

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

Information til lærere om
Hjertebørn i skolen

Børnehjertefonden 

Information til lærere om

Hjerte børn i skolen

Børnehjertefonden 

Information til lærere om Hjertebørn i skolen

Udgivet af Børnehjertefonden

Børnehjertefonden
c/o Hjerteforeningen
Hauser Plads 10
1127 København K

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

www.boernehjertefonden.dk

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

Bestillingsnr.: 1969

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 følge hverdagen i skolen 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 skolen. 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 skolen. 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 skolen giver barnet det bedste socialiserings-, værings- og læringsrum. Når dette arbejde lykkes, kan hverdagslivet i skolen koncentreres om skolens kerneydelse.

Indhold

Familien udvides med et hjertebarn	7
Samarbejdet	10
Væringsrum	13
Fællesskab	14
Inklusion	15
Den usynlige hjertesygdom	16
Information til andre børn i klassen og deres forældre – hvornår og hvordan	18
Barneperspektivet	19
Hjertebarnet som et barn med særlige behov	20
Tilrettelæggelse af hverdagen	21
Idræt	23
Hjertesygdommen følger med resten af livet	24
Overgange	26
Slutord	28
Inspirationsguide	30
Hvem er Børnehjertefonden	35
Baggrundslitteratur mm.	36



Familien udvides med et hjertebarn

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 hjertebarn. Som vordende forældre har man forberedelsestid inden fødslen og kan i en vis udstrækning nå at forberede sig til tanken om få et hjertebarn. 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 finde 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, endsiges 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 som anderledes.” (forældre til hjertebarn)

Den spejling, barnet foretager i sine forældre og andre i omgivelserne, er alt-afgørende. Balancen mellem de nødvendige hensyn, der må tages, og barnets læring er vigtig at finde.

”Nu er jeg ikke et hjertebarn længere – nu er jeg en skolepige”. ”Nej, du er et hjertebarn og en skolepige!” (samtale mellem to hjertebørn)

Hjertebarnsfamilier handler og reagerer meget forskelligt, og den kendsgerning i sig selv vidner om, hvor afgørende det er at lytte til og forsøge at af-dække behovene hos det enkelte hjertebarn i samarbejde med forældrene, så hverdagen i skolen 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 skolen indgår i. Et samarbejde, der skal etableres for at skabe det mest optimale afsæt for hjertebarnets deltagelse i undervisningen og i fællesskabet med andre børn.

Samarbejdet

Som lærer kan man møde en familie med alle eller nogle af de beskrevne oplevelser bag sig, og måske har familien en oplevelse af stadig at befinde sig midt i et uafklaret forløb, hvor uvished og bekymringer fylder meget. Dette kan have betydning for, hvorledes samarbejdet med familien skal tilrettelægges og tilpasses. Det er et godt signal til forældrene, når læreren 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 læreren. En nysgerrig og anerkendende tilgang er befordrende for et godt fremtidigt samarbejde.

Bagest i hæftet findes en guide, der er tænkt som inspiration inden 1. samtale. Denne guide peger på, hvad der er vigtigt at få spurgt ind til under samtalen samt hvad, der skal følges op på.

Overgangen fra dagtilbud til skole er en oplagt mulighed for at skærpe fokus på hjertebarnet ved at trække på erfaringer fra dagtilbuddet. Denne overlevering giver læreren nyttige og praktiske oplysninger i forhold til tilrettelæggelse af læringsmiljøet. For hjertebarnet kan der være ekstra meget på spil for at få etableret sig i klassens fællesskab – både i det store fællesskab og i de mindre fællesskaber, der opstår.

Det er ikke ualmindeligt, at beskrivelserne af barnet i hjemmet og i skolen 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 skolen. Når barnet kommer hjem, kan energiniveauet være lavt, og barnet enten sover eller reagerer på en, set med forældreøjne, uhensigtsmæssig måde. Det spændingsfelt, de forskellige oplevelser af barnet repræsenterer, 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. 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 lærere 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. Den opgave, der ligger i at fastsætte betingelserne for dette samarbejde, er ikke nødvendigvis nogen let opgave.

Nogle hjertebørn har ikke et stabilt overskud til lektier. For at undgå misforståelser og konflikter kan man med fordel inddrage både lærere, hjertebarn og forældre i en dialog om, hvordan lektielæsningen bør tilrettelægges. Deltagelse i hverdagsaktiviteter og særlige arrangementer kan for nogle hjertebørn betyde, at der tæres så meget på kræfterne, at næste dag må bruges på restitution. I forbindelse med



lejrskoleophold bør lærere, forældre og hjertebarn være i dialog, hvis særlige behov hos hjertebarnet gør specielle tiltag nødvendige. Det er vigtigt, at både lærere, forældre og hjertebarn tages med på råd under hele skoleforløbet.

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 spille en stor rolle for hjertebarnets fremtid. Måske er der allerede iværksat initiativer til at understøtte hjertebarnet i dagtilbudsregi, men der kan ved overgangen til skole med dens nye og anderledes krav være brug for yderligere opmærksomhed på en indsats af tværfaglig karakter.

Den didaktiske tilgang har indflydelse på det udbytte, hjertebarnet får af undervisningen. Igen er det af stor betydning at tage udgangspunkt i netop det hjertebarn, der går i klassen, og i de behov, der må vægtes i den forbindelse. En samtale inden skolestart samt ved overgangen til mellemtrinnet og til udskolingens ruster alle parter godt til det fremtidige samarbejde.

Samarbejdet mellem lærere og forældre er altid væsentligt, når man tilstræber at skabe en sammenhæng i barnets liv. Hjertebarnsforældre adskiller sig muligvis 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 skolens lærere stille krav til barnets sikkerhed. Nøgleord som tillid, tryghed og ansvar defineres ud fra dette udgangspunkt. Når læreres tilrettelæggelse af dagligdagen og undervisningen afspejler forståelse for de særlige behov, der måtte være, oplever hjertebarnet og forældrene at blive set og hørt, og at skolen er et trygt og udviklende miljø. Det er skolen og lærerne, der har ansvaret for barnets læring.

Væringsrum

Ordet væringsrum står for de sammenhænge og fysiske steder, som barnet indgår i og befinder sig. Skolen er udover hjemmet hjertebarnets primære ”væringsrum”. Her kan barnet følge andre børn, inspirere og lade sig inspirere og på den måde være en naturlig del af fællesskabet. Den gensidige respekt opbygges og giver barnet det væringsrum, hvor udvikling, læring og sociale færdigheder går op i en højere enhed. En anerkendende tilgang kan bruges som konkret metode i lærerens arbejde med at etablere rum for hjertebarnets erobring af sociale omgangsformer og regler for socialt samvær.

En norsk undersøgelse af 7-12-årige hjertebørns færden i det sociale rum peger på, at hjertebørn, hvis sygdom betyder begrænsninger i hverdagen, overordnet prioriterer at være sammen med andre børn. Hjertebørnene opfatter sig selv som værende lige som alle andre børn og forsøger at agere derefter, skønt de i samværet med andre skiller sig ud ved at have begrænsninger. Undersøgelsen fremhæver således den konflikt, hjertebarnet uafsladigt befinder sig i, ved at ville ligne de andre og samtidig mærke grænserne for egen formåen. En konflikt, der også kan næres af, at hjertebarnet både ønsker specielle hensyn og alligevel ikke. Konklusionen er, at børn med hjertesygdom konstant er opmærksomme på de begrænsninger, sygdommen giver dem i



forhold til deltagelse i hverdagslivet. Derfor er det vigtigt, at man som lærer forholder sig til skolen som hjertebarnets væringsrum og til de muligheder for deltagelse, der er for hjertebarnet i fællesskabet.

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 differentierede fællesskaber og rum, hvor barnet indgår i skiftende sammenhænge med forskellige børn. Børn oplever fællesskabet som det 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, lærer sammen, leger sammen og udveksler erfaringer. Når rammesætningen giver disse muligheder – at være på egne præmisser og fortabe sig i dette fælles univers, at forhandle sig frem til rammer og indhold – opleves det, der betegnes som ”flow”.

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

I de år, barnet er i skoleregi, udvikler og forandrer fællesskaberne sig, ligesom betingelserne for at indgå i disse forandrer sig. Her er der grund til at være ekstra opmærksom på hjertebarnet, da det at have en kronisk hjertesygdom kan have stor indflydelse på den måde, hvorpå barnet og den unge opfatter sig selv. For at være en del af dette og disse fællesskaber er det en forudsætning, at hjertebarnet føler sig inkluderet. Det er læreren, der skal gå forrest i inklusionen.

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 er meget betydningsfulde. I disse forskellige fællesskaber kan barnet positionere sig på forskellig vis. Fællesskaberne repræsenterer dyna-

mik og forandringspotentiale, støtter barnet i dets udvikling af egen individualitet – og i fællesskaberne nuanceres også fortællingen om hjerte barnet. Vanefortællinger, derimod, kan fastholde hjerte barnet og andre børn i et negativt mønster.

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

Den usynlige hjertesygdom

Hjertesygdommens usynlighed kan være en fordel for hjerte barnet 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 hjerte barnet. 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.

Formidlingen af, hvad det indebærer at være hjerte barn, er derfor vigtig, og det er ligeledes af stor betydning, at man som voksen omkring et hjerte barn viser vejen frem. Kolleger og andre forældre i klassen må informeres på et vist plan, og det budskab, der skal formidles, må lærere og hjerte barnsforældre have nøje drøftet og være nået til enighed om. Der skal tages stilling til dels den interne formidling i lærerteamet, og dels den eksterne formidling i forhold til andre børn og forældre.



Information til andre børn i klassen og deres forældre – hvornår og hvordan

”..havde der ikke været det gode samarbejde med lærerne, så er jeg ikke sikker på, at jeg havde valgt at sige det – ikke på det tidspunkt.” (mor til hjertebarn)

Klar, koncis information er typisk resultatet af et nært samarbejde mellem lærere og hjertebarnets forældre. Når et budskab skal formidles til klassens 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 lærere 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 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.

”Vores datter er ganske klar over hun er syg og ved også godt at mange er ”bange” for hende. Dog har hun svært ved at forstå hvorfor, da hun jo ikke føler sig syg og ikke ser syg ud. Vores bedste bud til hende er altid at være åben overfor sin sygdom, og tale om det med folk, gøre det klart, at det ikke er en hemmelighed og at det ikke er forbudt at spørge. Hendes klassekammerater er gode til at spørge og spørger hende og os lige ud om tingene. – ”Dør hun snart, skal hun have nyt hjerte og kan hun løbe 100 km?.....” (forældre hjertebarn)



Den interne kommunikation til lærerteamet kan dels foregå mundtligt, men også evt. via lærernes intranet, så alle lærere bliver opmærksomme på, at her er et hjertebarn. Det kan dreje sig om generel information, men også om mere detaljeret information i de tilfælde, hvor en lærer har brug for en dybere indsigt i hjertebarnets situation. Endvidere skal der i den fysiske klassemappe på skolens kontor være tilgængelige oplysninger om barnets hjertesygdom.

Barneperspektivet

Når man som voksen omkring et hjertebarn søger at afdække barneperspektivet, er det vigtigt at have fokus på sit eget perspektiv. 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 perspektiv, hjertebarnet repræsenterer. 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 barnets svar 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 som 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 og didaktiske tilgang. Nye betingelser for både lærere og for hjertebarn kan bidrage til pædagogisk og didaktisk 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 og andet end et hjertebarn.

De særlige behov kan være så omfattende, at det kræver en væsentlig indsats af tværfaglig art og et skoletilbud med specialpædagogiske kompetencer.

Tilrettelæggelse af hverdagen

Fleksibilitet i tilrettelæggelsen af hverdagen samt signalet om at have tænkt forud sætter gode betingelser for hjertebarnets trivsel og deltagelse i fællesskabet. Når lærere indtænker hjertebarnets muligheder for at deltage på lige fod med kammeraterne og aktivt søger at føre hjertebarnet hen mod en position, hvor hverdagen kan udfolde sig så ubesværet som muligt, så gødes jorden for den socialisering, der er så betydningsfuld for hjertebarnet. Hjertebarnets balancegang mellem at være almindelig og anderledes skal hele tiden være i søgefeltet. For hjertebarnet er det meget afgørende.

At være en naturlig del af fællesskabet i klassen betyder alt for hjertebarnet. Ved fravær anbefales det, at man har udtænkt en plan for, hvordan man kan holde forbindelsen med hinanden. Inddragelse af barnet og klassekammeraterne i udarbejdelsen af denne plan har stor betydning.

Når lærere og forældre i fællesskab kombinerer praksis, pædagogisk viden og fagdidaktik i relation til hjertebarnet, skabes hverdagens optimale betingelser.

Hverdagen kan blive udfordret, da især hjertebørn med komplekse hjertesygdomme kan have meget fravær undervejs i skoleforløbet i forbindelse med operationer og hospitalsophold af anden karakter. Det fordrer, at alle omkring hjertebarnet vedligeholder forbindelsen til barnet i disse perioder. En gennemtænkt plan for, hvordan fravær skal tackles, har betydning for den tilknytning, hjertebarnet har til fællesskabet i klassen, og for barnets motivation til at opsøge den viden, barnet i en periode ikke får gennem undervisning og lektier. Hjemmeundervisning kan være løsningen i en periode. Hav altid en plan klar, så både lærere, forældre og elev ved, hvordan de skal forholde sig.



*”Vores datter skulle have en pacemaker i 0. klasse. Vi fortalte det til klasselæreren. Hun gjorde meget ud af at fortælle til klassen, hvad vores datter skulle have lavet og de vidste alt om det næsten inden hun fik det lavet(...) Vores datter ville helt vildt gerne i skole og vise det. Vi sendte også en besked ud på intranettet til de andre forældre, så de vidste, hvad det var.”
(mor til hjertebarn)*

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. Der kan også være andre forhold, der kalder på særlig opmærksomhed, når man har et hjertebarn i klassen.

For mange hjertebørn er der ikke umiddelbart problemer med at klare hverdagen. En del forældre til hjertebørn fortæller dog om en træthed, en grund-

træthed, 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 fravær og give barnet et mere stabilt fremmøde. Hvilemulighederne kunne være en sofa, en Fatboy eller en lænestol i klasselokalet. En skoledag kan gøre hjertebarnet udmattet, især hjertebørn med komplekse hjertesygdomme. Skoledagen kan forekomme så udstrakt i tid, at hjertebarnet har svært ved at honorere alle de sociale og læringsmæssige krav, det stilles. Børnene kan ganske enkelt være så trætte, at de ikke har kræfter til at klare lektierne, selv om det har høj prioritet, og selv om barnet gerne vil. Her har skøn og vurdering fra lærere og forældre en afgørende betydning for kravene til barnet.

Idræt

Idræt er et område, der er omgæret af mange myter i forhold til hjertebørn. Idræt er lige så vigtigt at deltage i for hjertebørn som for andre børn. Idræt er samtidig et af de steder, hvor et hjertebarn kan konfronteres med de begrænsninger, det måtte have. Men et hjertebarn nærer i reglen et stort ønske om at være sammen med de andre børn – også i bevægelsesaktiviteter og idræt. Igen er det vigtigt at pointere, at det er selve hjertesygdommen, der dikterer, hvad der er muligt og ikke-muligt. Hjertebørn kan med fordel deltage i idræt og fysiske aktiviteter.

”Vores søn blev sat på bænken i idræt, når hans ører blev blå. Vi prøvede at komme i kontakt med læreren, for det betød ikke, at han ikke kunne være med.” (forældre til hjertebarn)

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 bevægelsesaktivite-

ter sammen med andre børn. Hjerterbarnet føler sig gennem disse oplevelser som en de andre. Hvor det er nødvendigt, betjener hjerterbarnet 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. Hjerterbarnets oplevelse af, hvordan andre børn ser hjerterbarnet, synes at have stor betydning. Inddragelsen af hjerterbørn i planlægningen af idrætstimerne betyder mere aktive hjerterbørn og giver dem et godt socialt forum sammen med kammeraterne. Kroppen kommer i fokus som noget, man både har og er.

Hjertesygdommen følger med resten af livet

Selv om hjerterbarnet er opereret, kan der være hensyn at tage resten af livet. Nogle hjertesygdomme hos børn kan kategoriseres som kroniske sygdomme. Undersøgelser 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, og en kronisk sygdom kan hurtigt udvikle sig til en negativ følelse. Usikkerheder i omgivelserne kan bevirke en forstærkning af oplevelsen af det at være anderledes. De voksne i omgivelserne spiller her en central rolle ved at udvise vilje til at finde løsninger, så barnet får positive oplevelser og den vigtige følelse af at være inkluderet.

Piger og drenge påvirkes forskelligt af en kronisk sygdom. Generelt håndterer piger op til ca. 10 år en kronisk sygdom bedre end drenge, de har bedre styr på medicinering og udviser større selvdisciplin. Teenageårene repræsenterer en periode med sårbarhed, og her kan piger og drenge bytte roller i forhold til håndteringen af en kronisk sygdom. Igen er det vigtigt at være opmærksom på store individuelle udsving. Børn redefinerer løbende sig selv. En redefinerings kan dreje sig om oplevelsen af uretfærdigheden i at have en kronisk sygdom og om at føle sig alene med dette livsvilkår. Sygdommens indvirkning på hverdagen kan også være udslagsgivende for, hvor udsat man føler sig.



I teenageårene kan konsekvenserne af sygdommen fremstå tydeligere, og man kan som teenager have vanskeligere ved at tolerere de begrænsninger, sygdommen sætter for én, af den enkle grund, at man ikke ønsker at være anderledes end andre. På længere sigt kan det få konsekvenser for den hjerteunge at negligere de særlige betingelser, der gør sig gældende for ham/hende. Her spiller forældre, lærere og pædagoger en stor rolle ved at være til stede og støtte den unge. Det kan være voldsomt og kan opleves som et stort tab, når man når til den erkendelse, at man ikke kan, og muligvis aldrig vil kunne, det samme som kammeraterne.

Hjertebørn ønsker generelt ikke at være anderledes – ønsker ikke at skille sig ud. Når de ikke deltager i en leg, har de som oftest en reel grund til ikke at deltage. Det kan være såvel sygdommen som forholdet til kammeraterne, der er udslagsgivende. Hjertebørns 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.

Det er en kunst at finde balancen og ikke udsætte barnet for udfordringer, det ikke kan honorere. Her må forældre og lærere 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 barnet skal fra dagtilbud til skoleregi, skal overgangen gøres så smidig som mulig, og de erfaringer, barnet, forældrene og pædagogerne har, skal viderebringes til lærerne i skolen. Det giver alle parter en bedre tilgang. Som

omtalt tidligere i dette materiale har en smidig overgang en stor indflydelse på livet i skolen, ikke mindst for et hjertebarn. Kunsten er at få omsat den erfaringsviden, dagtilbuddet leverer, til praksis i klassen. Da konteksten er anderledes, bliver barnet positioneret anderledes og oplever verden på en anden måde end i dagtilbuddet. Når barnet går fra indskoling til mellemtrinnet og herfra til udskoling, er en reflekteret overlevering betydningsfuld for både elev og lærer. Selv om man kender eleven, er det vigtigt undervejs at være opmærksom på de begrænsninger, barnet måtte have i forbindelse med sin hjertesygdom.

Når klassen skifter lærer, giver det tryghed for hjertebarn og forældre at vide, at der vil finde en erfaringsoverlevering sted. I forhold til hjertebørn kan det være ekstra vigtigt at drage fordel af den eksisterende hverdagsviden. Både forældredtalelser og erfaringer fra nu ældre hjertebørn viser, at denne tilgang virker godt. Hvis vigtig viden om barnet derimod ikke overdrages, kan det betyde, at både barn og lærer kan løbe ind i problemer, der kunne være undgået.

*”Vores skole tog godt i mod os i starten. Skolen hjalp os med at søge støtte til vores datter. Ved 3. klasse begynder det at gå galt...der bliver sat vikar på og så går det helt galt og vores datter begynder faktisk at blive mobbet.”
(mor til hjertebarn)*

Den pædagogiske og didaktiske tilrettelæggelse af undervisningen i klassen kan profitere af denne erfaringsbaserede viden og give læreren nye idéer til, hvordan et undervisningsforløb skal forberedes og gennemføres.

Nogle hjertebørn har ikke overskud til at gå i SFO, mens andre hjertebørn fungerer fint i det regi. Det er igen et spørgsmål om det enkelte barns hjertesygdom. I SFO'en stilles hjertebarnet over for nye udfordringer, muligheder og krav, og må indgå i nye fællesskaber med kammeraterne. Pædagogerne i SFO'en spiller en central rolle for hjertebarnets sociale trivsel og integration i en ny hverdag.

Slutord

Det er Børnehjertefondens håb, at dette materiale giver lærere brugbar information om børn med medfødt hjertesygdom og deres familiers vilkår i hverdagen. Ligeledes håber vi, at materialet vil blive brugt som et afsæt til samarbejde og tilrettelæggelse af hverdagslivet med et hjerte barn i klassen. Hvert hjerte barn er unikt, og 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, og det kan være større og mere synlige tiltag. Omdrejningspunktet i samarbejdet er at kombinere det unikke og det fælles, så hjerte barnets betingelser for at indgå i hverdagslivet i skolen optimeres. Når hverdagen fungerer, og hjerte barnet har etableret sig i fællesskabet, får hjerte barnet mulighed for at finde en god balance mellem at være et hjerte barn og alt det andet, et hjerte barn også er.



Inspirationsguide

Inspirationsguide til 1. møde mellem skole og hjertebarnsforældre

Inden mødet

- Det er vigtigt, at forældrene føler sig både set, hørt og forstået.
- Det pædagogiske og lærerfaglige ansvar skal i centrum.
- Hvordan kan klassens lærerteam træde til og bakke op om hjertebarnet?
- Hvorledes bliver I udfordret/hvilke muligheder ser I i denne sammenhæng?
- Skal der være andre til stede ved samtalen – pædagoger fra det dagtilbud, hjertebarnet har gået i og/eller repræsentanter fra et tværfagligt team. Spørg og/eller informér forældrene.

Ved mødet

- Præsentation.
- Lad forældrene give et kort resumé af barnets forløb indtil nu – barnets tidligere erfaringer med at indgå i et fællesskab, nuværende trivsel og udvikling. Hvordan er forældrenes indstilling til, at barnet nu skal begynde i skole? Få navnet på barnets hjertesygdom.
- Spørg ind undervejs, og vær meget konkret i forhold til den hverdag, der snart begynder.
- Præsenter jeres tanker omkring det at modtage et hjertebarn i klassen – hvad ser I af muligheder og udfordringer.(Udflugter, featureuger, lejrskole).

- Spørg konkret til hvilebehov og spisevaner. Hvad kan løsningen i skoleregi være?
- Spørg til frikvarterer – hvordan?
- Spørg til forældrenes opfattelse af, hvad barnet kan klare.
- På hvilke områder kan der være grund til ekstra opmærksomhed?
- Oplysninger skrives ind i et skema, der skal være tilgængeligt for de relevante lærere. Det kan være en mulighed at lade et billede af hjertebarnet komme frem, når læreren logger ind på skolens intranet, som en ”teaser” til, hvorfor det er vigtigt at kende netop denne elev. I den fysiske klassemappe kan der på første side gøres opmærksom på hjertebarnet.
- Aftal, hvad de andre børn og forældre skal have af information – nu og senere.
- Hvad er tegnene på, at barnet har det dårligt i forhold til hjertesygdommen – hvad skal der reageres på?
- Hvad plejer forældrene at gøre? Hvornår skal forældrene informeres og med på råd?
- Hvordan skal der reageres ved utilsigtede hændelser, og hvordan skal rækkefølgen være helt konkret. Skriv det ind i et skema.
- Lav en aftale om kommunikationsform og -hyppighed. Vær forberedt på, at der i starten kan være brug for ekstra tid hertil.
- Når der skal ske noget særligt – lav specifikke aftaler og informér familien om det anderledes, der skal ske.

Efter samtalen

- Informér teamet/ relevante kolleger om samtalen.
- Aftaleskema – der skal være lettilgængeligt for alle – placeres et ”kendt” sted.
- Hvordan sikres, at alle til enhver tid er opdaterede med info, og at der findes en overlevering sted, hvis der skiftes kontaktperson undervejs i forløbet.
- Skal der etableres en tværfaglig kontakt.
- Er der brug for mere viden?
- Hvilken didaktisk udfordring står lærerteamet overfor, og hvordan kan det imødegås?
- Et opsamlende møde, hvis det skønnes nødvendigt.
- Har lærerne et opdateret førstehjælpskursus?

Opmærksomhedspunkter og handling, hvis barnet bliver dårligt

- Beskriv, hvad lærerne skal være opmærksomme på?
- Hvad skal der gøres på stedet/med det samme?
- Hvordan plejer forældrene at tale til barnet i lignende situationer/hvad virker bedst? Er der specielle ord og handlinger, der virker beroligende på barnet
- Kontaktpersonen tilkaldes så hurtigt som muligt.
- Medbring altid mobiltelefon, hvis I er på tur
- Hvad skal der siges til de andre elever? Forældre? Overvej, om og i givet fald hvad, der er relevant at formidle.
- Vær opmærksom på, hvorledes de andre elever oplever situationen.

Plan for fravær

- Hvor lang tid skal barnet være væk?
- Hvad skal der ske?
- Hvad kan skolen gøre for at holde kontakten til barnet ved lige?
- Hvad synes barnet vil være godt i forbindelse med at holde kontakten med klassen?
- Hvad skal klassen gøre for at holde kontakten ved lige?
- Hjemmeundervisning?
- Hvad skal 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 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 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 hjertebar-nets hverdagsliv understøttes bedst muligt.

Børnehjertefondens støtte går både til forskning og direkte til familier og hjer-tebørn. 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 indskri-ves 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

Service-loven

