Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 163 december 2018

Vilfred fik hjertestop i 47 minutter

Børn og unge sætter ord på:

Sådan er det at være på hospitalet

Kan du få dagpenge når du passer sygt hjertebarn?

Børne HJERTE FONDEN

GODDAG TIL ET NYT ÅR MED MASSER AF AKTIVITETER

Nu går 2018 på hæld – og lige om hjørnet venter det nye år! De fleste af Børneklubbens regioner holder generalforsamling her i de kommende måneder, og vi opfordrer jer alle til at komme og være med: Det er en rigtig god mulighed for at komme med dine forslag og idéer til aktiviteter og indsatsområder i Børneklubbens arbejde i 2019. Og måske har du også lyst til at bidrage med frivillige timer i bestyrelsen, eller til at lave aktiviteter i dit område?

Her i årets sidste nummer af Hjertebarnet kan du blandt andet læse om, hvordan børn og unge med alvorlig sygdom oplever det at være indlagt på hospitalet, og om et nyt forskningsprojekt, der kikker på, hvordan unge oplever overgangen fra barn til voksen med medfødt hjertesygdom. Læs mere side 4.

Der er måske også godt nyt, hvis du har mistet muligheden for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med operation: Nogle forældre er i stedet berettigede til dagpenge, når de passer deres alvorligt syge barn. En lille god nyhed til dig, der stadig er berettiget til tabt arbejdsfortjeneste, er, at der måske er mulighed for kompensation også for enkelte dage, hvor du er nødt til at tage fri fra arbejde. Har du brug for at vide mere om dine rettigheder og muligheder for at få hjælp, inviterer Hjerteforeningens socialrådgiver her i foråret til informationsaftener i både København, Odense og Århus, hvor der er god tid til at stille spørgsmål og udveksle erfaringer med andre familier. Læs mere side 11-13.

2019 byder selvfølgelig også på en masse hyggelige og berigende aktiviteter for hele familien – både ude i regionerne og på landsplan: I dette nummer inviterer vi blandt andet til Højskole for store og små i maj måned, Styrkeprøvens svømmehold starter op i marts, i april er der forkælelsesweekend for familier, der har mistet, – og der er også nyt om Familiekurset 2019, som i år afholdes 30. august til 1. september: Sæt allerede nu kryds i kalenderen til årets største begivenhed i Børneklubben!

Da det nu er ved at være jul, skal vi da også lige lukke op for en lille "julegave" til jer alle sammen: Efter lang tids arbejde kan Børneklubben i 2019 invitere i både Tivoli 4. maj og Legoland på et tidspunkt, der endnu er uvist. Alt det kan du læse mere om i næste Hjertebarnet, der udkommer til marts, så nu er der lidt at glæde os til.

De hjerteligste hilsner,
Lillian Riber Rasmussen.

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000

Forsidefoto: Vilfred Thorø, 3 år.

Næste nummer udkommer
29. marts
Deadline 1. februar

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: BØRN OG UNGE PÅ HOSPITAL 4
Børn og unge sætter ord på det at være indlagt 4
Fokus på hjertebørns behandling 5
Hvordan klarer unge overgangen til voksenafdelingen 6

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 6
Vilfreds hjerte stoppede i 47 minutter

NYT OM FORSKNING 10
Ny viden om etkammerhjerter og følgevirkninger

NYT OM RETTIGHEDER 11
Tabt arbejdsfortjeneste for enkeltdage 11
Dagpenge ved pasning af sygt barn 12
Gratis foredrag om dine rettigheder 12
Familiekursus 2019 12

STYRKEPRØVENS SVØMMEHOLD: 13
Olympisk bronzevinder svømmede med hjertebørn

INVITATION 14
Forældrecafé på Skejby og Riget 14
Højskole for store og små 2019 14

DE RASKE SØSKENDE 16
Søskendeweekend 2018

FORÆLDRE DER HAR MISTET 16
På forkælelsesweekend i Lalandia 16
Invitation til Forkælelsesweekend 2019 17

NYT I REGIONERNE 17

KALENDEREN 19

KONTAKT 20

BLIV MEDLEM 20

Børn og unge sætter ord på:

SÅDAN ER DET AT VÆRE INDLAGT PÅ HOSPITALET

Hvordan er det at være indlagt på hospitalet? Hvilke gode og dårlige oplevelser har børn og unge med kroniske eller langvarige sygdomme? Det har Børnerådet undersøgt i projektet 'Jeg er ikke min sygdom – børn og unge fortæller om deres møde med det somatiske system' i 2016-17.

Modelfoto

Af Journalist Monica C Madsen

Børnerådet har interviewet 53 børn og unge om deres oplevelse af at være indlagt på hospitalet, og ud fra børnenes erfaringer har rådet formuleret 9 anbefalinger til fagfolk og politikere:

- Børn og unge skal inddrages i deres eget sygdomsforløb og i de beslutninger, der bliver taget om dem.
- Børn skal i videst muligt omfang have en fast kontaktperson, som de kender, og der skal være særligt fokus på koordinering af børnenes forløb.
- Børn bør som udgangspunkt ikke indlægges på voksenafdelinger.
- Når børn og unge flyttes til voksenafdelinger, bør der være faste procedurer for, hvordan personalet tilbyder dem særlig støtte og omsorg.
- Børn er en særlig målgruppe, og derfor bør sygeplejerskeuddannelsen tilbyde en specialuddannelse inden for børnesygepleje.
- Viden om, hvordan man behandler smerter og forebygger angstfremkaldende situationer, skal udbredes på alle hospitaler og til alle de faggrupper, der møder børn i behandlingen.
- Begrebet tvang i forhold til børn bør beskrives i sundhedslovgivningen.
- Børn og unge skal informeres om deres rettigheder under indlæggelse.
- Skolerne skal leve op til deres forpligtelse til at opsøge det sygemeldte barn og tilbyde sygeundervisning.

I rapporten peger Børnerådet også på en række konkrete problematikker, der bør forbedres. I Børneklubben er erfaringen, at hjertebørn generelt oplever, at læger og sygeplejersker på børnehjerteafdelingerne er meget interesserede, engagerede og i øjenhøjde med børnene.

I undersøgelsen skelner man imidlertid ikke mellem hjertebørn og børn med andre diagnoser, og ser man på alle diagnoser under ét, har nogle børn og unge dårlige oplevelser med læger og sygeplejersker, der taler hen over hovedet på dem, eller som ikke tydeligt forklarer, hvad der skal ske, i et sprog, som børnene forstår. Andre oplever, at sygeplejerskerne gør en stor indsats for at hjælpe dem, mens lægerne nogle gange har for travlt til at lytte og snakke med dem om deres bekymringer vedrørende sygdommen.

Børns smerter undervurderes

Mange har også oplevet situationer, hvor personalet har undervurderet deres smerter, og hvor de ikke er blevet smertedækket nok. Og i de situationer, hvor personalet har brugt tvang eller fastholdelse, vurderer Børnerådet, at travlhed eller mangel på metoder ofte spiller ind. Derfor konkluderer rådet, at der er behov for mere fokus på, hvordan personalet kan håndtere børnenes smerteoplevelse, ligesom der skal være klare retningslinjer for, hvordan man håndterer de situationer, hvor det er nødvendigt at bruge tvang.

Næsten ingen af de indlagte børn og unge er blevet informeret om, at de har rettigheder ifølge Sundhedsloven (se boks). Hvorvidt personalet på hospitalet i praksis medtænker børnenes rettigheder, er ikke blevet undersøgt. På hjertebarnsområdet er den generelle erfaring, at børn bliver inddraget og hørt, ligesom 15 års-grænsen overholdes, mens tilbud om sygeundervisning er et område, hvor mange børns rettigheder stadig ikke overholdes, jf. Hjertebarnets dækning af problemet i 2017-18.

At det er svært at følge med i skolen efter en lang indlæggelse, oplever de fleste i undersøgelsen, og mange har dårlige erfaringer med, at skolen ikke sætter sygeundervisning i gang. En del børn har også smertefulde erfaringer med at blive hægtet af klassefællesskabet, når de er væk i længere tid. At bevare kontakten til klassen og løbende høre nyt om, hvad der sker både fagligt og socialt, er værdifuldt for de fleste. Det er helt i overensstemmelse med de undersøgelser, som tidligere er blevet omtalt her i Hjertebarnet.

At være normal er tit det højeste ønske

Som mange hjertebarnsforældre til større børn oplever, så viser undersøgelsen også, at mange kronisk eller alvorligt syge børn og unge forsøger at skåne deres forældre for

yderligere problemer, ligesom mange er bekymrede for deres søskendes reaktion på sygdommen, hvorfor de ikke altid viser forældre og søskende, hvor svært de egentlig har det. En del af de børn og unge, der har en livstruende sygdom, savner fx muligheden for at kunne vende de svære tanker om døden med nogen.

At være normal er desuden de fleste kronisk syge børn og unges højeste ønske – de føler sig anderledes og i en svær livssituation, som ingen andre helt kan forstå, og det er en stor hjælp for dem, når omgivelserne behandler dem som alle andre børn, der ikke er syge. Konkret ved at hospitalets personale giver dem mulighed for at vise sider af sig selv, der ikke har noget med sygdommen at gøre – fx ved at personalet husker at spørge til deres ferie eller fritid. Mange er også glade for læger og sygeplejersker med et glimt i øjet og en let, humoristisk tone, der kan få humøret til at stige et par grader.

NÆSTEN INGEN INDLAGTE BØRN OG UNGE KENDER DERES RETTIGHEDER

Hvert år er 140.000 børn på 0-19 år indlagt på hospitalet. Børnerådet efterlyser bedre information til de indlagte børn og unge om deres rettigheder.

Rådet mener, at personalet på alle afdelinger bør have procedurer for, hvordan og hvornår børn og unge informeres grundigt og i et letforståeligt sprog om deres patientrettigheder.

Blandt andet at:

- Børn har ret til at blive inddraget og hørt, med hensyntagen til deres alder og modenhed.
- Børn har ret til, at deres meninger bliver taget alvorligt.
- Er man under 15 år, skal forældrene give samtykke til den behandling, man får, men man skal inddrages i de beslutninger, der bliver truffet.
- Er man fyldt 15 år, har man ret til at frasige sig behandling eller være med til at bestemme retningen af behandlingen. Personalet må ikke tvinge barnet til behandling, med mindre barnet ikke selv kan overskue konsekvenserne ved at sige nej til behandlingen.
- Er man fyldt 15 år, har man ret til at tale alene med lægen eller sygeplejersken. Lægen er dog forpligtet til at informere forældrene, hvis informationen har betydning for, om de kan drage omsorg for barnet.
- Børn og unge har ret til sygeunderundervisning i et vist omfang.
- Man kan klage til Styrelsen for Patientsikkerhed, hvis man oplever dårlig behandling, eller at ens rettigheder ikke bliver overholdt.

Kilde: https://www.boerneraadet.dk/media/212556/BRD_Tema_Jeg_er_ikke_min_sygdom_FINAL.pdf

RIGET OG SKEJBY

har fokus på at sikre hjertebørn optimal behandling

På børnehjerteafdelingerne gør personalet en bevidst og målrettet indsats for at sikre børn en optimal behandling, der lever op til Børnerådets anbefalinger.

Af Journalist Monica C Madsen

Rikke Karlsen og Malene Rosborg fra Rigshospitalet, som er patientkoordinatorer på børnehjerteafdelingen, forklarer:

- Vi er meget opmærksomme på vores børnehjertepatienters rettigheder, og vi informerer nu alle patienter over 15 år om deres rettigheder og sørger for, at de er med til at skrive under på de dokumenter, der vedrører dem. I forhold til smertefulde behandlinger er det et særligt indsatsområde for os at sikre, at ingen børn fastholdes i situationer, hvor de påføres smerte. Og vi henviser så vidt muligt vores langtidsindlagte børn og unge til skolen på Rigshospitalet.

Vi sørger desuden for, at barnet og familien får tilknyttet en kontaktsygeplejerske og en læge. Lægen og en sygeplejerske fra ambulatoriet følger dem også før og efter indlæggelsen: Vi ringer til alle forældre før indlæggelsen og snakker forløbet og indlæggelsen igennem med dem, og har større børn behov for at være med, involverer vi dem.

Alle under 18 år indlægges på børneafdelingen – til teenagerne har vi sygeplejersker, der er særligt uddannet som ungeambassadører. De er gode til at sikre, at de store børn inddrages og støttes i overgangen til livet som voksen patient. I vores ambulatorie har vi også særligt fokus på at sikre en god overgang til voksenambulatoriet.

På Skejby sendes mange af de børn, som skal indlægges, nu til Rigshospitalet, forklarer sygeplejerske Helena Friis Jensen fra Skejby:

- De fleste af vores hjertebørn er i ambulant behandling, hvor vi er meget opmærksomme på at inddrage dem og give dem en fast læge. Og skal de fx til operation på Rigshospitalet, tager vi i videst mulig omfang hensyn til, hvordan vi kan få det passet ind i deres daglige liv med skole osv., så vi fx kan planlægge en operation eller behandling på et tidspunkt, hvor det går mindst mulig ud over skole, eksamen, studieture eller andre ting, som er vigtige for dem.

Vi inddrager også de unge i beslutninger, der vedrører dem, og vi forklarer dem, hvorfor det er nødvendigt at operere eller behandle dem. Vi har desuden transitionssamtaler med dem, når de bliver teenagere, hvor vi bruger en tilgang, som hedder Person-Centered Care. Det går ud på, at vi tager udgangspunkt i de unges ønsker og behov: Hvad fylder for dem? Hvad er vigtigt for dem, at vi får talt om? Hvis de unge ønsker det, kan forældrene være med til de første samtaler, men ellers opfordrer vi til, at de unge har samtalerne med os alene. Vi informerer de unge om deres rettigheder – i forhold til de mindre børn afhænger det af situation og modenhed.

HVORDAN KLARER HJERTEUNGE OVERGANGEN TIL LIVET SOM VOKSEN PATIENT?

Får unge med medfødt hjertesygdom den nødvendige støtte, når de går fra at være børnepatienter til at være voksenpatienter? Det skal undersøges i et nyt forskningsprojekt.

Af Journalist Monica C Madsen

At have en medfødt hjertesygdom kan både spille ind på, hvilken uddannelse og job man vælger, og nogle gange også hvilke venner, man får, hvordan man oplever sit kæresteforhold, og hvilke familiedrømme man har. Det at føle sig anderledes er en problematik, som mange unge voksne med hjertesygdom på en eller anden måde møder, selvom deres hjertesygdom er så velbehandlet, at de næsten intet mærker til den i hverdagen.

Derfor skal et nyt forskningsprojekt nu undersøge, hvordan unge mellem 16 og 25 år har oplevet overgangen fra barn til voksen, hvordan de trives og fungerer i hverdagen, og hvordan man kan udtænke nye aktiviteter, der kan støtte og rådgive dem bedre. Projektet er et samarbejde mellem Hjerteforeningen, Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet, der støttes økonomisk af en række fonde.

Planen er, at over 3000 unge skal inviteres til at deltage i projektet – det er så vidt vides første gang, der indhentes så omfattende en viden om, hvordan unge voksne oplever livet med medfødt hjertesygdom, også på internationalt plan. Projektet *Ungdomslivet med en medfødt hjertesygdom – hverdagen og mødet med sundheds- og uddannelsessystemet*, og det løber frem til 2019. Det består både af interviews med 20 hjerteunge og en spørgeskemaundersøgelse, som sendes ud til mere end 3000 hjerteunge på 16-25 år. De unge skal desuden være med til at diskutere resultaterne af undersøgelsen i et brugerpanel.

VILFREDS HJERTE holdt op med at slå i 47 minutter

I cirka 47 minutter havde Vilfred hjertestop, da han var fire uger gammel. Ved et mirakel blev han reddet af fars hjertemassage, ambulancefolkene og akuthelikopteren, der landede hjemme i baghaven – i dag 3 år efter er han en glad og kvik dreng, som er sluppet fra den barske oplevelse næsten uden mén. Men det har taget tid at komme sig over den barske oplevelse for både hans storesøstre og forældre, Lene og Jan Thorø fra Vorgod ved Herning.

Af Lene Thorø, Jan Thorø og journalist Monica C Madsen

Fulde af forventning kører vi til Herning Sygehus i april 2015, da vi når uge 20 i graviditeten. Vi har i forvejen to piger på 2 og 4 år, så har vi prøvet at blive skannet og ved, hvordan det plejer at foregå. Men denne gang går skanningsjordemoderen lidt i stå – hun har ekstra meget fokus på hjertet og må hente en læge, der kan give sit besyv med.

Først skanner de i stilhed, så taler de sammen, og til sidst får vi at vide, at vores dreng har en hjertefejl, som skal undersøges nærmere på Skejby Sygehus, før vi kan få mere at vide om fejlen og hvor alvorlig den er.

På grund af påsken går der 3 dage, inden vi kan få en tid på Skejby. Vi får passet vores piger resten af dagen og kører en tur, så vi kan få snakket det hele igennem i fred og ro. Vi forbereder os på det værst tænkelige, men vi er helt enige om, at det stadig er vores dreng, og at han skal have chancen, uanset hjertefejlen og de måske ikke helt så positive udsigter til, at han klarer den.

Vi ånder lettet op, da vi endelig kommer til en ny scanning på Skejby, og børnehjertelæge Keld Sørensen forklarer os, at vores dreng har meget store chancer for at overleve: Han har transposition af de store kar og et muligt hul mellem hjertekamrene. Det er jo ikke en simpel hjertefejl, men for os betyder det, at vi pludselig får et liv – vores drengs liv – forærende igen. De gode overlevelseschancer tolker vi som sikker overlevelse. Og det virker helt absurd på os, da vi efter snakken bliver bedt om tage stilling til, om vi vil have abort.

Resten af graviditeten er vi meget trygge ved situationen – vi glæder os alle fire til at lillebror kommer, for vi ved, at de dygtigste læger står klar til at hjælpe ham efter fødslen. Vi er mest optaget af det praktiske og af at træffe de rette beslutninger i forhold til vores piger: Hvem skal passe dem hvor osv.? Det går ikke rigtig op for mange af vores venner, at barnet, vi venter, rent faktisk har en kompleks hjertefejl, som kan betyde død. Men vores nærmeste er mere nervøse end os og har svært ved at forstå, at vi kan tage det hele så roligt.

Set i bakspejlet går alvoren først rigtig gik op for os lige inden fødslen.
Den skal sættes i gang en mandag, så det tegner til en hurtig fødsel. Derfor beslutter vi, at pigerne skal blive hjemme – det er tryggest for dem, at de kan følge deres vante gang i dagpleje og børnehave, vurderer vi.
Men der kommer til at gå lang tid, før vi er hjemme igen: Efter en hel uges igangsættelse, energien nede på nulpunktet og et stort savn efter pigerne, bliver Vilfred endelig født ved planlagt kejsersnit mandag morgen den 31. august.

Vi får lov til lige hurtig at se ham, inden han bliver taget ind i et andet rum. Vi er stadig trygge ved, at der bliver taget hånd om ham: Vi har aftalt på forhånd, at Jan skal følge med Vilfred rundt på afdelingerne, indtil han kommer på intensiv. Lene skal blive i sengen på grund af komplikationer, så hun får først rigtig god tid med ham om aftenen. Det er meget hårdt for os begge: Vi vil gøre alt for at hjælpe vores syge barn, men vi er handlingslammede og har ingen mulighed for at ændre på situationen.

Næste dag nøddøber vi Vilfred – det er en fin lille stund, hvor pigerne og mormor også er med. Og næste morgen bliver han to dage gammel kørt til operation. Vi forsøger at holde fokus på, at vi skal være rolige, for operationen er afgørende for, at han kan overleve. Men ventetiden er lang, og vi er meget lettede, da vi endelig bliver ringet op og får at vide, at operationen er gået godt.

Det slår hårdt at se ham ligge koblet til endnu flere maskiner. Der er svært ikke at kunne holde ham sine arme og give ham den tryghed, man ellers giver sine nyfødte – og man er heller ikke den, der har ansvaret for at passe ham. Heldigvis kommer han sig hurtigt, og allerede 3 dage senere bliver vi sendt over på børneafdelingen. Han trækker vejret hurtigt og kæmper en smule med iltmætningen, men det retter sig lige så stille. Han bliver også skannet: Hjertet ser ud som forventet efter operationen, men lægerne opdager, at mellemgulvet under hans ene lunge er lammet, så vi bliver instrueret i at give ham ekstra luft med CPAP.

2 uger gammel er han helt klar til at komme hjem, selvom han stadig trækker vejret lidt hurtigt, og hans mellemgulv stadig er lammet. Vi får en maskine med hjem, som kan hjælpe ham, da han har en øget risiko for luftvejsinfektioner. Og vi glæder os til endelig at blive samlet som familie igen: Vi er som sådan ikke urolige. Vi tænker mest på, hvordan holder vi ham fri for sygdom med to daginstitutionsbørn derhjemme. For pludselig er vi rædselsslagende for infektioner: Vi begynder at leve meget klinisk og takker nej til besøg, så vi ikke slipper uønskede virusser ind i huset, og så vi får ro til at finde os selv som en ny familie på fem, hvor vi både skal tage ekstra hensyn til Vilfreds helbred og til pigerne, som har savnet os.

Vi står op, som vi plejer, søndag den 27. september – dagen inden Vilfred bliver 4 uger: Pigerne leger med ham på gulvet, han får CPAP og bliver spist af, og så lægger vi ham til at sove i liften på sofaen, mens pigerne ser morgentv.
Da vi står ude i køkkenet, hører vi et mærkeligt, højlydt skrig inde fra stuen – en lyd, vi ikke kender, og som vi regner med kommer fra børneudsendelsen på tv. Men så hører vi endnu et skrig, og det går op for os, at det er Vilfred, der skriger. Vi løber ind til ham og kan med det samme se, at den er helt gal: Hans hud ændrer farve i det øjeblik, vi tager ham op.

Jan reagerer instinktivt – han lægger Vilfred op på køkkenbordet og begynder at give ham førstehjælp, mens Lene får ringet 112. Det hele foregår mekanisk: Alarmcentralen får telefonen på medhør og guider Jan til at give Vilfred hjertemassage, mens Lene løber ud på vejen og ind igen flere gange i løbet af det kvarter der går, før ambulancen og lægebilen er fremme. Det føles som en evighed – vi håber hele tiden på, at Vilfred pludselig gisper og kommer til live igen, sådan som vi har set på film, men det sker ikke. ”Er han stadig død?”, udbryder Lene, hver gang hun kommer ind fra gaden, og svaret fra Jan er forfærdeligt hver gang.
Til sidst er vi sikre på, at vi har mistet Vilfred. At se ham ligge der, er det værste syn, man som forældre kan opleve.

Akutlægehelikopteren lander i vores baghave, næsten samtidig med at ambulancen ankommer. Alt er pludselig i undtagelsestilstand. Redderne er yderst professionelle, og vi ved, at det er ude af vores hænder nu – de gør alt, hvad de kan, for at redde Vilfred. Vi står lammede og ser på, mens de arbejder med ham: Tankerne myldrer rundt, vi beder

indeni om, at han får lov at overleve, om at vi får lov at holde ham i armene igen, mens han er varm, om at hans hjerne ikke tager voldsom skade af al den iltmangel. Først efter 23 minutter lykkes det redderne at få gang i hjertet igen: På et tidspunkt er de lige ved at stoppe, fordi det virker som om, at der ikke er noget at gøre. Men heldigvis dukker der nogle tal op, som får dem til at fortsætte.

Cirka 47 minutter går der i alt, før Vilfreds lille hjerte igen begynder at slå. Så gør redderne Vilfred klar til flyveturen – vi er helt tomme indeni, mens vi følger ham den lange vej fra køkkenet ud til helikopteren, samtidig med at vi forsøger at sige farvel til ham på den kærligste måde. For vi ved jo ikke, om han vil overleve flyveturen.

Det er også svært at sige farvel til pigerne, for ovenpå den lange indlæggelse har vi jo lovet dem, at nu bliver vi hjemme hos dem. Og de har desværre overværet det hele: De forstår ikke rigtig, hvad der sker, Elfrida på 5 er ked af det, mens Augusta på 2½ synes, at det er spændende med en helikopter i baghaven. På en eller anden måde er det lykkedes os at få ringet til farmor og farfar, mens vi venter på ambulancen, og de kommer heldigvis over med det samme og tager sig af dem.
Vi hiver liften og autostolen ind i bilen, intet andet, før vi igen kører de små to timer til Skejby. Da vi er nået halvvejs, ringer telefonen, og vi tør næsten ikke tage den. Heldigvis har Vilfred overlevet flyveturen, og vi kan endelig føle os en smule lettede.

Han sover stadig, da vi ankommer til intensiv. Lægerne har skannet hans hjerte, og alt ser fint ud. Men det gør os meget bange, at det ikke er muligt at finde årsagen til hans hjertestop: Hvad nu hvis det sker igen? Så de næste dage er fulde af op- og nedture, fordi vi ikke kender fremtiden og ikke ved, om vi nogensinde vil kunne få øjenkontakt med vores dreng igen: Fordi Vilfred har haft hjertestop i så lang tid, bliver han holdt nedkølet og sovende de næste 3 døgn. Det gør også ondt, at ingen af vores venner har lært Vilfred at kende – at ingen vil kunne mindes ham, som han var, hvis det viser sig, at han har fået en alvorlig hjerneskade.
Men allerede om natten, da vi kigger ind til ham, bevæger han sig en lille smule, og i løbet af de næste dage vil han gerne vågne engang imellem, selvom det ikke er meningen, at han skal kunne det. Det giver os håb.

Heldigvis flytter pigerne sammen med mormor ind til os i Trygfondens Familiehus. Det er den allerbedste løsning for os alle sammen: Havde vi vidst, at vi kunne bo i Familiehuset med dem, da Vilfred var indlagt første gang, skulle de helt klart også have været med der: "Mor, du glemte mig," er vores yngste datters første ord, da hun ankommer til Familiehuset. De er lige så mærket af at have en syg lillebror, som vi er af at have en syg søn, og det er så godt for os alle sammen at være samlet som familie denne gang.

På fjerdedagen vågner Vilfred lige så stille op. Han har meget væske i kroppen, så det er lidt svært at genkende ham. Og vi synes, at hans øjne virker fjerne og fraværende, når vi forsøger at få øjenkontakt. Han har også dage med kramper, og han har dage, hvor han er super lydfølsom, og det er så hårdt at høre hans små smerteklynk og se tårerne, der triller ned ad hans kinder.

En neurolog kommer indimellem og kigger til ham. Nogle dage har han spastiske træk, andre dage vender armene helt rigtigt, forklarer hun. Hun tester ham på forskellige måder. Efter flere dage forklarer hun os, at testene viser, at Vilfred helt sikkert har fået en hjerneskade. Det slår os helt ud. Og det gør det ikke nemmere, at vi ikke kender grunden til hjertestoppet. Det er en meget svær tid for os med en masse ubesvarede spørgsmål.
Men et par dage efter samtalen med neurologen, får vi den stik modsatte besked: Nu klarer Vilfred pludselig testene så fint, at alt tyder på, at han ikke har nogen hjerneskade. Hun kan dog ikke sige det med 100 procents sikkerhed – først skal hans hjerne scannes. Og det viser sig så, han alligevel har en lille hjerneskade. Hvilken betydning, den vil få, er usikkert, men det er ikke meget alvorlig, kan lægerne endelig sige med sikkerhed. Vi er så lettede og kan slet ikke forstå, hvordan Vilfred har kunnet klare hele den omgang så godt.

Vi får vores dreng mere og mere tilbage i løbet af de 2 små uger, han er på intensiv: Vi får nemmere og nemmere ved at få øjenkontakt, og vi nyder hver en stund, vi kan få lov til at holde ham. Da vi kommer på børneafdelingen, bliver der holdt rigtig godt øje med ham i forsøget på at finde ud af, hvad der har forårsaget hjertestoppet. Desværre bliver man ikke klogere på det.

I dag vi er så taknemmelige over den indsats, alle har ydet, for at vi har kunnet få vores dreng tilbage. Han trives og har det godt, og fremtiden tegner meget lysere. Men angsten ligger stadig på lur i baghovedet her tre år efter, og den bliver vakt ved det mindste: Det har været og er stadig svært for os at leve i uvisheden – at det med Vilfreds hjertestop ikke bare er noget, man kan operere og fikse, så vi med sikkerhed ved, at det aldrig sker igen.

I starten fyldte angsten så meget, at vi var nødt til at være sammen hele tiden, for det

var jo Jan, der havde reddet Vilfred, så Lene turde ikke være alene med ham, hvis hjertet nu skulle stoppe igen. Og indtil han fyldte 2 år, lod vi ham sove med apnø-alarm, så vi kunne lukke øjnene og få lidt søvn.

Det er stadig sådan i dag, at han helst ikke skal fejle så meget – og når han i perioder er forkølet hele tiden, popper bekymringerne automatisk op. Vi ved godt, at det er helt naturligt ovenpå det, vi har været igennem – det handler om, at vi øver os i at få et fornuftigt forhold til det, at han er hjertebarn, hvor vi på den ene side er ekstra opmærksomme på ham, og på den anden side ikke lade bekymringerne styre for meget. Når vi går tur, kan han fx finde på at sige: "Åh det er så hårdt for mig" – det er svært at vurdere, om det bare er fordi han er lidt doven og skal motiveres til at komme op i omdrejninger. Vi vil jo gerne tage hensyn til ham, men vi er også enige om, at vi gør ham en bjørnetjeneste, hvis vi pylrer for meget. Forleden kom han fx kridhvid i hovedet ud i køkkenet, da vi var hjemme hos farfar og farmor – vi nåede lige at blive forskrækkede, men så viste det sig, at pigerne havde givet ham en ordentlig karusseltur i lænestolen inde i stuen og drejet ham rundt og rundt. Heldigvis bliver vi altid taget seriøst, når vi er bekymrede: Både Vilfreds faste hjertelæge Jesper Bjerre og vores praktiserende læge møder os med al den forståelse og tid, vi har behov for, og de har lyttet til hans hjerte og lunger mange, mange gange. Vi er aldrig blevet mødt med et "er det nu jer igen …" – tværtimod. Det betyder så meget for os.

At få lillebror Konrad på nu 8 måneder har også været en kæmpehjælp til at komme videre: Det tvinger os til at sætte fokus på noget andet end hjertesygdommen, for nu er der en mere, der har brug for vores opmærksomhed. I starten var vi meget bange for, at det også skulle gå galt med Konrad, og vi kunne kun sove, når vi havde apnøalarmen tændt. Men der gik ikke lang tid, før vi faldt til ro, og vi stoler nu fuldt og fast på, at der ikke sker noget med ham.

Krisepsykologen, som vi gik sammen hos den første tid, har også været en meget vigtig støtte til at komme igennem alt det, der er sket: Hun fungerede først og fremmest som en parterapeut, der hjalp os med forstå hinandens forskellige reaktioner – vi fulgte præcist det samme mønster, som de fleste andre par i samme situation, og vi forstod hurtigt, at vi faktisk supplerer hinanden rigtig godt, selvom vi ikke altid føler, oplever og reagerer ens på de svære situationer. På den lange bane har det styrket vores forhold, at vi har været det her igennem – vi står tættere sammen, og vi er blevet meget mere bevidste om, hvad der vigtigt for os, og hvilke værdier her i livet, vi vil styre efter: Vi skal nyde livet, mens vi har det, og ikke bare tage for givet, at det fortsætter for evigt – vi skal huske at få taget de der familiebilleder, vi skal måske alligevel holde kobberbryllup fremfor at vente til sølvbrylluppet osv.

I starten var der også tale om, at pigerne måske skulle have psykologhjælp. Vi er jo begge pædagoger og vant til at håndtere situationer, hvor børn har det svært, så vi kom ikke rigtig videre med det, fordi de var så små, at vi ikke helt kunne vurdere, om det ville kunne hjælpe dem. Det fortryder vi måske i dag, for de har været hårdt ramt, især Augusta, som jo er den yngste. At sige farvel i børnehaven har været rigtig svært for hende helt indtil nu, hvor hun er startet i børnehaveklassen. Elfrida har bedre forstået, hvad der skete, men i den periode, hvor apnø-alarmen tit vækkede hende, fordi den reagerer meget sensitivt, satte hun sig flere gange op i sengen og spurgte: "Er han død nu?".
Til gengæld er vi meget opmærksomme på at tale åbent med dem om de svære tanker, de har, og fået taget hånd om det, når de fx har tanker om døden og andre svære emner.

Vilfred ved endnu ikke selv, at han er hjerteopereret, men næste gang vi skal til skanning om en måneds tid, kommer vi til at snakke om det. Og vi har albummet klar, når han begynder at spørge ind til det. Han spurgte allerede for et år siden til de huller, han har i maven, og han ved også, at han har været oppe at flyve i helikopter, da han var syg. Heldigvis mærker vi nærmest ikke noget til hjerneskaden i dag, hvor Vilfred snart er 3 ½ år: Han buldrer derudaf og er aktiv, glad og elsker et godt kram. Han er fuldstændig alderssvarende, og når noget har været svært for ham, har han nærmest genoptrænet sig selv og hurtigt fået styr på det. Fx da han skulle lære at kravle og gå, hvor han trak i den ene side. Han er meget stædig – det er måske netop derfor, han har klaret sig så godt igennem både hjertestoppet og de fysiske udfordringer her bagefter.

Så fremtiden ser rigtig fin ud. I starten fyldte det meget, det med om han nu vil kunne holde til al den fodbold, som far gerne vil spille med ham, og om han kan følge med, når han skal i skole. I dag er det tydeligt, at han godt kan lide at røre sig, og i det forskningsprojekt om hjertebørn, som følger ham, har de forklaret, at han intellektuelt er over gennemsnittet på nogle områder. Viser der sig alligevel at være begrænsninger, finder vi ud af det: Vi kan også være fysisk aktive med ham på mange måder, og han er en glad dreng, der nok skal komme til at trives – både i skolen, og i livet i det hele taget. Det er vi ikke længere i tvivl om.

Ny viden om et-kammer-hjerter og følgeproblemer

- Etkammer-hjerter pumper ikke på fuld kraft, og det kan i få tilfælde belaste de andre organer så meget, at man er nødt til st gribe ind, forklarer hjertelæge Signe Holm Larsen fra Skejby.

Blodet pumpes anderledes rundt i kroppen på børn med et-kammer hjerter, de såkaldte singleventrikler eller univentrikulære hjerter. Hos enkelte børn kan det belaste kroppen så meget, at fx lever eller mavetarmsystemet med årene kommer til at fungere dårligere, hvis man ikke griber ind – det er en problematik, som hjertelægerne i stigende grad er opmærksomme på.

Af journalist Monica C Madsen

Har man en kompleks medfødt hjertesygdom, kan det i nogle tilfælde påvirke ikke bare hjertet, men også andre af kroppens organer, fx leveren eller mavetarmsystemet:

- Det er et problem, som der er kommet mere fokus på de senere år, når vi hjertelæger fra hele verden mødes til de internationale konferencer om medfødt hjertesygdom, forklarer hjertelæge Signe Holm Larsen fra Aarhus Universitetshospital i Skejby.

På Børneklubbens årlige Familiekursus i Horsens i august stod hun sammen med en kollega for et modul, hvor forældrene havde mulighed for at spørge ind til sygdomme, behandlinger og problematikker, der kan bekymre.

- Heldigvis er de unge, de danske patienter med etkammer-hjerte. Det betyder, at vi har gode muligheder for at forebygge de problemer, som nogle af de ældre patienter i fx England oplever, fordi man derovre begyndte at operere etkammer-hjerter nogle år, før vi blev i stand til det i Danmark.

Belastning giver arvæv

Fordi hjertet ikke pumper på fuld kraft, stiger blodtrykket lidt i karrene, der leverer blod til hjertet, og dermed også i leveren. Hos nogle patienter reagerer leveren ved at danne arvæv og blive stivere. Og efter en del år kan lægerne se, at forandringerne tager til, når disse patienter er til kontrol og får taget blodprøver.

- Har man et etkammer-hjerte, har man som regel et anderledes levertal end folk med et raskt tokammer-hjerte. Men hvis levertallene stiger for meget, og hvis det står på i mange år, kan leveren tage varig skade. Det kan blive et problem for nogle patienter, fordi leveren kan blive så dårlig, at kroppen ikke kan klare at blive hjertetransplanteret. Og i meget sjældne tilfælde kan arvævet udvikle sig til leverkræft.

Nogle patienter med etkammer-hjerte får også diarré eller ondt i maven, og deres krop kan få sværere ved at optage proteiner og vitaminer nok. Lægerne mener, at det nok skyldes, at der ophobes væske i tarmene og lymfesystemet – det viser blandet andet Skejbys egen forskning hos patienter med singleventrikler.

Kun få rammes

Heldigvis rammes langt fra alle med etkammer-hjerte af langtidsproblemerne, og sker det, ser man det som regel først, når de bliver voksne, forklarer Signe Holm Larsen:

- Men selvom det kun er få, der får problemer, tjekker vi alle til rutinekontrollerne, så vi er sikre på, at vi så tidligt som muligt finder frem til de patienter med singleventrikler, der ser ud til at kunne udvikle langtidsproblemer. Når vi har dem inde til kontrol, tager vi blodprøver og tjekker fx hvordan levertallene er. Og sammen med leverlægerne her i Aarhus undersøger vi nu, om det kan være en god idé at rutineskanne leveren hos alle singleventrikler, når de alligevel er til kontrol. En canadisk hjertelæge – en af de førende eksperter i de langtidsproblematikker, som nogle patienter med singleventrikler kan få – er også med inde over som sparringspartner.

Nogle klarer sig rigtig godt

Hvis man er en af de få patienter, hvis lever begynder at blive meget påvirket, kan løsningen være medicin, kombineret med at lægerne holder godt øje med, hvordan det udvikler sig, så de kan begynde at tage skridt mod en hjertetransplantation i tide, typisk inden man har nået voksenalderen.

Hvordan etkammer-hjerterne udvikler sig, og hvem der får problemer og måske behov for en transplantation, kan imidlertid være svært at vurdere på forhånd, understreger Signe Holm Larsen – fx har der netop været afholdt et symposium om etkammer-hjerter på Skejby, hvor en fysioterapeut fra Brasilien berettede om en singleventrikel-patient på 63 år.

- Det viser, at der er nogle med etkammer-hjerte, der klarer sig rigtig godt, og der er nogle, der klarer sig mindre godt. Udfordringen er at få identificeret dem, der får langtidsproblemer, så vi kan gribe ind i tide, før kroppen tager skade.

Kend dine rettigheder:

Tabt arbejdsfortjeneste på enkeltdage?

Kommunen kan have pligt til at dække din tabte arbejdsfortjeneste, hvis du på grund af dit barns funktionsnedsættelse er nødt til at tage fri fra arbejde for at holde møde med kommunen eller følge dit barn til undersøgelse.

Af journalist Monica C Madsen

Ankestyrelsen oplever imidlertid, at flere kommuner giver afslag, når forældre søger om at få dækket tabet i indtægt, selvom de er forpligtet til at dække det.
Derfor skal du anke afgørelsen, hvis du får nej fra din kommune, og hvis du i øvrigt opfylder betingelserne for at få kompensation.

Du kan få dækket dit tab i indtægt, når du har fravær på hele, enkelte dage, eller når du løbende har fravær fra arbejdet. Dog skal dit fravær på enkeltdage i løbet af året være af et 'betydeligt omfang' – dvs. samlet være over 2-3 hele dage om året, før du kan få det dækket.

Tabt arbejdsfortjeneste ved fravær på enkeltdage kan fx skyldes:

- Møder i skole og daginstitution
- Møder i kommunen
- Møder med PPR
- Netværksmøde
- At passe et sygt barn
- Tandlægebesøg
- Psykologbehandling
- Sygehusindlæggelser
- Kontroller, undersøgelser og sygebehandling i øvrigt.

Du kan ikke få dækket fravær, som du også ville have haft, hvis dit barn ikke havde en funktionsnedsættelse. Dvs. du kan ikke få tabt arbejdsfortjeneste ved almindelig sygdom, hvis dit barn har en alder, hvor det er almindeligt, at man som forælder er hjemme ved barnet.

Nogle kommuner peger på, at også familier til raske børn kan blive indkaldt til møde med kommunen. Men skal du til flere møder pga. dit barns funktionsnedsættelse, udover hvad det er normalt at skulle til af møder med et barn på samme alder, tæller disse møder med, og kan kommunen ikke afholde disse møder i din fritid, skal de dække din tabte arbejdsfortjeneste. Kommunen kan desuden ikke kræve, at du bruger din ferie eller udnytter din ret til barnets første og anden sygedag til at gå til møderne.
Fraværet skal også være nødvendigt og en direkte følge af den nedsatte funktionsevne. Du kan fx ikke få dækket tabt arbejdsfortjeneste til et møde, et tandlægebesøg eller en undersøgelse, som det er muligt at aftale tid til uden for din arbejdstid, eller hvis du er selvstændig eller har et job, hvor du selv kan bestemme din arbejdstid.
Begge forældre kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste samtidig, hvis en fagperson vurderer, at det er nødvendigt, at de begge to er med til mødet eller undersøgelsen, f.eks. på grund af sagens alvor, eller fordi der skal gives vigtig information.

Kommunen dækker kun det nødvendige fravær: Din transporttid tæller med, både til og fra arbejdet, og den tid, du bruger på at hente/aflevere dit barn. Og kan dit barn ikke komme i skole/dagsinstitution før/efter undersøgelsen, kan det nødvendige fravær være en hel dag, selvom undersøgelsen kun varer 15 minutter.

Din kompensation for din tabte indtægt på enkeltdage skal udbetales løbende til dig, når du dokumenterer fraværet og dit løntab. Kommunen kan ikke vente med at udbetale pengene til senere.

Du kan læse mere om, hvornår kommunen kan dække din tabte arbejdsfortjeneste på enkeltdage, hvis du går ind på retsinformation.dk og søger efter "principafgørelse 69-16". Du kan også læse mere om reglerne om tabt arbejdsfortjeneste, hvis du søger efter "Serviceloven" og kikker under §42.

FAMILIEKURSUS 2019

Planlægningen af Familiekursus 2019 er allerede i fuld gang. Kurset finder sted på Scandic Bygholm i Horsens 30. august-1. september, og indtil videre arbejder vi på moduler med temaerne:

- Kronisk syge børn/unge i institution/skole
- Søskende i familier med syge og/eller handicappede børn/unge
- Når hjertebørn bliver voksne
- Rettigheder/pligter som forældre til syge børn/unge
- Oplæg med udgangspunkt i hverdagens trummerum i familier med hjertesyge børn/unge.

Intet er dog endeligt fastlagt – læs meget mere i næste nummer af Hjertebarnet.

Pasning af alvorligt sygt barn – måske kan du få dagpenge

Selvom du fremover hører til de forældre, der får afslag på din ansøgning om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når dit barn skal opereres, så har du måske mulighed for at få bevilget orlov og dagpenge i den periode, hvor du mister løn.

Af Hjerteforeningens socialrådgiver, Lene Elise Nielsen

Det er blevet sværere for hjertebarnsforældre at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, som vi skrev i Hjertebarnet 162: Ankestyrelsens nye principafgørelse nr. 30-18 betyder, at reglerne er ændret for de familier, hvor barnet efter operationen får det så godt, at barnets funktionsevne ikke længere er væsentligt nedsat.

Hvis barnet inden operationen har så nedsat en fysisk eller psykisk funktionsevne, at forældrene allerede er kompenseret for tabt arbejdsfortjeneste, skal man først efter operationen vurdere, om barnet stadig har så nedsat funktionsevne at det giver ret til kompensation. Fx hvis der er iværksat særlig støtte i vuggestue, børnehaven eller i skolen på grund af hjertelidelsen.
Har dit barns lidelse ikke har givet anledning til særlig støtte, eller har dit barnet efter operationen ikke behov for støtte i et års tid, vil det fremover være svært for dig som forælder at blive kompenseret via tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter.
Dog kan du søge om barselsdagpenge, hvis du opfylder bestemte betingelser.
Barselsdagpenge kaldes tit bare dagpenge, og du skal søge om dem via Udbetaling Danmark, der administrerer Barselslovens § 26 "Ret til dagpenge ved pasning af alvorlige syge børn".

Du skal opfylde følgende betingelser for at kunne søge:

- Mindst 12 dage i træk skal dit barn være indlagt på hospital eller passes i hjemmet.
- Den behandlende læge skal bekræfte, at dit barns forløb varer mindst 12 dage.
- Du skal kunne dokumentere et løntab.
- I særlige tilfælde kan I få et højere dagpengebeløb udbetalt. Fx hvis begge forælde er indlagt pga. af operation, intensiv indlæggelse eller lignende alvorlig situation.
- Det er vigtigt, at du spørger din arbejdsgiver, om du har mulighed for at holde orlov. Hvis du er ansat efter en overenskomst, kan du være berettiget til at holde orlov. Er du ikke ansat på en overenskomst, kan du kun få fri, hvis din arbejdsgiver giver tilladelse, da du ikke har en lovsikret ret til orlov.
- Din arbejdsgiver skal som den første indberette, at du holder orlov. Dette skal ske, inden du begynder din orlov.
- Du vil herefter få besked fra Udbetaling Danmark, der vil du kunne se, hvornår din arbejdsgiver har indberettet, at din orlov starter, dvs. hvilken dag, der er registreret som første fraværsdag. Du skal søge om udbetaling af dine dagpenge senest 8 uger efter denne første fraværsdag.

Hvis du har spørgsmål om din muligheder for at få dagpenge eller kompensation, kan du kontakte mig på lenielsen@hjerteforeningen.dk. Du kan også ringe til Udbetaling Danmark på 70128064, man-onsdag kl. 8-16, torsdag kl. 8-18 og fredag kl. 8-15.
Du ansøger via Borger.dk
Hvis du ikke er enig i afgørelsen fra Udbetaling Danmark, har du mulighed for at klage over afgørelsen til Ankestyrelsen. I først omgang skal du dog klage til Udbetaling Danmark, der – hvis de fastholder deres afgørelse – så sender den videre til Ankestyrelsen.

Kom til gratis foredrag med Hjerteforeningens socialrådgiver:

HJERTEBARN, KOMMUNE OG SKOLE

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

De fleste forældre med hjertebørn oplever perioder, hvor de har brug for hjælp og støtte.
Måske fordi barnet har meget fravær i skolen på grund af operation og sygdom, og forældrene bliver i tvivl om, hvilke muligheder barnet har for at modtage en anden form for undervisning.
Måske har familien brug for økonomisk kompensation i forbindelse med høje medicinudgifter og transport.
Eller måske har forældrene brug for aflastning i hverdagen, eller lønkompensation i forbindelse med mange undersøgelser.

Kommer du til det gratis foredrag, får du overblik over nogle af de støttemuligheder, der kan komme i spil, når du har et barn med en hjertelidelse. Vi taler blandt andet om:

- Sygeundervisning i folkeskolen/friskole
- Supplerende undervisning
- Bisidder – hvem, hvad, hvorfor
- Ny principafgørelse og operation.

Du får god mulighed for at stille spørgsmål og dele erfaringer om emnerne.

Odense: Tirsdag 12. marts hos Hjerteforeningen, Gråbrødrepassagen 9, 1., 5000 Odense
Aarhus: Tirsdag 19. marts hos Hjerteforeningen, Jægergaardsgade 64, 8000 Aarhus
København: Mandag 25. marts hos Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K
Tilmelding: lenielsen@hjeteforening.dk, Hjertelinjen på tlf. 70 25 00 00 eller på www.hjertelinjen.dk.

Olympisk bronzevinder svømmede med hjertebørn

Søndag 7. oktober 2018 hoppede Børnehjertefondens ambassadør og tidligere olympisk bronzevinder Mie Ø. Nielsen i bassinet til 'Den store svømmedag'. Hun svømmede med alle de hjertebørn, som svømmer med på Børnehjertefondens svømmehold, for at sætte fokus på Børnehjertefonden og det arbejde, der bliver gjort for at støtte hjertebørn og deres familier.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Børnehjertefondens svømmehold havde trænet hele året til denne dag, og alle børnene havde sat sig individuelle mål i samarbejde med deres instruktører.

Mie Ø. Nielsen ved, at man på trods af hjertesygdom kan yde store præstationer. Hun er selv født med en utæt hjerteklap, og hun var glad for at møde alle hjertebørnene og give dem et par svømmefif undervejs.

- Jeg er så imponeret over den kampgejst, som børnene viser, når de svømmer. Jeg er sikker på, at de vil give alt, hvad de har i sig for at svømme så langt som muligt og slå deres egne personlige rekorder, sagde Mie Ø. Nielsen, inden hun hoppede i vandet.

Giver venner og selvtillid

En af de svømmeglade unge er Maj på 14, der har været med på holdet et par år:

- På svømmeholdet er jeg blevet meget bedre til at svømme, og så har jeg fået rigtig mange gode venner, som også har en medfødt hjertesygdom.

Lotte, som er mor til Maj, tilføjer:

- Min datter har fået så meget selvtillid på svømmeholder, fordi hun har fundet ud af, at hun kan meget mere, end hvad hun regnede med. Samtidig har jeg mødt mange andre hjertebarnsforældre, og vi har fået et stærkt fællesskab, hvor vi kan støtte hinanden, da vi alle kender til den angst og de bekymringer, der kan følge med at have et hjertebarn.

I alt svømmede hjertebørnene 62.600 meter, og med hjælp fra forældrene nåede Børnehjertefondens svømmehold op på i alt 97.650 meter.

Skal du også være med?

Er du hjertebarn og kan du også godt lide at svømme og har du lyst til at svømme med på Børnehjertefondens svømmehold, så er det nu, du skal tilmelde dig. På svømmeholdet bliver du undervist sammen med andre hjertebørn, og når du ikke er i vandet, så hygger du dig sammen med de andre børn.

For at deltage på svømmeholdet skal du være mellem 10 og 15 år, og din familie skal være medlem af Hjerteforeningen. Du skal kunne svømme minimum 25 meter uden hjælpemidler. Svømmeholdet mødes fire weekender fra maj til oktober, hvor frivillige instruktører stiller op og underviser alle hjertebørnene efter niveau. Du er altid velkommen til at tage en forælder med til samlingerne. Børnehjertefonden dækker kost og logi til weekendsamlingerne.

I 2019 mødes svømmeholdet på følgende datoer i Fredericia:

4.-5. maj
22.-23. juni
17.-18. august
21.-22. september

Hvis du har spørgsmål eller gerne vil melde dig til, så kontakt projektleder Rikke Morthorst på rikkem@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 33669942.

Forældrecafé:

Kom og få en snak med erfarne hjertebarnsforældre

Kom til Forældrecafé i Familiehuset i Skejby eller i køkkenet på børnehjerteafdelingen 4144 på Rigshospitalet, hvis du har brug for at tale med andre hjertebarnsforældre.

Af Rikke Frost, frivillig i Forældrecaféen

Hver onsdag mellem klokken 19 og cirka 21 kan du møde frivillige forældre til hjertebørn og hjerteunge, enten i ét af køkkenerne i Familiehuset på Skejby eller i køkkenet på afdelingen 4144 på Rigshospitalet. Vi frivillige forældre stiller os til rådighed for alle andre hjertebarnsforældre, der har behov for vende deres situation med nogen, der kender problematikkerne indefra: Alle vi frivillige har alle selv et hjertebarn, der har været igennem et eller flere behandlingsforløb med hospitalsindlæggelse.

I forældrecafeen har du derfor mulighed for at snakke med os om alt mellem himmel og jord – og ikke mindst om spørgsmål, tanker mv. i forhold til det at have et sygt barn. Vi snakker også gerne med andre, der har lyst eller behov, også selvom dit barn ikke er indlagt, eller hvis dit barn har en anden diagnose. Har du lyst til at komme og snakke med os, selvom du ikke opholder dig på hospitalet, er det nemmest, at du kontakter én af os via Hjerteforeningens hjemmeside https://raadgivning.hjerteforeningen.dk/frivillige-foraeldre

Tag med på:

HØJSKOLE FOR STORE OG SMÅ 2019

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Højskole for store og små er et weekendophold, hvor hjertebørn, søskende og forældre kan være sammen i sjove, spændende og givende aktiviteter for både krop og sjæl, samtidig med at de møder andre hjertebarnsfamilier.

I 2019 finder Højskole for store og små sted 17.-19. maj 2019 på Musholm ved Korsør. I indkvarteres på familieværelser med 4-6 senge og eget badeværelse. Musholm ligger i meget naturskønne omgivelser, med gode muligheder for at gå en tur til stranden, udendørs leg og boldspil mm.

Som deltagere kan I vælge mellem forskellige aktiviteter, der giver jer mulighed for både at bruge kroppen, slappe af, grine, men også at snakke om det, der kan være svært. Størstedelen af aktiviteterne er lagt an på, at børn og forældre deltager og hygger sig sammen. For de børn, der er for små til at deltage i samtaleworkshoppen lørdag eftermiddag, vil der være børnepasning på stedet af frivillige børnepassere: Der er et helt legerum fyldt med sjove aktiviteter for de mindre børn.

Det praktiske

Højskolen afholdes 17.-19. maj 2019 på Musholm, Musholmvej 100, 4220 Korsør.

Tilmeldingsfrist senest fredag 8. marts 2019. Du tilmelder din familie ved at udfylde det elektroniske skema på http://www.trippus.net/h2019.

Tilmeldingen er åben fra start januar. Tilmeldingen er bindende og foregår efter først til mølle-princippet. Der er plads til cirka 30 familier. Kommer der flere tilmeldinger, opretter vi en venteliste. Ved tilmeldingen skal du afkrydse hvilke aktiviteter, din familie ønsker at deltage i. Efter tilmelding vil I modtage mail med svar på, om I har fået plads.

I år er det gratis at deltage. Opholdet inkluderer mad, overnatning, og undervisning. Transport til og fra Korsør samt drikkevarer til maden er for egen regning.

Linnedpakke inkl. håndklæde kan lejes for 99 kr. per person. Såfremt I ønsker at leje linned på stedet, registreres dette ved tilmelding og afregnes direkte med stedet. Medbring så vidt muligt selv weekendsenge og høje børnestole, da der kun er få til rådighed på stedet. Børn med særlige behov for hjælp eller støtte kan medbringe egen handicaphjælper: På Musholm er der gjort en dyd ud af, at alle med et handikap kan være aktivt med i fællesskabet omkring de enkelte aktiviteter, og det er derfor ikke noget problem at komme rundt med en kørestol på området.

For yderligere oplysninger kontakt projektleder i Hjerteforeningen Rikke Morthorst på rikkem@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 33 66 99 42.

Program for Højskole for store og små 17.-19. maj 2019

FREDAG 17. MAJ		
Fra kl. 12.00 - 17.00	**Ankomst og indkvartering** Fredag er Store Bededag, og hvis I har fri, er I velkomne til at tjekke ind allerede fra kl. 12 og nyde de skønne omgivelser på Musholm	
Kl. 17.00 - 18.00	**Fælles velkomst og fællessang med sangcoach Paula Befrits** Efter velkomst og fælles præsentation vil Paula Befrits guide os gennem en fællessang, hvor vi får alle de teknikker, der skal til for at give den gas, så vores indre sangfugl kan folde sig ud. At synge sammen i et kor er godt for både krop og sjæl. Fællessang reducerer stress, sænker blodtrykket, hæver humøret, giver trøst og øger velværet, så der er ingen grund til ikke at finde sin indre sopran eller tenor frem. Både børn og voksne kan deltage. **Underviser: Paula Befrits**	
Kl. 18.30 -	**Middag og hygge.** Efter middagen vil der være film og fredagsslik til børnene. Kaffe/the til forældre i pejsestuen.	
LØRDAG 18. MAJ		
Kl. 8.00 - 9.00	Morgenmad	
	Aktivitet 1	**Aktivitet 2**
Kl. 9.00 - 12.00	**Familieyoga** Yoga for familien er en dejlig livsbekræftende måde at tilbringe tid sammen på, der skaber et særligt rum af glæde, nærvær og samhørighed. I familieyoga guides børn og forældre gennem legende og historiefortællende yoga. På programmet er også mindfulness med sansende, kreative indslag, hvor der er fokus på kroppen, åndedrættet samt fælleslege med grin og samarbejde i højsædet. Det er en god ide at komme i løstsiddende tøj, og I er meget velkomne til at medbringe et tæppe til den afsluttende drømmerejse. Yogalærer Katrine Rønn Schønau tilpasser øvelser og teknikker, så både store og små kan være med. **Underviser: Katrine Rønn Schønau**	**Kreativt værksted** Når man udtrykker sig kreativt, bearbejder men samtidig de tanker, begivenheder, følelser mm., som man har oplevet i virkeligheden eller i fantasiens verden. Det kan give os mulighed for at komme ud med stemninger og følelser, der kan være svære at sætte ord på, men nemmere lader sig beskrive i kreative udtryk. Kom og vær med i vores kreative værksted, tag for dig i den kreative buffet og lad din kreative åre flyde. I værkstedet kan I kreere jeres eget mini-univers, og hver familie får en kasse fyldt med forskellige materialer, som I kan bruge til at bygge og modulere med efter fri fantasi. Pernelle og Minna fra hulterTbulter vil undervejs instruere, inspirere og hjælpe, så I efter tre timer har skabt jeres eget mini-univers, som I kan tage med hjem. **Undervisere: Minna Kinch og Pernelle Bisgaard fra hulterTbulter**
Kl. 12.00 - 13.00	Frokost	
Kl. 13.00 - 16.00	**Workshop for forældre: Hvordan snakker man med sine børn om alle de svære ting?** Er man forælder til et hjertebarn, så kender man sikkert til at være i tvivl om, hvad man skal tale om hvornår i forhold til barnets hjertesygdom, og hvordan man skal tale om de svære ting, både når det drejer sig om hjertebarnet, og i lige så høj grad når det drejer sig om søskende til hjertebørn. Rådgiver og specialkonsulent Susanne Svane fra Børn, Unge og Sorg vil i løbet af denne workshop give jer redskaber til at snakke med jeres børn, så der kan blive sat ord på de svære ting og følelser. Susanne har netop i samarbejde med Hjerteforeningen været med til at udarbejde de to samtalebøger 'Noget på hjertet', som er målrettet hhv. hjertebørn og hjertesøskende. Der vil undervejs være mulighed for at udveksle erfaringer, som I har haft med jeres børn i forbindelse med de svære samtaler. **Samtaleworkshops for hhv. hjertebørn og søskende i alderen 6-17 år:** Når man er hjertesyg – eller rask søskende – kan man have brug for at tale med andre i samme situation. Blandt andet fordi man på nogle områder ikke ligner sine jævnaldrende, og fordi der kan være tanker og følelser, der kan være svære at dele med forældre eller søskende. I workshoppen kan børnene/de unge føle sig set og anerkendt på nogle af de udfordringer og vilkår, sygdommen giver, opdage at de ikke er alene, genkende noget af sig selv i de andre og få mulighed for nye venskaber. Gruppelederne sørger for at skabe genkendelse i en tryg og rar atmosfære og inviterer til både at tale om det gode og det svære i situationen. For søskende og hjertebørn i alderen 6-17 år. Ønsker man ikke at deltage i denne workshop, vil der være mulighed for at deltage i andre forskellige aktiviteter sammen med børnepasserne på stedet. **Undervisere: Sygeplejersker fra Hjerteforeningens Rådgivning** For de 0-5-årige vil der være børnepasning på stedet i dette tidsrum.	
Kl. 16.00 - 20.00	**Riders with Heart** Få en tur på den sejeste motorcykel sammen med Riders with Heart. Både børn og voksne kan deltage.	
Kl. 18.30 - 20.00	Middag	
Kl. 20.00 - 21.00	**Kevin Meinhardt, som er født med et halvt hjerte, vil fortælle sin historie.** Kevin har på trods af sine fysiske begrænsninger altid været en aktiv cykelrytter, og har fået mange af sine drømme til at gå i opfyldelse – bl.a. en cykeltur til Paris. Kom og hør Kevins inspirerende oplæg om at være ung med en hjertesygdom, om aldrig at give op og stadig få det bedste ud af livet.	
Kl. 21 -	Fælles hygge	
SØNDAG 19. MAJ		
Kl. 8.00 - 9.00	Morgenmad	
	Aktivitet 1	**Aktivitet 2**
Kl. 9.00 - 12.00	**Strandtur og bålmad** Leg, nærvær og ro! I hverdagen kan det være svært at få tid til fordybelse og nærvær med sin familie. En tur ud i naturen og ned til vandet kan være med til at give den ro, der skal til, så man får et lidt større overskud. På turen vil en naturvejleder fra Musholm give jer gode ideer til, hvordan I kan bruge naturen til at skabe ro og nærvær. Både børn og voksne kan deltage, og vi slutter af med at tilberede forskelligt mad over bål sammen. **Underviser: Instruktører i friluftsliv fra Musholm**	**Aktiviteter i hallen** Prøv kræfter med de mange forskellige aktiviteter i hallen. Musholms spektakulære multihal har masser af sjove og udfordrende aktivitetsmuligheder, hvor man både kan få sved på panden og mærke hjertet banke. Det er nu grænsen til komfortzonen skal brydes – prøv fx den berømte indendørs svævebane, klatrevæggen eller udspringstårnet. Hvis et adrenalinkick ikke står øverst på ønskesedlen, så er det måske sjovere med en gang el-hockey, hvor man sidder i specialbyggede el-kørestole, som alle har en fest i. Alle aktiviteterne er for både børn og voksne. **Underviser: Aktivitetskoordinator Tine Højgaard Jensen**
Kl. 12.00 - 13.00	Frokost & farvel	

SØSKENDE-WEEKEND 2018

Af Thomas Larsen, Børne-ungekonsulent i Hjerteforeningen

Fredag 28. september satte 35 børn og 11 voksne sig på toget for at køre til Fredericia. Det var for fjerde år i træk blevet tid til den årlige søskendeweekend.
Programmet i år var lagt fast, og der var som alle de tidligere år meget stor interesse for at deltage i weekenden. Vi har desværre også i år været nødsaget til at sætte nogle på ventelisten, så hermed endnu en opfordring til at være hurtige, når vi åbner for tilmeldinger.
Efter vi ankom, mødtes vi kort for at hilse på hinanden, hvorefter vi fik noget mad, inden turen gik mod bowlinghallen. At bowle sammen er en rigtig god måde lige at lære hinanden at kende på, på kryds og tværs af alder og køn. Og det var nogle trætte børn, mætte af indtryk, som kom tilbage på vandrehjemmet, så der var rimelig hurtigt ro.
Lørdagen var booket til samtalemoduler og en tur i svømmehallen. Aftensmaden blev afsluttet med pandekager til dessert, der efterhånden er blevet en tradition. Kokken kender os og ved, at pandekager er et kæmpehit – som han selv siger: "Jeg ved jo lige hvad dig vil have".
Efter maden blev der sat en film på storskærmen, nogle valgte i stedet at se tv, og andre spillede spil eller hyggesnakkede.
Søndag havde vi booket en hal, hvor vi lavede forskellige fysiske aktiviteter til stor glæde for alle. Vi sluttede af i hallen med at lave en evaluering af søskendeweekenden: Den viser, at alle har haft en rigtig god weekend og bestemt er klar igen i 2019.
Togturen hjem gik også rigtig godt – der var flere, som lige havde behov for at lukke øjnene lidt.

Mange tak for lån af jeres skønne børn.

PÅ FORKÆLELSESWEEKEND I LALANDIA BILLUND

Hjerteforeningen har mange års tradition for at invitere familier, der har mistet, på Forkælelsesweekend i Lalandia. Stine Skjødt Jensen har været med flere gange, blandt andet i foråret 2018, og hun beretter her om, hvad weekenden går ud på.

Af Stine Skjødt Jensen

Vi mødes fredag aften til fællesspisning i en af restauranterne i Lalandia. Hver familie præsenterer sig ganske kort, så vi ved, hvem hinanden er, og hvor vi kommer fra. Mange familier inklusive os selv, har deltaget i disse weekender før, og derigennem lært hinanden at kende og knyttet nye, tætte venskaber.
Efter spisning står det hver familie frit for, hvad de har lyst til at lave. Nogle har brug for ro efter en lang dag og vælger derfor at gå til deres huse, mens andre mødes hos hinanden til en god snak og hyggeligt samvær.
Lørdag morgen sørger familierne hver især for morgenmad. Herefter går turen til Legoland. Børnene er gode til at finde sammen og leger rigtig godt. De lidt større børn har også virkelig stor glæde af hinanden. Blandt andet fordi de oplever, at der også findes andre børn, som har mistet en bror eller søster. Det betyder, at de ikke føler sig så alene om det, og de genkender følelser, møder og forstår hinanden på en ny måde, de normalt ikke oplever i forhold til deres venner derhjemme. Så på mange måder nyder alle den dejlige dag i parken i Legoland.
Sidst på eftermiddagen går vi tilbage til Lalandia, hvor vi mødes til fællesspisning. Her er der igen rig mulighed for at snakke sammen, høre hinandens historier og fortælle sin egen, hvis man har lyst til det. De familier, som har deltaget flere gange, kender efterhånden hinanden rigtig godt, og de er også gode til at inddrage de nye familier, som ikke før har deltaget.
Efter spisning kan vi benytte os af de mange aktiviteter, Lalandia byder på. Der er blandt andet mulighed for at gå i Aquadome, som er det store badeland, eller more sig i Monky Tonky land. Derudover kan man også bowle, spille minigolf, hoppe elastikspring, shoppe og meget, meget mere.
Weekenden slutter af med fælles brunch søndag formiddag.
Vi havde igen i år en skøn weekend med dejlige gensyn og nye venskaber. Som altid en weekend, der er utrolig givende og har stor betydning for os alle i familien, både store og små. Det er fantastisk, at Hjerteforeningen også tilgodeser vi familier, der har mistet vores hjertebarn. Trods den triste baggrund for forkælelsesweekenden, er det rart at komme lidt væk fra hverdagen og virkelig givende at mødes med andre familier, som ved præcis, hvad det handler om. Derudover er det et dejligt sted, weekenden afholdes, fordi der er noget for enhver smag og aldersgruppe!

INVITATION:
Forkælelsesweekend i Lalandia 26.-28. april 2019

Af Majbritt Hansen, Børneklubbens kontaktperson for forældre, der har mistet

For 6. år i træk inviterer Hjerteforeningen ti familier, der har mistet et hjertebarn, til Forkælelsesweekend i Lalandia.

Forkælelsesweekenden afholdes 26.-28. april 2019. Weekenden byder på leg i det fantastiske Aquadome og Monky Tonky Land, besøg i Legoland – men også på mange gode samtaler familierne imellem. Mange familier har efterfølgende haft stor glæde af denne kontakt i deres videre bearbejdelse af sorgen og savnet af deres barn.

Man bor i hytter familievis, og spiser sammen med de andre familier fredag og lørdag aften og slutter af med fælles brunch søndag. De øvrige måltider står hver enkelt familie for.

Med Forkælelsesweekenden ønsker vi at give familierne en hyggelig og sjov weekend sammen med andre familier, der står med den samme store sorg og savn. Om man har overskud og lyst til at dele sit savn og sit barns/søskendes historie med de andre, er helt op til den enkelte. Det primære er at komme lidt væk fra hverdagen og have et par hyggelige dage sammen med sin familie, og har man lyst, kan det være en stor hjælp for rigtig mange at dele sine tanker med andre forældre/søskende, som lige nøjagtig ved, hvordan man har det, og hvor svært det hele kan være. Nogle er måske længere i bearbejdelsen af sorgen og savnet og har overskud til at hjælpe andre, og bare det at kunne få lov til at fortælle om sit barn/søster/bror endnu en gang til en fremmed – en fremmed, som på egen krop også har oplevet smerten og sorgen – kan være en enorm lettelse.

Udover de fælles måltider er programmet frit. Lalandia har nogle skønne muligheder for at hygge sig sammen i Aqua Dome eller Monky Tonky Land.

Praktiske oplysninger:

Det koster kr. 1.000 at deltage pr. familie i 4-personers huse. Har man brug for et 6-personers hus, kommer der en ekstra egenbetaling på kr. 500. Derudover betaler familierne selv transport, drikkevarer, morgenmad og frokost. Du tilmelder dig ved at udfylde tilmeldingsblanketten på Børneklubbens hjemmeside http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/ og sende den til Majbritt Hansen, mistethjertebarn@hjerteforeningen.dk – tlf. 41 67 96 10 – inden 25. marts 2019. Herefter får de deltagende familier tilsendt et deltaljeret program.

Forkælelsesweekenden er først og fremmest for familier, som ikke tidligere har deltaget i Forkælelsesweekenden. Skulle der derudover være plads til flere familier, vil der blive trukket lod blandt de resterende tilmeldte familier.

Ønsker I yderligere oplysninger om Forkælelsesweekenden, kan I kontakte Majbritt Hansen, mistethjertebarn@hjerteforeningen.dk eller tlf. 41 67 96 10.

HOVEDSTADEN

SIDEN SIDST

I slutningen af september holdte Hjerterytterne for anden gang **X-dag på Experimentarium** i Hellerup i samarbejde med os. Det var en stor succes med over 130 børn og voksne, der udforskede stedets mange spændende muligheder. Hjerterytterne stod bl.a. for T-shirts til alle børnene og forplejning. Stor tak til Hjerterytterne for det fine arrangement – vi håber, at det gentager sig i 2019.

I efterårsferien var vi en tur i **X-jump på Amager.** Det var en hyggelig dag, hvor der blev hoppet, til børnene næsten ikke kunne mere, og spist en masse pizza.

11. november afholdt vi **familiebrunch på Kongekilde i Dyrehaven,** hvor klovnene Pjuske og Pjaske kiggede forbi og underholdt børn og voksne. Det er et arrangement, vi planlægger at gentage i 2019.

Vores næste arrangement er **juletræsfesten 2. december,** hvor vi håber på at se en masse hjertebarnsfamilier.

Som ny bestyrelse er det dejligt at opleve den store deltagelse i vores arrangementer, og vi er allerede i gang med at planlægge, hvad der skal ske næste år.

Til slut vil vi ønske jer alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår, vi glæder os til at se jer til arrangementer i 2019.

Dato for generalforsamlingen kommer på hjemmesiden, når den er fastlagt.

De bedste julehilsner,
Bestyrelsen i Region Hovedstaden.

SJÆLLAND

SIDEN SIDST

I august tog vi en tur til **Knuthenborg Park og Safari,** hvor vi overnattede i Skovridergården og i telte og campingvogne. Vi havde en dejlig tur med guidet tur rundt til staldene, vi holdt fødselsdag for Johan og Mette, vi var rundt på egen hånd, og vi hyggede om aftenen – både indenfor og udenfor ved bålet. En stor del af turen var finansieret af indtægterne fra Enelco løbet i 2017 samt fra Mønbogårdfonden: Stor tak til dem!

6. oktober brugte vi fra Region Sjælland nogle dejlige timer på **Faxe Geomuseum og i kalkbruddet.** Vi startede med en rundvisning på selve museet, hvor vi blev vist rundt og fik fortalt om jordens forandring igennem historien. Der blev taget godt hånd om os, og vores rundviser var rigtig god til at få vores børn til at være aktive i fortællingerne. Efterfølgende tog vi på fossiljagt nede i bruddet, hvor vi med hammer og mejsel slog os frem til flere fossile fund.Til slut spiste vi lidt mad og hjemmebagt kage. Senere samme dag deltog vi i et arrangement, hvor **Soroptimisterne i Næstved** havde inviteret bestyrelsen til at modtage nogle penge, de havde besluttet at donere til Region Sjælland: Stor tak til dem for den fine donation.

LoppeWorld i Nykøbing Falster har i mere end halvandet år doneret to stande, hvor vi sæl-

ger diverse lopper og bruger pengene til arrangementer i Region Sjælland. Det giver os en god og rimelig fast indtægt hver måned, fordi både medlemmer og andre afleverer deres lopper til os, som så bliver omsat derude. LoppeWorld har også indimellem valgt at lave nogle events, hvor de fx laver lotteri til fordel for os. Det er en kæmpe hjælp, vi der får, og der skal lyde en stor tak for det arbejde, de gør for os. Vi håber, at I slår vejen forbi LoppeWorld, hvis I kommer til Nykøbing Falster.

Soroptimisterne i Nykøbing Falster har også valgt i år at donere et beløb til Region Sjælland, som vi modtog i november. Vi er meget taknemmelige for, at der bliver tænkt på os, når der deles ud af overskuddet fra deres butik Smukt og Brugt.

KOMMENDE AKTIVITETER

Lørdag 12. januar klokken 10-14: Vil du prøve kræfter med **programmering, computerspil, design og kreativ leg med teknologier?** Så meld dig til en dag i Future Classroom Lab.

Her vil du få mulighed for at designe dine egne klistermærker, bygge robotter, prøve virtual reality og meget mere. Det hele foregår på Københavns Professionshøjskole Humletorvet 3 i Carlsbergbyen 1799 København V. Der er plads til 20 hjertebørn med søskende.

Af pladshensyn kan forældre ikke deltage, men vil sidst på dagen få mulighed for at se, hvad børnene har arbejdet med. Vi arrangerer noget for forældrene, mens børnene er i gang. Der vil også være frokost til alle deltagere.

19. januar Teatertur **Sigurds Danmarkshistorie**
2. februar Teatertur **Emil fra Lønneberg**
23. februar **Generalforsamling og fastelavnsfest**
23. marts **Cirkusland**
13. april **Legeland**
Maj **Klatring i Næstved**
15. juni **Bustur til Ærø**
14. september **Geocenter Møn**
19. oktober **Birkegårdens haver**
23. november **Juletræsfest**
December **Juletur til Kronborg**
Dertil en **biografture** i løbet af året.

I bestyrelsen forsøger vi at skabe noget opmærksomhed omkring det at have et hjertebarn. Det gør vi både ved, at vi tager ud og holder oplæg eller foredrag om det, og ved at vi deltager i arrangementer rundt om i regionen, fx sælger vi lotteri til Late Night, vi tager med til arrangement med Hjerterytterne, vi besøger loger eller fonde, hvor det giver en god mening at få fortalt om hjertebørn, så der kommer en større interesse for, hvad det er for udfordringer, man står med, når man har et kronisk sygt barn. Hvis I kender til steder, hvor det kan give mening, at vi deltager, så sig endelig til.

Alle tilmeldinger skal sendes til BKformandsjaelland@hjerteforeningen.dk, og der skal betales ved tilmeldingen på reg.nr. 2650 konto 3491 341 156. BEMÆRK NYT REGNUMMER, MEN SAMME KONTONUMMER!

Hjerteligste hilsner,
Lillian Riber Rasmussen.

SYD

Så er programmet fra aktivitetsudvalget i Børneklubben Region Syd ved at være afviklet for 2018. Vi arbejder på højtryk for at planlægge programmet for 2019: Det ligger næsten fast nu, og så snart de sidste detaljer er på plads, lægger vi datoerne på hjemmesiden.

SIDEN SIDST

I september var vi i **Terrariet Vissenbjerg,** i oktober på **Søfarts- og Fiskerimuseet** i Esbjerg, til **foredrag i HelseHuset** og i november til **juletræsfest i Kolding.**

Det er bare dejligt at se, at der hele efteråret har været en utrolig stor opbakning til alle vores arrangementer. Vi håber på ligeså fin opbakning til vores arrangementer i 2019 og glæder os rigtig meget til at se jer derude. Du kan læse mere om årets arrangementer i næste nummer af Hjertebarnet og på www.boerneklubben.hjerteforeningen.dk under fanen "kalender"

Har du spørgsmål til aktiviteterne i Syd, er du altid velkommen til at skrive eller ringe til Børneungekonsulent Thomas Larsen i Hjerteforeningen på tlarsen@hjerteforeningen.dk eller tlf. 30 28 73 16.

Rigtig god jul samt et godt nytår.

Med venlig hilsen,
Aktivitetsudvalget, Børneklubben Region Syd.

MIDT

SIDEN SIDST

Vi har efterhånden fået fint gang i aktiviteterne i regionen, hvilket vi glæder os meget over – tak for jeres opbakning.

I juni måned var vi på en fuldt booket **campingtur på DCU Mols,** hvor alle nød det varme vejr med mulighed for en tur i poolen, rundvisning på Fregatten Jylland og en tur på MC´er

sammen med Riders With Heart.
I august havde aktivitetsfrivillige for 6. år i træk arrangeret et brag af en **Brandmandsdag.** Her var mulighed for at se og sidde i/på alverdens redningskøretøjer samt opleve disse i aktion. Det var en stor succes, som vi gentager i 2019.
I september havde vi en dejlig **familiedag i Rush.** Her hoppede de cirka 45 tilmeldte løs i en time, hvorefter vi spise frokost sammen i et at samlingsrummene. Det var en dejlig dag, som vi forventer at gentage i 2019.

KOMMENDE AKTIVITETER

Næste arrangement i regionen er den traditionelle tur til **Den Gamle By,** som i år finder sted lørdag 8/12. Når du læser dette, har arrangementet fundet sted, men vi arbejder selvfølgelig på, at der også bliver tur til Den Gamle By i 2019, så der er en ny mulighed for at deltage til næste år, hvis du ikke nåede med i år.
2. februar: **Escape Games i Stilling.** Der er begrænset plads og specifikke alderskrav, se mere, når vi lægger indbydelsen på hjemmesiden.
10. marts: **Generalforsamling.** Vi har endnu ikke fået bekræftet location, dette melder vi ud på hjemmesiden og via mail.
14.-16. juni: **Campingtur på DCU Mols.**
August: **Brandmandsdag.**
Sent forår eller i sensommeren: **Tur til Put & Take.**
Efterår: **Familiedag i Rush.**
December: **Tur til Den Gamle By.**
Detaljer vedr. arrangementer i regionen (tidspunkt, sted, tilmelding, pris mv.) kan du læse mere om her i de kommende numre af Hjertebarnet, på hjemmesiden og i de emails, vi sender ud til jer, der har registreret jeres emailadresse i Hjerteforeningen.

NORD

Kære alle.
I skrivende stund kan vi i Region Nord glæde os over de mange tilmeldinger, vi har til vores julefrokost 17. november. Vi glæder os til hyggelige timer sammen med vores hjertebørns familier, hvor vi skal spise julefrokost sammen, spille vores traditionelle julebanko, og hvor vi får besøg af julemanden.

KOMMENDE AKTIVITETER

I bestyrelsen i Region Nord arbejder vi i øjeblikket med aktiviteterne for 2019.
Vores første arrangement er på plads:
Fredag 4. januar inviterer vi til **ishockey i Gigantium,** hvor Aalborg Pirates skal spille mod Rungsted Seier Capital.
2019 vil også byde på besøg på **Kunsten i Aalborg, besøg på Flyvestation Aalborg, Klovneløb i Sæby, tur i biografen, besøg hos Aalborg Zoo samt vores traditionelle julefrokost.**
I samarbejde med Stena Line vil vi også igen i 2019 invitere på en heldagstur til **Liseberg i Sverige.**
Vi har først i det nye år alle datoerne for arrangementerne på plads – følg med i næste nummer af Hjertebarnet og på Hjerteforeningens Børneklubs hjemmeside.
Dato for generalforsamlingen kommer også på hjemmesiden, når den er fastlagt.

Vi håber at se jer til mange af vores arrangementer i Region Nord i 2019.

En rigtig glædelig jul ønskes I alle af
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 2019

DATO	AKTIVITET	REGION
JANUAR		
4.	Ishockey Gigantium	Region Nord
19.	Teatertur Sigurds Danmarkshistorie	Region Sjælland
FEBRUAR		
2 .	Escape Games i Stilling	Region Midt
2.	Teatertur Emil fra Lønneberg	Region Sjælland
23.	Generalforsamling og fastelavnsfest	Region Sjælland
MARTS		
10.	Generalforsamling	Region Midt
23.	Cirkusland	Region Sjælland
APRIL		
13.	Legeland	Region Sjælland
MAJ		
17.-19.	Højskole for store og små	Alle regioner
?	Klatring i Næstved	Region Sjælland
JUNI		
14.-16.	Campingtur på DCU Mors	Region Midt
15.	Bustur til Ærø	Region Sjælland
AUGUST		
30/8-1/9	Familiekursus	Alle regioner
SEPTEMBER		
14.	Geocenter Møn	Region Sjælland
OKTOBER		
19.	Birkegårdens haver	Region Sjælland
NOVEMBER		
23.	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
?	Juletur til Kronborg	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
Thomas Larsen
tlarsen@hjerteforeningen.dk
Tlf. 30 28 73 16

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.