



Livet som hjertebarn

En forundersøgelse af hjertebørns
udfordringer og behov

Hjerteforeningen, Team Analyse, 2022

LIVET SOM HJERTEBARN **– en forundersøgelse af hjerte børns** **udfordringer og behov**

© Hjerteforeningen 2022

Vognmagergade 7, 3. sal
1120 København K

Udarbejdet af:

Hjerteforeningen, Team Analyse, med støtte fra
Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond
samt Aktivitetspuljen.

Isabella Drachmann, analysekonsulent, cand.psych.

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

Vibeke Berglund Gunge, analysekonsulent,
cand.scient.san.publ.

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

Foto:

Kristian Brasen, Sine Fiig og iStock.

Layout:

Hjerteforeningen

Download:

Rapporten kan downloades på:

hjerteforeningen.dk

Uddrag af rapporten, herunder figurer og tabeller,
er tilladt med tydelig kildeangivelse.

ISBN: 978-87-91648-15-1

INDHOLD

FORORD	4
INTRODUKTION	5
Formål og fokus	5
Metode	5
ANALYSE	8
Opsummering	8
Hjertebørnenes stemme i vores interviews	9
Hjertebørnenes stemme i litteraturen	19
AFRUNDING	23
LITTERATUR	24

FORORD

Denne rapport præsenterer fund fra en kvalitativ undersøgelse af hjertebørns udfordringer og behov i relation til livet som hjertebarn. Undersøgelsen er en del af en større forundersøgelse, som vil danne baggrund for en stor, national spørgeskemaundersøgelse om familielivet med et hjertebarn, som Hjerteforeningen planlægger at gennemføre i 2022-2023. Undersøgelsen er dermed et led i en større kortlægning af udfordringer og behov, som hjertebarnsfamilier oplever, som skal sikre, at alle Hjerteforeningens tilbud er relevante og fokuserede. På den måde kan Hjerteforeningen bidrage bedst muligt til bedre livskvalitet for hjertebarnsfamilierne samt være en aktiv medspiller i familiernes kamp for en god hverdag med et barn med medfødt hjertesygdom.

Undersøgelsen er udarbejdet af Hjerteforeningen, Team Analyse, ved analysekonsulent Isabella Drachmann, postdoc Marie Kofod Svensson, analysekonsulent Vibeke Berglund Gunge og seniorkonsulent Anne Sofie Bæk-Sørensen.

Stor tak til Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond samt Aktivitetspuljen for støtte til undersøgelsen. Tak til Børns Vilkår for at give metodisk sparring i forhold til at interviewe børn. Endelig skal en særlig tak rettes til de hjertebørn, som med stor villighed har stillet op til interviews og åbent fortalt om deres liv og erfaringer.

God læselyst!

Anne Kaltoft,
adm. direktør



INTRODUKTION

Formål og fokus

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 en medfødt hjertesygdom (Hjerteforeningen, 2021). I Hjerteforeningen ønsker vi at støtte hjertebørnene og deres familier bedst muligt, uanset hvor de er i deres sygdomsforløb.

Formålet med denne undersøgelse er at generere kvalitativ viden om de udfordringer og behov, som hjertebørn i alderen 8-16 år oplever relateret til hjertesygdommen. Undersøgelsen skal bidrage til den løbende udvikling af Hjerteforeningens tilbud og indsatser målrettet hjertebørn og deres familier, så de bedst muligt understøtter udfordringer og behov hos målgruppen og derigennem fremmer livskvaliteten. Samtidig skal undersøgelsen kvalificere udviklingen af spørgeskemaer til en større, national spørgeskemaundersøgelse, som Hjerteforeningen gennemfører efterfølgende, og hvor kvantificering af udfordringer og behov hos både hjertebørn og deres forældre er i fokus på et nationalt niveau.

Børneperspektivet er kun sparsomt belyst i litteraturen, og vi har derfor prioriteret hjertebørnenes stemme som et vigtigt bidrag til den eksisterende viden på området. Undersøgelsens formål har derfor været at udfolde

hjertebørnenes oplevelse af hverdagslivet med en hjertesygdom.

Vi har i undersøgelsen implicit fokuseret på de udfordringer og behov, som hjertebørn oplever, idet vi spurgte ind til børnenes hverdagsliv med de udfordringer, erfaringer og tanker, deres hjertesygdom har afstedkommet. Vi definerer udfordringer som noget, der tidligere har været oplevet eller stadig opleves som særligt udfordrende og ikke mindst vigtigt for børnene. Behov er derimod konkrete omstændigheder, personer, informationer eller lignende, som helt eller delvist har afhjulpet disse udfordringer. Det kan også være uopfyldte behov, som vi skitserer på baggrund af udfordringer beskrevet i interviewene. Fordi vores fokus er rettet mod udfordringer og behov relateret til det at være hjertebarn, skal rapporten ikke læses som en generel beskrivelse af, hvordan hjertebørn lever med medfødt hjertesygdom i Danmark. Det er også vigtigt at bemærke, at de udfordringer, behov og tematikker, som rapporten skitserer, ikke nødvendigvis er udtømmende.

Metode

INTERVIEWS

Analysen er baseret på semistrukturerede interviews med ni hjertebørn i alderen 8-16 år. Vi har ikke talt med børn under 8 år ud fra en vurdering af, hvad der var etisk

forsvarligt og praktisk muligt. Den øvre aldersgrænse på 16 år er et pragmatisk valg, da en tidligere undersøgelse fra Hjerteforeningen belyser ungdomslivet med en medfødt hjertefejl for aldersgruppen 16-25 år (Rosenwein m.fl., 2019). I denne rapport benævner vi alle de hjertebørn, vi har talt med, som enten 'hjertebørn' eller 'børn', velvidende, at nogle af dem i højere grad hellere vil kategoriseres som unge.

Børnene blev rekrutteret via Børneklubbens Facebook-side, og deres familier er alle medlemmer af Børneklubben. Der findes flere typer hjertesygdomme hos børn, men medfødte strukturelle hjertesygdomme udgør dog hovedparten (Herskind, Andersen, og Licht, 2018; Jacobsen m.fl., 2010), og de er derfor i fokus i denne undersøgelse. Størstedelen af børnene havde en strukturel medfødt hjertesygdom, mens et enkelt barn havde en alvorlig hjerterytmeforstyrrelse. Spektret fra moderate til komplekse hjertesygdomme var repræsenteret. Alle børn gik til kontrol for deres hjertesygdom og var opereret en til ti gange (syv af børnene en til tre gange) på grund af deres hjertesygdom.

På grund af COVID-19-situationen blev interviewene gennemført over Microsoft Teams af to analysekonsulenter fra Hjerteforeningen. For at skabe et både trygt og fortroligt rum opfordrede vi familierne til, at børnene sad på deres værelse under interviewet, og at de så vidt muligt

var alene. Flere familier ønskede dog, at der var en forælder til stede i rummet, hvilket selvfølgelig blev respekteret. Vi havde forud for interviewet sendt en kasse til børnene med billeder af interviewerne og forskellige remedier til brug under interviewet, herunder en tryllestav og kort med billeder af følelser. Indholdet i kasserne var tilpasset børnenes alder. Vi havde samtidig opfordret alle børn til at finde fem ting eller billeder, som var vigtige for dem, og som de forbandt med deres hjertesygdom. Disse genstande talte vi aktivt ud fra i interviewene.

Spørgsmålene i interviewene var tilpasset børnenes alder og fokuserede på temaerne hjertesygdom og viden herom, livskvalitet, begrænsninger i hverdagen, hospitalsoplevelser, familieliv, fritid og venner, ønsker og drømme for fremtiden samt fællesskab med andre hjertebørn.

For at sikre børnenes anonymitet er deres navne ændret, deres specifikke diagnoser bliver ikke beskrevet¹, deres geografiske tilhørsforhold nævnes ikke (bopæl såvel som specifikt hospital, børnene er tilknyttet) og enkelte andre detaljer om børnene og deres familier er ændret.

LITTERATUR

Udover interviews med ni hjertebørn er der i analysen også inddraget seks videnskabelige kvalitative forskningspublikationer, som bliver brugt som nuancering og perspektivering af egne empiriske fund. Den inddragede kvalitative litteratur fokuserer hovedsageligt på medfødte strukturelle hjertesygdomme.

Den kvalitative forskningslitteratur om hjertebørns egne perspektiver på livet med en hjertesygdom er begrænset

– specielt hvis der ønskes et fokus på de yngre aldersgrupper og ikke på teenage- eller GUCH-populationen (Grown Up Congenital Heart disease-populationen), og et fokus på studier, hvor børnenes perspektiver ikke er undersøgt sammen med voksenperspektiver, eller hvor voksne indgår som proxy for børnenes perspektiver. Fordi vi har søgt at fremme børnenes stemme, har vi specifikt udvalgt forskningspublikationer, som alle fokuserer særskilt på hjertebørnenes egne udsagn, hvoraf flere også har fokus på de yngre hjertebørn. Derudover har vi bevidst udvalgt litteratur, som beskæftiger sig med forskellige tematikker. To af studierne ser på hjertebørns syn på fysisk aktivitet (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008; Moola, Fusco, og Kirsh, 2011), et studie ser på hjertebørns oplevelser af en peer-to-peer-aktivitet (summerlejr for hjertebørn) (Desai m.fl., 2014), et studie ser på hjertebørns selv-rapporterede helbredsoplevelser (Knowles m.fl., 2016), og et studie undersøger hjertebørns syn på, hvilken information og støtte der ville hjælpe dem til at håndtere deres sygdom bedre (Kendall m.fl., 2003). De fem studier stammer fra henholdsvis Norge, Canada, USA, og de sidste to er fra Storbritannien, og aldersmæssigt har de inkluderet perspektiver fra hjertebørn i alderen 7-17 år. Endelig har vi også inkluderet et systematisk review (oversigtsartikel), som bredt ser på hjertebørns oplevelser af medfødt hjertesygdom ved at opsamle viden fra 44 tidligere publikationer fra 12 lande, og som fokuserer på perspektiver fra børn og unge til og med 21 år (Chong m.fl., 2018). Tre ud af fem af de inkluderede primærartikler (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008; Desai m.fl., 2014; Moola, Fusco, og Kirsh, 2011), som vi benytter i vores analyse, er også en del af de 44 inkluderede publikationer i reviewartiklen. Vi har valgt at inkludere de tre studier, idet reviewartiklen natur-

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.
- Flertallet 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 medfødte hjertesygdomme 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 denne andel steget til 93 procent.

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

¹ I stedet er deres diagnose kategoriseret som simpel, moderat eller svær på baggrund af Warnes m.fl. (2008, e154-e155) og forældrenes angivelse af diagnose, symptomer og behandling.



ligvis ikke kan have detaljeret empiri eller argumenter fra alle 44 primærpublikationer, og vi ønskede at medtage nogle af disse detaljer. Vi har dog været omhyggelige med ikke at medtage eller referere resultater dobbelt – det vil sige i form af både reviewet og de tre primærartikler.

Alle publikationer i litteraturgennemgangen stammer fra litteratursøgninger i forbindelse med Marie Kofod Svenssons ph.d.-projekt om hjertebarnsfamilier, men de er udvalgt og analyseret med denne analyse for øje. Det er dog vigtigt at påpege, at vi kun i begrænset omfang har haft mulighed for at udvælge studier, idet der ikke er så meget litteratur på området. Dette gør sig fx gældende i forhold til det udvalgte review, hvor der, ifølge vores viden, kun eksisterer ét review fokuseret på børneperspektiver. Derfor er det udvalgt til denne analyse, på trods af at flere af artiklerne i reviewet faktisk dækker en ældre målgruppe end blot børn og unge. Forfatterne har tilsyneladende forsøgt at fokusere på den del af artiklernes resultater, som vedrører den yngre målgruppe (hvis artiklerne har inkluderet informanter ældre end 21 år, er de ikke medtaget i oversigten over studierne informanter, og vi formoder derfor, det samme er gjort analytisk). En sådan adskillelse kan dog være metodisk udfordrende i praksis, men idet reviewet inkluderer så mange artikler, hvoraf en stor andel er fokuseret indenfor den aldersgruppe, vi har i fokus, har vi vurderet, at resultaterne er brugbare som nuancering i analysen.

ANALYSE

Opsummering

Følgende er en samlet opsummering af analysen, som inkluderer indsigter fra både den empiriske analyse og litteraturen. Overskrifterne i opsummeringen tager udgangspunkt i de syv overordnede tematikker, vi har fundet i den empiriske analyse, men punkterne under hver overskrift er en kombination af både empiri og den nuancerende litteratur. Henvisninger til specifikke studier fremgår af afsnittet "Hjertebørnenes stemme i litteraturen". Tematikkerne er fordelt på tre generiske overskrifter: 1) Det relationelle, 2) Det psykiske og 3) Det fysiske og praktiske.

DET RELATIONELLE

Nære familierelationer underlagt særlige vilkår

- Hjertebørnene i vores undersøgelse beskriver nære relationer til deres familier, og nogle udtrykker, at hjertesygdommen har givet dem et ekstra stærkt bånd som familie.
- Mor opleves ofte som familiens primære sygdoms ekspert, fordi hun har den største viden om sygdommen, tager med på hospitalet samt doserer og oversætter medicinsk viden. Dette ses både i vores undersøgelse og i litteraturen.
- Hjertebørnene i vores undersøgelse beskriver, at der

kan opstå en beskyttertrang i søskenderelationer, hvor den ene søskende har en hjertesygdom. Det kan både være raske søskende, der drager ekstra omsorg for hjertebarnet, og hjertebarnet, der skærmer raske søskende mod information og skræmmende oplevelser. Typisk er det en ældre søskende, der beskytter en yngre søskende. Litteraturen peger på, at hjertebørn generelt beskytter andre i familien.

Mødet med den medicinske verden

– et vilkår på godt og ondt

- Artefakter i form af fx bamser har ifølge vores undersøgelse en vigtig funktion for hjertebørnene. De følger børnene gennem deres forløb og skaber tryghed og trøst i svære situationer samt bygger bro mellem fortiden og nutiden.
- Hjertebørnenes hospitalsoplevelser er ifølge vores undersøgelse karakteriseret ved ambivalente følelser. Børnene husker på en og samme tid oplevelser af at blive forkælet, sødt personale, smerte og frygt samt frustration over tid taget fra interesser og relationer. Ifølge litteraturen forbindes hospitalet i højere grad med noget negativt.
- Kontroller opleves af hjertebørnene i vores undersøgelse som en betryggende foranstaltning, men også som en påmindelse om sygdommen, der kan skabe

bekymring. Sidstnævnte understøttes af litteraturen. For mange er kontroller også en rutine, som ikke fylder meget.

- Tanker om transition fylder kun lidt i vores undersøgelse og kun for de ældste hjertebørn.

Relationer – en svær balance mellem normalitet og hensyn

- Hjertebørnene har både i vores undersøgelse og i litteraturen generelt en frygt for at være, og oplever at blive gjort, anderledes i relationen til ikke-hjertesyge jævnaldrende på grund af deres hjertesygdom. Oplevelsen af at være anderledes kan komme til udtryk gennem både drillerier og særlige hensyn og i forbindelse med begrænset fysisk formåen samt forhold relateret til ungdomslivet.
- For hjertebørnene er det – ifølge både vores undersøgelse og litteraturen – en kunst at navigere i, hvem der skal vide hvad om deres sygdom, og der kan være ambivalente følelser forbundet med at informere omverdenen. Alle i vores undersøgelse har deres egne taktikker for, hvordan de informerer omverdenen, og mange har gode erfaringer med at være åbne om sygdommen over for kammerater og lærere i skolen.
- Arret, som mange hjertebørn har på brystkassen, kan

tiltrække uønsket opmærksomhed og fjerne valget om, hvem der skal informeres om hjertesygdommen. For nogle børn betyder det mindre, men andre synes, at det er svært. Dette ses både i vores undersøgelse og i litteraturen.

- For nogle hjertebørn i vores undersøgelse giver relationer til andre hjertebørn et frirum, hvor de føler sig forstået og har mulighed for at erfaringsudveksle. Dette understøttes af den inkluderede litteratur. Andre i vores undersøgelse oplever ikke et særskilt behov for relationer til andre hjertebørn, da de føler sig accepteret og får behovet for forståelse for deres sygdom opfyldt i relationen til venner fra skole og fritidsliv.

DET PSYKISKE

Hjertesygdommen sætter tydelige spor i psyken

- Flere hjertebørn udtrykker, at hjertesygdommen og operationsarret er en naturlig del af, hvem de er, og en del af deres identitet. Deres identitetsopfattelse er – både i vores undersøgelse og i litteraturen – karakteriseret ved en dobbelthed, hvor de føler sig helt ”normale” og samtidig anderledes. Følelsen af at være anderledes kan fx komme til udtryk gennem en større modenhed eller mental styrke sammenlignet med jævnaldrende, men også gennem fysiske begrænsninger og særlige hensyn.
- Frygten for døden er i varierende grad en følgesvend for de fleste hjertebørn i vores undersøgelse. Litteraturen er blandet på dette område. Børnene i vores undersøgelse har forskellige strategier til at håndtere frygten, når den rammer. Oftest taler børnene med deres forældre.
- Enkelte hjertebørn i vores undersøgelse gør sig tanker om, hvordan hjertesygdommen kan begrænse fremtidige jobmuligheder, men flertallet tager ingen forbe-

hold, når de beskriver deres fremtidsdrømme. Sidstnævnte fremgår også af litteraturen.

- Psykiske reaktioner relateret til hjertesygdommen og bekymringer hos andre i familien fylder ikke umiddelbart hos hjertebørnene i vores undersøgelse.

DET FYSISKE OG PRAKTISKE

Varierende viden om sygdom

- Der ses en stor variation med hensyn til, hvor meget børnene i vores undersøgelse ved om deres hjertesygdom og sygdomsforløb. Der synes at være en tendens til, at viden øges med alderen, ligesom de børn, der har haft mere alvorlige forløb, fx med mange operationer, også har en større viden om deres situation.

Fysisk aktivitet – når hjertet begrænser

- Næsten alle hjertebørn i vores undersøgelse beskriver, at deres fysiske formåen er påvirket af hjertesygdommen. Bevægelse er ifølge litteraturen nøglen til leg og aktiviteter med andre børn, og ofte kan hjertebørn – også i vores undersøgelse – ikke deltage i leg, idræt og holdsport på lige fod med kammerater, hvorved deltagelsen i fællesskabet vanskeliggøres.
- De fleste hjertebørn har ifølge litteraturen egne strategier for, hvordan de kan kompensere for deres begrænsede fysiske formåen, så de kan deltage i bevægelsesaktiviteter på egne præmisser.
- Mange hjertebørn i vores undersøgelse har en god fornemmelse for deres krop og dens signaler. For nogen kan det være svært at skelne mellem kropslige signaler relateret til hjertesygdommen og andre kropslige signaler, hvilket litteraturen også finder.

Medicin og andre forbehold – irriterende følgesvende i hverdagen

- Medicin beskrives som et irriterende hverdagsvilkår af flere hjertebørn i vores undersøgelse, og for enkelte giver medicinen bivirkninger.
- Mange hjertebørn i vores undersøgelse beskriver, at der er udarbejdet aftaler med lærere og pædagoger om alternativer til fysisk aktivitet, når hjertet begrænser deltagelsen. Det er primært forældrene, der varetager disse aftaler.
- Hjertesygdommen kan i særligt alvorlige tilfælde kræve særlige forbehold for enkelte hjertebørn og deres familie. Dette ses både i vores undersøgelse og i litteraturen.

Hjertebørnenes stemme i vores interviews

Vi har identificeret syv tematikker, som tilsammen giver, hvad vi har set som det, der kendetegner livet med en medfødt hjertesygdom for de børn, vi har interviewet. De analytiske tematikker præsenteres under tre generiske overskrifter: 1) Det relationelle, 2) Det psykiske og 3) Det fysiske og praktiske.

De deltagende hjertebørn beskrev mange aspekter af børnelivet med alt, hvad det indebærer, såsom computerspil, familieaktiviteter, søskendekonflikter og Pokemon-kort. Dog har fokus i analysen været at belyse de aspekter af børnenes liv, hvor hjertesygdommen fylder. Der er altså fokus på de steder, hvor hjertesygdommen påvirker børnenes liv og oplevelser, og derfor skal analysen ikke læses som et systematisk indblik i alle dele af hjertebørnenes liv.



DET RELATIONELLE

Det relationelle er det, der i vores analyse fylder mest, hvilket kan skyldes, at relationer er det, der fylder for børnene – også i relation til hjertesygdommen. Det kan også skyldes, at afsnittet indeholder beskrivelser af oplevelser på hospitalet, som selvsagt er et sted, hvor hjertesygdommen påvirker børnenes liv betydeligt.

Nære familierelationer under særlige vilkår

Hjertebørnene beskriver alle et familieliv med samspil og aktiviteter såsom kælketure, brætspil og meget andet. De beskriver generelt gode forhold til deres forældre, som de føler, at de kan tale med og fortælle om de svære ting og tanker, de har, relateret til deres hjertesygdom.

Derudover bliver det tydeligt i de fleste interviews, at det ofte er mor, der fungerer som den primære sygdomsekspert i barnets øjne. Mor er den, der er med til kontrol på hospitalet, den, der ved alt, og som fungerer både som oversætter, som formidler og indimellem også som gatekeeper for den medicinske information. Børnene fortæller, at mor oversætter fagpersonalets sprog samt opklarer sygdomsspørgsmål for dem, men en enkelt mor tilføjer også en kommentar til sit barns interview, hvor hun viser, at mor også kan bestemme, om der er informationer om sygdomsforløbet, som måske skal blødes op eller helt udelades, når der tales med barnet om dette. Mor kan derfor potentielt være den bestemmende faktor for, hvad barnet ved om sin hjertesygdom:

Mor: Dengang kaldte vi det heller ikke hjertestop. Vi sagde, han besvimeede. Vi synes, det var lidt voldsomt at sige til et lille barn, at han havde fået hjertestop.

Interviewer: Så I har formet virkeligheden?

Mor: Ja vi har pakket det lidt ind.

(Mor til Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

I mange interviews med børnene er mødrene fysisk til stede, og det er tydeligt, at hjertebørnene skeler til mor, når de bliver adspurgt om sygdomsrelaterede spørgsmål, der er for komplekse til deres eget vidensniveau, eller når de er i tvivl om, hvorvidt det, de siger, er korrekt.

Et enkelt hjertebarn fortæller, at det i deres familie er far, der har rollen som sygdomsekspert, men i de fleste familier er denne rolle forbeholdt moderen.

Hjertebørnene beskriver søskendeforhold, som både indebærer interne konflikter i hverdagen og forskellige lege og fælles interesser. Dog opstår der også i nogle søskendeforhold en tendens til beskyttertrang. Beskyttertrangen kan gå begge veje – det kan både være hjertebarnet, som beskytter sine søskende, og søskende, der forsøger at beskytte hjertebarnet. Der er en tendens til, at det generelt er den ældste i søskendeforholdet, der har et ønske om at beskytte den yngre søskende. Hjertebørnene prøver fx at beskytte søskende ved at holde skræmmende situationer eller informationer væk fra de raske søskende. De raske søskende prøver derimod fx at beskytte hjertebarnet ved at passe ekstra godt på ham eller hende under fysisk aktivitet eller i sygdomsperioder. Rune giver et eksempel på, hvordan hans søskende passer på ham i hverdagen:

Der var en dag, hvor jeg og min storebror var på besøg hos min storesøster, hvor vi spillede fodbold. Min storebror blev ved med at spørge, om jeg havde det okay, og om vi snart skulle gå ind.
(Rune på 12 år med en kompleks medfødt hjertesygdom)

Nogle hjertebørn fortæller også, at deres søskende bliver overset i nødsituationer, hvor forældrenes energi og opmærksomhed bliver lagt hos hjertebarnet, og forældrene derfor er mindre tilgængelige for søskendes behov. Et eksempel kan ses nedenfor, hvor Freja bliver

spurgt, hvordan det er at have søskende, som prøver at passe ekstra på hende.

Det er bare rart, at folk tænker på en. Men det har jo også været rigtig hårdt for dem at gå igennem, især første gang man fandt ud af, at jeg havde en hjertefejl. Der var en gang, da jeg spiste tærte, hvor jeg fik det galt i halsen. Jeg har fået ting galt i halsen mange gange, men ikke så slemt som den gang (...). Og så blev jeg kørt til hospitalet, bare i almindelig bil, med min mor og far, og mine søskende blev passet.

(Freja på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Men familielivet kan også være anderledes på andre måder. Et hjertebarn, Alfred på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom, beskriver en meget håndgribelig måde, hvor én dag om året – hans hjertedag, som er årsdagen for hans operation – er anderledes i deres familie: "Det er den dag, hvor jeg blev opereret. Så på den dag må jeg bestemme alt." På denne dag bliver omdrejningspunktet for familien at mindes den dag, hvor Alfred gennemgik en åben hjerteoperation, og de fejrer dette, ved at Alfred får lov at bestemme alt, hvad familien skal lave.

Et andet hjertebarn, Gabriel, beskriver, at hjertesygdommen har haft en tydelig indvirkning på deres familieliv som helhed:

Så tror jeg også bare, at det har gjort, at vores familie er blevet mere tætte end andre. Jeg kan godt mærke, at når jeg er hjemme hos nogle venner, så kan de godt hade deres lillesøster eller lillebror. Men sådan synes jeg ikke, jeg har det.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

Gabriel beskriver, at deres fælles oplevelser som familie

og deres fælles modgang i form af hans hjertesygdom og dertilhørende forløb har gjort dem tætte og har givet dem et sammenhold, som han føler, adskiller sig fra mange andre familiers.

Mødet med den medicinske verden – et vilkår på godt og ondt

Den medicinske verden er en arena, som hjertebørn skal forholde sig til relativt ofte – hvad angår både kontrol, indlæggelser og, ikke mindst, minder. I denne arena fylder hjertesygdommen derfor meget for børnene.

I mødet med den medicinske verden bliver artefakter et vigtigt aspekt for næsten alle børnene i vores undersøgelse. Et artefakt defineres her som en fysisk genstand, som tillægges særlig betydning af hjertebarnet og bliver en del af barnets sygdomsoplevelse. Disse artefakter er oftest bamser, men kan også være film, fotobøger, nus-seklude eller andet.

Artefakterne har ofte flere formål for børnene. Et formål kan være, at genstanden fungerer som en trøst, når børnene er kede af det på hospitalet. Et eksempel kan ses med Alfred, som har sin klovnehoptimist med på hospitalet.

Alfred: Hver gang at jeg var ked af det, så fik den mig altid til at grine.

Interviewer: Hvornår var det fx, at du var ked af det?

Alfred: Det var nok, før alt skulle ske [på hospitalet], og jeg var lidt bange og nervøs.

(Alfred på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Et andet formål kan være, at genstanden er tryktheds-skabende i svære situationer, så man ikke bliver ked af det, som Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom beskriver:

Gabriel: Den har bare været med mig, også når jeg har haft hjertestop. Med til operationen, og [den] var der, når jeg blev opereret. Den har betydet noget.

Interviewer: Du siger, du ikke sover med den læn-gere, men den er der stadig.

Gabriel: Ja, men vi blev nødt til at finde den frem i skabet. Hvis jeg nu skulle få et hjertestop igen, så tror jeg sagtens, jeg kunne finde på at tage denne her igen. Det er rart lige at have en ting i dårlige situationer.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

Nogle af børnene beskriver også artefakterne som en præstationsgave – en gave, som man får på hospitalet for at have klaret svære situationer godt, fx en undersøgelse. Mathilde forklarer dette aspekt:

Interviewer: Så det er en af de gaver, som du har fået, når du har været gennem noget stort og har klaret det godt?

Mathilde: Mmm [nikker anerkendende].

Interviewer: Hvad nu, hvis man ikke havde fået sådan en?

Mathilde: Det ved jeg ikke. Men fordi jeg fik den, så følte jeg det, som om at jeg var speciel, for det er ikke alle børn, der kan få sådan en.

Interviewer: Du har gjort dig fortjent til det?

Mathilde: [Nikker stort].

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Sidst, men ikke mindst, har artefakterne også nogle gange det formål, at de bygger bro mellem nutid og fortid. De vækker minder hos børnene om ting, der er sket tidligere i deres liv. For de børn, som har været for små til at have minder om deres operationer, kan artefakterne være et konkret og håndgribeligt billede, der kan sættes på de historier, de har fået fortalt om deres sygdomsfor-

løb. Mathilde forklarer, hvordan en engel, der blev givet efter en operation, bygger bro mellem sygdomsforløbet og nuet.

Mathilde: *Det er fordi, jeg fik den ... jeg tror, det var, efter jeg var blevet opereret. Så er det bare dejligt, at jeg har et eller andet fra det.*

Interviewer: *Hvorfor?*

Mathilde: *Fordi så kan jeg huske, hvordan det var, da jeg var mindre (...).*

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Freja på ti år med en moderat medfødt hjertesygdom, fortæller endvidere om en nusseklud, der også bygger bro mellem minderne og nuet og derved har en særlig betydning for hende:

Den minder mig også om hjertet, og hvordan det var. Og den har jo også været igennem ret meget, fordi den er helt smadret [viser, at den er slidt]. Så føler jeg jo også, at den har hjertefejl eller har fejl. Så jeg kan selv se mig i den.

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Hospitalsoplevelserne er generelt karakteriseret ved ambivalente følelser. Børnene beskriver oplevelserne som både ubehagelige, smertefulde eller skræmmende, men konkluderer samtidig, at oplevelserne var okay. Denne dobbelthed ses i eksemplet med Alfred, som bliver spurgt om, hvor meget han husker fra hospitalsbesøg:

Alfred: *Jeg kan en gang huske det. Det var den første gang, hvor jeg fik den i benet, og [det] gjorde rigtig, rigtig ondt.*

Interviewer: *Hvad var det, du fik i benet?*

Alfred: *Det var sådan nogle ting, som skal se, om jeg skal opereres igen.*



Interviewer: *Var du så på hospitalet i flere dage?*

Alfred: *Ja.*

Interviewer: *Hvordan var det?*

Alfred: *Godt nok.*

(Alfred på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Når børnene bliver spurgt om deres indlæggelser, oplever vi dog, at de primært fortæller om det gode og de gode minder. De husker personalet, aktiviteter eller at få

besøg af familie og venner. Et eksempel er Vilhelm, som lige har fremvist et billede, hvor han ligger i hospitalets seng med nasalsonde:

Interviewer: *Kan du huske noget fra det hospitalsbesøg?*

Vilhelm: *For det meste fik jeg bare is.*

(Vilhelm på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Dog ses der en tendens til, at de børn, som har været indlagt og er blevet opereret i en alder, hvor de tydeligt kan huske oplevelsen, i højere grad fortæller om smertefulde episoder sammen med de gode.

Flere af børnene beskriver også irritation over at være indlagt, da det tager tid. Et eksempel kan ses, da Rune på 12 år med en kompleks medfødt hjertesygdom bliver spurgt, hvad der var træls ved hans sidste indlæggelse: *“Første dag skulle vi være der i lang tid. Det tog nærmest en hel dag. Så det var rimelig træls.”*

Den samme irritation over, at hospitalsbesøg kan tage tid, kan også ses i beskrivelserne af kontrollerne. Tiden på hospitalet stjæler nemlig tid fra andre arenaer, som er vigtige for børnene. Et eksempel kan ses med Freja, der bliver spurgt, hvordan det er, når man skal til kontrol.

Freja: Jeg følte nogle gange, at det var slemt i 2. klasse og 3. klasse, men det var det slet ikke, men jeg følte det bare, fordi at jeg var lige startet i skole, og der var rigtig mange ting, som var rigtig svære, og med kontroller, og jeg skulle have tidlig fri i skolen.

Interviewer: Så du var meget væk?

Freja: Ja ... og så var det jo rigtig svært.

(Freja på 10 år, med en moderat medfødt hjertesygdom)

Kontrollerne på hospitalet kan også fungere som en påmindelse om hjertesygdom og kan igangsætte nogle bekymringer. Et eksempel er Mathilde, der bliver spurgt, hvordan det var før sidste hjertescanning.

Mathilde: Det var okay.

Interviewer: Hvad mener du med “okay”? Hvordan havde du det?

Mathilde: Jeg havde det fint. Jeg var bare lidt bange for, hvis der var et eller andet forkert, [som]

skulle opereres.

Interviewer: Hvad var du bange for ved det?

Mathilde: At dø.

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Nogle af hjertebørnene beskriver også, at kontrollerne kan være betryggende. De kan være en bekræftelse på, at alt er, som det bør være. Børnene beskriver også, at man føler sig tryk, mens man er på hospitalet til kontrol. Størstedelen af børnene, fx Arthur, beskriver kontrollen som rutine og som noget, der ikke fylder ret meget for dem:

Nogle gange er det lidt spændende i starten, men så bliver jeg vant til det, og så er det lidt normalt. Få nogle sugekopper sat fast på mig, scan, hjem igen.

(Arthur på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Den tidligere nævnte ambivalens er altså også gældende under kontrollerne. De kan være en påmindelse om sygdom, de kan betyde, at man bruger tid væk fra skole og fritidsinteresser, men de er samtidig en rutine for børnene.

Hjertebørnene fortæller kun om gode oplevelser med både personale og hospitalsklovne fra hospitalet. De beskrives som søde, hjælpsomme og gode til at kommunikere og som nogle, man kan bruge tid med under indlæggelser. Et eksempel kan ses med Sofia, som beskriver en oplevelse med hospitalsklovnene.

Sofia: Jeg havde i hvert fald noget underholdning.

Interviewer: Der var noget underholdning? Hvad var det for noget?

Sofia: Jeg kan huske, der var klovne, der kom, og så var der også nogle klovne, når jeg skulle stikkes. Der var to klovne – de underholdt min far,

og så kiggede jeg jo så på for at tænke på noget andet.

(Sofia på 16 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Fordi flere af børnene er i en alder, hvor transition begynder at blive relevant, spurgte vi de ældre hjertebørn om deres tanker om, at de gradvist vil få mere og mere kontrol over deres eget sygdomsforløb. Få har gjort sig tanker om transitionen, men det er begyndt at fylde en smule for enkelte af dem. Mens et par stykker beskriver, at de har det fint med at overtage mere selv, er en bekymret ved tanken om at skulle være mere selvstændig. Dette fortæller Gabriel, som bliver spurgt om transitionen:

Jeg er stadig lidt forvirret med, hvordan tingene de skal foregå. Det der, man er nervøs for, når man skal flytte hjemmefra, fx det der med, hvis der nu sker noget, hvad gør jeg så, og hvis jeg lige får sådan et hjertestop derhjemme, ikke – alene. Men ellers tror jeg ikke helt, det er noget, jeg sådan helt tænker over endnu.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

Relationer – en svær balance mellem normalitet og hensyn

Udover relationen til familien og mødet med den medicinske verden har hjertebørnene også en stor kontaktflade med omverdenen i form af venner fra skolen, fritidsinteresser og andet. Hjertebørnene beskriver gode venskaber og klassekammerater, men enkelte hjertebørn beskriver også et ønske om at have flere venner.

Størstedelen af hjertebørnene virker glade for deres sociale liv, men der er også udfordringer relateret til det sociale. En af de udfordringer, der oftest opleves eller frygtes af hjertebørnene, er at blive gjort anderledes af venner eller jævnaldrende. Dette kan, som for Alfred på 8



år med en moderat medfødt hjertesygdom, tage form af drillerier. Alfred bliver spurgt om fordele og ulemper ved at være hjerte-barn. Under ulemper fortæller han: "Det er bare, fordi jeg bliver drillet. Jeg ville ønske, at dem, der driller mig, ville holde op."

Andre gange kan hjerte-børnene føle sig gjort anderledes, når venner, i god tro, prøver at passe så meget på dem, at de ender med at føle sig anderledes i en arena, hvor det slet ikke er nødvendigt. Et eksempel gives af Freja, som fortæller, at hendes klassekammerater er gode til netop ikke at gøre dette:

Freja: Det er jo mine klassekammerater, der ser de ikke mig som "årh, det er hende, der har medfødt hjertesygdom", der ser de mig mere bare som en rigtig person.

Interviewer: Hvornår er det, at de ser dig som en rigtig person?

Freja: Det er bare rart, fordi de tænker ikke over, når jeg leger – "uh, pas på, du kan falde og slå dit hjerte" – og så er det mere bare "kom, løb afsted".

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Freja føler altså, at den medfødte hjertesygdom har potentiale til at gøre hende anderledes ved at gøre hende til "hende med hjertesygdommen" og derfor kan påvirke den måde, hun føler, at andre ser hende på, selvom dette ikke er tilfældet med hendes klassekammerater.

Mange hjerte-børn beskriver også situationer, hvor de ikke er en del af fællesskabet, eller hvor de føler sig udenfor. Dette er ofte i situationer med fysisk aktivitet – en situation, som fx Vilhelm beskriver, da han bliver spurgt ind til det at spille fodbold i skolen:

Interviewer: Du kan godt være med? Og er god til at løbe?

Vilhelm: Nej, jeg er ikke så god til at få fat i bolden. De løber alt for hurtigt.

Interviewer: Hvem er det, der er for hurtigt?

Vilhelm: [tre navne nævnes].

Interviewer: Hvad så?

Vilhelm: Så har vi normalt en voksen med, som jeg spiller fodbold med.

(Vilhelm på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Et enkelt hjerte-barn, Malthe, frygter at føle sig udenfor fællesskabet, i takt med at alkohol bliver en del af ungdomslivet, og har tanker om, hvorvidt man kan klare at drikke alkohol, når man har en medfødt hjertesygdom. Han bekræfter denne bekymring:

Interviewer: Tænker du, at du ikke kan drikke så meget? Er du bekymret for det?

Malthe: Ja, jeg er bekymret for, at jeg ikke kan drikke så meget, fordi jeg har det her.

(Malthe på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Dog synes alkohol og fester generelt ikke at fylde for eller interessere de hjerte-børn, vi har været i kontakt med.

Et vigtigt emne for hjerte-børnene er den information, der gives til kammerater og omverdenen om deres hjertesygdom. Dette omhandler kunsten at beslutte, hvem der skal informeres om diagnosen, hvor meget de skal vide, hvordan de skal informeres, og hvornår de skal informeres. Bag disse beslutninger ligger mange grunde, overvejelser og taktikker. Alle de adspurgte hjerte-børn undtagen et havde informeret deres omverden om hjertesygdommen på trods af mange overvejelser.

Mange hjerte-børn har større ar grundet deres operationer. De fleste af børnene oplever arret som en naturlig del af dem selv, men arrene kan også vanskeliggøre

beslutningen om information til omverdenen. Arrene kan tiltrække opmærksomhed, hvilket er okay for nogle hjertebørn, mens opmærksomheden kan være svær for andre. Arret kan presse hjertebørnene til at fortælle om deres sygdom, og det kan fjerne valget om, hvem der skal informeres, fordi de føler sig nødsaget til at forklare. Sofia fortæller om sit ar:

Sofia: Der er nogle, der godt kan finde på at spørge.
Interviewer: Hvad siger du så?

Sofia: Jeg siger bare, at jeg har en sygdom og er blevet opereret.

Interviewer: Hvordan er det, når de spørger dig?

Sofia: Det er fint, men jeg vil hellere forklare, når jeg er tættere med personen.

(Sofia på 16 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Sofia ville altså foretrække at fortælle om sin sygdom, når hun føler sig mere tryk i relationen, men føler, at hun er nødt til det, når der kommer spørgsmål om arret, som tydeligt ses på kroppen.

Hjertebørnene snakker om fordele og ulemper ved at informere deres omverden om den medfødte hjertesygdom. En af fordelene er, at man kan afklare spørgsmål, som omverdenen har om sygdommen, hvilket betyder, at spørgsmålene til hjertebarnet vil stoppe. Det nævnes yderligere, at afklaring af spørgsmål kan fjerne tabuer om sygdommen. En tredje fordel, der nævnes, er, at det føles rarere, at omverdenen ved noget om sygdommen. En fjerde fordel er, at det giver omsorg fra omverdenen, og et enkelt hjertebarn, Malthe, bruger i interviewet lang tid på at beskrive en intens og livsændrende lettelse, da han endelig fik informeret sine klassekammerater efter mange år, hvor ingen vidste noget. Han beskriver fx, at han ville ønske, at han havde været åben om sin hjertesygdom noget før:

De var forståelige over for det. Det synes jeg personligt var for sent, at jeg fortalte dem det, fordi jeg var for bange for at fortælle dem det. Jeg havde gået i 0.-4. klasse uden at ville fortælle dem det. Fordi jeg ikke turde, men så indså jeg, at det er ikke så farligt. Hvis jeg mødte nogen med samme fejl som mig, så ville jeg råde dem til at gøre det omgående – fortælle det til klassen. Jeg overvejede at fortælle det til hele skolen. Jeg fortalte det til mine venner først, fordi de var de vigtigste, og dagen efter turde jeg ikke fortælle det til hele skolen. Hvis der er nogen, så fortæl dine venner omgående, at du har det her, i stedet for at gå rundt og gemme det inde.

(Malthe på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Den ulempe, der oftest nævnes ved at informere om hjertesygdommen, er, at omverdenen bliver overforsigtig og tager for meget hensyn. Derudover nævnes enkelte scenarier, hvor omverdenen modtager informationen og på trods af dette stadig ikke formår at tage hensyn. Gabriel og hans mor giver et eksempel på professionelle omkring dem, der ikke tager de nødvendige hensyn:

Gabriel: Vi havde haft en lærer, som virkede, som om, at han ikke lige forstod det.

Mor: Du har haft nogle uheldige episoder. På den skole har vi været på lejrskole hvert år, og der har vi gjort det tydeligt, at det her hjertemedicin var livsnødvendigt, og der har været nogle af dem, der ikke lige har husket ham på det der morgen og aften. De har ikke helt fanget alvoren i det.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom og hans mor)

Når der informeres til omverdenen om hjertesygdommen, bruger hjertebørnene forskellige taktikker. De fleste vælger at lave en slags præsentation med deres forældre om den medfødte hjertesygdom og vise til klassen.

Nogle vælger dog også, som fx Mathilde, spontant at fortælle om det, når der dukker lignende emner op i skolen:

Det var et tidspunkt, hvor der var et eller andet med kroppen og sådan noget. Så så vi en video af en dreng, som også havde det [hjertesygdom]. Og så sagde jeg, at jeg også havde det. Så kunne jeg se, at alle bare kiggede på mig. Så havde de bare sådan nogle store, store øjne [illustrerer med meget store øjne og gisp].

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

I hjertebørnenes samspil med omverdenen er der endnu et område, hvor hjertesygdommen fylder, nemlig støtte-tilbud. Disse tilbud er forskellige fællesskaber, oplevelser eller materielle goder, som hjertebørn kan tildeles eller tage del i, fx gennem Hjerteforeningen.

Vores interviews viser, at hjertebørnene bruger disse tilbud forskelligt. Nogle bruger fællesskabet i tilbuddene og sætter pris på, at der udvises forståelse for fællesnævneren – deres diagnose og dertilhørende mangeartede vanskeligheder. Dette viser Alfred, da han fortæller om en T-shirt, han fik fra "Hjertebold", et fodboldarrangement, han deltog i med Hjerteforeningen.

Alfred: Det er, fordi der er noget, der hedder "Hjertebold". Og så kunne man komme til det. Det har jeg været til, og så fik man den [T-shirt] derovre. Så fik jeg også nogle gode venner.

Interviewer: Var det nogle andre hjertebørn, du blev gode venner med?

Alfred: Da jeg gik til fodbold med andre børn, som ikke er hjertebørn, så blev jeg drillet nogle gange, fordi de siger, jeg er langsom.

(Alfred på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Andre vælger at bruge disse fællesskaber til mere aktivt at kunne tale om hjertesygdommen i et forum, hvor der vises forståelse, og hvor man kan erfaringsudveksle. Freja fortæller om dette, da hun viser et navneskilt, hun har gemt fra en lejr, hun deltog i med Hjerteforeningen:

Det har rigtig stor betydning for mig, at jeg har mødt andre børn med samme, eller noget af det samme, problem som mig og gået igennem det samme. Og det har jo været rigtig hårdt for dem, og det er det jo også for mig, så har man lært hinanden lidt bedre at kende. Der er nogen, der har lært en, "altså, du kommer nok til at gå igennem det her, og du skal nok forberede dig på at gøre det og det og det", og de har jo været igennem alt det. Det er bare rart at... Det har været en stor del at sige det, hvad jeg skulle gøre.

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Enkelte hjertebørn beskriver også, at når de engagerer sig og deltager i disse tilbud, føler de sig som en del af noget større, og at de føler sig mindre alene, når de møder andre i samme situation. Malthe beskriver dette:

Jeg føles glad indeni. Jeg føler, jeg er en del af noget stort. Jeg plejer bare altid at føle, at det bare er mig med en masse fejl, men når det bliver afholdt, så [kigger på mor], det er derfor, det er så vigtigt for mig, at I ikke stopper det [lokalt arrangement, som moderen står for], fordi jeg føler, jeg er en del af noget større, når det bliver afholdt.

(Malthe på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

De fleste af de hjertebørn, som taler om støttetilbud, vælger at benytte sig af disse tilbud, men uden at søge et fællesskab med andre hjertebørn. Gabriel forklarer, hvorfor han ikke søger dette fællesskab:

Gabriel: Jeg tror heller ikke selv, det ville hjælpe mig at skulle være sammen med nogen med hjertefejl. Jeg synes, det er fint at være sammen med nogle, der har forståelse for det [hans venner uden hjertefejl]. Jeg ville selvfølgelig have det sådan, hvis jeg havde venner, som var ligeglade med det, at så ville det være rart at have nogen, der forstår det. Men det synes jeg, at jeg har – nogle, der forstår det.

Interviewer: Du føler dig forstået allerede, hvor du er.

Gabriel: Ja.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

Endelig er der også en del hjertebørn, der beskriver, at det bare er fedt at få de oplevelser og materielle ting, der bliver tilbudt gennem støttetilbud. Dette beskrives endda af Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom som en af de gode sider ved at være hjertebarn: "Det er nok, at man kan få flere rabatter, og man kan komme andre steder hen, hvor det er billigere. Så det er bare fedt."

DET PSYKISKE

Hjertesygdommen sætter tydelige spor i psyken

Hjertesygdommen beskrives som at påvirke hjertebørnenes egen psyke – i positive såvel som negative retninger. Som eksempler på de mere positive påvirkninger beskriver et par af hjertebørnene fx en generel påskønnelse af de små ting i livet eller at have lært noget fra livet, som man kan lære fra sig. Fx fortæller Freja, da hun bliver spurgt om fremtidsplaner:

Freja: Altså, jeg vil nok gerne have nogle børn, så jeg kunne lære dem om, hvordan jeg havde det. Hvordan jeg havde det under det her forløb.

Interviewer: Hvorfor er det vigtigt for dig?

Freja: Det er bare vigtigt, at de forstår, at der er ikke nogen mennesker, som er perfekte. Du skal

bare føle, at du har det godt med dig selv. Så er det lige meget, hvad alle mulige andre siger.

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Men flere af hjertebørnene beskriver også psykiske udfordringer. Disse kan ikke nødvendigvis tilskrives hjertesygdommen, men har alligevel haft betydning for vores gruppe af hjertebørn. Psykiske udfordringer hos hjertebørn er veldokumenterede i litteraturen og er derfor inkluderet i analysen som et aspekt af livet med en medfødt hjertesygdom.

Af psykiske udfordringer nævnes der kognitive udfordringer, traumer, ADHD og angst. Angst, samt generel frygt for døden, nævnes oftest. Et par af hjertebørnene beskriver selv, at de lider af angst, mens størstedelen af de interviewede hjertebørn beskriver en frygt for døden i et eller andet omfang. Denne frygt kan fylde meget for nogle og mindre for andre. Flere beskriver også, at denne frygt har været til stede i forbindelse med COVID-19-situationen, hvilket Malthe fortæller om:

Jeg er bange med mit hjerte. Jeg er bange for at dø, jeg er bange for, at der sker noget fejl med det, især nu her, hvor der har været meget med min vejrtrækning. Så er jeg blevet meget mere bange.

(Malthe på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Når denne frygt for døden eller angst rammer hjertebørnene, håndterer de det oftest ved at gå til deres forældre og dele deres tanker. De fortæller, at de her kan få snakket tankerne igennem og derefter give slip på dem. Et enkelt hjertebarn, Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom, beskriver også, at hun har flere ting, hun kan gøre, når hun bliver bange for at dø: "Så siger jeg det til mine forældre nogle gange, og så tænker jeg bare på noget andet, jeg synes er sjovere. Og så glemmer jeg det."



Den medfødte hjertesygdom har også stor indflydelse på hjertebørnenes identitet og syn på selvet. Flere af hjertebørnene udtrykker, at hjertesygdommen er en del af, hvem de er og en del af deres identitet. Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom, beskriver fx: "Det kan

godt være, der er sket alle de her dårlige ting, men der jo også kommet noget godt ud af det; hvem jeg er blevet til."

Flere af hjertebørnene beskriver, at de føler, at hjertesygdommen gør dem til noget specielt, der adskiller dem fra

andre på en god måde. Fx siger Freja med stolthed i stemmen:

Interviewer: *Har dine søskende hjertefejl også?*
Freja: *Nej.*

Interviewer: *Okay, det er kun dig, hvad tænker du om det?*

Freja: *Så er jeg jo bare mere speciel.*

Interviewer: *Så man føler sig ikke snydt – det er mere det der med, at man er speciel, og der bliver taget lidt hensyn?*

Freja: *[Nikker].*

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Når det gælder børnenes identitetsopfattelse, finder vi igen en ambivalens i børnenes udsagn, som vi også fandt i et tidligere afsnit om hospitalsbesøg. Hjertebørnene fortæller om en række måder, hvorpå de er anderledes end fx kammerater eller søskende, såsom store ar, forbehold, de tager, modenhed og fysisk kunnen, mens de samtidig udtrykker, at de er, og føler sig, normale. Mathilde udtrykker dette, da hun bliver spurgt om, hvordan det føles at være den eneste i familien med medfødt hjertesygdom.

Mathilde: *Jeg føler mig bare som den eneste ene.*

Interviewer: *Hvordan er det at være det?*

Mathilde: *Det føles nok som normale folk.*

(Mathilde på 11 år, med en moderat medfødt hjertesygdom)

Mathilde starter altså med at udtrykke, at hun føler sig markant anderledes end andre, men går så videre og siger, at det føles nok på samme måde, som normale folk føler det. Dette er altså en følelse af at være anderledes på flere områder, men samtidig helt normal.

For nogle hjerte børn, som fx Rune, påvirker hjertesygdommen også deres fremtidsdrømme, og de overvejer,

hvordan hjertesygdommen muligvis kan vanskeliggøre vejen til visse jobs:

Interviewer: Er der noget, du er nervøs for i fremtiden på grund af dit hjerte?

Rune: Ja, nogle arbejdsting, jeg ikke rigtig kan på grund af mit hjerte. Jeg kan ikke arbejde fuld tid, jeg kan ikke være i militæret, og jeg kan ikke være brandmand.

(Rune på 12 år med en kompleks medfødt hjertesygdom)

Nogle hjertebørn tager dog ingen forbehold, når de drømmer om eller planlægger deres fremtid.

Generelt fylder den resterende families psykiske reaktioner ikke for hjertebørnene. De oplever sjældent, at deres forældre er påvirkede før en kontrol eller en operation, og beskriver også sjældent, at forældrene er nervøse. Et enkelt hjertebarn beskriver forældre, som er nervøse, men det er ikke noget, der umiddelbart fylder for ham. Samme hjertebarn beskriver, at hans søskende psykisk har gennemgået mere end nødvendigt på grund af hans hjertesygdom.

DET FYSISKE OG PRAKTISKE

Vores undersøgelse inkluderer børn, som også har andre alvorlige fysiske diagnoser udover hjertesygdommen. I undersøgelsen er det tydeligt, at andre fysiske diagnoser hos nogle hjertebørn fylder mere end den medfødte hjertesygdom, og deres fortællinger og fysiske kunnen er derfor også præget af disse. Det har ikke altid været muligt at adskille fortællinger, der relaterer sig til den medfødte hjertesygdom, fra fortællinger om andre diagnoser, men der er kun inkluderet fortællinger om hjertesygdommen, hvor det var muligt at adskille.

Variierende viden om sygdom

I interviewene er det tydeligt, at der er et stort spænd

med hensyn til, hvor meget børnene faktisk ved om deres egen hjertesygdom. Nogle, som fx Mathilde, ved ikke så meget om den medfødte hjertesygdom:

Jeg tror ... jeg ved ikke helt ... jeg tror, jeg havde en fejl med mit hjerte. Jeg kan ikke huske det, men jeg tror, det er noget med, at der er en ridse i mit hjerte, så jeg blev lavet. Ellers tror jeg ikke, jeg ved det.

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Andre kan derimod forklare om både huller i hjertet, blodårer, der skal byttes om, samt kunstige hjerteklapper, og nogle kan endda deres diagnoser.

Generelt lader der til at være en tendens til, at viden om hjertesygdommen øges med alderen, men igen med store udsving, hvor nogle af de ældre hjertebørn har meget begrænset viden, og nogle af de yngre har ret omfattende viden. Derudover tegner der sig også et billede af, at de, som har haft mere indgribende og alvorlige forløb med mange operationer og medicin, ved mere om deres sygdom og sygdomsforløb end de, som ikke har haft så alvorlige eller indgribende forløb. Alle børn, hvor mor er til stede under interviewet, bruger hende til at bekræfte eller forklare yderligere, når de fortæller om sygdommen.

Fysisk aktivitet – når hjertet begrænser

Næsten alle de interviewede hjertebørn beskriver, at deres fysiske formåen, og dermed evne til fysisk aktivitet, er påvirket i større eller mindre grad. Dette ses gennem forskellige historier, forbehold eller udfordringer, de beskriver undervejs i interviewene. Men når børnene bliver direkte adspurgt, siger de ofte, at de ikke føler sig påvirket med hensyn til deres evne til at deltage i fysisk aktivitet, selvom deres fortællinger siger noget andet. Mathilde siger fx:

Interviewer: Har du mærket noget til hjertet, når du har spillet håndbold?

Mathilde: Min hjertesygdom her ikke forhindret mig i at gøre noget. Den har ikke forhindret mig i at spille, det har ikke gået mig på.

(Mathilde på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

I samtaler om fysisk aktivitet findes altså igen samme ambivalente følelse som tidligere. Børnene er klar over, at de er kompromitterede, hvad angår deres fysiske kunnen, men udtrykker alligevel, at de ikke føler sig påvirkede på dette område. Dette stemmer overens med det tidligere fund om, at børnene føler sig anderledes, men samtidig som deres ikke-hjertesygde skolekammerater.

Som nævnt under det relationelle bliver de sociale muligheder påvirket, når børnene ikke kan deltage i fysisk aktivitet, herunder leg, idræt eller holdsport, på lige fod med deres venner og klassekammerater. Flere beskriver episoder, hvor deres begrænsede fysiske formåen har vanskeliggjort eller umuliggjort deres mulighed for deltagelse i fællesskabet. Rune giver et eksempel på dette:

Rune: Jeg kan ikke løbe så meget rundt og lege fangeleg. Så bliver jeg forpustet og får det dårligt.

Interviewer: Er det hurtigt, at du mærker det ved løb?

Rune: Ja.

Interviewer: Hvad gør du så, når dine venner løber eller leger fangeleg?

Rune: Så laver jeg bare noget selv.

(Rune på 12 år med en kompleks medfødt hjertefejl)

Et enkelt af hjertebørnene beskriver, at hun har fået en elcykel, så hun på egne præmisser kan følge med sine klassekammerater i forbindelse med den fysiske aktivitet. Dette er et alternativ, familien har fundet, som muliggør, at hun kan deltage på lige fod med de andre.

Nogle af de adspurgte hjertebørn beskriver, at de føler, at de har en god fornemmelse for deres egen krop og dens signaler og for deres hjertesymptomer. Det beskrives fx som en stemme fra kroppen:

Freja: Jeg kan lave bogstavelig talt, hvad jeg har lyst til. Jeg skal bare tage lidt hensyn til mit hjerte, når det siger "stop" og "nu skal du holde en pause".

Interviewer: Hvordan mærker du, at hjertet siger det? [at det skal have en pause].

Freja: Det begynder at dunke rigtig hurtigt, og så kan jeg bare mærke det i mit hoved: "Du skal stoppe nu."

(Freja på 11 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Der ses også indikationer på, at det kan være svært for nogle hjertebørn at vide, hvilke kropslige signaler der stammer fra den medfødte hjertesygdom, og hvilke kropslige signaler der er helt almindelige. Et eksempel er Arthur, som forklarer en af de måder, han føler, at han kan mærke sin hjertesygdom i kroppen:

Arthur: Jeg får meget tit sidestik, når jeg løber. I starten, da jeg begyndte at løbe, selv når jeg gik, så begyndte det bare at stikke i min krop. Siden da har jeg løbet ret meget, så er jeg blevet vant til det, så stikker det ikke så meget mere.

Interviewer: Har det noget med dit hjerte at gøre, det med sidestik?

Arthur: Det ved jeg ikke, men det tror jeg.

(Arthur på 13 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Medicin og andre forbehold – irriterende følgesvende i hverdagen

Endelig er der også nogle mere praktiske områder, hvor den medfødte hjertesygdom påvirker hjertebarnets hverdag. De omhandler medicin samt en række forbehold,

hertebarnet kan være nødsaget til at tage stilling til i sit hverdagsliv.

Et af de forbehold, som ses hos mange af hjertebørnene, er nødvendigheden af alternativer til fysisk aktivitet. Flere af børnene har fx en plan for eller en aftale om, at de kan gå fra, hvis der er behov for dette, og det lader til, at forældrene primært varetager disse aftaler. Det kan være i forbindelse med både fritidsaktiviteter og idræt, hvor hjertebarnet skal have mulighed for at lave noget andet, hvis han eller hun ikke kan følge med til de fysiske aktiviteter. Dette ser børnene oftest som en god ting, men et enkelt hjertebarn, Freja, nævner også, at det indimellem kan være svært, når hun får specialaftaler med lærere på grund af sine fysiske begrænsninger, da klassekammeraterne kan synes, at det er snyd:

Det er bare lidt akavet, fordi de andre jo også gerne vil have det sådan. Så er de "du får bare særbehandling, fordi du har hjertefejl".

(Freja på 10 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Flere af hjertebørnene fortæller også, at de skal tage medicin dagligt. Enkelte beskriver bivirkninger ved medicinen, som påvirker hverdagen, og andre beskriver bare medicinen som irriterende. Vilhelm forklarer sin medicin-rutine:

Vilhelm: Ja, det får jeg hver morgen og aften. Jeg får også nogle gule piller. Dem får jeg om morgenen, men ikke om aftenen (...).

Interviewer: Har du altid fået den medicin?

Vilhelm: Ja.

Interviewer: Synes du, det at tage pillerne er fint nok eller irriterende eller?

Vilhelm: Det er irriterende.

(Vilhelm på 8 år med en moderat medfødt hjertesygdom)

Der er enkelte eksempler på, at hjertebørnene tager nogle forbehold for at passe på sig selv. Det drejer sig hverken om mange forbehold eller mange hjertebørn – men det forekommer. Det kan fx være, at de er mere påpasselige under COVID-19 for at undgå sygdom, eller at de er nødt til at tage nogle praktiske forbehold, fordi de, som Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom, har en pacemaker indopereret. Han siger: "Der er jo nogle ting, jeg ikke må. Jeg skal passe på med magnetisme, jeg må ikke have min mobil op til min pacemaker fx."

Et andet eksempel på et relevant forbehold er igen Gabriel, der nøje overvejer, hvordan medicin påvirker hans hjertesygdom, på grund af en uheldig episode for nogle år tilbage, hvor han fik noget medicin, der gav ham alvorlige bivirkninger. Det betyder, at han, når han får ny medicin, er meget forbeholden over for det. Han fortæller selv:

Gabriel: Det er nyt medicin, at jeg er meget angst for.

Interviewer: Så lader du bare være med at tage det?

Gabriel: Ja.

(Gabriel på 15 år med en svær hjertesygdom)

Gabriel fortæller yderligere, at familien planlægger sine ferier efter, hvilke lande der har kyndig lægehjælp tilgængelig, såfremt dette skulle blive nødvendigt.

Hjertebørnenes stemme i litteraturen

I det følgende gennemgås resultater fra udvalgt litteratur, hvor hjertebørnenes stemme er i fokus. Litteraturen er inddraget for at nuancere og perspektivere resultaterne fra vores empiriske analyse. Det er vigtigt at være opmærksom på, at vi har udvalgt litteratur med denne

analyse for øje, og at det derfor ikke er en systematisk gennemgang af litteraturen, der præsenteres. Derudover er der emner i litteraturen, som er betydeligt bedre belyst end andre, og der vil derfor være en ulighed mellem afsnittene.

DET RELATIONELLE

Påvirkede familierelationer

Et studie viser, at børn er afhængige af forældrene, især mor, til at videregive information til dem efter kontrolbesøg samt kommunikere med sundhedspersonalet under kontrolbesøg (Kendall m.fl., 2003, 16). Dette fund stemmer overens med vores interviews, som viser, at mor er den primære kontaktperson for sundhedspersonalet og også er den person, som børnene selv går til, hvis de har spørgsmål i forbindelse med hjertesygdommen.

Et internationalt review påpeger, at medfødt hjertesygdom kan medføre en destabilisering af familiedynamikken, hvor det hjertesyge barn prøver at skåne de andre i familien ved ikke at sætte ord på egne følelser. I reviewet vurderer forfatterne, at dette især ses hos asiatiske hjertebørn (Chong m.fl., 2018, 321). I vores undersøgelse finder vi ikke, at hjertebarnet forsøger at beskytte sine forældre, men vi finder en beskyttertrang mellem søskende, hvor de ældste søskende ønsker at beskytte den mindre søskende fra psykisk eller fysisk smerte, uafhængigt af hvem der har den medfødte hjertesygdom.

Hospitalsoplevelser

Et studie viser, på baggrund af et spørgeskema i Storbritannien, hvor børnene fik mulighed for at beskrive eller tegne, hvordan det er at være hjertebarn, at hospitalet er et sted, børnene ikke bryder sig om, da det minder dem om deres sygdom, og at de er patienter og derfor anderledes (Knowles m.fl., 2016, 7). Vores interviews viser, at børnene oftest, i hvert fald i første omgang, fremhæver de positive oplevelser fra hospitalet, såsom hospi-



talsklovne, men at de også kan føle, at hospitalet er en påmindelse om deres sygdom. Dog var der også flere af børnene, der angav, at de ikke kunne huske deres operationer, men kun kontrolbesøgene.

Den svære vej til fællesskabet

Et internationalt systematisk review af litteraturen finder,

at hjertebørnene oplever drillerier, fordi de bliver set som svage (Chong m.fl., 2018, 331). Dette stemmer overens med beskrivelser fra vores interviews, hvor hjertebørnene, som har oplevet drillerier, fortæller, at drillerierne ofte omhandler deres fysiske vanskeligheder. Reviewet viser endvidere, at mangel på deltagelse i sport kan gøre, at hjertebarnet mister kontakten til sine venner (Chong

m.fl., 2018, 326). Et af de inkluderede studier i reviewet, som fokuserer på bevægelse i hverdagen, opsummerer dette ved at påpege, at bevægelse lader til at være nøglen til deltagelse i leg og aktiviteter med andre børn i det daglige (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008, 786). Dette bekræfter hjertebørnene i vores interviews, da de giver adskillige eksempler, der illustrerer, hvordan deres fysiske vanskeligheder leder til sociale vanskeligheder eller eksklusion fra det sociale fællesskab.

Den udvalgte litteratur varierer med hensyn valget om at informere omverdenen om hjertesygdommen. Et studie fra Canada, der omhandler sociale barrierer mod fysisk aktivitet, viser, at børnene ikke vælger at informere deres omverden om sygdommen af frygt for de sociale konsekvenser, og at hjertebørnene i studiet ser dette som "en social skade", de ville pådrage sig, hvis de valgte at fortælle om sygdommen (Moola, Fusco, og Kirsh, 2011, 65). Et andet interviewstudie fra Storbritannien med børn i alderen 8-16 år finder derimod, at børnene mente, at deres forældre havde informeret deres lærere om sygdommen (Kendall m.fl., 2003, 16). I vores interviewundersøgelse finder vi, at alle børnene, med en enkelt undtagelse, eller deres forældre har fortalt deres skole og lærere om hjertesygdommen, mens enkelte har undladt at informere om sygdommen til fritidsaktiviteter. Den udvalgte litteratur omtaler ikke taktikker til at informere omverdenen, selvom dette var et væsentligt emne for hjertebørnene i vores interviews og ofte blev gjort som en præsentation for klassen.

Flere af de inkluderede studier viser, at hjertebørn har en frygt for konsekvenserne af at informere deres omverden, såsom frygt for marginalisering, overforsigtighed, at blive gjort anderledes eller at blive ekskluderet (Knowles m.fl., 2016, 14; Moola, Fusco, og Kirsh, 2011, 65). Et enkelt studie omtaler frygten som en ængstelighed, og at dette bliver grunden til, at man opretholder tæt kontrol

i forbindelse med at videregive information om helbred (Knowles m.fl., 2016, 11). Et andet studie beskriver dette som værende en mere ambivalent følelse, hvor børnene er opmærksomme på konsekvenserne, men samtidig ser fordele ved at informere (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008, 786). Vores interviews viser også, at hjertebørnene har en ambivalent følelse af, at det både kan have fordele at informere omverdenen, da det kan give omsorg, fjerne tabuer eller være en tryghed, men også kan have ulemper, såsom at omverdenen bliver overforsigtig i forhold til dem.

Besvarelser i forbindelse med et kvalitativt spørgsmål fra en spørgeskemaundersøgelse i Storbritannien viser, at afsløring af ar kan give hjertebørnene en følelse af at blive set som anderledes og kan tiltrække uvelkommen opmærksomhed (Knowles m.fl., 2016, 7). Vores interviews bekræfter dette aspekt og finder derudover, at arret komplicerer overvejelserne bag det at informere, da hjertebarnet kan føle sig tvunget til at fortælle om sygdommen. Spørgeskemaundersøgelsen finder derudover også, at arret af hjertebørnene kan ses som et symbol på mod, stolthed og overlevelse (Knowles m.fl., 2016, 12). Selvom dette ikke var et fremtrædende tema i vores analyse, nævnte flere af børnene i vores interviews, at arret var en naturlig del af deres krop og identitet. Samlet set bliver det tydeligt fra vores fund og litteraturen, at hjertebørn konstant navigerer i forhold til, hvem der har brug for at blive informeret i forskellige sociale arenaer, og de deraf følgende konsekvenser for hjertebørnenes sociale muligheder og behov, hvilket ultimativt bliver en løbende afvejning af, om fordelene opvejer ulemperne.

Et studie om oplevelsen af at være på sommerlejr med andre børn med komplekse medfødte hjertefejl finder, at børnene oplever, at de kan spejle sig i det, de har til fælles, at de hører til, og at de føler sig mere normale i disse

fællesskaber (Desai m.fl., 2014, 557). Dette fund passer godt med vores undersøgelse, hvor det fx beskrives, at børnene føler, at de kan tale med de andre børn om fremtidige operationer og erfaringsudveksle. Sommerlejrstudiet finder også, at børnene føler sig accepteret i disse fællesskaber, og at denne accept står i modsætning til de oplevelser, børnene har i skolen (Desai m.fl., 2014, 556). Sidstnævnte går mod vores fund, da de fleste børn i vores studie udtrykker, at deres klassekammerater accepterer dem. Vi finder også, at nogle af børnene slet ikke søger fællesskab med andre hjertebørn. En enkelt forklarer, at det er, fordi han allerede føler sig forstået af sine klassekammerater og sine jævnaldrende, og at det er nok for ham. Studiet fra litteraturen inkluderer dog ikke aspektet om dem, som vælger ikke at søge et fællesskab med andre hjertesygte børn.

DET PSYKISKE

At lære sig selv at kende som et hjertebarn

Litteraturen viser, at nogle hjertebørn føler sig mere modne og psykisk stærke grundet deres sygdom (Chong m.fl., 2018, 336). Dette aspekt nævnes også af børnene i vores interviews, hvor børnene beskriver, at hjertesygdommen har været med til at udforme identiteten, og en enkelt har endda et ønske om at bruge den livsviden, hun har fået gennem hjertesygdommen, til at lære fra sig – fx til sine børn i fremtiden.

Hvad angår frygten for døden, er resultaterne i litteraturen blandede. Det inddragede systematiske review finder, at mange af børnene bruger meget energi på deres viden om, at døden kan være nær, og at nogle udvikler en angst for sygdom eller operationer (Chong m.fl., 2018, 336). Et andet studie med åbne spørgsmål i et spørgeskema finder, at børnene sjældent udtrykker en frygt for døden (Knowles m.fl., 2016, 14). Forskellene i fund kan skyldes forskellige dataindsamlingsmetoder. Vores undersøgelse støtter reviewet og finder, at de fle-

ste børn i forskelligt omfang har en frygt for døden. For nogle af børnene er frykten for døden umiddelbart en strøtanke, mens den fylder meget for andre.

Den inddragede litteratur finder flere ambivalente følelser hos børnene, når det drejer sig om deres egen identitet. Børnene anerkender deres sygdom, men ser sig selv som værende normale. De føler sig fanget mellem unormal og normal (Chong m.fl., 2018, 31). Et andet studie ser denne ambivalens som et udtryk for, at børnene stræber efter normalitet, men stadig har erkendelsen af, at de aldrig bliver helt som andre (Knowles m.fl., 2016, 7). Ambivalensen stemmer godt overens med vores undersøgelse, hvor børnene udtrykker adskillige ambivalente narrativer om selvet og fx forklarer, hvordan de er, og føler sig, anderledes, men samtidig også helt normale.

Et af de inddragede studier fokuserer på mestringsteknikker, som børnene bruger til at håndtere deres medfødte hjertesygdom (Knowles m.fl., 2016). En del af disse teknikker handler om at skabe narrativer om egen identitet, der optimerer mestring og dermed generelt øger børnenes velvære. Eksempler på disse mestringsteknikker inkluderer at acceptere sygdommen som en del af identiteten, at forsøge at tænke på sygdommen på en måde, så den vendes til noget positivt, samt at kontrollere, hvilke informationer omverdenen får, for at minimere risikoen for eksklusion (Knowles m.fl., 2016, 14). Disse mestringsteknikker er meget lig adskillige fund i vores undersøgelse. Vi har blot ikke sat vores fund ind i samme mestringsramme.

Et af de inddragede studier – en spørgeskemaundersøgelse fra Storbritannien med et kvalitativt spørgsmål – finder, at de inkluderede børn ikke udtrykker overvejelser om, hvordan deres hjertesygdom vil påvirke deres karriere og fremtid, når de bliver spurgt, hvordan det er at være hjertebarn (Knowles m.fl., 2016, 18). I vores inter-

views spurgte vi børnene om deres overvejelser om fremtiden, og enkelte af de ældre børn fortalte, at de overvejede, hvilke fremtidige professioner deres fysiske evner kunne klare.

DET FYSISKE OG PRAKTISKE

Påpasselighed og bevægelse på egne vilkår

Et studie fra den inddragede litteratur finder, at børnene er nysgerrige på deres kroppe og dens signaler samt nysgerrige på, hvordan signalerne relaterer sig til medfødt hjertesygdom. Børnene kan også indimellem være usikre på, hvorvidt symptomer stammer fra den medfødte hjertesygdom (Knowles m.fl., 2016, 9). Børnene i vores undersøgelse udtrykker en god fornemmelse af deres egen krop og dens signaler. Dog fandt vi også, at enkelte oplevede forvirring med hensyn til kroppens signaler og tvivl om, hvorvidt disse var relevante for og/eller relaterede til deres medfødte hjertesygdom.

Et af de inkluderede studier, som bruger interviews og observationer, fokuserer på bevægelse hos hjertebørn. Forfatterne til dette studie argumenterer for, at hjertebørnene forsøger at bruge personlige adaptationer i forbindelse med bevægelse og derfor finder deres egne løsninger, taktikker eller teknikker, som passer til deres fysiske formåen, fremfor at bruge de teknikker, som passer til de andre børns formåen (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008, 785). Ligeledes finder vi i vores interviews, at flere af børnene har alternativer eller andre planer klar, så de kan deltage på egne præmisser, når der foregår fysisk aktivitet. Dette er ofte ved at gøre brug af specialaftaler eller hjælpemidler såsom elcykler. Derudover finder det inkluderede studie, at børnene allokerer deres tid og energi bevidst, velvidende at de ikke har nok energi til alt det, de gerne vil, og derfor må tænke økonomisk (Bjorbaekmo og Engelsrud, 2008, 785-786). Dette finder vi ikke i vores interviews, men vi har heller ikke haft mulighed for at observere, som det er gjort i det omtalte studie.

Litteraturen viser, at hjertebørn indimellem skal tage forbehold som fx at undgå rutsjebaner, eller at de skal være ekstra forsigtige for at undgå infektioner og sygdom (Knowles m.fl., 2016, 13). Dette bekræfter nogle af vores interviewede hjertebørn. De fortæller både om COVID-19-forbehold og andre praktiske foranstaltninger, de kan finde på at tage i deres hverdag.

AFRUNDING

Formålet med denne undersøgelse var at generere kvalitativ viden om de udfordringer og behov, som hjerte børn i alderen 8-16 år oplever relateret til hjertesygdommen. Vi har interviewet ni børn og fundt syv tematikker, der tilsammen giver et indblik i hjerte børnenes tanker, oplevelser og erfaringer med hjertesygdommen. Internt i Hjerteforeningen har denne undersøgelse stor værdi for vores videre arbejde - både i forhold til udvikling af indsatser målrettet hjerte børnene og deres familier samt den store nationale spørgeskemaundersøgelse, som Hjerteforeningen planlægger at gennemføre i 2022-23. Det er derudover vores håb at fagprofessionelle og andre med interesse for området, kan bruge vores indblik i hjerte barnets verden, til yderligere nuancering af deres viden og fokus i mødet med børnene. Eftersom hjerte børnenes stemme er sparsomt belyst i forskningslitteraturen, håber vi derudover at undersøgelsen kan stimulere forskning med fokus på værdien af hjerte børnenes egen stemme.



LITTERATUR

Bjorbaekmo, W., and G. Engelsrud. 2008. "I am almost like a fish: an investigation of how children with congenital heart disease experience and perform movement in daily life." *Child : care, health & development* 34 (6):781-788. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00851.x.

Chong, Lauren S. H., Dominic A. Fitzgerald, Jonathan C. Craig, Karine E. Manera, Camilla S. Hanson, David Celermajer, Julian Ayer, Nadine A. Kasparian, and Allison Tong. 2018. "Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies." *European journal of pediatrics* 177 (3):319-336. doi: 10.1007/s00431-017-3081-y.

Desai, P. P., L. J. Sutton, M. D. Staley, and D. W. Hannon. 2014. "A qualitative study exploring the psychosocial value of weekend camping experiences for children and adolescents with complex heart defects." *Child Care Health Dev* 40 (4):553-61. doi: 10.1111/cch.12056.

Herskind, Anne Marie, Helle Andersen, and Dorthel Licht. 2018. "Hjertesygdomme hos børn: Regional forløbsbeskrivelse." Region Syddanmark, Last Modified 11.07.2018, accessed 06. oktober. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/syddanmark/almen-praksis/patientforloeb/icpc-oversigt/k-hjerte-kar-system/hjertesygdomme-hos-boern/>

Hjerteforeningen. Oktober, 2021. "Hjertetal – Medfødt Hjertefejl." https://hjerteforeningen.shinyapps.io/HjerteTal/?_inputs_&agCHD=%22totals%22&bar=%22chd%22&o-

CHD=%224%22&var_chd=%22count_n_incidence%22

Jacobsen, Joes Ramsøe, Keld Sørensen, Jørgen Videbæk, and Lars Søndergaard. 2010. Arbejdsgruppen for Medfødte Hjertesygdommen. Dansk Cardiologisk Selskab.

Kendall, L., P. Sloper, R. J. Lewin, and J. M. Parsons. 2003. "The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment." *Cardiol Young* 13 (1):11-19. doi: 10.1017/s1047951103000040.

Knowles, Rachel Louise, Valerija Tadic, Ailbhe Hogan, Catherine Bull, Jugnoo Sangeeta Rahi, Carol Dezateux, and U. K. Collaborative Study of Congenital Heart Defects. 2016. "Self-Reported Health Experiences of Children Living with Congenital Heart Defects: Including Patient-Reported Outcomes in a National Cohort Study." *PloS one* 11 (8):e0159326-e0159326. doi: 10.1371/journal.pone.0159326.

Moola, F., C. Fusco, and J. A. Kirsh. 2011. "What I wish you knew": Social barriers toward physical activity in youth with congenital heart disease (CHD). *Adapt Phys Activ Q* 28 (1):56-77. doi: 10.1123/apaq.28.1.56.

Rosenwein, Stine Vork, Anne Sidenius, Teresa Holmberg, Susan Ishøy Michelsen, and Tine Tjørnhøj-Thomsen. 2019. Ungdomslivet med en hjertesygdom: *En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet*. Studiestræde 6, 1455 København K: Statens Institut for Folkesundhed.

Warnes, Carole A., Roberta G. Williams, Thomas M. Bashore, John S. Child, Heidi M. Connolly, Joseph A. Dearani, Pedro del Nido, m.fl. 2008. "ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adults With Congenital Heart Disease". *Journal of the American College of Cardiology* 52 (23): e143–263. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2008.10.001>.

