Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 158 september 2017

Tema:

De raske søskendes skjulte problemer

Socialrådgivere og psykologer på Riget i fare

Forskning:

Ros til dansk behandling af hjertebørn

GODE OG DÅRLIGE NYHEDER

Velkommen til årets efterårsnummer af Hjertebarnet.

På de næste sider kan du blandt andet læse om, hvordan det er at være den raske søster eller bror til et hjertebarn – det er langt fra altid, vi som forældre er opmærksomme på, hvad de raske søskende kan gå og kæmpe med i det skjulte, og hvordan det er med til at sætte præg på deres liv og personlighed, sådan som de to søstre i hjertebarnsportrættet på side 8 har oplevet: Josephine på 24 år og hendes raske storesøster Sisse på 27 år, der fortæller om, hvordan hjertesygdommen skabte stor afstand mellem dem, da de var små, og låste dem i bestemte roller i familien. Jeg kan kun opfordre til, at alle jer med raske søskende benytter Hjerteforeningens tilbud om hjælp til søskende. Blandt andet søskendeweekenderne, som en del børn allerede har været på.

Du kan også læse rigtig godt nyt fra forskningsfronten – de danske hjertebørn lever generelt et meget bedre liv i dag end for 30-40 år siden, viser ny forskning fra Aarhus Universitet: Takket været den teknologiske udvikling er det nu muligt at operere eller behandle de fleste hjertebørn meget tidligt, så de kommer langt bedre fra start og får mulighed for et mere normalt liv med en bedre livskvalitet. Samtidig får den danske behandling af hjertebørn stor ros af de internationale forskere, så det er noget, vi som forældre kan glæde os over og samtidig trøste os med. I de kommende år bliver udfordringen så at finde frem til, hvordan vi kan sikre, at også hjertebørnene med de alvorlige diagnoser får et godt og langt liv som voksne.

Der er desværre også en dårlig nyhed, nemlig at Rigshospitalet nu foreslår at spare de socialrådgivere og psykologer væk, som blandt andet har hjulpet rigtig mange hjertebarnsforældre med at få livet til at hænge økonomisk og praktisk sammen, da katastrofen ramte og alt virkede som kaos. Timing er desuden helt skæv nu, hvor børnehjertespecialerne er blevet lagt sammen på Riget, og et stort antal forældre derfor kommer langvejs fra med et tilsvarende større behov for at få hjælp med at få dækket transport, ophold, tabt arbejdsfortjeneste osv. Det virker noget grotesk, at Riget i sin spareplan taler om, at gevinster i forbindelse med implementeringen af sundhedsplatformen nu skal realiseres i form af den slags besparelser, som rammer os patienter hårdt, og som får store konsekvenser og menneskelige omkostninger for de mange, der ikke selv har kræfter til på egen hånd at kæmpe med kommunen om at få den hjælp, de ifølge loven er berettigede til. Hjerteforeningen har nu sendt brev til både Rigshospitalets ledelse og regionspolitikkerne, hvor de advarer mod konsekvenserne af spareforslaget.

Til sidst en praktisk information: I den kommende tid vil alle Børneklubbens emailadresser blive udskiftet. Emails til de gamle adresser vil i en overgangsperiode blive videresendt, indtil de gamle adresser lukker helt.

NB: Hvis du sidder med en lille smule tid i overskud, så mangler vi nye kræfter i Børneklubben i alle regionerne, og du vil blive modtaget med åbne arme: Jo flere, vi er, des mere kan vi udrette!

De hjerteligste hilsner,
Bladudvalget.

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000

Forsidefoto: Monica C. Madsen
Hannah Thit Slavensky 10 år er søster til et hjertebarn.

Næste nummer udkommer
22. december
Deadline 1. november

Kontakt til Børneklubben:
www.boerneklubben.hjerteforeningen.dk

Hjertebarnets redaktion
Ansvarshavende redaktør: Lillian Riber Rasmussen
Redaktør: Monica C. Madsen (DJ)
mail@monicacmadsen.dk
Redaktør frivillige bidrag: Mie Westerberg bladet@hjertebarn.dk

Udgiver
Hjerteforeningens Børneklub
Vognmagergade 7, 3.sal
DK-1127 København K.
Telefon 70 25 00 00
www.hjerteforeningen.dk

En af Hjertebarnets faste læsere:
Ingrid på 3 år fra Frederikshavn er født med AVSD og stortrives i dag.

Foto: Signe Fiig

TEMA: DE RASKE SØSKENDES SKJULTE PROBLEMER 4
Søskendeweekend – en stor og vigtig hjælp 4
Raske søskende rammes af stress og depression 7
Særlig hjemmeside til søskende 7

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 8
Josephine, 24 år, og hendes raske søster Sisse, 27 år
"Hjertesygdommen har skabt et særligt bånd imellem os"

NYT OM FORSKNING 12
Stor international ros til dansk behandling 12
Ny forskning i opererede børns livskvalitet 15

NYT OM RETTIGHEDER 14
Forslag om at fyre Rigets socialrådgivere og psykologer 14
Hjerteforeningens patientstøtte: Ny ansøgningsprocedure 15

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 16
Forældreteamet på Riget: Helle Meinhardt giver stafetten videre

HJERTEUNG 16
Nyt fra HEARTTEENS 16
GUCH er blevet selvstændige 17
Temamøde for unge hjertesyge 17

MINDEORD 17
Kirsten V. Hansen

AKTIVITETER I REGIONERNE 18

KALENDEREN 19

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 19

KONTAKT 20

Søskendegrupper hjælper:

DE RASKE SØSKENDES SKJULTE PROBLEMER

Angst, usikkerhed, følelsen af at blive overset og en tendens til at holde sine problemer for sig selv for at skåne far og mor – det er nogle af de typiske problematikker, som mange raske søskende til hjertebørn slås med.
Derfor er det for mange søskende en stor hjælp at komme på søskendeweekend og møde andre med en hjertesyg søster eller bror. At sætte ord på de svære følelser og udveksle erfaringer med andre børn i samme situation, gør det meget lettere at tackle de særlige udfordringer, der kan følge med at være hjertebarnsøskende.
Det viser erfaringerne fra de tre weekender, som Hjerteforeningen holdt i 2015-16, bl.a. sammen med rådgiver og specialkonsulent Susanne Svane fra Børn, Unge & Sorg.

Af Journalist Monica C. Madsen

På weekenderne mødes søskende fra hele landet i samtalegrupper med jævnaldrende, hvor de udveksler erfaringer og oplevelser med at være søskende til en hjertesyg søster eller bror.

- Det er meget vigtigt at få sat ord på, hvordan man har det – og at få mulighed for at spejle sig i andre søskendes oplevelser, siger Susanne Svane, som er rådgiver og specialkonsulent i Børn, Unge & Sorg.

Hun har været med til at sætte søskendegrupperne i gang sammen med Hjerteforeningens rådgivere. Hun har i forvejen stor erfaring med forløb for børn og unge med alvorligt syge forældre eller som har mistet en søskende eller forælder.

Hvad har gjort størst indtryk på dig, når du har talt med de raske søskende?

- At de raske børn med hjertesyge søskende er utroligt gode til at samarbejde med deres forældre om at få familien til at fungere – de er meget bevidste om at støtte op om, at alle i familien har det godt.

Hvordan støtter de raske søskende f.eks. op om at få familien til at fungere?

- Typisk ved at de ikke selv er besværlige, eller ved at de skjuler deres egne problemer, fordi de ikke vil belaste forældrene yderligere: De raske søskende er generelt rigtig gode til at være søde, nemme, hjælpsomme og klare sig godt i skolen – faktisk er de så gode til at passe på deres forældre og deres syge søster eller bror, at de tit har rigtig svært ved at mærke deres egne behov og få øje på, hvad der er vigtigt for dem selv. De er simpelthen ikke vant til at vende blikket indad og mærke efter: Al deres opmærksomhed er rettet mod de behov, som de øvrige familiemedlemmer har.

Derfor er de raske søskende heller ikke bevidste om, hvordan det påvirker dem at have en alvorligt syg søster eller bror. Hvis de er anderledes end deres kammerater, tænker de ikke, at det skyldes deres særlige livsvilkår, at de f.eks. er mere modne, at de har et lavere selvværd og ikke føler, at de er gode nok, eller at de har sværere ved at frigøre sig fra deres forældre, eller at de hele tiden går rundt med store bekymringer i baghovedet.

Nogle raske søskende kan også i perioder have negative følelser overfor deres syge søster eller bror, som de ikke tør tale med andre

HANNAH, 10 år, har en hjertesyg lillebror:

- Nogle gange synes jeg, at al mine forældres opmærksomhed går til ham. Det er ligesom om, de tænker meget mere på ham og er mere sammen med ham og passer mere på ham, end de gør med mig. Så bliver jeg lidt trist. Jeg siger det ikke til mine forældre, for de vil måske ikke kunne forstå det, men det er godt at snakke med andre om det, for jeg ved jo godt, at de holder lige så meget af mig.

om. Det er f.eks. ikke unormalt, at man kan blive jaloux, fordi forældrene giver den syge søster eller bror meget mere opmærksomhed – det kan få de raske børn til at ønske, at det var dem, der var syge, eller at den syge søster eller bror ikke eksisterede, så de kunne være en normal familie. Tanker, som tit giver voldsom skyldfølelse, og som det er meget belastende for et barn at gå rundt med alene.

Hvordan kan man hjælpe sine raske børn?

- Husk at give de raske børn lov til indimellem at leve helt almindeligt, uden at skulle tage hensyn til hjertesygdommen: Lav hyggeting alene med de raske børn eller send dem alene på ferie hos bedsteforældrene, så de får et frirum, hvor hensynet til det syge barn ikke sætter dagsordenen.

Husk også at give plads til, at det er i orden at have negative følelser indimellem: En del forældre gør alt, hvad de kan, for at fokusere positivt: "Vi klarer os godt, her hos os – her er ingen problemer!", er deres budskab til børnene. Det er prisværdigt, at de gør en indsats for at skabe en optimistisk og positiv stemning i familien, men det kan gøre det ekstra svært for de raske søskende at få plads til de negative følelser, når de indimellem synes, at det er træls og øv, at søster eller bror er syg.

REBECCA, 14 år, har to søstre med hjertefejl:

- Det er helt sikkert en stor hjælp at være med på søskendeweekend, for vi får mulighed for at snakke helt åbent med hinanden om, hvordan det er at have en søskende med hjertefejl. Derhjemme snakker jeg også med min mor og min far og min storesøster om det, men nogle gange har jeg mere lyst til trække mig lidt tilbage og tænker over det. Og selvom mine klassekammerater prøver på at være der for mig, kan de ikke hjælpe 100 procent, for de ved jo ikke, hvordan det er.

NATALIE, 15 år, har en lillebror med hjertefejl:

- I søskendegruppen kommer der ro på mine tanker. Jeg har været med i et 8 ugers-søskendegruppeforløb. Det er både en stor hjælp og meget hyggeligt at møde mennesker, der er i samme situation som en selv. Så ved man, at man ikke er den eneste, når man går alene derhjemme i hverdagen og spekulerer over tingene. Det er ikke noget, man kan snakke med hvem som helst om, for det er ikke alle der kan forstå, hvordan det er. Det bedste er at snakke med nogen, der også selv har en hjertesyg søskende.

Hvordan kan man som forældre skabe plads til de negative følelser, som de raske børn kan have i forhold til hjertesygdommen?

- Når jeg taler med børnene, er det tydeligt, at det har afgørende betydning, at deres forældre er med til at legitimere, at man kan have forskellige følelser i relation til hjertesygdommen – at der kan være ting, som er svært. Derfor er det vigtigt, at man som far eller mor er rollemodel for sine børn og viser dem, at det er ok at have den slags følelser. Helt konkret ved at man selv indimellem giver udtryk for svære følelser, så det ikke bliver et tabu. Dvs. at man – i situationer, hvor man ikke selv er under pres, men er afbalanceret – fortæller børnene om sine egne tanker og følelser. Italesætter og legaliserer man følelserne overfor børnene, mindsker man risikoen for, at de bliver kilde til yderligere en bekymring for børnene. På samme måde kan man i sine handlinger vise børnene, hvordan man kan tackle de svære følelser på en konstruktiv måde.

En god strategi er også engang imellem at tage de raske børn på tomandshånd og spørge: "Hvordan er det egentlig for dig, at lillebror tit er indlagt, og at mor eller far skal være på hospitalet hele tiden?". Har barnet svært ved at svare, kan man fortsætte: "Altså hvis det var mig, ville jeg nok blive lidt træt af det indimellem ... – er det også sådan for dig?".

Er der nogle bestemte symptomer, man skal være opmærksom på, hos sit raske barn?

- Hold øje med, hvordan barnet trives socialt: Har det legekammerater? Er det motiveret for at gå i skole? Kan det koncentrere sig på lige fod med andre børn? Sover det godt om natten? Har det normal appetit?

Vær også opmærksom på, at den raske søskende ikke bliver for god til at hjælpe til eller kompensere for det, det syge barn ikke kan. Det kan være utroligt befriende for forældre i en presset hverdag, men det skal være på et passende niveau i forhold til barnets alder. F.eks. synes barnet måske, at det er rart at få lov at hjælpe til og kan lide at tage ansvar – det er helt fint, men giv også barnet lov til ikke at være fornuftig: Bed i stedet netværket om hjælp, hvis du har behov for aflastning. Måske vil du gerne, at I klarer tingene selv i jeres familie, men betyder det, at du har mindre overskud til at være sammen med dit raske barn, er det bedre tjent med, at du en gang imellem får nogen til at passe lillebror og tager på solotur med storesøster.

EMMA, 13 år, har en hjertesyg lillebror:

- Jeg har snakket meget med mine forældre om at min lillebror har en hjertefejl, og at det kan være farligt – da jeg var 6-7 år gik tanken pludselig en dag igennem mig: "Han har en hjertefejl, han kan dø af!". De har sagt, at han har det virkelig godt nu, og at han skal nok skal komme til at leve et langt liv. At han er ligesom alle andre, han bliver bare hurtigt træt. Så jeg skal bare være glad for, at han er her, og bruge meget tid sammen med ham. På den ene side forstår jeg det, og på den anden side føler jeg alligevel ikke, at jeg helt forstår det endnu. Det er også stadig lidt svært for mig at snakke om, hvordan jeg har det med det, men jeg er blevet bedre til det ved at være med på søskendeweekend.

Hvordan hjælper man bedst sit raske barn, hvis barnet er meget bekymret for den hjertesyge søster eller bror?

- Hvis hjertesygdommen er så alvorlig, at den er livstruende, er det vigtigt, at man tør tale med sit barn om det, selvfølgelig tilpasset barnets alder. Det er meget forståeligt, at du gerne vil skåne dit barn mest muligt, men de fleste børn er rigtig gode til at fornemme alt det usagte, ligesom de samler informationer op mange forskellige steder. Men de tør måske ikke spørge til det, fordi mor og far jo tier om det. Derfor går de alene med frygten for, hvad der kan ske. Og får de ikke italesat og bearbejdet frygten, kan den komme til udtryk på uhensigtsmæssige måder. F.eks. som et øget behov for at have kontrol med tingene – det kan være som OCD-symptomer, hvor man f.eks. vasker hænder tre gange, når man har været på toilettet, eller er angst for at træde på stregerne, når man går på fortovet.
Derfor er det bedre, at du taler med dine børn om tingene. Selvom det kan være svært, så forklar dem f.eks., at du også selv er bange ind i mellem, men at sandsynligheden er meget lille for, at det, du er bange for, reelt er sådan. Har du svært ved at få taget hul på de svære snakke, kan du gå til en psykolog og få hjælp og vejledning til, hvordan du bedst griber det an.

Hvordan hjælper I de raske søskende på søskendeweekenderne?

- Først og fremmest er det en kæmpe hjælp for alle børn at finde ud af, at deres tanker og følelser omkring hjertesygdommen og deres syge søster eller bror er helt normale. Det er en meget stor lettelse at opdage, at alle omkring bordet har de samme tanker – "når alle har det på samme måde, er det jo nok ikke mig, men min situation, der er noget galt med!".
Derfor har vi rigtig meget fokus på at hjælpe børnene med at sætte ord på, hvordan de har det, og gå i dialog med dem om gode strategier.

Hvorfor er det generelt sådan en stor hjælp for både børn og voksne, alene det at høre, at der er andre, der har det på samme måde som en selv?

- Nok fordi følelser ikke altid er forbundet med ord, men nogle gange registreres i kroppen på mange forskellige måder: Du kan f.eks. mærke, at du bliver tung i kroppen, bliver usikker på dig selv osv. Du er måske ikke mentalt bevidst om det, men din krop registrerer det. Derfor er det en hjælp, når der bliver sat ord på, hvor det, du mærker i kroppen, stammer fra – at det ikke er indeni dig, der er noget galt, men at det er noget uden for dig, du bliver udsat for.
Samtidig er det særlige ved at dele sine oplevelser med en gruppe, at man bidrager med hver sin brik til et samlet puslespil – man får hver især sat ord på noget, der tilsammen giver et meget tydeligt billede af den situation, man befinder sig i.

KRISTIAN, 11 år, har en hjertesyg lillebror:

- Det hjælper rigtig meget at snakke med nogen om det, hvis man bange. Jeg kan klart anbefale, at man tager med på søskendeweekend og de andre megafede ture, Hjerteforeningen arrangerer, hvor man kan få snakket med andre søskende om det – det er en stor lettelse ikke bare at gå og holde det for sig selv.

LAURA, 15 år, har en hjertesyg storesøster og lillebror:

- Jeg har altid haft søskende med hjertefejl, men jeg vænner mig nok aldrig helt til det: Jeg kan stadigvæk blive bange og bekymret for dem i perioder, fx for et par år siden, da min storesøster skulle have indopereret en pacemaker. Og sidste år, da jeg gik på efterskole, var jeg meget bekymret for, at der skulle ske noget med dem, mens jeg var væk: Det kører faktisk hele tiden i mit baghoved.
Men jeg har været til tre søskendegrupper, og det er meget rart at høre de andres historier, og snakke om, hvordan vi hver især oplever, at det påvirker vores hverdag, og hvordan vi håndterer det.

MAYA MY, 12 år, har en hjertesyg lillebror:

- I nogle perioder er jeg meget bange for, hvad der skal ske med min lillebror. Han var indlagt lang tid, da han var fem år, og jeg blev rigtig nervøs og ked af det. Men jeg holdt mine følelser for mig selv – derhjemme havde jeg sådan, at når jeg var blevet lagt i seng og lyset var slukket, skulle jeg lige liste op og tjekke, hvad far og mor lavede. Og når jeg så kikkede igennem nøglehullet, kunne jeg se, at de sad og græd og var nervøse. Jeg måtte jo ikke være oppe, og jeg vidste ikke, hvad jeg skal skulle stille op med det, for det var ikke normalt, at min mor og far græd. Så jeg listede bare tilbage i min seng og lå og tænkte: "Hvad nu hvis han dør?

Derfor kan det at komme i en søskendegruppe være med til at forebygge, at man vokser op med en følelse af at være anderledes end sine kammerater, af ikke at kunne slå til, at ikke at kunne være helt som de andre osv.: For selvom de raske søskende tit er meget ansvarlige og har veludviklede sociale kompetencer, er bagsiden af medaljen som sagt, at de ofte tager så mange hensyn, at de har svært ved at sætte deres egne behov igennem. Når de kommer i puberteten, er det f.eks. vigtigt for deres udvikling, at de tør gå op imod de voksne og frigøre sig ved at være meget egocentrerede i en periode. Den udviklingsfase kan være meget svær at gennemleve, hvis man er vant til at tage store hensyn for at få alt til at glide derhjemme.

MARIA, 11 år, har en hjertesyg storebror:

- Jeg har indimellem været meget, meget bange og ked af det, fordi jeg er bekymret for min brors hjertesygdom. F.eks. de gange, hvor han er blevet hentet i ambulance, har jeg haft det sådan: "Åh nej! Hvad sker der nu med ham?" ... mine forældre farer rundt, og jeg bliver bange, stresset og vildt ked af det og står bare og græder – jeg vil ikke forstyrre dem, for jeg kan godt mærke, at de ikke kan overskue det. Men han er blevet opereret tre gange, og hver gang har det været hammer skræmmende og meget meget hårdt for mig. Og bekymringen er altid i mig, selvom han har det godt nu. Når han går hen til min mor og siger: «Gider du lige lytte på mit hjerte, jeg synes, der er et eller andet», så får jeg det med det samme sådan lidt «Åh hjælp! Sker det nu igen???» ... det er slet ikke behageligt!

Den bedste hjælp for mig er at få snakket med andre søskende om det, når jeg er bange eller ked af det ... så risikerer man ikke lige pludselig at eksplodere, fordi man ikke længere kan tænke klart. De voksne vil jo gerne have, at man fortæller dem alt, men de tænker på en anden måde end børn og forstår ikke altid helt, hvad man mener.

Raske søskende rammes af stress og depression

Stress, angst og depression rammer mange raske søskende, når en søster eller bror bliver alvorligt syg. Og langt fra alle søskende får den hjælp, de har brug for.
Det viser en undersøgelse, som Danske Patienter står bag.

Ikke kun for forældre, men også for søskende kan det have store konsekvenser, når der er et alvorligt sygt barn i familien: Hver 2. raske søskende har symptomer på stress, hver 3. raske søskende mistrives, og mere end hver 6. raske søskende udvikler angst eller depression.
Så barske er tallene i undersøgelsen «Børn som pårørende», som Danske Patienter står bag. Den bygger på en rundspørge blandt forældre, der er medlemmer af Hjerteforeningen og andre patientforeninger.

I undersøgelsen medvirker både familier med syge forældre og med syge søskende: 150.000 raske børn rammes hvert år af alvorlig sygdom i hjemmet – i 33.000 af tilfældene fordi en bror eller søster bliver syg. Og netop børn med syge søskende rammes ekstra hårdt.
Samtidig oplever halvdelen af alle forældrene i undersøgelsen ikke, at hverken hospitalet, lægen, skolen eller kommunen spørger ind til det raske barns trivsel og behov, når sygdommen opstår. 6 ud af 10 raske søskende har heller ikke fået tilbudt støtte på andre måder. Børn med syge forældre får oftere tilbudt hjælp, men generelt har begge grupper behov for langt mere støtte, end de får i dag.

- Det er bekymrende tal, siger formand Camilla Hersom fra Danske Patienter, som efterlyser bedre støtte- og behandlingstilbud:
- Vi ved, at børn, der vokser op i familier med sygdom, er sårbare og risikerer mistrivsel, stress og mentale udfordringer, og vi ved, at de har brug for støtte og hjælp for at undgå, at situationen får vidtrækkende konsekvenser for deres fremtid. Derfor skal sundhedsvæsenet blive langt bedre til at huske, at børnene også er pårørende, der har behov for støtte. At børn ligesom alle andre pårørende skal inddrages systematisk, og det skal ske med respekt for børnenes alder og ressourcer, forklarer hun.

Danske Patienter har nu lavet et online-tema om børn som pårørende på deres hjemmeside, hvor man kan få mere viden om emnet: https://danskepatienter.dk/politik/temaer/paaroerende/naar-boern-er-paaroerende.

SÆRLIG HJEMMESIDE TIL HJERTESØSKENDE

Hjerteforeningen har fået en hjemmeside for søskende til til hjertebørn, hjerteforeningen.dk/soeskende. Hjemmesiden er et mødested, hvor hjertesøskende kan få gode råd, se video hvor andre søskende fortæller om livet med en syg søster eller bror, læse andre søskendes historier og få overblik over aktiviteter for søskende til hjertebørn.

Sisse (lys bluse) og Josephine (mørk bluse) har som voksne fået et meget nært forhold til hinanden.

Josephine, 24 år, og Sisse, 27 år:

JOSEPHINES SYGDOM HAR SKABT ET HELT SÆRLIG BÅND MELLEM OS

Da Sisse Hundevad Andersen fra Kolding er 3 år, bliver hun storesøster til Josephine Hundevad Andersen. Josephine får kort efter konstateret fem forskellige hjertefejl – en præmis, der vender op og ned på begge pigers liv, og som har været med til at sætte dagsordenen for, hvem de er i dag.

Af Josephine Hundevad Andersen, Sisse Hundevad Andersen og journalist Monica C. Madsen

Josephine:

- Ingen ved, at jeg har fem hjertefejl, da jeg bliver født i maj 1993. Men jeg tager ikke nok på, så da jeg er to måneder gammel, sender sundhedsplejersken mig til lægen, og så går det stærkt: Lægen sender os direkte videre til Ålborg Sygehus, hvor de kan høre, at der er en mislyd ved hjertet, så vi ryger videre til Skejby. Og klokken 2 om natten får mine forældre beskeden om, at jeg har et underudviklet hjerte med fem forskellige hjertefejl: Jeg mangler et hjertekammer, har hul mellem hjertehalvdelene, utætte hjerteklapper og ombyttede årer til lunge og krop.

Det er alvorligt, forklarer lægerne: Det er nok en god idé at få mig døbt med det samme og tage nogle fotos af mig. Så til min barnedåb er kun min mor, far og Sisse tilstede.

Sisse:

- Jeg har været med på sidelinjen i Josephines liv i mange år, uden rigtig at være der.

Jeg er 3 år, da Josephine bliver født, og jeg kan helt ærligt ikke huske, hverken da hun bliver født, eller de første gange hun bliver opereret ... jeg har ingen erindring om det – jeg har fuldstændigt fortrængt det meste af det, jeg oplevede som lille i forbindelse med Josephines sygdom.

Josephine:

- Sisse og mine forældre siger godnat til mig klokken 8 den morgen, hvor jeg 1 uge gammel skal opereres. Og så går operationen i gang: Hjertekirurgerne laver i første omgang en omkørsel fra hjertet, men da de tager mig ud af hjertelungemaskinen, går det ned ad bakke med mig. De forsøger at stabilisere mig med medicin, men det hjælper ikke. Så må jeg i hjertelungemaskinen igen, så de kan operere mig tilbage til udgangspunktet og i stedet lave en banding, dvs. en indsnævring af min lungepulsåre. Og først ved 17-tiden om eftermiddagen får mine forældre besked

om, at det er gået godt, og at de må se mig igen. Jeg bliver på intensiv i fire dage og er to uger senere hjemme igen. Jeg må ikke blive passet sammen med andre børn, før jeg er 1 år, så min mor får forældreorlov fra sit arbejde.
Da jeg bliver 4 år, vil lægerne igen forsøge at lave den omkørsel, som de ikke lykkedes med første gang, så jeg skal gennem min anden åbne hjerteoperation – denne gang går det godt, men da jeg efter den 6 timer lange operation vågner i min seng, er jeg vildt sur på min far: "Gå og kom aldrig igen!", udbryder jeg, da han kommer ind ad døren. Sådan reagerer jeg ellers aldrig overfor mine forældre, men lægerne forklarer dem, at det er en normal reaktion på det, jeg har været igennem – jeg har oplevelsen af, at nogen har gjort noget imod mig, der gjorde ondt, uden at min far har passet på mig. Jeg kan også huske, at jeg må spise alt det is, jeg kan, mens jeg er indlagt.

Sisse:

- **Jeg har fået at vide,** at jeg som 8 årig er med på hospitalet, da Josephine er 4 år og bliver lagt i narkose til sin anden åbne hjerteoperation, men at jeg simpelthen forlader rummet og går udenfor, mens det sker. Jeg vil bare ikke være derinde.

Hvornår i min barndom det går op mig, hvad det egentlig betyder at have en søster med hjertefejl, kan jeg heller ikke huske. Et eller andet sted har jeg måske altid været bevidst om risikoen ved det, men jeg har ignoreret det – det er faktisk først nu som voksen, jeg 100 % er i stand til at se i øjnene, hvor alvorligt det har været og stadig er, at Josephine er hjertesyg.

Josephine:

- **Sisse har aldrig været med på hospitalet i min barndom,** i hvert fald kan jeg ikke huske en eneste situation, hvor hun er tilstede. Min far har det også rigtig svært med at være på et hospital, så det er altid min mor, der er indlagt sammen med mig. Derfor er der ikke noget underligt i, at det med hospitalet er noget min mor står for: I vores familie har vi ikke tradition for, at hele familien helst skal være med til alt det, der sker på hospitalet.

Sisse:

- **"Uh hvor må det være hårdt for dig!",** udbryder folk nogle gange, når de hører, at min søster har en alvorlig sygdom. Andre er mere nøgterne: "Det er jo ikke dig, der er syg, så hvor meget kan det påvirke dig?". Begge faser har jeg selv været igennem.

Som lille husker jeg ikke, at Josephines sygdom påvirker mig. Jeg bor i lange perioder på skift hos forskellige familiemedlemmer, fordi Josephine er igennem en del operationer og indlæggelser. Så mine bedsteforældre, moster, faster og onkler sørger for, at min hverdag hænger sammen, og at jeg får passet min skole og mine fritidsinteresser, mens min mor er indlagt med lillesøster på sygehuset, og far passer sit arbejde.
At jeg aldrig bliver en del af sygehustrummerummen, skyldes måske dels, at mine forældre har ville skåne mig, dels at det rent praktisk har været lettest at tackle situationen sådan: Min far bryder sig som sagt ikke om at komme på sygehus, og det gør jeg heller ikke, så det har været helt naturligt, at jeg ikke nødvendigvis skulle være en del af det – det er sådan, vi har håndteret det i min familie, og det har jeg det fint med. Jeg har fx kun en enkelt gang været med Josephine til kontrol, ud af alle de mange, mange gange hun har været af sted.

Josephine:

- **Et år forsinket er jeg klar til at starte i børnehaven,** tre måneder efter min anden operation.

Jeg får en særlig klapvogn derovre, som jeg kan sidde i, når vi er på tur, men det er kun de andre børn, der gider at sidde i den – ikke mig! Jeg ser aldrig på mig selv som syg, og jeg føler aldrig, at jeg ikke kan det samme som de andre. Så da jeg starter i skole, informerer min forældre bare skolen om, at jeg har en hjertesygdom, uden at gøre meget mere ud af det: Jeg føler hele vejen op gennem folkeskolen, at jeg er præcis som de andre børn i klassen – i mine øjne er den eneste forskel på mig og mine klassekammerater, at jeg skal på sygehuset til kontrol to gange om året og til en kateterundersøgelse engang imellem. Jeg spiller fodbold, som de andre – jeg står på mål, for det kan jeg holde til. Når jeg har idræt i skolen, sætter jeg mig bare ned to minutter, hvis jeg bliver for forpustet, og så rejser jeg mig og løber videre, så snart jeg har fået vejret igen.
Når jeg kommer til behandling på hospitalet hos nye læger, der ikke kender mig i forvejen, får jeg flere gange at vide, at jeg kan langt mere, end hvad jeg burde kunne i forhold til min komplekse hjertefejl. De tror simpelthen ikke på, at jeg er den pige, der er beskrevet i min kæmpe store journal, som fylder to tykke ringbind.
Men en dag i SFO'en i foråret 2003, hvor jeg hopper på madrasser med min veninde og har det rigtig sjovt, falder jeg pludselig ned på gulvet og kan hverken komme op at stå igen eller sige noget. Indtil da har det været en helt almindelig dag, hvor jeg efter skole er skyndt mig ned i SFO'en for at lege løs.
Pædagogerne ringer til min far og forklarer, at jeg har fået det dårligt – han står i en kiosk sammen med sin kollega og køber en lottokupon, da mobilen ringer, og da han kommer hen i SFO'en med kollegaen, ser han mig ligge ned uden at kunne bevæge hele min venstre side. Kollegaen kører os til sygehuset – det er midt i myldretiden, så det tager lang tid, og jeg fryser og vil bare gerne sove, men min far siger igen og igen, at jeg ikke må sove, og putter sin frakke omkring mig. Da vi endelig når frem til skadestuen, løber han ind med mig i armene og sparker døren op: "Hun er hjertesyg, og der er noget helt galt!", forklarer han, og alle de læger og sygeplejersker, jeg møder, spørger mig, hvad dag det er, hvad mit navn er, og om jeg kan skrive det i luften. Det er vildt irriterende, at jeg hele tiden skal svare på det. Så kommer min mor, og jeg bliver kørt til skanning. Da det er overstået, og jeg kommer ned til min far, udbryder jeg: "Se far, jeg kan bevæge mit ben og mine arme igen!".
Det viser sig, at jeg har haft en blodprop i hjernen – heldigvis er jeg allerede en uge efter tilbage i skolen.

Sisse:

- **Jeg kan faktisk ikke huske** dengang, Josephine får den blodprop og bliver lam i benene, selvom jeg er 11 år på det tidspunkt. Jeg ved det kun, fordi jeg har fået det fortalt. Jeg er nu så stor, at mine forældre har forklaret mig, at Josephine er født med hjertefejl, men det er ikke rigtig en information, der siver ind og rører mig. Måske fordi mine forældre skåner mig for deres bekymringer, eller måske fordi jeg fortrænger de tanker, jeg har om det, fordi de er for svære at rumme ... jeg forstår ikke konsekvenserne, og hvad udfaldet faktisk kan ende med at blive. Og at jeg bliver skånet for den viden eller selv formår at fortrænge det, er jeg faktisk meget taknemmelig

for i dag: Jeg er glad for, at jeg ikke i 24 år har skullet være bange på den måde, jeg nu er hver eneste dag.
Helt modsat mig har vores lillesøster Mathilde på nu 11 år imidlertid et stort behov for at komme med på hospitalet til Josephines kontroller – hun vil enormt gerne vide alt og være en del af alt det, der foregår der. Så behovet hos de raske søskende kan være totalt forskelligt, selv inden for samme familie.

Josephine:
- Vi tre søster er vidt forskellige personligheder: Selvom om Sisse og jeg i dag har et søskendebånd, der er stærkere end de flestes, skændtes vi om alt, da vi var små. Vi kunne ikke være alene hjemme under samme tag, og vi havde værelse i hver vores ende af huset. I virkeligheden så jeg rigtig meget op til Sisse, fordi hun var så sej og spillede både fodbold og håndbold og kom på efterskole, hvad jeg fik at vide, at jeg ikke kunne holde til. Det var rigtig snyd, at hun kunne alt det, jeg ikke kunne, syntes jeg. Men så fandt jeg nogle andre områder, hvor jeg kunne noget særligt. Fx i forhold til det skolemæssige, som aldrig har interesseret Sisse.

Sisse:
- Jeg lever jo i en taske i de lange perioder, hvor jeg bor hos forskellige familiemedlemmer, og selvom jeg bliver ekstra forkælet af vores bedsteforældre, så føler jeg, at jeg i højere grad end Josephine skal kunne klare mig selv på egen hånd. Det er nok med til at gøre mig mere egoistisk: Da jeg bliver teenager, udvikler jeg mig til den hårde drengepige, som konstant skal prøve grænser af, som altid bliver sendt udenfor døren, og som altid provokerer og bliver skældt ud. Måske er det et råb efter den opmærksomhed, jeg savner i familien: Selvom jeg godt ved, at det ikke er nemt for Josephine, får jeg følelsen af, at hun er mere elsket end mig, for alle i familien er altid kun optaget af, hvordan hun har det, mens jeg sidder der og tænker: "Jeg er her altså også, jeg eksisterer også!". Det kunne have været rart, hvis der bare indimellem var nogen, der havde spurgt: "Hvordan har du det Sisse?".
Falder jeg og slår mig, er det også altid bare "op med dig og videre", mens Josephine bliver pakket ind i vat. Og jeg har utroligt svært ved at forstå, hvorfor mor og far troligt er nødt til at tage med Josephine til bowling uge efter uge, når jeg kan finde ud af at tage alene til håndbold og fodbold: "Aj, hvor er hun kikset, nu må hun tage sig sammen!", tænker jeg for mig selv. For det er svært for mig at forstå, at hun er så syg, som de siger – man kan jo ikke se det på hende. I mine øjne er hun ligesom alle andre. Så jeg ser hende mest som den irriterende, uselvstændige lillesøster, der ikke kan finde ud af en skid på egen hånd, og som altid kræver noget ekstra fra os andre. Sådan er det ikke længere: I dag, hvor vi er blevet voksne, ser jeg helt anderledes på hende: Hun er en benhård pige, som kan, hvad hun vil, og som gør det, hun sætter sig for.
Jeg startede heldigvis hos en psykolog, da jeg var 13-14 år. Jeg kan ikke huske, præcist hvad vi talte om, men hun hjalp mig med at tackle min følelse af at være overset. For selvom jeg var totalt selvkørende, havde jeg jo faktisk behov for, at der også blev pylret lidt om mig indimellem.

Josephine:
- Min hjertelæge foreslår, at jeg starter til Styrkeprøven, da jeg bliver 15 år – Hjerteforeningens cykelhold for unge mennesker med hjertefejl. Og jeg bliver meget overrasket over, hvad jeg rent fysisk kan holde – det viser sig at være langt mere, end jeg tror. På holdet møder jeg også for første gang andre med medfødt hjertefejl: Pludselig har jeg venner, som forstår min sygdom meget bedre end nogen andre, jeg kender. Det giver mig nogle helt andre venskaber, end dem jeg indtil da har haft med mine skolekammerater.
I efteråret 2011 sker der imidlertid noget, der forandrer mit liv: Jeg får pludselig ondt i brystkassen. Smerten vil ikke forsvinde, og jeg ender med at tilbringe mange dage på sygehuset det næste halve år. Nogle dage gør det så ondt i brystet, at jeg næsten ikke kan gå, og lægerne er bange for, at mine kroniske smerter er et tegn på, at der er noget galt med hjertet. Men alle hjerteundersøgelser viser sig at være normale, så jeg bliver sendt videre og tjekket for alt fra gigt til mavesyreproblemer, blodpropper og slimhindebetændelse i lungerne.
Jeg kan ikke sidde foroverbøjet på en cykel i længere tid, og når jeg bliver forpustet og har behov for at trække vejret dybt, gør det endnu mere ondt. Derfor er jeg desværre nødt til at stoppe til Styrkeprøven, selvom jeg ellers plejer at cykle de længste distancer sammen med de hurtige drenge.
Efter et år får jeg heldigvis bedre styr på smerterne, og så vender jeg tilbage og snupper to runder mere på cykelholdet, for jeg savner både sammenholdet og cykelturene. I alt seks sæsoner cykler jeg med Styrkeprøven. Selvom jeg kun er i skole halvdelen af tiden i 2. og 3. g, får jeg trods smerterne afleveret alle opgaver og lavet alle lektier, og i sommeren 2013 får jeg huen på hovedet. Efter et sabbatår på en chokoladefabrik, starter jeg med at læse kinesisk på Københavns Universitet.
1. semester pendler jeg frem og tilbage mellem Kolding og København, og i 2. semester flytter jeg sammen med min kæreste. Men tre måneder efter kollapser jeg pludselig en aften på køkkengulvet med voldsomme kramper i hele kroppen på grund af smerterne i brystet. Jeg kan ikke trække vejret særligt godt, og jeg ryger på Bispebjerg med fuld udrykning.

Sisse:
- Jeg koncentrerer mig udelukkende om min karriere, da jeg flytter hjemmefra: Jeg bruger al min energi på at arbejde ambitiøst, målrettet og hårdt, koste hvad det vil, og jeg får et job, hvor jeg de fleste dage i året rejser rundt i hele Norden som sælger.
Jeg deltager derfor næsten ikke i nogen familieting, og jeg kommer fx heller ikke til Styrkeprøveløbene og ser Josephine cykle – på den måde kan jeg holde alt det med sygdommen fra livet. For jeg har slet ikke lyst til at være en del af det. Eller rettere: Jeg kan faktisk ikke rumme min frygt for konsekvensen af sygdommen. Frygten for at miste, som nager mig og gør mig rigtig bange. Så bange, at jeg trækker mig så langt væk som muligt.
Men en dag for to år siden, hvor jeg sidder i møde i Århus, sker der noget, som vender op og ned på det hele. Da jeg tjekker min telefon i pausen, er der to ubesvarede opkald fra mor og to ubesvarede opkald fra far – så ved man, at der er noget galt. Jeg ringer tilbage, og beskeden, jeg får, er: "Sisse, din søster er indlagt på Bispebjerg Hospital i København, og hun vil ikke være sammen med andre end sin storesøster!" ... jeg smider alt, hvad jeg har i hænderne, og kører som en gal til København.
Jeg har jo ellers altid holdt mig væk fra sygehuse, og siden jeg var teenager har jeg ikke haft behov for at besøge min søster, når hun har været indlagt. Simpelthen fordi jeg får det fysisk skidt, i det øjeblik jeg træder ind

ad døren. Men når Josephine beder mig om at komme, så gør jeg det selvfølgelig. Selvom det er en kæmpe udfordring for mig: Jeg forsøger på alle mulige måder at undgå at se Josephine i øjnene og at tale om, hvorfor hun ligger der i sengen. I stedet finder jeg på alt muligt andet, kører sengen op og ned, vejer mig, måler min højde – nogle helt meningsløse og mærkelige ting. Fordi jeg gør alt, hvad jeg kan, for at flygte fra erkendelsen af, hvorfor jeg faktisk er her.

Da jeg træder ind på stuen på Bispebjerg, bliver jeg imidlertid mødt af synet af en ung pige i sengen, der ligner en gammel dame, ligesom alle de andre patienter på hjerteafdelingen. Grå i huden, svækket, blanke øjne og med iltmaske. Det billede har sat sig fast på min nethinde – frygten for at Josephine skal dø flytter ind i mig den dag for to år siden, og jeg bliver for første gang i mit liv i stand til at se alvoren i øjnene.

Josephine:

- Mit liv begynder at ændre sig efter min indlæggelse på Bispebjerg. Jeg bliver sendt to uger hjem til mine forældre i Kolding, hvor jeg kan være under overvågning, og det lykkes mig at gå op til eksamen i mundtlig kinesisk og score et 12-tal! Men jeg er ikke rigtig rask, så i løbet af sommeren må jeg melde fra til det semester i Kina, jeg skal på. I stedet flytter jeg hjem til Kolding og pendler et år mere frem og tilbage til studiet, før jeg erkender, at jeg ikke kan holde til det og må droppe ud af mit drømmestudie.

I efteråret 2016 begynder jeg istedet at læse tysk i Odense. En dag sidst i september får jeg så voldsomme smerter i brystet på vej hjem fra studiet, at jeg bliver indlagt et par dage. Og to måneder senere besvimer jeg derhjemme og bliver kørt på Kolding Sygehus. Efter fire dage med en hvilepuls på 30 og lange pauser mellem nogle af mine hjerteslag, vælger lægerne at udskrive mig. 12 timer efter vågner jeg op derhjemme med så voldsomme smerter i brystkassen, at jeg næsten ikke kan gå og har svært ved at trække vejret. Tilbage på sygehuset, mens lægerne akutundersøger mig, får jeg et smerteanfald, hvor jeg halvt mister bevidstheden. Lægerne ender med at konkludere, at jeg ikke kan holde til at gå på universitetet, og jeg må droppe ud endnu engang.

I dag læser jeg til lærer i Haderslev, delvist som fjernstuderende. Det er et perfekt studie i forhold til min sygdom, fordi jeg kun er i skole hver 6. uge. De andre uger studerer jeg hjemme og afleverer opgaver via nettet. I min fritid underviser jeg børn og unge i gymnastik og spring. Og så træner jeg i fitness og går ture med venner og familie: Jeg gider ikke sidde stille. Jeg er ikke typen, der har tålmodighed til at sætte mig ned og se en film.

Jeg har stadig kroniske smerter i min brystkasse. Lægerne har endnu ikke fundet ud af, hvor de stammer fra, men de har en mistanke om, at mine lunger sidder fast på mit brystben på grund af arvævet fra mine hjerteoperationer. Om det er korrekt, finder de muligvis først ud af, når der bliver udviklet teknologi til at skanne arvæv. Indtil da må jeg leve med uvisheden.

Sisse

- I dag mærker jeg hver dag bekymringen for Josephine røre på sig. Da vi var små, skabte sygdommen distance mellem os – nu binder den os tæt sammen. Især den uforklarlige smerte, der plager hende hver dag, nager mig meget ... det ville være nemmere, hvis vi vidste præcist, hvad smerten stammer fra. Uvisheden gør det endnu sværere for mig at rumme den. Vi aner ikke, om det bliver bedre eller værre. Nogle dage gør det så ondt, at Josephine intet kan, andre dage kan hun stort set alt – det er lidt, som vinden blæser.

Min største udfordring i dag er, at jeg ikke længere kan flygte fra frygten. Selvom det langt fra er sandsynligt, at der sker noget forfærdeligt, så lurer angsten konstant i baghovedet, og alene en uventet opringning kan vække den.

Den gamle rollefordeling med mig som den hårde og Josephine som den bløde er der også blevet rokket ved: Umiddelbart er Josephine og jeg jo uden tvivl hinandens modsætninger. Jeg er rappenskralden, der kæfter op og virker som om, at jeg tager let på alt. Josephine er mere tilbageholden og gør alt til perfektion. Ved første øjekast er jeg også den hårde og kontante, hvor Josephine er den bløde. Men når Josephine nu er indlagt eller har ondt, bliver jeg bange af helvede til. Og jeg græder og frygter, hvad der kan ske. Mens Josephine er benhård og sej. Og langt mere kold: Den eneste grund til at hun begyndte at græde, sidst hun var indlagt, var fordi vores far havde fortalt hende, hvor ked af det, jeg var blevet. Havde han holdt sin mund, så havde hun ikke fældet en eneste tåre ... med andre ord: Jeg har verdens sejeste lillesøster. Hun holder både hjertefejl, blodpropper og voldsomme kroniske smerter ud, uden at brokke sig. Jeg beundrer hende meget for, at hun kan være så sej hele tiden. Jeg beundrer hendes indstilling til livet. Og jeg beundrer hendes gå på-mod, hendes viljestyrke og hendes overskud: Hun er et kæmpe forbillede for mig!

Josephine:

- Jeg synes nu selv, at jeg er blevet meget mere følsom de senere år. Jeg har altid vist mig fra min stærke side og brugt mange kræfter på at have kontrol med alle mulige andre ting, som en kompensation for, at jeg ingen kontrol har haft med min sygdom. Men jeg har med tiden og med mit lange sygdomsforløb lært, at det er ok at græde indimellem og slippe kontrollen. Jeg er også meget bevidst om, at det kun er takket været min familie, at jeg har kunnet være så viljestærk og gå efter mine mål og drømme.

Jeg har valgt at have den tilgang til mit liv, at mine smerter ikke skal stoppe mig i at gøre det, jeg har lyst til og kan holde til, selvom det hver dag er en kamp at tackle dem: Hver gang jeg trækker vejret, er det som om der står en og træder sin hæl ned i min brystkasse. Det har været sådan i 6 år, og det sidste års tid er jeg heldigvis blevet bedre til at bearbejde dem. Min største udfordring er nu at erkende, at jeg ikke længere kan holde til alt det, jeg gerne vil. Jeg har jo aldrig rigtig følt mig som et hjertebarn – det er første nu, jeg er blevet nødt til at stoppe mig selv og sige "Josephine, du kan jo ikke holde til det!". Før har jeg bare kørt derudad. Og det gør virkelig ondt, når jeg fx som for et par måneder siden er nødt til at springe fra den minitriatlon, jeg har meldt mig til, og give Sisse min billet.

Heldigvis får jeg professionel hjælp af en psykolog til at bearbejde det. Det kan jeg virkelig anbefale, selvom jeg i første omgang syntes, at det var lidt underligt at skulle til psykolog: Om man er 12, 20 eller 30, er psykologen er rigtig god hjælp til at tænke over tingene på nye måder og se på sig selv udefra. Og med familiens støtte når jeg endnu længere – jeg sætter mig fortsat nye mål, og jeg har fortsat forventninger til mig selv, men jeg accepterer også, at jeg ikke kan nå alle mål: Det vigtigste for mig er at kunne være i processen, ikke at nå alle resultaterne.

Nye forskningsresultater:

Fantastiske fremskridt i behandlingen af medfødte hjertefejl

I dag overlever næsten alle børn i Danmark, som fødes med hjertefejl. Det viser ny forskning, hvor man har undersøgt, hvordan det er gået de danske hjertebørn, som er blevet behandlet i perioden 1977-2015.

Behandlingen af medfødte hjertefejl er markant forbedret gennem de sidste 40 år, forklarer hjertelæge og ph.d. Signe Holm Larsen fra Aarhus Universitetshospital, som leder forskningsprojektet:

- Stort set ingen børn dør i dag på operationsbordet. Takket været fosterskanninger, ny operationsteknologi, bedre anæstesi og mere specialiserede læger, lykkes det at redde næsten alle børn med medfødt hjertesygdom: Hvor det for 20 år var meget almindeligt, at man først under operationen fik indblik i, hvad der var galt, er vi i dag helt anderledes på forkant – og vi har samtidig det teknologiske udstyr til at kunne udbedre fejlene.

11.968 hjerteoperationer på 39 år

Signe Holm Larsen og hendes kollegaer fra Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet har været i de offentlige patientregistre for at undersøge, hvordan det er gået alle de børn under 18 år med medfødt hjertefejl, som er blevet registreret siden 1977 og frem til 2015.

I løbet af de 39 år er i alt 9.372 børn blevet behandlet for medfødt hjertefejl ved 11.968 hjerteoperationer og 1912 kateterbehandlinger.

De første kateterbehandlinger fandt sted i 1990 og er siden blevet brugt i stigende grad: I 2003-15 fik mere end hvert 4. barn kateterbehandling.

Tæt på 100 % overlever

- Der er sket flere markante ændringer i løbet af de 39 år, forklarer Signe Holm Larsen:

• Først og fremmest overlever tæt på 100 % af alle børn i dag deres hjerteoperationen, og 10 år senere lever 93 % fortsat. For 30-40 år siden overlevede kun 80 % 10 år efter deres operation.

• De fleste børn er i dag yngre, når de bliver behandlet – før var de typisk 3,4 år, hvor de nu kun er 0,6 år.

• Færre børn har i dag brug for gentagne operationer, og et støt stigende antal børn behandles med kateterbehandling, som er mere skånsom end operation. Faktisk er antallet af børn, der slet ikke opereres, steget markant: Fra 4,8 % i 1990-2002 til 24 % i 2003-2015.

• I forhold til de for tidligt fødte børn med hjertefejl, blev næsten 3 gange så mange behandlet i 2003-2015 som i 1977-89 – nemlig 18,5 % mod dengang 6,7 %.

Flere får en normal barndom

- Selvom vi ikke har undersøgt, hvordan børnenes livskvalitet har udviklet sig, betyder den tidligere og bedre behandling, at flere og flere børn i dag overlever til et bedre og mere normalt liv. Det vil sige et liv, hvor fokus i langt højere grad er rettet mod at være barn som alle andre, gå i skole, dyrke sport og være sammen med vennerne, frem for at være patient, opholde sig meget på sygehuset og skulle bekymre sig om flere store hjerteoperationer. Det vil jeg forvente giver bedre livskvalitet – både for børn og forældre, siger Signe Holm Larsen.

Fremtidens udfordringer

På spørgsmålet om, hvilke udfordringer, de nye generationer af hjertebørn kommer til at stå overfor, peger hun på, at hjertebørnenes langtidsoverlevelse som voksne fortsat er nedsat i forhold til gennemsnitslevealderen i Danmark.

En anden central udfordring er at sikre, at så mange som muligt også som voksne kan leve et så normalt liv som muligt. - Udfordringen i de kommende år vil være at sikre en bedre langtidsoverlevelse for den lille gruppe af hjertebørn, som fortsat klarer sig dårligt. Desuden skal vi blive klogere på, hvordan vi kan sikre at flere hjertebørn forbliver sunde og raske som voksne: I dag forventer vi, at langt de fleste hjertebørn tager en uddannelse, kommer ud på arbejdsmarkedet og stifter familie. Men vi mangler fortsat viden om, hvordan de præcist klarer sig i voksenlivet, og hvilke udfordringer de oplever som "gamle" med medfødt hjertesygdom, siger Signe Holm Larsen.

STOR INTERNATIONAL ROS TIL DEN DANSKE BEHANDLING AF HJERTEBØRN

Det danske sundhedssystem får stor ros i det amerikanske lægefaglige tidsskrift *Journal of the American College of Cardiology,* som her i sommer bragte en artikel om Signe Holm Larsen og hendes kollegers forskningsresultater:

- Den danske udvikling i behandlingen af medfødte hjertesygdomme gennem de sidste 40 år er fantastisk, konstaterer dr. Kathy J. Jenkins fra Boston Children's Hospital i bladets leder.
- De danske data fortæller en virkelig god historie om moderne lægevidenskabs landevindinger og den sideløbende lindring af både børn og forældre. Det offentlige sundhedssystem i Danmark ser ud til at forvalte sine ressourcer klogt, og danskere med medfødt hjertesygdomme har haft fordel af, at behandlingen i mange år har været centraliseret på to nationale centre, konkluderer Kathy J. Jenkins.

Også de danske patientregistre, hvor samtlige danske hjertebørn er blevet registreret siden 1977, får stor ros, fordi de gør det muligt meget præcist at vurdere, hvordan det går hjertebørnene, når de bliver ældre.

Hertil siger Signe Holm Larsen:

- Vi kan være stolte af, at vi har et system, hvor alle børn har lige adgang til behandling for deres hjertesygdom, og at vi har en tradition for at beskrive meget systematisk, hvordan vi behandler børnene. Det giver os et rigtig godt udgangspunkt for at forske i, hvordan vi kan forbedre behandlingen og sikre hjertebørnene et endnu bedre liv på lang sigt.

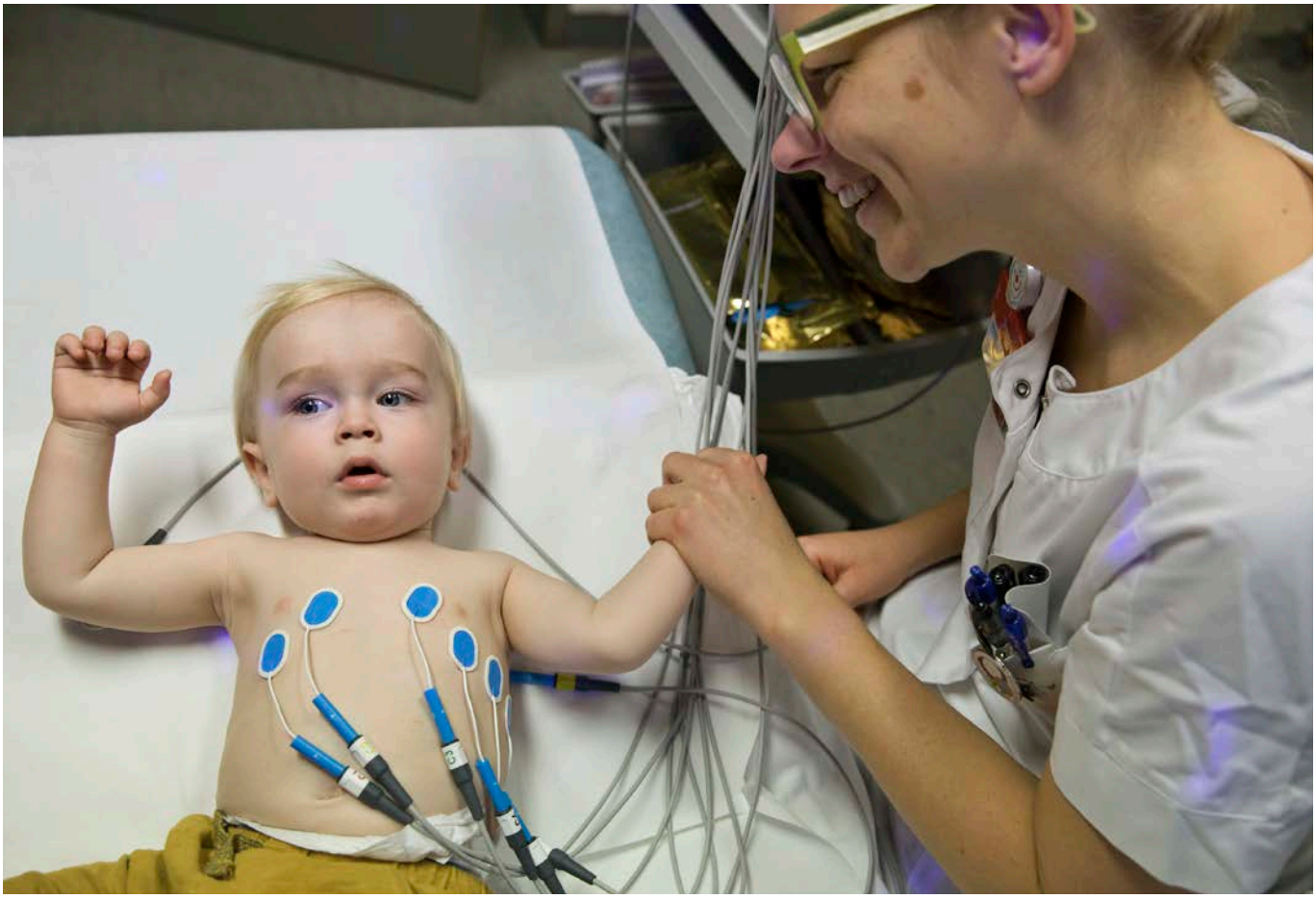

Foto: Signe Fiig

Hjerteforeningens direktør Kim Høgh:

"Næste skridt er at sikre børnene et så normalt liv som muligt"

- Det er en fantastisk flot udvikling, som studiet fra Aarhus dokumenterer, og det giver glædelige perspektiver for hjertebørn og det liv, de kan leve, siger Kim Høgh, Hjerteforeningens administrerende direktør.

– Når vi ser på overlevelsen efter operation, viser studiet imponerende tal. Næste skridt må derfor være, at hjertebørnene kan leve så normalt som muligt med deres medfødte hjertesygdom. Flere og flere kan se frem til et bedre og bedre liv, i takt med at mulighederne for skånsomme behandlinger stiger. Det en meget positiv udvikling, som det virkelig er værd at glædes over, siger Kim Høgh.

FAKTA

Milepæle i behandlingen af medfødte hjertefejl

1938: Det lykkes kirurgen Robert Gross at lukke en åbentstående fosteråre – også kaldet persisterende ductus arteriosus (PDA).

1944: Kirurgen Alfred Blalock og kardiologen Helen Taussig udvikler Blalock-Taussig shunten – en midlertidig operation på hjertebørn med dårlig iltning og blå læber, som sikrer blodgennemstrømningen til lungerne ved komplekse hjertefejl.

1953: Hjertelungemaskine opfindes og gør det muligt at operere direkte i hjertet.

1966: De første kateterbehandlinger foretages med ballon atrial septostomy, som forbedrer iltforsyningen til kroppen.

1974: Prostaglandin introduceres som medicin, der kan holde ductus åben og stabilisere børn med komplekse hjertefejl før operationen.

1976 til i dag: De sidste 40 år har en lang række landevindinger forbedret behandlingsmulighederne ved medfødt hjertefejl yderligere. At så mange hjertebørn i dag overlever til et langt bedre liv end tidligere, skyldes blandt andet udviklingen af ultralydsskanninger i farver, nye operationsteknikker, kateterbehandling med ballonudvidelse af forsnævringer, indsættelse af stents, devices og hjerteklapper osv.

Hjerteforeningens bog, *Medfødte hjertefejl,* er netop udkommet i 3. udgave. Den giver et grundigt indblik i de forskellige medfødte hjertefejl og behandlingen af børn med medfødt hjertefejl. Du kan downloade bogen gratis på https://shop.hjerteforeningen.dk/bolig-og-livsstil?product_id=79431 .

Forslag om at spare Rigets socialrådgivere og psykologer væk

I en ny spareplan foreslår Rigshospitalets ledelse, at man nedlægger Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning – et forslag, der vækker stor bekymring i Hjerteforeningen. Klinikken er nemlig det sted, hvor mange hjertebarnsfamilier får hjælp af socialrådgivere og psykologer til at bevare fodfæstet, når det hele ramler på grund af lange sygemeldinger fra arbejdet, store ekstraudgifter i forbindelse med sygdommen, angst for hvad fremtiden vil bringe, sorg over at miste osv.

Af journalist Monica C. Madsen

Personalet og ledelsen på Rigshospitalets BørneUngeKlinik vil ikke udtale sig om spareforslaget, før det er afgjort, om det bliver vedtaget. Men at det er en dårlig forretning for alle – både forældrene, hospitalet og samfundet – at skære i uvildig socialrådgiver- og psykologhjælp til familier med alvorligt syge børn, mente børnehjertelæger fra Skejby, forskere og socialrådgivere, da vi i 2014 her i Hjertebarnet omtalte et lignende forslag på Aarhus Universitetshospital.

Dyrt for hospitalet at afskaffe socialrådgiverne

Overlæge Jesper Vandborg sagde dengang:

- Det er meget vigtigt for familierne, at det sociale sikkerhedsnet folder sig ud under dem med det samme, når de står i en i forvejen meget presset situation. Og det vil give os læger en kæmpe ekstra opgave, hvis vi skal overtage socialrådgivernes arbejde med at dokumentere barnets sygdom korrekt i fht. sociallovgivningens krav: Socialrådgiverne derimod ved præcist, hvad der skal dokumenteres i statusattesterne til kommunen, og de kan klare det på ganske kort tid. Derfor er det ikke hensigtsmæssigt at bruge hospitalets ressourcer til at lade andre overtage den opgave.

Forsker, læge og ph.d. Anette Grauengaard har desuden i sin forskning dokumenteret, at mangel på hjælp til at få økonomi og rammer til at hænge sammen, kan forlænge og dermed fordyre indlæggelserne.

Mangel på hjælp kan udløse langvarige, dyre sygemeldinger

Videre viser Anette Grauengaards forskning, at forældrenes kamp med kommunen om at få den økonomiske hjælp, de rent faktisk er berettigede til, men ikke automatisk får, også på sigt er så voldsom en ekstra belastning for mange forældre, at deres risiko for få depression, posttraumatisk stress og andre psykiske lidelser stiger: Den sparsomme fritid, forældrene burde bruge på at få familien til at hænge sammen, går til at skaffe dokumentation, kæmpe med kommunen og får afslag, der skaber store ekstra bekymringer om, hvordan man får økonomien til at hænge sammen – oveni bekymringerne for, hvordan det vil gå det syge barn. Derfor er kampen med kommunen om at få den socialhjælp, man er berettiget til, tit dråben, der får bægeret til at flyde over, og som udløser langvarige sygemeldinger på sygedagpenge, større risiko for splittelse af familien og dårligere trivsel for både børn og voksne, viser Anette Grauengaards forskning.

Sammenlægning af Skejby og Riget skærper behovet for socialrådgiverhjælp

Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen er bekymret over forslaget om at spare Rigets socialrådgivere og psykologer væk. Også hun oplever i sin kontakt med hjertebarnsfamilierne, at problemerne med at få den hjælp, de er berettigede til, øger forældrenes risiko for stress, depression og langtidssygemelding til forældrene, flere indlæggelsesdage til hjertebørnene, og flere raske søskende i risiko for mistrivsel:

- Det er simpelthen så vigtigt for familierne, at de kan få hjælp til at styr på økonomi, så de ikke skal bekymre sig om, om de nu kan betale deres udgifter eller må gå fra hus og hjem, og så de praktiske rammer for deres nye liv som hjertebarnsfamilier kommer nogenlunde på plads, mens de er indlagt: Mange forældre står i deres livs krise og kan ikke gennemskue, hvad de kan få støtte til. Uden den hjælp, de i dag kan få på hospitalet, vil de blive presset længere ud, end rimeligt er, da mange ikke automatisk får, hvad de er berettigede til, når de henvender sig til deres kommune. Efter sammenlægningen af Skejby og Riget kommer endnu flere hjertebarnsforældre på Riget desuden langvejsfra, hvorfor endnu flere indlagte hjertebarnsforældre fremover får behov for hjælp med at få støtte til transport og ophold, tabt arbejdsfortjeneste osv., pointerer Hjerteforeningens socialrådgiver.

Hjerteforeningen er gået ind i sagen

Hjerteforeningen har nu sendt et brev til Rigshospitalets ledelse og til alle medlemmer af Hovedstadens Regionsråd, som skal træffe den endelige beslutning om, hvordan Rigshospitalet skal spare.

I brevet skriver Hjerteforeningens direktør Kim Høgh:

"Vi ved, at mange hjertebarnsfamilier benytter centeret til at få hjælp til at håndtere psykiske reaktioner og få vejledning om sociale forhold i forbindelse med sygdommen og indlæggelser. Centerets bidrag har stor betydning, og

Spareplanen på Riget kaldes en gevinst

Rigshospitalet skal spare 37,1 mio kr. i 2018 i følge den nye spareplan, som har fået titlen *Forslag til realisering af gevinster som følge af implementeringen af Sundhedsplatformen.* Pt. er det dog svært for mange forældre at få øje på gevinster ved implementeringen af Sundhedsplatformen, som foreløbig bl.a. betyder, at mange hjertebørn er blevet indkaldt med store forsinkelser til kontrol, fordi lægerne må bruge mange arbejdstimer på at implementere Sundhedsplatformen og på at overtage en del af de nu fyrede lægesekretærers opgaver. Mange læger skønner, at det vil tage en del år, før gevinsterne ved Sundhedsplatformen bliver en realitet, men strategerne bag spareplanen mener, at de besværligheder, man pt. oplever på grund af platformen, vil være aftaget, når besparelserne træder i kraft.

derfor skaber en eventuel lukning umiddelbart usikkerhed, frygt og frustration".
Hjerteforeningen beder også om at få svar på, hvordan Rigshospitalet og Region Hovedstaden i fremtiden vil løfte opgaven med at støtte familier, behandle psykiske reaktioner og vejlede om sociale forhold, hvis Klinikken for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning lukkes.

Alle Rigets klinikledelser udtrykker generel bekymring

I august sendte alle 49 klinikledelser på Rigshospitalet desuden et fælles åbent brev til Region Hovedstaden, hvor de udtrykte deres frustration over de mange års besparelser på hospitalsområdet, der betyder, at der nu – som de formulerer det – "er er åbent misforhold" mellem de ressourcer, hospitalet får stillet til rådighed, og forventningerne til hospitalets service, aktivitet og kvalitet.
Videre oplister de faretegn på, at situationen er alvorlig: Længere ventelister, øget risiko for fejl, for lidt tid til patienterne, for lille mulighed for at vise empati og et generelt presset arbejdsmiljø.

Spørgeskema på vej til familier med VSD, TGA eller TOF

Ny forskning i opererede hjertebørns livskvalitet

Læge Line Marie Holst fra Rigshospitalet forsker i opererede hjertebørns livskvalitet og leder derfor efter forældre, som vil deltage i en spørgeskemaundersøgelse.

Af læge Line Marie Holst, Center for Medfødte Hjertefejl på Rigshospitalet

Erfaringer fra udlandet viser, at 1-2 ud af 3 opererede hjertebørn får senfølger af deres hjerteoperation: Nogle får kun få og små symptomer, nogle får koncentrationsforstyrrelser, indlæringsvanskeligheder og adfærdsforstyrrelser, og nogle får meget nedsat motorisk funktion.
Vi vil gerne undersøge, om danske hjertebørn får samme symptomer og i hvilket omfang. Derfor laver vi nu en national spørgeskemaundersøgelse om livskvalitet og adfærd hos danske hjertebørn på 10-16 år, som er blevet opereret for VSD (Ventrikel Septum Defekt), Fallots tetralogi (TOF) eller Transposition af de store kar (TGA).
Vi sender derfor i den kommende tid et spørgeskema med posten til alle familier med børn opereret for disse hjertefejl. Du og din familie kan besvare skemaet i fred og ro derhjemme, og derefter sende til os i den frankerede svarkuvert, som vi også sender til dig. Vi tilstræber at sende skemaet til alle familier i hele landet, men hvis I – mod forventning – ikke modtager et brev med spørgeskemaet indenfor de næste måneder, og hvis I ønsker at deltage i undersøgelsen, er I velkomne til at kontakte mig på line.marie.broksoe.holst.01@regionh.dk.
For at deltage i undersøgelsen, skal dit barn være opereret på Skejby eller Riget i 2001-2007 for VSD, TGA eller TOF og nu være mellem 10-16 år. Spørgeskemaundersøgelsen er frivillig, og du får ikke honorar for at deltage.
Undersøgelsen udgår fra Center for Medfødte Hjertefejl på Rigshospitalet, men omhandler alle danske hjertebørn, som er opereret på enten Skejby Universitetshospital eller Rigshospitalet i perioden 2001-2007.
Når vi kender resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, vurderer vi, om der er grundlag for at gå videre med et større nationalt forskningsprojekt, hvor vi indkalder børn i alderen 10-16 år opereret for VSD/TOF eller TGA til en uddybende undersøgelse.
På forhånd tak for jeres bidrag til undersøgelsen, som kommer både jeres eget barn og fremtidige hjertebørn til gavn.

Med venlig hilsen
Læge Line Marie Holst,
Center for Medfødte Hjertefejl på
Rigshospitalet.

PS: Der er desværre en lille slåfejl i den emailadresse, som vi opgiver i det brev, vi sender ud: Der mangler et punktum mellem holst og 01. Den korrekte emailadresse, hvis du vil i kontakt med os, er: Line.marie.broksoe.holst.01@regionh.dk

Hjerteforeningens patientstøtte:

Ny ansøgnings-procedure

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Som medlem af Hjerteforeningen og som patient med en hjertekar-sygdom, kan man søge om økonomisk støtte. Støtten kan fx bruges til rekreation, ferie, anskaffelser med relation til sygdommen, psykologhjælp eller andre forhold, som kan være til opmuntring i en svær situation. Du kan søge økonomisk støtte til både børn og voksne. Endvidere kan du specifikt til hjertebørn søge om støtte til Nordisk Ungdomslejr.

Ansøgningsproceduren til patientstøtten er blevet ændret 19. juni 2017. For at lette administrationen og sikre, at ansøgerne får alle de nødvendige dokumenter med i ansøgningen, kan du fremover kun søge elektronisk på følgende link: https://hjerteforeningen.dk/det-goer-vi/legat-patientstoette-2/

Har du spørgsmål til legatet, er du velkommen til at ringe på tlf. 21309748. Telefonen er åben tirsdage kl. 13-15 og torsdage kl. 10-12. Du kan også fortsat stille spørgsmål pr. email, hvis du skriver til legat-info@hjerteforeningen.dk

NB: Patientstøtten har nu modtaget 50 ansøgninger til Arvid Nilssons Fond, og der vil i 2017 ikke blive udbetalt flere legater á 10.000 kr.

Forældreteamet på Riget:

Helle Meinhardt giver stafetten videre

Hjertebarnsmor Helle Meinhardt stopper efter 13 år som frivillig i forældreteamet på Rigshospitalet, der hver onsdag kl. 19 hjælper nye hjertebarnsfamilier.

Af journalist Monica C. Madsen

For 13 år siden fik en gruppe mødre til hjertebørn en god idé: Nye hjertebarnsfamilier indlagt på børnehjerteafdelingen skulle have mulighed for snakke med garvede hjertebarnsfamilier om den nye og overvældende situation, de pludselig var havnet i.

En af dem var Helle Meinhardt, og ligesom de øvrige mødre, var hun i forvejen frivillig i Børneklubben, så det faldt helt naturligt at kaste ideen op på Børneklubbens landsmøde:

- Vi havde alle sammen selv savnet nogle at snakke med, da vi var indlagt med vores små nye hjertebørn på Rigshospitalet – derfor ville vi gerne hjælpe nye familier.

Der var stor tilslutning til ideen, og det blev besluttet, at ordningen både skulle køre på Riget og på Skejby: Klokken 19 på helt faste dage sad 2-3 garvede hjertebarnsforældre klar på de to hospitalers børnehjerteafdelinger – på Rigshospitalet med Helle Meinhardt som koordinator siden 2011.

I starten fandt forældregruppen selv midler til at uddanne sig: De søgte og fik midler fra statens satspuljemidler til et weekendkursus, som Helle Meinhardt arrangerede. Efter et par år besluttede Hjerteforeningen at støtte ordningen økonomisk som led i en ny patientstøtteindsats, og i dag sidder der nu på 13. år frivillige, erfarne hjertebarnsforældre klar til at hjælpe nye familier hver onsdag kl. 19, både på Rigshospitalet og på Skejby.

Mange hundrede indlagte hjertebarnsforældre har indtil nu haft glæde af ordningen, der ofte er en meget stor støtte i den svære situation, de fleste forældre kastes ud i, når deres barn får diagnosen og tæppet rives væk under familien.

- Det har også personligt været meget givende for mig at være med i ordningen, siger Helle Meinhardt:

- Du føler virkelig, at du gør en forskel, når du taler situationen igennem med nye hjertebarnsfamilier, for de eneste, der forstår, hvad forældre med et indlagt barn går igennem, og hvordan det påvirker dem både nu og på lang sigt, det er os, der selv har prøvet turen på vores egen krop.

Det har ikke været nemt for Helle Meinhardt at træffe beslutningen om at trække sig ud af ordningen:

- Det er et par år siden, jeg besluttede mig for at ville stoppe, og der er nu oplært så mange nye frivillige forældre, at jeg med sindsro kan give ansvaret videre – med stolthed over, at vi forældre selv har taget initiativ til og virkeliggjort vores idé om, at ville gøre en forskel for andre forældre i samme situation.

Helle Meinhardt har – siden hun for 23 år siden fik sønnen Kevin, der er født med et halvt hjerte – været frivillig i Børneklubben. Både som landsformand for Børneklubben, som regionsformand i Region Hovedstaden, og som koordinator for de frivillige forældre på Rigshospitalet.

- Helle Meinhardt og de øvrige forældre, der gennem årene har deltaget i forældreteamet på Riget og Skejby, har gjort en kæmpestor indsats for andre hjertebarnsfamilier, som har stået i meget svære situationer. En indsats, som vi i Hjerteforeningen også takker dem for, siger projektleder Mettine Due fra Hjerteforeningen.

Du kan møde de frivillige forældre hver onsdag kl. 19-21 på afdeling 4144's køkken på Rigshospitalet, og på Skejby i Trygfondens Familiehus.

HEART TEENS ÅRHUS:

Kom til vores møder i efteråret

Af sygeplejerske Anita Lykke Christiansen

Er du hjertesyg mellem 15 og 19 år, og har du lyst til at være en del af et fællesskab med andre unge hjertesyge, er du meget velkommen i Heart Teens.

Vi mødes her i efteråret i Hjerteforeningens Rådgivning i Aarhus 5. oktober, 1. november og 7. december kl. 17.30-21.30.

Med til møderne er altid en hjertesygeplejeske, og som regel en anden fagperson. Vores psykolog deltager 5.oktober og 7. december.

Hver gang starter vi med at sige velkommen til nye deltagere, og så tager vi en runde, hvor vi snakker om, hvad der er sket siden sidst.

Herefter bruger vi en times tid på et emne. Vores psykolog Anne Mose har f.eks. talt om eksamensstress, og hvordan man kan tackle forskellige former for stress, og vi har talt om emner som mindfulness, og hvad der er godt at spise, hvis man gerne vil holde sig rask.

Når det passer ind, bruger vi også tid på at lave en film, der viser andre hjerteunge, hvad vi laver, når vi mødes i Heart Teens.

Efter mødet laver vi mad, hygger og spiser sammen, og til sidst rydder vi op.

Det er gratis at deltage: Du skal blot melde dig til på facebook i gruppen Heart Teens. Vi har både en lukket og en åben gruppe. Du skal tilmelde dig i den åbne gruppe, hvor vi opretter begivenheden.

Vil du vide mere, kan du kontakte Hjerteforeningens rådgivning i Århus på tlf. 70250000 – tryk først 3 for centret, og derefter 3 for Århus. Du kan også sende en mail til alykke@hjerteforeningen.dk. Husk at oplyse dit telefonnummer og tidspunkt, så vil hun ringe dig op. Er du med i den lukkede facebookgruppe, kan du også lave et opslag, hvor du spørger de andre.

Hvorfor være med i HEART TEENS?

FORDI, siger nuværende og tidligere deltagere:
Vi finder flere som os selv
Du får svar på dine spørgsmål
Du får venner – måske for livet
Det gir' overskud i hverdagen
Vi har det altid sjovt.

GUCH er blevet selvstændige

I mange år har det været et stort ønske for os i GUCH at blive selvstændige. Her i 2017 er ønsket blevet opfyldt, og GUCH er ikke længere en del af Børneklubben, som det ellers altid har heddet sig. Nu er vi i stedet et selvstændigt netværk indenfor Hjerteforeningen.

Af formand Katja Jensen, GUCH

For vores medlemmer betyder det blot, at I skal sikre jer, at I er medlem af GUCH. Så vil I nemlig få vores nyhedsbrev, I kan komme med i vores Facebook-gruppe, og I kan deltage i de arrangementer, vi afholder, som kun er for GUCH-medlemmer.
Prisen for at være medlem er den samme som nu.
For os i bestyrelsen betyder det, at vi fra nu af henvender os direkte til Hjerteforeningen, når vi skal lave et arrangement, lægge budget og have udbetalt penge. Tidligere skulle vi henvende os til Børneklubbens bestyrelse ved økonomiske spørgsmål.
Indtil videre har vi fået et tættere samarbejde til Hjerteforeningen, og nogle af vores arrangementer er blevet nemmere at planlægge, fordi vi får hjælp fra moderorganisationen. Vi samarbejder stadig med Børneklubben og informerer hinanden om kommende arrangementer.

GO-CARDS og tshirt-kampagner

Allerede nu har vi også sat tre kampagner i gang sammen med Hjerteforeningen, så vi kan få skabt større opmærksomhed omkring GUCH ude i landet.
Konkret via en GO-CARD-kampagne og to t-shirt-kampagner, bl.a. i samarbejde med tøjmærket Just Female, hvor overskuddet ved salg af t-shirts'ene går direkte til GUCH.
Vi ved endnu ikke, hvor mange penge vi har fået ind, men glæder os til at se resultatet i slutningen af året.
I bestyrelsen glæder vi os derfor over vores nye selvstændighed, og vi ser frem til et tættere samarbejde med Hjerteforeningen og til at byde vores medlemmer velkomne til flere arrangementer i fremtiden.
Begge støtte-tshirts kan købes her for 150 kr. stk: https://shop.hjerteforeningen.dk/toej-og-tilbehoer/t-shirts .
De fine GO-CARDS blev desværre lynhurtigt revet væk, så de er allerede spredt over det ganske land.

Mindeord:
Kirsten V. Hansen.

Af Kim Paulsen, GUCH

Det er med stor sorg, jeg her først i september modtog meddelelsen om, at GUCH's tidligere formand, Kirsten V. Hansen er sovet ind.
Jeg har kendt Kirsten siden 1993, hvor jeg første gang mødte hende til den stiftende generalforsamling i det, der i dag hedder Hjerteforeningen GUCH. Det var dog først 10 år senere, jeg for alvor lærte Kirsten at kende. Der tog hun styringen i GUCH som formand. En post hun beholdt i over 10 år: GUCH blev Kirstens hjertebarn, så at sige.
Jeg var så heldig at komme til at arbejde tæt sammen med Kirsten, fra den dag hun overtog formandsposten. Det viste sig hurtigt, at vi havde et rigtig godt arbejdsfællesskab. Og det blev ikke kun ved det. Kirsten og jeg udviklede også et nært venskab – et venskab som rakte ud over vores fælles arbejde for GUCH.
I den tid Kirsten stod i spidsen for GUCH, arbejdede hun utrætteligt for GUCH's sag, både udadtil og ikke mindst internt i Hjerteforeningen. Langsomt, men støt voksede GUCH både i medlemstal, frivillige og deltagere ved diverse arrangementer.
Kirsten fik ret hurtigt en drøm om at få den europæiske GUCH konference til Danmark. I forhold til hvor lille GUCH i Danmark var på det tidspunkt, ville det være en kæmpe opgave.
Men i 2012 lykkedes det at få konferencen til Danmark, ikke mindst takket være Kirsten, et lille team af frivillige og to års intenst arbejde. Konferencen blev en stor succes.
Efter konferencen var der efterhånden kommet så mange frivillige kræfter i GUCH, at Kirsten og jeg begyndte at tænke i et generationsskifte i GUCH's bestyrelse. Og heldigvis stod en ny yngre generation af GUCH'ere klar til at overtage styringen. I årene efter at Kirsten slap tøjlerne i GUCH, gav hun flere gange udtryk overfor mig for hvor glad, stolt og lykkelig, hun var over at se, at GUCH vokser og vokser og fortsat er en velfungerende forening, med mange aktive medlemmer. Det er Kirstens store ønske fra første dag, der dermed er gået i opfyldelse. Og hun har ydet et vigtigt bidrag til, at GUCH er blevet den forening, den er i dag.
Jeg har lært Kirsten at kende som en hjertevarm og rummelig person, der altid så positivt på tingene, en nær ven som man altid kunne ringe til, både når det gik godt, og når det hele var lidt træls. Kirsten blev en af mine allernærmeste venner. Ikke kun i GUCH-sammenhæng, men i livet som helhed: Kirsten, jeg vil altid savne vores til tider lange samtaler, og den støtte vi kunne give hinanden.
Æret være Kirstens minde.
Hvil i fred.
Kim Paulsen.

GUCH INVITERER: TEMAMØDE FOR UNGE HJERTESYGE I ÅRHUS

Af sygeplejerske Anita Lykke Christiansen

14. november inviterer GUCH alle hjertesyge på 18-30 år til temamøde om stress med psykolog Anne Mose. Anne sætter fokus på stress kontra travlhed: Hvad er stress? Hvad stresser? Hvad skal jeg være opmærksom på?
Anne kommer også med forslag til, hvad man selv kan gøre for at undgå stress, og hvor man kan gå hen, hvis man har behov for hjælp.

Temamødet foregår i Hjerteforeningens Rådgivning i Aarhus, Jægergårdsgade 64-66, 8000 Aarhus C. Mødet starter kl. 17.30, og kl. 19-20.30 er der fællesspisning og socialt samvær.
Det er gratis at deltage –– men du skal tilmelde dig i forvejen, så der er mad nok til alle, på alykke@hjerteforningen.dk.
Vi glæder os til at se rigtig mange!

REGION HOVEDSTADEN

SIDEN SIDST

Når dette nummer udkommer, har vi netop været på besøg på Cirkusmuseet i Hvidovre, hvor vi har set udstillingen og prøvet at være artist for en dag. Overskuddet fra salg i Børneloppen dækkede udgifterne, så vi kunne invitere alle familier gratis med.

KOMMENDE AKTIVITETER

I efteråret har aktivitetsudvalget desuden planlagt **Hjertebørnenes X-dag,** torsdag 2. november 2017 kl. 15-20 i Experimentarium i Hellerup: Med fokus på leg, viden og fællesskab inviterer Hjerteforeningens Børneklub Region Hovedstaden, Hjerterytterne og Eksperimentarium til X-dag – en hel eftermiddag for landets hjertebørn og deres familier. Sansetunnellen, Havnen, Den Interaktive Biograf og Lyslabyrinten er bare nogle af de oplevelser der venter hjertefamilierne i det store ny-renoverede videnskabshus i Hellerup. Oplevelsesdagen er gratis for hjertebørnene og deres familier, da udgifterne til entré samt mad og drikke dækkes af Hjerterytternes sponsorer. Tilmelding på Børneklubbens hjemmeside.
Juletræsfest i november. Nærmere information følger.
Som altid søger vi også frivillige hænder i Region Hovedstaden – jo flere vi er, jo flere arrangementer kan vi gennemføre. Har du lyst til at være med, så skriv til frivilligkonsulent for Hovedstaden, Martin Walsøe mwalsoee@hjerteforeningen.dk

REGION SJÆLLAND

Så er det tid til igen at se lidt tilbage og en smule frem.

SIDEN SIDST

I juni havde vi vores sidste tur til **Sanddoberne Camping,** det blev endnu en skøn weekend med en masse samvær og snak på kryds og tværs, men det var også en vemodig weekend, fordi vi vidste, at det var sidste gang, vi var der. Jeg kunne skrive meget om det, men det vigtigste er at sige en HJERTELIG TAK til DCUs Bjarne Jensen, og en varm og kærlig tak til Connie og Sonny Klausen: Tak fordi vi fik i 5 år har fået muligheden for at mødes til dejlige weekender på en super skøn naturplads; tak for en altid kærlig og meget engageret tilgang til vores ophold, for hjælp til at samle sponsorer, for lån af campingvogne, for mad og – mest af alt – tak for en super personlig og hjertevarm modtagelse af os hver eneste gang, vi har besøgt jer. Vi kommer alle til at savne den særlige oplevelse, det har været at være sammen på Sanddoberne, og vi håber, at Connie og Sonny får en ny plads, hvor vi kan få lov til at flytte med.
I juni blev der også afholdt **Enelco-løb i Nykøbing Falster** – et løb, som elektrikervirksomheden Enelco står for, og hvor medarbejderne hvert år bestemmer, hvilken lokal forening eller klub, der skal have overskuddet. I år blev overskuddet tildelt Hjerteforeningens Børneklub Region Sjælland, og vi stillede naturligvis op og deltog i løbet som løbere og som poster på ruten. Det var en våd og kold dag, så vi trængte helt sikkert til varm kakao, da vi kom hjem. Vi modtog hele 20.000 kr., fordi Enelco rundede op til det nærmeste runde beløb. TUSIND TAK til Enelco og medarbejderne: Det er en stor ære at modtage sådan en donation! Vi glæder os meget til at tage til Knuthenborg Park og Safari for pengene.
Juli bød på en herlig **sejltur fra Næstved over Gavnø til Enø,** en smuk tur og en dejlig dag med spisning og leg, hygge og gåtur. Dagen blev sponseret af §18-midler fra Næstved Kommune med hjælp fra lokalforeningen i Næstved.
I august blev det til en tur til **Gavnø Go Fly.** Besøget hos Gavnø Go Fly var en fantastisk oplevelse – for nogle af os grænseoverskridende, men alligevel fantastisk.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

Som noget nyt er det vigtigt, at I ALTID skriver alder på børnene, når I tilmelder jer vores arrangementer, da vi de fleste steder betaler entré for børn ud fra børnenes alder.
NB: Jeg har også fået ny mailadresse: BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk.

8. oktober skal vi på **Koldkrigsmuseum Stevnsfortet.**
5. november er det **julegaveværksted.**
25. november juletræsfest,
9. december tager vi til **Nisseland i Mørkøv.**
13. januar tager vi en **stille tur i biografen.**
Pga. pladsmangel i dette blad: Se hjemmesiden for mere information.
Alle tilmeldinger skal ske til min nye adresse: BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk.
Alle betalinger skal ske til reg.nr. 0674 konto 3491 341 156: Husk at skrive et genkendeligt navn, antal deltagere, og hvad I vil deltage i. Fx: "Riber, 6, juletræ".
Jeg vil ønske jer alle et dejligt efterår: Vi håber at se jer til nogle af vinterhalvårets aktiviteter!

Mange hjertehilsner,
Lillian Riber Rasmussen.

REGION SYD

SIDEN SIDST

Personligt glæder vi os pt. til deltagelse på endnu et Familiekursus.
Vores næste arrangement **"Camping weekend på Fanø"** til september blev overbooket på under 24 timer, men der bliver vist alligevel plads til alle på ventelisten.
Vi tror stadig på, at vi som lovet får lov til at afholde **Lalandia Brunch** 5. November. Vi sender mere ud vedrørende dette via maillisten, når aftalen er på plads med Lalandia Billund.

De bedste hilsner,
Jørn Jensen.

REGION NORD

Kære alle
Så er vi kommet godt i gang med den nye regionsbestyrelse i Region Nord.

Vi har afholdt stiftende generalforsamling 9. maj, hvor vi fik valgt 7 personer til bestyrelsen samt 2 suppleanter. Vi glæder os meget til at påbegynde arbejdet med at lave nogle rigtig gode arrangementer til jer alle. Vi er allerede godt i gang med at planlægge programmet for 2018, og håber på at kunne offentliggøre det i næste blad.
Skulle der sidde nogen derude med en rigtig god ide til et kommende arrangement, så er man meget velkommen til at kontakte os – vi glæder os til at høre fra jer!
Grundet den nye struktur, vil vi inden længe få nye email-adresser. Al information om de nye email-adresser bliver sendt ud pr. email til vores mailliste. Her i Region Nord vil vi få fire nye emailadresser, istedet for den ene, vi har i dag. Det giver flere personer i bestyrelsen mulighed for at skrive fra officielle adresser. Det kan forhåbentlig mærkes, blandt andet ved at arbejdet i bestyrelsen bliver meget mere effektivt. Der vil i en længere periode blive videresendt emails fra den gamle adresse til den nye, sådan ingen af jeres emails forhåbentlig går tabt.

SIDEN SIDST

Camping weekend 25.-28. maj Vi prøvede noget nyt på vores campingweekend i år, nemlig at holde 4 dage i stedet for 3 dage. Den mulighed havde vi dels, fordi det kunne lade sig gøre med campingpladsen, og dels fordi helligdagene faldt ud til vores fordel.
Der er stadig ikke så mange familier, som ønsker at gøre brug af dette arrangement, men vi håber meget, at interessen for at være med bliver meget større i fremtiden. Ejeren af campingpladsen Kirsten havde virkelig lavet et kæmpe arbejde for at vi kunne få en rigtig god weekend, blandt andet med sponsoreret mad og oplevelser. Vi arbejder allerede nu på en ny camping weekend i 2018.
Klovneløb i Sæby 17 juni: Igen i år var Børneklubben i Region Nord medarrangør af Klovneløbet i Sæby. Vi stod for indcheck af løbere, og vi kunne samtidig reklamere for Børneklubben ved at dele heliumballoner ud og sælge diverse ting. Det var som altid en rigtig hyggelig dag, sammen med en masse andre folk. Vi fra Børneklubben sluttede dagen af med sammen at spise pizza og pasta på restaurant.

Skulle I have spørgsmål eller andet, så er I som altid meget velkommen til at kontakte mig på mail eller telefon. HUSK at få opdateret jeres email-adresser, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så giv mig endelig besked, så I kan komme på listen og modtage al information.
Send mig en mail på regionnord@hjertebarn.dk eller ring på tlf. 30287316.

Thomas Larsen,
Formand Region Nord.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2017

DATO	AKTIVITET	REGION
OKTOBER		
8	Stevnsfortet	Region Sjælland
NOVEMBER		
2	Experimentarium	Region Hovedstaden
5	Julegavehygge	Region Sjælland
5	Lalandia Brunch	Region Syd
25	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
9	Nisseland i Mørkøv	Region Sjælland
JANUAR		
13	Biograf	Region Sjælland

Flytter du, så husk at sende flyttemeddelelse til Hjerteforeningen på post@hjerteforeningen.dk eller kontakt medlemsservice på tlf. 70250000.

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

Som hjertebarnsfamilie eller pårørende til et hjertebarn, tilbydes du et ½ års gratis medlemskab af Børneklubben, når du melder dig ind i Hjerteforeningen.
Som medlem får du tilsendt bladet *Hjertebarnet*, hvor du finder mange nyttige informationer og artikler om hjertebørn og deres familier. I bladet kan du også læse mere om de aktiviteter, som Børneklubben arrangerer i netop din region.
I Hjerteforeningen kan du få støtte og rådgivning, så du kommer videre med livet og får en velfungerende hverdag.

Sådan melder du dig ind:

- Via Hjerteforeningens hjemmeside www.hjerteforeningen.dk.
- Kontakt Hjerteforeningens medlemsservice på tlf. 7025 0000 eller eller via medlem@hjerteforeningen.dk. HUSK at oplyse. at du ønsker tilknytning til Børneklubben.

Kontingent:

Ægtepar-medlemskab 335 kr. pr. år.
Enlig-medlemskab 220 kr. pr. år.
Livsvarigt enlig-medlemskab 2500 kr.
Livsvarigt ægtepar-medlemsskab 3500 kr.

Bliv bidragyder eller støttemedlem:

Ønsker du at blive støttemedlem eller bidragyder med et fast bidrag på måned?
Kontakt medlemsservice på tlf. 70250000.
Alle gaver modtages med tak. Gaver og faste månedsbidrag er fradragsberettigede i henhold til loven.

Afsender: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID NR: 42908

KONTAKT

Du er velkommen til at kontakte Hjerteforeningens Børneklubs regionsformænd og kontaktpersoner. Ring, hvis du har behov for at snakke, eller hvis du har problemer, Børneklubben kan hjælpe med. Du behøver ikke at være medlem af Børneklubben!

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson i forbindelse med transplantation:
Anette S. Jensen
Tlf. 98 97 17 03

Kontaktperson for forældre til mistede hjertebørn:
Majbritt Hansen
Tlf. 97 40 67 70
Laila Hansen
Tlf. 76 56 08 86

Kontaktperson for børn med DiGeorge/22q11-syndrom:
Charlotte Dreyer
Tlf. 21 83 56 33

HJERTEFORENINGENS RÅDGIVNINGER

København: Kontaktperson: Hanne Balle, tlf. 70 25 00 00, hballe@hjerteforeningen.dk

Århus: Kontaktperson: Hanne Lisette Andersen, tlf. 33 66 99 12, hlandersen@hjerteforeningen.dk

Odense: Kontaktperson: Lene Soelmark, tlf: 70 25 00 00, raadgivningodense@hjerteforeningen.dk

Gratis psykologsamtale
til børn, søskende og forældre, tlf. 70 25 00 00 hverd. kl. 9-15

Gratis socialrådgiver
Lene Elise Nielsen, hverdag kl. 9-15, tlf. 70 25 00 00, lenielsen@hjerteforeningen.dk

REGIONSFORMÆND

Region Hovedstaden
Helle Meinhardt
regionhovedstaden@hjertebarn.dk
Tlf. 70 25 00 00

Region Sjælland
Lillian Riber Rasmussen
BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk
Tlf. 40 29 95 75

Region Syddanmark
Jørn Jensen
regionsyd@hjertebarn.dk
Tlf. 60 21 19 27

Region Midtjylland
Pia Møller Nielsen
regionmidt@hjertebarn.dk
Tlf. 22712424

Region Nordjylland
Thomas Larsen
regionnord@hjertebarn.dk
Tlf. 30 28 73 16

GUCH

Hjerteforeningen GUCH
Katja Bødker Langballe Jensen
formand@guch.dk
Tlf. 30 70 64 04
www.guch.hjerteforeningen.dk

BØRNEKLUBBENS HJEMMESIDE: WWW.BOERNEKLUBBEN.HJERTEFORENINGEN.DK

MØD BØRNEKLUBBEN PÅ:

Skejby Universitetshospital,
Frivillige forældre træffes i Trygfondens Familiehus hver onsdag kl. 19-21.

Rigshospitalet
Frivillige forældre træffes på afd. 4144 i køkkenet hver onsdag kl. 19. Kontakt personalet ved behov.

SKAL DU TIL MØDE OM STØTTE TIL DIT HJERTEBARN?

Få en bisidder med!

Hvad kan jeg bruge en bisidder til?
Har du oplevet at sidde i en situation hos kommunen, i dagin-stitutionen, i skolen eller på hospitalet og manglet støtte til at få sagt de vigtige ting? Eller til at få talt samtalen igennem efterfølgende? Hos Hjerteforeningen kan vi tilbyde dig gratis støtte fra en frivillig bisidder. Bisiddere har ikke indgående kendskab til lovgivningen eller hjertesygdomme, men kan støtte dig i at få sagt og spurgt ind til det, du ønsker.
En bisidder kan fx også hjælpe med at udarbejde en dagsorden i samarbejde med dig til det kommende møde og mødes med dig efterfølgende for at følge op på det afholdte møde.

Hvordan får jeg kontakt til en bisidder?

- Hvis du overvejer, om det kunne være en god ide at benytte tilbuddet, kan du kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver. Sammen taler I om, hvilke udfordringer du står i, og om det kunne være en god ide at have en bisidder med.
- Herefter kontakter socialrådgiveren en bisidder, som får dine kontaktoplysninger og kort information om sagen.
- Bisidderen kontakter herefter dig, og I aftaler sammen det videre forløb.

Kontakt:
Lene Nielsen, socialrådgiver,
Hjerteforeningens Rådgivning
Tlf.: 70 25 00 00, lenielsen@hjerteforeningen.dk