

# Behov og udfordringer hos danske hjertebarnsfamilier

Analyse til udvikling af  
Hjerteforeningens indsatser

Hjerteforeningen, Team Analyse, 2021



## **BEHOV OG UDFORDRINGER HOS DANSKE HJERTEBARNSFAMILIER**

### **Analyse til udvikling af Hjerteforeningens indsatser**

© Hjerteforeningen 2021

Vognmagergade 7, 3. sal  
1120 København K

#### **Udarbejdet af:**

Hjerteforeningen, Team Analyse, med støtte fra  
Børnehjertefonden.

Marie Kofod Svensson, postdoc,  
cand.scient.anth., ph.d.

Anne Sofie Bæk-Sørensen, seniorkonsulent,  
cand.scient.san.publ.

#### **Foto:**

Sine Fiig, Linda Johansen

#### **Layout:**

Hjerteforeningen

#### **Download:**

Rapporten kan downloades fra  
**[hjerteforeningen.dk](http://hjerteforeningen.dk)**

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod  
tydelig kildegengivelse.

ISBN-nummer: 978-87-91648-05-2

# Indhold

<b>FORORD</b>	<b>4</b>	<b>HVAD VI IKKE VED</b>	<b>33</b>
<b>INTRODUKTION</b>	<b>5</b>	<b>UDENLANDSKE ORGANISATIONERS TILBUD</b>	<b>34</b>
Formål med og fokus for analysen	5	Aktiviteter	34
Metode	6	Informationsmateriale	35
<b>HVAD VI FANDT FREM TIL - KORT FORTALT</b>	<b>7</b>	Rådgivning	36
Opsummering af tematikker	7	Kampagner og fundraising	37
De tre faser	9	<b>BILAG: UDVIDET METODEBESKRIVELSE</b>	<b>38</b>
Anbefalinger	10	Litteratur	38
<b>ANALYSE</b>	<b>11</b>	Interviews	38
<b>Det relationelle</b>	<b>11</b>	Udenlandske organisationers aktiviteter	39
Medicinske eksperter og forældreeksperter	11	<b>REFERENCER</b>	<b>40</b>
Et sygt barn udfordrer og former familieroller	14	<b>NOTER</b>	<b>43</b>
Den svære kunst at rumme andre og blive rummet	17		
<b>Det psykiske</b>	<b>20</b>		
Døden – elefanten i rummet	20		
Ekstreme overgange	22		
Hele familien rammes	24		
<b>Det fysiske og praktiske</b>	<b>27</b>		
Utilstrækkelige hospitalsforhold og udfordrede forældre kroppe	27		
Udfordrede børnekroppe i hverdagslivet	28		
Kampen med kommunen	30		

# Forord

Denne rapport præsenterer fund fra en kvalitativ behovsundersøgelse blandt hjertebarnsfamilier. I Danmark bliver der hvert år diagnosticeret over 1.000 børn og unge med medfødt hjertesygdom, også kaldet medfødte hjertefejl, og mere end 16.000 børn og unge lever med medfødt hjertesygdom (Hjerteforeningen u.å.). I Hjerteforeningen ønsker vi at støtte familierne bedst muligt, uanset hvor de er i deres sygdomsforløb. Familierne skal kunne finde svar på deres spørgsmål, få støtte og rådgivning og have mulighed for at deltage i aktiviteter, hvor de mødes med andre familier i samme situation. Denne undersøgelse blev sat i værk i forlængelse af Hjerteforeningens strategiarbejde, hvor første fase var en kortlægning af alle Hjerteforeningens aktiviteter på børne- og ungeområdet. Behovsundersøgelsen udgør fase 2 i strategiarbejdet.

Målet har været at kortlægge familiernes udfordringer og behov, så Hjerteforeningen sikrer sig, at alle tilbud er relevante og fokuserede. På den måde kan Hjerteforeningen gøre den største forskel og bidrage mest muligt til bedre livskvalitet for hjertebarnsfamilierne samt være en aktiv medspiller i familiernes kamp for en god hverdag med medfødt hjertesygdom. Desuden er det vores håb, at fagprofessionelle uden for Hjerteforeningen, som kommer i kontakt med hjertebarnsfamilier i deres arbejde, også vil kunne drage nytte af rapportens beskrivelser af familiernes udfordringer og behov.

Behovsundersøgelsen er udarbejdet af postdoc Marie Kofod Svensson og seniorkonsulent Anne Sofie Bæk-Sørensen. Stor tak til Børnehjertefonden for støtte til undersøgelsen. En særlig tak skal rettes til de deltagende familier, som med stor villighed har stillet op til interview og åbent fortalt om deres erfaringer inden for dette vigtige område.

## God læselyst!

Anne Kaltoft  
Adm. direktør



# Introduktion

## Formål med og fokus for analysen

I Hjertereforeningens arbejde for hjertebarnsfamilier er et vigtigt arbejdsredskab en tretrinns faseinddeling, som stammer fra en undersøgelse af Hjertereforeningens kontaktpunkter med medlemmer, frivillige og fagprofessionelle generelt (ikke specifikt på børneområdet) (Wilke 2017). Faserne har efterfølgende gennemgået en intern verificering samt mindre rettelser baseret på eksisterende viden om hjertebarnsfamiliernes udfordringer og behov indhentet i mødet med forældre fra Hjertereforeningens Børneklub. Der er imidlertid ikke tale om en dybdegående eller større vidensindsamling eller -opsamling. Formålet med denne behovsanalyse er derfor på mere systematisk vis at indsamle viden, der kan være med til at berige Hjertereforeningens nuværende billede af de faser, som danske hjertebarnsfamilier går igennem, fra sygdommen diagnosticeres, og frem til hjertebarnet når voksenalderen (18 år). Det berigede billede skal danne grundlag for en efterfølgende udviklingsproces. Ambitionen er, at der skal beskrives og udvikles nye tiltag, der adresserer eventuelle uopfyldte behov hos familierne. I den sammenhæng er målet, at disse tiltag har en bred appel, og at flere hjertebarnsfamilier vil benytte foreningens tilbud. Derfor er et sekundært formål at udlede overordnede anbefalinger til fokusområder og/eller konkrete anbefalinger på området, som kan bringes videre til konkretiserende drøftelser i Hjertereforeningen.

Behovsanalysen bygger på kvalitative data, idet

formålet dels er en eksplorativ belysning af, hvilke udfordringer og behov hjertebarnsfamilierne oplever, dels er at berige faseinddelingen med detaljer, nuancer og mere specifikke oplevelser fra hjertebarnsforældre. Det betyder dog, at rapporten ikke kan sige noget om omfanget af de udfordringer og behov, som beskrives i rapporten. Dette skal udledes af kommende spørgeskemaundersøgelser som fx undersøgelsen "Familielivet med et hjertebarn", som er under planlægning.

I denne behovsanalyse definerer vi udfordringer som noget, der tidligere har været oplevet eller stadig opleves som særligt udfordrende og ikke mindst vigtigt for familierne. Behov er derimod konkrete omstændigheder, personer, informationer eller lignende, som familierne beskriver, helt eller delvist har afhjulpet disse udfordringer. Det kan også være uindfrieede behov, som familierne direkte beskriver, eller som vi skitserer på baggrund af udfordringer beskrevet af familierne. Ligesom de fleste andre behovsanalyser (Johnsen m.fl. 2006, 7), fokuserer vi på de behov, der slet ikke eller kun i mindre grad dækkes, og hvor Hjertereforeningen måske kan bidrage i fremtiden. Derfor skal rapporten ikke læses som en generel beskrivelse af, hvordan hjertebarnsfamilier lever med medfødt hjertesygdom i Danmark. Det er også vigtigt at bemærke, at de udfordringer, behov og tematikker, som denne rapport skitserer, ikke nødvendigvis er udtømmende. I litteraturen eksisterer der visse

## Fakta om medfødte hjertesygdomme

- Medfødte hjertesygdomme, også kaldt medfødte hjertefejl, er misdannelser i hjertets opbygning, som er opstået under fosterets udvikling.
- Som regel er der ikke én bestemt årsag til, og i mange tilfælde ingen forklaring på, at et barn fødes med en medfødt hjertesygdom.
- Medfødte hjertesygdomme er den hyppigst forekommende type af større fødselsdefekter og udgør ca. en tredjedel af alle fødselsdefekter.
- Størstedelen af børn og unge under 18 år med medfødt hjertesygdom har en simpel diagnose (ca. 10.000), hvorimod færre har en moderat (ca. 4.000) eller svær (ca. 2.000) medfødt hjertesygdom.
- Der foretages årligt omkring 300-350 operationer af børn og unge under 18 år med medfødte hjertesygdomme.
- Flere børn med medfødt hjertesygdom overlever i dag sammenlignet med tidligere. I perioden 1977-1989 var 80 procent af de børn, som blev opereret for en medfødt hjertesygdom, i live ti år efter operationen. I perioden 2003-2015 var andelen i live steget til 93 procent.

HjerteTal, Hjertereforeningens faktaark, Hjertereforeningens bog "Medfødte hjertefejl", samt Enheden for Medfødte Hjertesygdomme på Rigshospitalet

bias, fx et stærkt fokus på mødre og på den akutte fase (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1750; Svensson 2020, 27–31; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 121, 129; White m.fl. 2016, 341). Analysen bygger på et mindre udvalg af litteratur, og ti interviews med forældre fra otte familier beskriver naturligvis ikke udfordringer og behov hos samtlige danske hjertebarnsfamilier. Samlet set finder vi dog de udvalgte data fyldestgørende for denne behovsanalyse, samtidig med at vi i analysens sidste afsnit anerkender og opridsrer nogle af de videnshuller, som analysen har klarlagt.

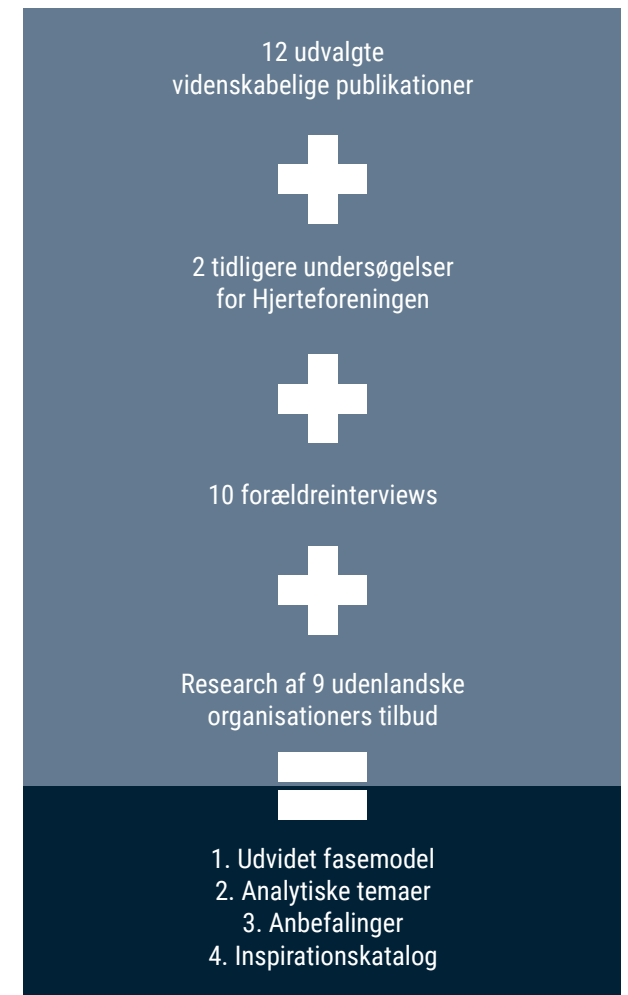
Der findes flere typer hjertesygdomme hos børn, men medfødte strukturelle hjertesygdomme udgør dog hovedparten (Herskind, Andersen, og Licht 2018; Jacobsen m.fl. 2010, 39), og de er derfor i fokus i denne behovsanalyse. Det betyder, at alle interviews er foretaget med forældre til børn med medfødte hjertesygdomme, og at den inddragede litteratur ofte (men ikke udelukkende) fokuserer på medfødte hjertesygdomme.

Rapporten fokuserer på forældreperspektiver, idet vi har vurderet, at det primært er forældrene, der tilvælger eller fravælger aktiviteter, information og støtte fra Hjerteforeningen. Desuden har en tidligere litteraturgennemgang og interviewundersøgelse samt en spørgeskemaundersøgelse undersøgt de unges perspektiv (Michelsen m.fl. 2020; Rosenwein m.fl. 2019), og en kommende kvalitativ forundersøgelse samt en mulig efterfølgende spørgeskemaundersøgelse vil gøre det samme med hensyn til børnene. Interviewene i denne analyse er derfor kun med forældre, og den udvalgte

litteratur er overvejende (men ikke eksklusivt) fokuseret på forældreperspektivet. Dog er forældrene naturligvis fokuserede på deres oplevelse af hjertebarnets eller dets søskendes situation, og analysen rummer således også et familieperspektiv.

## Metode

Behovsanalysen bygger på resultater fra udvalgt videnskabelig litteratur (12 publikationer, hvoraf 3 er systematiske reviews, som opsummerer eller analyserer 44 kvalitative publikationer),<sup>1</sup> 2 tidligere undersøgelser foretaget blandt medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub, data fra 10 interviews med forældre til otte hjertebørn og unge, samt research af indsatser for hjertebarnsfamilier i udvalgte udenlandske organisationer (se metodefigur). For en mere udførlig beskrivelse af metoden bag denne behovsanalyse, se bilaget).



# HVAD VI FANDT FREM TIL – kort fortalt

## Opsummering af tematikker

I det følgende skitserer vi de tre overordnede afsnit, som analysen er opdelt i, samt de ni undertematikker, som vi fandt frem til i analysen. Gennemgangen er ment som et hurtigt overblik over analysens resultater. Vi opfordrer læseren til at dykke ned i detaljerne i de enkelte analyse-afsnit.

### DET RELATIONELLE

- **Medicinske eksperter og forældreeksperter**
  - Fordi forældrene er under et ekstremt pres i den akutte fase, men også ved de løbende kontroller, er det afgørende, at relationen til de sundhedsprofessionelle er præget af kontinuitet, tillid og omsorg. De sundhedsprofessionelle fungerer som forældrenes adgang til involvering i barnets pleje samt til medicinsk information og information om udsigterne for barnets fremtidige livskvalitet, og de giver også emotionel støtte.
  - Forældrene søger fra start at blive eksperter i børnenes hjertesygdom – det er en rolle, som fortsætter igennem barnets liv. Den rolle kan skabe stolthed, men kan også udfordre og bekymre.
- **Et sygt barn udfordrer og former familieroller**
  - Forventning til og glæde over det kommende eller nyfødte barn bliver blandet med eller overskygget af sorg, chok og bekymringer, og hjertesygdommen

kan derfor præge tilknytningen til barnet for nogle forældre.

- Der er i den akutte fase en udpræget tendens til, at familierne ender i et traditionelt kønsrollemønster, hvor moderen er sammen med det hjertesyge barn på hospitalet, og faderen tager sig af det praktiske i hjemmet og af eventuelle søskende samt går på arbejde. Det er udfordrende for forældrene at være adskilt, og det giver ofte moderen ekspertrollen, hvilket ofte fortsætter i de efterfølgende faser.
- Forældre er udfordret af ikke at være der for raske søskende, særligt under indlæggelser, men også i hverdagen med et sygt barn. Forældrene kæmper med følelser som utilstrækkelighed, frustration og bekymring over for søskende og gør sig umage for at undgå forskelsbehandling og jalousi.
- Det er en svær balancegang for forældrene på den ene side at tage vare på barnets sygdom og på den anden side at skabe så normalt et børneliv som muligt. Samtidig kæmper forældrene med at finde den rette timing og balance i forbindelse med videregivelse af information om sygdommen til hjertebarnet.
- **Den svære kunst at rumme andre og blive rummet**
  - Forældrene har i den akutte fase et stort behov for hjælp og støtte fra familie og venner, men det er ikke altid, de får det, på grund af manglende viden

om og erfaring med at stå i en så sårbar situation. Samtidig har familie og venner også følelser for det indlagte barn, som forventes imødekommet af forældrene.

- Lærere og pædagoger samt forældre til legekammerater og venner har ikke nødvendigvis tilstrækkelig viden om medfødt hjertesygdom til at understøtte barnets og familiens behov. Der ligger derfor en stor informationsbyrde hos forældrene. De kæmper med at finde den rigtige timing og detaljeringsgrad for den information, som de eller børnene videregiver.
- Netværk med andre hjertebarnsfamilier opleves af mange som givende, men disse relationer kan også være svære at rumme, fx på grund af manglende overskud, ønsket om at opretholde normalitet, eller fordi det opleves irrelevant, hvis sygdommen ikke fylder meget i hverdagen.

### DET PSYKISKE

- **Døden – elefanten i rummet**
  - Frygten for fremtiden og ultimativt døden sætter rammen for de fleste udfordringer og behov og påvirker i særdeleshed familiernes psykiske velbefindende. Derfor er muligheden for psykologisk rådgivning central.
  - På trods af at frygten for døden er et centralt tema,

er samtaler, der involverer liv/død-tematikker, udfordrende både internt i familien og i mødet med sundhedsvæsenet. Forældrene har i særlig grad behov for redskaber til at tage samtalen med hjertebørnene om deres prognose og frygten for fremtiden, herunder døden.

- Familierne har behov for at balancere frygten for død og andre alvorlige konsekvenser med (medicinsk) håb og positiv tænkning.
- **Ekstreme overgange**
  - Livet som hjertebarnsfamilie er karakteriseret ved mange ekstreme overgange, der præger familiernes psykiske velbefindende.
  - Særligt overgangen fra hospitalet til hjemmet er kendetegnet ved uindfrie behov. Frygten for ikke at kunne tage ordentligt vare på barnet fylder, familierne oplever at være overladt til sig selv, og de giver eksplicit udtryk for, at der her mangler støtte og information.
  - Det kommer som en overraskelse for nogle familier, at der kan komme en psykisk efterreaktion i overgangsfasen. Dette, kombineret med tvivl om muligheder for psykologhjælp, kan gøre overgangsfasen sårbar.
- **Hele familien rammes**
  - At få et barn med en medfødt hjertesygdom påvirker hele familien, men forskellige familiemedlemmer oplever operationsforløb og dagligdagen med medfødt hjertesygdom fra forskellige perspektiver, hvilket påvirker den psykiske belastning og sårbarhed.
  - Hjertebarnet er sårbart, fordi det gennemgår behandling og lever med sygdommen. Mødre er typisk tættere på hjertebarnets forløb, hvilket sæt-

ter dem i en sårbar position. Fædre er sårbare, fordi de netop ikke har mulighed for at være involveret på lige fod med mødre. Søskende er i en sårbar situation, fordi de er med på sidelinjen og lever i skyggen af deres syge søskende.

- Der er behov for information om forskellige psykiske reaktioner, som kan opstå i familien – både for forældre, søskende og hjertebarn.

### **DET FYSISKE OG PRAKTISKE**

#### **• Utilstrækkelige hospitalsforhold og udfordrede forældre kroppe**

- Det er afgørende, at forholdene på hospitalerne giver mulighed for, at familierne kan være sammen under indlæggelse med en vis grad af privatliv, og at den medindlagte forælder får stillet basale behov som søvn og mad. Hospitalerne er dog ikke altid indrettet, så de tilfredsstiller disse behov. Familiehuse, hvor familierne kan være sammen, fremstilles af forældrene som den ideelle ramme under indlæggelse.
- At ændre de utilstrækkelige forhold på hospitalerne kræver store strukturelle forandringer, men mindre tiltag, såsom fx forberedelse på forholdene og bidrag til køkkenfaciliteter og madlavning, kan afbøde nogle af udfordringerne.

#### **• Udfordrede børnekroppe**

- Forældre er bekymrede for og har en del arbejde med hverdagsproblematikker hos hjertebarnet såsom mad og vækst, bremset udvikling efter operation hos små børn, fysiske begrænsninger og udfordringer med andre diagnoser ud over hjertesygdommen. Det er alle forhold, der kan være relateret til medfødt hjertesygdom, hvorfor der er et behov for støtte til og information om disse emner.

#### **• Kampen med systemet**

- Familierne er forskelligt stillede i forhold til fx rettigheder fra arbejdsgiveren og økonomisk situation. Derfor, og på grund af forskellige behandlingsforløb og efterfølgende vilkår i hverdagen, varierer det, hvorvidt og hvordan familierne oplever behov for støtte fra kommuner, skoler og institutioner. Når der er behov for støtte, er et godt samarbejde afgørende, men desværre ikke altid realiteten.
- Nogle familier oplever fx, at hjælpen er meget afhængig af den enkelte sagsbehandler, og at de ikke bliver informeret om rettigheder og muligheder. I stedet oplever de, at kommunen fokuserer på at give så lidt støtte som muligt.



## De tre faser

Fasemodellen er en generisk model, der giver et indtryk af, hvad der på baggrund af denne analyse særligt kendetegner de forskellige faser, som hjertebarnsfamilier typisk gennemgår. I realiteten går mange tematikker på tværs af faserne. Vi vil her særligt fremhæve: 1) risiko og frygt for døden, 2) normalitet og afvigelse, 3) at livet som hjertebarnsfamilie kan være fyldt med ekstreme yderpunkter, 4) at medfødt hjertesygdom er en familiesygdom, og 5) at hjertebarnet ofte ikke kender hele sygdomshistorien og ikke har et før- og efterbillede som forældre og ældre søskende. Hver fase er beskrevet, som om den gennemgås ens for alle familier, kun gennemgås én gang og ofte med diagnose under graviditeten eller umiddelbart efter fødsel og efterfølgende med operation i barnets første leveår. I realiteten vil familier have mere forskelligartede forløb; fx vil nogle familier gennemgå faserne flere gange, hvis barnet gennemgår flere operationer, ligesom nogle børn med simple hjertesygdomme ikke opereres.

### FASE 1

#### Det akutte – uger eller måneder omkring diagnosticering og operation

- Diagnosen kommer som et chok for de fleste familier, og perioden opleves ofte kaotisk.
- Der er sorg forbundet med at give slip på drømmen om det forventede barn og frygt for at miste.
- Det er en svær beslutning, hvorvidt graviditeten skal afsluttes eller ej, hvis hjertesygdommen diagnosticeres prænatalt.
- Forældrene skal lære at tage vare på et sygt barn og blive eksperter i sygdommen – en rolle, som moderen ofte indtager og beholder.
- Familieerne bliver ofte adskilt under indlæggelser til trods for et stort behov for at være sammen, og medindlagte forældre er udfordrede med hensyn til basale behov som mad og søvn under indlæggelse.
- Der er behov for ærlig og rettidig medicinsk information, som gentages.
- Der er behov for emotionel støtte – også fra sundhedsprofessionelle.
- Der er behov for et stærkt og forstående netværk til at støtte og give praktisk hjælp til hele familien og behov for hjælp til at guide netværket i forhold til familiens behov.
- Der er behov for forberedelse på overgangen til hjem og hverdag.

### ALLE TRE FASER

#### Behov, der starter i fase 1 og fortsætter i de andre faser

- Der er behov for at tale om frygt for død og prognose for hjertebarnet.
- Der er behov for at sparre med andre hjertebarnsfamilier (i nogle familier) – typen af netværk kan variere over tid og fra familie til familie.
- Der er behov for hjælp til at kommunikere med sundhedsprofessionelle.
- Der er behov for information om rettigheder, tilbud og muligheder for rådgivning.

### FASE 2

#### Overgangen – de første måneder i hjemmet

- Familieerne skal lande i hverdagen og genetableres som enhed efter adskillelse under indlæggelse og udvidelse af familien med et hjertebarn.
- Ansvar for barnets pleje overgår fuldt ud til forældrene ved udskrivelse – det skaber glæde, men også bekymring og for nogle en hyperårvågenhed.
- Der er risiko for efterreaktioner for alle i familien og oplevelse af at være meget alene med dette.
- Der er behov for støtte i overgangen til hjem og hverdag.
- Der er behov for psykologisk, medicinsk og social rådgivning.

### FASE 3

#### Livet med en medfødt hjertesygdom – hverdagen i årene efter og imellem operationer

- Sygdommen kan i perioder skubbes i baggrunden, men fx kontroller er en påmindelse om sygdommen.
- Ønsker om normalitet skal balanceres med hensyn til og ansvar for sygdommen
- Der hviler en informationsbyrde på forældre og hjertebørn, fordi sygdommen både er synlig og usynlig, og fordi der mangler viden om medfødt hjertesygdom generelt i samfundet.
- Der er et arbejde forbundet med at balancere opmærksomheden i familien, så sygdommen og hjertebarnet ikke altid er i fokus.
- Barnet udvikler sig sammen med sygdommen, og familien skal tilpasse sig.
- Der sker en kontinuerlig overførsel af information og ekspertrolle fra forældre til hjertebarn.
- For nogle familier fylder udfordringer relateret til hjertebarnets udvikling, symptomer og/eller andre diagnoser.
- Der er behov for hjælp til at tale med hjertebarn og søskende om hjertesygdommen og specielt om frygt for fremtiden, herunder død.
- Der er behov for støtte til informationsdeling om sygdommen.

## Anbefalinger

Nedenfor præsenterer vi 12 udvalgte anbefalinger. Nogle er baseret på konkrete forslag eller kritik fremsat i litteraturen eller af forældre i vores interviews, mens andre anbefalinger bygger på overordnede analytiske fund. For hvert punkt beskrives først anbefalingen, og i en parentes beskrives derefter ideer til nuværende såvel som fremtidige aktiviteter i Hjerteforeningen, hvorigennem anbefalingen kunne implementeres.

- **Fokus på køn og forskellige forældreoplevelser** (flere aktiviteter til fædre, fokus på fædres behov, fokus på rekruttering af fædre som både medlemmer, frivillige og informanter i undersøgelser, fokus på forskellige forældrebehov og udfordringer i analyser/forskning, formidling, kurser og rådgivning)
- **Fokus på overgangen fra hospital til hjemmet og hverdagen**, herunder hjælp til psykiske efterreaktioner, hjertebørns bremsede udvikling og monitorering af symptomer (pjece, udvidet afsnit i bogen "Medfødte hjertefejl", børnehjertelinje, herunder med proaktiv telefonisk rådgivningsindsats og/eller med hjemmebesøg, hjemmeside, mentorfamilier, webinar)
- **Hjælp til familier med at kommunikere med sundhedsprofessionelle** både under indlæggelser og i forbindelse med kontrolbesøg (app, fokus i rådgivningen/børnehjertelinje og hos frivillige forældre, mentorfamilier, hjemmeside, pjece, familieweekend, webinar, udvidet afsnit i bogen "Medfødte hjertefejl")
- **Støtte til overførsel af viden fra forældre til hjertebarn og inddragelse af søskende**, herunder at tale om død og prognose (frivillige forældre, mentorfamilier, børnehjertelinje, familiekursus, børnematerialer, psykologhjælp)
- **Støtte til forældre i forhold til deling af information om den medfødte hjertesygdom** (børnehjertelinje, familiekursus, frivillige forældre, mentorfamilier)
- **Formidling af viden om medfødte hjertesygdomme til ressourcepersoner omkring familierne**, herunder guide med gode råd til pårørende (pjece, udvidet afsnit i bogen "Medfødte hjertefejl", information på hjemmeside) samt formidling af viden til ikke-specialiserede sundhedsprofessionelle og andre fagpersoner, som familierne har kontakt med, såsom sundhedsplejersker, socialrådgivere, lærere og pædagoger (fagblade, Fagnet, hjemmeside, pjecer, webinarer)
- **Formidling af information om relevante tilbud uden for Hjerteforeningen**, specielt psykologisk og social rådgivning, men kunne også være peer-netværk eller materialer målrettet kronisk syge børn mere generelt såvel som andre diagnoser og syndromer, som ofte er relateret til medfødt hjertesygdom (børnehjertelinje, hjemmeside, app, Facebook)
- **Monitorering og forbedring af forholdene for indlagte familier på hospitalerne**, herunder at begge forældre kan indlægges med barnet, og at der er gode muligheder for, at familien kan være samlet (politisk interessevaretagelse, frivilligindsats, analyseenhed/forskning)
- **Fortsat eller udvidet mulighed for psykologhjælp og socialrådgivning samt information om rettigheder på begge områder** (rådgivning/børnehjertelinje, familiekursus, hjemmeside, app)
- **Udvikling af platforme for vidensformidling, kommunikation og virtuelle fællesskaber** (udvikling af Facebookgruppen, Hjertebarnet, hjemmeside, webinarer, og ny app, fx lig appen Børnekræft)
- **Fokus på de hjertebarnsfamilier, som ikke er medlemmer af Børneklubben** (enten bevidst eller på grund af manglende kendskab), men som kunne drage nytte af Børneklubben og Hjerteforeningen (forskellige typer af medlemskaber, tilbud til familier med simple diagnoser, webinarer, let adgang til medlemskab, proaktiv rådgivningsindsats ved udskrivning fra børnehjertelinje)
- **Formidling omkring medfødte hjertesygdomme i befolkningen** (landsdækkende kampagne, tv-programmer, egne medier, fx i forbindelse med Congenital Heart Defects Awareness Week 7.-14. februar)

# Analyse

Nedenfor gives et samlet overblik over resultaterne fra litteraturen og interviewene. Analysen er opdelt i tre overordnede, generiske temaer med ni undertematikker, som mere specifikt beskriver de udfordringer og behov, der er kommet frem i vores analyse.

## Det relationelle

### MEDICINSKE EKSPERTER OG FORÆLDREEKSPERTER

Forældrenes relationer til sundhedsprofessionelle og dermed også adgang til den viden, som de sundhedsprofessionelle sidder inde med, er både afgørende og udfordrende – specielt i starten af barnets forløb. Litteraturen beskriver, hvordan forældrene kæmper med at forstå og tilgå information om ikke blot de medicinske fakta og behandlingsforløb for deres barns medfødte hjertesygdom, men også det større og mere konkrete billede af, hvad sygdommen kommer til at betyde for deres barns livskvalitet og familiens hverdagsliv (Lumsden m.fl. 2019, 1747; Neubaer m.fl. 2018, 1089, 1091; Svensson m.fl. 2020, 125–126). De forældre, der skal tage stilling til, om livsforlængende behandling skal undlades eller stoppes, ønsker desuden ofte konkrete anbefalinger fra lægerne (Neubaer m.fl. 2018, 1091).

Forældrene efterspørger generelt mere information fra de sundhedsprofessionelle. De pæger, at informa-



tionen skal være ærlig og rettidig, specielt til forældre, der står over for svære beslutninger om en eventuel afbrydelse af graviditeten, eller i forbindelse med akutte situationer (Neubaer m.fl. 2018, 1089). Generelt skal information gives både mundtligt, skriftligt og gerne med visuelle hjælpemidler, og vigtigst af alt skal al information gentages (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747; Neubaer m.fl. 2018, 1089, 1091; Redshaw m.fl. 2011). Gentagelser er specielt vigtige, hvis informationerne er relateret til eller gives sammen med de potentielle udfald, hjertesygdommen kan have, herunder død, samt i forbindelse med diagnosticering af et foster og overvejelser om afbrydelse eller fortsættelse af graviditeten, idet sådanne situationer gør det særligt svært for forældrene at huske information (Carlsson m.fl. 2015, 5; Neubaer

m.fl. 2018, 1089). Overordnet bekræfter vores interviews disse udfordringer og behov, og de sætter også på spidsen, hvor vigtigt behovet for fx oversættelse kan være:

***Da hun fik konstateret, at der var noget med hjertet, tog det mig og min mand så lang tid at fatte, hvad det var. Det er, fordi de bruger så mange fancy ord – og så var de sådan 'nå, okay ...' altså sådan tragisk. Der kunne de godt bruge en oversætter. En specialist. Det kunne være der, man kunne ringe til en rådgiver. (...) Jeg fattede det ikke og insisterede på, at nu skal du fortælle mig det her med normale menneskeord.***

(Diana, mor til Ursula på otte måneder, moderat diagnose)

Litteraturen understreger dog, at forældrene har brug for meget mere end blot information fra de sundhedsprofessionelle. De søger også emotionel støtte samt hjælp til at blive inddraget i deres barns pleje under indlæggelse (Neubauer m.fl. 2018, 1089), og hjælp til at tilgå støtte udefra, fx fra venner og familie (specielt bedsteforældre) og andre hjertebarnsforældre (Neubauer m.fl. 2018, 1089, 1091–92).

Både succesfuld videregivelse af information og støtte til familierne kræver gode relationer, og her beskriver litteraturen, at det er afgørende, at der er tid, kontinuitet i relationerne, mulighed for opfølgende kontakt, fokus på omsorg for hele familien, respekt for forældrene som eksperter, og ikke mindst at de sundhedsprofessionelle er tilstedeværende, opmærksomme og opmuntrende i svære perioder (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747; Neubauer m.fl. 2018, 1089). Det er selvfølgelig forskelligt, i hvilken grad ovenstående forudsætninger for gode relationer er til stede. Men det står dog klart både i litteraturen og i vores interviews, at relationerne skabes og bruges under nogle meget krævende omstændigheder, fx ved diagnosticering eller indlæggelser i forbindelse med operation, forværringer eller komplikationer samt ved kontrolbesøg. Forældrenes evne til at huske og forstå information er derfor udfordret, de er psykisk og fysisk pressede, og specielt i akutfasen må de acceptere, at det er sundhedspersonalet, der giver tilladelse til, at man overhovedet kan "være forældre til sit barn" (Ytting og Thing 2013, 88). Specifikt i en dansk kontekst har en tidligere forskningsundersøgelse (Thing og Ytting 2008;

Ytting og Thing 2013) samt vores interviews desuden vist, at indretning af hospitalerne er tiltænkt sundhedspersonalets arbejdsgange frem for familiernes velbefindende og mulighed for at være sammen som familie. Det presser forældrenes relationer til personalet, samtidig med at det kan tvinge forældrene til at søge personalets støtte frem for den foretrukne støtte fra fx deres partner (Thing og Ytting 2008, 34, 38, 64, 68, 73; Ytting og Thing 2013, 87).

Selvom forældrene forsøger at blive "eksperter" på deres barns sygdom og værdsætter involvering i deres barns pleje, så indikerer litteraturen, at de ikke nødvendigvis ønsker at være tovholdere for deres barns behandling, og selvom der er en vis stolthed forbundet med ekspertrollen, så giver den også anledning til bekymring (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1748; Neubauer m.fl. 2018, 1089; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125, 126). Hvis vi ser lidt ud over den akutte fase, så beskriver litteraturen fra udlandet såvel som vores interviews, at forældrene i overgangsfasen og livet med-fasen bliver tildelt ekspertrollen, når de møder ikke-specialiserede sundhedsprofessionelle, som har meget begrænset viden om medfødte hjertesygdomme (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126; Wray m.fl. 2018, 1422). Forældrene er efter udskrivelse også nødsaget til at overtage monitorering af symptomer og eventuelt administrering af medicin fra de specialiserede sundhedsprofessionelle, ligesom de skal afgøre, om barnet skal begrænses (fx fysisk) eller have andre specielle hensyn. Det er svært og et stort pres, særligt lige efter den akutte

periode, og der kan opstå en slags "hyperårvågenhed" i omstillingsfasen, hvor forældrene bekymrer sig meget om, hvorvidt de gør det godt nok, eller overvåger barnet mere, end de sundhedsprofessionelle har tilrådet (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1748; Wray m.fl. 2018, 1420–21). Denne hyperårvågenhed og presset på grund af ekspertrollen bekræftes i vores interviews – her i et interview lige før udskrivelse:

***"Det bliver dejligt [at komme hjem]. Og så det der med at leve normalt [som kardiolog har tilskyndet til] – det skal vi nok lige vænne os til. Det der med at pakke hende ind i vat, det kommer vi nok lidt til alligevel i starten (...) jeg tror, jeg vil have svært ved at slippe den her tanke om, at der skulle ske hende noget igen."***

(Rikke, mor til Olivia på 13 uger, simpel diagnose)

Her er det interessant, at både hjertebarnsforældre, ledere i Hjerteforeningens rådgivninger samt læger og sygeplejersker i en tidligere intern interviewundersøgelse beskrev hjemmebesøg af børnehjertesyggeplejersker som et stort behov hos forældrene (Health Care Consulting 2012, 6, 7, 8, 14, 20, 21, 27, 28). Dog bemærkede de interviewede sundhedsprofessionelle, at det vil kræve uforholdsmæssigt mange ressourcer (Health Care Consulting 2012, 27, 28). Det virker derfor nærliggende at overveje, hvorvidt et lignende proaktivt online eller telefonisk tilbud kunne udvikles i Hjerteforeningen i stedet, hvilket også er en direkte anbefaling i det danske erhvervs-ph.d.-projekt, som blev afsluttet i 2020

(Svensson 2020, 226–27). En af artiklerne inkluderet i to af reviewartiklerne, et britisk studie om forældres ønsker til deres barns rehabilitering, fandt også, at der kan være adskillige barrierer for, at forældre selv kontakter specialiserede sundhedsprofessionelle efter udskrivelse, fx at de ikke vil forstyrre, ikke føler, de kan bede om at få gentaget information, eller ikke vil ødelægge billedet af, at de håndterer situationen godt (Kendall m.fl. 2003, 24).

Overgange til og fra kliniske kontekster og interaktioner med sundhedsprofessionelle er ikke kun aktuelt i den akutte fase, idet mange børn og unge livslangt skal gå til regelmæssige kontrolbesøg på ambulatorier. Et dansk studie påpeger betydningen af disse møder og specielt deres vigtige rolle i familiernes justering af forståelsen af barnets prognose (Svensson 2020, 169–201). Dette studie viser også, at der er et stort pres og meget på spil på disse møder, fordi kontrollerne med jævne mellemrum afbryder hverdagen, og hjertets funktioner og mangler bliver billedliggjort, og meget information og (uløselig) usikkerhed om fremtiden skal kommunikeres til og bearbejdes af både forældrene og hjertebarnet på kort tid. Flere af forældrene i vores interviews beskriver også kontrolbesøg som kontinuerlige afbrydelser af hverdagslivet fyldt med frygt og påmindelser om hjertesygdommen, og hvad den kan bringe med sig i fremtiden:

***”Egentlig så havde vi fået varslet, at han skulle være tre – tre et halvt [ved sidste operation ud af en række på tre]. Men de har hele tiden skudt det, fordi han havde det så godt. Så vi har jo faktisk, siden han var tre år, gået sådan og tænkt ’åh-åh, siger de ’nu?’ Og det er jo hvert halve år, vi er derude på [specialiseret hospital].”***

(Anita, mor til Mikael på syv år, svær diagnose, tredje operation fem år gammel)

Kontrolbesøg er et eksempel på, at livet i nogle hjertebarnsfamilier er karakteriseret ved ekstreme yderpunkter, her relateret til prognosen (Svensson 2020). Mens der på den korte bane er stigende optimisme omkring prognoserne for de fleste medfødte hjertesygdomme, så er der på den lange bane stadig en vis usikkerhed, og efterhånden som flere hjertebørn bliver voksne og lever længere, så bliver det også mere klart, at fremtiden kan byde på nye udfordringer relateret til deres hjerte (Svensson 2020, XIX, 17–18, 173, 206–7). Forældre, såvel som hjertebørn og unge, værdsætter derfor sundhedspersonalets forsøg på at skabe en god stemning og tage fokus lidt væk fra undersøgelserne og den usikkerhed, som er årsag til, at de gennemføres, og ikke mindst de dårlige resultater, som de kan resultere i (Svensson 2020, 177–80). Ligesom det gælder for interaktion med sundhedspersonale i den akutte fase,

som vi beskrev i starten af afsnittet, påskønnes ved kontrolbesøg også gentagelser og rutiner samt kontinuitet i relationerne med de sundhedsprofessionelle (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 180, 187). På et mere generelt plan beskriver et britisk studie, hvordan forældre efterspørger skriftligt materiale om deres barns hjertesygdom, hvortil der løbende kan tilføjes opdaterede forklaringer og informationer fra de sundhedsprofessionelle ved fx kontrolbesøg (Kendall m.fl. 2003, 24, 25).

Et studie fokuseret på rådgivere fra fire rådgivningslinjer for hjertebarnsforældre i Storbritannien påpeger, at patientorganisationer også kan bidrage til, at forældrene får deres behov for information og støtte fra de sundhedsprofessionelle opfyldt ved fx at give gode råd om, hvordan forældrene skal forberede sig til samtaler med de sundhedsprofessionelle, og i nogle tilfælde ved at rådgiverne kontakter de relevante sundhedsprofessionelle på forældrenes vegne (Wray m.fl. 2018, 1423–24). Samme studie påpeger også, at rådgivningslinjer kan være vigtige livliner for forældrene i forhold til at støtte dem i deres rolle som ekspertforældre – specielt lige efter udskrivelse (Wray m.fl. 2018, 1420–21).

Flere forældre i vores interviews, fx med en sundhedsfaglig eller anden relevant baggrund, pointerede, at dette gav dem en klar fordel i kommunikationen med de sundhedsprofessionelle. Diana, som havde en baggrund



inden for pædagogik og læring, understregede: "Jeg er vant til at forberede mig, og jeg laver en liste med spørgsmål, før jeg skal snakke med hjertelægen. Men hvis man er et andet sted i sit liv, fx ung, eller slået helt ud af kurs, så er der en masse ting, man ikke får spurgt om i mødet med lægen." Studiet af rådgivningslinjerne pointerer også, at der fx kan være sproglige eller kulturelle barrierer for forældre med etnisk minoritetsbaggrund, og forældre med korte uddannelser eller økonomiske problemer kan have svært ved eller manglende overskud til at sætte sig ind i det medicinske system (Wray m.fl. 2018, 1421–22). Sådanne familier bør derfor være et

specielt opmærksomhedspunkt for Hjerteforeningen, også set i lyset af at det kan kræve en ekstra indsats at nå disse familier (Wray m.fl. 2018, 1422).

#### **ET SYGT BARN UDFORDRER OG FORMER FAMILIEROLLER**

Når et barn med medfødt hjertesygdom kommer ind i familien, udfordres og påvirkes familierelationerne. For de fleste familier er dette et vilkår, der opstår, før barnet er født (hvis den medfødte hjertesygdom diagnosticeres under graviditeten) eller umiddelbart efter fødslen (hvis barnet fx diagnosticeres i de første dage, uger eller

måneder efter fødslen) (Munk u.å.; Olsen 2010, 3). Specielt udfordrende kan det være for de kvinder eller par, som har fået diagnosticeret et foster med en medfødt hjertesygdom og skal tage en beslutning om enten at fortsætte eller afbryde graviditeten (Carlsson m.fl. 2015, 5). I den situation er det vigtigt at møde anerkendelse af de ambivalente følelser, der kan være, og ligeledes er information om og forberedelse på forløbet med en eventuel senabort også en hjælp – dog er det ekstremt vigtigt, at de sundhedsprofessionelles vejledning er så neutral som muligt og ikke mindst tilpasset kvindens/parrets umiddelbare holdning til senabort (Carlsson m.fl. 2015, 5). For de forældre, hvor afbrydelse af graviditeten ikke er en mulighed eller et ønske, eller hvor barnet er diagnosticeret efter fødslen, kan forventning og glæde over det kommende eller nyfødte barn blive blandet med eller overskygget af sorg, chok og bekymringer, og diagnosen kan for nogle forældre også gøre tilknytningen til barnet udfordrende (Carlsson m.fl. 2015, 7; Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1745; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125). Som Gitte, mor til Mads på 16 år med en moderat diagnose, formulerede det, når hun huskede tilbage på dagene efter hans fødsel og diagnose: "Åh nej, tør jeg nu knytte mig? (...) altså man ved jo, risikoen for at miste er der." I det hele taget kan der være mange svære, komplekse og modsatrettede følelser på spil:

***"Det er en kæmpe krise at få et barn, der er så syg. Det er en sorg, og man mister det barn, man havde drømt om. Det er ikke dødsfaldsagtigt, men det var jo ikke det, man havde håbet på. Ønsket sig. Det at få et barn, man ikke har ønsket sig, er jo i sig selv en enormt svær, kompleks følelse at stå i. Man elsker noget, som man vil passe på, men på samme tid er man frustreret over, at det skal være, som det er ..."***

(Diana, mor til Ursula på otte måneder, moderat diagnose)

En anden mor, Carina, som har en søn på otte år med flere helbredsudfordringer ud over en moderat hjertesygdom, beskrev, hvordan hun ligefrem under sin søns operation havde tænkt "kan han så ikke bare dø under operationen? (...) Men på den anden side, da han lå der på operationsbordet, så ønskede jeg kun, at han skulle klare det." Vores interviews indikerer, at det er vigtigt, at sådanne følelser bliver italesat og aftabuiseret på en omsorgsfuld måde. Et par af de interviewede forældre havde fx haft glæde af at tale med et tæt familiemedlem eller en psykolog, men vi tænker også, at sundhedsprofessionelle eller andre hjertebarnsforældre kan være relevante sparringspartnere her. Det hjælper også forældrene at blive forberedt af sundhedspersonalet på, hvordan fx fødsel og operation kommer til at foregå, så rammerne om barnets første tid virker mindre usikre, og der kan ske en vis forventningsafstemning.

Når vi i hele det foregående analyseafsnit såvel som i dette afsnit og dem, der følger, refererer til "forældre", påpeger flere dele af litteraturen, at der i virkeligheden oftest er tale om "mødre". Langt størsteparten af de interviewede forældre i den videnskabelige litteratur er mødre (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1739; Neubauer m.fl. 2018, 1089; Redshaw og Wilson 2012, 56; Redshaw m.fl. 2011, 2805; Svensson 2020, 74; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 121; White m.fl. 2016, 3036), ligesom det i en tidligere medlemsundersøgelse i Hjertereforeningens Børneklub langt overvejende var kvinder, der deltog (Hjære og Jørgensen 2016, 7). Dette var også tilfældet i vores ti interviews.

Et tidligere dansk studie, der som det eneste har haft en ligelig fordeling af køn (Thing og Ytting 2008, 15; Ytting og Thing 2013, 79), har eksplicit diskuteret denne skævhed. Studiet viser, at der på hospitalerne (dengang Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet) er uhensigtsmæssige "regimer", hvor familierne ofte bliver splittet – i hvert fald under dele af indlæggelsen i forbindelse med operation, fordi der ikke er mulighed for, at begge forældre kan være medindlagt og sove tæt på barnet under hele indlæggelsen, og heller ikke er gode muligheder for, at søskende kan være med på hospitalet (Thing og Ytting 2008, 23, 26–27, 30, 40–43, 65, 73). Der er desuden dårlige muligheder for privatliv og implicite forventninger om, at det er mor, der er på hospitalet hos det syge barn, og far, der bliver hjemme og fx tager sig af søskende og går på arbejde (Thing og Ytting 2008, 39; Ytting og Thing 2013, 86–89).<sup>2</sup> Dette tvinger ofte forældrene ind i et traditionelt familiemønster, hvor "mor passer barn, og far, han skaffer", som en af mødrene i den danske forskningsundersøgelse udtrykker det, hvilket opleves som uhensigtsmæssigt, idet fædrene i høj grad også ønsker at være involveret i deres barns sygdomsforløb og pleje (Thing og Ytting 2008, 37–38, 65; Ytting og Thing 2013, 78, 84, 86). Det tærer samtidig på forældrenes relation til hinanden, at de er adskilt og har meget lidt mulighed for privatliv i en periode, hvor de er under stort pres (Thing og Ytting 2008, 38; Ytting og Thing 2013, 87). Dette synes specielt kritisk, idet en af reviewartiklerne påpeger, at forældrene ofte ser hinanden som særligt vigtige støttepersoner (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747). Fædrenes distancerede rolle

betyder også, at det hovedsageligt bliver mødrene, der modtager information om barnets hjertesygdom, behandling og tilstand af sundhedspersonalet og er rutinerede i at tage vare på barnet i denne akutte situation såvel som umiddelbart efter udskrivelse (Thing og Ytting 2008, 65; Ytting og Thing 2013, 87). Mødrene bliver dermed den primære "ekspertforælder" i den akutte fase såvel som omstillingsfasen, og forfatterne påpeger, at denne rollefordeling højst sandsynligt fortsætter efter udskrivelse (Ytting og Thing 2013, 90), hvilket vores interviews samt førsteforfatterens længevarende etnografiske feltarbejde bekræfter.<sup>3</sup>

Fokus på søskende er begrænset i forskningslitteraturen, set både fra forældrenes perspektiv og i særdeleshed fra de raske søskendes eget perspektiv (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 121, 129). Men den smule data og de analytiske pointer, som findes i litteraturen, sammenstillet med vores interviews, indikerer, at forældrene ofte er meget frustrerede og bekymrede over deres, og særligt moderens, adskillelse fra raske søskende under indlæggelse, samt det store fokus, som forældrene ofte har på hjertebarnet (Health Care Consulting 2012, 15; Hjære og Jørgensen 2016, 21; Redshaw og Wilson 2012, 57–59; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125). Litteraturen fokuserer ofte på den akutte fase, men vores interviews viser, at relationen imellem de raske søskende og hjertebarnet såvel som relationen til forældrene også kan være årsag til bekymringer og arbejde i familien til hverdag. Flere forældre fortæller således, hvordan de gør sig mange overvejelser og anstrengelser

for at undgå at forskelsbehandle raske søskende og hjertebarnet, for at finde en god balance for, hvor meget søskende skal informeres om deres brors eller søsters hjertesygdom, og ikke mindst for at afkode og afbøde, når der opstår situationer, som kan påvirke relationerne negativt.

At være "hjerteforældre" [cardiac-parents] for det hjertesygge barn, som et af studierne kalder det (White m.fl. 2016, 3034, 3037, 3038–39), medfører en del arbejde og bekymringer i hverdagen. Idet mange hjertebørn diagnosticeres og opereres (i hvert fald første gang), når de er helt små (Larsen m.fl. 2017, 2725; Munk u.å.; Olsen 2010, 3), er der ofte dele af deres sygdomshistorie, som de ikke kan huske, og det samme gælder således den information om sygdommen, som har cirkuleret og er blevet diskuteret i disse perioder (Svensson 2020, 147, 182–83, 188–91). Derfor er forældrene ofte de primære eksperter på den medfødte hjertesygdom, selvom det ikke er dem, der er patienten. Det er en svær rolle, idet forældrene føler sig ansvarlige for en vis varsomhed over for deres barns hjertesygdom, samtidig med at de ser det som deres rolle at sørge for, at deres barn får så normal en opvækst som muligt (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). Hvis forældrene ikke kan finde den rigtige balance, er der nogle hjertebørn, der trods forældrene, og andre der kommer til at tage deres frygt på sig (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). I litteraturen virker det dog, som om normalitet for det hjertesygge barn, det vil sige et liv så lidt påvirket af den medfødte hjertesygdom som muligt, er noget, som mange af forældrene arbejder hårdt på at opnå ved at

undertrykke deres trang til at begrænse og beskytte barnet overdrevent og være pragmatiske (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1748; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020). Dette bliver også bekræftet i vores interviews:

***"Altså, der er jo en hel masse ting, man ikke må, hvis man læser de der instruktioner, og sådan noget, hvis man har pacemaker. Man må ikke kravle på stiger, fordi man kunne jo falde ned. Det gør vi altså ikke noget ud af at passe på. Fordi det er jo næsten ikke til at holde ud, så. (...) Der er forskel på, hvad der står i de der manualer, og når man så spørger lægerne også, så er de jo ikke særligt bekymrede."***

(Gitte, mor til Mads på 16 år, moderat diagnose)

I lighed med denne beskrivelse er det også beskrevet i litteraturen, hvordan det hjælper forældrene, hvis de sundhedsprofessionelle bakker op om en pragmatisk og positiv tilgang til deres børns udfoldelsesmuligheder i stedet for at lade frygten for, hvad der kan ske i fremtiden, forme hverdagen (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1748; Svensson 2020, 188–89). Desuden kan det være en hjælp for forældrene at blive udfordret til at give slip på frygten for deres børn – fx ved at få en pause fra deres rolle som "hjerteforældre", når deres barn deltager alene i patientstøtteaktiviteter, der under trykke rammer udfordrer både børnenes og forældrenes grænser (White m.fl. 2016). Mere specifikt kan løbende information og vejledning om, hvad der er "normalt" og sikkert for det en-

kelte hjertebarn i forhold til fysisk aktivitet, være en stor hjælp for forældrene (Kendall m.fl. 2003, 23–24).

Forældrene er ofte børnenes vigtigste indgang til information om deres medfødte hjertesygdom (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 128), men forældrene finder det udfordrende at afgøre, hvornår, hvordan og hvor meget information de skal videregive (Health Care Consulting 2012, 9; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127). Forældrene er dog meget opmærksomme på, at børnene vil få flere og flere spørgsmål om deres sygdom, som tiden går (Svensson 2020, 147–48, 189–90), og at deres rolle som eksperter skal overgå til deres børn, efterhånden som børnene bliver ældre – specielt når de begynder transitionsprocessen fra børne- til vokse-afdelinger på ambulatorier og sengeafsnit (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). Forældrene sætter derfor pris på vejledning fra sundhedsprofessionelle og psykologer om, hvordan man løbende og bedst muligt laver denne overførsel af viden og ekspertrolle fra forældre til hjertebarn, samt materialer, som kan hjælpe disse samtaler med børnene på vej igennem hele barndommen (Health Care Consulting 2012, 20; Kendall m.fl. 2003, 23; Redshaw m.fl. 2011; Svensson 2020, 143–48). Denne analyse og de data, som den bygger på, er ikke særskilt fokuseret på hjertebørns overgang til voksenalderen eller forældrenes oplevelse af dette (se i stedet fx Michelsen m.fl. 2020; Overgaard m.fl. 2013; Pedersen og Hjortdal 2007; Rosenwein m.fl. 2019 for danske perspektiver på dette). I relation til forældrenes rolle er det alligevel værd at bemærke, at en af reviewartiklerne beskriver, hvordan afgivelse af ekspertrollen, når børnene



nærmer sig transition til voksensystemet, kan være forbundet med lettelse såvel som sorg og bekymring for forældrene (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). Samtidig er der et par indikationer i de tidligere interne undersøgelser på, at forældrene oplever, at nye temaer såsom alkohol, piercinger, graviditet og uddannelsesvalg pludselig bliver en del af deres (aftagende) eksperterolle, og kombineret med at teenageårene og transitionsfasen kan få de unge til at tænke på deres sygdom på nye måder, kan forældrene opleve nye og særskilte behov for netværk, støtte, og aktiviteter i Hjerteforeningen for både dem selv og de unge (Hjære og Jørgensen 2016, 81, 82, 83, 84, 85).

Med hensyn til forældrenes rolle som eksperter, såvel som andre påvirkninger af relationer i familien, det er vigtigt at huske, at hvor der for forældre og ældre søskende er et "før" og et "efter" diagnosen, er dette ofte ikke tilfældet for hjertebarnet (Svensson 2020, 148; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). Derfor opleves familierelationer og roller muligvis også som forandrede på grund af hjertesygdommen for forældre og søskende, hvorimod hjertesygdommens påvirkning af familierelationer for hjertebarnet har været et grundvilkår fra starten af livet.

### **DEN SVÆRE KUNST AT RUMME ANDRE OG BLIVE RUMMET**

Både i litteraturen fra Danmark og udlandet beskrives det, hvordan den praktiske, sociale og emotionelle støtte fra venner og familie, i særdeleshed fra bedsteforældre, er af stor betydning for hjertebarnsfamilierne – specielt



i den akutte fase (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747; Thing og Ytting 2008, 46, 57). På det praktiske plan hjælper familie og venner fx med at købe ind, lave mad, passe søskende, hente og bringe vasketøj og holde hjemmet under indlæggelse, og på det sociale og psykiske plan er de med til at give noget adspredelse og holde humøret oppe (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747; Thing og Ytting 2008, 46, 57). Der er dog stor forskel på, hvordan familierne ønsker støtten, fx i forhold til fysisk tilstedeværelse på hospitalet (Thing og Ytting 2008, 46), og i vores interviews ser vi også, at det ikke altid er ligetil for familierne at blive rummet og få den støtte, som de har brug for fra deres familie og venner:

*"Som sagt var der nogle af mine veninder, der lavede en tipersoners lasagne til Anders og børnene i en uge, men meget få af dem gjorde sådan. Hende, der gjorde det, har selv prøvet at være indlagt med kræft, og derfor ved hun, hvad der er brug for derhjemme. Det er, som om, hvis man ikke har prøvet sygdom før, så møder man bare op med blomster. Og det gjorde de alle sammen. Men altså, på intensiv afdeling, der må ikke være blomster ... De forstod ingenting (...) Vi sender jo mange sms'er i løbet af sådan en dag, så måske [var det en løsning med] et link, hvor man kan læse 'hvis du er veninde til én ... er du pårørende'."*

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

På den ene side handler frustrationen om, at venner og familie ikke nødvendigvis altid forstår hjertebarnsfamiliernes behov og derfor slet ikke tilbyder at hjælpe eller tilbyder den forkerte hjælp, eller at de, som forfatterne til en dansk rapport beskriver, har nogle behov og følelser i forhold til det indlagte barn, som forældrene til hjertebarnet i et eller andet omfang også forventes at imødekomme (Thing og Ytting 2008, 46). Dette gælder ikke kun i forhold til indlæggelse, men fx også i forbindelse med diagnosticering, hvor Adam fortalte, at han måtte "sidde og forklare en halv time, hvordan jeg så scenariet", da hans bror i starten var uforstående over for, at Adam og Irene valgte at fortsætte graviditeten, efter at de fik at vide, at de ventede en søn med en svær hjertesygdom. Som Louise påpeger i citatet ovenfor, er der derfor et behov for hjælp og støtte til at kommunikere hjertebarnsfamiliens behov og udfordringer til familie og venner.

I livet med-fasen er det specielt pædagoger og lærere i hjertebarnets institution og skole, som forældrene har brug for forståelse og hjælp fra, og derudover kommer lege- og skolekammerater samt deres forældre. Her indikerer litteraturen også, at der kan være udfordringer – specielt med hensyn til information om hjertesygdommen (Health Care Consulting 2012, 15; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127). Hjertebørnene og deres familier forsøger at navigere i et informationsparadoks, hvor videregivelse af information om hjertesygdommen både er ønsket og uønsket, idet frygten for at blive behandlet anderledes eller med overdrevet

hensyn skal balanceres med hjertebørnenes behov for forståelse og specielle hensyn såvel som omverdens krav på forklaringer på fx ar (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127). Medfødte hjertesygdomme er langt fra altid synlige, men når de er, kan det give anledning til meget uønsket opmærksomhed og drama, og kombineret med at familierne i den danske kontekst ofte oplever manglende viden om medfødte hjertesygdomme, betyder det, at videregivelse af information ofte er en stor udfordring (Health Care Consulting 2012, 10; Svensson 2020, 138–43, 153–56). Her kan der igen være nogle ekstremer til stede for familierne (Svensson 2020). På den ene side kan nye kammerater gå uger eller måneder uden at opdage, at et barn eller en ung er hjertesyg, men når sygdommen så bliver synlig, fx igennem et ar eller formidlet på anden vis, så kan det medføre spørgsmål og reaktioner relateret til store temaer som liv og død (Svensson 2020, 154–56, 190). Den danske litteratur såvel som den fra udlandet beskriver således, at der hviler en "informationsbyrde" på hjertebørn og forældre, samtidig med at "(u)synlighedsarbejde" ofte er en del af hverdagen, det vil sige arbejde for at forme og forholde sig til situationer, hvor sygdommen er usynlig eller synlig. Som en slags "informations-gatekeepere" føler forældrene sig ansvarlige for at hjælpe børnene med deling af information, men de kæmper med at finde den rigtige timing, mængde og detaljeringsgrad (Svensson 2020, 139–42, 154–56; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127; White m.fl. 2016, 3039). Derfor pointeres det i litteraturen, at det er vigtigt med adgang til informations- eller undervisningsmateriale om hjertet og medfødt hjertesygdom,

og samtidig er det afgørende, at forældre kan få støtte til informationsbeslutninger fra både sundhedsprofessionelle og patientorganisationer (Health Care Consulting 2012, 14–15; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 129). På et større plan efterspørger familier i den danske del af litteraturen mere synlighed og viden om medfødte hjertesygdomme gennem fx landsdækkende kampagner (Hjære og Jørgensen 2016, 19; Svensson 2020, 153–54, 227–29), hvilket den tidligere medlemsanalyse i Hjerteforeningens Børneklub også vurderede som et af de vigtigste værktøjer for at rekruttere nye medlemmer (Hjære og Jørgensen 2016, 19).

Både litteraturen fra Danmark og udlandet viser generelt, at en del familier søger og finder den forståelse, støtte og følelse af normalitet sammen med andre hjertebarnsfamilier, som nogle gange er svær at finde andre steder (Health Care Consulting 2012, 16–17; Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747; Neubauer m.fl. 2018, 1091; Svensson 2020, 99, 156; Wray m.fl. 2018, 1422–23). Flere familier i vores interviews bekræfter også, at de finder denne helt særlige støtte hos andre hjertebarnsfamilier. Men i den danske litteratur samt vores interviews er der også perspektiver, som komplicerer billedet af relationer og netværk imellem hjertebarnsfamilier. I den akutte fase påpeger forfatterne til en tidligere forskningsundersøgelse om hospitalsmiljøet for indlagte hjertebarnsfamilier, at det kan være svært at rumme de andre familier og deres historier, specielt hvis ens eget indlæggelsesforløb går dårligt, eller det er første gang, barnet skal opereres (Thing og Ytting 2008, 32–34). En af

mødrene i vores interviews forklarede også:

***”Når man bliver indlagt, tænker man, at det kun kommer til at handle om sit lille barn, mens ens følelser sidder bare uden på tøjet, og... ja der var to børn, der gik bort, mens jeg lå der, og jeg græd, og kvinden græd. Der sad jeg jo og takkede de højere magter for, at min [dreng] havde det godt. Men altså, den del skal man jo også være forberedt på. Det var så hårdt, og det med, at man ikke pakkede noget ind. Man bliver ikke kun påvirket af sit eget barn, og det skal man også tænke over. Det kunne være rart at vide.”***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

I den danske litteratur er det også beskrevet, hvordan nogle familier bevidst fravælger at deltage i aktiviteter for hjertebarnsfamilier (eller helt fravælger medlemskab af Hjerteforeningen), enten fordi de mangler overskuddet, fordi de søger normalitet og mindre fokus på sygdommen på denne måde, eller fordi de har en opfattelse af aktiviteterne som målrettet særligt syge børn og derfor ikke føler, at deres omstændigheder passer ind (Health Care Consulting 2012, 21; Hjære og Jørgensen 2016, 28–29; Svensson 2020, 156, 224–26, 229–30). Her er det særligt interessant at bemærke, at over 50 procent af de børn og unge under 18 år, som har en medfødt hjertesygdom, har en simpel medfødt hjertesygdom (Hjerteforeningen u.å.), og at en tidligere spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub indikerede, at næsten to tredjedele af de

deltagende forældre angav, at deres børn kun var lidt eller slet ikke påvirket af deres hjertesygdom (Hjære og Jørgensen 2016, 13). En af fædrene til et barn med en svær hjertesygdom forklarede, hvorfor familien kun deltog i større og lidt mere anonyme events, hvor de ikke taler med de andre familier:

***”Det er det der med, hvor meget skal det have lov til at fylde i en almindelig opvækst og i pigernes opvækst og sådan nogle ting. Så det er i hvert fald det, der også er i det for mig. Jeg synes, man kan godt deltage i meget, og så bliver man også hele tiden mindet om det, og pigerne bliver meget mindet om, at deres lillebror [er syg], ikke, altså. Og indtil videre kan man sige, der har vi jo mulighed for at leve et rimeligt normalt liv som alle andre familier uden at fokusere særligt meget på den her sygdom.”***

(Adam, far til Karl på fem år, svær diagnose, medlem af Børneklubben)

En tidligere interviewundersøgelse på børneområdet foretaget for Børnehjertefonden samt en medlemsundersøgelse i Hjerteforeningens Børneklub foretaget for Hjerteforeningen fandt begge, at netværk og udveksling af tanker og erfaringer med andre hjertebarnsfamilier var det vigtigste behov, som de deltagende medlemmer ville have dækket igennem deres medlemskab (Health Care Consulting 2012, 16; Hjære og Jørgensen 2016, 27). Her er det dog vigtigt at bemærke, at begge undersøgelser netop ser på medlemmernes behov, og muligvis de

mere engagerede af slagsen, og ikke på behovene hos hjertebarnsfamilier generelt, hvilket er specielt vigtigt at huske i forhold til hvervningsstrategier (Hjære og Jørgensen 2016, 5–6). Samtidig er det interessant, at den tidligere medlemsanalyse indikerer, at det ikke er de fysiske netværksaktiviteter, som er det mest benyttede tilbud blandt medlemmer. Det er derimod medlemsbladet Hjertebarnet og dernæst de online fællesskaber, som findes i Facebookgrupperne under Børneklubben (Hjære og Jørgensen 2016, 17–26). Denne forskel skyldes højst sandsynligt, at læsning af et blad eller deltagelse i online fællesskaber er nemmere praktisk og økonomisk. En del af forklaringen kan dog også være, at nogle forældre foretrækker mere anonyme former for fællesskaber, som fx online fællesskaber, som et af de internationale reviews påpeger (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1747).



## Det psykiske

### DØDEN – ELEFANTEN I RUMMET

På tværs af litteraturen og vores interviews virker frygten og risikoen for død til at være central for familiernes oplevelser, idet hjertet ses som et særligt vitalt organ forbundet med liv og død, og de åbne hjerteoperationer, som nogle børn skal gennemgå, opleves som temmelig

dramatiske og risikofyldte indgreb (Health Care Consulting 2012, 9; Neubauer m.fl. 2018, 1089; Redshaw m.fl. 2011, 2807; Svensson 2020, 97–98, 101, 183, 188–91; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127–28). Specielt for de familier, der modtager diagnosen under graviditeten eller umiddelbart efter fødslen, er der ekstreme yderpunkter til stede, idet frygten eller risikoen for døden falder sammen med begyndelsen på et nyt liv (Svensson 2020, 206). Frygten og risikoen for død sætter rammen

for de fleste af de udfordringer og behov, vi beskriver i denne rapport. Som en af mødrene i vores interviews beskrev:

***”Det er et spøgelse, man ikke forstår. Så snart det er noget med hjerte eller hjerne, så er det bare pisseuhyggeligt. Der er ikke noget, der ikke er skræmmende ved det.”***

(Diana, mor til Ursula på otte måneder, moderat diagnose)

Frygten for fremtiden, og specielt døden, er en stor ting for forældrene – især i den akutte fase i forbindelse med diagnose og operation (Health Care Consulting 2012, 9; Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1745, 1748; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127), men også i livet med-fasen, når kontrolbesøg minder dem om deres barns defekte hjerte og den usikre fremtid, som besøgene er til for at monitorere og forhåbentlig begrænse (Svensson 2020, 169–201). Døden er ikke det eneste, forældrene frygter, der er også frygt for fx forværring af den medfødte hjertesygdom, komorbiditeter og fremtidige begrænsninger for børnenes fysiske kunnen såvel som jobmuligheder (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 127). Men døden er, som påpeget af en børnekardiolog i et af de danske studier, det ultimative worst case-scenario, som hele tiden lurer, lige meget hvor stor eller lille risikoen reelt er (Svensson 2020, 189). I de akutte faser præger det forældrenes handlinger og psykiske velbefindende markant, hvilket et af vores interviews med en mor meget godt illustrerede:

***”Jeg kan også huske en nat [på intensivafdelingen], hvor han lige pludselig fik det helt vildt dårligt, så jeg rejste mig op og stod ved den der respirator, og så sagde sygeplejersken til mig, ’du kan simpelthen ikke stå her med bare fødder’. Så begyndte jeg at græde, for jeg stod jo bare og bekymrede mig om, om mit barn var ved at dø.”***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Litteraturen indikerer, at den akutte følelse af at have været i en situation, der handler om liv og død, ikke altid er nem for forældrene at tale med familie eller venner om. Nogle har svært ved at sætte sig ind i, hvordan det har været for familien, og andre kan simpelthen ikke finde ud af at tale om døden som en potentiel udgang på barnets hjertesygdom eller vil kun fokusere på succeshistorierne (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1746; Redshaw m.fl. 2011, 2807; Svensson 2020, 101). Internt i familien er det også en udfordring, og forældrene er specielt i tvivl om, hvornår og hvordan de skal tale med hjertebarnet om de reelle risici såvel som forældrenes og hjertebarnets egen frygt for død og for prognosen i det hele taget (Svensson 2020, 186–91). Det samme er de sundhedsprofessionelle, hvilket afstedkommer, at snak om de mere alvorlige aspekter af prognosen, specielt døden, sjældent bliver italesat direkte ved fx kontrolbesøg, men ofte er elefanten i rummet, som former interaktionen (Svensson 2020, 186–91). I litteraturen er der, som tidligere beskrevet, ikke meget fokus på søskende. Vores interviews og enkelte steder i litteraturen indikerer dog, at nogle søskende kan være bekymrede for

hertebarnets prognose, og ultimativt om deres bror eller søster kan dø, og at deres tanker om dette også er et bekymringspunkt for forældrene (Health Care Consulting 2012, 15; Svensson 2020, 177; Thing og Ytting 2008, 55). Men heller ikke her virker det til at være nemt for forældrene at tale om døden, og det samme gælder for søskendes omgivelser (fx institutioner og skole). Et af vores interviews beskriver fx, at selvom forældrene tilstræber åbenhed, er det svært med døden – ikke mindst fordi det også er en påmindelse for forældrene om den værste udgang for sygdommen:

***Jacob: ”De eneste ting, vi ikke har sagt [til søstre til hjertebarn], det er det værste, der overhovedet kan ske, og det skal de heller ikke vide.”***

***Mette: ”Nej, det sker alligevel heller ikke.”***

***Jacob: ”Nej. Men som udgangspunkt, så er der ikke noget hemmeligt.”***

(Forældre til Matthias på fire måneder, moderat diagnose)

Flere steder i litteraturen fra udlandet beskrives det, hvordan det er vigtigt for forældrene at forsøge at balancere frygten for død og andre alvorlige konsekvenser af hjertesygdommen med håb og positiv tænkning, blandt andet ved at skubbe frygten eller de dårlige tanker væk, normalisere barnets hjertesygdom eller se barnet som ekstraordinært samt sætte deres lid til Gud, læger og medicinske fremskridt (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1745–46, 1747, 1748; Svensson,

Wahlberg, og Gislason 2020, 127). Det religiøse aspekt er ikke meget til stede i de danske publikationer og vores interviews, men det er de andre strategier derimod – ikke mindst fokus på det medicinske håb:

***”Selvfølgelig ligger der på et tidspunkt, hvor han skal have et nyt hjerte, medmindre de finder ud af et eller andet vildt revolutionerende. (...) De har lige opereret en pige, her i januar, tror jeg, hvor de lavede et 3D-print af hendes hjerte. Hun manglede også et kammer, hvor de så kunne gøre sådan, at hun ikke skal have et nyt hjerte ude i fremtiden. (...) Så vi kan jo håbe, at tiden er med os, at vi bliver fri for, at han skal have et donorhjerte, fordi det har jo også sine omkostninger, at man skal dét.”***

(Anita, mor til Mikael på syv år, svær diagnose)

Ofte er der derfor tale om, at to modstridende kræfter, frygt og håb, er til stede samtidig og skal balanceres, så familien kan opnå en vis form for normalitet, og forældrene bedst muligt kan drage omsorg for barnet og deres eget velbefindende (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 128). Som et af de inkluderede reviews pointerer, er det vigtigt at huske, at denne balance er dynamisk – nogle gange er den positive tilgang mulig og en hjælp, andre gange er det ikke tilfældet (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1745).

At frygten for død ofte er til stede i de fleste hjertebarnsfamilier, gør psykologisk rådgivning til et helt centralt behov, hvilket de efterfølgende afsnit vil beskrive mere indgående. Det skærper også vigtigheden af

kommunikationen med de sundhedsprofessionelle, fordi de ofte sætter rammen for familiernes opfattelse af fremtiden og risici (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019, 1745–46; Svensson 2020, 169–94). Samtidig er det også en tematik, som en patientforening kan være med til at tackle, fx ved at støtte og rådgive forældrene til at tale med hjertebørn om deres sygdom, som en tidligere undersøgelse i Hjerteforeningen også foreslår (Health Care Consulting 2012, 20).

### EKSTREME OVERGANGE

I en af de internationale reviewartikler pointeres det, at livet med medfødte hjertesygdom er fyldt med udfordrende overgange, og det beskrives, hvordan en af de centrale typer overgange er relateret til hospitalsindlæggelser i forbindelse med operation (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125–26).

At give tilladelse til og overdrage sit barn til sundhedsprofessionelle i forbindelse med (ofte åben) hjerteoperation for en medfødt hjertesygdom beskrives i litteraturen som en af de sværeste oplevelser for forældrene (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125), selvfølgelig undtaget de forældre, der mister et hjertebarn. Det virker for forældrene naturstridigt og risikabelt at give sundhedspersonale lov til at bedøve et (ofte lille) barn, save barnets brystben over, stoppe og skære i hjertet – et livsvigtigt organ, som i manges øjne er symbolet på livets vitalitet og kærligheden.

Forældrene er derfor meget psykisk påvirkede i denne periode og har ofte modstridende følelser og tanker, som fx kan indebære, at de både forstår og benægter eller er



usikre på nødvendigheden af operation (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125). Det gør det ikke nemmere, at selve defekten i hjertet er usynlig. Det gør det svært for forældre, hvor barnet har symptomer, som sundhedsprofessionelle ikke kan placere, men det gør det måske specielt svært for de forældre, hvor barnet (endnu) ikke har tydelige symptomer, eller slet ingen symptomer har, på hjertesygdommen (Svensson 2020, 136–37). Som en af fædrene fra vores interviews pointerede to uger før operation:

***”Det er det, der gør det psykisk svært nu, synes jeg, så mentalt psykisk svært nu, fordi vi har et rask barn. Når man sidder med ham. Men man ved, at om halvanden uge skal han ind og skæres mere eller mindre op, og det gør det svært. For hvis han havde et for kort skinneben, så kunne man se det fysisk, at han skulle ind og have rettet noget ud eller noget som helst andet, men nu her er han jo fuldendt, og sød og dejlig og alt muligt andet.”***

(Jacob, far til Matthias på fire måneder, moderat diagnose)

For de forældre, hvor der går et stykke tid imellem diagnose og operation, eller hvor det ikke er barnets første operation, kan forskellen på og overgangen imellem hverdagen og indlæggelse være ekstrem (Svensson 2020, 206). Irene beskrev fx, hvordan "det er også det, der kan være svært at rumme. At den ene dag sidder man i parken, og så den næste dag er man koblet op derovre [på intensivafdelingen]".

Operationen markerer overgangen til en periode (for nogle få dage, for andre uger eller måneder), hvor forældrene overdrager ansvaret for deres barn til sundhedspersonale og maskiner – specielt imens barnet er indlagt på intensivafdelingen, og i nogen grad også når barnet senere overflyttes til sengeafsnittet. Det er et stort skridt for forældrene at give slip på den del af forældrerollen, der indebærer at være fysisk tæt med og drage praktisk omsorg for deres barn netop i en situation, hvor de føler at barnet, og de selv, behøver det mere end nogensinde før (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125–26; Ytting og Thing 2013, 84). Det efterlader nogle forældre med en følelse af afmagt, vrede og ikke mindst en "smertefuld splittelse", hvor der på den ene side er behovet for intimitet og omsorg for barnet og på den anden side en nødvendighed af at underordne sig vilkårene for medicinsk behandling (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126; Ytting og Thing 2013, 85).

Selvom forældrene ser overflyttelse fra intensiv til sengeafsnit som et positivt tegn i deres barns forløb, og de har længtes efter igen at kunne drage fysisk omsorg for deres barn, så er det ofte med "blandede følelser" og en vis nervøsitet, at forældrene tager ansvaret på sig igen

(Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126). Som Rikke, mor til Olivia på 13 uger med en simpel diagnose, sagde i et interview et par dage efter datterens overførsel fra intensiv, "Nu er det kun mig, der holder øje med hende, og er jeg god nok?" En anden mor beskrev, hvordan:

***"Der er stor forskel på intensiv og hjerteafdelingen. På intensiv er de jo på hele tiden, de løber hurtigt, men de har mere tid til én, hvor oppe på hjerteafdelingen ... (...) Man kunne godt mærke et stort skift. Det snakkede vi om alle sammen. På hjerteafdelingen forbereder de jo én til at komme hjem, så de giver også familien ansvaret for at give medicin, så de kan lære det, før de kommer hjem. Det er noget helt andet. Så det er måske dér, hvor man kan give noget videre [materiale eller oplysninger til fx en børnehjertelinje], hvis der er brug for mere hjælp, når man kommer hjem."***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Forældrene har i forbindelse med disse overgange mange af de samme behov for information og støtte fra sundhedsprofessionelle, som vi tidligere har nævnt i afsnittet om medicinske eksperter og forældreeksperter. Det vil sige, at de har brug for meget information formidlet på forskellige måder og gentagne gange, og så har de brug for, at de sundhedsprofessionelle støtter dem i at være forældre i denne usikre tid, hvor forældreroller, ansvar og ikke mindst følelser er på usikker grund.

Litteraturen fra udlandet beskriver skiftet til hjemmet som udfordrende for forældrene (Svensson, Wahlberg,

og Gislason 2020, 126; Wray m.fl. 2018). Ligesom overgangen fra hjem til hospital kan overgangen fra hospital til hjem også opleves ekstrem for nogle familier, idet børnene ikke nødvendigvis er længe indlagt, hvis operationen og dagene efter forløber uden komplikationer. Således kan nogle børn være i institution eller skole den ene dag, på intensivafdeling to dage efter, og hjemme igen og lege i haven en uges tid efter (Svensson 2020, 206). Som Anita forklarede om sin søns anden hjerteoperation: "Efter ni dage, så blev vi sendt hjem. Og der er jo også noget psykisk i det, fordi er vi klar til det? Altså, wow!"

Som tidligere beskrevet viser vores interviews, at det er et stort ansvar for forældrene, i særdeleshed i forbindelse med de første operationer, nu at være de primære eksperter på deres barns sygdom. Men for nogle er der også nogle lidt overraskende psykiske efterreaktioner, som præger denne periode. Som Louise beskrev: "Jeg var simpelthen så taknemmelig, da jeg kom derfra, og så blev hele min familie syge [med psykiske efterreaktioner] bagefter! Det er bare sådan helt – 'den havde jeg ikke set komme!'"

Desværre indikerer flere af vores interviews, at forældrene føler sig mere overladt til sig selv i dette skift end ved skiftene fra hjem til hospital og fra intensiv til sengeafsnit. Forældrene beskriver, at der er meget lidt information og støtte, som forbereder dem på de psykiske reaktioner, der kan komme, og til at afhjælpe dem, hvis de sker:



psykologhjælp under indlæggelse, selvom de havde haft større eller mindre sammenbrud, og at de fleste familier først blev opmærksomme på deres behov for psykologhjælp efter udskrivelse – for nogle resulterede dette desværre i, at der gik år, før de fik professionel hjælp (Thing og Ytting 2008, 39). Ligeledes beskrev en tidligere interviewundersøgelse i 2012 foretaget for Børnehjertefonden, hvordan interviewede forældre og sundhedsprofessionelle følte, at mulighederne for psykologhjælp til familierne på hospitalerne slet ikke opfyldte behovene og virkede til at være blevet forringet over årene (Health Care Consulting 2012, 9, 26). Her 8-12 år efter disse undersøgelser indikerer vores interviews, at behovet for psykologhjælp stadig er meget presserende. Selvom interviewene ikke entydigt kan dokumentere, hvor gode muligheder der er for psykologhjælp i dag, står det desværre klart, at der hersker stor tvivl blandt forældrene om, hvorvidt og hvordan man kan få psykologhjælp.

#### **HELE FAMILIEN RAMMES**

Ligesom vi også tidligere har påpeget, skinner det igennem flere steder i litteraturen, at hele familien kan blive påvirket, når et hjertebarn kommer ind i familien – på trods af at litteraturen, såvel som denne analyse, fokuserer mest på forældre, og i særdeleshed på mødre. Vores interviews viser, at det samme kan gøre sig gældende i forhold til det psykiske. Som en af mødrene i vores interviews på rammende vis beskrev:

*“Vi har jo grint af, at den eneste, der ikke har været*

**Jacob:** *“Der var den folder derinde med historien om dagene derinde, som man kunne læse. Den er superfin, men [der] mangler en historie om den første måned, efter man er kommet hjem. Altså forstå mig ret, der mangler lige lidt dér. Der er man overladt [til sig selv], og der kunne Hjerteforeningen gå ind og bistå.”*

(...)

**Mette:** *“Ja, det kunne godt have været meget rart. For jeg kunne tydeligt mærke, lige pludselig, at jeg begyndte at reagere. Og der fik jeg også at vide fra psykologen, at det var meget naturligt, at der kommer en reaktion fra moderen så sent.”*

(Forældre til Matthias, fire måneder, moderat diagnose)

Jacob og Mette blev kun gjort opmærksom på, at de kunne modtage psykologhjælp via hospitalet, fordi Jacob brød grædende sammen til en kontrol efter operationen. Han anbefalede derfor, at Hjerteforeningen kunne “samle nogle gode råd”, som familierne fik ved udskrivelse, fx “hvis der er behov for psykologhjælp, kan de kontaktes her. Hvis Hjerteforeningen har nogle rådgivere, som eventuelt ville være gode at snakke med [kan de kontaktes her]”. Her virker det også relevant fremhæve efterspørgslen efter hjemmebesøg eller anden proaktiv rådgivning, som vi tidligere har beskrevet i afsnittet om medicinske eksperter og forældre eksperter. Tilbage i 2008 beskrev en dansk forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøets betydning for familiernes psykosociale sundhed, hvordan få familier blev tilbudt



***til psykolog, er Anton, min dreng [hjerterbarn opereret 14 dage gammel]. Alle andre har fået hjælp. Det havde vi ikke forventet. Vi troede bare, vi skulle have et barn hjem, der var overlever, og er rask.”***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Selvom der i høj grad er fællesnævnerne, som påvirker familiens mentale helbred, fx frygten for død, som blev beskrevet i et af de forrige afsnit, så oplever forskellige familiemedlemmer også operationsforløb og dagligdagen med medfødt hjertesygdom fra forskellige perspektiver. Det har betydning for den psykiske belastning, som litteraturen og vores interviews beskriver.

For de forældre, som får diagnosen prænatalet, kan graviditeten blive noget anderledes, end de lige havde forventet. Vores interviews understreger, at det er vigtigt at huske, at det er kvinderne, der bærer det syge barn, og for nogle kan det føles som at være ”gravid med et foster, der er abnormt”, som Irene formulerede det om sin graviditet. Det er derfor vigtigt for begge forældre, men måske i særdeleshed mødrene, at blive forberedt på og få taget hånd om den psykiske påvirkning, der kan være under graviditeten. Diana forklarede fx, hvordan det ville have hjulpet på hendes ”romantiske tanker om at få et barn”, at der havde været nogen, der havde fortalt hende ”hvad man kunne forvente, og at graviditeten er hæslig, og snakke om, at man er skidebange hele tiden”.

Hvis den medfødte hjertesygdom bliver fundet lige efter fødslen, skal moderen håndtere en meget svær besked oven i den udmattelse og smerte, der er forbundet med en fødsel eller et kejsersnit – som Anita beskrev om dagen for hendes søns diagnose: ”Jeg er jo træt,

fordi jeg har jo ligget halvandet døgn og født og har ikke rigtig sovet, og nu skal jeg forholde mig til, at der er et eller andet her også.” Uafhængigt af hvornår diagnosen finder sted, er det dog fælles for alle kvinderne, at fejlen i deres barns hjerte er opstået, imens barnet har ligget i deres mave. Nogle af mødrene i vores interviews gav udtryk for, at det kan give anledning til en følelse af skyld eller frygt for, at de på en eller anden vis har forårsaget hjertesygdommen. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet hurtigst muligt får talt med mødrene om sådanne tanker, da der i mange tilfælde ingen forklaring er på, at et barn fødes med en medfødt hjertesygdom (Hjerteforeningen 2017, 9; Svensson 2020, 14). Som Louise, en af mødrene, formulerede det, så skal man ”holde op med at lede efter en mening ... en forståelse for det”. Et primærstudie fra en af reviewartiklerne, en svensk undersøgelse af den prænatale periode, fandt lignende bekymringer og behov – dog med den forskel, at det her nævnes som en bekymring delt af begge forældre (Carlsson m.fl. 2015, 5–6).

Når barnet skal opereres, er det, som tidligere beskrevet, ofte mødrene, som er medindlagt med det hjertesyge barn. Det betyder også, at mødrene ofte står alene i akutte situationer (Thing og Ytting 2008, 37) eller situationer, hvor barnet fx er meget ulykkelig, og at de skal indordne sig under hospitalsforhold, som ikke altid er optimale, hvilket vi beskriver i et af de senere afsnit. Ifølge forfatterne til en tidligere dansk forskningsundersøgelse betyder det, at ”når det kun er mor, der bliver på hospitalet, er hun også den, der lever i et konstant søvnunderskud og føler sig psykisk ude af balance” (Ytting og Thing 2013, 87). Selvom vores interviews bestemt indikerer, at det er en særdeles svær psykisk belastning for mødrene at være meget alene på hospital-

et med det syge barn, så påpeger flere af de interviewede forældre, at lige netop det, at fædrene er mindre til stede på hospitalet, også kan være psykisk svært for nogle fædre:

***”Det var hårdt, og det var svært, fordi jeg blev utilstrækkelig alle steder. Jeg kunne ikke være der for Mette, jeg kunne ikke være der for Matthias, og jeg kunne ikke være der for pigerne. Det er også derfor, at jeg bliver ked af det nu [græder], fordi det der med at være utilstrækkelig. Hvis der så bare havde været ét sted, hvor jeg kunne være der.”***

(Jacob, far til Matthias, fire måneder, moderat diagnose)

Forfatterne til den danske undersøgelse påpeger også, at fædrene føler, at de bør være der i akutte situationer, og bliver utrygge over at blive dårligere til at tage vare på deres eget barn (Thing og Ytting 2008, 37, 38, 65). Fordi fædrene i en vis grad er distancerede i forhold til det hjertesyge barn i den akutte fase, kan det komme som en større overraskelse for familierne, når far så lige pludselig får en psykisk reaktion. Louises mand, fx, blev diagnosticeret med en traumereaktion, efter at han begyndte at blive fysisk utilpas, når deres søn græd meget i tiden efter udskrivelsen, og hun beskrev meget rammende hvordan: ”Det havde jeg slet ikke set komme. Anders var også sådan lidt ’gud, kan man få et traume?’”

Flere forældre i vores interviews oplevede også hjerterbarnet som psykisk påvirket efter operationen. Det kom bag på flere, da børnene ofte er få måneder gamle, når de gennemgår (i hvert fald den første) operation. Forældrene oplevede, at nogle børn reagerer ved at være meget stressede efter operationen og fx have svært ved

at finde ro eller sove og være ekstremt tryghedsøgende eller skeptiske over for andre end deres forældre. Det er hårdt at skulle kæmpe med et uroligt og ulykkeligt barn efter en udmattende indlæggelse, og det er udfordrende for forældrene at adskille psykiske reaktioner hos små børn fra symptomer på hjertesygdommen, komplikationer eller smerter, og tilsammen kan det gøre dem i tvivl om deres egenskaber som forældre. Louise fortalte fx, at:

***“For mig er det vigtigste at [blive informeret om], altså det der med at et lille barn kan have stress, det er normalt. Det har jeg jo ikke hørt. Det er mit fjerde barn, så jeg tænkte, at det nok skulle gå, men han skreg virkelig meget. (...) Men at få at vide, at det er normalt efter sådan en type operation, at ... jeg turde fx ikke bade ham, for al berøring betød, at han skreg. Nu kommer der et stik, tænkte han.”***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Vores interviews rummer ikke meget beskrivelse af de større hjertebørns psykiske reaktioner efter operation. Men et par steder i den inkluderede litteratur indikerer, at det er udfordrende for forældrene, når der er en ekstra (og helt central) person i familien, som husker og kan reagere psykisk på operationsforløbet, og ydermere skal forældrene ofte tage et ekstra hensyn i forhold til at dele og håndtere deres egen frygt og egne psykiske reaktioner for ikke at påvirke deres hjertebarn yderligere (Svensson 2020, 79–81, 183). Selv når børnene ikke kan huske deres operationer, anser forældrene det for vigtigt, at de har mulighed for at bearbejde og forholde sig til de operationer, som de har gennemgået – fx igennem

fotoalbums (Svensson 2020, 143–53). Uafhængigt af hvornår børnene er opereret, er det jo også dem, som lever med et ar som påmindelse om operation og eventuelt hæmmes af sygdommen til daglig, og ikke mindst dem, som i nogle tilfælde skal undergå livslange kontroller og kan have en fremtid med risiko for fx komplikationer, begrænsninger, yderligere operationer eller forkortet livslængde. Vores interviews samt litteraturen viser, at forældrene er meget bekymrede for, at sådanne faktorer kan påvirke børnenes psyke og identitet negativt. Som vi også fremhæver flere andre steder i denne analyse, forsøger mange forældre derfor at finde den svære balance imellem at skabe et så normalt barne- og ungdomsliv for deres barn som muligt og samtidig at rumme og anerkende de udfordringer i fortid, nutid og fremtid, som eksisterer for børnene (Svensson 2020, 157, 169–94).

I litteraturen og vores interviews er der indikationer på, at søskende kan opleve hospitalet og det at se deres syge søskende på intensivafdelingen eller i andre dramatiske situationer som temmelig svært, at de kan komme til at frygte for deres eget og forældrenes helbred, og at adskillelsen fra forældrene under hjertebarnets indlæggelse(r) og et generelt stort fokus på hjertebarnet kan resultere i jalousi eller vrede mod hjertebarnet, forældre eller kammerater (Health Care Consulting 2012, 15; Thing og Ytting 2008, 30). Søskendes psykiske reaktioner er årsag til bekymring hos mange forældre og faktisk også hos bedsteforældre, som ofte overtager en del af ansvaret for søskende under indlæggelser (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 125, 129). Mette beskrev fx sin ældste datters reaktion:

***“Hun [storesøster til hjertebarn] skal til konkurrence her i slutningen af april. Og det er den første weekend, lige efter han er blevet opereret. Og der kan jeg ikke komme med, fordi der er vi 100 procent stadig indlagt, er jeg ret sikker på. Og det har hun det meget stramt med. Det er hun rigtig, rigtig ked af (...) Men jeg tror også, at det ligger i baggrunden, hvorfor det er, jeg er væk. At det er det, der gør det endnu mere hårdt, ikke?”***

(Mette, mor til Matthias på fire måneder, moderat diagnose, samt to piger på ti og ni år).

Overordnet kan man sige, at litteraturen og vores interviews viser, at det er vigtigt, at familierne af fx sundhedsprofessionelle, Hjerteforeningen eller andre hjertebarnsfamilier bliver forberedt på, at alle familiens medlemmer kan blive psykisk påvirket og på forskellig vis. Fx efterspørger ledere af Hjerteforeningens rådgivninger i en tidligere undersøgelse information til forældrene om, hvordan mødre og fædre håndterer kriser forskelligt (Health Care Consulting 2012, 7, 13). Det er også afgørende, at der er mulighed for og bliver gjort opmærksom på, hvordan forskellige medlemmer i familien kan få psykologhjælp eller sparring med andre forældre (fx frivillige forældre), hjertebørn eller søskende i samme situation for få bearbejdet tanker og oplevelser relateret til hjertesygdommen (Health Care Consulting 2012, 4, 9–10, 13, 21, 25; Hjære og Jørgensen 2016, 21, 27).

## Det fysiske og praktiske

### UTILSTRÆKKELIGE HOSPITALSFORHOLD OG UDFORDREDE FORÆLDREKROPPE

Som tidligere omtalt blev der foretaget en dansk kvalitativ forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøets betydning for den psykosociale sundhed hos indlagte hjertebarnsfamilier omkring 2008. Den nedslående konklusion var, at "hospitalsmiljøet skaber yderligere sygdom og producerer problemer for familierne i form af stress, depression og familiekriser" (Thing og Ytting 2008, 73). Undersøgelsen involverede 34 berørte familiemedlemmer indlagt på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital og satte fokus på fire "regimer" omhandlende rum, søvn, socialitet og kost. Overordnet beskrev forfatterne, hvordan forholdene ikke dækkede familiernes behov for at være sammen som familie, have privatliv og ro, kunne få besøg, få sovet ordentligt og have nem og fleksibel adgang til god og sund mad for hele familien samt forældrenes behov for at deles om plejen og omsorgen for det indlagte barn (Thing og Ytting 2008, fx 31–33, 37–39, 43–45, 47–50, 61–68).

Selvom vores færre og mere tidsmæssigt spredte interviews ikke på samme vis kan fastslå, i hvor høj grad hjertebarnsforældre i dag finder hospitalsmiljøerne tilstrækkelige eller utilstrækkelige, indikerer flere af vores interviews, at der stadig er udfordringer, og ikke mindst bekræfter de, at familierne i høj grad stadig har de samme behov, som den tidligere undersøgelse skitserer.<sup>4</sup>



Fx beskrev Irene og Adam manglende mulighed for et privat rum og overnatning tæt på intensivafdelingen og generelle pladsproblemer på såvel intensiv som sengeafsnittet som afgørende for deres oplevelse under indlæggelse. Irene forklarede, at når man har afleveret sit barn til operation, så kan "man lige få lov at spise morgenmad og tørre øjnene, og så skal man ud og har ikke noget sted at være", og Adam supplerede med at beskrive, hvordan de på sengeafsnittet ofte er tvunget til at være "to familier, der skal kære en masse med kun et gardin imellem". Louise beskrev også, hvordan ufleksible

madordninger kan have stor betydning for forældrenes velbefindende:

***"Hvis ens barn har det dårligt, lige præcis når der serveres mad, som jo skal spises dernede og ikke bringes op [på intensivafdelingen], så går man ikke fra sit barn. Tænk, hvis han døde, hvis jeg gik (...) men ja, det var tit, jeg ikke fik mad. Der var en af mine veninder, der kom med en pose med chokoladebarer eller juicer."***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Endelig beskrev flere af familierne i vores interviews, hvordan adskillelsen af familien under indlæggelse er meget udfordrende. I rapporten om familiernes oplevelse af hospitalsmiljøet fremhæves Ronald McDonald Hus beliggende ved Rigshospitalet som eksemplarisk i forhold til at tilbyde rum, der hjælper familierne under indlæggelse (Thing og Ytting 2008, 74). De samme oplevelser gør sig gældende blandt de forældre i vores interviews, som har prøvet at bo her eller i det senere etablerede TrygFondens Familiehus på Aarhus Universitetshospital – ikke mindst i forhold til at give familierne mulighed for at være sammen som en enhed. Derfor virker det afgørende, at disse tilbud bliver ved med at eksistere eller ligefrem bliver udvidet, så de kan komme endnu flere familier til gode, for som Adam forklarede: "Det er jo noget, alle higer efter, når man kommer derind [på hospitalet]," og så "håber man på, at man er heldig at få plads". Forfatterne til undersøgelsen af de danske hospitalsmiljøer på børnehjerteområdet foreslog også, at afdelingerne kunne forsøge sig med sponsorater til indretningen og frivillige til at skabe aktiviteter og lave mad, lig grundpillerne i Ronald McDonald Husets arbejde, i et forsøg på at gøre vilkårene bedre for de indlagte hjertebarnsfamilier (Thing og Ytting 2008, 74).

Forholdene på hospitalet er i høj grad noget, der kræver større forandringer, som Hjerteforeningen kun til en vis grad kan påvirke – fx i forbindelse med udformningen af det kommende børnehospital BørneRiget. Men Rikke, en af de interviewede mødre, pointerede, at Hjerteforeningen med små indsatser kan være med til at forbedre forholdene, idet hun beskrev, hvordan frivillige

fra Børneklubben havde lavet frokost til forældrene en dag under hendes datters indlæggelse, og hun synes, at "sådan nogle små ting, det synes jeg, gør en stor forskel" – specielt fordi de frivillige også havde spurgt ind til familiens velbefindende. Irene foreslog også, at "Hjerteforeningen kunne gøre noget rent praktisk i det køkken", som fx at sørge for, at der ikke manglede service og køkkenudstyr, hvilket hun desværre ofte havde oplevet. Mange forældre i vores interviews pointerede også, at det er en hjælp, hvis Hjerteforeningen såvel som sundhedsprofessionelle informerer i detaljer om, hvordan hospitalsmiljøet er organiseret, og forbereder familierne på forholdene helt ned i de lavpraktiske detaljer:

***"For mig var det virkelig hårdt, for altså, lyset blev jo aldrig slukket på intensivafdelingen. Jeg havde jo ikke sovet i en måned, men tænkte bare 'fantastisk, at han overlevede'. Hvor min familie sagde, 'det er jo sindssygt det her! Det havde vi ikke fået at vide.' (...) Vi havde set intensivafdelingen, da jeg var højgravid, men vidste ikke, hvordan hverdagen ville være derude. Jeg kunne godt have tænkt mig en 'intensiv-ABC'."***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Vores interviews indikerer også, at det er en hjælp for familierne, når sundhedspersonalet aktivt gør en indsats for fx at få forældrene til at føle, at de ikke er i vejen på trods af lidt plads, at de finder kreative løsninger på pladsproblemerne og generelt er forstående og fleksible i forhold til forældrenes frustrationer over de utilstrækkelige forhold.

## **UDFORDREDE BØRNEKROPPE I HVERDAGSLIVET**

Børn med medfødt hjertesygdom kan være udfordret i hverdagen af symptomer og fysiske udfordringer direkte relateret til deres hjertesygdom såvel som andre diagnoser og udfordringer, som ikke nødvendigvis er direkte relateret til hjertesygdommen, eller hvor der endnu er usikkerhed om, hvorvidt der er en sammenhæng. At drage omsorg for sådanne udfordrede børnekroppe i hverdagen kan være en stor opgave for forældrene, specielt fordi det er en opgave, som udføres i perioder, hvor familierne er længere væk fra specialiseret støtte og viden, end det er tilfældet under indlæggelse.

Nogle hjertebørn har problemer med at spise nok til at følge en normal vægtskurve. I vores interviews var der fx et par mødre, der beskrev, hvordan det kan være udfordrende at amme eller give flaske til hjertebørn. De følte sig ofte meget alene og sårbare i forhold til denne problemstilling – enten fordi deres sundhedsplejerske ikke havde den nødvendige viden om hjertebørn til at vejlede dem ordentligt, eller simpelthen fordi de oplevede et stort pres for at skulle amme fra både sundhedsplejersken og de specialiserede sundhedsprofessionelle. Anita huskede om hendes drengs første måneder:

***"De ville jo alle sammen have, at han skulle ammes, men han kunne ikke spise sig mæt, jo (...) Så da han var halvanden måned, informerede jeg sundhedsplejersken om, at nu fik han altså flaske, fordi hverken ham eller jeg kunne holde til det."***

(Anita, mor til Mikael på syv år, svær diagnose)



Her er det interessant at bemærke, at den interne interviewundersøgelse fra 2012 påpegede et behov for netop at danne netværk med og løbende opdatere sundhedsplejersker med hensyn til de specielle udfordringer, som kan være på spil hos hjertebørn, og det blev foreslået, at specialiserede sygeplejersker i Hjerteforeningens regi kunne være den drivende kraft bag dette (Health Care Consulting 2012, 14, 27–28). Den britiske undersøgelse af fire børnehjertelinjer fandt også, at rådgiverne oplevede problematikker omkring mad, herunder madning med sonde, som et emne, som forældre ofte ringede for at få information om og støtte til efter udskrivelse (Wray m.fl. 2018, 1420).

I interviewundersøgelsen på børneområdet fra 2012 blev problemet med småtspisende hjertebørn også rejst af både forældre og ledere af Hjerteforeningens rådgivninger. Idet problematikken ikke kun er til stede hos spædbørn, fremhævede begge grupper et behov for, at forældre kan få råd om ernæring fra en diætist i Hjerteforeningen, og at der er aktiviteter fokuseret på denne problematik (Health Care Consulting 2012, 14, 20), hvilket også blev påpeget af en af mødrene i vores interviews.

Vores interviews indikerer desuden, at nogle forældre i tiden efter operationerne oplever, at deres barns udvikling er blevet bremsset eller sat i stå under indlæggelsen. For forældrene kan det give anledning til fx frustration, bekymring og selvbeprejelse, og også her kan forældrene føle sig lidt alene i overgangen fra hospitalet til hjem:

***”Det kan godt være, at hans motoriske tilstand måske er mikroskopisk, fordi han har haft den her lille måned, hvor det har været relativt mikroskopisk, hvad vi kunne bygge videre på. (...) Og det er der, hvor jeg synes, at kommunen fejlede i at de ikke selv var obs på, at når man kommer hjem fra denne operation, at de så ikke sender sundhedsplejersken ud med det samme og hører, hvad man kan hjælpe med.”***

(Jacob, far til Matthias på fire måneder, moderat diagnose)

Her forklarede forældrene, at det kan være en stor hjælp at blive informeret om, at sådanne pauser eller tilbageslag i udviklingen er normale og kan tage tid for børnene at indhente – fx af sundhedsprofessionelle fra hospitalet eller igennem netværk med andre hjertebarnsforældre. Igen tænker vi, at proaktive rådgivningsopkald eller hjemmebesøg fra sygeplejersker i Hjerteforeningen også kunne være en mulig løsning. Vores interviews satte i mindre grad fokus på den fysiske rekonvalescens, som større hjertebørn må gennemgå efter operation, men her formoder vi, at der også kan være problematikker for nogle familier.

Når hjertebørnene bliver større og begynder at være mere fysisk aktive, kan nogle børn opleve fysiske begrænsninger, fx i form af mindre udholdenhed, træthed og åndenød i forbindelse med fysisk aktivitet. Et af de inkluderede reviews beskriver, hvordan den så eftertragtede ”normalitet” specielt er på spil for børnene ved fysisk aktivitet (Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020, 126),

hvilket blandt andet er årsag til nogle af de dilemmaer omkring informationsdeling, som vi beskrev tidligere. Derudover kan det være udfordrende, fordi forældrene hele tiden skal følge med i, hvordan børnenes begrænsninger og deres behov for fysisk aktivitet ændres, så de bedst muligt kan tilpasse barnets aktiviteter og finde hjælpemidler eller andre løsninger, så børnene ikke bliver socialt ekskluderet (Svensson 2020, 142–43). Irene var fx overbevist om, at der ville komme nye udfordringer for hendes søn, Karl:

***”Hvad vi kan læse os til, så kommer der jo nogle andre udfordringer, når han bliver lidt større, fordi drengene har en eller anden udvikling, hvor de bare skal konkurrere og slås og altså. Der vil han nok ikke kunne være med helt. Der må han finde på noget andet at lave. Fordi ellers bliver han taberen hver gang jo. For han vil komme sidst jo. Det vil han.”***

(Irene, mor til Karl på fem år, svær diagnose)

Endelig kræver det, at forældrene tilsidesætter deres egen frygt for, at der kan ske barnet noget ved fysisk aktivitet, hvilket er lige så svært som i alle de andre henseender. Også her skal forældrene balancere deres egen frygt med ønsket om at skabe et så normalt barn- og ungdomsliv for deres barn som muligt. Derfor er det også de samme behov, som umiddelbart virker relevante – det vil sige positiv, konkret og pragmatisk støtte samt information fra sundhedsprofessionelle såvel som patientstøtteaktiviteter, der støtter og udfordrer forældrene

til at give slip på frygten. Det er i høj grad kontinuerlige og dynamiske behov, idet børnenes fysiske behov netop kan ændres, efterhånden som de bliver ældre eller skal fungere i nye kontekster (Kendall m.fl. 2003, 23–24; Svensson 2020, 142–43).

I den tidligere interviewundersøgelse fra 2012 såvel som i behovsanalysen i Børneklubben fra 2016 var der forældre, som påpegede, at nogle hjertebørn kæmper med andre helbredsrelaterede problematikker end blot den medfødte hjertesygdom (Health Care Consulting 2012, 11; Hjære og Jørgensen 2016, 80, 81), og den samme pointe kom frem i flere af vores interviews. I litteraturen og vores interviews nævnes fx autismediagnoser, Downs syndrom, taleproblemer, indlæringsvanskeligheder, krampesygdom og udvidede kar i hjernen. Andre fysiske, psykiske og/eller kognitive sundhedsproblemer kan for nogle familier komme til at fylde en del og nogle gange ligefrem blive det primære problem. Kombinationen af flere diagnoser kan også efterlade forældrene lidt i ”limboland”, som Diana beskrev det:

***”Hun er født med nogle andre udfordringer også. (...) Vi er lidt i limboland nogle gange, for hvad er det egentlig, der er hjertefejl, og hvad er egentlig de andre ting?”***

(Diana, mor til Ursula på otte måneder, moderat diagnose)

Et par steder i litteraturen udtrykker forældrene derfor et behov for viden om de andre helbredsproblemer, som hjertebørn også kan have med sig, fx fra Hjerteforenin-

gen (Hjære og Jørgensen 2016, 80), og at de specialiserede sundhedsprofessionelle på børnehjerteområdet har overskud til at se ud over deres eget specialeområde og hjælpe forældrene videre i sundhedssystemet og det sociale system, så de kan få støtte til og behandling af hjertebarnets andre problemer (Health Care Consulting 2012, 11).

### **KAMPEN MED KOMMUNEN**

I en tidligere interviewundersøgelse på børneområdet fra 2012 argumenteres der for, at der er et stort behov for rådgivning fra socialrådgivere i Hjerteforeningen med specifik viden om den lovgivning, der omhandler kronisk syge børn, idet kommunerne ”har to hatte på. De er både dem, der skal hjælpe forældrene, og dem, der skal hjælpe kommunen med ikke at uddele for mange penge” (Health Care Consulting 2012, 4). Ifølge de interviewede forældre samt ledere af Hjerteforeningens rådgivninger i undersøgelsen, var der på daværende tidspunkt alt for få midler og timer afsat til socialrådgivning i Hjerteforeningen, og ifølge de interviewede sygeplejersker og læger var socialrådgivningen på hospitalerne også blevet beskåret til et niveau, hvor ressourcerne slet ikke dækkede behovene (Health Care Consulting 2012, 4, 11, 27). Hvordan de nuværende tilbud om socialrådgivning i Hjerteforeningen og på hospitalerne er i forhold til familiernes behov, kan denne behovsanalyse ikke svare endegyldigt på. Men vores interviews indikerer, at det er mange af de samme problematikker, som den tidligere undersøgelse pegede på, der fylder for de familier, som oplever udfordringer i deres samarbejde med kommu-

nen. Irene påpegede fx, at for hendes familie var det specielt i forhold til oplysninger om rettigheder på socialområdet, at hun så et potentiale for, at Hjerteforeningen kunne støtte yderligere:

***”Vi kan ikke ringe til kommunen, for kommunen sidder på en pengekasse, og de oplyser ikke særligt meget om, hvad der er af muligheder. Det handler primært om, hvad der ikke er. At give så lidt muligheder.”***

(Irene, mor til Karl på fem år, svær diagnose)

I den tidligere interne interviewundersøgelse blev behovet for hjælp beskrevet som noget, der gælder både for hjertebarnsforældre i forbindelse med tematikker som tabt arbejdsfortjeneste, orlov til pasning af hjertebarnet, hjælpemidler, og midler til psykologhjælp, såvel som for de hjerteunge (og deres forældre) i forbindelse med tematikker som handicap-SU og uddannelsesvalg (Health Care Consulting 2012, 5, 11–12, 23). Vores interviews samt tidligere interne undersøgelser indikerer desuden, at samarbejdet med hjertebarnets/den unges og søskendes institutioner og skole også kan være en udfordring, som forældrene potentielt kan bruge støtte til, så de kan sikre, at børnene får den nødvendige hjælp til psykiske eftervirkninger og til de sociale, faglige og praktiske udfordringer, som kan være relateret til hjertesygdommen (Health Care Consulting 2012, 14–15; Hjære og Jørgensen 2016, 84).

Helt overordnet er det vigtigt, at forældrene får hjælp til at navigere i et system, som for mange er helt



fremmed. En mor forklarede fx, hvordan hun havde følt vuggestuen og kommunens granskende blikke fremfor forståelse og støtte til hjertebarnets storebror:

***”På Sørens vuggestue, der rummede de det bare overhovedet ikke. (...) Vi sad i fedtefadet i kommunen på en måde [fordi vuggestuen startede en sag på deres søn, så de skulle til samtale med kommunepsykologen], og Anders [Louises mand] var sådan ’ej, skal vi virkelig til møde hos kommunen?’ ... Der manglede forståelse for situationen.”***

(Louise, mor til Anton på et år, svær diagnose)

Overordnet kan man sige, at ”systemet”, hvad enten

det er i forbindelse med bevilling af økonomisk støtte eller praktisk hjælp til familien under indlæggelse, i deres hverdag derhjemme eller i forbindelse med hjertebarnets eller søskendes institution eller skole, kan kræve en utrolig stor viden og mængde kræfter for forældrene at navigere i. Her er det vigtigt at huske, at dette kommer oven i forældrenes arbejde med at navigere i sundhedssystemet. En mor i den tidligere undersøgelse fra 2012 udtrykte meget rammende hvordan: ”Man skal jo næsten uddanne sig til socialrådgiver for at forstå hele loven og sygeplejerske for at forstå behandlingen og pædagog for at håndtere sit hjertebarn, og så skal man også lige være mor for sine andre børn” (Health Care Consulting 2012, 11). Derfor er det vigtigt, at forældrene støttes i denne

'uddannelse' af fx uvildige socialrådgivere på hospitalet og i Hjerteforeningen, som også kan give konkret hjælp til ansøgninger og afslag (Health Care Consulting 2012, 11–12). Forældrene i vores interviews påpeger dog også, at det er en stor hjælp, hvis de også bliver informeret grundigt om deres rettigheder af de sundhedsprofessionelle og Hjerteforeningen, og for nogle er det også meget givende at sparre med andre hjertebarnsfamilier om deres erfaringer med systemet.

I litteraturen er der indikationer på, at flere diagnoser eller helbredsproblemer ud over den medfødte hjertesygdom kan gøre det vanskeligere for forældre at navigere i systemet (Health Care Consulting 2012, 11, 12, 27). Vores interviews minder også om, at der er stor forskel på, hvordan familierne er stillet i forhold til behov for hjælp fra systemet. Nogle forældre har fx så forstående arbejdspladser, at de dropper at søge om tabt arbejdsfortjeneste eller orlov fra kommunen, nogle har mulighed for at sende deres barn i privatskole eller kan få kvalificeret hjælp fra professionelle i deres netværk, når mobning og faglige problemer fylder for meget, og nogle er så økonomisk ressourcestærke, at de kan fravælge at søge om fx tilskud til hjælpemidler, fordi de vurderer, at processen vil være en større byrde end hjælp. Andre forældre er fx eneforsørgere, har ikke et stort eller ressourcestærkt netværk eller kæmper med anden sygdom eller sociale problemer i familien. Samtidig indikerer vores interviews, at behovet for hjælp er meget forskelligt fordelt imellem familierne, afhængigt af hvor komplicerede og lange indlæggelser børnene gennemgår, og hvor

store begrænsninger og symptomer de har i hverdagen. Endelig påpegede de interviewede forældre, sygeplejersker og læger i den tidligere behovsanalyse fra 2012, at der kan være stor forskel på forholdene i de forskellige kommuner (Health Care Consulting 2012, 12, 27), og i vores interviews fortalte nogle forældre også om store forskelle i den samme kommune, afhængigt af hvilken sagsbehandler de havde tilknyttet:

***"Så har vi også haft nogle kampe med nogle forskellige socialrådgivere (...) Vi startede med at have en rigtig sød socialrådgiver, som Alexandra [pseudonym; ressourceperson på specialiseret hospital] satte os i forbindelse med. Og hun kunne godt sådan ringe og sige 'jeg synes, I skal søge det her', og 'har I tænkt over at ...' (...) Og så fik vi en anden en, og hende havde vi faktisk i nogle år, indtil jeg klagede over hende, fordi uanset nærmest hvad vi søgte, så fik vi afslag!"***

(Anita, mor til Mikael på syv år, svær diagnose)

Igen kan denne behovsanalyse ikke svare på, hvor store disse forskelle imellem kommuner eller sagsbehandlere er på nuværende tidspunkt, men blot påpege, at når sådanne forskelle er til stede, er de en stor udfordring for forældrene såvel som de læger, sygeplejersker og uvildige socialrådgivere fra hospitalerne eller Hjerteforeningen, som prøver at hjælpe familierne med at få den støtte, som de har ret til (Health Care Consulting 2012, 12, 27). I et bredere perspektiv er det værd at bemærke, at det er veldokumenteret, at forældre til børn

med kronisk sygdom eller handicap i Danmark ikke altid har nemt ved at navigere i systemet, og at familierne langt fra altid får de ydelser og tilbud eller den sagsbehandling, som de har ret til (Bengtsson, Wiene, og Bak 2003, 17–20; Danske Patienter 2016; For Lige Vilkår 2019; Rysgaard 2018).



# HVAD VI IKKE VED

I dette afsnit skitserer vi nogle udvalgte områder, hvor vi har fundet videnshuller på baggrund af den inkluderede litteratur, eller hvor vi ser, at Hjerteforeningen særligt mangler information om deres medlemmer og om hjertebarnsfamilier mere generelt. Den videre udviklingsproces bør have denne manglende viden in mente og optimalt set udfylde disse med forskning og/eller interne undersøgelser i Hjerteforeningen.

- **Hvordan er virkeligheden for familier, der lever med simple medfødte hjertesygdomme?** Mest forskning er fokuseret på diagnoser i den moderate og komplekse ende (Chong m.fl. 2018, 333), selvom der faktisk er flere børn og unge, der lever med simple typer af medfødte hjertesygdomme (Hjerteforeningen u.å.). Hvad er deres behov og udfordringer? Kan Hjerteforeningen være en støtte for dem, eller er de interesserede i foreningens arbejde på anden vis?
- **Hvordan er hverdagen og de mere stabile perioder?** I langt de fleste undersøgelser, inklusive denne, er der mere fokus på de akutte perioder og overgangene, der følger umiddelbart efter, end der er på hverdagen og de mere stabile perioder (Svensson 2020, 29, 31). Men der er et langt liv efter diagnose, operation og indlæggelser, hvor livet stadig kan være udfordrende og formet af den medfødte hjertesygdom, så selvom udfordringer og behov her kan være mere subtile, er

det vigtigt, at disse ikke negligeres (Svensson 2020, 171–72).

- **Hvilke behov og udfordringer er der hos familier, som ikke er medlemmer?** Der fokuseres ofte på familier, der allerede er medlemmer af Hjerteforeningen, i interne undersøgelser (fx Health Care Consulting 2012; Hjære og Jørgensen 2016). Fremadrettet kunne Hjerteforeningen med fordel fokusere på familier, som ikke er medlemmer, så man sikrer sig, at deres eventuelle behov imødekommes i foreningens arbejde.
- **Hvilke behov og udfordringer er der i familier med et barn med andre typer hjertesygdomme?** Denne og andre interne analyser fokuserer ofte på medfødte strukturelle hjertesygdomme eller har en overvægt af disse informanter. Derfor er det vigtigt at undersøge, om udfordringer og behov er forskellige i familier, som lever med en medfødt strukturel hjertesygdom og så andre typer hjertesygdomme hos børn. Fx viser en ny spørgeskemaundersøgelse om unge med hjertesygdom, at unge, der har medfødte hjertesygdomme, oplever færre udfordringer i hverdagen sammenlignet med unge, der har andre typer af hjertesygdomme (Michelsen m.fl. 2020, fx 11, 14, 34, 56, 63, 83).
- **Hvad tænker fædrene?** Som vi også beskriver i

analysen, er der i forskningslitteraturen, tidligere interne undersøgelser i Hjerteforeningen og de interviews, vi har foretaget, en klar overvægt af mødre. Der er således begrænset viden om fædrenes oplevelser, udfordringer og behov.

- **Hvad betyder etnicitet og socioøkonomiske forhold for udfordringer og behov?** I tidligere interne undersøgelser har der ikke været meget fokus på etnicitet og socioøkonomisk baggrund. Hjerteforeningen mangler derfor overblik over medlemmers baggrund, herunder om foreningen når dem, som man ønsker, med foreningens tilbud, og om der er særlige udfordringer og behov, der kendetegner særlige grupper.

# UDENLANDSKE ORGANISATIONERS TILBUD

Det følgende er et inspirationskatalog med links til aktiviteter, informationsmaterialer, rådgivning, kam-pagner og andre tilbud målrettet børn og unge med medfødt hjertesygdom og deres familier, der tilbydes af udenlandske organisationer. Vi har gennemgået organi-sationernes arbejde ved at se deres hjemmesider samt eventuelle medlemsblade og Facebookgrupper igennem. Gennemgangen er ikke systematisk, og mange akti- viteter er p.t. præget af coronasituationen og foregår derfor online. Vi har set aktiviteter og tilbud igennem for følgende organisationer:

## HeartKids (AU)

→ [heartkids.org.au](http://heartkids.org.au)

## HeartKids (NZ)

→ [heartkids.org.nz](http://heartkids.org.nz)

## American Heart Association (US)

→ [heart.org](http://heart.org)

## Conquering CHD (US)

→ [conqueringchd.org](http://conqueringchd.org)

## Mended Little Hearts (US)

→ [mendedhearts.org](http://mendedhearts.org)

## British Heart Foundation (UK)

→ [bhf.org.uk](http://bhf.org.uk)

## Childrens Heart Federation (UK)

→ [chfed.org.uk](http://chfed.org.uk)

## Foreningen for Hjertesyke Barn (NO)

→ [ffhb.no](http://ffhb.no)

## Hjärtebarnsfonden (SE)

→ [hjardebarnsfonden.se](http://hjardebarnsfonden.se)

## Aktiviteter

### Før fødslen

#### Støtte før fødslen:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

### Støtte i den akutte fase

#### Praktisk støtte i forbindelse med indlæggelser:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

#### Care Kits til familier:

→ [conqueringchd.org/involvement/chdkits\\_va](http://conqueringchd.org/involvement/chdkits_va)

#### Hjerteperler og care-bags:

→ [heartkids.org.au/page/90/other-support](http://heartkids.org.au/page/90/other-support)

### Netværk

#### Netværk som støtter familierne på hospitalet og hjemme:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help/article/family-support-staff](http://heartkids.org.nz/how-we-help/article/family-support-staff)

#### Støttenetværk for familier:

→ [supportnetwork.heart.org/?utm\\_source=Heartorg&utm\\_medium=Banner&utm\\_campaign=PSN\\_Congenital](http://supportnetwork.heart.org/?utm_source=Heartorg&utm_medium=Banner&utm_campaign=PSN_Congenital)

#### Facebookgruppe:

→ [facebook.com/Mended-little-hearts-169042569870507](https://facebook.com/Mended-little-hearts-169042569870507)

#### Peer-indsats og Facebookgruppe for fædre:

→ [heartkids.org.au/page/87/dads](http://heartkids.org.au/page/87/dads)

og

→ [facebook.com/groups/282352751901805](https://facebook.com/groups/282352751901805)

### Sorggrupper for familier, som har mistet et hjertebarn:

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

### Matchning af familier:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

### Peer to peer-indsats for forældre:

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

### Forskellige onlinefællesskaber:

→ [connect.mendedhearts.org/home](http://connect.mendedhearts.org/home)

### Frivillige forældre som kontaktpersoner:

→ [hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/stod](http://hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/stod)

### Webinarer og andre onlineaktiviteter

#### Webinarer for hjertebarnsfamilier:

→ [mendedhearts.org/advocacy/webinars](http://mendedhearts.org/advocacy/webinars)

### Medlemsblade og nyhedsbreve

#### Nyhedsbrev, magasiner mv.

→ [mendedhearts.org/magazine](http://mendedhearts.org/magazine)

#### Medlemsblad:

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

#### Medlemsblad:

→ [hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/hjardebarnet](http://hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/hjardebarnet)

#### Nyhedsbrev:

→ [chfed.org.uk/heart2heart](http://chfed.org.uk/heart2heart)

### Lokale aktiviteter

#### Familiedage og kaffeklubber:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help/article/family-days-and-murmurs-coffee-groups](http://heartkids.org.nz/how-we-help/article/family-days-and-murmurs-coffee-groups)

#### Førstehjælpskurser:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

#### Forskellige lokale events:

→ [heartkids.org.nz/news-and-events](http://heartkids.org.nz/news-and-events)

### Lejre for hjertebørn

#### Forskellige lejre for hjertebørn:

→ [hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/lagerverksamhet](http://hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/lagerverksamhet)

#### Camps for hjertebørn på 8+ år:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help/article/specialised-heart-kids-camps](http://heartkids.org.nz/how-we-help/article/specialised-heart-kids-camps)

### Aktiviteter for unge

#### Teen Heart - en gruppe for unge i alderen 13-18 år:

→ [bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/teen-heart-events](http://bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/teen-heart-events)

#### Blog, hvor unge deler deres historier:

→ [myheartmystories.weebly.com](http://myheartmystories.weebly.com)

#### Onlinechat for teenagere og andre virtuelle events for familier:

→ [conqueringchd.org/events](http://conqueringchd.org/events)

#### Indsats målrettet unge:

→ [heartkids.org.au/page/179/young-person-new](http://heartkids.org.au/page/179/young-person-new)

#### Sommerlejr for unge:

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

### Facebookgrupper for teenagere og familier:

→ [conqueringchd.org/involvement/get-connect-ed-connect-with-others](http://conqueringchd.org/involvement/get-connect-ed-connect-with-others)

### Stipendier til store hjertebørn:

→ [heartkids.org.nz/how-we-help/article/scholarships](http://heartkids.org.nz/how-we-help/article/scholarships)

### GUCH-sommerlejr:

→ [hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/lagerverksamhet/guch-vinterlager](http://hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/lagerverksamhet/guch-vinterlager)

## INFORMATIONSMATERIALE

### Information til forældre

#### Spørgsmål, man kan stille til lægen:

→ [conqueringchd.org/guided-questions-tool](http://conqueringchd.org/guided-questions-tool)

#### Pakkeliste til hospitalet:

→ [conqueringchd.org/wp-content/uploads/2020/03/Hospital-Pack-List.pdf](http://conqueringchd.org/wp-content/uploads/2020/03/Hospital-Pack-List.pdf)

#### Forskellige medfødte hjertesygdomme:

→ [chfed.org.uk/how-we-help/information-service/heart-conditions](http://chfed.org.uk/how-we-help/information-service/heart-conditions)

#### At have et hjertebarn (ikke medicinske facts):

→ [chfed.org.uk/how-we-help/information-service/caring-for-heart-children](http://chfed.org.uk/how-we-help/information-service/caring-for-heart-children)

#### Børn og medfødte hjertesygdomme:

→ [heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/heart-failure-in-children-and-adolescents](http://heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/heart-failure-in-children-and-adolescents)

#### Behandling og livet som hjertebarnsfamilie:

→ [heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/care-and-treatment-for-congenital-heart-defects](http://heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/care-and-treatment-for-congenital-heart-defects)

**Faktaark om medfødt hjertesygdom og behandling:**

→ [heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/congenital-heart-defects-tools-and-resources](http://heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/congenital-heart-defects-tools-and-resources)

**Hjerteguide til familier:**

→ [mendedhearts.org/heart-guides](http://mendedhearts.org/heart-guides)

**Faktaark om livet som hjertebarnsfamilie:**

→ [heartkids.org.au/congenital-heart-disease/chd-fact-sheets](http://heartkids.org.au/congenital-heart-disease/chd-fact-sheets)

**Forskelligt skriftligt informationsmateriale:**

→ [heartkids.org.nz/resources](http://heartkids.org.nz/resources)

**At leve med en medfødt hjertesygdom:**

→ [hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel](http://hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel)

**Leksikon med medicinske ord:**

→ [hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/lexikon](http://hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/lexikon)

**Oversigt over typer af medfødte hjertesygdomme:**

→ [hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/om-medfodda-hjartfel](http://hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/om-medfodda-hjartfel)

**Om medfødt hjertesygdom og skoleidræt:**

→ [hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/skolidrott-med-medfott-hjartfel](http://hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel/skolidrott-med-medfott-hjartfel)

**Om mad, søvn og rejser:**

→ [hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel](http://hjardebarnsfonden.se/att-leva-med-hjartfel)

**Medfødte hjertesygdomme og det normale hjerte:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser](http://ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser)

**Udfordringer i relation til institutionsliv og skolegang:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/barnehage-og-skole](http://ffhb.no/om-hjertefeil/barnehage-og-skole)

**Forskellige undersøgelser:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/undersokelser](http://ffhb.no/om-hjertefeil/undersokelser)

**Livet som hjertebarnsfamilie:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil](http://ffhb.no/om-hjertefeil/a-leve-med-hjertefeil)

**Forskellige behandlingsformer:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/behandling](http://ffhb.no/om-hjertefeil/behandling)

**Rettigheder og gode råd:**

→ [ffhb.no/om-hjertefeil/rad-og-rettigheter](http://ffhb.no/om-hjertefeil/rad-og-rettigheter)

**Skolestart:**

→ [www.heartkids.org.au/page/165/resources-and-information-v2#forparentsandcarers](http://www.heartkids.org.au/page/165/resources-and-information-v2#forparentsandcarers)

**Blog om livet som hjertebarnsfamilie:**

→ [mendedhearts.org/category/mended-little-hearts-blog](http://mendedhearts.org/category/mended-little-hearts-blog)

**Galleri med billeder og fortællinger:**

→ [www.heartkids.org.au/news/category/22/stories](http://www.heartkids.org.au/news/category/22/stories)

**Historier om hjertebørn:**

[heartkids.org.nz/heartkids-stories](http://heartkids.org.nz/heartkids-stories)

**Information til børn****Dukke med ar og faktaark:**

→ [chfed.org.uk/how-we-help/mollys-dolly-samt](http://chfed.org.uk/how-we-help/mollys-dolly-samt)

→ [chfed.org.uk/how-we-help/mollys-dolly/mollys-dolly-factsheet](http://chfed.org.uk/how-we-help/mollys-dolly/mollys-dolly-factsheet)

**Information til unge****Informationsark til unge:**

→ [bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/heart-conditions-in-young-people](http://bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/heart-conditions-in-young-people)

**Film, der forbereder unge på hjertekirurgi:**

→ [bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/preparing-for-surgery](http://bhf.org.uk/information-support/support/children-and-young-people/preparing-for-surgery)

## RÅDGIVNING

**Telefonrådgivning:**

→ [chfed.org.uk](http://chfed.org.uk)

**Telefonrådgivning:**

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

**Støtte til familier, der mister et hjertebarn:**

→ [heartkids.org.au/page/181/parent-of-a-heart-angel-new](http://heartkids.org.au/page/181/parent-of-a-heart-angel-new)

**Støtte til forældre med hjertebørn:**

→ [heartkids.org.au/page/178/parent-or-carer-new](http://heartkids.org.au/page/178/parent-or-carer-new)

**Henvisning til rettighedscenter:**

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

**Hjerteadvokaten:**

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

**Hjælp til støtte af forskellig art:**

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

**Konference for familier:**

→ [heartkids.org.nz/how-we-help](http://heartkids.org.nz/how-we-help)

**Spørg ekspert-brevkasse med læge, psykolog og jurist:**

→ [ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg](http://ffhb.no/bli-medlem/vare-tilbud-til-deg)

## KAMPAGNER OG FUNDRAISING

### Kampagner:

→ [chfed.org.uk/campaigns](https://chfed.org.uk/campaigns)

### Kampagne i forbindelse med "Congenital Heart Defect Awareness Week":

→ [mendedhearts.org/advocacy/action-alert](https://mendedhearts.org/advocacy/action-alert)

### Kampagne i forbindelse med "Congenital Heart Defects Awareness Week":

→ [hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/hjardebarnet/hjardebarnet-2-20/det-ar-for-alla-foraldrars-skull](https://hjardebarnsfonden.se/om-hjardebarnsfonden/hjardebarnet/hjardebarnet-2-20/det-ar-for-alla-foraldrars-skull)

### Two feet and a heartbeat – charity walk:

→ [heartkids.org.au/whats-on/two-feet-a-heart-beat-2020](https://heartkids.org.au/whats-on/two-feet-a-heart-beat-2020)

### Velgørhedsløb:

→ [hjardebarnsfonden.se/ge-en-gava/hjardebarnsloppet](https://hjardebarnsfonden.se/ge-en-gava/hjardebarnsloppet)

# BILAG: UDVIDET METODEBESKRIVELSE

## Litteratur

Denne behovsanalyse bygger på udvalgt videnskabelig litteratur inden for tre kategorier. Den første kategori er litteratur, som i en dansk kontekst kvalitativt beskriver livet med medfødt hjertesygdom i barndommen, og da denne litteratur er forholdsvis begrænset, inkluderer vi kun publikationer fra to studier (Svensson 2020; Thing og Ytting 2008; Ytting og Thing 2013).<sup>5</sup> I international kontekst er der derimod publiceret meget, specielt inden for sygeplejerskeforskning (Svensson 2020, 27). Vi har derfor valgt, at den anden kategori af videnskabelig litteratur består af tre såkaldte reviewartikler, det vil sige oversigtsartikler eller nye analyser af en gruppe af tidligere studier (Lumsden, Smith, og Wittkowski 2019; Neubauer m.fl. 2018; Svensson, Wahlberg, og Gislason 2020). De tre reviews kan naturligvis ikke have detaljeret empiri eller argumenter med fra alle de 44 primærpublikationer, som de er baseret på. Vi har derfor valgt også at referere til to udvalgte primærpublikationer fra reviewartiklerne (Carlsson m.fl. 2015; Kendall m.fl. 2003), som gav os mere detaljeret viden om henholdsvis forældres ønsker til rehabilitering af deres barn samt forældres oplevelser af udfordringer og behov i forbindelse med diagnosticering af en medfødt hjertesygdom under graviditeten. Den sidste kategori af videnskabelig litteratur er studier med fokus på specifikke aktiviteter eller interventioner med patientstøtte som formål – udført enten af patientforeninger eller i forbindelse med forskningspro-

jekter (Redshaw m.fl. 2011; Redshaw og Wilson 2012; White m.fl. 2016; Wray m.fl. 2018).

For at integrere og bygge videre på tidligere indsamlede data, resultater, og anbefalinger, som har haft til formål at forbedre og udvikle Hjerteforeningens og Børnehjertefondens aktiviteter på børneområdet, er der også inkluderet to tidligere interne undersøgelser som supplement til den videnskabelige litteratur (Health Care Consulting 2012; Hjære og Jørgensen 2016).<sup>6</sup>

Alle publikationer i litteraturgennemgangen stammer fra litteratursøgninger i forbindelse med Marie Kofod Svensons ph.d.-projekt om hjertebarnsfamilier, men de er udvalgt og analyseret med behovsanalysen for øje.

## Interviews

I denne behovsanalyse er der inkluderet syv semi-strukturerede interviews med fem familier (i tre familier er begge forældre interviewet, i to familier er det kun mødrene), som oprindeligt er udført i forbindelse med en antropologisk erhvervs-ph.d. om livet som hjertebarnsfamilie med feltarbejde foretaget i 2016-2018 (Svensson 2020). De fem familier er interviewet enten på hospitalet i forbindelse med deres barns indlæggelse og/eller i deres hjem. Familierne havde på tidspunktet for det første interview (nogle er interviewet flere gange)

hjertebørn, der var helholdsvis under 1 år (to børn) samt 5, 7, og 16 år. Hvor nogle familier blev interviewet før eller i forbindelse med indlæggelse for første operation, blev andre interviewet i en periode, hvor de havde en eller flere operationer bag sig – for nogle lå de adskillige år tilbage. Hjertebørnene havde simple til komplekse medfødte hjertesygdomme; dog er flertallet i den moderate til komplekse ende af spektret. Alle børn gik til kontrol for deres hjertesygdom på tidspunktet for interviewet med deres forældre, men et enkelt barn med en simpel hjertesygdom kunne på sigt muligvis afslutte sin behandling og kontrolforløb efter en netop overstået operation. Tre af familierne var medlemmer af Børneklubben, en familie var ikke, og den sidste familie gav ikke oplysninger om, hvorvidt de var medlemmer.

Behovsanalysen bygger også på tre interviews med tre mødre til hjertebørn foretaget af Hjerteforeningens analyseteam i foråret og sommeren 2020, i to tilfælde over telefon og i et tilfælde i informantens hjem. Interviewene blev foretaget i forbindelse med denne behovsanalyse, og fokus var derfor specifikt på familiernes behov, deres oplevelser af Hjerteforeningens nuværende indsatser samt ideer til nye indsatser (herunder specifikt to ideer om henholdsvis en ny børnehjertelinje og hjerteperler). Informanterne blev rekrutteret via Rigshospitalets børnehjerteafdeling og Børneklubbens Facebookside. De

tre mødre havde hjertebørn på henholdsvis ni måneder, et år og otte år, og børnene havde moderate til komplekse medfødte hjertesygdomme, som de alle havde fået en enkelt hjerteoperation for, og som de alle tre skal gå til livslang kontrol med. Børnene havde gennemgået deres operation for henholdsvis seks måneder, et år og næsten otte år siden. En af familierne var medlem af Børneklubben.

For at beskytte familiernes anonymitet er deres navne ændret, børnenes specifikke diagnoser bliver ikke beskrevet<sup>7</sup>, familiernes geografiske tilhørsforhold nævnes ikke (bopæl, såvel som hvilket specifikt hospital børnene fx er tilknyttet ved kontrolbesøg), og i nogle tilfælde er andre detaljer om familien ændret.

## **Udenlandske organisationers aktiviteter**

For at udvikle et katalog, som kan virke som inspiration for videreudvikling af nye aktiviteter eller tilpasning af eksisterende aktiviteter for hjertebarnsfamilier i HjerteForeningen, har vi søgt på internettet efter hjemmesider, der beskriver udenlandske organisationers indsatser for hjertebarnsfamilier. Søgningen har været begrænset til organisationer, der beskriver deres arbejde på svensk, norsk eller engelsk. Vi fandt ni organisationer, og en gennemgang af deres aktiviteter har resulteret i et inspirationskatalog med 82 store og små indsatser, aktiviteter og informationstilbud.

# REFERENCER

Bengtsson, Sten, Janika Wiene og Christina Bak. 2003. "Lyttemødemodellen: En kvalitetsmodel for indsatsen overfor børn med handicap". 03:16. København: Socialforskningsinstituttet.

Carlsson, Tommy, Gunnar Bergman, Ulla Melander Marttala, Barbro Wadensten og Elisabet Mattsson. 2015. "Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children". *PLoS ONE* 10 (2): 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117995>.

Chong, Lauren S. H., Dominic A. Fitzgerald, Jonathan C. Craig, Karine E. Manera, Camilla S. Hanson, David Celermajer, Julian Ayer, Nadine A. Kasparian og Allison Tong. 2018. "Children's Experiences of Congenital Heart Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies". *European Journal of Pediatrics* 177 (3): 319–36. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-3081-y>.

Danske Patienter. 2016. "Skoleliv med sygdom: Hvilken støtte får børnene? En rundspørge blandt forældre". København: Danske Patienter.

For Lige Vilkår. 2019. "Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom: Deres samarbejde med kommunen og tilknytning til arbejdsmarkedet". København: For Lige Vilkår. <https://forlige.dk/imag>

[es/For\\_Lige\\_Vilkaar\\_survey.pdf](https://forlige.dk/imag/For_Lige_Vilkaar_survey.pdf).

Health Care Consulting. 2012. "Børnehjertefonden: Interviewundersøgelse August 2012".

Herskind, Anne Marie, Helle Andersen og Dorthe Licht. 2018. "Hjertesygdomme hos børn: Regional forløbsbeskrivelse". Sundhed.dk. Set 18. august 2020. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/syddanmark/almen-praksis/patient-forloeb/icpc-oversigt/k-hjerte-kar-system/hjertesygdomme-hos-boern/>.

Hjerteforeningen. 2017. Medfødte hjertefejl: Om hjertesygdomme hos børn. Copenhagen: Hjerteforeningen. <https://hjerteforeningen.dk/wp-content/uploads/2017/06/hf-medfoedte-hjertefejl-2017-final.pdf>.

—. 2020. "Fakta om hjerte-kar-sygdom i Danmark". Set 9. december 2020. <https://hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/noegletal/>

—. u.å. "Medfødt hjertefejl". Hjertetal. Set 9. december 2020. [https://hjerteforeningen.shinyapps.io/HjerteTal/?\\_inputs\\_&agCHD=%22age%22&bar=%22chd%22&oCHD=%224%22&var\\_chd=%22count\\_n\\_prevalence%22](https://hjerteforeningen.shinyapps.io/HjerteTal/?_inputs_&agCHD=%22age%22&bar=%22chd%22&oCHD=%224%22&var_chd=%22count_n_prevalence%22)

Hjære, Mette og Helene Elisabeth Dam Jørgensen. 2016.

"Hjerteforeningens Børneklub: Medlemsundersøgelse". Odense: Center for frivilligt socialt arbejde.

Jacobsen, Joes Ramsøe, Keld Sørensen, Jørgen Videbæk og Lars Søndergaard. 2010. "Arbejdsgruppen for medfødte hjertesygdomme". Dansk Cardiologisk Selskab. <https://www.cardio.dk/dcs-50-ars-jubilaeums-beretning-2014>.

Johnsen, Anna Thit, Cecilia Ravn Jensen, Camilla Pederesen og Mogens Grønvold. 2006. "Kræftpatienters verden: En undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever". København: H:S/Bispebjerg Hospital, Forskningsenheden: Palliativ medicinsk afdeling og Kræftens Bekæmpelse, patientstøtteafdelingen.

Kendall, L., P. Sloper, R. J. P. Lewin og J. M. Parsons. 2003. "The Views of Parents Concerning the Planning of Services for Rehabilitation of Families of Children with Congenital Cardiac Disease". *Cardiology in the Young* 13 (1): 20–27. <https://doi.org/10.1017/S1047951103000052>.

Larsen, Signe H., Morten Olsen, Kristian Emmertsen og Vibeke E. Hjortdal. 2017. "Interventional Treatment of Patients with Congenital Heart Disease". *Journal of the American College of Cardiology* 69 (22): 2725–32. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.03.587>.



Lumsden, Midori R., Debbie M. Smith og Anja Wittkowski. 2019. "Coping in Parents of Children with Con-genital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Synthesis". *Journal of Child and Family Studies* 28 (7) :1736-1753. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01406-8>.

Michelsen, Susan I., Lisbeth Lund, Andreas Jørgensen, Tine Tjørnhøj-Thomsen og Teresa Holmberg. 2020. "Ungdomslivet med en hjertesygdom: En spørgeskemaundersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet". København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU og Hjerteforeningen.

Munk, Linda Svenstrup. u.å. "Børn og unge med medfødt hjertesygdom". Enheden for Medfødte Hjertesygdomme. Set 23. september 2020. [https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaaende\\_enheder/enheden-for-medfoedte-hjertesygdomme/boern\\_og\\_unge\\_med\\_medfoedt\\_hjertesygdom/Sider/boern-og-unge-med-medfoedt-hjertesygdom.aspx](https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaaende_enheder/enheden-for-medfoedte-hjertesygdomme/boern_og_unge_med_medfoedt_hjertesygdom/Sider/boern-og-unge-med-medfoedt-hjertesygdom.aspx).

Neubauer, Kathryn, Erin P. Williams, Pamela K. Donohue og Renee D. Boss. 2018. "Communication and Decision-Making Regarding Children with Critical Cardiac Disease: A Systematic Review of Family Preferences". *Cardiology in the Young* 28 (10): 1088–92. <https://doi.org/10.1017/S1047951118001233>.

Olsen, Morten. 2010. "Prognosis for Danish patients with congenital heart defects: Mortality, psychiatric morbidity, and educational achievement". Ph.d.-afhandling, Aarhus Universitet.

Overgaard, Dorthe, Catriona King, Rie F. Christensen, Anne-Marie Schrader og Lis Adamsen. 2013. "Living with

Half a Heart—Experiences of Young Adults with Single Ventricle Physiology: A Qualitative Study". *The Journal of Cardiovascular Nursing* 28 (2): 187–96. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182498677>.

Pedersen, Lene Hyldgaard og Vibeke Elisabeth Hjortdal. 2007. "En antropologisk undersøgelse om sygdomsopfattelser hos unge og voksne med alvorlig medfødt hjertefejl". *Ugeskrift for Læger* 169 (19): 1797–1800.

Redshaw, Sarah og Valerie Wilson. 2012. "Sibling Involvement in Childhood Chronic Heart Disease through a Bead Program". *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community* 16 (1): 53–61. <https://doi.org/10.1177/1367493511423649>.

Redshaw, Sarah, Valerie Wilson, Gabrielle Scarfe og Lexi Dengler. 2011. "Narratives of the Heart: Telling the Story of Children with a Cardiac Condition through a Bead Program". *Journal of Clinical Nursing* 20 (19–20): 2802–11. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03780.x>.

Rosenwein, Stine Vork, Anne Sidenius, Teresa Holmberg, Susan Ishøy Michelsen og Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2019. "Ungdomslivet med en hjertesygdom: En litteraturnemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet". København: Statens Institut for Folkesundhed. [https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/ungdomslivet\\_med\\_en\\_hjertesygdom](https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/ungdomslivet_med_en_hjertesygdom).

Rysgaard, Kåre Kildall. 2018. "Minister er både ærgerlig og gal: Fejl på fejl rammer familier med handicappede børn". DR. Set 20. september 2018. <https://www.dr.dk/nyheder/indland/minister-er-baade-aergerlig-og-gal-fejl-paa-fejl-rammer-familier-med-handicappede>.

Stenbak, Else. 1988. Helt rask? Efter kirurgisk korrektion af et lille barns medfødte hjertefejl. København: Dansk Sygeplejeråd.

Svensson, Marie Kofod. 2020. "At the Heart of Living Inbetween: Paradoxes, (In)visibility, and Blurred Futures in Families Living with Congenital Heart Defects". Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet.

Svensson, Marie Kofod, Ayo Wahlberg og Gunnar H. Gislason. 2020. "Chronic Paradoxes: A Systematic Review of Qualitative Family Perspectives on Living with Congenital Heart Defects". *Qualitative Health Research* 30 (1): 119–132. <https://doi.org/10.1177/1049732319869909>.

Thing, Lone Friss og Linnea Ytting. 2008. "Et familievenligt hospitalsmiljø? En kvalitativ forskningsundersøgelse af det fysiske hospitalsmiljøets betydning for den psykosociale sundhed i familier til indlagte hjertesygge børn". København: Hjerteforeningens Hjertebarnsfond. [https://www.hjerteforeningen.dk/files/Rapporter\\_mm/Et\\_familievenligt\\_hospitalsmiljo\\_rapport.pdf](https://www.hjerteforeningen.dk/files/Rapporter_mm/Et_familievenligt_hospitalsmiljo_rapport.pdf).

Webgruppen på Rigshospitalet. u.å. "Medfødte hjertesygdomme". Enheden for Medfødte Hjertesygdomme. Set 9. december 2020. [https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaaende\\_enheder/enheden-for-medfoedte-hjertesygdomme/undersogelse-og-behandling/Sider/default.aspx](https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaaende_enheder/enheden-for-medfoedte-hjertesygdomme/undersogelse-og-behandling/Sider/default.aspx).

White, Lauren C., Fiona J. Moola, Joel A. Kirsh og Guy E. J. Faulkner. 2016. "A Therapeutic Recreation Camp for Children with Congenital Heart Disease: Examining Impact on the Psychosocial Well-Being of Parents". *Journal of Child and Family Studies* 25 (10): 3034–43. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0474-x>.

Wilke. 2017. "Kontaktpunktsanalyse: Analyse og udvikling af Hjerteforeningens mediemæssige kontakt med medlemmer, frivillige og fagprofessionelle med afsæt i identificerede informationsbehov". København: Wilke.

Wray, Jo, Jenifer Tregay, Catherine Bull, Rachel L. Knowles, Sonya Crowe og Katherine Brown. 2018. "Issues Facing Families of Infants Discharged after Cardiac Surgery: The Perceptions of Charity Helpline Staff". *Acta Paediatrica* 107 (8): 1418–26. <https://doi.org/10.1111/apa.14304>.

Ytting, Linnea og Lone Friis Thing. 2013. "Faderskap og familieliv under hospitalisering af hjertesygge børn". *Nordic Journal for Masculinity studies* 8 (1): 77–92.

# NOTER

1. Svensson, Wahlberg, og Gislason (2020) indgår også i Svensson (2020) og er derfor ikke talt med som en selvstændig publikation her. Men der bliver refereret til den selvstændigt i teksten, da artiklen er publiceret i et tidsskrift.
2. Ud over kulturelle og historiske normer for kønsroller og forældreskab påvirkes denne rollefordeling højst sandsynligt også af, at børnene ofte gennemgår deres (første) operation, når de er forholdsvis små (Larsen m.fl. 2017, 2725), og mødrene derfor stadig ammer og er på barselsorlov.
3. Der var en enkelt undtagelse i vores interviews, hvilket ser ud til at skyldes, at faderen også har en medfødt hjertesygdom.
4. Selvom undersøgelsen er lavet for mere end et årti siden, og operationerne nu kun udføres på Rigshospitalet (tidligere var det også på Aarhus Universitetshospital), er problemer med det fysiske hospitalsmiljø desværre stadig noget, der går igen i vores interviews. Fem ud af otte børn, hvis forældre blev interviewet, er blevet opereret på Rigshospitalet – tre af dem siden oktober 2016, hvor al børnehjertekirurgi blev flyttet dertil. Vi vælger her at referere til alle otte børns forløb og nævner ikke referencer til et bestemt hospital, fordi forældrene er blevet lovet, at deres tilhørsforhold til specifikke hospitaler så vidt muligt vil forblive anonymt. Derudover mener vi, at selvom nogle af de otte cases beskriver en hospitalssætning, som ikke længere er relevant (fx indlæggelse for operation på Aarhus Universitetshospital), så kan deres beskrivelser stadig være med til at informere Hjerteforeningens arbejde for at sikre gode forhold for hjertebarnsfamilier under indlæggelse ved at sætte fokus på familiernes behov – uanset om forholdene så i mellemtiden har forandret sig.
5. Vi har fravalgt studier, som er flere årtier gamle, eller som udelukkende fokuserer på ungdoms-/voksenlivet og den såkaldte GUCH-population (fx Overgaard m.fl. 2013; Pedersen og Hjortdal 2007; Rosenwein m.fl. 2019; Stenbak 1988). Vi har forsøgt at tage højde for, at en af forskningsundersøgelserne (Thing og Ytting 2008; Ytting og Thing 2013) samt en af de tidligere interne undersøgelser i Hjerteforeningen (Health Care Consulting 2012) ligger en del år tilbage, ved at ekskludere resultater og anbefalinger, som vi ikke længere vurderer som relevante, eller påpege i analysen, at der kan være sket forandringer efter publikationerne.
6. Selvom rapporten af Hjære og Jørgensen primært er baseret på en spørgeskemaundersøgelse, har vi valgt at inkludere den, fordi der også indgår resultater fra fem kvalitative interviews, og fordi der til mange spørgsmål var mulighed for at skrive et fritekstsvar i stedet for at vælge et forudbestemt svar. Desuden er rapporten specifikt fokuseret på medlemmernes brug af nuværende tilbud såvel som deres ønsker til fremtidige tilbud, og rapportens resultater er derfor meget brugbare for denne behovsanalyse.
7. I stedet er deres diagnose kategoriseret som simpel, moderat, eller svær på baggrund af Warnes m.fl. (2008, e154-e155) og familiernes beskrivelser af diagnose, symptomer og behandling.

