Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 162 september 2018

Glade børn på ECCO Summer Camp

KOM MED PÅ BESØG PÅ DET NYE BØRNERIGET

Hjertebarnsportættet:

Mikkel ventede 2 svære år på nyt hjerte

Børne HJERTE FONDEN

Velkommen til Hjerteforeningens nye administrerende direktør:

BØRN – ET VIGTIGT INDSATSOMRÅDE

Ifølge kalenderen så er efteråret over os, og sommeren er for længst forbi. Det betyder også, at jeg nu har været direktør i Hjerteforeningen i cirka fire måneder. Den sidste tid er fløjet af sted, men man siger jo også, at man glemmer tiden, når man har det sjovt.

Jeg har i seks år med stor glæde været formand for Hjerteforeningen, samtidig med mit arbejde som ledende overlæge på afdelingen for hjertesygdomme på Aarhus Universitetshospital. Men da Hjerteforeningens bestyrelse tilbød mig jobbet som administrerende direktør, krævede det kun kort betænkningstid at sige ja, og det har jeg ikke fortrudt. Det har i løbet af de sidste fire måneder været en stor fornøjelse at have min faste gang i Hjerteforeningen og opleve den professionalisme, fantastiske energi og det engagement, som jeg møder både hos de ansatte, men i lige så høj grad ude i landet hos alle de frivillige, herunder også i Børneklubben, hvor der bliver lagt et stort stykke arbejde i at støtte alle vores medlemmer med aktiviteter for hjertebarnsfamilierne.

Børneklubben har i løbet af de sidste par år været igennem en turbulent periode med omorganisering og ny struktur. Ambitionen er hele tiden at skabe den bedste og stærkeste indsats for hjertebørnene, og hensigten med den nye regionale struktur har derfor også været at få indsatsen endnu tættere på hjertebarnsfamilierne i hele landet til glæde for alle.

Jeg kender naturligt nok både Hjerteforeningen og hjerteområdet rigtig godt, og noget af det, som jeg har glædet mig meget til at beskæftige mig endnu mere med, er børneområdet. Der skal ikke være tvivl om, at Hjerteforeningen prioriterer børneområdet meget højt, og området er særlig vigtigt for mig, da jeg har set hvor stor forskel, vore indsatser og aktiviteter gør for familierne.

Jeg ser frem til at komme endnu tættere på det vigtige arbejde, som foregår i vores børneklub rundt i hele landet, og det ligger mig meget på sinde at komme rundt til Børneklubbens forskellige aktiviteter og møde jer alle og få en uformel snak om, hvilke behov I har, og hvordan vi i fællesskab bedst muligt løfter indsatsen for hjertebørn og deres familier.

Jeg var i slutningen af august med på Familiekurset på Scandic Hotel, Bygholm i Horsens, og det var en fornøjelse at opleve det fantastiske fællesskab, der er en bærende kraft for Familiekurset. Her er skabt en arena, hvor det er muligt at mødes med andre i samme situation og få talt om de ting, som kan være svære. Tak til alle jer, som endnu engang gjorde Familiekurset muligt. Tak for jeres bidrag til at skabe et forum for mange af landets hjertebarnsfamilier, både nye og gengangere, hvor familierne får både ny viden, socialt samvær og ny energi med hjem i rygsækken.

Jeg glæder mig til det fortsatte arbejde for børnehjertesagen, og jeg ser frem til at møde mange af jer rundt omkring i landet.

Anne Kaltoft,
Administrerende direktør,
Hjerteforeningen.

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000

Forsidefoto: Anne Kaltoft sammen med hjertebørnene Silas Køster, Inger Sehested og Victoria Riber Rasmussen.

Næste nummer udkommer
21. december
Deadline 1. november

Hjertebarnets redaktion
Ansvarshavende redaktør:
Lillian Riber Rasmussen
Redaktør: Monica C. Madsen (DJ)

Kontakt Hjertebarnet:
Redaktør Monica C. Madsen:
hjertebarnet@hjerteforeningen.dk
Børneklubbens bladudvalg:
BK-bladudvalg@hjerteforeningen.dk
Stof til Aktiviteter i regionerne:
BK-nytfraregionerne@hjerteforeningen.dk

Kontakt til Børneklubben:
www.boerneklubben.hjerteforeningen.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.

TEMA: BØRNERIGET 4
Kom med på besøg på det nye Børneriget
3 spørgsmål til arkitekten
Hvorfor nyt børnehospital?

HJERTEBARNSPORTRÆTTET: 8
Mikkel ventede 2 svære år på nyt hjerte

ORGANDONATION 12
56.000 støtter automatisk organdonation:
Politikerne er imod
Organdonation fra hjertedøde?

NYT OM RETTIGHEDER 14
Tabt arbejdsfortjeneste ved operation
Mød de voksne hjertetransplanterede

NYT OM FORSKNING 15
6,4 mio. kr. til forskning i børnehjerter
Skal Steno-Fallot-børn have ny klap som teenagere?

GLADE BØRN PÅ ECCO SUMMER CAMP 16

ECCO WALKATHON 2018 17

TILBUD TIL HJERTEBARNSFAMILIER 18
Bøger med noget på hjerte
Styrkeprøven på tur med fiskekutteren Sandra
Sjov dag i Future Classroom Lab

NYT FRA GUCH 20
GUCH til EuroHearts 2018
Find 'burde'-balancen
Ungeweekend 2.0
Juletur
Gratis psykologhjælp til 18-20årige
Brug #vismigditmedicinskab på instagram
GUCH på NorthSide

AKTIVITETER I REGIONERNE 22

KALENDER 23

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 24

KONTAKT 24

Kom med på besøg på det nye Børneriget
- ET HOSPITAL PÅ BØRNENES PRÆMISSER

For første gang får Danmark nu et børnehospital, som er bygget og indrettet på børnenes præmisser – og med udgangspunkt i, at den bedste behandling ikke kun handler om medicin og indgreb, men også om at de fysiske rammer er i top: Derfor er leg, hyggelige trygge rum og masser af plads til familieliv nøgleordene for arkitekterne bag Børneriget, som her inviterer Hjertebarnets læsere med på tur rundt i tegningerne til de nye bygninger.

Af journalist Monica C Madsen

Byggeriet er endnu ikke gået i gang bag Juliane Marie-centeret på Rigshospitalet, hvor det nye Børneriget slår dørene op for de første patienter i 2024. Men på tegnebordet er det nu næsten færdigtænkt og klart til at rykke ind i:

To hvide bygninger med bløde former og masser af høje glasvinduer og vinterhaver, der er bygget op som to hænder. De inviterer omfavnende indenfor i et univers, som er helt anderledes, end de indlagte børn, unge og forældre på Riget er vant til. Børneriget er nemlig som det første danske hospital indrettet på børnenes præmisser, og med fokus på, hvordan man kan skabe en helende arkitektur med leg som det bærende princip.

Leg helbreder

- Vi tror på, at børn trives og heler hurtigere i et legende miljø med hjemlige, trygge rammer, forklarer Stig Vesterager Gothelf fra arkitektfirmaet 3XN, som er designansvarlig for projektet:

- Derfor har vi valgt at bygge hospitalet op med to hænder som en grundstruktur: Allerede når du ser hospitalet udefra for første gang, vil vi gerne signalere til dig, at det her er et anderledes sted – at det ikke er et traditionelt firkantet hospitalsbyggeri. Og både Rigshospitalet og Region Hovedstaden brænder for projektet – at det nye Børneriget skal baseres på en helende arkitektur, der møder børn i øjenhøjde ved at sætte legen i centrum. Det giver os som arkitekter nogle rigtig gode muligheder for at skabe en hel ny type børnehospital, som er unikt, også i international sammenhæng, siger han.

Et kik ind i foyeren

Kommer du gående henimod Børnerigets hovedindgang på Henrik Harpestrengsvej, når Børneriget står færdigt i 2024, vil du derfor kunne se hen på nogle lyse og lette bygninger med bløde former og masser af glaspartier – og måske kommer der ovenikøbet forskellige farver på vinterhaverne i fingerspidserne, så du nemt kan få øje på din egen stue nede fra gaden.

Tættere på dukker den udendørs legeplads og de små nydelseshaver mellem fingrene op. Og når du træder ind ad hovedindgangen, kommer du ind i en stor foyer med legeredskaber og bløde former, der tydeligt signalerer til børnene, at det her er deres sted, for her er gode muligheder for, at man kan lege, hygge sig og føle sig tryg. Vejen gennem rummet er tænkt som en flod med små øer med legehus-hospitaler, legebiler man kan køre i, loungeområde til unge, en scene, et klaver, café osv. – og midt i det hele, i den åbne atriumgård med kik hele vejen op, ligger den centrale reception og elevatorerne op til sengestuerne, ambulatorierne, operationsstuerne osv. Står du oppe på en af de bølgende altaner længere oppe i bygningen, kan du også kikke ned i atriumgården og følge med i

livet, der udfolder sig dernede – og når der er kunstnere på besøg på scenen, kan du se med, selvom du ikke kan gå ned i foyeren.
Tager du elevatoren op til en af sengeetagerne, træder du ud i det fælles familieområde. I håndfladen midt i bygningen holder plejepersonalet til, og her finder du også skyllerum osv., mens din sengestue ligger nede af en af de fem fingergange: Hver gang er kun 35 meter lang, og for enden lyser din grønne vinterhave op. Der er 6 stuer på hver gang, 3 på hver side. Og ved hver stue er der en lille vinduesniche, hvor du fx som forældre kan sidde og kikke ind på dit sovende barn, mens du snakker i telefon, eller hvor søskende kan smutte ud og hygge sig, hvis de trænger til at komme lidt væk fra stuen, men stadig gerne vil være i nærheden af familien.

Sengestue med plads til familiehygge

Når du kommer ind på din stue, får du øje på det store familieområde over ved vinduerne med bord, stole og sofa, så hele familien kan sidde sammen rundt om et bord og spise, eller slappe af sammen i sofaen. Om natten kan du lave sofaen om til en sovebriks, du kan rulle helt hen til dit barns seng, så du kan ligge ved siden af dit barn og sove.

- Det har meget stor betydning for børn og forældre, at de har gode muligheder for at sove sammen – derfor har vi prioriteret gode overnatningsmuligheder for forældrene højt, forklarer Stig Vesterager Gothelf.
Indretningen af sengestuerne er stadig ikke helt faldet på plads, men går det, som arkitekterne ønsker, så træder du ind i en rum, der er indrettet på en hjemlig måde i lyse, nordiske farver og med træ på den væg, du ligger og kigger på fra sengen. Møblerne er også hyggelige og hjemlige, og lamperne hænger lavt ned fra loftet, ligesom i en almindelig stue.
- For børn, der er indlagt lang tid, er det meget vigtigt, at de kan indrette sig personligt og får en tryg følelse af, at deres stue er deres særlige sted, understreger Stig Vesterager Gothelf.

Vinterhave lige uden for stuen

Trænger du til at komme udenfor og få frisk luft, ligger terrasserne og vinterhaven, som hører til gangen, lige udenfor døren, højst 20 meter væk, så du kan nemt trille hospitalssengen derud. Den er desuden i to etager, med både en åben og en lukket terrasse.
- Vinterhaverne er også med til at skabe en helende arkitektur, fordi du på et øjeblik kan komme uden for i grønne omgivelser, i et halvprivat uderum, lige uden for din dør – ligesom du derhjemme kan smutte ud i haven, når du trænger til det.

Her kommer doktoren til patienten

8 etager er der i hvert af Børnerigets huse, og på de øverste 5 etager med den bedste udsigt er sengeafdelingerne samlet med i alt 250 senge fordelt på 2 almindelige sengeetager, 2 intensivetager og 1 blandet etage.
Ambulatorier, operationsstuer, kontorer osv. ligger på de nederste etager, og på 2. sal er Børneriget forbundet med Rigshospitalets høje centralkompleks via en gangbro, som er beregnet til personalet – på den måde bliver alle hospitalets børnespecialer samlet på tværs af bygningerne.
- Her er det ikke patienterne, der kommer til doktoren, men doktoren, der kommer til patienten. Og børnene skal opleve en blød og glidende overgang mellem lege/familieområderne og de kliniske områder, hvor deres krop skal behandles: Børnene skal ikke opleve, at deres trygge legezone lige pludselig bliver afbrudt af en klinisk zone, hvor der måske sker ubehagelige ting med kroppen. Så føler de sig hverken trygge eller hjemme, forklarer Stig Vesterager Gothelf.

Børneriget er tegnet og opføres i et samarbejde mellem 3XN som projektleder og Arkitema Architects, Niras, Rosan Bosch Studio og Kirstine Jensens Tegnestue.

3 SPØRGSMÅL TIL ARKITEKTEN

Af journalist Monica C Madsen

Hvad mener I med, at Børneriget har en 'legende og helende arkitektur'?

- I de senere år er der kommet mere og mere fokus på, at leg og helende arkitektur kan styrke børns helbredelse og trivsel, og Rigshospitalet lægger stor vægt på, at leg skal være et bærende princip i det nye børnehospital, forklarer Stig Vesterager Gothelf fra 3XN:

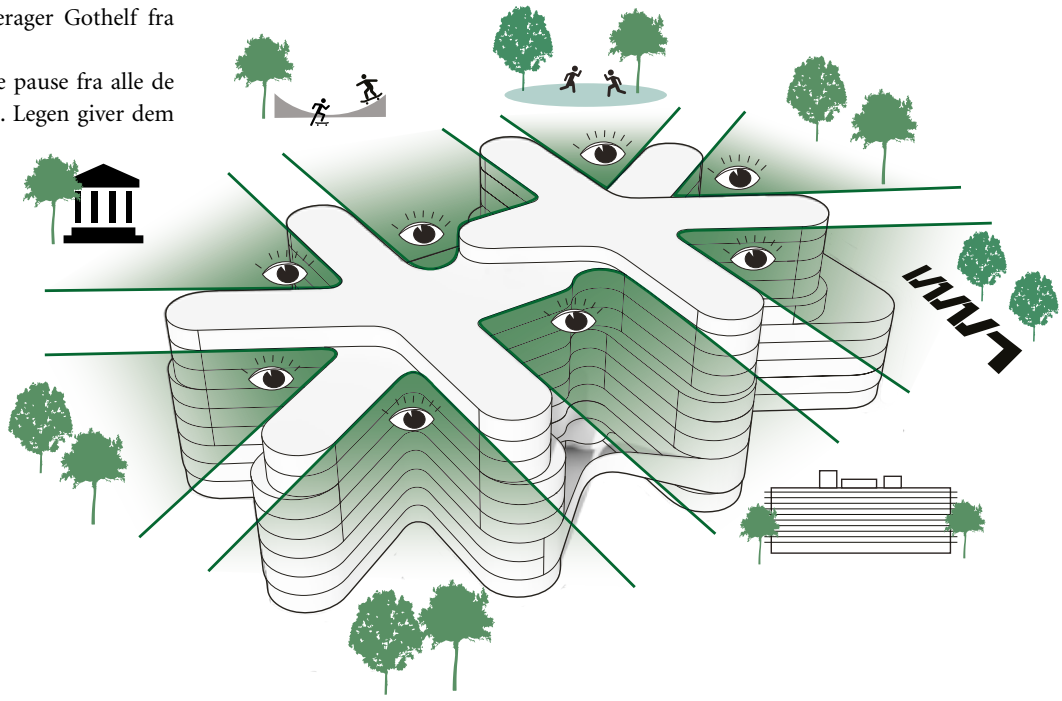
- Når børn leger, holder de pause fra alle de svære ting og trives bedre. Legen giver dem desuden mulighed for at bearbejde deres sygdom, skabe relationer, og udvikle deres fysik. Og når de trives, heler deres krop hurtigere. Derfor har vi skabt et miljø både med konkrete legeredskaber og med rum og en indretning, der appellerer til fantasien. Derfor møder børnene bløde, legende former og farver i trygge og overskuelige miljøer osv., når de bevæger sig rundt på hospitalet, i stedet for de traditionelle lange grå hospitalsgange, sterile hvide rum og upersonlige sengestuer. Samtidig er leg jo også en meget konkret måde, som læger og sygeplejersker kan bruge til at nå ind til barnet på og komme i øjenhøjde med det, på barnets egne præmisser. Leg er både en strategi til at aktivere barnet, til at bygge relationer til det, og til at få de lidt sværere situationer til at glide bedre for læger, sygeplejersker og forældre.

'Design til hverdagen' kalder I også den måde, I har indrettet Børneriget på. Hvad betyder det?

- Trygge, hjemlige rammer er en vigtig nøgle til at give børn lyst til at lege. Men børn bliver tit utrygge, når de indlægges på hospitalet, fordi de oplever det som et brud på deres hverdag. Samtidig er de måske også bange for, hvad der skal ske med deres krop. Og er man utryg, kan det være svært at give sig hen i leg og sjov.

Derfor vil vi gerne hjælpe de indlagte børn og deres familier med at kunne have en hverdag sammen på hospitalet, hvor det stadig er muligt at spise og hygge sig sammen som familie: Derfor skal de rum, børnene er i på hospitalet, minde om det derhjemme, og rent praktisk give dem gode muligheder for at kunne fortsætte deres hverdagsliv med familien.

Fordi det gør børnene trygge, at de føler, at de har deres eget særlige sted i bygningen, hvor der er plads til dem og deres familie, og



hvor der er mulighed for at fortsætte med at gøre nogle af de hverdagsting sammen med mor og far, som de plejer at gøre derhjemme.

Hvordan kan hospitalets omgivelser fx styrke børns lyst til at lege?

- Børn skal føle sig trygge, før de giver sig hen i leg. Den tryghed kan vi give dem ved at skabe et trygt og hjemligt miljø med rum, der kommer dem i møde, fordi det er tydeligt, at børn er velkomne her.
Samtidig har vi også brugt Lego Innovations viden om leg og læring, der har fokus på, at leg både stimulerer fysisk udvikling, kognitive færdigheder, fantasi, sociale relationer og følelsesmæssig robusthed. Vi samarbejder med arkitekten Rosan Bosch, der har mange års erfaring i at udvikle legende omgivelser til børn, fx på biblioteker og for Lego. Hun har udviklet nogle modeller for, hvad legen skal stimulere forskellige steder på hospitalet.

HVORFOR FÅR RIGET ET NYT BØRNEHOSPITAL?

Af Journalist Monica C Madsen

At lave verdens bedste børnehospital, hvor børnene og deres familiers behov er i centrum – det er ambitionen med Børneriget.
I dag holder børnehjerteafdelingen på Rigshospitalet til på afdeling 4144 i Juliane Marie-centeret, men bygningen er nedslidt, der er langt fra plads til at samle alle klinikker, centre, enheder og videncentre på børneområdet, og selvom forskningen, fagligheden og behandlingen er i verdensklasse, så er hospitalets rammer det ikke, vurderer ledelsen på Rigshospitalet.
Samtidig viser forskningen, at de indlagte børn og deres familier vil trives bedre, hvis de får mere hjemlige, hyggelige rammer, og hvis leg integreres som et bærende princip i udformningen af det nye hospital.
Derfor har man valgt at bygge et nyt børnehospital, som også internationalt skal sætte en ny dagsorden for, hvordan man udvikler hospitaler til børn og deres familier.

Men at bygge et nyt børnehospital er ikke noget, man gør med et snuptag: Ønsket om et nyt børnehospital på Rigshospitalet har været længe undervejs, og blandt andre Hjerteforeningen har været med til at pege på behovet for bedre forhold til indlagte hjertebarnsfamilier i forskningsprojektet *Et familievenligt hospitalsmiljø*, som Børnehjertefondens forløber, Hjertebarnsfonden satte i gang i 2006.
Det mundede ud i en rapport, hvor hjertebarnsforældre berettede om, hvordan de praktiske rammer omkring indlæggelserne sled på både børn og voksnes trivsel. Projektet var med til at gøre det tydeligt for politikere og embedsmænd, at der var behov for forbedringer.
Også på mange andre fronter er der de senere år kommet meget mere fokus på hospitalsmiljøets betydning for helbredelse og trivsel. Blandt andet peger forskere og arkitekter på, at arkitekturen og de fysiske rammer spiller ind på, hvor hurtigt patienterne på hospitalet bliver raske, hvis man tænker i en helende arkitektur, ligesom leg og trygge rammer betyder, at syge børn trives bedre og hurtigere heler.

I forbindelse med byggeriet af Børneriget har Rigshospitalet desuden siden 2014 lavet omfattende undersøgelser, besøgt børnehospitaler i hele verden og lavet workshops for patienter og personale for at få en god fornemmelse af brugernes behov.

Arkitektkonkurrencen om, hvordan det nye Børneriget skal se ud, blev vundet i august 2017 af 3XN i samarbejde med Arkitema Architects, Niras, Rosan Bosch Studio og Kirstine Jensens Tegnestue.
De overordnede rammer for Børnerigets bygninger er nu godkendt, og når detaljerne vedrørende indretning er faldet på plads i 2019, går byggeriet i gang, så Børneriget efter planen kan indvies i 2024.

FAKTA OM BØRNERIGET

Børneriget har plads til
- 900 patienter
- 200 sengeliggende patienter
- 1200 medarbejdere
- 58.000 m^2

Børneriget koster 2 mia. kr. og bygges i et partnerskab mellem Region Hovedstaden, Rigshospitalet og Lego's Ole Kirks Fond, som har doneret 600 mio. kr.
Derudover har Novo Nordisk Fonden bidraget med 60 mio.kr. og Elsass Fonden med 23 mio.kr.

Da Mikkels liv gik i stå i 2 år

”Ham skal I nok ikke regne med at få med hjem,” måtte hjertelægen forklare Mikkels mor og far 10 timer efter fødslen, hvor Mikkel havde været på operationsbordet og fået åbnet brystkassen.
”Det skal være løgn – han SKAL med hjem!”, besluttede hans mor, Helle Ranzau.
Siden har Helle kæmpet stædigt for at give Mikkel på nu 27 år et godt liv. Men hun var lige ved at knække, da han måtte vente to år forfærdelige år på et donorhjerte, mens hans eget hjerte var ved at stå af.

Af journalist Monica C Madsen

Babyliften stod klar til at fragte lillebror hjem til Christine på 2, da Mikkel blev født en sen lørdag eftermiddag i februar 1991 på Sønderborg Sygehus. Men turen kom ikke til at gå hjem: 6 timer senere var Mikkel på vej i ambulance til børnehjerteafdelingen på Skejby Sygehus, mens hjertekirurgen blev fløjet ind i helikopter. Ved midnat kom han på operationsbordet og fik åbnet brystkassen.

"I må hellere lave en ny, for ham her skal I nok ikke regne med at få med hjem," forklarede hjertelægen en time senere, midt i den mørke februarnat. For da kirurgen så, hvor kompliceret Mikkels hjertefejl var, lukkede han ham igen, uden at operere ham.
Men sådan kom det ikke til at gå:
”Det skal være løgn! Han SKAL med hjem!”, var Mikkels mors, Helle Ranzaus første tanke, da kirurgens ord faldt på plads.
Samtidig blev Mikkel født på et heldigt tidspunkt – netop i 1991 blev det første hjerte på Skejby transplanteret. Og takket været Helles stædighed, lægernes dygtighed og de syv mileskridt, som udviklingen indenfor hjertekirurgi har taget de sidste 25 år, overlevede Mikkel og har i dag fået et nyt turbohjerte.

- Hvor var det godt, at jeg ikke blev skannet, mens jeg var gravid – det har jeg tænkt mange gange siden, indleder Helle den lange beretning om, hvordan det mod alle odds er lykkedes at nå dertil i dag, hvor Mikkel endelig har fået et hjerte, der er så stærkt, at han her i august har cyklet 267 km for at støtte Hjerteforeningen, er i lære som kok og har fået sin egen lejlighed.
- Jeg kunne jo ikke mærke, at der var noget galt, da Mikkel lå inde i maven. Det var min anden graviditet, og han var fint stor. Men havde man konstateret, at han havde en hjertefejl, som betød, at han ville dø kort efter fødslen, ville jeg havde fået ham fjernet for at skåne hans storesøster for den forfærdelige oplevelse.

Det er en surrealistisk situation, vi står i, da vi får beskeden. Ebsteins Anomali hedder hjertefejlen. I Mikkels tilfælde er den særlig alvorlig, fordi hjerteklappen sidder alt for langt nede. Derfor vil han formentlig dø i løbet af et par dage.
De første mange timer sidder jeg ved siden af respiratoren og synger for ham, mens jeg holder ham i hånden, og natten bliver til dag. Jeg ved godt, at jeg skal sige farvel, for det har de jo sagt til os. Men jeg har båret ham så tæt ved mit hjerte, at jeg simpelthen ikke kan slippe ham. Jeg vil ikke. Det eneste, jeg kan tænke på, er: ”Du skal bare ikke dø! Jeg vil gøre alt for at få dig med hjem – jeg må give dig al den livskraft og styrke, jeg kan, og så må jeg bare nyde den tid, jeg kan få med dig.”

Jeg sover næsten ikke de første mange døgn. Mandag er det stadig kritisk, men Mikkel er i live. Det bliver han ved med at være, mens den ene dag tager den anden, hvor jeg sidder ved siden af ham og forsøger at give ham alt det nærvær og al den gejst og glæde, jeg kan.
Vi er i alt 3 uger på Skejby. Fem andre børn på intensiv dør. Men det går kun fremad med Mikkel. Og i den sidste uge, hvor Mikkel selv kan trække vejret og kommer ud af respiratoren, kan jeg igen sove om natten. For da ved jeg med mig selv, at jeg får ham med hjem.
Vi bliver så overført til børneafdelingen, og efter 5 dage får vi endelig lov at tage ham med hjem med tasken fuld af medicin: ”Det er et mirakel, at det kan lade sig gøre,” siger lægen, og vi kan forstå på ham, at vi nok ikke skal regne med, at Mikkel kommer til at holde 1 års fødselsdag.

På vej hjem i bilen, har jeg en hel klar fornemmelse af, at jeg nok skal holde ham i live

– jeg laver ligesom en pagt med ham foroven om, at jeg beholder Mikkel, og at jeg nok skal passe på ham. Kort efter møder jeg en gammel dame, der siger, at dem, der får syge børn, er dem, der har kræfterne til det. Okay – så kommer vikingen op i mig!
Men i starten skal jeg næsten tvinge flaskerne i Mikkel – hjertebørn kan ikke ammes, for det har de ikke kræfter til, har jeg lært. En nat, hvor jeg ligger i sengen med ham og forsøger at give ham flaske, søger han pludselig af sig selv mit bryst og sutter løs.
Han bliver ved med at få alt muligt vanddrivende og hjertemedicin – det er simpelthen bare et spørgsmål om at holde ham i live. Og han ryger ud og ind ad Skejby nogle gange, fordi han hele tiden har vand i lungerne … da vi skal på sommerferie og endelig skal slappe af sammen som familie, vågner jeg om morgenen og synes, at der er noget galt med Mikkel. Hans far bliver så skuffet, at han siger: "Nej nu må du fandeme holde op, du tror bare, at der er noget galt, fordi du er nervøs for at tage ham med på camping" … vi er så slidte, og han trænger sådan til den ferie. Men jeg holder fast i, at jeg er nødt til at få Mikkel kontrolleret, og kører på skadestuen med ham. Og så viser det sig, at han endnu engang er ved at drukne i vand i lungerne.

Vi rider stormen af gang på gang. I februar 1992 kan vi holde 1års fødselsdag – og vi er mange, der fester. Selvom jeg er bange, hver gang Mikkel får det dårligt, forsvinder den ikke, den dybe følelse af at vi får lov at beholde ham. Og jeg behandler ham hele vejen igennem, som om han skal blive ved med at være her. Jeg stimulerer ham motorisk til at tale, kravle osv., og selvom han ikke går, følger han godt med.

Men jeg lever faktisk kun for, at Mikkel skal overleve og hans storesøster have det godt. Så jeg glemmer nok min mand lidt: Vi er kun 22, da vi bliver forældre, og jeg går hjemme, mens han har travlt med at få karrieren op i omdrejninger. Jeg kan huske, at han engang foreslår mig, at vi skal tage på et weekendophold alene, og jeg reagerer bare med et "NEJ! Ikke uden vores børn! Vi er jo en familie nu!". Sådan har jeg det. Jeg vil så gerne have min drøm om en kernefamilie til at lykkes, for jeg har selv mistet min mor, da jeg var 16. Og jeg kommer virkelig ned i knæ, da min mand ikke magter mere og hopper fra, da Mikkel er halvandet år: Jeg er dybt ulykkelig over, at mine børn nu skal være skilsmissebørn.

Set i bakspejlet, skulle man dengang i 1991 nok have tænkt på hele pakken: Fremfor kun at behandle Mikkel, skulle hele familien have haft hjælp til at komme gennem det trauma, der flytter ind i en, når man pludselig får et barn, som man tror skal dø.
Senere har jeg forklaret mine børn, at deres far og mig ikke kunne finde ud af at lege sammen. Vi fik aldrig talt om, hvad der gik galt – nok fordi det var for stor en mundfuld for os, alt det, der skete. Vi endte som to, der bare rent praktisk delte et hus – når han kom hjem, stod jeg i køkkenet, og når vi havde spist, badede jeg børnene og ryddede af. En af os puttede børnene, og jeg faldt i søvn på sofaen, mens han gik over til naboen. Med tiden blev jeg mere og mere irriteret – jeg passede på børnene 24/7, og jeg manglede en, der passede på mig.
De første år alene var meget svære. Men da Mikkel og Christine var 4 og 6, flyttede vi til Århus, hvor jeg mødte Michael. Han har også en datter, og sammen har vi fået Magnus, som nu er 18 år.

Lige efter jeg er blevet alene, vender jeg med Skejby, om vi kan droppe medicinen, for det virker ikke, som om Mikkel har brug for den mere. Det får jeg lov til. Først begynder vi at trappe ham ud af den vanddrivende, og hans geleagtige ben bliver pludselig så stærke, at han begynder at kunne gå. Da han er næsten to, trapper vi ham også ud af hjertemedicinen. Lægerne rådede dengang til, at man blev hjemme med hjertebarnet, men jeg beslutter alligevel at lade Mikkel starte i vuggestue. Sker der noget, må de ringe til mig – det er aftalen. Det går rigtig godt, og året efter starter han i børnehave.

Hans hjerte begynder at løbe løbsk en gang imellem, da han er næsten 5. Vi er nødt til at slå det ned med iskoldt vand eller medicin – det står af, hvis det fortsætter i mere end et døgn. Og efter Mikkel en dag kommer hjem og har haft det skidt hele dagen, uden at nogen har opdaget det, bliver jeg simpelthen så bange hver gang, jeg afleverer ham: "Husk at tjekke hans puls", siger jeg gang på gang . Min erfaring viser mig jo, at andre ikke altid kan se på Mikkel, hvornår der er noget galt, så det er svært at tie stille.

Mikkels hjerte løber løbsk, fordi hjertets elektriske system har det, lægerne kalder ekstra ledningsbundter. Lægerne forsøger 3-4 gange at gå op gennem lysken for at brænde dem over. Til sidst lykkes det, og hjertet holder op med at slå for stærkt.
Men så begynder Mikkels hud at blive blå – det lille hul, han har mellem forkamrene, er blevet aktivt, nu hvor ledningsbundterne er brændt over.
Lægerne prøver med en pacemaker, men Mikkel er stadig blå, han puster, bare han skal have sko på, og han kan næsten ingenting. Efter en måned piller de pacemakeren ud og lukker hullet kirurgisk. Så får han det endelig bedre.

Mikkel får også ny hjertelæge, Keld Sørensen. Han er en af de dygtigste og mest menneskelige læger, jeg nogensinde har mødt. Han bliver min faste klippe – takket været ham klarer jeg at stå alt det igennem, som siden sker. Keld lytter altid til mig og svarer grundigt på mine spørgsmål, når jeg er i tvivl, og hele vejen igennem bakker han mig op i, at jeg gør det rigtige. At jeg hverken er for pylret eller for skør, når jeg er bekymret for Mikkel.
Det er blandt andet også takket været Keld, at Mikkel får så god en tid i folkeskolen: Keld råder mig til at være åben om hjertesygdommen fra starten af. På forældremøderne forklarer jeg, at der ikke skal passes ekstra på Mikkel – han må alt og kan selv sige fra. Så han får mange gode venner i folkeskolen, som kun synes, at det er hyggeligt at sidde sammen med Mikkel i den trækvogn, han har til de lange gåture.

De første blodsprængninger dukker op på Mikkels kind, da han er 8-9 år. Og da han fylder 13, er der mere og mere, han ikke længere kan. Det er et tegn på, at hans hjerte ikke har det så godt. Lægerne forslår en hjælpeoperation, så han kan få nogle flere kræfter. På lang sigt skal Mikkel have et nyt hjerte, forklarer Keld mig: Tiden arbejder heldigvis for Mikkel – med årene bliver lægerne dygtigere til at transplantere. Derfor vil de gerne vente, til han er blevet lidt ældre.
Jeg lukker af: Vi skal slet ikke have et nyt hjerte, vi lever med det her, er min holdning.

Hjælpeoperationen går ikke godt. Kun en time efter at Mikkel er kommet på operationsbordet, dukker kirurgen op og forklarer, at de må droppe den: I det de åbnede ham, var hans hjerte ved at stå af, så de lukkede ham straks igen.

Til Mikkel siger jeg, at de fandt ud af, at den her operation ikke passede til ham. Det er løgn. Men beskeden om at hans hjerte var ved at stå af, gør mig rigtig bange. Og jeg vil ikke smitte ham med min angst.

"Ok, så er der ikke andet for, end at vi må give ham noget gejst og livsglæde, og arbejde med det, han har," beslutter vi. Og så begynder vi at cykle og motionere rigtig meget for at styrke Mikkels krop. Da Styrkeprøvens første hold sætter fødderne i pedalerne i 2009, er Mikkel med på holdet med min kæreste ved sin side. Michael har hele vejen igennem støttet ham i, at han kan mere, end han tror, og takket været Michael gennemfører han.

I de første mange år er jeg aldrig bange for, at Mikkel pludselig falder om og dør på stedet. Han er så bomstærk, at han ikke bare vælter om. Men at han kan dø har selvfølgelig fyldt mere i baghovedet end med vores andre børn, selvom jeg ikke har gået og tænkt på det hver dag.

Kun når Mikkel skal på operationsbordet, og jeg skal sige på gensyn til ham, er jeg skidebange. Jeg er meget taknemmelig for, at lægerne på Skejby hver gang giver mig lov til at blive hos ham og holde masken og holde om ham, indtil narkosen virker, og han sover. Det er hårdt og barskt at udsætte sit barn for, men hellere at det er mig, som han er tryg ved, der gør det. Og jeg kan styre mine følelser, indtil jeg vender ryggen til ham – det er nok derfor, jeg får lov.

Nogle kalder mig en pyllermor. Det synes jeg ikke, jeg er. Jeg har en stærk fornemmelse af, hvordan mit barn har det – ligesom mange andre mødre til raske børn. Dertil kommer, at det tit er mig, der først har opdaget, at der er noget ravruskende galt med Mikkel. Det sidder i mig, så selvfølgelig reagerer jeg hurtigt, når jeg fornemmer, at Mikkel ikke har det helt godt. Men ellers synes jeg langt fra, at jeg pakker ham ind i vat. Han har hele vejen igennem fået lov at køre i de vilde karusseller, tage på skiture, gå i byen osv., ligesom hans søskende og venner – på nær 'Frit fald' i Tivoli Friheden. Jeg er da tit bange for, at han dør, men hvis det skulle ske, så hellere at han dør lykkelig og har det bedste liv, fordi han får lov at leve som alle andre unge.

De 12 år, der kommer til at gå, før Mikkel som 24årig får sit nye hjerte, bliver ikke helt så nemme, som de første 12 år i hans liv. Han bliver mere og mere træt, han fryser mere, han er oftere blå, og hans hjerterytme skal reguleres med stød 1-2 gange om året. I konfirmationsalderen begynder vennerne at få fritidsjob og cykle rundt på egen hånd til aktiviteter, som Mikkel ikke har fysik til at være med til. For første gang er han rigtig ked af sin hjertefejl, fordi det går op for ham, at han på mange måder ikke kan leve som sine venner. Og det bliver ikke bedre, da han i 10. skifter til en ny skole, hvor han kommer i en klasse med drenge, der ikke kender ham, og som fester rigtig meget.

Vi forsøger at trøste ham: "Fokusér på de positive ting! Tænk på, hvor fantastisk meget, du har lært os om, hvor lykkelig man skal være for sit liv. Og du er så sej – der er så mange, der ville have været døde af den her sygdom i dag, fordi de ikke er lige så seje som dig. Du kan en masse ting, ingen af dine venner kan. Og der er altså rigtig mange drenge og mænd, der ikke gider fodbold."

Men Mikkel burer sig inde herhjemme ved computeren og kommer ikke af sted fredag aften, når de andre inviterer til fest. Indimellem køber jeg en pose øl til ham og siger: "Nu kører jeg dig hen til festen, og så ringer du bare, når du vil hjem." Det hører med til ungdomslivet, at man fester med sine venner, og jeg kan simpelthen ikke holde ud, at Mikkel ikke har samme sociale liv som andre unge. Lægen siger god for det med øllerne – han har aldrig hørt om hjerteunge, der er døde af at drikke et par øl.

Da Mikkel skal vælge uddannelse efter skolen, ved han ikke, hvad han vil. Han fokuserer mest på det, han ikke kan blive – soldat, brandmand, politimand. Studievejlederen foreslår, at han bliver it-supporter, fordi han er så god til computerspil. Det siger Mikkel ok til. Men det er en universitetsuddannelse, og Mikkel har aldrig været vild med bøger, måske fordi han har svært ved at huske. Samtidig begynder han at blive mere og mere træt. Derfor er han nødt til at springe fra, da han skal til eksamen. Det giver ham lidt et knæk. For hvad skal han så?

Jeg hører om 3D College i Grenå, som har to videregående linjer i spiludvikling og 3D grafik. Eleverne bor på skolen, så der er nogen, der holder lidt øje med dem. Den er Mikkel med på. Han flytter derud i august og får endelig igen et rigtig godt socialt liv med sine nye venner.

I marts ringer han hjem til mig en søndag, fordi han har så ondt, at han ikke kan være nogen steder. Han er hos sin far, så jeg sender dem på skadestuen. De siger, at han bare skal spise nogle panodiler – det er nok nyresten. Om af-

tenen går det bedre, og jeg kører ham tilbage til skolen. Midt om natten ringer mobilen – Mikkel har igen så mange smerter, at han ikke kan holde det ud. Jeg kører til Grenå og henter ham. Skadestuen vurderer igen, at han bare skal spise nogle panodiler. Næste morgen skriver jeg til Keld, der beder os komme ud på Skejby om eftermiddagen.

"Mikkel, det er simpelthen dit hjerte, der ikke kan så meget mere," forklarer Keld, da vi kommer derud.
Min første tanke er også denne gang: "Det er løgn! Det kan ikke passe – det tror jeg ikke på!". For jeg synes jo, jeg har så god en pagt med ham foroven, at det skal vi ikke.
Men Mikkel har ondt, fordi der blandt andet ikke kommer blod nok til leveren og til nyrerne – hjertet er ved at være for slidt, forklarer Keld: "Så nu tager vi nogle tests på dig for at finde ud af, om du kan blive godkendt til et nyt hjerte …" – der forsvinder gulvet under mig. Måske kan Mikkel slet ikke få et andet hjerte.

Mikkel er så dårlig, at han intet kan, da han bliver testet. 1. april får vi svar: Han er godkendt, og lægerne regner med, at der højst vil gå et halvt år, før der er et hjerte til ham.
Han begynder med det samme på hjertemedicin, men det går kun én vej – han bliver dårligere og dårligere og må stoppe på skolen og flytte hjem til os igen. Da det bliver sommer, er vi nødt til at låne en kørestol, for han kan intet.

Det nye hjerte dukker ikke op – der går to år, hvor Mikkel det meste af tiden ligger og sover i sin seng. Imens falder vennerne fra en efter en.

Det værste er, at jeg ikke kan få lov at gå på nedsat tid, fordi han er over 18. Selvom han er så dårlig, at hans hjerte pludselig kan stå af, mens han ligger alene herhjemme. Det eneste, kommunen kan tilbyde, er at han kan sidde i plejehjemmets aktivitetscenter i dagtimerne. Og det hverken vil eller kan han: Når han har været vågen i 2 timer, er han så udmattet, at han sover resten af dagen.

I stedet ligger han herhjemme med mobilen ved siden af, så han kan ringe til mig, mens jeg er ude i marken, hvis han pludselig får det dårligt. Jeg kører rundt i Midtjylland som sælger – det er virkelig hårdt, at jeg ikke aner, om han stadig er levende, når jeg kommer hjem. En dag ringer han fx og siger: "Mor jeg er lige besvimet, hvad gør jeg?". Speederen ryger omgående i bund, og jeg kører 180 km i timen hjem, mens jeg forklarer ham, at han med det samme skal lægge sig ned på gulvet med en pude og benene oppe og mobilen ved siden af, så kommer jeg hurtigst muligt. Da jeg ringer fem minutter senere, tager han den ikke. Jeg ringer omgående 112 og forklarer, at min søn venter på nyt hjerte, at han har lige ringet, fordi han er besvimet, og nu kan jeg ikke komme i kontakt med ham … så ryger strømmen på mobilen.
Heldigvis holder ambulancen uden for vores hus, da jeg kommer, og der er ikke noget galt – Mikkel er gået i bad. Men de tør ikke andet end at tage ham med på Skejby, så han kan få et tjek.

I februar, da Mikkel bliver 24, kan jeg næsten ikke holde det ud mere. Det er for umenneskeligt, det Mikkel skal stå igennem. Måske er det for egoistisk af mig at blive ved med at insistere på min pagt med ham deroppe. For det er ikke et liv, det Mikkel har nu. Selvom jeg hele vejen igennem har insisteret på, at han skal blive her, er det måske ikke længere det bedste for Mikkel, hvis han ikke kan få det samme voksenliv som andre unge. Mener ham deroppe, at Mikkel ikke skal være her mere, er det ok, at det sker nu, så Mikkel ikke skal lide mere. Han står bare ude på sidelinjen og ser på, at livet kører forbi – ved et stoppested, hvor bussen ikke stopper: Mens hans søskende flytter hjemmefra, begynder at få børn, karriere osv., har han intet at se frem til. Efter at have kæmpet i 24 år og insisteret på, at han skal overleve, er jeg tæt på at opgive.

Heldigvis dukker Mikkels nye hjerte op en måned senere.
Pludselig en nat står Mikkel ved min seng og siger "Så er det nu!". Jeg er helt forvirret og kan slet ikke finde ud af at pakke. En time senere er vi på vej til Skejby.
Det nye hjerte slår med det samme, da det kommer ind i Mikkels krop. Det skal ikke engang stødes. Og der er ingen tegn på afstødning. Det er et rigtigt turbohjerte, som kirurgen siger. Mikkels hjerte derimod er helt nedslidt og havde ikke holdt ret meget længere. Det er dobbelt så stort som det nye hjerte, for det er jo en muskel, og det har måtte arbejde virkelig hårdt for at holde hans krop i gang.

Mikkel vågner meget hurtigere, end vi regner med: Vi står hele familien rundt om sengen, da han kommer til bevidsthed, og det første der sker, er at han bevæger munden og hvisker "Mor, jeg elsker dig." Gennem alle årene har mine børn aldrig set mig

græde – jeg har altid ventet, til jeg sad alene i bilen. Man kan diskutere, om det er godt eller skidt: Det er sådan, jeg har kunne håndtere det. Men den dag giver jeg los – og det er glædestårer.

I ugerne efter ligger Mikkel på intensiv med vand i lungerne og lidt tegn på afstødning. Men det retter sig, og der har gudskelov overhovedet ingen problemer været siden.
Mikkel har nu fået livet igen – og det er på mange måder et helt andet liv, end han har haft før: Han er flyttet hjemmefra, han har fået sin egen lejlighed her i Århus, og han er i gang med at uddanne sig til kok. Hans krop og motorik er ikke helt som en på 27's, kroppen har lidt mén, og det tager tid at få livet op i omdrejninger igen. Men for første gang i sit liv kan han være mere aktiv – han har løbet 5 km firmastafet, og han har her i august cyklet 265 km på et døgn for at støtte Hjerteforeningen – jeg græd igen, da han kørte over målstregen.

Jeg er dybt taknemmelig for, at Mikkel nu kan leve et næsten normalt liv. Det har i perioder været en meget barsk rejse at nå dertil, hvor vi er i dag, som jeg ikke vil ønske, at selv min værste fjende skulle udsætte for. I dag er det som et sår, der er blevet til et ar, selvom det stadig er tyndt og måske altid vil kunne springe op igen. Vi lever jo et normalt liv, og jeg går ikke og tænker på døden hver dag. Men selvom vi kan smile og grine og pjatte, og jeg også kan blive gal på mine børn, så ligger den der, langt nede, angsten, som det er svært helt at sætte ord på. Og den er der både på godt og ondt, for jeg er nok langt mere taknemmelig for mine børn i dag på grund af den. Jeg ved jo godt, at det egentlig ikke var meningen, at jeg skulle have lov at beholde Mikkel.

Heldigvis har jeg det meste af tiden en stærk følelse af, at Mikkel får et langt liv med sit nye hjerte. Men der er et men. For selvom vi går efter det og kæmper for det og passer på med rygning, fed mad, motion osv., så er der endnu ikke nogen, der har levet med et donorhjerte i 50 år. Omvendt, så arbejder tiden fortsat for os – måske har man opfundet det perfekte kunstige hjerte, eller måske er der indført automatisk organdonation, hvis Mikkel igen en dag skulle få brug for et nyt hjerte.

For det værste ved hele Mikkels forløb har været de to års ventetid, hvor hans liv gik helt i stå: At rykke to år ud af sit liv og miste venner, uddannelse og alt det andet er ikke gratis i den alder – det tager lang tid at få genetableret sit liv, når man er ude i den anden ende. Og da Mikkel endelig fik det godt igen en måned efter operationen, kraklerede jeg. Fuldstændig. "Det er helt vildt, hvad du har været igennem i de her år, og det er en naturlig reaktion," sagde min læge og sygemeldte mig med det samme på grund af posttraumatisk stress. Fem uger senere blev jeg fyret, og nu er jeg startet op som selvstændig.

Jeg støtter derfor varmt tanken om automatisk organdonation, som nu igen er til debat. Det vil ikke alene redde flere liv, men også skåne flere liv for den voldsomme belastning det er at gå i årevis og vente i usikkerhed på, om der når at komme et hjerte i tide.
Og så burde politikerne også åbne øjnene og give forældre mulighed for at få orlov til at passe alvorligt syge børn over 18 år, der venter på et nyt organ – det vil gøre det nemmere at komme mere hel igennem ventetiden for både børn og forældre, og det vil forebygge, at man ender med at gå ned med flaget, sådan som det skete for mig.

FAKTA OM HJERTEFEJLEN EBSTEIN ANOMALI:

Hjerteklappen ved højre forkammer er skubbet helt ned i selve hjertekammeret, så forkammeret er for stort, og hjertekammeret for lille. Nogle tilfælde er lette, andre meget svære som Mikkels, hvor klappen både er så utæt og sidder så langt nede, at en del af blodet ikke presses ud til lungerne, men ryger den forkerte vej tilbage i forkammeret.
Mange har også – som Mikkel – hul i skillevæggen mellem hjertets forkamre, og for mange 'ledninger' i hjertets elektriske system, der giver problemer med hjerterytmen, men som kan brændes over.

Flertallet i Folketinget er imod, selvom over 56.000 nu har skrevet under på et borgerforslag om, at alle over 18 år automatisk er organdonorer, medmindre man aktivt siger nej.
Hjerteforeningen støtter op om forslaget: Den lange venteliste til organer har meget store konsekvenser for mange patienter, fx Mikkel, hvis historie du kan læse på side 8.
Trods modviljen er flere store partier dog åbne for at diskutere, om man kan styrke indsatsen for at skaffe flere organdonorer på andre måder.

Af journalist Monica C Madsen

Bag forslaget om automatisk organdonation står foreningen "Organdonation – ja tak!" – et nordjysk forældrepar, der stiftede foreningen, da de ventede på et nyt organ til deres datter. Situationen er fortsat, at 450 danskere hvert år står på venteliste til et nyt organ, der kan redde deres liv eller hjælpe dem med at undgå et liv med alvorlig kronisk sygdom. Det lykkes ikke for alle – i gennemsnit dør knap tre personer på ventelisten hver måned. Og mange andre på listen lever med markant nedsat livskvalitet på grund af alvorlig sygdom.

Hjerteforeningen støtter forslaget

Ifølge Dansk Center for Organdonations statistikker for 2010-17, får cirka 25 danskere hvert år et nyt hjerte, knap 20 står i gennemsnit på venteliste, og 1-5 dør hvert år, inden det lykkes at finde en donor.
Derfor går forslaget fra "Organdonation - ja tak!" ud på, at alle over 18 år automatisk skal give det, der kaldes formodet samtykke til organdonation, med mindre man aktivt vælger det fra: Mange danskere over 18 år går nemlig ind for organdonation – hele 80 % ifølge Sundhedsstyrelsen. Men kun 22 % har ladet sig registrere i det nationale donorregister.
Samtidig har mange andre lande i Europa allerede indført formodet samtykke.

Politikerne er imod:

56.000

støtter automatisk organdonation

Hjerteforeningens administrerende direktør, Anne Kaltoft, har på hjerteforeningen.dk opfordret alle til at støtte op om forslaget med en underskrift på borgerforslag.dk, og selvom det her i august er lykkedes at indsamle de 50.000 underskrifter, der skal til, for at et af Folketingets partier kan fremsætte det, kan du stadig støtte op om sagen ved at bidrage med din underskrift og markere din holdning: Umiddelbart er der ikke flertal for forslaget i Folketingssalen, da spørgsmålet om automatisk organdonation flere gange har været oppe at vende, blandt andet i Etisk Råd, hvor der endnu ikke har været flertal for det. Og ifølge Altinget er Venstre, Socialdemokratier, Dansk Folkeparti og Enhedslisten fortsat imod automatisk donation.

Politikerne åbne for ny diskussion

Til Altinget siger Venstres sundhedsordfører Jane Heitmann (V) imidlertid:

- Det er klart, at borgerforslaget giver anledning til, at vi skal drøfte det på ny.

Socialdemokratiets sundhedsordfører Flemming Møller Mortensen (S) mener også, at Folketinget skal diskutere, om der i dag gøres nok for at skaffe flere organdonorer, eller om der skal sættes nye initiativer i gang.

Kun Radikale Venstre er for forslaget, mens SF og Enhedslisten endnu ikke har taget stilling. SFs sundhedsordfører Kirsten Norman Andersen afviser imidlertid ikke, at partiet vil stemme ja enten til automatisk organdonation eller til at alle voksne tvinges til at tage stilling, skriver Altinget.

Blandt forslagene til, hvordan man kan forpligte alle voksne over 18 år, er blandt andet at man skal tage stilling, når man får udstedt kørekort eller pas.

Kilde: Altinget

Du kan støtte forslaget på borgerforslag.dk. Se link og læs mere på organdonation-ja-tak.dk

Hvad siger forskningen om danskernes holdning til organdonation?

I et forskningsprojekt fra 2016 interviewede forskerne næsten 1200 voksne danskere:

- 91,9% var positivt eller meget positivt indstillet overfor organdonation.
- 85% var villige til at donere deres egne organer. 30% gik ind for automatisk organdonation via formodet samtykke,
- 64% mente, at alle voksne skulle forpligtes til at tage stilling.

Kilde: https://transplantationresearch.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13737-016-0035-2

Arbejdsgruppe anbefaler:

ORGANDONATION FRA HJERTEDØDE VIL GIVE FLERE DONORER

Af journalist Monica C Madsen

I dag er det kun muligt at foretage organdonation fra hjernedøde i Danmark, men indfører vi også muligheden for organdonation fra hjertedøde, vil vi få 20-40 % flere donorer. Sådan lyder konklusionen fra en arbejdsgruppe, der består at læger og andre fagfolk, nedsat af Dansk Center for Organdonation.

Da man i 1990 valgte kun at indføre donation fra hjertedøde, handlede det om, at det var sværere at bevare organer efter hjertedøde. I dag er der teknisk set meget bedre muligheder for at bevare organerne, og 17 ud af 35 lande i Europa har nu indført muligheden donationer fra hjertedøde. Sundhedsstyrelsen skal nu tage stilling til arbejdsgruppens forslag, før Folketinget eventuelt kan tage stilling til det.

Kilde: Ugeskrift for læger og DR

Ny principafgørelse:
Sværere at få tabt arbejdsfortjeneste ved operation

Hvis en operation kan fjerne hjertemisdannelsen, er det ikke længere sikkert, at man som forældre kan få dækket merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med indlæggelsen. Sådan har det ellers været hidtil, men nu har Ankestyrelsen ændret praksis. Det giver mange hjertebarnsfamilier problemer.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen og journalist Monica C Madsen

Som en del hjertebarnsfamilier allerede er blevet opmærksomme på, har Ankestyrelsen ændret praksis i forhold til, hvornår man kan få dækket merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med ens barns eller unges operation af medfødte misdannelser.
Indtil nu har praksis været, at det var muligt for forældre at få dækket tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter ved hjerteoperation, selvom kommunen inden operationen har vurderet, at barnet/den unge ikke tilhørte målgruppen af børn med langvarige og indgribende lidelser. Det har været gældende på grund af en tidligere afgørelse i Ankestyrelsen. Men den gælder nu ikke længere. Fremover gælder en ny principafgørelse fra Ankestyrelsen, der har nummer 18-17.
Når Ankestyrelsen udsender nye principafgørelser, bliver de afgørende for, hvordan kommunerne træffer afgørelser, da principafgørelser er det, der kaldes en bindende retskilde. Dvs. at det er en rettesnor for andre kommuner og deres praksis fremover.
I forhold til den nye principafgørelse bliver der lagt stor vægt på, om barnets funktionsniveau før og efter operation vurderes som langvarig og indgribende. Det betyder, at beskrivelsen af barnet/den unges funktionsniveau samt beskrivelser fra læger og andre fagfolk omkring barnet nu får betydning for vurderingen af, hvor indgribende og – ikke mindst – hvor langvarig lidelsen er – og dermed om man som forældre er berettiget til at få dækket merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.
Baggrunden for denne ændring er, at man nu sidestiller operation med medicinsk behandling, og ved medicinsk behandling ser man på, om den kan afhjælpe følgerne af funktionsnedsættelsen. Hvis det er tilfældet, vil lidelsen ikke blive betragtet som indgribende og langvarig, da langvarigt som udgangspunkt er mindst 1 år.
Hvis jeres barn før operation er blevet vurderet som tilhørende målgruppen, vil denne vurdering først skulle revurderes efter operationen. Det vil sige, at I som forældre fortsat kan modtage tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter i forbindelse med operation, hvis det er tilfældet.
Hvis jeres barn før operationen er blevet vurderet som ikke tilhørende målgruppen med langvarige og indgribende lidelser, har I mulighed for at søge om dagpenge (til forældre med alvorligt syge børn) via Udbetaling Danmark. Her er det dog en betingelse, at indlæggelse eller lignende ophold varer mindst 12 dage. Lignende ophold kan fx være efterfølgende rekreation i hjemmet, som er ordineret af lægen.
I er meget velkommen til at kontakte mig på min mail lenielsen@hjerteforening.dk eller via Hjerteforeningen på tlf. 70250000, hvis I har spørgsmål eller kommentarer. Jeg vil gerne være behjælpelig i forhold til ansøgninger og eventuelle afslag.

Hvis du mener, at du har fået en forkert afgørelse på din sag, eller at den er blevet fejlbehandlet, kan du i Hjertebarnet nr. 161 læse mere om, hvordan du kan anke sagen. Du kan også se, hvor mange der i din kommune får ret i, at kommunens afgørelse er forkert, eller at sagsbehandlingen har alvorlige fejl, eller at der mangler oplysninger i sagen. Du kan altid kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforening.dk, hvis du har brug for hjælp.

Tilbud til forældre til børn med nyt hjerte

Mød Hjerteforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub lørdag 6. oktober i Odense. Forældre til børn på venteliste er også velkomne.

Kære forældre til hjertetransplanterede børn!
Hjerteforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub vil gerne invitere forældre til hjerte- og lungetransplanterede børn og unge, samt forældre til børn og unge på ventelisten, til en sammenkomst lørdag den 6. oktober klokken 11 hos Hjerteforeningen, Gråbrødrepassagen 9, 5000 Odense.
I foråret arrangerede vi en hyggelig sammenkomst for forældre til transplanterede børn og unge. Vores tanke var at give forældrene mulighed for at drøfte de forskellige spørgs-

Nyt forskningsprojekt:

Skal Steno-Fallot-børn allerede have ny hjerteklap som teenagere?

Børnehjertefondens største donation til forskning i år er gået til et projekt, som skal undersøge, om Steno-Fallot-børn med utæt hjerteklap kan få et længere og bedre liv, hvis de får en ny hjerteklap allerede som teenagere.

I dag får unge med utæt hjerteklap som følge af Steno-Fallots Tetralogi typisk først en ny klap, når de er blevet 20-30 år, og trods den nye klap, har de tit stadig problemer med pumpefunktion, hjerterytmeforstyrrelsen og forstørret hjerte.

Derfor skal et nyt dansk forskningsprojekt nu undersøge, om det er bedre for Steno-Fallot-børnene med utætte hjerteklapper, at de får den indopereret allerede i puberteten.

Problemet er, at det slider på hjertet at vokse op med en utæt hjerteklap. Det kan give skader, som ikke forsvinder, selvom man senere i livet får en ny klap.

At børnene med behov for en ny klap i dag først opereres som voksne, skyldes de internationale anbefalinger, som ud fra den viden, man har i dag, vurderer, at det er det bedste tidspunkt at indsætte en ny klap. Men måske får børnene på lang sigt et bedre liv med en bedre pumpefunktion og et normalt hjertekammer, hvis hjerteklappen indsættes tidligere.

Derfor vil lægerne, som er med i forskningsprojektet, nu tilbyde en række Steno-Fallot-børn og deres forældre mulighed for at få en ny hjerteklap, når de bliver teenagere, hvor kroppen er vokset så stor, at de kan få en hjerteklap, der også passer i størrelsen, når de er blevet voksne. Forskerne vil derefter følge de børn, der får en klap som teenagere og måle hjertets størrelse, teste om der sker ændringer i deres fysiske udholdenhed og iltoptagelse, og spørge ind til børnenes oplevelse af deres livskvalitet.

Projektet løber frem til 2030 og baseres på 120 patienter.

Hvorfor får nogle Steno-Fallot-patienter behov for en ny hjerteklap?

Steno-Fallots Tetralogi er en kompleks medfødt hjertefejl, der består af flere hjertemisdannelser:
Typisk kommer barnet på operationsbordet få måneder efter fødslen for at få lukket hullet i skillevæggen mellem hjertekamrene med en lap, og for at få fjernet den forsnævring, der gør det svært for blodet at passere fra hjertet til lungerne. Men hos nogle børn bliver hjerteklappen til lungepulsåren utæt. Det påvirker den måde, hjertet udvikler sig på op gennem barndommen, og når barnet bliver teenager, har højre hjertekammer vokset sig for stort, pumpefunktionen er markant dårligere, og der kan komme hjerterytmeforstyrrelser.
Problemer, som børnene typisk først mærker, når de som teenagere begynder at blive mere forpustede og ikke kan det samme fysisk som vennerne og klassekammeraterne.

6,4 MILLIONER TIL FORSKNING I BØRNEHJERTER

Kan D-vitamin i graviditeten spille ind på, om fosteret får en medfødt hjertefejl eller ej?
Har overvægtige gravide større risiko for at få hjertebørn?
Får Steno-Fallot-børn med utæt hjerteklap et længere og bedre liv, hvis de får en ny hjerteklap allerede som teenagere?
Det skal undersøges i de forskningsprojekter, som Børnehjertefonden støtter i år.

Af journalist Monica C Madsen

Børnehjertefonden har her i juni uddelt i alt 6,4 millioner kroner i støtte til fire forskningsprojekter:

- 5 mio. kr. til at undersøge, om Steno-Fallot-børn med utæt hjerteklap, der på et tidspunkt skal skiftes, kan få et længere og bedre liv, hvis de allerede som teenagere får en ny hjerteklap.

1,4 mio. kr. til tre andre projekter:

- Forskning i, om gravide kvinders vitamin D-niveau har indflydelse på, om fosteret udvikler hjertefejl.
- Undersøgelse af, hvordan overvægt i graviditeten spiller ind på udviklingen af medfødte hjertefejl.
- Undersøgelse af, hvordan hul i hjertets forkammervæg påvirker lungernes arbejdskapacitet og blodtrykket i lungerne.

mål og udfordringer, som livet byder på, når ens barn har gennemgået en lunge- eller hjertetransplantation.

Arrangementet blev meget vellykket, og vi har i fællesskab har vi besluttet os for at gentage det med et halvt års mellemrum.

Vi er en landsdækkende klub og har derfor valgt at lægge det kommende arrangement geografisk mere centralt i Odense, så flere forældre kan deltage. Også denne gang er vi i den heldige situation, at Jytte Graarup, som er klinisk sygeplejespecialist på Rigshospitalets Hjertecenter, vil være tilstede ved arrangementet og stille sig til rådighed for eventuelle spørgsmål og deltage i samtalen.

Det er gratis at deltage. Vi gør opmærksom på, at forældre til børn, som på hospitalet er i smitteisolation, desværre ikke har mulighed for deltagelse pga. risikoen for, at de kan give smitte videre.

Tilmelding snarest til kathleenpade@gmail.com, tlf. 26154385.

Vi glæder os til at se jer!
Kathleen Pade,
Hjerte- og Lungetransplantationsklubben.

Glade hjertebørn på ECCO SUMMER CAMP

I sommerferien var 30 hjertebørn fra hele landet samlet på et fire dages sommerophold på ECCOs konferencecenter i Tønder. Her blev der dannet mange nye venskaber, der blev hygget, grint, og modet blev testet, da både dans, Legoland, slanger og fugleedderkopper stod på programmet.

Af Projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

I starten af juli summede ECCO's konferencecenter af liv på en anden måde end normalt. De 30 hjertebørn, som var med på Summer Campen i Tønder, fyldte hurtigt lokalerne med mange glade grin og masser af snak. Meget hurtigt blev der knyttet nye venskaber, og alle tog del i alle aktiviteterne med stor energi. Programmet var fyldt op med både sjove ryste-sammen aktiviteter, kreative værksteder, danseundervisning, samtaleworkshops, udflugt til Legoland og ikke mindst et møde med forskellige grænseoverskridende aktiviteter. Børnene fik mulighed for at holde en stor kongesnog, klappe en stor fugleedderkop og sluge ild – alt sammen for at vise dem, at de kan meget mere, end de selv regne med.

ECCO Summer Camp er et nyt initiativ og et resultat af samarbejdet mellem ECCO og Hjerteforeningen. Formålet er at give hjertebørnene en god oplevelse væk fra deres hverdag, som ofte kan være fyldt med hospitalsbesøg, kontroller og bekymringer. Derudover er formålet, at børnene mødes med andre børn i samme situation, så de kan danne et netværk, som de kan bruge til at snakke om de ting, som kan være svære.

Der er ingen tvivl om, at målet blev nået. Da sommeropholdet sluttede, var der blevet knyttet mange nye venskaber, så der blev inden afsked udvekslet mange telefonnumre og store knus, og alle tog hjem med mange gode oplevelser i rygsækken.

ECCO Summer Camp sponsoreres af ECCO, og succesen gentages heldigvis næste år – igen i den første uge af skolernes sommerferie. Tilmeldingen åbner op i marts 2019, så hold gerne øje med Hjerteforeningens hjemmeside eller med bladet her, hvor der vil komme mere information.

ECCO Summer Camp er finansieret af de penge, som deltagerne til ECCO Walkathon har doneret til Hjerteforeningen. ECCO Walkathon går også penge ind til hjertebørnene 29. september i Århus og 13. oktober i Kolding.

Tre hjertebørn var på scenen sammen med Anne Kaltoft, Hjerteforeningens nye administrerende direktør, for at fortælle om deres oplevelser på ECCO Summer Camp, da der blev gået penge ind til hjertebørnene ved ECCO Walkathon 9. september 2018 i København.

Af journalist Monica C Madsen

- Det var en meget stor oplevelse at besøge ECCO Summer Camp, indledte Anne Kaltoft, som – sammen med hjertebørnene Silas, Inger og Victoria – var på scenen til Ecco Walkathon i København søndag den 9. september, for at opfordre deltagerne til at donere deres penge til hjertebørnenes sag.

Hjertebørn kan rigtig meget

- Det var tydeligt, at Summer Campen var en kæmpesucces for de 30 børn, der deltog. At være hjertebarn er ikke altid lige nemt, fordi man står alene med mange ting. Men på campen fik børnene mulighed for i løbet af meget kort tid at udvikle sig selv, at udvikle venskaber og at udvikle fællesskaber – det var meget, meget imponerende at opleve, sagde Anne Kaltoft.

Det gjorde også stort indtryk på Hjerteforeningens nye direktør, at nogle af børnene fortalte, at de aldrig havde været afsted uden deres forældre. Og at de ikke troede, at de kunne så meget:

- Men på campen prøvede de forskellige ting og fandt ud af, at de kan rigtig meget. For det at man er født med en hjertesygdom, giver selvfølgelig en masse udfordringer, men det er ikke ensbetydende med, at man ikke kan noget. Tværtimod: Man kan rigtig meget.

Vigtigt at have hinanden

- Det er også vigtigt for vores hjertebørn og unges trivsel, at de får mulighed for at dele nogle problemstillinger med hinanden. Så

Anne Kaltoft med hjertebørnene til ECCO Walkathon

de ikke står alene med tingene, men har hinanden, som ved hvad det vil sige, hvis man har et stort ar på brystet. Eller hvis man ikke har så mange kræfter som alle andre, eller hvis man nemmere bliver træt, eller tit skal på hospitalet. Derfor betyder det rigtig meget, at man får mulighed for at være sammen med nogen, der har det ligesom en selv, understregede Anne Kaltoft.

Masser af nye venner

Både Silas Køster, 15 år, Inger Sehested, 14 år, og Victoria Riber Rasmussen, 14 år, syntes også, at det var vildt fedt at være med på Summer Campen, da de blev interviewet på scenen af konferencierne Jacob Riising og Martin Brygman.

Det fedeste var helt klart venskaberne, er de alle tre enige om.

- Hver aften var vi en gruppe der mødtes på hinandens værelser og hyggede os, lige til vi skulle i seng, siger Victoria:

– Det var det allerbedste, selvom der også

skete spændende ting om dagen: Det var så dejligt at være sammen i en stor gruppe, for man kan godt føle sig ret alene derhjemme, hvis man altid er den eneste, der hurtigt bliver træt, eller hele tiden er væk fra skolen, fordi man skal til tjek. Man føler, at man går glip af alt muligt.

At få lov at komme alene af sted og møde en masse, der har de samme udfordringer som en selv, har børnene også nydt. Selvom de tit har været med til Børneklubbens arrangementer, er det noget helt andet at være på en camp, hvor man ikke skal tage hensyn til familiens regler og rammer, forklarer Silas:

- Det er skønt at være af sted uden forældrene – altså at have friheden til bare at være sammen med vennerne og ikke skulle gå midt i det hele, fordi man har aftalt det med sine forældre. Og selvom vi har joket og pjattet og hyggesnakket meget mere, end vi har snakket om problemer, så slapper du meget mere af, fordi du ved, at du også kan snakke dybere med de andre om tingene, hvis du får brug for det. Det gør en rigtig stor forskel, at de andre godt ved, hvad det handler om. Så ryger skuldrene ligesom ned.

- Følelsen af frihed er rigtig dejlig, tilføjer Inger:
- Mange hjertebørn bliver måske pakket lidt ind i vat, fordi forældrene selvfølgelig passer på dem. Derfor kan det være vildt dejligt at komme afsted alene og få mulighed for at komme lidt mere ud af boksen Og så har vi jo også lavet nogle spændende ting – vi har prøvet vores grænser af på vilde måder med at gå på glas, sluge ild og røre ved edderkopper og slanger. Vi kom også på besøg i Eccos designværksted – det var jeg fuldstændig vild med.

Besøger nu hinanden i weekenderne

Inger, Victoria og Silas er enige om, at de skal blive ved med at ses – og de har allerede været på weekend hos hinanden, forklarer Inger:

- Vi er først og fremmest sammen, fordi vi hygger os så godt sammen. Men mange af os har jo også et traume fra vi var små siddende i kroppen, som måske indimellem popper op. Og så er det rigtig godt at have nogle venner, der også ved, hvordan det er, hvis man pludselig er ked af det eller sur uden nogen grund. Eller hvis man synes, at livet ikke er noget værd. Så man kan hjælpe hinanden med at komme igennem det. Fx ved at sige "træk vejret", "tænk på den her tanke", eller "det er ok, tag en pause, så bliver det bedre lige om lidt".

HVAD SYNES FAR OG MOR OM ECCO SUMMER CAMP?

Jane og Bruno, forældre til Silas T:

- Vi blev mødt af en meget træt og meget glad dreng, da vi hentede ham, og vi kan tydeligt mærke på ham, at ugen har bragt ham noget godt, for han fortæller vidt og bredt om sine nye venner, og hvor rart det er at føle sig i samme båd. Det har givet ham meget godt både socialt og i forhold til at få talt med andre drenge, som kender til problematikkerne. Og Silas elsker udfordringer, så også på det felt har han haft det super godt.

Malene, mor til Silas K:

- Silas var spændt og lidt nervøs inden campen, for han kendte kun én af de andre unge, der skulle med. Men her bagefter kan jeg mærke, at han har fået kontakt med andre hjerteunge på hans egen alder, som han aldrig har haft før. Han har pludselig en masse nye venner, han næsten hver dag er i kontakt med. De har også aftalt, at de gerne igen vil af sted sammen næste år.

Julie, mor til Kasper:

- Vi er meget glade for, at Kasper har fået nogle rigtig gode venner, som ved hvordan det er at skulle forholde sig til operation, medicin og begrænsninger pga. hjertefejl. Det er vigtigt at have nogle at snakke med om de tanker og udfordringer, der kan følge med en medfødt hjertefejl.

Ulla, mor til Inger:

- Vi fik en glad Inger hjem, fyldt op med gode oplevelser og nye erfaringer med at finde venner. Det var fin tid til at få slappet af, så Inger havde energi til at være med til det hele. Og det er tydeligt, at hun har fået masser af inspiration og et boost af mod på flere nye oplevelser og udfordringer: Hun er fx blevet nysgerrig på, hvornår der igen er aktiviteter i Børneklubben, hvor hun kan møde andre hjerteunge.

Lillian, mor til Victoria:

- Jeg sendte en glad og spændt pige af sted på camp, og fik en ung dame hjem! Victoria er vokset både mentalt og socialt og har fået nogle venskaber, som hun aldrig tidligere har haft: Lige pludselig har hun en stor gruppe venner, der har det ligesom hende: Unge, der bliver trætte på samme måde, og som også får medicin, er blevet opereret og har udfordringer, der minder om hendes. Og fra at have en pige, der sad for sig selv og læste hele tiden, har vi nu en ung dame, der tager på weekend hos sine venner, får besøg eller facetimer det meste af dagen. Hun er totalt forandret.

Nyt tilbud fra Hjerteforeningen:

BØGER MED NOGET PÅ HJERTE

Nye gratis samtalebøger hjælper forældre og børn med at få talt om de svære ting.

Nogle samtaler kan være svære at tage hul på som forældre til et hjertebarn. Men nu er der hjælp at hente: Hjerteforeningen udgiver to børnebøger, som er skrevet i tæt samarbejde med Børn, Unge & Sorg, *Hjertebarn med noget på hjertet* og *Hjertesøskende med noget på hjertet*. Formålet med bøgerne er at hjælpe hjertebørn, deres søskende og forældre med at sætte ord på nogle af de udfordringer, tanker og følelser, som kan fylde hos hjertebørn og søskende, men som kan være svære at italesætte.

Bøgerne er samtidig et værktøj til sygeplejersker og læger, som kan bruge bøgerne til at sætte målrettede forældreindsatser i gang, så forældrene får bedre mulighed for at tale om de tanker og følelser, som ofte følger med sygdommen og de mange familiære udfordringer. Bøgerne udkom 4. september og blev på dagen præsenteret for børnehjertesygeplejersker på Hjerteforeningens årlige Sundhedskonference for fagfolk

Du kan bestille bøgernepå Hjerteforeningens webshop. De er gratis, dog skal du betale porto for at få dem tilsendt.

Bøgerne er en del af projektet "Talerum og frirum", som er finansieret af Egmont Fonden.

STYRKEPRØVEN PÅ FISKEKUTTER-TUR

Skipper Kurt Østergaard fra Fredericia inviterede Styrkeprøvens svømmehold ombord på skonnerten Sandra, da de her i august mødtes til svømmesamling i Fredericia. Kurt mistede sin datter, da hun var 11 år og pludselig fik hjertestop – derfor vil han gerne gøre en forskel for hjertebørnene og de frivillige, som bruger fritiden på at hjælpe dem.

Da Styrkeprøvens svømmehold mødtes til samling i august, bød weekenden på en ganske særlig oplevelse – en tur rundt i Lillebælt i fiskekutter fra Middelfart ned gennem Fænøsund og tilbage igen. Og skipper Kurt Østergaard, som havde inviteret, har allerede aftalt med svømmeholdet, at de skal med ud på en længere tur næste sommer, så der også bliver tid til at besøge et par småøer.

- De frivillige yder en masse for at hjælpe andre. Jeg har selv tre jobs, så jeg har ikke tid til at være frivillig, men jeg vil gerne støtte op om dem, der har overskud til det, og give dem og hjertebørnene en god oplevelse, forklarer Kurt.

Ideen til at invitere svømmeholdet med ud at sejle, fik Kurt i juni, da han var på arbejde som livredder i Fredericia Svømmehal og tilfældigvis kom i snak med de frivillige hjælpere fra Styrkeprøvens svømmehold, der trænede i hallen. Udover at være bygningsarbejder og livredder i svømmehallen, har Kurt også købt to fiskekuttere, som han har restaureret, så lystfiskere mod betaling kan komme på tur med dem.

Da han hørte om de frivillige i Styreprøvens store indsats, besluttede han på stedet at invitere dem og hjertebørnene på en tur rundt i Lillebælt med hans største fiskekutter, Sandra, som er næsten 100 år gammel, og opkaldt efter hans datter, der døde af hjertestop i 2000.

- Det kom fuldstændigt uventet. Sandra var 11 år og kernesund. Hun havde godt nok fået konstateret en lille utæthed ved klappen, da hun var 6 år, men den var helt ubetydelig, og den havde efter alt at dømme heller ikke noget at gøre med hjertestoppet. Og selvom det nu efterhånden er mange år siden, vi mistede hende, og vi i dag har to store drenge på snart 18 og 24, er det jo ikke noget, man bliver færdig med. Derfor giver det rigtig god mening for mig hjælpe andre med hjertefejl tæt inde på livet på den her måde, forklarer Kurt.

Invitation:

KOM TIL EN SJOV DAG I FUTURE CLASSROOM LAB

Vil du prøve kræfter med at bygge og programmere robotter, designe klistermærker, prøve virtual reality, spændende computerspil og andre former for kreativ leg med nye teknologier?
Så tag med Børneklubben på besøg i Future Classroom Lab i København.

Af Lillian Riber Rasmussen,
Formand for Børneklubben Sjælland

Der er plads til 20 hjertebørn med søskende til dette super spændende tilbud.
Af pladshensyn kan forældre ikke deltage, men sidst på dagen vil forældrene få mulighed for at se, hvad børnene har arbejdet med. Og vi arrangerer noget hyggeligt for vi forældre, så vi kan få snakket og spist frokost, mens børnene er i gang.

Det hele foregår lørdag 12. januar 2019 kl. 10-14 på:
Københavns Professionshøjskole
Humletorvet 3 i Carlsbergbyen
1799 København V.
Pris 50 kr. pr deltager (både børn og voksne, og inklusive frokost til alle).
Tilmelding senest 5. december til Lillian Riber Rasmussen på BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk.

Eurohearts 2018:

TIL KONFERENCE MED GUCH'ERE FRA HELE EUROPA

Her i sommers var tre danske GUCH'ere til Eurohearts 2018-konference i Finland sammen med andre GUCH'ere fra resten af Europa samt USA, Australien og Israel.

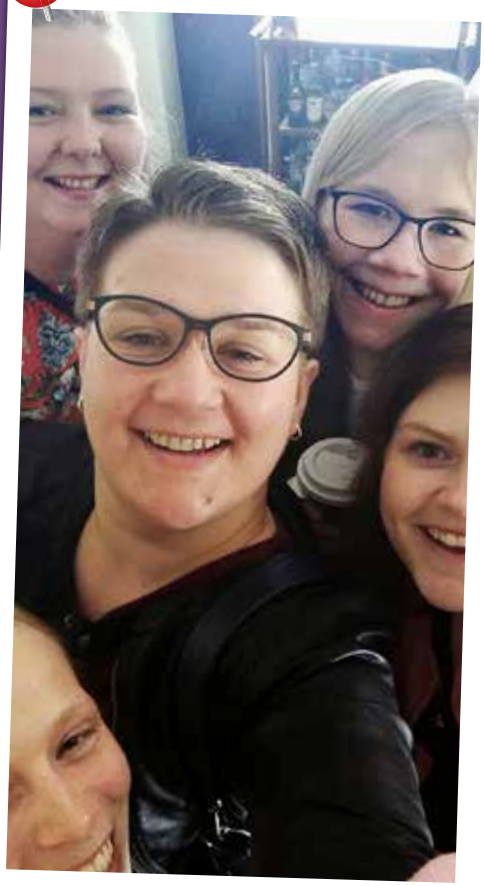
Af Ivan Harder Sørensen, GUCH

Sammen med Anne-Kathrine Nielsen og Anna Marie Rønne Ørtved har jeg været i Turku i Finland til Eurohearts – den europæisk konference for GUCH'ere (Voksne og unge med medfødt eller tidligt erhvervet hjertefejl). Konferencen fandt i år sted 30. juli til 4. august i Finland med deltagere både fra Europa, Israel, Australien og USA.

Vi har både mødt en masse nye venner, der alle har hver sin fantastiske historie, og vi har hørt spændende foredrag, fx om hvordan man i Italien har specialuddannede GUCH-psykologer. Vi hørte også om de udfordringer, nogle GUCH'ere slås med. Fx at det kan være svært at komme på transplantationslisten, med den begrundelse at man tidligere har gennemgået operationer.

Vi deltog også i den traditionsrige fodboldkamp, som starter med et minuts stilhed for dem, vi har mistet. Det er et meget rørende øjeblik. Derefter er ALLE med til at spille, og det er utroligt sjovt: Selv hvis man kun kan holde til at spille i 30 sekunder, så giver man den gas de 30 sekunder, og så er det ud på sidelinjen igen og heppe, til man igen har energi til at komme på banen.

Vi havde selvfølgelig også fagligt stof på programmet.
Bl.a. om pacemakerens historie, hvor vi både så en pacemaker fra 50'erne, som var på størrelse med en hockeypuck, og en moderne pacemaker i dag, hvor man kan få dem så små som enden af en blyant.
Vi hørte også om, hvordan man kan bruge hjerteklapper fra alle donerede hjerter ved at "vaske" dem for celler og dna. Altså så kan man bruge organiske klapper, hvilket betyder, at kroppen overtager den nye klap med dens eget væv og celler samt dna.
Det var virkeligt spændende at se og høre om.
Alt i alt en fantastisk god og lærerig tur til Turku i Finland.



GUCH Ungeweekend 2018:

FIND "BURDE"-BALANCEN!

Kender du det…? Du burde tømme opvaskemaskinen, du burde løbe en tur, du burde ringe til en fra din familie …. men din energi er ikke til det: Du får ikke gjort nogen af tingene, og den dårlige samvittighed lurer lige om hjørnet.

Af Katja Jensen, formand for GUCH

- Men hvad med at bytte "jeg burde" ud med "jeg vil/kan"? Så spiller piben pludselig en anderledes lyd!
Det var budskabet, da Anna Warrington, tidligere blogger, besøgte GUCH' Ungeweekend 2018 20-22. april i Odense.
Anna er hoftepatient og skal hver dag, resten af sit liv, planlægge sin dag ned i mindste detalje: Går hendes bus fx ikke til tiden, skal hun finde en løsning, så hun ikke skal stå op og få ondt. For får hun ondt, kan hun ende i sengen de næste dage. Og så når hun hverken det, hun bør, eller det, hun vil, og så er hun lige vidt.
I stedet fortalte hun om, hvordan hun øver sig i at lægge vægt og fokus på de ting, hun faktisk kan, og de ting, hun er god til. I stedet for at melde fra til en hel aften med veninderne, er hun med til spisningen og tager så hjem. Og er hun på arbejde hele fredag, tager hun det roligt om aftenen, så hun er klar til koncert lørdag.
Den strategi kunne vi i GUCH nikke genkendende til: Vi har heller ikke energi til at gøre alle de ting, vi gerne vil. Men de ting, vi får gjort, er ligeså meget værd, som når ikke-hjertesyge mennesker gør dem. Måske endda mere, fordi vi skal bruge ekstra energi på at gøre dem.
At få et input som Anna, er – ligesom hele ungeweekenden i sig selv – et bevis på, hvor stor betydning GUCH-netværket har for unge og voksne hjertepatienter: Vi er ikke alene! Vores ikke-hjertesyge omgangskreds forstår ikke nødvendigvis vores problemer. Men det gør de andre i GUCH. Og andre patientgrupper forstår også vores problemstillinger – det er Anna et tydeligt bevis på: Vores diagnoser er forskellige, men symptomer og bivirkninger af medicin er de samme. Det binder os sammen og giver os mulighed for at være del af at godt fællesskab, for i det føler ingen os sig alene længere.

Invitationer:

UNGEWEEKEND 2.0

Vi har været så heldige at få en donation på 30.000 kr., som skal gå til en Ungeweekend i 2018. Derfor afholder vi endnu en – og håber, at du vil være med. Det kommer til at foregå 26.-28. oktober i Odense.

Temaet er *Ung med en kronisk sygdom:*

- Nanna Marinussen fra Kroniskliv.dk kommer og fortæller om sit liv med mange forskellige sygdomme, blandt andet en hjertefejl.
- ICD-brugeren Mikkel Thorslund Rosendahl, som har Instagram-profilen livetmedicd, kommer også. Han har haft et hjertestop og fortæller om de tanker, han gør sig omkring det at være ung far, samtidig med at han har en hjertefejl.

Arrangementet er for GUCH'ere på 17-35 år. Du kan tilmelde dig på formand@guch.dk.
Det koster 100 kr. at deltage. Pengene skal overføres til registreringsnummer 4183, kontonummer 0009003029. Husk at skrive dit og arrangementets navn i den hvide boks.

JULETUR

Årets juletur går til Odense. Den bliver fuld af julehygge, julestemning, gode mennesker, hyggelig musik, æbleskiver og gløgg. Du er velkommen til at tage din familie/kæreste/veninde/ven/børn med.

Lørdag er der dømt juleklip- og klistre i Rådgivningscentret, så vi alle kan få lavet skøn julepynt til hjemmet. Om eftermiddagen spiser vi æbleskiver og drikker gløgg, før der er fri leg og aftensmad i byen.
Søndag går turen til Egeskov julemarked, hvor vi spiser fælles frokost.
Det koster 200 kr. for en GUCH'er at deltage, 300 kr. for en ikke-GUCH'er. Børn under 16 år koster 100 kr. Betalingen skal ske til registreringsnummer 4183, kontonummer 0009003029. Husk at skrive referencen 69005 og dit navn.

GRATIS PSYKOLOGHJÆLP TIL UNGE PÅ 18-20 ÅR

Pr. 1. juli 2018 kan unge mellem 18-20 år modtage gratis psykologhjælp for angst og depression i en forsøgsordning, der løber frem til udgangen af 2021.
Det betyder, at det beløb bortfalder, som du ellers normalt selv skal betale – altså den egenbetaling, der ellers er knyttet til brugen af sygesikringen i forbindelse med psykologhjælp.

Opfordring fra GUCH:

BRUG HASHTAGET #VISMIGDITMEDICINSKAB PÅ INSTAGRAM

Vær med til at sætte fokus på børn og unge med hjertesygdom ved at bruge det nye hashtag #vismigditmedicinskab på Instagram!

Af Katja Jensen, formand for GUCH

Med #vismigditmedicinskab vil vi sætte fokus på, hvor meget eller lidt medicin en kronisk syg person tager om dagen – og at der ikke er to personer, som tager nøjagtig samme medicin for samme hjertefejl.
Læg et billede af din eller dit barns medicin på Instagram sammen med hashtagget #vismigditmedicinskab eller #vismigdinmedicin. Tag gerne venner og familie, som også har en sygdom – de behøver ikke at fejle noget med hjertet. Så kan du være med til at sprede budskabet, og vi kan vise, hvor forskellig vores medicin og liv er.

GUCH på Northside

Festivalen Northside inviterede i juni GUCH med på festival, så vi kunne tjene nogle penge: Otte GUCH'ere sagde ja tak og samlede brugte plastikkrus, kander og shots-glas ind – og fik vekslet det hele til mere end 18.000 kr.
"Jeg havde håbet på, at vi kunne nå op på 5.000 kr. Så de 18.000 kr. er helt vildt flot, og jeg er SÅ stolt af og glad for, at de otte frivillige ville være med!" siger Katja Jensen, formand for GUCH.
De 18.000 kr. skal bruge til GUCH-aktiviteter. Blandt andet en aften for mandlige GUCH'ere.

HOVEDSTADEN

Vi er kommet godt i gang med arbejdet i den nye bestyrelse i Region Hovedstaden, og vi har planlagt flere spændende arrangementer.

SIDEN SIDST

I juni var vi i Anemone Teatret for at se **Cirkelines Fødselsdag,** og inden forestillingen fik vi fødselsdagsboller i teatrets café. Det var en hyggelig eftermiddag, hvor børnene også fik en plakat med Cirkeline med hjem.

KOMMENDE AKTIVITETER

27. september gentager vi successen med **X-dag på Experimentariet** i Hellerup, arrangeret og sponsoreret af Hjerterytterne.

Mandag 15. oktober inviterer vi til **efterårsferiehygge hos X-jump på Amager** med masser af hop og sjov og efterfølgende spisning – tilmeldingen kommer snart.

Søndag 11. november prøver vi en ny form for arrangement, og inviterer derfor til **brunch**, hvor der kan hygges og udveksles erfaringer om livet som hjertebarnsfamilie, mens børnene også hygger sig.

Sidst, men ikke mindst, holder vi selvfølgelig også **juletræsfest**, i år den 2. december.

Vi sender mere information ud om tid og sted for de to sidste arrangementer i forbindelse med tilmeldingen.

Husk at melde fra, hvis I bliver forhindret i at deltage i et arrangement, I allerede er tilmeldt.

Vi håber, at I har haft en dejlig sommer, og vi glæder os til at se jer til de kommende arrangementer.

De bedste hilsner,

Bestyrelsen i Region Hovedstaden.

SJÆLLAND

SIDEN SIDST

I juni var vi på besøg på **Panzer Museum** i Slagelse, en skøn tur med guidet rundvisning. Det var bestemt et besøg værd, tak til Tina og Kim for et fint arrangement.

I juli holdt vi ferie – og dog! 21. juni blev der afholdt en **billardturnering** på Landmanden i Stubbekøbing, hvor alt overskud gik til Hjerteforeningens Børneklub Region Sjælland. Mere end 8000 kr. blev det til via salg af pølser, ribbens-sandwich, deltagergebyr til turneringen, lotteri samt penge, folk syntes, at de ville give i den gode sags tjeneste. Tusind tak til Landmanden v. Karina Larsen, Thomas Mangaard og Brian Jørgensen, samt alle sponsorerne, som er umulige at nævne her i bladet, men som vil få en hilsen fra Region Sjælland.

I august havde vi travlt: Vi **sejlede til Agersø**, hvor øens "turistbus" ventede på os med øens "borgmester" som chauffør og guide. Vi fik en lang tur rundt på hele øen samt frokost på kroen – en 7 timer lang tur, så alle var dejligt trætte, da vi nåede hjem.

Dagen efter stod der **Spinn for Hjertebørn** i kalenderen. Vejret var blevet en smule køligere, så troen på, at folk ville komme, var stor – det var bestemt ikke strandvejr. Men ak, det blev en sløj dag hvor mange gode kræfter stod og ventede på noget at lave. Dog superskønt at se, hvor mange der kom for at hjælpe til. Resultatet blev ca. 40.300 kr. minus udgifter, så vi skal til at nytænke og tager hjertens gerne imod gode forslag til, hvad vi kan gøre for at få samlet penge ind til alle vores aktiviteter i løbet af året.

KOMMENDE AKTIVITETER

Lørdag 6. oktober går turen til **Faxe kalkbrud**. Vi mødes kl. 9.45 og går i gang kl. 10. Vi skal på fossiljagt og anbefaler derfor, at man har godt udetøj på, som man kan gå i, og som passer til vind og vejr. Når vi er færdige, vil der være frokost, hvor man selv står for drikkevarer. Vi har plads til 30 personer, så vent ikke med at tilmelde jer, hvis I vil med. Pris pr. deltager 50 kr.

24. november skal vi til årets juletræsfest i Eskilstrup med alt det hyggelige med gløgg, æbleskiver, godteposer, gaver, musik, juletræ, julemand og julemad. Tilmelding senest 1. november, HUSK en ønskeseddel pr. barn under 18 år på MINDST 3 ønsker til en værdi af ca. 250-300 kr. Du er først tilmeldt, når du betaler og sender en mail. 100 kr. pr. deltager uanset alder.

8. december tager vi med bus til **Den Gamle By i Århus**. Vi kører kl. 7 fra Nykøbing F. og samler op to steder på Sjælland og Fyn. Vi håber, vi kan mødes med Region Midt, der også tager dertil samme dag. Vi håber at fylde en dobbeltdækkerbus til 90 personer, da det er langt det billigste. Der er få pladser tilbage, så skynd jer at tilmelde jer turen. 100 kr. pr. person inkl. bus, indgang og sandwich i bussen, men ikke drikkevarer og forplejning i Den Gamle By. Tilmelding hurtigst muligt.

12. januar har vi fået et **kanontilbud fra UCC**, se side 18.

Alle tilmeldinger skal ske på BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk. Betaling skal ske sammen med tilmeldingen på reg. 0674 konto 3491 341 156 med tydeligt navn og angivelse af, hvilket arrangement det handler om. Du er først tilmeldt, når pengene er indbetalt.

Hjerteligste hilsner, Lillian Riber Rasmussen.

REGION SYD

Så er der endelig nyt til vores medlemmer i Region Syd. Efter længere tids arbejde har vi fået et aktivitetsudvalget i Region Syd i gang. Der er blevet arbejdet hårdt for at få et program planlagt for resten af 2018. Vi har nu fire gode arrangementer i efteråret, det første er et besøg i Terrariet i Vissenbjerg i september, som er løbet af staben, når du læser dette. Vi håber meget, at folk vil støtte op om de nye tilbud – også dem i 2019, som der lige nu arbejdes intenst på at få på plads.

SIDEN SIDST

Fredag 17. august var vi i Esbjerg for at modtage en flot **donation på 10.000 kr.** fra Odd Fellow loge nr. 89 De Tre Kædeled I.O.O.F.
I næste nummer kan du læse mere om vores tur i Terrariet i Vissenbjerg 22. september.

KOMMENDE AKTIVITETER

7. oktober kl. 10-17 besøg på **Søfarts- og fiskerimuseet i Esbjerg.**
8. oktober kl. 18.30-20.30 **Foredrag om de psykiske aspekter ved at have et hjertebarn**, i HelseHuset, Låsbygade 65 1., 6000 Kolding.
18. november inviterer vi til **juletræsfest** i Kolding
Du kan læse mere om de forskellige arrangementer på hjemmesiden: www.boerneklubben.hjerteforeningen.dk under fanen "kalender"
Har du spørgsmål, er du altid velkommen til at skrive eller ringe til børneunge-konsulent Thomas Larsen i Hjerteforeningen på tlarsen@hjerteforeningen.dk eller tlf. 30 28 73 16

REGION MIDT

SIDEN SIDST

I juni måned var ca. 70 børn og voksne samlet til en fantastisk hyggelig og varm **weekend på DCU Mols**. Tusind tak for den store opbakning til arrangementet – vi håber at få lov til at lave en ny campingtur i 2019.

KOMMENDE AKTIVITETER

Oktober/november: Vi håber at få stablet et arrangement på benene. Har du lyst til at stå for/hjælpe til et arrangement i Region Midt, er du meget velkommen til at skrive til Rikke på BKformand-midt@hjerteforeningen.dk
December: Lørdag 8. december er der traditionen tro **tur til Den Gamle By**. Nærmere detaljer vedr. tilmelding, pris mv. sendes via mail og lægges på hjemmesiden.

REGION NORD

SIDEN SIDST

Lørdag 9. juli deltog Region Nord som medarrangør til **Klovneløb i Sæby** til fordel for de Danske Hospitalsklovne. Vores hjertebarnsfamilier var ude på en hyggelig 2,4 km rute, hvor de efterfølgende fik overrakt Klovnemedaljer. Det var som altid en super skøn dag, som vi deler med Hjerteforeningen Sæby, og igen i år satte vi i fællesskab hjerteballoner op ved løbets start og sluttede dagen af med pizza og fælles hygge.
Lørdag 11. august havde Region Nord fornøjelsen af en fantastisk dag med Jørns busrejser og Stena Line til **Liseberg i Sverige**. Vi havde en rigtig dejlig dag med skøn morgen- og aftensmad ombord, samt en fantastisk service af Stena Line, der overraskede hjertebørn og søskende med et besøg af deres maskot Happy. Happy havde også gaver med til alle børn i form af slik-skibe. Dagen blev tilbragt i forlystelsesparken Liseberg til alles store fornøjelse. Vi siger stor tak til Jørns Busrejser og Stena Line.

KOMMENDE AKTIVITETER

I næste nummer kan du læse mere om vores besøg i **Gigantium** 22. september med Aalborg Håndbold til kamp mod Nordsjælland.
Lørdag 17. november holder vi vores årlige **julefrokost** på Lyngbjerggårdskolen i Godthåb.
Husk at tilmelde jer maillisten hos Hjerteforeningen, så I får vores invitationer på mail. I kan også se de kommende arrangementer på www.boerneklubben.hjerteforeningen.dk
Vi håber at se jer til vores arrangementer her i Region Nord.
Bedste hilsner,
Region Nord's bestyrelse: Karina, Jeppe, Hanne, Michael, Dorthe, Martin, Pia & Joan.

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

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2018/2019

DATO	AKTIVITET	REGION
OKTOBER		
6.	Faxe Kalkbrud	Region Sjælland
7.	Søfarts- og fiskerimuseet i Esbjerg	Region Syd
8.	Foredrag i Kolding	Region Syd
15.	Efterårshygge X-jump	Region Hovedstaden
NOVEMBER		
11 .	Brunch	Region Hovedstaden
17.	Julefrokost	Region Nord
18.	Juletræsfest	Region Syd
24.	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
2.	Juletræsfest	Region Hovedstaden
8.	Den Gamle By	Region Sjælland/Midt
JANUAR		
12.	Professionshøjskolen, Carlsberg	Hele landet
19.	Sigurds Danmarkshistorie	Region Sjælland
FEBRUAR		
2.	Teater: Emil fra Lønneberg	Region Sjælland
23.	Fastelavnsfest	Region Sjælland

Afsender: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID NR: 42908

KONTAKT

Du er velkommen til at kontakte Hjerteforeningens Børneklub. 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.

REGIONERNES KONTAKTPERSONER

Region Hovedstaden
Anna Ørtved
BKformand-hovedstaden@hjerteforeningen.dk
Tlf. 61 60 20 31

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

Region Syddanmark
Thomas Larsen
tlarsen@hjerteforeningen.dk
Tlf. 30 28 73 16

Region Midtjylland
Rikke Frost
BKformand-midt@hjerteforeningen.dk
Tlf. 23 84 50 12

Region Nordjylland
Joan Farum Kjærgaard
BKformand-nord@hjerteforeningen.dk
Tlf. 98 46 75 57

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

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

BØRNEKLUBBENS HJEMMESIDE: WWW.BOERNEKLUBBEN.HJERTEFORENINGEN.DK

MØD BØRNEKLUBBEN PÅ:

Skejby Universitetshospital onsdag kl. 19-21 i Trygfondens Familiehus.

Rigshospitalet onsdag kl. 19 i køkkenet på 4144. Kontakt personalet ved behov.

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 livet som hjertebarnsfamilie, dine rettigheder, nyt om forskning osv. 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:

- På www.hjerteforeningen.dk
- Kontakt Hjerteforeningen på tlf. 70250000/medlem@hjerteforeningen.dk. HUSK at sige, at du vil meldes ind i 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.