

Børnehjertefonden arbejder med at sætte fokus på medfødte hjertesygdomme ved at oplyse bredt om disse og de konsekvenser, sygdommene kan have for hjertebørn og deres familier. Derudover har fonden til formål at støtte forskningen i medfødte hjertesygdomme og skaffe midler til aktiviteter, der kan give hjertebørn og deres familier en højere livskvalitet.



Børnehjertefonden 

Børnehjertefonden · c/o Hjerteforeningen · Hauser Plads 10 · 1127 København K  
[www.boernehjertefonden.dk](http://www.boernehjertefonden.dk)

## Information til pædagoger om **Hjertebørn i dagtilbud**

Børnehjertefonden 

Information til pædagoger om

# Hjertebørn i dagtilbud

## Forord

Hvert år fødes 600 danske børn med en hjertesygdom. Det svarer til ca.1 % af alle børn. Hjertesygdom er således den medfødte lidelse, der rammer flest nyfødte. Ikke desto mindre er situationen den, at lærere og pædagoger ofte ikke er klædt tilstrækkeligt godt på, når det gælder hjertebørn. Det handler på den ene side om de særlige forbehold og hensyn, der skal tages, men på den anden side også om de fordomme, som mange har omkring hjertebørn – og som ofte ikke holder stik.

At være født med en hjertesygdom har nemlig vidt forskellige implikationer for det enkelte barn. Visse komplekse medfødte hjertesygdomme har vidtrækkende konsekvenser, mens andre mere ukomplicerede medfødte hjertesygdomme slet ikke har indflydelse på barnets hverdagsliv. Da behandlingen af børn med medfødt hjertesygdom hele tiden forbedres, får flere og flere hjertebørn samtidig mulighed for at tilbringe hverdagen og deltage i dagtilbud på lige fod med andre børn, ofte helt uden problemer.

Med dette materiale sætter Børnehjertefonden fokus på de udfordringer, der kan følge med i hjertebørnenes hverdag. Materialet har fokus på temaer, som er fremkommet i forbindelse med kvalitative interviews med forældre til hjertebørn samt interviews med pædagoger og lærere. Dette hæfte er således udarbejdet ud fra relevante og praksisnære tematikker med blik for, hvorledes en medfødt hjertesygdom kan influere på barnets hverdagsliv i dagtilbuddet. Samtidig skal materialet bidrage til at sætte fokus på de temaer, som de forskellige interviews har udpeget som værende de primære udfordringer i hjertebørnenes hverdag.

Hæftet er udarbejdet med udgangspunkt i børn med medfødt hjertesygdom i dagtilbud fra 0 år og frem til skolestart. Da der er mange fællestræk mellem hjertebørnenes hverdag og den hverdag, som børn med andre kroniske sygdomme oplever, kan materialet således også bruges mere generelt.

Børnehjertefonden ønsker at medvirke til at skabe den gode fortælling om hjertebarnet, hvor det optimale samarbejde med dagtilbuddet giver barnet det bedste socialiserings-, værings- og læringsrum. Når dette arbejde lykkes, kan hverdagslivet i dagtilbuddet koncentreres om den pædagogiske kerneydelse.

### Information til pædagoger om Hjertebørn i dagtilbud

Udgivet af Børnehjertefonden

Børnehjertefonden  
c/o Hjerteforeningen  
Hauser Plads 10  
1127 København K

Tlf: + 45 3366 9941  
Email: boernehjertefonden@boernehjertefonden.dk

[www.boernehjertefonden.dk](http://www.boernehjertefonden.dk)

Fotos: Jakob Boserup  
Design, produktion og tryk: Sangill Grafisk

Bestillingsnr.: 1968

## Indhold

|   |    |
|---|----|
| Familien udvides med et hjertebarn .....  | 7  |
| Samarbejdet .....   | 10 |
| Væringsrum .....  | 14 |
| Fællesskab .....  | 14 |
| Inklusion .....   | 15 |
| Den usynlige hjertesygdom .....   | 17 |
| Information til andre børn i dagtilbuddet og deres forældre<br>– hvornår og hvordan ..... | 18 |
| Barneperspektivet .....   | 19 |
| Hjertebarnet - et barn med særlige behov .....  | 19 |
| Tilrettelæggelsen af hverdagen og fællesskabet .....                                      | 20 |
| Bevægelse og motion .....   | 22 |
| Hjertesygdommen følger med resten af livet .....  | 24 |
| Overgange .....   | 25 |
| Slutord .....   | 27 |
| Inspirationsguide .....   | 28 |
| Hvem er Børnehjertefonden .....   | 33 |
| Baggrundslitteratur mm. ....  | 34 |





## Familien udvides med et hjerte barn

Omkring 600 familier oplever hvert år at få konstateret, at deres kommende eller nyfødte barn har en hjertesygdom. Glæden over at skulle være forældre blandes med følelser af bekymring og angst. Mange familier er fra scanninger på forhånd bekendt med at skulle have et hjerte barn. Som vordende forældre har man forberedelsestid inden fødslen og kan i en vis udstrækning nå at forberede sig til tanken om få et hjerte barn. Men selv med god lægefaglig ekspertise og vejledning er det svært på forhånd at imødegå og håndtere den situation, man som forældre til et nyfødt barn med en hjertesygdom vil befinde sig i.

Antallet af børn med en medfødt hjertesygdom svarer til ca. 1 % af en årgang. 95 % af hjertebørnene overlever. Der foretages ca. 300 operationer af hjertebørn hvert år på Rigshospitalet og Skejby Sygehus.  
(Børnehjertefonden)

Når en hjertesygdom ikke på forhånd er diagnosticeret, kan det være jordemoder eller børnelæge, der efter fødslen får den første mistanke om en medfødt hjertesygdom. I andre tilfælde er det forældrene, der først senere sammen med sundhedsplejerske eller egen læge beslutter, at barnet bør undersøges nærmere.

Meddelelsen om, at familiens nyfødte har en hjertesygdom, opleves og tackles meget forskelligt. En kronisk og potentielt livstruende sygdom er voldsom at håndtere for en familie, hvor den nyfødte måske har søskende, eller hvor forældrene er førstegangsførelse. Glæden over det nye familiemedlem blandes med bekymringer for barnets helbred. Familien sættes på en følelsesmæssig rutsjebane, hvor de turbulente op- og nedture kan påvirke familiens relationer både indadtil og udadtil. Trods mængden af lægelige fakta og al den viden, landets børnehjertelæger og hjertesyggeplejersker besidder, kan det være svært præcist at forudsige, hvordan hjertesygdommen vil forløbe, og hvordan den vil påvirke barnet og familien.



De fleste familier gennemlever forløb, hvor der kan være usikkerhed om barnets overlevelse, hvilket gør det er vanskeligt for dem at handle og træffe beslutninger for fremtiden. En sådan handlingslammelse indebærer en konstant følelsesmæssig belastning, der opleves og bearbejdes forskelligt fra familie til familie.

Indlæggelser i forbindelse med operationer og undersøgelser betyder, at familiemedlemmer i perioder er tvunget til at leve adskilt fra hinanden; søskende bliver måske passet af bedsteforældre, anden familie eller af venner. Hele familien og den nærmeste vennekreds involveres ofte.

Hjertebarnsforældre beretter om det skisma, de fornemmer ved at leve i uvished og evig bekymring for deres barns fremtid, mens livet rundt om dem uvirkeligt fortsætter, som om intet var hændt. Omgivelsernes optagethed af tilsyneladende små og uvæsentlige detaljer forekommer absurd i forhold til

den meget reelle bekymring, det er at kunne miste et barn. Omvendt kan hjertebarnet også opleves som en underfuld gave og som et livsvilkår, der kalder på et nærvær og en fortrolighed i familien – en forbundethed, andre familier måske ikke oplever i samme grad. Det er sjældent et *enten eller*, men ofte et *både og*.

Under barnets opvækst er familiens dagligdag således præget af bekymringer og i perioder af angst. Men forældrene bestræber sig hele tiden på at give deres hjertebarn og dets eventuelle søskende de bedst mulige vilkår. Søskende til et hjertebarn er meget modtagelige for påvirkninger og indtryk og har brug for en særlig omsorg og opmærksomhed fra forældrene og de nærmeste omgivelser.

Forældre til hjertebørn oplever, at de af dagtilbud, skole, nær familie og vennekreds undertiden opfattes som krævende og pylrede. Det er heller ikke vanskeligt at forestille sig, at hjertebarnsforældre omslutter deres børn med så stor hengivenhed og interesse, at nogle lader sig overvælde, endsige provokere af forældrenes engagement, mens andre bifalder den energi og kampgejst, forældrene lægger for dagen. Forældre til hjertebørn må kæmpe fra hjertebarnets fødsel. De kæmper sammen med læger og sygeplejersker for barnets overlevelse, og de kæmper for at få tilført de ressourcer og opnå den støtte, der er nødvendige for at få hverdagen til at fungere. Hjertebarnsforældre må uvægerlig erkende, at barnet har krav på et liv, hvor det ikke bliver defineret som skrøbeligt og sat på en piedestal, men derimod bliver mødt med de skiftende krav og muligheder, der stilles andre børn. En fortløbende proces, der konstant må tilpasses det enkelte barns livsvilkår og alder.

For barnet kan forældrenes omsluttende kærlighed også opleves som hæmmende for dets udfoldelsesmuligheder. Barnet spejler sig i sine forældre og omgivelser, og der kan nemt opstå konflikter, hvis ikke alle parter undervejs reflekterer over, hvor barnet befinder sig i sin udvikling. Barnet er andet og mere end et hjertebarn. Det har brug for støtte, men også for frihed og selvstændighed. Heldigvis lykkes det for mange familier at finde en god balance mellem særlige hensyn og ligebehandling i forhold til andre børn, hvor der både tages hånd om hjertebarnet og skabes et optimistisk og positivt blik fremad.



*”Hun er en skøn pige, som tager tingene som de kommer, ganske som vi ønsker det af hende. Vi forsøger at gøre hende stolt og respektere sin sygdom, uden at hun skal sætte sig selv i bås.” (forældre til hjertebarn)*

Hjertebarnsfamilier handler og reagerer meget forskelligt, og den kendsgerning i sig selv vidner om, hvor afgørende det er at lytte til og forsøge at afdekke behovene hos det enkelte hjertebarn i samarbejde med forældrene, så hverdagen i dagtilbuddet kan forløbe så gnidningsløst som muligt.

Efter denne introduktion af det, der er en hjertebarnsfamilies betingelser og vilkår, rettes fokus nu mod hjertebarnet og det samarbejde, forældre, hjertebarn og pædagoger indgår i. Et samarbejde, der skal etableres for at skabe det mest optimale afsæt for hjertebarnets deltagelse i fællesskabet med andre børn.

## Samarbejdet

Som pædagog i et dagtilbud må man forvente at møde en familie, der har haft mange af de oplevelser og gjort sig en del af de erfaringer, der skitseres ovenfor. Det er også tænkeligt, at familien er uafklaret mht. deres egen situation og stadig befinder sig i et forløb, hvor uvished og angst fylder meget.

Familiens grad af afklarethed har betydning for, hvorledes samarbejdet med dagtilbuddet tilrettelægges og tilpasses. Det er et godt signal til forældrene, når pædagogen har søgt overordnet information om hjertesygdomme hos børn og har orienteret sig om, hvordan det er at have et hjertebarn som en del af familien. Hjertebarnsforældre giver udtryk for, at det er afgørende for dem, hvordan de og deres barn oplever første møde med pædagogen. En nysgerrig og anerkendende tilgang er befordrende for et godt fremtidigt samarbejde.

Bagest i hæftet findes en guide, der er tænkt som inspiration til forberedelse inden 1. samtale. Denne handler primært om, hvad der er vigtigt at få spurgt ind til under samtalen, og hvad der siden skal følges op på.



*”Personalet tog det hele i stiv arm. Jeg laver aftale med lederen om at komme til det efterfølgende personalemøde og fortæller det samme til hele personalet. Jeg får det hele bragt ned på jorden... og får aflivet diverse myter ved at fortælle, at det er sådan her, hun er. Hun var i vuggestuen i to år og det var ikke det med hjertet, der fyldte.” (mor til hjertebarn)*

Da tillid og tryghed er nøgleord for det videre samarbejde, er det vigtigt, at afsættet til samarbejdet sættes højt på dagsordenen lige fra begyndelsen.

Erfaringsmæssigt er det ikke ualmindeligt, at beskrivelserne af barnet i hjemmet og af barnet i dagtilbuddet er forskellige, og denne divergens kan indebære et spændingsfelt, hvor barnet ufrivilligt placeres. Hjertebarnet bruger mange, måske alle kræfter på at være et aktivt medlem af fællesskabet i dagplejen/vuggestuen og i børnehaven. Når barnet kommer hjem, kan energiniveauet være lavt, og barnet enten sover eller agerer på en, set med forældreøjne,

uhensigtsmæssig måde. Det spændingsfelt, de forskellige oplevelser af barnet re-præsenterer, kan blive den gode drivkraft i samarbejdet og medvirke til et nuanceret billede af barnet, men det kan også udløse konflikter, som ikke befordrer det vigtige og nødvendige samarbejde. Ingen – hverken forældre eller personale – kan levere den endegyldige sandhed om barnet, men de kan hver især give et billede af de forskellige sammenhænge, barnet indgår i. Kampen om, hvem der ved bedst, kan desværre hurtigt få næring. Den kamp bør for enhver pris undgås.

Udfordringen i samarbejdet består netop i at betragte divergerende opfattelser som noget positivt. Forældre og pædagoger har et fælles ansvar for at rumme forskellige holdninger og forventninger til, hvordan et samarbejde bør forløbe. Det gælder naturligvis ethvert samarbejde om børn, men de hjertebarnsforældre, der har bidraget til dette materiale, nævner specifikt rummelighed som et afgørende parameter. Dagtilbuddets tilrettelæggelse af samarbejdet med hjertebarnets forældre er således af central betydning for, om og hvordan man vil lykkes at nå til en fælles forståelse for og accept af det institutionsliv, hjertebarnet er en del af.

*”Vi lavede et A4 ark til dem med hans baggrund og med gode råd. Det faldt godt ud. Vi lavede også senere en skala fra 0 – 4, hvor 0 betød, at der ikke var noget at bemærke. (...)Det var et redskab, der var med til at børnehaven og vi vidste, hvor vi havde hinanden, og at vi kunne samarbejde - hvor lidt og hvor meget kan vi – ” (mor til hjertebarn)*

At skabe rum til at lytte til hinanden og i fællesskab at nuancere billedet af barnet er vejen frem. Fortællinger fra praksis – hjemme såvel som i dagtilbuddet – kan som metode være med til at skabe billedet af barnet i de forskellige kontekster. En analyse af disse praksisfortællinger, der med fordel kan nedskrives, gør det muligt at identificere, hvilke betingelser pædagogers og forældres organisering af hverdagen og valg af pædagogik sætter for barnet. Derved kan man danne sig et mere fuldstændigt billede af barnet, og kompleksiteten fremgår ligeledes mere klart.



Der er blandt forældre og børnehjertelæger en stigende opmærksomhed på, at hjertebørn kan have udiagnosticerede symptomer, der kan være en følge af hjertesygdommen og/eller omfattende operationer i forbindelse med denne. Det kan have indvirkning på, hvordan barnet agerer i hverdagen. Den tidlige tværfaglige opmærksomhed og eventuelle indsats kan, hvor den skønnes nødvendig, spille en betydelig rolle for hjertebarnets fremtid.

Samarbejdet mellem personale og forældre er altid væsentligt, når man tilstræber at skabe en sammenhæng i barnets liv. Hjertebarnsforældre adskiller sig dog fra mange andre forældre ved hurtigt at påtage sig et meget stort ansvar, søge overblik og indtage en centralt koordinerende rolle ud fra den betragtning, at de kender barnet og barnets signaler bedst. Hjertebarnsforældrene vil derfor som udgangspunkt for samarbejdet med pædagogerne stille krav til barnets sikkerhed. Nøgleord som tillid, tryghed og ansvar defineres ud fra dette udgangspunkt. Hjertebarnsperspektivet er det primære, men forældrene giver også udtryk for, at samarbejdet mellem forældre og pædagoger



har meget stor betydning. Når pædagogernes tilrettelæggelse af dagligdagen afspejler forståelse for de særlige behov, et hjertebarn har, oplever hjertebarnet og forældrene at blive set og hørt. Det gør, at dagtilbuddet kan opleves som et trygt væringsrum.

*”Vuggestuen spurgte inden en kontrol: ”Kan I ikke tage noget materiale med herover, som vi kan arbejde med?” En formiddag legede de store piger med de ting vores datter havde med. Vores datter snakker og snakker og viser de andre og deler det med dem. Efterfølgende kunne lægerne ved kontrollen for første gang udføre en klinisk undersøgelse af vores datter.”  
(mor til hjertebarn)*

## Væringsrum

Ordet væringsrum står for de sammenhænge og fysiske steder, som barnet indgår i og befinder sig. Dagtilbuddet – dagplejen/vuggestuen og børnehaven – er barnets ”væringsrum” ud over hjemmet. Her kan barnet følge andre børn, inspirere og lade sig inspirere og på den måde være en naturlig del af fællesskabet. Det store fællesskab kan bestå af flere forskellige fællesskaber, som barnet er en del af og bevæger sig imellem. Barnet oplever et væringsrum, hvor udvikling, læring og sociale færdigheder går op i en højere enhed. En anerkendende tilgang kan bruges som konkret metode i det pædagogiske arbejde med at etablere rum for hjertebarnets erobring af sociale omgangsformer og regler for socialt samvær.

## Fællesskab

Deltagelse i fællesskaber skal tænkes både som det store fællesskab med følelsen af at høre til, at bidrage til og at modtage fra, men også som mindre fællesskaber og rum, hvor barnet indgår i skiftende sammenhænge med andre børn. Børn oplever fællesskabet som et befriende sted, hvorfra verden kan

indtages, og hvor det fælles univers giver mulighed for samvær, udvekslinger og meningsforhandling. Det giver mening for børnene, når de er sammen, taler sammen, lærer sammen, leger sammen og udveksler erfaringer. Dermed sætter børnene betingelser for hinandens sociale muligheder. Børnene deltager ”med sig selv” og skaber på den måde deres egen deltagelse og egne muligheder.

Når rammesætningen giver muligheder, kan intet overgå leg, hvor børn ”bare” kan være sammen og lege sammen – bare være på egne præmisser. At fortabe sig i opbygningen af leg, at forhandle sig frem til, hvorledes banen skal bygges, hvad de forskellige områder, der indgår i legen, skal indeholde, og måske forestille sig, at man ræser af sted på en cykel, eller bare sidde stille i græsset og fortabe sig i de store spørgsmål her i livet. At opleve det, der betegnes som ”flow”.

*Begrebet flow kan beskrives som en tilstand af fuldstændig fordybelse. Flow opstår, når udfordringer og kompetencer er afstemt Det kan iagttages ved, at barnet er fuldstændig involveret, fokuseret og koncentreret og synes at være så engageret, at tidsfornemmelsen er ophævet. (Knoop,2004)*

Det kan lyde, som om dét at lege er legende let, men barnet har meget på spil og yder i legen en grundlæggende indsats, der har stor betydning for dets videre udvikling. Det gælder naturligvis for alle børn, men pædagoger må være særligt opmærksomme på legens betydningsfulde rolle i forhold til hjertebarnet. For at hjertebarnet kan være en del af det store fællesskab og de mange små fællesskaber, er det en forudsætning, at hjertebarnet føler sig inkluderet.

## Inklusion

Inklusion af et hjertebarn i fællesskabet er vejen frem i forhold til trivsel, udvikling og læring. Med inklusion oplever man en gensidig respekt for hinanden og hinandens forskellighed.



*”En inkluderende pædagogik er en treleddet størrelse: Den retter sig mod individet, mod den sociale kontekst (fællesskaberne) og mod relationen mellem individet og den sociale kontekst. Det er ikke individet, men derimod dets samspil med den sociale kontekst i form af forskellige fællesskaber, der er den pædagogiske opgave at arbejde med.”*  
*Inklusionens Pædagogik s. 22*

Det er vigtigt, at fokus rettes mod, hvorledes børnenes mange forskelligartede fællesskaber bør udvikles og næres, så der ikke udelukkende stiles mod skabelsen af ét stort fællesskab. Fællesskaber i forskellige sammenhænge og med forskellige børn som deltagere er meget betydningsfulde. I disse forskellige fællesskaber kan barnet positionere sig på forskellig vis. Fællesskaberne repræsenterer dynamik og forandringspotentiale, støtter barnet i dets udvikling af egen individualitet – og i fællesskaberne nuanceres også fortællingen om hjertebarnet. Vanefortællinger, derimod, kan fastholde hjertebarnet og andre børn i et negativt mønster.

Fortællinger ændrer sig over tid og giver et øjebliksindtryk af barnets aktuelle trivsel. For pædagoger er det uhyre vigtigt at have blik for denne kontinuerlige proces, ikke mindst i forhold til hjertebarnet, hvis medfødte sygdom ofte er usynlig.

## Den usynlige hjertesygdom

Hjertesygdommens usynlighed kan være en fordel for hjertebarnet i forhold til dets ønske om at være som de andre. Men usynligheden har også en vrangside og kan være den direkte anledning til upassende kommentarer og uhensigtsmæssige handlinger i mødet med hjertebarnet. Omverdenen kan mistolke og udsætte barnet og dets forældre for sårende bemærkninger om dovenskab, ugidelighed og forkælelse. Kun tydelig formidling kan forhindre sådanne situationer i at opstå.

Det er ikke synd for et hjertebarn at være et hjertebarn, det er nu engang de livsvilkår, et hjertebarn har. Det er vigtigt, at man som voksen gør alt for at undgå, at hjertebarnet føler sig stigmatiseret. Relevant information til andre børn og forældre kan gøre en forskel.

## Information til andre børn i dagtilbuddet og deres forældre – hvornår og hvordan

Klar, koncis information er typisk resultatet af et nært samarbejde mellem pædagoger og hjertebarnets forældre. Når et budskab skal formidles til dagtilbuddets øvrige børn og forældre, er det vigtigt ikke at overinformere. Alt for mange detaljer kan skabe forvirring og afstand. Den klare, koncise information, derimod, kan stimulere nysgerrighed og lysten til at inddrage hjertebarnet i hverdagen. Det lykkes i mange tilfælde at finde den rette balance. Informationer fra pædagoger og fra hjertebarnets forældre til andre forældre skaber grobund for hjertebarnets naturlige plads i fællesskabet. Det kan være lige fra en information på et forældremøde til en oplysningsseddel i tasken, når barnet når en alder, hvor der laves legeaftaler.

Forældre til hjertebørn gør sig mange tanker om, hvor meget information, de bør videreformidle til andre forældre. De er bekymrede for at komme til at skræmme kammeraternes forældre og derved opnå den stik modsatte effekt af den ønskede. Hjertebørn oplever at blive fravalgt som legekammerater og til fødselsdage af den enkle grund, at de andre forældre ikke tør tage ansvaret for at lade et hjertebarn deltage.

De andre børn og deres forældre er med til at skabe hjertebarnets hverdag, hvor barnet indgår som del af fællesskabet og legerelationerne i såvel institutionen som hjemme.

Hjertebarnsforældre oplever også på dette punkt at have meget på spil. Negativ respons kan udløse stærke følelser, der vil påvirke hele familien.

Hjertebarnsforældre fortæller, at det er af stor betydning for hjertebarnets trivsel i fællesskabet at blive bakket op af de andre børn og disses forældre. Dagtilbuddet er et oplagt sted at skabe forståelse for hjertebarnet og for, hvor vigtig inklusion i hverdagen er. Denne inddragelse af omgivelserne kan relateres til forståelsen af barnet og det perspektiv, hjertebarnet repræsenterer.

## Barneperspektivet

I arbejdet med børn søger pædagoger ofte at afdække barneperspektivet. I forhold til børn med en hjertesygdom kan den viden, man som voksen har om diagnosen, være medvirkende til en professionel opfattelse af, hvad der er bedst for barnet, og således indgå som det naturlige barneperspektiv. Voksnes arbejde på at sætte sig ind i barnets perspektiv kan også hænge sammen med udviklingsmål og problemløsninger. Når barnet inddrages ved at blive spurgt, afhænger svaret af, om barnet føler sig set, hørt og anerkendt, eller mobbet og stigmatiseret. Foruden barrierer af sproglig og kognitiv art kan mangel på tillid og selve situationen spille ind på det svar, barnet giver. Børn har mange kommunikationsformer, og de artikuleres ikke kun verbalt, men også via handlinger og andre signaler.

Barnets liv kan ses som et komplekst samspil af relationer, som det ikke er muligt fuldstændigt at afdække. Hvis barnet bliver lyttet til, anerkendt, inddraget og værdsat, banes vejen til selvværd og selvstændighed. Dette selvværd og denne selvstændighed er af stor betydning for et hjertebarn, der kan have særlige behov med ind i relationen til andre.

## Hjertebarnet - et barn med særlige behov

Et hjertebarn kan være et barn med særlige behov. Særlige behov hos et barn kan være med til at skabe nye veje i den pædagogiske tilgang. Nye betingelser



for både pædagoger og for et hjertebarn kan bidrage til pædagogisk kreativitet, fordybelse og udvikling. I forhold til hjertebarnet drejer det sig især om at få det særlige balanceret med ønsket om at være ligesom de andre.

For hjertebarnet er det vigtigt hele tiden at balancere mellem at være et barn med særlige behov og et barn, der er som de andre. Hjertebarnet er mere end et hjertebarn.

De særlige behov kan være så omfattende, at det kræver en væsentlig indsats af tværfaglig art og et dagtilbud med specialpædagogiske kompetencer. Det er dagtilbuddets ansvar, at de relevante ressourcer, der skal til for at hverdagen kan fungere optimalt, aktiveres. At søge et tværfagligt samarbejde er en god investering på længere sigt og kan være med til at hjælpe hjertebarnet på vej i hverdagen.

## Tilrettelæggelsen af hverdagen og fællesskabet

Fleksibilitet i tilrettelæggelsen af hverdagen samt signalet om at have tænkt forud sætter gode betingelser for hjertebarnets deltagelse i fællesskabet. Følelsen af at være på lige fod med kammeraterne og dermed indtage en position, hvor man af de andre børn opleves som en del af fællesskabet, er meget betydningsfuld for hjertebarnet. Balancen mellem at være almindelig og anderledes må hele tiden være i fokus.

*”Vi skaber sammen med personalet ro omkring vores datter. Det gør også at pædagogerne nu kender hende og også kan skelne, når hun bruger sin pacemaker som undskyldning – ” min pacemaker er træt.”  
(mor til hjertebarn)*



Som pædagog er det vigtigt at bruge sit pædagogiske afsæt og sin viden til at se barnet som andet end blot et hjertebarn – og det er vigtigt at stille krav til barnet. Denne anerkendende tilgang giver gode resultater. Når pædagoger og forældre i fællesskab kombinerer erfaring og pædagogik i relation til hjertebarnet, skabes optimale betingelser. Børn med komplekse hjertesygdomme kan have længere fraværsperioder ved eksempelvis operationer. Det er af stor betydning, at alle omkring hjertebarnet fastholder forbindelsen til barnet i disse perioder. Det kan gøres både gennem breve, digitale medier, billeder mm.

Nogle hjertebørn oplever, trods breve, e-mails og andre former for kontakt, deres tilbagevenden til dagtilbuddet som en overvældende kontrast til en isoleret tilværelse på hospitalet og i hjemmet. For andre kan netop dét at have været i løbende kontakt med dagtilbuddet betyde, at deres tilbagekomst forløber optimalt. Det bliver således dagtilbuddets og forældrenes opgave at finde en god balance mellem omsorg, forståelse og udfordringer, som kan støtte barnet i den aktuelle situation.

En anden udfordring i hverdagen er, at dagsformen hos et hjertebarn kan svinge, så det, barnet formåede i går, måske ikke er muligt den efterfølgende dag. Denne uforudsigelighed opleves muligvis som frustrerende og forstyrrende, men den er ikke desto mindre et uomgængeligt vilkår i hverdagen for et hjertebarn og dets nære omgivelser.

For hjertebarnet er det vigtigt, at det individuelle perspektiv fastholdes omkring løsninger i hverdagslivet. For mange hjertebørn er der ikke umiddelbart problemer med at klare hverdagen. Dog fortæller hjertebørn og forældre om en træthed, en grundtræthed, der kan præge barnet og medvirke til den svingende dagsform, et hjertebarn kan udvise. Hvilemuligheder kan, som en integreret del af hverdagen, være med til at minimere fraværet og give barnet et mere stabilt fremmøde.

Især børn med komplekse hjertesygdomme har behov for ekstra tid til at spise og indtage væske. Hvad angår indtagelsen af tilstrækkelige mængder væske, bør man, afhængig af barnets alder, være opmærksom på, om der er urin i bleen, eller om barnet kommer regelmæssigt på toilettet.

## Bevægelse og motion

Bevægelse er et område omgæret af mange myter i forhold til hjertebørn. Det er lige så vigtigt og lige så muligt for langt de fleste hjertebørn at deltage i idræt og motion som det er for andre børn. Hjertebørn er dog ofte ikke udholdende og kan have brug for pauser undervejs. I langt de fleste dagtilbud har legepladsen gode udfoldelsesmuligheder, og ture kan tilrettelægges således, at hjertebarnet uden større besvær kan komme både ud og hjem. Igen er planlægning afgørende og kommunikation med forældrene vigtig.

Mht. bevægelse og fysiske udfordringer er der for hjertebarnet et dilemma mellem ikke at belaste sig for meget og ikke at sætte for store begrænsninger for sig selv. Et dilemma, forældre og pædagoger også kan nikke genkendende til, når talen falder på forventningerne til hjertebarnets fysiske aktivitet. Undersøgelser viser, at de fleste hjertebørn kan mere end forventet. Der er ingen



generelle retningslinjer for, hvor meget et hjertebarn formår, da der findes mange forskellige medfødte hjertesygdomme og tilsvarende mange måder, hvorpå sygdommene kan udvikle sig. Herudover spiller barnets alder også en rolle.

God tilrettelæggelse og en nøje vurdering af hjertebarnets kunnen er meget væsentlige i denne sammenhæng. Der kan være hjælp at hente hos fysioterapeut og ergoterapeut med hensyn til, hvordan hjertebørn i vuggestuen og dagpleje får gode oplevelser med bevægelse. Børnene kan være præget af tidligere operationer, sonder og eventuelle pacemakere, så det kan være ubehageligt for dem at tumle og blive tumlet med. Men de små hjertebørn kan med øvelser og aktiviteter, der tager hensyn til deres fysik, motorik og almenbefindende, sagtens opleve glæden ved motorisk aktivitet.

Undersøgelser med hjertebørn og erfaringer fra praksis peger i én retning – nemlig at det er yderst vigtigt for børn med medfødte hjertesygdomme at bevæge sig og senere at dyrke sport regelmæssigt. Der er mange gevinster ved

tidligt at lade barnet opleve glæden ved fysisk aktivitet. Undersøgelser peger på, at det har stor betydning for barnet at kunne indgå i bevægelsesaktiviteter sammen med andre børn. Hjertebarnet føler sig gennem disse oplevelser som en de andre. Hvor det er nødvendigt, betjener hjertebarnet sig af særlige strategier for at klare det, de andre gør, men på egne betingelser. Her mærkes fællesskabet, og barnet ser sig som socialt accepteret. Hjertebarnets oplevelse af, hvordan andre børn ser ham/hende, har stor betydning. Et hjerte barn kan med omtanke deltage i næsten alle former for bevægelse.

## Hjertesygdommen følger med resten af livet

Selv om hjerte barnet er opereret, kan der være hensyn at tage resten af livet. Risikoen er, at man bliver betragtet og identificeret ud fra den sygdom, man er født med og opereret for, fremfor at blive respekteret som den, man er. Det ”anderledes”, man også repræsenterer, betragtes ikke nødvendigvis som noget positivt og unikt, der kan bidrage til fællesskabet.

*”Hun skal behandles som et normalt barn, men der er bare det, at hun skal have et break i løbet af dagen og hun siger det selv.” (mor til hjerte barn)*

Undersøgelser af børn med kroniske sygdomme viser, at børns psykologiske funktionsevne belastes ved kroniske sygdomme. Men der er stor forskel på belastningsgraden i forhold til arten af den kroniske sygdom, og ligeledes er børns psykiske robusthed også forskellig. Et barn fornemmer tidligt, at det er anderledes. Blandt børn defineres normalområdet snævrere end hos voksne. Ligeledes kan usikkerheder i omgivelserne forstærke oplevelsen af at være anderledes. De voksne i omgivelserne skal således gå foran, så barnet får positive oplevelser og den vigtige følelse af at være inkluderet. Derfor er opmuntringer, anerkendelse og en positiv tilgang med blik for muligheder frem for begrænsninger afgørende.

Hjerte børn ønsker generelt ikke at være anderledes – ønsker ikke at skille sig ud. Når de ikke deltager i en leg, er det ikke nødvendigvis for at spille kontrære eller gøre sig til, men fordi de har en reel grund til ikke at deltage. Det kan være såvel sygdommen som forholdet til kammeraterne, der er udslagsgivende. Hjerte børns svingende signaler er vigtige at holde sig for øje og ikke irriteres over. Hjerteopererede unge fortæller, hvordan de har oplevet at blive misforstået/mistolket, få skældud og blive beskyldt for dovenskab og manglende engagement. Netop hjertesygdommens usynlighed kan føre til disse konfrontationer.

Håndteringen af sygdommen er et væsentligt punkt for pædagoger og forældre at samarbejde om. Det kan dreje sig om mestringen af praktiske problemer såvel som af psykiske barrierer. Det er også vigtigt, at hjerte barnet selv inddrages og får mulighed for at føle sig som et selvstændigt individ, der kan gøre sin indflydelse gældende. Nogle hjerte barns forældre fortæller, at de godt kan have en tendens til at pakke barnet ind i vat og altid ville bane vejen for det – fremfor at lade barnet styre sin egen hverdag.

Pædagogerne må lytte til forældrene, ligesom forældrene må anerkende pædagogernes faglige viden og indsigt – og gøre brug af den, så hjerte barnets hverdag i dagtilbuddet kan fungere optimalt. Skønt det er vigtigt, at barnet oplever medbestemmelse i sin hverdag, må det ikke udsættes for udfordringer, det ikke kan håndtere. Her må forældre og pædagoger med deres viden om og erfaringer med det enkelte barn i fællesskab løbende skønne, hvad barnet er i stand til. Således kan det, der virker godt, fremhæves og udvikles, og barnets forcer kan træde i forgrunden. Risikoen for at mistolke og fejlvurdere barnet minimeres. Dermed være ikke sagt, at alle problemer er løst. Der venter altid et dilemma rundt om hjørnet. Men betragtes dilemmaet som et afsæt for refleksion, er man nået et godt stykke hen ad vejen.

## Overgange

Når hjerte barnet skal videre fra dagpleje/vuggestue til børnehave og fra børnehave til skole/SFO, giver det tryghed og energi at støtte sig til erfaringer fra det personale, der ”afgiver” barnet til det videre forløb. I forhold til hjerte børn





er det specielt vigtigt at drage fordel af den eksisterende hverdagsviden. Såvel forældre som nu ældre hjertebørn oplever, at denne tilgang virker godt. Hvis vigtig viden om hjertebarnet derimod ikke overdrages, kan det betyde, at både barnet og personalet kan løbe ind i problemer, der kunne være undgået.

*”Nu er vi så heldige, at vi har haft tværfagligt team på i små 4 år og dem har vi så faktisk lige afsluttet (...) men så havde jeg aftalt møde mellem kontaktlærere og tværfagligt team og fortalt dem, hvor vigtigt det var at de forstod, at min datter, selv om hun ligner alle de andre børn, så er der lige nogle andre behov.” (mor til hjertebarn)*

Ved ansættelse af nyt personale må overlevering af informationerne vedr. hjertebarnet prioriteres højt. Det er afgørende, at dagtilbuddet følger op og sørger for, at nyansatte får særskilt information, der giver tryghed for såvel den nyansatte som for hjertebarnet og familien. Denne information kan foreligge skriftligt og suppleres med erfaringer fra hverdagen. Forældre og pædagoger kan udarbejde et fælles materiale på skrift.

## Slutord

Det er Børnehjertefondens håb, at dette materiale giver pædagoger i dagtilbud brugbar information om hjertebørns og deres familiers vilkår i hverdagen. Ligeledes håber vi, at materialet vil blive brugt som et afsæt til samarbejde og tilrettelæggelse af hverdagslivet i dagtilbuddet. Hvert hjertebarn er unikt, og hver familie tackler situationen på deres måde. Et forløb med en hjertesygdom er meget individuelt. En hjertesygdom kan være ukompliceret, og den kan være kompleks. Det har naturligvis betydning for nødvendigheden og omfanget af den indsats, der relaterer til barnets hjertesygdom og virkningerne deraf. Indsatsen kan være små opmærksomheder i tilrettelæggelsen af hverdagen, som kan gøre en stor forskel, eller det kan være større og mere synlige tiltag. Omdrejningspunktet i samarbejdet er at kombinere det unikke og det fælles, så hjertebarnets betingelser for at indgå i hverdagslivet i dagtilbuddet optimeres. Når hverdagen fungerer, og hjertebarnet har etableret sig i fællesskabet, får hjertebarnet mulighed for at finde balancen mellem at være et hjertebarn og alt det andet, et hjertebarn også er.



# Inspirationsguide

Inspirationsguide til 1. møde mellem daginstitution og hjertebarnsforældre

## Inden mødet:

Det drejer sig om at tage ansvar for et barn med en hjertesygdom og herved også at have forståelse for mødet med meget bekymrede, omsorgsfulde, men også pressede forældre.

Som den, der har det pædagogiske ansvar, skal du primært sikre barnets trivsel i dagtilbuddet og lytte – med det in mente – til forældrene, der for at opnå tryghed og tillid har brug for at føle sig set, hørt og forstået.

- Forbered dig ved at have tænkt tanker om den overordnede og konkrete tilrettelæggelse af en pædagogisk hverdag, og vær klar til at nuancere disse overvejelser i forhold til netop dette barn og denne familie.
- Gør dig tanker om, hvordan det må være at ”opdrage et barn, der er hjerteopereret” – prøv at tage barnets og forældrenes briller på.
- Gør dig tanker om inddragelse af de andre forældre – hvordan og med hvilke begrundelser?
- Vær åben og nysgerrig – hav modet til at spørge ind.
- Hvilke oplysninger mener du, at dagtilbuddet har brug for?
- Hvordan bruges forældrenes ressourcer bedst?
- Hvordan sikres barneperspektivet, så barnet bliver mere end et hjertebarn?
- Hvem skal inviteres med til mødet? Sundhedsplejersken? Tværfagligt team?
- Institutionens fysiske rammer mht. hvilemuligheder og fysisk udfordring for barnet.

## Ved selve mødet

- Præsentation.
- Lad forældrene give et kort resumé af barnets forløb indtil nu.
- Spørg forældrene direkte, hvad de forestiller sig/ønsker i relation til det kommende samarbejde.
- Spørg ind undervejs, og vær meget konkret.
- Spørg konkret til hvilebehov og spisevaner.
- Spørg til forældrenes opfattelse af, hvad barnet kan klare.
- Hvilke aktiviteter viser barnet særlig glæde over og interesse for? Hvor ser barnet især ud til at trives bedst?
- Søkende, måske søkende i dagtilbuddet, hvordan tages der hånd om dem?
- På hvilke områder kan der være grund til ekstra opmærksomhed?
- Skriv oplysninger om hjertesygdommen ind i et skema, der skal være tilgængeligt for alle i institutionen.
- Aftal, hvilke muligheder der er for at skabe plads til særlige hensyn. Muligheder for at tilrettelægge en hverdag, hvor både hjertebarn og de andre børn indgår naturligt? Eksempler! Hvad med ture? Kan hensyntagen være indirekte og usynlig?
- Aftal retningslinjer for, hvad de andre børn og forældre skal have af information – nu og undervejs, således at hjertebarnet, når det er relevant, helt naturligt indgår i gruppen af børn, der leger sammen, også hjemme hos hinanden.
- Søg informationer om, hvilke tegn der kan være på, at barnet har det dårligt i relation til hjertesygdommen.
- Hvad plejer I som forældre umiddelbart at gøre, og kan personalet gøre det samme?

- Hvordan skal der reageres ved utilsigtede hændelser, og hvordan er rækkefølgen konkret? Skriv det ind i et skema.
- Udvælg kontaktperson til familien. Hvis det faste personale ikke kan være til stede af forskellige årsager, ønsker familien så besked?
- Lav aftale om, hvor ofte I skal tale sammen – skriv det ind i aftaleskemaet. Vær forberedt på, at der i opstartsfasen vil skulle bruges mere tid til at tale sammen, indtil der er opnået en vis gensidig tillid. Vil en aftalebog kunne gøre en forskel?
- Når der skal ske noget særligt – så lav specifikke aftaler og informér familien om det anderledes, der skal ske.

## Efter samtalen

- Informér alle kolleger om samtalen.
- Aftaleskema – skal være lettilgængeligt for alle.
- Hvordan sikres, at alle er opdaterede med info, og at der sker en overlevering, hvis der skiftes kontaktperson undervejs i forløbet.
- Kan familiens sundhedsplejerske/ambulatoriesygeplejerske (hvis familien accepterer) inddrages i arbejdet – ikke mindst med henblik på at komme med specifikke anbefalinger i forhold til barnet?
- Er der brug for andre sundhedsfaglige personer i forhold til samarbejdet med den konkrete familie og hjertebarnet? Har kommunen et tværfagligt team, der skal inddrages og give anbefalinger til det pædagogiske personale.
- Et opfølgende møde med en opsummering af aftalerne og de skriftlige informationer kan være en god investering.
- Har dagtilbuddets personale et opdateret førstehjælpskursus?

## Opmærksomhedspunkter og handling, hvis barnet bliver dårligt:

- Beskriv, hvad personalet skal være opmærksomt på.
- Hvad skal der gøres på stedet/med det samme?
- Hvordan plejer forældrene at tale til barnet i lign. situationer; hvad virker bedst? Er der specielle ord og handlinger, der virker beroligende?
- Kontaktperson tilkaldes så vidt muligt.
- Medbring altid mobiltelefon og relevante tlf.nr. til forældrene, når barnet er med på tur.
- Vær opmærksom på de andres børns oplevelse af situationen.

## Plan for fravær

- Hvor lang tid skal barnet være væk?
- Hvad kan dagtilbuddet gøre for at holde kontakten ved lige?
- Hvad kan barnet og familien foretage sig?
- På hvilken måde skal kontakten vedligeholdes? Brev, mails, sms, tlf. - skal der være en bestemt kontaktperson? Er der særlige venner, der skal have særlig besked?





## Tak

Tak for medvirken til de i alt 22 forældre til 19 hjertebørn, og til de 6 pædagoger samt 5 lærere, der har givet input til materialet. Tak til forældre, lærere og pædagoger, der har kommenteret på materialet. Endvidere tak til sygeplejerske Inger Filipsen, Rigshospitalets Hjer-teambulatorium for Børn 5004.

Materialet er udviklet af Børnehjertefonden

Børnehjertefonden 

## Hvem er Børnehjertefonden

Børnehjertefonden, [www.boernehjertefonden.dk](http://www.boernehjertefonden.dk) er en selvstændig fond, hvis formål er at hjælpe og støtte hjertebørn og deres familier. Vi støtter ved at have fokus på omsorg, optimisme, viden, sundhed og fællesskab. BHF har som mål at støtte hjertebørn og deres familier i at få en bedre dagligdag og højere livskvalitet. Da 95 % af alle børn med hjertesygdom overlever, er det største spørgsmål ikke længere, om barnet overlever, men hvordan hjertebarnets hverdagsliv understøttes bedst muligt.

Børnehjertefondens støtte går både til forskning og direkte til familier og hjertebørn. Antallet af hjertebørn i dagtilbud og skoler er stigende. Ifølge Dansk Register for Medfødt Hjertesygdom er der i Danmark omkring 10.000 børn i alderen 0 – 18 år med en medfødt hjertesygdom. Mange hjertebørn indskrives til dagtilbud og skoler, hvorfor et informationsmateriale om hjertebørn til pædagoger og lærere er relevant.

## Baggrundslitteratur

Engberg, Hanne Urup og Henriksen, Lisbeth Riisager (2011): *Hvad i alverden er meningen? Om at leve med en kronisk sygdom eller handicap*. Kap. 14. Frederiksberg: Unitas Forlag.

Hansen, Janne Hedegaard (2009): *Narrativ Dokumentation. En metode til udvikling af pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag

Højholt, Charlotte & Witt, Gunnar (red) (1996): *Skolelivets Socialpsykologi. Nyere socialpsykologiske teorier og perspektiver*. København: Unge Pædagoger og forfatterne.

Jensen, Charlotte (2011): *Det kronisk syge barn - og livet i familien*. Virum: Dansk Psykologisk Forlag A/S

Kjær, Bjørg (2010): *Inkluderende pædagogik. God praksis og gode praktikere*. København: Akademisk Forlag.

Kousholt, Dorte B (2006): *Familieliv fra et børneperspektiv. Fællesskaber i børns liv*. Roskilde: Roskilde Universitetscenter.

Mørch, Susanne Idun (red) (2008): *Pædagogiske praksisfortællinger*. Aarhus: Forfatterne og Academica.

Pedersen, Carsten (red), Larsen, Marianne Bech, Kornerup, Ida, Madsen, Bent (2009): *Inklusionens pædagogik. Fællesskab og mangfoldighed i daginstitutionen*. København: Hans Reitzels Forlag.

Tetler, Susan & Langager, Søren: *Specialpædagogik i skolen. En grundbog*. København: Gyldendals Lærebibliotek

Warming, Hanne (2011): *Børneperspektiver. Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag.

Willumsen, Anne Marie (red): *Ude af sammenhæng - om professionelles arbejde med børn i udsatte positioner*. Aarhus: Systime

## Artikler

Bjorkbækmo, W & Engelsrud, G (2008): *"I am almost like a fish": an investigation of how children with congenital heart disease experience and perform movement in daily life*. University of Oslo, Institute of Nursing and health Sciences, Section of health Sciences, Oslo, Norway.

Hirth, A., Reybrouck, T., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W., and Hoffmann, A: *"Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. (5)"* DOI: 10.1097/01.hjr.0000220574.22195.d6 European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation 2006 13: 293

Knoop, Hans Henrik (2004): *"Om kunsten at finde flow i en verden, der ofte forhindrer det"* Kognition og Pædagogik nr. 52, 2004

Loft, Lisbeth Trille G. (2011): *"Child health and Parental Relationships. Examining Relationship Termination Among Danish Parents with and Without a child With Disabilities or Chronic Illness."* International Journal of Sociology, vol.41, no. 1, Spring 2011, pp 27-47. M.E. Sharpe, Inc.

## Endvidere henvises til

Børnehjertefonden (2012): *"Ung med hjertefejl."*

Hjerteforeningen (2004): *"Glæden ved livet. Beretninger fra hverdagen I familier med hjertebørn."*

Hjerteforeningen (2006): *"Medfødte hjertefejl - om hjertesygdomme hos børn."*

Hjerteforeningen (2006): *"Rikkens hjerte."*

Dagtilbudsloven

Folkeskoleloven

Serviceoven





A page of ruled lines for writing, consisting of 24 horizontal blue lines.

A page of ruled lines for writing, consisting of 24 horizontal blue lines.

