

A close-up photograph of a woman with blonde hair hugging a young child with blonde hair. The woman has her eyes closed and a gentle smile, resting her head against the child's. The child is looking towards the camera with a slight smile. They are both wearing light-colored, textured knit sweaters. The background is softly blurred, suggesting an indoor setting.

Familielivet med et hjerte barn

En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse om behov og udfordringer i relation til sundhedsvæsenet og familielivet blandt danske familier med et barn med medfødt hjertesygdom

Familielivet med et hjertebarn

En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse om behov og udfordringer i relation til sundhedsvæsenet og familielivet blandt danske familier med et barn med medfødt hjertesygdom

Vibeke Berglund Gunge

Rasmus Bordoy

Iben Berg Hougaard

Helena Herringe Lund

Anne Sofie Skødt Jørgensen

Nina Føns Johnsen

Rikke Morthorst

Gunnar Gislason

Copyright: Hjerteforeningen, oktober 2024.

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Grafisk design: Sacha Vincent Hansen

Foto: iStock

Hjerteforeningen

Vognmagergade 7, 3. sal

1131 København K

ISBN: 978-87-91648-07-6

Rapporten kan downloades på

familielivetmedethjertebarn.dk

Undersøgelsen er støttet af

Børnehjertefonden, Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje, Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond, Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond og Fabrikant Chas. Otzens Fond.

Forord

I Danmark bliver der hvert år født omkring 500 børn med medfødt hjertesygdom, og mere end 16.000 børn og unge under 18 år lever med en medfødt hjertesygdom. For nogle medfører sygdommen svære fysiske begrænsninger, bekymringer og løbende kontakt med sundhedsvæsenet, hvilket tærer hårdt på kræfterne hos dem selv og deres familie. For andre er den noget, de lever med og helt kan glemme eller kun forholder sig til i perioder. Hvordan sygdommen rammer hjertebørnene og deres familier, og hvad de har brug for støtte og hjælp til, er der kun sparsom viden om i en dansk kontekst, særligt når det gælder de yngre hjertebørn. Derfor **kalder hjertet på** større danske undersøgelser, der også i tal og omfang beskriver hjertebarnsfamiliernes udfordringer og behov.

Hjerteforeningen har med denne undersøgelse spurgt et repræsentativt udsnit af danske hjertebørn og deres forældre om, hvilke erfaringer de har med sundhedsvæsenet, og hvordan hverdagslivet med hjertesygdom er. I alt 2.492 forældre og 694 børn i alderen 8-18 år har svaret – og dermed gjort det muligt at tegne et samlet billede af, hvad der fungerer godt, og ikke mindst, hvor der er behov for udvikling og forbedring i de nuværende behandlings- og støttetilbud.

Undersøgelsen viser, at en stor andel af hjertebarnsfamilierne i undersøgelsen grundlæggende har det godt og i mange henseender føler sig godt hjulpet. Forældrene har generelt set et godt selv vurderet helbred og en god trivsel, og de fleste har bl.a. oplevet, at sundhedspersonalet har haft overblik over barnets udredning og behandling. Det er også positivt, at de

fleste forældre har kunnet få fri fra arbejde, når de har haft behov for det i forbindelse med deres barns sygdom.

Rapporten peger dog også på en række udfordringer. Bl.a. at en stor andel af forældrene til hjertebørn føler sig overset på hospitalerne, ikke har fået den nødvendige støtte ved barnets første indlæggelse og ikke har følt sig tilstrækkeligt oplyste om efterreaktioner hos sig selv i forbindelse med barnets sygdom. Tallene peger også på, at hjertebørnenes overgang til voksenafdelinger er mangelfuld.

Det er dog samtidig vigtigt at bemærke, at nogle forældre er hårdere ramt end andre. De forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin medfødte hjertesygdom, og de forældre, som har en kort uddannelse, afgiver på en lang række spørgsmål mere bekymrende svar end de øvrige forældre i undersøgelsen. Et mønster, der tydeligt understreger vigtigheden af at have et særligt fokus på disse grupper.

Undersøgelsen styrker vidensgrundlaget for Hjerteforeningens indsats for at bidrage til en god hverdag og livskvalitet for hjertebarnsfamilierne i Danmark. Vi håber, at også fagprofessionelle på sygehuse, i kommuner og andre steder, der er i kontakt med hjertebarnsfamilierne, kan få gavn af rapportens fund.

En stor og særlig tak skal lyde til de mange hjertebarnsfamilier – børn og forældre – som har deltaget i undersøgelsen, samt til de eksperter, der har bidraget til udviklingen af spørgeskemaerne, og til Børns Vil-

kår, der har hjulpet med udvikling af spørgeskemaer til børn.

Også en stor tak til alle, der har støttet undersøgelsens tilblivelse: Børnehjertefonden, Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje, Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond, Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond og Fabrikant Chas. Otzens Fond.

Og endelig, tak for samarbejdet om at gennemføre undersøgelsen til Hjertemedicinsk Forskningsenhed, Afdeling for Hjertesygdomme på Herlev og Gentofte Hospital.

God læselyst!

Anne Kaltoft
Adm. direktør, Hjerteforeningen
København, oktober 2024

Læsevejledning	side 5
Sammenfatning	side 6
1.0. Baggrund og formål med undersøgelsen	side 9
2.0. Resultater – Livet som hjertebarnsforælder	side 11
2.1. Hjertebarnsforældrene i undersøgelsen	side 12
2.2. Tema: Tiden omkring diagnosen og den første indlæggelse	side 13
2.3. Tema: Familiens erfaringer med sundhedsvæsenet	side 24
2.4. Tema: Overgang til voksenhjerterafdelingen	side 31
2.5. Tema: Betydning for familielivet	side 37
2.6. Tema: Helbred og trivsel	side 45
2.7. Tema: Arbejdsliv og økonomiske forhold	side 49
2.8. Tema: Barnets institution og skolegang	side 57
3.0. Supplerende resultater – Livet som hjertebarn	side 61
3.1. En stemme til hjertebørnene	side 62
Helbred og trivsel	side 63
Bekymringer fylder	side 64
Oplevede udfordringer	side 65
4.0. Udvidet metodebeskrivelse	side 67
5.0. Referencer	side 71

Til undersøgelsen hører et bilag med supplerende resultater som tilgås på familielivetmedethjertebarn.dk

Indhold



Læsevejledning

'Familielivet med et hjertebarn' afdækker resultaterne af en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt børn og unge med medfødt hjertesygdom og deres forældre, gennemført i perioden november 2023 – januar 2024. Rapporten kan læses i sin helhed, men kan også anvendes som et opslagsværk.

Rapportens hoveddel viser resultaterne fra undersøgelsen blandt forældrene, opdelt i temaer. De første temaer omhandler forældrenes møde med sundhedsvæsenet (tiden omkring diagnosen, de seneste par år samt barnets overgang til voksenhjerteafdeling). Herefter følger temaer vedrørende hverdagslivet, såsom helbred og trivsel, arbejdsliv, sociale og økonomiske forhold samt barnets institution og skolegang.

Som supplement til forældreundersøgelsen følger afsnit, som beskriver hjertebørnenes trivsel, herunder bekymringer og udfordringer ifølge dem selv.

Formålet med rapporten er at fremlægge de overordnede deskriptive resultater. Svarfordelingerne er vist som andele. Væsentlige forskelle i andele mellem grupper beskrives i teksten i forhold til forældrenes uddannelsesniveau og barnets alder og fysiske funktionsniveau i forhold til hjertesygdommen. Tabeller med disse tal tilgås i bilaget til rapporten.

Sidst i rapporten findes en udvidet metodebeskrivelse samt en liste over referencer.

Metoden – kort fortalt

Undersøgelsen er baseret på en repræsentativt udvalgt stikprøve af hjertebørn med medfødt hjertesygdom¹ i alderen 0-18 år og deres forældre. Der indgår svar fra i alt 2.492 forældre (svarprocent: 52 %), 694 børn i alderen 8-18 år (svarprocent: 33 %) samt 1.396 børn i alderen 0-7 år, hvor forældrene har svaret på deres vegne (svarprocent: 53 %).

Forældrene modtog et længere spørgeskema (inkl. supplerende spørgsmål, hvis barnet var 2-7 år), og børnene et kortere og alderstilpasset spørgeskema (til henholdsvis 8-12 år og 13-18 år). Alle spørgeskemaer blev i udviklingsfasen testet med hjertebørn, deres forældre og en ekspertgruppe for at sikre forståelse, kvalitet og relevans af spørgeskemaerne.

Data blev indsamlet i perioden november 2023 – januar 2024 og herefter overført til Danmarks Statistiks forskerserver og behandlet der.

Rapporten indeholder deskriptive analyser, der viser andele for forældrenes og hjertebørnenes svar. Data er vægtet på baggrund af børnenes bopælsregion og forældrenes højest opnåede uddannelse og samlivsstatus for at sikre, at deltagerne i undersøgelsen på disse parametre så vidt muligt ligner den samlede population af hjertebørn og deres forældre i Danmark. Frafaldsanalyser viste ingen systematiske forskelle mellem ikke-deltagere og stikprøven ved udvalgte demografiske parametre².

Svarforældrerens uddannelse og barnets alder og fysiske funktionsniveau i forhold til hjertesygdommen³ gav typisk forskellige svarfordelinger mellem grupperne. Det er beskrevet under temaerne, når der er væsentlige forskelle. Alle disse resultater tilgås i bilaget til rapporten.

1. Inklusionskriterier fremgår af afsnittet "4.0. Udvidet metodebeskrivelse".
2. Børnenes køn og bopælsregion, forældrenes samlivsstatus og højest opnåede uddannelse.
3. Definitioner fremgår af afsnittet "4.0. Udvidet metodebeskrivelse".

Sammenfatning

Vi ved, at der hvert år diagnosticeres omkring 1.200 børn og unge med medfødt hjertesygdom i Danmark, hvoraf ca. 500 diagnosticeres ved fødslen. Samlet set er der omkring 16.000 børn og unge under 18 år, der har en medfødt hjertefejl. Men under tallene gemmer der sig lige så mange forskellige forløb, som der er børn: Ingen hjertebørn og familier er ens, og det er forløbene inden for de enkelte diagnoser heller ikke. Det kan derfor være både vanskeligt og uhensigtsmæssigt at definere udfordringer og behov alene med udgangspunkt i diagnoser.

Denne undersøgelse er gennemført for at få et indblik i oplevelser og erfaringer med sundhedsvæsenet og hverdagslivet hos den brede gruppe af hjertebarnsfamilier i Danmark. Undersøgelsen omfatter familier med et barn på 0-18 år, som er diagnosticeret med en medfødt hjertesygdom, og som inden for de seneste fem år har haft kontakt til et dansk hospital og har haft minimum to kontakter i løbet af sit liv med denne diagnose.

Omkring 2.500 forældre og 700 børn med medfødt hjertesygdom i alderen 8-18 år har bidraget. Svarerne tegner et nuanceret billede af, hvad det vil sige at være hjertebarnsfamilie.

Livet som hjertebarn

Hos børnene ser trivsel umiddelbart ud til at være på niveau med børn generelt. I den brede gruppe af hjertebørn er det forholdsvist få, der rapporterer dårligt helbred eller lav livstilfredshed, eller som har udfordringer med at gå i skole. Der er dog omkring 4 ud

af 10, som hver uge eller hyppigere har udfordringer med søvn eller dårligt humør, og omkring hver fjerde har udfordringer med at være ked af det. Udfordringer, der kan være tegn på en helbredsmæssig belastning, men som også ses hos børn uden sygdom.

[Læs mere på side 61.](#)

De mest markante resultater i børneundersøgelsen handler om bekymringer relateret til hjertesygdommen. En forholdsvis stor andel af børn og unge med medfødt hjertesygdom bekymrer sig om, hvordan deres hjertesygdom udvikler sig, hvornår og hvordan de skal reagere på symptomer på deres hjertesygdom, samt om deres forældre bekymrer sig. Omkring hver fjerde af de ældste af børnene (13-18 år) bekymrer sig også om deres fremtid, i forhold til om de kan få den uddannelse og det arbejde, de gerne vil.

[Læs mere på side 64.](#)

Livet som hjertebarnsforælder

Ligesom hos børnene giver forældrenes svar et indtryk af, at de overvejende har et godt selv vurderet helbred og generelt trives. Dog har ca. hver femte forælder dårlig trivsel. Størstedelen af forældrene har oplevet, at sundhedspersonalet hele tiden har haft overblik over barnets udredning og behandling. Og i forhold til forældrenes arbejdsliv er det fx positivt, at hovedparten af forældrene har kunnet få fri fra arbejde, når de har haft behov for det i forbindelse med deres barns sygdom.

[Læs mere under temaerne fra side 11.](#)

Samtidig er der dog en række udfordringer og negative erfaringer, som går igen hos en stor andel af forældrene:

Tiden omkring diagnosen og den første indlæggelse

I tiden omkring diagnosen og den første indlæggelse peger en stor del af forældrene på en række afsavn og mangler, bl.a.:

- Næsten halvdelen af forældrene har ikke fået den fornødne støtte fra hospitalet, som de havde behov for, da barnet blev diagnosticeret, og næsten 4 ud af 10 af forældrene oplevede ikke, at personalet var opmærksomme på dem under barnets første indlæggelse.
- Halvdelen af forældrene er utilfredse med den information, de fik fra hospitalet i forhold til mulige patientforeninger, netværk og lignende for hjertebarnsfamilier, samt utilfredse med informationen om deres rettigheder.
- 4 ud af 5 af forældrene, hvis barn var indlagt, mener ikke, at de blev tilstrækkeligt informeret om fysiske og psykiske følger hos dem selv ved udskrivelsen efter første indlæggelse med barnet.

[Læs mere på side 13.](#)

Familiens erfaringer med sundhedsvæsenet

I den øvrige kontakt med hospitalerne peger forældrenes svar på, at flere ikke i tilstrækkelig grad er blevet inddraget som ønsket:

- Tæt på hver fjerde blev kun i mindre grad eller slet ikke opfordret til at stille spørgsmål eller tale om deres bekymringer.
- 4 ud af 10 oplevede, at sundhedspersonalets interesse for dem som forældre var begrænset, og hver femte, at inddragelsen af dem i barnets behandling ikke var som ønsket.
- Hver tredje af forældrene oplevede, at de samlet set ikke fik den fornødne information, hjælp eller støtte, som de havde brug for.

[Læs mere på side 24.](#)

Barnets overgang til behandling på voksenhjerteafdeling

Efterhånden som børnene nærmer sig voksenlivet, skal de overgå til en voksenhjerteafdeling på hospitalet. Her svarer omkring 4 ud af 5 forældre til hjertebørn på 12 år eller ældre, at de ikke er blevet tilbudt elementer, som Sundhedsstyrelsen anbefaler, de får som led i barnets transitionsforløb til voksenhjerteafdelingen.

[Læs mere på side 31.](#)

Betydning for familielivet

Selvom undersøgelsen viser, at hovedparten af børnene ikke er svært fysisk belastede af deres hjertesygdom, fylder bekymringer relateret til hjertesygdommen for en stor andel af forældrene. Halvdelen svarer, at de inden for den seneste måned har været bekymrede for, om barnets hjertesygdom forværres, for barnets fremtid og for mulige fremtidige indlæggelser eller operationer. Mere end hver tredje er desuden bekymret for, om hjertebarnet bekymrer sig, og om hjertebarnet kan dø af sin hjertesygdom.

[Læs mere på side 37.](#)

Oplevelsen af at være anderledes og savne andres forståelse for familiens situation er også udbredt. Knap hver tredje forælder oplever, at andre har svært ved at forstå familiens situation, og hver fjerde synes, det er svært at tale med andre om deres barns helbred.

[Læs mere på side 40.](#)

At undersøgelsen er gennemført blandt den brede gruppe af hjertebarnsfamilier, medfører, at en række af de udfordringer, der spørges ind til, ligger på et moderat niveau. Spørgsmålene, som handler om arbejdsliv og økonomi og sociale forhold, viser fx ikke markante udfordringer for den brede gruppe af hjertebarnsforældre. Dog ses af forældrenes svar, at kommunen typisk ikke har været opsøgende i forhold til deres barns sag, blandt de forældre, som har søgt om offentlige ydelser, og at hver fjerde af forældrene oplever, at samarbejdet med kommunen altid eller ofte har været stressende.

[Læs mere på side 49.](#)

Særlige udfordringer for børn med fysisk begrænsning og forældre med kort uddannelse

To grupper af forældre er særligt udfordrede: Dem, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom⁴ – og de forældre, der har en kort uddannelse.

En markant større andel af forældre til børn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, svarer bl.a., at de i mindre grad eller slet ikke fik den hjælp og støtte fra hospitalet, som de havde brug for, da barnet blev diagnosticeret med en hjertesygdom. Den samme gruppe forældre har også i højere grad oplevet, at personalet på hospitalet i mindre grad eller slet ikke var opmærksomme på dem.

Uddannelsesforskellen viser sig bl.a. ved, at der er en markant mindre andel af forældre med kort uddannelse, der har taget imod tilbud om psykologsamtale, end blandt forældre med lang uddannelse. På samme måde gælder det også, at der er flest forældre med kort uddannelse, som oplever, at den støtte, deres barn får i skolen eller institutionen, kun i mindre grad eller slet ikke er tilstrækkelig.

4. Baseret på en tilpasset version af NYHA-klassifikationen (New York Heart Association) jf. rapportens afsnit "4.0. Udvidet metodebeskrivelse".

1.0.

Baggrund og formål med undersøgelsen

1.0. Baggrund og formål med undersøgelsen

I Danmark bliver der hvert år diagnosticeret omkring 1.200 børn og unge med medfødt hjertesygdom. Ca. 500 af dem opdages ved fødslen og de fleste er ikke behandlingskrævende. For dem, som kræver behandling, er behandlingsmulighederne gode, flere lever længere, og i dag lever mere end 16.000 børn og unge under 18 år med en medfødt hjertesygdom (1, 2). Mange lever et normalt liv, men der er indikationer på, at hverdagslivet med en medfødt hjertesygdom kan være udfordrende for børn og forældre.

De seneste år er der begyndt at være dokumentation for, at psykiske vanskeligheder forekommer hyppigere hos børn og unge med hjertefejl. Forældre spiller en central rolle som rådgiver- og støttefunktion for barnet, og familielivet med et hjertebarn kan være forbundet med stor bekymring og mange paradokser blandt forældre, særligt blandt forældre til børn med alvorlig hjertefejl (3-5). Hvis forældrene ikke har det nødvendige overskud til at støtte både hjertebarnet, søskende og hinanden, kan familien i værste fald risikere at gå i opløsning som følge af den belastning, det kan være at have et barn med en kronisk sygdom (6).

Viden om familielivet i sin helhed med et hjertesyggt barn, herunder de udfordringer og behov for støtte, som hjertebørn og deres forældre i Danmark oplever, er dog yderst sparsom. Der findes nogle få, mindre internationale undersøgelser, der ikke viser klare

resultater i forhold til hjertebørnenes generelle livskvalitet (7), men at forældrenes livskvalitet er udfordret (8). Specifikt viser to oversigtsartikler af internationale studier, at der blandt forældre til hjertebørn er en højere forekomst af vrede, håbløshed, stress, angst og depression samt følelsesmæssige op- og nedture end i den øvrige befolkning (9, 10). Da udfordringer og behov i høj grad vil være populationsspecifikke på grund af forskelle i bl.a. kultur og økonomi samt forskelle i det sundhedsvæsen og uddannelsessystem, der møder familierne, er en dansk undersøgelse helt essentiel, hvis man ønsker at kende behovet og mulighederne for støtte. Eksisterende viden i en dansk kontekst bygger primært på kvalitativ empiri blandt udvalgte familier og er som oftest fokuseret på forældreperspektivet i den kritiske fase omkring diagnose-tidspunktet eller ungeperspektivet i livet med en hjertesygdom (3-5, 11).

I Hjerteforeningens forudgående kvalitative undersøgelser er livet som hjertebarnsfamilie bl.a. blevet karakteriseret ved mange ekstreme overgange, som præger familiernes psykiske velbefindende. Hele familien rammes, og familierne kan sommetider have særlige bekymringer eller vanskeligheder på grund af barnets helbred. Frygten for fremtiden og ultimativt døden er centrale temaer, som i særdeleshed påvirker familiernes psykiske velbefindende. Forældre kan også være udfordret af, at de ikke kan være der i til-

strækkelig grad for deres raske børn, hvorfor følelser af utilstrækkelighed, frustration og bekymring ikke er ualmindelige. Det kan også komme som en overraskelse for nogle familier, at der kan komme en psykisk efterreaktion. Hvis forældrene i tillæg hertil er i tvivl om mulighederne for psykologhjælp og har et begrænset kendskab til støttemuligheder, kan overgangen til hverdagslivet med medfødt hjertesygdom stille familierne i en sårbar situation (4). Disse indsigter om danske hjertebarnsfamilier beror imidlertid på udvalgte familier og siger ikke noget om familielivet i den brede gruppe af hjertebarnsfamilier generelt set.

Derfor **kaldet hjertet på** danske undersøgelser, der også kvantitativt beskriver hjertebarnsfamiliers udfordringer og behov også blandt de yngste hjertebørn. Med afsæt i dette har Hjerteforeningen lavet en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, der ser på hele gruppen af forældre og særligt yngre hjertebørns udfordringer og behov for støtte i relation til familielivet med et hjertesyggt barn.

Stort spænd i medfødte hjertesygdomme

Medfødt hjertesygdom dækker over både simple diagnoser og mere alvorlige medfødte hjertefejl. Dette afspejles også i flere af forældrenes skriftlige kommentarer til undersøgelsen, hvor den medfødte hjertesygdom for nogle familier er noget, de lever med og helt kan glemme eller kun forholder sig til i perioder. For andre familier fylder den medfødte hjertesygdom meget mere og tærer hårdt på kræfterne.

”Hendes fejl på aortaklappen fylder så lidt i hverdagen, at vi ofte helt glemmer, at der faktisk er lidt med hendes hjerte. Det er ikke noget, der fylder i familien på nogen måde.”

MOR TIL ET 6-ÅRIGT HJERTEBARN

”Det var en ubeskrivelig hård tid. Jeg fik en belastningsreaktion, kunne ikke finde min vej tilbage på arbejdsmarkedet, og storesøsteren til hjertebarnet fik svær angst af hele forløbet. Nu snart 11 år efter oplever vores familie fortsat efterdønninger fra den tid. Parforholdet har lidt i de mange år med flere hjerteoperationer og håndtering af hverdagen med et skygebarn med svær angst. Jeg er ovre min belastningsreaktion, men det har ikke været uden ar på sjælen. Siden ankomsten af vores hjertebarn har meget i vores liv været en ongoing kamp. Vi har søgt psykologhjælp ad flere omgange.”

MOR TIL ET 10-ÅRIGT HJERTEBARN

Fakta om medfødt hjertesygdom

- Medfødte hjertesygdomme, også kaldet medfødte hjertefejl, er misdannelser i hjertets opbygning, som er opstået under fosterets udvikling.
- Der er et stort spænd i medfødte hjertesygdomme. De fleste er lette fejl, fx et hul i hjertet, der selv kan lukke sig af, mens andre kan være mere alvorlige, svære strukturelle fejl, som kræver operation.
- Som regel er der ikke én bestemt årsag til, og i mange tilfælde heller ingen forklaring på, at et barn fødes med en medfødt hjertesygdom.
- Medfødt hjertesygdom er den hyppigst forekommende type af større fødselsdefekter og udgør ca. en tredjedel af alle fødselsdefekter.
- Der fødes hvert år ca. 500 børn med en medfødt hjertesygdom.
- Størstedelen af børn og unge under 18 år med medfødt hjertesygdom har en simpel diagnose (ca. 10.000), hvorimod færre har en moderat (ca. 4.000) eller svær medfødt hjertesygdom (ca. 2.000).
- Der foretages årligt omkring 300–350 operationer af børn og unge under 18 år med medfødt hjertesygdom.
- Flere børn med medfødt hjertesygdom overlever i dag sammenlignet med tidligere. I perioden 1977–1989 var 80 % af de børn, som blev opereret for en medfødt hjertesygdom, i live ti år efter operationen. I perioden 2003–2015 var andelen i live steget til 93 %.

KILDER: (1,2,12,13)

2.0. Resultater

Livet som hjerte- barnsforælder



2.1. Hjerterbarns- forældrene i undersøgelsen

I undersøgelsen indgår 2.492 forældre til hjerterbørn (svarprocent: 53 %). Af dem har 1.396 (56 %) af forældrene et hjerterbarn på 0-7 år, 514 (21 %) et hjerterbarn på 8-12 år, og 582 (23 %) et hjerterbarn på 13-18 år.

Tabel 1 viser forskellige karakteristika for forældrene i undersøgelsen. Det er overvejende mødre, der har deltaget (75 %), forældrene er gennemsnitligt 39,4 år, og der ses en nogenlunde ligelig fordeling af barnets køn. Den største andel af forældrene kommer fra Hovedstadsområdet (29 %), efterfulgt af Region Midtjylland (23 %). De fleste er samlevende (82 %), men andelen falder, i takt med at barnets alder stiger. De fleste af hjerterbarnsforældrene har kort eller mellemlang videregående uddannelse som højest opnåede uddannelse (38 %). Herefter følger gymnasial/erhvervsfaglig uddannelse (27 %), lang videregående uddannelse (20 %) og til sidst grundskole som højeste uddannelsesniveau (15 %). En mindre andel (17 %) af hjerterbørnene i undersøgelsen er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom baseret på forældrenes angivelse af børnenes fysiske funktionsniveau⁵. Der ses ikke store forskelle i forældrenes karakteristika på tværs af børnenes alder.

Gruppen af forældre er repræsentativ for gruppen af forældre til børn med medfødt hjertesygdom generelt i forhold til barnets køn, region, samlivsstatus og uddannelse. Der sås ingen systematiske forskelle mellem ikke-deltagere og stikprøven i frafaldanalyser (se bilag).

5. Målt med en tilrettet version af NYHA-klassifikationen (New York Heart Association-klassifikationen). Se afsnittet "4.0. Udvidet metodebeskrivelse".

Tabel 1. Karakteristik af hjerterbarnsforældrene i undersøgelsen

	Total (forældre)		Forældre til 0-7-årige		Forældre til 8-12-årige		Forældre til 13-18-årige	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Total (antal)	2.492	100 %	1.396	100 %	514	100 %	582	100 %
Svarforælder								
Far	612	25 %	344	25 %	123	24 %	145	25 %
Mor	1.880	75 %	1.052	75 %	391	76 %	437	75 %
Alder (år, gns.)	39,4		35,5		41,7		46,6	
Barnets køn								
Dreng	1.350	54 %	734	53 %	278	54 %	338	58 %
Pige	1.142	46 %	662	47 %	236	46 %	244	42 %
Region								
Hovedstaden	720	29 %	411	29 %	136	26 %	173	30 %
Midtjylland	577	23 %	329	24 %	128	25 %	120	21 %
Nordjylland	306	12 %	183	13 %	65	13 %	58	10 %
Sjælland	413	17 %	229	16 %	79	15 %	105	18 %
Syddanmark	476	19 %	244	17 %	106	21 %	126	22 %
Samlivsstatus								
Ikke samlevende	450	18 %	177	13 %	99	19 %	174	30 %
Samlevende	2.042	82 %	1.219	87 %	415	81 %	408	70 %
Højest opnået uddannelse hos svarforælder								
Grundskole	367	15 %	231	17 %	56	11 %	80	14 %
Gymnasial/erhvervsfaglig	674	27 %	318	23 %	169	33 %	187	32 %
Kort/mellemlang videregående	956	38 %	534	38 %	191	37 %	231	40 %
Lang videregående	495	20 %	313	22 %	98	19 %	84	14 %
Barnets fysiske funktionsniveau i relation til hjertesygdommen*								
Begrænset	339	17 %	138	14 %	90	19 %	111	21 %
Ikke begrænset	1.634	83 %	838	86 %	384	81 %	412	79 %

*Antal manglende svar: total: n = 519; 0-7 år: n = 420; 8-12 år: n = 40; 13-18 år: n = 59.

2.2.

**Tema: Tiden omkring
diagnosen og den
første indlæggelse**

2.2. Tema: Tiden omkring diagnosen og den første indlæggelse

Afsnittet her handler om forældrenes oplevelse af den periode, hvor de fik at vide, at de havde eller ventede et barn med medfødt hjertesygdom.

Temaet sætter fokus på forældrenes oplevelser af, om de fik tilstrækkelig hjælp og støtte, og om deres tilfredshed med behandlingen på hospitalet i tiden omkring diagnosen.

For forældre, som var indlagt med deres barn omkring diagnosetidspunktet, sættes også fokus på, i hvilken grad sygehuspersonalet var opmærksomme på forældrene under første indlæggelse, om de blev tilbudt samtaler med psykolog og/eller socialrådgiver, og om de følte sig tilstrækkeligt informeret om forskellige relevante emner i forbindelse med udskrivelsen efter første indlæggelse. Endelig også, om forældrene var trygge ved at tage hjem og selv varetage plejen af deres hjertebarn.

Hovedresultater

- Næsten halvdelen af forældrene fik ikke den fornødne hjælp eller støtte fra hospitalet, som de havde behov for, da barnet blev diagnosticeret (44 %).
 - Hver anden forælder er utilfreds med informationen fra hospitalet om mulige patientforeninger, netværk og lignende for hjertebarnsfamilier (54 %) samt om forældres rettigheder (45 %).
 - Næsten 4 ud af 10 forældre oplevede ikke, at hospitalspersonalet var opmærksomme på forældrene under barnets første indlæggelse (37 %).
 - 2 ud af 3 af forældrene er ikke blevet tilbudt samtale med en psykolog (64 %) eller en socialrådgiver (66 %) ved barnets første indlæggelse.
 - 4 ud af 10 forældre er ikke blevet tilbudt en udskrivelsessamtale efter barnets første indlæggelse (42 %).
 - 4 ud af 5 af forældrene mener ikke, at de blev tilstrækkeligt informeret om fysiske og psykiske følger hos dem selv ved udskrivelsen efter første indlæggelse med barnet (78 %).
 - Knap hver femte forælder var kun i mindre grad eller slet ikke tryk ved at tage hjem og varetage pleje af barnet selv (18 %).
 - Halvdelen af forældrene var ikke blevet kontaktet af hospitalet et par dage efter udskrivelsen (56 %) – dette gælder især forældre, som ikke var trygge ved at tage hjem (70 %).
-
- På tværs af spørgsmålene er det oftere forældre med et barn, som er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som oplever udfordringer/utilfredshed.

Tidspunkt for diagnosen

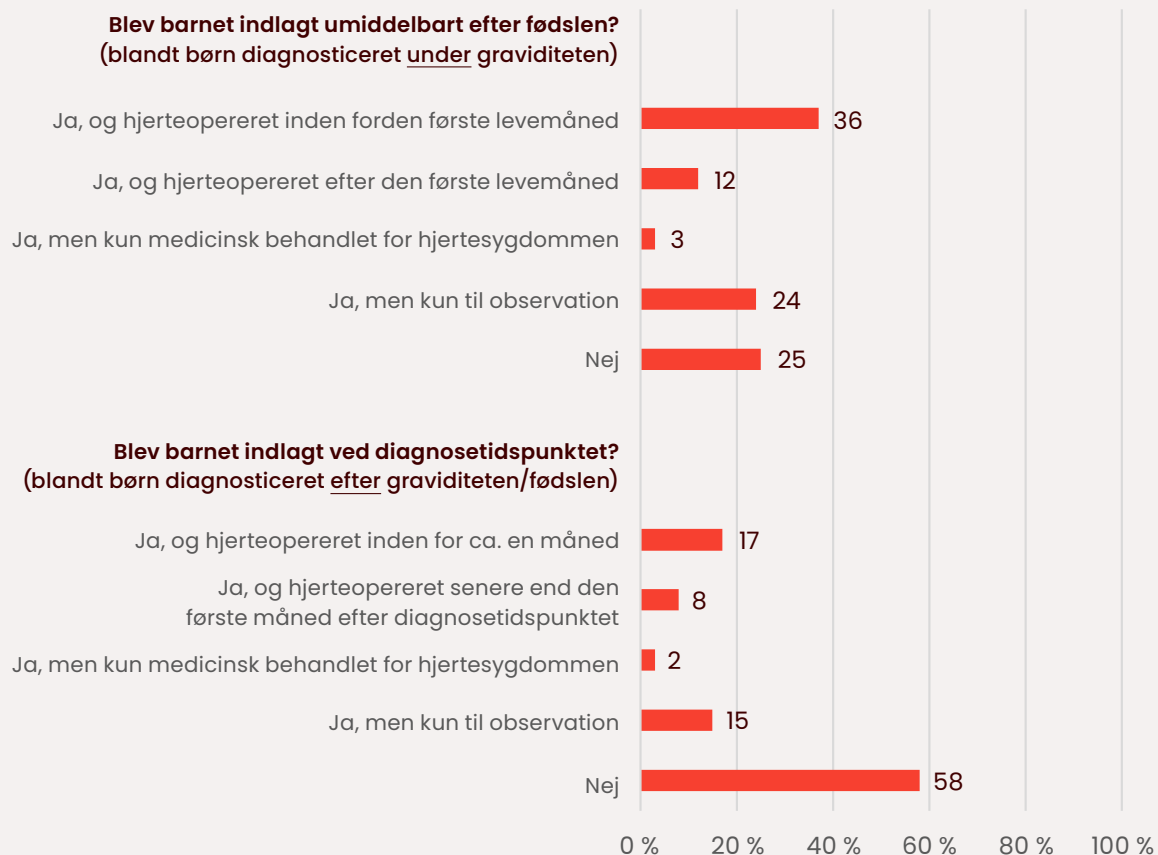
De fleste af forældrene fandt ud af, at de havde et barn med hjertesygdom, umiddelbart efter fødslen (31 %) eller inden for det første halve år (24 %). Hver femte fandt ud af det under graviditeten (22 %). Lidt færre fandt ud af det inden for de første to år (11 %), eller da barnet var 2-4 år (8 %) eller ældre (4 %) (ikke vist).

Blandt dem, som fik diagnosticeret hjertefejlen under graviditeten, blev størstedelen indlagt umiddelbart efter fødslen (75 %), og de fleste blev opereret inden for den første levemåned (36 %).

Blandt de øvrige hjertebørn blev lidt under halvdelen indlagt ved diagnosetidspunktet (42 %). Omkring hver fjerde blev indlagt og opereret inden for ca. en måned (17 %) eller senere (8 %), mens resten var til observation (15 %), og et fåtal blev medicinsk behandlet (2 %) (figur 2.2.1).

Det er især forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som var indlagt ved diagnosetidspunktet (60 % mod 36 %, hvor barnet ikke var fysisk begrænset) (bilag, tabel 2.2.1).

Figur 2.2.1. Andel af børn, som blev indlagt efter fødslen (blandt dem, der blev diagnosticeret under graviditeten, $n = 540$), samt andel af børn, som blev indlagt ved diagnosetidspunktet (blandt dem, der blev diagnosticeret efter graviditeten/fødslen, $n = 1.925$) (%).



Næsten halvdelen af forældrene har ikke fået den fornødne hjælp og støtte fra hospitalet

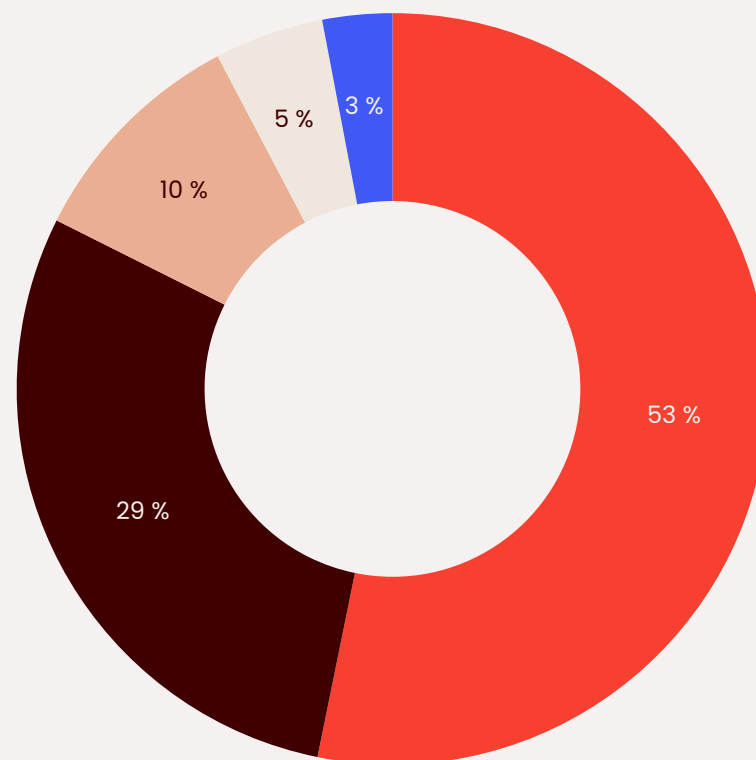
Forældre stilles i en sårbar situation, når de får beskeden om, at deres barn har en medfødt hjertesygdom.

Knap hver anden af forældrene fik kun i nogen grad, mindre grad eller slet ikke den hjælp og støtte fra hospitalet, som de havde behov for, da barnet blev diagnosticeret (44 %). De resterende oplever dog, at de i høj grad fik det (53 %) (figur 2.2.2).

Det er især forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den hjælp og støtte fra hospitalet, som de havde brug for, da barnet blev diagnosticeret med en hjertesygdom (23 % mod 13 % blandt forældre, hvor barnet ikke er begrænset af hjertesygdommen) (bilag, tabel 2.2.2).

Tilsvarende ses i forhold til forældrenes uddannelse. Her angiver forældre med kort uddannelse, at de i mindre grad eller slet ikke fik den hjælp og støtte fra hospitalet, som de havde brug for, da barnet blev diagnosticeret med en hjertesygdom (17 % mod 13 % blandt forældre med lang uddannelse) (bilag, tabel 2.2.2).

Figur 2.2.2. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad de samlet set fik den hjælp og støtte fra hospitalet, som de havde brug for, da barnet blev diagnosticeret med en hjertesygdom. Fx om de på diagnosetidspunktet blev godt informeret, og om der var tid til at stille spørgsmål og tale om bekymringer ($n = 2.445$) (%).



- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

Udbredt utilfredshed med informationen fra hospitalet på to områder

Information om rettigheder og om patientforeninger, netværk og lignende for hjertebarnsfamilier er væsentligt for forældre at kende til, når de kommer hjem fra hospitalet og tager hul på hverdags- og familielivet.

Omkring hver anden forælder er kun i mindre grad eller slet ikke tilfreds med informationen om netop disse emner:

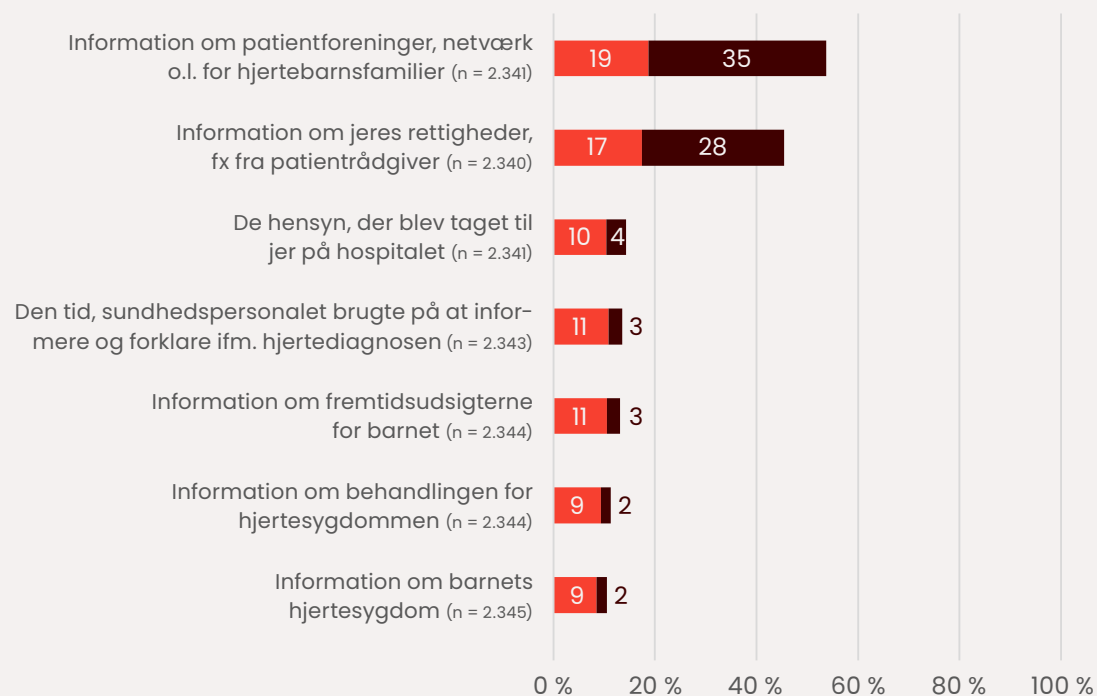
- 54 % er i mindre grad eller slet ikke tilfredse med informationen om patientforeninger, netværk og lignende for hjertebarnsfamilier.
- 45 % er i mindre grad eller slet ikke tilfredse med informationen om deres rettigheder fra fx en patientrådgiver.

I forhold til information om barnets hjertesygdom, behandlingen for hjertesygdommen, fremtidsudsigterne for barnet og de hensyn, der blev taget til forældrene på hospitalet er kun omkring 1 ud af 10 af forældrene utilfredse (figur 2.2.3).

På tværs af emnerne er andelen af forældre, der ikke er tilfredse, lidt højere blandt forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom.

Det samme gør sig gældende for forældre med kort uddannelse sammenlignet med dem, der har lang uddannelse. Dog med undtagelse af information om patientforeninger, netværk og lignende samt om rettigheder, hvor andelen er lidt højere blandt forældre med lang uddannelse (bilag, tabel 2.2.3).

Figur 2.2.3. Andel af forældrene, som i mindre grad eller slet ikke var tilfredse med følgende i forbindelse med behandlingen på hospitalet i tiden omkring diagnostidspunktet (%).



- I mindre grad
- Slet ikke

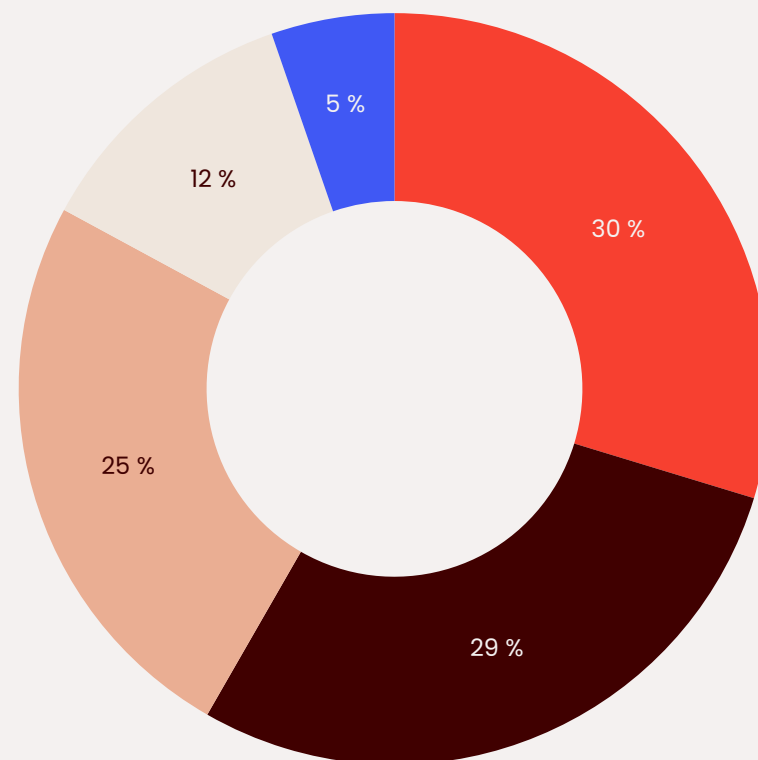
Flere af forældrene oplevede ikke, at sygehuspersonalet var opmærksomme på dem under barnets første indlæggelse

Forældre til børn, der havde været indlagt ved fødslen eller diagnosetidspunktet, blev spurgt om, i hvilken grad sygehuspersonalet var opmærksomme på, hvordan de som forældre havde det under barnets første indlæggelse for hjertesygdommen.

Næsten 4 ud af 10 af de forældre oplevede i mindre grad eller slet ikke, at sygehuspersonalet under indlæggelsen var opmærksomme på, hvordan de havde det (37 %) (figur 2.2.4).

Det er særligt forældre, hvis barn er fysisk begrænset af hjertesygdommen som oplevede, at personalet kun i mindre grad eller slet ikke var opmærksomme på dem (47 % mod 35 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) (bilag, tabel 2.2.4).

Figur 2.2.4. Fordeling af forældrenes vurdering af i hvilken grad sygehuspersonalet var opmærksomme på, hvordan de havde det under barnets første indlæggelse for hjertesygdommen (blandt forældre, som var indlagt med barnet, $n = 1.152$) (%).



- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

De fleste forældre er ikke blevet tilbudt en samtale med en psykolog eller socialrådgiver

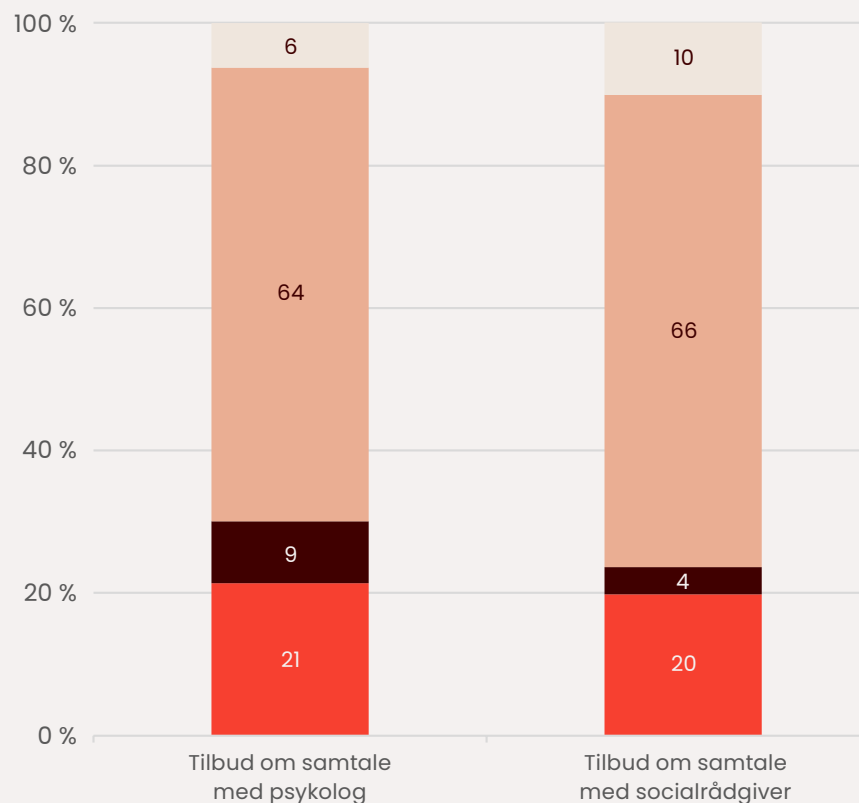
Beskeden om, at ens barn har en hjertesygdom, kan rive tæppet væk under forældrene. Her kan det være en god støtte at blive tilbudt en samtale med en psykolog eller socialrådgiver, som kan hjælpe med at håndtere den nye situation, hvor overskuddet til selv at være opsøgende kan være begrænset.

Omkring 2 ud af 3 forældre er ikke blevet tilbudt en samtale med en socialrådgiver (66 %) eller en psykolog (64 %) under første indlæggelse med barnet. Det er uvist, om de forældre, som ikke er blevet tilbudt en samtale, føler et behov for en samtale. Dog ses det af figuren, at de fleste af dem, som blev tilbudt en samtale, tog imod den (figur 2.2.5). Det kan vidne om, at flere af forældrene kan have behov for en samtale.

Det er i højere grad forældre, hvis barn er fysisk begrænset af hjertesygdommen, som har taget imod psykologsamtale (28 % mod 20 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset).

Der ses også en overvægt af forældre med lang uddannelse, som har taget imod psykologsamtale (25 % mod 17 % blandt forældre med kort uddannelse) (bilag, tabel 2.2.5).

Figur 2.2.5. Andelen af forældre, som blev tilbudt en samtale med henholdsvis en psykolog og en socialrådgiver, og om de tog imod den, under første indlæggelse for hjertesygdommen (blandt forældre, som har været indlagt med barnet, n = 1.149) (%).



- Ved ikke
- Nej
- Ja, men jeg/vi tog ikke imod hverken her eller senere
- Ja, og jeg/vi tog imod

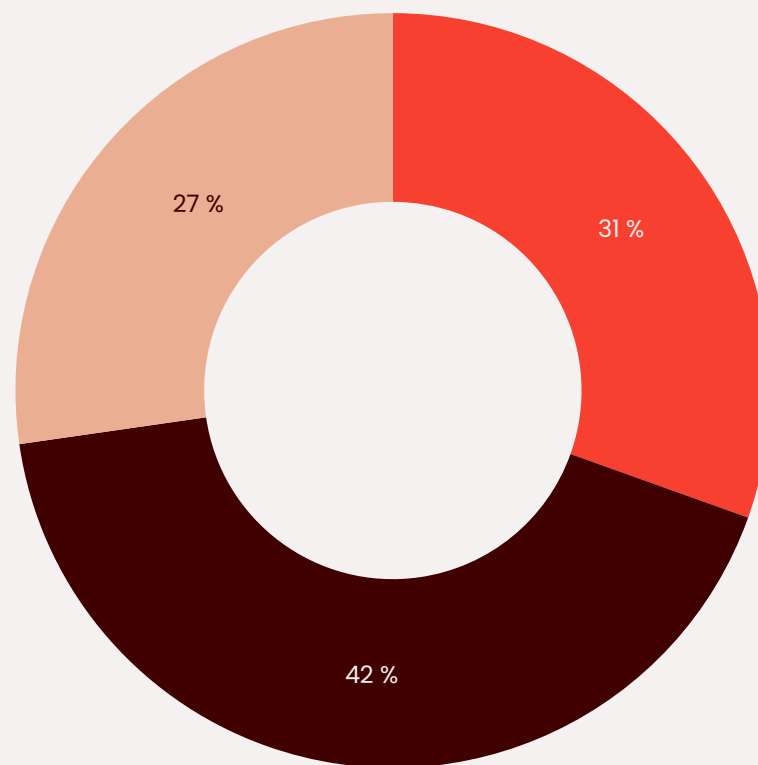
Lidt under halvdelen af forældrene er ikke blevet tilbudt en udskrivelsessamtale

Hjerteforeningen anbefaler, at familier systematisk tilbydes udskrivelsessamtaler efter indlæggelse og operation, hvor familierne kan få svar på eventuelle spørgsmål og få den viden og de redskaber, der kan gøre dem mere trygge ved at skulle vende hjem og varetage pleje af barnet selv (14).

Omkring 4 ud af 10 af forældrene blev ikke tilbudt en udskrivelsessamtale, da de blev udskrevet efter barnets første indlæggelse i forbindelse med hjertesygdommen (42 %) (figur 2.2.6).

Andelen, som angiver, at de ikke blev tilbudt en udskrivelsessamtale, er en anelse højere blandt forældre med et barn, der er fysisk begrænset af hjertesygdommen (46 % mod 40 % blandt dem, hvor barnet ikke er fysisk begrænset).

Figur 2.2.6. Fordeling af forældrenes svar på om de blev tilbudt en udskrivelsessamtale, da de blev udskrevet fra første indlæggelse for hjertesygdommen (blandt forældre, som har været indlagt med barnet, $n = 1.137$) (%).



- Ja
- Nej
- Ved ikke

Størstedelen af forældrene blev ikke informeret tilstrækkeligt om fysiske og psykiske reaktioner hos dem selv

Manglende information om, hvilke fysiske og psykiske reaktioner man kan forvente at få som forælder til et hjertebarn, kan være problematisk. Det kan give anledning til bekymringer, som kan påvirke forældrenes trivsel, og eventuelt afføde mere kontakt til sundheds-væsenet end nødvendigt.

Forældrene blev spurgt, om de blev tilstrækkeligt informeret om en række forskellige emner ved udskrivelsen efter første indlæggelse med barnet.

4 ud af 5 af forældrene mener ikke, at de blev tilstrækkeligt informeret om fysiske og psykiske følger hos dem selv (78 %), og over halvdelen angiver, at de ikke fik tilstrækkelig information om fysiske og psykiske reaktioner hos barnet (63 %), om barnets søvn (61 %) eller om eventuelle smerter hos barnet (49 %).

4 ud af 10 forældre følte sig heller ikke tilstrækkeligt informeret om barnets ernæring/kost (41 %), og 3 ud af 10 følte sig ikke tilstrækkeligt informeret om, hvad barnet kan og må i forhold til bevægelse og motion (31 %). Hver femte følte sig ikke tilstrækkeligt informeret om, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål, når de var kommet hjem (20 %) (figur 2.2.7).

På tværs af emnerne er det især forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som angiver, at de ikke blev informeret tilstrækkeligt (bilag, tabel 2.2.7).

Figur 2.2.7. Andel af forældre, der *ikke* oplevede, at de blev tilstrækkeligt informeret om følgende ved udskrivelsen efter første indlæggelse (blandt dem, som har været indlagt med hjertebarnet, og hvor forældre, som har svaret "ikke relevant" blev frasorteret) (%).



Hver femte forælder var ikke tryk ved at tage hjem efter første indlæggelse

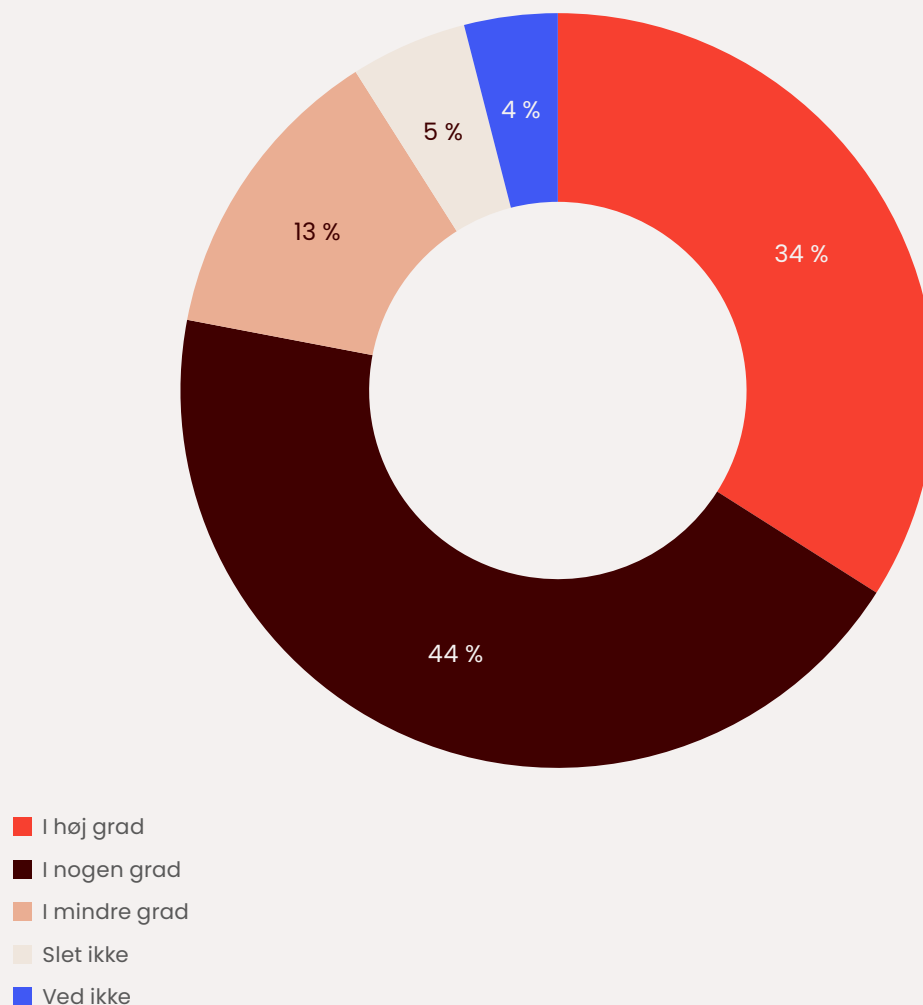
Der venter en ny hverdag for forældrene efter udskrivelsen, hvor de selv skal varetage pleje af barnet. Det kan indebære nye opgaver som fx medicindosering og/eller viden om, hvilke symptomer de skal holde øje med og reagere på, samt hvem de skal kontakte med spørgsmål m.m. De nye opgaver og ansvaret, som følger med, kan give anledning til utrykghed hos forældrene.

Knap hver femte forælder har svaret, at de kun i mindre grad eller slet ikke var tryk ved at tage hjem efter første indlæggelse og selv skulle varetage pleje af barnet (18 %). Lidt under halvdelen var tryk i nogen grad (44 %), mens ca. hver tredje i høj grad var tryk (34 %) (figur 2.2.8).

Det er særligt forældre, som har et barn, der er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, der i mindre grad eller slet ikke følte sig tryk ved at tage hjem efter første indlæggelse (28 % mod 16 % blandt forældre til børn, som ikke er fysisk begrænsede af hjertesygdommen).

Forskelle ses også i forhold til uddannelse, selvom de ikke er lige så udtalte. 20 % af forældrene med kort uddannelse var i mindre grad eller slet ikke tryk, mens det gælder for 17 % af forældrene med lang uddannelse (bilag, tabel 2.2.8).

Figur 2.2.8. Fordeling af forældrenes vurdering af i hvilken grad de var tryk ved at tage hjem og skulle varetage pleje af barnet selv efter første udskrivelse (blandt dem, som har været indlagt med hjertebarnet, n = 1.103) (%).



Halvdelen af forældrene er ikke blevet opsøgt efter udskrivelsen

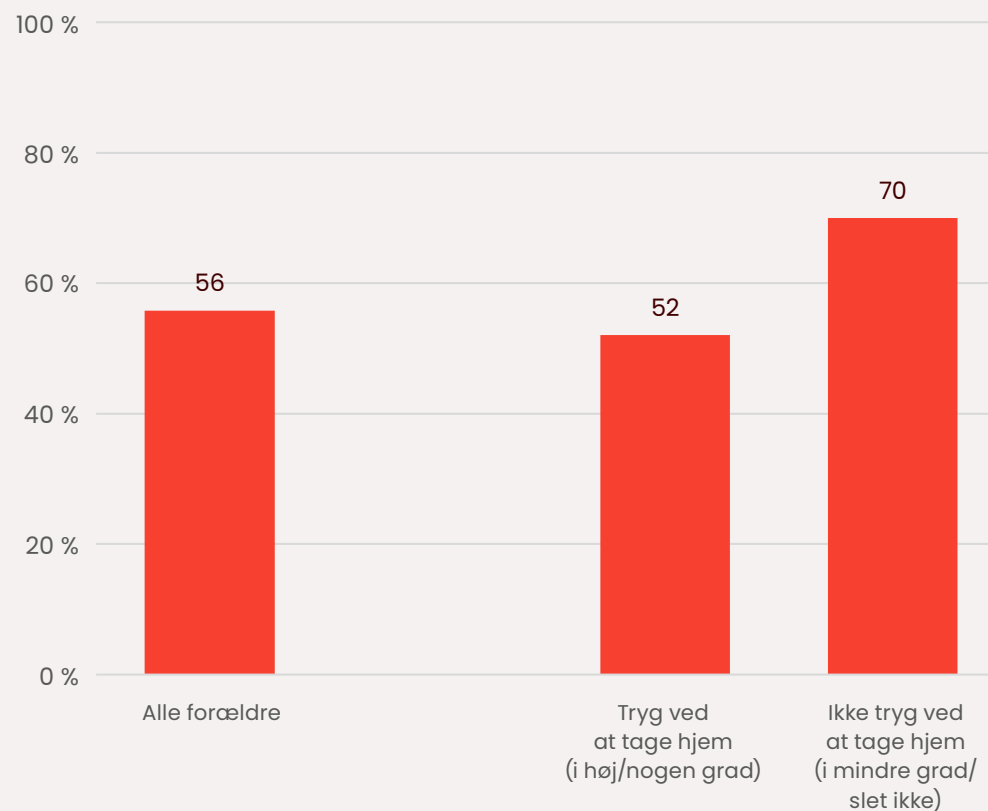
Overgangen fra indlæggelse til hverdagen derhjemme kan være drastisk og overvældende for forældre til hjertebørn. Mange nye rutiner skal læres, spørgsmål og bekymringer kan opstå, og ikke alle har overskuddet til selv at række ud efter hjælp. For at få en god hverdag i gang er det derfor vigtigt, at forældrene har adgang til rådgivning og hjælp efter behov.

Forældrene er blevet spurgt om, i hvilken grad hospitalerne har været opsøgende i dagene efter udskrivelsen og spurgt til, hvordan det gik.

Lidt mere end halvdelen af forældrene angiver, at de ikke er blevet tilbudt en opfølgende samtale (56 %) (figur 2.2.9).

Der er især forældre, som føler sig utrygge ved at tage hjem efter første indlæggelse, der oplever, at de ikke er blevet kontaktet efterfølgende (70 % mod 52 % blandt dem som i høj eller nogen grad er trygge ved at tage hjem. Det skal ikke ses som et udtryk for, at forældre, som er utrygge ved at tage hjem, undgås i særlig grad, men snarere som et udtryk for, at der er en gruppe af forældre, som måske netop kunne have brug for opfølgning fra hospitalet (figur 2.2.9).

Figur 2.2.9. Andel af forældre, som *ikke* er blevet kontaktet af hospitalet nogle dage/uger efter udskrivelsen og spurgt til, hvordan det gik. Total for alle forældre samt i relation til, hvor trygge forældrene var ved at tage hjem og varetage pleje af barnet selv (blandt dem, som har været indlagt, n = 1.102) (%).



2.3.

Tema: Familiens erfaringer med sundhedsvæsenet

2.3. Tema: Familiens erfaringer med sundhedsvæsenet

I dette afsnit sættes fokus på familiernes erfaringer med sundhedsvæsenet mere generelt. Afsnittet handler om den behandling og støtte, de har modtaget inden for de seneste par år på det hospital, som deres barn primært har været tilknyttet.

Temaet kommer ind på forældrenes oplevelse af, om personalet udviste interesse for, hvordan forældrene havde det, og om forældrene følte sig inddraget i hjertebarnets sygdom, behandling og pleje på den måde, de ønskede. Der sættes også spot på, om forældrene blev opfordret til at stille spørgsmål og tale om bekymringer, og om de fik den information, hjælp og støtte, de havde brug for. Endelig ses på, hvorvidt forældrene oplevede, at der hele tiden var en læge eller sygeplejerske, som havde overblik over barnets udredning eller behandling.

Hovedresultater

- En stor andel af forældrene oplever, at sundhedspersonalets interesse for (42 %) og inddragelse af (19 %) forældrene er begrænset.
 - Tæt på hver fjerde af forældrene er i mindre grad eller slet ikke blevet opfordret til at stille spørgsmål eller tale om deres bekymringer (23 %).
 - Hver tredje af forældrene fik samlet set ikke den fornødne information (34 %) eller hjælp og støtte (35 %), som de havde brug for. De resterende af forældrene fik det i høj grad.
 - Langt de fleste forældre oplevede, at sundhedspersonalet talte til dem i et sprog, der var til at forstå (82 %).
 - Hovedparten oplevede, at der hele tiden var en læge eller sygeplejerske, som havde overblik over udredning eller behandling af barnets hjertesygdom (73 %).
-
- Det er især forældre til et barn, som er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som oplevede manglende interesse eller inddragelse, og som i mindre grad blev opfordret til at tale om bekymringer eller fik den information og støtte, de havde behov for.

Sundhedspersonalets interesse for og inddragelse af forældre er begrænset

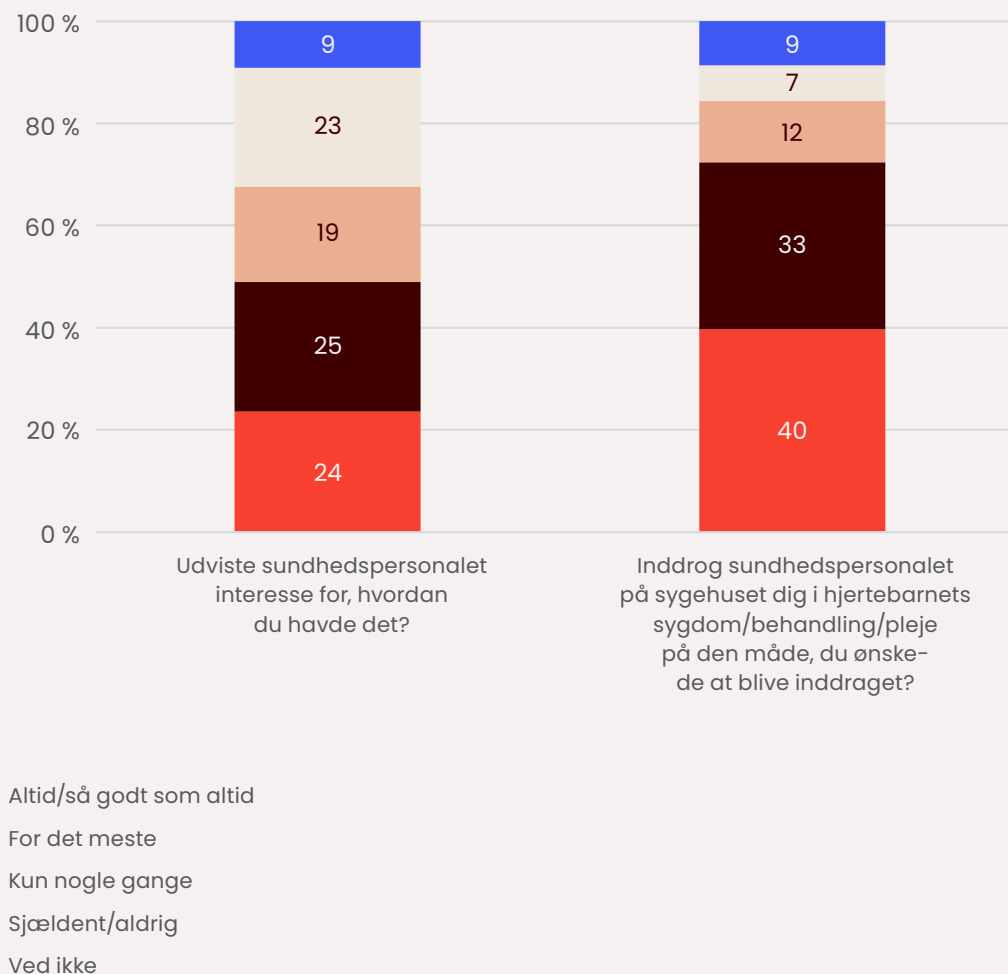
Hvad angår forældrenes vurdering af sundhedspersonalets interesse for og inddragelse af forældrene, ses af figur 2.3.1, at

- Ca. 4 ud af 10 af forældrene oplevede, at sundhedspersonalet ikke (kun nogle gange/sjældent/aldrig) udviste interesse for, hvordan de havde det (42 %)
- Ca. hver femte af forældrene ikke (kun nogle gange/sjældent/aldrig) blev inddraget på den måde, de ønskede, i hjertebarnets sygdom/behandling/pleje (19 %).

Særligt forældre til et barn, der er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, oplevede kun nogle gange eller sjældent/aldrig, at personalet udviste interesse for dem (59 % mod 39 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) eller inddrog dem på den måde, de ønskede (31 % mod 17 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset af hjertesygdommen).

Andelen af forældre, der ikke blev inddraget på den måde, de ønskede, var højere blandt forældre med kort uddannelse (23 % mod 16 % blandt forældre med lang uddannelse) (bilag, tabel 2.3.1).

Figur 2.3.1. Fordeling af forældrenes vurdering af, hvor ofte sundhedspersonalet på sygehuset henholdsvis udviste interesse for, hvordan de havde det ($n = 2.209$) og inddrog dem i hjertebarnets sygdom/behandling/pleje på den måde, de ønskede at blive inddraget ($n = 2.210$) (%).



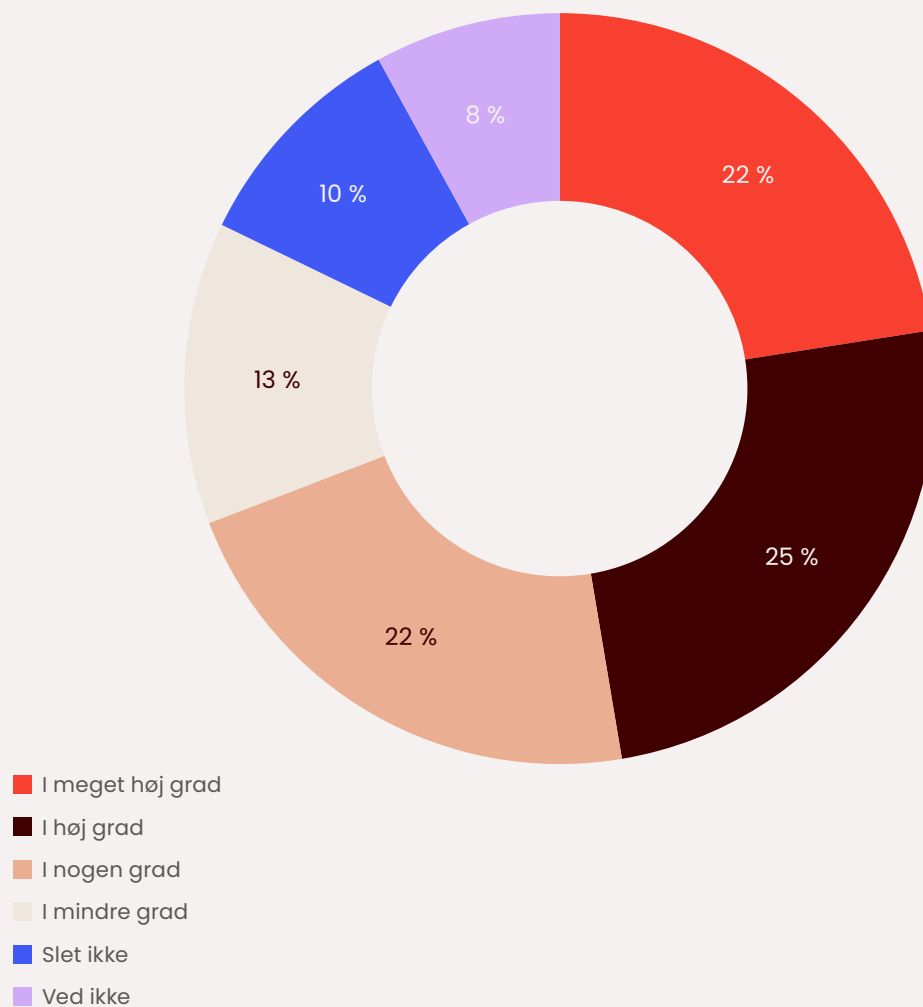
Ikke alle forældre opfordres til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer

Oftentimes er det barnet med hjertesygdommen, som er i fokus i forbindelse med behandlingen. Det betyder imidlertid ikke, at de eventuelle spørgsmål eller bekymringer, som forældrene kan have, forsvinder af sig selv – bekymringer, som kan vokse, hvis de ikke deles med nogen. Her kan sundhedspersonalet spille en rolle i at rumme dem.

Figur 2.3.2 viser, at tæt på hver fjerde af forældrene i mindre grad eller slet ikke er blevet opfordret af sundhedspersonalet til at stille spørgsmål eller tale om deres bekymringer (23 %).

Det er særligt forældre med et barn, der er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som svarer, at de ikke er blevet opfordret til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer – selvom der måske netop her kan være særligt behov for det. 35 % af disse forældre er kun i mindre grad eller slet ikke blevet opfordret til det mod 21 % blandt forældre med et barn, som ikke er fysisk begrænset af sin hjertesygdom (bilag, tabel 2.3.2).

Figur 2.3.2. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad sundhedspersonalet på sygehuset opfordrede forældrene til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer (n = 2.233) (%).



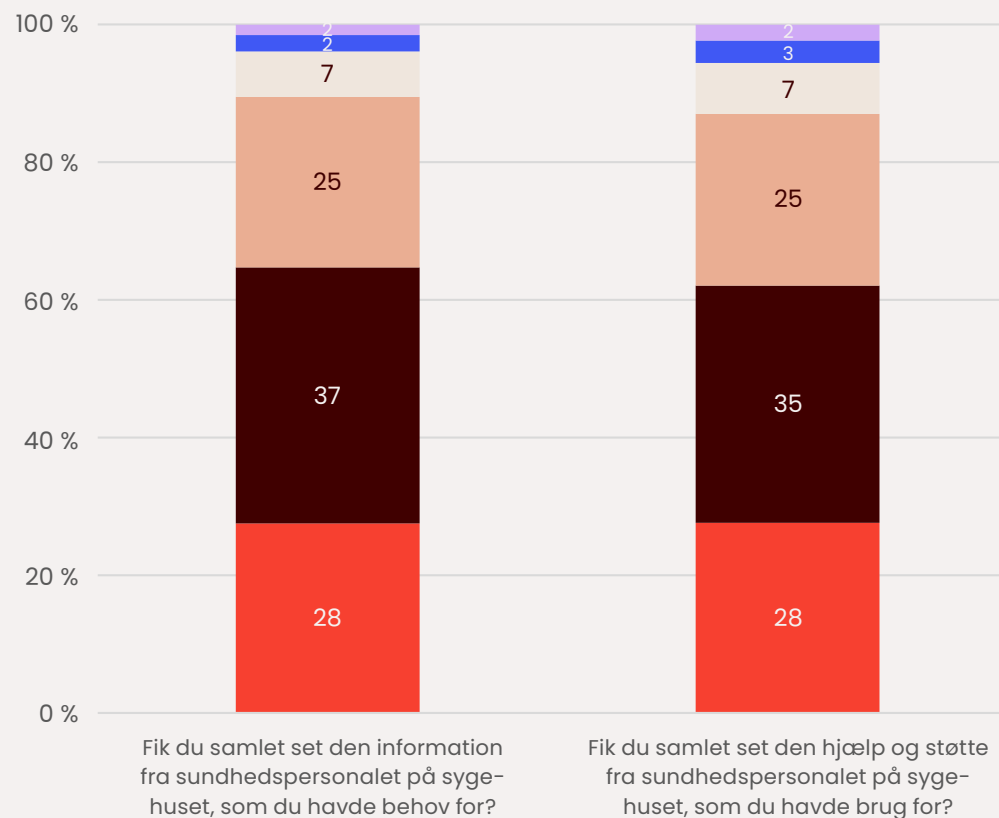
Hver tredje forælder får ikke den fornødne information, hjælp eller støtte

Hver tredje af forældrene fik kun i nogen grad, mindre grad eller slet ikke den fornødne information (34 %) eller hjælp og støtte (35 %) fra sundhedspersonalet, som de havde behov eller brug for (figur 2.3.3).

Det er især forældre, som har et barn, der er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som kun i mindre grad eller slet ikke fik den information (18 %) eller hjælp og støtte (21 %) fra sundhedspersonalet, som de havde behov eller brug for (mod henholdsvis 7 % og 9 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset).

Der ses også en overvægt af forældre med kort uddannelse, som kun i mindre grad eller slet ikke mener, at de fik den hjælp og støtte af sundhedspersonalet, som de havde brug for (13 % mod 9 % blandt forældre med lang uddannelse) (bilag, tabel 2.3.3).

Figur 2.3.3. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad de, samlet set, fik henholdsvis den hjælp og støtte ($n = 2.197$) og den information ($n = 2.190$) fra sundhedspersonalet på sygehuset, som de havde behov eller brug for (%).



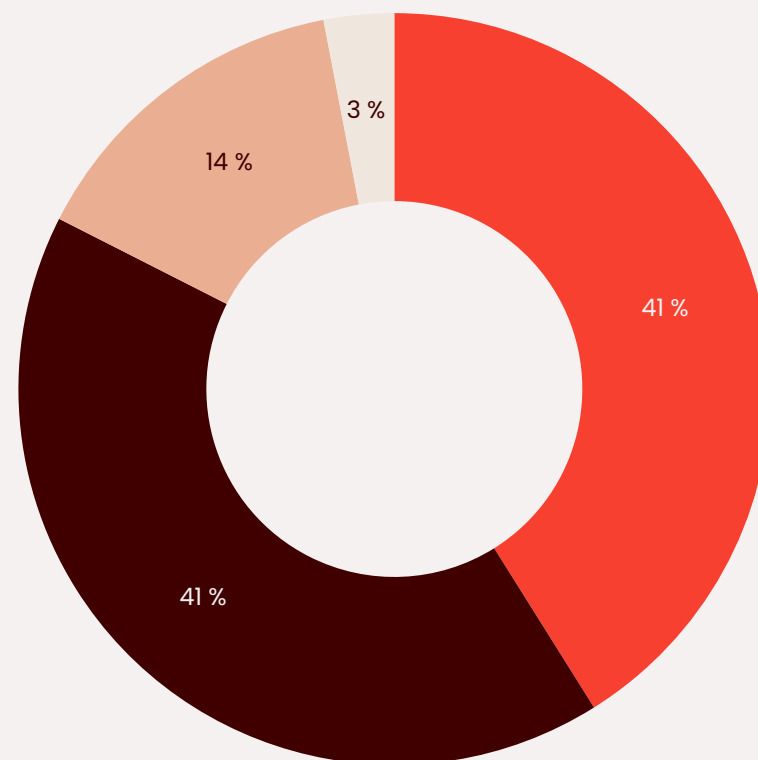
- I meget høj grad
- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

Sundhedspersonalet bruger typisk et sprog, som forældrene forstår

Den måde, sundhedspersonalet taler til patienter og pårørende på, betyder meget for deres evne til at håndtere sygdommen. Forældrene blev derfor også spurgt til, om sundhedspersonalet på sygehuset brugte et sprog, som var til at forstå.

Langt de fleste oplevede i meget høj eller høj grad et sprog, der var til at forstå (82 %). Lidt under hver femte oplevede kun i nogen grad (14 %) eller i mindre grad eller slet ikke (3 %), at sundhedspersonalet brugte et forståeligt sprog (figur 2.3.4).

Figur 2.3.4. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad sundhedspersonalet på sygehuset brugte et sprog, som var til at forstå (svaret "ved ikke" er ikke vist (< 1 %), n = 2.233) (%).



- I meget høj grad
- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad/slet ikke

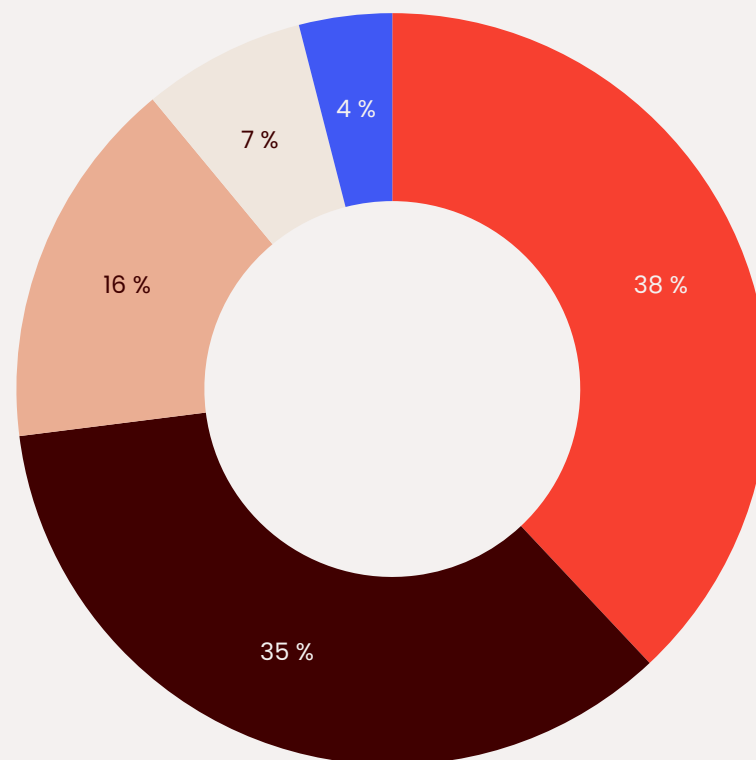
Sundhedspersonalet har overblik over barnets udredning eller behandling

Det kan give tryghed til forældrene, at der er en læge eller sygeplejerske på sygehuset, som hele tiden har overblik over udredning eller behandling af hjertebarnets sygdom.

Hovedparten af forældrene oplevede i meget høj eller høj grad (73 %), at en læge eller sygeplejerske hele tiden havde overblik over barnets udredning eller behandling for hjertesygdommen. Tæt på hver fjerde (24 %) forælder oplevede det kun i nogen grad (16 %) eller i mindre grad/slet ikke (7 %) (figur 2.3.5).

Blandt de forholdsvis få forældre, der kun i mindre grad eller slet ikke oplevede, at der var en læge eller sygeplejerske, som hele tiden havde overblik over barnets udredning eller behandling, er der en overvægt af forældre til børn, der er begrænsede af deres hjertesygdom (15 % i forhold til 6 %, hvor barnet ikke er begrænset) (bilag, tabel 2.3.5).

Figur 2.3.5. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad der hele tiden var en læge eller sygeplejerske på sygehuset, der havde overblik over udredning eller behandling af hjertebarnets sygdom ($n = 2.233$) (%).



- I meget høj grad
- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad/slet ikke
- Ved ikke

2.4.

Tema: Overgang til voksenhjerte- afdelingen

2.4. Tema: Overgang til voksenhjerte- afdelingen

Afsnittet her handler om forældrenes oplevelse af barnets overgang til voksenhjerteafdelingen – også kaldet transitionsperioden. Temaet belyser forældrenes oplevelse af den tidlige transitionsperiode, herunder om de er blevet tilbudt væsentlige elementer i transitionsforløbet, som understøtter en god overgang. Her ses på opdeltede besøg, tilbud om informationsmøder, om forældrene er godt informeret om og har fået en plan for, hvad der skal ske, og hvad perioden indebærer. Kontinuitet i form af besøg på afdelingen og tildeling af kontaktperson samt tryghed i overgangen berøres også. Kun forældre til børn på 12 år eller ældre er blevet spurgt.

Transitionsforløbet er en planlagt og struktureret proces, hvor formålet er gradvist at øge sygdomsforståelsen, egenomsorgen og handlekompetencen hos den unge, og derved give den unge de bedste forudsætninger for overgangen til voksenregi og mestring af sygdommen generelt (15).

Undersøgelsen 'Ungdomslivet med en hjertesygdom' fra 2020 viser, at der i sundhedsvæsenet er udfordringer med transitionen på hjerteområdet (11). I 2020 fremsatte Sundhedsstyrelsen en række anbefalinger for at understøtte klinikere på hospitalerne i at lave en systematisk transition. Formålet med dem var, og er, at sikre veltilrettelagte transitionsforløb med henblik på at skabe tryghed i overgangen til voksenregi. Af tallene i temaet her ses det imidlertid, at der fortsat er et stykke vej for implementeringen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for systematisk transition.

Hovedresultater

4 ud af 5 forældre til hjerte børn på 12 år eller ældre

- har ikke haft opdeltede besøg (split-visits), hvor barnet noget af tiden har talt alene med en læge/sygeplejerske (82 %)
- er ikke blevet tilbudt et informationsmøde eller kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom bliver voksen (86 %)
- er ikke blevet godt informeret om, hvad der sker/skulle ske, når hjerte barnet overgår til voksenhjerteafdelingen (78 %)
- har ikke fået lagt en plan for hjerte barnets overgang til voksenhjerteafdelingen (78 %).

Desuden

- har over halvdelen af forældrene, hvor barnet er overgået til voksenhjerteafdelingen, ikke besøgt afdelingen og/eller mødt en voksenhjertelæge inden (57 %) eller haft en kontaktperson, som var ansvarlig for overgangen (60 %)
- er næsten hver fjerde af forældrene utrygge ved deres barns overgang til voksenhjerteafdelingen (23 %) – det er især, hvis deres barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, at utrygheden melder sig (39 %).

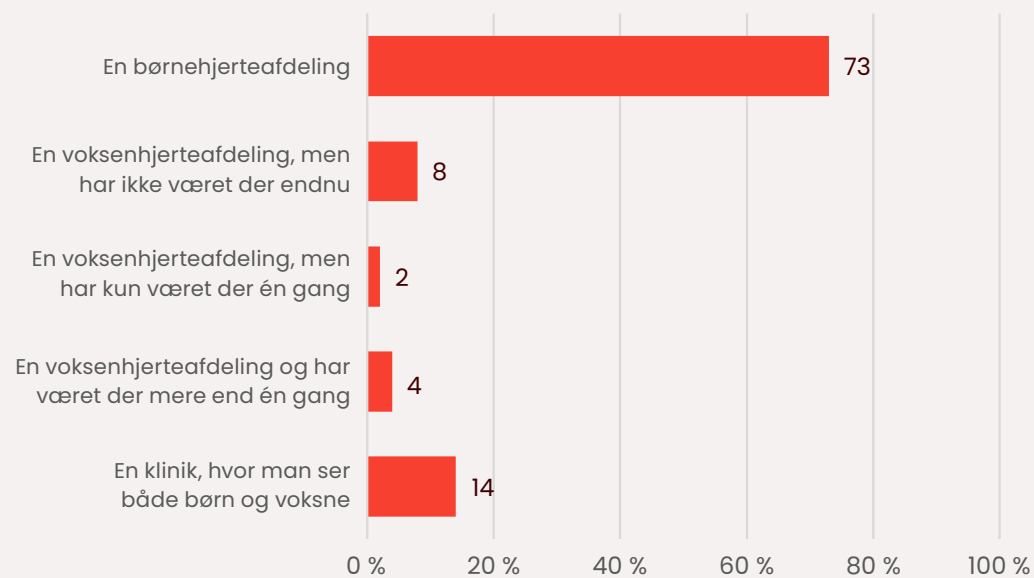
Her følges hjertebørnene

Forældre til hjertebørn på 12 år eller ældre har modtaget spørgsmål om, hvor barnet på nuværende tidspunkt følges, samt udvalgte spørgsmål om barnets forstående overgang eller transition til voksenhjerterafdelingen.

Som det ses af figur 2.4.1 følges børnene på følgende forskellige afdelinger:

- 73 % følges på en børneafdeling.
- 10 % følges på en voksenhjerterafdeling, men har ikke været der endnu (8 %) eller har kun været der én gang (2 %).
- 4 % følges på en voksenhjerterafdeling og har været der mere end én gang.
- 14 % følges på en klinik, hvor man ser både børn og voksne.

Figur 2.4.1. Afdeling som hjertebarnet på nuværende tidspunkt bliver fulgt på (n = 627) (%).



4 ud af 5 har ikke haft en transition, der lever op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger

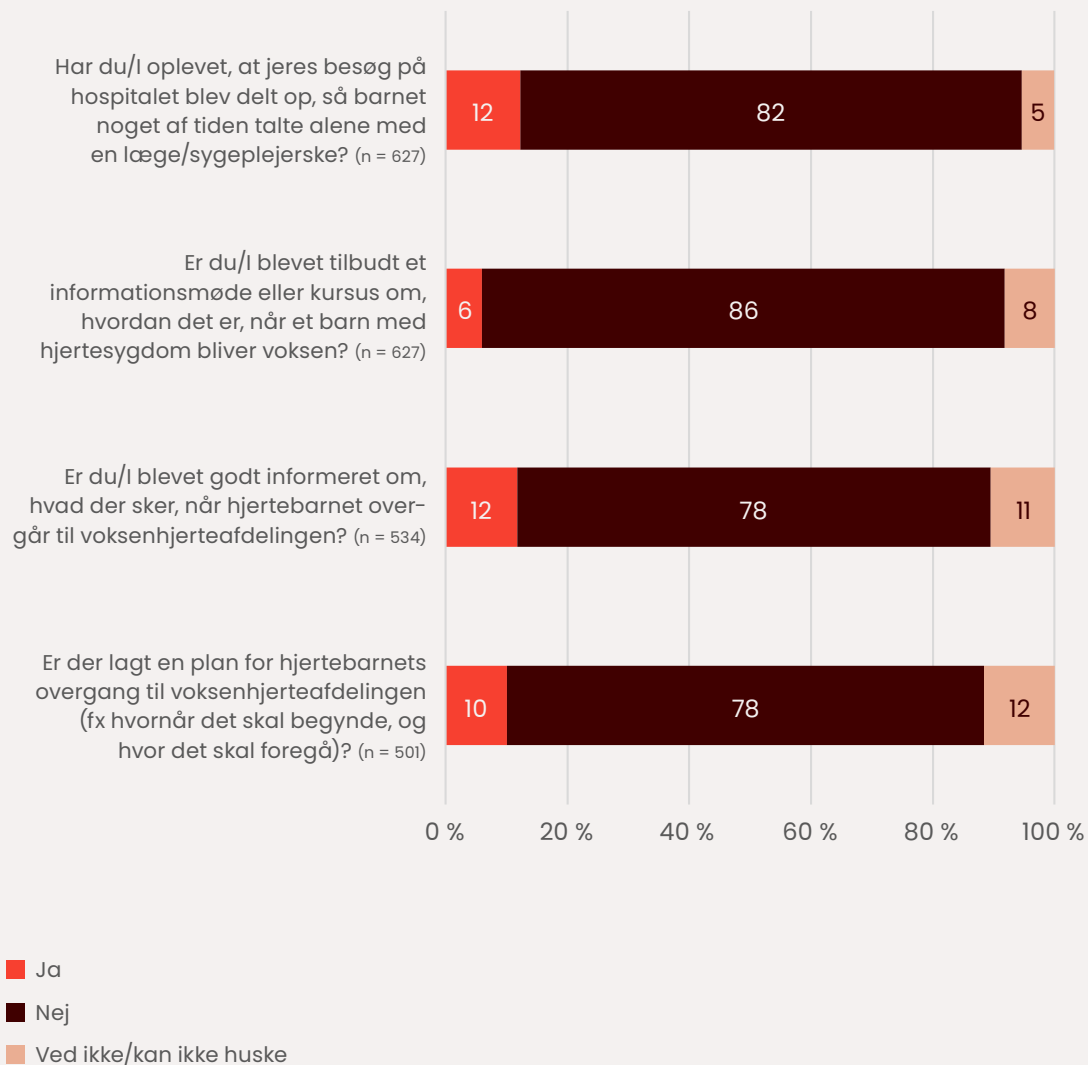
Sundhedsstyrelsen fremsatte i 2020 anbefalinger for transition til voksenregi og pegede i dem på vigtige elementer i disse forløb (15). Tallene i figur 2.4.2 viser, at der fortsat er plads til forbedring på dette område.

Langt størstedelen, svarende til ca. 4 ud af 5 af forældrene, angiver, at de

- ikke har modtaget split-visits, hvor besøg på hospitalet blev delt op, så barnet noget af tiden talte alene med en læge/sygeplejerske (82 %)
- ikke er blevet tilbudt et informationsmøde eller kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom bliver voksen (86 %)
- ikke er blevet godt informeret om, hvad der sker/skulle ske, når hjertebarnet overgår til voksenhjerteafdelingen (78 %)
- ikke har fået lagt en plan for barnets overgang til voksenhjerteafdelingen (fx hvornår det skal begynde, og hvor det skal foregå) (78 %).

Disse andele går igen uanset barnets alder (12-18 år).

Figur 2.4.2. Fordeling af forældrenes svar på forskellige spørgsmål om, hvorvidt de har oplevet eller er blevet tilbudt forskellige elementer i relation til barnets transitionsforløb (%).



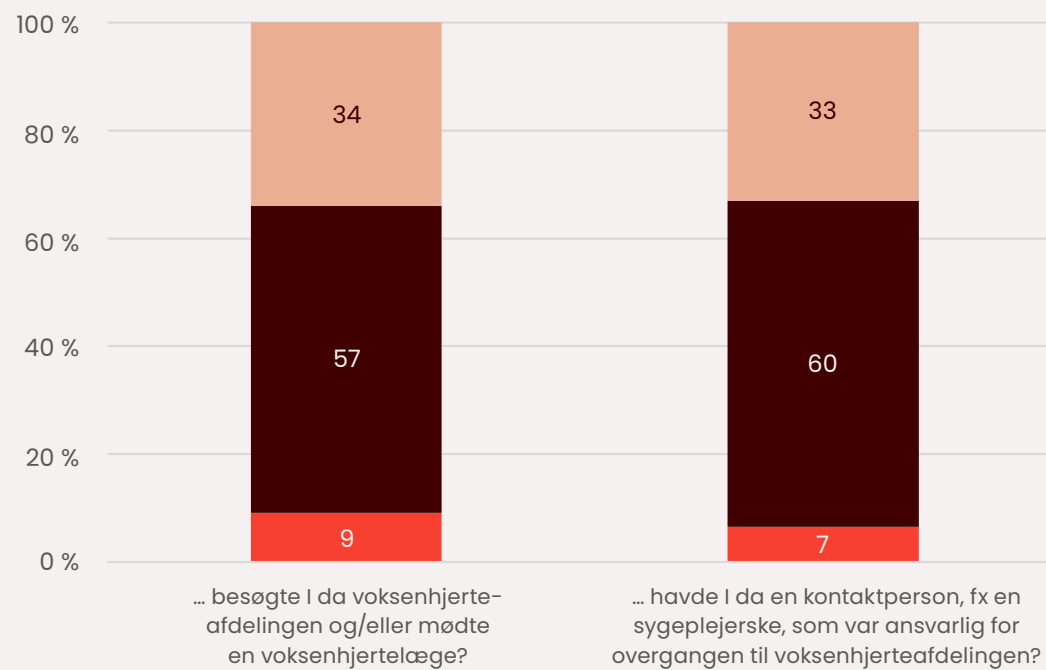
Mere end hver anden har ikke besøgt voksenhjerterafdelingen eller haft en kontaktperson

Lidt mere end halvdelen af de forældre, hvis barn er overgået til voksenhjerterafdelingen, angiver, at de, inden barnet overgik til voksenhjerterafdelingen,

- ikke besøgte voksenhjerterafdelingen og/eller mødte en voksenhjerterelæge (57 %)
- ikke havde en kontaktperson, fx en sygeplejerske, som var ansvarlig for overgangen til voksenhjerterafdelingen (60 %) (figur 2.4.3).

Figur 2.4.3. Fordeling af forældrenes svar på, om de besøgte voksenhjerterafdelingen og/eller mødte en voksenhjerterelæge, samt om de havde en kontaktperson, der var ansvarlig for overgangen (n = 121) (%).

Inden barnet overgik til voksenhjerterafdelingen ...



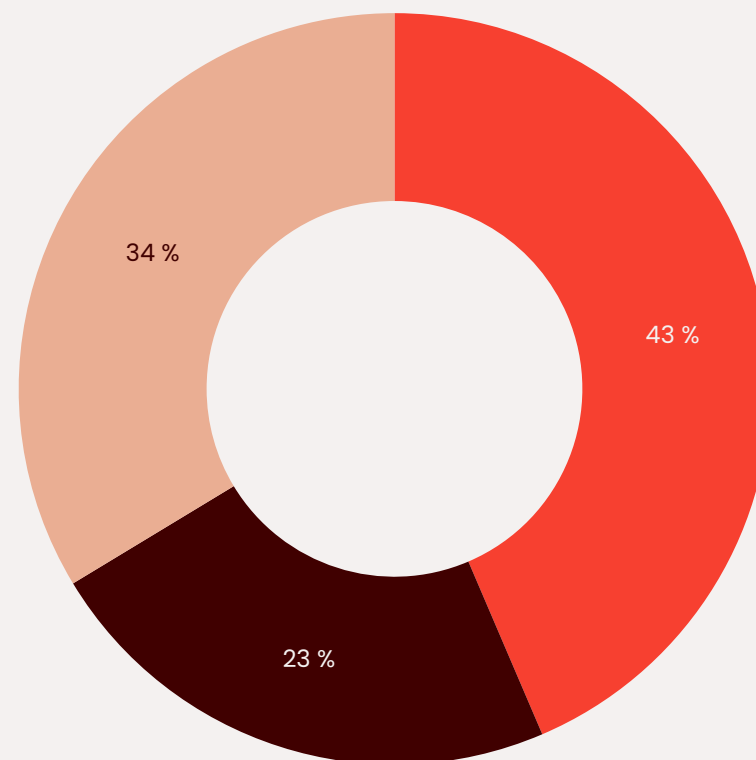
- Ja
- Nej
- Ved ikke/kan ikke huske

Hver fjerde er eller var ikke tryk ved overgangen

Næsten hver fjerde af forældrene er eller var ikke trykke ved barnets overgang til voksenhjerteafdelingen (23 %). Hver tredje ved det ikke/kan ikke huske det (34 %), mens lidt under halvdelen svarer, at de er eller var trykke ved det (43 %) (figur 2.4.4).

Det er særligt forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, som er eller var utrykke (39 % mod 18 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset af sin hjertesygdom) (bilag, tabel 2.4.4).

Figur 2.4.4. Fordeling af forældrenes svar på, om de er eller var trykke ved barnets overgang til voksenhjerteafdelingen ($n = 534$) (%).



- Ja
- Nej
- Ved ikke/kan ikke huske

2.5.

Tema: Betydning for familieliv

2.5. Tema: Betydning for familielivet

Følgende afsnit handler om betydningen af at have et barn med medfødt hjertesygdom for forældrene og familielivet. Forældrene kan sommetider have særlige bekymringer eller udfordringer på grund af barnets helbred.

Temaet her sætter fokus på, hvilke udfordringer og bekymringer som fylder hos forældrene i familie- og hverdagslivet med et hjertebarn. I temaet berøres forældrenes oplevelse af mulige udfordringer inden for nogle dimensioner, som har betydning for hverdags- og familielivet, men også for forældrenes trivsel. Det gælder oplevede udfordringer i forhold til egen fysiske funktionsevne, sociale aktiviteter, daglige aktiviteter, hukommelse og koncentration, kommunikation samt familieforhold. Endelig fokuseres også på forældrenes bekymringer, på søskendeperspektivet og på forældrenes behov for og kendskab til støttemuligheder for hjertebarnsfamilier.

Hovedresultater

- Halvdelen af forældrene har inden for den seneste måned haft udfordringer med bekymringer for, om barnets hjertesygdom forværres (55 %), barnets fremtid (50 %) og mulige fremtidige indlæggelser eller operationer (51 %).
 - Mere end hver tredje er bekymrede for, om hjertebarnet bekymrer sig (39 %), og om hjertebarnet kan dø af sin hjertesygdom (36 %).
 - Hver tredje af forældrene oplever, at det er svært at fortælle sundhedspersonalet om, hvordan de har det (32 %), og at andre har svært ved at forstå familiens situation (31 %). Hver fjerde oplever, at det er svært at tale med andre om deres barns helbred (25 %).
 - Knap hver fjerde forælder har dårlig samvittighed over for raske søskende (23 %), og ca. hver tiende oplever, at søskendes trivsel er negativt påvirket (12 %).
 - Kun ca. 1 ud af 10 angiver, at de i høj eller nogen grad har savnet hjælp og støtte i deres rolle som hjertebarnsforælder eller savnet information om, hvor de kan få det (9 %).
 - Kendskabet til støttetilbud på hjertebarnsområdet er dog begrænset.
-
- Ovenstående er særligt udtalt blandt forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom. Bekymringer forekommer desuden hyppigst hos forældre med kort uddannelse og blandt forældre til de ældste børn.

Udfordringer i hverdagslivet

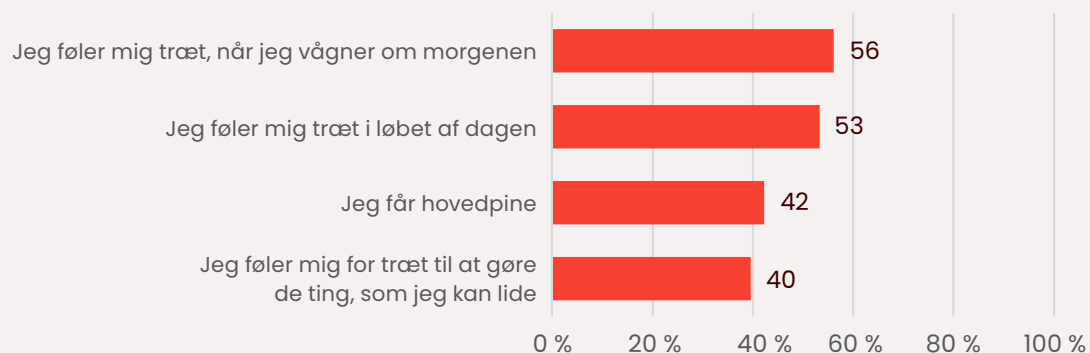
Forældrene er blevet spurgt om, hvor ofte de i løbet af den seneste måned har oplevet udfordringer på forskellige områder med betydning for hverdags- og familielivet, men også for forældrenes trivsel. De fik spørgsmål relateret til fysisk funktionsevne, sociale aktiviteter, daglige aktiviteter, hukommelse og koncentration, kommunikation, bekymringer og familierelationer.

Ses samlet på alle forældrenes svar på det **fysiske område**, giver halvdelen af forældrene fx udtryk for nogle gange, ofte eller altid inden for den seneste måned at have oplevet udfordringer med træthed om morgenen (56 %) og i løbet af dagen (53 %), mens 4 ud af 10 føler sig for trætte til at gøre ting, de kan lide (40 %), eller oplever hovedpine (42 %), hvilket kan være en belastningsfaktor, hvis den er til stede over længere tid (figur 2.5.1).

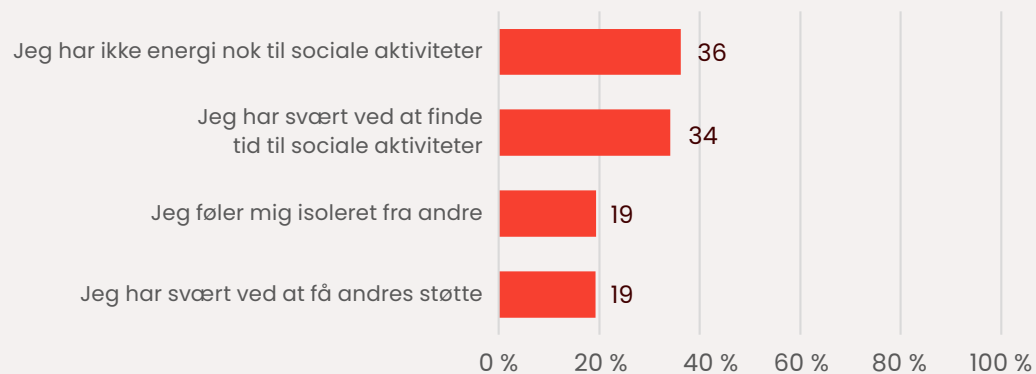
Hver tredje rapporterer, at de ikke har energi nok til **soziale aktiviteter** (36 %) og at finde tid til disse (34 %), mens hver femte angiver, at de har svært ved at få andres støtte eller føler sig isoleret fra andre (19 %) (figur 2.5.2). Desuden oplever hver tredje nogle gange, ofte eller altid udfordringer med **daglige aktiviteter**, hvor de fx er for trætte til at færdiggøre (33 %) og finde tid til huslige gøremål (32 %) (ikke vist).

Mere end hver tredje af hjertebarnsforældrene rapporterer, at de nogle gange, ofte eller næsten altid inden for den seneste måned har oplevet udfordringer med fx at **koncentrere** sig om ting (40 %) eller huske, hvad de får fortalt (38 %) eller lige har hørt (34 %) (ikke vist).

Figur 2.5.1. Andel af forældre, som nogle gange/ofte/næsten altid inden for den seneste måned har oplevet fysiske udfordringer ($n = 2.140$) (%).



Figur 2.5.2. Andel af forældre, som nogle gange/ofte/næsten altid inden for den seneste måned har oplevet udfordringer med sociale aktiviteter ($n = 2.123$) (%).



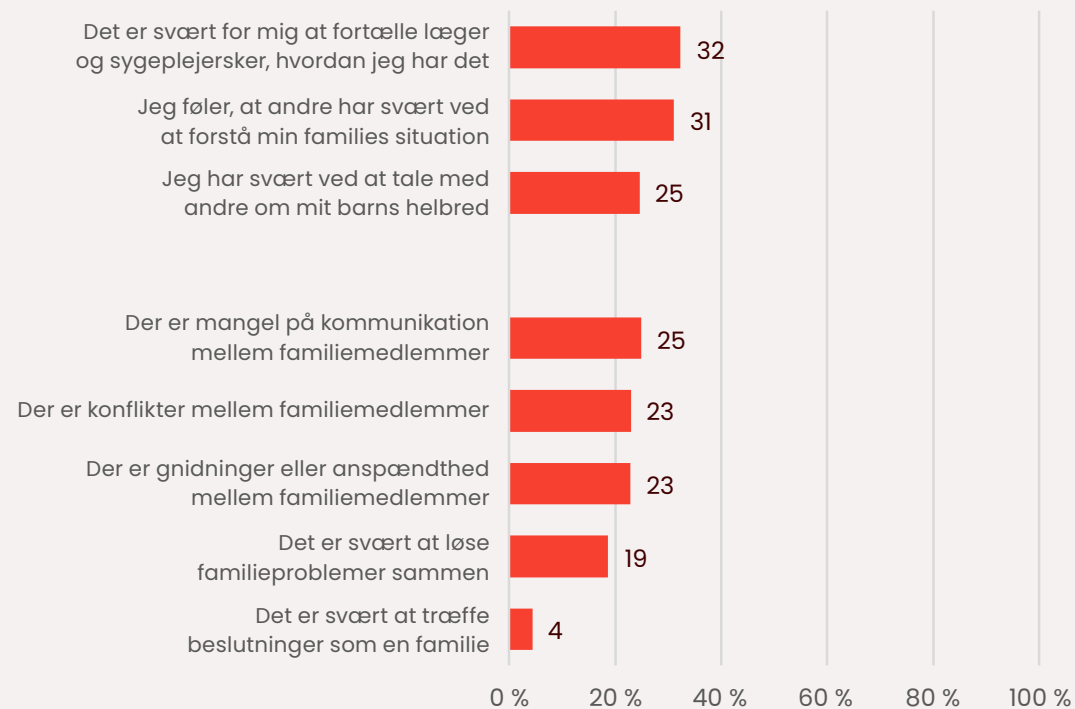
I forhold til at **kommunikere** om deres situation svarer ca. hver tredje af forældrene, at det nogle gange, ofte eller næsten altid er svært for dem at fortælle læger og sygeplejersker, hvordan de har det (32 %), eller at andre har svært ved at forstå familiens situation (31 %), mens hver fjerde angiver, at de har svært ved at tale med andre om deres barns helbred (25 %). Særligt småbørnsforældre og forældre, hvis barn er fysisk begrænset, oplever dette (figur 2.5.3).

Forældrene er også blevet spurgt, om de har oplevet udfordringer i relation til **familiemæssige forhold**. Her angiver omkring hver fjerde af forældrene, at de nogle gange, ofte eller næsten altid oplever udfordringer med mangel på kommunikation (25 %), konflikter (23 %) eller gnidninger eller spændinger (23 %) mellem familiemedlemmer. De forældre, som oplever disse udfordringer, er især forældre til de ældste hjertebørn og forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom (figur 2.5.3).



Det er typisk småbørnsforældrene (0-7 år), som oplever udfordringer på flere af områderne, samt forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom (bilag, tabel 2.5.1-3).

Figur 2.5.3. Andel af forældre, som nogle gange/oftest/næsten altid inden for den seneste måned har oplevet udfordringer med at kommunikere om deres situation og familiemæssige forhold ($n = 2.088$) (%).



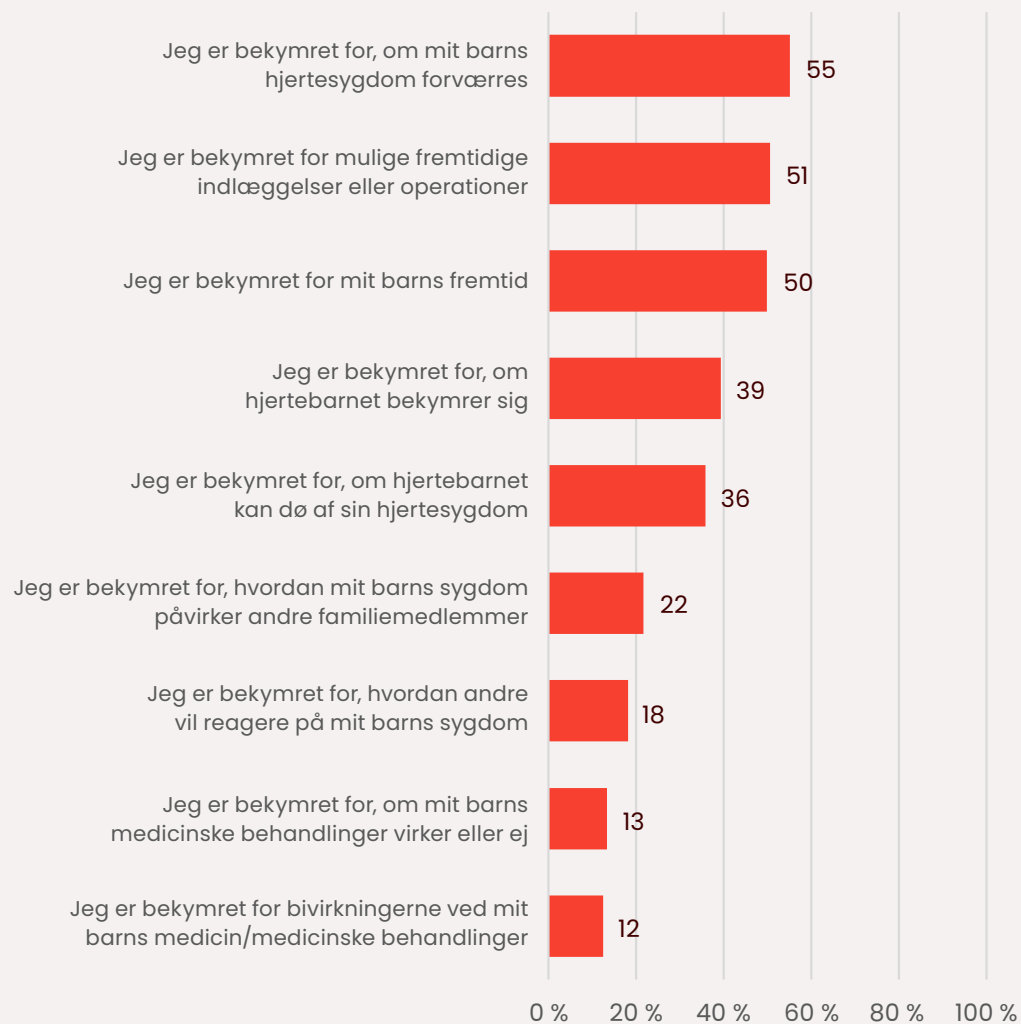
Forældrene er bekymrede

Figur 2.5.4 viser en række af bekymringer, som forældrene er blevet spurgt om. I figuren ses andelen af forældre, som giver udtryk for, at de nogle gange, ofte eller næsten altid har haft udfordringer med de anførte bekymringer inden for den seneste måned – og hvilket derfor siger noget om, hvad der fylder i hverdagens familieliv.

De bekymringer, som særligt fylder, og som opleves blandt hver anden af forældrene, er bekymringer for, om barnets hjertesygdom forværres (55 %), barnets fremtid (50 %) og mulige fremtidige indlæggelser eller operationer (51 %). Lidt færre, men fortsat en væsentlig andel, angiver, at de er bekymrede for, om hjertebarnet bekymrer sig (39 %), eller om hjertebarnet kan dø af sin hjertesygdom (36 %).

Bekymringerne synes at være særligt udtalte blandt forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, samt blandt forældre med kort uddannelse (bilag, tabel 2.5.4).

Figur 2.5.4. Andel af forældre, som nogle gange/ofte/næsten altid inden for den seneste måned har oplevet udfordringer med bekymringer (n = 2.088) (%).



Knap hver fjerde har dårlig samvittighed over for søskende

Flere af hjertebørnene i undersøgelsen har søskende. Enten en eller flere helsøskende (69 %), en eller flere halvsøskende (8 %) eller både hel- og halvsøskende (10 %). 13 % af børnene i undersøgelsen har ikke søskende (ikke vist).

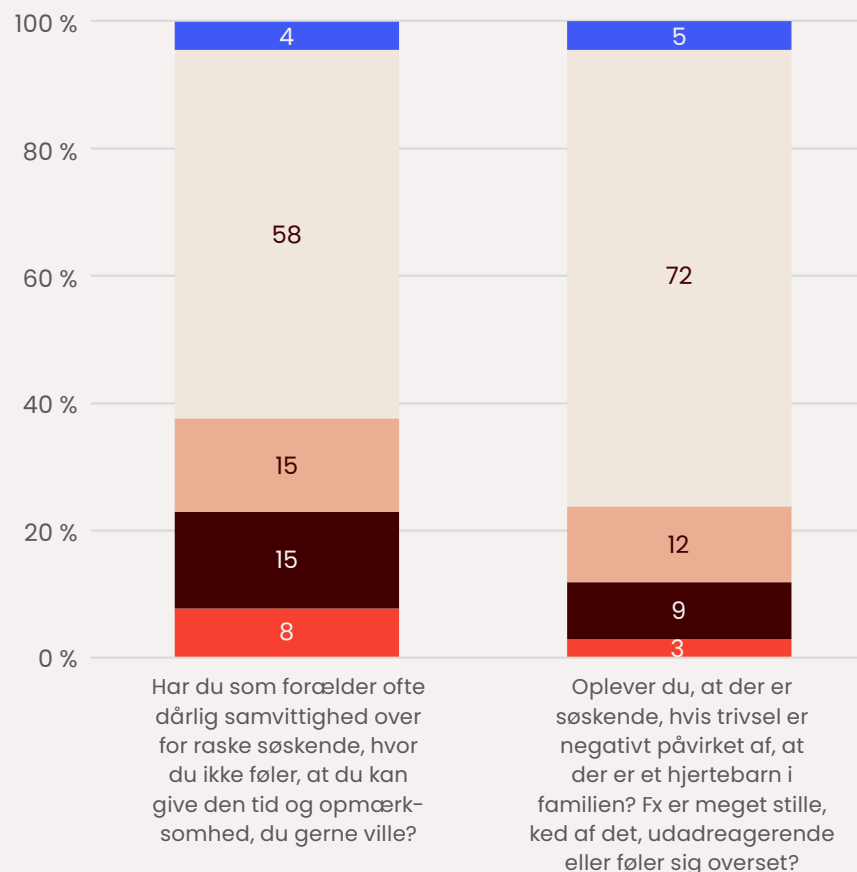
Forældrene er blevet spurgt, om de ofte har dårlig samvittighed over for raske søskende, hvor de ikke føler, de kan give den tid og opmærksomhed, som de gerne ville. Knap hver fjerde (23 %) forælder oplever dette i høj (8 %) eller nogen grad (15 %). De fleste forældre angiver dog, at det i mindre grad (15 %) eller slet ikke er tilfældet (58 %).

Et mindretal af forældrene (12 %) oplever, at der er søskende i familien, hvis trivsel er negativt påvirket af, at der er et hjertebarn i familien. De fleste oplever det kun i mindre grad (12 %) eller slet ikke (72 %) (figur 2.5.5).

Især forældre til børn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, oplever i høj eller nogen grad dårlig samvittighed over for raske søskende (47 % mod 16 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset af hjertesygdommen).

Det er især forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, der rapporterer om negativ påvirkning af et af barnets søskendes trivsel i høj eller nogen grad (25 % mod 8 % blandt forældre, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) (bilag, tabel 2.5.5).

Figur 2.5.5. Fordeling af forældrenes svar på, om de har dårlig samvittighed over for raske søskende, og om søskende er negativt påvirkede af, at der er et hjertebarn i familien (n = 1.747) (%).



- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

Begrænset behov for hjælp og støtte

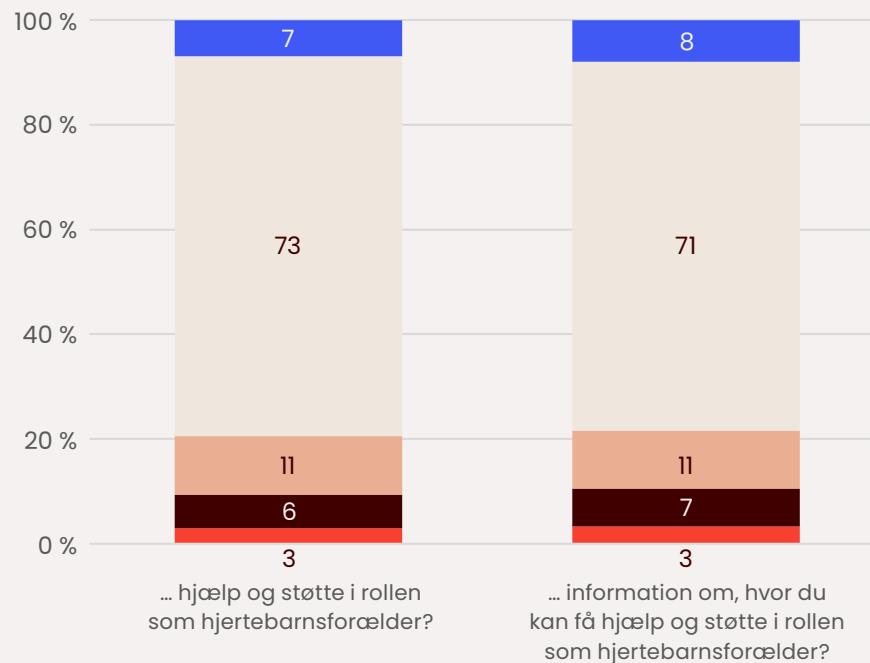
Forældrene blev spurgt, om de inden for den seneste måned har savnet hjælp og støtte i deres rolle som hjertebarnsforælder eller information om, hvor de kan få hjælp og støtte i deres rolle som hjertebarnsforælder.

Når forældrene spørges direkte, er det omkring hver tiende af forældrene, der angiver, at de i høj eller nogen grad har savnet hjælp og støtte (9 %) eller information om, hvor de kan få det (10 %). De fleste (4 ud af 5) angiver dog, at de slet ikke eller i mindre grad har savnet det (figur 2.5.6).

Det er især forældrene til hjertebørn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, der har savnet hjælp og støtte (21 % mod 6 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) og information (24 % mod 7 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset af hjertesygdommen) (bilag, tabel 2.5.6).

Figur 2.5.6. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad de har savnet henholdsvis hjælp og støtte og information om, hvor de kan finde hjælp og støtte, i deres rolle som hjertebarnsforældre ($n = 2.005$) (%).

Har du inden for den seneste måned savnet ...



- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

Begrænset kendskab til og behov for støttemuligheder

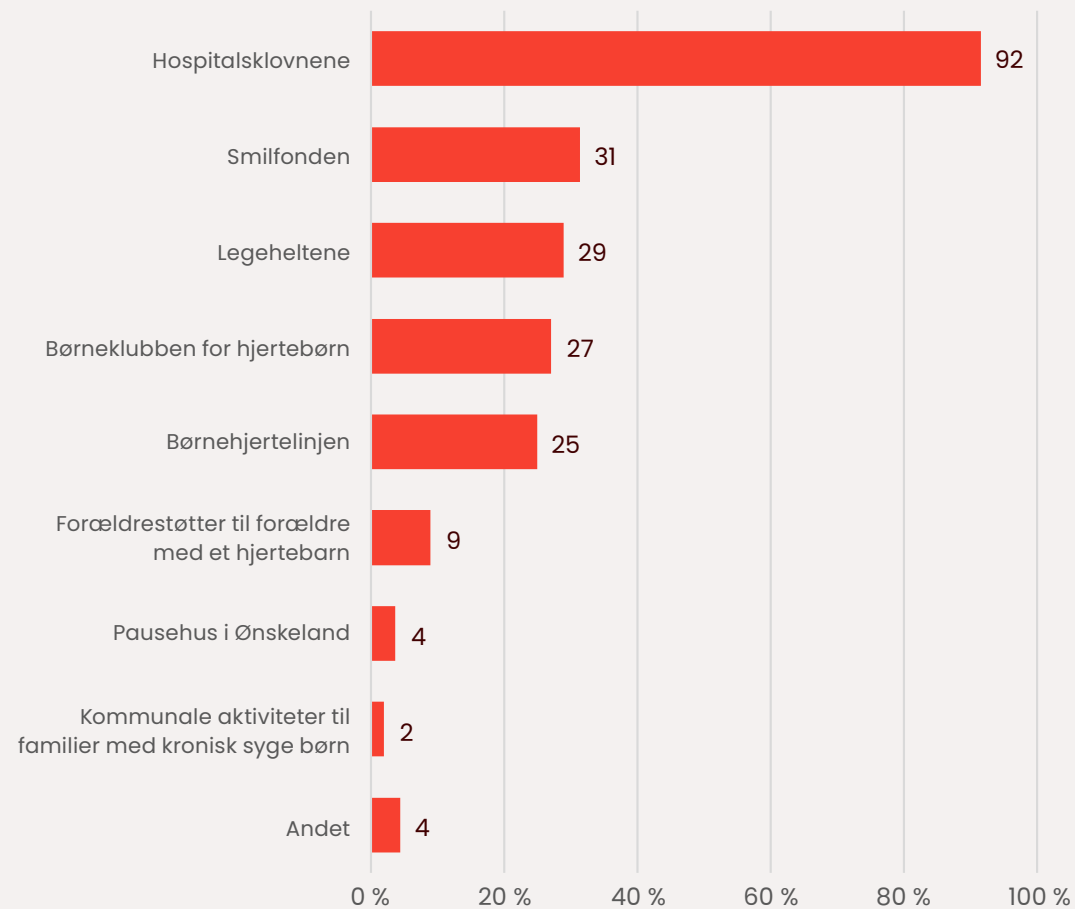
Der eksisterer en række støttetilbud til familier med hjertebørn. Et første skridt på vejen mod at kunne gøre brug af disse tilbud er, at forældrene ved, de findes.

Figur 2.5.7 viser, at tilbud, som særligt er tilgængelige på hospitalerne, er kendte for forældrene – særligt hospitalsklovnene (92 %). Herefter, og blandt en noget lavere andel, er det støttemuligheder som Smilfonden (31 %) og Legeheltene (29 %), flest forældre angiver, at de kender til.

Børneklubben for hjertebørn (27 %) og Børnehjertelinjen (25 %), som er to af Hjerteforeningens tilbud til hjertebørn og deres forældre, nævnes af omkring hver fjerde forælder, mens et fåtal nævner Hjerteforeningens tilbud om forældre støtter. Disse andele afspejler det tidligere resultat om, at forældrene ikke får nok at vide om støttetilbud (patientforeninger, netværk og lignende) til hjertebarnsfamilier, når de forlader hospitalerne.

Forældre med børn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, kender typisk i lidt højere grad til de hjertespecifikke tilbud (Børneklubben, Børnehjertelinjen), set i forhold til forældre, hvis barn ikke er fysisk begrænset (bilag, tabel 2.5.7).

Figur 2.5.7. Andelen af forældre, der kender støttetilbud til hjertebarnsfamilier (n = 1.793) (%).



2.6.

Tema: Helbred og trivsel

2.6. Tema: Helbred og trivsel

Følgende afsnit sætter fokus på forældrenes eget helbred og egen trivsel lige nu og kan bruges til at sige noget om, hvordan det er at leve med et barn med medfødt hjertesygdom i hverdagen, og hvilke konsekvenser det kan have – for det fysiske såvel som det psykiske velbefindende. Til at gøre det sættes i temaet her spot på forældrenes selvvalgte helbred og trivsel – sidstnævnte defineret ud fra den anerkendte målemetode WHO-5.

Andre parametre, som kan påvirke trivslen, fx forældrenes bekymringer og de udfordringer med hverdagslivet, de møder, er præsenteret i det foregående tema.

Hovedresultater

- Hver sjette forælder har et mindre godt eller dårligt selvvalgt helbred (16 %). Dette gælder for hver tredje forælder, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom (29 %).
 - Andelen af forældre til hjertebørn, som har dårlig trivsel er 22 %, og gennemsnittet for forældrene er lidt lavere end landsgennemsnittet.
-
- Det er især småbørnsforældre (26 % mod 17 % blandt forældre til ældre børn), forældre med kort uddannelse (25 % mod 20 % med lang uddannelse) og forældre til et hjertebarn, der er fysisk begrænset (35 % mod 18 %, hvor hjertebarnet ikke er fysisk begrænset), som har dårlig trivsel (≤ 50 point).

Dårligere helbred, hvis barnet er fysisk begrænset af sin hjertesygdom

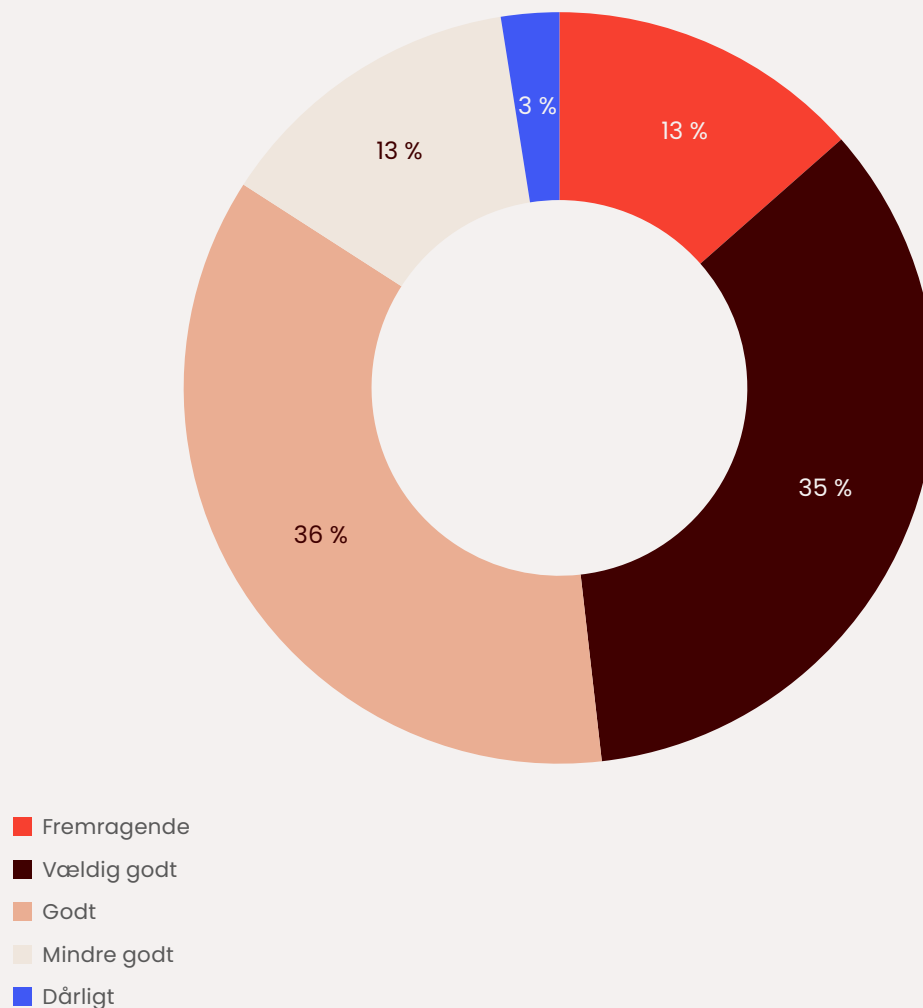
Selvurderet helbred dækker over en persons samlede vurdering af sit eget helbred. I undersøgelsen 'Danskernes sundhed 2023' svarer størstedelen af danskerne i alderen 16-54 år, at de har et fremragende, vældig godt eller godt selvurderet helbred (mænd: 86-92 %; kvinder: 81-89 %), mens andelen med et mindre godt eller dårligt selvurderet helbred er væsentligt lavere (mænd: 8-15 %; kvinder: 11-19 %) (16).

Figur 2.6.1 viser hjertebarnsforældrenes selvurderede helbred. 16 % af forældrene rapporterer et mindre godt eller dårligt helbred, mens de resterende og fleste rapporterer et fremragende, vældig godt eller godt selvurderet helbred (84 %).

Det er især forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, der svarer, at deres helbred er mindre godt (23 %) eller dårligt (6 %), sammenlignet med forældre, hvor barnet ikke er fysisk begrænset (mindre godt: 11 %; dårligt: 2 %).

Tilsvarende ses ved uddannelse, hvor forældre med kort uddannelse rapporterer et mindre godt helbred (16 % mod 12 % med lang uddannelse) eller dårligt helbred (4 % mod 2 % med lang uddannelse) (bilag, tabel 2.6.1)

Figur 2.6.1. Forældrenes selvurderede helbred, vurderet ved spørgsmålet "Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?" (n = 1.997) (%).



Tegn på dårlig trivsel hos hver femte hjertebarnsforælder

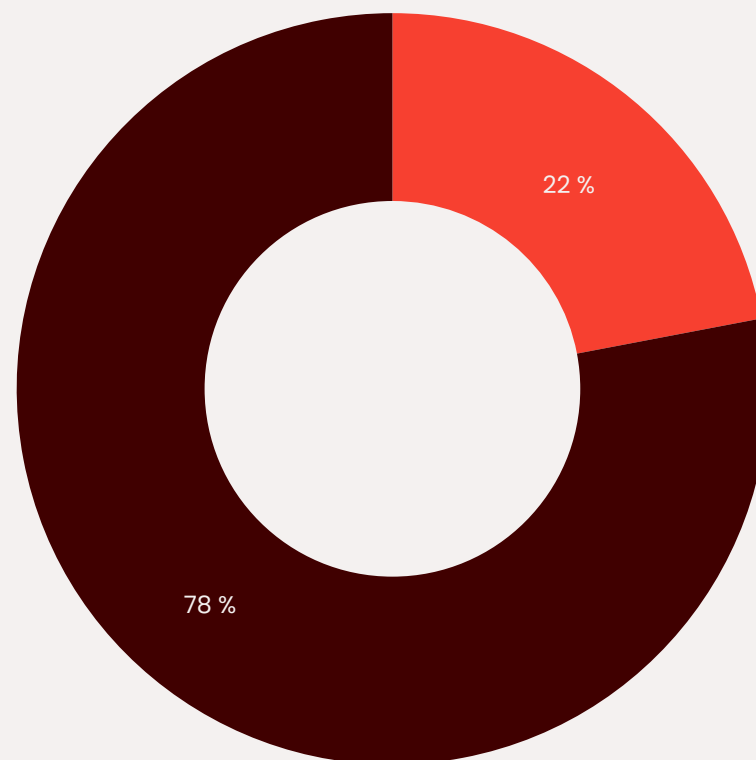
Den internationale skala WHO-5 er blevet anvendt til at måle forældrenes generelle trivsel. Skalaen måler graden af positive oplevelser og anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende. WHO-5 består af fem spørgsmål, der afdækker, hvordan forældrene har følt sig tilpas inden for de seneste to uger⁶. På baggrund af svarene på de spørgsmål er der beregnet en samlet score (på en skala fra 0 til 100). En score under 50 anses som indikator på dårlig trivsel, som kan være en risikofaktor for depression eller langvarig stressbelastning. Lands gennemsnittet i Danmark for alle over 15 år er tidligere konstateret til at være på 68-70 point, og andelen af personer med en score under 50 point er 16,7 % (17-19).

Figur 2.6.2 viser, at 22 % af forældrene til hjertebørn har dårlig trivsel (\leq 50 point) – altså en anelse mere end set ved landsgennemsnittet. Gennemsnitstallet for forældrene i undersøgelsen er også lidt lavere (65 point) (ikke vist), hvilket kan indikere dårligere trivsel blandt forældrene. En direkte sammenligning besværliggøres dog af forskelle i alder mellem de to grupper, da alder er en stærk prædiktør for netop trivsel (18).

Det er især småbørnsforældre (26 % mod 17 % blandt forældre til ældre børn), forældre med kort uddannelse (25 % mod 20 % med lang uddannelse) og forældre til et hjertebarn, der er fysisk begrænset (35 % mod 18 %, hvor hjertebarnet ikke er fysisk begrænset), som har dårlig trivsel (\leq 50 point).

6. Forældrene skulle svare på, hvor stor en del af tiden de har været glad og i godt humør, har følt sig rolig og afslappet, har følt sig aktiv og energisk, er vågnet frisk og udhvilet, samt hvor stor en del af tiden deres dagligdag har været fyldt med ting, der interesserer dem.

Figur 2.6.2 Andel af forældre til hjertebørn med dårlig trivsel ($<$ 50 point) i de seneste to uger målt med WHO-5 ($n = 1.982$) (%).



- Pointtal \leq 50: Der kan være risiko for depression eller stressbelastning
- Pointtal $>$ 50: Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning

2.7.

Tema: Arbejdsliv og økonomiske forhold

2.7. Tema: Arbejdsliv og økonomiske forhold

Afsnittet her handler om forældrenes arbejdsliv og økonomiske forhold.

Det sætter spot på forældrenes arbejdssituation, og om den på noget tidspunkt har ændret sig på grund af barnets hjertesygdom. Det berører, om forældrene har kunnet få fri, når det har været nødvendigt, hvad der muliggjorde det, samt om forældrene har måttet sygemelde sig på grund af deres barns hjertesygdom, og i hvilken grad barnets hjertesygdom har medført forsømmelser på arbejdet, som gav dem problemer.

Afsnittet belyser også, om forældrene har oplevet negative økonomiske konsekvenser som følge af deres barns hjertesygdom, og endelig fokuseres på forældrenes behov for rådgivning i forbindelse med ansøgning om offentlige ydelser, herunder samarbejdet med kommunen.

Hovedresultater

- 2 ud af 3 af forældrene har et fuldtidsarbejde (63 %).
- Knap hver fjerde har oplevet, at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres barns hjertesygdom (23 %).
- 2 ud af 3 har kunnet få fri, når det har været nødvendigt – særligt hvis de har en lang uddannelse. Typisk holdt de fri/orlov med fuld løn (37 %), brugte opsparede feriedage/feriefridage (29 %) eller arbejdede mere på andre tidspunkter/brugte opsparet afspadsering (25 %).
- Især forældre med lang uddannelse havde mulighed for at holde fri med fuld løn (44 %), og personer med kort uddannelse byttede vagter (13 %) eller brugte opsparet ferie (33 %).
- Hver femte har måttet sygemelde sig på grund af deres barns hjertesygdom (enten en eller flere gange eller langvarigt).
- 9 ud af 10 har svaret, at deres barns hjertesygdom i mindre grad/slet ikke har medført forsømmelser på arbejdet, som gav problemer.
- Størstedelen har i mindre grad/slet ikke oplevet økonomiske konsekvenser som følge af deres barns hjertesygdom (84 %) eller oplevet problemer med at få tildelt offentlige ydelser (81 %).
- Kommunen har ikke tilbudt opsøgende rådgivning til 4 ud af 5, og for hver fjerde har samarbejdet ofte/altid været stressende (27 %).

Forældrenes aktuelle arbejdssituation

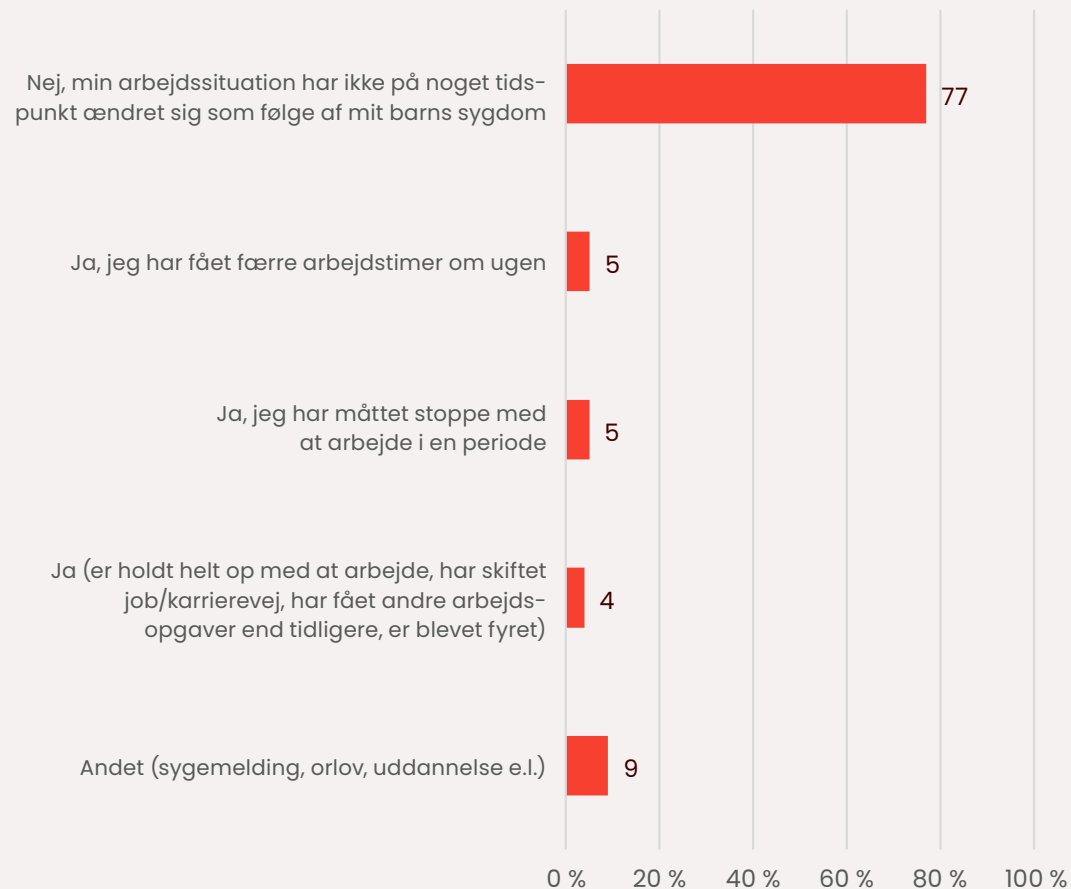
Forældrene blev spurgt om deres aktuelle arbejdssituation. 2 ud af 3 har et fuldtidsarbejde (63 %), hvilket er i tråd med den øvrige danske befolkning (20). Dernæst er der flest forældre på deltid uden tabt arbejdsfortjeneste (12 %) eller med en anden tilknytning (fx jobafklaringsforløb, ressourceforløb eller lignende) (8 %). De resterende er enten under uddannelse (4 %), ledige (4 %), sygemeldte (4 %), på orlov/barselsorlov (4 %) eller på deltid med tabt arbejdsfortjeneste (3 %) (ikke vist).

Figur 2.7.1 viser andelen af forældre, hvis arbejdssituation på et tidspunkt har ændret sig som følge af deres barns hjertesygdom. Det har været muligt at angive flere svar.

For langt de fleste har arbejdssituationen ikke ændret sig på noget tidspunkt (77 %). For de forældre, hvor arbejdssituationen har ændret sig, angiver 10 %, at de har fået færre arbejdstimer (5 %) eller har måttet stoppe med at arbejde i en periode (5 %). 9 % angiver "Andet" (sygemelding, orlov, uddannelse) som årsag, og ganske få angiver, at de har fået andre arbejdsopgaver, helt er holdt op med at arbejde, har skiftet karrierevej eller er blevet fyret (4 %).

Det er særligt forældre med et barn, der ikke er begrænset af sin hjertesygdom, som har haft uændret arbejdssituation (81 % mod 58 %, hvor barnet er begrænset af sin hjertesygdom) (bilag, tabel 2.7.1).

Figur 2.7.1. Andele af hjertebarnsforældre i forhold til, om deres arbejdssituation på noget tidspunkt har ændret sig som følge af deres barns hjertesygdom ($n = 1.958$) (%).



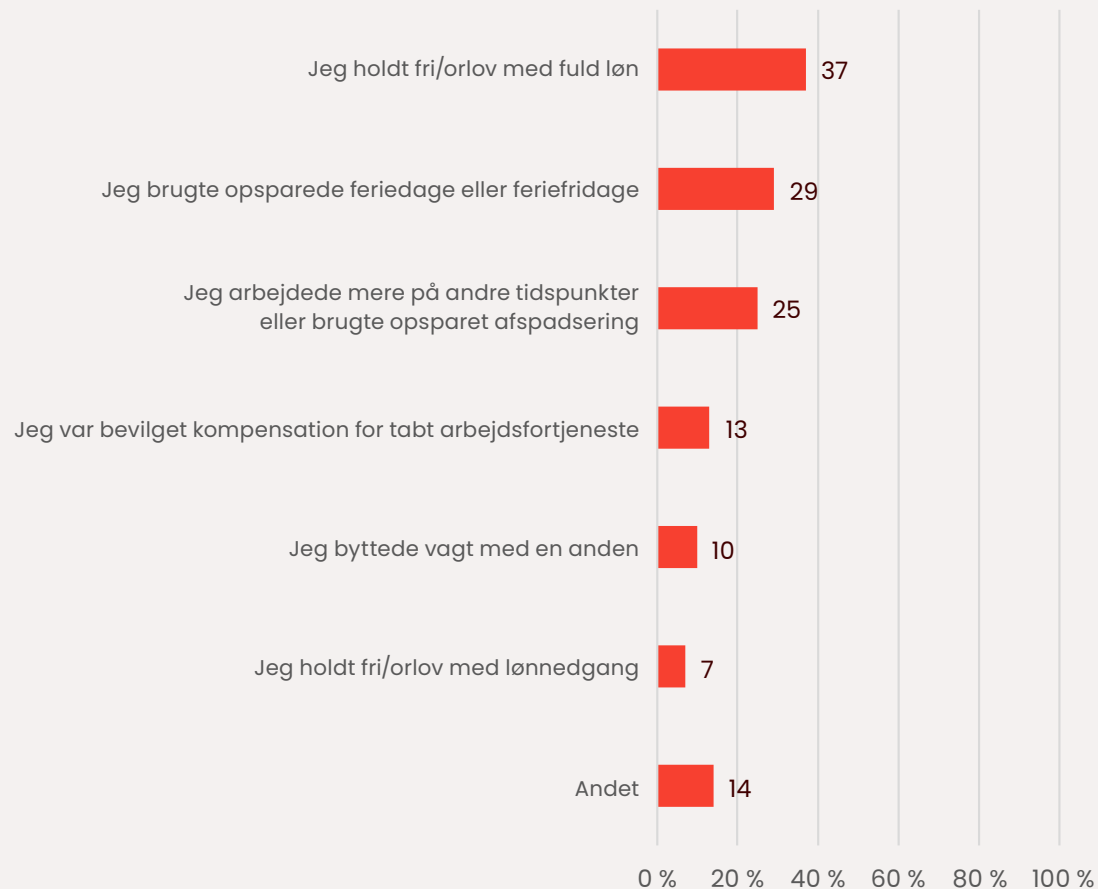
De fleste har kunnet få fri, når det har været nødvendigt – særligt hvis de har en lang uddannelse

2 ud af 3 forældre har for det meste (16 %), altid eller så godt som altid (53 %) kunnet få fri, orlov eller lignende, i det omfang det har været nødvendigt. Kun 7 % har svaret, at de kun nogle gange eller sjældent eller aldrig har kunnet få fri, når det var nødvendigt. En fjerdedel af forældrene har svaret "ved ikke/ikke relevant" (24 %) (ikke vist).

Det fremgår af figur 2.7.2 at det, som muliggjorde, at forældrene kunne holde fri, typisk var, at de holdt fri/orlov med fuld løn (37 %), brugte opsparede feriedage eller feriefridage (29 %), arbejdede mere på andre tidspunkter eller brugte opsparet afspadsring (25 %), var bevilget tabt arbejdsfortjeneste (13 %), byttede vagt med en anden (10 %), eller holdt fri med lønnedgang (7 %). For 14 % af forældrene skyldtes det noget andet (ikke oplyst).

Det var især forældre med lang uddannelse, som bl.a. havde mulighed for at holde fri med fuld løn (44 %), og personer med kort uddannelse, som byttede vagter (13 %) eller brugte opsparet ferie (33 %). Forældre til de 0-7-årige holdt i højere grad fri/orlov med fuld løn (39 %) og var i mindre grad bevilget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (9 %) set i forhold til forældre til de ældste børn (13-18 år; fri/orlov med fuld løn: 32 %; kompensation for tabt arbejdsfortjeneste: 18 %) (bilag, tabel 2.7.2).

Figur 2.7.2. Årsager til, at hjertebarnsforældre kunne holde fri (blandt forældre, som nogle gange, for det meste, altid eller så godt som altid havde kunnet få fri). Muligt at angive flere svar (n = 1.407) (%).



Hver femte forælder har måttet sygemelde sig

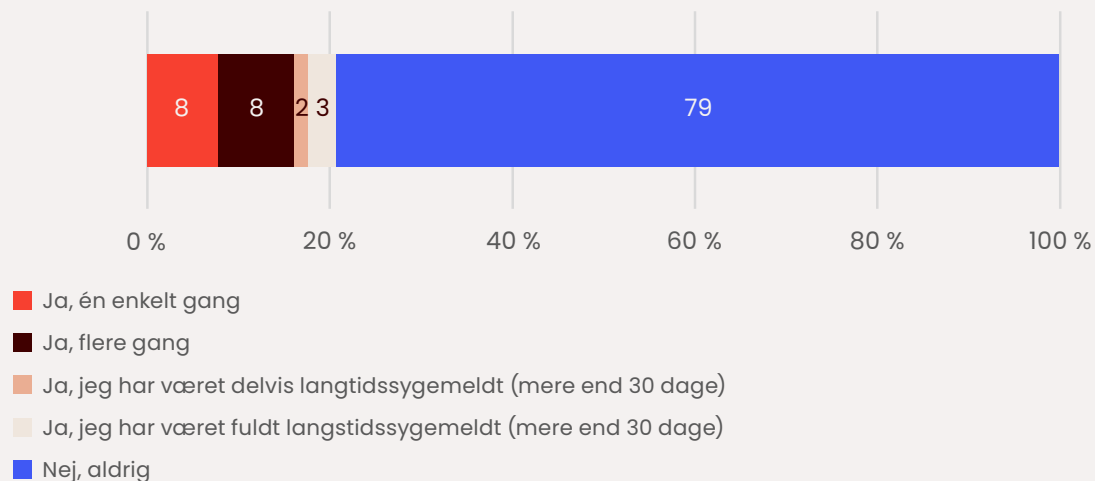
Hver femte forælder har måttet sygemelde sig i en eller anden udstrækning (21 %); 8 % har måttet sygemelde sig henholdsvis en enkelt eller flere gange, mens 5 % har været fuldt eller delvist langtidssygemeldt (mere end 30 dage). Det betyder samtidig, at hovedparten ikke har været i en situation, hvor de har måttet sygemelde sig på grund af deres barns hjertesygdom (79 %) (figur 2.7.3).

I tråd med ovenstående har 9 ud af 10 af forældrene svaret, at deres barns hjertesygdom i mindre grad (9 %) eller slet ikke (79 %) har medført, at de har måttet forsømme arbejdet så meget, at det gav problemer (figur 2.7.4).

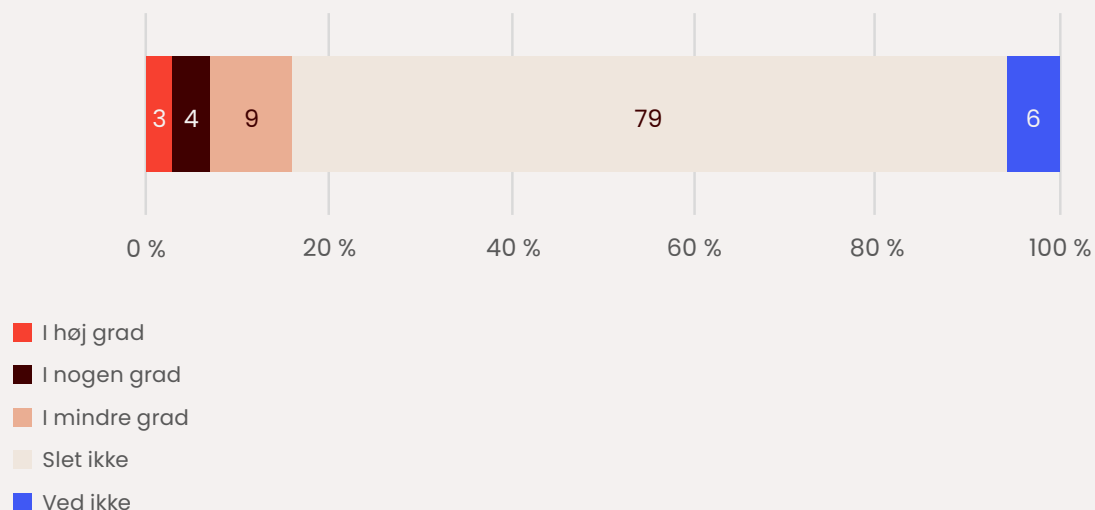
Især forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, har måttet sygemelde sig en (9 %) eller flere gange (19 %). Tilsvarende har forældre med kort uddannelse i højere grad måttet sygemelde sig en (8%) eller flere gange (11 %) (bilag, tabel 2.7.3).

Problematisk forsømmelse på arbejdet på grund af barnets hjertesygdom forekommer oftere, hvis barnet er fysisk begrænset af sin hjertesygdom. Her er det især forældre til et barn, der ikke er begrænset, som i mindre grad/slet ikke har oplevet problematiske forsømmelser (91 % mod 73 % hvis barnet er fysisk begrænset). På samme måde er det især forældre med lang uddannelse, der i mindre grad/slet ikke har oplevet det (90 % mod 84 % ved kort uddannelse) (bilag, tabel 2.7.4).

Figur 2.7.3. Forældrenes svar på, om de på noget tidspunkt har måttet sygemelde sig på grund af deres barns hjertesygdom ($n = 1.954$) (%).



Figur 2.7.4. Forældrenes svar på, i hvilken grad deres barns hjertesygdom har medført, at de har måttet forsømme arbejdet så meget, at det gav problemer på arbejdspladsen ($n = 1.952$) (%).



For hver tiende har barnets hjertesygdom haft økonomiske konsekvenser

Et fåtål af forældrene angiver, at de i høj eller nogen grad har oplevet økonomiske konsekvenser som følge af deres barns hjertesygdom (11 %). Således har størstedelen af forældrene angivet, at de i mindre grad eller slet ikke har oplevet økonomiske konsekvenser som følge af deres barns hjertesygdom (84 %) (ikke vist).

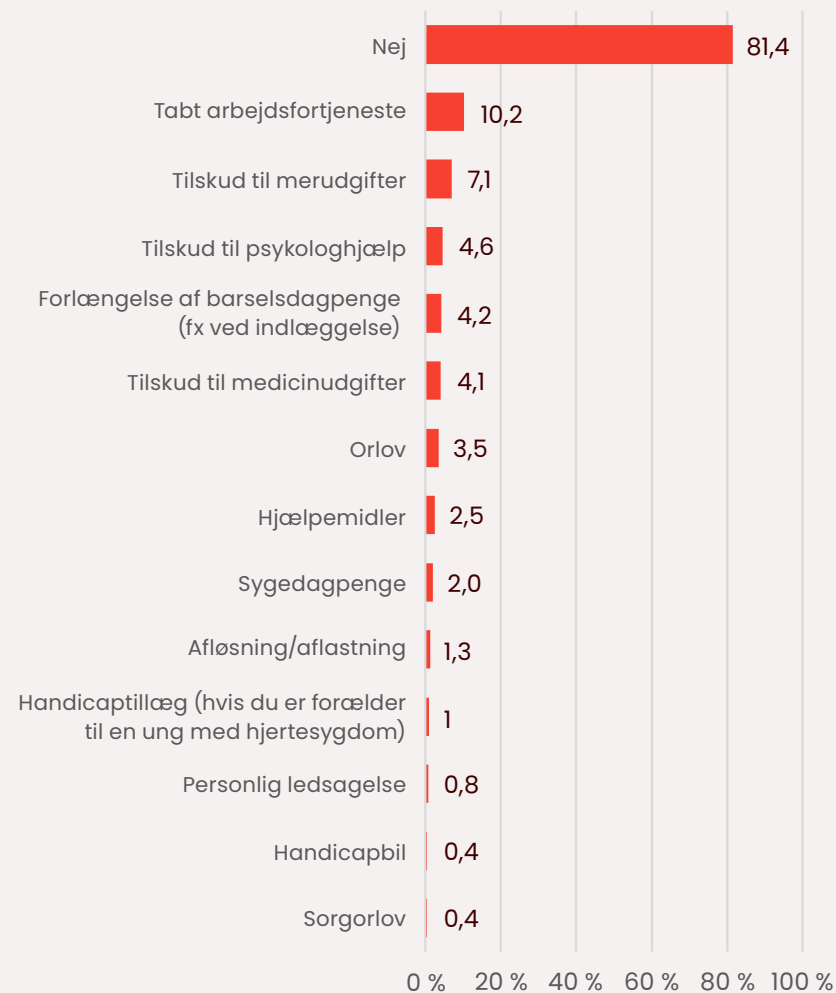
Forældrene blev præsenteret for en række forskellige mulige offentlige ydelser og kunne angive, hvis de havde oplevet problemer med tildeling af den pågældende offentlige ydelse. Hver femte har oplevet problemer med at få tildelt offentlige ydelser af forskellig art (19 %), mens hovedparten ikke har oplevet det (81 %).

Hjertebarnsforældrene har typisk oplevet problemer med tabt arbejdsfortjeneste (10 %) efterfulgt af tilskud til merudgifter (7 %), hvor henholdsvis tilskud til psykologhjælp, forlængelse af barselsdagpenge og tilskud til medicinudgifter eller orlov angives af 4 % forældrene (figur 2.7.5).

De økonomiske konsekvenser, som rapporteres af ca. hver tiende forælder, rammer især forældre med kort uddannelse (15 % mod 8 % blandt forældre med lang uddannelse) og forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom (24 % mod 8 % blandt forældre, hvis barn ikke er fysisk begrænset).

Det er også i højere grad forældre til et barn, der ikke er fysisk begrænset, som ikke har oplevet problemer med at få tildelt offentlige ydelser (85 % mod 63 %, hvis barnet er fysisk begrænset) (bilag, tabel 2.7.5).

Figur 2.7.5. Andel af forældre, som i forbindelse med deres barns hjertesygdom har oplevet problemer med at få tildelt følgende offentlige ydelser ($n = 1.888$) (%).



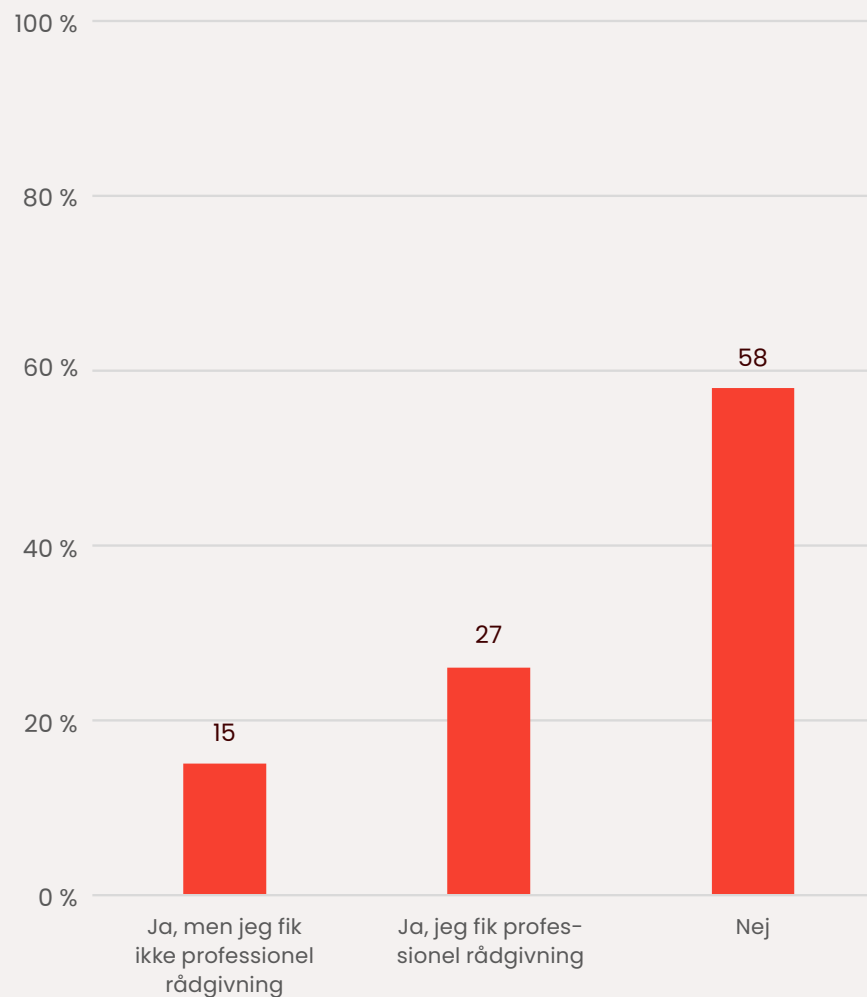
Hver sjette fik ikke støtte i forbindelse med ansøgning om ydelser, selvom de havde behovet

Forældrene er blevet spurgt, om de har haft brug for professionel rådgivning fra fx en socialrådgiver, praktiserende læge, fagforening eller patientforening i forbindelse med ansøgning om en eller flere offentlige ydelser.

Til det svarer halvdelen af forældrene, at de ikke har søgt om ydelser (49 %) (ikke vist). Blandt de resterende forældre, som har søgt om en eller flere ydelser (n = 980), svarer omkring hver sjette (15 %), at de havde behov, men ikke fik det, og hver fjerde (27 %), at de havde brug for professionel rådgivning og også fik det. Lidt over halvdelen af forældrene havde ikke haft brug for professionel rådgivning (58 %) (figur 2.7.6).

Særligt forældre til børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, angiver, at de havde et behov for professionel rådgivning, men ikke fik det (28 % mod 12 % blandt forældre til børn, som ikke er fysisk begrænsede) (bilag, tabel 2.7.6).

Figur 2.7.6. Andel af forældre, som i forbindelse med ansøgning om en eller flere af de tidligere nævnte ydelser har haft brug for professionel rådgivning, fx fra en socialrådgiver, praktiserende læge, fagforening eller patientforening (n = 980) (%).



Kommunen er sjældent opsøgende, og samarbejdet er stressende for hver fjerde forælder

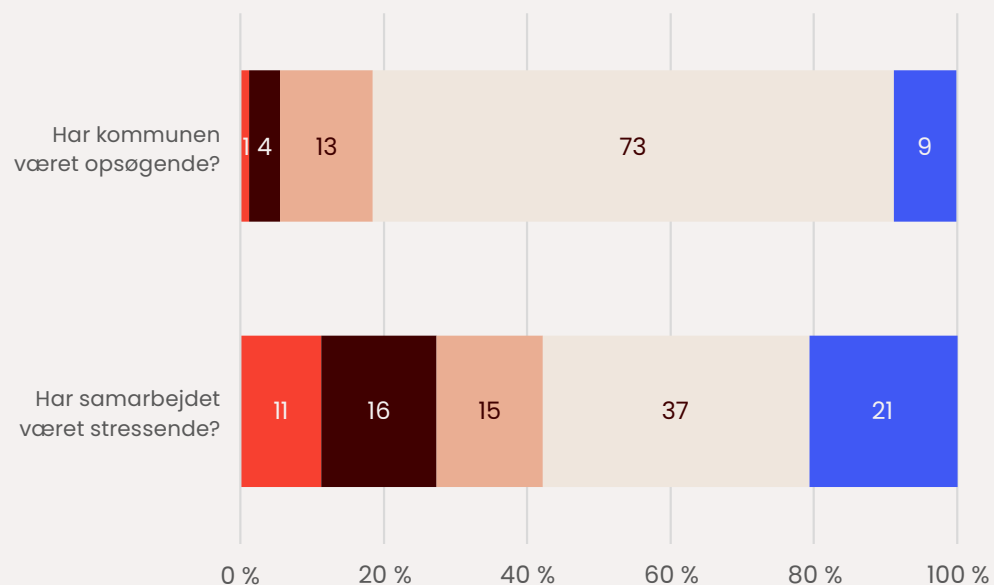
Ifølge servicelovens § 11, stk. 2, er kommunen forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde rådgivning til familier, der på grund af særlige forhold må antages at have behov for det.

Undersøgelsen viser, at mere end 4 ud af 5 forældre, som har søgt om en eller flere ydelser, sjældent (13 %) eller aldrig (73 %) har oplevet, at kommunen har været opsøgende og tilbudt rådgivning i forbindelse med deres barns sag.

Lidt mere end hver fjerde (27 %) af forældrene angav desuden, at samarbejdet med kommunen altid (11 %) eller ofte (16 %) havde været stressende for forældren selv og/eller familien (figur 2.7.7).

Især forældre med kort uddannelse angiver, at samarbejdet med kommunen har været stressende for forældrene og/eller familien (31 % mod 24 % af forældre med lang uddannelse). Det samme gælder for forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom (47 % mod 22 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) (bilag, tabel 2.7.7).

Figur 2.7.7. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad de har oplevet, at kommunen har været opsøgende og tilbudt rådgivning i forbindelse med deres barns sag (blandt dem, som har søgt en eller flere ydelser, n = 980) (%).



- Altid
- Ofte
- Sjældent
- Aldrig
- Ved ikke

2.8.

Tema: Barnets institution og skolegang

2.8. Tema: Barnets institution og skolegang

Afsnittet her sætter fokus på hjertebarnets institution og skolegang og handler om forældrenes vurdering af, hvorvidt barnet kan lide at gå i institution/skole, om de eventuelle særlige hensyn og støtteforanstaltninger, der tages, samt i hvilken grad de opleves som tilstrækkelige.

Hovedresultater

- De fleste af forældrene angiver, at barnet i høj (68 %) eller nogen grad (26 %) kan lide at gå i skole.
- Især børnene uden fysiske begrænsninger, synes godt om skolen (ifølge forældrene) (94 %), selvom andelen også er høj blandt børn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom (85 %).
- Der tages særlige hensyn til hvert femte hjertebarn (20 %).
- Omkring hver sjette af forældrene, hvor barnet får ekstra støtte, eller hvor der tages særlige hensyn, mener slet ikke eller i mindre grad det er tilstrækkeligt (15 %).
- Det er særligt hjertebørn af forældre med kort uddannelse, som får ekstra støtte, og hvor der tages særlige hensyn. Det er også især forældrene med kort uddannelse, der mener, at støtten og hensynet kun i mindre grad eller slet ikke er tilstrækkeligt.

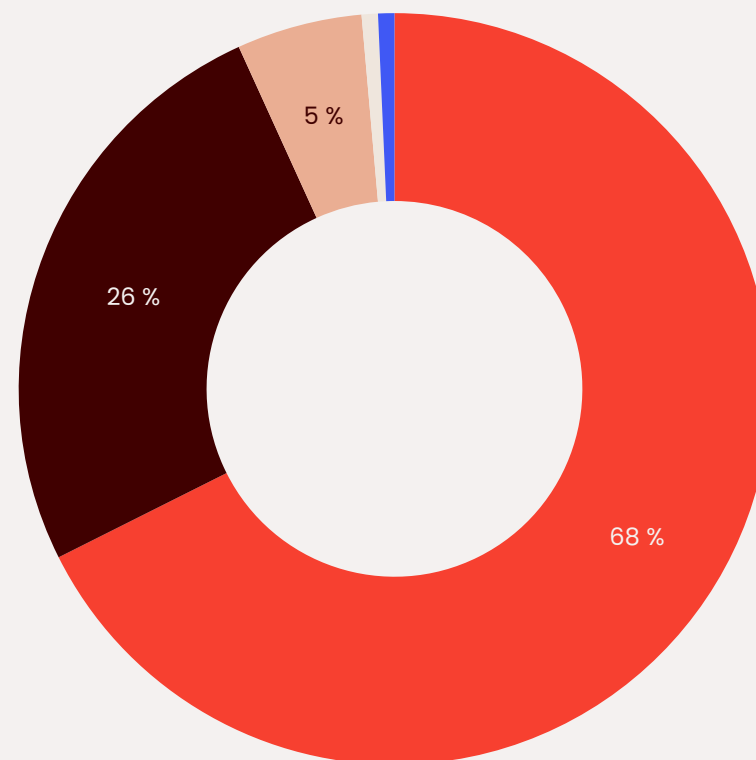
Børnene er overvejende glade for at gå i skole/institution

De fleste af hjertebørnene går i almindelig skole (56 %), børnehave (22 %) eller vuggestue/dagpleje (12 %). 6 % af børnene går i et specialtilbud, mens 5 % ikke går i institution eller skole (ikke vist).

Hovedparten af forældrene angiver, at barnet i høj (68 %) eller nogen grad (26 %) kan lide at gå i skole. 5 % angiver, at barnet kun kan lide det i mindre grad eller slet ikke (figur 2.8.1).

Det er især de børn, som ikke er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, som synes godt om skolen (ifølge forældrene) (94 %), selvom andelen også er høj blandt børn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom (85 %) (bilag, tabel 2.8.1).

Figur 2.8.1. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad deres barn kan lide at gå i dagpleje/vuggestue/børnehave/skole (ikke vist for "slet ikke/ved ikke" (< 1 %)) (n = 1.743) (%).



- I høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Slet ikke
- Ved ikke

Der tages særlige hensyn til hvert femte hjerte-barn

Nogle hjerte-børn kan have behov for, at der tages særlige hensyn til dem, eller behov for ekstra støtte, når de er i institution eller skole.

Der tages i høj eller nogen grad særlige hensyn, som fx aftaler om, at barnet kan hvile mere, undgå bestemte aktiviteter eller lignende, til hvert femte hjerte-barn, som går i institution/skole (20 %).

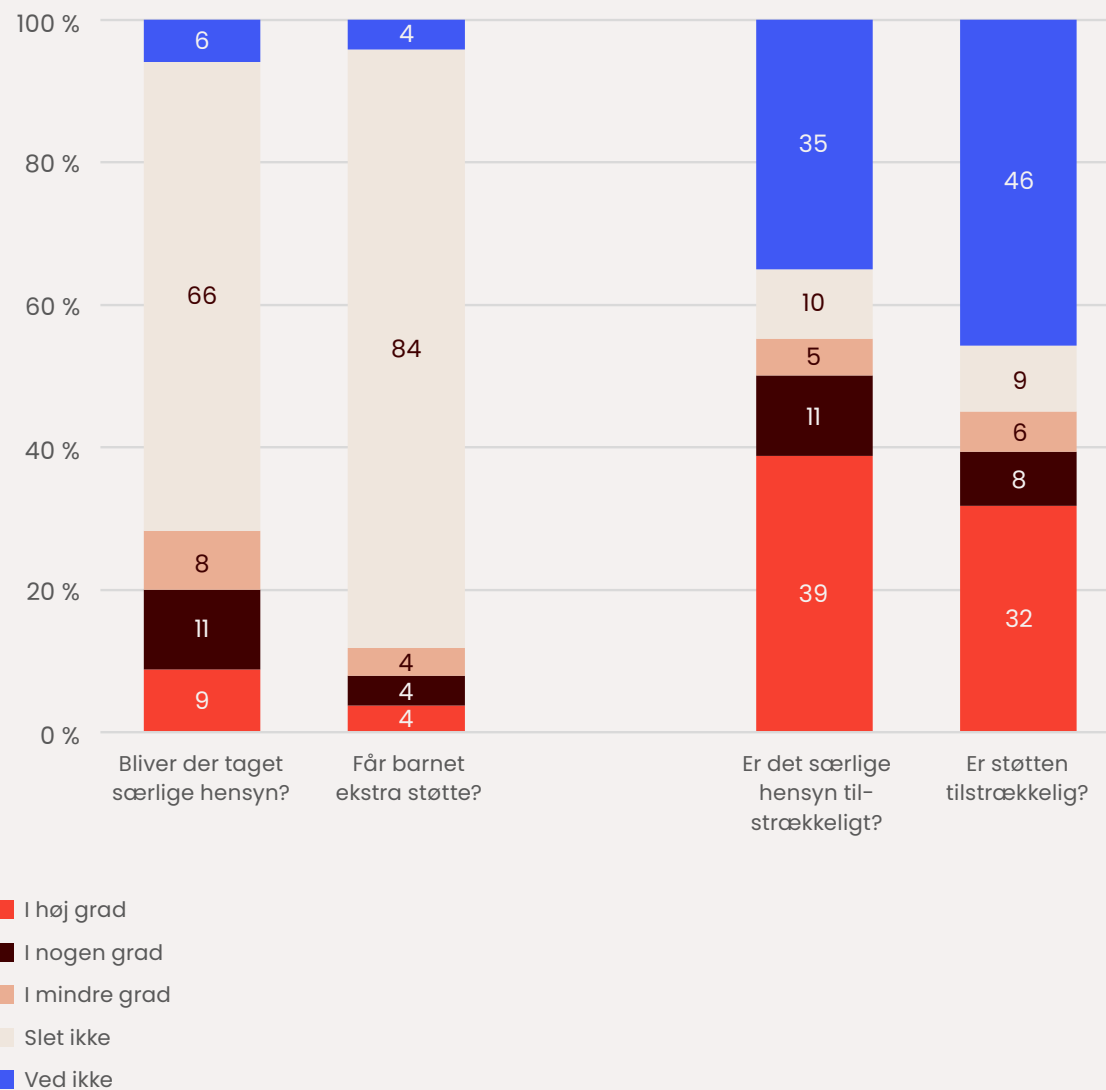
Kun få modtager i høj eller nogen grad ekstra støtte (fx ved at der er en ekstra voksen på stuen eller i klassen nogle timer om ugen) (8 %).

Omkring hver sjette af forældrene, som har svaret, at der tages særlige hensyn, eller at barnet får ekstra støtte, mener i mindre grad eller slet ikke, at det er tilstrækkeligt (15 %), og flere ved det ikke (figur 2.8.2).

Især børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, får taget ekstra hensyn (46 % mod 15 %, hvor barnet ikke er fysisk begrænset) og får ekstra støtte (15 % mod 6 %, hvis barnet ikke er fysisk begrænset). Det er også i højere grad de forældre, hvis barn er fysisk begrænset, som mener, at hensynet (29 %) eller støtten (31 %) i mindre grad eller slet ikke er tilstrækkeligt (mod henholdsvis 14 % (hensyn) og 13 % (støtte), hvis barnet ikke er fysisk begrænset).

Tilsvarende mønster ses i forhold til forældre med kort uddannelse (bilag, tabel 2.8.2).

Figur 2.8.2. Fordeling af forældrenes vurdering af, i hvilken grad der tages særlige hensyn (fx aftaler om at barnet kan hvile mere, undgå bestemte aktiviteter e.l.) eller gives ekstra støtte (fx ved at der er en ekstra voksen på stuen eller i klassen nogle timer om ugen) til deres barn i dagpleje/vuggestue/børnehave/skole (n = 1.743) (%).



3.0.
Supplerende resultater

Livet som hjerte barn



3.1. En stemme til hjertebørnene

En vigtig del af formålet med denne undersøgelse er at give hjertebørnene en stemme til selv at fortælle, hvordan de har det, og hvilke behov og udfordringer de har i livet med medfødt hjertesygdom.

Dette afsnit fremlægger udvalgte fund fra børnenes svar på spørgeskemaet om, hvordan det er at være hjertebarn.

Først nævnes overordnede resultater om børnenes helbred og trivsel, og herefter sættes spot på de bekymringer og udfordringer, som hjertebørnene svarer fylder i deres hverdag.

Børnenes svar på alle spørgsmålene er fremlagt i bilaget til undersøgelsen.

I alt 1.156 forældre til børn på 2-7 år og 694 hjertebørn i alderen 8-18 år (8-12 år: n = 364; 13-18 år: n = 330) har deltaget og givet deres svar på en række spørgsmål om livet som barn med en medfødt hjertesygdom. Omkring hver femte af børnene er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom ifølge deres forælders svar på dette spørgsmål (0-7 år: 14 %; 8-12 år: 20 %; 13-18 år: 22 %) (bilag). Øvrige af hjertebørnenes karakteristika ses i bilaget til rapporten.

Hovedresultater

- Tallene for trivsel hos danske hjertebørn i denne undersøgelse er ikke alarmerende. Få rapporterer selv dårligt helbred eller lav livstilfredshed, og de fleste kan lide at gå i skole. Dog svarer de hjertebørn, som er fysisk begrænsede, i højere grad i en mere negativ retning.
- Bekymringer fylder hos hjertebørnene, og de viser sig i en tidlig alder:
 - Omkring hver tredje bekymrer sig over, om de skal opereres (30-31 %), og om deres forældre bekymrer sig (29 %).
 - Flere end hver tredje af de 13-18-årige bekymrer sig om, hvordan deres sygdom udvikler sig (40 %), og hvornår og hvordan de skal reagere på symptomer fra deres hjertesygdom (37 %).
 - Næsten hver fjerde (23-24 %) bekymrer sig om kontrolbesøg.
 - De ældste hjertebørn (13-18 år) bekymrer sig desuden om deres fremtid i forhold til, om de kan få den uddannelse, de gerne vil (23 %), eller det arbejde de gerne vil (25 %).
- Især hjertebørn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, har en række af bekymringerne (for hvordan de skal reagere på symptomer fra hjertesygdommen, og for fremtiden i forhold til uddannelse og arbejde).

Helbred og trivsel

Hjertebørnene i alderen 8-18 år fik stillet en række spørgsmål, der blev anvendt som markører for børnenes trivsel.

Få rapporterer dårligt helbred og lav livstilfredshed

Selvurderet helbred kan anvendes som markør for helbredsproblemer og livskvalitet blandt børn og unge, og livstilfredshed som mål for, hvordan en person vurderer sit liv som helhed. Sidstnævnte korrelerer godt med andre mål for mental velbefindende (21, 22).

Der ses ikke alarmerende tal i forhold til selvvurderet helbred og livstilfredshed, ifølge børnene selv. Kun en lille andel af børnene synes, at de har et dårligt eller nogenlunde helbred (7 %), og relativt få børn har lav livstilfredshed (8-12 år: 3 %; 13-18 år: 6 %). Svarene varierer med barnets alder. 6 ud af 10 af de 8-12-årige har høj livstilfredshed, mens det kun gælder for 4 ud af 10 blandt de 13-18-årige børn. Tilsvarende ses i forhold til barnets fysiske funktionsevne i relation til hjertesygdommen. Børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, har lavere livstilfredshed end børn, som ikke er fysisk begrænsede.

Mere end hvert tredje hjertebarn har ugentligt symptomer

Forskellige fysiske og psykiske symptomer kan bruges som markører for børn og unges mentale sundhed og trivsel. Børns egen opfattelse af symptomer er tidlige anvendt som markør for, hvordan børnene har det, da hyppige symptomer må opfattes som en belastning uanset årsagen til dem (23).

Mere end hvert tredje hjertebarn har næsten hver uge eller hyppigere haft problemer med søvn (8-12 år: 43 %; 13-18 år: 45 %) eller dårligt humør (8-12 år: 40 %; 13-18 år: 44 %) eller været kede af det (8-12 år: 31 %; 13-18 år: 24 %). Især pigerne rapporterer om symptomer.

Udbredt skoleglæde blandt hjertebørn

Graden af skoletilfredshed er en central markør for børn og unges oplevelse af deres hverdag i skolen, men kan også have betydning for en række trivselsparametre (23). Omkring 1 ud af 10 hjertebørn i undersøgelsen kan ikke lide at gå i skole (8-12 år: 11 %; 13-18 år: 12 %).

Mere end hvert tredje hjertebarn er i mindre grad fysisk aktiv

Det er problematisk, når børn ikke bevæger sig tilstrækkeligt. Tallene viser, at flere af hjertebørnene i denne undersøgelse ikke er fysisk aktive i tilstrækkelig grad. Omkring hver tredje af de 8-12-årige er i mindre grad fysisk aktive (dyrker kun sport én gang om ugen, 1-3 gange om måneden, sjældent eller aldrig) (36 %), mens det gælder for lidt under halvdelen af de 13-18-årige (44 %).

Hver fjerde tror ikke på, at de kan det, de sætter sig for

Troen på egne evner eller egen generelle formåen er tidligere anvendt som mål for en personlig ressource, der er vigtig for børn og unges mentale udvikling (23). Hver fjerde (25 %) af de 8-12-årige og hver femte (21 %) af de 13-18-årige af hjertebørnene svarer, at de aldrig/sjældent eller kun nogle gange kan klare det, de sætter sig for – især hjertebørn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, svarer sådan.

Udbredt social støtte

Omkring 9 ud af 10 af hjertebørnene angiver, at de får den hjælp og støtte fra deres familie, de har brug for, når de er kede af det eller har det svært. 8 ud af 10 svarer, at de kan regne med deres venner, når noget går galt. De fleste taler med deres forældre, når noget går dem på eller de er kede af det (8-12 år: 93 %; 13-18 år: 70 %), men også med venner uden hjertesygdom (8-12 år: 34 %; 13-18 år: 41 %), lærere/pædagoger (8-12 år: 24 %; 13-18 år: 6 %) og søskende i nogen grad (8-12 år og 13-18 år: 18 %). Dog angiver 13 % af de ældste hjertebørn (13-18 år), at de ikke har nogen at tale med. 6-7 % svarer desuden, at de ofte eller meget ofte føler sig ensomme.

Bekymringer fylder

Undersøgelsen viser ikke markante udslag i forhold til trivslen blandt hjertebørnene. Dog viser tallene, at hver fjerde af hjertebørnene i mindre grad eller slet ikke føler, at de har fået nok at vide om deres hjertesygdom (24 %) (ikke vist), og at flere af børnene har bekymringer, der er relateret til deres hjertesygdom.

Bekymringer viser sig i en tidlig alder

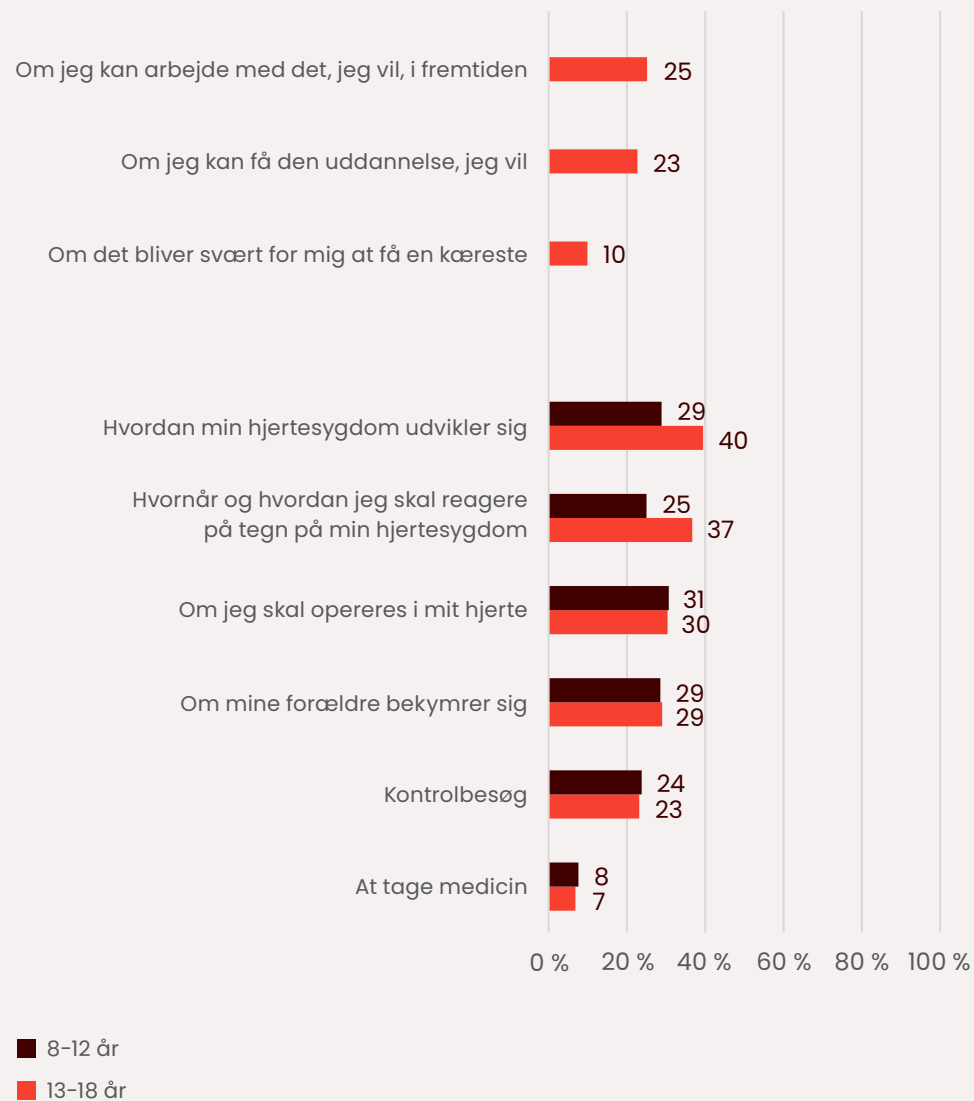
Bekymringerne melder sig i en tidlig alder, hvor hjertebørn ned til 8-årsalderen giver udtryk for bekymringer, som er relateret til deres hjertesygdom. Omkring hver tredje af de 8-12-årige svarer, at de bekymrer sig om, om de skal opereres (31 %), hvordan deres hjertesygdom udvikler sig (29 %), og om deres forældre bekymrer sig (29 %). Bekymringer om, hvordan de skal reagere (25 %), samt om kontrolbesøg optræder hos omkring hver fjerde (24 %).

De unge hjertebørn på 13-18 år bekymrer sig også. De bekymringer, som fylder mest, og som lidt mere end hver tredje af dem har, er bekymringer om, hvordan deres hjertesygdom udvikler sig (40 %), og hvornår og hvordan de skal reagere på symptomer fra deres hjertesygdom (37 %). Dette understreger, at der fortsat er behov for, at sundhedspersonale på landets hospitaler har fokus på og prioriterer den tidlige fase i hjertebørnenes transitionsforløb.

Hver tredje af de ældste hjertebørn (13-18 år) angiver desuden, at de også er bekymrede for, om de skal opereres (30 %), og om deres forældre bekymrer sig (29 %), mens omkring hver fjerde bekymrer sig over, om de kan få den uddannelse, de vil (23 %), eller om de kan arbejde med det, de gerne vil, i fremtiden (25 %) (figur 3.2.1).

Det er især hjertebørn, der er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, som har en række af bekymringerne (for, hvordan de skal reagere på symptomer fra hjertesygdommen, og for fremtiden i forhold til uddannelse og arbejde) (bilag, tabel 3.2.1).

Figur 3.2.1. Andel af børn og unge med medfødt hjertesygdom, som bekymrer sig om følgende (8-12 år: n = 338; 13-18 år: n = 307) (%).



Oplevede udfordringer

Alle børn blev også spurgt om, hvordan det havde været at være dem inden for den seneste måned, i forhold til en række udfordringer, man kan opleve inden for forskellige domæner: fysisk sundhed, socialt, om hjerteproblemer, om de var bange for behandling, og om de havde udfordringer kognitivt eller kommunikativt.

De blev spurgt om en række udsagn inden for de forskellige domæner og skulle svare på, om de aldrig, næsten aldrig, nogle gange, ofte eller næsten altid havde oplevet det inden for den seneste måned. Forældrene til børn på 2-7 år svarede på vegne af deres barn.

Samlet set oplever mange af børnene i denne undersøgelse aldrig eller næsten aldrig store udfordringer på forskellige områder i hverdagslivet og i kontakten med sundhedsvæsenet vurderet ud fra svarene på disse udsagn. Tallene indikerer dog også, at nogle af børnene rapporterer om udfordringer, selvom det langt fra er størstedelen af dem.

De højeste andele af hjertebørnene, der svarer, at de inden for den seneste måned nogle gange, ofte eller altid har oplevet udfordringer, ses især blandt de børn, som er fysisk begrænsede af deres hjertesygdom, og blandt de ældste hjertebørn (13-18 år), mens de laveste andele ses blandt de yngste børn (2-7 år). Typisk svarer pigerne også i højere grad negativt på disse spørgsmål. Forældrenes uddannelsesniveau synes imidlertid ikke at have nogen større betydning for børnenes svar (bilag).

Det skal nævnes, at det kan se anderledes ud for de børn, hvor hjertesygdommen fylder meget (sværere tilfælde) – og at udfordringer kan være mere udtalte blandt dem end de tal, vi ser i denne undersøgelse. Desuden kan det for den yngste aldersgruppe (2-7 år) være svært at sige, om en oplevet udfordring kan tilskrives hjertesygdommen eller snarere er et udtryk for barnets lave alder. Desuden vil det være væsentligt at se på, hvordan disse tal ser ud blandt den generelle population af danske børn for at kunne vurdere, om det er udfordringer, som i højere grad opleves blandt danske hjertebørn. Tallene er således blot et udtryk for, om udfordringerne er til stede eller ej, og skal læses i det lys.

Fysisk sundhed

Lavt energiniveau (er træt og mangler energi) er en af de hyppigste udfordringer, som børnene nogle gange, ofte eller næsten altid har oplevet inden for den seneste måned – uanset alder. Det gælder for omkring hver anden af de unge på 13-18 år (53 %), hver tredje af børnene på 8-12 år (33 %) og hver femte blandt de yngste på 2-7 år (19 %). Øvrige fysiske udfordringer opleves i mindre grad og fortsat, hvor de laveste andele typisk ses blandt de yngste på 2-7 år, og de højeste blandt de ældste på 13-18 år.

Sociale udfordringer

Knap hvert femte af hjertebørnene på 8 år eller ældre har svaret, at de nogle gange, ofte eller altid har oplevet at have svært ved at følge med de andre (8-12 år: 18 %; 13-18 år: 17 %) eller at kunne gøre de samme ting som deres jævnaldrende (8-12 år: 19 %; 13-18 år: 20 %) inden for den seneste måned. Dette gælder for færre blandt de yngste hjertebørn (omkring 13-16 %).

Hjertespecifikke udfordringer

Problemer med hjertet kan nogle gange være en udfordring for børn og vise sig som fx blå læber eller et bryst, der gør ondt eller strammer under fysisk aktivitet. De kan vågne med vejrtrækningsproblemer om natten eller have brug for at hvile sig mere end deres venner. Få af hjerte børnene i undersøgelsen oplever fysiske gener såsom blå læber eller at vågne om natten med vejrtrækningsproblemer (< 8 %). Hver tredje af de ældste hjerte børn på 13-18 år svarer, at deres hjerte gør ondt eller føles stramt ved fysisk aktivitet, og hver fjerde svarer, at de har brug for at hvile sig mere end deres jævnaldrende. Disse udfordringer er mest udtalte blandt de ældste hjerte børn (13-18 år), men forekommer også blandt de yngre hjerte børn, dog i mindre grad.

Bange for behandling

Hjerte børn kan opleve at være bange eller nervøse i forbindelse med besøg på hospitalet eller hos lægen. I undersøgelsen rapporteres det af omkring 20-30 % af børnene. Der er ikke noget tydeligt mønster i forhold til alder.

Kognitive udfordringer

Kognitive udfordringer omfatter bl.a. barnets hukommelse, koncentrationsevne og problemløsning, hvor nogle hjerte børn kan være udfordret. Omkring halvdelen af børnene på 8 år eller ældre svarer, at det er svært for dem at huske, hvad de har læst, eller at koncentrere sig, mens lidt færre angiver, at det er svært for dem at finde ud af, hvad de skal gøre, når der er noget, der generer dem (8-12 år: 44 %; 13-18 år: 36 %). Udfordringerne rapporteres i mindre grad af de yngste hjerte børn, hvor omkring hver sjette har svært ved at huske det, som læses op for dem, ca. 4 ud af 10 har svært ved at koncentrere sig, og omkring hvert tredje af hjerte børnene har svært ved at finde ud af, hvad de skal gøre, når noget generer dem (32 %).

Kommunikative udfordringer

Det kan være svært at tale om hjerte problemer – både med læger og i andre relationer. Mellem 35 og 43 % af hjerte børnene på 8 år eller ældre svarer, at det er svært for dem at forklare andre om deres hjerte problemer, og svært for dem at stille spørgsmål til læger og sygeplejersker eller at fortælle dem om, hvordan de har det.

4.0. Udvidet metodebeskrivelse

Undersøgelsen er lavet i et samarbejde mellem Hjertemedicinsk Forskningsenhed, Afdeling for Hjertesygdomme på Herlev og Gentofte Hospital, og Hjertereforeningen.

Population

Potentielle og tilfældigt udvalgte deltagere til undersøgelsen blev identificeret i Landspatientregisteret og inviteret til undersøgelsen, hvis de levede op til følgende krav: Var mellem 0 og 18 år på tidspunktet for dataudtrækket, var diagnosticeret med en medfødt hjertesygdom⁷ ved indlæggelse eller ambulant kontakt på et offentligt dansk hospital samt havde haft kontakt til et dansk hospital med denne diagnose inden for de seneste fem år og havde haft minimum to kontakter i løbet af deres liv med den relevante diagnose. Desuden skulle børnene og begge forældre være bosat i Danmark, og børnene måtte ikke være registreret i registret med udviklingshæmning. Alle forældre til disse børn og unge med medfødt hjertesygdom blev også inviteret til undersøgelsen, men kun den forælder, der havde været mest inde over barnets sygdomsforløb, blev bedt om at deltage og besvare spørgeskemaet.

Oprindeligt blev 7.092 hjertebørn og deres forældre udtrukket som potentielle deltagere. Da en fejl i udtrækket ved et af de oplyste kriterier blev fundet, måtte udtrækket genetableres via registre, hvilket betød, at flere af de oprindeligt udvalgte deltagere måtte ekskluderes.

Stikprøven omfattede herefter i alt 5.601 børn og deres forældre, som opfyldte kriterierne (se figuren "flowdiagram" sidst i afsnittet). Børn på 15 år eller ældre og alle forældre modtog et personligt link til spørgeskemaet via e-Boks. Invitationsbrevet til forældre med børn i alderen 8-15 år indeholdt et personligt link til spørgeskemaet til henholdsvis forælderen og barnet selv.

Under dataindsamlingen var der en del af henvendelserne til undersøgelsens hotline, der kom fra forældre, som ikke mente, at de havde et hjertebarn. Det kunne fx være, at barnet var født med et hul i hjertet, der efterfølgende havde lukket sig. For disse børn og forældre gav besvarelse af spørgeskemaet ikke mening, hvorfor de fik mulighed for at ekskludere sig. Den endelige stikprøve omfattede således 4.748 hjertebørn og deres forældre.

Ud af de 4.748 har i alt 2.492 forældre besvaret spørgeskemaet (svarprocent: 52 %). Til børnedelen af undersøgelsen indgår svar fra 694 børn i alderen 8-18 år (svarprocent: 33 %) og fra 1.156 børn i alderen 2-7 år (svarprocent: 52 %), hvor forældrene har svaret på vegne af børnene.

Spørgeskemaer

Der er blevet anvendt i alt tre spørgeskemaer i undersøgelsen. Det første var målrettet mod alle forældrene. Forældre til et barn i alderen 2-7 år skulle, udover at besvare forældrespørgeskemaet, svare på en række spørgsmål på vegne af barnet. De to andre spørge-

skemaer var målrettet mod børnene, henholdsvis et skema til børn i alderen 8-12 år og et til de 13-18-årige. Spørgeskemaerne til børnene indeholdt de samme temaer og spørgsmål, men var forståelsesmæssigt tilpasset den relevante aldersgruppe.

7. Relevante diagnoser blev udvalgt efter nøje overvejelser af lægefaglige eksperter fra undersøgelsens ekspertgruppe. Diagnoserne omfattede medfødte misdannelser af hjertekamre, hjerteskillevæg, pulmonal- og trikuspidalklapper og aorta- og mitralklapper, samt andre medfødte misdannelser i hjerte, i store arterier eller i store vener (Q20-26, undtagen Q209, Q219, Q249, Q259, Q261, Q266 og Q268. Følgende blev ikke medtaget: Q90 og F70-79).

Spørgeskemaundersøgelser blandt børn kræver nogle andre metodiske greb end blandt deres forældre. For at sikre det bedste udfald har denne del af undersøgelsen omfattet en større udviklingsproces og rådgøring med erfarne fagfolk fra både en klinisk og analysefaglig kontekst. Desuden blev der lavet en særlig brugergrænseflade til børnene i alderen 8-12 år. Den omfattede grafik og mulighed for oplæsning af spørgsmål og svarmuligheder, som skulle motivere og fastholde børnene i besvarelsen af deres spørgeskema.

Spørgeskemaet til forældrene indeholdt spørgsmål om tiden omkring diagnosen, familiens erfaringer med sundhedsvæsenet, overgang til voksenhjerteafdeling (transition), betydning for familielivet, forældrenes helbred og trivsel, arbejdsliv, sociale og økonomiske forhold samt barnets institution og skolegang. De supplerende spørgsmål til forældre til de 2-7-årige hjertebørn omhandlede barnets helbred og trivsel og oplevede udfordringer. Hvor muligt blev spørgsmålene baseret på internationalt validerede skalaer, som fx WHO-5, der er et valideret og anerkendt mål for trivsel (19).

Som led i udviklingen af spørgeskemaerne blev der foretaget en Delphi-proces med undersøgelsens ekspertgruppe, som vurderede relevansen af hvert spørgsmål samt angav kommentarer. På baggrund af deres tilbagemeldinger blev spørgsmål enten udeladt eller tilpasset. Processen blev gennemført for hvert af de tre spørgeskemaer (til henholdsvis forældre, børn på 8-12 år og børn på 13-18 år). Følgende eksperter deltog i Delphi-processen: sygeplejerske Inger Filipen fra Børnehjerteambulatoriet på Rigshospitalet; overlæge, ph.d. og leder Lars Idorn fra Børnehjerteteamet på Rigshospitalet; læge og ph.d. Mohamad El-Chouli fra Kardiologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital; seniorforsker Susan

Ishøy Michelsen fra Statens Institut for Folkesundhed; psykolog Tina Månsson Sloth fra Hjerteforeningens rådgivningslinje Børnehjertelinjen; senior projektleder Rikke Morthorst og frivilligkonsulent Thomas Larsen fra Hjerteforeningens børne- og ungeområde.

Spørgeskemaerne blev desuden testet ved en række kvalitative kognitive enkeltinterviews blandt både forældre (n = 9) og børn og unge (n = 14) med en medfødt hjertesygdom. Formålet var at teste og sikre spørgeskemaernes forståelighed, kvalitet og relevans. Dette gav anledning til mindre justeringer og udeladelse af enkelte spørgsmål, som blev vurderet til at være for svære at forstå for målgruppen. Det endelige spørgeskema til forældre indeholdt i alt 45 spørgsmål, inkl. underspørgsmål (+ to ekstra spørgsmål, inkl. underspørgsmål, til forældre, som skulle svare på vegne af børn i alderen 2-7 år). Spørgeskemaerne til børnene indeholdt 17 spørgsmål (inkl. underspørgsmål).

Spørgeskemaerne blev opsat i SurveyXact og udsendt elektronisk via e-Boks.

Spørgeskemaerne blev pilottestet i slutningen af oktober 2023 og udsendt til alle i november 2023. Der blev sendt tre elektroniske rykkere med passende mellemrum efter første udsendelse.

Databehandling og statistisk metode

Dataindsamlingen sluttede i starten af januar 2024. De tre datasæt blev overført til Danmarks Statistiks forskerserver, hvor de blev anonymiseret og analyseret. Svarprocenten blev udregnet for deltagere, som havde besvaret minimum spørgsmål 1 samt ét yderligere spørgsmål i spørgeskemaet.

Der er foretaget frafaldsanalyser (se bilag, frafaldsanalyser), hvor dem, som ikke har deltaget, er sammenlignet med stikprøven i forhold til faktorerne

barnets køn og bopælsregion, barnets forældres samlivsstatus og den højeste opnåede uddannelse hos forældrene. Her ses en lille overrepræsentation af forældre med lang uddannelse og af forældre, som er samlevende.

De beregnede andele er vægtet for frafald (ikke-deltagelse) for at sikre, at dem, som deltager i undersøgelsen, er repræsentative for hjertebørn og deres forældre generelt i Danmark, når der ses på variable barnets bopælsregion, den højeste opnåede uddannelse hos forældrene og forældrenes samlivsstatus (oplysninger fra Danmarks Statistik). Vægtningen er foretaget ved at lade disse variable indgå i en vægtningsmodel, som er en logistisk regressionsmodel, hvor interaktioner imellem variable indgår. Vægtning er en statistisk metode, hvor svar fra deltagere, der lignede ikke-deltagere i forhold til barnets bopælsregion og forælders uddannelse og samlivsstatus, blev vægtet op i det samlede gennemsnit, svarende til hvis ikke-deltagere havde deltaget (inverte probability weighting).

Analyser

Rapporten indeholder deskriptive analyser, hvor der er beregnet andele, der viser svarfordelingerne blandt henholdsvis forældre og børn. Svarfordelingerne er blevet stratificeret med svarforælders uddannelse og barnets fysiske funktionsniveau i relation til hjertesygdommen. Disse to faktorer viste sig hyppigst at vise forskelle i andele på tværs af grupperne blandt forældrenes svar. Barnets fysiske funktionsniveau i relation til hjertesygdommen viste typisk også forskelle blandt børnenes svar.

Svarforælders uddannelse blev identificeret i Danmarks Statistik og defineret ved følgende niveauer: kort uddannelse (grundskole, gymnasial/erhvervsfaglig) og lang uddannelse (kort/mellemlang ud-

dannelse, lang uddannelse). I tilfælde, hvor svarforælders uddannelse ikke kunne fremfindes, blev svarforælders partners højeste opnåede uddannelse i stedet anvendt.

Hjertebarnets fysiske funktionsniveau i relation til hjertesygdommen blev defineret ved en let tilrettet version af NYHA-klassifikationen (New York Heart Association-klassifikationen), som Dansk Cardiologisk Selskab anvender, og som Hjertereforeningen også tidligere har anvendt som indikator for barnets fysiske funktionsniveau (11). Konkret blev forældrene bedt om at vælge, hvilket af fire udsagn som bedst beskriver barnets evne til at være fysisk aktiv. Disse blev herefter inddelt i kategorierne ikke-begrænset (I: Barnet er ikke begrænset i fysisk aktivitet) og begrænset (II: Barnet er let begrænset i fysisk aktivitet, III: Barnet er udtalt begrænset i fysisk aktivitet eller IV: Gener kan være til stede i hvile og optræder ved enhver form for fysisk aktivitet). Vi har kun oplysningen om de pågældende hjertebarns fysiske begrænsning i relation til hjertesygdommen, hvis barnets forælder også har deltaget, da det er forældrene, der har svaret på dette spørgsmål. Derfor ses en diskrepans mellem antallet af hjertebørn, der har deltaget i undersøgelsen, og antallet af hjertebørn, som indgår i de stratificerede analyser med barnets fysiske funktionsniveau i relation til hjertesygdommen.

Tabeller med stratificeringerne fremgår af bilaget til rapporten (tilgås på familielivetmedethjertebarn.dk).

Det bemærkes, at antallet af personer ikke er det samme i alle analyser. Det skyldes, at ikke alle deltagere har modtaget eller besvaret alle spørgsmål.

Alle beregninger er foretaget i R Studio, version 2022.07.0, med R, version 4.2.1.

Metodiske overvejelser

Der knytter sig et par metodiske forbehold til undersøgelsen, som er værd at have for øje.

Definition af bred målgruppe. Deltagerne i undersøgelsen afspejler en bred gruppe af børn med medfødt hjertesygdom og deres forældre. For nogle familier fylder barnets hjertesygdom meget, for andre lidt. Dette ses også af resultaterne. Typisk svarede forældre, hvis barn er fysisk begrænset af sin hjertesygdom, i en mere negativ retning, hvilket er væsentligt at have for øje i tolkningen af de samlede resultater.

En styrke ved undersøgelsen er anvendelsen af Landspatientregisteret til identificering børnene med medfødt hjertesygdom og deres forældre, som ret præcist kan udpeges via registret. Dog viste det sig ved dataindsamlingen, at de valgte kriterier for, hvem der skulle deltage i undersøgelsen, også omfatter børn og familier, som ikke selv betragter sig som hjertesygge. Det kan fx være familier, hvor barnet ved fødslen fik diagnosticeret et hul i hjertet, som senere lukkede sig selv. Familier, som gav denne tilbagemelding, blev trukket ud af undersøgelsen, hvilket har påvirket antallet af deltagere.

Stikprøvens størrelse blandt hjertebørnene. Børnenes og de unges (8-18 år) deltagelse i undersøgelsen er lavere end forældrenes, med en svarprocent på 33 %, hvilket resulterede i en samlet stikprøve på 694 personer blandt de 8-18-årige. Denne størrelse begrænser mulighederne for at stratificere på alle relevante variable, herunder hvor hårdt børnene er belastet af deres sygdom.

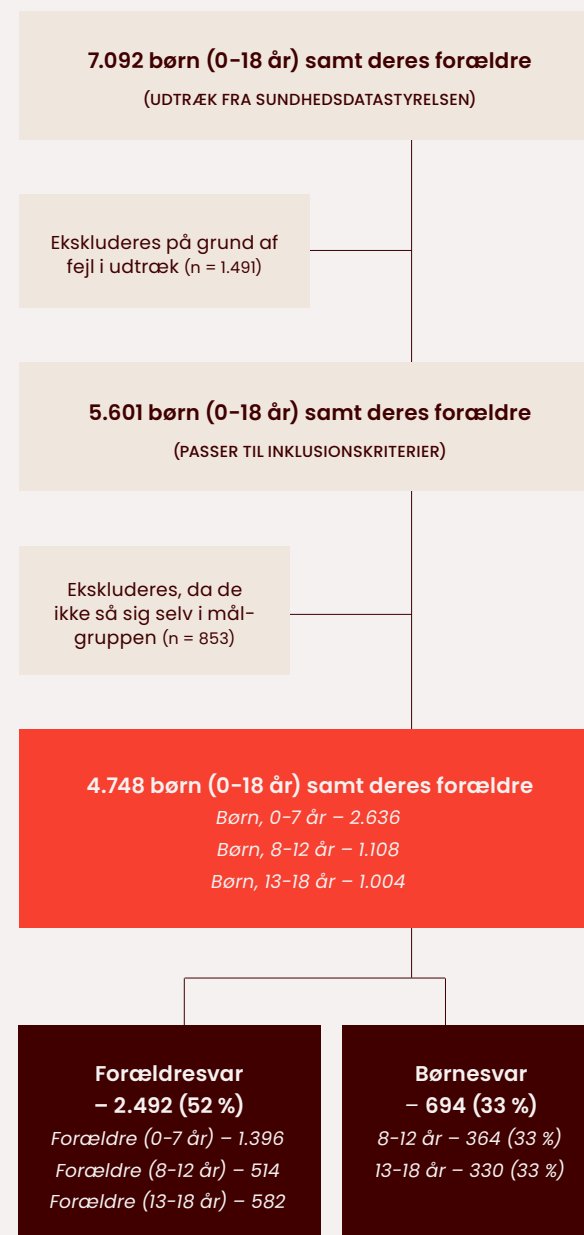
Svarmønstre. Børnenes svar er mindre markante end forældrenes. På flere spørgsmål synes der umiddelbart ikke at være udbredte udfordringer for gruppen

af hjertebørn. Dette kan muligvis skyldes, dels at det i højere grad er børn, som ikke er fysisk begrænset af deres hjertesygdom, som har deltaget. Samme mønster ses dog i andre undersøgelser, der heller ikke viser klare resultater i forhold til hjertebørnenes generelle livskvalitet, men at forældrenes livskvalitet er udfordret. Denne forskel i svarmønstre mellem børn og forældre er en vigtig faktor at tage i betragtning for at forstå og nuancere resultaterne korrekt.

Sammenligning. Tallene i undersøgelsen er enkelte steder sammenholdt med tal fra baggrundsbefolkningen – men ikke konsekvent. Til dels fordi rapporten her fremlægger resultaterne deskriptivt, men også fordi børns svar på spørgsmål om trivsel, eksempelvis, er påvirket af bl.a. alder og køn, hvilket besværliggør sådan en sammenligning, når alderen varierer mellem studiepopulationer, som sammenholdes.

De beskrevne forbehold understreger kompleksiteten ved at indsamle og fortolke data fra denne målgruppe af børn med medfødt hjertesygdom og deres forældre. Resultaterne giver dog stadig værdifulde indsigter, som bidrager til en dybere forståelse af hjertebarnsfamiliernes oplevelser og behov.

Figur 4.0.1. Flowdiagram over studiepopulationen i undersøgelsen



5.0. Referencer

- Hjerteforeningen. Fakta om hjerte-kar-sygdom i Danmark. Hjertebørn. [Internet]. 2024. Hentet fra: <https://hjerteforeningen.dk/forskning/fakta/noegletal/>
- Hjerteforeningen. HjerteTal. Medfødt hjertefejl. [Internet]. 2024. Hentet fra: https://hjerteforeningen.shinyapps.io/HjerteTal/?_inputs_&agCHD=%22age%22&-bar=%22chd%22&oCHD=%224%22&var_chd=%22count_n_prevalence%22
- Svensson MK, Wahlberg A, Gislason GH. Chronic Paradoxes: A Systematic Review of Qualitative Family Perspectives on Living With Congenital Heart Defects. *Qual Health Res.* 2020 Jan 1;30(1):119–32.
- Svensson MK, Bæk-Sørensen AS. Behov og udfordringer hos danske hjertebarnsfamilier [Internet]. 2021. Hentet fra: <https://bocawired.ipapercms.dk/Hjerteforeningen/Rapporterm/hjerteboern-og-foraeldre/behov-og-udfordringer-hos-danske-hjertebarnsfamilier/?page=2>
- Rosenwein SV, Sidenius A, Holmberg T, Michelsen SI, Tjørnhøj-Thomsen T. Ungdomslivet med en hjertesygdom. En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet [Internet]. 2019. Hentet fra: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2019/ungdomslivet_med_en_hjertesygdom
- Loft LTG. Child Health and Parental Relationships. Examining Relationship Termination Among Danish Parents with and Without a Child With Disabilities or Chronic Illness. *Int J Sociol.* 2011 Apr 1;41(1):27–47.
- Schröder M, Boisen KA, Reimers J, Teilmann G, Brok J. Quality of life in adolescents and young adults with CHD is not reduced: a systematic review and meta-analysis. *Cardiol Young.* 2016 Mar 1;26(3):415–25.
- Gregory MRB, Prouhet PM, Russell CL, Pfannenstiel BR. Quality of Life for Parents of Children With Congenital Heart Defect: A Systematic Review. *J Cardiovasc Nurs.* 2018 Jul 1;33(4):363–71.
- Jackson AC, Frydenberg E, Liang RPT, Higgins RO, Murphy BM. Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatr Cardiol.* 2015 Mar 19;36(4):695–712.
- Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM. Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart Lung.* 2015 Nov 1;44(6):494–511.
- Michelsen SI, Lund L, Jørgensen A, Tjørnhøj-Thomsen T, Holmberg T. Ungdomslivet med en hjertesygdom. En spørgeskemaundersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. [Internet]. 2020. Hentet fra: <https://hjerteforeningen.dk/wp-content/uploads/2021/06/Ungdomslivet-med-en-hjertesygdom-III1220MASTER-2-1.pdf>
- Sundhedsdatastyrelsen. SKS-browseren. Medfødte misdannelser i kredsløbsorganer [DQ20-DQ28] [Internet]. 2024. Hentet fra: https://medinfo.dk/sks/brows.php?s_nod=19978
- Larsen SH, Olsen M, Emmertsen K, Hjortdal VE. Interventional Treatment of Patients With Congenital Heart Disease: Nationwide Danish Experience Over 39 Years. *J Am Coll Cardiol.* 2017 Jun 6;69(22):2725–32.
- Hjerteforeningen. Hjerteforeningen: "Om os. Vores politiske mærkesager og meninger. Det mener vi. Hjertebarnsfamilier". [Internet]. 2024. Hentet fra: <https://hjerteforeningen.dk/om-os/politik/fakta/det-mener-vi/>
- Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi [Internet]. 2020. Hentet fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Transition-sygehusregi/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne--og-ungeomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi.ashx?la=da&hash=06AC85998FA-B7703246261F122DF9FA1A0D7525F>
- Rosendahl HA, Sofie J, Møller R, Huber A, Davidsen JM, Ekholm O, et al. Danskernes sundhed 2023 [Internet]. 2024. Hentet fra: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2024/danskernes_sundhed_2023
- Ellervik C, Kvetny J, Christensen KS, Vestergaard M, Bech P. Prevalence of depression, quality of life and antidepressant treatment in the Danish General Suburban Population Study. *Nord J Psychiatry.* 2014 Oct 1;68(7):507–12.
- Sundhedsstyrelsen. Guide til trivselsindeks: WHO-5 [Internet]. Hentet fra: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Styrket-sundhedsindsats-for-socialt-udsatte-og-saarbare-grupper/Ansøgningsmateriale/Guide-WHO-5.ashx?la=da&hash=570F8CA-E8013977379E1BC24D663D8FDB186DB76>
- Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychother Psychosom.* 2015 Apr 1;84(3):167–76.
- Danmarks Statistik. [Internet]. 2024. Hentet fra: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/arbejde-og-indkomst/beskaeftigelse-og-arbejdsloeshed/loenmodtagere> samt "Statistikbanken: Arbejde og Indkomst, Tabel LBESK43". [Internet]. 2024. Hentet fra: <https://www.statistikbanken.dk/20312>
- Breidablik HJ, Meland E, Lydersen S. Self-rated health during adolescence: stability and predictors of change (Young-HUNT study, Norway). *Eur J Public Health.* 2009 Jan;19(1):73.
- Szkulcka-Dębek M, Dzielska A, Drozd M, Małkowska-Szkutnik A, Mazur J. What does the Cantril Ladder measure in adolescence? *Arch Med Sci.* 2018 Jan 1;14(1):182.
- Madsen KR, Román JEI, Damsgaard MT, Holstein BE, Kristoffersen MJ, Pedersen TP, Michelsen SI, Rasmussen M, Toftager M. Skolebørnsundersøgelsen 2022. Helbred, trivsel og sundhedsadfærd blandt skoleelever i 5., 7., og 9. klasse i Danmark. København. Statens Institut for Folkesundhed, SDU. 2023.

Hjertet kalder på viden