

Stine Vork Rosenwein
Anne Sidenius
Teresa Holmberg
Susan Ishøy Michelsen
Tine Tjørnhøj-Thomsen



Ungdomslivet med en hjertesygdom

En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges
hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet

Ungdomslivet med en hjertesygdom

En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet

Stine Vork Rosenwein *

Anne Sidenius *

Teresa Holmberg

Susan Ishøj Michelsen

Tine Tjørnhøj-Thomsen

*delt førsteforfatterskab

Copyright © 2019

Statens Institut for Folkesundhed, SDU, og Hjerteforeningen

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

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-448-6

Statens Institut for Folkesundhed

Studivstræde 6

1455 København K

www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra

www.sdu.dk/sif og www.hjerteforeningen.dk

Rapporten er udgivet med støtte fra:

Helsefonden

Ingrid og Johan Hansens Mindefond

Ingeniør, kaptajn Aage Nielsens Familiefond

Børnehjertefonden

Fabrikant Chas. Otzens Fond

Simon Spies Fonden

Anna Margrethe & Thorkild Willemsens Almennyttige Fond

Th. Mikkelsen og Hustrus Mindelegatfond

Forord

Denne rapport præsenterer fund fra første del af undersøgelsen 'Ungdomslivet med en hjertesygdom', der dels består af nærværende forundersøgelse og dels en spørgeskemaundersøgelse. Det overordnede formål er at give et overblik over, hvordan danske unge med hjertesygdom i alderen 16 til 25 år trives og fungerer i hverdagen. Desuden belyses, hvordan især de unge, men også deres forældre, sundhedsprofessionelle og uddannelsesvejledere, oplever eller har oplevet overgangen fra barn til voksen med særligt fokus på sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet.

Forundersøgelsen omfatter et litteraturstudie og en kvalitativ, eksplorativ undersøgelse, som sidenhen skal danne baggrund for en spørgeskemaundersøgelse blandt unge med en hjertesygdom i Danmark i alderen 16 til 25 år. I den kvalitative undersøgelse indgår interview med 16 unge, syv forældre, tre sundhedsprofessionelle, en uddannelsesvejleder og en socialpædagog. Forundersøgelsen viser, at de unge hjertesyge generelt ikke føler sig syge og generelt ikke ønsker at udpeges som afvigende fra deres jævnaldrende. Trods deres stræben efter normalitet er der flere steder i deres hverdagsliv, hvor hjertesygdommen træder i forgrunden – særligt ved fysiske aktiviteter. De unges hjertesygdom er generelt årsag til, at de unge oplever at være fraværende i deres sociale liv, og de oplever ofte, at de sociale omgivelser ikke forstår eller ved, hvilke implikationer en hjertesygdom har. De unge oplever generelt ikke overgangen til voksenlivet som problematisk, men snarere som en naturlig udvikling. Dog er de unges overgang til voksenlivet sværere for forældrene at håndtere. De unges møde med sundhedsvæsenet er både omgærdet af positive oplevelser og ængstelse for forværring af hjertesygdommen, og deres møde med uddannelsessystemet er omgærdet af særligt negative, men også positive, oplevelser tilbage fra folkeskolen.

Forundersøgelsen er udarbejdet af videnskabelig assistent Stine Vork Rosenwein, Ph.d. Anne Sidenius, adjunkt Teresa Holmberg, seniorforsker Susan Ishøy Michelsen, og professor Tine Tjørnhøj-Thomsen for Hjerteforeningen.

Stor tak til Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond, Ingeniør, kaptajn Aage Niensens Familiefond, Børnehjertefonden, Fabrikant Chas. Otzens Fond, Simon Spies Fonden, Anna Margrethe & Thorkild Willemsens Almennyttige Fond og Th. Mikkelsen og Hustrus Mindelegatfond for deres støtte til undersøgelsen.

En særlig tak skal dog rettes til de unge med hjertesygdom, deres forældre og eksperter, som med stor villighed har stillet op til interview og åbent fortalt om deres erfaringer inden for dette vigtige område.

God læselyst.

København, juni 2019

Anna Paldam Folker
Forskningschef
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Anne Kaltoft
Administrerende direktør
Hjerteforeningen

Indhold

Forord	2
1 Sammenfatning	4
1.1 Sammenfatning af litteraturgennemgangens resultater	4
1.2 Sammenfatning af den kvalitative undersøgelse.....	5
1.2.1 Hverdagen med en hjertesygdom.....	5
1.2.2 Mødet med sundhedsvæsenet	7
1.2.3 Mødet med uddannelsessystemet	8
2 Baggrund og formål	11
2.1 Formål	12
3 Litteratursøgning og -gennemgang	13
3.1 Metode	13
3.2 Resultater litteraturgennemgang	15
3.2.1 Livskvalitet	15
3.2.2 Transition og de unges syn herpå.....	15
3.2.3 Sygdomsopfattelse og familie	16
3.2.4 Seksualitet, parforhold og kropsbillede	16
3.2.5 Identitet og fysisk aktivitet	17
3.2.6 Uddannelse.....	17
4 Den kvalitative undersøgelse	18
4.1 Design og metodevalg	18
4.1.1 Det empiriske materiale	19
4.1.2 Analyse	19
4.2 Resultater af den kvalitative undersøgelse	19
4.2.1 Del 1. Hverdagen med en hjertesygdom	19
4.2.2 Del 2: Mødet med sundhedsvæsenet	44
4.2.3 Del 3: Mødet med uddannelsessystemet.....	51
5 Sammenstilling af litteraturgennemgangens temaer over for de kvalitative fund	60
6 Referencer	63
Bilag 1: Søgeord og -kriterier	66
Bilag 2: Oversigt over artikler, som indgår i litteraturstudiet	67
Bilag 3: Karakteristik af informanter	83

1 Sammenfatning

Denne rapport præsenterer fund fra forundersøgelsen, der omfatter en litteratursøgning og gennemgang og en kvalitativ, eksplorativ undersøgelse, som sidenhen skal danne baggrund for en spørgeskemaundersøgelse blandt alle unge med en hjertesygdom (medfødte strukturelle hjertefejl, hjerterytmesygdomme eller sygdomme i hjertemuskulaturen) i Danmark i alderen 16-25 år.

Formålet med forundersøgelsen er at afdække, beskrive og tematisere fysiske, psykiske og sociale implikationer af at være ung med en hjertesygdom og de problemstillinger, der er forbundet med de unges møde med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. Herunder undersøges det, hvordan unge med en hjertesygdom håndterer hverdagen i en livsperiode, hvor sociale relationer, uddannelsesmæssig kontekst og fremtidstanker forventes at spille en stor rolle.

1.1 Sammenfatning af litteraturgennemgangens resultater

Ud fra litteratursøgningen fremkom i alt 6.996 studier og efter en trinvis udvælgelsesprocedure, blev 29 artikler udvalgt til at indgå i litteraturgennemgangen, heraf 11 kvantitative undersøgelser, ni kvalitative undersøgelser, otte reviews/metaanalyser samt et mixed methods-studie. Artiklerne blev udvalgt og tematiseret inden for seks overordnede temaer (Livskvalitet; Transition og de unges syn herpå; Sygdomsopfattelse og familie; Seksualitet, parforhold og kropsbillede; Identitet og fysisk aktivitet, og Uddannelse). I det følgende gives en kort opsummering over resultaterne fra artiklerne og de udvalgte temaer.

Livskvalitet

Litteraturgennemgangen viser, at unges livskvalitet har været et særligt genstandsfelt for forskning. Det gælder både psykisk og social livskvalitet, men dog primært fysisk, sygdoms-/helbredsrelateret livskvalitet. Af de udvalgte studier fremgår, at livskvaliteten blandt unge med en hjertesygdom enten er på niveau med raske jævnaldrendes livskvalitet, eller at den i varierende grad er lavere. Livskvalitet knytter sig desuden til forhold såsom indlæggelsestid, behov for medicinering, familierelationer og social støtte, oplevelse af sammenhæng samt kropsbillede og alder.

Transition og de unges syn herpå

Et andet tema er transition, det vil sige studier af de unges overgang fra børneafdeling til voksenafdeling på sygehuset. Litteraturgennemgangen viser, at særligt forberedelse af de unge til transitionen er væsentlig for en succesfuld oplevelse. De unge forventer i forbindelse med overgangen at blive involveret i deres forløb og behandling og fremover påtage sig ansvaret for deres hjertesygdom. Ofte oplever de unge, at voksenafdelingen er anderledes end børneafdelingen på grund af mindre personale, mindre at foretage sig, flere ældre og syge mennesker og mere involvering i beslutningstagning. Flere studier anbefaler en fleksibel og individuelt tilpasset tilgang til transition.

Sygdomsopfattelse og familie

En del artikler omhandler de unges forældre og pårørende, enten i forhold til forældrenes egne oplevelser af forløbet eller betydningen af familiære relationer i forhold til de unges sygdomshåndtering og oplevelser. Forældre og sociale relationer generelt spiller en vigtig rolle for unges sundhedsadfærd, fysisk og psykisk livskvalitet samt identitetsdannelse.

Seksualitet, parforhold og kropsbillede

Forhold såsom seksualitet og parforhold, samt de unges overvejelser og erfaringer med graviditet og fødsel er kun i mindre grad belyst i den udvalgte litteratur. Dette gælder også i forhold til de unges kropsbillede og oplevelsen af kropslige implikationer. Litteraturen peger på, at det især er pigerne, der påvirkes negativt af deres ar.

Identitet og fysisk aktivitet

I litteraturen relateres en stærk identitetsdannelse til et værn mod negative forhold så som depressive symptomer, ensomhed og lavt selv vurderet helbred. Litteraturgennemgangen viser desuden, at unge med en hjertesygdom er lige så kompetente som raske jævnaldrende til at etablere en stærk identitet og sociale relationer af høj kvalitet. Det skyldes muligvis, at de unge udvikler velegnede copingstrategier og lærer at tilpasse deres fysiske aktivitetsniveau i takt med, at de accepterer deres fysiske begrænsninger.

Uddannelse

Taget målgruppens alder og livssituation i betragtning er det bemærkelsesværdigt, at der kun findes et meget begrænset antal studier af de unges oplevelser og udfordringer i forbindelse med ungdoms- og videregående uddannelse. Noget litteratur beskriver dog aspekter af unges oplevelser som kort berører uddannelse. Der er desuden ikke konsensus om, hvorvidt en hjertesygdom influerer på muligheden for at gennemføre en uddannelse.

1.2 Sammenfatning af den kvalitative undersøgelse

I den kvalitative undersøgelse indgår interview med 16 unge, syv forældre, tre sundhedsprofessionelle, en uddannelsesvejleder og en socialpædagog. I det følgende præsenteres en sammenfatning af den kvalitative undersøgelses fund inddelt i tre dele: Hverdagen med en hjertesygdom, Mødet med sundhedsvæsenet, og Mødet med uddannelsessystemet.

1.2.1 Hverdagen med en hjertesygdom

I gennem analysen af det empiriske materiale fremkom følgende temaer, der har betydning for de unges hverdag med hjertesygdommen: Hjertesygdommen som livsvilkår; Hjertesygdommens manifestationer i hverdagen; Fysiske konsekvenser af hjertesygdommen; Ar, kropsbillede og selvværd; Hjertesygdommens sociale implikationer; Kærester og seksualitet; Forældre og familie; Viden om og formidling af hjertesygdommen, samt Et liv i uvished.

Hjertesygdommen som livsvilkår

Den kvalitative undersøgelse viser, at de fleste deltagende unge har lært at leve med hjertesygdommen som en del af deres biografi, identitet og selvopfattelse. Generelt er de ikke interesserede i at blive udpeget som afvigende og bestræber sig på, at deres hjertesygdom ikke kommer til at fylde for meget i deres hverdag.

Hjertesygdommens manifestationer i hverdagen

Ikke desto mindre viser denne undersøgelse, at der er mange situationer i de unges hverdag, hvor hjertesygdommen aktualiseres og træder i forgrunden som en påmindelse herom. Dette synes særligt at gøre sig gældende i forbindelse med bevægelse og fysisk udfoldelse i samvær med jævnaldrende ikke-hjertesygge.

Fysiske konsekvenser af hjertesygdommen

Mange af de unge har fysisk svært ved at følge med deres jævnaldrende. Det er en udfordring for dem at lære deres egne fysiske grænser at kende samt at sige fra i tide, når de er sammen med

kammerater eller har idræt i skolen. Træthed og mangel på energi påvirker de unges humør og er en af de største udfordringer. Kendskab til egne fysiske begrænsninger og hjælpemidler (såsom en el-cykel) kan hjælpe de unge til at deltage i fysisk aktive situationer. Der er dog behov for mere viden om de unges forsøg på at tilpasse deres fysiske formåen, når de er aktive sammen med ikke-hjertesygge. Herunder viden om, hvilke hjælpemidler og hvilken støtte de unge oplever som nødvendige for at opnå en succesfuld tilpasning. En del af de unge fortæller, at de har smerter i perioder af deres liv, og at stærke smerter kan medføre depressive symptomer og social angst. Meget tyder på, at de unge med alderen lærer deres krop og fysiske formåen bedre at kende.

Ar, kropsbilleder og selvværd

Hjertesygdom betyder, at de unges udseende kan adskille sig fra andre unges. De har operationsar, kan være små af vækst, og nogle har cyanose (blåfarvning af hud). Det er uden tvivl arrene, de unge fremhæver mest – og det gælder i særlig grad de unge kvinder, hvis kropsbilleder og tøjvalg i høj grad påvirkes heraf. Den negative betydning af arrene synes dog at mindskes, når de unge bliver ældre, da mange med tiden bliver stolte af arrene som et tegn på overlevelse.

Trods deres ønske om at være normale og ikke skille sig ud fra deres jævnaldrende udtrykker de selv, at de oplever en form for modenhed, som de ikke kan genfinde hos deres jævnaldrende. Dette forklares blandt andet med, at de har haft flere bekymringer i barndommen, men synes samtidig at give nogle af de unge en form for psykisk robusthed på baggrund af det, de har været igennem i forbindelse med deres sygdoms- og behandlingsforløb. Nogle beskriver det som en positiv side af at have en hjertesygdom, at de har lært at sætte pris på livet.

Hjertesygdommens sociale implikationer

Fysisk træthed og udmattelse er dominerende problemer, som er helt afgørende for de unges deltagelse i det sociale liv og skolegang. Hertil kommer smerter og en række psykiske implikationer, som vanskeliggør deltagelse i ungdomslivet. Hjertesygdommen er ofte ikke et synligt handicap, da synlige tegn på hjertesygdom kan være små og endda gemmes væk, hvorfor det kan være svært for omgivelserne at forstå karakteren af de unges fysiske begrænsninger. Samtidig betyder disse begrænsninger kombineret med mange indlæggelser, at der er perioder, hvor de unge i mere eller mindre grad er fraværende fra deres sociale liv og skolegang. Størstedelen af de unge er bekymrede for at gå glip af vigtige sociale hændelser og begivenheder, hvilket sommetider fører til, at de presser sig selv til en ydergrænse for at tage del i dette.

For flere af de unge er deltagelse i et almindeligt ungdomsliv med fester, byture og alkohol en udfordring. De oplever, at der er en stærk forventning om deltagelse, som er vanskelig at imødekomme, dels på grund af deres fysiske begrænsninger, og dels fordi flere ikke kan tåle alkohol i samme mængde som deres venner. Når de unge ikke kan deltage i det sociale liv på lige fod med jævnaldrende, kan det føre til både social eksklusion og selvvalgt isolation. Nogle unge med hjertesygdom fravælger helt fester eller inviteres ikke med til dem.

De fleste unge i denne undersøgelse vil gerne mødes med andre unge med hjertesygdom – dog ikke kun for at udveksle erfaringer om hjertesygdommen, men snarere for at deltage i aktiviteter med ligesindede, som er målrettet deres fysiske formåen. Nogle unge oplever, at der mangler tilbud til sådanne aktiviteter og efterspørger dette.

Kærester og seksualitet

En stor del af et ungdomsliv er kæresteforhold. Mange af de unge i denne undersøgelse har ikke været i et parforhold, selvom flere er i tyverne. De unge selv forklarer dette med henvisning til deres hjertesygdom – især deres ar og usikre fremtidsudsigter. Flere føler sig bagud i forhold til vennernes liv og kæresteerfaringer. De unge bringer ikke selv seksualitet og kæresteforhold på banen under

interviewene. Et emne, der dog bringes op, er spørgsmålet om fremtidig graviditet og stiftelse af familie. Det er især de unge kvinder, der gør sig overvejelser herom, og flere af dem føler sorg over ikke at kunne gennemføre en graviditet, samtidig med at de er bekymrede for, hvordan en kommende partner vil forholde sig til dette. Flere oplevede det som nødvendigt, men grænseoverskridende at læger talte med dem om prævention og graviditet i en meget tidlig alder.

Forældre og familie

Hjertesygdommen påvirker ikke kun de unge selv, men hele familien. Alle unge beskriver forældrene som en afgørende støtte, både mentalt og praktisk. Undersøgelsen viser, at forældrene og nogle søskende er mere bekymrede end de unge selv. Særligt er, at de unge kan føle skyld ved at have pålagt familien bekymringer. Undersøgelsen viser også, at både de unge og forældrene forsøger at skåne hinanden for deres bekymringer til trods for, at samtlige unge fortæller, at de kan tale om alt med deres forældre vedrørende deres hjertesygdom.

Et andet dominerende tema i denne undersøgelse er, at de unge på den ene side stadig føler sig afhængige af deres forældres viden og støtte i flere forhold, men på den anden side også står overfor at skulle gøre sig uafhængige af dem og selv tage ansvar for deres hjertesygdom. Der foregår en løsrivelse fra forældrene i ungdomsårene, som både de unge og deres forældre kan have svært ved at håndtere. Samtlige forældre tilkendegiver, at de selv har et stort behov for støtte og vejledning i forhold til at hjælpe deres børn bedst muligt og håndtere alle de spørgsmål og udfordringer, som dét at være ung med hjertesygdom rejser. I særlig grad efterspørger forældrene støtte og vejledning til håndtering af udfordringer efter, at deres barn er fyldt 18 år.

Viden om og formidling af hjertesygdommen

Omgivelsernes viden om og håndtering af de unges hjertesygdom er afgørende for de unge. Et generelt dilemma er, at omgivelserne ofte skal tage hensyn til deres fysiske formåen i større eller mindre grad, men at der samtidigt ikke må tages for meget hensyn, så de unge sygeliggøres. Det er som vist i rapporten langt fra altid, at de unge ønsker at indvie venner og andre i deres hjertesygdom, og videreformidling af hjertesygdommen er situationsbestemt. De unge kan desuden have svært ved at forklare karakteren af deres hjertesygdom til andre og opsøger primært forældrene for mere information.

Et liv i uvished

De unge er på flere måder udfordret af en generel fremtidsusikkerhed. Mange af dem ved for eksempel, at de skal opereres på et tidspunkt, men de ved ikke hvornår og med hvilke implikationer. Denne usikkerhed skaber frustrationer hos størstedelen af de unge. Dertil kommer en usikkerhed på kroppens signaler, og selv små forandringer bliver genstand for stor opmærksomhed og bekymring, da disse kan være tegn på forværring af hjertesygdommen.

1.2.2 Mødet med sundhedsvæsenet

De temaer, der er på spil i de unges hverdagsliv, er forbundet med og aktualiseres i deres møder med sundhedsvæsenet. De unges hjertesygdom og behandlingen heraf har været et livslangt forløb for de fleste og er i større eller mindre grad en del af de unges identitet og hverdagsliv. De unges forventninger til og oplevelse af mødet med forskellige sundhedsprofessionelle synes at være afhængigt af karakteren og alvorsgraden af deres hjertesygdom, deres alder, livssituation, behandlinger og senfølger heraf.

Kontrolbesøg

De fleste unge går til kontrolbesøg et par gange om året og ledsages som regel af deres forældre, selv efter de er fyldt 18 år og er overgået til voksenafdelingen. Det generelle billede er, at de unge

og deres forældre føler sig godt taget imod af sundhedspersonalet på de sygehuse, de er tilknyttet. De fleste kender personalet godt og føler sig derfor trygge og godt tilpas i mødet med dem. Det kliniske møde er ikke en begivenhed, de unge problematiserer, bortset fra at der kan være ængstelse forbundet med kontrolbesøg på sygehusene over, om alt er, som det skal være. Kontrolbesøgene er desuden en påmindelse om hjertesygdommen og forstyrrer de unges ønske om og bestræbelser på at opretholde et normalt ungdomsliv.

Hvad siger lægen?

Flere unge fortæller, at de ikke altid forstår, hvad lægerne siger om deres hjertesygdom og behandling og oplever, at deres forældre tager styringen med hensyn til at stille lægen spørgsmål vedrørende hjertesygdommen. Langt de fleste vil også gerne have deres forældre med til kontrolbesøg som støtte i tilfælde af, at de får uventede og negative beskeder.

Kontinuitet og betydningen af at kende de sundhedsprofessionelle godt

Det har en stor betydning for de unge, at de kender de sundhedsprofessionelle, som de møder på sygehusene, og at de sundhedsprofessionelle kender de unge og deres sygdomsforløb. Det skaber stor tryghed for den unge, og flere beskriver også kontrolbesøgene som hyggelige. Kendskabet til de unge og den vedvarende relation giver desuden sundhedspersonalet mulighed for at spørge ind til andre livsanliggender end hjertesygdommen.

Overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling

Overgangen fra børneafdelingen til voksenafdeling organiseres på meget forskellige måder på hospitalerne. I flere tilfælde er de unge blevet tilbudt samtaler om for eksempel det at blive voksen, men form og indhold i disse samtaler blev ikke fremhævet af de unge i interviewene. Det er kendetegnende, at de unge generelt ikke problematiserer overgangen mellem afdelingerne, da størstedelen oplever denne overgang som et naturligt skridt. Det forekommer derimod at være betydeligt vanskeligere for deres forældre, som skal lære at overdrage ansvaret for hjertesygdommen til deres barn. Flere sundhedsprofessionelle påpeger, at mange unge ikke er kognitivt eller følelsesmæssigt modne nok til at påtage sig ansvaret for deres hjertesygdom på trods af deres biologiske alder, og de har derfor særlige behov for støtte og vejledning.

1.2.3 Mødet med uddannelsessystemet

Undersøgelsen peger på en række temaer, der har betydning for de unges møde med uddannelsessystemet. Sammenfatningen af disse opsummeres i det følgende.

Erfaringer fra folkeskolen

Det er bemærkelsesværdigt, at stort set alle de unge i denne undersøgelse vender tilbage til og fortæller om deres folkeskoletid og påpeger både negative (for eksempel mobning og manglende tilhørsforhold) og positive erfaringer og episoder med lærere og klassekammerater. Der vidner om, at disse erfaringer har sat sig varige spor, og at der er behov for tidlige indsatser.

Omgivelsernes manglende viden

Det kan have afgørende betydning for de unges videre vej i uddannelsessystemet, at de har haft lærere og klassekammerater, der har viden om de unges situation. Undersøgelsen viser, at det har stor betydning, at lærerne kan håndtere de unges hjertesygdom uden at udstille dem overfor klassekammeraterne. Undersøgelsen viser også, at de unges sociale omgivelser, både skolekammerater, nære venner, lærere og studievejledere mangler kendskab til hjertesygdom og implikationerne heraf. Dette rejser et generelt spørgsmål om, hvordan viden om hjertesygdom kan udbredes i uddannelsessystemet, så de unge mødes med en større grad af forståelse.

Lærere og undervisere

Undersøgelsen viser, at det har stor betydning for de unges trivsel, at lærere på forskellige niveauer i uddannelsessystemet har kendskab til deres hjertesygdom; herunder viden om eventuelle implikationer for deres skolegang. Viden om hjertesygdom synes nemlig at påvirke, hvordan lærerne identificerer og håndterer de unges udfordringer i undervisningssituationer. Det er i den forbindelse vigtigt, at lærerne kan balancere mellem tilpas, veldoseret hensyntagen og for meget hensyntagen.

Indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og træthed

I mødet med forskellige uddannelsesinstitutioner er det i særlig grad indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og træthed, som de unge nævner, har afgørende betydning for deres uddannelsesforløb og -muligheder. Flere unge oplever indlæringsvanskeligheder knyttet til specifikke fag og føler sig bagud, når de sammenligner sig med deres klassekammerater, ligesom koncentrationsbesvær og træthed gør det svært at følge med i undervisningen. De unge udvikler strategier for at imødekomme deres vanskeligheder, for eksempel at stå meget tidligt op for at undgå fravær eller forsøge at huske tekst som billeder.

Fravær

Fravær på grund af træthed, kontrolbesøg, operationer og indlæggelser er en anden problemstilling for de unge. Allerede i folkeskolen udgør forhøjet fravær en trussel mod de unges uddannelsesforløb og -muligheder, og det fortsætter for mange unge i deres tid på en ungdomsuddannelse. Skønt de unge nødtigt vil forskelsbehandles, er det vigtigt, at uddannelsesinstitutionen anerkender og registrerer deres hjertesygdom som en lovlig fraværsgrund.

Behov og erfaring med støttetiltag

Undersøgelsen viser, at flere unge har behov for forskellige støttetiltag. Indlæringsvanskeligheder og fravær skaber et ekstra behov for støtte. Flere har i løbet af deres folkeskolegang haft stor gavn af hjælp i form af en støttelærer/-pædagog, særlige hjælpemidler og ekstratimer. Samtidig har en del oplevet manglende eller udebleven hjælp. Da flere unge har svært ved at have et studiejob samtidigt med, at de gennemfører en uddannelse, har de desuden behov for ekstra økonomisk støtte i kraft af et handicaptillæg til den almindelige SU. De unges stærke ønske om ikke at skille sig ud kan dog for nogle være en barriere for at modtage hjælp.

Forældrenes kamp for at få hjælp

Mange forældre oplever, at de mangler retningslinjer, hjælp og konkret vejledning for, hvordan de skal håndtere de mange udfordringer, der er forbundet med at have et barn med en hjertesygdom i uddannelsessystemet. Forældrene oplever, at det er vanskeligt at komme i kontakt med kommunen, og at hyppigt skiftende sagsbehandlere, der ikke kender sagsforløbet, besværliggør processen med at få hjælp.

Uddannelses- og karrierevalg

Fysiske begrænsninger er for mange unge et centralt tema i deres valg af uddannelse og karriere. Det er dog vanskeligt for flere af dem at vurdere, hvilke job deres fysik kan holde til, og nogle unge finder først ud af dette i forbindelse med en erhvervs- eller skolepraktik eller senere arbejde. Både forældre, sundhedspersonale og uddannelsesvejlederen i denne undersøgelse efterlyser mere hjælp til at støtte og vejlede de unge i deres skolegang og karrierevalg.

Uddannelsesvejledning

Behovet for vejledning synes væsentligt for de unge, selvom de fleste ikke selv udtrykker dette eksplicit. Forældre og sundhedsprofessionelle kan vejlede de unge i store træk, men der efterspørges en mere individuelt tilpasset vejledning, der både har øje for fysiske begrænsninger her og nu, men også for realistiske karriereveje, som de unge kan varetage i fremtiden. De unge problematiserer

Ungdomslivet med en hjertesygdom

En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet

generelt ikke overgange mellem ungdomsuddannelser og videregående uddannelse med hentydning til deres hjertesygdom.

2 Baggrund og formål

Hjertesygdom er én af de hyppigste medfødte sygdomme, og cirka 1 ud af 100 børn fødes med hjertesygdom (Oyen et al. 2009, van der Linde et al. 2011). Som følge af nye og bedre diagnose-redskaber samt medicinske og kirurgiske behandlingsmetoder overlever langt de fleste børn, og hvert år fylder cirka 400 danske børn med medfødt hjertesygdom 18 år – såkaldte Grown-ups with congenital heart disease eller blot GUCH (Raunsø et al. 2018). En del har brug for medicinsk behandling og opfølgning hos specialister, mens en mindre del får foretaget hjerteoperationer som voksne (Engelfriet et al. 2005). I Danmark behandles og kontrolleres unge med hjertesygdom i tre specialiserede enheder for hjertesygdom på henholdsvis Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Både sygelighed og dødelighed er højere selv for voksne med simpel medfødt hjertesygdom sammenlignet med andre voksne (Videbæk et al. 2016). Alligevel viser undersøgelser, at de fleste unge voksne med hjertesygdom lever et almindeligt liv med let funktionsbegrænsning i hverdagen, og unge kvinder med hjertesygdom gennemfører næsten ligeså ofte som andre kvinder en graviditet (Engelfriet et al. 2005).

Selvom de fleste unge lever et forholdsvist almindeligt liv, har dét at have en hjertesygdom dog væsentlig betydning for ungdomslivet. Hjertesygdommen kan have afgørende betydning for valg af uddannelse og erhverv, og sygdommen kan påvirke forholdet til venner, oplevelsen af kæresteforhold og forestillinger om fremtidig familie (Claessens et al. 2005, Chiang et al. 2015). At se anderledes ud og føle sig anderledes er desuden en gennemgående problematik for unge voksne med hjertesygdom (Claessens et al. 2005, Pedersen 2007, Berg 2004), der kan have betydning for socialt samvær og den enkeltes selvopfattelse (Pedersen 2007). På den anden side er hjertesygdom ofte en usynlig sygdom, som omgivelserne ikke kan se, hvilket nødvendiggør stillingtagen til, hvem, hvad og hvornår sociale kontakter skal informeres. De unge voksne har desuden brug for støtte til at turde tro på hjertets funktion og mestre den psykiske belastning, symptomer fra hjertet kan medføre (Pedersen 2008).

Når man går fra at være barn til voksen, som er en sårbar periode i livet, kan følelsen af at være anderledes som følge af sin hjertesygdom være ekstra svær at håndtere. For unge med en hjertesygdom er ungdomsårene på mange områder præget af overgange, og de unges måde at håndtere deres sygdom må formodes at være præget af både sygdommens karakter og deres egne ressourcer og omgivelsernes (Claessens et al. 2005). Medicinsk sker der et skift, hvor de unge går fra pædiatrisk kardiologi til voksenkardiologi, hvilket betyder, at den unge i højere grad selv skal forstå og tage vare på sin sygdom. Både nationalt og internationalt ses, at en del unge mangler viden om deres sygdom, og nogle tabes i overgangen mellem pædiatrisk afdeling og voksenafdeling (Berg 2004, Heery et al. 2015). Der efterlyses kvalitative studier af de unges oplevelse af transitionen, efter at denne har fundet sted, samt af hvordan sundhedsfaglige personer og de unges familier oplever skiftet (Heery et al. 2015).

En anden afgørende overgang for de unge er skiftet fra folkeskole til ungdomsuddannelse og videregående uddannelse; et skift der kan give særlige udfordringer for unge med hjertesygdom. De fleste unge tilbringer hovedparten af deres tid på en uddannelsesinstitution, og mulighed for deltagelse og social integration er en vigtig parameter i et godt ungdomsliv (Nielsen 2011). Hjertesygdommens karakter kan have afgørende betydning for valget af uddannelse og senere erhverv (Claessens et al. 2005). Det er derfor relevant at vide, om de unge med hjertesygdom oplever, at uddannelsessystemet er rustet til at rumme og rådgive dem (Uddannelsesguiden 2018).

Studier af trivsel og hverdag blandt en større gruppe af unge med en hjertesygdom savnes. Hertil kommer, at der ikke findes samlet dokumentation af, hvordan unge med en hjertesygdom i Danmark oplever overgange fra børne- til voksenregi og den støtte og rådgivning, de modtager i ungeårene.

2.1 Formål

Formålet med forundersøgelsen er at afdække, beskrive og tematisere fysiske, psykiske og sociale implikationer af at være ung med en hjertesygdom (medfødte strukturelle hjertefejl, hjerterytmesygdomme eller sygdomme i hjertemuskulaturen) – og de problemstillinger, der er forbundet med de unges møde med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. Herunder undersøges det, hvordan de unge med en hjertesygdom håndterer hverdagen i en livsperiode, hvor sociale relationer, uddannelsesmæssig kontekst og fremtids tanker forventes at spille en stor rolle. Vi inddrager desuden erfaringer og perspektiver fra forældre, sundhedsprofessionelle og uddannelsesvejledere.

Forundersøgelsen består dels af en litteratursøgning- og gennemgang, dels en kvalitativ undersøgelse. Målet er at identificere de problemstillinger, der er relevante at inddrage i spørgeskemaundersøgelsen, og derved sikre, at spørgeskemaets indhold tilpasses målgruppen.

Rapporten henvender sig dels til de forskere, der skal arbejde videre med at udvikle det efterfølgende spørgeskema, og dels til Hjerteforeningen og andre, der beskæftiger sig med målgruppen af unge med en hjertesygdom.

I denne rapport anvendes termen *hjertesygdom*, som dækker over medfødte strukturelle hjertefejl, hjerterytmesygdomme og sygdomme i hjertemuskulaturen.

3 Litteratursøgning og -gennemgang

Som led i forundersøgelsen har vi gennemført en litteratursøgning og -gennemgang af tidligere studier om hverdagen som ung med en medfødt hjertesygdom, og hvad der karakteriserer målgruppens forløb i sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. Litteraturstudiet formidler et overblik over vigtige problemstillinger og aspekter på området og understøtter det efterfølgende arbejde med udarbejdelse af et spørgeskema målrettet 16-25-årige med en hjertesygdom.

3.1 Metode

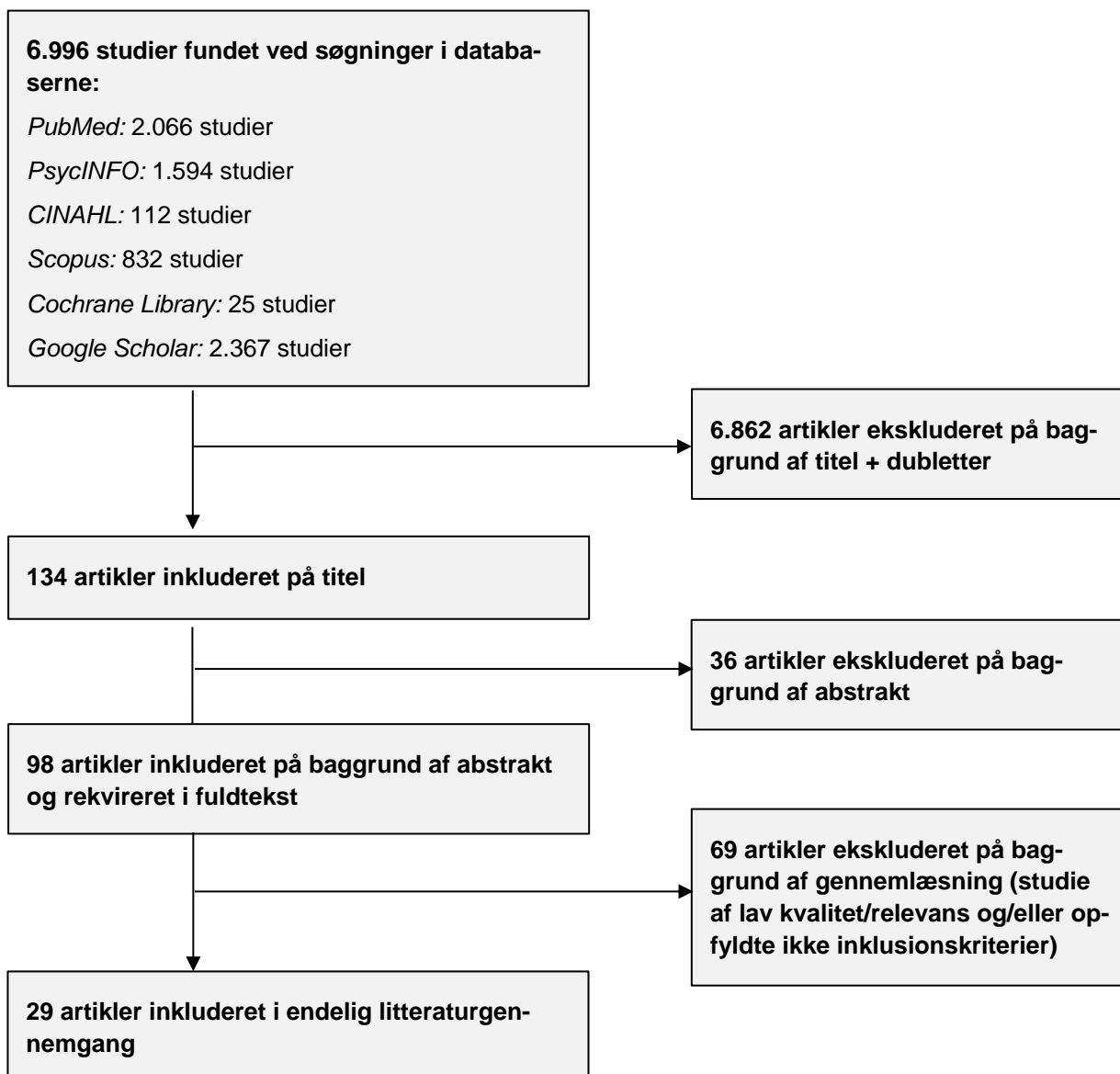
Litteratursøgningen er foretaget i databaserne PubMed, CINAHL, Scopus, Cochrane Library, PsycINFO og Google Scholar for at sikre stor bredde i søgningen samt at både epidemiologiske, psykologiske og sociologiske artikler blev identificeret.

Søgestrategien blev defineret ud fra forundersøgelsens formål. MeSH-termer (PubMed) og Thesaurus (PsycINFO) blev benyttet i kombination med fritekst-søgeord for at sikre inklusion af alle entry terms, det vil sige de synonymer, der bruges på lige fod med det egentlige søgeord. Søgeord og -kriterier ses i bilag 1.

Efter aftale med Hjerteforeningen skulle cirka 25 artikler indgå i det endelige litteraturstudie. På baggrund af søgeord og -kriterier fremkom i alt 6.996 studier. Sorteringen af artikler fandt herefter sted i tre trin. Først blev artikler valgt udelukkende på baggrund af deres titel. Dette resulterede i 134 artikler. Herefter blev alle abstracts gennemlæst og diskuteret af førsteforfatterne, og en række artikler blev fravalgt blandt andet på grund af metodologi og forkert aldersgruppe, således at antallet blev reduceret til 98 artikler. Til sidst blev disse artikler gennemlæst og gennemgået med den øvrige projektgruppe, indtil der var enighed om, hvilke artikler der skulle indgå i det endelige litteraturstudie og den endelige og mere grundige gennemlæsning. Her blev der blandt andet lagt vægt på kvaliteten af studiets metoder; for eksempel blev artikler uden decideret metodeafsnit fravalgt. Antallet blev endeligt reduceret til 29 artikler. I denne forbindelse skal man være opmærksom på, at de inkluderede artikler ikke er udtømmende, da formålet ikke har været at udarbejde et systematisk review.

Figur 1 illustrerer processen. I udvælgelsesprocessen blev der lagt vægt på, at litteraturen dækker over A) forskellige problemstillinger, B) forskellige undersøgelsesmetoder og C) studier af høj metodisk forskningskvalitet. Litteraturgennemgangen dækker over følgende emner: fysiske, sociale og psykologiske følger af medfødt hjertesygdom, kontakt med sundhedsvæsenet og uddannelsessystem samt oplevelser med/blandt forældre og pårørende. Desuden indgår både reviews samt kvalitative- og kvantitative studier.

Figur 1: Flow-chart over udvælgelsesproces ved udvælgelse af studier



I bilag 2 præsenteres studierne metodiske tilgang, empiriske materiale samt vigtigste resultater. Oversigten er tematisk opdelt for at inkludere de sociale, psykiske og fysiske dimensioner, der betragtes som relevante og centrale for den overordnede forståelse af de unges oplevelser og situation. Tabellen skal således ikke ses som et udtryk for omfanget og fordelingen af forskningslitteratur inden for de enkelte temaer, men derimod bidrage med et bredt indblik i relevante problemstillinger og fremhæve den nyeste eksisterende og mest relevante viden på området. Der indgår, for eksempel fire artikler inden for temaet 'Uddannelse' og to artikler inden for temaet 'Livskvalitet' på trods af, at der er væsentligt flere studier af sidstnævnte. Fælles for alle temaer er, at de giver overblik over undersøgelsesmetode og datamateriale, studiets formål, respondenters demografiske data, diagnosegruppe og hovedfund. Inden for de enkelte temaer er artiklerne listet efter forfattereftersnavn i alfabetisk rækkefølge.

I alt indgår 29 artikler i gennemgangen; heraf 11 kvantitative artikler, ni kvalitative artikler, otte reviews/metaanalyser af både kvantitative og kvalitative studier samt et mixed methods-studie (se

bilag 2). Nedenfor gives et kort, samlet overblik over resultaterne fra artiklerne og de temaer i de unges liv, der har stor forskningsbevågenhed, samt en kortlægning af de områder, hvor der fortsat mangler videnskabelig litteratur. I nedenstående sammenfatning præsenteres resultaterne fra litteraturstudiet samlet uden hensyntagen til sygdomsgrad.

3.2 Resultater litteraturgennemgang

Som det også fremgår af bilag 2, er artiklerne inddelt i seks temaer, der omfatter problemstillinger og generelle udfordringer ved at leve med en hjertesygdom:

1. Livskvalitet
2. Transition og de unges syn herpå
3. Sygdomsopfattelse og familie
4. Seksualitet, parforhold og kropsbillede
5. Identitet og fysisk aktivitet
6. Uddannelse

Litteratursøgningen viser, at der er en markant overvægt af kvantitative studier på området. Disse omhandler kliniske studier, medicinske, epidemiologiske opgørelser, evalueringer af blandt andet forekomsten af fysiske følger og symptomer samt bioteknologiske forhold ved eksempelvis pacemakere og specifikke operationsprocedurer. Sådanne artikler om incidens og prævalens blandt målgruppen er ikke inkluderet i litteraturgennemgangen, da disse ikke direkte bidrager til at forstå de unges oplevelser, men primært kan tjene som baggrundsoplysninger.

Forekomsten af kvalitative studier samt artikler, der adresserer sociale og psykologiske aspekter af hjertesygdommen, er relativt begrænset. Artikler, der omhandler det sociale liv, knytter sig til interpersonelle konflikter baseret på omgivelsernes overdrevne bekymring, stigmatisering og sygeliggørelse, samt at de unges sociale liv i et vist omfang begrænses af blandt andet gentagne indlæggelser. I det følgende præsenteres fund inden for ovenstående temaer.

3.2.1 Livskvalitet

Litteraturgennemgangen viser, at unges livskvalitet har været et særligt genstandsfelt for forskning. Det gælder både psykisk og social livskvalitet, men dog primært fysisk, sygdoms-/helbredsrelateret livskvalitet. Generelt mangler der metodisk og begrebslig stringens og vanskeligheder med at definere 'livskvalitet' (Quality of Life/QoL) i udformningen af valide, pålidelige måleinstrumenter, hvorfor der ses modstridende resultater på tværs af de mange studier (Bertoletti et al. 2014). Det fremgår, at livskvaliteten blandt unge med en hjertesygdom enten er på niveau med raske jævnaldrendes livskvalitet, eller at den i varierende grad er lavere (Schröder et al. 2016). Livskvalitet knytter sig desuden til forhold såsom indlæggelsestid, behov for medicinering, familierelationer og social støtte, oplevelse af sammenhæng (Sense of Coherence/SOC) samt kropsbillede og alder (Bertoletti et al. 2014, Shearer et al. 2013). Der er ingen entydige resultater om relationen mellem sygdomsgrad og livskvalitet, men fysiske livsstilsrestriktioner og angst for fremtidige indgreb synes at udgøre et problem (Bertoletti et al. 2014). Et studie viser, at kvinder oftere end mænd tilkendegiver et behov for psykosocial støtte (Helm et al. 2018). På tværs af flere af de ovenstående emner ses det i øvrigt, at mange unge med en hjertesygdom betragter sig selv som 'normale' og er positive over for fremtiden (Peeters et al. 2014, Shearer et al. 2013).

3.2.2 Transition og de unges syn herpå

Et andet dominant tema er dét, der i litteraturen betegnes 'transitionsstudier', det vil sige studier af de unges overgang fra børneafdeling til voksenafdeling på sygehuset. Litteraturgennemgangen viser, at særligt forberedelse af de unge til 'transitionen' – med fokus på sygdomsviden og -mestring samt praktiske oplysninger om voksenafdelingen – er væsentlig for en succesfuld oplevelse (Moceri

et al. 2015, Uzark & Wray 2018). Det ses derudover, at det for ældre unge opleves som en naturlig udvikling at overgå fra børnekardiologisk afdeling til voksenkardiologisk afdeling (Catena et al. 2018, Burström et al. 2017).

Overordnet set viser litteraturgennemgangen, at de unge i forbindelse med overgangen forventer at blive involveret i deres forløb og behandling og fremover påtage sig ansvaret for deres hjertesygdom (Burström et al. 2017). Mange er dog usikre på, om de selv eller de 'nye' sundhedsprofessionelle har tilstrækkelig viden om hjertesygdommen, hvilket kan skabe utryghed (Heery et al. 2015, Asp et al. 2015). Ligeledes har de unge brug for støtte til at videreformidle deres hjertesygdom (Burström et al. 2017). Ofte oplever de unge, at voksenafdelingen er anderledes end børneafdelingen på grund af mindre personale, mindre at foretage sig, større mængder af ældre, syge mennesker og involvering i beslutningstagning (Heery et al. 2015). De unge oplever både før og efter overgangen til voksenafdelingen, at det er vigtigt at tilegne sig en forståelse af medicinske nødsituationer og hjertesygdommens langsigtede betydning for graviditet og fremtidige job- og karrieremuligheder (Lopez et al. 2015). Desuden centrerer oplevelser af overgangen om unges behov for tryghed og tillid, samt at forberedelse kan resultere i tryghed, mens 'alene-tid' med læger kan medføre blandede følelser, da nogle unge føler sig tilstrækkeligt selvstændig, mens andre stadig har brug for forældres støtte (Asp et al. 2015). Et højere sygdomsrelateret vidensniveau er associeret med mindre sundhedsskadelig adfærd blandt de unge, dog synes de unges sygdomsrelaterede viden at være begrænset (Janssens et al. 2016). Transitionen kan virke angstfremkaldende for de unges forældre og bør derfor ses som en proces, som ikke kun de unge, men også forældrene skal gennemgå, forberedes på og støttes i (Uzark & Wray 2018, Mocerri et al. 2015, Bratt et al. 2017). Sundhedsprofessionelle vurderer desuden, at timingen for overgangen i høj grad er afhængig af modenhed, psykosocial status samt medicinske problemstillinger (Mocerri et al. 2015), og at systemfaktorer frem for patientfaktorer er afgørende for, hvilken setting den unge modtager behandling i (Mackie et al. 2016). Flere studier anbefaler i den forbindelse en fleksibel og individuelt tilpasset tilgang til transition (Mocerri et al. 2015, Lopez et al. 2015). Desuden påpeges sociale medier som et sted for interaktion, hvor unge kan få viden om, hvordan det er at blive voksen med en hjertesygdom eller interagere med andre unge i lignende situationer (Lopez et al. 2015).

3.2.3 Sygdomsopfattelse og familie

En del artikler omhandler de unges forældre og pårørende i studier af forældrenes egne oplevelser af forløbet og deres sygdoms- og helbredsbedømmelser af deres børn, samt betydningen af familiære relationer i forhold til de unges sygdomshåndtering og oplevelser. Det ses, at forældrenes livskvalitet påvirkes i negativ grad af deres børns hjertesygdom, og de udtrykker et klart behov for støtte og rådgivning, særligt i relation til stress, depression og bekymringer knyttet til frygt for deres barns død, usikkerhed i forbindelse med deres børns fremtid og følelser af afmagt og meningsløshed (Plessis et al. 2018, Wei et al. 2015). Flere studier påpeger, at der kan være uoverensstemmelser mellem de unge og deres forældres respektive forløbsoplevelser og grad af sygdomsviden (Helm et al. 2018). Det ses desuden, at forældre og sociale relationer generelt spiller en vigtig rolle for unges sundhedsadfærd, fysisk og psykisk livskvalitet samt identitetsdannelse, og at social støtte, opdragelsesstil og ressourcer i familien er vigtigere prædiktorer end sygdomsgrad på en række parametre, for eksempel forbrug af rusmidler, psykosocial funktionsevne, deltagelse i fysisk aktivitet og livskvalitet (McKillop et al. 2017, Jackson et al. 2018). Desuden kan de unge opleve interpersonelle frustrationer knyttet til omgivelsernes overdrevne bekymring og stigmatisering, sygeliggørelse og mobning (Chiang et al. 2014).

3.2.4 Seksualitet, parforhold og kropsbillede

Forhold såsom seksualitet, parforhold og de unges overvejelser og erfaringer med graviditet og fødsel er underbelyst i litteraturen. Dette gælder også undersøgelser af unges kropsbillede og oplevelsen af kropslige implikationer af de unges hjertesygdom, såsom reduceret vækst, ar og andre

kropslige påmindelser efter forskellige operationer. Litteraturen giver dog indblik i, at det især er pigerne, der påvirkes negativt af deres ar og forsøger at tildække disse (Shearer et al. 2013).

3.2.5 Identitet og fysisk aktivitet

I litteraturen relateres en stærk identitetsdannelse til et værn mod negative forhold hos de unge så som depressive symptomer, ensomhed og lavt selv vurderet helbred (Luyckx et al. 2011 B, Helm et al 2018). Litteraturgennemgangen viser desuden, at unge med hjertesygdom er lige så kompetente som raske jævnaldrende til at etablere en stærk identitet og sociale relationer af høj kvalitet (Luyckx et al. 2011 B, Rassart et al. 2012). Dette skyldes muligvis, at de unge udvikler copingstrategier og lærer at tilpasse deres fysiske aktivitetsniveau i takt med, at de accepterer deres fysiske begrænsninger (Chian et al. 2011). Der er dog fortsat et begrænset antal undersøgelser af de unges fysiske formåen og oplevelsen heraf. Litteraturen viser desuden, at den unges familie spiller en substantiel rolle i forbindelse med, hvorvidt den unge adopterer en positiv indstilling til fysisk aktivitet (McKillop et al. 2017).

3.2.6 Uddannelse

Taget målgruppens alder og livssituation i betragtning er det bemærkelsesværdigt, at der kun findes et meget begrænset antal studier af de unges oplevelser og udfordringer i forbindelse med ungdoms- og videregående uddannelse, overgange mellem uddannelser samt deres vej ind på arbejdsmarkedet. Grundet den sparsomme viden på området har vi valgt at inkludere en artikel (Lum et al. 2017), der omhandler unge med kronisk sygdom mere generelt – herunder hjertesygdom. Denne giver indblik i de udfordringer, kronisk syge unge generelt risikerer at stå overfor i uddannelsessystemet, for eksempel forhøjet fravær, dårlige faglige resultater og vanskelige interpersonelle relationer med lærere og skolekammerater. Noget litteratur beskriver dog aspekter af unges oplevelser, som kort berører uddannelse, for eksempel at flere unge oplever at blive behandlet som 'dumme' i uddannelsesmæssige sammenhænge (Peeters et al. 2014). Yderligere viser litteraturen, at der over tid sker en negativ indvirkning på skolerelateret tilpasning, således at elever i udskolingen har en lav tilpasningsgrad (Im et al. 2017), og at uddannelsesniveaueet blandt unge med en hjertesygdom ikke er signifikant anderledes end baggrundsbefolkningen (Schaefer et al. 2016). Der er dog ikke enighed om, hvorvidt hjertesygdom influerer på uddannelse, da litteraturen også viser, at der er en sammenhæng mellem hjertesygdom og en reduceret sandsynlighed for at gennemføre folkeskole/gymnasium samt mellemlang/lang videregående uddannelse sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Dog synes der ingen forskel at være mellem unge med hjertesygdom og baggrundsbefolkningen, når det gælder erhvervsfaglige og korte videregående uddannelser (Olsen et al. 2011).

4 Den kvalitative undersøgelse

Formålet med den kvalitative, eksplorative undersøgelse er 1) at undersøge karakteren af de fysiske, psykiske og sociale implikationer, som hjertesygdom har for de unges hverdagsliv, herunder de behov, de har for rådgivning og støtte, samt 2) at tilvejebringe en bredspektret beskrivelse af de problemstillinger, der er forbundet med de unges møde med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet.

4.1 Design og metodevalg

Undersøgelsen er designet som en eksplorativ, interviewbaseret undersøgelse. For at få indsigt i den enkelte unges specifikke erfaringer benyttede vi individuelle interviews (Christensen 2016, Kvale 2009) med 15 unge i alt. Et interview blev udført som gruppeinterview med to unge, seks interviews blev udført som telefoninterviews og syv interviews blev udført ansigt-til-ansigt. De unge blev rekrutteret i samarbejde med Hjerteforeningen igennem Facebook-opslag, mundtlig formidling til et arrangement med deltagelse af unge med en hjertesygdom og med hjælp fra de sygeplejersker og forældre, der blev interviewet. De unge, der henvendte sig, blev inviteret til at deltage på baggrund af deres alder, køn og bosted, sådan at vi sikrede en variation af køn og geografisk spredning.

Vi udførte et fokusgruppeinterview med syv forældre til børn med en hjertesygdom. Blandt deltagerne var to forældrepar. Informanterne blev opfordret til at sammenligne, kommentere og drøfte hinandens erfaringer om dét at have børn med en hjertesygdom, hvilket gav en bredspektret indsigt i, hvad der er på spil for forældrene (Halkier 2010, Sparkes 2014). Forældrene blev rekrutteret med hjælp fra Hjerteforeningen igennem Facebook-opslag, og de, der henvendte sig, blev inviteret til at deltage på baggrund af eget køn, køn og alder på deres barn samt bosted, sådan at vi sikrede variation af forældres køn samt variation i alder og køn af deres barn.

De fem fagprofessionelle specialister – to sygeplejersker, en kardiolog, en uddannelsesvejleder og en socialpædagog – blev inviteret til individuelle semistrukturerede interview. Disse interviews fokuserede på specialisternes fagspecifikke erfaringer fra deres arbejde med de unge og deres vurderinger af de unges behov. Rekrutteringen af fagspecialisterne skete dels i samarbejde med Hjerteforeningen og dels ved egen henvendelse til studievejledningsinstitutioner for at opnå kontakt til en relevant uddannelsesvejleder.

Vi udarbejdede en semistruktureret spørgeguide til samtlige interviews tilpasset undersøgelsens formål og undersøgelsesspørgsmål, deltagerens særlige position og interviewformen. Vi benyttede en åben og fleksibel interviewform for at sikre, at deltagerne følte sig ansporet til selv at bringe emner og problemstillinger frem, som ikke nødvendigvis var omfattet af spørgeguiden. Samtlige informanter i denne undersøgelse er anonyme, og de unge er givet et pseudonym, mens de fagprofessionelle beskrives ved deres stillingsbetegnelse og forældrene omtales som far og mor.

4.1.1 Det empiriske materiale

Undersøgelsen baserer sig således på følgende empirisk materiale:

- 1) Semistrukturerede individuelle interviews med 15 unge med en hjertesygdom (i bilag 3 ses karakteristik for informanterne i undersøgelsen). Interviewene handlede om, hvordan de unge oplever og håndterer deres hjertesygdom i hverdagen og i forbindelse med at deltage i et almindeligt ungdomsliv (for eksempel sport og fester) samt betydningen af sociale relationer (venner, skolekammerater, kæresten (seksualitet) og forældre), uddannelse og forventninger til fremtiden samt kropsopfattelse, selvværd og følelser af anderledeshed. Vi har desuden undersøgt de unges oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet og karakteren af deres støttebehov.
- 2) Et fokusgruppeinterview med syv forældre til unge med en hjertesygdom. Vi undersøgte forældrenes oplevelser og vurderinger af de unges hverdags- og uddannelsesudfordringer, møder med forskellige sundhedsprofessionelle samt deres vurderinger af henholdsvis deres børns og deres egne støttebehov. Vi spurgte endvidere til forældrenes egne tanker og bekymringer om deres børns sociale liv og fremtid, og hvordan de har forsøgt at støtte deres børn.
- 3) Fem individuelle semistrukturerede interviews med eksperter (to sygeplejersker, en kardiolog, en uddannelsesvejleder og en socialpædagog); der i deres daglige virke møder unge med en hjertesygdom og har omfattende professionel erfaring med de problemstillinger, der træder i forgrunden i de unges specifikke kontekst. Eksperterne blev udvalgt på baggrund af deres arbejdssted samt jobfunktion, sådan at vi sikrede en bredspektret og varieret dækning af fagprofessionelles erfaringer og indblik i de unges problemstillinger.

4.1.2 Analyse

Alle interviewene blev optaget digitalt og udskrevet ordret. Analysen af interviewmaterialet fulgte de almindelige principper for kvalitativ analyse og tog form som en tematisk analyse (Merriam 2009, Patton 2002). Det vil sige en grundig gennemlæsning af interviewmaterialet efterfulgt af en åben kodning, guidet af undersøgelsens hovedspørgsmål og interviewguidens emner, men med inddragelse af de emner og problemstillinger, som deltagerne selv bragte op (Boeije 2010, Mason 2007). Herefter sammenlignede vi koder og kategorier på tværs af materialet med henblik på at identificere og formulere overordnede temaer i interviewmaterialet. Det analytiske arbejde var endvidere inspireret af principper fra Collaborative Data Analysis (Cornish et al. 2013), som blandt andet forudsætter, at interviewmateriale, kodning og temaer drøftes indgående i forskergruppen.

4.2 Resultater af den kvalitative undersøgelse

Resultaterne er organiseret omkring undersøgelsens tre hovedemner: 1) De unges hverdag med en hjertesygdom, 2) deres møde med sundhedsvæsenet og 3) med uddannelsessystemet. Hvert af disse tre afsnit bygger på interviews med både de unge, forældre og eksperter.

4.2.1 Del 1. Hverdagen med en hjertesygdom

I dette resultat afsnit viser vi, hvordan hjertesygdommen, sygdomsforløbet og behandlingerne samt følgevirkningerne manifesterer sig i de unges hverdag og ungdomsliv. Derudover identificeres en række centrale sociale, fysiske og psykiske problemstillinger, som de unge oplever i deres dagligdag, og som de selv, forældre og fagprofessionelle udpeger som konsekvenser af deres hjertesygdom. Det belyses ligeledes hvilket behov, de unge har for støtte og rådgivning. Afsnittet er inddelt i følgende temaer, der er fremkommet igennem analysen af det empiriske materiale: Hjertesygdommen som livsvilkår; Hjertesygdommens manifestationer i hverdagen; Fysiske konsekvenser af

hjertesygdommen; Hjertesygdommens sociale implikationer; Viden om hjertesygdommen; Ar, kropsbillede og selvværd; Kærester og seksualitet; Forældre og familie; Viden om og formidling af hjertesygdommen; samt Et liv i uvished.

Hjertesygdommen som livsvilkår

Stort set samtlige unge fortæller, at de overordnet set ikke tænker over deres hjertesygdom i det daglige. Udsagn som, "jeg tænker jo ikke over det som sådan", "jeg mærker intet til det i min hverdag", "jeg tænker meget, meget sjældent over det", "jeg har aldrig gået op i det" eller "jeg glemmer det da hele tiden", går igen i interviewene.

De fleste er vokset op med deres hjertesygdom og har – i modsætning til for eksempel unge kræftsyge – været vant til hjertesygdommen som et grundvilkår i deres opvækst og hverdag, som de har vænnet sig til. De fleste har lært at leve med den og håndtere den på den ene eller anden måde, dog uden at det er ensbetydende med, at de accepterer den. Hjertesygdommen er med andre ord blevet en del af deres biografi, identitet og selvopfattelse:

Jeg mærker intet til det i min hverdag. Jeg ville ikke sige, at jeg tænker på det... altså, fordi ja... jeg er jo bare vokset op med det, så jeg tænker ikke over det, det er jo bare sådan, det er. Det bliver ligesom en del af ens identitet, en påpasselighed [...] 'Nå, men det er en del af mig'-agtigt. (Niels, 19 år)

Jeg har jo altid været hende, der måske ikke kunne løbe så hurtig og havde pacemaker og sådan nogle ting. Det har jo bare været en del af min identitet. Jeg tror, at for mig ville det være mærkeligt, hvis jeg lige pludselig ikke havde nogen hjertesygdom, sådan lidt 'Hvem er jeg så?' (Sofie, 29 år).

Betydningen af at vokse op med hjertesygdommen er særligt tydelig, når vi sammenligner med de få unge i undersøgelsen, hvis hjertesygdom først er blevet diagnosticeret senere i livet. Lisbeth på 26 år har en hjertesygdom, der først manifesterede sig, da hun var omkring 16 år i form af pludselige besvimelser. Det var en chokerende oplevelse og stor omvæltning for Lisbeth selv og hendes omgivelser, og det har taget hende lang tid at vænne sig til tanken. Diagnosen medførte en eksistentiel krise: "Oveni alle de der almindelige teenageidentitetskriser, så havde jeg også lige pludselig sådan et stempel af 'syg', som jeg skulle forholde mig til" (Lisbeth, 26 år).

Overordnet set betegner de fleste unge i undersøgelsen sig som *almindelige*, og de ønsker ikke at blive kategoriseret som syg eller sygeliggjort ved, at der tages særligt hensyn til dem. De unge forsøger i det hele taget at undgå at være anderledes eller skille sig unødigt ud og holder helst hjertesygdommen så meget på afstand som muligt:

Jeg synes ikke, at der skal tages særlige behov til mig, ud over det der med pauser og sådan noget, og det er jo bare en lille ting [...] Jeg vil gerne være ligesom de andre. Jeg vil ikke have, at jeg føler mig syg i hverdagen, for hvis jeg gør det, så føler jeg, at folk bekymrer sig for meget om mig, og hvordan jeg nu har det, og 'skal vi nu passe på med dig', og sådan nogle forskellige ting kan de finde på at sige. (Inge, 21 år)

Som det vil fremgå af rapporten, benytter de unge sig af forskellige strategier til at normalisere deres hjertesygdom i bestemte situationer og derved forhindre, at hjertesygdommen får for meget fokus.

Forældrene oplever også, at deres børn vil behandles som normale unge, og at de ikke vil fremhæve eller beskæftige sig med deres særlige situation. Nogle forældre fortæller, at deres børn med alderen

er begyndt at afvise at deltage i arrangementer med fokus på hjertesygdom. En mor til en ung mand på 25 år fortæller:

Vi har gået til de der... familiemiddage og været med til at arrangere det og sådan noget, da [min søn] var yngre. Og da han var 12-13 år, der sagde han: 'Åååh, hvor jeg glæder mig til at blive voksen, så jeg ikke skal med på de der hjerteweekender'. Han syntes, det var dødssygt. Han syntes, det var hyggeligt den weekend, men bare dét, at vi var der, fordi han havde den skide hjertesygdom, dét ville han bare gerne ud af.

(Fokusgruppeinterview, forældre)

Hjertesygdommens manifestationer i hverdagen

På trods af, at de unge afviser, at deres hjertesygdom fylder i deres hverdag, er interviewene (både med de unge, forældrene og de sundhedsprofessionelle) alligevel fyldt med beskrivelser af mange specifikke situationer, hvor hjertesygdommen aktualiseres og træder i forgrunden. Nedenstående citat er blot et eksempel på situationer, hvor hjertesygdommen påkalder sig opmærksomhed:

Det er jo bare, at der er nogle ting, man lige skal være opmærksom på. Altså nogle ting, man ikke må. Hver gang, man skal i lufthavnen, når man har pacemaker, så skal man gå uden om de der maskiner [...] Jeg har ikke kunnet bruge p-piller på grund af det kredsløb, jeg har, jeg har øget risiko for blodpropper. Og jeg har skullet tage noget blodfortyndende hver dag, siden jeg var 5-10 år gammel. Så der er bare nogle småting, man sådan hele tiden lige skal... huske på. Men altså, det bliver jo også en del af ens rutine, kan man sige, så jeg tænker ikke over det. (Sofie, 29 år)

Hvor disse små afbrydelser i hverdagen for nogle unge bliver rutine, oplever andre unge dem som forhold, der skal tages hensyn til, og som derved bliver konstante påmindelser om hjertesygdommen. Dette afhænger også af sygdomsgrad og øvrige sygdomsoplevelser. Eksempelvis har Sofies sygdomsforløb været forholdsvis problemfrit med få fysiske begrænsninger, fuldtidsarbejde og ingen behov for hjælpemidler. Louise på 18 år, derimod, er fysisk hæmmet af sin hjertesygdom i dagligdagen, har haft flere depressioner, døjer med lavt selvværd og oplever, at hun påvirkes af sin hjertesygdom det meste af tiden. Sygdomsoplevelsen er i overvejende grad relateret til de fysiske implikationer, der følger af en hjertesygdom. Som de næste afsnit viser, har de fysiske begrænsninger både sociale og psykiske konsekvenser.

Fysiske konsekvenser af hjertesygdommen

Et gennemgående tema i interviewene med de unge er de begrænsninger, de unge oplever i forhold til kropslig udfoldelse og bevægelse. Overordnet set giver de unge udtryk for at have svært ved at følge med deres jævnaldrende, hvilket forstærker deres følelse af at skille sig ud. De fysiske begrænsninger kan opleves som pinlige og vanskelige at håndtere i ungdomsårene, hvor de unge gradvist bliver klar over, at der er ting, de ikke kan på samme niveau eller i samme tempo som andre. Mange unge oplever dog, at forskellene mellem dem selv og deres kammerater udviskes mere, jo ældre de bliver, da sport og fysisk aktivitet ikke nødvendigvis fylder så meget i deres fælles ungdomsliv som i folkeskolealderen. Dette billede bekræftes af de sundhedsprofessionelle:

Det har noget at gøre med, hvor syge de egentlig er, for hvis det er en alvorlig medfødt sygdom, de fejler, jamen, så føler de sig tit udenfor, og det er specielt i ungdomsårene. Det kan for eksempel være drengene, der ikke kan følge med til fodbold... at der mærker de det meget. Når de så bliver lidt ældre og bliver lidt mere dovne... og alle bliver lidt mere dovne... så bliver de lidt mere som de jævnaldrende. Men der er nogle år dér, hvor de kan føle, at de skiller sig lidt ud for flokken. (Sygeplejerske)

De fysiske konsekvenser af hjertesygdommen og de udfordringer, som opleves i forbindelse hermed, spænder meget bredt både i form og grad af nedsat funktionsevne. I **tabel 1** ses en bred vifte af de kropslige og mentale forhold, som forældrene og de unge relaterer til deres hjertesygdom. Ingen af de unge er dog påvirket af alle disse forhold samtidig. Der er heller ikke overensstemmelse imellem de unges, forældrenes og de sundhedsprofessionelles opfattelser af og viden om begrænsninger, som hjertesygdommen medfører for de unge. Alle forældre i fokusgruppen er for eksempel af den opfattelse, at tatoveringer og piercinger ikke er tilladt på grund af infektionsfare, mens de sundhedsprofessionelle i undersøgelsen afkræfter dette.

Tabel 1: Fysiske og mentale konsekvenser

Må ikke få huller i ørerne, tatoveringer, piercinger – Træthed – Forpustet /dårlig kondition – Svimmel /dårlig – Ingen energi /udmattelse – Koncentrationsbesvær – Hjerneskode – Kroniske smerter – Nedsat hørelse – Lam-melse – Blærebetændelse – Kraveben ud af led – Nedsat vækst /ingen hårvækst /lav højde – Rygproblemer – Blodpropper + øget risiko herfor – Dårlig hukommelse – Kan ikke gå eller stå op i mange timer – Ordblindhed – ADHD – Indlæringsvanskeligheder – Fryser meget – Blå hænder, læber, negle, hud – Ar – Må ikke prøve be-stemte forlystelser i Tivoli – Nedsat nyrefunktion – Besvimelser – Åndenød, for eksempel i koldt eller fugtigt vejr – Depression – Angst – Mareridt – Nedsat syn – Hjerterbetændelse – Ingen alkohol og rygning

Træthed, forpustethed og mangel på energi er begrænsninger, der nævnes af alle deltagere og opfattes som de største udfordringer i deres dagligdag. De må derfor indtænke hvile og søvn i deres daglige program:

Jeg er så træt hele tiden. Man er så træt hele tiden, og jeg har jo lige fået det her arbejde [...], som er mega spændende, men det er sådan... jeg er så træt konstant, at jeg skal planlægge hele min dag efter, at jeg skal hjem og sove til middag, og hvis jeg ikke kan det, så skal jeg virkelig tidligt i seng og det er lige meget, hvornår man sover, altså man er så træt hele tiden. Det er virkelig... det er simpelthen det mest frustrerende ved det hele. (Trine, 23 år)

Trætheden overmander ofte de unge ud af det blå og opleves nogle gange næsten invaliderende, fordi den påvirker alle dele af livet, herunder evnen til at passe sit arbejde eller studie. Trætheden påvirker de unges humør; de bliver let irritable, kede af det og har ofte ikke overskud til at forholde sig til omgivelser eller tage del i fysiske og sociale aktiviteter. De unge taler om at have en "off-dag", en "sofadag" eller en "afslapningsdag", hvor de har brug for at hvile sig og "bare ikke være sammen med nogen, men bare være mig selv og bare ligge og slappe af [...]" for at få ladet mig lidt op igen med energi" (Charlotte, 24 år)

De unge påvirkes desuden af vejrtrækningsbesvær, åndenød, stakåndethed eller hurtig udmattelse ved selv mindre anstrengelser. De kan for eksempel ikke løbe eller gå lige så hurtigt eller langt som deres jævnaldrende venner; de kan have svært ved at cykle, danse hele natten og i det hele taget udfolde sig fysisk:

Hvis jeg går op ad trapper eller løber eller går langt, så kan jeg hurtigt blive forpustet [...] og så er jeg nødt til at stoppe. Jeg kan ikke løbe lige så langt som de andre... og ja... jeg er meget begrænset på den måde. (Louise, 18)

De sundhedsprofessionelle fortæller, at for mange unge kan vejrtrækningen føles som at trække vejret igennem et sugerør. Der er dog stor variation i de unges fysiske kapacitet:

Hvis jeg bare går op ad trapper, for eksempel, det er faktisk hårdt for mig. Altså, når jeg kommer op ad en trappe, der er hård for mig, syrer det i mine ben [...] At gå op ad trapper og svømme, det duer jeg ikke til. Ja, ja, det er underligt [...] men cykling kan jeg, og løb kan jeg også finde ud af. (Nicolaj, 24 år)

Derudover varierer begrænsningernes beskaffenhed fra person til person og i forhold til alder. Flere af de unge har tidligere været i stand til at dyrke idræt på højt niveau; én gik til badminton, én har været elitegymnast, og én har dyrket landevejscykelløb i 10 år. Enkelte er stadig aktive idrætsudøvere. Nogle unge var meget fysisk aktive som børn, men har gradvist fået dårligere fysik. Andre har ingen problemer med at gå op ad trapper, men kan have svært ved at løbe. Endelig er der enkelte unge, der stort set ikke mærker deres hjertesygdom på deres fysiske formåen og oplever, at de kan deltage i idræt og andre fysiske aktiviteter på lige fod med deres jævnaldrende. De unges fysiske udfordringer er altså langt fra entydige, men lader til at være afhængige af, hvilken form for fysisk anstrengelse der er tale om.

At lære sine fysiske grænser at kende

I betragtning af de unges fysiske udfordringer kan det synes overraskende, at størstedelen af dem dyrker én eller anden form for sport i deres fritid. Det kan dog være vanskeligt for de unge at erkende og acceptere, at de ikke kan klare fysiske anstrengelser i samme omfang som deres jævnaldrende. De afprøver derfor forskellige motionsformer for at teste kroppens grænser og samtidig afdække, i hvilken udstrækning de skiller sig ud fra deres kammerater:

Vi afprøver og finder begrænsningerne ikke? For at finde ud af, hvor meget man egentlig kan. For at virke [...] blive bekræftet i, at jeg kan altså lige så meget som en normal, i nogle sammenhænge... 'Hér er jeg normal. Hér er jeg normal. Hov, hér var jeg så ikke normal, men det er jeg altså de 5 andre steder', så jeg er ikke mindre normal, altså. Den der med, at... søgen efter det normale eller søgen efter samme niveau som de andre [...] og jeg ved godt, at jeg måske ligger under, lige under, men stadig at søge efter... den der normaltstand eller at kunne det samme som de andre. Den er i hvert fald vigtig for... for mig for at kunne opfatte mig selv som værende normal, eller ikke rask, for det ved jeg godt, jeg ikke er, men normalt fungerende. (Lisbeth, 26 år)

Mange går i fitnesscentre, hvor de har mulighed for at tilpasse træningsniveauet, så det passer til deres fysiske formåen, og et par af de unge kvinder har fundet ud af, at yoga er en passende motionsform til dem, fordi det foregår i et roligt tempo med tilpassede øvelser.

Flere unge fortæller, at de benytter el-cykler, som tillader dem at komme relativt ubesværet rundt og tage på cykelture sammen med andre; en enkelt har også en tandemcykel til hjælp. Lisbeth på 26 år beskriver her, hvordan hjertesygdommen har tvunget hende til at afstemme hastighed og afstande, når hun er på tur som spejderleder:

En 30 kilometers gåtur med spejderne, jamen, den må godt tage lidt flere timer, fordi jeg ikke kan gå i højt tempo så længe [...] så finder vi en is-pause, og så finder vi ud af, at frokostpausen bliver til en middagslur for alle sammen, altså, så det bliver sådan en fælles aktivitet i stedet for, at det bare er dig, der skal lægge dig over til siden. Jeg synes faktisk, vi har været gode til at finde på alternativer, så jeg ikke har følt mig ekskluderet. (Lisbeth, 26 år)

Citatet illustrerer betydningen af at finde på kompromisser, som kommer alle til gode, sådan at den enkelte unges fysiske begrænsning ikke bliver en byrde for andre. De fleste unge har således behov

for at deltage i fysiske aktiviteter på deres egne præmisser og tilpasset de forudsætninger, de hver især kommer med. I den forbindelse efterspørger nogle unge flere idrætstilbud, som tager hensyn til forskellige behov og fysisk kapacitet og tillader, at man sammen med andre unge i lignende situation dyrker motion på dét aktivitetsniveau, den enkelte selv vurderer er passende og realistisk. De unge lægger selv vægt på, at fysisk aktivitet med andre i samme situation medfører en følelse af ligeværd og lighed, som har været uvant for mange igennem deres opvækst:

[Ildræt] uden, at man bliver set som... som den dårlige, eller at man selv har det skidt med, at man ikke kan følge med [...] Lige pludselig kan man følge med andre ved at gøre det sammen [...] Man ved, at man ikke nødvendigvis er den dårligste, fordi det har jeg i hvert fald haft erfaring med, at jeg er næsten altid den dårligste eller i hvert fald i bunden, og dét at kunne opleve en succesoplevelse, mærke at man selv bliver bedre eller at man ligesom selv kan være med langt hen ad vejen. (Ulrik, 20 år)

Meget tyder på, at langt de fleste med alderen bliver mere opmærksomme på kroppes formåen og grænser:

Efterhånden er jeg blevet mere opmærksom på, hvordan min krop har det, når jeg dyrker sport, så typisk mærker jeg [efter] jeg sætter tempoet ned, eller jeg justerer tempoet fra start af, så jeg ved, hvad jeg kan holde til på den lange bane [...] Jeg har trænet mig selv til at have, være opmærksom på det, så jeg ved, hvad jeg kan holde til og justere derefter. (Ulrik, 20 år)

Gradvist finder de unge ud af, hvordan deres krop føles og reagerer i forskellige tilstande og situationer, og bliver derigennem opmærksomme på kroppens stopsignaler. Enkelte beretter, at de har kunnet fornemme forværringer i hjertesygdommen. Lene på 17 år og Niels på 19 år fortæller for eksempel, at de "havde set det komme" og "havde på fornemmelsen", at de skulle opereres igen.

Det bør nævnes, at en del af de unge lider af smerter i kortere eller længere perioder af deres liv. Smerterne kan opstå i forbindelse med, at hjertesygdommen forværres, hvilket eksempelvis var tilfældet for Niels på 19 år og Sofie på 29 år. Sofie var indlagt i to måneder med smertefuld hjertebetændelse (endokarditis), mens Niels oplevede daglige smerter i to år, før han blev opereret. I starten føltes det som "en knytnæve" i brystkassen, mens det med tiden blev, som om "en kniv blev stukket igennem" ham. De unge har også ondt efter forskellige operationer og sommetider så voldsomt, at det kan være svært at tro på, at det vil vende til det bedre, som én udtrykker det: "Jeg havde bare lyst til at give totalt op, altså, fordi... jeg tænkte 'Det her, det kommer jeg aldrig over'" (Trine, 23 år). Stærke smerter ledsages for nogle af de unge af for eksempel modløshed, depressive symptomer, og social angst.

Ar, kropsbilleder og selvværd

De tegn på hjertesygdom, der er synlige for andre, spænder bredt og inkluderer blandt andet tydelig pacemaker og bleghed. Derudover fylder operationsar og langsom vækst meget hos de unge selv, og et kendetegn ved en hjertesygdom er desuden cyanose, det vil sige blåfarvning af hud, negle og læber, hvilket oftest forekommer ved overanstrengelse. De sundhedsprofessionelle beskriver cyanose som en stor udfordring for mange unge:

Nogle har også en anden ansigtsskulptur, hvis det iltede og uiltede blod bliver blandet, så er de måske lidt mere blålige at se på, og det er der også mange, der føler sig enormt hæmmet af, fordi de føler, at de bliver kigget på, altså de fleste teenagere bryder sig ikke om at blive lagt mærke til. (Sygeplejerske)

I interviewene med de unge fylder cyanose dog relativt lidt og nævnes oftest i en bisætning. En af de unge bemærker for eksempel, at hans cyanotiske træk blot er en nem måde at se, at kroppen begynder at sige fra, for eksempel når han fryser. Overordnet set tænker de unge dog en del over deres krop og udseende. De lægger vægt på at have et normalt udseende og derved undgå at skille sig for meget ud fra andre. De tanker, som de unge har om deres kropslige fremtoning, relaterer sig specifikt til hjertesygdommen, men også til de kropsidealer, som unge for eksempel præsenteres for på sociale medier, og til ønsket om at være en almindelig ung:

Jamen, jeg tror, at det er jo de ar, dem har vi. Men nu er der så mange af dem. Og nogle er pæne, og nogle er grimme, og nogle ser ok ud. Jeg har aldrig været meget for at skifte tøj foran andre på grund af mine ar. Og de holder også styr på vores vægt henne på sygehuset, fordi hvis vi vejer for meget, kan det have betydning for vores hjerte, det er almen viden, at det kan man jo få hjertesygdom af, men vi skal heller ikke være for tynde, for vi ikke har noget, fordi vi ikke har energi som andre. [...] Men jeg tror også, det handler om, at når man er ung, i det hele taget, også uden hjertesygdom, så vil man jo gerne se så godt ud som muligt på grund af, at vi bliver jo ... vi ser jo de her modeller, og jeg ved ikke hvad [...]. Når man så også har hjertesygdom, og det allerede skiller én ud fra mængden, så vil man ekstra gerne passe ind. Hvor jeg rigtig gerne vil have noget tøj, som jeg godt kan lide at have på og noget, som ser smart ud, og jeg føler mig pæn i... og jeg vil [...] jeg vil bare gerne gøre ligesom de andre, for jeg vil gerne passe ind.
(Louise, 18 år)

Nedsat vækst af kroppen er et tema, der går igen i flere interviews. En del af de unge har en lavere højde end aldersgennemsnittet, hvilket kan være en praktisk udfordring: En far fortæller for eksempel, at hans datter, havde vanskeligt ved at finde en damecykel i passende størrelse og nægtede at bruge en børncykel; og en mor fortæller at hendes datter brugte str. 32 i sko, da hun skulle konfirmeres, hvilket ikke var kompatibelt med udvalget, ligesom datteren oplevede at blive mobbet, fordi hun var relativt lille af vækst.

Manglende hårvækst på kroppen bemærkes også som et problem, især for de unge mænd. En mor fortæller for eksempel, at hendes søn straks anlagde et fuldskæg efter en større operation: "Efter han har kunnet få hår på kroppen, så har han fået skæg, fordi han har lignet en på 16-17 år, indtil han var 26" (Fokusgruppeinterview, forældre)

Flere af de unge oplever at være ude af trit med deres krop eller føle sig distanceret fra den. Dette kan bero på, at deres krop og den teknologi, de behandles med, ikke følges ad. Kunstige stents skal for eksempel skiftes ud, fordi kroppen vokser i puberteten og forandrer sig med tiden.

Ar, køn og alder

Arrene efter adskillige operationer er en markant påmindelse om den unges hjertesygdom, et stigma – altså et tegn på kroppen, der markerer noget ualmindeligt eller unormalt – som aldrig forsvinder og som kan medføre ubevidst diskrimination fra omgivelserne. De fleste unge er i stand til at glemme og skjule arrene i dagligdagen, men bliver mindet om dem, når de er afklædte eller nøgne sammen med andre, såsom i forbindelse med seksuelt samvær, strand- og svømmehalsture samt i omklædningsrummet:

Jeg begyndte også sådan, at når vi for eksempel skulle i bad i omklædning i de små klasser... jeg var jo ikke så glad for at gå i bad med de andre, fordi så kunne man se, at jeg havde ar på hele kroppen nærmest, og det var jeg ikke så glad for at vise frem, fordi folk stod og pegede og hviskede, og de synes, det så sjovt ud, fordi at hun så anderledes ud end os andre (...) Ja, og nogen kom også over for at røre ved det, eller hvis jeg havde

trøje på, så ville de lige rykke lidt ned, så de kunne se. Det var meget sådan: 'det her, det er anderledes, og det skal du lige vide'. (Lene, 17 år)

Oplevelser af denne karakter går igen i mange interviews med de unge. Flere har oplevet grænseoverskridende adfærd fra jævnaldrende, der har ladet sig rive med af nysgerrighed. Én af de unge kvinder fortæller, at hun ofte bliver bedt om at dække sit ar til, fordi andre synes, det er "ulækkert"; en anden omtaler sine ar med tydelig afsky, og størstedelen af deltagerne har oplevet, at andre mennesker peger på arrene, og hvisker højlydt om dem. De unge oplever, at sådanne reaktioner på deres ar forværrer situationen, dels fordi arrene gøres mere mystiske og dramatiske, end de reelt er, og dels fordi denne tabuisering bidrager til følelser af skam og blufærdighed. De unge efterspørger i stedet mere åbenhed og en nysgerrig tilgang, sådan at de får mulighed for at forklare og uddybe deres situation:

Der føler jeg mig... ikke nødvendigvis krænket, men udstillet [...] Jeg vil hellere have, at man stiller spørgsmålene til mig, og så kan vi se det og snakke om det i stedet for, at man bare går og konstaterer 'Det var godt nok et stort sugemærke'. (Charlotte, 24 år)

Interviewene viser, at unges opfattelser af deres ar er kønsbetinget. Pigerne er i langt højere grad end drengene negativt påvirket af deres ar, hvilket også bekræftes af de sundhedsprofessionelle. De unge mænd fortæller, at de flere gange har sagt fra over for fremmede, der har kigget på deres ar: "Det er sgu deres eget problem", som Niels på 19 år udtrykker det. For mange af de kvindelige deltagere var arrene derimod den største udfordring ved dét at have en hjertesygdom som teenager og kunne overskygge, at operationen faktisk var livsnødvendig:

Tanken om et ar hér [tegner en streg ned over brystkassen med sin ene finger], det var jo vildt nederen, kan jeg huske, altså, det var virkelig forfærdeligt. Det var så uretfærdigt, kan jeg huske, men jeg tror slet ikke, jeg tænkte på, at man jo, altså, ville blive rask bagefter. Man tænkte jo bare, at man fik et ar. (...) At det var det værste af det hele... Det var kun arret. Intet andet. Overhovedet. (Trine, 23 år)

De unge kvinder har generelt haft svært ved at komme overens med deres ar, og de har alle tilegnet forskellige strategier og manøvrer for at undgå at tiltrække unødigt opmærksomhed på deres ar: De fleste tilpassede deres tøjstil efter arrene og undlod for eksempel at gå i nedringede bluser; Trine fik plastikkirurgi to gange for at forbedre arrets udseende; Inge gik med halstørklæde året rundt, også om sommeren; Lisbeth dækkede sine ar med makeup; Sofie købte altid store smykker, som hang ned og dækkede over hendes ar; Lene pjækkede fra idrætstimerne, og Mette gemte sig ofte på toilettet for at undgå at klæde om sammen med de andre piger. Én forklarer, at hun uden at være bevidst om det klæder sig på for at dække sine ar til:

Jeg kan godt mærke efterhånden, at jeg automatisk går i tøj, hvor man ikke kan se det. Det er ikke noget, jeg tænker over [...] Jeg kan mærke, at hvis jeg har en trøje på, der er nedringet, hvis jeg har prøvet det, fordi jeg gerne vil se godt ud, synes jeg, at det er vildt ubehageligt. Der er et eller andet i mig, som synes, at det er lidt for meget. (Vibeke, 17 år)

I dette tilfælde er den negative opfattelse af arrene blevet internaliseret i hverdagen (for eksempel som tøjvalg), og forsøget med at bryde dette tankemønster ved for eksempel at tage en nedringet bluse på vækker ubehag.

Interviewene med både de unge og sundhedsprofessionelle peger på, at de unges opfattelse af deres ar også er aldersbetinget, og at flere unge med tiden forener sig med deres ar og tager det mere afslappet, at andre kan se dem:

Nu er jeg ligeglad. Fuldstændigt [...] Jeg tror bare, jeg er blevet ældre. Jeg tror bare, ligesom man, altså, bliver mere komfortabel med sin krop generelt, så tror jeg bare, man vænner sig til det, og så er det ligesom sådan... jeg har ikke tatoveringer, men så har jeg lige et ar [...] Det er min coolness-faktor. (Sofie, 29 år)

For nogle unge bliver arrene en slags mindesmærke over det, de har været igennem; en manifestation på den bedrift, det er at blive hjerteopereret og overleve. Arrene skifter betydning, sammenlignes med tatoveringer og bliver en positiv måde at skille sig ud fra det andre. Nogle oplever, at deres ar får positiv opmærksomhed fra nye kammerater, hvilket også ændrer deres eget syn på arret. Som én siger: "Jeg er blevet mere stolt af mit ar, fordi der er nogen, der siger, at det er sejt at have sådan et ar, for det viser, hvad man har gennemgået" (Inge, 21 år). Flere unge omtaler deres forløb som en "solskinshistorie" (Charlotte, 24 år), og andre fremhæver, at de hellere vil "være i live nu end [have] en pæn brystkasse" (Niels, 19 år). Sådanne udsagn afspejler den retorik, der bruges på sygehusene. En sygeplejerske betegner for eksempel arret som et sejrssymbol, og en anden beskriver, hvordan hun opfordrer de unge til at se positivt på arrene:

Vi siger: 'Det er en del af dig, og du skal betragte det som om, at hvis du ikke havde arret, så var det ikke sikkert, at du var her. Jeg ved godt, det fylder meget, men du må prøve at se det som en god ven, du har med, der er nogen, der har reddet dit liv'. (Sygeplejerske)

Accept af hjertesygdom

Nogle unge fortæller, at de efterhånden tillægger hjertesygdommen en decideret positiv værdi i forhold til den person, de har udviklet sig til at blive. Hjertesygdommen har for eksempel lært dem at sætte pris på livet og har medført en psykisk robusthed. De vurderer således, at deres sygdomsoplevelser i barndommen og de tidlige ungdomsår har været med til at hærde dem, gøre dem stærkere psykisk og bedre i stand til at håndtere svære tider og kriser fremover. Dette illustreres i følgende sms:

Hej. Jeg ved ikke, om jeg fik nævnt eller sagt det. Men jeg ville ikke ønske, at jeg havde været foruden min hjertefejl, fordi så var jeg aldrig blevet til dén, jeg er i dag, og der er mange, som jeg har i mit liv, som jeg ikke ville have mødt, hvis det ikke var for min hjertefejl. Så jeg er glad for, at det er mig, der har været igennem det og tænker, der er mange, som måske ikke ville have klaret at være igennem de samme ting, som jeg har. Ikke for, at det skal lyde som om, at jeg er super sej. Hilsen Albert. (sms fra Albert, 27 år, modtaget efter interviewet)

Den øgede grad af accept og forbedret selvværd, som mange unge i undersøgelsen oplever i takt med, at de bliver ældre, synes at være knyttet til de generelle modningsprocesser, der sker i ungdomsårene, hvor de fleste unge udvikler en stærkere og mere selvstændig identitetsfølelse. Imidlertid konfronteres netop denne gruppe af unge med en række andre og mere alvorlige spørgsmål om livet og deres fremtid end andre unge i deres alder:

Det dér med, at man skal tage et større ansvar end andre unge. Man bliver jo nok lidt hurtigere 'voksen-voksen' end jeg ville, hvis jeg ikke havde en hjertefejl. Man skal virkelig tage nogle forholdsregler op. (Vibeke, 17 år)

Størstedelen af de unge virker reflekterede og velovervejede i betragtning af deres ofte unge alder, og mange af dem udtrykker ligeledes selv, at de oplever en form for modenhed, som de ikke kan genfinde hos deres jævnaldrende venner. Nogle føler næsten, at de er mentalt over-modnede, fordi de tidligt i livet har været nødsaget til at forholde sig til svære spørgsmål og følelser og på den måde har fået frataget deres ubekymrede barndom.

Hjertesygdommens sociale implikationer

De fleste unge har oplevet, at deres begrænsede fysiske formåen og træthed i visse tilfælde har medført social eksklusion i løbet af deres opvækst, fordi de for eksempel ikke kunne deltage i fodbold i frikvarterne, altid blev valgt sidst i idræt eller havde svært ved at gribe en bold på grund af lammelser. Andre unge har selv foretrukket at trække sig eller har ikke haft overskud til at deltage:

Jeg havde ikke så meget energi, og man orkede ikke tingene. Man endte med at sove hele tiden og tog ikke initiativ til at kontakte venner [...] man følte, at man gik glip af en masse og var bagud. (Albert, 27 år)

De fysiske begrænsninger kombineret med mange indlæggelser betyder, at der er perioder, hvor de unge i mere eller mindre grad er fraværende fra deres sociale liv. Flere af de unge i undersøgelsen har derfor også i forskellige situationer presset sig selv for at være en del af de fællesskaber, der opstår, når man er sammen om en aktivitet:

Jeg kan godt blive frustreret, for jeg er ikke så god til at sige til dem, 'stop med at gå så hurtigt, kan vi lige sidde lidt eller bare stå i fem sekunder, så jeg kan få vejret?', og så kan jeg godt presse mig selv... Det er rigtigt, rigtigt svært at indrømme det over for sig selv og [...] man vil gerne være med, men det kan man bare ikke, og det er svært at acceptere... (Louise, 18 år)

Nogle unge kommer til at presse sig selv så meget, at deres krop til sidst siger fra, sådan at de for eksempel besvimer eller må sætte sig ned, og det er langtfra givet, at venner og kammerater har viden om, forstår eller anerkender, hvad der er på spil. Flere unge beretter, at deres venner og klassekammerater ofte betragter dem som dovne, langsomme og besværlige. Dette forstærkes af, at det kan være svært for de unge at indrømme og forklare andre, hvordan hjertesygdommen påvirker deres fysik.

Venskaber, fællesskaber og sociale relationer

Venner og sociale fællesskaber og relationer spiller en betydningsfuld og fremtrædende rolle i de unges liv. De unge kan derfor være bekymrede for, hvordan fraværet forbundet med operationer og indlæggelser vil påvirke venskaber og tilknytningen til en bestemt gruppe eller fællesskab, såsom for eksempel éns skoleklasse:

[...] man bliver bevidst om, når man bliver ældre... at nu er man også lidt mere 'uuh, det går ud over mange ting, hvis man lige pludselig skal igennem en operation.' Det går meget ud over éns socialliv [...] I tidligere operationer har jeg følt, at jeg blev lidt... at man blev lidt, ikke uopdateret, men ja, man føler sig lidt tabt. 'Gud, der er sket meget siden, man var her sidst'-agtigt og kan ikke følge de andre... (Niels, 19 år)

Nogle unge fortæller, at de i løbet af deres opvækst eller i svære sygdomsperioder har skilt sig ud og følt sig udenfor, fordi de ikke kan deltage i sociale aktiviteter på samme måde som deres venner og klassekammerater. Enkelte beretter, at de har været udsat for mobning eller på anden vis er blevet udelukket fra et fællesskab. Generelt er de unge nervøse for, at de går glip af vigtige sociale

begivenheder eller hændelser, imens de er væk, og dermed kommer socialt bagud i forhold til vennerne og klassekammeraterne.

Nogle unge har tætte og nære venner, som kender dem og hjertesygdommen godt, og som de betror sig til, og som de oplever er en støtte for dem i hverdagen og under deres sygdomsforløb. Sådanne venner opleves som en ressource og en støtte i hverdagen. Vennerne yder opbakning og trøst i svære situationer, passer på og holder øje med dem og hjælper med for eksempel at sætte grænser ved fysisk aktivitet eller socialt samvær:

Nogle gange beskytter de mig også for de andre nede i byen; altså, så siger de: 'Nej, hun skal have noget vand', eller 'Det dér skal hun ikke drikke', eller 'det dér, det giver du hende ikke' eller sådan noget. Så de er faktisk også meget gode til at passe på mig.
(Mette, 19 år)

For de unge er gode venner nogle, de kan regne med i krisesituationer, og som behandler dem normalt og ligeværdigt i almindelige dagligdagssituationer. Nedenfor beskriver en pige med social angst, hvordan det har haft stor betydning for hendes selvforståelse og selvværd, at hendes veninder tog hensyn til hende:

Jeg havde nogle veninder fra efterskolen, hvor jeg havde fortalt dem, hvordan jeg havde det. De tog hensyn til det. For eksempel satte de sig ikke hen til dét bord, hvor ALLE sad. Vi tog det lidt mere stille og roligt. For eksempel gik vi ikke op og tog mad først, for så ville alle andre være deroppe. Jeg havde nogle, der var opmærksomme på det, uden at de egentlig sagde det, så jeg ikke blev problembarnet. De tænkte over det uden, at det blev tydeligt. (Vibeke, 17 år)

Den sociale anerkendelse, som består i at tage hensyn uden at udstille, synes at være centralt for de unges sociale trivsel. Dét, at venner er villige til at mødes på den unge hjertesygges aktivitetsniveau - "Sådan at finde vores niveau for fælles samvær", som én udtrykker det – er ligeledes centralt i vedligeholdelsen af det gode venskab, men det kan til gengæld kræve tid og arbejde at finde et fælles niveau, der passer til alle parter.

Men ligesom gode venskaber er vigtige for de unges deltagelsesmuligheder og tilhørsforhold, kan de også i nogle tilfælde være belastende: Flere unge oplever for eksempel, at det til tider er udfordrende at have nære venner, der kærer sig om dem, fordi det kan medføre skyldfølelse og dårlig samvittighed over at være til besvær eller gøre andre bekymrede. Samtidig kan de opleve, at de hæmmes i deres udfoldelser, omklamres eller sygeliggøres mere end nødvendigt, når deres venner gerne vil passe på dem. Følgende uddrag viser disse aspekter af venners omsorg:

Og 'Hold op med at være så emsig.' Og 'Ja, måske bliver jeg lidt forpustet, men det går nok' og altså worst case, jeg bliver dårlig og skal ligge ned i noget tid, og så får jeg det godt igen, og så er der ikke sket mere ved det! [...] Der var nemlig en kammerat, der stod sådan lidt... Okay, hvad er det værste, der kan ske? – 'Du dør' [sagde vennen]. Ja, okay, vi skruer lilliige lidt ned for pessimismen, ikk'?! Man kan jo heller ikke gå og være bange for alting hele tiden. Hvad nu, hvis det værste, der kunne ske, skete? Ja, okay, men jeg kan jo også blive kørt over, altså! Det er der jo lige så stor risiko for, ikk'? Så... man har jo bare lyst til at være normal, i hvert fald når man er sådan helt ung, altså, vil man bare gerne gøre det, éns venner gør... (Lisbeth, 26 år)

Fester, alkohol og sociale forventninger

Fester og alkohol er en helt central del af de unges sociale liv og ungdomskultur, som de unge gerne vil deltage i. Omkring halvdelen af de unge i undersøgelsen oplever, at de kan deltage i fester på lige fod med deres venner, både hvad angår alkoholindtag, fysiske udfoldelser på dansegulvet, søvn-mangel og tømmermænd. For andre er det vanskeligere at deltage; de er nødt til at holde pauser undervejs og bliver hurtigt trætte og må derfor begrænse deltagelse i sociale aktiviteter på den ene eller anden måde, for eksempel ved at gå tidligere hjem eller kun deltage i privatfester. Ofte er fysisk træthed en udfordring:

Når man er i byen, så er det jo frem og tilbage mellem alle mulige barer og så det dér med at danse og puuh og alt muligt... Dé kan jeg godt mærke, at jeg er begrænset, når de andre vil ud og danse på dansegulvet og vil hen til den nye bar og... jeg tænker, 'kan vi ikke bare sætte os ned?' (Louise, 18 år)

Nedsat hørelse (som associeres med hjertesygdom) kan også være problematisk, fordi høretab ledsages af følsomhed over for larm og gør det vanskeligt at færdes på diskoteker og til koncerter. Nogle unge har svært ved at mærke deres grænse for indtag af alkohol. Enkelte af de unge i undersøgelsen kan fortælle om episoder, hvor de ikke har kunnet sige stop, har drukket for meget og været alt for berusede, ikke har kunnet styre det, blandet alkohol med energidrikke og er blevet dårlige på den ene eller anden måde.

Derudover er der et stort forventningspres forbundet med deltagelse i det sociale liv, især hvad angår indtagelse af alkohol. Flere unge fortæller, at deres venner presser på i forhold til at drikke alkohol, og at det kan være svært at komme med en acceptabel forklaring, hvis man ikke drikker. Følgende interviewuddrag illustrerer karakteren af det sociale pres, som flere af de unge i undersøgelsen oplever:

Det ender altid med, at jeg fortæller det, når de sidder og drikker alkohol, fordi de bliver ved med at sige, at jeg skal drikke. Og så bliver jeg nødt til at forklare dem, at 'jeg kan slet ikke lige så meget som jer, så dét kan I lige så godt lade være med' [...] Jeg har også haft rigtig mange diskussioner og skænderier angående at gå i byen. Fordi de [vennerne] spørger jo bare deres mor eller far, og så får de jo lov, og så ringer de jo til mig, og så siger jeg til dem, at 'nej, det kan jeg ikke', og så siger de: 'jamen, du har ikke engang spurgt endnu', så siger jeg: 'nej, men jeg ved godt, at... jeg ved svaret, og I drikker, og jeg skal slet ikke med dem der'.

Interviewer: *Hvad siger de så til det?*

Jamen så; mange gange får jeg sådan lidt skæld ud af dem. Min ene veninde siger: 'Mette, du fylder 19 – tag dig nu lidt sammen!' [...] Jeg har også sagt til dem, at jeg godt ved, hvor gammel jeg er, og jeg ved godt, at man starter, når man er 16 år eller den alder der, men det er bare ikke... 'Da I var 16 år og ude at gå i byen, så var jeg 16 og lå oppe på sygehuset, så I bliver bare nødt til også lidt at tænke på, at sådan fungerer det bare ikke hjemme ved mig'. Selvom de siger, at 'vi forstår det godt' og sådan noget, så er det bare stadig svært. Fordi de ringer jo stadig og sender sms'er og 'kom nu med', og 'vi er nede i byen; du kommer bare'. Så dén er svær. (Mette, 19 år)

Ligesom Ole nedenfor oplever nogle, at deres venner voksede fra dem i løbet af udskolingen i folkeskolen, hvor alkohol begyndte at spille en større rolle for det sociale samvær:

De [vennerne] begyndte at drikke og sådan noget, og det måtte de godt, men det måtte jeg jo ikke for mine forældre. Og så kunne jeg ikke rigtig være med der, så det var sådan lidt... så var jeg outsideren på en måde, altså sådan, jeg gik meget alene... (Ole, 19 år)

De unge i denne undersøgelse bestræber sig – som andre unge – på at fastholde og udvikle deres venskaber ved at forsøge at deltage på lige fod med deres kammerater i byture og fester.

Alkohol er en kilde til ængstelighed hos forældrene, der er usikre og bekymrede over, hvordan deres børns krop reagerer på alkoholen. En mor fortæller her om sin angst, da hun ikke kunne få fat på sin søn efter en bytur:

[...] Han boede dér i Århus, og vi bor i Nordjylland, og vi kunne ikke komme i kontakt med ham! Dér bliver man virkelig bange, for så tænker man: 'Så! Mon ikke han har fået hjertestop?'... og dér havde han så også været helt bevidstløs [det vil sige meget fuld] altså... (Fokusgruppeinterview, forældre)

Der synes at være en diskrepans mellem forældrenes bekymringer og forbud og de sundhedsfaglige retningslinjer. De sundhedsprofessionelle understreger i interviewene, at de unges hjertesygdom ikke som sådan er en hindring for at drikke alkohol på stort set samme niveau som raske jævnaldrende:

Forældrene sætter jo begrænsninger for dem, og det er jo så mageligt at kunne skyde hjertet skylden for, at de ikke må drikke for meget. Og når vi så siger, at det er der altså ikke hold i; jamen, det er jo godt; det er 'yes!' [siger børnene] [...]. Og det vil de jo bare så gerne, og selvfølgelig vil de det, og det fylder meget for dem, jamen når vi siger; 'Jamen, du må gå til fester ligesom dine kammerater. I forhold til dit hjerte så sætter vi ikke begrænsninger. Det gør vi ikke. Du skal selvfølgelig være fornuftig, men det skal dine kammerater også', plejer vi at sige. [...]. Så er det bedre, at vi har talt om det og måske siger: 'Vær nu lidt fornuftig. Lad være med at drikke dig helt i hegnet, så du falder og slår hovedet, når du får blodfortyndende medicin; det er ikke fornuftigt, så tænk dig om, så du ikke bliver så fuld, at du tumler rundt.' (Sygeplejerske)

Fester og social eksklusion

En del unge oplever, at de ikke bliver inviteret med til sociale sammenkomster, særligt fester, der indebærer alkoholindtagelse. De fleste fortolker selv denne form for social udelukkelse som udtryk for, at deres venner er bange for, at de for eksempel falder om, hvis de overanstrenger sig fysisk i festligt lag eller ikke kan tåle at drikke alkohol:

Nogle gange, der kan jeg godt mærke, at når folk inviterer mig til fester eller sådan noget, så tør de ikke helt... at de er bange for, at jeg falder om eller sådan noget... og der bliver jeg jo så også mindet om, at jeg har hjertefejl [...] Jeg følte, at jeg blev holdt udenfor nogle gange, for når de så kom i skolen, jamen, så snakkede de så om den her fest, og så kunne jeg jo ikke være med på snakken, og dér blev jeg holdt lidt udenfor, kan man sige. (Inge, 21 år)

Flere unge har måtte overbevise deres kammerater og bekendte om, at de godt kan tåle at drikke alkohol. Andre har været så fraværende fra deres vennegruppe på grund af træthed og lignende, at vennerne helt er holdt op med at invitere dem. Endelig er der nogle unge, der oplever, at der ikke er nogen specifik årsag til, at de ekskluderes – andet end hjertesygdommen i sig selv: "Jeg har altid følt, det var fordi, de ikke kunne lide mig, fordi jeg bare skulle være sådan her. Igen har jeg følt, at jeg har været forkert, fordi, ja... jeg er født sådan her." (Lene, 17 år)

De unge trækker sig også selv fra socialt samvær af forskellige årsager, og for nogle kan det ligefrem være befriende ikke at blive inviteret med til fester, for så kan man "slappe af i stedet for at være vågen til kl. 05 om morgenen og være mega træt" (Inge, 21 år). Begrænset deltagelse kan også betyde, at de unge efterhånden mister lysten til at deltage i sociale arrangementer, fordi de indser, at de alligevel ikke kan følge "ordentligt med":

Jeg har altid haft brug for meget søvn, og så har jeg mistet lysten til at feste og så videre. Jeg bliver hurtigt træt, og så tror jeg også, at jeg løbende nåede dertil, hvor jeg ikke rigtig gad fest. I starten var jeg ikke med, og så mistede jeg bare interessen. Jeg ved ikke, om jeg har mistet meget ved det, men jeg tror, at jeg er gået glip af nogle ting [...] Det sociale – når alle er sammen til fester, har jeg været derhjemme. Til sidst var det min egen skyld, for jeg mistede interessen. [...] Jeg tror bare ikke, jeg synes, det virkede sjovt. Jeg var ikke med fra begyndelsen, og så mistede jeg lysten. Det har måske været en dum ting, for jeg har måske mistet den sociale evne til at være sammen med andre. (Albert, 27 år)

Det lader til, at de unge med alderen og erfaringen erkender, at de er nødt til at prioritere imellem de aktiviteter, de gerne vil deltage i, ud fra, hvad de finder vigtigst eller giver mest mening i forhold til deres hverdag og øvrige aftaler. Det kan for eksempel være kun at drikke sodavand, når man er i byen, eller kun at deltage i gymnasiets fredagsbar fra kl. 15-18 og ikke den efterfølgende fest til kl. 03.

Flere forældre nikker genkendende til billedet af, at de unge trækker sig fra ungdomslivet og sociale aktiviteter. Nogle bakker op og er lettede over, at deres søn eller datter på den måde minimerer deres alkoholindtag. Andre forældre er bekymrede, fordi de mener, at det sociale ungdomsliv med blandt andet fester er vigtigt i etableringen af sociale relationer og udviklingen som selvstændig, ung voksen. En mor fortæller hér, hvordan hun således tog sagen i egen hånd, da hendes søn begyndte at isolere sig hjemme:

Jeg har faktisk købt en pose med alkohol og simpelthen slæbt ham med, for han skulle med til de fester i starten, for han havde en tendens til at gerne ville sidde hjemme og øhm... og så har jeg hentet ham ved hans far og sagt, at han skulle med til de fester, og så haft en pose alkohol med og sagt: 'Kom nu i gang!' Det var fordi, jeg tænkte dét der sociale i det... (Fokusgruppeinterview, forældre)

Fællesskab af ligesindede

I interviewene med de unge refererer de primært til kammerater og fællesskaber, som er relateret til deres skole-, uddannelses- og fritidsliv. Flere unge beskriver imidlertid også, hvordan det er en lettelse for dem at møde andre unge med hjertesygdom – ofte igennem aktiviteter udbudt af Hjerteforeningen eller hospitaler:

Dét, der faktisk var fedest, det var at komme på de der træninger og opleve, at jeg ikke var den eneste, der var kørt med så langsom gennemsnitsfart, som jeg gjorde, men også en stor... en stor selvsikkerhed i, at vi er mange, som har det samme problem [...] og det har givet mig en eller anden... ikke nødvendigvis selvsikkerhed, men en eller anden ro i at vide, at jeg ikke er den eneste. Man står meget alene med det som teenager. (Lisbeth, 26 år)

Jeg var meget med på baggrund af det sociale – man fik nogle venner dér. Og det var nogle venner, der var som én selv. Det havde jeg aldrig rigtig haft gennem min skoletid. Det var rart. At man følte, at alle var ens. Vi var alle sammen unormale. (Albert, 27 år)

Stort set alle unge i undersøgelsen har én eller flere tætte venner, der også har en hjertesygdom af en art. De unge tilkendegiver, at samværet med andre unge med en hjertesygdom og deres fælles erfaringer afføder en oplevelse af tryghed og tilhørsforhold. Her kan de drøfte problemer relateret til venskaber, alkohol, fysisk aktivitet, ensomhed og lignende, og hvordan de hver især tackler forskellige udfordringer. Enkelte unge nævner, at det kan være en slags trøst at se, at der er nogen, som har det sværere end dem selv, fordi deres egne vilkår og livssituation derved bliver sat i perspektiv. Deltagelse i fysiske aktiviteter for unge med hjertesygdom bliver for nogle en succesoplevelse, fordi aktiviteterne foregår på et niveau, hvor de unge kan følge med eller ligefrem er bedre end de andre. Nogle unge tilkendegiver, at de savner et tilbud for 'hjerterunge' i deres egen landsdel eller by, og nogle efterspørger også ungegrupper, der mødes oftere, for eksempel én gang om måneden.

Både de unge, forældrene og sygeplejerskerne nævner, at Nordic Youth Camp, som er en nordisk sommerlejr for 14-18-årige arrangeret af en hjertepatientforening i ét af fem nordiske lande, har medført en radikal forandring til det bedre for de unge deltageres selvforståelse og selvværd. En af de unge fortæller, at oplevelsen har givet "*en afklaring om, at jeg ikke er alene, og at der er andre, der har det på nogenlunde samme måde, og det giver helt klart en god følelse indeni, at der er andre, der ved, hvordan man har det*" (Lene, 17 år).

Også forældre og sundhedsprofessionelle bekræfter den positive udvikling og det selvtillidsboost, som mange unge oplever på grund af det tætte sammenhold på lejrene.

Samvær med andre unge med hjertesygdom giver mulighed for at føle sig normal. For flere unge er det derfor vigtigt at mødes om fælles aktiviteter, sådan at det ikke kun er hjertesygdommen, der er i fokus for samværet:

Det er rigtig vigtigt, at Hjerteforeningen bliver klar over, at unge mennesker måske ikke altid har brug for at kunne sidde og snakke sammen. Den del med at kombinere det for at gøre alle tilfredse – den dér: Vi kan mødes, snakke sammen, hvis der er spørgsmål, eventuelt nogle sygeplejersker, sådan sygepersonale ind over, så man kan snakke om de bekymringer, der er ved at være ung og så ung med hjertefejl, men også samtidig lave nogle aktiviteter; noget sport eller noget, bare nogle aktiviteter. Tage ud i en lejrhytte, spejderhytte et eller andet sted. Det synes jeg er virkelig vigtigt, at man får et eller andet i den stil op at køre, og hvis det allerede eksisterer, så skal det udbredes, for jeg har ikke hørt det om det! (Ulrik, 20 år)

Nogle unge mener altså, at aktiviteterne ikke må være et forum, hvor man "*bare snakker om, hvor ondt man har af sig selv*". Forestillinger om, at fælles aktiviteter for unge med hjertesygdom er fora, hvor man kun snakker om sygdom, kan nemlig afholde nogle unge fra at deltage. En sygeplejerske forklarer:

Det har de faktisk sjældent lyst til. Igen, de vil ikke skille sig ud fra flokken, og det dér med at dyrke deres sygdom, det har de ikke lyst til [...] Det kan jo være fint for dem at vide, at der er andre, der har en medfødt hjertesygdom, [...] men det der med at mødes; det er sjældent, at de har lyst til det. De vil hellere være sammen med deres kammerater, sammen med de jævnaldrende i skolen [...] alt det andet dér, det siger dem ikke noget. (Sygeplejerske)

Denne sygeplejerske vurderer, at det oftest er, når de unge bliver lidt ældre, at de finder interesse i at mødes med andre i samme situation.

Kærester og seksualitet

Flertallet af de unge har på tidspunktet for interviewene ingen kæreste, og en stor del af dem har heller aldrig været i et kæresteforhold, selvom flere er i tyverne. Det er et aspekt af deres ungdomsliv, som mange har svært ved at komme overens med, og som forbindes med deres hjertesygdom. Louise på 18 år er for eksempel overbevist om, at de fyre, hun er interesseret i, afviser hende på den baggrund:

Skræmmer det dem væk, at jeg har så meget i bagagen; er det for meget? Nu har jeg heller ikke nogen kæreste [griner lidt]. Ja, jeg har aldrig haft én, man kan godt tænke Hvad er der galt med mig? Nåh ja, jeg har en hjertesygdom; er det derfor? Jeg har jo de her ar eller... ikke er som de andre piger. Det kan være rigtigt, rigtigt svært at tænke på.
(Louise, 18 år)

Fraværet af seksuelle erfaringer kan være med til at skille de unge yderligere ud fra deres jævnaldrende, fordi det er atypisk i denne aldersgruppe. Flere fortæller for eksempel, at seksualitet og parforhold er udbredte samtaleemner blandt deres venner, og nogle unge føler sig udenfor eller bliver sat i centrum for jævnaldrendes forhør. Mettes nye klassekammerater var for eksempel meget forundret over, at hun aldrig havde haft en kæreste: "Så fik de et chok, og så sagde de: 'Hvad? Det kan da ikke passe! 18 år gammel og ikke engang haft en kæreste!', og så måtte jeg jo forklare dem, hvad mit liv har gået ud på" (Mette, 19 år). Sygeperioder og fravær fra det sociale liv afføder som tidligere vist følelser af at være bagud i forhold til sine kammerater. Det gælder også etablering af parforhold:

Jeg føler, jeg måske er lidt tilbage i starten af 20'erne. Jeg føler lidt, at jeg er et par år bagud – de andre er lidt længere i livet. Mange af mine venner har kærester, og nogle har børn. En enkelt er blevet gift. Nogle er virkelig kommet langt – dér er jeg lidt bagefter.
(Albert, 27 år)

Der er ingen tvivl om, at hjertesygdommen spiller en central rolle i de unges forestillinger og drømme om fremtiden og familieliv. Også her synes køn at spille en rolle. Det er således især de unge kvinder, der er bekymrede for, hvilken betydning deres hjertesygdom får, når de skal møde en partner og senere stifte familie. Med hjertesygdommen som grundvilkår i hverdagen må en fremtidig partner nødvendigvis acceptere besøg på sygehuset, eventuelle operationer og genoptræning samt fysiske begrænsninger, der vil præge forholdet i større eller mindre udstrækning. De unge kvinder er bekymrede for, at en fremtidig partner vil opleve disse vilkår som belastende. Flertallet tror dog på, at det nok skal lykkes at finde en partner.

De sundhedsprofessionelle på sygehusene nikker genkendende til de unges udfordringer med at etablere kæresterelationer og relaterer disse til de unges kropsbillede og selvværd. De fortæller også, at det kan være vanskeligt at få de unge mennesker i tale vedrørende netop disse emner.

De unges seksuelle relationer og erfaringer er, som nævnt, ikke et emne, de taler meget om i interviewene. De, der har seksuelle erfaringer, fortæller, at det var pinligt at blotte deres ar for seksuelle partnere, og at det ofte gav anledning til akavede situationer, hvor begge parter blev hevet ud af stemningen og nu'et: "[...] så var det bare sådan lidt, 'Ej, hvad er der sket?'-agtigt; ikke særligt romantisk! Så blev man gjort opmærksom på det" (Sofie, 29 år). For andre unge er arrene ikke noget særligt, men blot tegn, der kan glemmes eller hurtigt nævnes i forbifarten: "Så har det jo bare været sådan, 'Hov, jeg har lige nogle ar' [...] Det har altid været sådan, at man lige skulle... 'By the way, jeg har lige det her [ar]'" (Ulrik, 20 år). Ingen af de unge udtrykker bekymring for ikke at være fysisk i stand til at gennemføre samleje.

Graviditet

I modsætning til seksualitet er graviditet og børn et emne, der optager de unge, dog primært kvinderne i undersøgelsen. Størstedelen af dem har enten fået at vide, at de aldrig må blive gravide; at de på nuværende tidspunkt ikke må blive gravide, men at det kan ændre sig afhængigt af hjertesygdommes udvikling; eller at de gerne må blive gravide, men skal være indlagt under hele forløbet, monitoreres meget tæt og forløses ved kejsersnit. Kun to af de unge kvinders læger forventer, at de kan gennemgå en graviditet som alle andre.

For flere af de unge kvinder kan det altså være sundhedsskadeligt eller direkte fatalt for dem at blive gravide, hvilket giver anledning til mangeartede bekymringer. Mette på 19 år bruger for eksempel meget energi på at overveje og undersøge, hvordan hun skal håndtere det, hvis hun ved et uheld bliver gravid, mens Lene på 17 år i en forholdsvis ung alder har besluttet, at hun slet ikke vil have børn: "*[...] skal jeg virkelig igennem alt det med medicin og operationer, så nej [...] [holder pause]; jeg skal ikke have børn. Hvis der alligevel er en risiko for, at jeg skal kradse af, så nej*". Den samme usikkerhed fremhæver Trine:

[lægen] siger, at vi skal vente nogle år. Ligesom for at se, hvordan situationen er med mig dér, og nogle vælger også at fuldføre en graviditet, altså med sygdommen, hvilket har resulteret i, at nogle er døde, altså efter fødslen. De første to uger efter en fødsel skulle åbenbart være vildt hårdt for kroppen. Noget med minutvolumen i hjertet og sådan noget [...] hvor man lidt er en tikkende bombe. Og så har de også haft nogle tilfælde med kvinder, der faktisk er døde flere år efter [...] Så det er jo virkelig store overvejelser!
(Trine, 23 år)

Problemstillingerne vedrørende graviditet forstærker også de unge kvinders bekymringer om at blive afvist af fremtidige partnere. Charlotte på 24 år opsøgte for eksempel som 19-årig lægen for at få svar på, om hun måtte få børn eller ej, skønt det ikke havde været på tale i hendes forhold endnu. For hende var det vigtigt at informere kæresten, så han kunne vurdere, om han ville fortsætte forholdet: "*Han skulle have en chance for at vælge mig fra, hvis [...] jeg ikke måtte få børn*". Charlotte måtte gerne blive gravid, men efter tre års forsøg uden succes startede hun og kæresten fertilitetsbehandling, som også skal tilpasses hjertesygdommen, for eksempel i forhold til hormonbehandling.

Der er også andre forhold, såsom fremtidige operationer og varigheden på pacemakerens batteri, der skal koordineres og tages hensyn til i forbindelse med graviditetsplaner. Der er således meget planlægning forbundet hermed, hvilket betyder, at de unge kvinder er nødt til at tillade læge- og sygeplejefaglig indblanding i et ellers privat anliggende. Lægerne begynder ofte at snakke om p-piller, prævention og graviditet i en meget tidlig alder, hvilket for nogle unge opfattedes som akavet og grænseoverskridende, fordi de endnu ikke var kønsmodne. Samtidig fik de at vide, at så snart de overhovedet begyndte at overveje børn, skulle de til en samtale og uddybende undersøgelser af hjertets tilstand. De fleste betragtede dette som en nødvendighed, men også som en form for indgreb i deres følelses- og privatliv:

Der var bare rigtigt mange ting, hvor man pludselig opdagede, 'Hov, det skal jeg måske også til at snakke med en læge om', selvom man står sådan lidt 'Det er min personlige beslutning om og hvornår og hvorfor og hvordan' [...] og der er ikke en læge med i den beslutning. Det er der så alligevel – ikke nødvendigvis i soveværelset, men der er en [...] tredjepart, der skal ind over den her beslutning, og om den også er en god idé i stedet for, at det kun er mig og min partner, som tager den beslutning sammen, om at vi gerne vil være forældre. (Sofie, 29 år)

Citatet illustrerer, at det på mange måder kan føles uvelkomment og utidigt at skulle involvere andre i private, intime beslutningsprocesser. For Sofie på 29 år var det med til at tilføre hele forløbet en snert af klinisk, minutøs tilrettelæggelse, der ikke efterlod meget plads til impulsivitet eller romantik.

Forældre og familie

De unges hjertesygdom påvirker også deres nærmeste familie og pårørende. Forældrene beretter alle om en meget turbulent og følelsesladet tid i forlængelse af deres børns diagnose, der beskrives som en særlig kaotisk begivenhed, der skabte stor usikkerhed i forhold til fremtiden. I den forstand kan diagnosen forstås som et biografisk brud, idet forældrenes forventninger om deres og familiens livsforløb afbrydes og skifter retning, og fordi de rammes af grundlæggende forstyrrelser i deres selvopfattelse, hverdag og relationer til andre.

At få et barn med hjertesygdom har store eksistentielle, psykiske, økonomiske og sociale omkostninger for forældrene. Én mor valgte at blive hjemmegående, fordi datteren skulle have sonde hver tredje time, og det ville belaste hendes hjerte hver gang, hun skulle igennem en febersygdom eller "ud i regn og blæst" i en institution. En anden mor kunne ikke få dækket tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med sønnens indlæggelser, og hendes ønske om at gå på nedsat tid blev afvist, hvorefter hun sygemeldte sig og efterfølgende blev fyret. På den anden side af sønnens operation kulminerede den voldsomme spidsbelastning:

Dér kollapsede det hele efterfølgende for mig, som jeg aldrig havde tænkt, at jeg nogensinde skulle [opleve]. Der blev jeg sindssygt bange for at dø fra mine børn! [...] så det kollapsede fuldstændigt, fordi man bare har kæmpet og kæmpet og kæmpet!
(Fokusgruppeinterview, forældre)

Som det fremgår af dette citat, påvirkes forældrene ikke kun i umiddelbar forlængelse af diagnosen, men er derimod under belastning igennem hele livet i takt med, at nye problematikker og situationer opstår i deres børns sygdomsforløb.

Forældrenes støtte

Alle unge i undersøgelsen tilkendegiver, at deres forældre på en lang række områder har været en stor støtte igennem deres sygdomsforløb. Forældrene har forsøgt at motivere og støtte deres børn i at finde kroppens naturlige grænser og give dem troen på, at de fortsat kan dyrke sport og anden fysisk aktivitet. Ofte er det forældrene, der insisterer på, at de unge ikke giver op eller giver efter for modløshed i kølvandet på deres forandrede situation:

Det er især min mor; hun pressede virkelig på og sagde: 'Du skal! Du har gået til gymnastik hele dit liv, så det gør du også den her sæson' – 'Nej, det kan jeg ikke!' – 'Jo, det kan du godt. Måske skal du bare vælge et andet hold end dét, du havde tænkt dig'. Godt nok, du skal ikke gå på eliteopvisningsholdet, du skal måske bare gå på opvisningsholdet. Altså, sådan skrue lige så stille og roligt ned i gear og finde noget, og så kan man altid bygge op igen. (Lisbeth, 26 år)

Forældrene ser det som deres ansvar at sørge for, at deres barn får "så normalt et liv som muligt" ved for eksempel at give dem lov til at deltage i aktiviteter og undgå at bremse dem, så de ikke "fik nok ud af livet" (Fokusgruppeinterview, forældre). Ét argument i den forbindelse er, at det gælder om at nyde tiden sammen og leve livet, fordi der er en vis risiko for, at barnet dør tidligere end gennemsnittet; et andet er, at det ikke er rimeligt at begrænse barnet negativt ved at pakke det ind i vat. En far beskriver det således:

Man skal passe på med at beskytte dem alt for meget. De skal jo også have lov til at leve livet. Fordi hvis man som forælder siger, 'Jamen, det går nok ikke, det her, og det går ikke', og er bekymret hele tiden og viser dit barn, at du er bekymret; jamen, så bliver barnet sgu også bekymret! Men prøve at hjælpe dem lidt på vej og lade dem prøve nogle ting. Selvfølgelig kan der være nogle ting, man vælger fra, og så kan det være, man skal sige: 'Ved du hvad, dét der, dét...' – altså et eller andet kampsport [...] jamen, så må man jo finde en anden løsning og prøve nogle andre ting, som de kan.
(Fokusgruppeinterview, forældre)

De unge værdsætter, at forældrene ikke sygeliggør dem, sætter urimelige grænser og behandler dem som en "normal 17-årig", som det for eksempel formuleres. De unge oplever også, at forældrene er en mental støtte, både hvad angår opmuntring, trøst og anerkendelse af barnets frustrationer, fortvivlelse og fysiske symptomer, samt at blive taget seriøst og mødt med lydhørhed. Det er også forældrene, der beroliger, når de unge er ængstelige og bekymrede for fremtidige operationer, forværringer af hjertesygdommen eller har tanker om at dø under en operation eller af hjertestop. Forældrene forsvarer ligeledes den unge i de tilfælde, hvor andre har svært ved at forstå og anerkende den unges fysiske eller kognitive begrænsninger – det kan for eksempel være over for lærere, uddannelsesvejledere og venner.

Flere unge giver udtryk for, at deres mor spiller en mere aktiv rolle i at yde omsorg og praktisk hjælp end deres far. Det er imidlertid uklart, hvad denne forskel skyldes. Det kan eventuelt hænge sammen med, at mødre har eller tager mere tid til at involvere sig i børnenes forløb, eller som en af de unge kvinder nævner, at hun bliver mere blufærdig over for sin far i puberteten og derfor ikke tager ham med til kontroller i lige så høj grad som tidligere.

Endelig yder forældrene praktisk støtte til deres børn i hverdagen på trods af, at flere af dem er oppe i 20'erne. Forældrene tager blandt andet med til konsultationer og hjælper med alt fra at hente/bringe den unge og holde styr på dennes medicin til at have kontakt til kommunen, uddannelsesinstitution og studievejledere. En mor i fokusgruppen påpeger, at forældre til børn og unge med hjertesygdom påtager sig stort set alle nødvendige roller, herunder sagsbehandler, projektleder, forløbskoordinator, psykolog og sundhedshjælper, hvilket bekræftes i de unges egne udtalelser. Som vi senere viser i del 2 af den kvalitative undersøgelse, er forældrene en stor støtte i forbindelse med kontrolbesøg på sygehusene.

Bekymringer og hensyn

Samtlige unge er klar over, at pårørende bekymrer sig over den unges hjertesygdom og dens konsekvenser heraf. Vibeke på 17 år mærker forældrenes bekymring således: "Nogle gange kommer de hen og krammer mig og siger: Det skal nok gå det hele. Ud af ingenting, som om de brænder inde med det, før de kommer ud med det" (Vibeke, 17 år). For Laura på 18 år forholder det sig anderledes. Hun forklarer, at hendes mor "bare altid har haft et større behov for sådan at snakke om det [hjertesygdommen]" (Laura, 18 år). Hvis der er et eller andet galt, oplever Laura, at hendes mor er for hurtigt til at tænke, at det omhandler hjertesygdommen:

Hun har altid haft en tendens til, at hvis jeg kom til at sige noget: "ej jeg følte mig træt eller jeg føler mig forpustet", så har hun lynhurtigt koblet det til, at så må der være noget galt. (Laura, 18 år)
De unge udtrykker dog også forståelse for forældrenes bekymringer:

Det må virkelig være forfærdeligt. Jeg ville være knust, hvis min mor eller far fik sådan noget konstateret, altså, det ville jeg virkelig, så det må da, altså også være virkelig forfærdeligt for dem. (Trine, 23 år)

Forældrenes sorg og bekymring kan afstedkomme skyldfølelse hos de unge over, at hjertesygdommen ikke blot influerer på de unges eget liv, men også på familiens. De unge er altså meget opmærksomme på, hvordan deres hjertesygdom og sygdomsforløb påvirker deres pårørende, og kan opleve, at deres hjertesygdom bekymrer deres forældre mere end dem selv. Forældrenes bekymring kan afholde nogle unge fra at fortælle om symptomer, som de ved eller tror er relateret til deres hjertesygdom, eller få dem til at fortie egne bekymringer, sådan at forældrene ikke bekymrer sig yderligere. Omvendt forsøger forældre også at skærme deres børn for unødige bekymringer eller undgå at pådutte bekymring. Denne gensidige beskyttelse genkender sundhedspersonalet:

Det er jo sådan, at de unge tit beskytter forældrene mod tanker, de har, og det samme gælder forældrene [...]. Så derfor vil vi gerne have [de unge] på tomandshånd; altså det er jo også tit, at de siger for eksempel: 'Jeg har tænkt på, om jeg bliver lige så gammel som andre?', 'Er det noget, du har snakket med nogen om?', 'Nej det er det faktisk ikke', 'Er det noget, du har snakket med mor og far om?', 'Nej det er det ikke'. (Sygeplejerske)

Sundhedspersonalet får således indsigt i bekymringer, som de unge ikke indvier deres forældre i, og kan for eksempel opfordre de unge til at tale med deres forældre, hvis det er bekymringer, de unge ikke selv bør slås med.

Flere unge oplever dog, at deres hjertesygdom og sygdomsforløb ikke kun påvirker deres forældre men også deres søskende. Trine på 23 år har en storebror, som hun beskriver som en "sådan hård fyr og viser ikke meget følelse", men som altid har været en støtte for hende. Ulrik på 20 år fortæller, at hans lillesøster er meget påvirket af hans hjertesygdom og særligt påvirkelig, når Ulrik skal til kontrol. Han forklarer, at søsteren har et stort behov for straks at få besked efter endt kontrolbesøg, og at han har forsøgt at tilgodese søsterens behov for indsigt ved at invitere hende med til et kontrolbesøg.

Forældrenes behov for støtte

Under fokusgruppeinterviewet tilkendegiver flere forældre, at der generelt mangler støtte og vejledning til dem som forældre af et barn med en hjertesygdom:

[Hjerteforeningen] mangler altså hele den gruppe af forældre. Fordi et barn er blevet 18 år, er det jo ikke blevet raskt. Der er stadig samme bekymringer, og man har brug for et netværk. (Nicolajs mor, under interview med Nicolaj)

Flere forældre påpeger behovet for erfaringsudveksling ved at mødes med andre forældre, også efter at deres barn er fyldt 18 år. Flere forældre fortæller, at de havde gavn af at deltage i familiekлубberne, da børnene var yngre. En mor siger:

Det er også derfor, man godt kan lide at snakke med andre forældre i samme situation, for det er jo ikke, fordi éns venner ikke kan forstå det, men medmindre man har prøvet det, så ved man faktisk ikke, hvad det er [...] man kan jo ikke forlange, at de kan sætte sig ind i det... den belastning, det også kan være og har været... (Fokusgruppeinterview, forældre)

Ud over et behov for at mødes med andre forældre fremhæver forældrene, at de savner en større samfundsbevågenhed i Danmark omkring børn med en hjertesygdom. De oplever, at medier og politikere primært fokuserer på kræftsygdomme, og at dette er medvirkende til en manglende forståelse i kontakten med kommune, uddannelses- og andre institutioner. Forældrene peger i samme forbindelse på betydningen af at være en ressourcestærk forælder:

[...] Det lidt uhyggelige er, at hvis vi forældre ikke er sådan som rundt omkring bordet her, ressourcestærke forældre, der simpelthen har sagt, 'okay det her, det skal sgu ikke ødelægge vores familie', så man skal eddermame, man skal være hardcore.
(Fokusgruppeinterview, forældre)

De unges løsrivelse fra forældrene

Overgangen fra barndom til ungdomsliv og derefter til voksenliv handler også om, at de unge skal løsrive sig fra deres forældre samtidig med, at forældrene skal give mere og mere slip på deres børn. For begge parter er det en vanskelig proces. Siden børnene var små, har forældrene tilpasset deres liv efter deres hjertesyge børn og brugt mange personlige og økonomiske ressourcer på at drage omsorg for dem. Under fokusgruppeinterviewet med forældrene kommenterer en mor en anden mors beslutning om at blive hjemmegående således:

Nu ved jeg jo godt, du er hjemmegående, men der bliver jo også et tidspunkt, hvor hun [datteren] lige om lidt bliver 18, har du så også overvejet hvad du vil med dit liv? [...] man lever så meget for sine børn, og lige pludselig er de her jo ikke mere. Og det gælder jo lige meget, om de er syge eller raske. Så skal man jo kunne have ét eller andet, for jeg tænker også, at jeg kunne da godt tænke mig at gå hjemme med mine børnebørn, men jeg tænker da også, 'Argh det bliver sgu nok også lidt for kedeligt' som 52-årig. Så kan jeg godt lide at få noget respons ikke? Og at man kan noget andet.
(Fokusgruppeinterview, forældre)

Dette uddrag peger på, at mange forældre har været så involveret i deres børns hjertesygdom, at det er vanskeligt for dem at forestille sig et liv uden. Tanker om, at den unge skal flytte hjemmefra, er et emne, der fylder en del hos især forældrene men også hos de unge selv. Nogle unge bor hjemme indtil en forholdsvis høj alder – for eksempel 25-26 år, og årsagen hertil synes primært at være fysiske udfordringer samt det tætte bånd mellem forældre og barn. Det lader umiddelbart til, at denne adskillellesproces generelt er sværest for forældrene. En mor fortæller ligeledes, at hun finder en vis tryghed i fortsat at vaske tøj for sin søn på 27 år, for så "ser jeg ham bare engang imellem". Forældrene tilkendegiver, at de er nervøse for, hvordan deres børn skal klare sig selv, og for at der kan ske dem noget, mens de er alene. De fleste forældre foretrækker derfor, at deres barn bliver boende i samme by som dem, fordi der således er større sandsynlighed for at ses ofte. Forældrene er selv bevidste om, at de har svært ved at give slip på deres barn:

Jeg er jo glad for, at det tog så lang tid for os at finde noget at bo i [til sønnen] [...] Og så var det jo meget betryggende – selvom jeg ikke sådan synes, jeg skal give slip – så bor vi, så det tager mig 10 minutter at gå ned til ham, hvis det var. Så på den måde var det egentlig... kunne jeg mærke, at han havde behov for lidt tryghed og så alligevel være sig selv. Men jeg var glad for, at der gik to år, for jeg var sådan først rigtigt tryk ved at give helt slip, men blev selvfølgelig nødt til det; vi har jo ledt i et år for at finde noget, han havde råd til [...] Jeg synes, det var dejligt – HVIS der skulle være et eller andet – at så var jeg tæt på; at jeg ikke skulle køre... (Fokusgruppeinterview, forældre)

Også flere af de unge ønsker at bo tæt på deres forældre. De fortæller, at det kan skabe en følelse af sikkerhed, at deres forældre er lige i nærheden til at hjælpe og passe på dem, såfremt det bliver nødvendigt. De fleste unge ringer tit til deres forældre og besøger dem jævnligt, ofte med overnatning. Nogle forældre efterspørger at have suppleanter i nærheden af deres barn, som kan erstatte deres egen tilstedeværelse. Ulriks forældre bad ham således sørge for, at hans nye naboer på kollegiet kendte til hans hjertesygdom, fordi "dét, at der er nogen, der ved det herude, ville være rart for dem" (Ulrik, 20 år).

Viden om og formidling af hjertesygdommen

”Jeg fejler bare noget med hjertet”

Det er selektivt og situationsbestemt, om de unge fortæller andre om deres hjertesygdom, og hvem de i så fald vælger at delagtiggøre. Nedenstående citat tematiserer et generelt dilemma: På den ene side ønsker de unge ikke, at andres kendskab til deres hjertesygdom medfører særbehandling; på den anden side kan de se nødvendigheden i, at deres omgivelser i bestemte situationer har behov for denne viden for at kunne tage de nødvendige hensyn og passe på dem.

Jeg har det lidt dårligt med det, fordi jeg er lidt, altid lidt bange for at blive behandlet anderledes, hvilket jeg har det rigtig dårligt med, fordi jeg ikke føler, jeg er anderledes end alle mulige andre, men, men jeg er også blevet bevidst om, at det er noget, jeg er nødt til, fordi det kan... der kan ske noget, hvis jeg kommer til, hvis jeg kommer for langt ud. (Ulrik, 20 år)

Nogle unge fortæller først om hjertesygdommen, når de har etableret relationer til venner eller arbejdsplads, primært for ikke at skabe unødige bekymringer. Én af de unge har for eksempel været tilbageholdende med at fortælle om sin hjertesygdom til sit praktiksted for at undgå, ”at så bekymrer de sig for meget om mig: ’åh nej, kan hun nu tage den her borger op, og kan hun nu det?’” (Inge, 21 år).

Selvom flere unge undlader at informere om deres hjertesygdom, er der også dem, der foretrækker, at andre spørger til deres tilstand. Én bemærker, at det er ”forkert at gemme noget, man har” (Ole, 19 år), fordi det kun er igennem formidling, at andre kan lære om hans hjertesygdom. Niels oplever, at omgivelserne ofte er misinformede:

[...] jeg har også mødt mange, der har taget fejl af det... altså, børn med hjertefejl; ’jamen, det er bare sådan nogle tykke børn’, hvor det er sådan ’nej!’ Det ved jeg ikke om er Hjerteforeningens promovoring [griner lidt ironisk], eller om det bare er folk, der er for dumme til at fatte det. (Niels, 19 år)

Dilemmaer i forhold til at fortælle eller ikke fortælle om hjertesygdommen beror formodentligt også på, at de unge kan have svært ved at forklare, hvad de fejler. En sygeplejerske fortæller:

[...] der er nogle, som ikke vil snakke med deres kammerater om, hvad de fejler, og når man så går dem lidt på klingen; jamen ’er det fordi, du ikke kan forklare, hvad det er du fejler?’ – jamen, det er det måske nok; altså, så er det nemmere, at det er helt privat, og så går man bare med det selv, uden at andre ved det [...] Det er flovt at sige: ’jamen jeg ved faktisk ikke helt, hvad det er, jeg fejler; jeg fejler bare noget med hjertet.’ (Sygeplejerske)

Interviewene med de unge viser ligeledes, at mange af dem har svært ved at forklare karakteren af deres hjertesygdom:

Jeg er rigtig, rigtig dårlig til at huske på ting [...] Sådan som jeg har forstået det, hedder min hjertesygdom AVC, og jeg er opereret i skillevæggene; sådan som jeg har forstået det. Jeg er ikke helt inde i det, men jeg har kendt til det hele mit liv... (Lene, 17 år)

Det har jo en masse latinske navne, ikke?! Og dem kan jeg ikke huske. [...] Jeg har aldrig rigtigt; jo, jeg har sat mig ind i, hvad det er; altså hvad det betyder, at jeg har... det er, at

jeg kun har to hjerteklapper [...] og så har jeg også noget hul i skillevæggen. (Ulrik, 20 år)

Besværet med at forklare deres situation og de unges tavshed herom medvirker til, at omgivelserne har svært ved at forstå betydningen af hjertesygdommen, samt hvad de skal være særligt opmærksomme på. I visse tilfælde kan manglende viden i omgangskredsen være med til at forstærke den unges egen usikkerhed. En ung kvinde fortæller for eksempel, at hendes venner bliver forskrækkede og meget bekymrede på hendes vegne, hvis hun for eksempel har muskelsmerter omkring hjertet, og selvom hun er klar over, at smerterne ikke er alvorlige, fører vennernes bekymringer alligevel til, at hun tvivler på sin egen dømmekraft.

Formidling af hjertesygdommen vanskeliggøres yderligere af dens egenart og kompleksitet, som er en kombination af selve hjertesygdommen og behandlingen herfor. Hvis lægerne for eksempel laver om på det oprindelige kredsløb, er det vanskeligt selv at opsøge viden: *"det er lidt et puslespil af mange forskellige ting, så jeg ville ikke kunne finde sådan en håndbog med 'Sådan her er det for dig'"* (Sofie, 29 år). Kognitive udfordringer gør det også vanskeligt at forstå og genkalde sig beskrivelsen af hjertesygdommen. Sundhedspersonalet tilkendegiver for eksempel, at de ofte må gentage diagnosen og forklare behandlingsforløbet på ny. Sommetider er der tale om så specialiserede behandlinger, at sygeplejersken må bede lægen om at komme til undsætning.

Nogle unge gør brug af forskellige hjælpemidler for at kunne forklare deres hjertesygdom. Ole på 19 år og Inge på 21 år har begge et Hjerterpas, hvor deres hjertesygdom står beskrevet. Mette på 19 år har billeder på sin mobiltelefon med tekst, som beskriver, hvad hun fejler.

Med alderen og ændringer i livsbehov og perspektiv får flere unge et øget behov for at kende til deres hjertesygdom. De fortæller, at de nu i teenageårene og tidlige voksenår har flere spørgsmål, som de ønsker svar på, især om betydningen af deres hjertesygdom i konkrete situationer, for eksempel hvorvidt de må drikke alkohol. Desuden kan svar på deres spørgsmål forberede dem mentalt på fremtidige operationer, hvad der skal ske under operationen, og hvad den har af betydning for hverdagen efterfølgende. Ønsket om mere viden beror også på et behov for at få bedre kendskab til sin krop, potentielle symptomer på forværring af hjertesygdommen samt kroppens begrænsninger.

Indgangsvinkler til viden om hjertesygdom

Selvom hjertesygdommen er svær at forklare, opsøger de unge kun viden, når de oplever behov herfor. Lene på 17 år beretter for eksempel, at hun ved *"det grundlæggende; altså, at jeg er blevet opereret i mine skillevægge, og jeg har en forsnævring på min hjerteklap"*, og fortæller i øvrigt, at hvis hun vil vide mere, *"kan jeg jo altid spørge min mor"*. Hun peger her på en generel tendens hos de unge, nemlig at de ofte søger viden hos deres forældre, som har været tætte på behandlingsforløbet og derved har et indgående kendskab til deres barns hjertesygdom:

[...] hvis jeg spørger nogen, så snakker jeg med mor om det, for hun altid har været dén, der har været tættest på mig omkring det. Det er også hende, der har været indlagt med mig hver gang, der har været én eller anden ting, eller er taget med ud til lægen. Eller hvis jeg får det dårligt og så skal ned til en ekstra kontrol, er det altid mor, der tager med for at have de der ekstra ører, og mor hun kan altid svare mig, hvis det er, jeg spørger efter noget. (Charlotte, 24 år)

De unge beskriver også hjerteafdelingen som et sted, hvor de opsøger information. Det er dog sjældent, at de bruger denne mulighed ud over ved de faste kontrolbesøg. Nogle unge har desuden forsøgt at benytte Google som en kilde til viden, men oplever, at dette kan resultere i forvirring og øget frygt:

Jeg har bevidst, egentligt, valgt [internetsøgninger] fra, fordi arytmier er så bred en gruppe, sådan så hjertet kan både slå for hurtigt og for langsomt, og der er forskellige behandlingsformer for begge dele [...] gør mig egentlig bare mere bange, sådan at lade være at tro på, at dét lægerne siger til mig; at det vigtigste er rådgivningscentret og Hjertereforeningen og sådan noget, sådan så jeg søger, hvis jeg har brug for viden, så søger jeg den i patientorganisationen. (Lisbeth, 26 år)

Enkelte unge opsøger viden på Hjertereforeningens hjemmeside og nogle opsøger Heart-Teens, GUCH eller dertilhørende Facebookgrupper, primært med henblik på erfaringsudveksling med andre i en lignende situation.

Forældrene besidder en omfattende viden og erfaring. De skal overveje hvorvidt, hvordan og hvornår, de videreformidler denne til deres børn. Nogle forældre har forsøgt at sætte deres barn ind i alle aspekter af hjertesygdommen, fra de er helt små, men ”ikke sådan hele tiden, så han skulle høre på det konstant” (Fokusgruppeinterview, forældre). Andre forældre vælger som allerede nævnt at fortie visse ting over for deres barn for at beskytte dem mod unødige bekymringer. Flere unge føler, at de ikke er tilstrækkeligt rustede til at håndtere deres hjertesygdom alene, og der er også forældre, der tvivler på, at deres barn er vidende nok til at klare sig på egen hånd:

Jeg vil sige, at [datter], hun ved intet om sin hjertefejl... eller jo, men jeg tror ikke, hun ved hvad den hedder for eksempel eller... hun ved godt, hun havde et hul i hjertet, men der er en masse, hun ikke ved. Men det kan også være, man sagtens kan have det fint uden at vide dét, jeg ved... hmm... betyder det noget? Ja, for jeg synes, at når hun er derude [på sygehuset], at hun læner sig op ad mig. Så jeg vil være lidt spændt på, om hun vil synes, det er fint at være derinde alene. Jeg er spændt på, hvordan hun vil tackle det, for hun er lidt vant til, at hun ikke behøver at gå så dybt i nogle af de ting, de siger. Jeg tror, jeg føler, at hun har den viden, som hun synes, er nødvendig; der er en masse viden, hun ikke synes, hun har behov for. (Fokusgruppeinterview, forældre)

Et liv i uvished

Interviewene med de unge viser, at sygdomshistorik og fremtidsusikkerheder indgår som en integreret del af deres hverdagsliv. I hverdagen skal de løbende håndtere og forholde sig både til fortiden og til fremtiden. Potentielle fremtidige operationer optager mange af de unge. Nogle af dem har fået besked om, at de skal opereres hele livet igennem, og alle de unge er usikre på deres hjertes tilstand; svigter det pludselig en dag, så de enten dør tidligere end gennemsnittet eller skal have en hjerte-transplantation? Og hvor længe holder det nye donorhjerter i så fald? Teknologiske forhold er også medvirkende til usikkerhed, fordi flere af de unge skal have udskiftet deres pacemaker eller dens batteri på et givent tidspunkt. Det er imidlertid ikke altid muligt at få afklaret, hvornår batteriet udløber, fordi det blandt andet afhænger af, hvor meget det er i brug. Der er desuden tale om meget unikke forløb, der gør det svært at forudsige udfaldet.

Kroppen, der vokser og forandrer sig, og udvikling i hjertesygdommen, er medvirkende til, at flere unges situation pludselig skifter retning, ligesom det ses hos de unge, hvis hjertesygdom først manifesterer sig sent. Lene på 17 år oplevede for eksempel, at hullet i hendes skillevæg mellem hjertets forkamre pludselig udvidede sig, så hendes hjertesygdom ændrede sig fra at være mild til at være moderat og kræve operation. Albert på 27 år havde opgivet al håb om et nyt hjerte og taget afsked med hele sin familie, da han i sidste øjeblik fik tilbudt et donorhjerter, som gav ham livet igen og medførte radikale forbedringer i hans fysiske tilstand. Og Vibeke på 17 år har de seneste tre år døjet med kroniske smerter i brystkassen efter en operation. Overordnet set opleves de unges situation

altså som en rutsjebanetur med bratte, uforudsigelige op- og nedture, og flere har oplevet, at livet kan ændre sig fra den ene yderlighed til den anden.

Uvisheder og manglende svar

Den største kilde til frustration og irritation er, at de unge sjældent kan få klar besked om deres fremtid. Dette afstedkommer en følelse af magtesløshed, fordi de ikke har noget håndgribeligt at forholde sig til eller træffe vigtige beslutninger ud fra. Usikkerheden opstår for eksempel i forbindelse med de unges overvejelser om børn, da lægerne sjældent med sikkerhed kan sige, om kvinden kan gennemgå en graviditet. Sofie gengiver her lægens ord med lige dele ironi og frustration:

'Du er sådan en unik gruppe, at vi ved faktisk ikke rigtig, hvad der vil ske, hvis du eksempelvis bliver gravid. Der er to muligheder: Du kan tage blodfortyndende, men så kan det være, du forbløder, eller barnet forbløder, eller du kan lade være, og så kan det være, du får blodpropper. Vi ved det ikke. Hvad vil du helst?' [griner] 'Wow! Virkelig gode muligheder, I har der. Har I nogen fornemmelse?', 'Næ, det har vi ikke', 'Nå, okay. Super!' (Sofie, 29 år)

Ud over konstant uvished bliver store livsbegivenheder udfordret og måske ligefrem forhindret af deres hjertesygdom og operationer. Som nævnt er planlægning og koordinering af en eventuel graviditet vigtig, så den ikke kolliderer med eksempelvis udskiftningen af et pacemakerbatteri. Desuden er en del af de unge (som vi senere kommer ind på i del 3 af den kvalitative undersøgelse) i gang med en ungdomsuddannelse, og der kan opstå nervøsitet for, om de skal opereres midt i en eksamensperiode eller studenterkørsel, eller om operationen vil have negativ betydning for deres fravær. Enkelte unge beskriver en kommende operation som deres største frygt.

Usikre på kroppens signaler

De unge kan også være grundlæggende usikre på kroppen og dens signaler. Ved kontrolbesøgene konfronteres de unge jævnligt med sandsynligheden for en fremtidig forværring af hjertesygdom, og hovedparten af dem bemærker og vurderer de mindste fysiske forandringer som mulige tegn på forværringer af sygdommen:

[...] altså, den [hjertesygdommen] ligger i baghovedet [...] Der er da perioder, hvor man tænker over det mere end andre... hvis man bemærker et eller andet dobbeltslag på hjertet, eller at det slår lidt hårdere: 'Er der nu noget i vejen igen?' For det er sådan, jeg har mærket [...] altså, der var symptomer på, at jeg har skullet opereres tre-fire gange nu... (Niels, 19 år)

Hjertesygdommen ligger latent i underbevidstheden. En mor beskriver i fokusgruppeinterviewet, hvordan hun har valgt at betragte hjertesygdommen som et ar, der er helet og ikke tiltrækker sig opmærksomhed i det daglige, men som let kan springe op og blive til et nyt sår. Denne metafor vækker genklang hos de øvrige forældre, der tilkendegiver, at de er konstant bevidste om, at tingene kan ændre sig. Den grundlæggende utryghed og usikkerhed, som de unge lever med, leder til, at de fleste tager en række pragmatiske forholdsregler i deres dagligdag eller i forbindelse med særlige aktiviteter: Lisbeth undersøger altid, hvor det nærmeste hospital ligger, holder sig inden for en vis afstand heraf og færdes altid på markerede veje, når hun er på tur med sin spejdertrup; Laura sørger altid for at få sin pacemaker tjekket lige op til en ferie, så hun ikke skal på et hospital i udlandet; og en række af de andre unge deltagere sikrer sig, at de altid har tilstrækkeligt med batteri og netværksdækning på deres mobiltelefon i tilfælde af, at de skal tilkalde hjælp.

4.2.2 Del 2: Mødet med sundhedsvæsenet

Dette afsnit viser, hvordan de unge selv, deres forældre og de sundhedsprofessionelle oplever de unges møde med sundhedsvæsenet. Herunder indgår oplevelser af kontroller og de unges overgang fra børneafdelingen til voksenafdelingen på de sygehuse, de er tilknyttet. Der belyses ligeledes, hvilke behov de unge har for støtte og rådgivning. Behandlinger, operationer og kontrolbesøg har været en integreret del af hovedparten af de unges opvækst og liv. De har derfor haft kendskab til deres hjertesygdom hele deres liv. Modsat er der dem, hvor hjertesygdommen først har manifesteret sig senere i livet som for eksempel syvårig eller i teenageårene (se bilag 3), hvilket er en livsomvæltning og et chok, der også spiller en rolle for deres oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet. Deres forventninger til og oplevelser af mødet med forskellige sundhedsprofessionelle afhænger af karakteren af deres hjertesygdom, hjertesygdommens udvikling (eventuelt forværring), deres alder, deres livssituation, hvilken alder de havde, da hjertesygdommen manifesterede sig, behandlinger og senfølgerne heraf. De unges alder rammesætter ligeledes interaktionen med de sundhedsprofessionelle, forældrenes rolle, samt hvad der tales om til kontrollerne.

Kontrolbesøg

For de unge i denne undersøgelse omfatter møderne med sundhedsvæsenet kontrolbesøg én til to gange om året, behandlinger og samtaler på det hospital, den unge er tilknyttet. Der kan dog forekomme perioder, hvor de unges gang på sygehusene sker med større hyppighed og derved skaber en uønsket forstyrrelse af de unges hverdagsliv. Kontrolbesøgene er relativt kortvarige, indbefatter som regel scanning af hjertet og test af pacemaker (batteriets tilstand). De unge og deres forældre får ved samme lejlighed mulighed for at stille spørgsmål. Nogle steder tilbydes den unge samtaler med en sygeplejerske om dét at blive voksen med en hjertesygdom, hvilket kan omhandle prævention, graviditet, alkohol og lignende centrale aspekter ved de unges liv. Det er dog ikke alle unge, der tager imod dette tilbud. I disse samtaler forsøger sygeplejerskerne at tage bestik af, hvor i livet de unge befinder sig, og hvad de unge selv gerne vil vide noget om. Hensigten er, at samtalens indhold er på de unges præmisser:

Vi har haft lidt problemer med ligesom at få dem [de unge] herind i rummet, for det har ligesom været far og mor, og de synes ikke rigtigt, de har brug for at vide noget – hvor vi så siger: 'jeg har egentlig noget, jeg gerne vil snakke med dig om'. Altså, selvom det er på deres præmisser, så prøver vi alligevel at få dem herind og få en snak med dem.
(Sygeplejerske)

Langt de fleste unge ledsages af deres forældre, selv efter de er fyldt 18 år og behandles på en voksenafdeling. Størstedelen vil gerne selv have deres forældre med – enten til selve kontrolbesøget eller i venteværelset. De unge har i årevis været vant til forældrenes tilstedeværelse og deres hjælp med at fortolke og huske, hvad de sundhedsprofessionelle fortæller. Forældrene minder også deres børn om at stille spørgsmål og stiller selv spørgsmål på de unges vegne. Forældrene giver selv udtryk for et stærkt ønske om at deltage i kontrolbesøgene uanset deres barns alder, og som vist er det svært for dem at "sidde på sidelinjen", nu hvor deres børn forventes selv at tage ansvar for deres hjertesygdom. For mange unge og deres familier har kontrolbesøgene gennem årene været efterfulgt af hyggestunder med forældre og søskende, cafe- eller shoppeture. De fleste kender hospitalspersonalet og omgivelserne godt; de har færdes der i årevis og omtaler besøgene som "hyggelige" og glæder sig over at blive genkendt af sundhedspersonalet.

Det generelle billede er, at de unge og deres forældre føler sig godt taget imod af sundhedspersonalet på de tre hjerteafdelinger i landet. Mødet med de sundhedsprofessionelle er ikke et emne, som de unge problematiserer. Én af de unge beskriver sine sygehusbesøg således: "Folk derude er jo vildt søde, så jeg har aldrig syntes, at det var træls at være derude. Det har egentligt altid været en fin oplevelse" (Laura, 18 år). En far giver udtryk for en lignende oplevelse:

Jamen, de er gode til at tage imod de unge mennesker; altså den der lægekontakt, de er gode til at snakke med dem. De får et godt forhold til hinanden, de spørger interesseret ind til dem og kan sige, 'Ej, hvor ser du godt ud', og det er dét, vi har brug for. Det giver dem den ro og den tryghed, der kommer med; 'det er ikke så farligt, vi skal nok hjælpe dig'. (Fokusgruppeinterview, forældre)

Som allerede vist tilkendegiver de fleste, at deres hjertesygdom almindeligvis træder i baggrunden i deres dagligdag, og at de bestræber sig på at leve så normalt som muligt. Kontrollerne er således omgærdet af en vis ambivalens: Det er godt at blive tjekket, men det indebærer også en mulig af-dækning af, at noget er galt.

Jeg slapper ikke sådan helt af, når jeg er der, fordi det er et andet miljø [...] man går ind til; også fordi jeg ved, at hver gang skal jeg have taget blodprøver, og så tænker jeg: 'hvad viser de blodprøver nu – skal jeg tage nogle piller for det eller?', fordi det ved man aldrig, når man får taget blodprøver. (Inge, 21 år)

Også blandt forældrene er der en vis ængstelse forud for deres børns kontrolbesøg:

Ja, er det [hjertet], som det skal være stadigvæk, selvom de vokser? Og især når de vokser altså... De seneste år for eksempel; der har det været status quo for mit barn, fordi han jo er så gammel; fordi han ikke vokser mere, men dér i årene, når de vokser hver gang, og kan de nu følge med og, ja, forsnævring og utæthed, og dér er man altid sådan lidt... (Fokusgruppeinterview, forældre)

For nogle unge er kontrolbesøgene især forbundet med bekymring og usikkerhed om tidspunktet for det næste indgreb, hvilket kan være regulering af pacemaker eller udskiftning af batteri. Flere unge er blevet stillet i udsigt, at de i fremtiden skal gennemgå en operation af en eller anden art. Men de må leve med usikkerheden om, hvornår operationen skal finde sted, og dens fysiske og sociale konsekvenser. Denne form for usikkerhed hører til de mest udtalte bekymringer i forbindelse med kontrollerne:

Jeg ved, at jeg skal opereres på et tidspunkt [...] så der har hele tiden været en tvivl igen dér. Hvornår skal det være? Og så siger de, at det skal være, når jeg er fuldvoksen, og da jeg så blev det, jamen, så var det, så var det, når jeg ikke havde, altså, når jeg begyndte at mærke mere til min sygdom, fordi dét ville de regne med, og så går de og holder øje med forskellige ting, så der har altid været sådan en usikkerhed omkring det, men det er ikke noget, jeg sådan har tænkt over som sådan. Det er bare noget omkring, når jeg kommer til kontrol, fordi det er der, de giver mig beskeden, hvis det er. (Ulrik, 20 år)

Kontrollerne er en påmindelse om hjertesygdommen og forstyrrer de unges ønske om og bestræbelser på at opretholde et normalt ungdomsliv og kan efterfølgende forstærke den unges udfordringer og bekymringer, som er medvirkende til at fastholde de unge i et tankemønster omkring deres hjertesygdom og tydeliggøre følelsen af at være anderledes:

Ja, det var nogle gange sådan. Heldigvis ikke så ofte, men der var perioder. Gennemsnitligt én gang om måneden var jeg derinde. Det begyndte at irritere mig. Jeg ville bare gerne være ligesom alle andre. Det blev pludselig bare for meget at skulle tjekkes op på hele tiden. Efter hospitalsbesøg er jeg meget mere sensitiv og tænker meget mere over, hvad der sker i min krop. Så jeg tror bare i hele mit mindset med hospitalet, at jeg bliver

sensitiv, og det resulterer i, at jeg så ikke vil have, at folk kommer for tæt på, kigger på mit ar eller rører mit ar. Folk skal ikke røre på nogen måde, for nu har der været en læge, der har invaderet mig. Når det er, så er jeg meget mere inde i det, og hvis jeg så lige når at komme ud af det igen og føle mig ligesom alle andre igen – så skal man bare derind igen. Det er irriterende. (Vibeke, 17 år)

Hvad siger lægen?

Flere unge fortæller, at de ikke altid forstår, hvad lægerne siger om deres hjertesygdom og behandling. Dette kan ses som en del af forklaringen på, at de unge ikke selv efterspørger mere viden. Ifølge kardiologen i denne undersøgelse gælder dette for eksempel de unge, som har indlæringsproblemer og derfor kan have vanskeligt ved at huske og modtage lægefaglig information. Forældrene har derfor en afgørende rolle i forhold til at indhente og oversætte den lægefaglige information på baggrund af deres omfattende viden, som de har akkumuleret gennem årene, og derved er blevet eksperter i deres barns hjertesygdom:

For de [forældrene] har jo hørt en masse fra lægerne, så hvis lægerne ikke lige har tid, så er det dem, jeg går til, fordi jeg kun er på sygehuset én gang om året, og det er også dér, jeg tænker over, at jeg har hjertefejl, når jeg skal derind og scannes for det. (Inge, 21 år)

Selvom følgeskab med forældre kan være væsentlig for at forstå lægernes formidling og budskab, er det ikke altid, at den unge og forældrene har samme fortolkning af dét, lægerne fortæller. Nogle unge fortæller om episoder, hvor de har oplevet et kontrolbesøg enten mere positivt eller negativt end deres forældre. Ulrik på 20 år fortæller for eksempel, at han efter hver kontrol taler med sin mor herom, men at de i forbindelse med de seneste kontroller efterfølgende har været lidt uenige:

Jeg syntes, det lød lidt mere positivt, end hun gjorde, og sådan noget, så der har været lidt dér. Men så snakker vi om det og sådan, så kan vi snakke om, hvad er det, du har forstået, hvad er det jeg har forstået, så vi har en idé om, hvad det er, lægen har fortalt os. (Ulrik, 20 år)

De unge angiver også andre grunde til, at de værdsætter forældrenes følgeskab; det skaber nemlig tryghed, hvis de får uventede og mere negative beskeder, for eksempel om at de skal opereres eller undersøges nærmere:

Jeg er faktisk rigtig glad for at have dem med, også fordi jeg ved, at der måske kommer besked om, at jeg skal på sygehuset; så er det rart ikke at sidde på vejen hjem i en bil eller i et tog eller et eller andet alene med den besked – så er det rart, at der er én i hvert fald. (Ulrik, 20 år)

En enkelt af de unge efterspørger læger, ”der kunne fortælle mig [hvad jeg fejler] helt præcist. På en pædagogisk måde” (Nicolaj, 24 år). Der synes således at være et behov for, at lægefaglig information videregives på en klar og forståelig måde, sådan at både forældre og unge føler sig trygge i modtagelsen af information vedrørende deres hjertesygdom.

Kontinuitet og betydningen af at kende de sundhedsprofessionelle godt

Det har en stor betydning for de unge, at de kender de sundhedsprofessionelle, som de møder på sygehusene, og at de sundhedsprofessionelle kender de unge og deres sygdomsforløb. Dette gensidige kendskab skaber trygge rammer og kontinuitet i de unges sygdomsforløb:

[...] og så kan jeg stole på dem, jeg har haft i mange år, og jeg kender dem og føler mig tryk ved dem. Så jeg kan stole på dem, når de snakker til mig. Altså, de ved, hvordan de sådan skal berolige mig, fordi de har kendt mig i så mange år; de kender mig godt.
(Inge, 21 år)

Betydningen af gensidigt kendskab og kontinuitet i relationen mellem de unge og de sundhedsprofessionelle kommer klart til udtryk i nedenstående interviewuddrag:

Hun scanner mig, og hun fortæller, hvad hun ser, og så skriver de ned på deres computer, så hvis der er noget, hun ikke synes godt om, så siger hun det også undervejs. Så det, det er meget fint. Nu er jeg blevet vant til, at det er den samme scanning hele tiden, og de læger, der er derinde; det er læger, siden jeg var baby, så det er faktisk ikke så akavet, scanningen.

Interviewer: *Okay, så det er den samme, du bliver scannet af hver gang?*

Ja. Man har den – eller forhåbentligt har man den samme læge rigtig lang tid, og det har jeg været heldig, at jeg har. Men jeg har faktisk fået skiftet læge tre gange, fordi de har valgt nogle andre sygehuse, men så alligevel, så har jeg en kvinde nu. Så, men det er faktisk altid hyggeligt nok at komme ind til scanning, fordi de kender dig, og de snakker med dig og snakker om alt faktisk. (Mette, 19 år)

Kontrolbesøg, operationer og indlæggelser har for størstedelen af de unge været et livslangt anliggende. Det betyder, at de ofte kender hospitalskonteksten, afdelingen, sygeplejersker og læger godt og nogenlunde ved, hvad kontrolbesøgene helt konkret indebærer. Denne kontinuitet i relationen mellem de unge og deres forældre på den ene side og de sundhedsprofessionelle på den anden side opleves som trykthedsskabende og synes at være baggrunden for, at kontrollerne også beskrives som "hyggelige". Eftersom de sundhedsprofessionelle kender de unge godt, kan de spørge ind til andre aspekter af de unges liv end blot hjertesygdommen, og flere unge mindes en hjemlig og uformel stemning fra deres tidligste barndom med gaver, balloner og bamser på hjerteafdelingen. Også i de tilfælde, hvor hjertesygdommen manifesterer sig sent i de unges liv, er kontinuitet og de sundhedsprofessionelles viden om de unges historik afgørende for de unges oplevelse af sygehusbesøg. Den gode stemning beskrives også i interviewene med de sundhedsprofessionelle som afgørende for, om det er en rar oplevelse at komme til kontrol.

Overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling

Der tegner sig ikke et entydigt billede af de unges oplevelser af overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling, og det er heller ikke alle unge, der på interviewtidspunktet har overstået denne overgang. Hertil kommer, at ikke alle hjerteafdelinger har en fysisk opdeling af børne- og voksenafdeling. De unge giver umiddelbart ikke indtryk af, at overgangen bekymrer dem, eller at den er forbundet med negative oplevelser. Flere ser det som naturligt og uproblematisk og relativt udramatisk, at de på et tidspunkt skal overgå til en voksenafdeling. Adspurgt, om der er stor forskel på børne- og voksenafdelingen, svarer én af de unge, "Nej, det er der ikke. Man kommer ind til en samtale – og 'det går fint nok og bum, hej, hej'". (Nicolaj, 24 år)

Meget tyder på, at oplevelsen af denne overgang i sundhedsvæsenet er relateret til de mange andre overgange og forandringer, der præger de unges liv i denne aldersperiode, hvor de hverken er børn eller helt voksne, og hvor de på den ene side stadig er afhængige af deres forældre, men også er ved at gøre sig uafhængige og orientere sig mod en fremtid som voksen.

Flere unge har de samme sundhedsprofessionelle efter overgangen, og det bereder dem med en vis tryghed. Flere hæfter sig dog ikke særligt ved overgangen, fordi det stort set er de samme ting, der sker under kontrolbesøgene: "Det hele er måske lidt mere sådan... Lidt mindre snak og nussen", som Sofie på 29 år udtrykker det. Det betyder imidlertid ikke, at de unge ikke er opmærksomme på forskelle mellem børneafdelingen og voksenafdelingen og kan udpege fordele og ulemper ved begge. De hæfter sig blandt andet ved, at interiør, dekorationer og aktivitetsniveau på voksenafdelingen er anderledes; at det ikke er så "børnehaveagtigt mere", og at der "ikke sker så meget" på voksenafdelingen. Flere synes, at det er underligt at sidde i et venteværelse, hvor alle andre er "gamle", men giver samtidig udtryk for, at det heller ikke er spændende at sidde i børneventeværelset med legetøj og små møbler. Nogle unge sætter pris på at blive behandlet mere "voksent", "seriøst" og konstaterer også, at sygeplejersken ikke kommer hele tiden:

Børneafdelingen... [det er] sådan meget små børn og som... I hvert fald med sygeplejerskerne, som ikke havde øjne for, at jeg faktisk var nær voksen, så de snakkede i sådan et børnesprog, hvor jeg var sådan: 'Nu stopper I kraftedeme! Jeg kan godt forstå nogle fagtermer her, og jeg vil godt have lov til at anerkendes som det unge, næsten voksne menneske, jeg faktisk er.' (Lisbeth, 26 år)

De unge befinder sig i en position, hvor de endnu ikke er fuldt voksne, men heller ikke længere er børn. Denne mellemfase betragtes af nogle som vanskelig at håndtere, fordi de ønsker at blive mødt og anerkendt som voksne, men samtidig udtrykker bekymring over at skulle stå på egne ben.

Nedenstående interviewuddrag illustrerer den tætte forbindelse imellem de unge og deres forældre, som yder en form for omsorg, tryghed og trøst, der ikke kan erstattes af andre. Yderligere viser uddraget, at det for nogle unge er vigtigt med en glidende overgang til voksenafdelingen, hvor de kan få hjælp til gradvist at påtage sig ansvaret for håndteringen af deres hjertesygdom, følges nøje og få støtte i denne overgang på en pædagogisk måde:

Jeg har været meget bekymret for [overgangen]. Det må jeg ærligt indrømme, men nok fordi jeg altid har været vant til de samme læger og det samme sted – sammen med mine forældre. På sygehuset er der en meget glidende overgang, hvor man har en ungdoms koordinator, som man er tilknyttet, fra man er 13 år gammel. Man hører om, hvad er en journal, dine rettigheder og så videre. Små kurser. På sygehuset har de lavet en ungeafdeling [...] Så du går ikke fra barn til voksen; du går fra barn til ungdom til voksen. Jeg skal kun op i ungdom nu.

Interviewer: Okay, hvordan er det så?

Det synes jeg er fedt. Der er stadig mere støtte, end hvis man bare kom på voksenafdelingen [...]

Interviewer: Hvad er du bekymret for ved, at dine forældre ikke skal med?

Det er det her med, at jeg nu ved, hvor meget det betyder, at der er nogen, man kender. Jeg ved ikke, hvor mange gange, mens jeg har ligget i respiration, at jeg for eksempel har sagt: 'I kan ligeså godt slukke den; jeg kan ikke mere!' Det er så slemt, at jeg nu har glemt det. SÅ slemt er det. Det [at glemme det] kunne jeg ikke forestille mig, at jeg kunne gøre, hvis jeg lå mutters alene. Hvis der ikke er nogle, der siger: 'Det skal nok gå'. Eller når jeg vågner i respiratoren – jeg ville synes, det var SÅ mærkeligt og samtidig være forvirret. Og så står der en masse mennesker, som man slet ikke kender. Når jeg bliver

opereret, føler jeg mig som en på 5 år. Det tror jeg ikke ændrer sig bare fordi, at jeg bliver 18 [...]

Interviewer: *Hvordan kan man bedst forberede sig [til overgangen]?*

Jeg tror lidt, at det er dét, de allerede gør nu. Det er det, der er bedst, fordi de langsomt hjælper én med overgangen. Og så siger de, at det kommer meget naturligt, når du først står i det. Det er ikke sådan, at de regner med, at du ved alt fra start. De er lidt mere pædagogiske i det [...] Det er bare sådan nogle samtaler, man har haft, da man var 13 og igen, da man var 15 år – og så videre op. Så man allerede derfra lærer, at du ikke bliver kastet over på en voksenafdeling [...]

Interviewer: *Har du ellers forslag til, hvordan man kan gøre overgangen lettere?*

Det skulle nok være, at man kom op og så det [afdelingen]. Lige nu ved jeg slet ikke, hvad jeg kommer op til. Jeg kender kun børneafdelingen og børneambulatoriet. Jeg ville synes, det var rart at blive vist rundt. Jeg ved ikke, hvad jeg skal forvente. Jeg forestiller mig jo kridhvide vægge – jeg har været vant til giraffer på væggene! Jeg forestiller mig noget helt klinisk, hospitals-vi dør lige om lidt-agtigt. Jeg har jo de vildeste forestillinger om, hvordan det er, så jeg har brug for lidt at kunne komme op og se det for mig. Hvilke læger overgår jeg til, og hvordan foregår det hele? (Vibeke, 17 år)

Mange unge finder det uvant, at overgangen til voksenafdelingen betyder, at forældrene ikke nødvendigvis får lov at komme med til deres kontroller fremover: "Jeg skulle nok bare vænne mig til, at man ikke måtte have sin mor med" (Mette, 19 år). En anden fortæller, at hun blev kaldt ind fra venteværelset, hvor, da hende og hendes far rejser sig op, siger lægen til faderen: "Du skal ikke med ind" (Sofie, 29 år). Sofie oplevede det som tilfredsstillende at være på egen hånd, da faren ikke endte med at overtage samtalen under kontrollerne. Louise på 18 år forklarer sin oplevelse af at tale med sundhedspersonalet uden hendes forældre:

Jeg bemærkede, at de begyndte at snakke mere med mig end mine forældre, gav sig mere tid til mig og spurgte mig i stedet for mine forældre. Det er jeg så blevet mere vant til nu, hvor sygeplejerskerne spørger 'skal vi lige tage en snak', mens mine forældre venter udenfor eller... Dét har jeg jo så skulle vænne mig til; at det er fint, og jeg kan godt svare – nogle gange så glemmer jeg tingene, og så skal jeg lige have fat i min mor. (Louise, 18 år)

Sofie fortæller, at hendes far havde det særligt svært i forbindelse med hendes overgang fra børne- til voksenafdelingen på sygehusets hjerteafdeling: "Fordi så skulle han jo ikke med mere, så blev han jo fuldstændig frakoblet fra at være totalt inde i det til slet ikke at komme med." (Sofie, 29 år) I lighed med flere af de unge, fortæller hun, at hendes far har holdt styr på hendes sygdomsforløb, og at hun slet ikke er lige så god til at huske og lytte efter sundhedspersonalet, som hendes far er. Flere unge har vænnet sig til, at deres forældre har holdt styr på deres sygdomsforløb. Det kan derfor være svært for de unge at tage fuldt ansvar for deres hjertesygdom, selv om de også gerne vil være uafhængige af deres forældre:

Jeg er blevet lidt mindre afhængig af dem. På grund af min hjertefejl har jeg altid været rigtig meget afhængig af mine forældre. Det er sådan noget, jeg prøver at komme af med nu, for nu er jeg jo 18 og skal klare mig selv, men det er rigtig, rigtig svært, når det er, man har brug for den støtte [...] Men man skal finde den der linje at, 'jeg kan godt selv', og 'jeg har stadig brug for, at nogen kommer med mig'. Før i tiden, der håndterede min

mor jo alt det. Jeg skal tage en INR-blodprøve hver søndag også... De har skulle gøre det for mig og skrive resultaterne ind og snakke med dem, der havde styr på det. Og det kan jeg så også godt, men [dyb indånding/langt suk] det kan godt blive meget, har jeg oplevet, jeg bliver meget stresset af det, fordi der også er meget andet, jeg skal have styr på omkring tingene. Før var det mine forældre, der havde styr på tingene, og nu skal jeg [...] Det er faktisk rigtig, rigtig stressende. Jeg kan godt [have] brug for at trække lidt i deres ærme og sige, 'vil du ikke hjælpe mig med at huske på, at jeg skal ringe til dem og sige, at de måske skal skære lidt ned på medicin.' (Louise, 18 år)

Det er i lige så høj grad de unges forældre, der skal vænne sig til, at deres børn bliver ældre og skal stå på egne ben. Mette på 19 år fortæller, at hendes mor sommetider taler med lægerne, uden hun selv har bedt herom: *"[...] fordi hun [min mor] godt ved, at jeg gerne vil spørge, eller jeg har tænkt på det. Så mange gange tager hun selv over, og nogle gange så er jeg der bare, men imens vi er der, så snakker hun med lægerne, så... det er hun bedre til, end jeg er."* (Mette, 19 år).

Generelt tyder det på, at overgangen til voksenafdelingen på mange måder er mere vanskelig for forældrene end for de unge selv. Én forklarer, at kontrolbesøgene er *"vigtigere for mine forældre, så de ved og kan være rolige over, at alt er godt"*, og alle forældre i denne undersøgelse følger deres børns forløb tæt. Følgende dialog mellem forældre illustrerer deres tanker om overgangen:

Forælder 1: Jamen, første gang var det måske underligt, at man sad på sidelinjen, men nu er hun voksen, og hun er rigtigt god til at fortælle, hvad situationen er, og hvad hun får at vide. Jeg synes, at når hun er 18 år, så er det hende, der bestemmer og så videre.

Forælder 2: Jeg ved med mig selv, at det bliver så hårdt for mig ikke at have adgang til den viden, for det er ligesom mig i vores familie, der har styr på hendes... hvad hendes hjertefejl hedder, hvordan; altså alle de der tekniske ting... Jeg har læst masser af videnskabelige artikler omkring det. Altså, det er ikke bare Netdoktor [alle griner], og det har hun – hun har også lænet sig op ad, at det er mig, der ved; at hun ikke skal spekulere på noget. At det er mig, der har kontakten, også bagom via mail og sådan noget, hvis der har været nogle bekymringer. Så når jeg bliver forholdt adgang til den viden dér; det er jeg lidt spændt på... Hvad så nu?! Hvordan skal jeg reagere? Det er jeg lidt spændt på. (Fokusgruppeinterview, forældre)

Generelt er der konsensus blandt forældrene om, at det er svært at give slip, og at de unge har svært ved selv at tage ansvar for deres hjertesygdom, fordi de er afhængige af forældrene og deres sygdomsviden. Dette bemærker de sundhedsprofessionelle også. Det handler derfor om, at *"de unge skal slippe, at forældrene er med"*, og hér er opgaven for sundhedspersonalet at *"sikre sig, at det [barnet] har hørt, hvad det egentligt handler om. At det ikke kun er forældrene, der ved det"* (Kardiolog). Det er derfor de sundhedsprofessionelles erfaring, at forældre har svært ved at slippe deres børn:

Det er jo meget hyppigt, at forældrene er med, indtil de bliver 22 og 23 år og måske ældre; altså, forældrene har svært ved at slippe [...] og børnene tager dem jo selv med, altså, de unge mennesker tager dem jo selv med sig. Det er jo sådan en overgangsfase, hvor de har svært ved selv at tage over. De er stadig trygge ved, at forældrene er med i et godt stykke tid. (Kardiolog)

En sygeplejerske påpeger, at de unges modenhed ikke kan aldersbestemmes, da der er forskel på, hvornår de unge er klar til at tage vare på sig selv og deres hjertesygdom. Overgangen fra børne- til

voksenafdeling bør derfor, vurderer sygeplejersken, være individorienteret og planlagt ud fra forskellige patientfaktorer fremfor udelukkende aldersbestemmes.

4.2.3 Del 3: Mødet med uddannelsessystemet

Dette afsnit belyser de unges møde med uddannelsessystemet. I interviewene vender de unge ofte tilbage til oplevelser fra folkeskolen, som på forskellig vis har sat spor, og der indledes derfor med et afsnit, som belyser disse erfaringer. Derefter beskrives de unges udfordringer i forbindelse med at tage en ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse, herunder forhold som indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær, træthed og forskellige kropslige begrænsninger.

Erfaringer fra folkeskolen

Nogle af de unge tilkendegiver, at deres hjertesygdom ikke har betydet noget særligt for deres folkeskolegang, og andre unge beretter, at især lærere og kammeraters reaktioner på hjertesygdommen har haft afgørende betydning for deres oplevelse af at gå i skole. Til de negative erfaringer hører oplevelser af mobning, manglende tilhørsforhold og deraf lavt selvværd og psykisk mistrivsel. Oplevelsen af ikke at høre til forbinder de unge ofte med idrætstimerne, hvor de havde vanskeligt ved at deltage på lige fod med deres klassekammerater:

Nogen [klassekammerater] ignorerede det, andre kiggede mærkeligt på det og var sådan lidt, 'Hun skal have særbehandling, det er ikke fordi hun ikke kan eller vil, det er fordi, hun er doven'. Ja, altså når de hviskede i krogene, så kunne man jo godt høre det, specielt i omklædning var de sådan; 'Hun gider jo ikke, hun er jo bare doven og har ikke lyst' [...]. (Lene, 17 år)

Flere unge har oplevet at blive mobbet i løbet af deres skolegang på grund af manglende fysisk formåen, eller fordi de måtte sidde over til idræt. Ofte blev de drillet med, at de ikke kunne deltage, eller de andre børn syntes, at det var snyd, at de unge måtte holde pauser undervejs. For flere unge sker der imidlertid en positiv forandring med alderen, når de forlader folkeskolen og begynder en ungdomsuddannelse. Her synes de unge at have lettere ved at finde en niche, hvor de passer ind; det er mere acceptabelt at være anderledes og skille sig ud samtidig med, at de møder større forståelse for deres hjertesygdom blandt de nye studiekammerater. En af de unge forklarer:

I folkeskolen tænkte jeg heller ikke rigtigt [selv] over det, men jeg blev mere mindet om det, fordi jeg, altså; jeg var ikke lige sådan, sådan rigtigt; jeg var ikke rigtigt den smarte i folkeskolen og sådan; blev altid valgt sidst, så [...] på den måde, altså, blev jeg mindet om det. Og jeg tænkte måske lidt mere over det. I forhold til i dag, hvor... altså, på gymnasiet sådan, hvad kan man kalde det; ligeværdige, altså... altså folk, de er bare helt normale, det er helt normal kutyme. Jeg er helt normal, altså i forhold til studieliv, altså fester, alt. Jeg gør ikke noget, de ikke kan. (Ole, 19 år)

Omgivelsernes manglende viden

Selvom de fleste unge har synlige ar, er dét at have en hjertesygdom ikke umiddelbart et synligt handicap: "Man kan ikke se det på mig, fordi jeg ser jo ikke syg ud på nogen måde, så [vennerne] har altid været sådan: 'Nå, det kunne jeg ikke se'" (Ulrik, 20 år). De unge er derfor nødt til at fortælle om hjertesygdommen, så omgivelserne har en forudsætning for at forstå de begrænsninger, den indebærer. En ung kvinde peger på, at unge generelt ikke har kronisk sygdom inde på livet og derfor har svært ved at forestille sig de vilkår, der er forbundet hermed:

[...] folk, som jeg har mødt, for eksempel da jeg startede med at studere eller startede på [uddannelsen]. Jamen, der var meget få, der havde en forståelse for, at sygdom

egentlig begrænser dig, fordi der er ikke ret mange unge, som har en kronisk sygdom, og det skal de da være rigtig glade for, at de ikke har, men den fylder bare rigtig meget hos dem, der har. I hvert fald i nogle situationer. (Lisbeth, 26 år)

Flere unge og forældre har fortalt om hjertesygdom i skolen, for eksempel i forbindelse med et oplæg i klassen, en opgave eller emneuge, og derved forsøgt at gøre kammeraterne og lærerne klogere på, hvad en hjertesygdom indebærer. Det er dog langt fra alle, der synes, at dette er en let opgave:

Jamen, det var dengang, jeg gik på en folkeskole [...] Det var i 5. eller 6. klasse, så jeg har været 12-13 år... Jamen, det var sådan lidt; på det tidspunkt, der havde jeg ikke mod til at sige, at når vi skal gå fra skolen til det her idræt, hvor vi har idræt og så tilbage igen, der hvor vi skal løbe og alt det der, det har jeg det dårligt med, det har jeg det fysisk svært ved, fordi; ja, det sagde jeg for eksempel ikke foran klassen. (Lene, 17 år)

Der er flere unge, der fortæller, at de i løbet af deres ungdomsuddannelse og videregående uddannelse – i modsætning til deres tid i folkeskolen – ikke oplever et stort behov for, at deres nye studiekammerater kender til hjertesygdommen, fordi de unge ikke længere betragter det som relevant eller som noget, der skal fremhæves:

[...] hér på [uddannelse] føler jeg, at man er mere selvstændig. Man kan starte forfra, være selvstændig i det. Der er jo ikke en voksen, der kan passe på én. I princippet giver det ikke mening at sige det så meget. Og så føler jeg også, at jeg er et sted, hvor det [hjertesygdommen] ikke fylder så meget i min hverdag, at jeg skal have hjælp af en lærer, når jeg er i skole. (Vibeke, 17 år)

Sommetider opstår der situationer, hvor det falder naturligt eller er åbenlyst nødvendigt at oplyse om hjertesygdommen, fordi fravær, afbud til introture og synlige ar påkalder sig en forklaring. Ud over de unges mange overvejelser om, hvorvidt de skal fortælle nye klasse- eller studiekammerater om deres hjertesygdom eller ej, er der ingen, der nævner overgangen fra folkeskole til videre uddannelse som særskilt problematisk. De unge glæder sig generelt til at starte på deres uddannelse og nævner kun nervøsitet i forbindelse med de mere sociale aspekter af uddannelsen, som Sofie på 29 år udtrykker: "Jeg tror mere, det var det der med at skulle møde nye mennesker, få nye venner og sådan noget, der fyldte".

Lærere og undervisere

Interviewene med de unge viser, at det har stor betydning for deres trivsel, at lærere på forskellige niveauer i uddannelsessystemet har kendskab til de unges hjertesygdom; herunder viden om eventuelle implikationer for deres skolegang. Viden om hjertesygdom synes nemlig at påvirke, hvordan lærerne identificerer og håndterer de unges udfordringer i undervisningssituationer. For mange unge gælder det, at deres forældre gør en stor indsats for at sikre, at den pågældende uddannelsesinstitution har indblik i deres barns hjertesygdom, for eksempel ved at informere lærerne om, hvordan de skal håndtere bestemte kropslige reaktioner. Især i forbindelse med idræt synes det vigtigt, at idrætslæreren håndterer situationen på en hensigtsmæssig måde. En ung mand forklarer for eksempel, hvordan hans lærere forhindrede, at han overanstrengte sig selv for meget:

Mine forældre har altid været meget opmærksomme på, at [lærerne] vidste det, fordi de [forældrene] ville ikke have, hvis jeg faldt om eller et eller andet, at [lærerne] så var helt uvidende omkring det, fordi; altså, det er jo ikke så godt. Så er der lige pludselig panik. Jeg, jeg kan godt; altså, jeg kan huske nogle gange; de gange, hvor jeg bare gav den fuld smadder – dér var jeg også faldet om; altså, dér besvimelede jeg simpelthen. Men mine forældre, de sagde altid til dem: 'I skal ikke ringe efter en ambulance. Han kommer

sig. Bare lige giv ham 10 minutter' [...] Lærerne tog som regel lige fat i mig lige inden, det skete, og sagde; 'Jeg tror lige, du skal have en pause', for man kan godt se det på mig; Jeg får meget blå læber og begynder nærmest at blive helt sort inde i munden.
(Ole, 19 år)

Lærerne kan således være med til at skabe tryghed, især hvis den unge ikke selv er i stand til at sige fra i kampens hede eller har svært ved at høre kroppens alarmklokker. En forstående lærer beskrives af flere unge som én, der ikke stiller spørgsmålstegn ved den unges pauser, samtidig med, at den unge får mulighed for at deltage:

Læreren var klar over, at jeg havde den her fejl, og det betød, at hvis vi lavede et eller andet, hvor jeg overanstrengte mig, så satte jeg mig, og så ville jeg mere eller mindre bare have lov til at sidde, så jeg kunne få styr på mig selv. Så den støtte; altså, der er forståelse for det et eller andet sted... (Ulrik, 20 år)

I idrætstimerne, når vi spillede håndbold, så var jeg bare målmand, for så skulle jeg bare stå dér. De gik jo ikke op i, om vi vandt og sådan nogle ting, så på den måde var de bare meget søde til at finde plads til mig. (Sofie, 29 år)

Selvom de unge værdsætter, at lærerne tager hensyn til dem, kan denne hensyntagen skabe oplevelsen af at blive gjort "lidt mere syg, end jeg selv følte, jeg var" (Laura, 18 år). Én oplevede, at hans lærer alt for ofte spurgte til hans velbefindende: "Han spurgte mig irriterende tit, og jeg endte altid med at svare ham det samme: 'Jeg skal nok selv sætte mig ud, hvis jeg har brug for det'" (Ulrik, 20 år). De unges lærere må således balancere mellem tilpas, veldoseret hensyntagen og for meget hensyntagen. Der er imidlertid også en del unge, der har oplevet at blive presset af deres undervisere – for eksempel i idræt:

Jeg havde en lærer, der sagde; 'Du bliver jo ikke blå, så du kan da sagtens lige presse dig selv lidt ekstra'. Der er jo nogen, der bliver blå... sådan gjorde jeg jo ikke; jeg blev bare forpustet og svimmel og fik det rigtig dårligt. (Lene, 17 år)

Det er langt fra alle unge med hjertesygdom, der reagerer på anstrengelser med synlige tegn, og der er derfor behov for, at lærere (og klassekammerater) får en mere nuanceret viden om implikationer og mulige manifestationer ved en hjertesygdom.

Indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og træthed

Flere unge oplever indlæringsvanskeligheder knyttet til specifikke fag og føler sig bagud, når de sammenligner sig med deres klassekammerater. Nogle forklarer selv deres indlæringsvanskeligheder med, at de i løbet af deres sygdomsforløb har ligget i hjerte-lunge-maskine:

Børn, der været lagt i hjerte-lunge-maskine, har som regel lavere IQ [...] Det er så ikke tilfældet med mig... Men det skaber også en række indlæringsvanskeligheder [...] Og det vil sige, jeg har jo, jeg har jo altid været bagud i forhold, også til indlæring, så... den indlæring de [andre elever] har kunnet sluge til sig med det samme, den har jeg så måske skulle have nogle flere gange, før jeg rigtigt har forstået det. (Ole, 19 år)

En anden beskriver, at hun har særligt svært ved matematik og forklarer, at det skyldes, at hun mistede ilt under en indlæggelse, da hun blev koblet til og fra en hjerte-lunge-maskine: "... så mistede jeg ilt, og det rammer mig i dag, fordi jeg kan ikke koncentrere mig. Jeg har en meget lille hjernefejl på grund af, at jeg mistede ilt oppe i hjernen [...]" (Mette, 19 år). Sygeplejerskerne erfarer ligeledes, at nogle unge har indlæringsvanskeligheder, som påvirker deres skolegang og

uddannelsesvilkår. Dette bekymrer i høj grad forældrene, som efterspørger råd om, hvordan de skal håndtere situationen og beder de sundhedsprofessionelle om at skrive et brev til uddannelsesstedet, der forklarer karakteren af den unges problemer. De unges koncentrationsbesvær gør det svært at følge med i undervisningen, da de ofte har vanskeligt ved at sidde stille og koncentrere sig i længere tid ad gangen:

Jeg har ingen koncentrationsevne – jo, jeg har i 2-3-4 minutter, og så er den væk; så er der en lyd; der er en person; så er der det ene, det andet og det tredje. Så kan jeg ikke sidde stille. Jeg føler, at jeg skal bevæge mine arme og ben, og jeg skal kigge rundt, og så skal jeg koncentrere mig i et minut, og så skal jeg kigge rundt i 10 [minutter]. Og ja, jeg bliver meget nemt træt, så jeg er træt hele tiden. (Lene, 17 år)

Dén følelse af træthed, som Lene nævner, går igen hos mange af de unge som endnu en udfordring for deres deltagelse i skolelivet, fordi de sommetider er nødt til at "sove ud" oven på forskellige begivenheder og aktiviteter. Andre kognitive vanskeligheder, som de unge relaterer til deres hjertesygdom, er ADHD, ordblindhed og høretab – disse udfordringer gør det dels vanskeligt at koncentrere sig og deltage i undervisningen (for eksempel gruppearbejde) og påvirker de unges selvværd, fordi kammerater og/eller lærere ofte antyder, at den unge er enten dum eller doven.

Fravær

Fravær på grund af træthed, kontrolbesøg, operationer og indlæggelser vækker bekymring hos både de unge og deres forældre. Allerede i folkeskolen udgør forhøjet fravær en trussel mod de unges uddannelsesmuligheder og -forløb, og det fortsætter for mange unge i deres tid på en ungdomsuddannelse. Skønt de unge nødtigt vil forskelsbehandles, er det vigtigt, at uddannelsesinstitutionen anerkender og registrerer deres hjertesygdom som en lovlig fraværsgrund. Én af de unge reflekterer over betydningen af, at skolen kender til og anerkender hjertesygdommens implikationer:

Altså, de [skolen] havde en forståelse for, hvor jeg var henne. Det kunne jeg ikke gøre noget ved; at jeg fik de her blærebetændelser, og de vidste, at det ikke var noget, jeg havde lyst til at have. Altså, det vigtigste for en skole – og det er også derfor, man skal være åben – det er, at de ved grunden til, at jeg er væk. Det er fordi, at jeg er syg. Det er ikke fordi, at jeg ikke gider. Og dét tror jeg er det vigtigste, og det er også derfor, man skal være åben omkring det; at i stedet for at holde det skjult, at man har en hjertefejl, så er det faktisk bedre at sige det. (Charlotte, 24 år)

Konsekvenserne af en høj fraværsprocent er forskelligartede og kan for eksempel bero på den unges faglige præstation. Det var tilfældet med Niels på 19 år, da han på trods af meget fravær fik lov til at gå til eksamen grundet høje karakterer. Generelt oplever de unge manglende anerkendelse i forhold til deres fravær. Trine på 23 år fortæller, at skønt hendes studievejleder kendte til hendes hjertesygdom og sygdomsforløb, påpegede vedkommende flere gange, at Trine skulle "komme noget mere", ligesom hendes lærere gav hende lave standpunktskarakterer, fordi "jeg var der jo aldrig i timerne, så hvad skulle de vurdere mig på?" (Trine, 23 år).

De unge er overordnet set ængstelige for at blive bremset i deres uddannelsesforløb, blive hægtet af læringsmuligheder og blive forstyrret i fællesskabet med jævnaldrende på grund af fravær. Ofte er de fanget i et dilemma mellem nødvendige hensyn til hjertesygdommen og krav fra uddannelsesstedet, for eksempel i relation til at gå op til eksamen i emner, de ikke har modtaget undervisning i. Interviewene med sygeplejersker, socialpædagog, uddannelsesvejleder og kardiolog bekræfter billedet af, at nogle unge har svært ved at holde fast i deres skolegang.

Det skal understreges, at de unge ingenlunde forholder sig passivt til de udfordringer, de møder igennem deres uddannelsesforløb. Mange unge udvikler forskellige former for strategier til at imødekomme indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær, træthed og undgå fravær. Én ung mand fortæller, at han dels anvender en ”spørg-læreren strategi”, hvor han hellere spørger én gang for meget end for lidt, og dels forsøger at visualisere tekster, da han er god til at huske billeder. En anden fortæller, at hun har udviklet en fast morgenrutine for at undgå at blive presset og træt:

Jeg har aldrig fravær. Jeg sætter altid alarmen til morgenen i god tid, så har jeg god tid til at vågne op og gøre mig klar i mit eget tempo, og så jeg ikke skal gå og stresse rundt om morgenen, for det hader jeg. Så jeg kan godt lide at have god tid om morgenen og vågne stille og roligt op og lægge lidt i sengen og... bare slappe lidt af, inden jeg skal i gang. Og det er sådan, jeg undgår at blive træt i løbet af formiddagen. (Inge, 21 år)

Behov og erfaring med støttetiltag

For flere unge gælder det altså, at indlæringsvanskeligheder og fravær skaber et ekstra behov for støtte. Én af de unge, hvis hjertesygdom først manifesterede sig i en alder af 11 år, forklarer betydningen af rettidig og veltilpasset støtte således:

I folkeskolen, der var det nok dér, jeg syntes, det var sværest, at jeg var kommet lidt bagefter dengang – også hvis man ikke har de rigtige remedier og lærere til at kunne hjælpe én, så er det, at man ikke kommer fremad. Det kan jeg skrive under på, for da jeg kom i 10. klasse efter de der tre år i folkeskolen; der steg jeg [i karakter] fra 4 til 10 i dansk for eksempel, og det er på nogle år, det skete det her. Det gør, at når man får den rigtige hjælp, så... [...] hvis man får den [hjertesygdommen] i lige den alder, hvor man skal lære rigtig mange ting; altså, det er jo både engelsk og dansk, vi skulle lære på det tidspunkt. At hvis man ikke bliver samlet op i folkeskolesystemet, så bliver det svært for én. (Charlotte, 24 år)

En forælder fortæller ligeledes, at det var en markant forbedring for datteren, da hun endelig (efter megen modgang) sidst i folkeskolen blev testet positiv for ordblindhed og efterfølgende fik den nødvendige støtte. Interviewene med de unge viser, at flere i løbet af deres folkeskolegang har haft stor gavn af hjælp i form af en støttelærer/-pædagog, særlige hjælpemidler og ekstratimer. Nogle unge får fortsat en håndsækning i deres videregående uddannelse:

Jeg har en støttelærer inde på skolen for sådan at hjælpe mig med struktur inde på arbejdet, for det har jeg lidt problemer med, og så også med opgaverne, for nogle af opgaverne kan godt være rigtig svære, fordi jeg har det dér 22q11 [kromosomfejl] oveni også – og så kan det være rigtig svært at rumme det og se, hvordan jeg skal klare den her opgave [...] Dé kan jeg godt have rigtig svært ved, hvordan jeg skal starte den opgave, hvor skal jeg starte, og hvordan skal den slutte, og hvordan skal jeg formulere det, og det er ikke altid lige nemt. Det er derfor, jeg har brug for en støtte [...] og så kan hun så fortælle, om det er en forkert rækkefølge, for nogle gange kan man jo godt blive forvirret, fordi det er lidt for stort at rumme [...] og så skriver hun så ned trin for trin, for det kan jeg bedst lide, når det sådan står trin for trin, for så kan jeg bedre rumme det i mit hoved. I stedet for, at jeg bare går sådan her og vader vidt forskellige steder hen. (Inge, 21 år)

Enkelte unge har fået ekstratimer i fag, de enten har haft svært ved at forstå eller er gået glip af på grund af fravær. Én fortæller, at han fik lov til at fravælge sprogfag ”for at få ekstra matematik og dansk. Jeg følte, at det ville være for meget for mig at lære et nyt sprog” (Albert, 27 år), og en anden fik en computer som hjælpemiddel til at læse op og skrive for hende. To andre unge går på

uddannelser designet til unge med indlæringsvanskeligheder eller andre vanskeligheder med at gennemføre på normal tid; én på HF med en årgang særligt for ordblinde og én på en 3-årig HF designet kun til unge med kronisk sygdom.

Flere unge har svært ved at have et studiejob samtidig med, at de gennemfører en uddannelse. De har derfor et stort behov for ekstra økonomisk støtte i kraft af et handicaptillæg til den almindelige SU. En sygeplejerske peger også på dette behov og fortæller, hvordan sundhedspersonalet forsøger at hjælpe de unge ved at bidrage med tilstrækkelig lægelig dokumentation i samarbejde med en socialrådgiver:

Altså, vi har flere, hvor vi har skullet kæmpe for, at de kunne få dobbelt uddannelsesstøtte, fordi de ikke er i stand til at håndtere et job fysisk, og det er jo typisk sådan et [fysisk] job, man kan få – og så at de har rigeligt i at passe deres studier; altså, for at kunne gennemføre det. Og så skal de altså ikke også have et job ved siden af. Og det kan være enormt svært at få dem, der har med det at gøre, til at forstå, hvad det er, det handler om. (Sygeplejerske)

På trods af de sundhedsprofessionelles anstrengelser får de unge sommetider afslag. Såvel de fagprofessionelle i denne undersøgelse som de unge selv og deres forældre efterspørger mere støtte og rådgivning i forhold til at håndtere de særlige omstændigheder, der er betinget af en hjertesygdom. En sygeplejerske peger på, at det især er gruppen af unge med både kognitive og fysiske problemstillinger, der er sværest stillet:

Det er tit noget med uddannelse og økonomi og hjælp og støtte hos dem, der ikke har så nemt ved at tage en videregående uddannelse eller en af de lidt gymnasiale- lignende ungdomsuddannelser. Så det er, hvis man har svært ved at koncentrere sig, har en hjerneskade, og så måske samtidigt har nogle fysiske begrænsninger, så kan det være svært. (Sygeplejerske)

På tværs af interviewene er der adskillige eksempler på manglende eller udebleven hjælp, for eksempel i forbindelse med unge, der er blevet lovet assistance i form af hjemmeundervisning eller lektiehjælp. En forælder fortæller, at der ikke blev taget hensyn til deres datters hjerneskade i løbet af hendes HF-forløb, og at det var yderst vanskeligt at opnå hjælp fra både uddannelsessted og kommune. De oplevede, at datterens behov blev overset, fordi der var 30 elever i klassen: "[...] og der blev hun nemt glemt, fordi hun er heller ikke sådan én, der råber højt... Og så var det først, da skolen var færdig, at de fandt ud af, at hun lige skulle have haft mere tid" (Fokusgruppeinterview, forældre). Hertil kom, at den støttepædagog, kommunen bevilgede specifikt til datteren, blev brugt som en ekstra medarbejder til hele klassen og indregnet som en del af skolens øvrige ressourcer. Ovenstående erfaringer viser blandt andet, at skræddersyede og rettidige støttetiltag kan have afgørende betydning for de unges oplevelse og trivsel gennem skole- og uddannelsesforløb. Der er således behov for støttetiltag – allerede i folkeskolen – og karakteren af dem må tage bestik af den enkeltes særlige, individuelle behov, som uvægerligt betinges af de forskellige følger af en hjertesygdom. Som tidligere vist kolliderer særhensyn imidlertid med de unges stærke ønske om ikke at skille sig ud, hvilket kan vise sig at være en barriere for at modtage hjælp.

Forældrenes kamp for at få hjælp

Mange forældre oplever, som tidligere vist, at de står alene og mangler retningslinjer, hjælp og konkret vejledning for, hvordan de skal håndtere de mange udfordringer, der er forbundet med at have et barn med en hjertesygdom. Heri indgår også børnenes skolegang og uddannelse som et centralt element:

Det er i forhold til generelt, hvordan det er at få et sygt barn, og hvordan det er, man lige håndterer de forskellige ting, og hvad gør man med uddannelse og med skole. Det er sådan lidt på geföhlen, hvad man selv kan, og hvad man selv har ressourcer til. Og dét synes jeg egentlig generelt, det er, når man nu også har været i børnenes hjerteklub, hvor man kan se nogle forældre, der bare krakelerer og bare kan ingenting... og så os, som der sådan tænker, 'vi skal fandme nok,' men der er ikke noget; man bliver ikke tilbudt noget eller bliver spurgt. (Fokusgruppeinterview, forældre)

Flere forældre fortæller, at de har måttet kæmpe hårdt for at sikre, at deres børn fik støtte til at gennemføre skolegang eller forebygge, at han/hun tidligt i livet ender på førtidspension. En mor beretter nedenfor, hvor svært det var at overbevise kommunen om, at sønnen, der ventede på et nyt hjerte, ikke skulle have førtidspension:

[...] men altså, da han var 22, der fik jeg jo også at vide [...] af socialrådgiveren, om vi ikke skulle gøre sådan, at han fik førtidspension [griner]. Og det skulle jeg virkelig kæmpe for at sige, at dét skulle han ikke have! Så jeg sagde til ham [socialrådgiveren]: 'Det skal han ikke; han skal have et nyt hjerte, og så skal han ud og arbejde. Han har en gæld uden lige af alle de sygehusophold, så han skal fandeme ud og betale skat', og det tog rigtig meget tid. Og det blev de ved med at spørge om, og det kæmpede jeg med i over et år, før de stoppede med at snakke om førtidspension. Jeg syntes, at det var tragisk, hvis han skulle ødelægge sit liv allerede og gå hjemme... (Fokusgruppeinterview, forældre)

Forældrene oplever, at det er vanskeligt at komme i kontakt med kommunen, og at hyppigt skiftende sagsbehandlere, der ikke kender sagsforløbet, besværliggør processen med at få hjælp. Det er forældrenes vurdering, at den modstand, de oplever, skyldes manglende sygdomskendskab. Én af forældrene ræsonnerer: "Jeg tror næsten, man skal være ude i store vanskeligheder for at få hjælp fra kommunen efterhånden. Du skal virkelig være sådan et umuligt barn; sådan virkelig, så tror jeg, at man får støtte, eller man kan få støtte, masser af støtte." (Fokusgruppeinterview, forældre)

Uddannelses- og karrierevalg

De unges uddannelses- og karrierevalg (eller fravalg) beror primært på vurderinger af deres boglige eller kognitive formåen, og på hvorvidt en uddannelse og et fremtidigt job indebærer fysisk hårdt arbejde. Sidstnævnte har for de unge ført til fravalg af en fremtid som for eksempel idrætslærer, håndværker, frisør, butiksassistent og læge. Nedenstående uddrag er et eksempel på nogle af de overvejelser, de unge gør sig i forbindelse med fremtiden og uddannelsesvalg, der er forankret i erfaringer og læring knyttet til hverdagslivets medgang og modgang:

Hele mit liv og min hverdag har været bygget op på, at jeg ikke skulle være særligt aktiv som voksen. Det er også derfor, at min interesse – da jeg var mindre – var at spille computer med vennerne og droppede fodbolden. Derefter gik jeg på IT-support-medhjælperuddannelsen og 3D college. Så det [hjertesygdommen] har gjort rigtig meget ved min hverdag, og hvad jeg ville [...] Man finder ud af, at nogle ting kan man ikke holde til i længden; det er mig selv, der har fundet ud af, at jeg bliver nødt til at arbejde i den retning for at få en hverdag. Det går heller ikke, at man stræber efter noget, der ikke kan ende ud i noget godt. Man har oplevet så meget modgang, at man lige så godt kan lade være med at arbejde mod endnu en modgang. (Albert, 27 år)

Beslutningen om et fremtidig erhverv og karriere er ikke nødvendigvis en engangsbeslutning for de unge. Det er snarere en beslutning, som må justeres løbende i forhold til de konkrete problemstillinger, som hjertesygdommen skaber i forbindelse med uddannelse og arbejdsliv. En sygeplejerske

fortæller, at flere unge søger råd og vejledning hos sundhedspersonalet om uddannelsesvalg, og der er flere eksempler på, at de har frarådet de unge specifikke karriereveje. Således forsøger de at vejlede unge i en bestemt retning og sikre, at de træffer realistiske valg:

... men vi er jo nødt til at snakke med dem; altså, hvis den ene har tænkt sig at blive jord- og betonarbejder og ikke har hjertet til det [...] Måske er der nogle ting, som ikke er så godt at belaste... hjertet med, ikk'? (Kardiolog)

For det er en jungle, for det er så svært at gebærde sig i uddannelsessystemet, og hvis man skal være deltids[ansat] eller have fleksjob, eller man skal tage et studie på deltid, eller man skal have ekstra uddannelsesstøtte... Det er SÅ svært for dem [...] Vi spørger ind til det, om deres planer. Om plan A og plan B. Der er nogle bekymringer, og der er også nogle enkelte, som har en jægersoldat i maven, og som ikke kan få lov til det. Dem, som har det bogligt nemt, og som har en hjertefejl eller en hjertesygdom, som kan give hjertesvigt eller symptomer på sigt; dem råder vi altså til selvfølgelig at følge deres drømme men være opmærksom på, at det er en god idé at have en boglig backup-plan. (Sygeplejerske)

At de unge rådes til at have en boglig backup-plan kan problematisere og minimere karrieremulighederne for de unge, der både er udfordret fysisk og kognitivt. En tidskrævende men god mulighed er for eksempel, at de unge kan komme i praktikforløb. Flere unge har været i praktikforløb, som har gjort det tydeligt for dem, hvad deres valg af karrierevej kræver i forhold til fysiske opgaver, øget infektionsrisiko og så videre. Sådanne erfaringer indgår i de unges overvejelser om karrierevej, men det synes alligevel vanskeligt for dem at vurdere de fysiske belastninger forbundet med forskellige uddannelser:

Jeg ville jo gerne være sygeplejerske, men det fandt jeg også ud af oppe på Social- og Sundhedsskolen, at selv SOSU-assisterer løber hurtigt. Ja. Så selvom jeg ikke kom videre, så blev jeg stadig lidt irriteret, fordi jeg ville jo gerne, men [...] jeg HAR tænkt, hvad jeg kunne vælge, fordi lige meget hvad du vælger, så har du travlt. Selv nede i børnehaven løber jeg frem og tilbage, så jeg synes, det er svært. [Uanset] hvilken én jeg tager, løber man eller går hurtigt. (Mette, 19 år)

Uddannelsesvejledning

Interviewene med såvel de unge som deres forældre peger på, at uddannelsessystemet har vanskeligt ved at vejlede unge med hjertesygdom:

De almindelige UU-vejledere, de ved jo ikke sådan noget, om at vejlede unge med hjertefejl vel? Jeg synes, der mangler et sted i systemet, hvor de unge får noget vejledning omkring lige præcis det her med uddannelse, og hvad kan de, og nogen kan mere, end de selv tror ikke. Altså, der er ikke rigtigt nogen, der bakker op omkring de unge. De bliver hurtigt parkeret på førtidspension eller STU [særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse]. Jeg synes ikke rigtigt, der er nogen, der bruger ressourcer på at sætte sig ned med de her unge og sige: 'Jamen, det kan godt være, du ikke kan blive det her, men dét her kan du godt blive, og det kan du få noget hjælp til', ikk'?' [...] Jeg synes helt klart, der mangler noget dér. Det gør der. (Nicolajs mor, under interviewet med Nicolaj)

De unges erfaringer med uddannelsesvejledning er forskelligartede. Kvaliteten af vejledningen synes at bero på, i hvilken udstrækning uddannelsesvejlederen har kunnet matche viden om den unges specifikke situation og tilstand med en relevant og overkommelig uddannelse. Nedenstående er et eksempel på et godt match. Her fortæller en af de unge, at hun blev rådet til at tage en 3-årig HF for

unge med kronisk sygdom, som har brug for længere tid til at gennemføre en uddannelse. Uddannelsen er nystartet; de unge har ikke så mange skoledage om ugen, og de får blandt andet hjælp fra mentorer, som er særligt uddannet i angst og autisme samt lærerstuderende:

Jeg tror, min studievejleder tog fat i min mor og foreslog det [3-årig HF]. Ja, de anbefalede, at vi i hvert fald kiggede på den, for de syntes, at det lød som noget for mig, og så kiggede vi jo på den, og det lød bare perfekt. Jeg havde kigget på STX, hvor jeg så havde set et skema om, hvordan det kunne se ud, og hvis jeg så skulle have noget ekstra hjælp med lektier og sådan noget, så ville det blive for meget for mig [...] så HF på tre år; det virkede bare som himlen. Det var helt perfekt for mig. Jeg var enormt spændt og tænkte: 'det bliver så godt', for jeg ville rigtig gerne på gymnasiet – det var så ikke lige en HF, jeg havde drømt om, men sådan var det jo... og jeg tænkte: 'det bliver så godt!'. Og så at komme omkring andre, der har et eller andet... enten angst eller der er nogen, der har autisme og depression og mange ting. Der er også nogen, der har noget med ryggen...
(Louise, 18 år)

Der er imidlertid også eksempler på uddannelsesvejledning, der ikke stemmer overens med de unges evner. En forælder fortæller, at hendes søn var blevet anbefalet at tage en uddannelse som IT-supporter, der dog viste sig at have et alt for højt bogligt niveau til ham. Sønnen måtte droppe ud efter kort tid, hvilket gav ham "et ordentligt hak i tuden." (Fokusgruppeinterview, forældre) En anden ung oplever at være kommet bagud i forhold til hans alder, fordi han har brugt tid på at gennemføre en uegnet uddannelse på grund af manglende vejledning. Uddannelsesvejlederen, der deltager i undersøgelsen, bekræfter dette billede og fremhæver de udfordringer, hun og hendes kolleger har i relation til at yde målrettet og relevant vejledning netop på grund af manglende viden om problemstillinger, som er forbundet med en hjertesygdom, for eksempel indlæringsproblemer:

Vi vidste ikke, at der også kunne være noget – og det er der i hendes [pigen med hjertesygdom] sag – at der er noget indlæringsmæssigt også. Så man har meget tænkt: 'hjer-tefejlen, det er bare dét', og nede i grundskolen blev hun bedt om at skulle skrive om hjerte-fejlen til hendes 9. klasses afgang [afgangseksamen], som ikke var en afgang – hun får ikke afgang – men man skriver sådan en opgave. Og dér skriver hun om hendes problematikker, og hun beskriver også, hvor svært det er. Men der er ingen, der dykker videre ned i; hvad betyder sygdommen egentlig? Hvad kan du egentlig fysisk med den her sygdom? Og får afdækket ned i detaljer: 'hvad betyder den egentlig for dig? Jeg synes, det er hårdt for dig, og vi kan også se, at du har meget fravær på grund af den', men der er ingen på det tidspunkt, der ved; hvad betyder sygdommen? Og det er egentlig dét, hvis vi kigger tilbage, der er problemet. Fordi hun kommer så, da hun ligesom er i jobcentret, så prøver man hende af i de her praktikker og finder ud af, at arghh, det går ikke helt, og hun kan ikke... hun prøver så sideløbende at tage sine fag og komme op fagligt at dygtiggøre sig. Det lykkes heller ikke. (Uddannelsesvejleder)

Uddannelsesvejlederen undrer sig over, at der ikke blev taget mere hånd om de kognitive problemer allerede i folkeskolen og tematiserer dermed betydningen af en tidlig opmærksomhed og indsats over for de unges udfordringer. Hun peger desuden på, at hendes og kollegernes manglende kendskab sandsynligvis bygger på et relativt stort fokus på psykiske sygdomme blandt unge på bekostning af somatiske sygdomme, samt at uddannelsesvejlederne kun møder få unge med en hjertesygdom. I denne forbindelse synes det særligt vigtigt, at de unge selv er åbne om deres udfordringer og relevante problematikker. Som allerede vist er dette ikke altid tilfældet, hvilket kan gøre det vanskeligt at vejlede de unge videre i uddannelsessystemet. At nogle unger tøver med at fortælle om deres hjertesygdom og begrænsninger kan ifølge uddannelsesvejlederen bero på, at omgivelserne betragter det som en undskyldning og et udtryk for dovenskab.

5 Sammenstilling af litteraturgennemgangens temaer over for de kvalitative fund

I litteraturgennemgangen indgik i alt 29 artikler inden for seks temaer: Livskvalitet; Transition og de unges syn herpå; Sygdomsopfattelse og familie; Seksualitet, parforhold og kropsbillede; Identitet og fysisk aktivitet, og Uddannelse. Nogle temaer er særligt præsente i den gennemgåede litteratur, hvorimod andre er påfaldende fraværende. Flere af litteraturstudiets tematikker genfindes i den kvalitative del af forundersøgelsen, herunder de unges stræben efter normalitet samt behov for at undgå sygeliggørelse. I både forskningslitteraturen og den kvalitative undersøgelse synes såvel følelsen af normalitet og af sygeliggørelse at være relateret til interaktionen med raske jævnaldrende, mens den kvalitative undersøgelse viser, at interaktion med andre hjertesygge unge kan fremme følelsen af normalitet.

Derudover har det ikke været muligt at finde kortlægninger af kendskabet til hjertesygdom i den brede, danske befolkning i litteratursøgningen, hvorimod den kvalitative undersøgelse illustrerer, at de unge ofte møder manglende forståelse og en lav grad af kendskab i store dele af deres omgivelser. Kun få artikler omhandler de unges viden og kendskab til sygdom og symptomer. De kvalitative interviews viser dog, at de unge gerne vil være i stand til at forklare deres hjertesygdom til andre, men finder dette vanskeligt. Det understøttes af den kvalitative undersøgelse, der viser de unges behov for at kunne fremvise faktuelle oplysninger om hjertesygdommen i videreformidlingen af deres særlige omstændigheder. Desuden viser den kvalitative undersøgelse, at de unge med alderen op søger mere viden om egen hjertesygdom.

I det følgende diskuteres litteraturgennemgangens seks temaer overfor fundene i den kvalitative undersøgelse.

Livskvalitet

Litteraturen viser, at livskvaliteten blandt unge med en hjertesygdom enten er på niveau med deres jævnaldrende eller i varierende grad er lavere. Interviewene med de unge i denne undersøgelse synes at give indblik i forskellige positive og negative fortællinger om de unges oplevelser af eget liv og tilværelse. Litteraturen viser, at livskvalitet knytter sig til indlæggelsestid, medicinforbrug, familierelationer og social støtte, oplevelse af sammenhæng, kropsbillede og ar samt fysiske livsstilsrestriktioner og angst for fremtidige operationer. Den kvalitative undersøgelse belyser særligt, at indlæggelsestid, kontrolbesøg, medicinforbrug, fysiske restriktioner og bekymringer for fremtidige operationer er med til at minde de unge om deres hjertesygdom i dagligdagen, samt at tætte relationer til forældre og gode venskaber kan være med til at lette deres hverdag.

Transition og de unges syn herpå

Som det også fremgår i litteraturen, viser den kvalitative analyse, at unge, der er overgået til en voksenafdeling, oplever denne overgang som et naturligt skridt, omend enkelte kan have behov for

grundig forberedelse og introduktion til den nye afdeling. Ligeledes fremhæver litteraturen, at særligt forberedelsen af unge til transition er væsentlig for en succesfuld oplevelse heraf. Både allerede eksisterende forskningslitteratur og det kvalitative studie slår fast, at unges møde med sundhedspersonalet alene – det vil sige uden forældrene – både er forbundet med oplevelsen af at være blevet voksen, men også kan udløse frustration og nervøsitet, da mange unge fortsat har behov for støtte fra deres forældre. Også forældrene oplever et behov for støtte i forbindelse med deres børns transition, idet de skal lære at give slip på deres børn og overdrage ansvaret til dem. I forhold til transitionsprocessen fremhæver litteraturen, at den i højere grad bør formes og tilpasses den unges modenhed. Flere studier anbefaler således en mere fleksibel og individualiseret proces. Det samme gør sundhedspersonalet i den kvalitative undersøgelse, hvor erfaringerne er, at de unges kognitive, følelsesmæssige modenhed ikke nødvendigvis svarer til deres biologiske alder. I både litteraturstudiet og i det kvalitative studie beskriver unge, der er overgået til voksenafdelingen, at forskellen mellem børne- og voksenafdelingen særligt bunder i, at der på sidstnævnte er flere syge ældre samt mindre at foretage sig, samt at indretningen ikke er så børneagtig.

Sygdomsopfattelse og familie

Både litteraturstudiet og den kvalitative undersøgelse belyser, at forældre til børn med en hjertesygdom påvirkes i negativ grad, og at deres bekymringer knytter sig til følelser af afmagt og meningsløshed, frygten for deres barns død samt usikkerhed i forbindelse med deres barns fremtid. I fokusgruppeinterviewet med forældrene identificeres et behov for støtte og vejledning i håndteringen af deres hjertesygge børns liv og de begrænsninger, hjertesygdommen afstedkommer. Dette gælder særligt håndteringen af deres børns skolegang samt valg af uddannelse og karriere. I litteraturen identificeres et behov for støtte og rådgivning af forældre i forbindelse med stress og depression. Dette er ikke udtalt i det kvalitative studie, men bør undersøges nærmere, da der ikke er tvivl om, at forældrene har været og fortsat er under et stort pres.

Desuden viser litteraturstudiet, at der kan forekomme uoverensstemmelser mellem de unges egen og forældrenes forløbsoplevelse og grad af sygdomsviden. Denne uoverensstemmelse ses også i den kvalitative undersøgelse. Litteraturen belyser, at et højt sygdomsrelateret vidensniveau hænger sammen med mindre sundhedsskadelig adfærd blandt unge med hjertesygdom. De unge i den kvalitative undersøgelse synes at have begrænset viden om egen hjertesygdom, hvilket gør det vanskeligt for dem at videreformidle deres diagnose. Litteraturstudiet viser, at unge med hjertesygdom kan opleve irritation, når omgivelserne udviser overdreven bekymring for dem. Dertil kommer, at de unge møder stigmatisering, sygeliggørelse og mobning, hvilket den kvalitative undersøgelse understøtter.

Seksualitet, parforhold og kropsbillede

Både i forskningslitteraturen og det kvalitative studie er viden om seksualitet og parforhold blandt unge med hjertesygdom sparsomt belyst. Den kvalitative undersøgelse viser, at hjertesygdom har fysiske følger som reduceret vækst, reduceret skægvækst og ar efter én eller flere operationer, der har konsekvenser for de unges selvbillede. Den videnskabelige litteratur understreger, at særligt unge kvinder og piger med en hjertesygdom betragter deres ar som betydningsfulde for deres kropsbillede og selvværd, og de dækker dem ofte til. Disse forhold bekræftes af den kvalitative undersøgelse. De unge mænd, der deltager heri, synes også at være påvirkede i negativ grad af deres ar, men ikke i samme omfang som de unge kvinder. Den kvalitative undersøgelse belyser samtidig, at betydningen af arrene for de fleste ændres over tid, idet de unge med alderen oplever deres ar som en identitetsmarkør og et tegn på styrke.

Identitet og fysisk aktivitet

Der ses en klar diskrepans imellem den forholdsvis lille andel af studier, der fokuserer på betydningen af de unges begrænsninger i forhold til fysisk aktivitet, og så den store vægt, som de unge i den

kvalitative undersøgelser selv tillægger disse udfordringer. Fysiske begrænsninger identificeres som værende særligt betydningsfulde for de unges sociale relationer og venskaber samt deres oplevelser af fællesskab og inklusion på grundskoleniveau. Ligesom i litteraturen viser den kvalitative undersøgelse, at de unge med alderen lærer at tilpasse deres fysiske aktivitetsniveau med deres fysiske formåen og at navigere i deres hjertesygdom afhængigt af den situation, de befinder sig i.

Uddannelse

De fleste unge i aldersgruppen står over for en række overvejelser og valg, der skal danne fundament for deres fremtid og voksne liv. Centrale aspekter heraf – såsom forsinkelser undervejs i skolegangen, kognitiv formåen og indlæringssevner, sociale relationer i uddannelsesforløbet samt karrieremuligheder og -begrænsninger knyttet til hjertesygdommen – er imidlertid kun kortlagt i begrænset omfang. Desuden synes litteraturen begrænset, når det kommer til at belyse de unges overgange mellem uddannelser. De unges muligheder for at opsøge uddannelsesvejledning og for eksempel få tildelt hjælpemidler og anden støtte fra det kommunale, sociale system er ligeledes adresseret i begrænset omfang. Den kvalitative undersøgelse antyder dog, at der er væsentlige problemer forbundet hermed.

De kvalitative interviews viser, at oplevelser og støtte i løbet af skolegangen – og særligt i folkeskolen – spiller en central rolle for de unges overordnede sygdomsoplevelse, selvværd og faglig indlæring. De peger også på, at der er begrænset støtte til de unges individuelle behov i uddannelsessystemet. Særligt belyser den kvalitative undersøgelse et behov for vejledning om karrierevalg, hvilket både efterlyses af de unge selv, deres forældre og sundhedsprofessionelle. Der er ikke enighed i litteraturen om, hvorvidt en hjertesygdom resulterer i et lavere uddannelsesniveau end baggrundsbefolkningen eller ej. Der er litteratur, som viser, at hjertesygdom influerer på de unges mulighed for at gennemføre gymnasium samt en længerevarende videregående og boglig uddannelse, mens mulighederne for at gennemføre erhvervsfaglige og korte videregående uddannelser er relativt sammenlignelige med baggrundsbefolkningen. Blandt deltagerne i den kvalitative undersøgelse er der kun én med en lang videregående uddannelse, som er i fuldtidsjob, og de unges uddannelsesønsker og -grad er forhold, som vil være vigtige at afdække i en spørgeskemaundersøgelse.

6 Referencer

Asp A, Bratt E, Bramhagen A (2015). Transfer to Adult Care – Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing* (2015):30:e3-e10

Berg SK. Når hjertebørn bliver voksne. *Sygeplejersken*. (2004), 29, 5

Bertoletti J, Marx G, Hattge Junio SP, Pellanda LC (2014). Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence *Arquivos Brasileiros de Cardiologia* (2014):102(2):192-198

Boeije H. *Analysis in qualitative research*. London: Sage Publications; 2010

Bratt EL, Burström Å, Hanséus K, Rydberg A, Berghammer M (2017). Do not forget the parents – Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child: Care, health and development* (2018):44:278-284

Burström Å, Bratt E, Frenckner B, Nisell M, Hanséus K, Rydberg A, Öjmyr-Joelsson M (2017). Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care. *European Journal of Pediatrics* (2017):176:881-889

Catena G, Rempel GR, Kovacs AH, Rankin KN, Muhll IV (2018). "Not such a kid thing anymore": Young adults' perspectives on transfer from paediatric to adult cardiology care. *Child: Care, health and development* (2018):1-7

Chen C, Su W, Chiang Y, Shu Y, Moons P (2016). Healthcare needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and healthcare providers. *European Journal of Cardiovascular Nursing* (2017):16(2):125-135

Chiang Y, Chen C, Chen Y (2011). From limitation to mastery: exercise experience for adolescents with mild congenital heart disease. *Journal of Clinical Nursing* (2011):20:2266-2276

Chiang YT, Chen CW, Su WJ, Wang JK, Lu CW, Li YF, et al. Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*. (2015):71(3):599-608

Christensen UN, A. Schmidt, L. Det kvalitative forskningsinterview I. In: Vallgaard SK, L., editor. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard; (2016)

Claessens P, Moons P, de Casterle BD, Cannaerts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. (2005):4(1):3-10

Cornish F, Gillespie, A., Zittoun, T. *Collaborative analysis of qualitative data*. London: Sage Publications; (2013)

Engelfriet P, Boersma E, Oechslin E, Tijssen J, Gatzoulis MA, Thilen U, et al. The spectrum of adult congenital heart disease in Europe: morbidity and mortality in a 5 year follow-up period. *The Euro Heart Survey on adult congenital heart disease*. *Eur Heart J*. (2005):26(21):2325-33

Halkier B. Fokusgrupper. In: Brinkmann ST, L. editor. *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag; (2010)

Heery E, Sheehan AM, While AE, Coyne I. Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Congenit Heart Dis.* (2015):10(5):413-27

Helm PC, Kempert S, Körten M-A, Lesch W, Specht K, Bauer UMM (2018). Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life. *Congenital Heart Disease* (2018):13(3):377-383

Hjerteforeningen. Hjerteforeningen GUCH 2018 [Available from: <http://guch.hjerteforeningen.dk/>]

Im Y-M, Lee S, Yun T-J, Choi JY (2017). School-related adjustment in children and adolescents with CHD. *Cardiology in the Young* (2017):27(7):1349-1355

Jackson AC, Higgins RO, Frydenberg E, Liang RPT, Murphy BM (2018) Parent's Perspectives on How They Cope with the Impact on Their Family of a Child with Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing* (2018):40: e9-e17

Janssens A, Goossens E, Luyckx K, Budts W, Gewillig M, Moons P (2016). Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviours in young people with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* (2016):15(4):231-240

Kvale SB, S. Interview. Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels forlag; (2009)

Lopez KN, Karlsten M, De Nigris FB, King J, Saliccioli K, Jiang A, Marelli A, Kovacs AH, Fordis M, Thompson D (2015). Understanding Age-based Transition Needs: Perspectives from Adolescents and Adults with Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease* (2015):10:561-571

Lum A, Wakefield CE, Donnan B, Burns MA, Fardell JE, Marshall GM (2017) Understanding the school experience of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development* (2017):43(5):645-662

Luyckx K, Goossens E, Damme C van, Moons P (2011), B. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood. *Cardiology in the Young* (2011):21(04):411-420

Luyckx K, Goossens E, Missotten L, Moons P (2011), A. Adolescents with Congenital Heart Disease: The Importance of Perceived Parenting for Psychosocial and Health Outcomes. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* (2011):32(9):651-659

Mackie AS, Rempel GR, Islam S, Rankin K, McCurdy C, Muhl IV, Magill-Evans J, Nicholas D, Kovacs AH (2016). Psychosocial Maturity, Autonomy, and Transition Readiness among Young Adults with Congenital Heart Disease or a Heart Transplant. *Congenital Heart Disease* (2016):11:136-143

Mason J. Qualitative Researching. London: Sage Publications; (2007)

McKillop A, McCrindle BW, Dimitropoulos G, Kovacs AH (2017). Physical activity perceptions and behaviors among young adults with congenital heart disease: A mixed-methods study. *Congenital Heart Disease* (2017):13:232-240

Merriam S. Qualitative research. A guide to design and implementation. San Francisco: Jossey Bass; (2009)

Moceri P, Goossens E, Hascoet S, Checler C, Bonello B, Ferrari E, Acar P, Fraise A (2015) From adolescents to adult with congenital heart disease: the role of transition. *European Journal of Pediatrics* (2015):174:847-854

Nielsen JCS, N.U. Når det er svært at være unge i DK - viden og råd om unges trivsel og mistrivsel. Center for Ungdomsforskning; (2011)

Olsen M, Hjortdal VE, Mortensen LH, Christensen TD, Sørensen HT, Pedersen L (2010). Educational achievement among long-term survivors of congenital heart defects: a Danish population-based follow-up study. *Cardiology of the Young* (2011):21:197-203

Oyen N, Poulsen G, Boyd HA, Wohlfahrt J, Jensen PK, Melbye M. National time trends in congenital heart defects, Denmark, 1977-2005. *Am Heart J.* (2009):157(3):467-73 e1

Patton M. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, London: Sage Publication; (2002)

Pedersen LH. En antropologisk undersøgelse om sygdomsopfattelser hos unge og voksne med alvorlig medfødt hjertefejl. *Ugeskrift for læger.* (2007):169(19):4

Peeters M, Hilberink S, Staa A-L van (2014) The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* (2014):7(1):33-42

Plessis K, Peters R, King I, Robertson K, Mackley J, Maree R, Stanley T, Pickford L, Rose B, Orchard M, Stewart H, d'Udekem Y (2018). "Will she live a long happy life?" Parents' concerns for their children with Fontan circulation. *ICJ Heart & Vasculature*, (2018):18:65-70

Rassart J, Luyckx K, Apers S, Goossens E, Moons P (2012). Identity Dynamics and Peer Relationship Quality in Adolescents with a Chronic Disease: The Sample Case of Congenital Heart Disease *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* (2012):33(8):625-632

Raunsø J, Schmidt MR & Larsen, SH (2018). Medfødt hjertesygdom, afsnit 30. 2018 [Available from: <http://nbv.cardio.dk/medfoedt-hjertesygdom>]

Schaefer C, Hoop R, Schurch-Reith S, Stambach D, Kretschmar O, Bauersfeld U, Latal B, Landolt M (2016). Academic achievement and satisfaction in adolescence with CHD. *Cardiology in the Young* (2016):26(2):257-262

Schröder M, Boisen KA, Reimers J, Teilmann G, Brok J (2016) Quality of life in adolescents and young adults with CHD is not reduced: a systematic review and meta-analysis. *Cardiology in the Young* (2016):26:415-425

Shearer K, Rempel GR, Norris CM, Magill-Evans J (2013). "It's no big deal": Adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing* (2013):28(1):28-36

Sparkes AS, B. *Qualitative research methods in sport, exercise and health. From process to product*. London: Routledge; (2014)

Uddannelsesguiden (2018): Støtte til at gennemføre uddannelse [Available from: <https://www.ug.dk/for-side/stoette-til-gennemfoere-din-uddannelse>]

Uzark K, Wray J (2018). Young people with congenital heart disease – Transitioning to adult care. *Progress in Pediatric Cardiology* (2018):48:68-74

van der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol.* (2011):58(21):2241-7

Videbaek J, Laursen HB, Olsen M, Hofsten DE, Johnsen SP. Long-Term Nationwide Follow-Up Study of Simple Congenital Heart Disease Diagnosed in Otherwise Healthy Children. *Circulation.* (2016):133(5):474-83

Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart and Lung* (2015):44:494-511

Bilag 1: Søgeord og -kriterier

En række uafhængige søgeord blev benyttet i forskellige kombinationer for at afsøge viden i bredden: Congenital heart disease/defect, Chronic illness/disease, Quality of life/QoL, Experience, Perspectives, Self-management/Self-regulation, Adolescents, Young adult, Youth, Young, Grown-ups, Teenager, Education/Education system, School, Study/studying/learning, Student, Educational/education system, Transition/transitional, Transition intervention/program, Transition readiness/needs, Special health care needs, Health service/education, Physical activity/exercise/functional status/health, Parents/Parental, Self-concept/Self-care/Self-management/Self-regulation, Adaptation, Coping/Resilience, Future, Future expectations, Challenges, Social, Social support, Psychosocial, Psychological, Physical implications/consequences, Mental health/well-being, Everyday life og GUCH. Derudover blev der foretaget en udvidet kædesøgning via udvalgte hovedartiklers referencelister samt via funktionen 'Related/Similar Articles' i databaserne. Søgninger med resultater på over 200 artikler blev ikke gennemgået, da sådanne søgninger blev anset for ikke at være tilstrækkeligt specifikke.

Søgningen inkluderede systematiske reviews, meta-reviews samt artikler omhandlende kvalitative og kvantitative studier. Artikler med følgende metodologi blev ekskluderet ved hjælp af filtre og eksklusion: Brain Imaging, Mathematical Model, Clinical Trials, Clinical Case Study, Scientific Simulation, Treatment Outcome, Twin Studies, Neuroscience, Biochemistry, Computer Science, Environmental Science, Pharmacology, Patenter, Clinical follow-up, Echocardiographic studies, Demographic study samt studier omhandlende specifikke nationale eller regionale guidelines på området. Ligeledes blev populærvidenskabelige tekster, avisartikler og bogkapitler ekskluderet.

Følgende kriterier blev opstillet forud for søgningen: peer-reviewed, engelsk- eller nordisksproget, publiceret i et videnskabeligt tidsskrift, tilgængelig i fuldtekstformat, udgivet efter år 2010, inklusion af unge mellem 13-30 år med en medfødt hjertesygdom (congenital heart disease/defect). Årsagen til inklusionen af denne aldersgruppe er, at mange studier og tidsskrifter bruger 'adolescents' og 'young adult', som dækker hhv. 13-18-årige og 19-30-årige. Aldersgruppen er derfor udvidet en anelse i litteratursøgningen, så den inkluderer studier med en aldersgruppe, som overlapper aldersgruppen i denne undersøgelse (16-25 år). Yderligere kriterier var, at artiklerne skulle indeholde en beskrivelse af unges, forældres og/eller sundhedsprofessionelles oplevelser, forestillinger, tanker, bekymringer eller livskvalitet forbundet med dét at være ung med en medfødt hjertesygdom. I søgning og udvælgelse af artikler er der ikke taget hensyn til sygdomsgrad eller diagnosekompleksitet.

Bilag 2: Oversigt over artikler, som indgår i litteraturstudiet

Forfattere Publicerings år Land	Titel	Undersøgelsesmetode	Formål	Sygdomsgruppe/ diagnose	Informanter/re-spondenter/artikler	Hovedfund
LIVSKVALITET						
Bertoletti, et al. 2014 Brasilien	<i>Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence</i>	Litteratur review (Pubmed + Scielo)	At vurdere litteratur om sygdomsrelateret livskvalitet (HRQoL) hos børn og unge voksne med CHD	Congenital Heart Disease (CHD)	58 artikler, udgivet mellem 2000-2012	<p>HRQoL i unge + børn: Det er vanskeligt at definere og konceptualisere QoL, især i udformningen af valide og pålidelige måleinstrumenter – der er stor forskel på indhold og forståelser i de forskellige skemaer. 4 studier fremhæver et transitionsprogram til at fremme sundheden blandt teenagere med det formål at uddanne og guide dem ift. fysisk aktivitet, seksualitet og arbejde. Kvalitative studier er bedre til at fange de vanskeligheder, som de unge oplever.</p> <p>CHD og QoL: Studier, der skal evaluere QoL blandt unge med CHD, giver modstridende resultater – måske pga. manglende metodisk, begrebslig stringens. Der er dog overvægt af studier, der viser, at børn/unge med CHD har lavere HRQoL end raske jævnaldrende. Relationen mellem sygdomsgrad og QoL er endnu ikke undersøgt tilstrækkeligt blandt børn/unge med CHD – men det tyder på, at indlæggelsestid, varighed af bypass, behov for medicinering og negative familierelationer har en negativ indflydelse. 4 studier viste, at forældres QoL også</p>

						påvirkes af diagnosen – social støtte + ressourcer i familien er vigtigere prædiktorer end sværhedsgrad. Apers et al.: SOC er en positiv prædiktor for opfattet helbred (fysisk, psykisk, socialt og uddannelsesmæssigt). Luyckx et al.: opfattet helbred, SOC og støtte fra forældre hænger positivt sammen med QoL over tid.
Schrøder et al. 2016 Danmark	<i>Quality of life in adolescents and young adults with CHD is not reduced: a systematic review and meta-analysis</i>	Systematisk review og meta-analyse (random effects model) (Medline, Embase, Cochrane Central Register of Controlled Trials, PsychINFO)	At vurdere QoL blandt unge mellem 12-18 år og unge voksne mellem 19-30 år sammenlignet med en aldersmatchende kontrolgruppe	Congenital Heart Disease (CHD) Klassifikation efter Warners et al.: - Mild - Moderat - Alvorlig Ekskluderet: Erhvervet HD og Genetisk HD	Review: 18 studier med 1.786 patienter – alle benyttede validerede QoL-målemetoder Meta-analyse: 6 studier med 358 patienter Teenagere (12-18 år) og unge voksne (19-30 år) med CHD	Metaanalysen viste ingen signifikant forskel i QoL mellem teenagere/unge voksne med CHD og aldersmatchende kontrolgrupper. Resultatet understøttes af lignende resultater fra review: Af de 12 studier, der ikke indgik i metaanalysen, konkluderede 8 studier, at QoL-niveau blandt teenagere/unge voksne med CHD var sammenligneligt med aldersmatchende kontrolgrupper; 2 studier konkluderede, at niveauet var sammenligneligt eller højere, og 1 studie konkluderede, at niveauet var lavere. 7 studier viste, at QoL var negativt forbundet med sygdomsgrad, mens 4 studier viste, at det ikke påvirkede QoL. 5 studier viste, at social funktionsevne blandt teenagere/unge voksne med CHD var sammenlignelig med de aldersmatchende kontrolgrupper eller højere, mens 4 studier viste, at CHD påvirkede fysisk livskvalitet.
TRANSITION & DE UNGES SYN HERPÅ						
Asp et al. 2015 Sverige	<i>Transfer to Adult Care – Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease</i>	Deskriptivt, kvalitativt studie Enkeltinterviews (varighed 15-53 min.)	At undersøge unge med CHDs oplevelser efter at være blevet overført til voksenkardiologisk afdeling	Congenital Heart Disease (CHD) Der er overført til voksenkardiologisk afdeling og har haft mindst ét besøg på	16 informanter 19-24 år 11 piger 5 drenge Ekskluderet: Unge med kognitivt handicap	De unges oplevelser af overførsel til voksenkardiologi centrerer om behovet for tryk og tillid samt forventninger om at blive involveret og påtage sig ansvaret for deres hjertesygdom. De, som er blevet forberedte på forandringerne ved denne overførsel, følte sig mere trygge. "Alene tid" med pædiatrisk kardiolog kan give de unge blandet følelser. Nogle kan føle, at de er vokset som person, mens andre stadigvæk har brug for deres forældres støtte til at forstå den information, der bliver givet. Overførsel betød også en ændring for forældrene, da det nu er de unge selv, der skal viderebringe information til deres forældre. Dog kan lægens medicinske termer medføre usikkerhed hos de unge.

				denne afdeling		Manglende viden om egen hjertesygdom og behovet for kontrol medfører utryghed, når de unge selv skal tage ansvar for deres hjertesygdom, da manglende kendskab til fx symptomer øger sværhedsgraden af at tage vare på egen hjertesygdom.
Burström et al. 2017 Sverige	<i>Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care</i>	Fokusgruppe-interviews (varighed 50-65 min.)	At undersøge hvad unge med medfødt hjertesygdom synes er vigtigt i forberedelserne til overførsel til voksenkardiologisk afdeling	Congenital Heart Disease (CHD) fra moderat til kompleks	17 informanter 14-18 år 10 piger 7 drenge 2 med moderat hjertesygdom 15 med kompleks hjertesygdom	Aldersdifferentiering: de ældre havde mere interesse i planlægning, information og overførslen. De yngre beskrev frustration over kommunikation og håndtering af deres hjertesygdom. De ældre oplevede, at overførslen var et naturligt skridt, hvorimod de yngre aldrig havde tænkt over denne overførsel. De unge finder sygdomsspecifik viden vigtig i arbejdet med at blive ansvarlig for egen hjertesygdom. Denne information bør kommunikeres hensigtsmæssigt. Yderligere vil de unge deltage og involveres i transitionsprocessen. De unge har brug for vejledning/støtte i at kunne kommunikere ud om deres hjertesygdom. De unge finder det vigtigt, at de får støtte fra forældre, men at dette behov ændres over tid, samt support fra jævnaldrende bliver vigtigere under transitionsprocessen.
Catena et al. 2018 Canada	<i>“Not such a kid thing anymore”: Young adults’ perspectives on transfer from pediatric to adult cardiology care</i>	Strukturerede telefoninterviews (varighed 19-44 min.) Studiet er en del af et tværsnitsobservationsstudie (se Mackie et al., 2016)	Opgøre perspektiver på overførsel hos unge i alderen 18-25 som følges i børnekardiologisk afdeling versus voksenkardiologisk afdeling	Congenital Heart Disease (CHD) fra moderat til kompleks	21 informanter 18-25 år 9 piger 12 drenge 10 med moderat hjertesygdom 8 med kompleks hjertesygdom 3 med hjertetransplantation som barn	Ingen mærkbar forskel i køn, alder, type af hjertesygdom og uafhængighed mellem de unge, der var overført til voksenkardiologi, og de unge, der stadigvæk befandt sig i børnekardiologi. Det er faktorer som systemet, sundhedspersonale og forældre fremfor patientfaktorer, der kan forklare patienternes perspektiver på overførslen til voksenkardiologi. Studiets hovedfund er, at 1) de unge sammenligner børnekardiologi og voksenkardiologi samt de sundhedsprofessionelle, og nogle foretrækker det familiære i børnekardiologisk afdeling. 2) De unge varierede i, i hvilken udstrækning forældres involvering skulle fortsætte, og 3) de unge betragter selve overførslen positivt og som en del af at blive voksen. Unge perspektiv på egen overførsel kan måske forbedres ved at forberede de unge på omstillingen til voksenkardiologisk afdeling, og at det

						kan tage tid at omstille sig til en ny setting og nye sundhedsprofessionelle.
Chen et al. 2016 Taiwan	<i>Healthcare needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and healthcare providers</i>	Delphi-metode	Identificere unge med CHDs behov i sundhedsvæsenet i forhold til at overgå til voksenud fra perspektiver fra patient, forældre til børn med CHD og sundhedsprofessionelle	Congenital Heart Disease (CHD) af varierende kompleksitet Klassifikation baseret på kriterier fra 32nd Bethesda Conference	29 unge med CHD 15-23 år 17 drenge 12 piger CHD sværhedsgrad: Milde: 13 Moderat: 11 Alvorlig: 5 29 forældre med børn med CHD (35-59, 4 mænd og 25 kvinder) 16 forskellige sundhedsprofessionelle (41-71 år, 10 mænd og 6 kvinder) Ekskluderet: unge med CHD som også har en kromosomfejl	<p>Konsensus blev fundet på 25 behov inden for følgende 5 dimensioner:</p> <p><u>Sundhed</u>: opfordring af patient til self-management. Enighed om at præcisere sygdommen til patienten, som inkluderer levering af information om sygdommen, symptomer, vægtkontrol og regelmæssig kontrol.</p> <p><u>Familie</u>: behovet for forældre-barn interaktion og læring af egenomsorg.</p> <p><u>Individuel</u>: at kultivere en positiv attitude om sygdom og opfordring til fysisk aktivitet.</p> <p><u>Interpersonel interaktion</u>: accept af empati fra andre og værdsætte selskab med læger.</p> <p><u>Politik</u>: sundhedssystemet skal integreres med visitering af medicin, problemstillinger omkring ulighed i sundhed og individualiseret behov.</p> <p>Diskrepans blev fundet på 12 behov inden for følgende 3 dimensioner:</p> <p><u>Sundhed</u>: levere guide til medicin, graviditetsundersøgelser og individuelle anbefalinger til motion, vigtighed af tandsundhed, udvikle fuldent kendskab til sygdom, aktivt diskutere spørgsmål om behandling af overgang fra barn til voksen, levere graviditetsundersøgelser.</p> <p><u>Familie</u>: levere familierådgivning og opfordre forældre til at lære børn om egenomsorg.</p> <p><u>Politik</u>: udvikle og designe en app til forskellige grader/typer af CHD.</p>
Heery et al. 2015 England	<i>Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young</i>	Systematisk review (PsychINFO, CINAHL, EMBASE og PubMed)	Sammenfatte litteratur om udfald og oplevelser af overførsel af unge med medfødt hjertesygdom fra	Congenital Heart Disease (CHD) af varierende kompleksitet	Publicerede artikler fra januar 2001 – maj 2013. 13 artikler inkluderet	<p>Tilfro til et behov for specialiseret ACHD service og en henvisning fra en børnekardiolog og sygdomshistorie indikator for succesfuld overførsel.</p> <p>Tre temaer blev identificeret:</p> <p>1) <u>bevidsthed af og parathed til transition</u>: Mange unge er uinteresserede i transition og tænker meget lidt på overgangen, men de forventer ofte at</p>

	<i>People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review</i>		børnekardiologi til voksenkardiologi	Alle har som minimum haft én udbedring	Samplerækkevide på 22 – 794 personer fra 9 til 72 år (unge, forældre og sundhedsprofessionelle)	<p>skulle bruge tid på at tilpasse sig og føler, at en indledende konsultation er afgørende for succesfuld transition. Forældre er generelt mere bekymrede end de unge for transition. Børnekardiologer indikerer, at faktorer som multisygdomme, graviditet, alder, forældres eller patients ønske kan være årsag til overførsel.</p> <p>2) <i>viden og ekspertise</i>: Mange unge mangler viden om deres hjertesygdom og ønsker mere viden. Forældre har generelt mere viden end deres børn. De unge er bange for, at sundhedsprofessionelle har begrænset viden om de unges hjertesygdom/behandling.</p> <p>3) <i>forskellig tilgang til behandling/pleje</i>: Unge oplever ofte, at voksenafdelingen er anderledes end børneafdelingen; færre personale, mindre at foretage sig, flere ældre, syge mennesker, involvering i beslutningstagning. Forskellige forventninger til behandling blandt den unge, forældre og personale kan skabe konflikter i den oplevede behandling. De unge ønsker bedre information om voksenafdelingen på forhånd, og at informationen går direkte til dem selv fremfor forældre efter transition.</p>
Lopez et al. 2015 Canada	<i>Understanding Age-based Transition Needs: Perspectives from Adolescents and Adults with Congenital Heart Disease</i>	Semistrukturerede telefoninterviews (varighed 20-30 min.)	At undersøge transitionsprocessen gennem opfattede behov og bekymringer fra unge (før transition) og erfaringer fra voksne (efter transition) for at informere fremtidige transitionsinitiativer og metoder til at udlevere information	Congenital Heart Disease (CHD) fra moderat til kompleks Klassifikation baseret på Bethesda Conference of Care of the Adult with Congenital Heart Disease	20 unge 16-20 år 20 voksne mellem 21-40 år Ekskluderet: unge og voksne med CHD som også har en kromosomfejl	<p>For de unge er følgende emner vigtige at inkludere i et transitionsforløb: at forstå medicinske nødsituationer, CHDs langsigtede påvirkning på graviditet samt fremtidige job og karrieremuligheder.</p> <p>For de voksne er følgende emner vigtige at inkludere i transitionsforløbet: vejledning til karriere og uddannelse, langsigtede planer for CHD, forsikring og mental sundhed.</p> <p>Yderligere er det vigtigt at vide, hvad der skal gøres for at forberede transition. Dette kunne faciliteres af en check-liste. De unge er også imødekommende over for at modtage information om hjertesygdom via internetbaserede behandlingsmetoder eller voksne mentorer med CHD.</p> <p>Interaktion over sociale medier er også vigtige for de unge, da de herigennem kan lære om at blive voksen med CHD fra andre voksne med CHD eller interagere med andre unge med CHD. Individuelle vurderinger af paratheden til transition kan lette skræddersyningen af de</p>

						uddannelsesmæssige og kompetenceopbygningsmæssige tilgange til at møde de specifikke behov, som hjertepatienterne besidder.
Mackie et al. 2016 Canada	<i>Psychosocial Maturity, Autonomy, and Transition Readiness among Young Adults with Congenital Heart Disease or a Heart Transplant</i>	Tværsnitsobservationsstudie	At vurdere psykosocial modenhed og validitet af Transition Readiness Assessment Questionnaire	Congenital Heart Disease (CHD) fra moderat til kompleks eller hjerte-transplantation inden 18-årsalderen	188 respondenter 18-25 år 77 piger 111 drenge 109 med moderat hjertesygdom 64 med kompleks hjertesygdom Ekskluderet: Unge med kognitive begrænsninger	Tre hovedkonklusioner: 1) Psykosocial modenhed, forældres støtte til autonomi og parathed til transition afviger ikke ud fra sygdomskategori eller om den unge hører til børnekardiologisk, eller voksenkardiologisk afdeling. 2) Højere psykosocial modenhed og forældres støtte til autonomi er associeret med bedre oplevet psykisk helbred og QoL. 3) TRAQ i sin nuværende form opfylder ikke til fulde dataindsamlingsbehovene for denne patientgruppe. Studiet viser at en stigende alder er associeret med en højere score på self-management, samt at sværhedsgraden af hjertesygdommen ikke bør indicere den unges transitionsbehov. Der er større sandsynlighed for, at systemfaktorer frem for patientfaktorer determinerer, hvilken setting (børnekardiologi eller voksenkardiologi) den unge modtager behandling i.
Mocerri et al. 2015	<i>From adolescents to adult with congenital heart disease: the role of transition</i>	Review (PubMed)	At forklare og diskutere den kliniske indflydelse af transitionsprocessen på unge med medfødt hjertesygdom	Congenital Heart Disease (CHD)	Fremgår ikke	Det primære formål med transition er at forberede patienten til voksenkardiologisk afdeling i sundhedsvæsenet ved at give patienten støtte i læringsprocessen. Det sekundære formål er at forberede patienten på denne overførsel ved at fremme egenomsorg. Timing for transitionen og overførslen er afhængig af modenhed, psykosocial status samt andre medicinske problemstillinger. Både familie og patient bør informeres om formål, principper og tidspunkt for transitionsprocessen. Forældre finder ofte transition som vanskelig, og de har evt. brug for støtte til at overlade ansvaret for hjertesygdommen til deres barn.

						<p>Der er behov for et tværfagligt uddannelsesforløb og tværfagligt team, som inkluderer psykosociale emner samt emner som sport, familiefølgelse og job/karrierer.</p> <p>Problematikker: motion drøftes næsten ikke ved kontrol på trods af fordele. Transitionsprocessen bør også indeholde drøftelser af risikofaktorer for hjertekarsygdomme og fremme adfærd, der er sundt for hjertet. Risikoen for at få og mulighederne for at forebygge endocarditis bør drøftes. Kvinder bør i tidlig ungdom forberedes på hjertesygdommens betydning for graviditet. Transitionsprocessen bør være en fleksibel proces.</p> <p>Et formelt struktureret uddannelsesprogram er blevet associeret med højere vidensniveau, og en succesfuld overførsel til voksenkardiologi kan mindske problematikken med unge, der ikke kommer til opfølgende kontrol. Kvaliteten af transitionsprocessen vil fastlægge fremtidige udfald for patienter med CHD.</p>
Uzark & Wray, 2018 England	<i>Young people with congenital heart disease – Transitioning to adult care</i>	Review	Definere transition, dertilhørende mål samt beskrive konceptet af at være parat til transition	Congenital Heart Disease (CHD) Unge der gennemgår transition	Fremgår ikke	<p>Fremhævede aspekter for at forstå transition: Timing af transition, parathed, videnshuller, mangel på viden, vigtigheden af self-efficacy og self-management. Strukturelle, institutionelle, sociale og neurokognitive barrierer for succesfuld transition.</p> <p>Forberedelse til transitionen er væsentlig, herunder viden om hjertesygdommen og lære de unge færdigheder til at varetage hjertesygdommen selv.</p> <p>Transition kan være angstfremkaldende for de unges forældre, og transition er også en proces for forældre at skulle igennem, da deres børn skal lære at være på egen hånd.</p>
SYGDOMSOPFATTELSE & FAMILIE						
Bratt et al. 2017 Sverige	<i>Do not forget the parents – Parents' concerns during transition to</i>	Semitruktureret enkeltinterviews (varighed 35-65 min.)	At undersøge forældres forventninger og behov under deres barns	Congenital Heart Disease (CHD) fra moderat til kompleks	18 forældre af børn i alderen 14-18 16 unge i alderen 13-18 år	Studiet konkluderer, at forældrene oplever det som væsentligt at være forberedt og informeret omkring den forestående transition. Yderligere fremhævede forældrene vigtigheden af at være involveret i planlægningen af transitionen fra start, så de gradvist kan overdrage ansvaret til den unge. For forældrene er det vigtigt at være opmærksom på skift i

	<i>adult care for adolescents with congenital heart disease</i>		overførsel til voksenkardiologi	Klassifikation efter Warners et al. (2001) klassifikation		roller mellem forældrene og deres børn samt at etablere kontakt til voksenkardiologisk afdelingen forud for overførslen. Endvidere fremhævede forældrene, at de gerne ville sikre sig, at de unge får information af betydning for de unges hverdagsliv samt opfordrede til brug af andre metoder for anskaffelse af information så som gruppemøder, internetbaseret teknikker og støtte fra jævnaldrende.
Chiang et al. 2014 Taiwan	<i>Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease.</i>	Deskriptivt, fænomenologisk studie Enkeltinterviews	At undersøge livserfaringer og hverdagsoplevelser i ungdomsliv og tidlig voksenalder blandt individer med CHD	Congenital Heart Disease (CHD)	35 informanter 15-24 år 21 mænd 14 kvinder Sværhedsgrad: - 40% simpel - 37,2% moderat - 22,8% kompleks	Overordnet set indebærer oplevelsen af overgangen fra ungdomsliv til voksenliv dynamiske processer mellem usynlige defekter og sameksistens med sygdommen. Patienterne oplever fiasko i interpersonelle situationer, hvilket medfører et tab af balance og øget angst. Hovedtemaer: 1. Usynlige defekter: manglende sygdoms- og symptomkendskab. Flere respondenter troede, at de var helbredt, og stoppede derfor monitorering. 2. Konflikt: interpersonelle frustrationer – knyttet til andres overdrevne bekymring eller stigmatisering, sygeliggørelse og mobning. 3. Ubalance: tab af ligevægt og selvkontrol – flere respondenter havde sundhedsskadelig adfærd (rygning) og gav efter for gruppepres. 4. Lidelse: øget angst – usikkerhed om, hvorvidt symptomer dukker op igen + angst for død. 5. Imødekomme behov i mødet med andre: forslag om et 'sundhedspas' med vigtig info + kontaktoplysninger. 6. Sameksistens: positive mestringsstrategier – forsøg på at generobre kontrol, eksistentielle (spirituelle) overvejelser.
Helm et al. 2018 Tyskland	<i>Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life</i>	Spørgeskema	At undersøge forskelle og ligheder i patienter og deres forældres subjektive opfattelser af sygdomsspecifik viden, individuel helbredstilstand og graden af funktionsnedsættelser i hverdagen samt	Congenital Heart Disease (CHD):	N = 818 Børn = 176 10-13 år Unge = 142 14-17 år Voksne = 269 18-30 år Forældre = 231	Patientens alder, sygdomsgrad og psykosocial støtte var forbundet med selvvalueret helbredstilstand og funktionshæmninger i hverdagen. Forældre beskrev deres viden om deres barns CHD som god i signifikant højere grad end patienterne selv. Der blev ikke fundet signifikante forskelle mellem patienter med simpel eller kompleks CHD, hvad angår selvvalueret vidensniveau. Forældre vurderede deres børns helbredstilstand som signifikant bedre end patienterne selv – det samme gjorde børn/unge i forhold til voksne med CHD og patienter med simpel CHD i forhold til kompleks CHD.

			de faktorer, der influerer disse opfattelser. Med fokus på overgangen fra barndom til ungdom/voksenliv			Forældre vurderede deres børns funktionsnedsættelse i hverdagen som signifikant lavere end patienterne selv – det samme gjorde patienter med simpel CHD ift. kompleks CHD. Patienter, der havde modtaget psykosocial støtte i fortiden, vurderede deres helbredstilstand som signifikant dårligere og deres funktionsnedsættelse som signifikant højere end patienter, der ikke havde modtaget støtte. Kvinder i studiet udtrykte ønske om psykosocial støtte tre gange så ofte som mænd, der deltog.
Jackson et al. 2018 Australien	<i>Parent's Perspectives on How They Cope with the Impact on Their Family of a Child with Heart Disease</i>	Dybdegående, semi-struktureret enkeltinterviews	At undersøge hvordan forældre kan klare deres barns hjertesygdom, når det påvirker forskellige områder af familiens funktion	15 af forældrene har børn med en hjertesygdom klassificeret som stor/alvorlig Klassificeret efter CHD sværhedsgradsskema	17 forældre tilhørende børnekardiologi 15 mødre (gennemsnitsalder: 40) 2 fædre (gennemsnitsalder: 41)	Studiet identificerede en stor rækkevidde af positive copingstrategier samt et behov for psykosocial støtte med fokus på coping gennem forældrenes og barnets forløb. Følgende temaer blev identificeret: 1) coping med diagnosen, 2) håndtering af udfordringer, når forældrene står over for deres barn, 3) coping med forælderrollen, 4) rollen af social støtte i håndteringen og 5) identificering af tilpasningsadfærd. Overordnet indikerer forældrene, at sværhedsgraden af deres barns hjertesygdom ved diagnosticeringen ikke nødvendigvis er relateret til forældres mistrivsel. Yderligere indikerer forældrene, at deres copingkapacitet udvider sig til at håndtere de betingelser, som de står over for. Prænatal diagnosticering er mere udfordrende end postnatal diagnosticering. Yderligere viser resultaterne, at oplevet social støtte er positivt relateret til forældres individuelle håndtering af CHD, men at ikke al social støtte opleves som positivt eller relevant i forhold til forældrenes børns situation.
Janssens et al. 2016	<i>Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviors in young people</i>	Spørgeskema	At beskrive sundhedsskadelig adfærd blandt unge med CHD, at beskrive deres sygdomsrelateret viden og undersøge relationen mellem	Congenital Heart Disease (CHD)	429 respondenter	Hos patienterne identificeres moderat til godt overordnet sundhedsadfærd, mens sygdomsrelateret viden synes at være begrænset. En bedre forståelse af endocarditis var signifikant, positivt associeret med årlige besøg hos tandlægen. Et højere sygdomsrelateret vidensniveau var associeret med mindre sundhedsskadelig adfærd.

	<i>with congenital heart disease</i>		sundhedsskadelig adfærd og sygdomsrelateret viden			
Luyckx et al. 2011 Belgien A	<i>Adolescents with Congenital Heart Disease: The Importance of Perceived Parenting for Psychosocial and Health Outcomes</i>	Spørgeskema Inkl. Kontrolgruppe	<p>At identificere en empirisk funderet typologi af opfattede opdragelsesstile blandt unge med CHD ud fra tre opdragelsesdimensioner: a) adfærdskontrol, b) lydhørhed og c) psykologisk kontrol</p> <p>At undersøge sammenhængen mellem opfattet opdragelsesstil og demografi (alder, køn), sygdomskompleksitet og a) depressive symptomer, b) ensomhed, c) QoL, d) helbredstilstand, e) brug af rusmidler</p> <p>At undersøge opfattelsen af konsistens i</p>	Congenital Heart Disease (CHD) - Mild - Moderat - Alvorlig (32 nd Bethesda conference)	N = 429 14-18 år Kontrolgruppe = 403	<p>Forskellige opdragelsesstile blev fundet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demokratisk (27,3%) - Overbeskyttende (29,6%) - Overbærende (25,8%) - Psykologisk kontrollerende (17,3%) <p>Ingen signifikante forskelle blev fundet imellem kontrolgruppe og unge med CHD i forhold til oplevelsen af forældres opdragelsesstil, men unge med CHD scorede højere end kontrolgruppen ift. opfattet lydhørhed og adfærdskontrol.</p> <p>Overbeskyttende og kontrollerende forældre var relateret til højt alkoholforbrug, mens unge, der oplevede deres forældres opdragelsesstil som demokratisk, scorede lavest ift. brugen af alkohol og rusmidler som helhed.</p> <p>Oplevelsen af begge forældre som demokratiske (lydhøre) var mest favorabel ift. psykosocial funktion, helbredstilstand og livskvalitet.</p> <p>Depressive symptomer + ensomhed: Demokratisk opdragelse scorede lavest og kontrollerende opdragelse højest.</p>

			opdragsstil hos begge forældre			
Peeters et al. 2014 Holland	<i>The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared</i>	Strukturerede enkeltinterviews	At opnå indsigt i udviklingen mod uafhængighed hos unge med kronisk sygdom ved at sammenligne deres oplevelser med deres forældres oplevelser	Congenital Heart Disease (CHD) Diabetes mellitus Neuralrørsdefekt Cystisk fibrose Børneleddegigt Talassæmi	N = 16 unge 15-22 år 7 mænd 9 kvinder N = 16 forældre 15 mødre 1 far	<p>1. Agens og selvhjulpethed</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forældrene var i mindre grad end de unge selv overbeviste om, at deres børn var i stand til at klare sig selv. <p>2. Uddannelse og arbejde</p> <ul style="list-style-type: none"> - De unge oplevede, at de bliver behandlet som 'dumme', men oplever overordnet ikke begrænsninger i sociale relationer. - Forældrene var bekymrede for børnene og havde tendens til at blande sig i børnenes hverdagsliv. <p>3. Fritid og sociale relationer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forældrene mente ofte, at der var mange barrierer ift. sociale relationer, mens de unge selv var mere positive. - De unge betragtede sig selv som 'normale'; fremmet af kontakten med raske jævnaldrende. - Sygdommen begrænsede fritiden, fx pga. indlæggelser og medicin. <p>4. Sundhedspleje og sygdomshåndtering</p> <ul style="list-style-type: none"> - Flertallet af unge tog selv ansvar for deres helbred. - Enkelte forældre var overbeskyttende og kontrollerende ift. aftaler og medicin (opleves af barnet som 'bekvem').
Plessis et al. 2018 Australien	<i>"Will she live a long happy life?" Parents' concerns for their children with Fontan circulation</i>	Spørgeskema	Undersøger de største selvrapporterede bekymringer os forældre af børn med Fontan circulation	Fontan procedure/Fontan circulation	107 forældre af børn med en gennemsnitsalder på 11 år	<p>49 (46 %) af forældrene vidste ikke, hvilken type Fontan operation deres barn havde gennemgået.</p> <p>Identificering af største selvrapporterede bekymringer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Frygten for død og usikkerhed i forhold til forventninger til livet. 2) Livskvalitet, herunder blodfortyndende medicin, mental sundhed, psykosocial støtte, træthed, motion, fremtidigt job, graviditet og økonomiske forhold. <p>Den største bekymring hos forældrene var frygten for at miste deres børn. Denne frygt medfører følelsen af afmagt og meningsløshed.</p>

						Forældrene rapporterede en mild psykosocial/mental sundhedsproblematik hos deres børn. Bekymringer for deres børns mentale sundhed synes at vægte tungere end deres børns fysiske kapacitet.
Wei et al. 2015 USA	<i>Families of children with congenital heart disease: A literature review</i>	Systematisk review (PubMed, CINAHL, Family & Society Studies Worldwide, Women's Studies International, PsychINFO)	At sammenfatte hovedfund vedrørende familier med børn som har en medfødt hjertesygdom, kritiske forskningsmetoder, beskrive hvad der er lavet samt komme med forslag til fremtidige undersøgelser	Fremgår ikke	94 artikler Publiceret mellem januar 2000 og december 2014 66 kvantitative artikler 28 kvalitative artikler	<p>Reviewet fremhæver fire hovedfund:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Forældres psykosociale helbred: 2) Familieliv 3) Forældres udfordringer 4) Familiefokuseret interventioner <p>Reviewet fandt, at diagnosticeringen af den medfødte hjertesygdom har signifikant psykosocial indflydelse på både forældre og børn. Yderligere fandt reviewet, at børns hospitalindlæggelser var en væsentlig årsag til stress hos forældrene, samt at familierne oplever signifikant psykosocial stress i det at tage vare på et barn med medfødt hjertesygdom uanset barnets alder og type af hjertesygdom.</p> <p>De fleste studier fandt, at forældre er bekymrede, stressede og deprimerede. Yderligere konkluderer reviewet, at det først er når sundhedsprofessionelle forstår forældres oplevelser og behov, at sundhedsprofessionelle vil være i stand til at udarbejde og implementere passende interventioner.</p>
SEKSUALITET, PARFORHOLD, KROPSBILLEDE						
Shearer et al. 2013 Canada	<i>"It's no big deal": Adolescents with congenital heart disease</i>	Semistrukturerede enkeltinterviews	At undersøge hvordan unge med CHD beskriver deres hverdagsliv og forholder sig til spørgsmål om livskvalitet	Congenital Heart Disease (CHD)	N = 10 13-17 år 6 piger, 4 drenge Alle havde gennemgået mindst to operationer	<p>De to områder, hvor de unge adskilte sig mest fra jævnaldrende, var fysisk aktivitet og kropsbillede.</p> <ul style="list-style-type: none"> - De mente selv, at de var i stand til at vurdere, hvornår de pressede kroppen for meget. - Især pigerne talte meget om deres ar og forsøgte ofte at dække det. De var mest bekymrede for klassekammeraters reaktion og frygtede mobning. <p>De fleste unge betragtede sig selv som 'normale'. De talte om livskvalitet på konkrete måder med fokus på fysiske begrænsninger. De unge placerede deres CHD i forgrunden (når de vil slippe for gymnastik) eller baggrunden (når de forsøger at være 'normale' teenagere)</p>

						afhængigt af situationen. De unge havde ikke selv kontrol over, hvorvidt deres CHD var i for- eller baggrunden.
IDENTITET & FYSISK AKTIVITET						
Chiang et al. 2011 Taiwan	<i>From limitation to mastery: exercise experience for adolescents with mild congenital heart disease</i>	Deskriptive, semistrukturerede, dybdegående enkelt-interviews	Beskrive unge med mild medfødt hjertesygdoms subjektive oplevelser af at indgå i fysisk aktivitet	Congenital Heart Disease (CHD) Mild CHD som oplevede ingen eller milde symptomer efter indgået i fysisk aktivitet.	8 informanter 14-17 år 4 drenge 4 piger	Når unge med mild hjertesygdom deltager i fysisk aktivitet, går det fra begrænsning til mestring. Fire hovedfund: 1) selvbevidsthed: forståelse for hjertesygdommens begrænsninger for fysisk aktivitet. 2) opfattelser: fokus på styrker og erkende begrænsninger. 3) transcendens: udvikle copingstrategier. 4) leve med hjertesygdommen: mestre sig selv og leve et normalt liv. Resultater indikerer, at når unge accepterer egne begrænsninger i forhold til fysisk aktivitet, udvikler de copingstrategier fra deres erfaringer og indgår i fysisk aktivitet for at bibeholde en sund krop og sind.
Luyckx et al. 2011 Belgien B	<i>Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood</i>	Spørgeskema Inkl. kontrolgruppe	At undersøge hvordan unge med CHD skaber identitet, og hvordan det er forbundet med demografiske og medicinske parametre, QoL, opfattet helbred, depression og ensomhed	Congenital Heart Disease (CHD) Klassifikation efter Task Force 1, 32nd Bethesda conference: - Simple - Moderat - Kompleks	N = 429 14-18 år 229 piger 200 drenge Kontrolgruppe = 403 14-18 år 205 piger 198 drenge	Det lader til, at der er en sammenhæng mellem kommunikation og identitet. To identitetsstatusser (Achievement og Foreclosure) er kendetegnet af en stærk identitet, hvor der ikke bekymres overdrevet om fremtiden, mens især uudviklet identitet (diffused diffusion) kendetegnes af en svag identitetsfølelse. Unge med 'uudviklet identitet' scorer højest ift. depressive symptomer, problemer i skolen, behandlingsangst og problemer med at kommunikere med lægen, mens de scorer lavest på livskvalitet Følelsen af en stærk personlig identitet kan beskytte mod nogle af disse negative resultater. Unge med CHD håndterer identitetsforhold på stort set samme måde som raske jævnaldrende – fordelingen af forskellige identitetsstatusser blandt unge med CHD svarer stort set til fordelingen blandt raske jævnaldrende. Derudover lader det til, at den måde de unge adresserer identitetsforhold, er relativt uafhængigt af adskillige demografiske, sygdomsrelaterede karakteristika såsom sygdomsgrad.

						Endelig lader det til, at unge med CHDs identitetsdannelse er relateret til depressive symptomer, ensomhed, livskvalitet og selv vurderet helbred i betydelig grad.
McKillop et al. 2017 Canada	<i>Physical activity perceptions and behaviors among young adults with congenital heart disease: A mixed-methods study</i>	Tværsnits, mixed-method undersøgelse: objektive målinger af fysisk aktivitet (accelerometer) inkl. logbog, deskriptive, semistrukturerede enkeltinterviews og spørgeskemaer	Udforske unge med medfødt hjertesygdoms adfærd i forhold til og opfattelse af fysisk aktivitet	Congenital Heart Disease (CHD) Moderat til svær CHD: alle har gennemgået en moderat til kompleks reparation af deres hjertesygdom senest et år forud for deltagelse	15 informanter 18-25 år 10 drenge 5 piger	Studiet viser en overordnet positiv oplevelse vedrørende lægebehandling, de unge modtager som barn, og genkalder en støttende opdragelse og barndom tilsvarende sunde børn med hensyn til fysisk aktivitet. Familie spiller en substantiel rolle i forhold til, om den unge føler sig støttet i at deltage i fysisk aktivitet. Familie hjælper ligeledes de unge med at adoptere en positiv opfattelse af at deltage i aktiviteter. Denne opfattelse bibeholdes til ungdommen. Vigtigheden af fysisk aktivitet og motion bør præsenteres gennem barndommen ved brug af en familiebasert tilgang, som engagerer både forældre og søskende. Forældre bør blive givet de nødvendige ressourcer og adgang til programmer, der kan hjælpe med at forbedre deres egen aktivitet for at fremstå som en positiv rollemodel for deres barn med en medfødt hjertesygdom.
Rassart et al. 2012 Belgien	<i>Identity Dynamics and Peer Relationship Quality in Adolescents with a Chronic Disease: The Sample Case of Congenital Heart Disease</i>	Longitudinalt studie med selvrapporteret spørgeskema ved tid 1 og tid 2 (9 måneder senere) blandt målgruppe + kontrolgruppe	At undersøge hvordan 'peer relationship quality' påvirker identitetsdannelse hos unge voksne med CHD gennem sammenligning med alderssvarende kontrolgruppe 1. Forskelle og ligheder i peer relationship quality og identitet 2. Sammenhængen mellem peer	Congenital Heart Disease (CHD) Klassifikation efter Task Force 1, 32nd Bethesda conference: - Simple - Moderat - Komplex	T1: N = 429 T1: Kontrol = 403 T2: N = 382 14-18 år	<u>T1:</u> - Respondenter med CHD scorede lavere på identitetsparametre og højere på 'peer relationship quality' end kontrolgruppen - Alder er positivt relateret til 'commitment-making', identifikation med 'commitment' og 'exploration in breadth and depth' - 'Peer relationship quality' positivt relateret til identification of commitment - 'Peer relationship quality' negativt relateret til 'ruminative exploration' <u>T1-2:</u> - Piger scorede signifikant højere end drenge ift. 'peer relationship quality' Overordnet lader det til, at unge med CHD er lige så kompetente til at etablere en stærk identitet som jævnaldrende. Overordnet set viser patienter med kompleks CHD en 'peer relationship quality' og identitetsformation, der svarer til dem med simpel CHD. Forholdet mellem peer relationship quality og identitet påvirkes ikke af

			relationship quality og identitet over tid			sygdomsgrad. Det lader til, at venskaber kan have betydning for opbygningen af en stærk identitet.
UDDANNELSE						
Im et al. 2017 Korea	<i>School-related adjustment in children and adolescents with CHD</i>	Spørgeskema	At evaluere skole-relateret tilpasning afhængigt af skoleniveau og kendskab til sygdom (disclosure)	Congenital Heart Disease (CHD) Klassifikation efter Task Force 1, 32nd Bethesda conference: - Simpel - Moderat - Kompleks	N = 205 7-18 år 114 drenge 91 piger	9,3% oplevede mobning i skolen. 15,1% rapporterede, at ingen kendte til deres sygdom. Skolerelateret tilpasning var relateret til forældrenes uddannelsesniveau i signifikant grad. Skolerelateret tilpasning blandt dem, hvor klassekammeraterne ikke kendte til deres sygdom, faldt signifikant i 'high school'. Overordnet faldt tilpasningen over tid, således at elever i de højeste klasser havde den laveste grad af tilpasning.
Lum et al. 2017 Australien	<i>Understanding the school experience of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review</i>	Systematisk meta-review (Cinahl, Cochrane Database, Embase, Eric, Medline, ProQuest Theses and Dissertations, PsycInfo)	Skoleoplevelser og –resultater blandt børn og unge med kronisk sygdom med fokus på reviews af høj kvalitet Forholdet mellem sygdomsrelateret medicinske, uddannelsesmæssige, psykosociale og sociodemografiske faktorer og skoleoplevelse og –resultat At fremlægge anbefalinger til undervisere,	Congenital Heart Disease (CHD) Asthma Kræft Kronisk nyresygdom Cystisk fibrose Gastrointestinale lidelser	18 reviews, udgivet efter år 2000 Indbefattede 172 originale studier med > 40.000 elever Respondenter: børn og unge i skolealderen ELLER voksne, der bidrog med en retrospektiv beretning om deres objektive skoleresultater	Elever med kronisk sygdom udviser blandede oplevelser og resultater, der ofte er dårligere end jævnaldrende elever. 63 artikler (17 reviews) viste stærk forbindelse mellem dårlige akademiske resultater og: - Sygdomsgrad (7 studier), Ung alder ved diagnose (5 studier), Behandling med stærke bivirkninger (6 studier). 82 artikler (12 reviews) fandt, at kronisk sygdom var forbundet med højere skolefravær end hos jævnaldrende raske elever (med undtagelse af simpel/korrigeret hjertesygdom). Højt skolefravær var associeret med: - Sygdomsgrad (20 studier), Hyppige indlæggelser (7 studier), Lav socioøkonomisk status (5 studier), Medicinsk non-compliance (4 studier), Angst for at vende tilbage til skolen/følge med (7 studier). 20 artikler (6 reviews) viste en forbindelse mellem kronisk sygdom og dårlige interpersonelle relationer med lærere/skolekammerater (mobning, følelse af anderledeshed og utilstrækkelighed, negativ respons fra lærere, sygdomsgrad). 6 studier (om kræft) viste, at social støtte i skolen forbindes med bedre relationer.

			sundhedsprofessionelle og forskere			Skoleengagement var associeret med: - Iver efter at komme tilbage (3 studier), Nervøsitet/nedsat villighed pga. lavt selvværd (4 studier), Ændringer i uddannelsesmæssige mål (4 studier). 7 artikler fandt problemer med klasseadfærd (aggressioner, isolation, lav energi) Der er behov for Individualiserede undervisningsplaner og en tværfaglig tilgang (der involverer lærere, sundhedsprofessionelle, psykologer, eleven og pårørende).
Olsen et al. 2011 Danmark	<i>Educational achievement among long-term survivors of congenital heart defects: a Danish population-based follow-up study</i>	Registerbaseret undersøgelse	Undersøge unge med CHD's præstation fra folkeskole til højere uddannelsesniveau ved at sammenligne med baggrundsbefolkningen	Congenital Heart Disease (CHD)	2986 patienter Fyldt 13 år Kohorte til sammenligning: 10 personer pr. ung med CHD matchende på køn og alder	Der identificeres en sammenhæng mellem CHD og en reduceret sandsynlighed på for at gennemføre folkeskole eller gymnasium samt mellem og lang videregående uddannelse sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Præstation i forbindelse med erhvervsfaglige og korte videregående uddannelser adskilte sig ikke fra unge med CHD og baggrundsbefolkningen.
Schaefer et al. 2016 Schweiz	<i>Academic achievement and satisfaction in adolescence with CHD</i>	Spørgeskema	At evaluere akademisk præstation og tilfredshed blandt unge med CHD og at fastslå eventuelle medicinske eller sociodemografiske prædiktorer for negativt uddannelsesmæssige resultater	Congenital Heart Disease (CHD) Klassifikation efter Task Force 1, 32nd Bethesda conference: - Simple - Moderat - Komplex	N = 207 17-20 år 113 drenge 94 piger 43% mild CHD 38,2% moderat CHD 18,8% kompleks CHD	Unge med kompleks CHD var mindre tilbøjelig til at opnå en videregående uddannelse end dem med mild/moderat. Ingen andre medicinske, sociodemografiske faktorer (socioøkonomisk status, fremmedsprog, cyanose, åben hjerteoperation) blev forbundet med lavere uddannelsesmæssigt engagement. 21,4% fik en videregående uddannelse. 78,8% betragtede deres job eller skolesituation som deres ønskede situation. Niveauet af skolegang blandt unge med CHD var ikke signifikant anderledes end baggrundsbefolkningen.

Bilag 3: Karakteristik af informanter

UNGE MED EN HJERTESYGDOM						
NAVN	AL- DER	BOR	DIAG- NOSE	UDDANNELSES NIVEAU + BESKÆFTIGELSE	LANDSDEL	KARAKTERISTIKA VED DELTAGERS SITUATION (hjertesygdom er gengivet med deltagers egne ord i citationstegn)
Laura	18 år	Hjemme	7 år	Elev på gymnasium	Østjylland	- "Hul i hjertet" - Operation: 7 år gammel (+ 2 udskiftninger af pacemakerbatteri) - Pacemaker
Ole	19 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev på HTX	Sydjylland	- "Hypoplastisk Right Heart Syndrom" - Operation - Indlagt 2 mdr. som 4-årig - Pacemaker
Niels	19 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev på gymnasium	Sydsjælland	- "Aortastenose" - Operation: 10 år, ukendt antal imellem 10-17 år, 18 år gammel (daglige smerter fra 16-18 år) - Har fået ny hjerteklap
Inge	21 år	Ude	Ved fødsel	Elev på erhvervsskole	Østjylland	- "Ekstrem Steno-Fallots med pulmonalatresi" - Operation: 3 x inden for de første 2 måneder, 1 år, 3 år gammel - DiGeorge syndrom/22q11 (kromosomafvigelse) - Mindre hjerneskade - Ganespalte - Ingen medicinsk behandling
Char- lotte	24 år	Ude	11 år	Færdiggjort erhvervsud- dannelse - I faglært arbejde (fuldtid)	Nordjylland	- "Kardiomyopati" - "Nedsat pumpefunktion i hjertemusklen også" - Blærebetændelser pga. nedsat nyrefunktion - Medicinsk behandling
Trine	23 år	Ude	16 år	Færdiggjort HHX - I ufraglært arbejde (deltid)	Østjylland	- "Hul imellem skillevægge" - "Pulmonal Hypertension"

Ungdomslivet med en hjertesygdom

En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet

						- Må ikke blive gravid
Sofie	29 år	Ude	Ved fødsel	Færdiggjort lang videregående uddannelse - I arbejde (fuldtid)	Hovedstadsområdet	- "Hul imellem hjertekamre" - Kun operationer i tidlig barndom < 10 år - Pacemaker siden 5 år - Indlagt 2 mdr. med hjertebetændelse - Medicinsk behandling
Lisbeth	26 år	Ude	16 år	Færdiggjort mellemlang videregående uddannelse) - I arbejde (fuldtid)	Sydsjælland	- Ikke færdigdiagnosticeret, men konstateret medfødt - Operation: 2 x i teenageårene - Besvimelser - Hormon-ubalance
Ulrik	20 år	Ude	Ved fødsel	Studerende på mellemlang uddannelse	Fyn	- "Jamen, det har jo en masse latinske navne. Og dem kan jeg ikke huske" - "Jeg har kun to hjerteklapper (...) og noget hul i skillevæggen" - Operation: 9 år - Forventer ny operation inden for nær fremtid - Pacemaker
Vibeke	17 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev på HF	Nordsjælland	- "Truncus Arteriosus Communis" - Operation: 4 dage, 1 år, 2 år gammel, 6 hjerte-kateterbehandlinger, 14 år, 16 år gammel - "Jeg skal opereres resten af livet" - Social angst, mareridt - Løst kraveben - Kroniske smerter
Louise	18 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev på HF (3-årig for unge med kronisk sygdom)	Nordjylland	- "Hyperplastic Left Heart Syndrome" - Operation: seneste operation på efterskolen - Forventer ny operation indenfor nær fremtid - Depression - INR-blodprøve hver uge - Må sandsynligvis ikke blive gravid - Medicinsk behandling
Mette	19 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev på erhvervsskole	Syddjylland	- "Truncus Arterius Communis 2,5" - Operation: 2 mdr. - Melody-klap - Må ikke blive gravid/skal være indlagt alle 9 måneder - Mindre hjerneskade

Nicolaj	24 år	Hjemme	Ved fødsel	- Færdiggjort erhvervsuddannelse - Studerende, HF + VUC (fjernstudie)	Hovedstadsområdet	- Pacemaker - Operation: 4 dage, 8 mdr., 3 år gammel (x 2) - Medicinsk behandling - Forventer at skulle have nyt hjerte
Albert	27 år	Ude	Ved fødsel	Studerende på erhvervs-skole	Østjylland	- "De to kamre, der skal pumpe mest, er mast helt ned. Min klap lukkede heller ikke hver gang" - Operation: ukendt antal i tidlig barndom, 14 år (blev afbrudt pga. hjertestop), hjertetransplantation i 2015 - Pacemaker som 8-årig - Medicinsk behandling (efter transplantation) - Blodprøve hver 3. måned
Lene	17 år	Hjemme	Ved fødsel	Elev i 10. klasse	Midtjylland	- "AVSD" + "moderat forsnævring på hjerteklap" - Operation: "Jeg er blevet opereret i skillevæggene" - Medicinsk behandling indtil for nylig - - Forventer ny operation

FORÆLDRE TIL UNGE MED EN HJERTESYGDOM			
NAVN	FORÆLDER TIL:	LANDSDEL	Forældres gengivelse af hjertesygdom + behandling står i citationstegn
Mor	Laura, 18 år	Østjylland	- "Jeg har en datter, der er hjertebarn" - "Partiel AVSD – det er et stort hul mellem forkamrene og misdannet klap" - Operation som 7-årig: "går i princippet godt bortset fra, at de forstyrrer hendes ledningssystem, så hun får en kirurgisk AV-blok og er nødt til at få indopereret en pacemaker" - "Mitralklappen kan aldrig blive tæt; hun har en utæt klap, som der bliver holdt øje med. Den er sådan mild til moderat"
Mor	Albert, 27 år	Østjylland	- "Ebsteins Anomali" - "Rytmeforstyrrelser" - "Mislykket hjælpeoperation" som 13-årig - Hjertetransplantation
Mor & Far	Lene, 17 år	Midtjylland	- "AVSD-barn" - "Hul i skillevæggen og kun én klap, så hun manglede det midterste af hjertet" - "Fået noget Goretex ind, og den ene, store klap er blevet lavet om til to" - "Mitralklappen sprang op efter operationen, så hun har fået én operation mere, hvor de tog hjertesækken og understøttede den. Så hun har en lidt stiv klap og er lidt utæt"

			<ul style="list-style-type: none"> - "Opereret to gange indenfor de første tre levmåneder" - "Moderat forsnævring og skal have ny klap" - Triatec (medicin mod forhøjet blodtryk og hjertesvigt) - Storesøster døde tre dage gammel
Far	Inge, 21 år	Østjylland	<ul style="list-style-type: none"> - "Født med DiGeorge syndrom og manglede stort set lungepulsåren, da hun blev født" - "Hun iltede igennem nogle mindre blodkar og fik indopereret en homograft, altså fra en afdød, da hun var 6 mdr." - Opereret igen, da hun var 1,5 og 3 år - Storebror døde 6 dage gammel under operation
Mor & Far	Michael, 25 år	Nordjyl- land	<ul style="list-style-type: none"> - "Transposition" - "Lille hul mellem skillevæggene" - "Rytmeforstyrrelser undervejs" - Switch-operation forsøgt, da han var 14 dage (kunne ikke lade sig gøre) - Mustard-operation, da han var 8 mdr.

EKSPERTER MED ERFARING I UNGE MED EN HJERTESYGDOM		
STILLING	ARBEJDSPLADS	KARAKTERISTIKA
Sygeplejerske	Hjerteafdeling	- Møder unge og voksne i ambulatorieregi og ved indlæggelser
Sygeplejerske	Hjerteafdeling	- Møder unge og voksne i ambulatorieregi og ved indlæggelser
Kardiolog	Hjerteafdeling	- Møder unge og voksne i ambulatorieregi og ved indlæggelser
Socialpædagog	Hospital	- Møder unge i sygehusregi
Uddannelsesvejleder	UU-Center	<ul style="list-style-type: none"> - Følger unge fra 7. klasse og op til de bliver 30 år. - Primære rolle er at vejlede elever i folkeskolen med henblik på valg af ungdomsuddannelse - Vurderer uddannelsesparathed

