

Hjertebarnsfamilier



Hjerteforeningen mener, at familier, der får et barn med en medfødt hjertesygdom, skal sikres en god start på livet som hjertebarnsfamilie.

At få et barn med en hjertesygdom vender livet på hovedet for de fleste hjertebarnsfamilier. Med diagnosen følger en udfordrende og kaotisk periode, hvor der opstår usikkerhed og mange spørgsmål. Familierne lever under et enormt pres, hvor de skal lære at navigere i en helt ny hverdag, og hvor bekymringer og angst fylder meget, da det er usikkert, hvad fremtiden bringer. Hvis familierne skal sikres en god start på livet med et hjertebarn og en hverdag med høj livskvalitet, har de brug for støtte, rådgivning og vejledning, samt at rammerne omkring deres forløb understøtter hele familiens behov.

HJERTEFORENINGEN ANBEFALER

- At der sikres bedre rettigheder ved indlæggelsen, så begge forældre kan overnatte på hospitalet. Familierne bliver ofte adskilt under indlæggelse til trods for et stort behov for at være sammen, og medindlagte forældre er under indlæggelse udfordrede med hensyn til basale behov som mad og søvn.
- At alle familier tilbydes systematiske udskrivelsessamtaler efter indlæggelse og operation, hvor familierne kan få svar på eventuelle spørgsmål og få den viden og de redskaber, som de har brug for, inden de sendes hjem.
- At der udvikles nationale anbefalinger for den gode overgang fra hospital til hjem for familier med et barn med en alvorlig diagnose.
- At der for den nære familie er øget adgang til rådgivning og hjælp, som kan bidrage til en styrkelse af familiens mentale og psykiske helbred. Dette skal bl.a. ske gennem lettere adgang til psykologer og familierådgivning.
- At der er øget adgang til kvalificerede socialrådgivere, som kan vejlede og rådgive hele familien i forhold til deres sociale rettigheder, uanset hvor i landet de bor.
- At der stilles krav til sundhedsvæsenet om proaktiv opfølgende kontakt til familien efter hjemsendelse for at sikre hjælp til psykiske efterreaktioner og monitorering af symptomer.
- At der stilles krav til sundhedsvæsenet om også at have fokus på kognitive udfordringer for hjertebørn, så de ikke overses og underbehandles. Kvalificeret hjælp til understøttelse af hjertebørns mentale udvikling og mentale trivsel skal sikres.

FAKTA

Omkring 0,8 procent af de levendefødte børn har en medfødt hjertefejl, hvilket svarer til cirka 500 børn årligt (1, 2).

Medfødt hjertesygdom er den hyppigst forekommende større fødselsdefekt og udgør cirka en tredjedel af alle fødselsdefekter (1).

Hjertebarnsfamilier lever under et stort pres, hvor bekymringer og angst fylder meget, da det er usikkert, hvad fremtiden bringer (3).

Forældre til hjertebørn bliver oftere ramt af depression og stress i forhold til forældre til raske børn. Op mod 50 procent af alle hjertebarnsforældre udviser symptomer på depression og/eller angst, og op mod 80 procent udviser signifikante symptomer på stress (4).

Medfødte hjertefejl samt følgerne, behandlingen og den evige navigation i sundhedssystemet udgør en voldsom belastning for forældrene, som påvirker deres livskvalitet negativt (5).

Når hjertebarnsforældre lider af mentale helbredsproblemer, påvirker det hjertebarnets trivsel, og risikoen for, at barnet udvikler mentale og adfærdsmæssige problemer stiger, hvilket belaster forældrene yderligere, så der potentielt skabes en ond cirkel (6).

Hjertebarnsfamiliers stress afhænger ikke af sværhedsgraden af hjertebarnets hjertesygdom, men derimod er gennemførelsen af hjertekirurgi den primære kilde til stress hos forældrene (7).



KILDER

1. Van der Linde D. m.fl. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: A systematic review and meta-analysis. J Am Coll Cardiol 2011; 58(21):2241-7.
2. Liu Y. m.fl. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. Int J Epidemiol 2019 Apr; 48(2):455-63.
3. Loft L.T.G. Child health and parental relationships: Examining Relationship Termination Among Danish Parents with and Without a Child with Disabilities or Chronic Illness. International Journal of Sociology 2011; 41(1):27-47.
4. Woolf-King S.E. m.fl. Mental Health Among Parents of Children with Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. Journal of the American Heart Association, 1. februar 2017; 6(2): e004862.
5. Lisanti A. Parental stress and resilience in CHD: a new frontier for health disparities research. Cardiology in the Young, 28. september 2018; (9):1142-1150.
6. Wei H. m.fl. Families of children with congenital heart disease. A literature reviews. United States: Elsevier Inc.; 2018.
7. Kurahashi A.M. The Perceived Ease of Use and Usefulness of Loop: Evaluation and Content Analysis of a Web-Based Clinical Collaboration System. JMIR human factors, januar-marts 2018; 5(1): e2.e2.

NYTTIGE DOKUMENTER OG LINKS

- Større kortlægning indledt: Sådan hjælper vi bedst muligt hjertebarnsfamilierne. Hjerteforeningen. <https://hjerteforeningen.dk/2021/05/stoerre-kortlaegning-begyndt-saadan-hjaelper-vi-bedst-muligt-hjertebarnsfamilierne/>.
- Livet som hjertebarn – En forundersøgelse af hjertebørns udfordringer og behov. Hjerteforeningen. <https://hjerteforeningen.dk/det-goer-vi/publikationer/rapporter/livet-som-hjertebarn/>.
- Hjertebarnsfamilier lever med og mellem ekstreme yderpunkter. Hjerteforeningen. <https://hjerteforeningen.dk/2020/11/hjertebarnsfamilier-lever-med-og-mellem-ekstreme-yderpunkter/>.