

Psykososiale problemer hos voksne med medfødt hjertefeil.

*En spørreundersøkelse av voksne, født med
transposisjon av de store arterier.*

Julie Olimstad



Prosjektoppgave ved Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

2 mars 2012

Psykososiale problemer hos voksne med medfødt hjertefeil.

Forord:

Jeg ønsker å takke veilederen min, Overlege Gunnar Erikssen ved GUCH-enheten på Kardiologisk avdeling, OUS Rikshospitalet, for god hjelp og støtte. En stor takk rekkes også til GUCH-sykepleierne, Anne Skeide og Cathrine Eriksen for stor hjelp til organisering og gjennomføring av spørreundersøkelsen.

Innholdsfortegnelse:	Side(r)
Abstract:	3
Introduksjon:	4-5
Metoder og materialer:	5-6
Resultater:	6-10
Diskusjon:	10-14
Referanser:	15

Abstract :

Aims: Previous studies report conflicting results regarding the prevalence of psycho-social problems among adults with complex congenital heart disease. The aim of the present study was to explore these issues in a homogenous group of patients with transposition of the great arteries (TGA).

Material and methods: Thirty TGA-patients (15 men and 15 women) were invited to respond to a questionnaire developed specifically for the purposes of the study covering a wide range of psycho-social issues. All had undergone their corrective surgery during the first years of their lives – most of them during the 1980-ies, at OUS Rikshospitalet. The overall response rate was 60% (13 women, 5 men).

Results: Five patients had experienced severe complications and reported frequent symptoms related to their disease (group A), seven had experienced complications but were relatively asymptomatic (group B), and six had neither experienced complications or severe symptoms (group C). Fifteen (83%) reported that they could participate normally in social activities, 12 (67%) had moderate or severe worries concerning their heart condition, and 5 (28%) had frequent worries about dying. Three (17%) reported that their heart condition had negative impact on their quality of life, but 6 (33%) gave the opposite answer. Twelve (67%) had experienced periods with severe anxiety or depression. The great majority wanted more focus on psycho-social issues during follow-up. In general, the psycho-social profile was less favourable in group A than in group C.

Conclusion: Adult TGA-patients appear to be an inhomogenous group as far as psycho-social problems are concerned. The prevalence of such problems was strongly associated to whether or not the patients had experienced complications or had symptoms related to their heart condition. There seems to be a need for more focus on psycho-social issues during follow-up of these patients.

Innledning:

Voksne med medfødt hjertefeil er i dag en økende pasientgruppe. Som følge av utviklingen innen hjertekirurgien de siste tiårene forventes stadig flere barn å vokse opp, og voksne med medfødt hjertefeil vil i fremtiden omfatte en betydelig større pasientgruppe enn i dag. Det er foreløpig usikkert hvilke utfordringer disse vil møte i fremtiden, og til nå synes fagmiljøet å ha fokusert lite på de psykososiale sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil. Denne studien går ut på å kartlegge om det finnes psykiske utfordringer hos voksne med medfødt hjertefeil og hva disse i så fall går ut på.

Flere studier som omhandler dette temaet bemerker at det er gjort lite forskning på de psykososiale problemene til voksne med medfødt hjertefeil, og at det i fremtiden vil bli nødvendig å rette større oppmerksomhet mot dette temaet [1-4, 6-12]. Som nevnt vil denne pasientgruppen bli større, og allerede nå er det i mange land, flere voksne enn barn som lever med medfødt hjertefeil [8]. Man vil altså måtte forholde seg til en stor pasientgruppe som vil kunne komme til å trenge oppfølging innenfor flere områder enn "bare" kardiologi, og det er derfor nødvendig å skaffe seg mer kunnskap om hvilke psykososiale problemer som rammer disse pasientene. I tillegg må man finne ut hvordan man på best mulig måte kan møte disse pasientene med et adekvat behandlingstilbud.

Studier som omhandler de psykososiale og atferdsmessige problemene til voksne med medfødt hjertefeil viser til dels motstridende resultater [1-4, 6-12]. Noen konkluderer med at det ikke finnes noen psykososiale problemer hos voksne med medfødt hjertefeil og at GUCH-pasienter jevnt over scorer høyt på spørsmål om livskvalitet [2, 6, 8, 9]. Flere av disse studiene har tatt i bruk standardiserte spørreskjemaer som SF-36 og HADS. Andre studier rapporterer på den annen side at de finner omfattende psykososiale og atferdsmessige problemer [1, 3, 4, 7, 10-12]. Disse studiene har ofte brukt en annen forskningsdesign eller metode (enten et dybdeintervju eller egen-utviklede spørreskjemaer som er spesielt tilrettelagt for pasienter med medfødt hjertefeil). Kanskje ligger noe av årsaken til de varierende resultatene i bruken av forskjellige metoder og tilnæringsmåter. Pasientgruppene i de ulike studiene kan også være vanskelige å sammenligne. Kulturelle forskjeller og ulike strategier for oppfølging av GUCH-pasientene på forskjellige steder kan også ha betydning for resultatene.

Enkelte studier peker på at det finnes en del skjulte psykososiale problemer blant GUCH-pasientene som vanskelig fanges opp av standardiserte spørreskjemaer [3, 7, 12]. Hvis man sammenlikner studier som har brukt spørreskjemaene SF-36 og HADS [2, 8] med de som brukt dybdeintervju [4, 7], finner man ofte forskjellige resultater. Et dybdeintervju eller et egenutviklet spørreskjema fanger opp en rekke problemstillinger som SF-36, HADS eller andre standardiserte spørreskjemaer ikke gjør. Det virker som om en del av problemene som kanskje er omfattende og viktige for pasienten, ikke fanges opp dersom man kun anvender standardisert spørreskjemaer. Disse studiene møter kritikken med at de hadde en stor pasientgruppe og en høy responsrate, og at de har anvendt internasjonalt anerkjente spørreskjemaer som de mener fanger opp psykiske problemer på en like god måte som andre spesial-utviklede spørreskjemaer. Samtidig er det liten tvil når man leser resultatene at enkelte problemstillinger kun fanges opp via et dybdeintervju eller et egenutviklet spørreskjema. På bakgrunn av dette ble det i den studien som denne rapporten omhandler valgt å lage et eget spørreskjema som var spesielt tilrettelagt for å fange opp de spesifikke og kanskje skjulte psykososiale problemene hos denne pasientgruppen.

Flere studier - uavhengig av om de rapporterer om generelt økt forekomst av psykososiale problemer eller ikke, finner en viss opphopning av psykososiale problemer hos voksne som er født med hjertefeilen ”transposisjon av de store arterier” (TGA) [3, 8, 11]. Det er uvisst hvorfor akkurat denne hjertefeilen peker seg ut.

Metode og materialer:

Inklusjonskriterier:

Denne studien ønsket å konsentrere seg om en pasientgruppe med en såpass alvorlig hjertefeil at man på forhånd kunne forvente å finne en økt forekomst av både medisinske og psykososiale problemer. TGA faller innenfor kategorien alvorlig hjertefeil, samtidig som tidligere forskning viser at TGA-pasienter rapporterer en økt forekomst av psykososiale problemer i forhold til pasienter med andre medfødte hjertefeil. Det ble derfor valgt og kun inkludere TGA-pasienter i denne studien. En viktig føring var også at pasientgruppen skulle være så homogen som mulig når det gjaldt type hjertefeil og dermed relativt homogen også når det gjaldt hvilke type behandling pasientene hadde gjennomgått. Andre studier har valgt å inkludere pasienter med ulike typer hjertefeil med tilsvarende kompleksitet, men siden pasientantallet i denne studien er så pass lavt var det mest hensiktsmessig å konsentrere seg om én pasientgruppe med et felles utgangspunkt. Dette ville gjøre analysen mer oversiktlig samtidig som det ville korrigere for konfunderende variabler. Man måtte være over 18 år for å delta i studien. Dette medførte at de fleste deltagerne var født før 1990.

TGA innebærer at aorta og pulmonalarterien har «byttet plass», slik at aorta utgår fra høyre hjertekammer og pulmonalarterien fra venstre. På den måten blir det store og lille kretsløp atskilt. Nesten alle deltagerne i studien (89%) hadde gjennomgått korrigerende kirurgi med såkalt ”atrial switch” etter Sennings metode. Ved en slik operasjon lages kanaler (”baffles”) inne i hjertets forkamre (atriene) som fører veneblod og arterieblod til de motsatte hjertekamrene (ventrikler). Konsekvensene av dette blir at høyre ventrikel, resten av livet, må fungere som kroppens systemiske pumpekammer under 4-5 ganger så høyt trykk som det er konstruert for – med risiko for å utvikle hjertesvikt senere i livet. På grunn av omfattende kirurgi gjort på forkammernivå er disse pasientene også utsatt for arytmier; - både brady- og takyarytmier. De siste 20 år er de aller fleste TGA-pasientene operert med såkalt ”arteriell switch”, da dette har vist seg å føre til høyere overlevelse. Ved Arteriell switch bytter man om på plasseringen til pulmonalarterien og aorta. Pulmonalarterien og aorta deles like ovenfor pulmonal- og aortaklaffene, og den distale enden av de to arteriene flyttes over på motsatt side. Koronararteriene må deretter sys på den «nye» hovedpulsåren. Vanlige komplikasjoner etter denne operasjonen er klaffelekkasje og stenoser i pulmonalarterien og aorta, men risikoen for utvikling av arytmier og hjertesvikt er lavere.

Spørreskjemaet:

Det ble utarbeidet et spørreskjema (se vedlegg) for kartlegging av ulike aspekter knyttet til oppvekst, utdanning, jobb, sosialt liv, interesser, fritidsaktiviteter, fysisk helse og psykiske utfordringer knyttet til det å leve med en medfødt hjertefeil. Målet var som nevnt å kartlegge om det faktisk finnes noen psykiske utfordringer ved det å leve med en medfødt hjertefeil og om det i så fall er noen felles trekk som går igjen.

Antagelsene var at de pasientene som har opplevd komplikasjoner og som er mye plaget av hjertefeilen i det daglige, ville rapportere økt forekomst av psykiske og sosiale problemer. Behandling ved rytmeforstyrrelser kan være implantasjon av pacemaker ved alvorlig

bradykardi, eller medikamentell behandling og/eller radiofrekvensablasjon ved takykardier. Implantasjon av ICD kan også være aktuelt ved fare for livstruende takyarytmi. Spørreskjemaet tar derfor sikte på å avdekke hver enkelt pasients utgangspunkt med tanke på komplikasjoner, medikamentbruk og sykehistorie, samtidig som det også i stor grad fokuseres på andre parametere som har innflytelse på opplevelsen av det å leve med en medfødt hjertefeil (oppvekst, utdanning, jobb, fritidsaktiviteter, interesser og liknende).

Et annet viktig mål med denne studien var å kartlegge pasientenes opplevelse av hvordan helsevesenet forholder seg til de psykiske utfordringene ved det å leve med en medfødt hjertefeil, og i hvilken grad helsevesenet legger vekt på de psykiske aspektene under oppfølgingen av disse pasientene. Spørreskjemaet legger derfor også mye vekt på dette.

Pasientgruppen:

Studien inkluderte 18 personer; - 5 menn og 13 kvinner. Alle var født med transposisjon av de store arterier (TGA) og alle ble operert på Rikshospitalet. De fleste (72 %), var født på 80-tallet. Alle var over 18 år gamle. Nesten alle mottok skjemaet i forbindelse med innkalling til kontroll på Kardiologisk poliklinikk ved Rikshospitalet. Noen besvarte spørreskjemaet på forhånd og leverte det til kontaktsykepleier i forbindelse med kontrollen, mens andre besvarte det etter at de var ferdig med kontrolltiden, eller i forbindelse med samtale rundt spørreskjemaet. Spørreskjemaet ble sendt ut til 30 pasienter (15 kvinner og 15 menn), og 18 (60 %) svarte. Av de tolv som ikke svarte var det 10 menn og 2 damer. Alle besvarelsene ble inkludert i studiet. De fleste hadde en samtale med studieleder (JO) knyttet til spørreskjemaet.

Resultater:

Nedenfor omtales de viktigste resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen:

Forekomst og behandling av senomplikasjoner:

De fleste hadde i ungdom/voksen alder, opplevd en eller flere av komplikasjonene nevnt i figur 1. Tre av pasientene har blitt reoperert i ungdom/voksen alder på grunn av stenose i pulmonalarterien, klaffe lekkasje eller baffle-stenose. Arytmi var den vanligste komplikasjonen, og 50 % hadde eller hadde hatt dette. De fleste (67 % av de som hadde opplevd rytmeforstyrrelser) hadde mottatt behandling for dette i form av pacemaker eller ablasjonsbehandling. Indikasjonen for pacemaker var alvorlig bradykardi, mens ablasjon og/eller medikamentell behandling har blitt gitt til de med forkammer takykardi (hovedsakelig re-entry takykardi). Noen hadde opplevd en kombinasjon av både bradykardi og episodevis atrieflimmer/flutter, og hadde derfor mottatt begge former for behandling. Kun én hadde utviklet hjertesvikt. Åtte av 18 (44 %) brukte medikamenter rettet mot hjertesykdommen. De vanligste medikamentene var beta-blokkere og ACE-hemmere/AT-2 blokkere. Indikasjonen for medisiner var først og fremst arytmi eller forebygging av hjertesvikt. Forekomst av andre sykdommer (ikke knyttet til hjertefeilen) var lav.

Gruppering etter forekomst av komplikasjoner og plager

For å knytte forekomsten av psyko-sosiale problemer opp mot forekomst av komplikasjoner og plager relatert til hjertefeilen ble populasjonen delt inn i tre undergrupper; - A, B og C. De som hadde vært i gjennom flere komplikasjoner (klaffe lekkasjer, rytmeforstyrrelser, hjertesvikt) og som var svært plaget av hjertefeilen i det daglig, falt innenfor gruppe A, mens de som har opplevd komplikasjoner (som oftest behandlingstrengende arytmier) men som generelt var lite plaget av hjertefeilen i det daglige, falt innenfor gruppe B. De som til nå ikke har opplevd noen form for komplikasjoner og som aldri føler seg plaget av hjertefeilen, ble

inkludert i gruppe C (figur 2). Fem (27 %) falt innenfor gruppe A, sju (39 %) i gruppe B og seks (33 %) i gruppe C.

Oppvekst og barndom

Ved spørsmål om oppvekst og barndom svarer de aller fleste (83 %) at de i barndommen «i liten grad» til «svært liten grad» følte seg annerledes på grunn av hjertefeilen (figur 3). Dog var det noen flere (33 %) som svarte at de engstet seg selv om de ikke følte seg annerledes. Enkelte har utdypet svaret med at de ikke engstet seg noe særlig før de opplevde sin første komplikasjon i ungdomsalderen (som oftest har dette vært en episode med arytmi). For mange medførte dette at de for eksempel måtte slutte med fotball, håndball og liknende aktiviteter. For noen var det først da de opplevde sin første komplikasjon at de begynte å føle seg annerledes og engste seg.

De aller fleste (89 %) svarte at de «i liten» til «svært liten grad» opplevde at foreldrene hindret dem i å være med på aktiviteter og sosiale arrangementer (figur 4). Halvparten rapporterte likevel at foreldrene «i noen grad» eller «i stor grad» virket bekymret selv om de ikke hindret barna i å være med på ting. En god del (47 %) svarte også at de opplevde at foreldrene «i noen grad» eller «i stor grad» bekymret seg mer for dem enn for andre søsken. Opplevelsen av hvor mye fokus det hadde vært på hjertefeilen i oppveksten varierte (se figur 5). Halvparten mente at det har vært «moderat med fokus», mens 33 % mente at det har vært «lite» til «ingen fokus». Kun tre (17 %) mente at det har vært «svært mye fokus». De som svarte at det hadde vært mye fokus på hjertefeilen i oppveksten hadde til gjengjeld opplevd en god del komplikasjoner som barn/ungdom. Samtidig var det faktisk også en god del som svarte at det hadde vært moderat med fokus selv om også de har vært igjennom flere komplikasjoner i barne- og ungdomstida. Rytmeforstyrrelser var den vanligste komplikasjonen i barne- og ungdomstiden.

Skole, utdanning og jobb

Ved spørsmål om skole og utdanning har 16 (89 %) fullført videregående utdanning. De aller fleste (61 %) anser sine generelle skoleferdigheter på barne- og ungdomsskolen som «det samme som gjennomsnittet» (figur 6). Hele 39 % svarte likevel at hjertefeilen hindret dem i å ta utdanning eller jobb. Alle disse falt enten innenfor gruppe A eller B. To av dem som svarte dette ønsket i utgangspunktet en utdanning/ jobb som var svært fysisk krevende (militæret, politi, offshore, etc.). Resten oppga at de ikke klarte å ta selv en mindre fysisk krevende utdanning/jobb på grunn av hjertefeilen. Noen rapporterer konsentrasjonsproblemer som følge av hjertefeilen, noe som igjen hindret de i å gjennomføre utdanning. Kun tre (17 %) har vært uføretrygdet på grunn av hjertefeilen, og alle disse hørte til i gruppe A. Mange var imidlertid fortsatt studenter og bodde hjemme hos foreldrene.

Fritid, hobby og interesser.

En tredjedel oppga at hjertefeilen begrenset dem i valg av interesser, mens hele 44 % svarte at det var enkelte ting de måtte si nei til å bli med på. I hovedsak handlet dette om interesser og fritidsaktiviteter som var fysisk krevende - som fotball, håndball, lange ski- eller gåturer og villmarksliv. Noen var svært aktive som barn, men sluttet med harde fysiske aktiviteter i ungdomsårene fordi de utviklet rytmeforstyrrelser. Enkelte opplevde også at de i senere ungdomsalder mistet interessen for fotball/håndball fordi de ikke lenger klarte å hevde seg på samme nivå som jevnaldrende. Nesten alle (83 %) svarte at de klarte å delta på de samme sosiale arrangementene som sine venner. De som svarte at de ikke klarte dette tilhører alle gruppe A.

Fysisk aktivitet og vurdering av egen helse

Halvparten trente ikke til vanlig, og 55 % av dem som ikke trener til vanlig svarte at dette skyldtes hjertefeilen. Ved en generell vurdering av egen helse oppga 33 % at den var «tilfredsstillende», og 33 % at den er «god» eller «svært god» (figur 7). En tredjedel oppga at helsen er «svært dårlig» eller «dårlig», og nesten alle som svarte dette tilhørte gruppe A. Av de 6 som betrakter sin egen generelle helse som dårlig svarte 5 at dette i stor til moderat grad skyldes hjertefeilen (figur 8).

Selv om mange opplevde at helsen var fra «tilfredsstillende» eller «svært god», svarte så godt som alle at det kan oppstå en god del plager under fysisk aktivitet. De vanligste plagene var dyspne og palpitasjoner. Nesten alle krysset av på minst en av plagene som står nevnt i figur 9 (figur 9).

Nesten alle (83 %) vurderte sin egen fysiske helse som god nok til å kunne gjennomføre dagligdagse aktiviteter som husarbeid, shopping, etc. Tre (17 %) svarte at de ikke klarte dette – alle i gruppe A. Alle disse tre var uføretrygdet. Femten (83 %) svarte at hjertet har det «tilfredsstillende» eller «svært godt» (figur 10). De tre som oppfattet at hjertet hadde det «dårlig» eller «svært dårlig» tilhørte gruppe A. Alle i gruppe B hadde med andre ord en følelse av at hjertet hadde det godt nok, selv om de hadde opplevd komplikasjoner. I tillegg opplevde de aller fleste ubehag knyttet til hjertet selv om de vurderte at hjertet «godt» (figur 11). En god del svarte at de kunne oppleve flere former for ubehag. Rytmeforstyrrelser, hjertebank, smerter i brystet og tretthet/slitenhetsfølelse så ut til å være de dominerende plagene. Hvor ofte man opplevde disse ubehagene varierte betydelig (figur 12).

Bekymringer

En god del (44 %) anga at de «av og til» engstet seg for hjertet sitt, mens 39 % svarte at de «sjeldent» eller «aldri» engstet seg (figur 13). Kun 4 (22 %) svarte at de «ofte» eller «svært ofte» engstet seg (2 fra gruppe A og 2 fra gruppe B). Med andre ord svarte resten av pasientene i gruppe A - som man i utgangspunktet forventet skulle engste seg mer enn andre, at de kun engster seg «av og til» eller «sjeldent».

Sju (39 %) svarte at de bekymret seg «litt» for at det skal skje noe galt med hjertet i fremtiden, mens 33 % svarte at de bekymrer seg «mye» eller «svært mye» (figur 14). Kun 5 (28%) svarte at de «sjelden» eller «aldri» bekymrer seg for dette. De fleste av disse hadde ikke opplevd komplikasjoner, og føler seg generelt lite påvirket av hjertefeilen i det daglige (alle i Gruppe C).

Fem (28 %) svarte at de «i stor grad» bekymrer seg for å dø unge som følge av hjertefeilen (figur 15). De fleste av tilhørte gruppe A, og noen få gruppe B. Ved spørsmål om hvor mye fokus man har på hjertefeilen i det daglige svarer 61 % at de hadde «lite» eller «ingen fokus» (figur 16). Tre (17 %) svarte at de hadde svært mye fokus på hjertefeilen i det daglige, og disse tre tilhørte gruppe A. En god del svarer allikevel at de har «moderat» til «lite» fokus på hjertefeilen i det daglige, selv om også de har vært igjennom en god del komplikasjoner (tilhørte gruppe A eller B).

En tredjedel svarte at de hadde hatt søvnproblemer på grunn av bekymringer for hjertet. (figur 17). Nesten alle i gruppe A, hadde søvnproblemer. Samtidig var det også noen i gruppe B som svarte at de «svært ofte» slet med å sove. Flere anga at de ble liggende våkne om natten og kjenne etter hvordan hjertet banker, og flere fortalte at de var redde for at hjertet skulle stanse

mens de sov. Mange svarte at de sliter med dødsangst og at de ikke tør å sove fordi de er redd for og ikke våkne opp igjen.

Over halvparten (55 %) svarte at bekymringer rundt hjertefeilen gikk utover tanken på å få egne barn (figur 18). Kun en av mennene hadde bekymringer knyttet til dette, mens 9 av de 13 kvinnene hadde slike bekymringer. Kun én av disse kvinnene hadde fått beskjed om at hun ikke kunne få barn fordi det er for risikabelt. Flere av kvinnene som svarte at de bekymret seg for å få egne barn var i gruppe C. Altså var det ingen klar sammenheng mellom hva den enkelte hadde opplevd av komplikasjoner og bekymringer rundt det å få barn. Noen svarte at de var redde for at barnet skal arve hjertefeilen, og oppga dette som hovedgrunnen til at de engstet seg, mens andre var redde for at de skal oppstå komplikasjoner i forbindelse med svangerskap og fødsel.

Noen få (22 %) svarte at bekymringer for hjertet hadde gått utover mulighetene for å reise på ferie. De fleste som svarer dette tilhører gruppe A og noen få gruppe B. Enkelte svarer at de aldri ville dratt til et land uten et godt helsevesen. Noen forteller også at de i flere år kviet seg for å reise på ferie etter at de hadde opplevde sin første episode med rytmeforstyrrelse.

Livskvalitet

Bare tre av atten (17 %) svarte at hjertefeilen «i stor grad» satte ned livskvaliteten, og alle disse tilhørte gruppe A (figur 19 og 20). Ved nærmere undersøkelser var det vanskelig å se en sammenheng mellom opplevelse av komplikasjoner og vurdering av livskvalitet. Det viste seg faktisk at enkelte som er svært plaget av hjertefeilen i det daglige allikevel vurderer at hjertefeilen «i liten grad» satte ned livskvaliteten. I tillegg viste det seg at enkelte av dem som hadde opplevd komplikasjoner - og som var mye plaget av hjertefeilen, svarte at hjertefeilen «i noen grad» økte livskvaliteten fordi den ga livet et eget perspektiv. Vi fant altså ikke at komplikasjoner og problemer knyttet til hjertefeilen i hverdagen nødvendigvis reduserte livskvaliteten.

Erfaringer med helsevesenet:

Over halvparten (56 %) svarte at de «i stor» eller «i tilfredsstillende grad» følte at helsevesenet møtte dem med forståelse dersom de hadde tanker og bekymringer rundt det å leve med en medfødt hjertefeil (figur 22). Kun 39 % svarte at de «i liten» eller «svært liten grad» følte dette. Litt under halvparten (44 %) svarte at helsevesenet «i liten» eller «svært liten grad» la nok vekt på de psykiske sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil. Flere av dem som svarte at de i «tilfredsstillende grad» blir møtt med forståelse fra helsevesenet, svarte likevel at de ikke syntes at det ble lagt nok vekt på de psykiske sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil.

Stort sett var det gruppe A eller B som svarte at de «i liten grad» ble møtt med forståelse fra helsevesenet, og at det under oppfølgingen blir lagt lite vekt på de psykiske sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil. Blant dem som ikke hadde opplevd fullt så mange komplikasjoner (gruppe B) svarte de fleste at de «i tilfredsstillende grad» ble møtt med forståelse fra helsevesenet, men mange av dem syntes likevel at det ble lagt for lite vekt på de psykiske problemene ved det å leve med en medfødt hjertefeil.

Nesten alle (89 %) - uavhengig av hvilke komplikasjoner de hadde støtt på og hvor plaget de er av hjertefeilen i det daglige, svarte at de «i stor grad» eller «tilfredsstillende grad» ble møtt med forståelse av venner og familie dersom de hadde bekymringer (figur 22). Over halvparten (61 %) svarte at de skulle ønske at det under oppfølgingen av hjertefeilen var blitt lagt mer

vekt på de psykiske sidene (figur 23). Først og fremst var det de som har opplevd en del komplikasjoner - og som er relativt mye plaget i hverdagen, som svarte dette (gruppe A og B). Men også en god del av dem som tilhørte gruppe C svarte at de skulle ønske dette.

Halvparten svarte at de «i stor» eller «i tilfredsstillende grad» hadde fått nok kunnskap om sin egen hjertefeil (figur 24). Heller ikke her fantes det noen klar sammenheng mellom hva den enkelte personen hadde vært igjennom av komplikasjoner og hvor godt han/hun føler seg informert.

Forekomst av psykiske plager

Forekomsten av psykiske plager var høy (figur 25 og 26). Hele 67 % rapporterer at de har hatt episoder med angst og/eller depresjon. Alle i gruppe A og en god del i gruppe B svarte at de hadde hatt psykiske problemer, og 67 % svarte at dette «i stor grad» eller «i noen grad» var relatert til hjertefeilen. En god del svarte at angst eller depresjon oftest hadde oppstått i forbindelse med komplikasjoner eller i perioder der de har vært ekstra plaget av hjertefeilen.

Diskusjon:

Denne studien viser at voksne med medfødt hjertefeil - i dette tilfellet pasienter med TGA, ikke er homogen gruppe når det gjelder psykososiale problemene knyttet til det å leve med medfødt hjertefeil. Selv om pasientene i denne studien har et felles utgangspunkt siden de alle ble operert for TGA på samme sykehus, viser det seg likevel at de som voksne har vidt forskjellige utfordringer og problemer.

Studiekohorten er delt i tre, omtrent like store undergrupper. Én gruppe har opplevd flere komplikasjoner og er som følge av hjertefeilen svært plaget i det daglige (gruppe A). Den andre gruppen har opplevd enkelte komplikasjoner (oftest rytmeforstyrrelser) men er lite plaget av hjertefeilen til vanlig (gruppe B). Den siste gruppen har til nå ikke opplevd noen komplikasjoner og føler seg på ingen måter begrenset av hjertefeilen (gruppe C). I diskusjonen som følger vil de psykososiale sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil bli forsøkt knyttet opp mot disse tre undergruppene.

Komplikasjoner, begrensninger og følelsen av å være annerledes.

En av antagelsene før studien var at de som hadde opplevd komplikasjoner til hjertefeilen ville rapportere økt forekomst av psykososiale problemer sammenliknet med dem som ikke hadde opplevd komplikasjoner. Rijen et al [11] fant at pasienter med hospitalisering og reoperasjoner i barne- og ungdomstiden har større sannsynlighet for å få psykopatologi i forhold til om dette først skjer i voksen alder. I denne studien har vi ingen data vedrørende sammenhenger mellom når eventuelle komplikasjoner oppstår og sjansen for å få psykiske problemer i voksen alder. Undersøkelsen viser at de som har vært mest utsatt for komplikasjoner til hjertefeilen jevnt over har økt forekomst av psykososiale problemer. Bildet synes imidlertid å være nyansert, idet flere av dem som også har hatt komplikasjoner - men som generelt er lite plaget i hverdagen (Gruppe B), gir blandede svar. Det som kommer tydeligst frem er at de 6 pasientene som ikke hadde hatt komplikasjoner og som aldri hadde følt seg begrenset i hverdagen, hadde få psykososiale problemer på grunn av hjertefeilen (gruppe C). Undersøkelsen gir derfor ikke noe klart svar på om forekomsten av psykososiale problemer hos voksne TGA-pasienter skyldes komplikasjoner eller om det skyldes at de har begrensninger i hverdagen.

Mange svarer at de sliter mye med følelsen av å være annerledes, og at det er vanskelig å akseptere at de ikke kan være med på det samme som andre. Nettopp følelsen av å være annerledes er det flere som bringer på bane under samtalen rundt spørreskjemaet. Mange forteller at de synes det er tøft å takle at de har begrensninger og at dette til nå har vært det største problemet ved det å leve med en medfødt hjertefeil. For noen dreier det seg bare om begrensninger i forhold til visse former for hard fysisk aktivitet. En tredjedel svarer at hjertefeilen har hindret dem i deres valg av interesser, og hele 44 % svarer at det er enkelte ting de må si nei til å bli med på. Kun 3 pasienter anga at de var så hemmet av hjertefeilen at de ikke klarer å gjennomføre dagligdage aktiviteter, og disse tre har ikke overraskende rapporterte høyere forekomst av psykososiale problemer. På den måten er det mye tyder på at det å føle seg annerledes og det og ikke klare å være med på det samme som andre, er noen av de viktigste årsakene til psykososiale problemer.

En studie gjort av Claessens et al. [7] synes å støtte oppunder dette. De gjennomførte et dybdeintervju av 12 voksne pasienter med medfødt hjertefeil (3 hadde TGA). Her fant de at følelsen av å være annerledes var et av de dominerende problemene til voksne med medfødt hjertefeil, og at det konstante behovet for å bevise for seg selv og andre at de var normale (en prosess kalt "normalisering") ofte er en stor utfordring.

I denne studien finner man at hele 83 % svarer at de «i liten grad» følte seg annerledes som barn på grunn av hjertefeilen og svært få svarer at de engstet seg. Men som flere svarer var det først da de opplevde sin første episode med rytmeforstyrrelse i ungdomsalderen at de begynte å føle seg annerledes og å engstet seg. For mange førte rytmeforstyrrelser til at de måtte slutte med idrett som for eksempel håndball eller fotball, og noen forteller også at de mistet interessen for idrett fordi de ikke lenger klarte å hevde seg på samme nivå som jevnaldrende. De som opplevde dette svarte at det var hardt å akseptere at de ikke lenger kunne være med på det samme som vennene, og flere svarte at annerledesfølelsen først og fremst kom når de ble minnet om at de ikke klarte det andre klarte.

Oppvekst og foreldre:

Nesten alle (89 %) - uavhengig av hvilke komplikasjoner de hadde hatt, svarte at foreldrene «i liten grad» hindret dem i å være med på ting. En del forskning gjort de siste årene på barn med kroniske sykdommer legger i stor grad vekt på foreldrenes holdninger til barnas sykdom. Studier viser at prognosen for barnas mestring på sikt er nærmere knyttet til forhold i omgivelsene og foreldrenes holdninger til sykdommen, enn til alvorlighetsgraden av den fysiske sykdommen. Et stort problem som ofte trekkes frem er foreldrenes tendens til og overbeskytte det hjertesyke barnet. Flere studier kommenterer at dette kan få uheldige konsekvenser for barnets utvikling av selvfølelse, og samtidig bidra til at barnet føler seg mer annerledes enn nødvendig [7]. I tillegg kan foreldrenes overbeskyttelse i barneårene hindre pasienten i å ta det nødvendige ansvaret for oppfølgingen av hjertefeilen. Flere studier finner at det er helt nødvendig at barnet er inkludert i oppfølgingen av hjertefeilen for å sikre en korrekt utvikling av pasientautonomi [7, 10, 13, 14].

Halvparten av pasientene i denne studien anga at de opplevde at foreldrene engstet seg, men at de ikke hindret dem i å være med på ting. Noen fortalte at mor ofte var mer bekymret enn far, og at foreldrene hadde litt ulike holdninger til hjertefeilen. En del studier finner at bekymringer hos foreldrene er en viktig faktor for utvikling av psykisk stress hos barnet, og særlig finner man at morens holdning til hjertefeilen er av en større betydning for den emosjonelle tilpasningen, enn alvorlighetsgraden av selve hjertefeilen [11].

Skole og utdanning:

Flere studier rapporterer at pasienter med medfødt hjertefeil ofte scorer dårligere på IQ-tester, og at de jevnt over får dårligere resultater på skolen sammenliknet med andre barn. I denne studien finner man at overraskende mange (89 %) har fullført videregående utdanning og at hele 61 % anser sine generelle skoleferdigheter for å være gjennomsnittlige. Bare 39 % oppgir at hjertefeilen har hindret dem i jobb eller utdanning. For noen har hjertefeilen hovedsakelig hindret dem i å ta en fysisk krevende jobb, og bare noen få svarer at de har for dårlig helse til å ta selv mindre krevende utdanninger/jobber. Noen få oppgir også at hjertefeilen har gitt de konsentrasjonsproblemer noe som igjen har hindret de i å ta utdanning. Samtidig er det viktig å poengtere at en del studier viser motstridende resultater vedrørende medfødt hjertefeil og nedsatt intellektuell kapasitet. Enkelte studier finner ingen signifikant forskjell mellom pasienter med medfødt hjertefeil og normalbefolkningen i det hele tatt [6].

Trening og fysisk aktivitet

Rijen et al. [11] fant at en lav maksimal arbeidskapasitet økte sannsynligheten for internaliserende problemer hos pasienter med medfødt hjertefeil. Denne studien refererer videre til en annen studie av Fredriksen et al. som viste at barn og ungdom med medfødt hjertefeil, ofte har god effekt av å følge et tilrettelagt treningsprogram, med reduksjon av internaliserende problemer som resultat.

Til tross for at bare 33 % i denne studien vurderte sin egen helse som «dårlig» eller «svært dårlig» er det bare 50 % som trener til vanlig. Blant dem som ikke trener svarer kun 55 % at dette skyldes hjertefeilen. Flere studier viser at fysisk trening er viktig for den mentale helsen hos pasienter som ikke har hjertefeil. Kanskje er det enda viktigere for pasienter med hjertefeil å trene enn for andre, men det finnes foreløpig ingen studier som verken kan bekrefte eller avkrefte dette. Nesten alle pasientene i denne studien oppga at de kunne oppleve ubehag (hjertebank, dyspne, etc.) i forbindelse med fysisk aktivitet, og kanskje er det dette som skremmer enkelte fra å trene. Det er åpenbart behov for mer forskning på dette området.

Bekymringer:

De fleste svarer at de opplever en del ubehag knyttet til hjertefeilen. Hjertebank, smerter i brystet og slitenhetsfølelse er de vanligste plagene. Hvor ofte den enkelte opplever slike plager, varierer. Til tross for dette svarte 83 % at de trodde at hjertet har det «tilfredsstillende» eller «svært godt». Bare 17 % svarte at de trodde at hjertet hadde det «dårlig» eller «svært dårlig», og disse tilhørte gruppe A. Likevel er det interessant at bare 4 av 18 (22 %) svarer at de «ofte» til «svært ofte» engster seg for hjertet sitt. Blant disse var det bare to i Gruppe A og 2 i Gruppe B. Med andre ord svarte ikke majoriteten i gruppe A at de «ofte» eller «svært ofte» engstet seg for hjertet sitt og likeledes var det altså enkelte i gruppe B som svarte at de «ofte» eller «svært ofte» engstet seg. Det synes altså ikke bare å være graden av begrensninger i hverdagen og grad av komplikasjoner som avgjør om man engster seg eller ikke.

Seks av 18 (33 %) slet med søvnproblemer. De fleste av disse hørte til i gruppe A, men også noen fra gruppe B svarte at de slet med å sove. Dødsangst, frykt for at hjertet skal stanse mens man sover og redsel for og ikke våkne opp igjen, så ut til å være de vanligste tankene.

Ni av 13 kvinner (69 %) anga at de hadde bekymringer knyttet til det å få egne barn. Disse tilhørte både gruppe A, B og C. Således var det – kanskje noe overraskende – ingen klar sammenheng mellom den enkeltes erfaringer knyttet til det å leve med hjertefeilen og det å få egne barn.

Noen svarte at de engster seg for at barnet skulle arve hjertefeilen, og oppga dette som hovedgrunnen til at de bekymret seg. Andre var redde for at det skal oppstå komplikasjoner i forbindelse med graviditet og fødsel. Generelt var de fleste er lite informert om dette temaet. Rijen van E.H.M et al. Gjorde tilsvarende funn [11].

Siden nøye svangerskapsplanlegging og oppfølging er viktig hos denne pasientgruppen, er det på denne bakgrunn viktig at disse temaene tas opp med pasienten så tidlig som mulig for å forhindre uheldige situasjoner og samtidig avkrefte unødvendige bekymringer.

Livskvalitet

Flere studier omhandler livskvalitet hos voksne med medfødt hjertefeil. Enkelte av disse studiene finner at livskvaliteten til denne pasientgruppen er utmerket sammenliknet med normalbefolkningen [2,8]. Alvorlighetsgraden til hjertefeilen synes ikke å ha avgjørende betydning for livskvalitet.

Våre funn samsvarer med tidligere studier, i det 61 % svarte at hjertefeilen i «liten» til «svært liten» grad setter ned livskvaliteten. Kun tre personer svarte at hjertefeilen «i stor grad» satte ned livskvaliteten, alle disse tre tilhørte gruppe A. De fleste av pasientene i gruppe A og Gruppe B svarte at hjertefeilen bare i «noen grad» eller i «liten grad» satte ned livskvaliteten. Undersøkelsen viste altså ikke at graden av komplikasjoner knyttet til hjertefeilen reduserte opplevelsen av livskvalitet. Noen oppga endog at hjertefeilen i noen grad bidro til å øke livskvaliteten. Hvorvidt dette funnet er overraskende eller ikke, er et eksistensielt spørsmål som det ligger utenfor denne oppgaven å vurdere.

Erfaringer med helsevesenet:

Et viktig mål med denne studien var å undersøke på hvilken måte helsevesenet forholder seg til de psykiske sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil, og om pasientene føler at helsevesenet møter dem med forståelse. Halvparten svarte at de i «tilfredsstillende» eller «i stor grad» ble møtt med forståelse dersom de ytret seg om bekymringer rundt hjertefeilen. De fleste som svarte slik har i liten grad opplevd komplikasjoner. Alle de som hørte til i gruppe A svarte at helsevesenet «i liten» eller «i ingen grad» møter dem med forståelse. Data fra denne undersøkelsen gir imidlertid ikke grunnlag for om dette skyldes manglende fokus eller interesse fra helsepersonell sin side eller om det er pasientenes behov som overskrider de ressurser eller den kompetanse som er tilgjengelig. Alt i alt kommer det i undersøkelsen frem et klart ønske om mer fokus på de psykososiale problemene til denne pasientgruppen fra helsevesenets side.

På hvilke måter helsevesenet eventuelt kan imøtekomme disse ønskene ligger utenfor diskusjonen av de funnene som er gjort i denne undersøkelsen. Det er nok en god del utfordringer og problemer som oppstår i kjølevannet av det å leve med en medfødt hjertefeil som helsepersonell ikke er klar over.

Psykiske plager

Forekomsten av psykiske plager var relativt høy i denne pasientgruppen, hvilket er i samsvar med tidligere studier [3, 8, 11], idet 2/3 svarte at de hadde opplevd episoder med angst og/eller depresjon «i stor grad» eller «i noen grad» som hadde vært relatert til hjertefeilen. Få hadde fått særskilt oppfølging av dette, hvilket indikerer at det kan være behov for økt

oppmerksomhet når det gjelder de psykososiale problemene til voksne med medfødte hjertefeil.

Begrensninger:

Spørreskjemaet som danner basis for denne studien spenner over et vidt spektrum av aspekter ved det å leve med en medfødt hjertefeil som voksen. Hovedbegrensningen er at antallet pasienter er lavt. Funnene synes dog i hovedsak å bekrefte tidligere studier basert på liknende pasientpopulasjoner. Siden det fødes like mange gutter som jenter med TGA var det lagt opp til å inkludere like mange kvinner som menn. Siden bare 1/3 av de inviterte mennene deltok og hele 13 av de 15 inviterte kvinnene deltok, er kjønnsfordelingen skjev. Dette svekker i stor grad mulighetene for å generalisere funnene på mannlige TGA-pasienter. Vi har ingen opplysninger om hvorfor så mange menn ikke ønsket å delta.

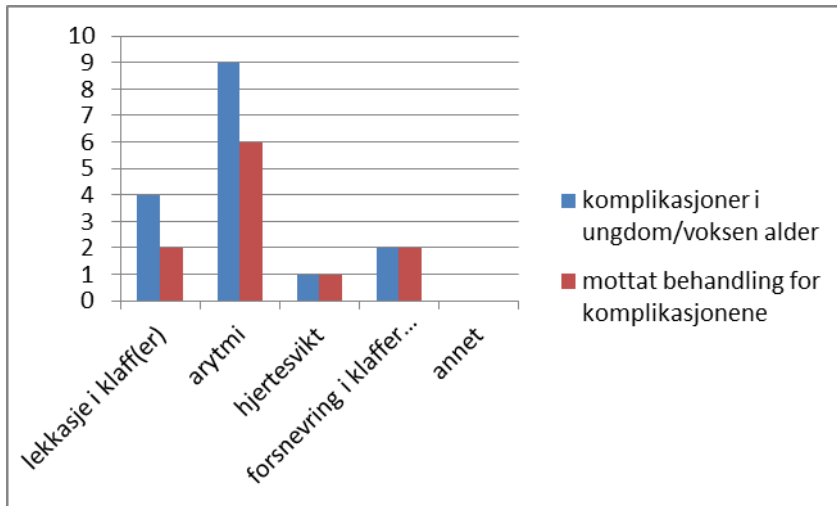
Funnene fra denne studien kan ikke uten videre generaliseres til å gjelde pasienter med andre typer hjertefeil, selv om det i utgangspunktet ikke er grunn til å hevde at pasienter med andre hjertefeil skiller seg svært mye fra pasienter med TGA.

Konklusjon:

Voksne TGA-pasienter utgjør ingen homogen gruppe når det gjelder forekomst av psykososiale problemer. Hyppigheten av slike problemer synes å være knyttet både til forekomst av komplikasjoner og til den daglige opplevelse av eventuelle plager som har sammenheng med hjertefeilen. Samtidig synes ikke vurderinger av egen livskvalitet nødvendigvis å henge sammen hvor plaget man er i hverdagen eller hva man har vært igjennom av komplikasjoner. De fleste pasientene gir uttrykk for at det i forbindelse med oppfølgingen av selve hjertefeilen burde bli lagt større vekt på de psykososiale problemene som dukker opp i kjølvannet av det å leve med en medfødt hjertefeil.

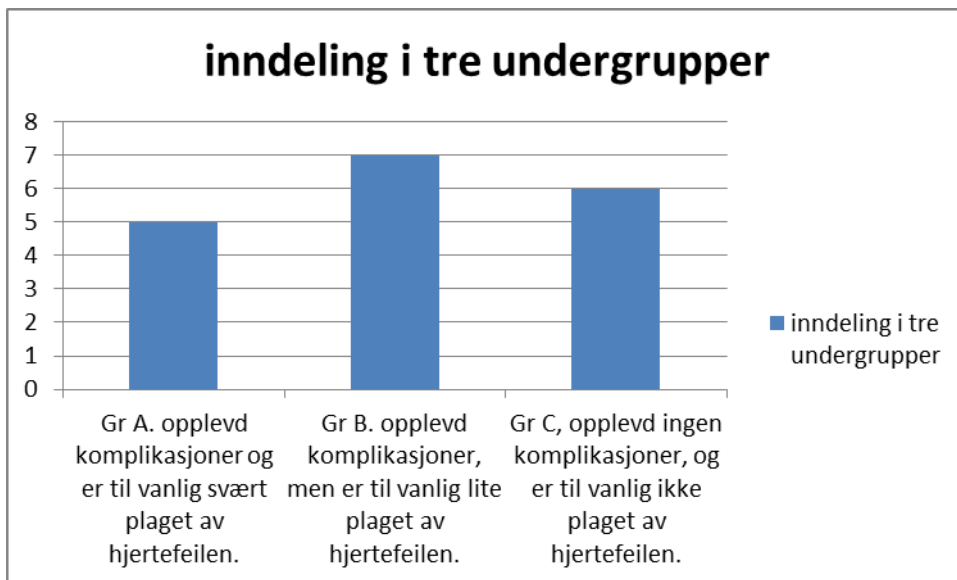
Referanser:

1. Spurkland I, et al "Mental health and psychosocial functioning in adolescents with congenital heart disease. A comparison between adolescents born with severe heart defect and atrial septal defect." *Acta pædiatri* 82. 71-6. 1993.
2. Immer F, et al. "Quality of life and specific problems after cardiac surgery in adolescents and adults with congenital heart disease". *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation* 2005, 12:138-143
3. Gupta S, et al. "Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease". *Cardiol young* 1998; 8: 491-499
4. Birkeland A-L, et al "The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease". *Acta pædiatrica*, 2005; 94: 1495-1501
5. Turke A, et al. "Late consequences of pediatric chronic illness". *Psychiatry clin north am.* 2007 december, 30(4): 819-835
6. Utens E M, et al. "psychopathology in young adults with congenital heart disease". *European heart journal* (1998) 19, 647-651
7. Claessens P, et al. "What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on lived experiences of adult patients". *European journal of cardiovascular nursing* 4 (2005) 3-10
8. Loup O, et al. "Quality of life of grown-ups congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery." *European journal of cardio-thoracic surgery* 36 (2009) 105-111
9. Rijen van E H M, et al. "Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease. A 20-33 years follow-up". *European heart journal* (2003) 24, 673-683
10. Harrison J L, et al. "Healthcare needs of adult with congenital heart disease. Study of patient perspective." *Journal of cardiovascular nursing*. Vol. 26 No. 6, pp 497-503. 2011
11. Rijen E H M, et al . "Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease." *European heart journal* 82004) 25, 1605-1613
12. Rietveld S, et al. «Negative thoughts in adult with congenital heart disease». *International journal of cardiology* 86 82002) 19-26
13. Moons P, et al. " Expectations and experiences of adolenscents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program." *J Adolesc Health*. 2009 Apr;44(4):316-22. Epub 2009 Feb 12.
14. Clarizia N A, et al "Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health provider." *Can J Cardiol*. 2009 Sep;25(9):e317-22.



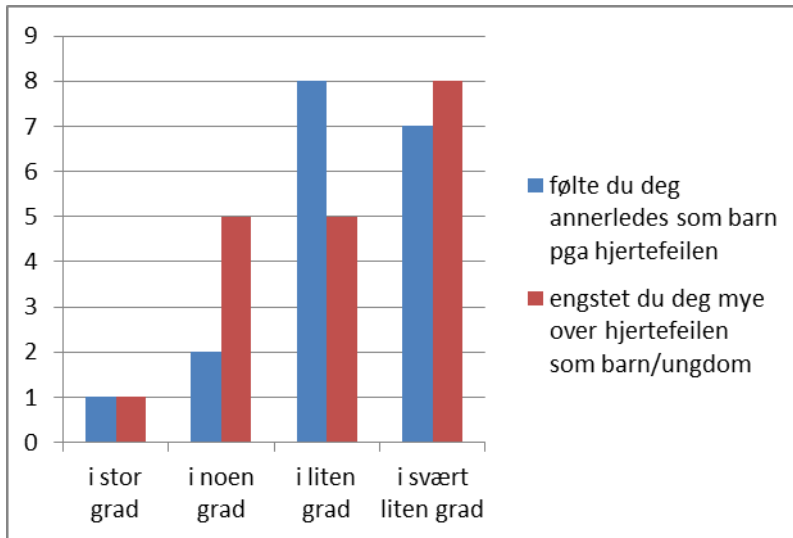
Figur 1

Figuren over viser forekomsten av komplikasjoner (blå søyle), og om man har mottatt behandling for komplikasjonene (rød søyle).



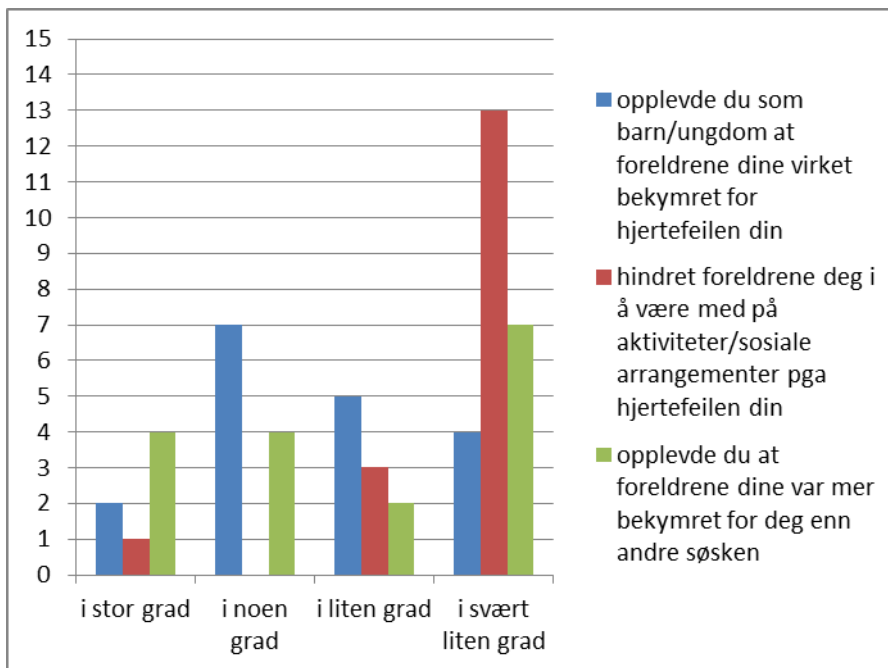
Figur 2.

Figuren viser en oversikt over plasseringen av pasientene inn i 3 undergrupper basert på forekomsten av komplikasjoner og i hvilken grad de opplever å være plaget av hjertefeilen i det daglige



Figur 3

Figur vedrørende spørsmål om man følte seg annerledes pga hjertefeilen som barn (blå søyle) og om man engstet seg mye over hjertefeilen som barn/ungdom (rød søyle).



Figur 4

Figur angående spørsmål om man som barn/ungdom opplevde at foreldrene bekymret seg for hjertefeilen (blå søyle). Ble man hindret av foreldrene til å være med på ting pga hjertefeilen (rød søyle). Opplevde man at foreldrene var mer bekymret for deg enn for andre søsken (grønn søyle)



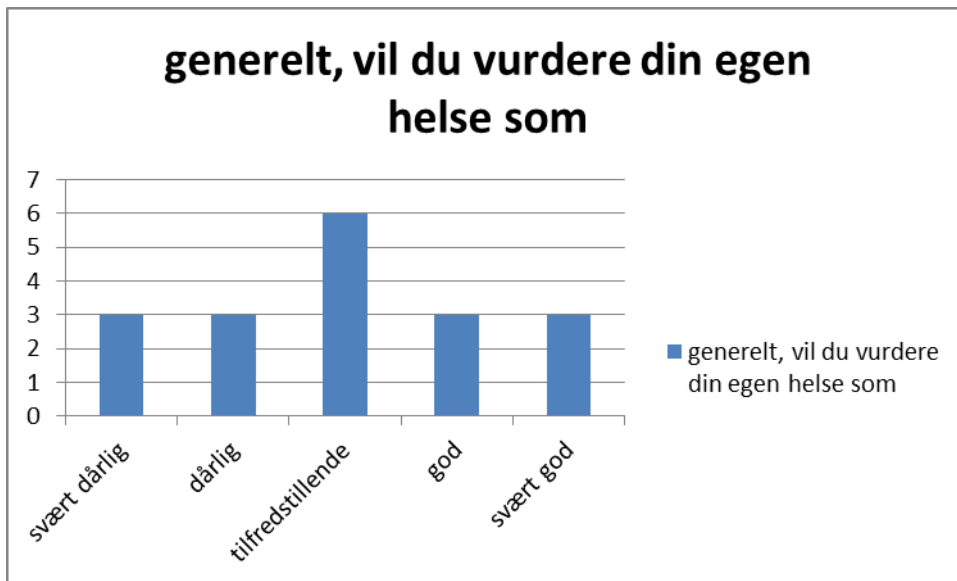
Figur 5

Figuren over viser hvor mye fokus det har vært på hjertefeilen i oppveksten.



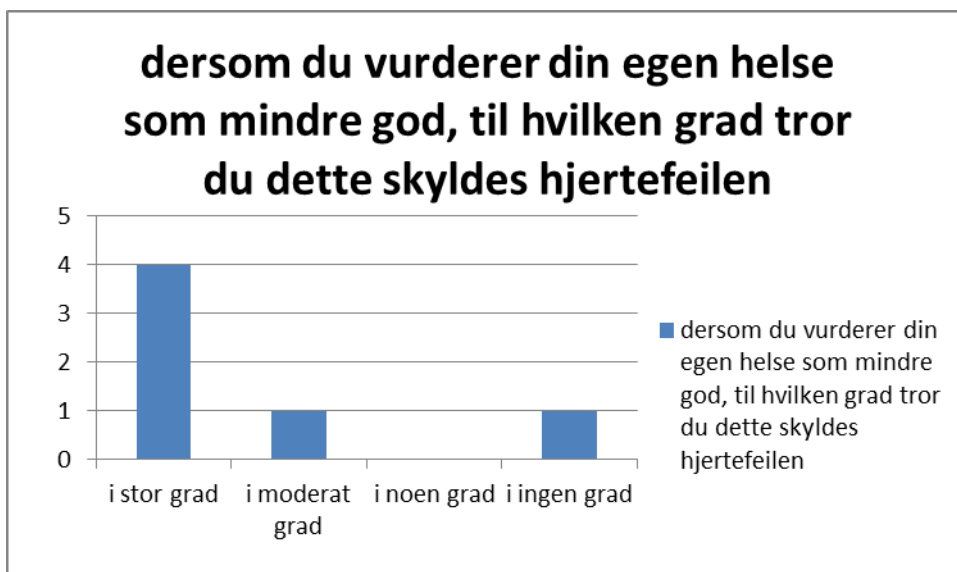
Figur 6

Figuren viser egen vurdering av generelle skoleferdigheter på barne- og ungdomsskolen.



Figur 7

Figur med vurdering av egen helse.



Figur 8

Figuren angir i hvilken grad man mener at hjertefeilen er årsaken til at helsen er mindre god.



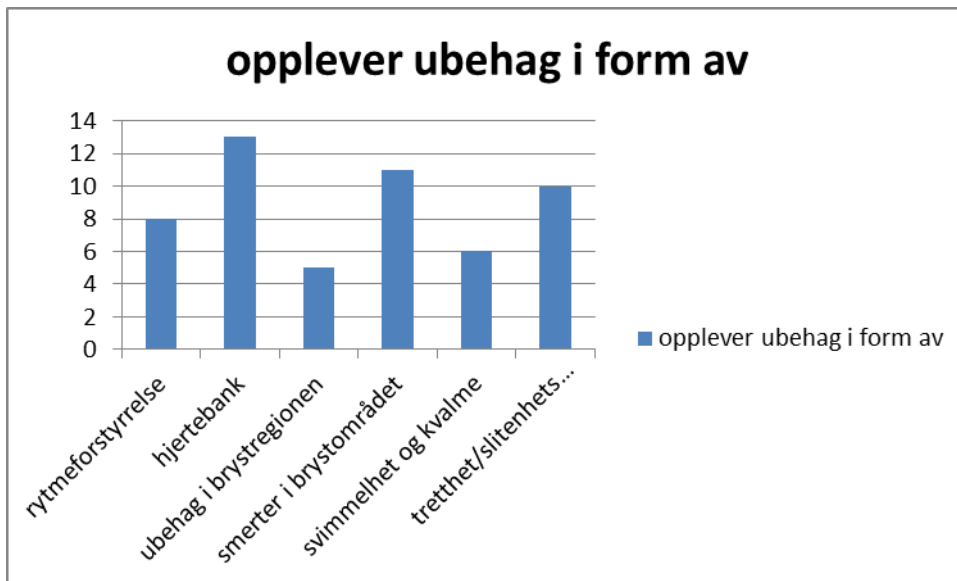
Figur 9

Figur med oversikt over hvilke plager som kan oppstå i forbindelse med fysisk aktivitet.



Figur 10

Figuren viser en subjektiv vurdering av hvordan hjertet «har det» i dag.



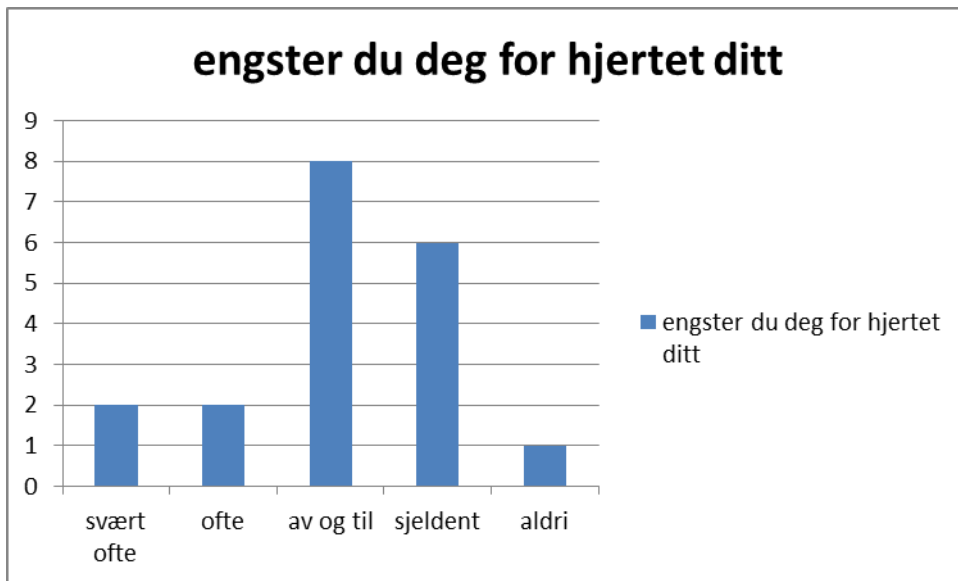
Figur 11

Figur som viser hvilke ubehag som kan oppstå til vanlig. Noen har krysset av på flere former for ubehag.



Figur 12

Figur som viser hvor ofte den enkelte kan oppleve ubehag.



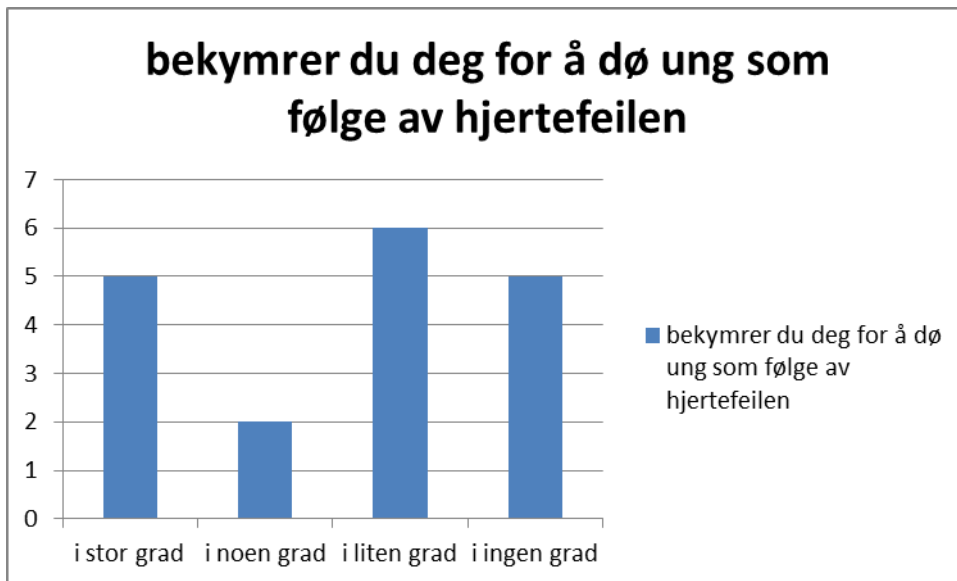
Figur 13

Figur viser hvor mye hver enkelt svarer at de engster seg for hjertet sitt.



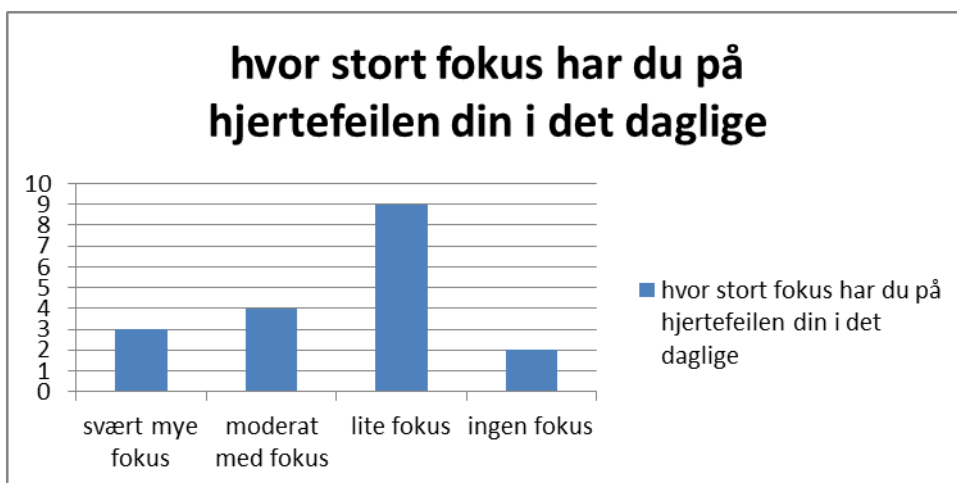
Figur 14

Figuren viser hvor mye hver enkelt bekymrer seg for at det skal skje noe galt med hjertet i fremtiden.



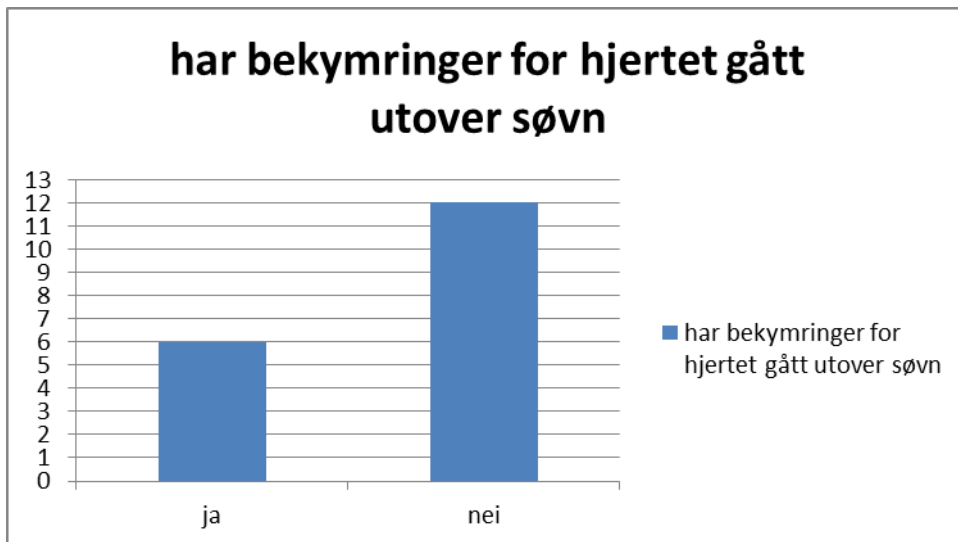
Figur 15

Figur som viser i hvilken grad man bekymrer seg for å dø ung som følge av hjertefeilen.



Figur 16

Figur som viser hvor stort fokus man har på hjertefeilen i det daglige.



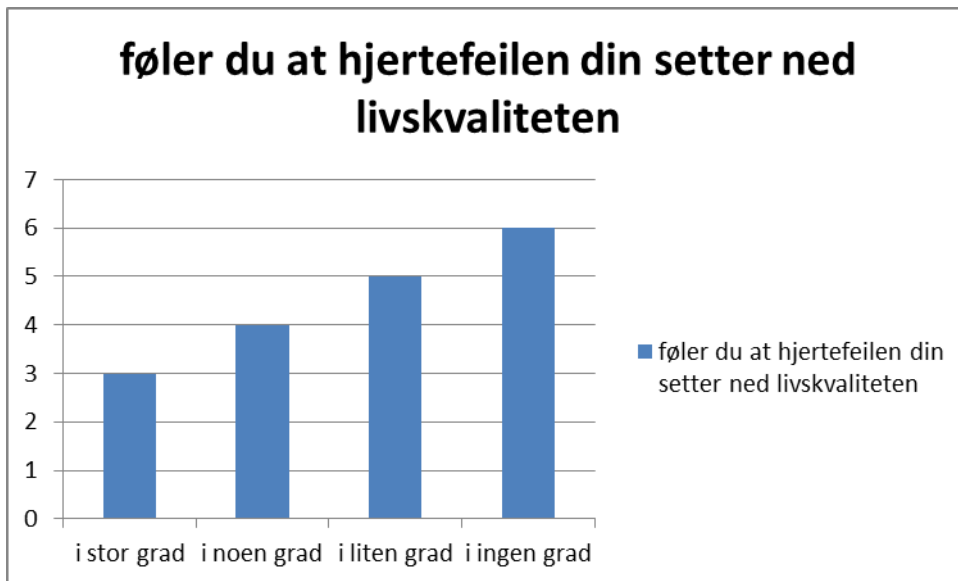
Figur 17

Figur som viser søvnproblemer på grunn av bekymringer rundt hjertefeilen.



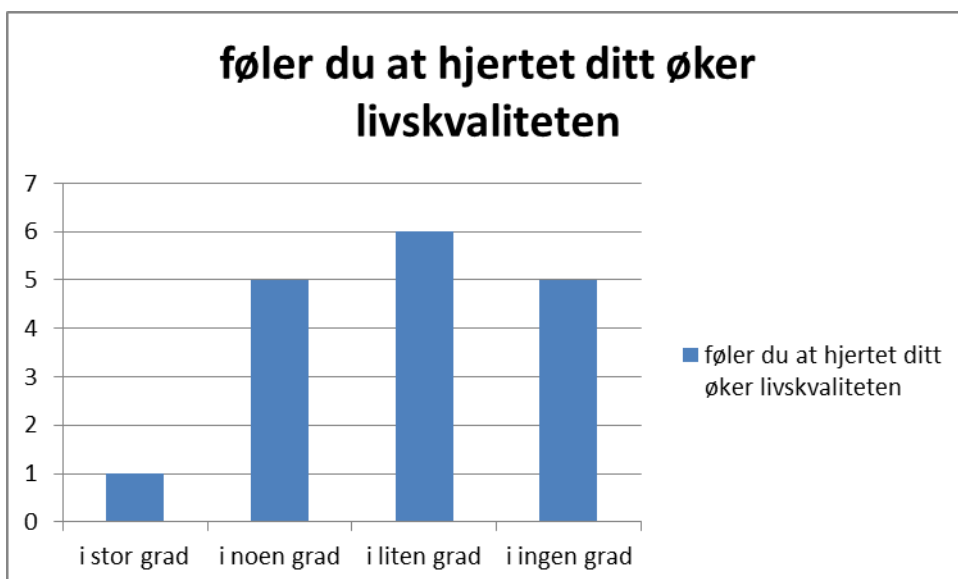
Figur 18

Figur som viser om bekymringer for hjertefeilen har gått ut over tanken på å få egne barn.



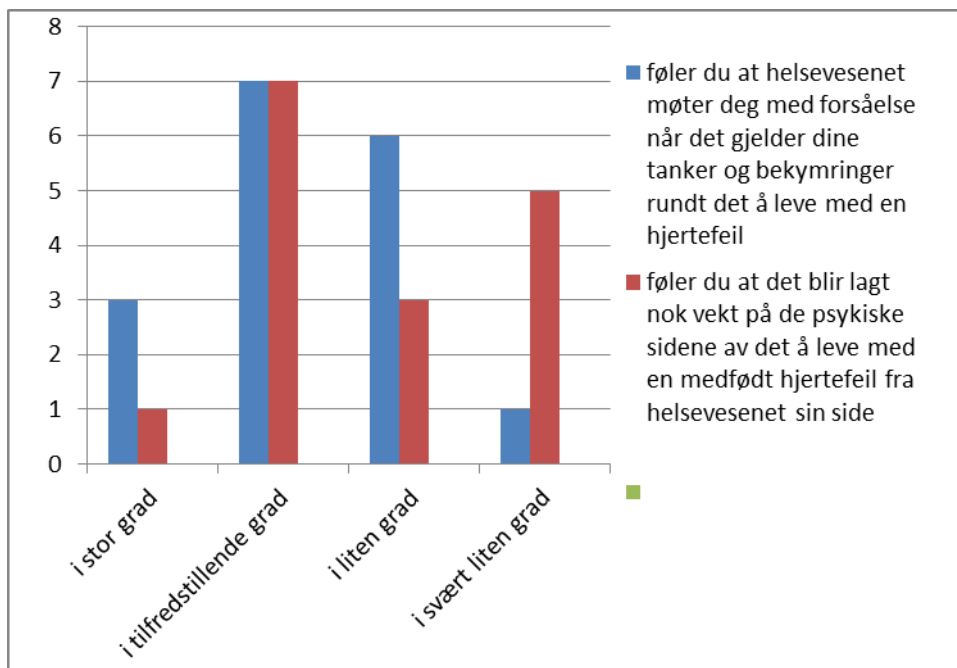
Figur 19

Figuren viser i hvilken grad man vurderer at hjertefeilen setter ned livskvaliteten.



Figur 20

Figuren viser i hvilken grad man vurderer at hjertefeilen er med på å øke livskvaliteten.



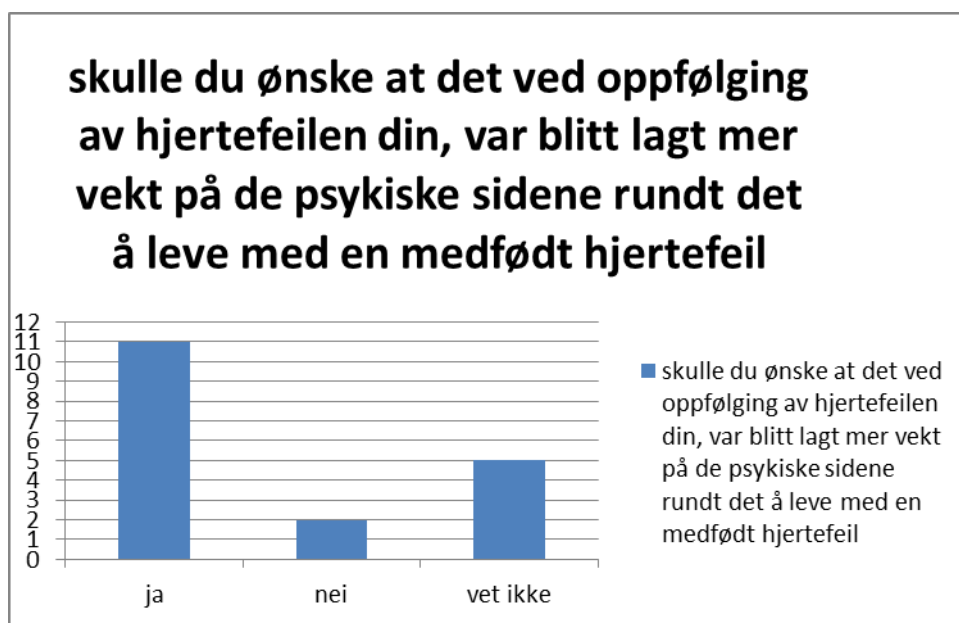
Figur 21

Figur som viser i hvilken grad helsevesenet møter hver enkelte med forståelse dersom de ytrer bekymringer for hjertefeilen (blå søyle) og i hvilken grad de føler at helsevesenet legger vekt på de psykiske sidene av det å leve med en medfødt hjertefeil (rød søyle).



Figur 22

Figur som viser i hvilken grad man føler at man blir møtt med forståelse fra venner og familie, dersom man ytrer tanker og bekymringer rundt hjertefeilen.



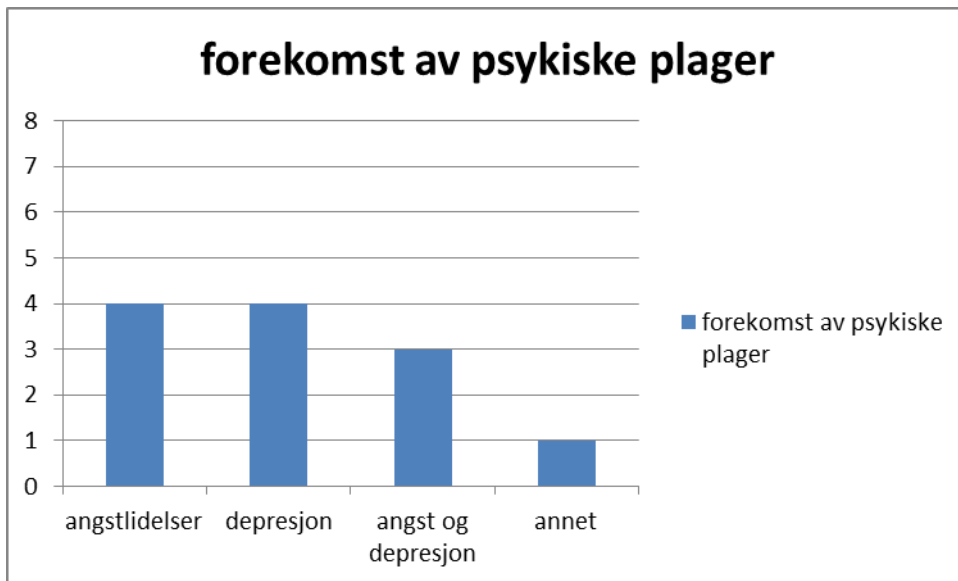
Figur 23

Figur som viser om man skulle ønske at det i oppfølgingen av hjertefeilen var blitt lagt mer vekt på de psykiske sidene ved det å leve med en medfødt hjertefeil.



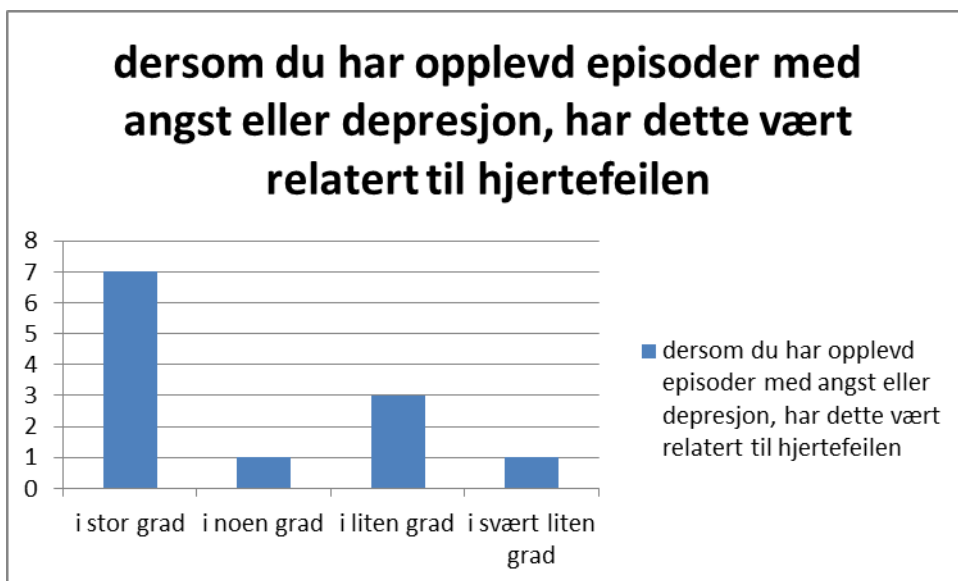
Figur 24

Figur som viser i hvilken grad den enkelte føler at hun/han har fått nok kunnskap om sin egen hjertefeil mtp mulige komplikasjoner og fremtidsutsikter.



Figur 25

Figur som viser forekomst av psykiske plager.



Figur 26

Figur som viser i hvilken grad man vurderer at episoder med angst og depresjon er relatert til hjertefeilen.

Spørreundersøkelse for voksne med medfødt hjertefeil.

Generelt

Kvinne Mann

Fødselsår:

1. Når og hvor ble du operert første gang?

2. Hva slags operasjon?

Senning

Mustard

Arteriell switch

Vet ikke

3. Har du blitt reoperert i ungdom/voksen alder?

Ja

Nei

Hvis ja, når ble du operert og hva var årsaken til dette?

4. Har du opplevd noen komplikasjoner i ungdom/voksen alder?

Lekkasje i klaff(er)

Arytmier

Hjertesvikt

Forsnevringer i klaffer eller kanaler i hjertet.

Annet

Når skjedde dette og hva slags behandling har du fått for det?

1. Bruker du noen medisiner i det daglige?

Ja

Nei

Hvis ja, hva slags og hvilken dose:

2. Har du noen andre sykdommer?

- Ja
Nei

Hvis ja. Hvilke?

Oppvekst

3. Følte du deg annerledes som barn på grunn av hjertefeilen?

- I stor grad
I noen grad
I liten grad
I svært liten grad

4. Tenkte du mye på at du hadde hjertefeil som barn?

- I stor grad
I noen grad
I liten grad
I svært liten grad

5. Engstet du deg mye over hjertefeilen som barn og ungdom?

- I stor grad
I noen grad
I liten grad
I svært liten grad

6. Var det noe du ikke fikk være med på som barn/ ungdom på grunn av hjertefeilen?

- Ja
Nei

Hvis ja, hva var dette:

7. Opplevde du som barn/ungdom at foreldrene dine virket bekymret for hjertefeilen

din?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I svært liten grad

8. Dersom du har søsken, opplevde du at foreldrene dine var mer bekymret for deg enn for de andre søskene dine?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I svært liten grad

9. Følte du at foreldrene dine på grunn av hjertefeilen din, hindret deg i å være med på de aktivitetene/sosiale arrangementene du ønsket å være med på?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I svært liten grad

10. Hvor stort fokus/oppmerksomhet har det vært på hjertefeilen din i løpet av oppveksten:

- Svært mye fokus
- Moderat med fokus
- Lite fokus
- Ingen fokus

Skole, utdanning, jobb

1. Har du fullført grunnskole og videregående utdanning?

- Ja
- Nei

Hvis nei; hva har årsaken vært til dette:

2. Vil du si at dine generelle skoleferdigheter på barne og ungdomsskolen var:

- Mye dårligere enn gjennomsnittet
- Litt dårligere enn gjennomsnittet

Det samme som gjennomsnittet
Bedre enn gjennomsnittet

3. Hva er du utdannet som?

4. Hva jobber du med?

5. Hvor høy stillingsprosent har du?

6. Er det nødvendig at det blir tatt hensyn til hjertefeilen din i jobben.

Ja
Nei

Hvis ja, hvilke hensyn må tas?

7. Har hjertefeilen hindret deg i å ta den utdanningen du ønsket å ta, eller jobbe med det du ønsket å jobbe med?

Ja
Nei

8. Har du vært (er du) uføretrygdet på grunn av hjertefeilen din? (når og hvor lenge)

Ja
Nei

Fritid, hobby, reise.

1. Har hjertefeilen din noen gang begrenset deg i dine valg av interesser?

Ja
Nei

Hvis ja, på hvilken måte:

2. Har hjertefeilen din noen gang begrenset dine muligheter til å reise på ferie?

Ja

Nei

Hvis ja, på hvilken måte?

3. Klarer du å delta i de samme sosiale arrangementene som dine venner?

Ja

Nei

4. Er det noen ting du må si nei til å bli med på?

Ja

Nei

Hvis ja, hva er i så fall dette?

Fysisk helse

1. Trener du til vanlig?

Ja

Nei

Hvis ja, hva pleier du å trene?

2. Hvor ofte trener du?

Flere ganger i uken

1-2 ganger i uken

Noen ganger i måneden

Sjeldnere

Aldri

3. Dersom du ikke trener til vanlig, skyldes dette hjertefeilen?

Ja

Nei

Hvis ja, på hvilken måte skyldes denne hjertefeilen?

4. Generelt, vil du vurdere din egen helse som:

- Svært dårlig
- Dårlig
- Tilfredsstillende
- God
- Svært god

5. Dersom du vurderer din fysiske helse som mindre god, til hvilken grad tror du dette skyldes hjertefeilen?

- I stor grad
- I moderat grad
- I noe grad
- I ingen grad

6. Hvilke eventuelle plager kan oppstå under fysisk aktivitet? (du kan godt krysse av på flere)

- Blir fort tungpusten
- Hjertebank/ubehag
- Arytmier (rytmeforstyrrelser)
- Svimmelhet og kvalme
- Slitenhet og krampefølelse i bena
- Føler meg uvel etter trening
- Annet

7. Vil du vurdere din fysiske helse som god nok til at du kan gjennomføre daglige aktiviteter som jobb, husarbeid, shopping og liknende

- Ja
- Nei

Psykososiale utfordringer

1. Hvordan oppfatter du at «hjertet ditt har det» i dag?

- Svært dårlig
- Dårlig
- Tilfredsstillende
- Godt
- Svært godt

2. Opplever du ubehag i form av? (du kan godt krysse av på flere av alternativene)

- Rytmeforstyrrelser/ uregelmessig hjerterytme
- Hjertebank/ harde hjerteslag
- Ubehag i hjerteregionen
- Smerter i brystområdet
- Svimmelhet og kvalme
- Tretthet/slitenhetsfølelse

3. Hvor ofte opplever du i så fall disse ubehagene?

- Hver dag, ofte flere ganger om dagen
- Nesten hver dag
- Noen ganger i uken
- Noen ganger i måneden
- Noen ganger i året
- Noen ganger oppleves det mer ubehag i perioder, mens andre perioder er bedre
- Aldri

4. Dersom du opplever å ha perioder der du har mer ubehag, syns dette å ha sammenheng med?

- Økt stress i hverdagen
- Ferie
- Endret søvnmønster
- Menstruasjonsyklus
- Alkoholinntak
- Perioder med mye trening
- Perioder med lite trening
- Koffein inntak
- Syns ikke å ha noe sammenheng med noe konkret, kommer tilfeldig
- Annet (presiser i så fall hva)

5. Opplever du at du noen ganger prøve å kjenne etter hvordan hjertet ditt slår, for eksempel at du måler pulsen?

- Svært ofte
- Ofte
- Av og til
- Sjeldent
- Aldri

6. Engster du deg for hjertet ditt?

- Svært ofte
- Ofte
- Av og til

Sjeldent
Aldri

7. Bekymrer du deg for at det skal skje noe galt med hjertet ditt i fremtiden?

Svært mye
Mye
Litt
Sjeldent
Aldri

8. Hvor stort fokus har du på hjertefeilen din i det daglige?

Svært mye fokus
Moderat med fokus
Lite fokus
Ingen fokus

9. Sett bort fra din fysiske helsetilstand, har dine eventuelle bekymringer rundt hjertefeilen din noen ganger hindret deg i og:

Delta på sosiale arrangementer
Delta i fysiske arrangementer
Reise på ferie
Være sammen med venner
Gjennomføre daglige aktiviteter som shopping, husarbeid og liknende

Hvis ja, forklar gjerne hvorfor:

10. Har dine eventuelle bekymringer for hjertet gått utover:

Søvn
Appetitt

Hvis ja, forklar gjerne på hvilken måte:

11. Har dine eventuelle bekymringer for hjertet gått utover tanken på å få egne barn.

Ja
Nei

12. Føler du at hjertefeilen din setter ned livskvaliteten din?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I ingen grad

Hvis ja, på hvilken måte gjør den det?

13. Føler du at hjertefeilen din øker livskvaliteten din?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I ingen grad

Hvis ja, på hvilken måte gjør den det?

14. Bekymrer du deg for at du skal dø ung som følge av hjertefeilen?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I ingen grad

15. Føler du at helsevesenet møter deg med forståelse når det gjelder dine tanker og eventuelle bekymringer rundt det å leve med en hjertefeil?

- I stor grad
- I tilfredsstillende grad
- I liten grad
- I svært liten grad

16. Føler du at det blir lagt nok vekt på de psykiske sidene av det å leve med medfødt hjertefeil fra helsevesenet sin side?

- I stor grad
- I tilfredsstillende grad
- I liten grad
- I svært liten grad

17. Blir du møtt med forståelse av venner og familie dersom du ytrer tanker om bekymringer rundt hjertefeilen?

- I stor grad
- I tilfredsstillende grad
- I liten grad
- I svært liten grad

18. Skulle du ønske at det ved oppfølgingen av hjertefeilen din, var blitt lagt mer vekt på de psykiske sidene rundt det å leve med en medfødt hjertefeil?

- Ja
- Nei
- vet ikke

19. Føler du at du har fått nok kunnskap om din egen hjertefeil med tanke på mulige komplikasjoner og framtidsutsikter?

- I stor grad
- I tilfredsstillende grad
- I liten grad
- I svært liten grad

20. Har du i løpet av livet hatt psykiske plager som?

- Angstlidelser
- Depresjon
- Annet

21. Hvis ja, har dette forekommet?

- En enkelt gang
- Noen få ganger
- Ved flere perioder
- Stort sett vedvarende tilstede

Har det vært noen konkrete situasjoner som har utløst disse plagene?

22. Dersom du har opplevd episoder med angst eller depresjon, har dette på noen måte vært relatert til hjertefeilen?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad

I svært liten grad

23. Hva ser du på som din største utfordring i hverdagen når det gjelder det å leve med en medfødt hjertefeil?

Tusen takk, for at du tok deg tid til å svare!

