslo. Men vi prøver å lære, sier Jeffrey Jacobs. – Jeg tror på benchmarking (å sammenligne seg opp mot dem man tror er best innenfor et område red. anm.). Dette sykehuset kan benchmarkes seg mot hele Europa, og er blant de beste i verden når det gjelder langtidsoppfølging av medfødt hjertefeil. Det er det ingen tvil om, sier Jeffrey Jacobs.

Symposiet i juni var i regi av Rikshospitalet i Oslo og har fått økonomisk støtte fra både Lasse liten Stiftelsen og Foreningen for hjertesyke barn. Både Foreningen for hjertesyke barn og Foreningen voksne med medfødt hjertefeil var til stede på møtet.



En gang hjertebarn, alltid hjertebarn



De aller fleste hjertebarn vokser opp og blir voksne. Da kan de klare det meste. Ingenting er umulig, det umulige tar bare litt lengre tid ...



Hvem er jeg?

- Marit Haugdahl
- Født i 1974
- Fallots tettrade, oppdaget med en gang
- Åpen hjerteoperasjon 2, 16 og 34 år gammel
- Kronisk atrieflimmer fra 2000
- Hjertestans i 2005 – implantert ICD (generatorbytte 2010 og 2018)
- Jevnlig oppfølging ved OUS Rikshospitalet
- Diverse medisiner med bivirkninger (marevan i 18 år, betablokkere)
- 50 prosent ufør fra 2017
- **...men jeg er mye mer enn hjertefeil!**

Ikke bare en Fallot

- Mor
 - Kjæreste
 - Datter
 - Søster
 - "husmor"
 - Journalist
 - Tillitsvalgt i VMH
 - 1. sopran i Follo Kammerkor
 - Venninne
 - Turkamerat for Batinah og Pearl
 - Nabokjerring
-
- Og så er jeg et voksent hjertebarn



Det spesielle barnet – normal barndom



Ungdomstid

Viktigst for ungdom: å være normal

Sakket akterut på ungdomsskolen - fysisk

Etter tre uker på videregående ble jeg innlagt for åpen hjerteoperasjon. Lite normalt med det

Egne sykehuserfaringer (13 og 16 år)

Selvfølelse, arr, fysisk mestring – mulige utfordringer

Ta ansvar og forholde seg til sykdommen resten av livet?? Ukjent for meg

Følte meg «normal». Tenkte at hjertefeilen var noe jeg hadde lagt bak meg.

Ungdomshelsa - hva jeg vet nå

- Veldig sårbar periode
- Stor betydning for hvordan livet blir videre
- Overgangen (transition) så viktig for kronisk syke barn på vei til voksenlivet!
- Gjelder ikke bare på sykehus.
- Måten en ungdom opplever «transition» har stor betydning for hvordan de er i stand til å ta vare på egen helse i fortsettelsen
- Å forberede en ungdom på å ta vare på egen helse – hvordan gjør man det?
- Unngå dropouts, mistillit, kunnskapsgap, angst – dårligere livskvalitet
- Lykke til 😊

Ungdom jeg har møtt

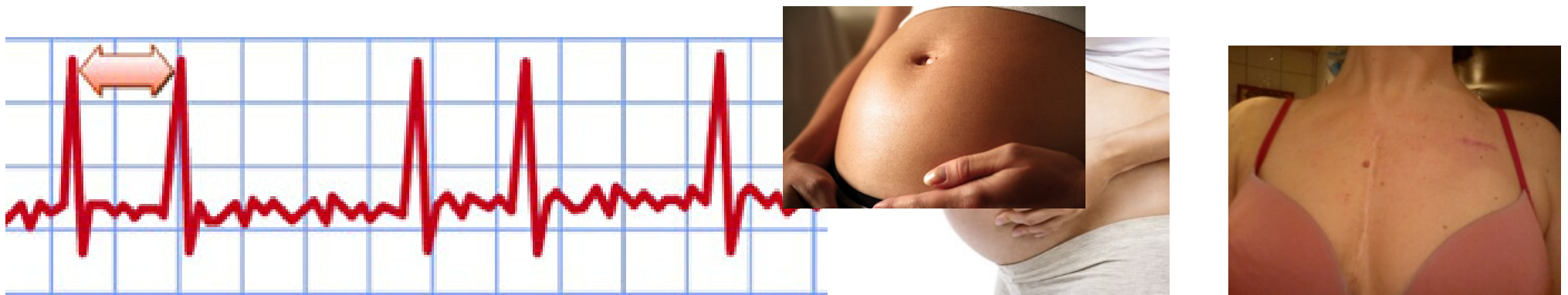


- Hva svarer en tenåring med medfødt hjertefeil når du spør hva slags diagnose de har?
- Mamboer og andre overbeskyttede «barn»
- Hvordan få foreldrene ut av legekontoret?
- Å få et sykt barn er en stor sorg. Den går aldri over. Men det er ikke barnets sorg!
- Ø....vet ikke...liksom – mangler ordene
- Når ikke hjertefeilen er det største problemet

It's the heart afraid of breaking
that never learns to live.



- Jeg møter så mange som er så plaget av at de har hjertefeil. Men det er ikke hjertet som plager dem
- De er redde – angst for at noe skal skje, uvitenhet om egen sykdom, begrensninger lagt å dem som barn...frykt for det ukjente ...
- Resultat: Mange klarer ikke ta utdanning, kommer aldri ordentlig inn i arbeidslivet, får aldri utløst potensialet sitt
- Hvorfor er det sånn? Hvorfor de og ikke jeg? Tøff? Dum? Høy selvfølelse? Ressurssterk? Jeg vet ikke.
- Hjelp dem! Gjør dem i stand til å ivareta egen helse og tro på sitt eget liv. Så de slipper å få livet ødelagt av angst og bekymringer



Jeg var ikke normal likevel. Jeg blir det aldri. Men det tok sin tid å erkjenne det.

Fra 1995: Stadig tilbakevendene atrieflimmer. Permanent fra 2000
Mange runder med elektrokonvertering, så marevan og betablokkere.
Tenkte: godt jeg ikke skal ha barn!
Så ble jeg gravid.

2001: Fikk Oscar
Tett oppfølging på Riksen

2005: Hjertestans – implantert ICD
Innslag ICD etter noen måneder

2010 og 2018: Generatorbytte, ICD

Hva blir det neste?

Har i hvert fall innsett at jeg er et hjertebarn resten av livet.

”Den som ikke kjenner på dødsangsten sin etter å ha overlevd en hjertestans, er ikke riktig frisk.”

Hjertestansen var det første jeg tenkte på når jeg våknet, og det siste jeg tenkte på før jeg sovnet.

Ikke noe sykt ved det.

Det er en normal reaksjon på en veldig unormal situasjon.

Hadde vært fint om noen hadde fortalt det til meg og alle som har opplevd ganske mye i barndom og ungdom.

Mange etterlyser noen å prate med – de har tross alt hatt nær døden –opplevelser.

Kan forebygge mye dårlig livskvalitet.

Store inngrep setter spor!

Etterlyser ikke nødvendigvis psykologer – like gjerne leger som ser hele mennesket – ikke bare hjertefeilen

Statusrapport: Jeg har det bra

- Lekkasje
- Hjertemuskel stor og stiv
- Atrieflimmer
- 200 mg Metoprolol per dag + digoxin
- Marevan siden 2000
- Hevelser i bena, vanndrivende
- Muskel- og skjelettplager (holdning)
- Smerter i nakke, armer
- Skjevt bryst
- Arr
- Dårlige lunger, astma
- Delvis ufør

Men ikke syk!



40 and fabulous

- Det er 3% sjanse for at uopererte Fallot-pasienter blir 40 år
(lest i polsk fagartikkel)
- Og hva slags liv er det?
- Bestemte meg: Ja til livet-fest

JA TIL
LIVET!



BLI MED Å FEIRE MINE FØRSTE FØRTI ÅR!

DATO: lørdag 14. juni 2014 **TID:** kl. 18.30 **STED:** Kafé Celsius, Rådhusgata 19, Oslo **ANTREKK:** sommerfestlig

Det blir servert middag og drikke til maten. Etter middag er det åpen bar til kl. 03.00.

Gleder meg til fest og moro med så mange fine folk! Jeg har invitert mennesker som betyr noe for meg og som jeg gjerne vil feire med. Så jeg håper du kommer!

Du har mange grunner til å feire meg: Dersom jeg hadde blitt født noen år tidligere eller et annet sted på kloden – og ikke hadde blitt hjerteroperert – er det bare 3 prosent sjanse for jeg noen gang ville blitt 40 år. Og hva slags liv hadde det blitt? I 2005 ble jeg takket være rask innsats og moderne utstyr, reddet etter en hjertestans. Nå er jeg straks 40 og fabulous :-)

PS: Hva jeg ønsker meg? Fred på jord og at alle er venner. Jeg setter stor pris på presanger, men utfordrer alle gjestene til å gi til noen som trenger det mer. I Norge har hjertebarna det bra, men i mange land i verden får ikke barn med medfødt hjertefeil noen oppfølging. Hvert år reiser barnehjertekirurg Harald Lindberg ut i verden med Chain of Hope for å operere barn som ellers ikke ville fått hjelp. Jeg vil gjerne at du bidrar til at enda flere barn kan oppleve å bli 40! Sett inn valgfritt beløp på kontonr. 97131530122 senest 16. juni. Alle pengene som kommer inn vil gå til Chain of Hope, og øremerkes Harald Lindbergs neste reise. Se chainofhope.org

Takk for støtten!

SU: innen 1. juni til marit@vmh.no

KLEM FRA MARIT

JA TIL
LIVET!

Marit Haugdahl vs. Marit Bjørgen

- Fysisk aktivitet og mestring
 - Foreldrenes betydning
 - Fjelltur med bensin
 - Begrenset seg selv
 - Fotballkarriere
 - Motorikk – alltid vært elendig
 - Voksen – funnet ”min” treningsform – skulle ønske jeg fikk hjelp til å finne den før! Habilitering?

Mer om å være ung og voksen med medfødt hjertefeil

- [Vmh.no](http://vmh.no)
- <http://tv.nrk.no/serie/puls/MDHP12004114/06-10-2014>
- <http://www.youtube.com/watch?v=XPV5OsTFnn8>

VMH går Besseggen



Takk for oppmerksomheten!

Vmh.no

Ffhb.no

Marit Haugdahl

marit@vmh.no

95298687

