

Hjertebarns-familier

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 familier. 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 forbedrede rettigheder ved indlæggelsen, så begge forældre kan overnatte på hospitalet. Familierne bliver ofte adskilt under indlæggelser 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 udskrivelsesamtaler 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 er øget adgang til kvalificerede psykologer og socialrådgivere, som kan vejlede og rådgive hele familien i forhold til deres mentale helbred og psykiske efterreaktioner samt deres sociale rettigheder, uanset hvor i landet de bor.
- At der stilles krav til sundhedspersonale om opfølgende proaktiv kontakt til familierne efter hjemsendelse for at sikre hjælp til psykiske efterreaktioner og monitorering af symptomer.
- At der stilles krav til sundhedspersonalet om også at have fokus på kognitive udfordringer hos 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}.

Medfødte hjertefejl samt følgerne, behandlingen og den evige navigation i sundhedssystemet udgør en voldsom belastning for forældrene, som påvirker deres livskvalitet negativt⁵.

Hjertebarnsfamilier lever under et enormt stort pres, hvor bekymringer og angst fylder meget, da det er usikkert, hvad fremtiden bringer³.

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 stress⁴.

Medfødt hjertesygdom er den hyppigst forekommende større fødselsdefekt og udgør cirka en tredjedel af alle fødselsdefekter¹.

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 skabes potentielt en ond cirkel⁶.



Hjertebarns-familier

KILDER

1. Van Der Linde, D., Konings, E.E.M., Slager, M. a., Witsenburg, M., Helbing, W. a., Takkenberg, J.J.M. et al. "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., Chen, S., Zuhlke, L., Black, G.C., Choy, M-K., Li, N. et al. "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". 2011. International Journal of Sociology, 41(1) 27-47.
4. Woolf-King, S., Anger, A., Arnold, E., Weiss, S., & Teitel, D. (2017). "Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review". Journal of the American Heart Association, Feb 1;6(2):e004862.
5. Lisanti, A. (2018). "Parental stress and resilience in CHD: a new frontier for health disparities research". Cardiology in the Young, 2018, Sep 28 (9), 1142-1150.
6. Wei, Roscigno, Hansen, & Swanson (2015): "Families of children with congenital heart disease. A literature reviews". United States: Elsevier Inc.
7. Kurahashi, A.M., Stinson, J.N., van Wyk, M., Luca, S., Jamieson, T., Weinstein, P., Cafazzo, J.A., Lokuge, B., Cohen, E., Rapoport, A., & Husain,

A. (2018). "The Perceived Ease of Use and Usefulness of Loop: Evaluation and Content Analysis of a Web-Based Clinical Collaboration System". JMIR human factors, 2018 Jan-Mar; 5(1): e2.e2.

NYTTIGE LINKS

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

