

Ungdomslivet med en hjertesygdom

En spørgeskemaundersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet

Susan I. Michelsen
Lisbeth Lund
Andreas Jørgensen
Tine Tjørnhøj-Thomsen
Teresa Holmberg

Ungdomslivet med en hjertesygdom

En spørgeskemaundersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelses-systemet

Susan Ishøy Michelsen
Lisbeth Lund
Andreas Jørgensen
Tine Tjørnhøj-Thomsen
Teresa Holmberg

Copyright © 2020 Statens Institut for Folkesundhed, SDU, og Hjerteforeningen

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

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-522-3

Statens Institut for Folkesundhed
Studiestræde 6
1455 København K
www.sdu.dk/sif

Hjerteforeningen
Vognmagergade 7
1120 København

Rapporten kan downloades fra www.sdu.dk/sif og www.hjerteforeningen.dk

Rapporten er udgivet med støtte fra:
Helsefonden
Ingrid og Johan Hansens Mindefond
Ingeniør, kaptajn Aage Nielsens Familiefond
Børnehjertefonden
Fabrikant Chas. Otzens Fond
Simon Spies Fonden
Anna Margrethe & Thorkild Willemsens Almennyttige Fond
Th. Mikkelsen og Hustrus Mindelegatfond

Forord

Denne rapport præsenterer resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse gennemført blandt unge med hjertesygdom i Danmark. Spørgeskemaundersøgelsen er anden del af undersøgelsen *Ungdomslivet med en hjertesygdom*. Første del bestod af en forundersøgelse med en litteraturgennemgang samt interview af unge med hjertesygdom og personer i deres omgivelser. Resultater fra forundersøgelsen er præsenteret i rapporten *Ungdomslivet med en hjertesygdom. En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet(1)*

Unge med hjertesygdom kan have væsentlige udfordringer i hverdagen både psykisk og fysisk. For at yde optimal støtte og hjælp er det afgørende at vide, hvordan de unge har det, samt i hvor høj grad det lykkes dem at deltage i et almindeligt ungdomsliv.

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført i 2020 blandt unge mellem 15-25 år med hjertesygdom. Unge med en hjertediagnose, der havde kontakt til en hjerteafdeling 2014-2018 blev udtrukket i Landspatientregisteret og inviteret til at deltage. I alt deltog 2.038 unge og svarprocenten var på 60%. Overordnet vurderes undersøgelsen at være repræsentativ for unge med hjertesygdom, der har været på en hjerteafdeling indenfor de seneste seks år, ikke har udviklingshæmning og kan besvare et spørgeskema på dansk. Man bør dog være opmærksom på, at signifikant flere mænd end kvinder med hjertesygdom har valgt ikke at deltage i undersøgelsen.

Undersøgelsen viser, at mange unge med hjertesygdom generelt lever et ungdomsliv ligesom andre unge, men en del har dog særlige udfordringer i hverdagen. For eksempel er mange unge med hjertesygdom meget generet af træthed og en del går glip af aktiviteter med venner, eksempelvis fysisk aktivitet og fester. En del unge har desuden fravær fra uddannelse eller arbejde som følge af deres hjertesygdom, og for en del unge har dette betydning for, om de kan følge med fagligt, og for deres forhold til studiekammerater eller kollegaer. Særlig unge, der er fysisk begrænset af deres hjertesygdom, er udfordret i hverdagen. Størstedelen af de unge er tilfredse med overgangen fra børne- til voksenregi på hospitalet, men det er en relativ lille andel af de unge, der angiver, at de har oplevet de tiltag, som anbefales i Sundhedsstyrelsen nye anbefalinger for transition.

Rapporten er tænkt som et opslagsværk, der beskriver erfaringer og udfordringer for unge med hjertesygdom. Rapporten kan anvendes direkte af Hjertereforeningen, sundhedsprofessionelle og fagpersoner i skole- og uddannelsessystemet med det mål at igangsætte initiativer for unge med hjertesygdom, eller til at arbejde med udvalgte aspekter af deres trivsel.

Undersøgelsen er udarbejdet for Hjertereforeningen af seniorforsker Susan Ishøj Michelsen, videnskabelig assistent Lisbeth Lund, videnskabelig assistent Andreas Jørgensen, professor Tine Tjørnhøj Thomsen og lektor Teresa Holmberg fra Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Tak til Helsefonden, Ingrid og Johan Hansens Mindefond, Ingeniør, kaptajn Aage Nielsens Familiefond, Børnehjertefonden, Fabrikant Chas. Otzens Fond, Simon Spies Fonden, Anna Margrethe & Thorkild Willemsens Almennyttige Fond og Th. Mikkelsen og Hustrus Mindelegatfond for deres støtte til undersøgelsen.

Stor tak til unge med hjertesygdom, forældre til unge med hjertesygdom og fagprofessionelle inden for unge med hjertesygdom for bidrag til udvikling af spørgeskemaet. Tak til professor Selina Kikkenborg Berg for eksternt review af rapporten og til børnelæge Kirsten Boisen, Rigshospitalet, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, for sparring omkring ungdomsmedicinske problematikker gennem hele projektet. Endelig skal en særlig tak skal dog rettes til de mange unge med hjertesygdom, der har besvaret spørgeskemaet. Undersøgelsen havde ikke været mulig uden jer.

En helt særlig tak og mange tanker skal dog sendes til tidligere formand for Hjerteforeningen GUCH, Katja Bødker Langballe Jensen, som desværre fik hjertestop og gik bort under arbejdet med denne undersøgelse. Katja var helt fra starten med til at pege på undersøgelsens relevans og har under hele processen været en vigtig stemme for landets unge med en hjertesygdom. Æret være hendes minde.

God læselyst.

København, november 2020

Morten Grønbæk
Direktør
Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Anne Kaltoft
Administrerende direktør
Hjerteforeningen

Indhold

Sammenfatning	1
De unges hjertesygdom	1
Ungdomslivet	1
Skole, uddannelse og arbejde	2
Kontakt til sundhedssystemet.....	3
Konklusion	5
Introduktion	5
Formål og design	8
Baggrund	8
Forundersøgelse	9
Etik	11
Læsevejledning	11
Resultater	13
Del 1: De unges hjertesygdom	13
Del 2: Ungdomslivet	33
Del 3: Skole, uddannelse og arbejde	82
Del 4: Kontakt til sundhedssystemet.....	101
Del 5: Unge erklæret raske for hjertesygdom	127
Metode	134
Udvikling af spørgeskema	134
Dataindsamling	135
Materiale	136
Unge med hjertesygdom.....	136
Unge fra baggrundsbefolkning	139
Litteratur	141
Bilag 1 Opgørelse over svarfordelinger	144
Del 1 De unges hjertesygdom	144
Del 2 Ungdomslivet.....	150
Del 3 Skole, uddannelse og arbejde	163
Del 4 Kontakt til sundhedssystemet.....	171

Sammenfatning

Denne rapport præsenterer resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse gennemført i 2020 blandt unge med hjertesygdom i Danmark. I undersøgelsen indgår unge mellem 15 og 25 år med enten medfødt eller anden hjertesygdom. Unge med en hjertediagnose, der havde kontakt til en hjerteafdeling 2014-2018 blev udtrukket i Landspatientregisteret og inviteret til at deltage. Unge med udviklingshæmning deltog ikke i undersøgelsen.

I alt 3.371 unge blev via e-Boks inviteret til at deltage, heraf besvarede 49% af de unge hele spørgeskemaet, 11% besvarede dele af spørgeskemaet og 40% besvarede ikke spørgeskemaet. Den overordnede svarprocent er således 60% og i alt 2.038 unge deltog i undersøgelsen. Overordnet vurderes undersøgelsen at være repræsentativ for unge med hjertesygdom, der har været på en hjerteafdeling indenfor de seneste seks år, ikke har udviklingshæmning og kan besvare et spørgeskema på dansk. Blandt de unge, der ikke deltog i undersøgelsen, var dog procentvis flere unge mænd, lidt flere unge med indvandrere eller efterkommerbaggrund, lidt flere der bor med en enlig forælder, lidt flere unge med grundskole som højst fuldførte uddannelse, mens procentvis lidt færre af de unge, der ikke deltog bor med en partner og lidt færre har forældre med videregående uddannelser, sammenlignet med de unge, der deltog.

I det følgende sammenfattes rapportens hovedresultater.

De unges hjertesygdom

Cirka en tredjedel af de unge med hjertesygdom er fysisk begrænset (NYHA II-IV¹), og en del unge anvender strategier (fx at skabe tid til hvile eller vælger særlige roller i sport) eller anvender motoriseret transport (fx bus, bil, el-cykel eller løbehjul) for bedre at kunne deltage i aktiviteter. En del unge føler, at deres fysiske funktionsniveau fylder negativt i hverdagen. De fleste unge er hjerteopereret eller har fået udført andre indgreb (fx hjertekateterisation og ablation), en mindre gruppe tager medicin, og en lille gruppe har fået en pacemaker eller Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD). De fleste unge med hjertesygdom har synlige tegn (fx operationsar) på deres hjertesygdom, og særligt unge kvinder og de unge, der samtidig er fysisk begrænset, føler, at dette fylder negativt i deres hverdag.

Ungdomslivet

Sociale relationer

Langt de fleste unge med hjertesygdom har – ligesom andre unge – fortrolig kontakt med venner og/eller familie. Tilsvarende er det også stort set alle unge med hjertesygdom, der har regelmæssig kontakt til venner, familie og kollegaer. De fleste unge med hjertesygdom har erfaring med at have en kæreste, mens hver fjerde ikke har dette. En del unge med hjertesygdom går dog glip af sociale aktiviteter med deres venner (fx fysisk aktivitet, fester og sociale arrangementer) på grund af deres hjertesygdom. Størstedelen af de unge med hjertesygdom taler med andre om, hvordan de har det med deres hjertesygdom, men samtidig undlader en del unge at fortælle om hjertesygdommen, enten fordi det er svært at forklare eller af frygt for at blive behandlet anderledes. En del unge med hjertesygdom er bekymret for, om personer i deres omgivelser (fx venner, kæreste, forældre og personale på skole eller uddannelse) ved nok om symptomer på deres hjertesygdom, hvis de for eksempel pludselig bliver dårlige. Overordnet ses, at særligt unge, der er fysisk begrænset, vurderer, at de går glip af aktiviteter, er tilbageholdende med at fortælle om hjertesygdommen og er bekymrede for, om personer i deres omgivelser ved nok om hjertesygdommen sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset. Knap halvdelen af de unge angiver aktiviteter, som de synes er eller kunne være godt at mødes med andre unge med hjertesygdom

¹ New York Heart Association klassifikation af funktionsniveau

eller kronisk sygdom om, mens de resterende unge ikke har lyst, behov eller energi til at mødes med andre. De aktiviteter, som flest af de unge foretrækker, er sociale aktiviteter (fx café eller biograf), snak med andre unge om hjertesygdom og fysisk aktivitet.

Fysisk helbred

Langt de fleste unge med hjertesygdom vurderer, at de har et godt helbred. Men en del er overvægtige, og en del rapporterer andre fysiske diagnoser end hjertesygdommen. En del unge med hjertesygdom sover dårligt og er meget generet af træthed i hverdagen. Procentvis flere af de unge, der også er fysisk begrænset, rapporterer fysiske helbredsproblemer end dem, der ikke er fysisk begrænset. Det ser ud til, at en lidt mindre andel af mænd med hjertesygdom synes, at de har et godt helbred og en lidt større andel af unge med hjertesygdom er meget generet af hovedpine, sammenlignet med unge i baggrundsbeholdningen.

Mental sundhed

De fleste unge med hjertesygdom har høj livstilfredshed, men der er en del unge, der ofte føler sig stresset, og en mindre del, der ofte føler sig ensomme. Derudover er der en del unge med hjertesygdom, der har haft selvskadende adfærd og selvmordstanker, og en mindre del, der føler sig nedtrykte eller angst. En del af de unge med hjertesygdom rapporterer mentale/kognitive diagnoser (fx angst, depression og ADHD). Generelt ses, at det særligt er de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, der har nedsat mental sundhed sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset. Når der sammenlignes med unge i baggrundsbeholdningen, tyder det på, at der er en større andel af unge med hjertesygdom, der er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst.

Sundhedsadfærd

De fleste unge med hjertesygdom er regelmæssigt fysisk aktive, men mange unge med hjertesygdom har svært ved at følge med vennerne, for eksempel, når de dyrker sport, går ture, er til fest eller transporterer sig rundt. En mindre gruppe unge ryger dagligt og bruger hash og mange binge-drikker jævnligt. Særligt er det de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, der sjældent er fysisk aktive og har svært ved at følge med venner (fx ved gåture og til fester) sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset. Det ser ud til at en del færre unge med hjertesygdom ryger og bruger hash sammenlignet med baggrundsbeholdningen.

Skole, uddannelse og arbejde

De fleste unge med hjertesygdom følte sig som en del af fællesskabet, da de gik i grundskole, men en del blev mobbet i længere tid. De fleste unge med hjertesygdom føler sig ligeledes som en del af fællesskabet i deres aktuelle beskæftigelse (skole, uddannelse eller arbejde), men en mindre del føler kun sjældent, at undervisere og klassekammerater tager hensyn til deres hjertesygdom. Desuden viser undersøgelsen, at en del unge har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde som følge af deres hjertesygdom, og at en del unge mangler støtte i skolen i form af for eksempel mentor, støttetimer, hjælpemidler, økonomisk tilskud eller længere tid til eksamen. En mindre gruppe unge mangler støtte på arbejdspladsen (fx mentor, personlig assistance eller fleksjob). En del unge føler, at indlæringsvanskeligheder fylder negativt i deres hverdag. Der er desuden en del unge, der mangler vejledning i valg af uddannelse. Generelt er der en tendens til, at det særligt er de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der følte sig uden for fællesskabet i grundskolen, har fravær i deres nuværende beskæftigelse, ikke føler, at der bliver taget hensyn til deres hjertesygdom, og savner vejledning i valg af uddannelse sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Kontakt til sundhedssystemet

Hjerteafdelingen

Hver femte ung med hjertesygdom er blevet behandlet på et andet hospital end der, hvor de normalt følges, og de fleste af disse synes, at det er fint, fordi de så får behandling fra de bedste eksperter. Knap halvdelen af de unge ser den samme hjertelæge hver gang, mens hver fjerde ser den samme hjertesyggeplejerske hver gang. En del synes, at deres hjertelæge og hjertesyggeplejerske er gode til at tale med dem om, hvordan de har det, mens færre vurderer, at deres hjertelæge og hjertesyggeplejerske generelt er gode til at tale om de bekymringer og problemer, man kan have som ung. En del efterlyser at tale om, hvad de fysisk kan og må, om prævention og sex, og mange unge kvinder efterlyser at tale om graviditet. Særligt er det de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der efterlyser at tale om disse emner sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset. Mange af de unge føler ikke, at hjerteafdelingen tager hensyn til at de går i skole, på en uddannelse eller på arbejde, når de får en tid på hospitalet.

Fra barn til voksen patient

Overgangen fra børne- til voksenpatient er en proces over længere tid (ofte kaldet transition). De unge forventes gradvist at lære at håndtere deres hjertesygdom selv. Vi har spurgt de unge til en række handlinger, som de selv kan udføre i forbindelse med deres helbred og hjertesygdom i forhold til denne transition. De handlinger, de unge oftest klarer på egen hånd, er at besvare lægens eller sygeplejerskens spørgsmål, at være med til at tage beslutninger om eget helbred samt selv at sørge for at tage medicin. De handlinger, de unge mest sjældent klarer selv, afhænger af deres alder. For de 15-17-årige er det at hente medicin, sørge for transport til lægen og aftale tid hos lægen. For de 18-25-årige er for eksempel det at tale med andre om deres diagnose, tale alene med og stille spørgsmål til lægen eller sygeplejersken samt selv søge efter svar ved spørgsmål om eget helbred. Størstedelen af de unge med hjertesygdom tror generelt på, at de kan klare de udfordringer, de bliver udsat for (har høj self-efficacy), men en mindre del af de unge føler sig ikke klar til at tage ansvar for at tolke deres krops signaler og gå til kontrol for deres hjertesygdom. De fleste unge (inklusive mange af de 21-25-årige) vil gerne have deres forældre med, når de kommer på hjerteafdelingen. En mindre andel af de unge vil gerne klare mere selv, både med hensyn til hvem, der er med til samtaler, og hvem, der tager ordet.

Skift fra barn til voksen på hospitalet

I hospitalsregi sker en konkret overgang fra barn til voksen, når den unge flyttes fra børneafdeling til voksenafdeling, eller når den unge overgår fra børnehjertelæge til voksenlæge på en fælles klinik (ofte kaldet transfer). Enkelte unge fortsætter dog med samme læge. Blandt de 15-25-årige i denne undersøgelse har halvdelen oplevet en sådan overgang, mens knap hver tredje stadig følges i børneregim, og knap hver femte først har fået hjertesygdom sent i ungdommen og er derfor startet direkte i voksenregi. Gennemsnitsalderen for overgang til voksenregi er ifølge de unges svar 16,6 år, varierende fra 14 til 23 år (dog få med overgang efter 18 år). De fleste unge føler sig godt taget imod, og mange er overordnet set tilfredse med overgangen til voksenregi. Men de fleste unge blev ikke spurgt om, hvornår de ville synes, at det var passende at overgå til voksenregi og mange af de unge føler dog ikke, at de fik sagt ordentligt farvel til deres børnehjertelæge eller børnehjertesyggeplejerske.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for transitionsforløb

Sundhedsstyrelsen udgav 1. juli 2020 en række anbefalinger for et godt transitionsforløb i sygehusregi, hvor transition inddeles i tre faser: tidlig transition, overgang og opfølgning (2). Fra et høringsudkast af anbefalingerne udvalgte vi enkelte indikatorer for det gode transitionsforløb for hver fase og spurgt de unge med hjertesygdom, om disse var opfyldt. Overordnet konkluderes, at relativt få af de unge vurderer, at de har modtaget de elementer som Sundhedsstyrelsen anbefaler for en god transition, mens mange angiver, at det har de ikke. Dette gælder for eksempel for den tidlige transition *split-visits* inden de unge blev 15 år (Besøg, hvor noget af tiden hos lægen eller sygeplejerske er alene, og noget af tiden er med forældre) og *informationsmøde eller kursus for forældre* om, hvordan det er, når et barn med sygdom bliver voksen. For selve overgangen gælder det for eksempel at få en *overgangsplan*, at *møde sin nye voksenlæge inden overgangen*, opleve *split-visits* i 15-17-årsalderen, at have *kontaktperson*, der

var ansvarlig for overgangen og at tale efterfølgende med hjertelæge eller sygeplejerske om, hvordan overgangen er gået. Der er dog en del unge, der ikke kan huske, om disse forhold i tidlig transition og ved overgangen gjorde sig gældende. For opfølgningen gælder, at mange af de unge savner en samtale med en læge eller en sygeplejerske på hjerteafdelingen om, hvad der fylder i deres liv lige nu, for eksempel uddannelse, job, bolig og venner, mens en mindre del savner hjerteafdelingens hjælp med kontakt til en psykolog eller en diætist. Næsten halvdelen af de unge føler sig kun i mindre grad eller slet ikke godt informeret om deres rettigheder i forbindelse med informeret samtykke og aktindsigt, mens godt hver tredje i mindre grad eller slet ikke føler sig godt informeret om tavshedspligt.

Konklusion

Undersøgelsen *Ungdomslivet med en hjertesygdom* giver et indblik i, hvordan danske unge med hjertesygdom i alderen 15-25 år trives og fungerer i hverdagen, og hvordan de unge oplever kontakten med sundheds- og uddannelsessystemet.

Spørgeskemaundersøgelsen, som denne rapport omhandler, viser, at de fleste unge med hjertesygdom på mange måder lever et ungdomsliv som andre unge. De har blandt andet god kontakt til venner og familie, og i skolen, på uddannelsen eller arbejdet føler de fleste unge sig som en del af fællesskabet. Langt de fleste unge med hjertesygdom vurderer, at de har et godt fysisk helbred, og tilsvarende har de fleste unge høj livstilfredshed.

Sygdommen medfører dog også udfordringer for mange, og til trods for at en del unge har udviklet strategier for bedre at kunne deltage i aktiviteter, betyder hjertesygdommen, at en del går glip af fysiske og sociale aktiviteter med venner. Derudover er der for eksempel mange unge med hjertesygdom, der sover dårligt og er meget generet af træthed i hverdagen, er tilbageholdende med at fortælle om hjertesygdommen, samt en del, hvor den mentale sundhed er udfordret. Der er for eksempel en del, der ofte føler sig stresset, har haft selvskadende adfærd og selvmordstanker, mens en mindre del føler sig ensomme og er meget generet af ængstelse, uro og angst.

I skole og uddannelsessystemet er der en del unge med hjertesygdom, der mangler støtte eller hjælp. Dette kan både være personlig støtte, hjælpemidler, ekstra tid til eksamen eller økonomisk tilskud. En del unge føler, at indlæringsvanskeligheder fylder negativt i deres hverdag. En del unge savner desuden vejledning i valg af uddannelse fra studievejleder på skolen/uddannelse, lærer/underviser, UU-vejleder og/eller Studievalg/eVejledningen. Blandt de unge, der har fravær fra skole eller uddannelse som følge af deres hjertesygdom, har en del manglet social og faglig støtte i forbindelse med fraværet.

For stort set alle forhold, de unge er spurgt til, ses det, at procentvis flere af de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, trives dårligt, når man sammenligner med de unge med hjertesygdom, der ikke samtidig er fysisk begrænset. Særligt unge, der er fysisk begrænset af deres hjertesygdom, går for eksempel glip af aktiviteter og samvær med venner, har lav livstilfredshed, føler sig ensomme, sover dårligt, er meget generet af træthed, hovedpine og ængstelse, har lav kropstilfredshed, er tilbageholdende med at fortælle om deres hjertesygdom, og samtidig er de bekymret for, om omgivelserne ved nok om hjertesygdommen. Der er også procentvis flere af de unge, der er fysisk begrænset af deres hjertesygdom, der føler, at deres funktionsniveau fylder negativt i hverdagen, og flere har svært ved at følge med deres venner, når de for eksempel transporterer sig rundt, tager i byen eller dyrker sport, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset af hjertesygdommen.

Der er tillige en tendens til, at der ofte er flere kvinder end mænd og flere af de ældste end de yngste, der trives dårligt.

I mødet med hjerteafdelingen er der en del unge, der synes, at deres hjertelæge og hjertesyggeplejerske er gode til at tale med dem om, hvordan de har det. De fleste af de unge, der er overgået fra børne- til voksenregi på hospitalet, føler sig godt taget imod på voksenafdelingen, og mange er tilfredse med overgangen.

En del unge peger dog også på forhold, der kan forbedres på hjerteafdelingen. Der er for eksempel en del af de unge, der efterlyser samtale om, hvad de fysisk kan og må, når de har hjertesygdom, og om prævention, sex og graviditet. Der er tillige en del unge, der ikke føler, at de fik sagt ordentligt farvel til deres børnehjertelæge og børnesyggeplejerske, samt en del unge, der ikke føler, at hospitalet tager hensyn til, at de går i skole, på en uddannelse eller et arbejde, når de får tid til at møde på hospitalet. For

unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, gælder, at der er særligt mange, der efterlyser at tale om, hvad de fysisk kan og må, om uddannelse, samt om sex og prævention. Desuden er der procentvis flere af disse unge, der efterlyser hjælp til at komme i kontakt med psykolog eller diætist, sammenlignet med unge, der ikke fysisk begrænset af hjertesygdommen.

En mindre del af de unge med hjertesygdom angiver, at de har oplevet de tiltag, som Sundhedsstyrelsen beskriver i anbefalinger for et godt transitionsforløb. Dette gælder for eksempel split-visits før 18-årsalderen, hvor den unge noget af tiden selv taler med læge eller sygeplejerske, samt dét at få en overgangsplan. Næsten halvdelen af de unge føler sig kun i mindre grad eller slet ikke godt informeret om deres rettigheder som patient på hospitalet.

Anvendelse i praksis

Det har været et mål, at resultaterne fra undersøgelsen *Ungdomslivet med en hjertesygdom* direkte kan omsættes og få betydning for praksis. Spørgeskemaundersøgelsen og den kvalitative forundersøgelse peger samlet på en række opmærksomhedspunkter, som vi har listet kort nedenfor. Disse peger på forhold, som kræver særlig opmærksomhed blandt dem, der på forskellig vis og i forskellige sammenhænge er i tæt kontakt med unge med hjertesygdom. Opmærksomhedspunkterne under emnet *Ungdomslivet* er relevante for alle med kontakt til unge med hjertesygdom, for eksempel venner, studiekammerater, kollegaer, forældre, søskende, anden familie samt fagprofessionelle fra uddannelses- og sundhedssektor

Ungdomslivet

- At være/kunne følge med i sociale og fysiske ungdomsaktiviteter
- At tale og ikke tale om hjertesygdommen
- Omgivelsernes (fx venners og families) viden om hjertesygdommen
- Betydning af fysisk funktionsniveau
- Dårlig søvn og træthed
- Ængstelse, nervøsitet og stress
- Selvskade og selvmordstanker

Skole- og uddannelsessystem

- Vejledning i valg af uddannelse
- Hensyn fra studiekammerater og lærere til hjertesygdommen
- Vanskeligheder relateret til indlæring
- Støtte under uddannelsen (personligt, økonomisk eller hjælpemidler)
- Social og faglig støtte under og efter perioder med fravær som følge af hjertesygdommen
-

Sundhedssystemet

- Samtaleemner med læge eller sygeplejerske på hjerteafdelingen
 - Fokus på deltagelse i et almindeligt ungdomsliv
 - Mental sundhed (fx bekymringer)
 - Relevant information om, hvad de unge fysisk må og ikke må
 - Vanskeligheder relateret til indlæring
 - Kroppens signaler og hjertesygdommen
 - Sex, prævention, potens og graviditet
- At tale alene med og stille spørgsmål til læge og sygeplejerske
- Forældres støttende rolle for de unge
- At få taget afsked med personale i børnerégi ved overgang til voksenregi
- Forventninger til den unge i voksenregi
- Ved overgang til voksenregi: overgangsplan, kontaktperson, møde voksenlæge og split-visits
- Hensyn til uddannelse og arbejde ved tildeling af tid på hospitalet
- Information af de unge om deres rettigheder som patienter

Undersøgelsen indeholder rigtig mange flere resultater end disse, og vi håber derfor, at de to rapporter, der er udkommet i forbindelse med undersøgelsen *Ungdomslivet med en hjertesygdom*, kan bidrage positivt til det videre arbejde med at skabe optimale vilkår for unge med hjertesygdom.

Endelig lægger resultaterne fra undersøgelsen op til, at der igangsættes mere forskning på området. Vi foreslår for eksempel, at det undersøges yderligere, hvordan de unge får den fornødne støtte og hjælp på deres vej gennem uddannelses- og sundhedssystemet, samt hvordan gruppen af unge med hjertesygdom, der er fysisk begrænset, bedst støttes.

Introduktion

Formål og design

Formålet med undersøgelsen *Ungdomslivet med en hjertesygdom* er at give et indblik i, hvordan danske unge med hjertesygdom i alderen 15-25 år trives og fungerer i hverdagen, samt belyse, hvordan de unge oplever eller har oplevet overgangen fra barn til voksen med særligt fokus på sundheds- og uddannelsessystemet.

Undersøgelsen omfatter både en kvalitativ eksplorativ forundersøgelse, et litteraturstudie af unge med medfødt hjertesygdom, samt en spørgeskemaundersøgelse blandt unge med medfødt og anden hjertesygdom.

Forundersøgelsen identificerede en række temaer i ungdomslivet for unge med medfødt hjertesygdom. Disse studier dannede grundlag for udviklingen af et spørgeskema. Forundersøgelsen og dens resultater kan læses i en separat rapport, *Ungdomslivet med en hjertesygdom. En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet* (1).

I 2020 blev spørgeskemaundersøgelsen gennemført, og resultaterne er afrapporteret i denne rapport. For nærmere beskrivelse af metode og materiale til spørgeskemaundersøgelsen se disse kapitler til sidst i rapporten.

Rapporten henvender sig til fagpersoner fra sundheds- og uddannelsessektoren og andre med interesse for målgruppen. Det er således vores håb, at pårørende og personer som beskæftiger sig fagprofessionelt med unge med hjertesygdom, kan drage nytte af rapportens resultater i deres egen praksis.

Baggrund

Medfødt hjertesygdom er en af de hyppigste medfødte sygdomme, og ca. 1 ud af 100 børn fødes med hjertesygdom (3, 4). Som følge af nye og bedre diagnoseredskaber samt medicinske og kirurgiske behandlingsmetoder overlever langt de fleste børn, og hvert år bliver ca. 400 danske børn med medfødt hjertesygdom voksne (fylder 18 år) – såkaldte Grown-Ups with Congenital Heart disease eller blot GUCH (5). En del har brug for medicinsk behandling og opfølgning hos specialister, mens en mindre del får foretaget hjerteoperationer som voksne (6). Både sygelighed og dødelighed er højere for voksne med simpel medfødt hjertesygdom sammenlignet med baggrundsbefolkningen (7). Samtidig lever de fleste unge voksne med hjertesygdom et almindeligt liv og har ingen eller kun let funktionsbegrænsning i hverdagen (6). En mindre gruppe af unge har anden hjertesygdom end medfødt hjertesygdom.

At leve med en hjertesygdom har væsentlig betydning for ungdomslivet. Hjertesygdommen kan have afgørende betydning for valg af uddannelse og arbejde, og sygdommen kan påvirke forholdet til venner, oplevelsen af kæresteforhold og forestilling om fremtidig familie (8, 9).

Ungdommen er en sårbar periode i livet, hvor man går fra barn til voksen. I denne periode, hvor de fleste unge ønsker at være som andre og passe ind, kan følelsen af ikke at passe ind og være anderledes som følge af hjertesygdommen være særligt svær. Det at føle sig anderledes er en gennemgående problematik for unge med hjertesygdom, og kan have betydning for socialt samvær og den enkeltes selvopfattelse (8, 10-12). På den anden side er en hjertesygdom ofte en usynlig sygdom, som omgivelserne ikke kan se, hvilket gør det nødvendigt at den unge tager stilling til hvem, hvad og hvornår, sociale kontakter skal informeres om deres hjertesygdom. De unge voksne har desuden brug for støtte til at turde tro på hjertets funktion og mestre den psykiske belastning, symptomer fra hjertet kan medføre (10, 12). En særlig problemstilling for de unge med hjertesygdom er skiftet fra grundskole til ungdomsuddannelse og videregående uddannelser. Langt de fleste unge tilbringer hovedparten af deres tid på en

uddannelsesinstitution, og mulighed for deltagelse og social integration i forbindelse med uddannelseslivet er en vigtig parameter i et godt ungdomsliv (13). Overgange fra skole til uddannelsessystem og arbejdsmarked er præget af både sygdommens karakter og de unges og omgivelsernes ressourcer til at håndtere deres sygdom (8). Det er derfor afgørende, at den enkelte unge med hjertesygdom får integreret sygdommen som en del af sit liv, uden at det bliver sygdommen, der styrer hverdagen (8). Der findes ingen samlet dokumentation for, hvordan unge med hjertesygdom i Danmark oplever den støtte og rådgivning, de modtager i ungdomsårene, samt overgangen fra børne- til voksenregi i uddannelses- og sundhedssystemet.

I overgangen fra barn til voksen sker der ikke kun ændringer fysiologisk, mental og socialt for unge med hjertesygdom; også i sundhedssystemet sker der et radikalt skifte for de unge. De går fra pædiatrisk kardiologi til voksenkardiologi, som betyder, at den unge i større grad selv bliver ansvarlig for at varetage sin sygdom på flere parametre. Desværre har det vist sig, at en del unge mangler viden om deres sygdom, og nogle tabes i overgangen mellem pædiatrisk afdeling og voksenafdeling. Dette ses både i Danmark og i andre lande (11, 14).

Unge med hjertesygdom kan altså opleve at have væsentlige udfordringer i hverdagen både psykisk og fysisk. For at yde optimal støtte og hjælp er det afgørende at vide mere om, hvordan de har det, samt hvordan og i hvor høj grad det lykkes unge med hjertesygdom at deltage i et almindeligt børne- og ungdomsliv.

Forundersøgelse

Forundersøgelsen (1) afdækkede, beskrev og tematiserede de problemstillinger, der er forbundet med de unges møde med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet, samt de fysiske, psykiske og sociale implikationer det har at være ung med hjertesygdom. Undersøgelsens hovedfokus var at undersøge, hvordan unge med hjertesygdom håndterer hverdagen i en periode af livet, hvor sociale relationer, uddannelse og fremtidstanker forventes at spille en stor rolle.

Forundersøgelsen bestod af et litteraturstudie og en kvalitativ, eksplorativ undersøgelse. Forundersøgelsen identificerede en række temaer, der blev inddraget i udviklingen af spørgeskemaundersøgelsen, hvis resultater præsenteres i denne rapport. Nedenfor følger en kort præsentation af forundersøgelsen og dens hovedtemaer og resultater. For uddybning henvises til rapporten *Ungdomslivet med en hjertesygdom. En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet (1)*.

Litteraturgennemgang

Som led i forundersøgelsen blev der gennemført en litteraturgennemgang af studier omhandlende hverdagen som ung med medfødt hjertesygdom, og de forhold der karakteriserer målgruppens forløb i sundheds- og uddannelsessystemet. Både kvalitative og kvantitative studier blev identificeret, gennemlæst og analyseret. Litteraturen pegede på seks væsentlige problemstillinger og aspekter på området: 1) Livskvalitet, 2) Transition og de unges syn herpå, 3) Sygdomsopfattelse og familie, 4) Seksualitet, parforhold og kropsbillede, 5) Identitet og fysisk aktivitet, og 6) Uddannelse. Litteratursøgningen pegede på en overvægt af kvantitative undersøgelser, hvilket gjorde det særlig vigtigt, at forundersøgelsen blev designet som et kvalitativt, eksplorativt studie, .

Kvalitativ undersøgelse

Den kvalitative undersøgelse bestod af individuelle semi-strukturerede interviews med 15 unge - 10 kvinder og fem mænd i alderen 16-29 år med forskellige hjertesygdomme - tre sundhedsprofessionelle, en uddannelsesvejleder og en socialpædagog. Endvidere deltog syv forældre til unge med hjertefejl, i et fokusgruppeinterview.

Resultaterne af den kvalitative undersøgelse blev organiseret i tre hovedemner, som kort resumeres herunder: 1) De unges hverdag med en medfødt hjertefejl, 2) De unges møde med sundhedsvæsenet og 3) De unges møde med uddannelsessystemet.

De unges hverdag med en medfødt hjertefejl

Forundersøgelsen viser, at de fleste unge har lært at leve med deres hjertesygdom og ønsker, at denne fylder så lidt så muligt i hverdagen, og at de ikke fremstår som afvigende. På trods af dette mindes de unge ofte om sygdommen i deres hverdag. Dette sker særligt ved fysisk udfoldelse og samvær med jævnaldrende. De unge har for eksempel svært ved at følge med deres jævnaldrende. De har brug for viden om egne fysiske begrænsninger samt om mulige hjælpemidler og støtte. Særligt de unge kvinders kropsbillede og selvværd påvirkes negativt af hjertesygdommens fysiske tegn, som for eksempel ar. Fysisk træthed og udmattelse har også stor betydning for de unges, humør, sociale liv og skolegang. De unge oplever en stærk forventning fra omgivelserne om, at de deltager i for eksempel fester og byture. Da hjertesygdom ikke er særlig synlig, kan det være svært for omgivelserne at forstå de unges fysiske begrænsninger for deltagelse. De unge føler sig bagud i forhold til jævnaldrende med hensyn til kæreste-erfaring. Især unge kvinder er bekymrede for en fremtidig graviditet og synes, det er nødvendigt, men grænseoverskridende at tale med læger om graviditet og prævention i tidlig alder. De unge føler sig desuden delte mellem på den ene side at føle sig afhængige af deres forældre og på den anden side skulle gøre sig uafhængige og selv tage ansvar for deres hjertesygdom. Det er ligeledes et generelt dilemma for de unge, at de på den ene side ønsker, at omgivelserne tager hensyn til deres begrænsninger, men på den anden side ikke ønsker at blive sygeliggjort. Dertil kommer, at mange unge synes, at det er svært at forklare karakteren af deres hjertesygdom for andre. Endelig føler nogle unge, at de lever et liv i uvished. De er usikre på, om de skal opereres, og på, om kroppens signaler er tegn på forværring af sygdommen.

De unges møde med sundhedsvæsenet

For mange unge med hjertesygdom er behandling og mødet med sundhedsvæsenet en gentagende proces og en del af deres liv. Forundersøgelsen viser, at for langt de fleste vil hjertesygdommen og de komplikationer, den medfører, også være en del af deres identitet og hverdagsliv. Derfor er mødet med sundhedsvæsenet også en vigtig og afgørende del af de unges liv. Netop mødet med og oplevelsen af sundhedsvæsenet og de professionelle, er afhængig af hjertesygdommens karakter og alvorsgrad, herunder også den unges alder, livssituation, behandlinger og senfølger.

De unge føler sig generelt godt taget imod af sundhedspersonalet på sygehusene og det er vigtigt for dem, at de kender de sundhedsprofessionelle godt. De unge problematiserer generelt ikke mødet med de sundhedsprofessionelle, men der kan være en vis ængstelse forbundet med besøgene i forhold til, om alt er, som det skal være. Flere unge har svært ved at forstå, hvad lægerne siger om deres sygdom og behandling, og oplever, at det derfor kan være nødvendigt, at forældrene tager styringen i forhold til at stille de relevante spørgsmål. De fleste unge vil også af den grund gerne have deres forældre med på sygehuset. De unge problematiserer generelt ikke overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling, men ser det som et naturligt skridt.

De unges møde med uddannelsessystemet

De unge har forskellige både gode og dårlige oplevelser fra folkeskolen. Forundersøgelsen viser, at de unges omgivelser (fx lærere, klassekammerater, venner og studievejledere) mangler viden om hjertesygdommen, og at dette er afgørende for, hvordan kammeraterne kan balancere mellem for lidt og for meget hensyntagen. Blandt mange af de unge med hjertefejl er der forskelligartede udfordringer forbundet med skolegang og uddannelse. Særligt koncentration, indlæringsvanskeligheder og træthed er hyppige udfordringer, hvorfor de unge har brug for særlig støtte (økonomisk, pædagogisk og hjælpemiddel-mæssigt). Vejledning og karriererådgivning til de unge med hjertefejl er vigtige parametre i mødet med uddannelsessystemet, med hensyn til fremtidige uddannelsesvalg og erhverv. Både forældre, sundhedspersonale og uddannelsesvejledere efterlyser mere hjælp til at vejlede de unge i uddannelses- og karrierevalg.

Etik

Alle deltagerne er i invitationen til deltagelse i spørgeskemaundersøgelsen blevet informeret om formålet med undersøgelsen, og at resultaterne offentliggøres på en måde, således ingen personer kan genkendes. Det blev ligeledes oplyst, at deltagelse i spørgeskemaundersøgelsen er frivillig og ingen konsekvens har for behandling eller anden kontakt til sundheds- og uddannelsessystemet. Deltagerne er også informeret om, at data fra undersøgelsen kan anvendes til anden sundhedsvidenskabelig forskning, herunder udført af Hjerteforeningen. De unges besvarelser er behandlet fortroligt og opbevares sikkert. Projektet overholder Den danske kodeks for integritet i forskning samt Databeskyttelsesforordningen (GDPR) (EU) 2016/679 og er registreret i Syddansk Universitets forskningsfortegnelse (10.254).

Læsevejledning

Del 1 til 4 i rapporten beskriver på baggrund af de unges spørgeskemabesvarelser fire aspekter af det at være ung med en hjertesygdom: De unges hjertesygdom, Ungdomslivet, Skole, uddannelse og arbejde, samt Kontakt til sundhedssystemet. Hvert afsnit indledes med en kort tekst om emnet, og herefter præsenteres tal fra spørgeskemaundersøgelsen, dels ved en boks med de vigtigste fund i det pågældende afsnit og herefter mere detaljeret. I rapporten, særlig i sammenfatningen, anvendes følgende betegnelser for andele af unge: Langt de fleste <90%, de fleste eller størstedelen 60-90%, mange 40-59%, en del eller nogle 20-39% og en mindre del <20%.

For at forstå resultaterne af undersøgelsen korrekt er der en række forhold, som det er vigtigt at være opmærksom på:

Figurer

Resultaterne for de fleste af de forhold, der er undersøgt, vises i figurer opdelt på køn, alder, type af hjertesygdom og fysisk begrænsning. Hver søjle i diagrammet viser således den procentvise andel af de unge med hjertesygdom, som søjlen angiver (for eksempel "kvinder"), der har den pågældende parameter, der nævnes i titlen på figuren (for eksempel "ar efter operation").

Øjebliksbillede

Undersøgelsen er en såkaldt tværsnitsundersøgelse, der giver et øjebliksbillede af det at være ung med hjertesygdom i Danmark lige nu. Den siger således ikke noget om, hvordan det har set ud tidligere eller hvordan det kommer til at se ud senere.

Forskelle mellem grupper af unge med hjertesygdom

De mange figurer viser en del forskelle mellem grupper af unge med hjertesygdom, for eksempel mellem mænd og kvinder eller mellem unge med medfødt og anden hjertesygdom. Forskelle kan være reelle, eller de kan være tilfældige. For at vurdere om en forskel er reel eller ej, har vi rent statistisk med et såkaldt χ^2 -test undersøgt, om forskellen kan siges at være signifikant eller ej. I figurerne er det angivet med en *, hvis der ses en statistisk signifikant forskel ($p < 0,05$). En * indikerer, at data tyder på, at forskellen er reel, mens en manglende * indikerer, at data tyder på, at forskellen næppe er reel. Et signifikanstest er afhængig af størrelsen på de grupper, der sammenlignes. Sammenlignes små grupper af unge kan forskellen blive insignifikant, mens en tilsvarende forskel baseret på større grupper af unge kan blive signifikant.

Årsager til forskelle

Undersøgelsen viser en del signifikante forskelle (* på søjlerne) mellem grupper af unge med hjertesygdom, for eksempel mellem mænd og kvinder eller mellem unge med medfødt og anden hjertesygdom. Disse forskelle er formentlig reelle, men årsagen til forskellen kan ikke udledes af resultaterne. For hvert målt parameter i undersøgelsen gennemføres fire analyser, opdelt på henholdsvis køn, alder, type af hjertesygdom og fysisk begrænsning. Hver af de fire analyser er udført separat og tager ikke højde for, at fordelingen af de unge på de øvrige tre parametre varierer. Hele eller dele af en eventuel observeret

forskel mellem unge med medfødt og anden hjertesygdom kan derfor skyldes forskelle i køn, alder eller fysiske begrænsninger. Den viste forskel mellem grupperne er dog reel nok, årsagen til forskellen kan blot ikke med sikkerhed fastslås ud fra figurerne. For eksempel kan årsagen til en forskel mellem unge med medfødt og anden hjertesygdom naturligvis være typen af hjertesygdom, men den kan også skyldes, at unge med anden hjertesygdom generelt er ældre end unge med medfødt hjertesygdom. Tilsvarende kan hele eller dele af en eventuel observeret forskel mellem unge med hjertesygdom, der samtidig er begrænset, og unge, der ikke samtidig er begrænset, således skyldes forskelle i køn, alder eller type af hjertesygdom. Fordelen ved denne måde at præsentere resultaterne på er, at de i høj grad afspejler virkeligheden. Hvis vi for eksempel finder, at flere unge med anden end medfødt hjertesygdom ligger dårligt på en given indikator, afspejler dette, at der ude i samfundet er flere med anden end medfødt hjertesygdom, der har det svært – også selvom noget af forklaringen ligger i, at de er ældre.

Forskelle mellem unge med og uden hjertesygdom

Hvis spørgsmålene i spørgeskemaet til unge med hjertesygdom har været anvendt i en national befolkningsundersøgelse er resultatet fra den nationale befolkningsundersøgelse angivet i rapporten. Der er ikke foretaget statistiske sammenligninger af unge med hjertesygdom og unge fra andre befolkningsundersøgelser og eventuelle forskelle mellem unge med hjertesygdom og unge fra baggrundsbe-folkningen er omtalt som "formodentlige" eller det er angivet at resultatet "tyder på".

Den Nationale Sundhedsprofil 2017, der inkluderer et repræsentativt udsnit af 16-24-årige unge er anvendt som sammenligningsgrundlag, hvor det er muligt. Men i en del tilfælde har vi sammenlignet unge med hjertesygdom med unge fra *UNG19* og *Trivsel på Trods 2016*. For begge disse undersøgelser gælder, at vi her kun kan sammenligne unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med andre unge på gymnasiale uddannelser. Datamaterialet til sammenligning er derfor spinkelt, hvorfor resultaterne af disse sammenligninger skal tolkes med forsigtighed.

Resultater

Del 1: De unges hjertesygdom

Unge i alderen 15-25 år med hjertesygdom er en heterogen gruppe. Ikke kun som følge af aldersbredden og kønsforskelle, men også fordi de har forskellige typer af hjertesygdom, og fordi deres hjertesygdom er af forskellige sværhedsgrader. Nogle unge er fysisk begrænset i stort set alle hverdagsaktiviteter, mens andre unge intet mærker til deres hjertediagnose. Begrebet hjertesygdom dækker i denne undersøgelse over både medfødt og anden hjertefejl/hjertesygdom blandt unge. Undersøgelsen inkluderer kun unge, der har været på en hjerteafdeling inden for de seneste seks år og ikke samtidig har udviklingshæmning.

En karakteristik af de unges hjertesygdom er afgørende for at forstå sværhedsgrad og behandling af sygdommen, men også fordi specifikke karakteristika ved hjertesygdommen påvirker de unges liv. For eksempel kan det, at se anderledes ud som følge af ar eller blåfarvning ved iltmangel have betydning for socialt samvær og for den enkeltes selvopfattelse (10). Og lange hospitalsophold i forbindelse med operation kan have konsekvenser for både faglig og social trivsel på uddannelsen (Del 3: Ungdomslivet). Endelig kan brug af hjælpemidler og strategier for at afhjælpe funktionsbegrænsning og træthed have betydning for, i hvor høj grad de unge kan deltage i et almindeligt ungdomsliv.

Sværhedsgraden af en hjertesygdom er målt ved at spørge de unge selv om deres funktionsniveau. Vi har anvendt den internationalt anerkendte NYHA (New York Heart Association) klassifikation. Spørgeskemaet til de unge indeholdt således en let tilrettet form af den version af NYHA, som Dansk Cardiologisk Selskab anvender (15).

I starten af spørgeskemaet afklares det, hvorvidt den unge stadig følges på hjerteafdelingen. I alt 71% af de unge i undersøgelsen følges stadig på en hjerteafdeling, 15% er afsluttet, men har stadig let hjertesygdom, og 14% er afsluttet, fordi de ikke længere har hjertesygdom. Sidstnævnte unge (286 unge) er beskrevet separat i rapportens Del 5: Kontakt til sundhedssystemet, mens unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, men stadig har en let hjertesygdom indgår i rapportens hovedafsnit (Del 1-4) under den relevante type og sværhedsgrad af hjertesygdom. Del 1-4 i rapporten omhandler således de 86% (1.752 unge), der aktuelt har hjertesygdom.

I dette afsnit beskrives disse unges hjertesygdom på baggrund af de unges egne svar. Afsnittet indledes med en opsummering af hovedresultater.

Hovedresultater for De unges hjertesygdom

En del unge med hjertesygdom føler, at deres fysiske funktionsniveau fylder negativt i hverdagen (30 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd, ældre end yngre og unge med anden end medfødt hjertesygdom føler dette. Det samme gælder i høj grad unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

De fleste unge har synlige tegn på deres hjertesygdom (61 %)

- Dette er hyppigst operationsar, men kan også være cyanose (blåfarvning af læber, hud eller negle), deformede negle eller andet (fx væskeophobning, lille højde eller synlig pacemaker/ICD).

For nogle unge fylder synlige tegn på hjertesygdommen i form af ar og cyanose (blåfarvning af læber, hud eller negle) negativt i hverdagen (23 %)

- Dette kan for eksempel være ved samvær med venner eller kærester, fysisk aktivitet eller tøjvalg.
- Procentvis flere kvinder end mænd føler, at disse synlige tegn fylder negativt. Det samme gælder unge med medfødt hjertesygdom sammenlignet med anden hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Nogle unge anvender hjælpemidler og strategier for bedre at kunne deltage i aktiviteter (36 %)

- Hjælpemidler er for eksempel motoriseret transport (fx el-cykel, løbehjul, bil eller bus), mens strategier kan være at sørge for hvile før, efter og under en aktivitet samt at vælge særlige sportsgrene eller roller i sport.
- Procentvis flere kvinder end mænd anvender hjælpemidler og strategier. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

De fleste unge har gennemgået hjerteoperation eller andre indgreb (63 %)

- Procentvis flere unge med medfødt hjertesygdom er hjerteopereret, men procentvis flere med anden hjertesygdom har gennemgået andre indgreb.
- Procentvis flere unge, der samtidig er fysisk begrænset, har gennemgået operation og andre indgreb, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset,

En mindre gruppe unge tager medicin for deres hjertesygdom (17 %)

- Procentvis flere mænd end kvinder tager medicin. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre gruppe unge er meget bekymret for arvelighed af deres hjertesygdom (17 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er bekymret for dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge føler sig i mindre grad eller slet ikke godt informeret om

- Symptomer på forværring af deres hjertesygdom (43 %)
- Sex og prævention (51 %)

Mange unge kvinder føler sig i mindre grad eller slet ikke godt informeret om graviditet (53 %).

Type og sværhedsgrad

I Tabel 1.1 og 1.2 ses karakteristika ved de unge opdelt efter henholdsvis type af hjertesygdom og sværhedsgrad af hjertesygdom.

Blandt de unge med medfødt hjertesygdom er procentvis flere mænd, flere i alderen 15-17 år, flere der stadig følges på en hjerteafdeling, og flere der ikke er fysisk begrænset af deres hjertesygdom, sammenlignet med unge med anden hjertesygdom (tabel 1.1). En større andel af dem, der samtidig er fysisk begrænset, er kvinder, i alderen 21-25 år og har anden hjertesygdom, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset (tabel 1.2). Dette kan have betydning for fortolkning af resultater i rapporten, se i afsnittet om statistisk metode.

Langt de fleste (82%) unge med medfødt hjertesygdom var 0-5 år gamle, da hjertesygdommen blev opdaget, mens mange (52%) af de unge med anden hjertesygdom var 16 år eller ældre (data ikke vist).

Tabel 1.1

Køn, alder og sværhedsgrad af hjertesygdom, opdelt efter type af hjertesygdom. Procent (N).

Unge med hjertesygdom					
	Medfødt hjertesygdom		Anden hjertesygdom		Total
I alt	77 %	(1.357)	23 %	(395)	100 % (1.752)
Køn					
Mand	53 %	(717)	47 %	(187)	52 % (904)
Kvinde	47 %	(640)	53 %	(208)	48 % (848)
Alder*					
15-17 år	27 %	(361)	10 %	(38)	23 % (399)
18-20 år	30 %	(411)	29 %	(113)	30 % (524)
21-25 år	43 %	(585)	62 %	(244)	47 % (829)
Alder ved diagnose*					
Ved fødslen	30 %	(413)	3 %	(11)	24 % (424)
0-5 år	40 %	(539)	7 %	(28)	32 % (567)
6-15 år	10 %	(136)	29 %	(116)	14 % (252)
16-20 år	4 %	(54)	34 %	(133)	11 % (187)
21-25 år	<1 %	(6)	8 %	(33)	2 % (39)
Ukendt alder ved diagnose	15 %	(209)	19 %	(74)	16 % (283)
Begrænsning i fysisk aktivitet (NYHA)*					
Ikke begrænset (NYHA I)	57 %	(778)	45 %	(177)	55 % (955)
Let begrænset (NYHA II)	23 %	(313)	27 %	(105)	24 % (418)
Udtalt begrænset (NYHA III-IV)	4 %	(56)	10 %	(40)	5 % (96)
Ukendt fysisk funktion	16 %	(210)	18 %	(73)	16 % (283)
Hjerteafdeling*					
Går til kontrol på hjerteafdeling	90 %	(1.217)	59 %	(233)	83 % (1.450)
Går ikke længere til kontrol på hjerteafdeling	10 %	(140)	41 %	(162)	17 % (302)

*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Tabel 1.2

Køn, alder og type af hjertesygdom, opdelt efter sværhedsgrad af hjertesygdom

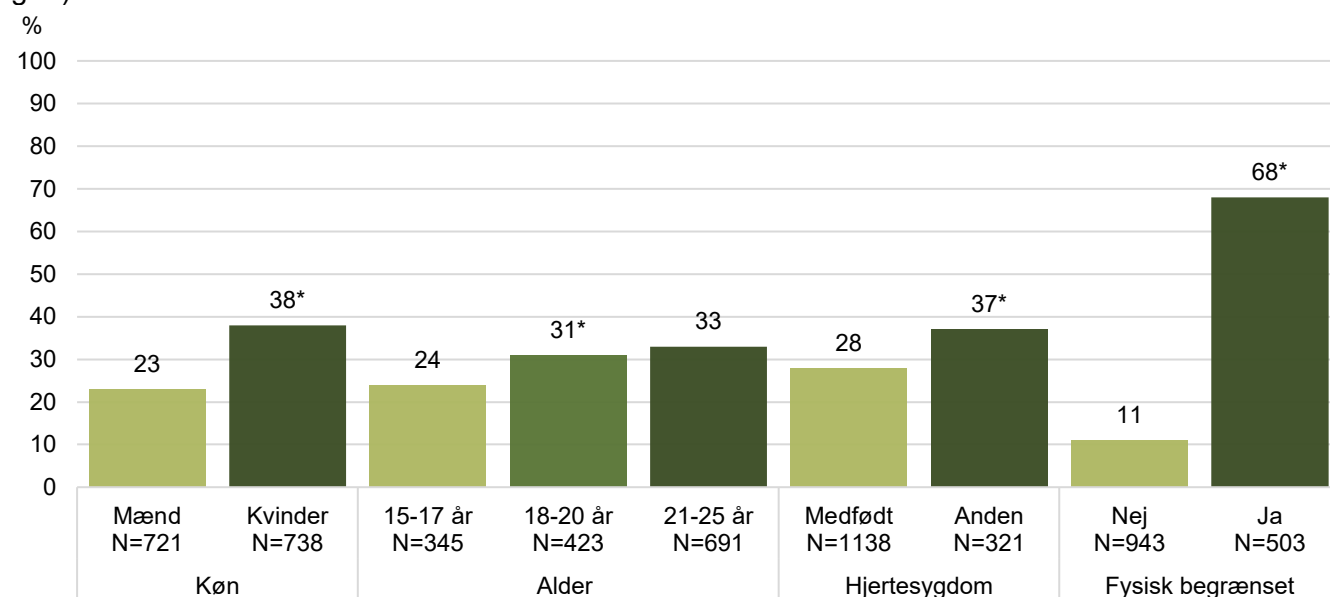
Unge med hjertesygdom								
	Ikke fysisk begrænset (NYHA I)		Fysisk begrænset (NYHA II-IV)		Ukendt fysisk funktion		Total	
I alt	55 %	(955)	29 %	(514)	16 %	(283)	100 %	(1.752)
Køn*								
Mand	55 %	(527)	39 %	(200)	63 %	(177)	52 %	(904)
Kvinde	45 %	(428)	61 %	(314)	37 %	(106)	48 %	(848)
Alder*								
15-17 år	26 %	(244)	20 %	(103)	18 %	(52)	23 %	(399)
18-20 år	30 %	(289)	27 %	(139)	34 %	(96)	30 %	(524)
21-25 år	44 %	(422)	53 %	(272)	48 %	(135)	47 %	(829)
Type af hjertesygdom*								
Medfødt hjertesygdom	81 %	(778)	72 %	(369)	74 %	(210)	77 %	(1.357)
Anden hjertesygdom	19 %	(177)	28 %	(145)	26 %	(73)	23 %	(395)
Hjerteafdeling								
Går til kontrol på hjerteafdeling	83 %	(793)	85 %	(436)	78 %	(221)	83 %	(1.450)
Går ikke længere til kontrol på hjerteafdeling	17 %	(162)	15 %	(78)	22 %	(62)	17 %	(302)

*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 30% af de unge føler, at deres fysiske funktionsniveau fylder meget (7%) eller en smule (23%) negativt i hverdagen. Andelen, der føler at deres fysiske funktionsniveau fylder negativt i hverdagen er større blandt kvinder end blandt mænd, blandt ældre end yngre og blandt unge med anden hjertesygdom end medfødt hjertesygdom (Figur 1.1). Samtidig ses, at mere end seks gange så mange af de unge, der samtidig er fysisk begrænset, føler, at deres fysiske funktionsniveau fylder negativt i hverdagen, sammenlignet med de unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

Figur 1.1

Andel af unge, der føler, at deres fysiske funktionsniveau fylder en smule eller meget negativt i hverdagen). Procent



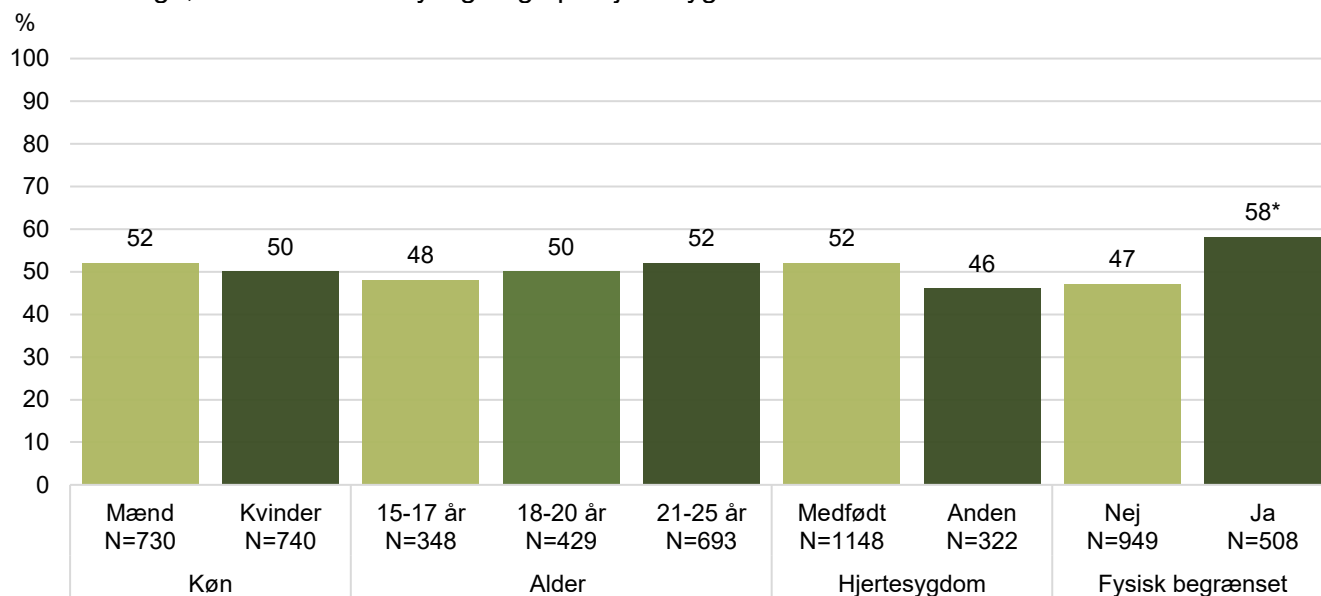
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Synlighed

De fleste unge har synlige tegn på deres hjertesygdom (61%, data ikke vist). Det hyppigst rapporteret tegn er ar. Figur 1.2-1.5 viser andelen af unge, der har ar, cyanose, deforme negle eller andre synlige tegn på hjertesygdommen. Andre tegn er for eksempel væskeophobning, lille højde og synlige pacemaker/ICD. Procentvis flere kvinder end mænd har cyanose og andre synlige tegn på hjertesygdom, og procentvis flere unge med medfødt hjertesygdom har cyanose og deforme negle, sammenlignet med unge med anden hjertesygdom. En større andel af unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, rapporterer cyanose, deforme negle og andre synlige tegn på hjertesygdom.

Figur 1.2

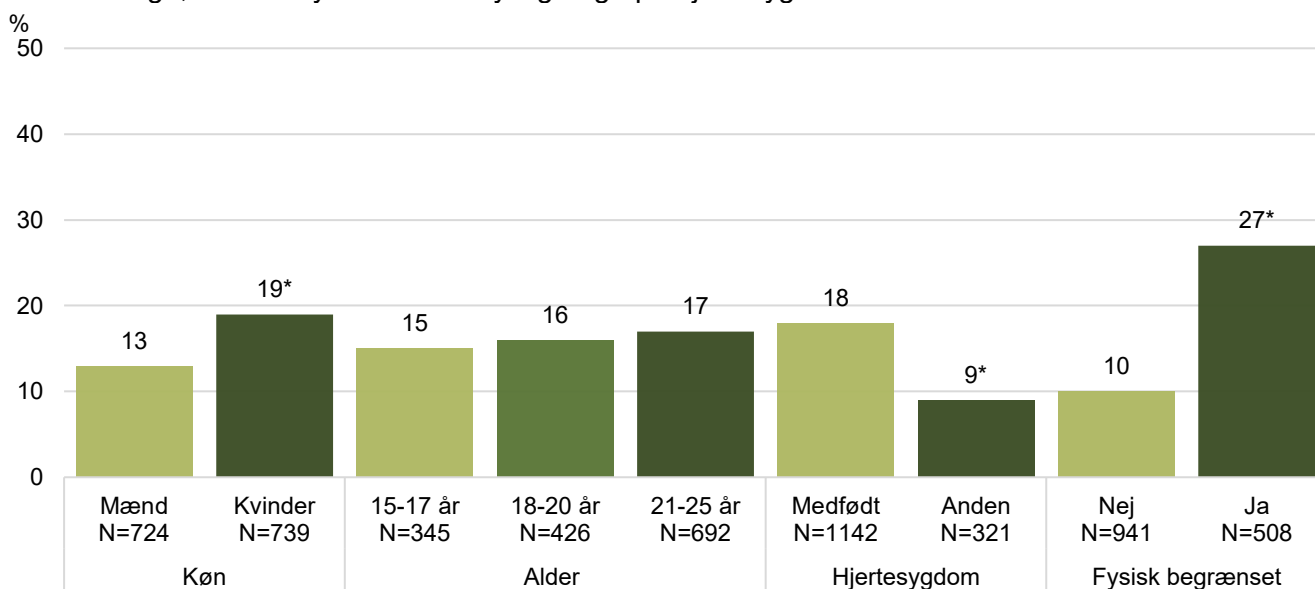
Andel af unge, der har ar som synligt tegn på hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.3

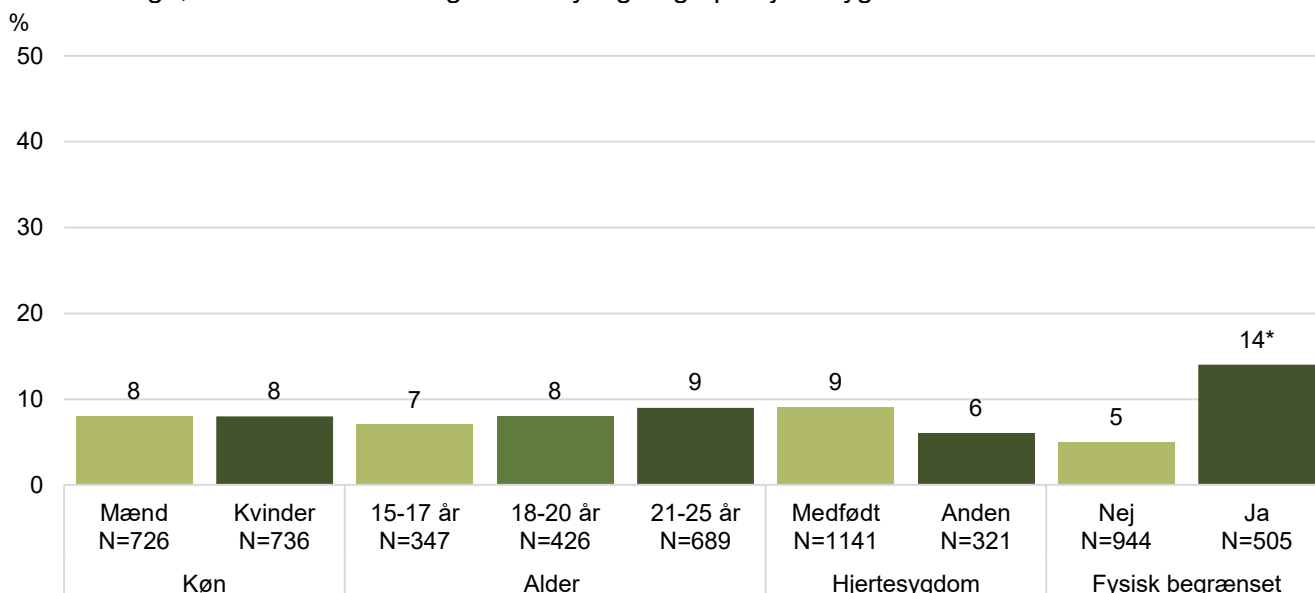
Andel af unge, der har cyanose som synligt tegn på hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.4

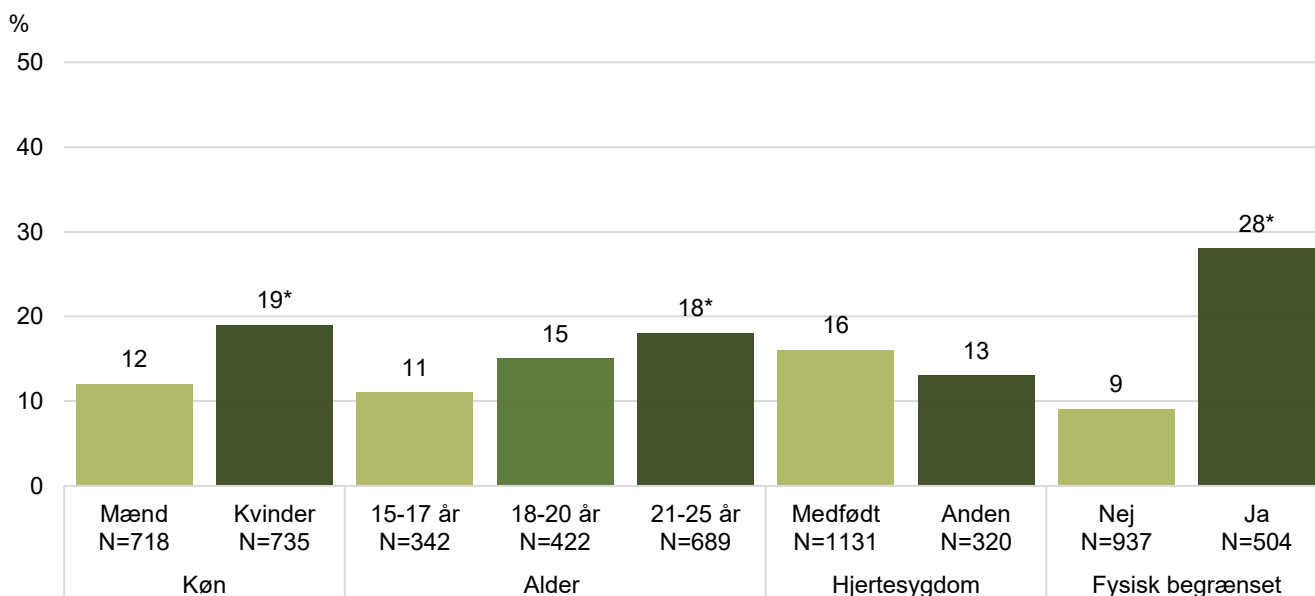
Andel af unge, der har deforme negle som synligt tegn på hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.5

Andel af unge, der har andre synlige tegn på hjertesygdom (udover ar, cyanose og deforme negle). Procent.

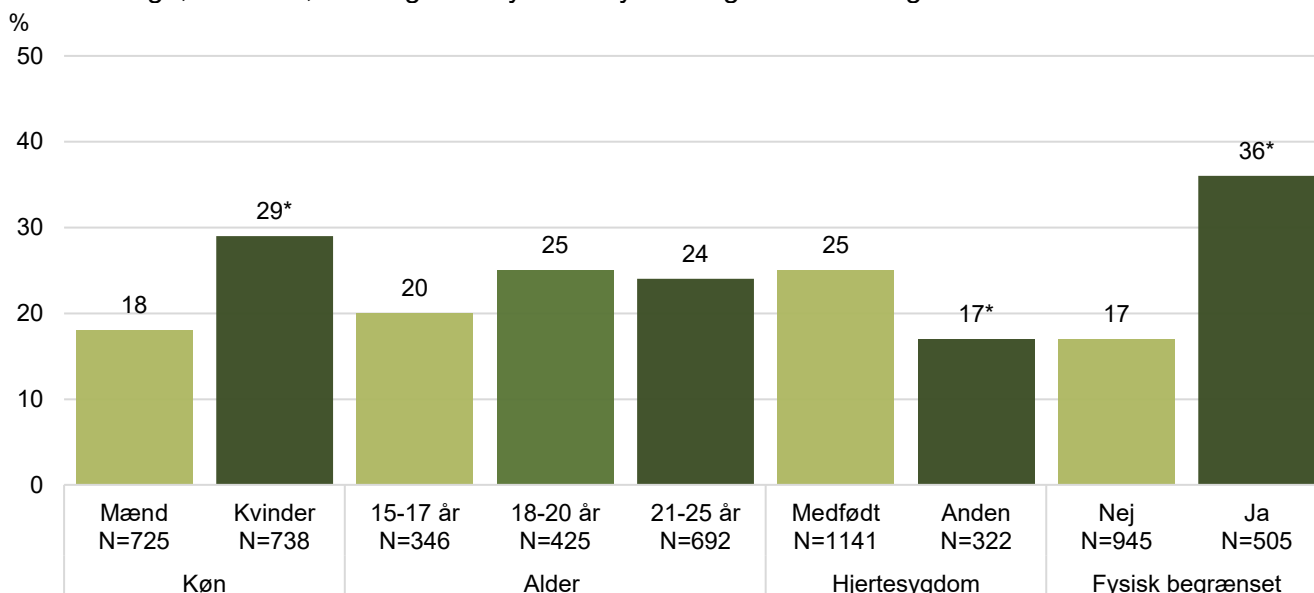


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

For nogle unge fylder synlige tegn på deres hjertesygdom negativt i hverdagen (23%). I alt 20% af de unge føler, at ar fylder meget eller en smule negativt i hverdagen, mens 6% føler, at cyanose gør dette. Figur 1.6 viser andelen af unge, der føler, at ar og/eller cyanose fylder negativt i hverdagen. Procentvis flere kvinder end mænd føler, at disse synlige tegn fylder negativt i hverdagen. Dette gælder også flere unge med medfødt hjertesygdom end unge med anden hjertesygdom samt flere unge med hjertesygdom der samtidig er fysisk begrænset, end unge, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 1.6

Andel af unge, der føler, at ar og/eller cyanose fylder negativt i hverdagen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

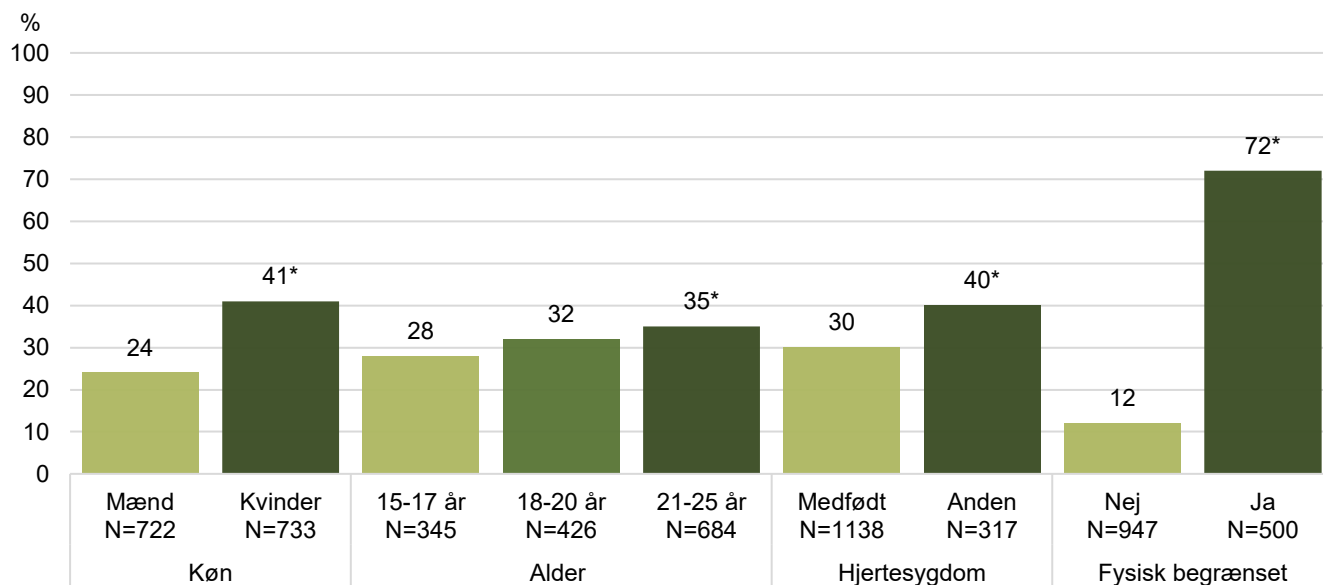
Hjælpemidler og strategier

For bedre at kunne deltage i aktiviteter vælger en del unge med hjertesygdom forskellige strategier: 32% af de unge sørger for at skabe plads til hvile før og efter aktivitet og tager det lidt roligt og holder pauser undervejs, mens 13% vælger en motoriseret form for transport (fx bus, bil, scooter, løbehjul eller el-cykel), når vennerne går eller cykler, og 12% vælger en sportsgren eller rolle i sport (fx målmand eller dommer), som øger deres mulighed for at være med.

Af Figur 1.7-1.9 ses, at det for alle tre strategier (mere hvile, særlige sportsgrene & -roller, og motoriseret transport) gælder, at de anvendes af procentvis flere kvinder end mænd og af flere der samtidig er fysisk begrænset end ikke fysisk begrænset. Derudover sørger flere af de ældste end yngste og flere med medfødt end anden hjertesygdom for ekstra hvile og pauser (Figur 1.7).

Figur 1.7

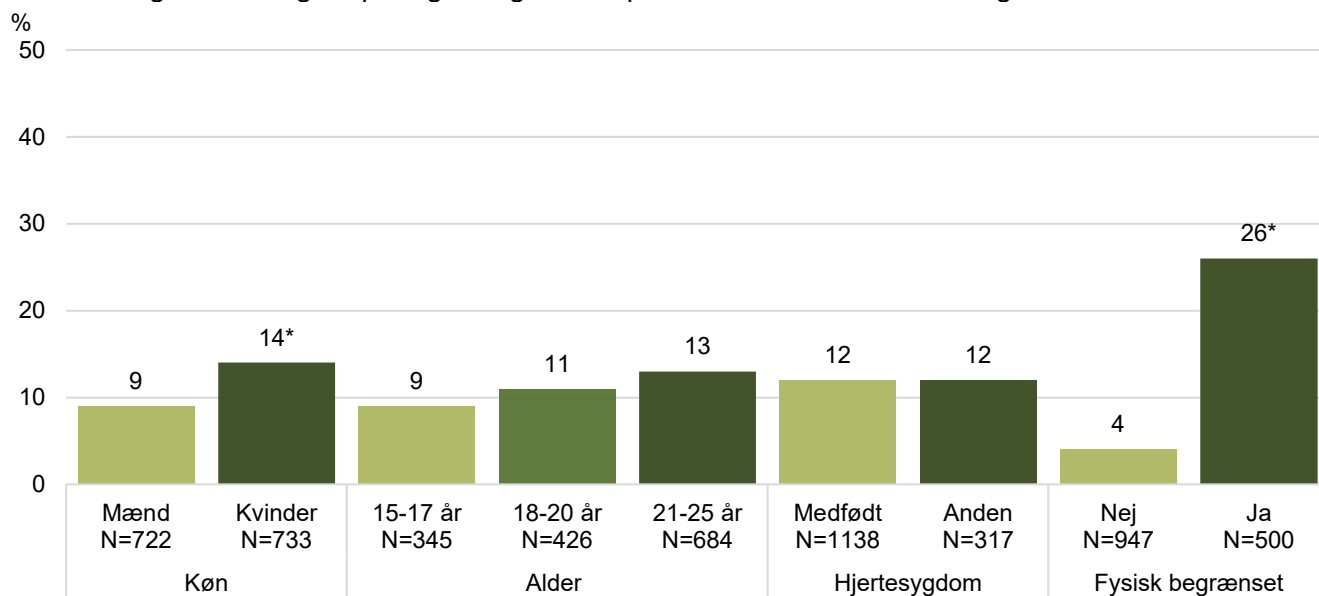
Andel af unge, der anvender hvile og pauser for bedre at kunne deltage i aktiviteter. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.8

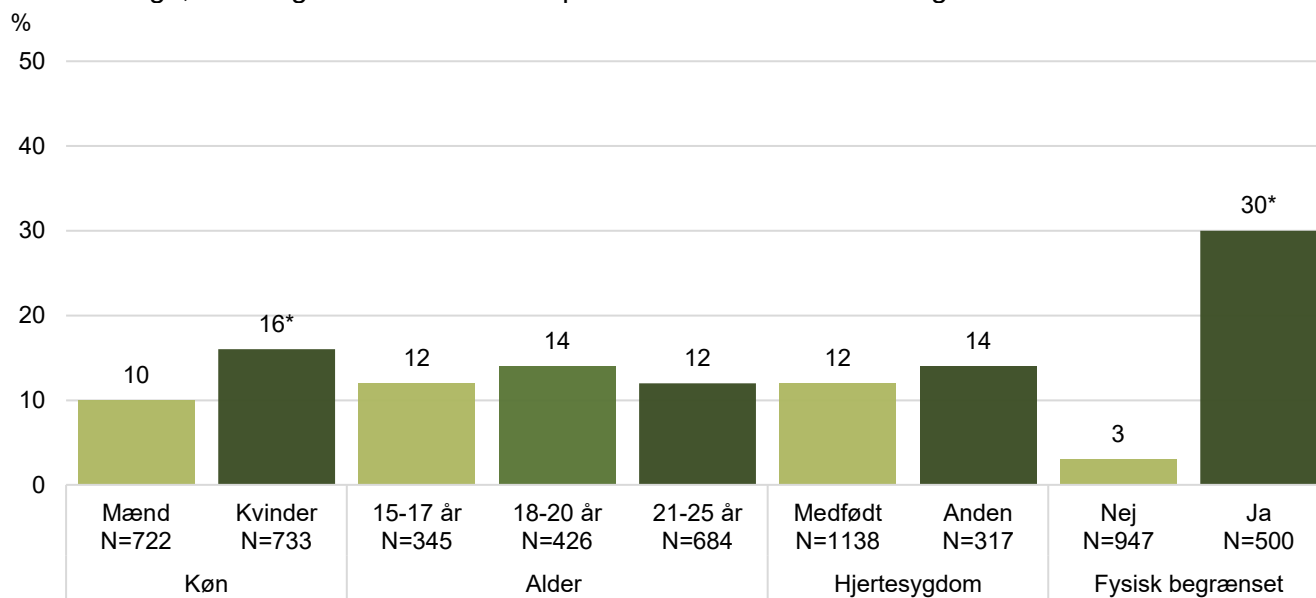
Andel af unge, der vælger sportsgren og rolle i sport for bedre at kunne deltage. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.9

Andel af unge, der bruger motoriseret transport for bedre at kunne deltage i aktiviteter. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Operationer

I alt 63% af de unge med hjertesygdom har fået foretaget operationer eller andre indgreb. Figur 1.10-1.13 viser andelen af unge, der har fået foretaget hjerteoperation, hjertekateterisation, ablation og andre indgreb. Ca. 2% af de unge ved ikke, om de har fået foretaget en hjerteoperation, og 9-13% af de unge ved ikke, om de har fået foretaget hjertekateterisation, ablation eller andre indgreb. Disse unge er ikke medtaget i analyserne.

De fleste hjerteoperationer er udført i 0-15-årsalderen. De unge, der har gennemgået hjerteoperation(er) er fordelt således på alder for operation: I alt 57% af de unge, der er opereret er blevet dette i 0-5-årsalderen ikke igen senere, 10% er opereret både i 0-5-årsalderen og 6-15-årsalderen, mens 4% er opereret både i 0-5-årsalderen og i 16-25-årsalderen. I alt 14% er opereret første gang i 6-15-årsalderen, heraf er få opereret i gen i 16-20-årsalderen, mens 13% er opereret første gang i 16-20-årsalderen og 2% er først opereret i 21-25-årsalderen (data ikke vist).

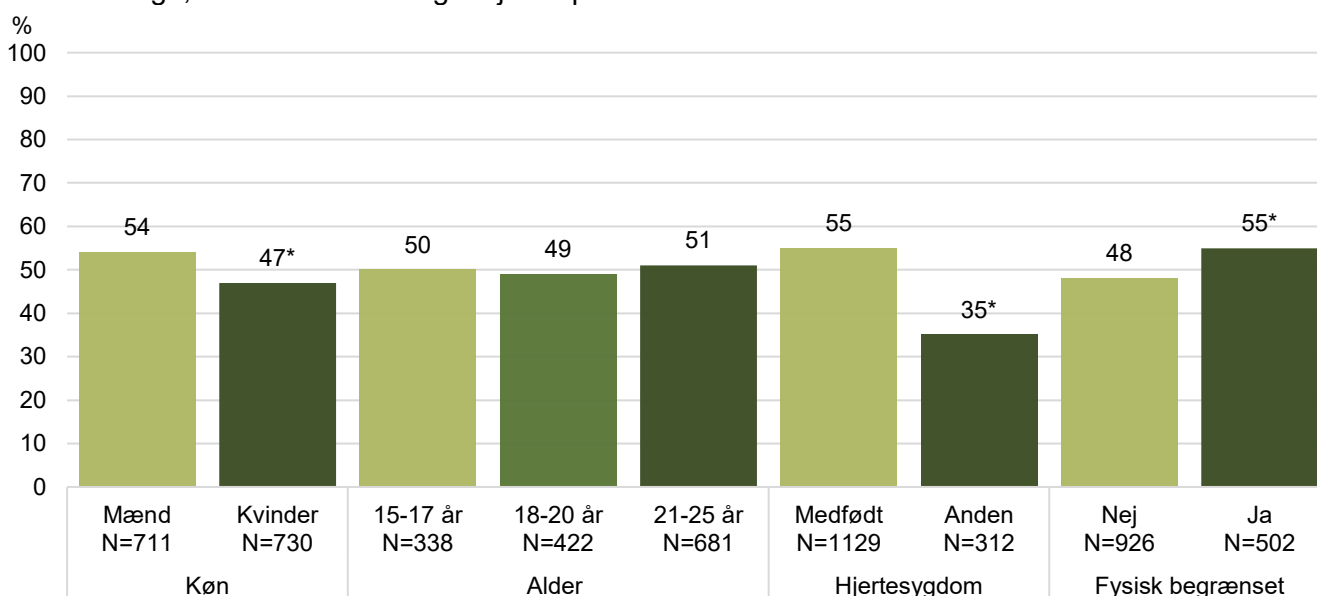
De unge, der har gennemgået hjertekateterisation, er fordelt således på alder for kateterisation: I alt 39% af de unge, der har fået foretaget hjertekateterisation, har fået dette foretaget i 0-5-årsalderen, hver fjerde af disse har fået hjertekaterisation igen senere. I alt 28% har fået foretaget hjertekaterisation første gang i 6-15-årsalderen, få igen senere, mens 25% først har fået foretaget hjertekaterisation i 16-20-årsalderen og 8% først i 21-25-årsalderen.

I alt 60% af de unge, der har fået foretaget ablationer, har først fået dette i 16-25-årsalderen. Data om tidspunkt for indgreb og operationer er ikke vist.

Der er procentvis flere mænd end kvinder, der er hjerteopereret. Procentvis flere af de ældste har fået foretaget ablation og hjertekaterisation, sammenlignet med de yngre aldersgrupper. Procentvis flere med medfødt hjertesygdom er hjerteopereret, mens procentvis flere unge med anden hjertesygdom har fået foretaget kateterisation og ablation. For alle indgreb gælder, at en større andel af unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, har fået foretaget disse, end unge med en hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 1.10

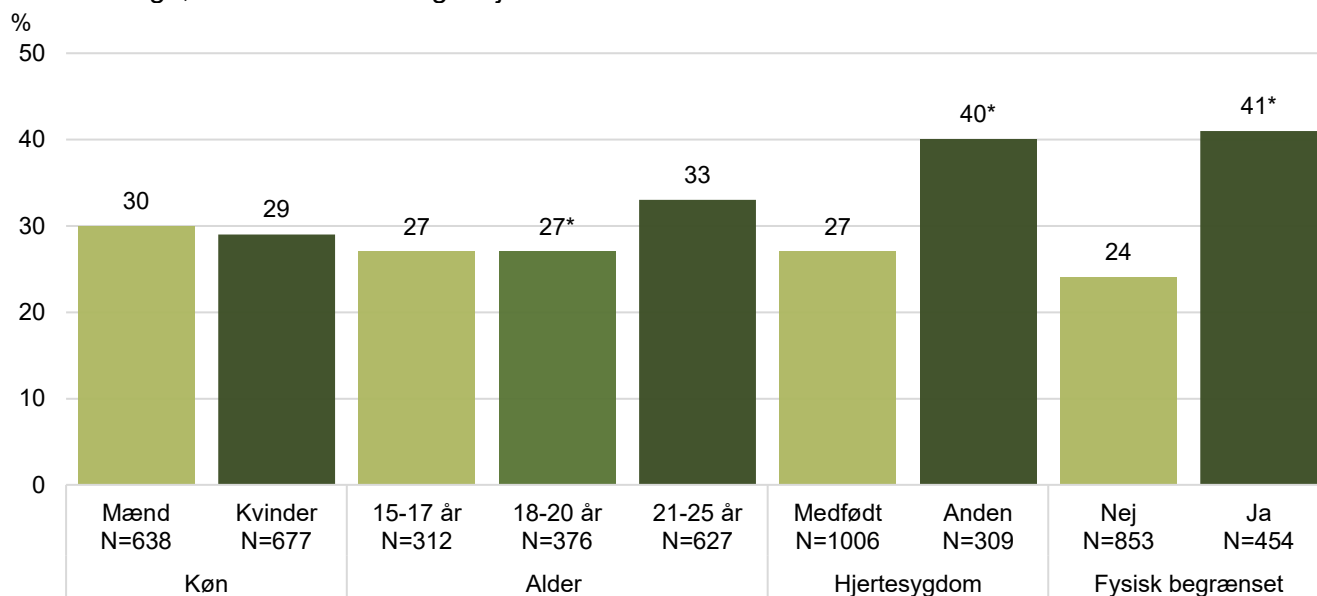
Andel af unge, der har fået foretaget hjerteoperation. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.11

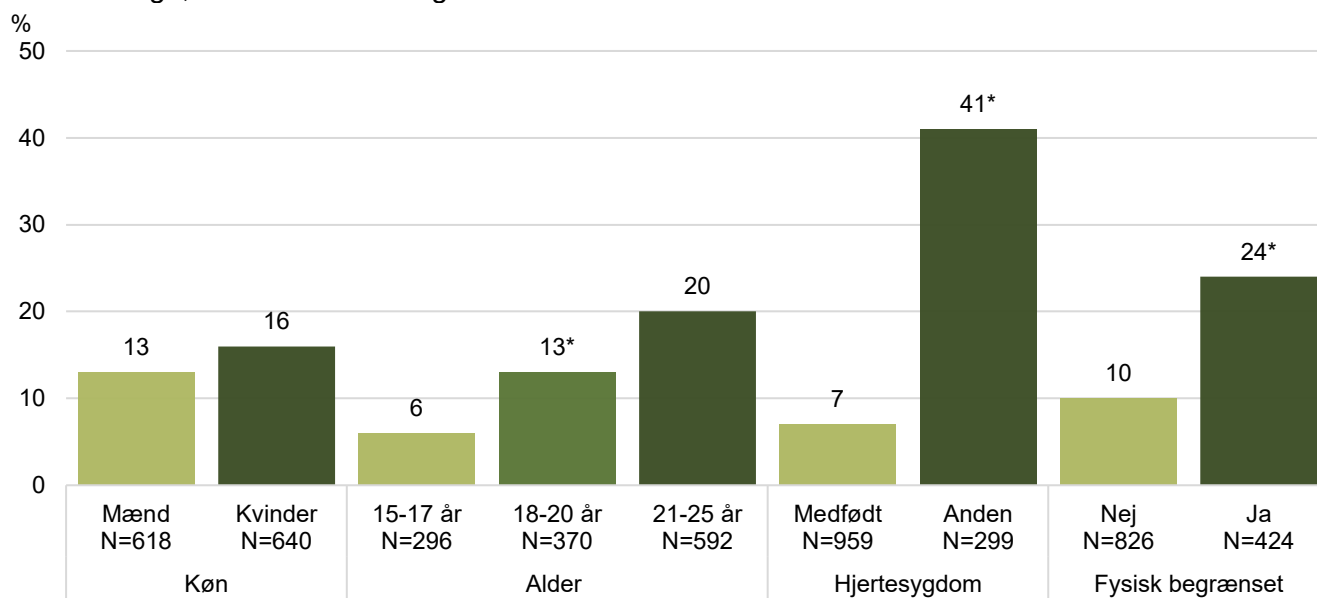
Andel af unge, der har fået foretaget hjertekateterisation. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.12

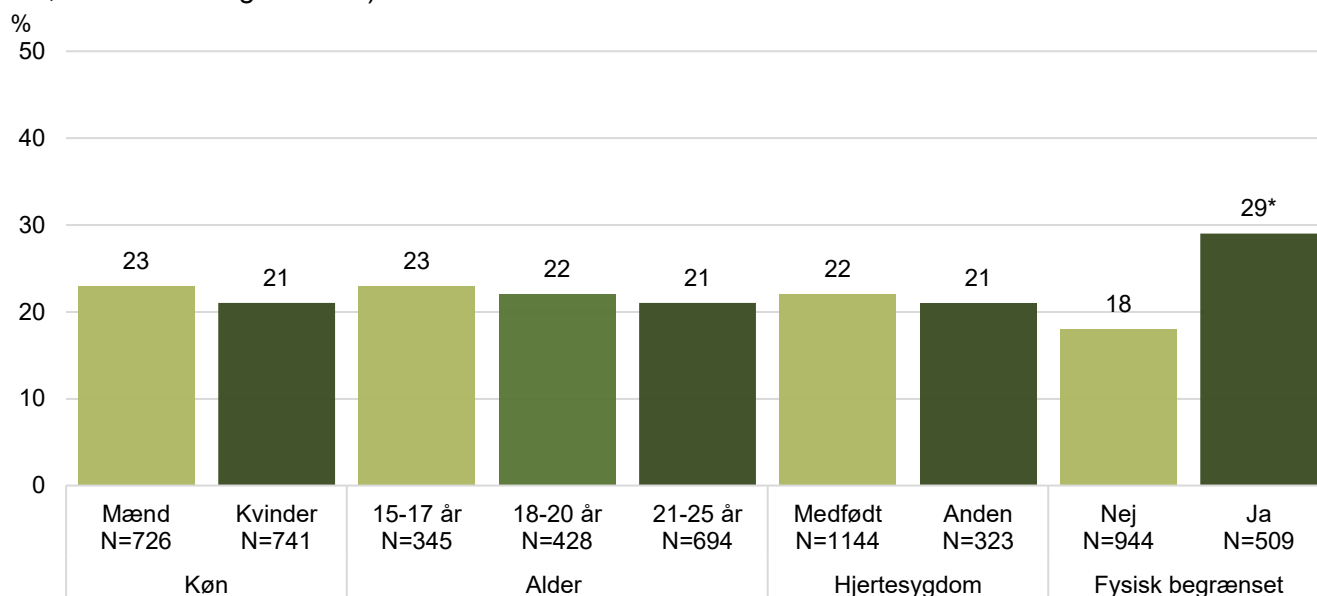
Andel af unge, der har fået foretaget ablation. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.13

Andel af unge, der har fået foretaget andet indgreb i forbindelse med hjertesygdom (ud over hjerteoperation, katerisation og ablation). Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

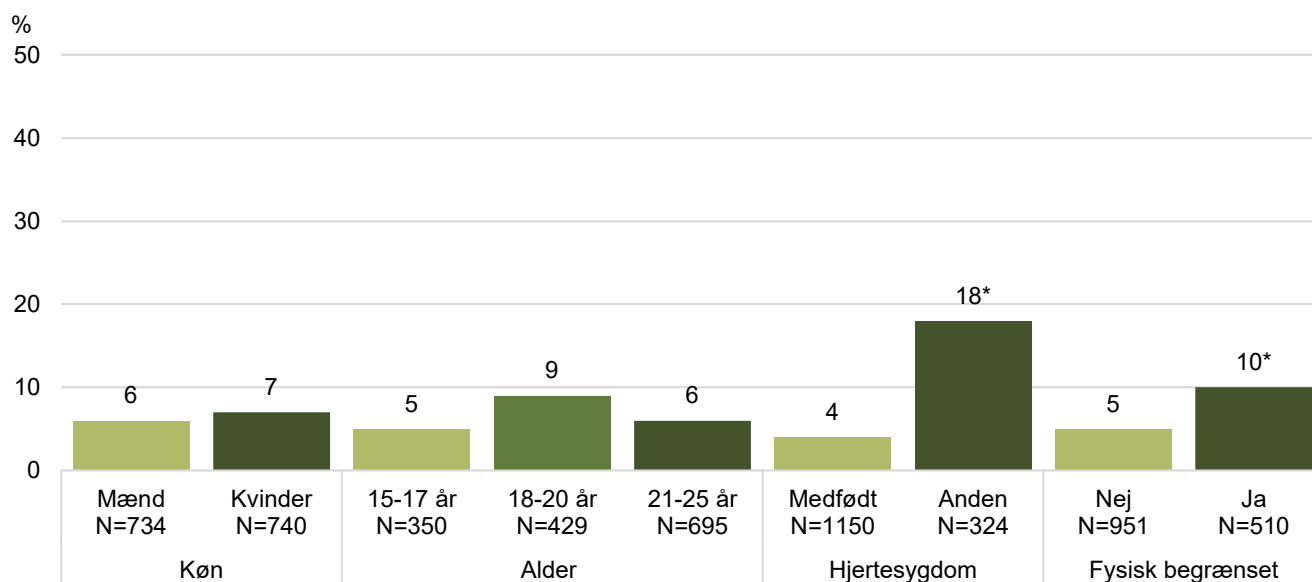
Pacemaker eller ICD

En mindre andel af de unge har en pacemaker eller "Implanterbar Cardioverter Defibrillator" (ICD) (7%). Figur 1.14 viser andelen med dette. Procentvis flere unge med anden end medfødt hjertesygdom har en pacemaker eller ICD. Det samme gør sig gældende for unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset.

Blandt de unge med pacemaker/ICD bekymrer i alt 13% af de unge sig meget om denne, mens 45% af de unge bekymrer sig lidt (data ikke vist).

Figur 1.14

Andel af unge, der har en pacemaker eller "Implanterbar Cardioverter Defibrillator" (ICD). Procent.



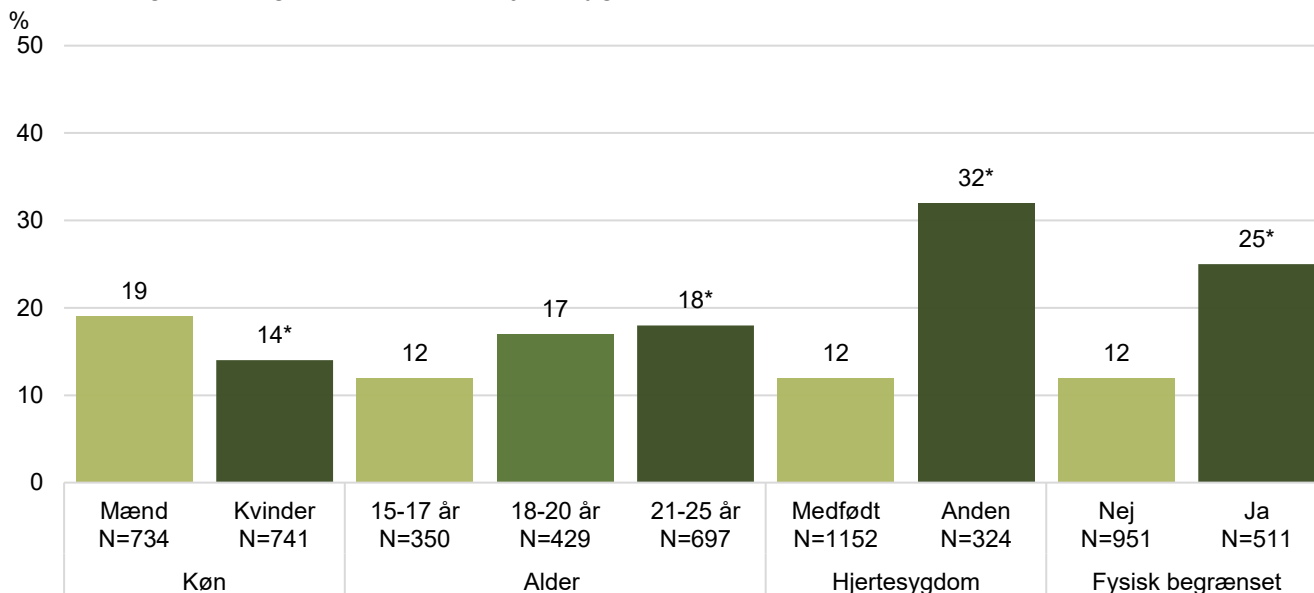
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Medicin

En mindre gruppe unge tager aktuelt medicin mod deres hjertesygdom (17%), mens 13% har gjort dette tidligere (data ikke vist). Figur 1.15 viser andelen af unge, der aktuelt tager medicin mod hjertesygdommen. Procentvis flere mænd end kvinder, ældre end yngre, med anden end medfødt hjertesygdom samt flere med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset end ikke er fysisk begrænset, tager medicin mod deres hjertesygdom.

Figur 1.15

Andel af unge, der tager medicin mod hjertesygdommen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Blandt de unge, der tager medicin, føler 76% sig i høj grad informeret om, hvorfor de får medicin for deres hjertesygdom, 69% føler sig i høj grad informeret om, i hvor lang tid de skal tage medicin for hjertesygdommen, mens 36% i høj grad føler sig informeret om mulige bivirkninger (data ikke vist).

I alt 17% af de unge, der tager medicin, oplever ofte eller meget ofte bivirkninger af deres medicin, mens 40% af og til oplever bivirkninger. Blandt de unge, der oplever bivirkninger af deres medicin, angiver 44%, at de taler med læge/sygeplejersker om bivirkningerne, og at disse kan hjælpe, hvorimod 33% angiver, at de taler med læge/sygeplejersker om bivirkningerne, men at disse ikke kan hjælpe. I alt 23% har ikke talt med læge/sygeplejerske om deres bivirkninger, primært fordi læge/sygeplejerske ikke har spurgt til det (data ikke vist).

Der kan være en række forskellige grunde til, at de unge nogle gange undlader at tage deres medicin. Den langt hyppigste årsag er at glemme det eller ikke have medicinen på sig. Dette rapporterer i alt 77% af de unge, der tager medicin sker (i alt 12% angiver, at de ofte eller meget ofte gør dette). I alt 20% angiver, at det sker, at de undlader at tage medicinen, fordi de føler en større frihed uden medicin. Derudover er der 7-13%, der angiver, at det sker, at de undlader at tage deres medicin af følgende årsager: 1) vil gerne drikke alkohol, 2) føler sig ikke syg, 3) føler sig mere syg, når de skal tage medicin, 4) bivirkninger, og 5) medicinen virker ikke (data ikke vist).

Bekymringer

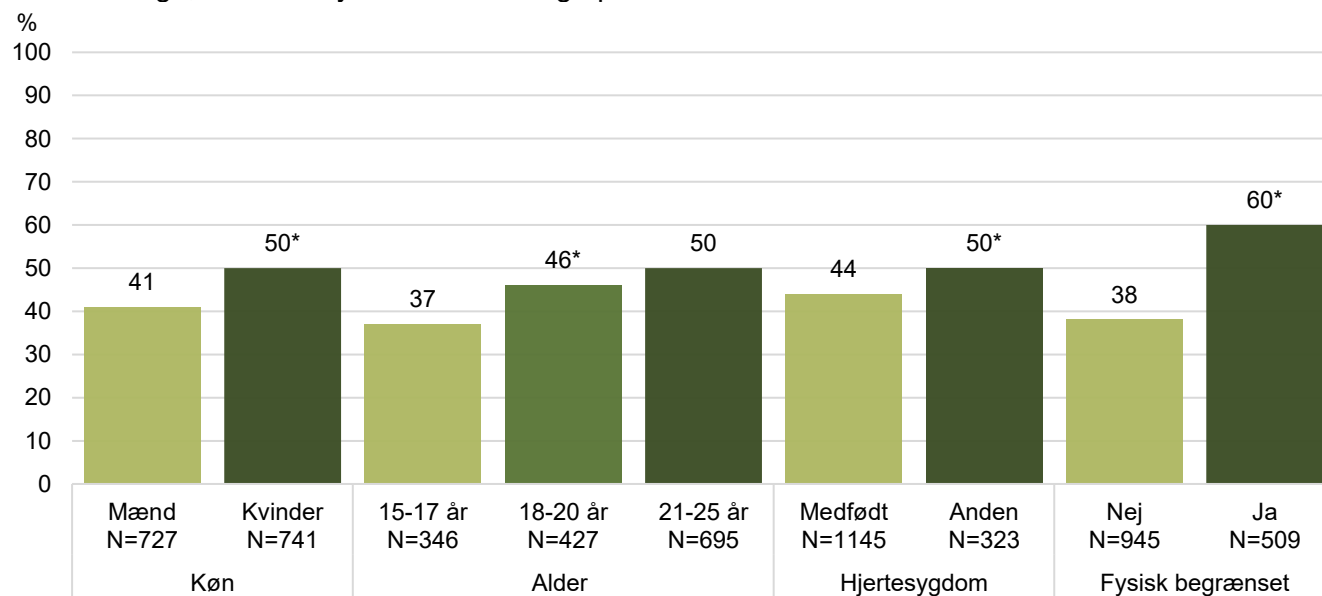
Mange unge har bekymringer vedrørende deres hjertesygdom. Samlet set er 44% lidt bekymret for fremtidig operation, kontrolbesøg eller medicin, mens 13% er meget bekymret for dette (data ikke vist). Figur

1.16-1.18 viser andelen af unge, der er lidt eller meget bekymret for fremtidig operation, kontrolbesøg eller medicin.

Procentvis flere unge kvinder end mænd er bekymret for fremtidige operationer og kontrolbesøg (Figur 1.16 og 1.17). Jo ældre, jo flere er bekymret for operation og medicin. Det samme gælder unge med anden end medfødt hjertesygdom (Figur 1.16 og 1.18). For både fremtidig operation, kontrolbesøg og medicin gælder, at procentvis flere af dem, der samtidig er fysisk begrænset, er bekymrede, end dem, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 1.16

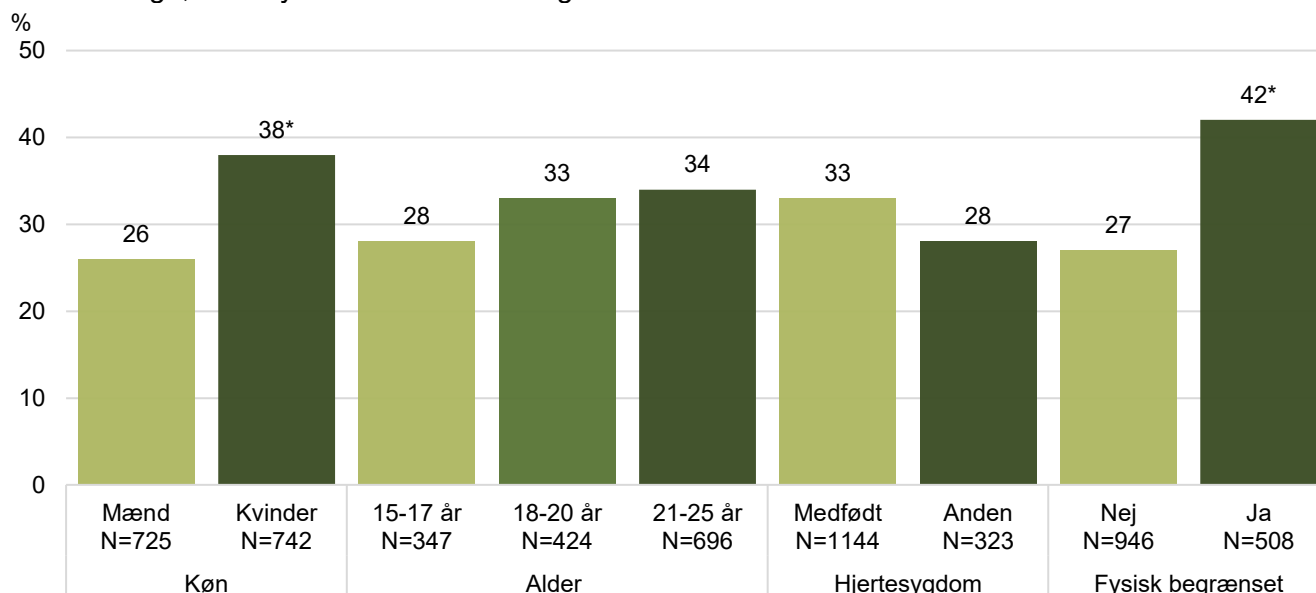
Andel af unge, der er bekymret for fremtidig operation. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.17

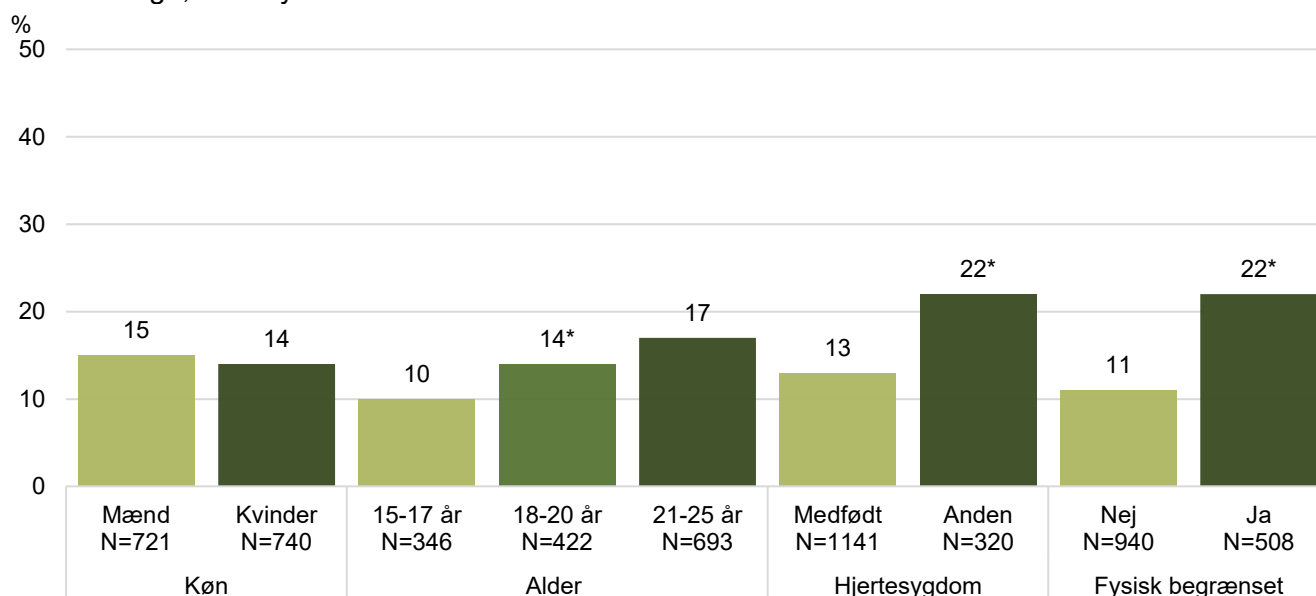
Andel af unge, er bekymret for kontrolbesøg. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.18

Andel af unge, er bekymret for medicin. Procent.

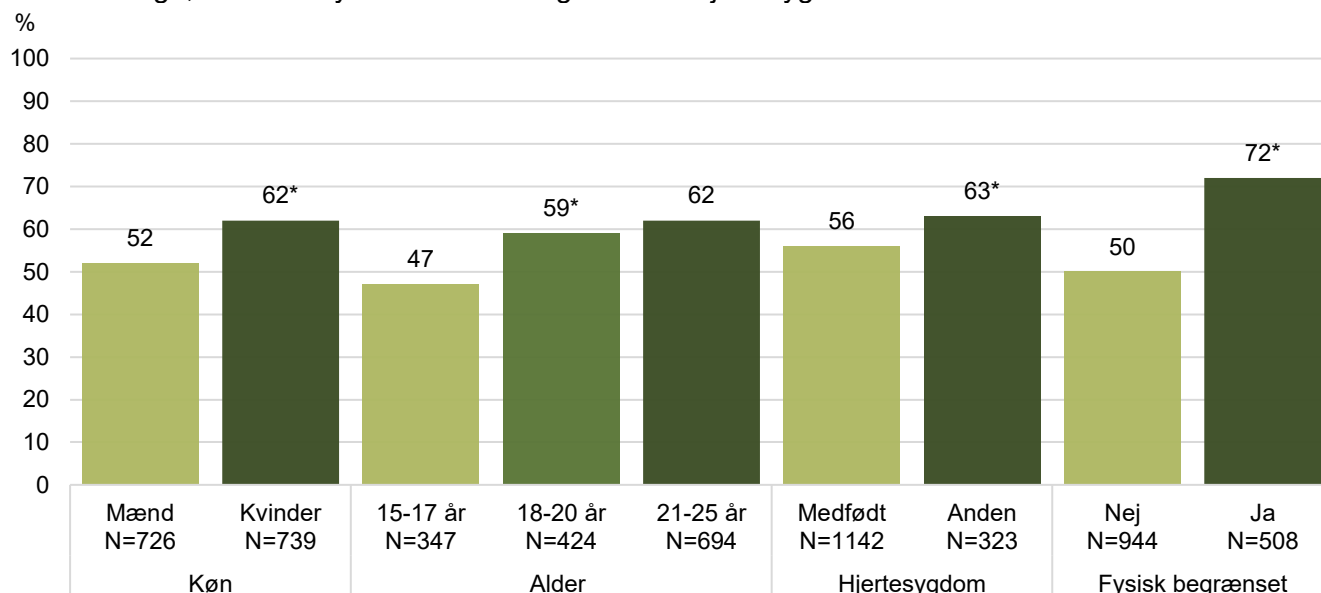


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Samlet set er 13% meget bekymret for udviklingen af deres hjertesygdom, mens 44% er lidt bekymret. I alt 10% er meget bekymret for, hvordan de skal reagere på symptomer fra deres hjertesygdom, mens 37% er lidt bekymret (data ikke vist). Figur 1.19 og 1.20 viser andelen af unge, der er lidt eller meget bekymret for udviklingen af deres hjertesygdom, samt for hvornår og hvordan de skal reagere på symptomer fra deres hjertesygdom. For begge bekymringer gælder, at procentvis flere unge kvinder end mænd er bekymret, samt jo højere alder, jo større andel er bekymret. Procentvis flere unge med anden end medfødt hjertesygdom er bekymret, og flere unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, er bekymret end unge, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 1.19

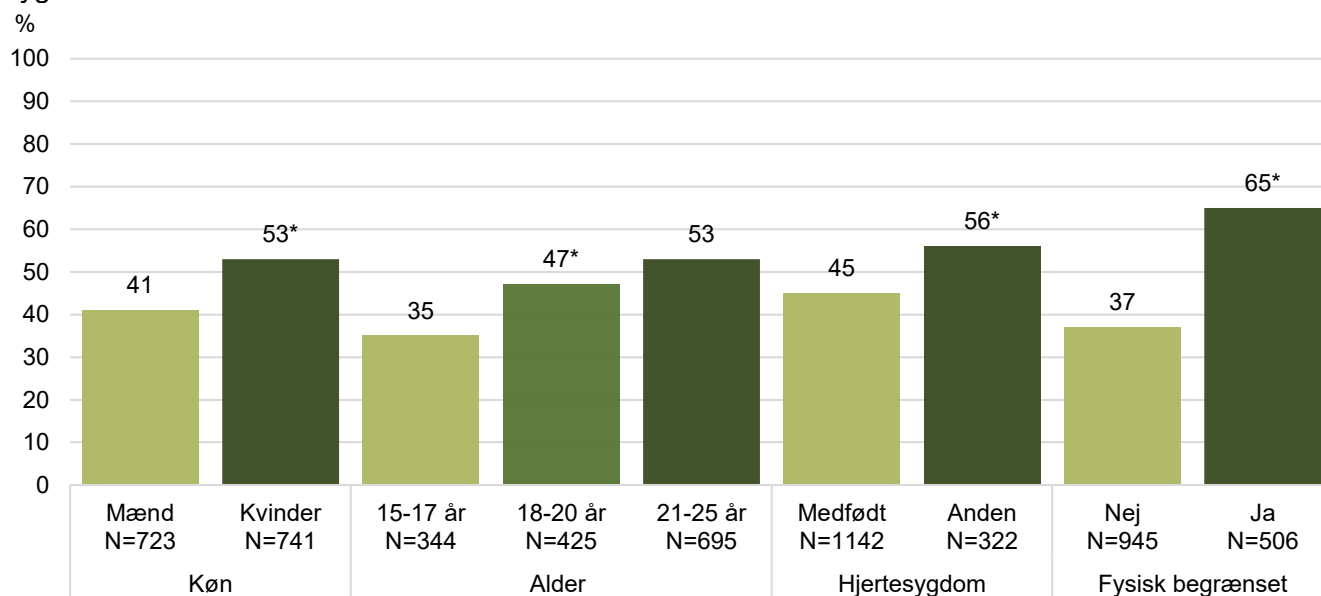
Andel af unge, der er bekymret for udvikling af deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.20

Andel af unge, der er bekymret for, hvornår og hvordan de skal reagere på symptomer fra deres hjertesygdom. Procent.

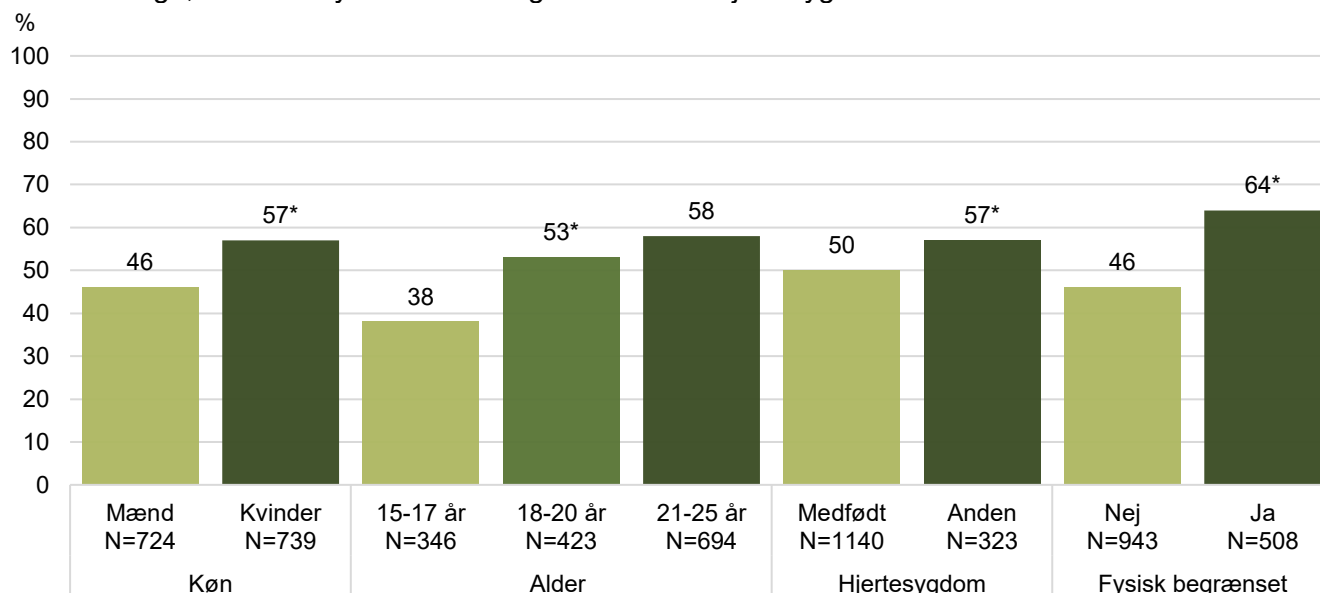


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Samlet set er 17% meget bekymret for, om deres hjertesygdom er arvelig, mens 35% er lidt bekymret. I alt 19% af de unge kvinder er meget bekymret for graviditet, mens 34% er lidt bekymret (data ikke vist). Figur 1.21-1.22 viser andelen af unge, der er lidt eller meget bekymret for arvelighed og graviditet (kun unge kvinder er spurgt til graviditet). Procentvis flere unge kvinder end mænd og flere med anden end medfødt hjertesygdom er bekymret for arvelighed. En større andel i de ældste aldersgrupper er bekymret for både arvelighed og graviditet. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 1.21

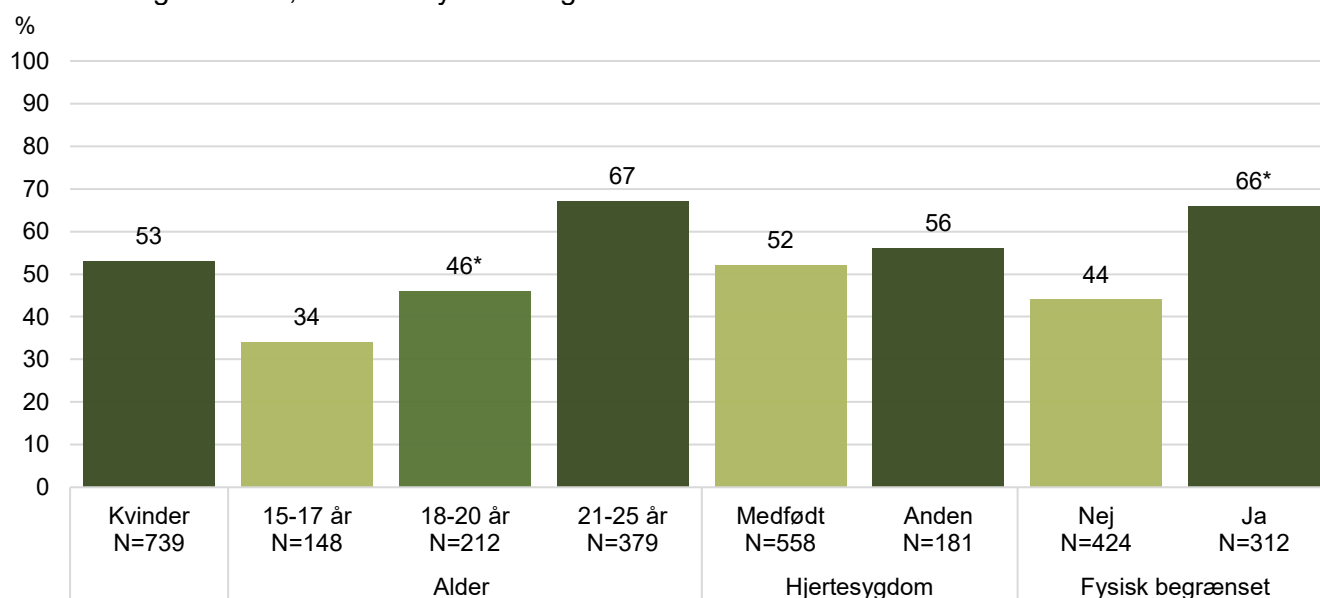
Andel af unge, der er bekymret for arvelighed af deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 1.22

Andel af unge kvinder, der er bekymret for graviditet. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Viden og information

De unge har deres viden om hjertesygdom flere forskellige steder fra og opgiver følgende kilder: Læge eller sygeplejerske på hospitalet (89 %), forældre (51 %), nettet (fx Google eller sundhed.dk) (25 %), praktiserende læge (almen læge) (19 %), Hjerteforeningen (12 %) og online forum for unge med hjertesygdom (fx Facebookgrupper) (2 %). I alt 6 % angiver andre kilder til deres viden om hjertesygdommen, for eksempel egen uddannelse (sygeplejerske eller læge), anden familie end forældre, deres journal, hospitalets hjemmeside, bøger og pjecer. Godt 1 % af de unge, angiver at de ikke fået information om deres hjertesygdom nogen steder fra.

De unge har angivet, i hvor høj grad de føler, at de er godt nok informeret med hensyn til en række emner i relation til deres hjertesygdom. Følgende andele af de unge føler sig i mindre grad eller slet ikke godt informeret: Om symptomer på forværring af hjertesygdommen 43%, hvad hjertesygdomme kan betyde for deres fremtid 39%, hvad deres hjertesygdom hedder 32%, eventuelle fremtidige operationer 28%, operationer, som de har gennemgået 16%, og hvordan deres hjerte er anderledes 16%. Ligeledes føler følgende andele af de unge sig i mindre grad eller slet ikke godt informeret eller om følgende emner: Hvad hjertesygdomme kan betyde for graviditet 53% (kun kvinder indgår), hvad hjertesygdomme kan betyde for sex og prævention 51%, forholdsregler ved piercing og tatovering 46%, alkohol 37%, fysisk aktivitet 24%, sund kost 33% og rygning 31%. De resterende unge føler sig enten nogenlunde eller godt informeret, ved ikke, om de føler sig informeret, eller tænker ikke, at det pågældende er relevant for dem. En mindre del af de unge angiver, at de nævnte emner ikke er relevante i forbindelse med deres hjertesygdom. I alt 2-4% synes ikke, at information om navn og detaljer omkring deres hjertesygdom og symptomer er relevant for dem, mens information om tidligere og fremtidige operationer ikke er relevant for 22-29%, 17% ikke finder information om tatovering og piercing relevant, mens 9-13% ikke finder information om rygning, alkohol, sex og graviditet (kun kvinder er spurgt til graviditet) relevant. Tilsvarende angiver en mindre del af de unge, at de ikke ved, om de er godt informeret. Andelene, der ikke ved, om de føler sig godt informeret varierer fra 3% til 12%, højst for information om hvad hjertesygdomme betyder for sex og prævention, samt forholdsregler ved piercing og tatovering.

Del 2: Ungdomslivet

De fleste unge med hjertesygdom lever et helt almindeligt ungdomsliv og har ingen eller er kun let funktionsbegrænsning i hverdagen. Alligevel kan hjertesygdommen påvirke de unges sociale, psykiske og fysiske tilstand (12), hvilket kan afspejles i alle facetter af hverdagslivet for unge med hjertesygdom, for eksempel på uddannelse, arbejdet og i fritiden med vennerne.

De udfordringer, der er forbundet med et liv med en hjertesygdom i ungdomsårene, kan betyde, at unge med hjertesygdom har en øget risiko for mentale og sociale helbredsproblemer, samt at disse udfordringer kan påvirke unges livskvalitet negativt (16, 17). Bekymringer om helbredet i fremtiden og fysiske begrænsninger i hverdagen er medvirkende faktorer til en stressende hverdag (18). Undersøgelser viser også, at børn og unge med hjertesygdom har større risiko for at have udviklingsforstyrrelser (19). Samtidig er hjertesygdom en ofte usynlig sygdom, hvilket nødvendiggør stillingtagen til hvem, hvad og hvornår, det sociale netværk skal informeres om sygdommen (10). En frygt for at blive valgt fra og ikke at blive accepteret kan være årsag til ikke at involvere det sociale netværk i sygdommen (8).

I de følgende fire underafsnit belyses, hvordan de unge oplever at deltage i et almindeligt ungdomsliv, herunder udfordringer i forbindelse med fx sociale- og sportsaktiviteter, risikoadfærd såsom rygning og alkoholindtag, samt mentale og psykiske udfordringer. Desuden beskrives, hvem og hvordan de unge taler med om deres hjertesygdom, samt de unges fysiske helbred og forhold til forældre. Hvert afsnit indledes med en opsummering af hovedresultater.

Sociale relationer

Hovedresultater for Sociale relationer

Langt de fleste af de unge med hjertesygdom taler med nogen, når noget går dem på, eller de er kede af det (91 %)

En del unge er tilbageholdende med at fortælle om deres hjertesygdom af frygt for at blive behandlet anderledes (24 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge undlader at fortælle, at de har hjertesygdom, fordi det er svært at forklare (24 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge føler, at forældre er vigtige for, at de kan forstå og håndtere deres hjertesygdom (40 %)

- Jo lavere alder, jo flere føler dette. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Stort set alle af de unge med hjertesygdom har mindst ugentligt kontakt til venner, familie og/eller kollegaer, som de ikke bor sammen med (96 %).

En del unge går glip af sociale aktiviteter som følge af deres hjertesygdommen (fysisk aktivitet eller samvær med venner samt fester og arrangementer i familien, på uddannelsen eller arbejdspladsen) (31 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd gør dette. Det samme gælder unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge er bekymret for, om personer i deres hverdag ved nok om, hvilke symptomer de kan få fra deres hjertesygdom, (fx hvis de pludselig bliver oplever forværring) (35 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Nogle unge mødes eller har mødtes med andre med hjertesygdom eller andre kroniske sygdomme (22 %).

Mange unge tilkendegiver ud fra en liste, hvilke aktiviteter de synes, at det ville være godt at mødes med andre med hjertesygdom/anden kronisk sygdom om (44%).

- De unge angiver for eksempel café- eller biografbesøg, snak om det at have en hjertesygdom og fysisk aktivitet, mens andre selv har tilføjet blandt andet fester og foredrag.

Fortrolighed

Langt de fleste unge med hjertesygdom taler med nogen, når de er kede af det, eller når noget går dem på (91%, data ikke vist). De fleste taler med jævnaldrende (venner, søskende, kæreste/partner) og/eller forældre, mens en mindre andel taler med fagpersoner eller andre (fx bedsteforældre eller anden familie).

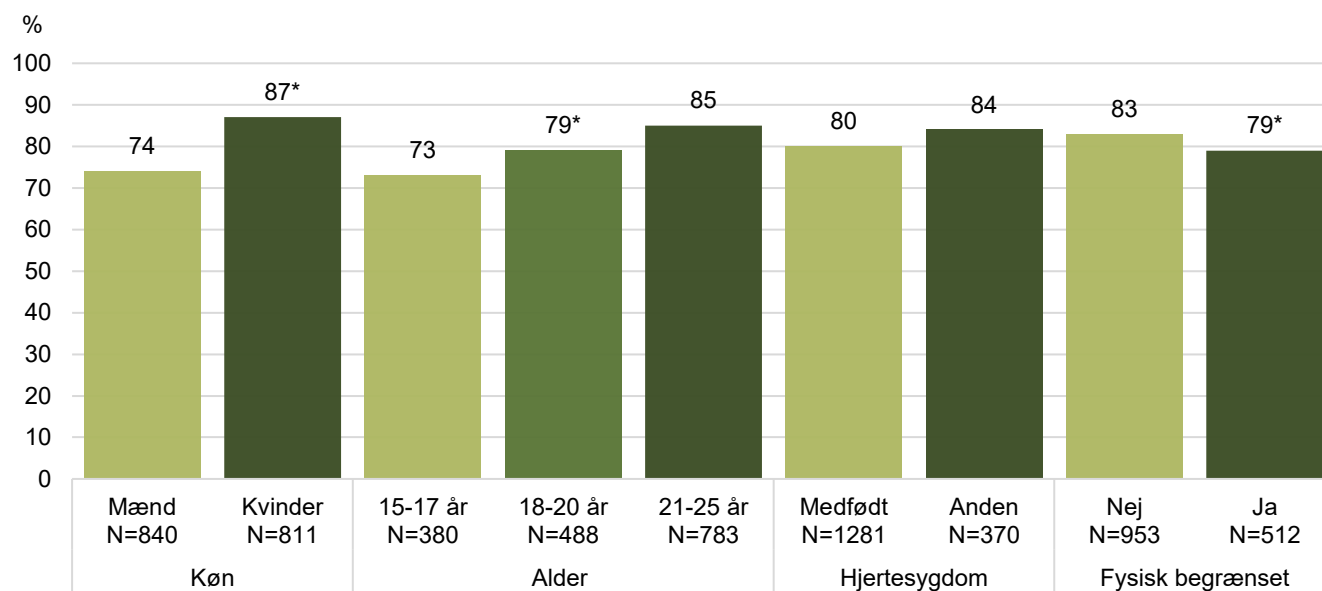
Figur 2.1-2.4 viser andelen af unge, der er fortrolige med forskellige personer.

En mindre andel af unge mænd end kvinder er fortrolige med jævnaldrende og forældre (Figur 2.1 og 2.2). Tilsvarende ses, at en større andel af unge mænd med hjertesygdom slet ikke er fortrolige med nogen (12% versus 5% af unge kvinder) (Figur 2.4).

Procentvis færre af de 15-17-årige er fortrolige med jævnaldrende (Figur 2.1). Til gengæld er procentvis flere i denne aldersgruppe fortrolige med forældre og taler med fagpersoner, når de er kede af det, sammenlignet med de ældre aldersgrupper (Figur 2.2 og 2.3). Når de 15-17-årige taler med fagpersoner, er det hyppigst med personale fra deres skole, uddannelse eller arbejde, mens de ældre unge enten taler med personale fra deres uddannelse/arbejde eller sundhedspersonale (data ikke vist).

Figur 2.1

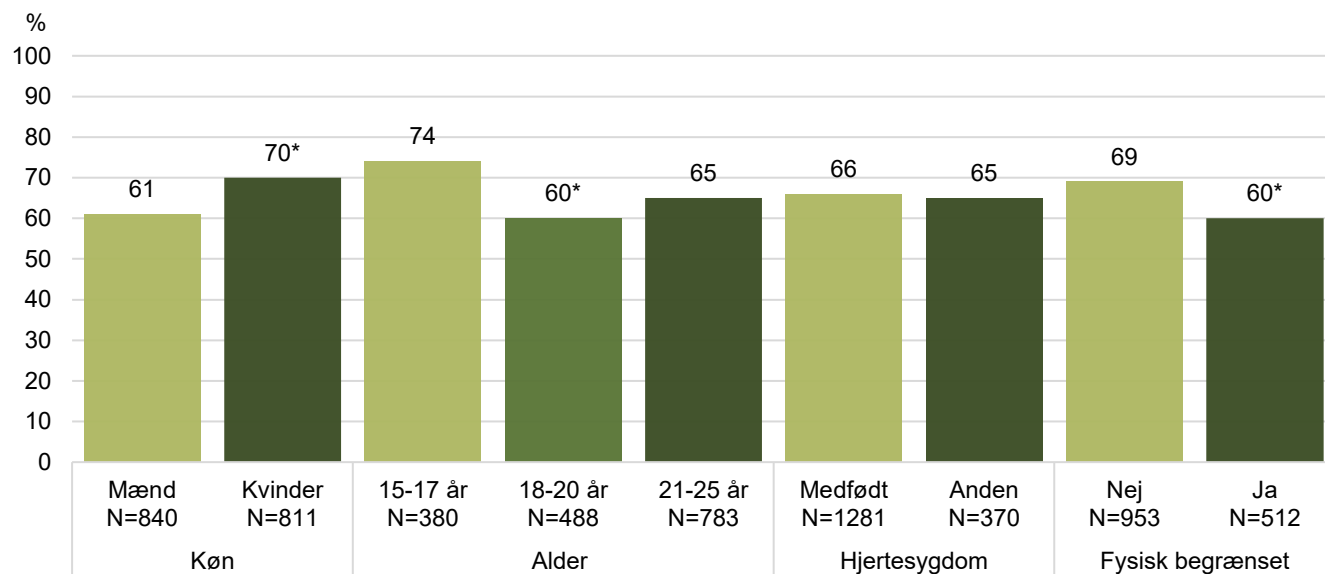
Andel af unge, der er fortrolige med venner, søskende eller kæreste/partner. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.2

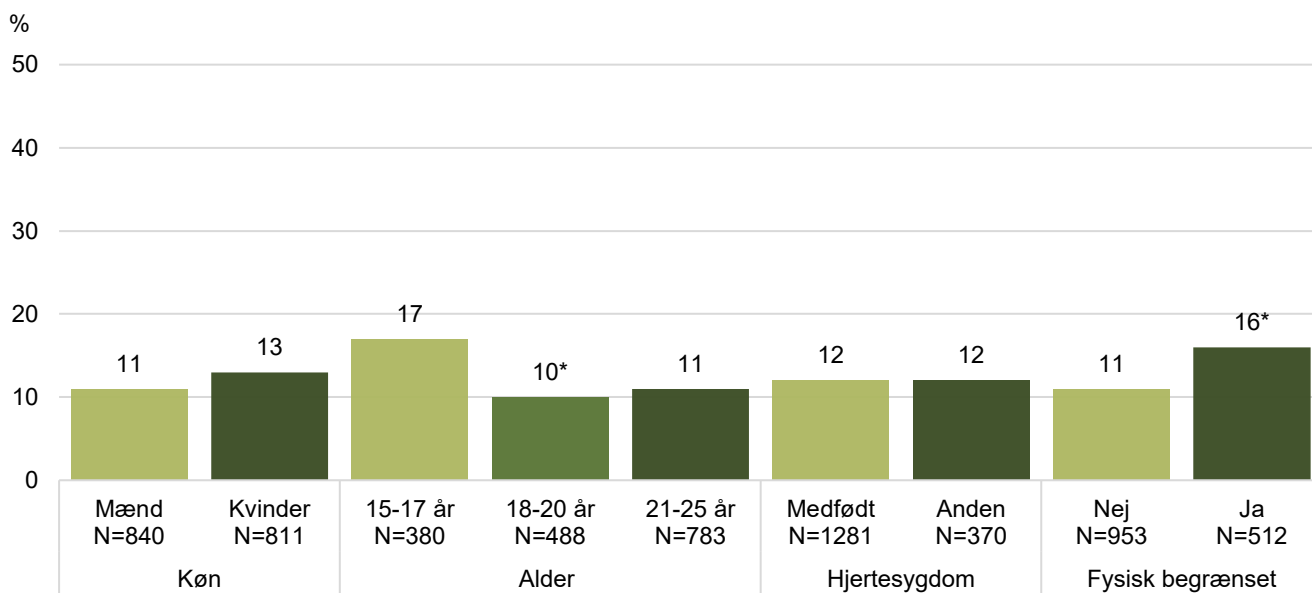
Andel af unge, der er fortrolige med mindst én forælder. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.3

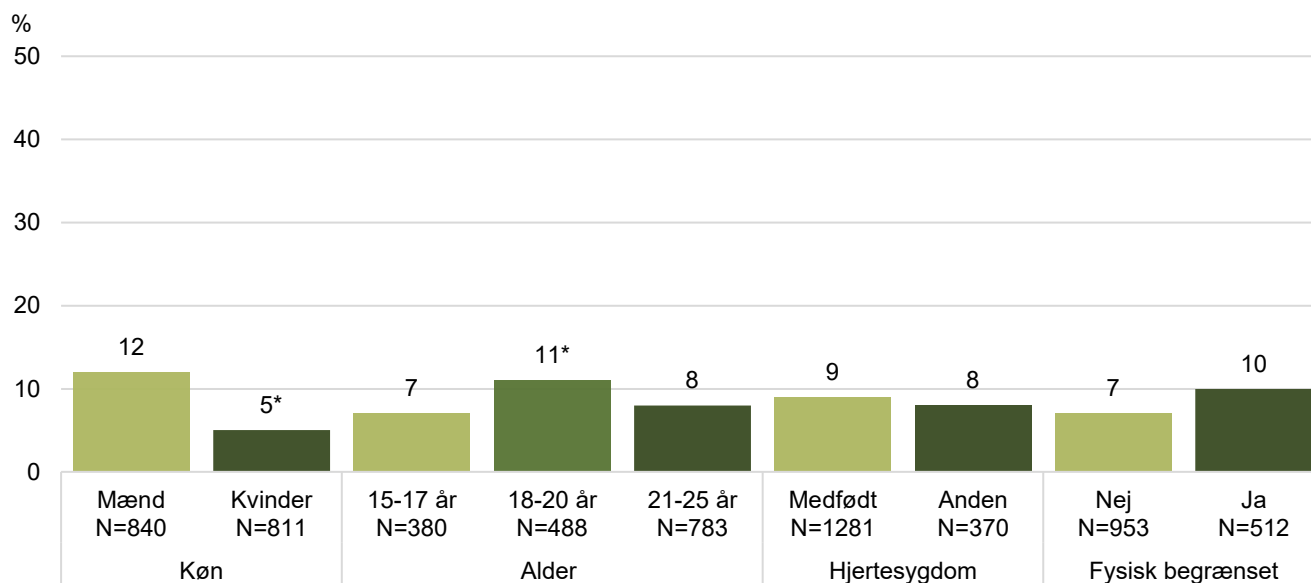
Andel af unge, der er fortrolige med fagpersoner. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.4

Andel af unge, der ikke er er fortrolige med nogen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Snak om hjertesygdom med andre

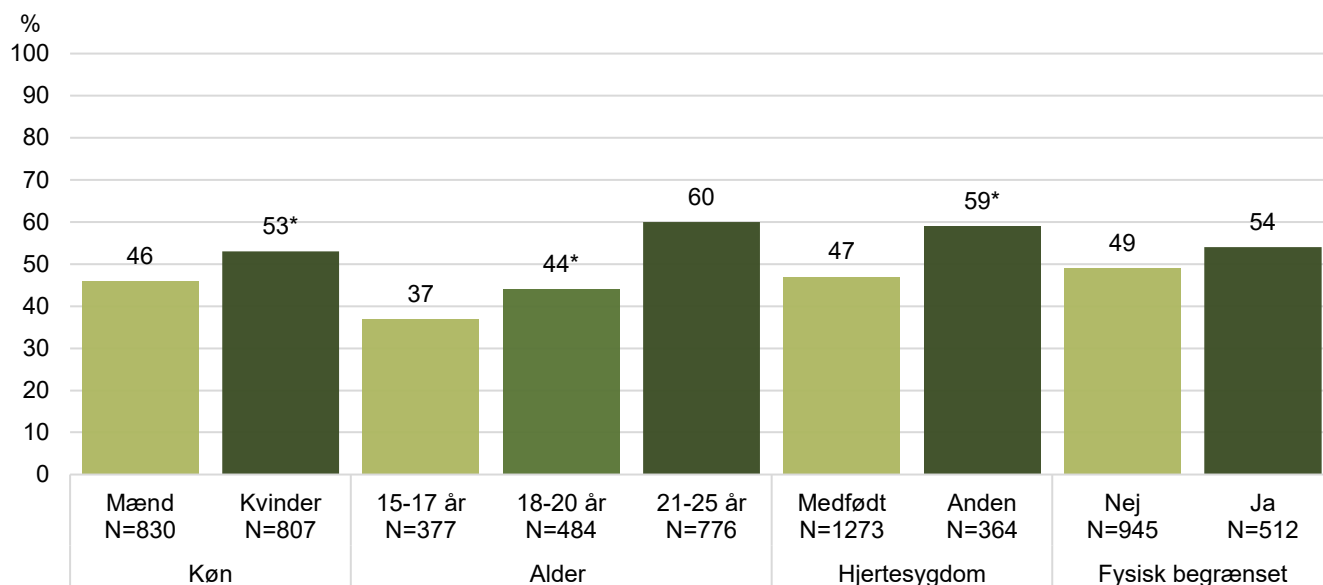
Størstedelen af de unge med hjertesygdom taler med andre om, hvordan de har det med deres hjertesygdom (76%); procentvis flest taler med forældre, efterfulgt af jævnaldrende (venner, søskende eller partner) og fagpersoner. Når de unge taler med fagpersoner, er det hyppigst sundhedspersonale og lidt mindre hyppigt personale fra skole, uddannelse eller arbejde. Cirka hver fjerde ung med hjertesygdom taler ikke med nogen om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. Vi ved ikke, hvor stor en andel af disse, der har lyst til eller brug for at tale med nogen. Enkelte af de unge med helt let hjertesygdom nævner i spørgeskemaet, at de ikke har brug for at tale med nogen. (Data ikke vist).

Figur 2.5-2.8 viser andelen af unge, der taler med forskellige personer om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. En mindre andel af unge mænd end unge kvinder taler med jævnaldrende og forældre om, hvordan de har det med deres hjertesygdom (Figur 2.5 og 2.6). Andelen af unge, der taler med jævnaldrende om deres hjertesygdom er størst i de ældste aldersgrupper – det modsatte ses for andelen, der taler med deres forældre om deres hjertesygdom (Figur 2.5 og 2.6).

En mindre andel af unge med medfødt hjertesygdom taler med jævnaldrende end unge med anden hjertesygdom (Figur 2.5). Samtidig er der en større andel af de unge med medfødt hjertesygdom, der aldrig taler med nogen (Figur 2.8). Procentvis færre af de unge med hjertesygdom, der ikke samtidig er fysisk begrænset, taler med jævnaldrende og fagpersoner om, hvordan de har det med deres hjertesygdom, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der er fysisk begrænset (Figur 2.5 og 2.7).

Figur 2.5

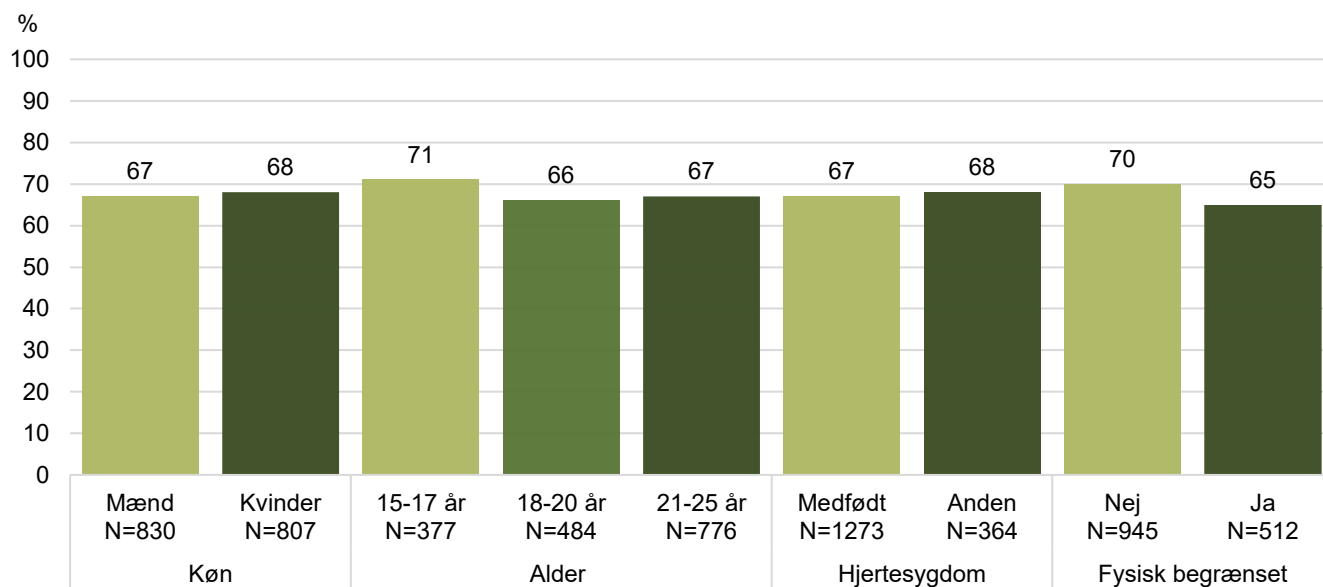
Andel af unge, der taler med jævnaldrende (venner, søskende eller partner) om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.6

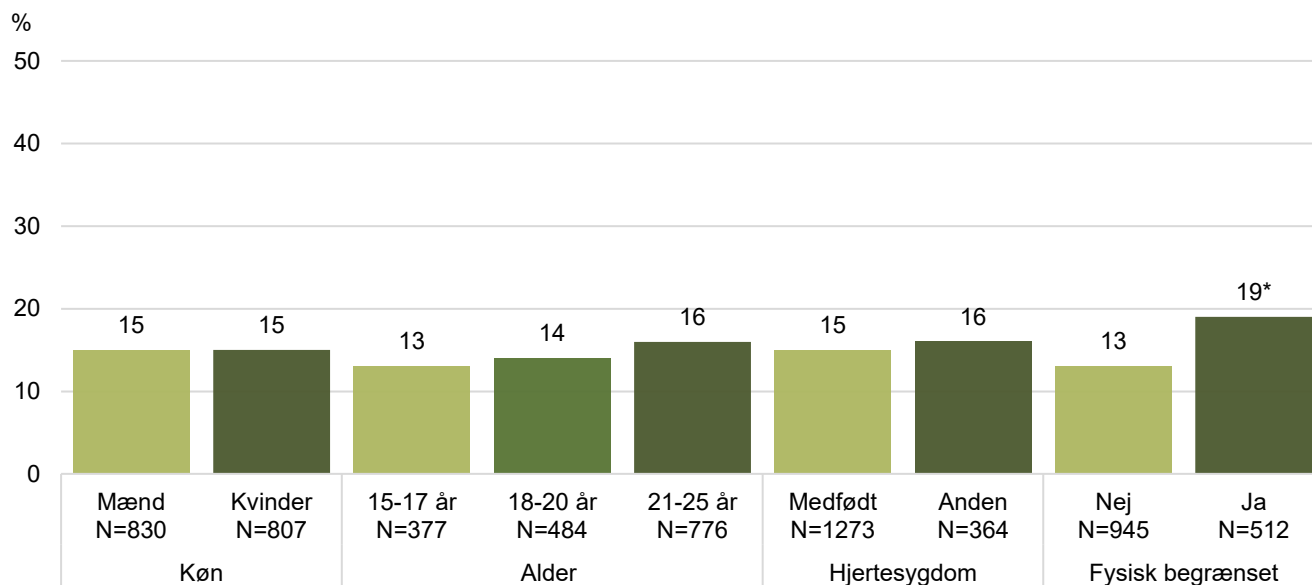
Andel af unge, der taler med deres forældre om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.7

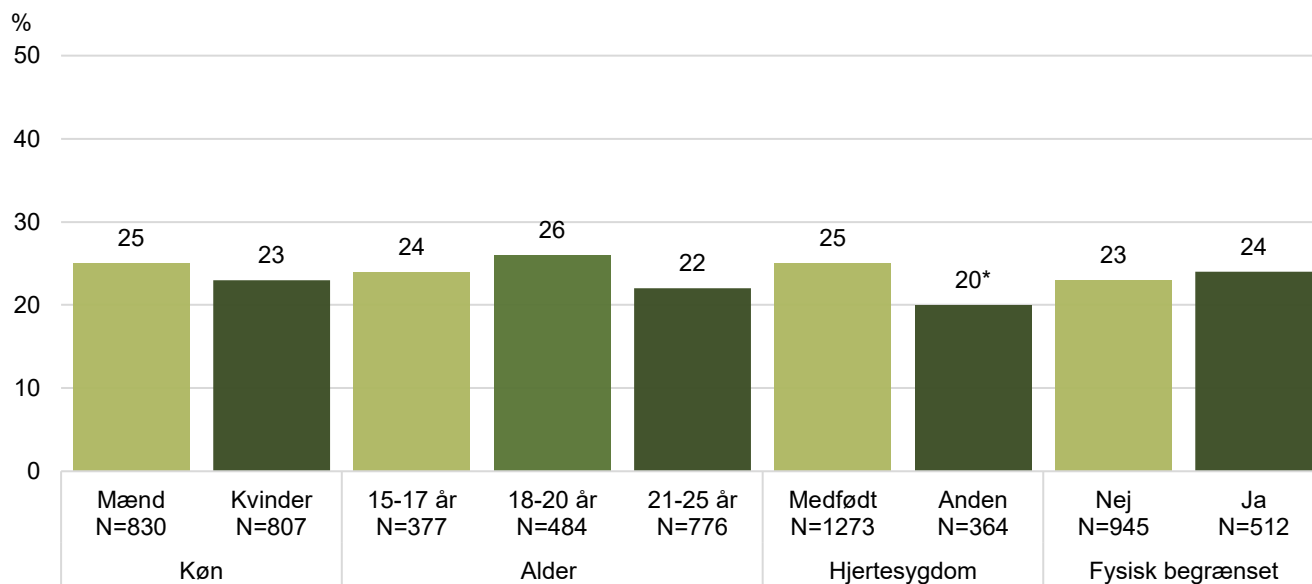
Andel af unge, der taler med fagpersoner om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.8

Andel af unge, der ikke taler med nogen om, hvordan de har det med deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

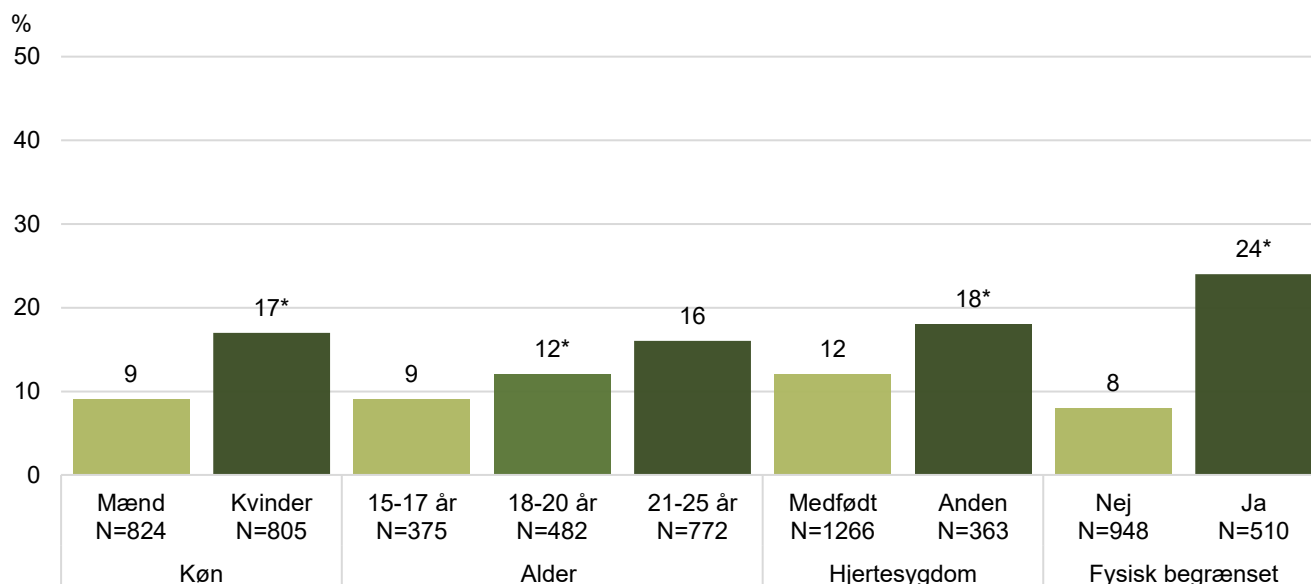
Figur 2.9 viser andelen af unge, der oplever, at forskellige personer har svært ved eller helt undgår at tale med dem om, at de har en hjertesygdom. Samlet set gælder det for 13% af de unge (data ikke vist). Figur 2.10 viser andelen af unge, der er tilbageholdende med at fortælle, at de har en hjertesygdom, af frygt for at blive behandlet anderledes, hvilket samlet set gælder for 24% af de unge (data ikke vist).

De personer, som de unge oplever har svært ved at tale om hjertesygdommen eller undlader emnet, er oftest venner eller kærester, men også forældre og søskende. Enkelte unge nævner desuden bekendte og personer, de ikke kender så godt (data ikke vist). De grupper, som unge rapporterer, at de er tilbageholdende med at fortælle om deres hjertesygdom, er oftest personer, de kun har mødt kortvarigt, men også personer i skolen eller på uddannelsen (kammerater og lærere), personer på arbejde (kollegaer og chefer) samt venner og kærester. De unge, der er tilbageholdende med at fortælle om deres hjertesygdom på arbejdet af frygt for at blive behandlet anderledes, oplever det over for både kollegaer og chefer. De unge, der er tilbageholdende med at fortælle om deres hjertesygdom i skolen eller på uddannelsen af frygt for at blive behandlet anderledes, oplever det over for både klasse-/studiekammerater og lærere/undervisere (data ikke vist).

Det fremgår af Figur 2.9, at der er procentvis flere unge kvinder end med mænd og ældre end yngre, der oplever, at forskellige personer har svært ved eller helt undgår at tale med dem om, at de har en hjertesygdom. Det samme gælder unge med anden hjertesygdom sammenlignet med unge med medfødt hjertesygdom, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med dem, der ikke er fysisk begrænset. Tilsvarende mønstre ses i forhold til unge med hjertesygdom, der er tilbageholdende med at fortælle, at de har en hjertesygdom, af frygt for at blive behandlet anderledes (Figur 2.10).

Figur 2.9

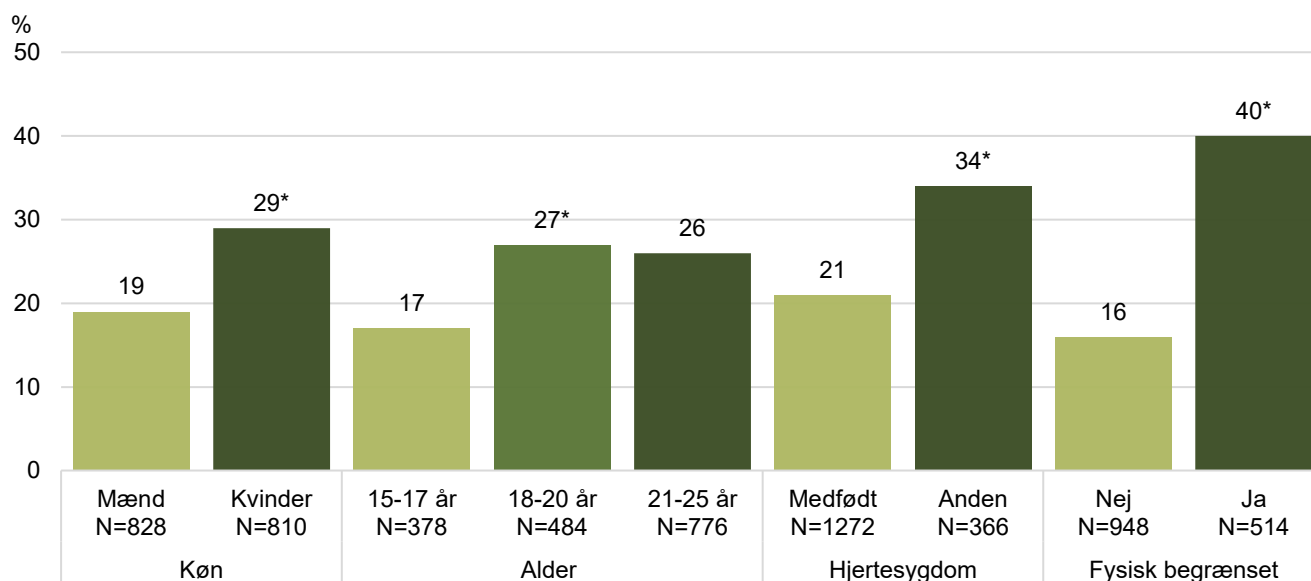
Andel af unge, der oplever, at forskellige personer har svært ved at tale med dem om hjertesygdommen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.10

Andel af unge med hjertesygdom, der er tilbageholdende med at fortælle, at de har en hjertesygdom, af frygt for at blive behandlet anderledes. Procent.



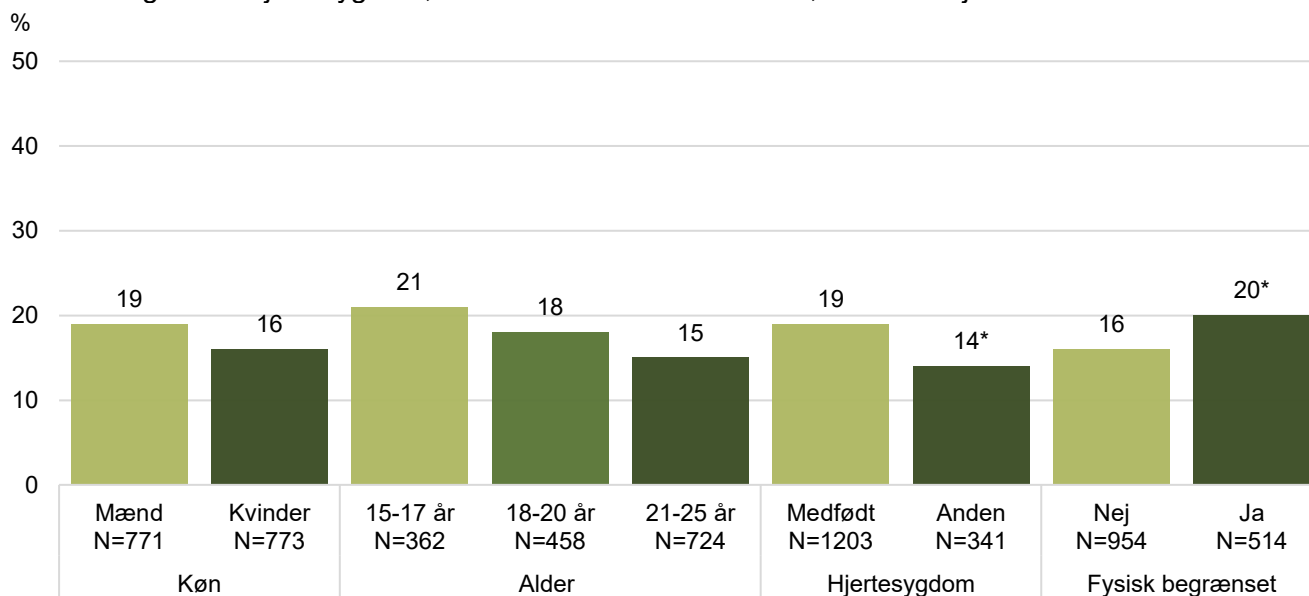
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

En anden barriere for at fortælle om hjertesygdommen kan være, at det er svært for de unge at forklare, hvad de fejler (fx hvad er galt med deres hjerte, og hvad det har af konsekvenser for dem). I alt 17% af de unge angiver, at de kun i mindre grad eller slet ikke kan forklare, hvad der er galt med deres hjerte, og hvad det har af konsekvenser for dem. I alt 41% kan i høj grad forklare dette, mens 42% i nogen grad kan forklare dette. (Data ikke vist).

Figur 2.11 viser andelen af unge, der i mindre grad eller slet ikke kan forklare, hvad de fejler, til andre. Procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, har svært ved at forklare, hvad de fejler, sammenlignet med unge med en hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 2.11

Andel af unge med hjertesygdom, der har svært ved at forklare, hvad de fejler til andre. Procent.



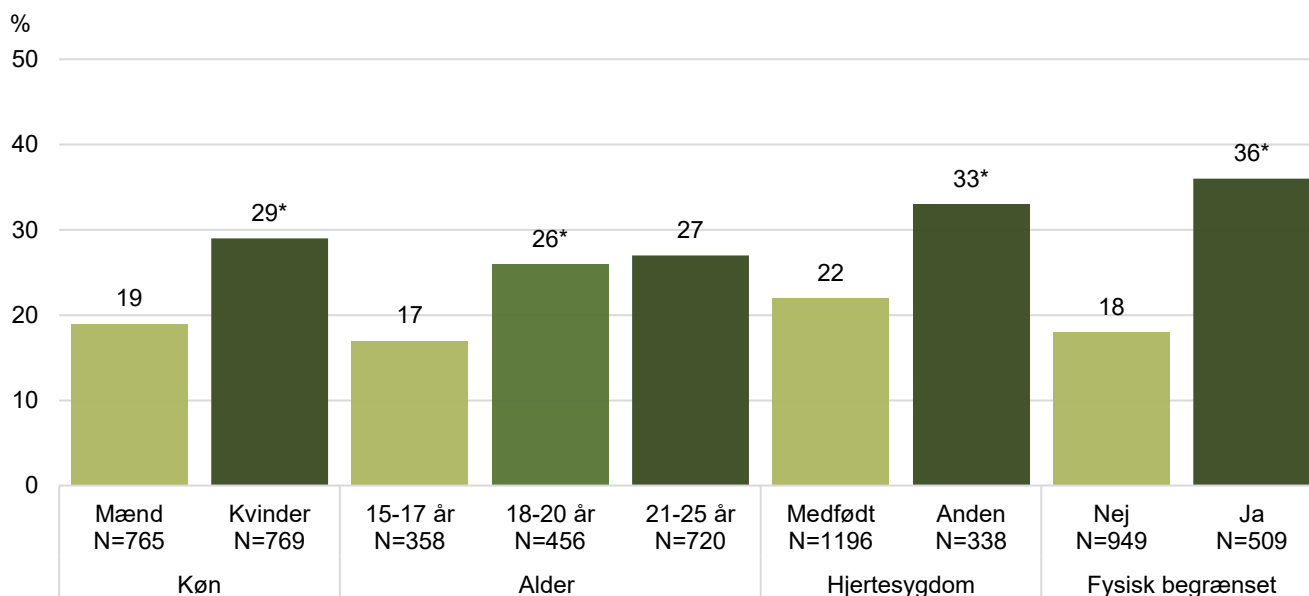
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 24% af de unge angiver, at de i høj eller nogen grad undlader at fortælle andre om deres hjertesygdom, fordi det er svært at forklare, mens 76% kun i mindre grad eller slet ikke undlader at fortælle om sygdommen, fordi det er svært. (Data ikke vist).

Figur 2.12 viser andelen af unge, der undlader at fortælle om deres hjertesygdom, fordi det er svært at forklare. Procentvis flere kvinder end mænd angiver, at de gør dette. Det samme gælder unge med anden hjertesygdom end medfødt hjertesygdom og unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge med en hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 2.12

Andel af unge med hjertesygdom, der undlader at fortælle om deres hjertesygdom, fordi det er svært at forklare. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Forældres rolle

Mange unge med hjertesygdom føler, at deres forældre er vigtige for dem i forbindelse med deres hjertesygdom. Figur 2.13-2.15 viser andelen af de unge, der føler, at deres forældre i høj eller nogen grad er vigtige for, at de kan forstå og håndtere sygdommen, blive beroliget omkring sygdommen og få den rigtige information om sygdommen.

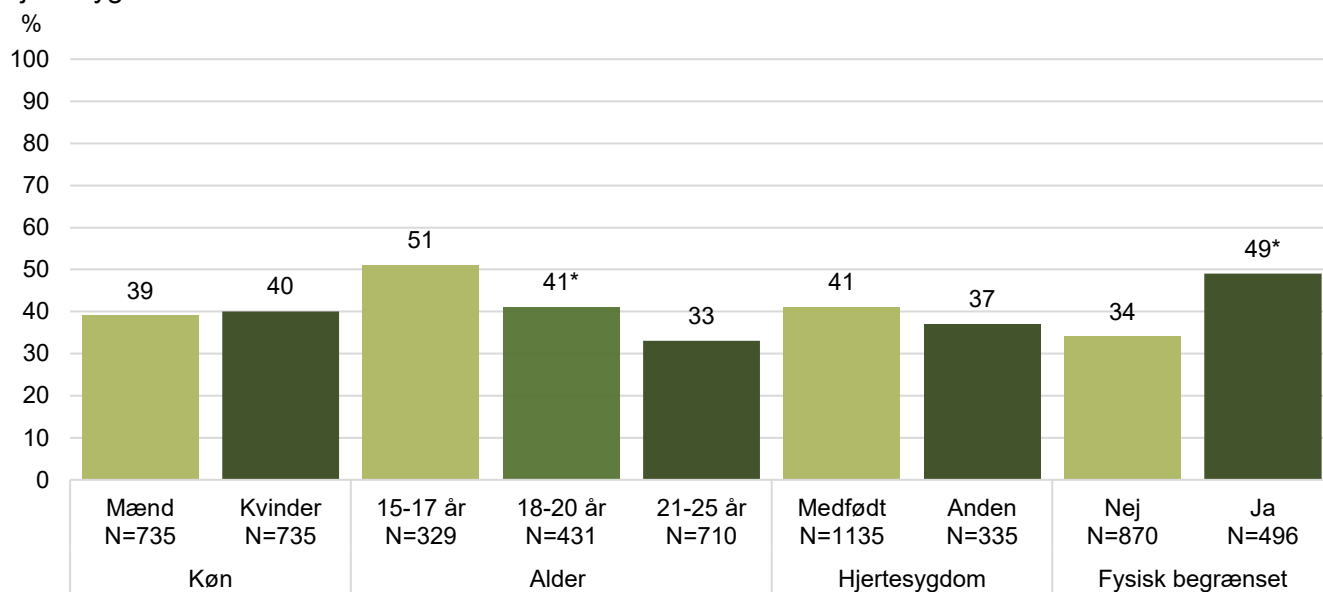
I Figur 2.15 ses en kønsforskel, idet en større andel af de unge kvinder end mænd føler, at forældrene er vigtige for at blive beroliget. Forældres betydning for, at de unge forstår og håndterer deres hjertesygdom, hænger ofte meget sammen med alderen, men selv for de ældste spiller forældrene ofte en vigtig rolle. Cirka hver anden af de 15-17-årige og hver tredje af de 21-25-årige har meget brug for deres forældre til dette (Figur 2.13). Det samme mønster med hensyn til alder ses for følelsen af at få den rigtige information om hjertesygdommen (Figur 2.14).

Procentvis færre unge med anden hjertesygdom end unge med medfødt hjertesygdom føler, at forældrene er vigtige for, at de får den rigtige information om deres hjertesygdom (Figur 2.14). Generelt ses desuden, at en større andel af de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, føler, at forældrene er vigtige, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset (Figur 2.13).

Cirka hver femte ung med hjertesygdom rapporterer tillige, at deres forældre er vigtige for, at de tror på, at de kan dyrke fysisk aktivitet, og at de kan deltage så meget som muligt i et almindeligt ungdomsliv (data ikke vist).

Figur 2.13

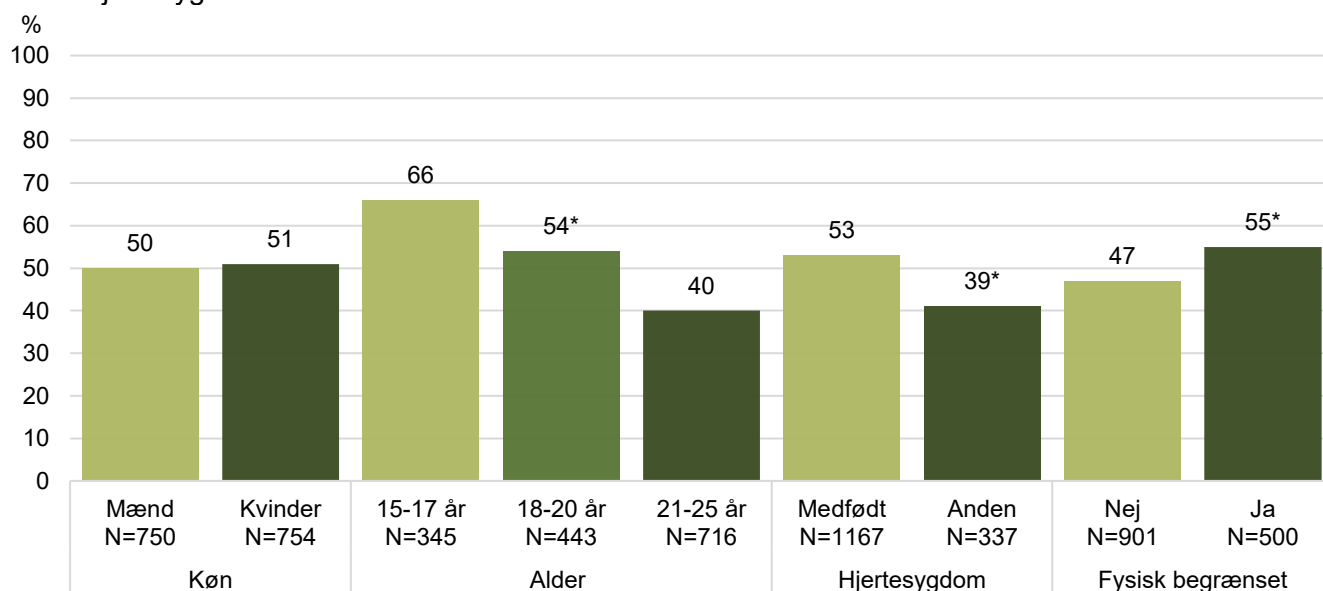
Andel af unge med hjertesygdom, der føler, at forældre er vigtige for, at de kan forstå og håndtere deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.14

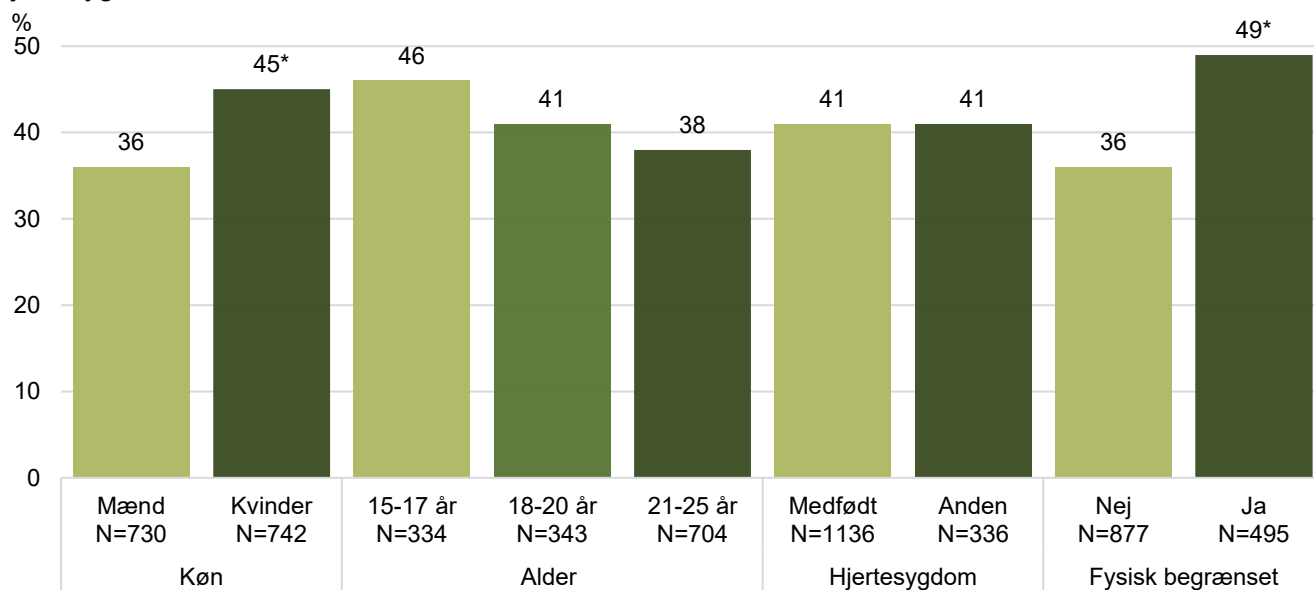
Andel af unge med hjertesygdom, der føler, at forældre er vigtige for, at de får den rigtige information om deres hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.15

Andel af unge med hjertesygdom, der føler, at forældre er vigtige for, at de bliver beroliget omkring deres hjertesygdom. Procent.



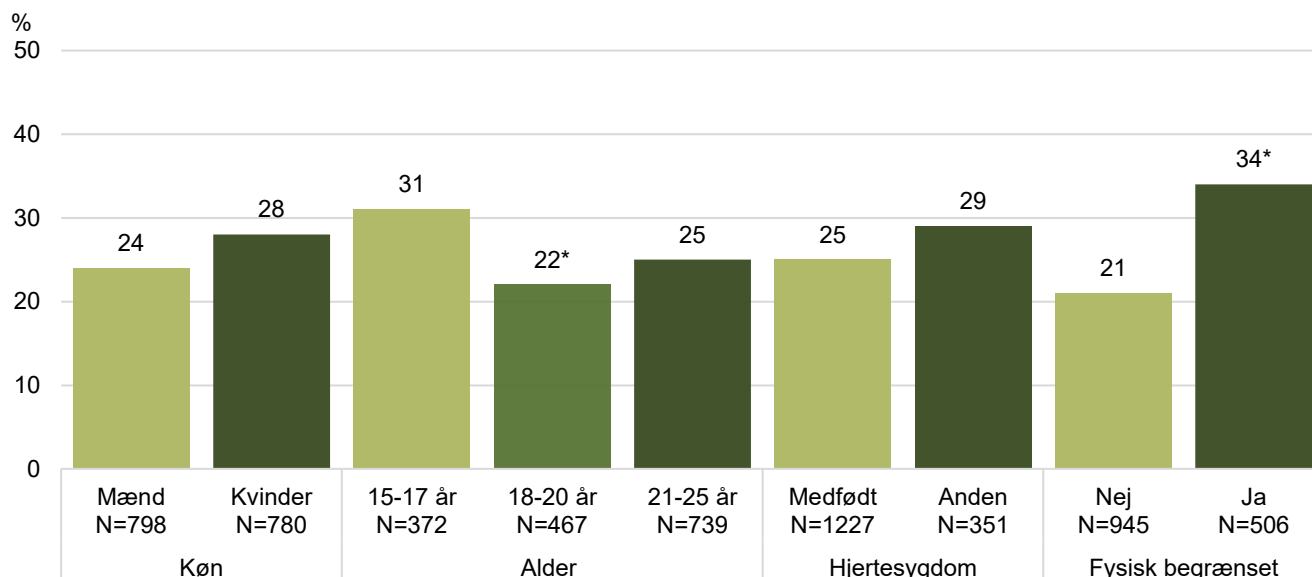
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.16 viser andelen af unge, der føler, at deres forældre er overbeskyttende, hvilket det samlet set gælder for 26% (data ikke vist). En større andel af de yngste unge føler, at deres forældre er overbeskyttende, sammenlignet med de ældre aldersgrupper. Desuden er der en større andel af unge, der samtidig er fysisk begrænset, der føler dette, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset (Figur 2.16).

Den Nationale Sundhedsprofil 2017 indeholder ikke resultater om, hvor mange der føler, at deres forældre overbeskyttende. Men blandt unge på gymnasiale uddannelser i *Trivsel på Trods 2016* er andelen der føler dette 28% (data ikke vist).

Figur 2.16

Andel af unge med hjertesygdom, der føler, at deres forældre er overbeskyttende. Procent.

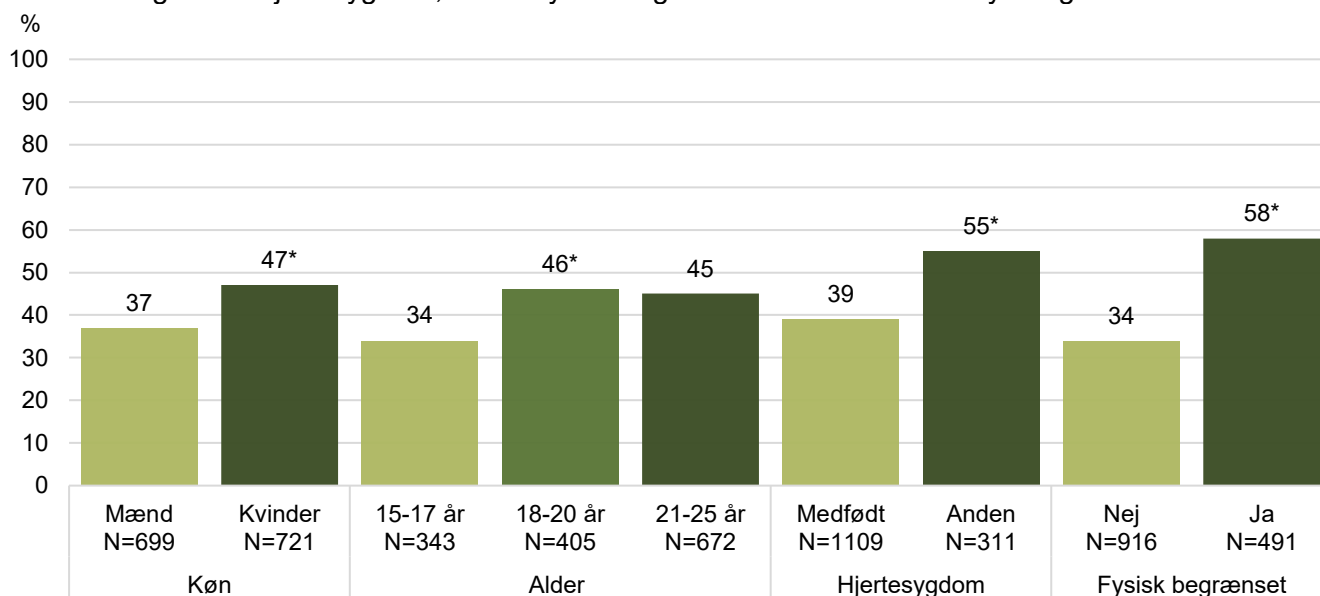


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.17 viser andelen af unge med hjertesygdom, der er bekymret sig om deres forældres bekymringer for dem. Procentvis flere kvinder end mænd, flere af de ældre end de yngre, flere med anden end medfødt hjertesygdom og flere af dem, der samtidig er fysisk begrænsede end dem, der ikke er fysisk begrænset, bekymrer sig om, at deres forældre bekymrer sig for dem.

Figur 2.17

Andel af unge med hjertesygdom, der bekymrer sig om deres forældres bekymringer. Procent.



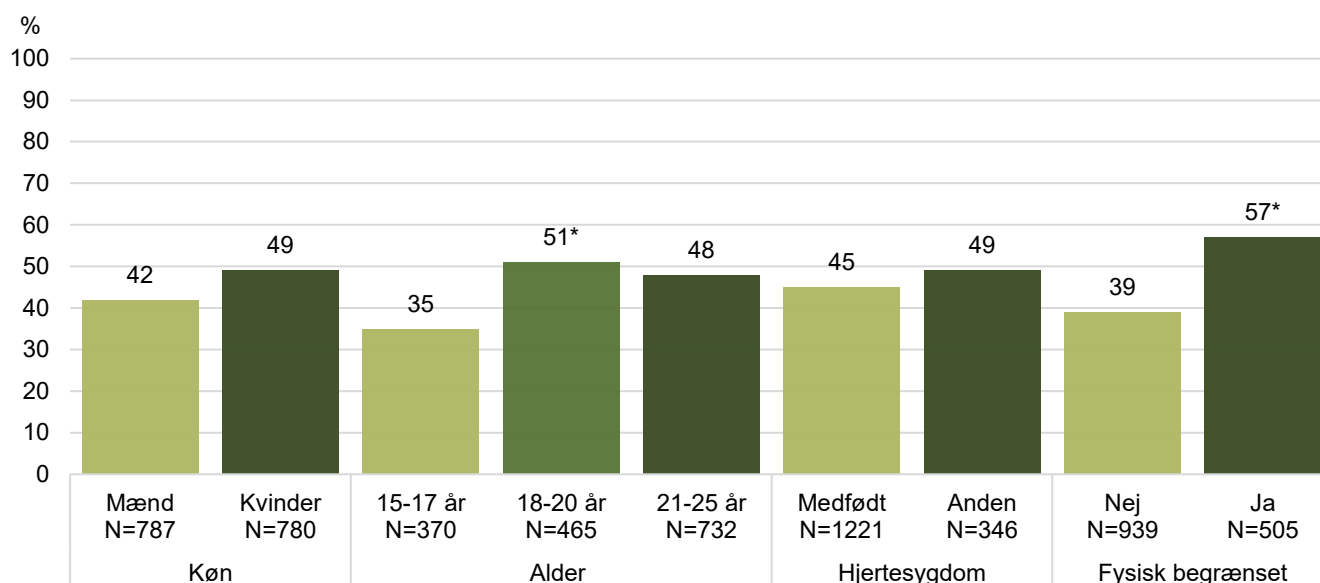
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.18 viser andelen af unge, der undlader at fortælle deres forældre, om noget der går dem på, for ikke at gøre forældrene bekymret (samlet set 46%, data ikke vist). En større andel af den ældste aldersgruppe undlader at fortælle om bekymringer, sammenlignet med de 15-17-årige. Procentvis flere blandt dem med anden end medfødt hjertesygdom undlader også at fortælle forældre om noget der går dem på for at undgå at bekymre deres forældre. Det samme gælder dem, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med dem, der ikke er fysisk begrænset.

Den Nationale Sundhedsprofil 2017 indeholder ikke resultater om at undlade at fortælle om bekymringer, men hvis vi sammenligner de unge med hjertesygdom på de gymnasiale uddannelser med elever på gymnasiale uddannelser fra undersøgelsen *Trivsel på Trods 2016*, tyder det ikke på, at dette forekommer oftere blandt unge med hjertesygdom, end unge uden en diagnose (48% blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelse, sammenlignet med 48% blandt unge på gymnasiale uddannelser i *Trivsel på Trods 2016*).

Figur 2.18

Andel af unge med hjertesygdom, der undlader at fortælle forældre om noget, der går dem på for ikke at bekymre forældrene. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Social kontakt

Stort set alle unge med hjertesygdom har mindst ugentligt kontakt til venner, familie og/eller kollegaer, som de ikke bor sammen med (96%). Med kontakt menes at være sammen, tale sammen i telefon eller skrive til hinanden (data ikke vist).

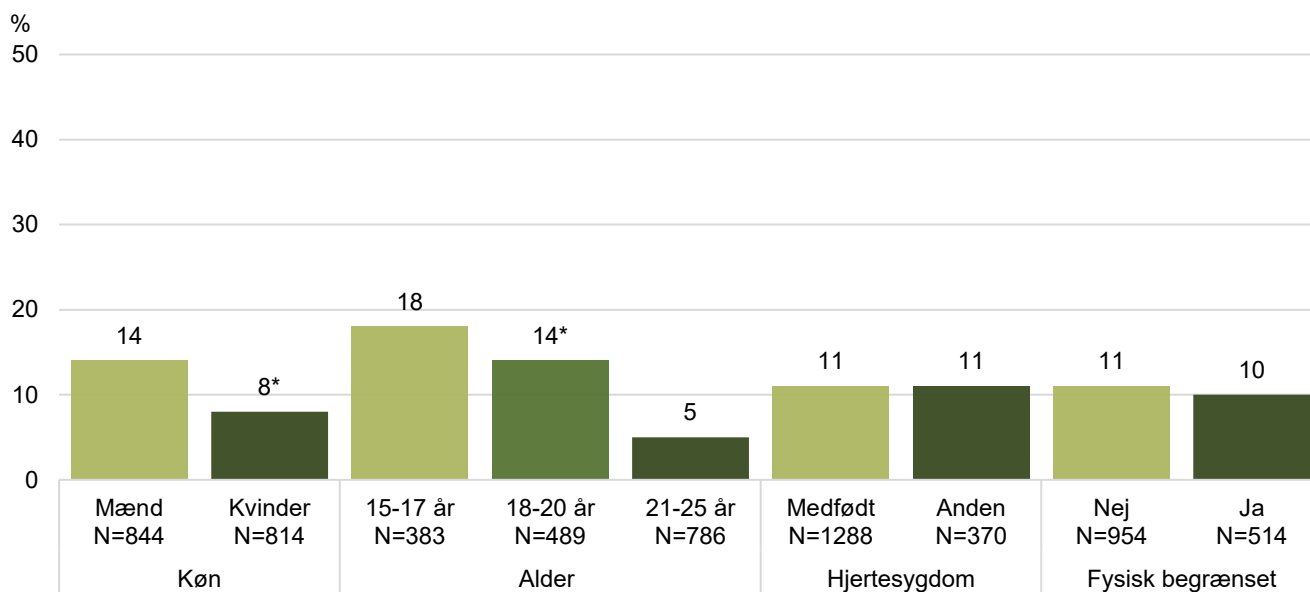
Figur 2.19 viser andelen af de unge, der sjældent eller aldrig er i kontakt med familie, som de ikke bor sammen med. En større andel af de unge mænd end kvinder med hjertesygdom ser sjældent familie, de ikke bor sammen med. Jo yngre, jo flere ser sjældent familie, som de ikke bor med.

Formentlig er der procentvis lidt færre unge kvinder med hjertesygdom, der aldrig er i kontakt med familie, de ikke bor sammen med, sammenlignet med andre unge. I *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* er således 13% af de unge mænd og 11% af de unge kvinder sjældent eller aldrig er i kontakt med familie, som de ikke bor sammen med, mens tallene for unge med hjertesygdom er 14% og 8%.

Langt de fleste unge, der sjældent eller aldrig er i kontakt med familie, som de ikke bor sammen med, ser dog venner (data ikke vist).

Figur 2.19

Andel af unge med hjertesygdom, der sjældent eller aldrig er i kontakt med familie, som de ikke bor sammen med. Procent.

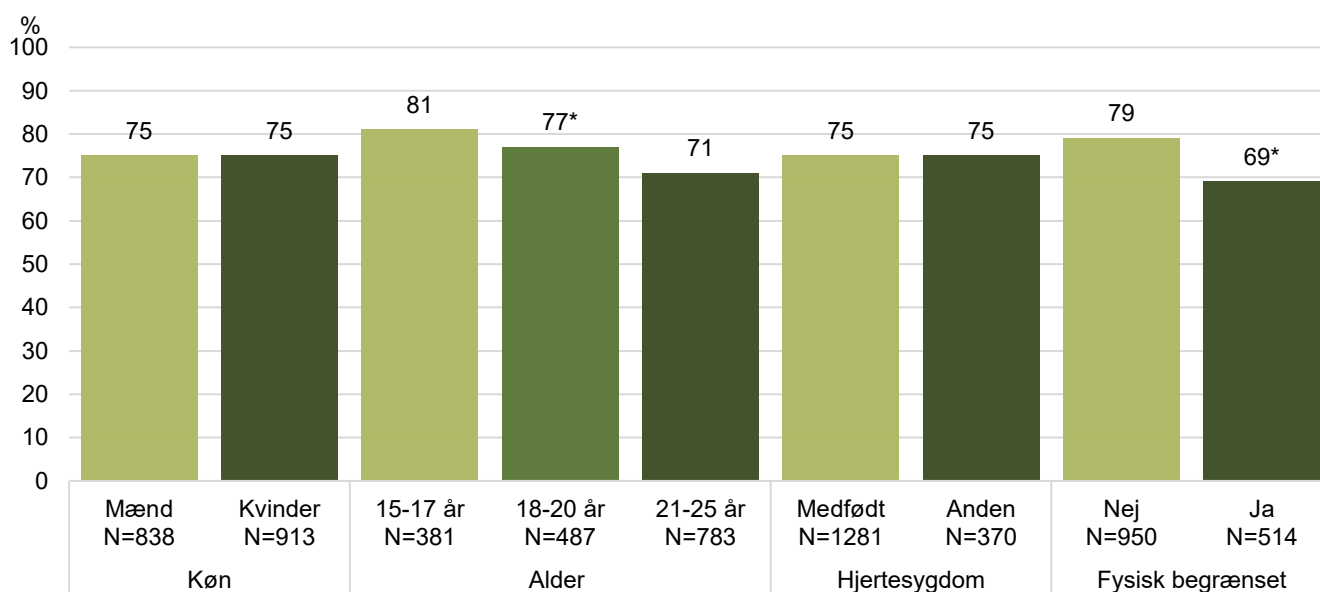


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.20 viser, at langt de fleste unge har mindst månedligt kontakt med kollegaer eller studiekammerater i fritiden. En mindre andel af de ældste aldersgrupper er i kontakt med kollegaer eller studiekammerater sammenlignet med den yngste aldersgruppe. Derudover er det en mindre andel, der mindst månedligt ser kollegaer eller studiekammerater, blandt dem, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med dem, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 2.20

Andel af unge med hjertesygdom, der mindst månedligt er i kontakt med kollegaer eller studiekammerater i fritiden. Procent.

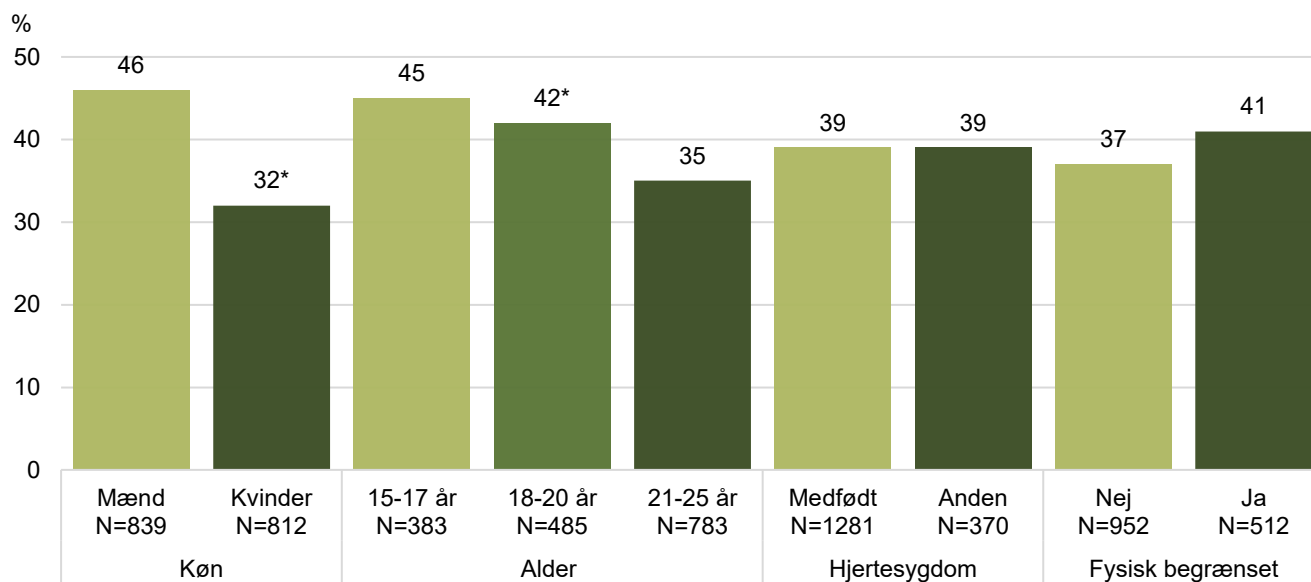


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.21 viser andelen af unge, der har mindst månedligt har kontakt til personer, som de mest kender fra internettet. Kontakten er for eksempel via mail eller sociale medier. Procentvis færre unge kvinder end unge mænd med hjertesygdom har denne form for kontakt. Jo ældre, jo færre har kontakt til venner på internettet.

Figur 2.21

Andel af unge med hjertesygdom, der mindst månedligt har kontakt til personer, som de mest kender fra internettet. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Samlet set har 41% af de unge aktuelt en kæreste eller partner, 34% har tidligere haft en kæreste eller partner, mens 25% aldrig har haft en kæreste eller partner (data ikke vist). Vi har ikke oplysninger om kæreste/partner fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra *UNG19* har 31% af de unge mænd og 36% af de unge kvinder aldrig haft en kæreste. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 35% blandt unge mænd og 34% blandt unge kvinder (data ikke vist).

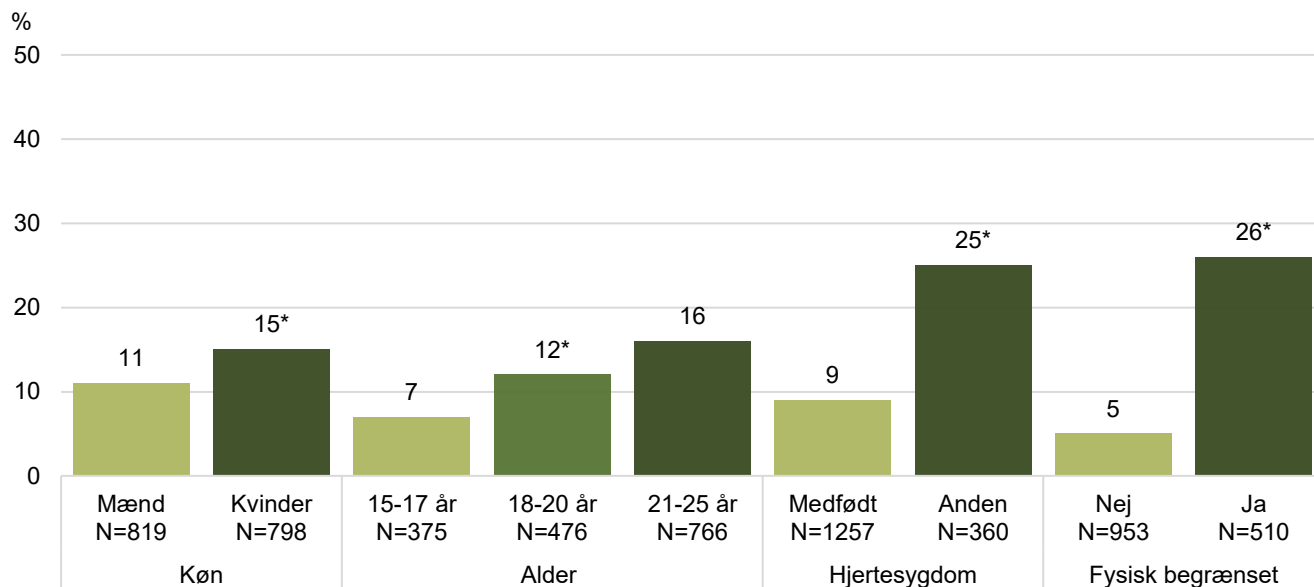
Figur 2.22-2.26 viser andelen af unge med hjertesygdom, der går glip af forskellige aktiviteter i hverdagen som følge af deres hjertesygdom (fester, samvær med venner eller kæreste, fysisk aktivitet, familieaktiviteter og sociale arrangementer med skolen eller arbejdet). Samlet set går 31% af de unge med hjertesygdom glip af én eller flere aktiviteter i hverdagen (data ikke vist). En større andel af unge kvinder end mænd med hjertesygdom går glip af fester og fysisk aktivitet med venner (Figur 2.22 og 2.24). Andelen af unge, der går glip af fester, er størst i de ældste aldersgrupper (Figur 2.22).

For alle aktiviteter, både sociale og fysiske, gælder, at en meget større andel af unge med anden hjertesygdom går glip af aktiviteter, end unge med medfødt hjertesygdom (Figur 2.22-2.26). For alle aktiviteter gælder tillige, at en meget større andel af dem, der samtidig er fysisk begrænset, går glip af aktiviteter, sammenlignet med dem, der ikke fysisk begrænset (Figur 2.22-2.26).

I alt 8% af de unge angiver andre aktiviteter, de går glip af som følge af deres hjertesygdom. De unge nævner for eksempel militærtjeneste, at blive bloddonor, elitesport, fysisk aktivitet med henblik på at tabe sig, tivoliture, hårdt arbejde/nattevagter, skoleudflugter og tatoveringer. Nogle unge nævner også, at de har andre sygdomme end hjertesygdommen, der samtidig eller i højere grad medvirker til, at de går glip af aktiviteter.

Figur 2.22

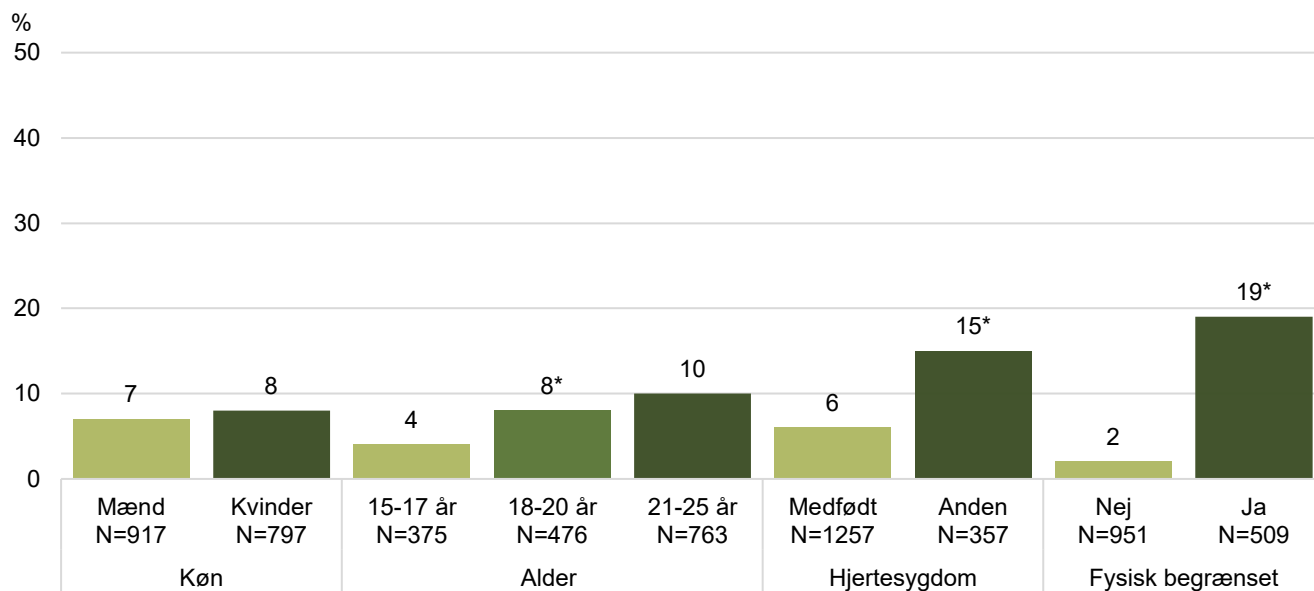
Andel af unge med hjertesygdom, der på grund af hjertesygdommen går glip af fester. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.23

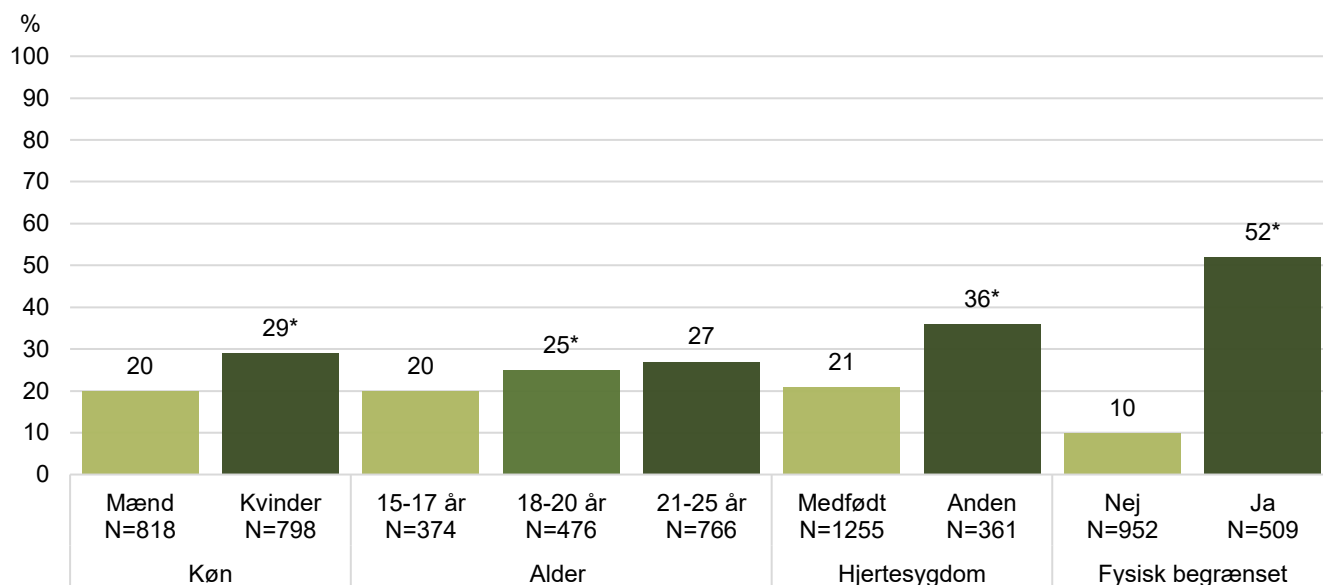
Andel af unge med hjertesygdom, der på grund af hjertesygdommen går glip af samvær med venner eller kæreste. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.24

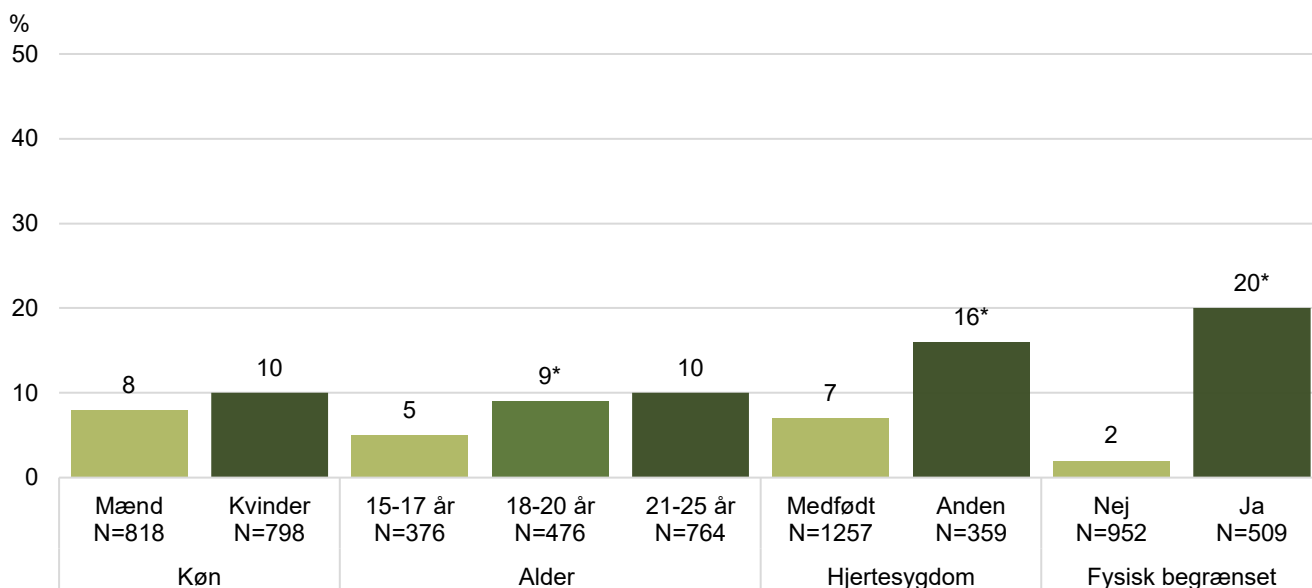
Andel af unge med hjertesygdom, der på grund af hjertesygdommen går glip af fysisk aktivitet med venner. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.25

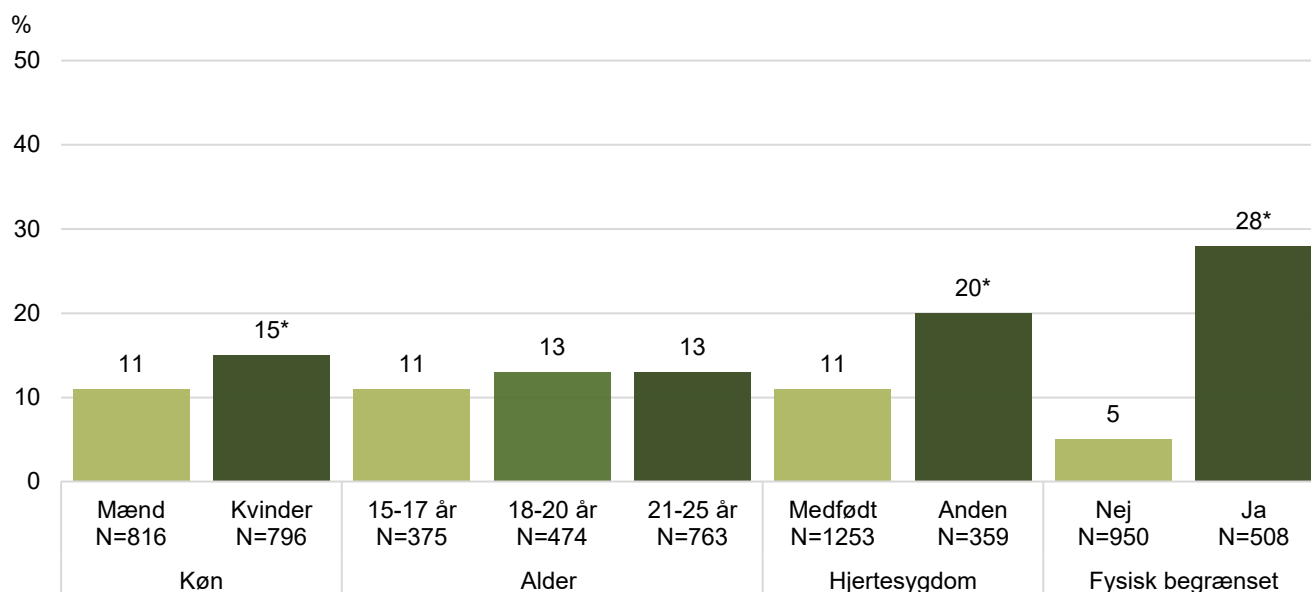
Andel af unge med hjertesygdom, der på grund af hjertesygdommen går glip af familieaktiviteter. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.26

Andel af unge med hjertesygdom, der på grund af hjertesygdommen går glip af sociale arrangementer med skolen eller arbejdet. Procent.



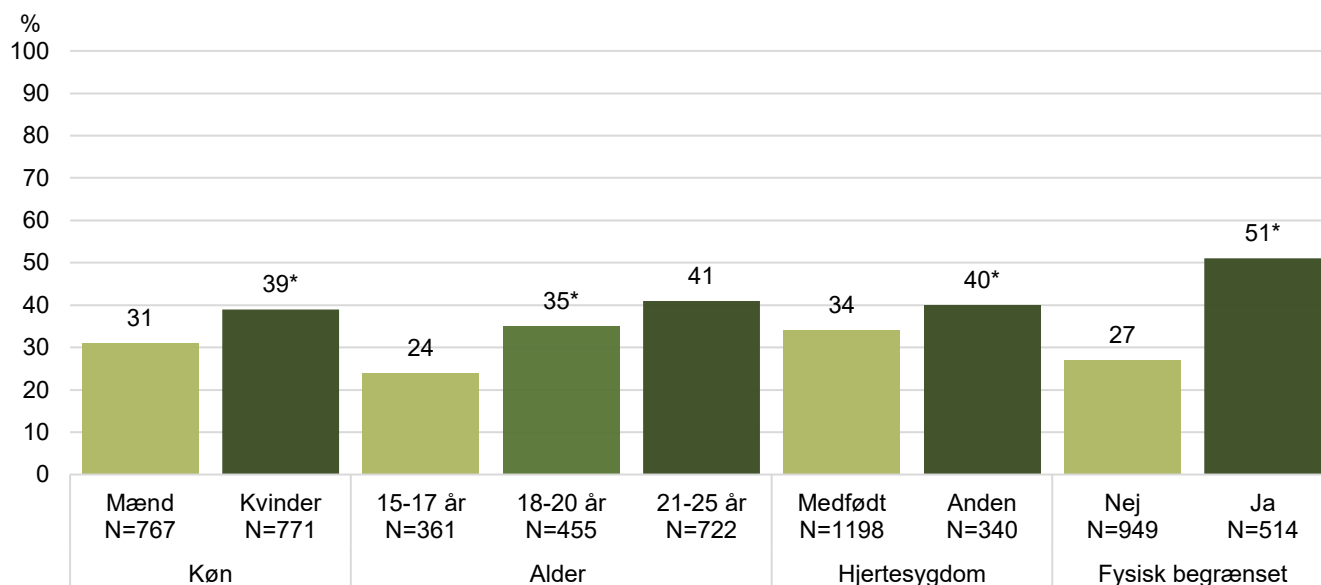
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Vi har desuden spurgt til, om de unge er bekymret for, om forskellige personer i deres omgivelser ved nok om deres hjertesygdom, for eksempel i tilfælde af pludselig oplevet forværring. I alt 13% af de unge mænd og 21% af de unge kvinder er bekymret for, om deres forældre ved nok, og 11% af de unge mænd og 16% af de unge kvinder er det i forhold til deres søskende. Derudover er 18% af de unge mænd og 24% af de unge kvinder bekymret for, om deres venner ved nok, mens 13% af de unge mænd og 20% af de unge kvinder, er det i forhold til deres kæreste eller partner. Endelig er 4% af de unge mænd og 6% af de unge kvinder er bekymret for, om sundhedspersonalet ved nok, og henholdsvis 10% unge mænd og 14% unge kvinder, om personale på deres skole, uddannelse eller arbejde ved nok. I alt 3% af de unge nævner andre personer, som de er bekymret for ved nok om deres hjertesygdom, hvis de en dag pludselig bliver dårlige, når de er sammen med dem, fx bedsteforældre, tandlæge, fremmede og personer i forbindelse med fritidsaktiviteter.

Figur 2.27 viser andelen af unge med hjertesygdom, der er bekymret for, om forskellige personer ved nok om, hvilke symptomer de kan få fra deres hjertesygdom (fx hvis de pludselig oplever en forværring). Samlet set er 35% bekymret for dette (data ikke vist). En større andel af unge kvinder end mænd er bekymret. Jo højere alder, jo større andel er bekymret. Derudover ses, at særligt dem, der samtidig er fysisk begrænset, er bekymret for, om personer i deres hverdag ved nok om symptomer fra hjertesygdommen (51%).

Figur 2.27

Andel af unge med hjertesygdom, der er bekymret for, om personer i deres omgivelser ved nok om, hvilke symptomer de kan få fra deres hjertesygdom. Procent.



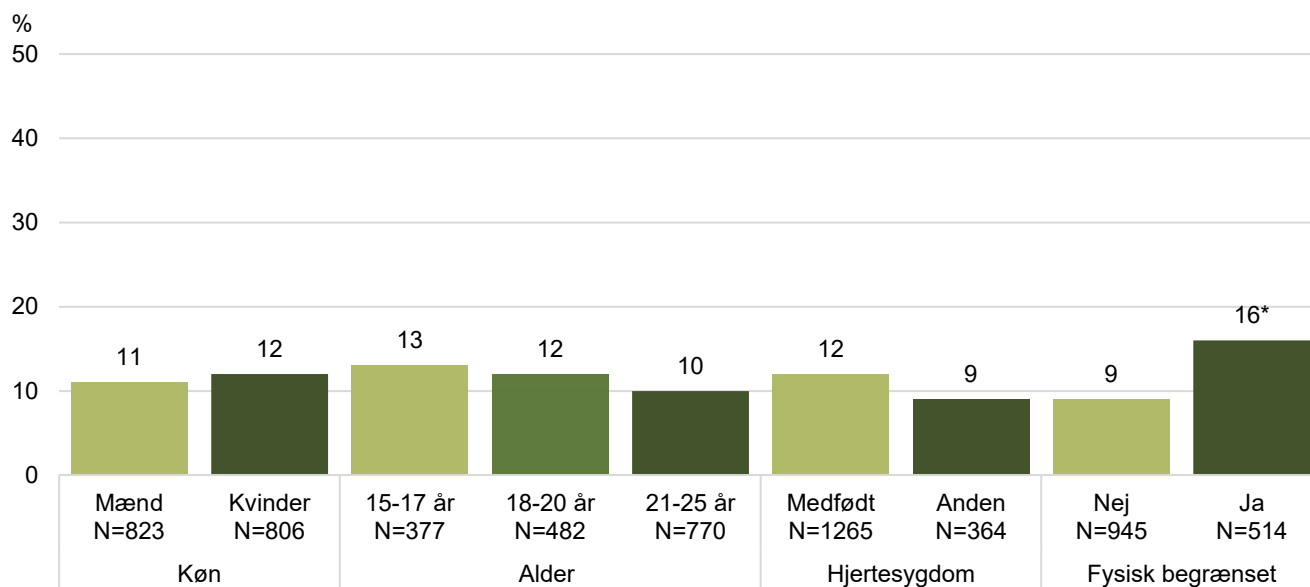
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Kontakt til andre med hjertesygdom

Figur 2.28 og 2.29 viser andelen af unge med hjertesygdom, der mødes eller har mødtes med andre med hjertesygdom (11%) eller kronisk sygdom (17%). Samlet set har 22% af de unge på et tidspunkt mødtes med andre med enten hjertesygdom eller anden kronisk sygdom (data ikke vist). En større andel af unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, mødes eller har mødtes med unge med hjertesygdom eller anden kronisk sygdom, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der er ikke fysisk begrænset (Figur 2.28 og 2.29). Derudover ses, at procentvis flere kvinder end mænd mødes eller har mødtes med andre unge med anden kronisk sygdom (Figur 2.29).

Figur 2.28

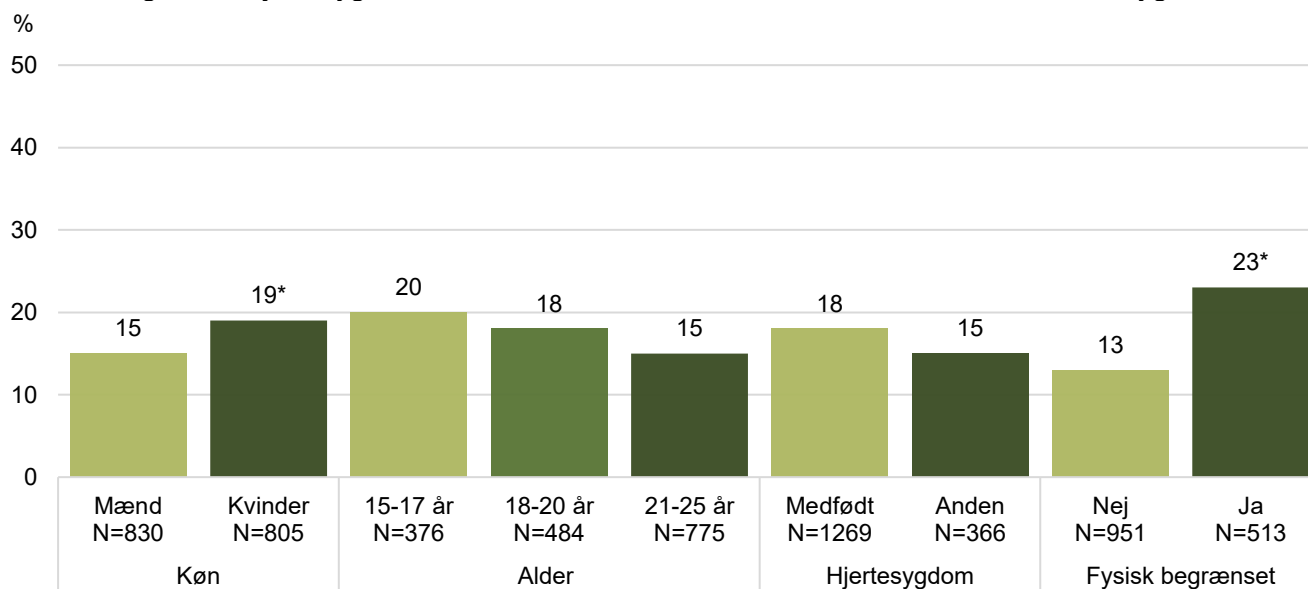
Andel af unge med hjertesygdom, der mødes eller har mødtes med andre med hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.29

Andel af unge med hjertesygdom, der mødes eller har mødetes med andre med kronisk sygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

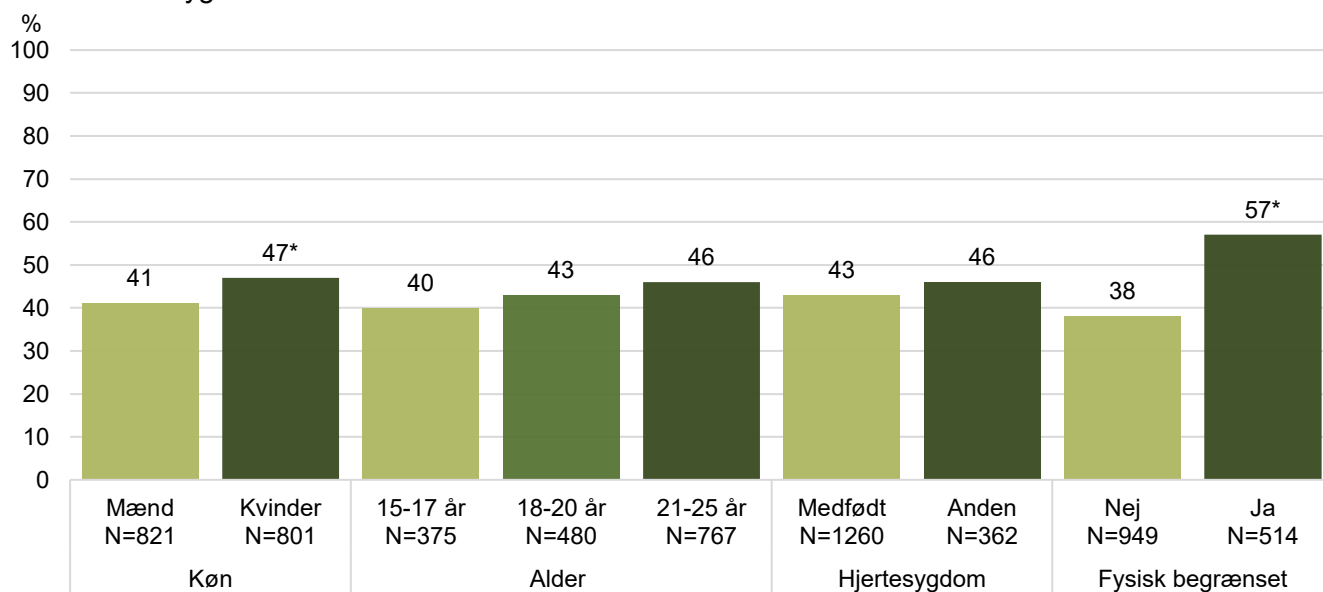
Vi bad de unge om (ud fra en liste) at angive hvilke aktiviteter, der ville være gode at mødes med andre unge med hjertesygdom eller kronisk sygdom om. I alt 44% af de unge angav aktiviteter, det ville være godt at mødes om, mens de resterende unge angav, at de ikke har brug for, lyst eller energi til at mødes med andre med hjertesygdom eller anden kronisk sygdom, eller at dette ikke er relevant for dem.

Figur 2.30 viser andelen af unge, der har angivet aktiviteter, som det kunne være godt at mødes med andre med hjertesygdom eller kronisk sygdom (om fx sociale aktiviteter med videre). En større andel af unge kvinder end mænd med hjertesygdom har angivet en eller flere aktiviteter. Derudover ses, at det især er unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, der har angivet en eller flere aktiviteter, det kunne være godt at mødes om.

De unge synes, at det kunne være godt at mødes om: sociale aktiviteter som fx café- eller biografture (22% blandt mænd og 30% blandt kvinder), snak om det at have en hjertesygdom med andre med hjertesygdom (18% blandt mænd og 27% blandt kvinder), fysisk aktivitet (21% blandt mænd og 18% blandt kvinder), weekendtur eller lejrtur (11% blandt mænd og 13% blandt kvinder), snak om det at have en kronisk sygdom med andre med kronisk sygdom (9% blandt mænd og 15% blandt kvinder), kontakt med andre unge med hjertesygdom på nettet (8% blandt mænd og 13% kvinder), og andet (4% i alt). Under andet nævnte unge for eksempel et forum, hvor man kan spørge hinanden til råds, fysisk aktivitet, der ikke er så hårdt, fest, foredrag for unge, snak om operation og oplevelser på hospitalet, samt at møde nogen, der ikke har et negativt syn på livet med hjertesygdom. Nogle unge har også kommenteret, at det er svært at komme i gang med sådanne tiltag, og andre unge kommenterer med, at de helst undgår det, der minder dem om eller har fokus på hjertesygdom, eller at det er en mærkelig idé at samles om sygdomme. Enkelte nævner caféen Hr. Berg på Rigshospitalet, hvor man kan møde både unge og pædagoger (data ikke vist).

Figur 2.30

Andel af unge, der har angivet aktiviteter, det kunne være godt at mødes med andre med hjertesygdom eller kronisk sygdom om. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 40% af de unge mænd og 35% af de unge kvinder har ikke lyst til eller har ikke brug for at mødes med andre med hjertesygdom eller anden kronisk sygdom. Henholdsvis 5% og 7% af de unge mænd og kvinder angiver, at de ikke vil mødes med andre unge med hjertesygdom eller kronisk sygdom, da de ikke har energi til det i hverdagen, mens 18% af de unge mænd og 15% af de unge kvinder ikke synes, at det er relevant for dem (data ikke vist).

Fysisk helbred

Hovedresultater for Fysisk helbred

Langt de fleste unge med hjertesygdom vurderer, at de har et godt helbred (91 %)

- Procentvis færre ældre sammenlignet med yngre vurderer, at de har et godt helbred. Det samme gælder unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge med hjertesygdom er moderat til svært overvægtige (26 %)

- Procentvis flere mænd end kvinder er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge er meget generet af træthed (21 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge sover dårligt (30 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd gør dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge rapporterer andre fysiske diagnoser end hjertesygdommen (44 %) (fx migræne, astma, allergi og langvarige smerter i bevægeapparatet)

- Procentvis flere kvinder end mænd gør dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Sammenlignet med andre unge er der formentlig blandt unge med hjertesygdom:

- Procentvis lidt færre mænd, der vurderer deres helbred som godt.
- Procentvis lidt flere, der er meget generet af hovedpine.

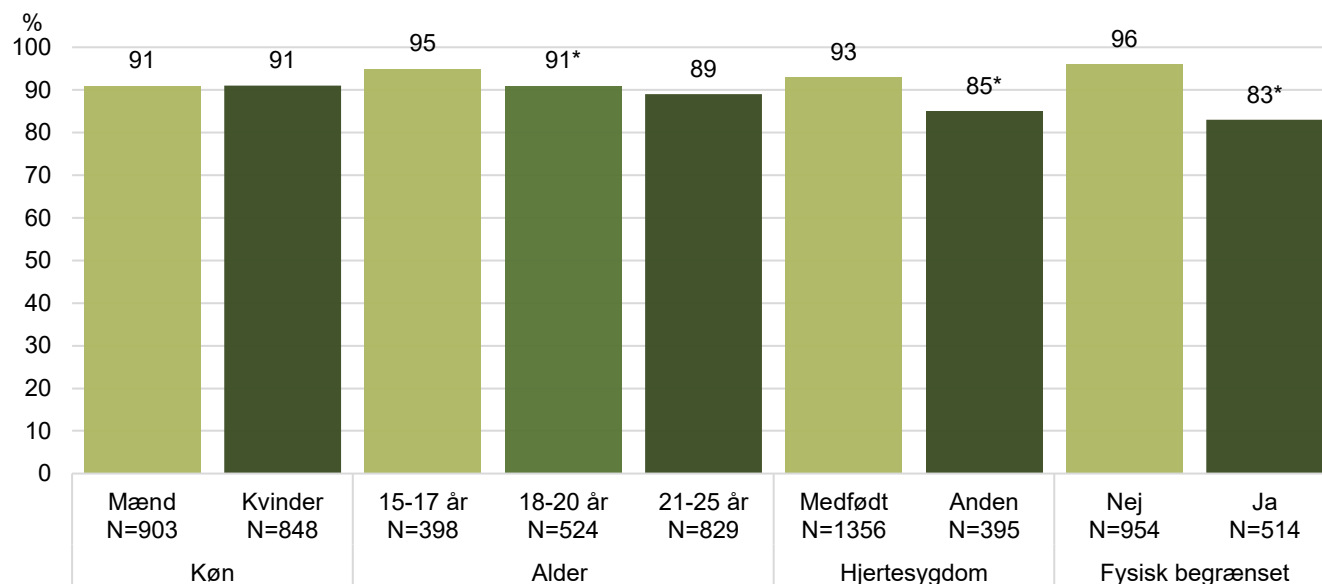
Selvurderet helbred

Langt de fleste unge med hjertesygdom vurderer, ligesom andre unge, at de har et godt helbred (91%) (data ikke vist). I Figur 2.31 ses, at for alle unge med hjertesygdom gælder, at jo ældre de er, jo færre vurderer deres helbred som godt. Derudover er det særligt unge med anden hjertesygdom, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, der ikke vurderer, at de har et godt helbred.

I alt 94% af de unge mænd og 90% af de unge kvinder der deltog i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, vurderer, at de har et godt helbred. Det tyder på, at der måske er en lidt mindre andel af unge mænd med hjertesygdom, der vurderer deres helbred som godt (91%).

Figur 2.31

Andel af unge med godt selvurderet helbred. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne

Overvægt og kropstilfredshed

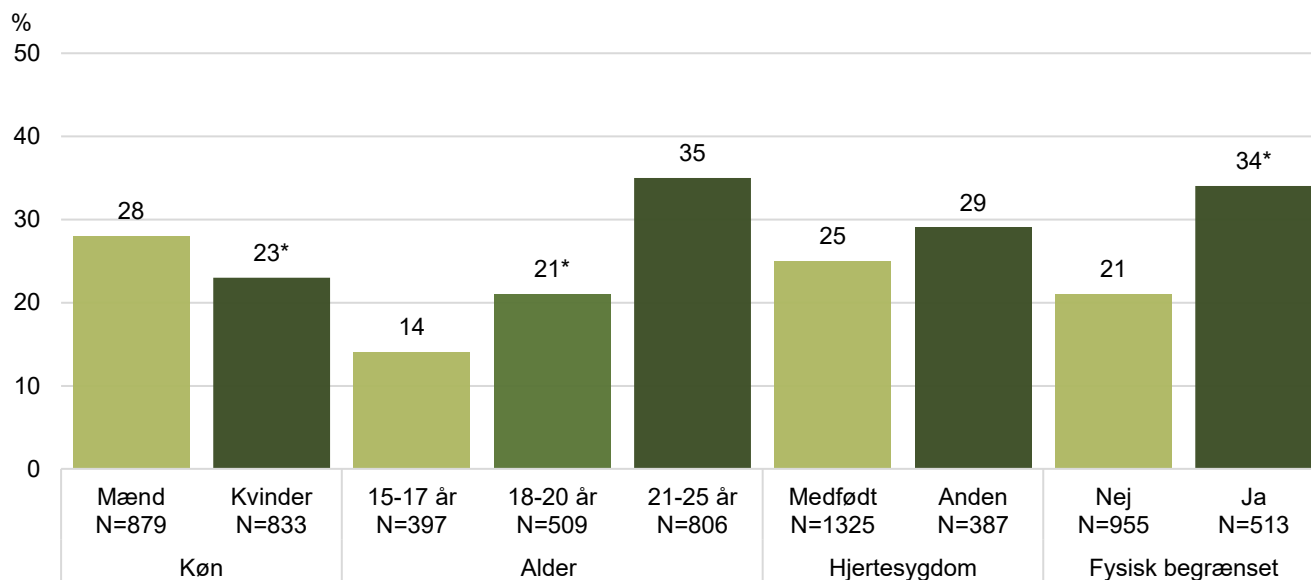
De unge har i spørgeskemaet angivet højde og vægt og BMI er beregnet. Overvægt er defineret som BMI mere end eller lig med 25.

I alt 26% af de unge med hjertesygdom er moderat til svært overvægtige. Af Figur 2.32 ses, at andelen, der er moderat eller svært overvægtige er procentvis større blandt mænd end blandt kvinder, samt stiger med alderen. Derudover er andelen større blandt dem, der samtidig er fysisk begrænset, end blandt dem, der ikke er fysisk begrænset.

Til sammenligning er 28% af de unge mænd og 24% af de unge kvinder i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* (16-24 år) moderat til svært overvægtige.

Figur 2.32

Andel af unge, der er moderat til svært overvægtige. Procent.



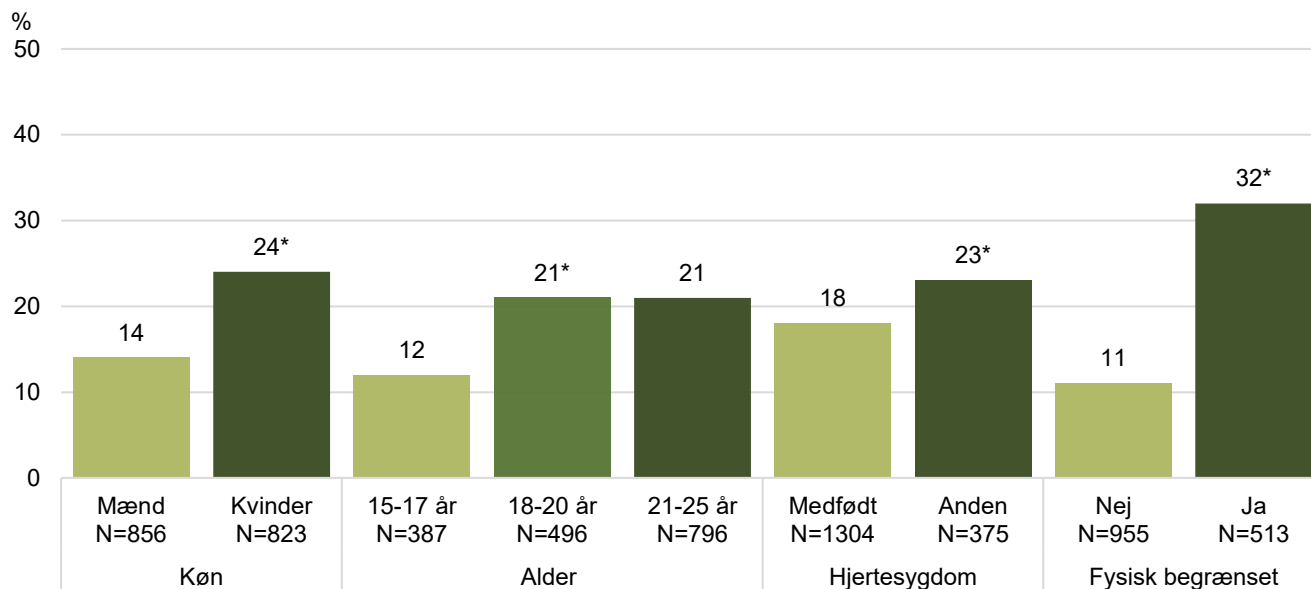
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Kropstilfredshed er målt ved den unges samlede vurdering af tilfredsheden med deres krop på en skala fra 1 til 10. Lav kropstilfredshed er defineret som en score på 4 eller mindre. Figur 2.33 viser andelen af unge med hjertesygdom, der har lav kropstilfredshed, og det ses, at procentvis flere kvinder end mænd har høj kropstilfredshed, procentvis flere i alderen 18-20 år end alderen 15-17 år og procentvis flere med anden end medfødt hjertesygdom har lav kropstilfredshed. Endvidere er det særligt de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der ikke har høj kropstilfredshed.

Vi har ikke tal for kropstilfredshed fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra *UNG19* har 9% af de unge mænd og 21% af de unge kvinder lav kropstilfredshed. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 9% blandt unge mænd og 24% blandt unge kvinder.

Figur 2.33

Andel af unge, der har lav kropstilfredshed. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Træthed og hovedpine

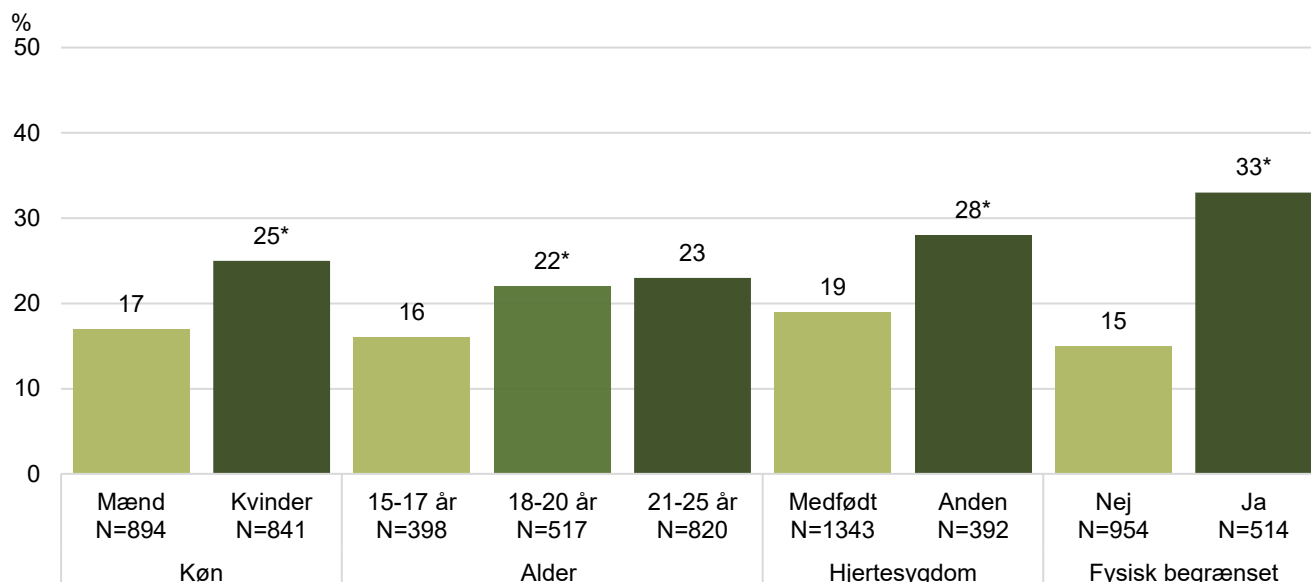
I alt 21% af de unge med hjertesygdom er meget generet af træthed, mens 13% er meget generet af hovedpine. Blandt unge med hjertesygdom er der en større andel af de unge kvinder end mænd, der føler sig meget generet af træthed og hovedpine (Figur 2.34 og 2.35). Derudover angiver cirka dobbelt så mange af de unge, der samtidig er fysisk begrænset, at de er meget generet af træthed og hovedpine, end de unge, der ikke er fysisk begrænset. Desuden gælder, at procentvis flere med anden end medfødt hjertesygdom og flere af de 18-25-årige end 15-17-årige føler sig meget generet af træthed

Blandt 16-24-årige unge i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* rapporterer 16% af de unge mænd og 32% af de unge kvinder, at de er meget generet af træthed, mens det for unge med hjertesygdom gælder 17% af unge mænd og 25% af unge kvinder. Det ser derfor ud til, at procentvis færre kvinder med hjertesygdom, på gymnasiale uddannelser, føler sig meget generet af træthed, sammenlignet med andre kvinder på gymnasiale uddannelser.

Blandt 16-24-årige unge i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* rapporterer henholdsvis 5% og 15% blandt mænd og kvinder, at de er meget generet af hovedpine. Det tyder på, at der er en større andel af unge med hjertesygdom, der føler sig meget generet af hovedpine, andelen her er 8% blandt mænd og 19% blandt kvinder.

Figur 2.34

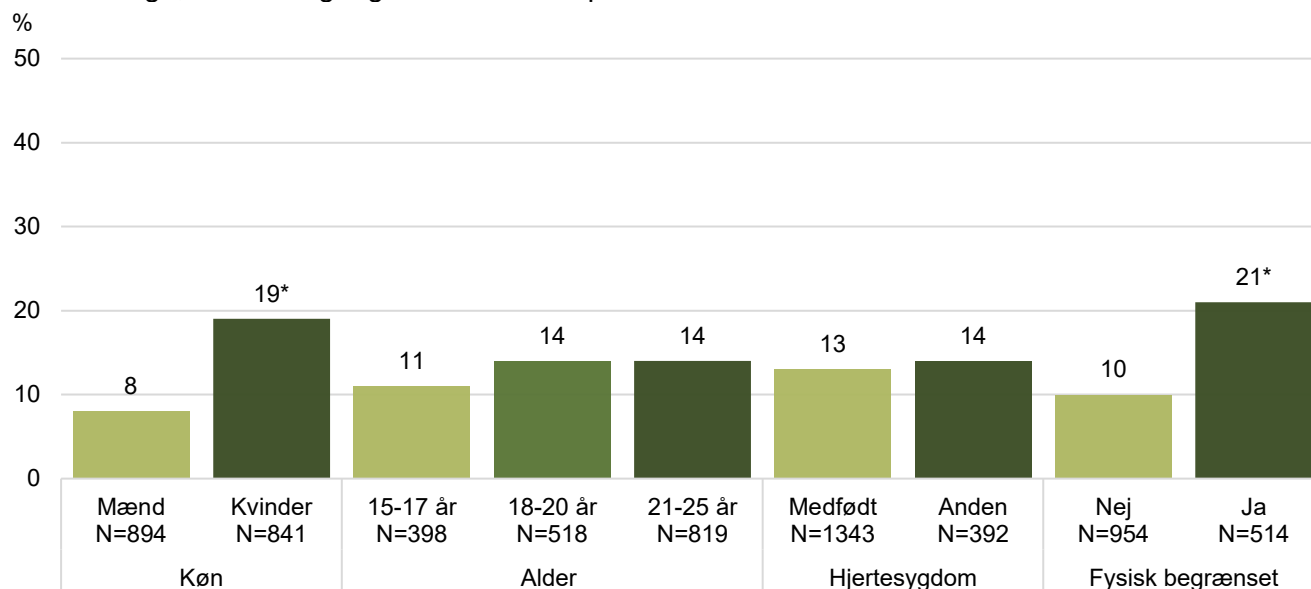
Andel af unge, der er meget generet af træthed. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.35

Andel af unge, der er meget generet af hovedpine. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Søvn

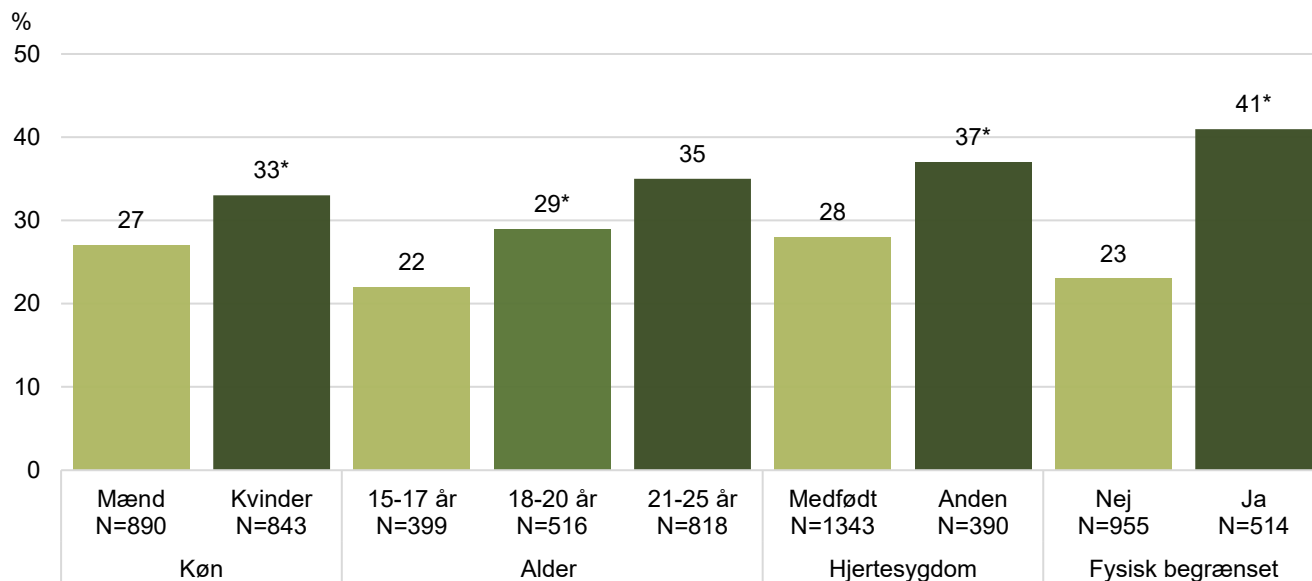
En del unge med hjertesygdom sover dårligt flere gange om ugen (30%). En større andel af unge kvinder end mænd med hjertesygdom sover dårligt. Andelen, der sover dårligt, stiger med alderen. En større andel af unge med anden end medfødt hjertesygdom sover dårligt, og en større andel af unge, der samtidig er fysisk begrænset, sover dårligt, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Vi har ikke tal fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* at sammenligne med hvad angår søvn. Men sammenligner vi de unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med de unge fra *Trivsel på Trods 2016* på gymnasiale uddannelser tyder det på, at væsentligt flere unge med hjertesygdom sover dårligt

sammenlignet med unge uden diagnoser (27% blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser versus 18% andre unge på gymnasiale uddannelser).

Figur 2.36

Andel af unge, der sover dårligt flere gange om ugen. Procent.

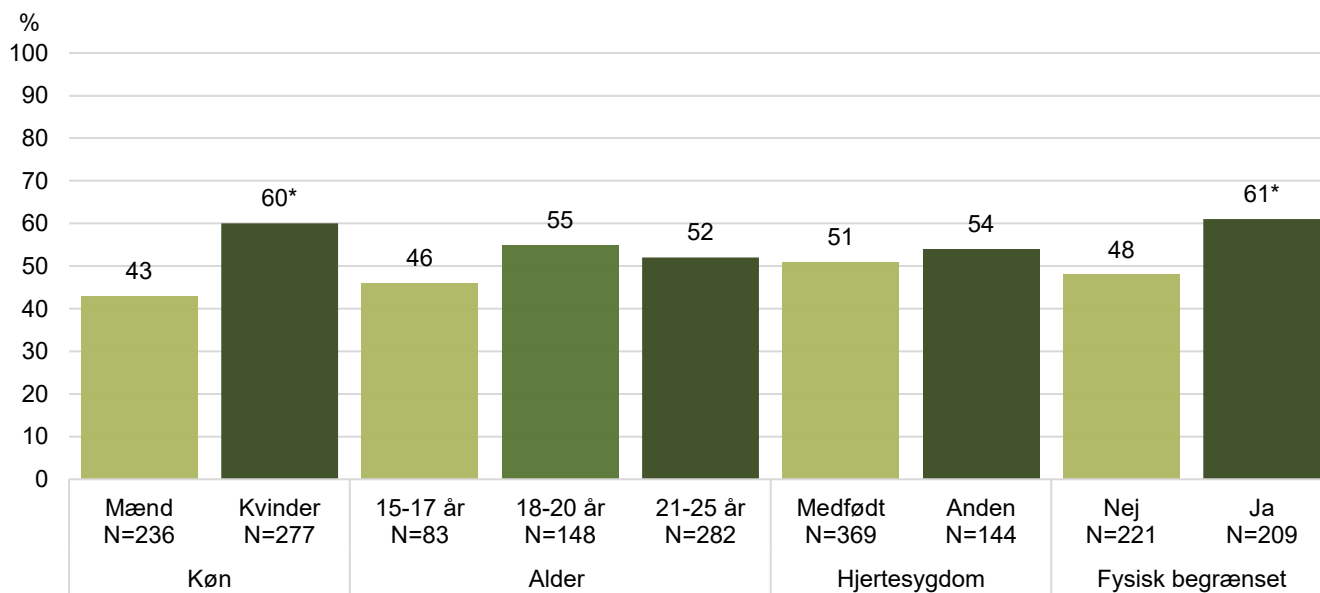


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Mange unge har forsøgt at gøre noget for at sove bedre (samlet set 52%). Figur 2.37 viser andelen, der har afprøvet én eller flere indsatser mod den dårlige søvn. Andelen af kvinder, der har afprøvet indsatser, er større end andelen af mænd. Derudover er andelen af unge, der har afprøvet indsatser, større blandt dem, der samtidig er fysisk begrænset, end blandt dem, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

Figur 2.37

Andel af unge, der har afprøvet indsatser mod dårlig søvn. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 23% af unge med hjertesygdom har prøvet samtale, 25% har prøvet medicin og 21% angiver, at de har prøvet noget andet. De unge har under andet angivet en lang række forskellige tiltag; for eksempel afslapning, meditation, mindfulness, yoga, musik, oplæsning, ørepropper, natmaske, akupunktur, hypnose, healing, naturmedicin, cannabis, at fjerne elektronik, dæmpe lys, luften ud, faste rutiner, vejtrækningsøvelser, stresshåndtering, samt fokus på mad, drikke, fysisk aktivitet, puder og dyner samt sengetider og døgnrytme.

Selvrapporterede fysiske diagnoser

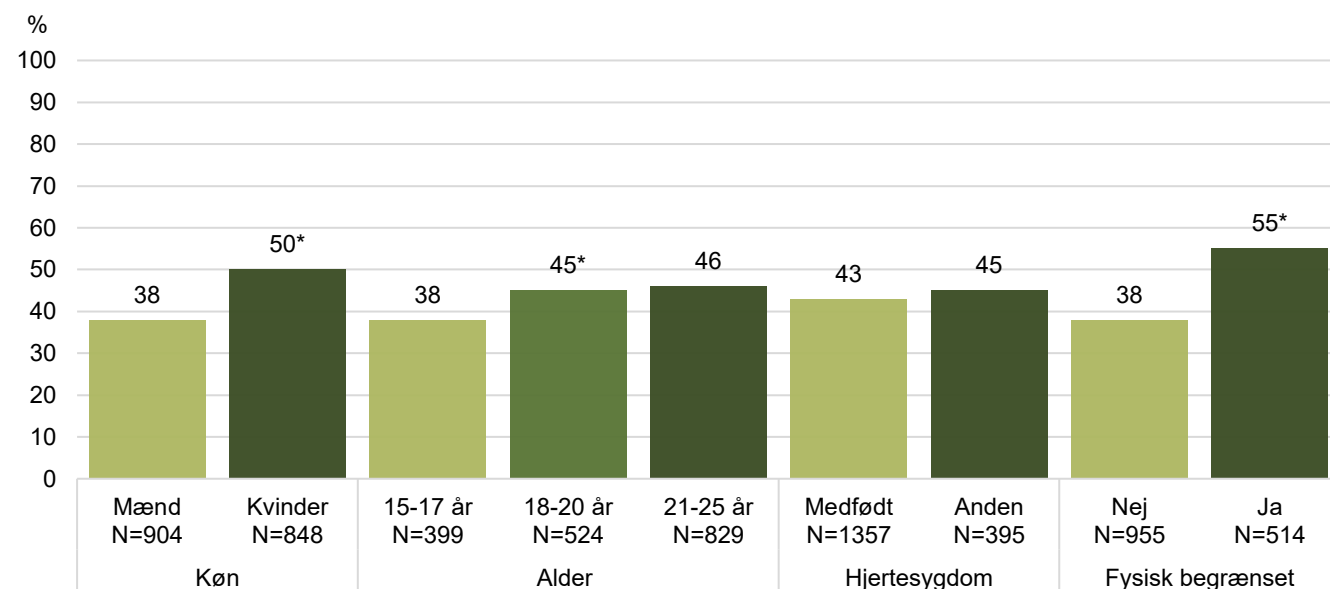
De unge er i undersøgelsen spurgt til diagnoser ud over deres hjertesygdom. I alt 44% har angivet, at de har andre fysiske diagnoser end hjertesygdommen. De hyppigst rapporterede fysiske diagnoser er: Migræne (15% har dette), langvarige smerter i bevægeapparatet (14% har daglige eller næsten daglige smerter igennem mindst et halvt år), astma (8% har dette), allergi (7% har allergi minimum ugentligt), samt "Andet fysisk" (17% har dette). Listen af diagnoser, som de unge kunne krydse af på, kan ses i bilag 1. Daglige eller næsten daglige smerter i bevægeapparatet er desuden inkluderet som fysisk diagnose.

I Figur 2.38 ses, at Procentvis flere af de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, rapporterer andre fysiske diagnoser, end blandt dem, der ikke er fysisk begrænset.

Vi har ikke tal på unge med fysiske diagnoser fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men sammenligner vi unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med unge på gymnasiale uddannelser fra *Trivsel på Trods 2016*, tyder det på, at der er en større andel af de unge med hjertesygdom, der rapporterer fysiske diagnoser (44%), sammenlignet med 33% af unge på gymnasiale uddannelser i undersøgelsen *Trivsel på Trods 2016*.

Figur 2.38

Andel af unge med selvrapporteret fysisk diagnose ud over hjertesygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

For de fleste spørgsmål i denne undersøgelse gælder, at de unge spørges til livet generelt. Dermed vil de unges svar på for eksempel livstilfredshed og smerter afspejle alle deres eventuelle sygdomme og vanskeligheder. En del spørgsmål handler dog konkret om hjertesygdommen. De unges tanker om og erfaringer med andre sygdomme end hjertesygdommen beskrives ikke i denne undersøgelse. Der vil være unge i undersøgelsen, der har en anden kronisk sygdom en hjertesygdom, der påvirker dem mere i dagligdagen.

Mental sundhed

Hovedresultater for Mental sundhed

De fleste unge med hjertesygdom har en høj livstilfredshed (68 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd har dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af de unge med hjertesygdom føler sig ofte ensomme (15 %)

- Procentvis flere mænd end kvinder føler sig ofte ensomme. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge med hjertesygdom føler sig ofte stresset (35 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd føler sig ofte stresset. Det samme gælder unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge med hjertesygdom selvrapporterer én eller flere mentale/kognitive diagnoser (29 %) (fx angst, depression og ADHD)

- Procentvis flere kvinder end mænd gør dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af de unge er meget generet af at være nedtrykt, deprimeret eller ulykkelig (12 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af de unge er meget generet af af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst (14 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd er dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge har haft selvskadende adfærd (27 %) og selvmordstanker (24 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd har dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Sammenlignet med andre unge er der formentlig blandt unge med hjertesygdom:

- Procentvis lidt flere, der er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst.

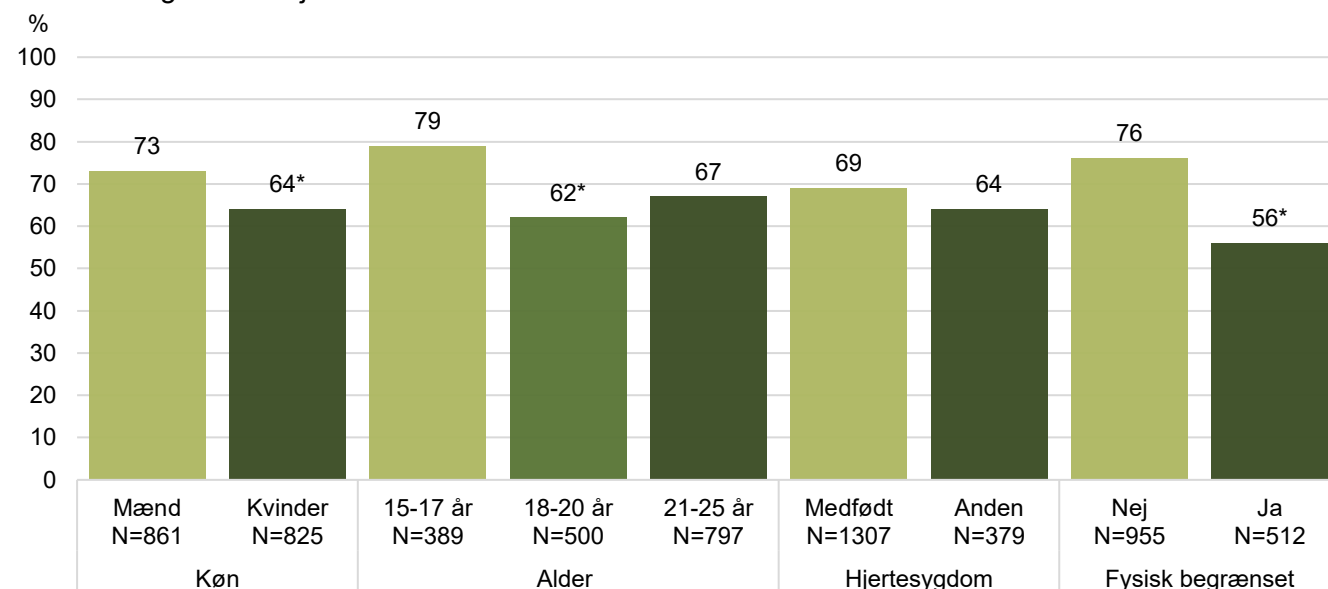
Livstilfredshed

Størstedelen af unge med hjertesygdom har høj livstilfredshed. Livstilfredshed er målt ved den unges samlede vurdering af livet på en skala fra 0 til 10. Høj livstilfredshed er defineret som en score på 7 eller mere, hvilket samlet set 68% af de unge med hjertesygdom har (data ikke vist). Figur 2.39 viser, at andelen med høj livstilfredshed er mindre blandt unge kvinder end unge mænd, mindre blandt de ældre aldersgrupper, og at det særligt er de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der ikke rapporterer høj livstilfredshed.

Den Nationale Sundhedsprofil 2017 indeholder ikke resultater om livstilfredshed, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra UNG19 vurderer 76% af de unge mænd og 66% af de unge kvinder, at de har høj livstilfredshed. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 69% blandt mænd og 61% blandt kvinder.

Figur 2.39

Andel af unge med høj livstilfredshed. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

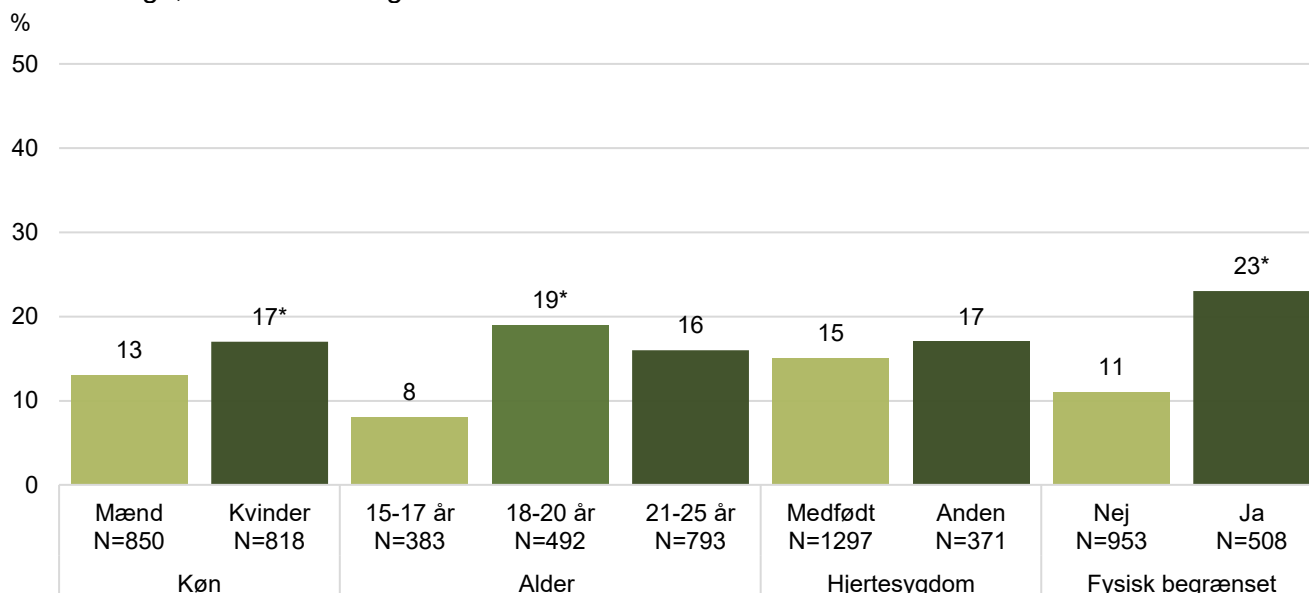
Ensomhed og stress

Figur 2.30 viser andelen af unge med hjertesygdom, der ofte føler sig ensomme. Samlet set føler 15% af de unge med hjertesygdom ofte ensomme (data ikke vist). En større andel af de ældre (18-25 år) end de yngste (15-17 år) føler sig ofte ensomme, og derudover er det især de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der ofte føler sig ensomme.

Vi har ikke tal for ensomhed i Den Nationale Sundhedsprofil 2017, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra UNG19 rapporterer 6% af de unge mænd og 11% af de unge kvinder, at de ofte føler sig ensomme. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 17% blandt mænd og 17% blandt kvinder. Det tyder derfor på, at der er en større andel blandt unge med hjertesygdom, der ofte føler sig ensomme.

Figur 2.40

Andel af unge, der ofte føler sig ensomme. Procent.



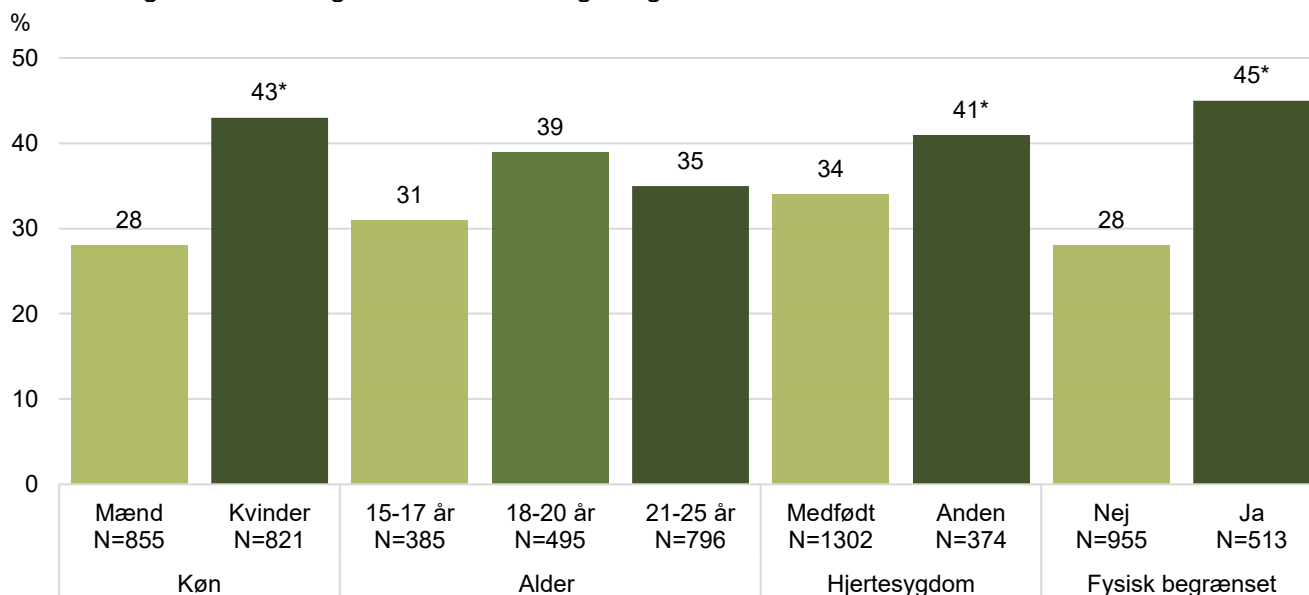
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.41 viser andelen af unge med hjertesygdom, der føler sig stresset mindst én gang ugentligt, samlet set 35% (data ikke vist). Blandt unge med anden hjertesygdom, unge, der samtidig er fysisk begrænset, og unge kvinder er andelen, der føler sig stresset, særligt høje.

Vi har ikke tal fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* om stress, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra *UNG19* rapporterer 35% af de unge mænd og 55% af de unge kvinder, at de føler sig stresset mindst ugentligt. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 31% blandt mænd og 57% blandt kvinder.

Figur 2.41

Andel af unge, der føler sig stresset mindst ugentligt. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Selvrapporterede mentale eller kognitive diagnoser

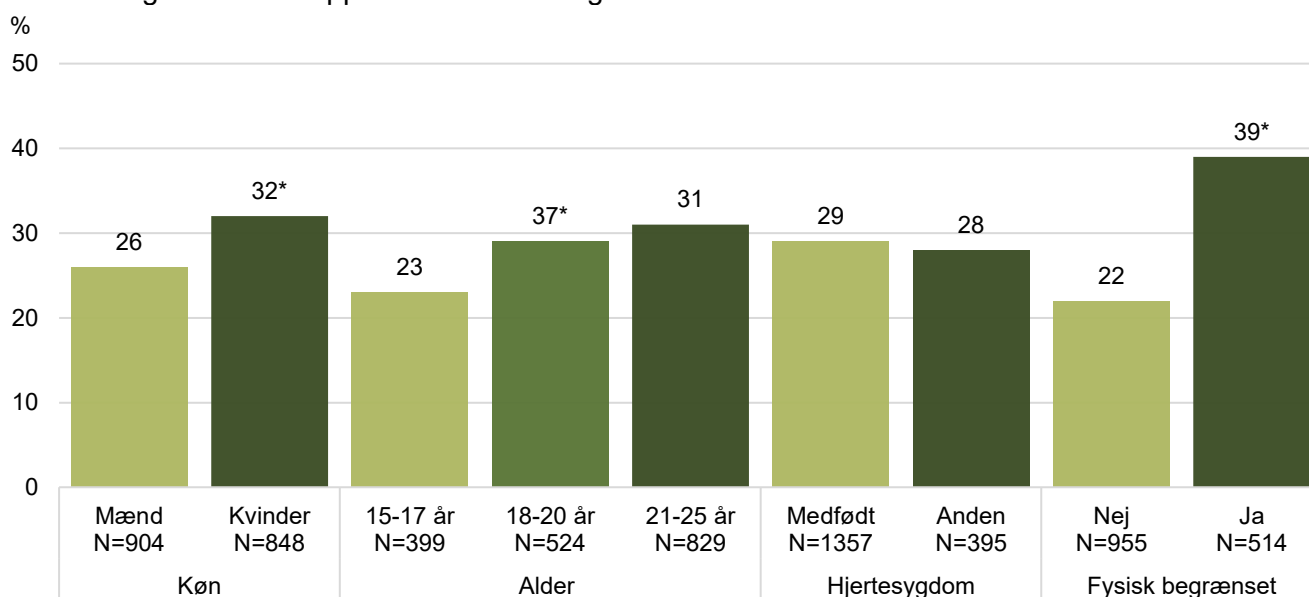
I alt 29% af unge med hjertesygdom rapporterer at have én eller flere mentale/kognitive diagnoser (data ikke vist). De hyppigst rapporterede mentale diagnoser er: Angst, depression og ADHD. Listen af diagnoser, som de unge har kunne angive kan ses i bilag 1.

I Figur 2.42 ses, at det særligt er de unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, der rapporterer mentale/kognitive diagnoser.

Vi har ikke tal på andel af unge med mentale/kognitive diagnoser fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men sammenligner vi unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med unge på gymnasiale uddannelser fra *Trivsel på Trods 2016*, tyder det på, at der er en større andel af de unge med hjertesygdom, der rapporterer mentale/kognitive diagnoser (29%) sammenlignet med unge på gymnasiale uddannelser i undersøgelsen *Trivsel på Trods 2016* (18%).

Figur 2.42

Andel af unge med selvrapporteret mental diagnose. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

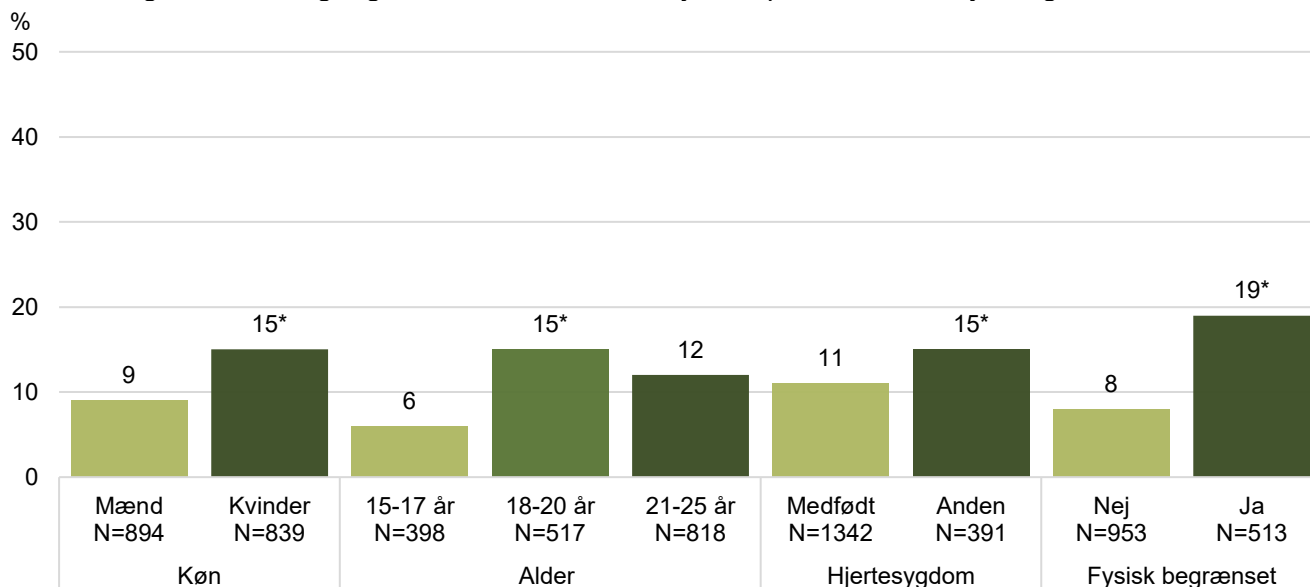
Bekymringer og nedtrykthed

Figur 2.43 og 2.44 viser, at andelen af unge med hjertesygdom, der er meget generet af at være henholdsvis nedtrykt, deprimeret eller ulykkelig (i alt 14%) og ængstelse, nervøsitet, uro eller angst (i alt 14%) er større blandt kvinder end blandt mænd, og blandt unge med anden hjertesygdom end medfødt hjertesygdom (data ikke vist). Samtidig ses, at næsten tre gange så mange af de unge, der samtidig er fysisk begrænset, er meget generet af henholdsvis nedtrykthed og ængstelse, sammenlignet med de unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

I alt 8% af de unge mænd og 14% af de unge kvinder i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* rapporterer, at de er meget generet af at være nedtrykt, deprimeret eller ulykkelig. Resultatet blandt unge med hjertesygdom er 9% blandt mænd og 15% blandt kvinder. I *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* rapporterer 6% af de unge mænd og 13% af de unge kvinder, at der er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst. Det tyder på, at der er en større andel af unge med hjertesygdom, der føler sig meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst (henholdsvis er 10% og 18% blandt unge mænd og kvinder).

Figur 2.43

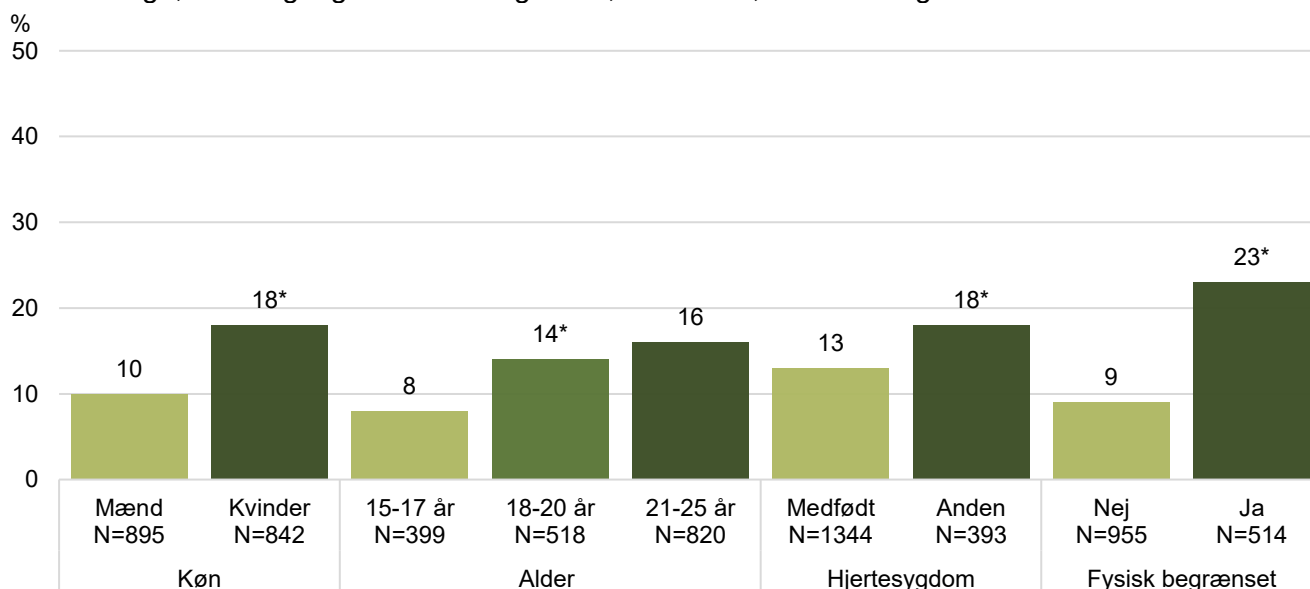
Andel af unge, der er meget generet af at være nedtrykt, deprimeret eller ulykkelig. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.44

Andel af unge, der meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

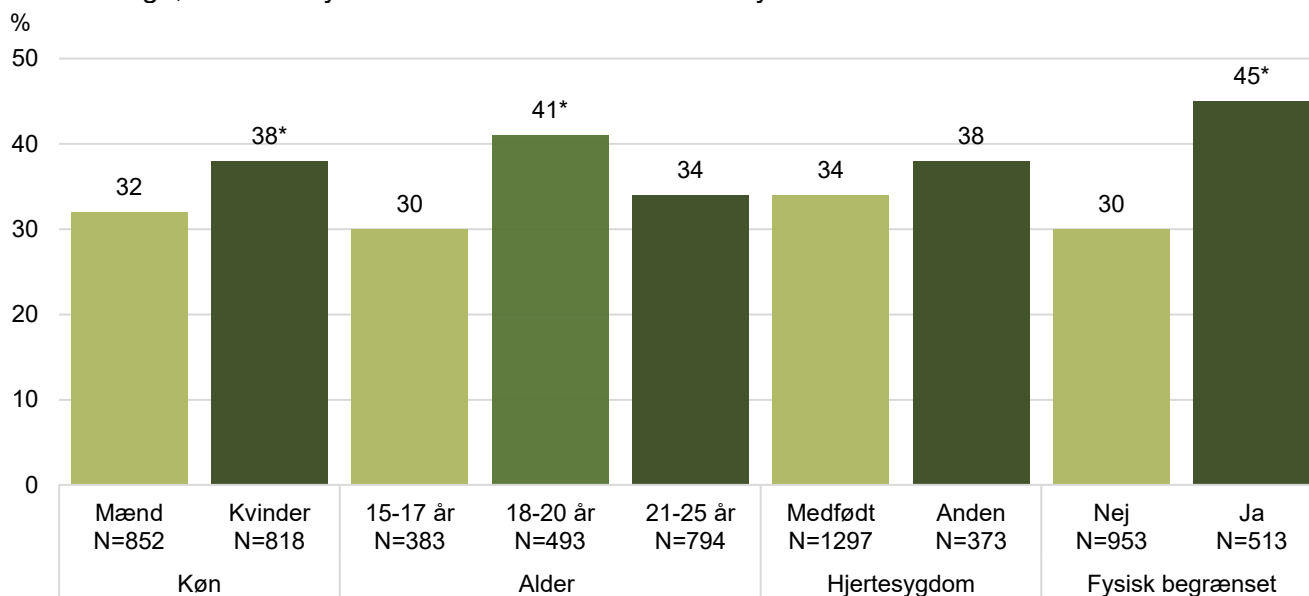
Figur 2.45-2.49 viser andelen af unge med hjertesygdom, der bekymrer sig for deres fremtid med hensyn til: Uddannelse, arbejde, kæreste, børn og helbred/sygdom. For alle fem områder gælder, at det særligt er de unge, der samtidig er fysisk begrænset, der bekymrer sig.

Derudover er der procentvis flere unge kvinder end mænd, der bekymrer sig om uddannelse, arbejde, børn og helbred/sygdom (Figur 2.45-2.46, 2.48-2.49), og procentvis flere af de ældre (18-25 år) end de yngste (15-17 år), der bekymrer sig om arbejde, kæreste, børn og helbred/sygdom (Figur 2.46-2.49). Procentvis flere 18-20-årige bekymrer sig om uddannelse sammenlignet med de øvrige aldersgrupper (Figur 2.45)

Vi har ikke tal på unges bekymring for fremtiden fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men sammenligner vi unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med unge på gymnasiale uddannelser fra *Trivsel på Trods 2016*, tyder det på, at der er en større andel af de unge med hjertesygdom, der bekymrer sig om fremtiden med hensyn at få børn (28% versus 20%) og helbred/sygdom (43% versus 28%). Resultaterne for bekymring for kæreste er 35% blandt unge med hjertesygdom sammenlignet med 31% blandt unge uden hjertesygdom, bekymring for arbejde (39% versus 46%) og uddannelse (35% versus 52%). Det ser således ud til, at færre unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser, bekymrer sig om uddannelse, sammenlignet med andre unge på gymnasiale uddannelser.

Figur 2.45

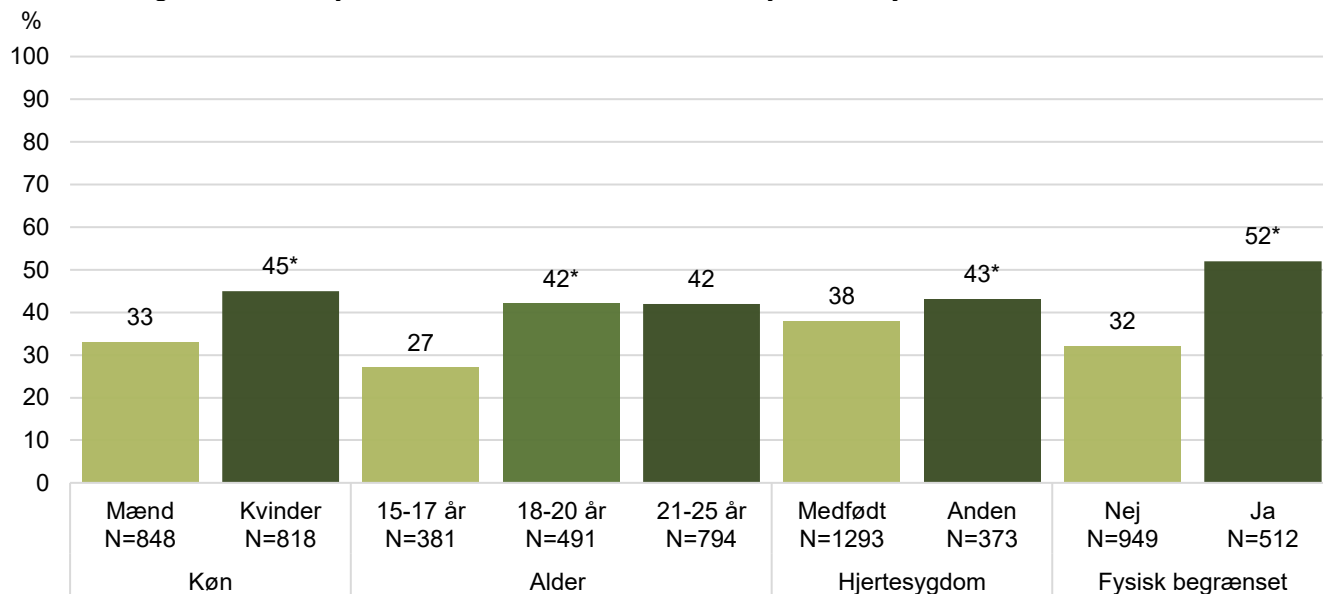
Andel af unge, der er bekymret for deres fremtid med hensyn til uddannelse. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.46

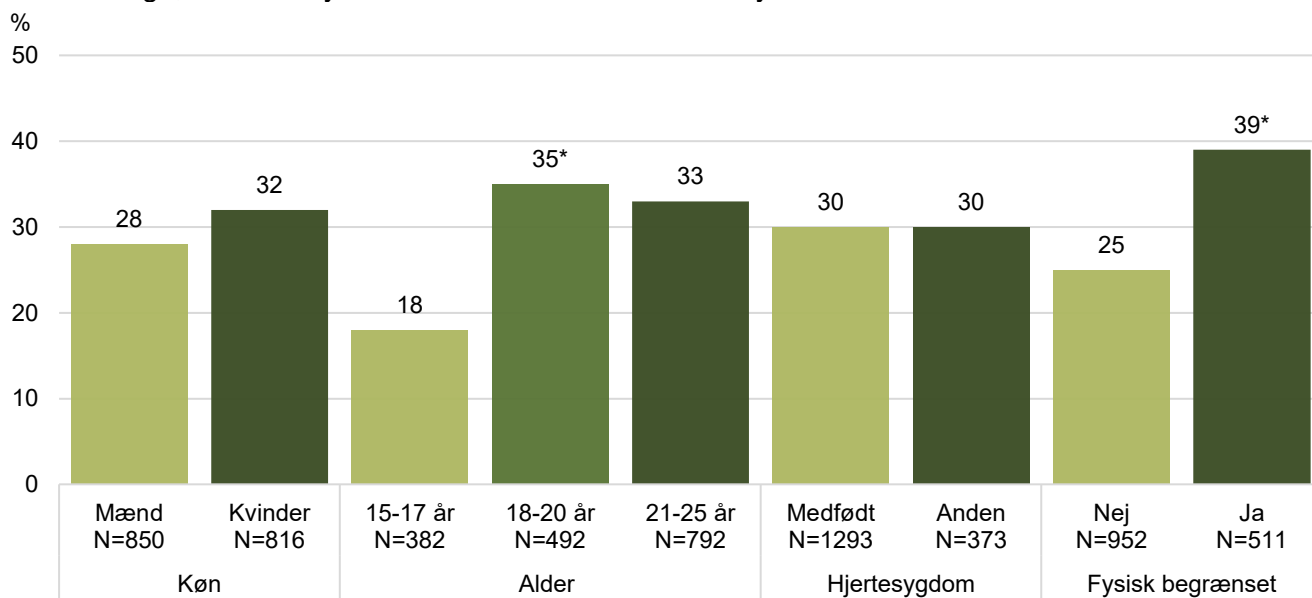
Andel af unge, der er bekymret for deres fremtid med hensyn til arbejde. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.47

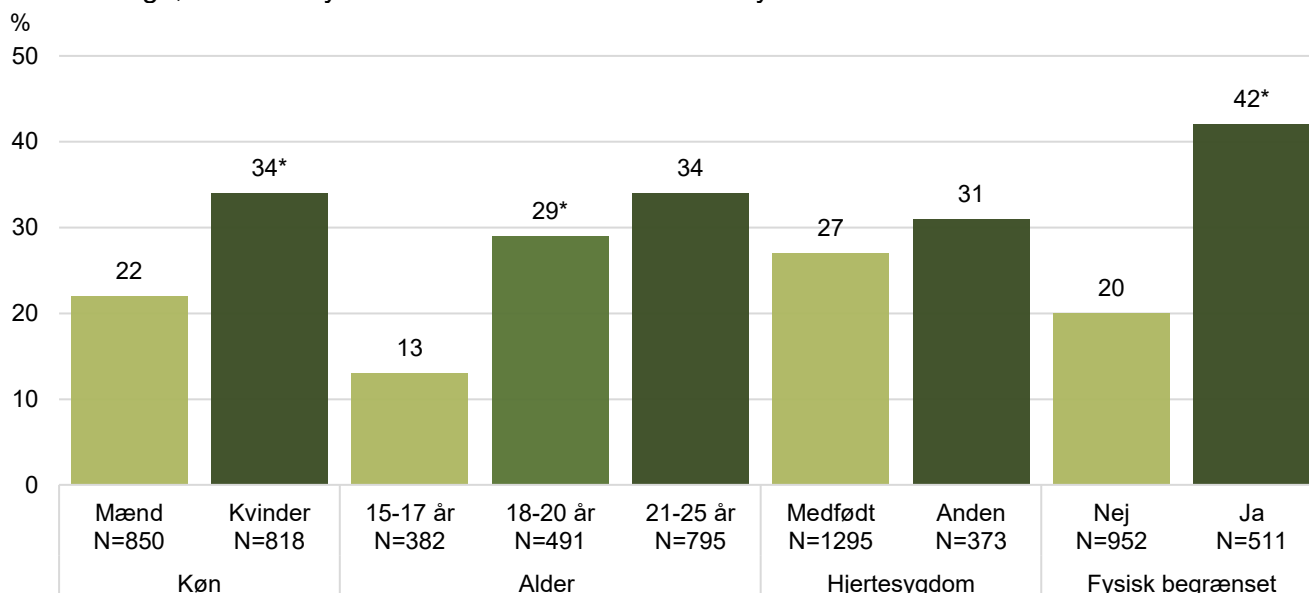
Andel af unge, der er bekymret for deres fremtid med hensyn til kæreste. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.48

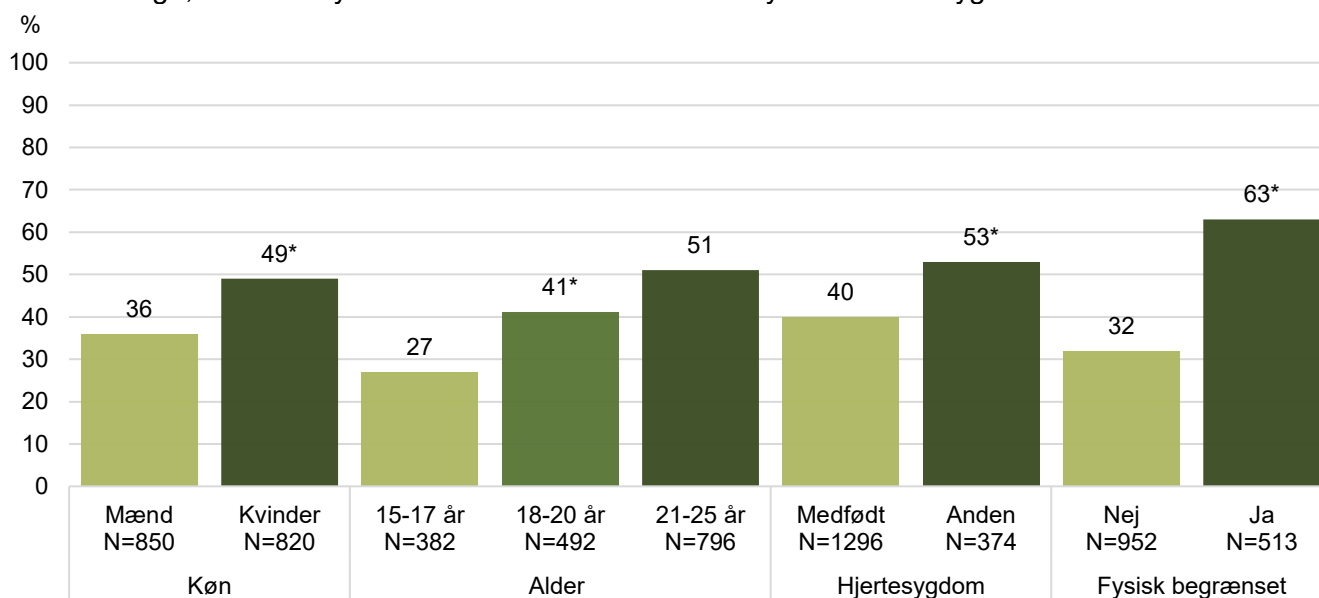
Andel af unge, der er bekymret for deres fremtid med hensyn til børn. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.49

Andel af unge, der er bekymret for deres fremtid med hensyn til helbred/sygdom. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Selvskade og selvmordstanker

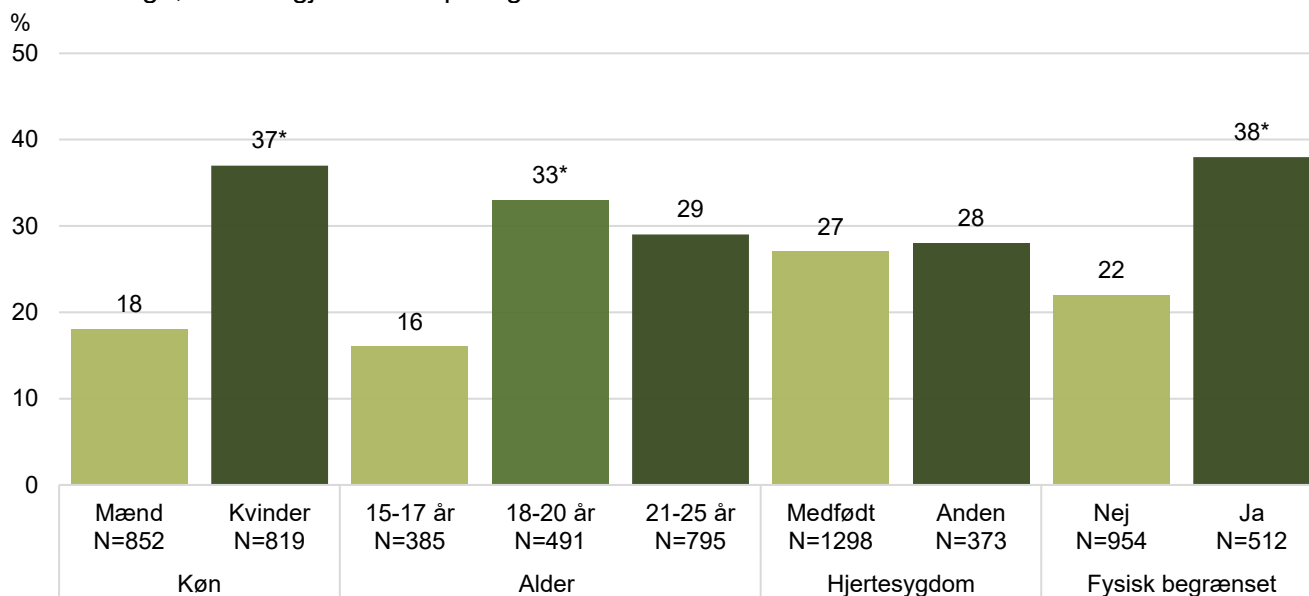
Figur 2.50 viser andelen af unge med hjertesygdom, der én eller flere gange har gjort skade på sig selv med vilje (fx skåret, brændt, revet eller slået sig selv). Samlet set har 27% af de unge med hjertesygdom været selvskadende (data ikke vist). Blandt kvinder, de ældre grupper og unge, der samtidig er fysisk begrænset, er andelen, der har været selvskadende, særligt store.

Cirka halvdelen af de unge, der har været selvskadende, har været dette flere gange (data ikke vist).

Den Nationale Sundhedsprofil 2017 indeholder ikke resultater om selvskade, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra UNG19 rapporterer 10% af de unge mænd og 24% af de unge kvinder, at de har været selvskadende. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 19% blandt mænd og 41% blandt kvinder. Det tyder derfor på, at en større andel af unge med hjertesygdom har været selvskadende, sammenlignet med andre unge.

Figur 2.50

Andel af unge, der har gjort skade på sig selv. Procent.



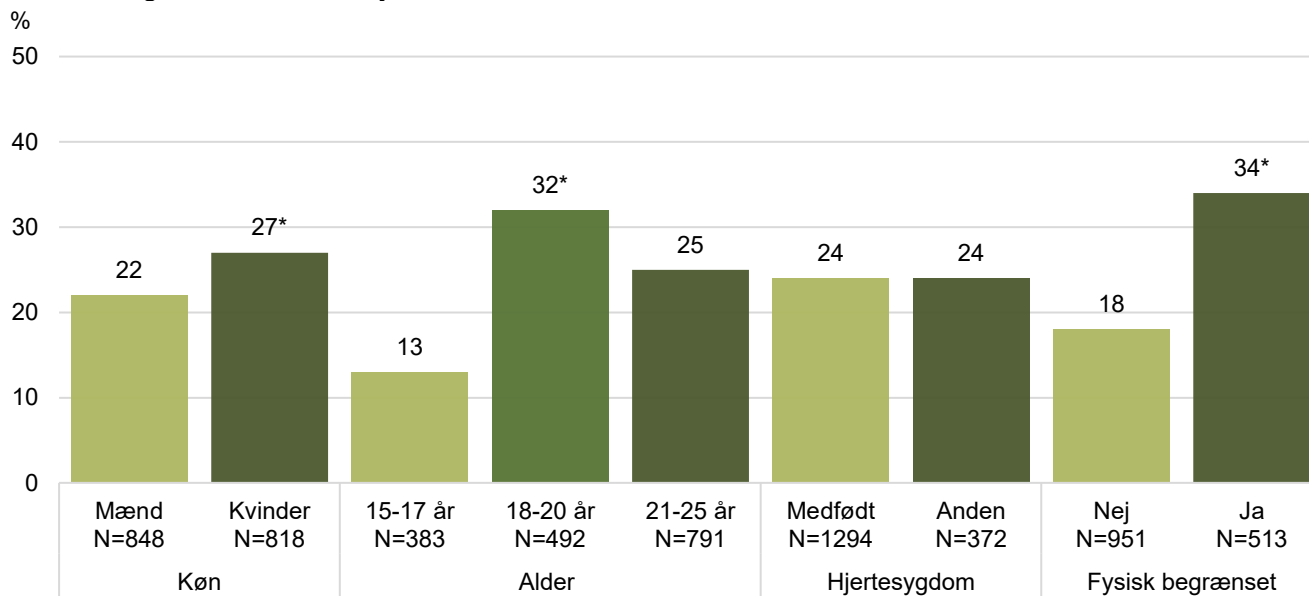
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.51 viser andelen af unge med hjertesygdom, der har overvejet selvmord. Samlet set er dette 24% (data ikke vist). Blandt kvinder, 18-20-årige og unge, der er fysisk begrænset, er andelen af unge, der har overvejet selvmord særlig store.

Vi har ikke tal for Den Nationale Sundhedsprofil 2017 om selvmordstanker, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra UNG19 rapporterer 16% af de unge mænd og 22% af de unge kvinder, at de har overvejet selvmord. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 23% blandt mænd og 30% blandt kvinder. Det tyder derfor på, at en større andel af unge med hjertesygdom har overvejet selvmord, sammenlignet med andre unge mænd på gymnasiale uddannelser.

Figur 2.51

Andel af unge, der har overvejet selvmord. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Sundhedsadfærd

Hovedresultater for Sundhedsadfærd

De fleste unge med hjertesygdom er fysisk aktive, men en mindre gruppe af de unge er aktive mindre end to timer om ugen (21 %)

- Procentvis flere ældre end yngre er aktive mindre end to timer om ugen. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge med hjertesygdom har svært ved at følge med venner ved en eller flere aktiviteter i hverdagen (fx når de dyrker sport, går ture, er til fest eller transporterer sig rundt, fx cykler) (51 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd har svært ved at følge med vennerne. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af unge med hjertesygdom ryger dagligt (9 %)

- Procentvis flere ældre end yngre ryger. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge med hjertesygdom binge-drikker (drikker mere en fem genstande på én gang) mindst én gang om måneden (53 %)

- Procentvis flere mænd end kvinder gør dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der er fysisk begrænset.

Sammenlignet med andre unge er der formentlig blandt unge med hjertesygdom:

- Procentvis færre, der ryger tobak og hash.

Fysisk aktivitet

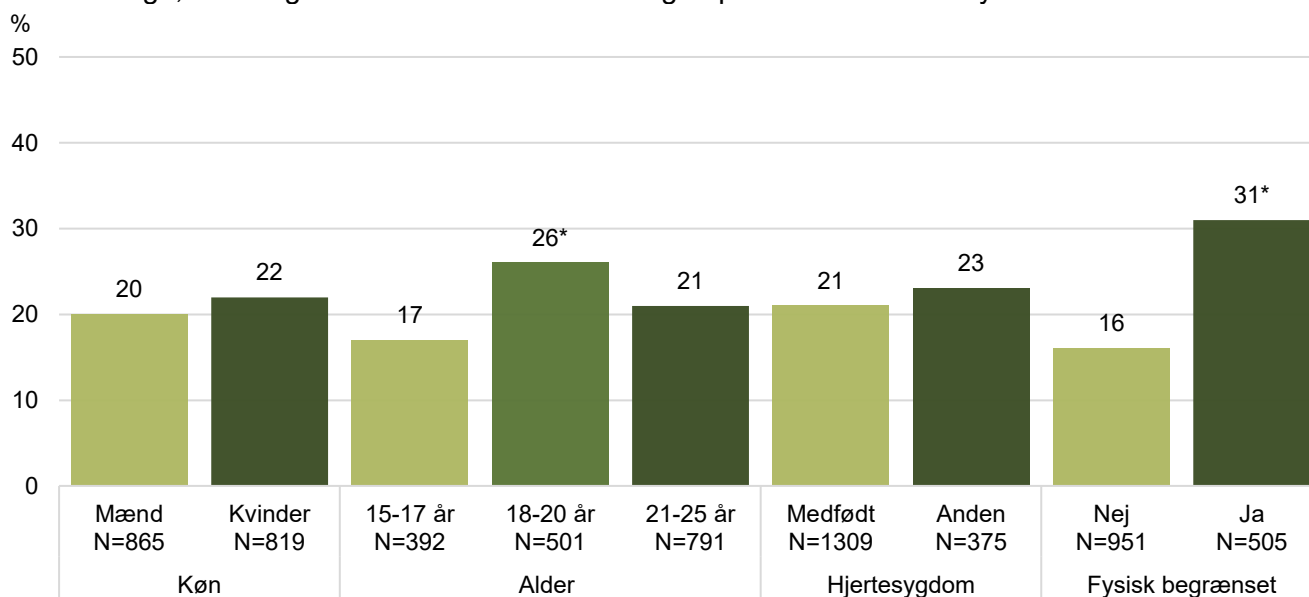
De fleste unge med hjertesygdom er fysisk aktive i hverdagen. Figur 2.52 viser andelen af unge, der bruger mindre end to timer om ugen på moderat til hård fysisk aktivitet. Med moderat til hård fysisk aktivitet menes aktivitet, hvor man kan mærke sin puls og vejrtrækning, fx rask gang, cykling, tungt havearbejde, løb eller motionsidræt. Der er kun medtaget aktiviteter, der varer i mindst 10 minutter ad gangen. Samlet set er 21% af de unge med hjertesygdom aktive mindre end to timer om ugen (data ikke vist).

Procentvis færre af de 18-20-årige, bruger mindre end to timer om uge på moderat til hård fysisk aktivitet end de øvrige aldersgrupper. Dette samme gælder unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med de unge, der ikke er fysisk begrænset,

Blandt 16-24-årige unge i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* er 19% af de unge mænd og 20% af de unge kvinder aktive mindre end to timer om ugen. Blandt unge med hjertesygdom er de tilsvarende andele 20% og 22%.

Figur 2.52

Andel af unge, der bruger mindre end to timer om ugen på moderat til hård fysisk aktivitet.



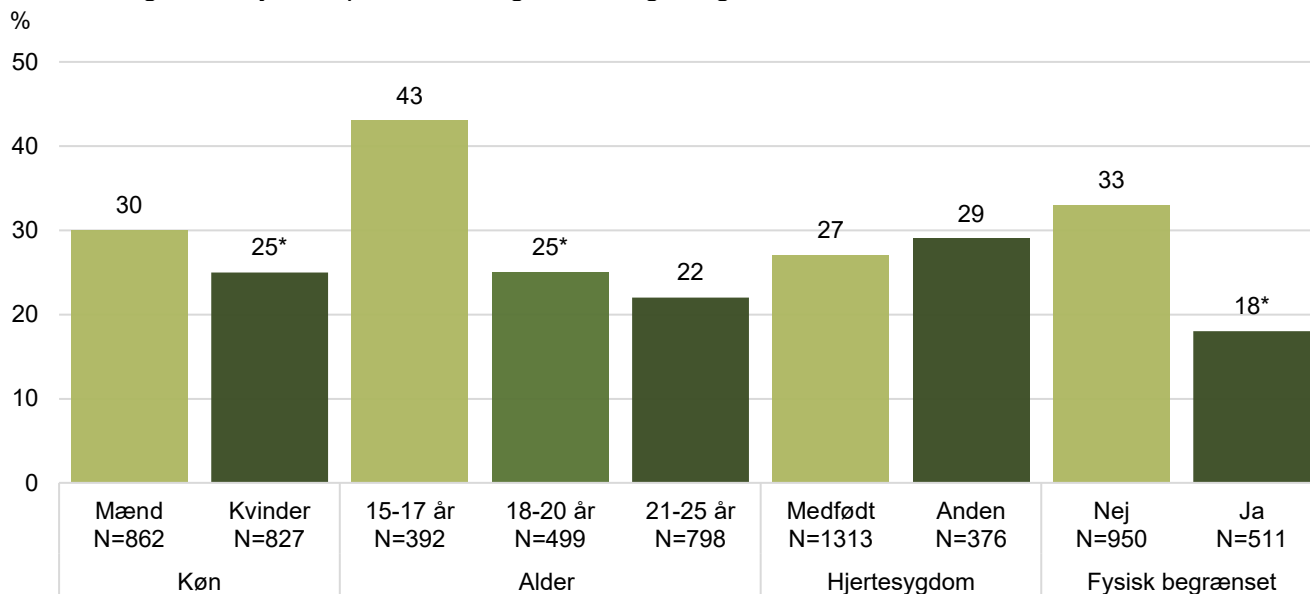
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.53-2.55 viser andelen af unge, der dyrker motion forskellige steder. En større andel af de 15-17-årige dyrker motion i sportsklub mindst ugentligt sammenlignet med de ældre unge (Figur 2.53). Der er ikke forskelle mellem aldersgrupper, når vi ser på ugentlig træning i fitnesscentre (Figur 2.54). En mindre andel af unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, dyrker motion i sportsklubber, i fitnesscentre og på egen hånd, end unge med hjertesygdom, der ikke samtidigt er fysisk begrænset (Figur 2.53 og 2.54).

Vi har ikke tal fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* om, hvor unge dyrker sport, men sammenligner vi unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med unge fra *UNG19* på gymnasiale uddannelser, for motion i sportsklub er andelen der dyrker sport her 34% mænd og 23% kvinder med hjertesygdom versus 39% mænd og 29% kvinder i *UNG19*. For motion i fitnesscenter: 52% mænd og 40% kvinder med hjertesygdom versus 54% mænd og 46% kvinder i *UNG19*. For motion på egen hånd: 49% mænd og 42% kvinder med hjertesygdom versus 40% mænd og 35% kvinder i *UNG19*.

Figur 2.53

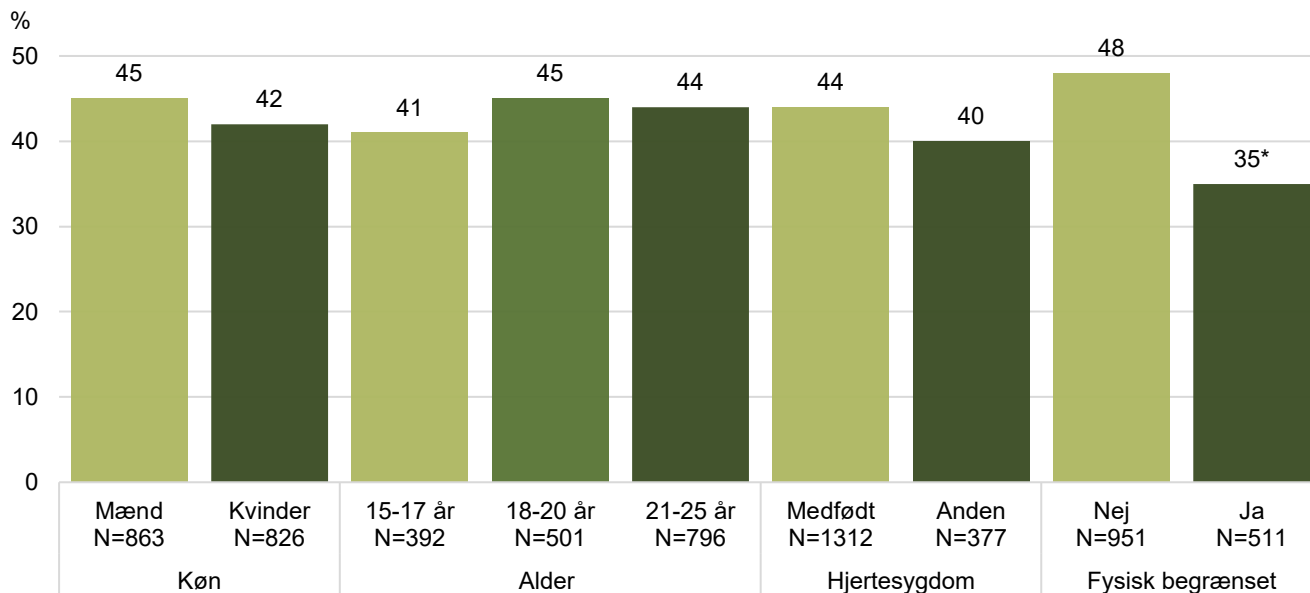
Andel af unge, der dyrker sport i forening mindst ugentligt. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.54

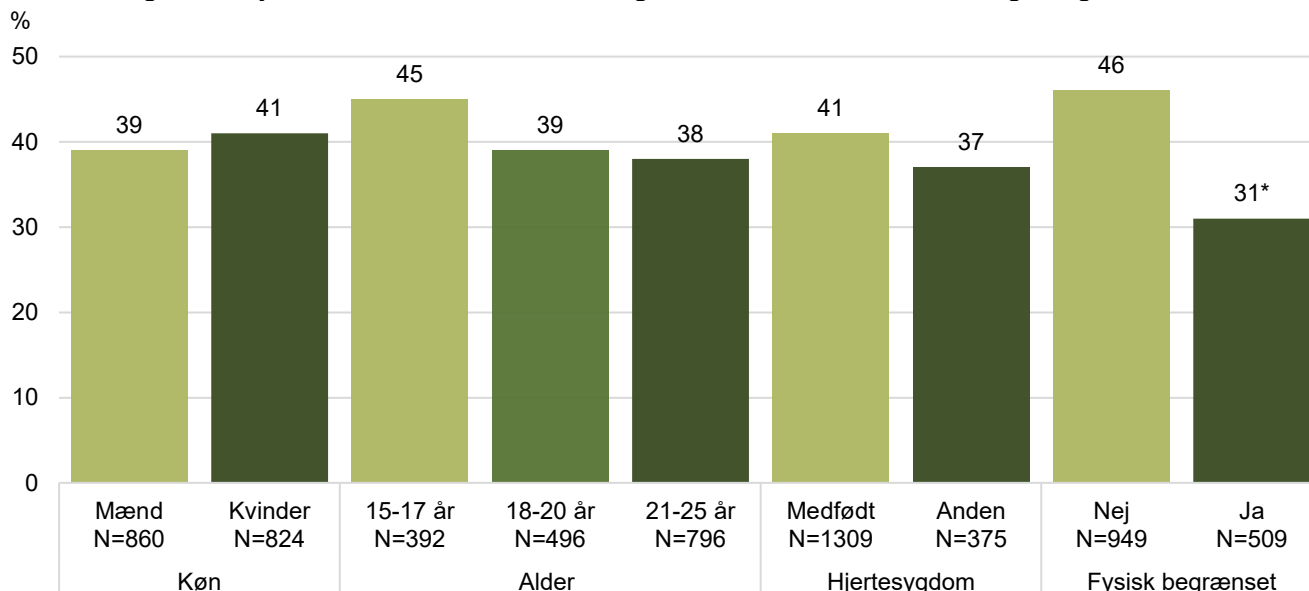
Andel af unge, der dyrker fitness i et fitnesscenter mindst ugentligt. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.55

Andel af unge, der dyrker motion uden for forening eller fitnesscenter mindst ugentligt. Procent.



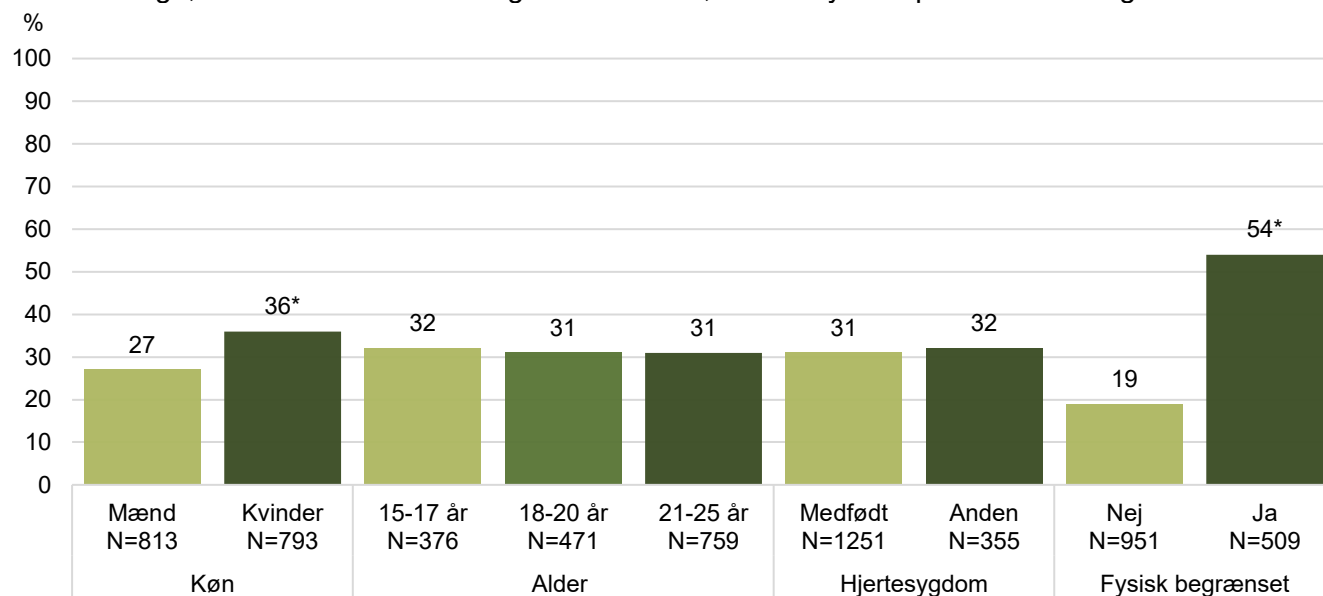
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Når unge med hjertesygdom deltager i sport med deres venner, kan de have svært ved at følge med. Og mange andre hverdagsaktiviteter end egentlig sport kræver fysisk aktivitet. Figur 2.56-2.60 viser andelen af unge med hjertesygdom, der har svært ved at følge med venner ved sport, fitness, gåture, fester og transport. Samlet set har 51% af de unge med hjertesygdom i mindre, nogen eller høj grad svært ved at følge med vennerne i mindst én af de angivne aktiviteter (data ikke vist). I alt 14% af de unge med hjertesygdom angiver, at de i høj grad har svært ved at følge med i mindst én af de angivne aktiviteter (data ikke vist). I alt 8% af de unge mænd og 12% af de unge kvinder med hjertesygdom nævner andre områder, hvor de har svært ved at følge med. De unge nævner for eksempel dans, at spille musik, sex, blot at føre en samtale og deltagelse i idræt i skolen (data ikke vist).

En større andel af unge kvinder end unge mænd med hjertesygdom angiver, at de har svært ved at følge med vennerne i aktiviteterne, hvilket er vist i figur 2.56-2.60. Andelen blandt den ældste aldersgruppe, der har svært ved at følge med, når de går til fest, er større end blandt de yngre aldersgrupper. Det samme gælder for unge med anden hjertesygdom end unge med medfødt hjertesygdom (Figur 2.59). For alle aktiviteter gælder, at andelen, der har svært ved at følge med, er større blandt unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, end blandt unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset (Figur 2.56-2.60).

Figur 2.56

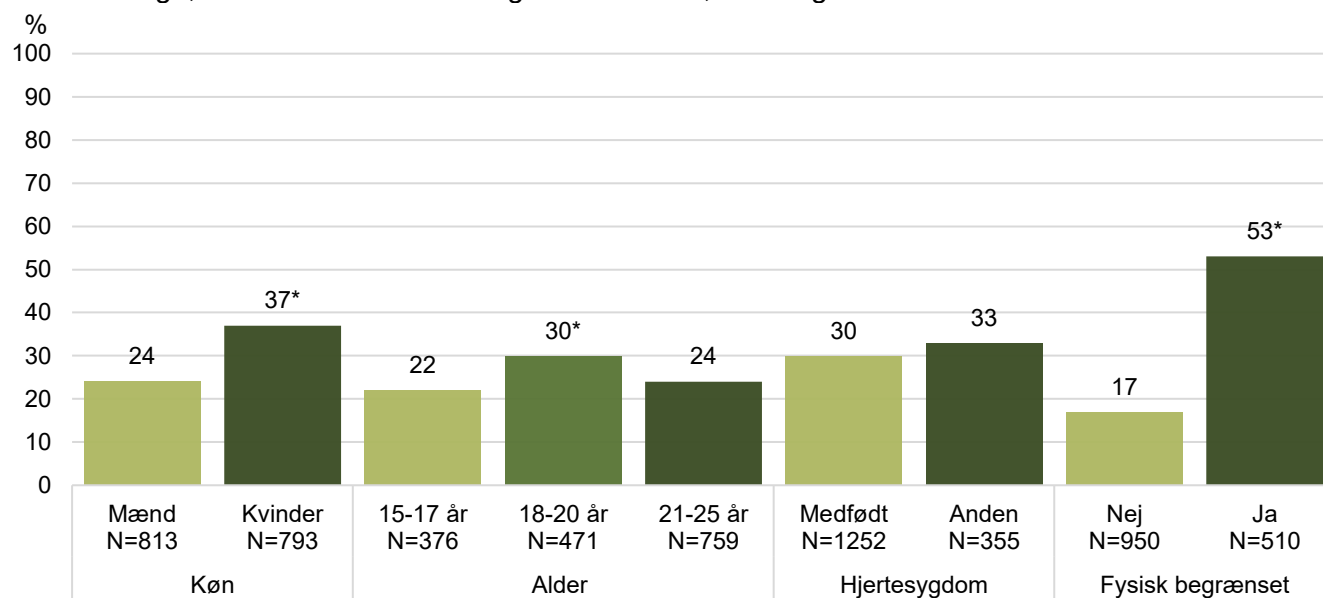
Andel af unge, der har svært ved at følge med venner, når de dyrker sport i en forening. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.57

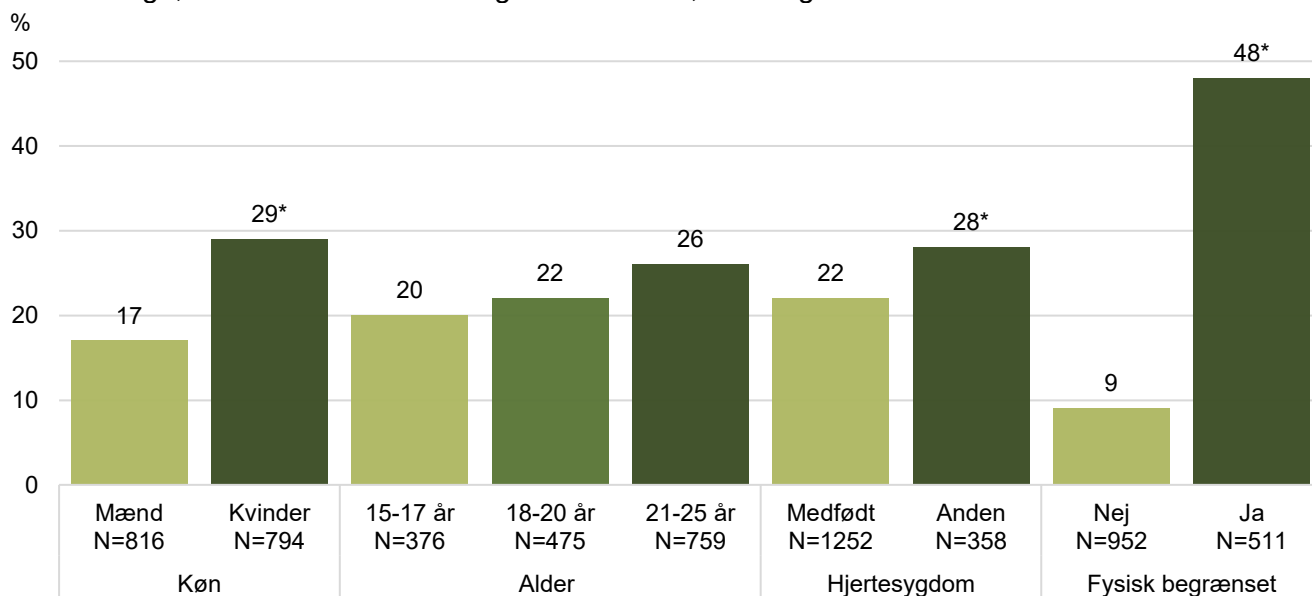
Andel af unge, der har svært ved at følge med venner, når de går i fitnesscenter. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.58

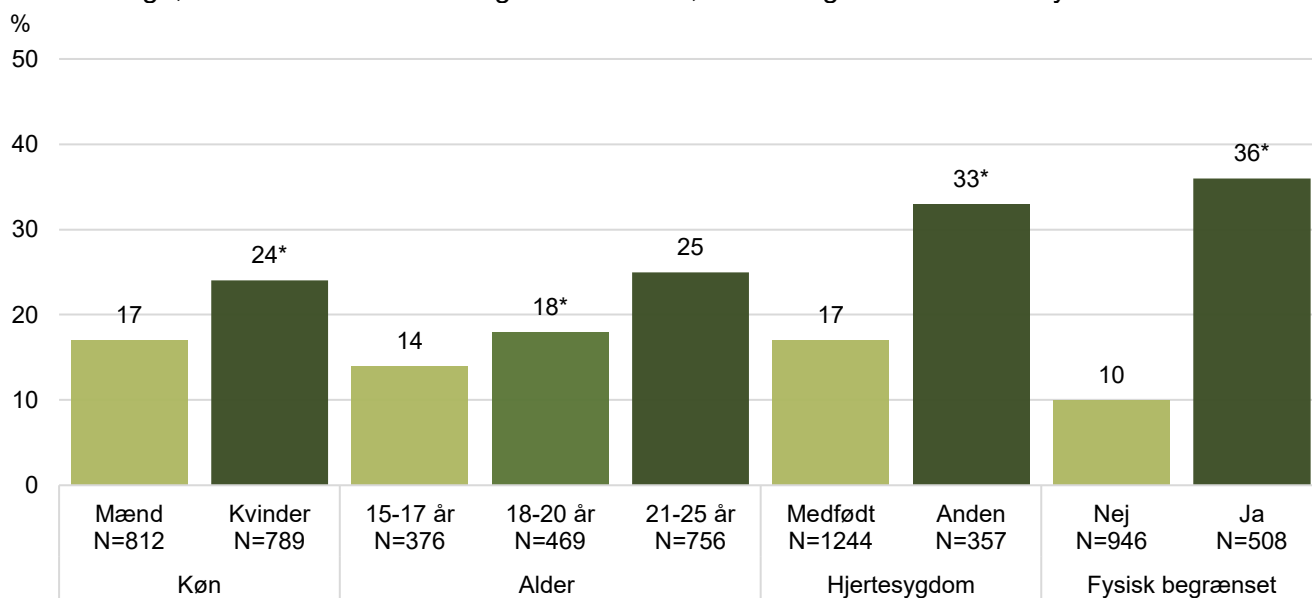
Andel af unge, der har svært ved at følge med venner, når de går ture. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.59

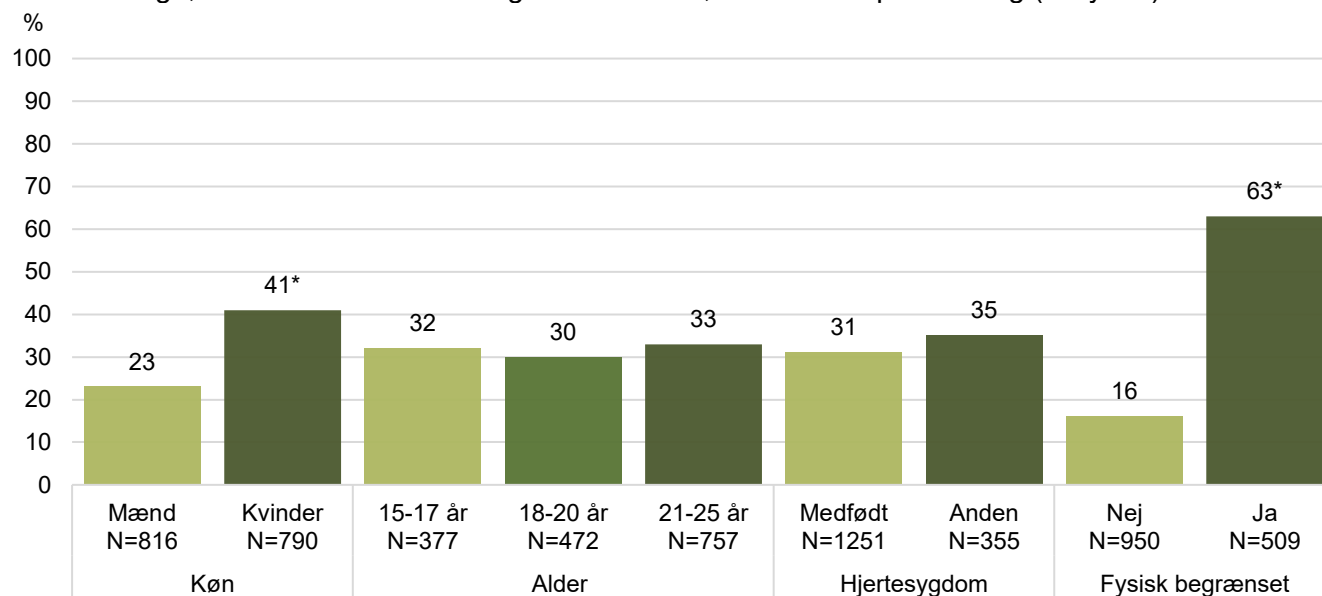
Andel af unge, der har svært ved at følge med venner, når de tager til fest eller i byen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.60

Andel af unge, der har svært ved at følge med venner, når de transporterer sig (fx cykler). Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

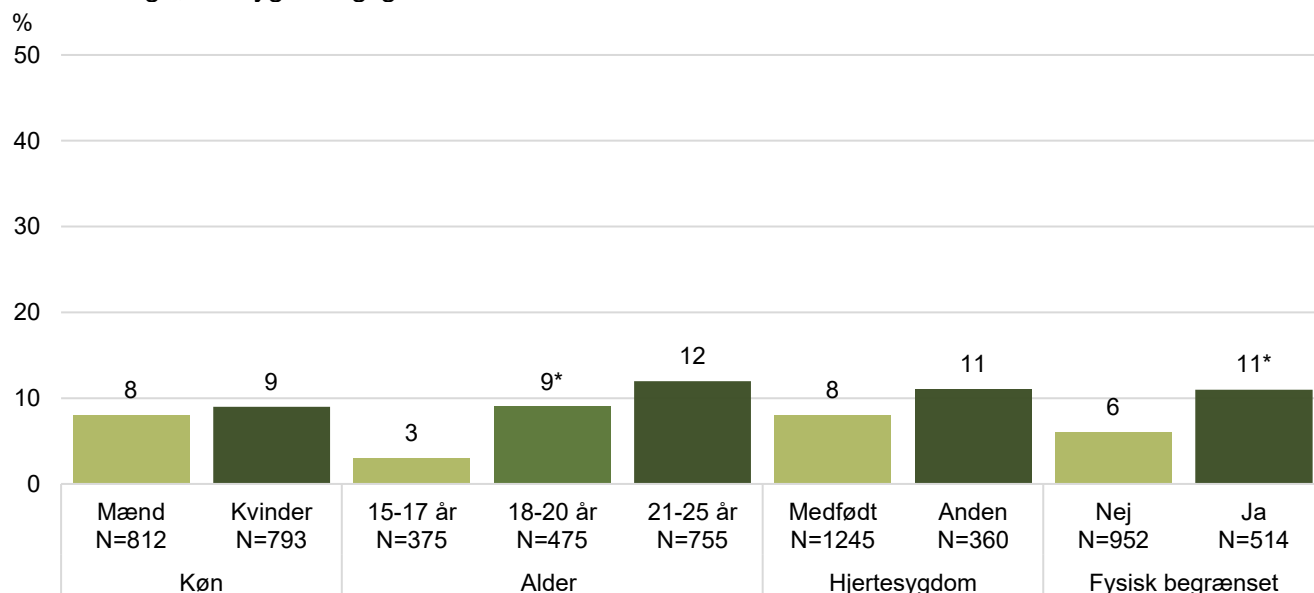
Rusmidler

En mindre gruppe af unge med hjertesygdom ryger: 9% ryger dagligt, 12% ryger, men ikke dagligt, 13% har tidligere røget (data ikke vist). Figur 2.61 viser andelen af unge, der ryger dagligt. Andelen, der ryger, er størst i de ældste aldersgrupper. Andelen, der ryger, er større blandt unge, der samtidig er fysisk begrænset, end unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

Når vi sammenligner tal for rygning med *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* kan vi se, at der formentlig er del færre unge med hjertesygdom, der ryger, sammenlignet med andre unge (8% af unge mænd og 9% af unge kvinder med hjertesygdom sammenlignet med 17% af unge mænd og 14% af unge kvinder i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*).

Figur 2.61

Andel af unge, der ryger dagligt. Procent.



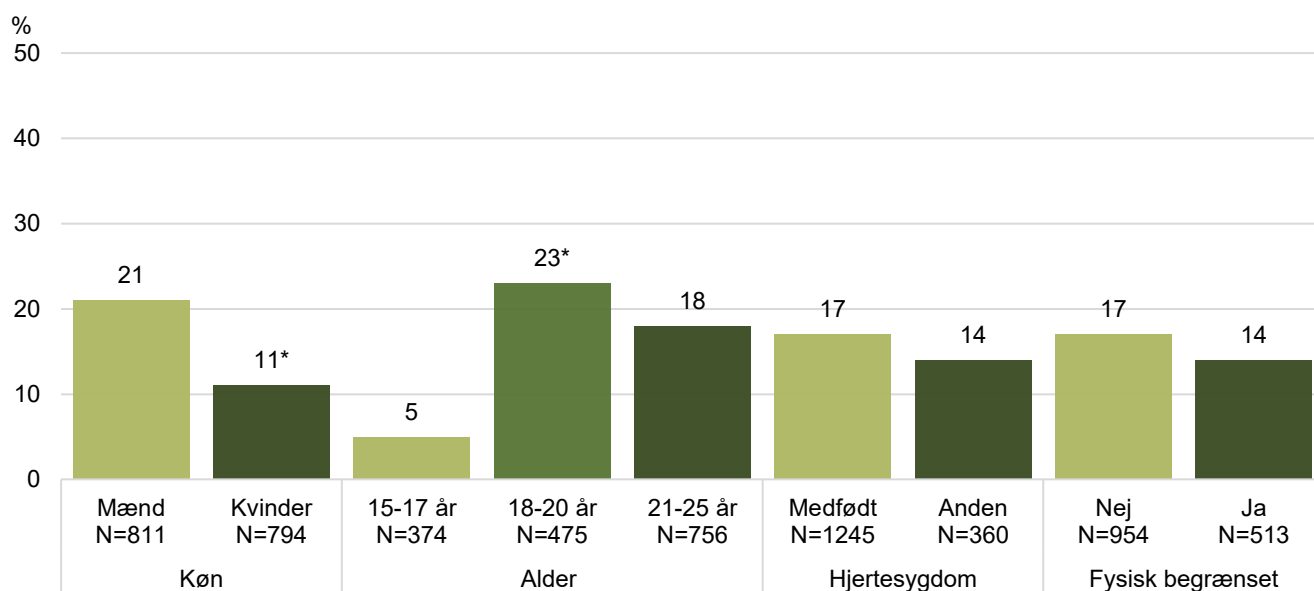
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 2.62 viser andelen af unge, der har røget eller indtaget hash det seneste år. Andelen, der har røget eller indtaget hash, er større blandt unge mænd end blandt unge kvinder. Andelen, der bruger hash, er størst i de ældste aldersgrupper.

Ved sammenligning med resultater om hash i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, ser der ud til at være lidt færre unge med hjertesygdom, der har røget eller indtaget hash inden for det seneste år (i alt 21% mænd og 11% kvinder med hjertesygdom versus 25% mænd og 17% kvinder i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*).

Figur 2.62

Andel af unge, der har røget eller indtaget hash det seneste år. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

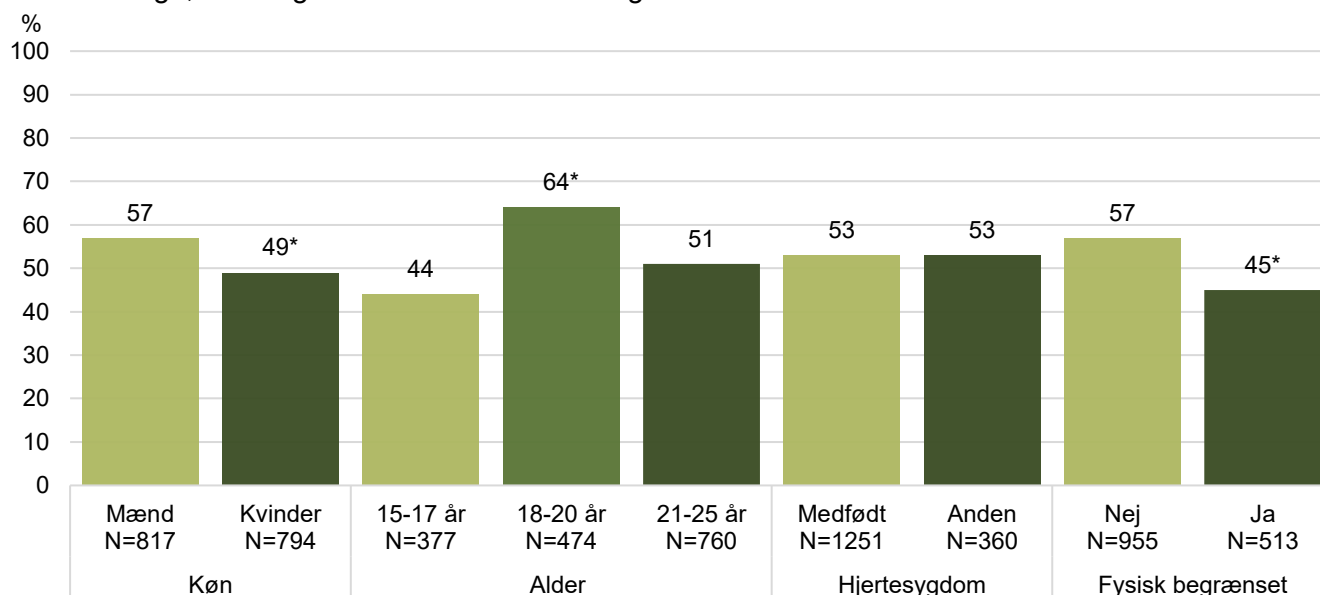
Blandt unge med hjertesygdom har 4% den seneste måned røget vandpibe, 6% har dampet e-cigaretter, og 12% har brugt snus/skrå (data ikke vist). Vi har ikke tal på andelen, der bruger vandpibe og e-cigaretter og snus fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*. Blandt unge på gymnasiale uddannelser fra UNG19 rapporterer 21% af de unge mænd og 6% af de unge kvinder, at de har brugt snus den seneste måned. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 23% blandt mænd og 15% blandt kvinder. Det tyder derfor på, at der er flere kvinder med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser, der bruger snus sammenlignet med andre kvinder på gymnasiale uddannelser.

Binge-drinking er, når der drikkes mere end fem genstande ved samme lejlighed. Figur 2.63 viser andelen af unge, der binge-drikker mindst én gang om måneden. Andelen af mænd, der binge-drikker, er større end andelen af kvinder. Andelen, der binge-drikker, er størst i aldersgruppen 18-20-årige. Andelen, der binge-drikker blandt unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset, er større end blandt unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

Resultater fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* viser, at 54% af unge mænd og 47% af unge kvinder binge-drikker mindst månedligt). De tilsvarende andele blandt unge med hjertesygdom er 57% mænd og 49% kvinder.

Figur 2.63

Andel af unge, der binge-drikker mindst månedligt. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Del 3: Skole, uddannelse og arbejde

Med en overlevelseshastighed på over 90% op til voksenalderen kommer de fleste børn og unge med medfødt hjertesygdom i skole og får et arbejde (20). Beskæftigelse og arbejdsevne bidrager til trivsel og er af afgørende betydning for hverdagen hos voksne med medfødt hjertesygdom (21).

En væsentlig overgang for alle unge er skiftet fra folkeskole til ungdomsuddannelser og videregående uddannelse (22). Dette er et skift, der for unge med hjertesygdom kan give ekstra udfordringer, og som kræver, at de nye omgivelser forstår og honorerer eventuelle ekstra behov for støtte og hensyn. De fleste unge tilbringer hovedparten af deres tid på en uddannelsesinstitution, og den sociale integration, der finder sted her, er en vigtig parameter for et godt ungdomsliv (13). Hjertesygdommens karakter kan have afgørende betydning for valget af uddannelse og senere erhverv (8).

I Danmark er der på ungdomsuddannelser mulighed for at modtage sygeundervisning ved længere fravær på grund af sygdom samt forlænge uddannelsen og fritage de unge for idræt, hvis sygdommen gør, at det er vanskeligt at deltage. Desuden er der særlige prøvevilkår, hvis sygdommen påvirker præstationen ved eksamen (23).

Der er ikke enighed om, hvorvidt medfødt hjertesygdom influerer på uddannelsesniveau og gennemførelse. Nogle studier finder for eksempel, at uddannelsesniveauet blandt unge med medfødt hjertesygdom ikke er signifikant anderledes end blandt unge i den øvrige befolkning (24, 25), mens andre studier viser, at der er en sammenhæng mellem medfødt hjertesygdom og en reduceret sandsynlighed for at gennemføre folkeskole/gymnasium samt mellemlang eller lang videregående uddannelse sammenlignet med den øvrige befolkning (26). Studier har samtidig identificeret, at børn med medfødt hjertesygdom er mere tilbøjelige til at modtage specialundervisning og klarer sig mindre godt inden for læsning og matematik sammenlignet med børn uden medfødt hjertesygdom (27-29).

Det er derfor relevant at få mere viden om, hvorvidt unge med hjertesygdom føler, at uddannelsessystemet er rustet til at rumme og rådgive dem.

I dette afsnit beskrives, hvordan unge med hjertesygdom trives i skolen, på uddannelsen og på arbejdspladsen. Herudover beskrives de unges fravær, de sociale og faglige konsekvenser heraf, samt hvilken støtte de unge eventuelt har i skolen, på uddannelsen eller på arbejdet. Afslutningsvis sættes fokus på de unges syn på vejledning og særlig støtte under uddannelse.

Hovedresultater for Skole, uddannelse og arbejde

De fleste unge med hjertesygdom følte/føler sig som en del af fællesskabet i grundskolen (71 %), men i alt 21 %, blev/bliver mobbet i længere tid

- Procentvis færre kvinder end mænd føler/følte sig som en af fællesskabet i grundskolen, og flere bliver/blev mobbet. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Blandt de 15-25-årige i undersøgelsen går 16% i grundskolen, 58% er under uddannelse, 19% er i arbejde, mens 7% ikke går i skole, er under uddannelse eller i arbejde.

I alt 12% af de unge har angivet, at de er ordblinde. Andelen varierer en del i de forskellige former for uddannelse og beskæftigelse.

En del unge (32%) føler, at indlæringsvanskeligheder (fx at have svært ved huske, koncentrere sig eller lære nyt) fylder negativt i hverdagen

- Procentvis langt flere unge, der samtidig er fysisk begrænset, føler at indlæringsvanskeligheder fylder negativt, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

I alt 16% af de unge med hjertesygdom føler aldrig eller kun en gang imellem, at lærere/ledere er gode til at tage hensyn til deres hjertesygdom i deres nuværende beskæftigelse (skole, uddannelse eller arbejde), mens 15 % aldrig eller kun en gang imellem føler, at studiekammerater/kollegaer gør dette.

- Procentvis flere unge, der samtidig er fysisk begrænset, føler, at der aldrig eller kun en gang imellem bliver taget hensyn til deres hjertesygdom i deres nuværende beskæftigelse, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge mangler støtte i skolen eller under uddannelsen (28 %)

- De unge mangler hyppigst mentor, støttetimer, hjælpemidler, ekstra tid til eksamen, ekstra SU-klip og handicaptillæg til SU.
- Procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidigt er fysisk begrænset, mangler denne støtte sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af de unge mangler støtte på arbejdspladsen (13%)

- De unge mangler for mentor, personlig assistance, fleksjob, KLAPjob eller mulighed for at holde flere pauser.

En del unge har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde som følge af deres hjertesygdom. I alt 6 % har meget fravær, og 32 % har lidt fravær

- Procentvis flere unge med anden hjertesygdom sammenlignet medfødt hjertesygdom har fravær som følge af deres hjertesygdom. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.
- En del af de unge med fravær som følge af hjertesygdom føler, at dette har betydning for dem fagligt og/eller socialt.

En del unge mangler vejledning ved valg af uddannelse (23 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd mangler vejledning i valg af uddannelse. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Trivsel i grundskolen

De unge er spurgt til deres tid i grundskolen. Unge, der stadig går i grundskolen indgår også i analysen af trivsel i grundskolen.

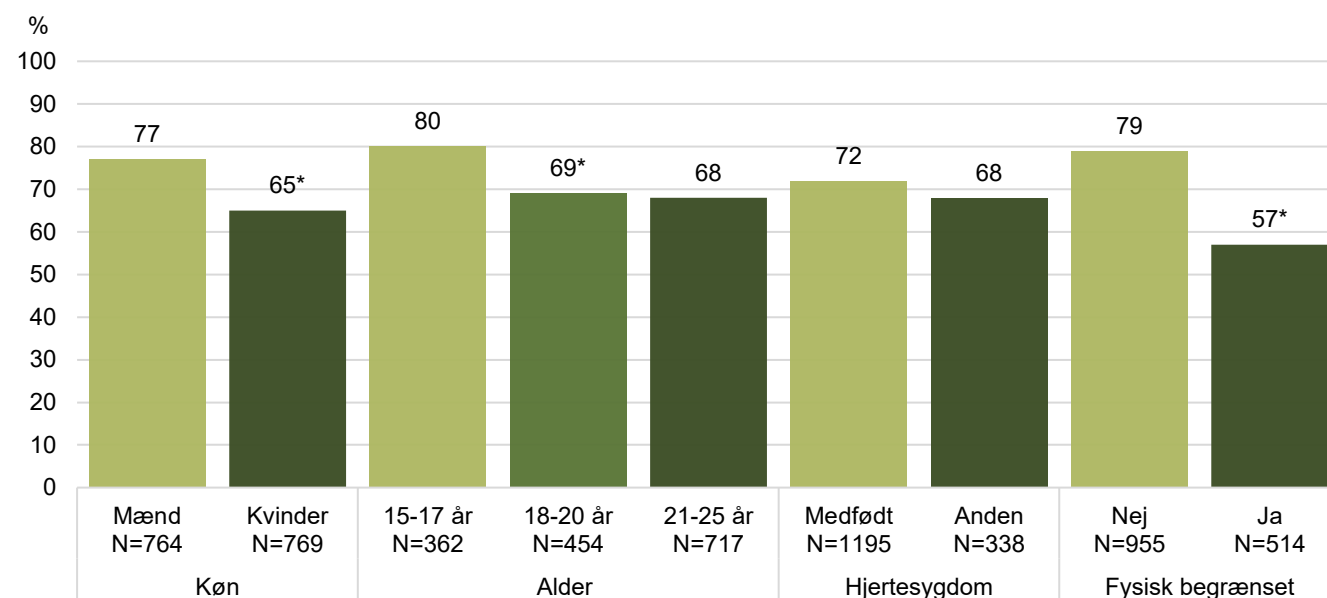
Figur 3.1 viser andelen af unge med hjertesygdom, der ofte eller meget ofte føler/følte sig som en del af fællesskabet i klassen (samlet set 71%, data ikke vist), mens Figur 3.2 viser andelen af unge, der bliver/blev mobbet i grundskolen (samlet set 21%, data ikke vist). Mobning er her defineret som, at de er blevet mobbet meget i kortere eller længere tid eller er blevet mobbet lidt i længere tid (mere end et skoleår). I alt 19% af de unge rapporterer mobning over længere tid (mere end et skoleår) (data ikke vist).

En mindre andel af de unge kvinder end de unge mænd føler/følte sig som en del af fællesskabet, og procentvis flere unge kvinder end mænd bliver/blev mobbet i grundskolen (Figur 3.1). Jo højere alder, jo færre føler/følte sig som en del af fællesskabet i grundskolen, og jo flere bliver/blev mobbet. Procentvis færre unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, føler/følte sig som en del af fællesskabet, og flere bliver/blev mobbet sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset,.

Vi har ikke tal for mobning fra *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*, men blandt unge på gymnasiale uddannelser fra *Ungdomsprofilen 2014* rapporterer 13% af de unge mænd og 17% af de unge kvinder, at de i grundskolen blev mobbet meget. Blandt unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser er de tilsvarende andele 15% blandt unge mænd og 19% blandt unge kvinder.

Figur 3.1

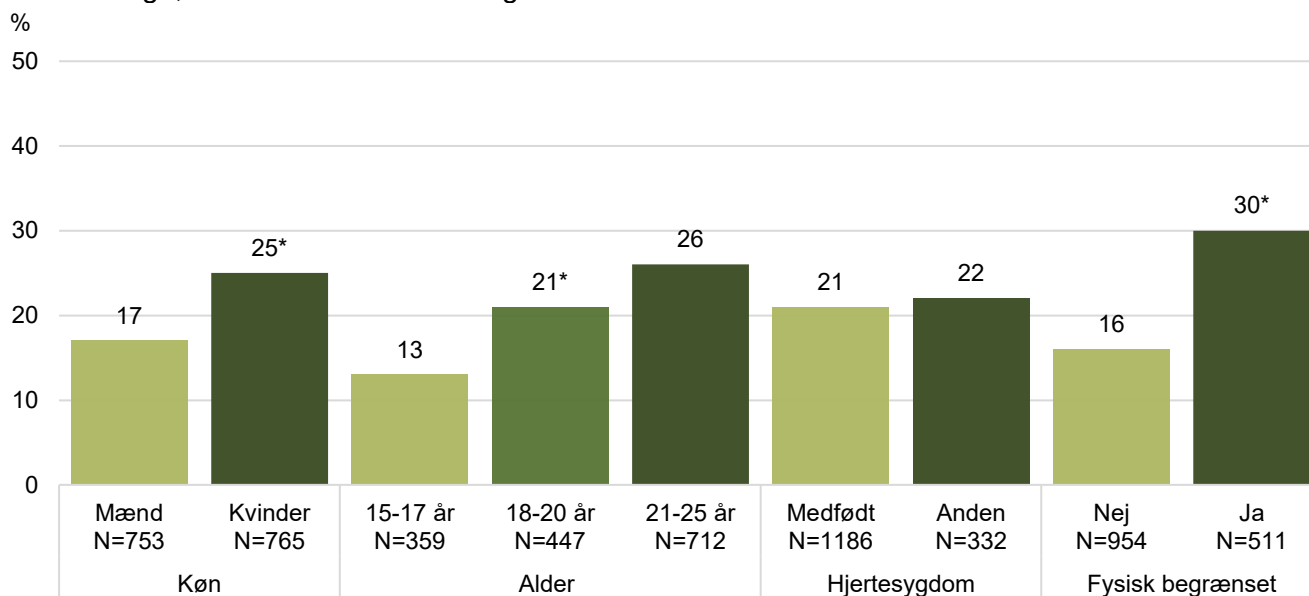
Andel af unge, der ofte eller meget ofte føler/følte sig som en del af fællesskabet i klassen i grundskolen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 3.2

Andel af unge, der bliver/blev mobbet i grundskolen. Procent.



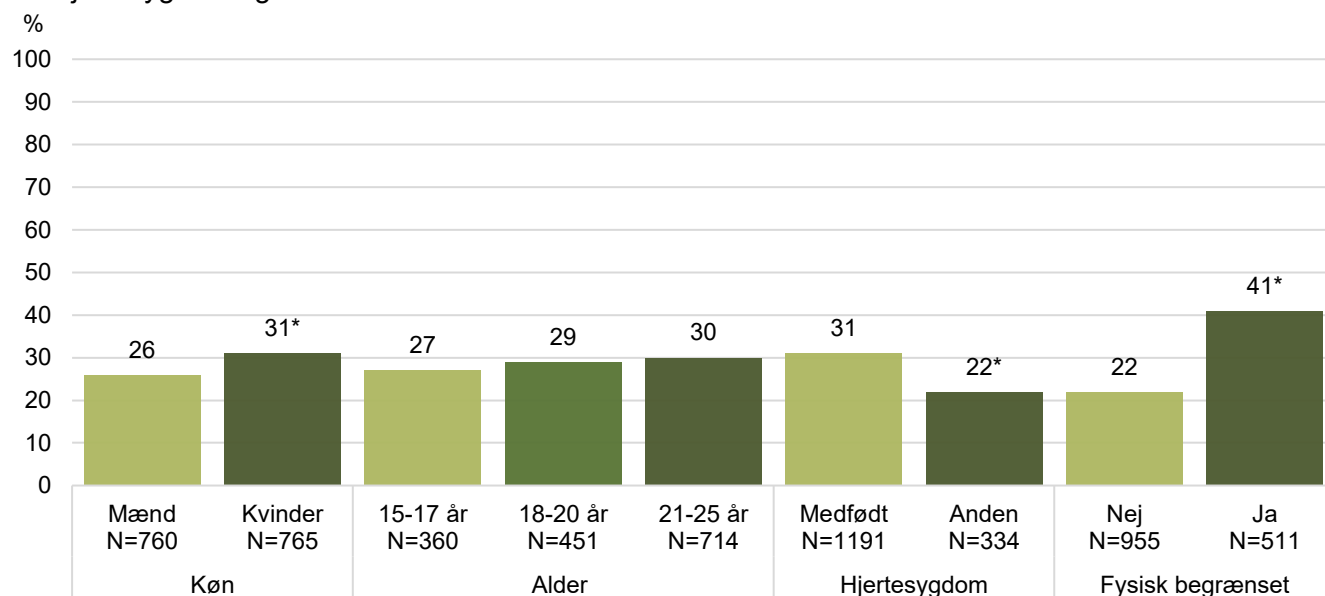
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

For nogle unge med hjertesygdom er det vigtigt med god støtte fra lærere og kammerater i forhold til deres hjertesygdom. Figur 3.3-3.4 viser andelen af unge, der aldrig eller kun en gang imellem føler/følte, at de får/fik godt støtte fra henholdsvis lærere og klassekammerater i grundskolen. Cirka halvdelen af de unge angiver, at det ikke var relevant med støtte i forhold til deres hjertesygdom i grundskolen.

Procentvis flere kvinder end mænd føler/følte sjældent eller aldrig, at lærere og klassekammerater er/var en god støtte i grundskolen i forhold til deres hjertesygdom. Det samme gælder unge med medfødt, sammenlignet med anden hjertesygdom og unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, med hjertesygdom der ikke er fysisk begrænset (Figur 3.3 og 3.4).

Figur 3.3

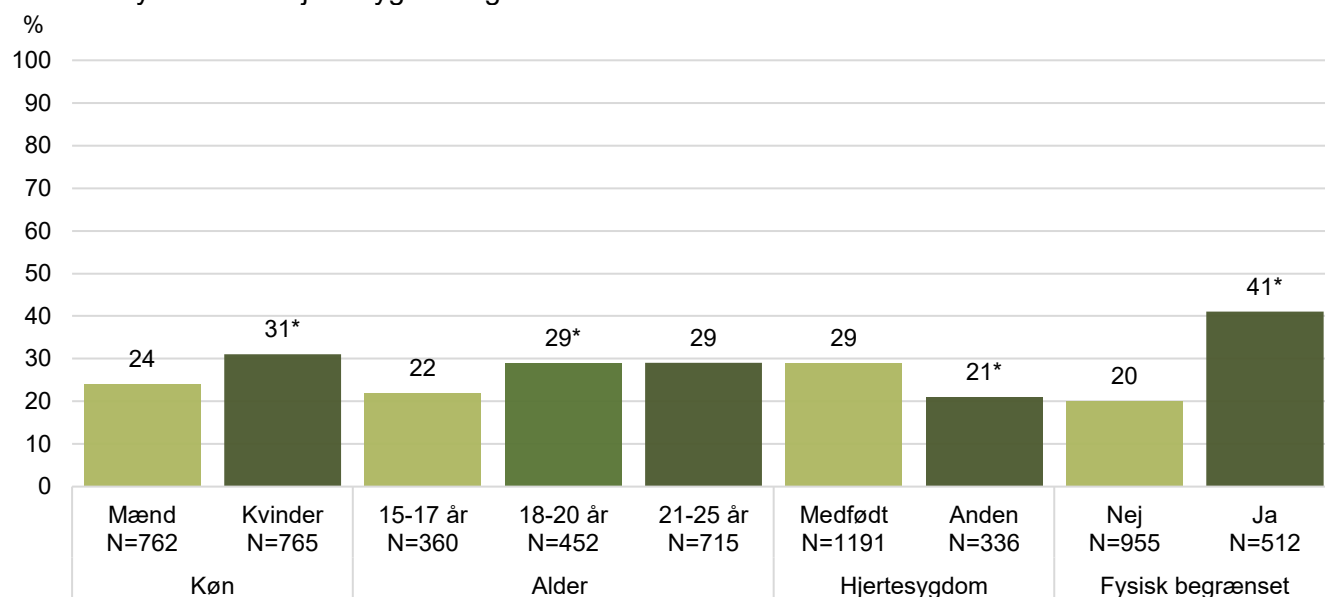
Andel af unge, der aldrig eller en gang imellem føler/følte, at lærerne er/var en god støtte i forhold til deres hjertesygdom i grundskolen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 3.4

Andel af unge, der aldrig eller en gang imellem føler/følte, at klassekammeraterne er/var en god støtte med hensyn til deres hjertesygdom i grundskolen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Nuværende beskæftigelse

Blandt de unge 15-25-årige med hjertesygdom, der indgår i denne undersøgelse, angiver 16%, at de går i grundskolen, 20% på en gymnasial ungdomsuddannelse (STX, HF, HTX, HHX), 9% på en erhvervsfaglig uddannelse (EUD, EUX), 24% på en videregående uddannelse, 5% på en anden form for uddannelse (fx forberedende grunduddannelse FGU eller Almen Voksenuddannelse VUC), og 19%, at de er i arbejde. I alt 7% går ikke i skole, er ikke under uddannelse eller i arbejde (data ikke vist). Disse unge er for

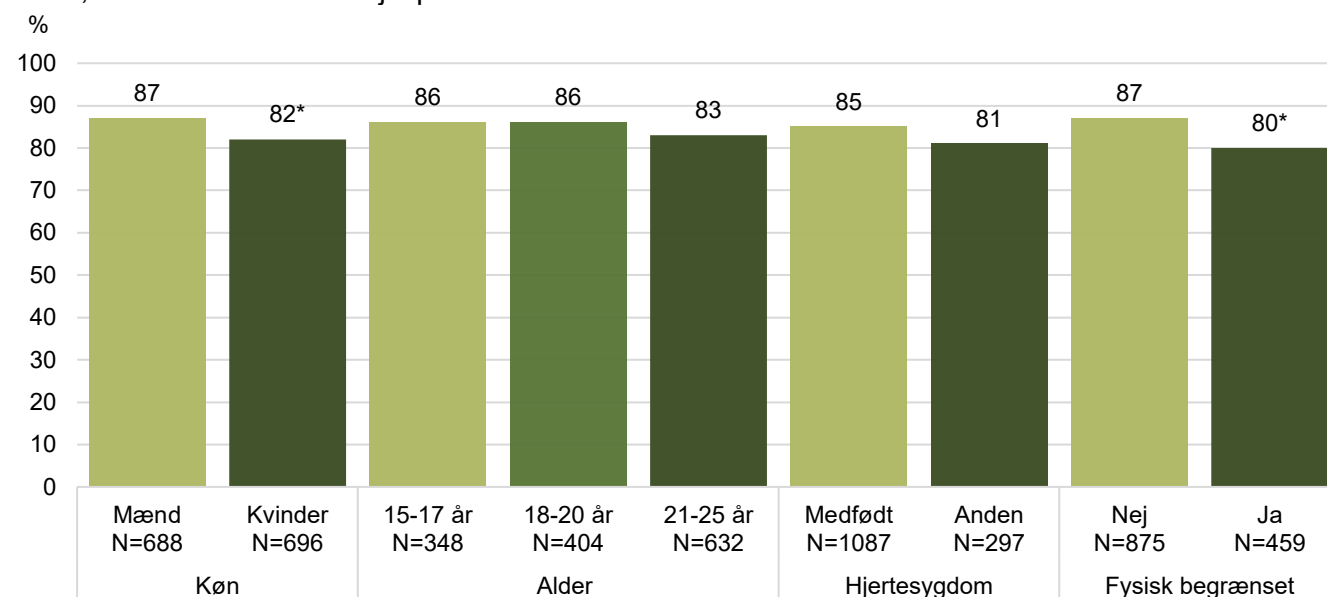
eksempel på højskole, på barsel, sygemeldte eller får førtidspension. Disse unge indgår derfor ikke i de følgende resultater om forhold i nuværende beskæftigelse.

De fleste af de unge føler sig for det meste eller altid som en del af fællesskabet på deres skole, uddannelse eller arbejdsplads. Dette gælder 84% i grundskolen, 87% på gymnasiale uddannelser, 83% på erhvervsskole, 81% på videregående uddannelse, 75% på anden uddannelse og 90% af de unge i arbejde.

Samlet set føler 85% af de unge sig for det meste eller altid som en del af fællesskabet på deres skole, uddannelse eller arbejdsplads (Figur 3.5). Færre mænd end kvinder føler sig som en del af fællesskabet. Procentvis færre unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, end unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset, føler sig som en del af fællesskabet på deres skole, uddannelse eller arbejdsplads.

Figur 3.5

Andel af unge, der altid eller for det meste føler sig som en del af fællesskabet på deres nuværende skole, uddannelse eller arbejdsplads**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der går i skole, er under uddannelse eller i arbejde, er medtaget i opgørelserne.

Andelene er unge, der føler, at de klarer sig godt eller rigtig godt på deres skole, uddannelse eller arbejdsplads er: 72% i grundskolen, 76% på gymnasiale uddannelser, 76% på erhvervsskole, 80% på videregående uddannelse, 59% på anden uddannelse og 94% af de unge i arbejde.

Figur 3.6 viser andelen af unge, der føler, at de klarer sig godt i skolen, på uddannelsen eller arbejdet. I alt 79% af de unge synes, at de klarer sig fagligt godt eller rigtig godt i skolen, på uddannelsen eller på arbejdet.

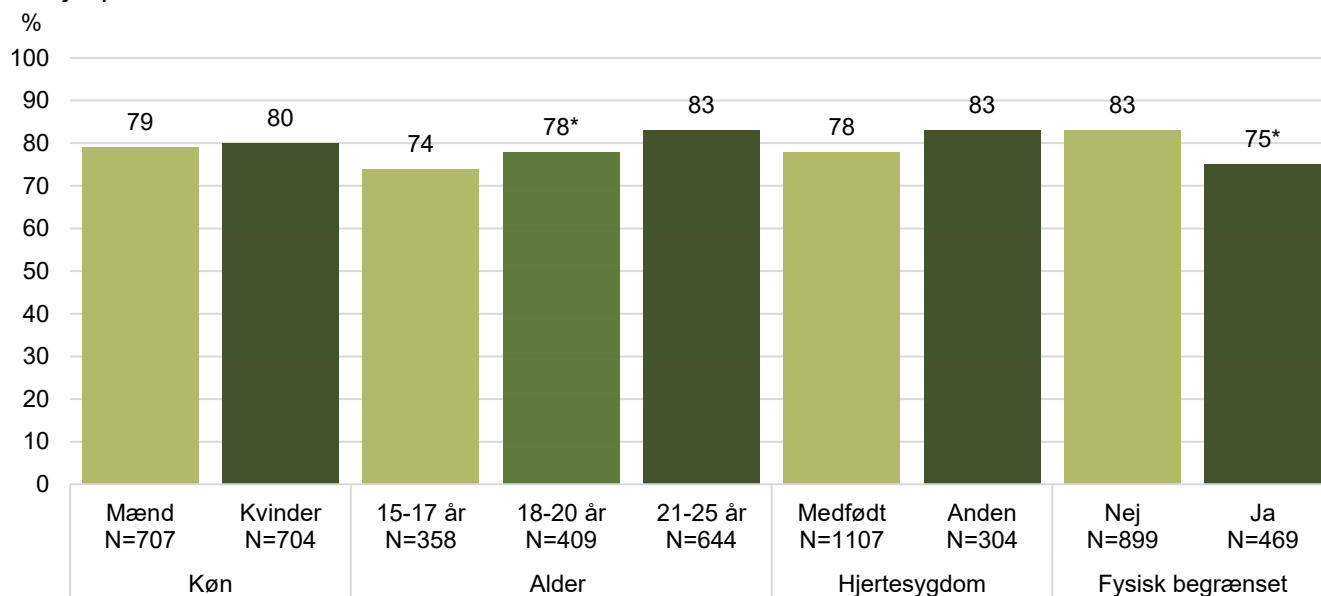
Jo højere alder, jo flere føler, at de klarer sig fagligt godt. Procentvis færre unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, synes, at de klarer sig fagligt godt på deres uddannelse eller i deres nuværende beskæftigelse sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset, (Figur 3.6).

Den Nationale Sundhedsprofil 2017 indeholder ikke resultater om følelsen af at klare sig godt, men hvis vi sammenligner unge med hjertesygdom på de gymnasiale uddannelser med elever på gymnasiale

uddannelser i *Trivsel på Trods 2016*, tyder det på, at der er procentvis flere unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser, der synes, at de klarer det godt fagligt sammenlignet med unge på gymnasiale uddannelser i *Trivsel på Trods 2016* (76% versus 67%)

Figur 3.6

Andel af unge, synes, at de klarer sig godt eller rigtig godt på deres nuværende skole, uddannelse eller arbejdsplads**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der går i skole, er under uddannelse eller i arbejde, er medtaget i opgørelserne.

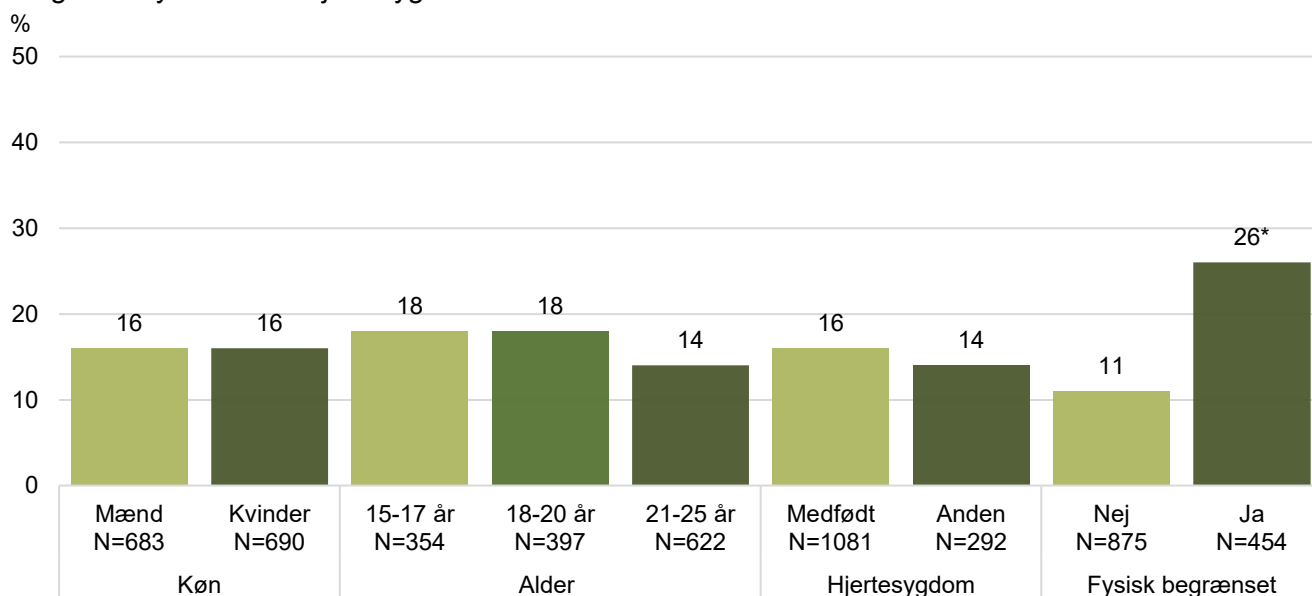
De fleste unge i skole, under uddannelse eller i arbejde angiver, at det for dem ikke er relevant med hensyntagen fra undervisere eller ledere i forbindelse med deres hjertesygdom (64%). Det samme gælder hensyntagen fra kammerater eller kollegaer, hvor 60% ikke føler, at det er relevant. I alt 16% af de unge føler aldrig eller kun en gang imellem, at deres lærere, undervisere eller ledere er gode til at tage hensyn til deres hjertesygdom, mens 15% føler, at deres klassekammerater, studiekammerater eller kollegaer er dette (data ikke vist).

Figur 3.7-3.8 viser andelen af unge, der aldrig eller kun en gang imellem føler, at henholdsvis personale og kammerater på deres nuværende uddannelse eller beskæftigelse tager hensyn til deres hjertesygdom.

En mindre andel af unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset føler altid eller for det meste, at deres lærere, undervisere eller ledere tager hensyn til deres hjertesygdom end de unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset, (Figur 3.7).

Figur 3.7

Andel af unge, der føler, at lærere, undervisere eller ledere aldrig eller kun en gang i mellem er gode til at tage hensyn til deres hjertesygdom**. Procent.

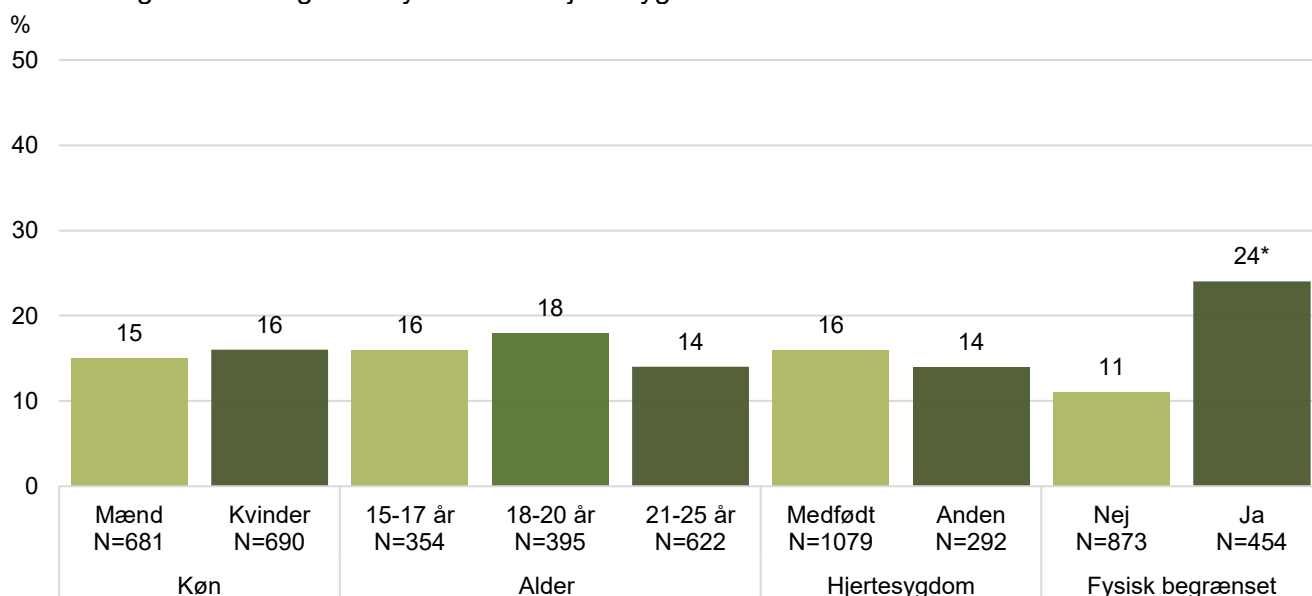


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der går i skole, er under uddannelse eller i arbejde, er medtaget i opgørelserne.

Figur 3.8

Andel af unge, der føler, at klassekammerater, studiekammerater eller ledere aldrig eller kun en gang imellem er gode til at tage hensyn til deres hjertesygdom**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der går i skole, er under uddannelse eller i arbejde, er medtaget i opgørelserne.

Vanskeligheder relateret til indlæring

I alt 12% af de unge med hjertesygdom angiver, at de i dagligdagen ofte har svært ved at koncentrere sig. Andelene, der ofte har svært ved at koncentrere sig i de forskellige former for beskæftigelse er: 14% i grundskolen, 10% på gymnasiale uddannelser, 16% på erhvervsskole, 9% på videregående uddannelse, 19% på anden uddannelse, 9% af de unge i arbejde og 23% af de unge, der hverken er under uddannelse eller i arbejde (data ikke vist).

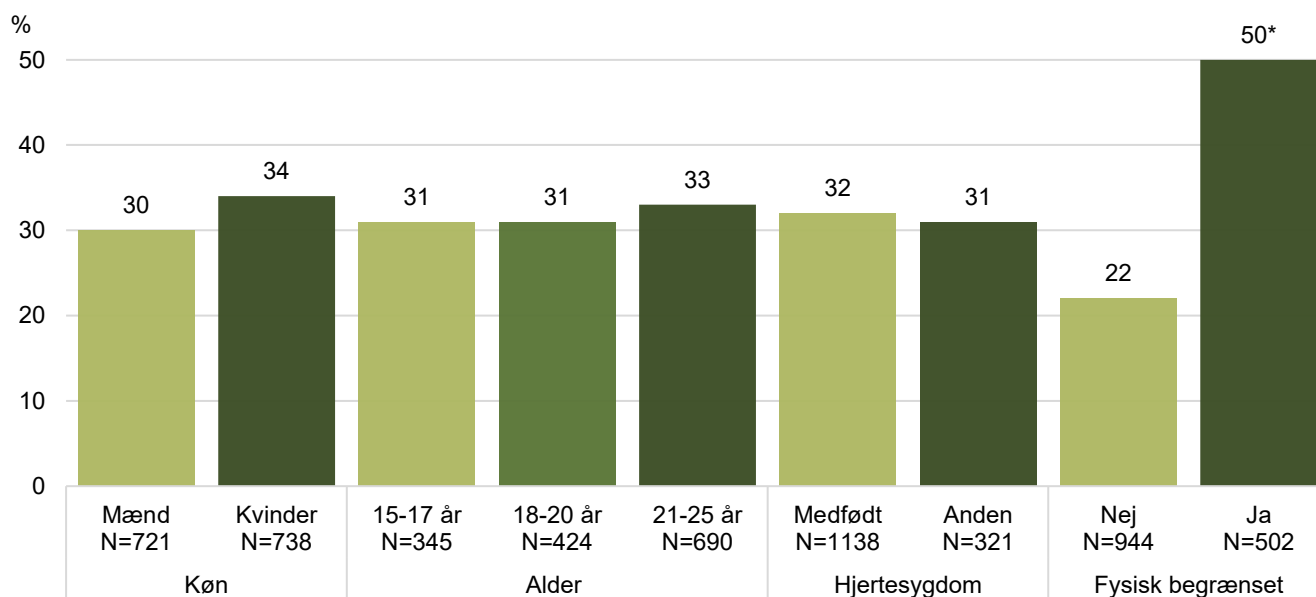
I alt 10% har ofte svært ved at huske. Andelene, der ofte har svært ved at huske andelene i de forskellige former for beskæftigelse er: 12% i grundskolen, 10% på gymnasiale uddannelser, 15% på erhvervsskole, 6% på videregående uddannelse, 15% på anden uddannelse, 11% af de unge i arbejde og 13% af de unge, der hverken er under uddannelse eller i arbejde (data ikke vist).

I alt 13% ofte svært ved, når planer ændres i dagligdagen (fx at tidspunktet for en aftale flyttes). Andelene, der ofte har svært ved, når planer ændres i de forskellige former for beskæftigelse er: 12% i grundskolen, 6% på gymnasiale uddannelser, 14% på erhvervsskole, 12% på videregående uddannelse, 21% på anden uddannelse, 14% af de unge i arbejde og 7% af de unge, der hverken er under uddannelse eller i arbejde (data ikke vist).

I alt 32% af de unge føler, at indlæringsvanskeligheder (fx problemer i skole/uddannelse/arbejde) fylder meget (10%) eller en smule (22%) negativt i hverdagen. Andelen af unge, der føler, at deres indlæringsvanskeligheder fylder negativt i hverdagen, er ikke afhængigt af køn, alder eller type af hjertesygdom (Figur 3.9). Der er procentvis mere end dobbelt så mange unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, der føler, at indlæringsvanskeligheder fylder negativt i hverdagen, sammenlignet med unge, der ikke samtidig er fysisk begrænset.

Figur 3.9

Andel af unge, der føler, at indlæringsvanskeligheder fylder en smule eller meget negativt i hverdagen
Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne

I alt 12% af de unge har angivet, at de er ordblinde. Andelene af unge, der er ordblinde i de forskellige former for beskæftigelse er: 19% i grundskolen, 8% på gymnasiale uddannelser, 22% på erhvervsskole, 7% på videregående uddannelse, 25% på anden uddannelse, 10% af de unge i arbejde og 7% af de unge, der hverken er under uddannelse eller i arbejde (data ikke vist).

Støtte under uddannelse

De unge er også spurgt konkret til, om de har fået følgende former for støtte under deres igangværende uddannelse eller skolegang: støttetimer, hjælpemidler, specialpædagogisk støtte (for grundskolen specialundervisning), mentor, personlig assistance, sekretærhjælp, længere tid til eksamen, ekstra SU-klip, handicaptillæg til SU eller anden støtte.

Langt de fleste unge (74-89%) har svaret, at de ikke har behov for de nævnte former for støtte under uddannelsen (data ikke vist). De former for støtte, som fleste af de unge angiver at have brug for, er ekstra tid til eksamen, støttetimer og hjælpemidler. Unge, der mangler støtte, er defineret som unge, der har svaret, at de mangler den pågældende form for støtte, eller at de har fået den pågældende form for støtte, men at dette ikke var tilstrækkelig hjælp. I alt 14% har manglet hjælp fra en mentor, 13% har manglet støttetimer, 12% har manglet hjælpemidler, 12% har manglet ekstra tid til eksamen, 11% har manglet specialpædagogisk støtte eller specialundervisning, og 9% har manglet personlig assistance og (data ikke vist).

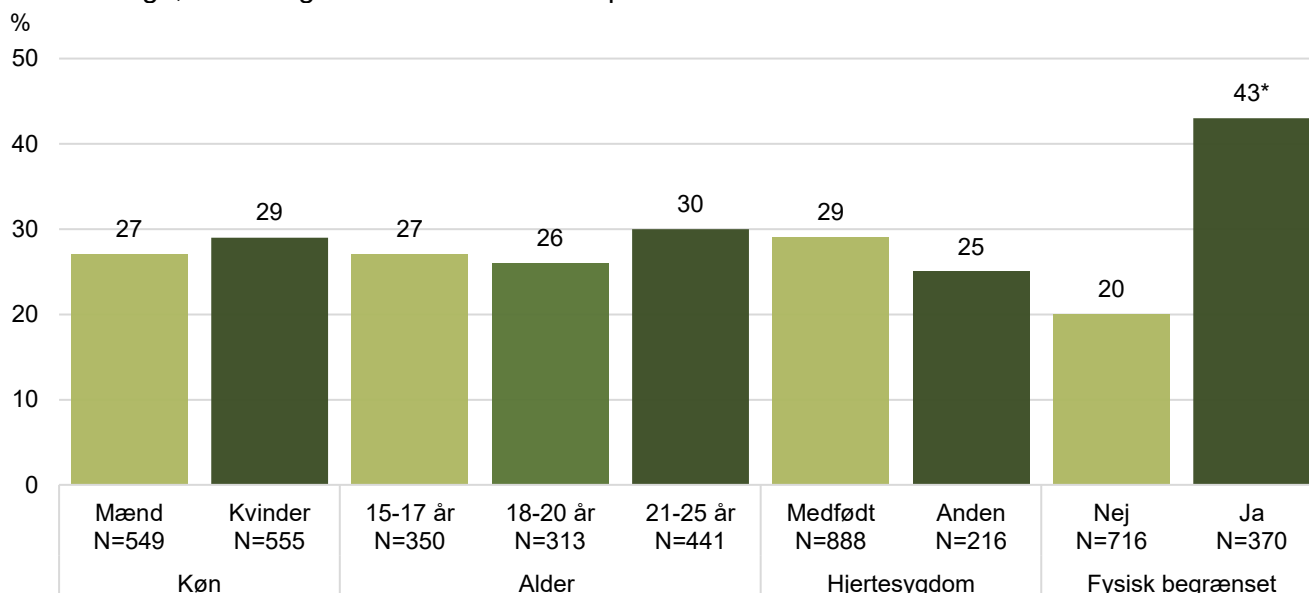
Særlig for unge på erhvervsskoler og videregående uddannelser er, at de har mulighed for at søge om ekstra SU. Blandt disse unge har 13% manglet ekstra SU-klip, og 12% har manglet handicaptillæg til SU. Unge på uddannelse ud over grundskolen har mulighed for at søge sekretærhjælp, det har 7% af disse unge manglet.

Ser man udelukkende på de unge, der angiver et behov for de nævnte støtteformer, angiver 44-85% af disse unge med behov, at de mangler støtte. Flest af disse unge med behov mangler sekretærhjælp, personlig assistance og ekstra SU-klip, mens færrest mangler ekstra tid til eksamen.

Figur 3.10 angiver andelen af unge, der mangler støtte i skolen eller under uddannelsen på et eller flere af de angivne områder (støttetimer, hjælpemidler, specialpædagogisk støtte, mentor, personlig assistance, sekretærhjælp, længere tid til eksamen, ekstra SU-klip, handicaptillæg til SU eller anden støtte). Samlet set mangler 28% af de unge, der går i skole eller er under uddannelse, støtte på mindst et område. Procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, mangler støtte i skolen, på uddannelsen eller arbejdet, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 3.10

Andel af unge, der mangler støtte i skolen eller på uddannelsen**. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

** Kun unge, der går i skole eller er under uddannelse, er medtaget i opgørelserne.

Støtte på arbejdspladsen

De unge i arbejde er spurgt til, om de har fået støtte i form af mentor, personlig assistance, flexjob eller anden for støtte. Blandt unge i arbejde har langt de fleste unge angivet, at de ikke har behov for mentor (85%), personlig assistance (91%) eller flexjob (92%), mens henholdsvis 8, 6% og 5% angiver, at de mangler mentor, personlig assistance eller flexjob. Enkelte angiver, at de mangler andre former for støtte, fx KLAPjob (skåne- eller flexjob til unge med kognitive vanskeligheder), at kunne holde pauser ved symptomer og hjælp til psykiske problemer (data ikke vist). Samlet set mangler 13% af de unge i arbejde en eller flere af de nævnte støtteformer.

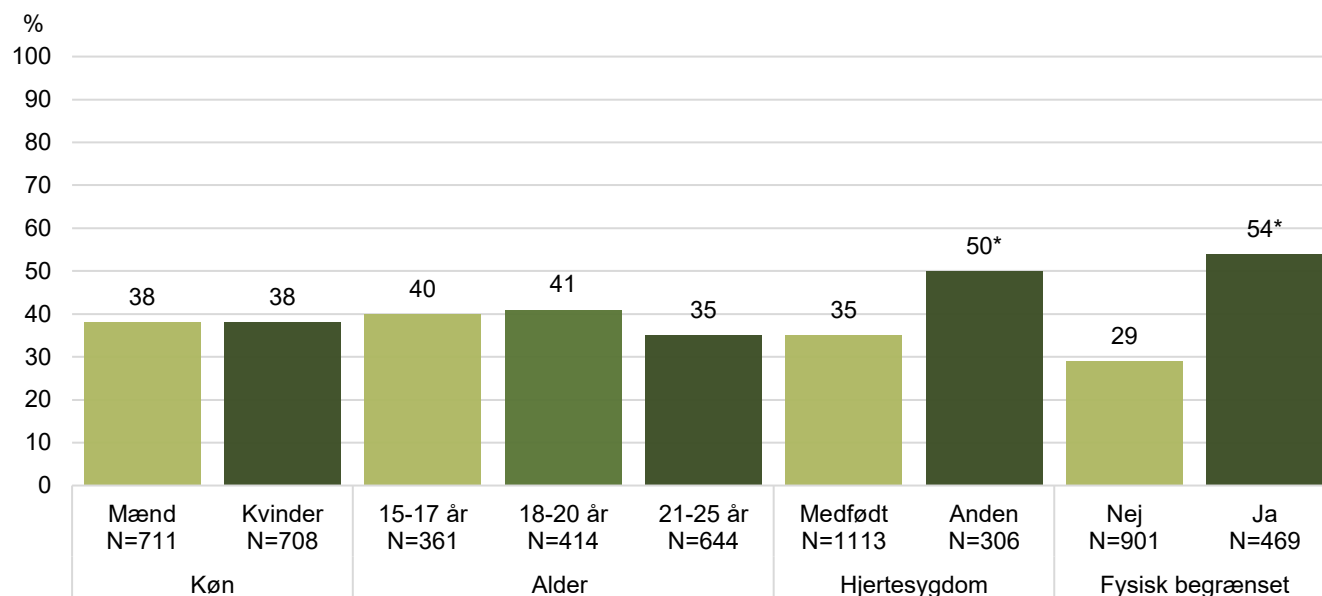
Fravær

I alt 38% af de unge har fravær fra deres daglige beskæftigelse på grund af deres hjertesygdom. I alt har 6% meget fravær, og 32% har lidt fravær som følge af deres hjertesygdom (data ikke vist). I alt 42% af de unge i grundskolen har fravær på grund af hjertesygdommen, mens dette gælder 39% af de unge under uddannelse og 32% af de unge, der er i arbejde.

Figur 3.11 viser andelen af unge med hjertesygdom, der har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde, på grund af deres hjertesygdom. En større andel af unge med anden end medfødt hjertesygdom har fravær som følge af deres hjertesygdom. Det samme gælder unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 3.11

Andel af unge, der har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde som følge af deres hjertesygdom**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

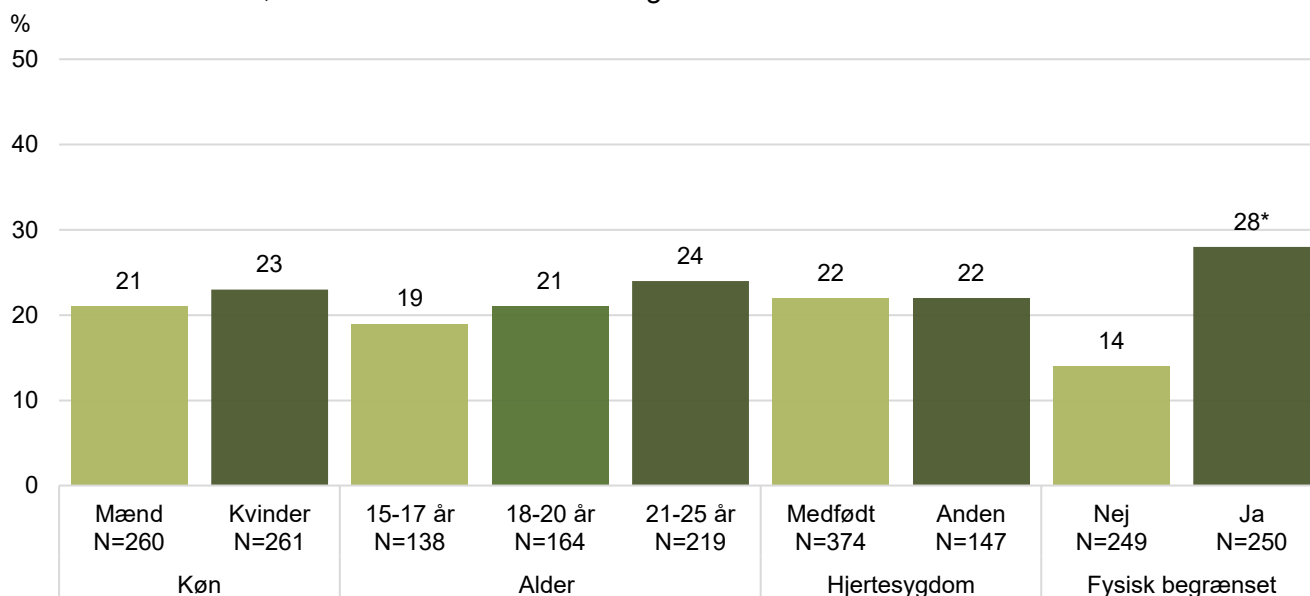
** Kun unge, der går i skole, er under uddannelse eller i arbejde, er medtaget i opgørelserne.

Blandt de unge med fravær som følge af deres hjertesygdom angiver 22%, at fravær som følge af hjertesygdommen har betydning for forholdet til andre unge på deres uddannelse/arbejde, mens 35% angiver, at fraværet har betydning for, om de kan følge med på studiet eller klare deres arbejdsopgaver (Figur 3.12-3.13).

Andelen af unge, hvor fraværet har betydning socialt og fagligt, er større blandt unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset (Figur 3.12-3.13).

Figur 3.12

Andel af unge, der angiver, at deres fravær som følge af deres hjertesygdom har betydning for forholdet til klassekammerater, studiekammerater eller kollegaer**. Procent.

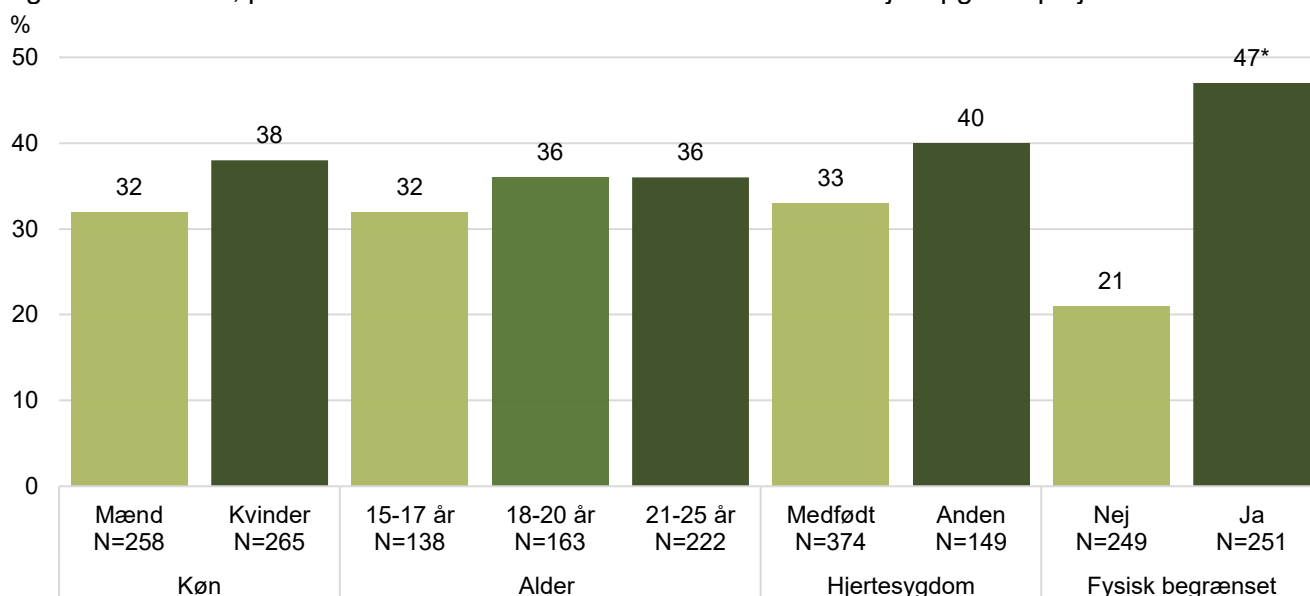


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

** Kun unge, der har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde som følge af hjertesygdom, er medtaget i opgørelserne.

Figur 3.13

Andel af unge, der angiver, at deres fravær som følge af hjertesygdommen har betydning for, om de kan følge med i skolen, på uddannelsen eller om de kan klare deres arbejdsopgaver på jobbet**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

** Kun unge, der har fravær fra skole, uddannelse eller arbejde som følge af hjertesygdom, er medtaget i opgørelserne.

I alt angiver 17% af de unge med fravær i skole eller på uddannelse som følge af deres hjertesygdom, at de har manglet kontakt til lærere og 15% til kammerater med henblik på at få opgaver, de kunne arbejde med under fraværet. Derudover angiver 22% af de unge med fravær i skole eller på uddannelse, at de har manglet hjælp eller støtte fra lærere og 16% fra kammerater med henblik på at indhente det faglige, efter at de kom tilbage. Med manglet hjælp eller støtte menes her, at de unge enten slet ikke har fået

hjælp og støtte, eller at de unge ikke har følt, at den hjælp eller støtte, de fik i forbindelse med fraværet var tilstrækkelig (data ikke vist).

Endvidere angiver 16% af de unge med fravær i skole eller på uddannelse som følge af deres hjertesygdom, at de har manglet hjælp eller støtte fra lærere og 16% fra kammerater med henblik på at indhente det sociale, efter at de kom tilbage. Kun unge i grundskolen eller på ungdomsuddannelse er spurgt til social støtte fra lærere (data ikke vist).

De unge, der går i skole eller på en ungdomsuddannelse, som har haft fravær som følge af hjertesygdommen, er desuden spurgt til sygeundervisning. Samlet set angiver 13% af disse unge, at de mangler sygeundervisning (data ikke vist).

Samlet set har 32% af de unge, der har haft fravær fra skole eller uddannelse som følge af deres hjertesygdom, manglet faglig og social støtte i forbindelse med fraværet (data ikke vist).

Endelig er de unge, der går i skole eller på en ungdomsuddannelse, spurgt til deres deltagelse i idræt. I alt 26% har ikke idræt på deres skole. Blandt de unge, der har idræt på deres skole eller ungdomsuddannelse, deltager 75% for det meste og de gør det på lige fod med andre unge, mens i alt 15% deltager for det meste, men holder lidt ekstra pauser eller kigger mest på, 4% er fritaget fra idræt på grund af hjertesygdommen, og i alt 5% deltager kun en gang i mellem eller aldrig i idræt (data ikke vist).

Fravalg af uddannelse

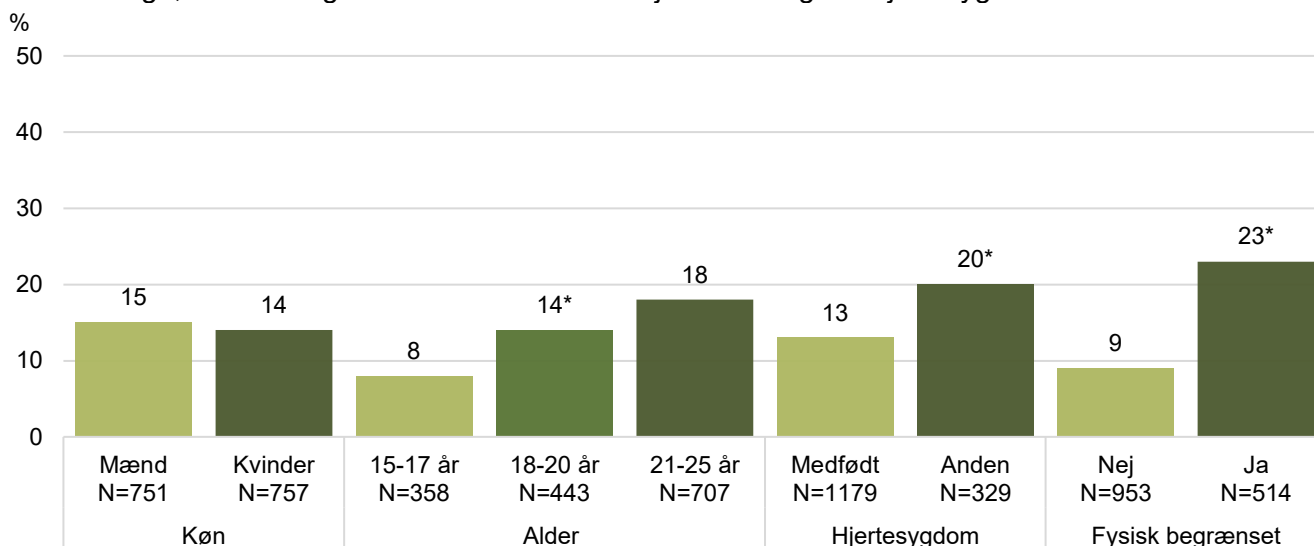
I alt 15% af de unge angiver, at der er bestemte former for uddannelse eller arbejde, som de har lyst til, men som de ikke kan forfølge på grund af deres hjertesygdom, mens 74% angiver, at det er der ikke, og 11% ikke ved, om det er tilfældet (data ikke vist).

De hyppigste årsager til fravalg af uddannelse eller arbejde er fysiske begrænsninger under arbejdet (49%), fysiske begrænsninger under uddannelsen (47%), eller at uddannelsen ikke vil optage den unge (44%). En del unge mænd angiver specifikt, at de gerne ville have være i militæret, men at dette ikke er muligt som følge af hjertesygdommen. Øvrige årsager til fravalget er: Indlæringsvanskeligheder, fx vanskeligheder med at huske koncentrere sig eller lære nyt (16%), at arbejdet eller uddannelsen ikke kan tilpasses deres særlige behov (henholdsvis 11% og 12%), eller at uddannelsen ikke kan tages over længere tid (6%). Enkelte unge nævnte andre årsager til fravalg, for eksempel psykisk ikke at kunne klare det, samt bekymring for at få det dårligere fysisk med alderen (data ikke vist).

Figur 3.14 viser andelen af unge, der har fravalgt uddannelse eller arbejde som følge af deres hjertesygdom. Jo højere alder, jo flere har fravalgt uddannelse eller arbejde. En større andel af de unge med anden end medfødt hjertesygdom har fravalgt uddannelse eller arbejde som følge af hjertesygdommen. Det samme gælder unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 3.14

Andel af unge, der fravælger uddannelse eller arbejde som følge af hjertesygdommen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Hjælpe med valg af uddannelse

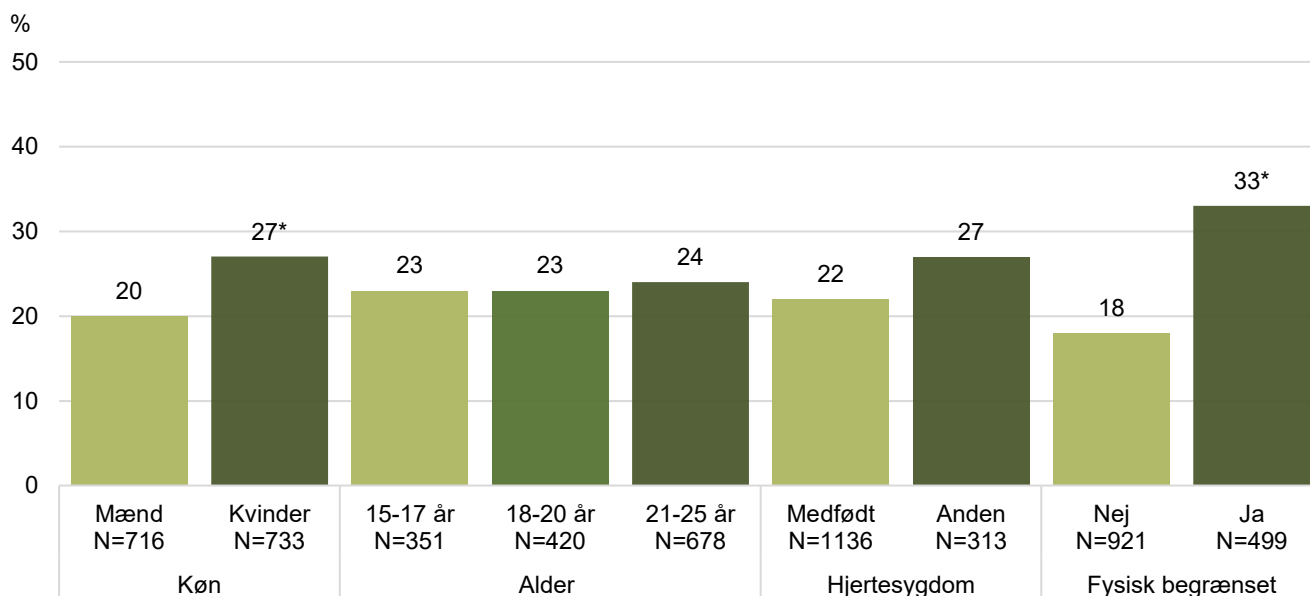
Forskellige fagpersoner inden for uddannelsesområdet vejleder unge i valg af uddannelse. Vi har spurgt de unge til fire mulige uddannelsesfaglige vejledningssteder: UU-vejleder, Studievalg/eVejledningen, studievejleder på skolen/uddannelse og lærer/underviser.

Samlet set angiver 41% af de unge, at de har fået tilstrækkelig hjælp fra mindst én af de fire nævnte uddannelsesfaglige vejledningsmuligheder (en del af disse unge oplever, at de mangler vejledning fra andre af de mulige uddannelsesfaglige vejledningsmuligheder). I alt angiver 23%, at de mangler hjælp fra mindst ét af vejledningsstederne, mens ingen af de fire uddannelsessteder har ydet tilstrækkelig hjælp. I alt 28% af de unge angiver, at de ikke har behov for hjælp til valg af uddannelse fra de fire vejledningssteder (en mindre del af disse unge angiver dog, at der er nogle af de fire vejledningssteder, de ikke kender eller ikke har). Derudover er der 7%, der angiver, at de ikke har eller kender nogen af de fire uddannelsesfaglige vejledningsmuligheder (data ikke vist). At mangle vejledning betyder her, at de unge enten har fået hjælp, der ikke var tilstrækkeligt, eller at den unge slet ikke har fået vejledning.

Figur 3.15 viser andelen af unge, der mangler hjælp til valg af uddannelse fra én eller flere uddannelsesfaglige instanser, og som ikke har fået tilstrækkelig vejledning fra hverken UU-vejleder, Studievalg/eVejledningen, studievejleder på skolen/uddannelse eller lærer/underviser. Procentvis flere kvinder end mænd mangler hjælp til valg af uddannelse fra uddannelsesfaglige instanser. Det samme gælder procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidigt er fysisk begrænset, end unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset,.

Figur 3.15

Andel af unge, der ikke føler sig tilstrækkeligt hjulpet af uddannelsesfaglige instanser med hensyn til valg af uddannelse. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Ser man separat på de fire vejledningsmuligheder har de unge svaret som afrapporteret nedenfor. At mangle vejledning betyder som tidligere nævnt, at de unge enten har fået vejledning, der ikke var tilstrækkelig, eller at en unge slet ikke har fået vejledning. Blandt de unge, der angiver ikke at kende eller have kontakt til de nævnte instanser eller personer, ved vi ikke hvor mange, der ønsker kontakt.

I alt 23% af de unge har manglet vejledning i valg af uddannelse fra UU-vejleder, mens 24% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af UU-vejleder, 19% ikke kender eller har en UU-vejleder, og 34% har ikke behov for hjælp fra UU-vejleder.

I alt 20% af de unge har manglet vejledning i valg af uddannelse fra Studievalg/eVejledningen, mens 19% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af Studievalg/eVejledningen, 26% ikke kender eller har en Studievalg/eVejledningen, og 36% har ikke behov for hjælp fra Studievalg/eVejledningen.

I alt 25% af de unge har manglet vejledning i valg af uddannelse fra studievejleder på skolen/uddannelsen, mens 26% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af studievejleder på skolen/uddannelsen, 15% ikke kender eller har en studievejleder på skolen/uddannelsen, og 34% har ikke behov for hjælp fra studievejleder på skolen/uddannelsen.

I alt 24% af de unge har manglet vejledning i valg af uddannelse fra lærer eller underviser, mens andre 24% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af lærer eller underviser, 12% ikke kender eller har en lærer eller underviser, og 41% har ikke behov for hjælp fra lærer eller underviser.

Vi har også spurgt de unge til om vejledningen i forbindelse med valg af uddannelse fra: Læge/sygeplejerske på hjerteafdeling, rådgiver i Hjerteforeningen og socialrådgiver i kommunen.

I alt 9% har manglet vejledning i valg af uddannelse fra læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling, mens 8% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling, 24% ikke kender læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling, og 59% har ikke behov for hjælp fra læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling.

I alt 6% har manglet vejledning i valg af uddannelse fra rådgiver i Hjerteforeningen, mens 3% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af rådgiver i Hjerteforeningen, 35% ikke kender rådgiver i Hjerteforeningen, og 56% har ikke behov for hjælp fra rådgiver i Hjerteforeningen.

I alt 8% har manglet vejledning i valg af uddannelse fra socialrådgiver i kommunen, mens 2% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af socialrådgiver i kommunen, 34% ikke kender socialrådgiver i kommunen, og 56% har ikke behov for hjælp fra socialrådgiver i kommunen.

Slutteligt angiver mange unge, at de får vejledning i valg af uddannelse af deres forældre, venner eller søskende.

I alt 16% har manglet vejledning i valg af uddannelse fra deres forældre, mens 54% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp fra deres forældre, 5% har ikke eller ser ikke deres forældre, og 25% at de ikke har behov for vejledning fra deres forældre.

I alt 15% har manglet vejledning i valg af uddannelse fra venner eller søskende, mens 39% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp fra venner eller søskende, 8% har ikke eller ser ikke venner og søskende, og 38% at de ikke har behov for vejledning fra venner eller søskende.

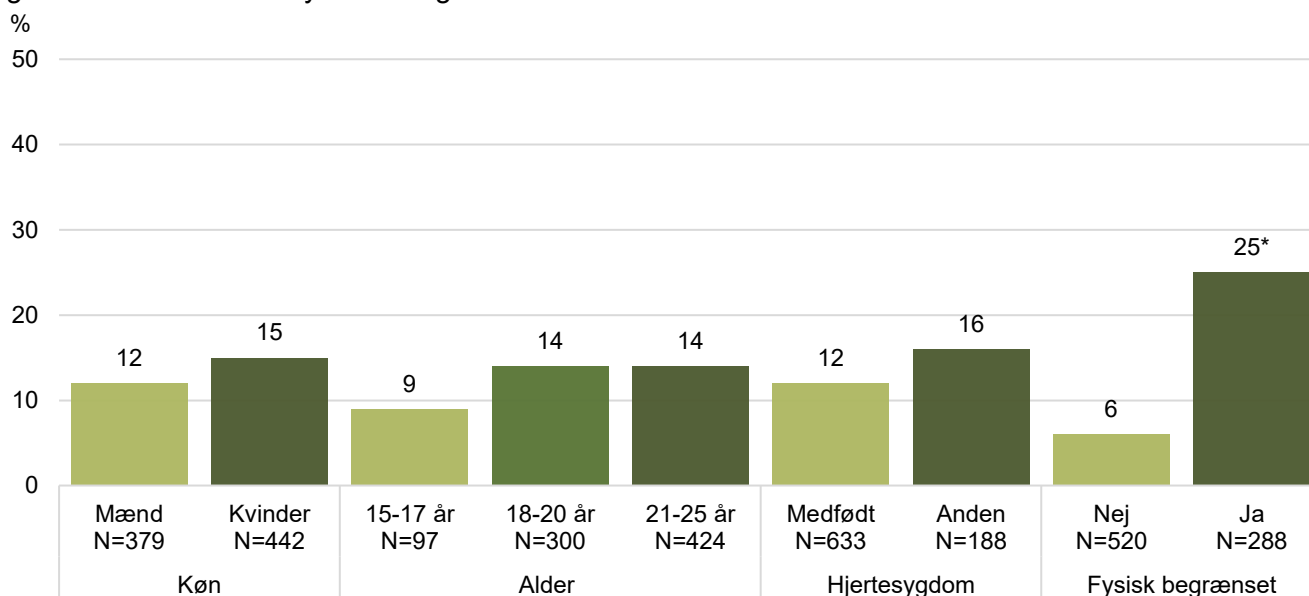
Hjælp med særlig støtte under uddannelse

De forskellige uddannelsesfaglige instanser vejleder også de unge med hensyn til særlig støtte under selve uddannelsen. Samlet set angiver 13% af de unge under uddannelse, at de ikke føler sig tilstrækkeligt vejledt i mulighed for særlig støtte under uddannelse. Ingen af disse unge har således følt sig tilstrækkeligt hjulpet fra hverken UU-vejleder, Studievalg/eVejledningen, studievejleder på skolen/uddannelse eller lærer/underviser.

Figur 3.16 viser andelen af unge under uddannelse, der ikke føler sig tilstrækkeligt hjulpet med hensyn til særlig støtte under uddannelse fra uddannelsesfaglige instanser. Det ses, at procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidigt er fysisk begrænset ikke føler sig tilstrækkeligt hjulpet end unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset,.

Figur 3.16

Andel af unge i skole eller under uddannelse, der ikke føler sig tilstrækkeligt hjulpet af uddannelsesfaglige instanser med hensyn til særlig støtte under uddannelse**. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

** Kun unge, der går i skole eller er under uddannelse, er medtaget i opgørelserne.

Ser man separat på de fire vejledningsmuligheder har de unge svaret som afrapporteret nedenfor. At mangle vejledning betyder som tidligere nævnt, at de unge enten har fået vejledning, der ikke var tilstrækkelig, eller at de unge slet ikke har fået vejledning. Blandt de unge, der angiver ikke at kende eller have kontakt til de nævnte instanser eller personer, ved vi ikke hvor mange, der ønsker kontakt.

I alt 10% af de unge har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra UU-vejleder, mens 8% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af UU-vejleder, 20% ikke kender eller har en UU-vejleder, og 61% har ikke behov for hjælp fra UU-vejleder.

I alt 9% af de unge har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra Studievalg/eVejledningen, mens 6% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af Studievalg/eVejledningen, 20% ikke kender eller har en Studievalg/eVejledningen, og 65% har ikke behov for hjælp fra Studievalg/eVejledningen.

I alt 13% af de unge har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra studievejleder på skolen/uddannelsen, mens 12% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af studievejleder på skolen/uddannelsen, 14% ikke kender eller har en studievejleder på skolen/uddannelsen, og 62% har ikke behov for hjælp fra studievejleder på skolen/uddannelsen.

I alt 12% af de unge har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra lærer eller underviser, mens andre 14% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af lærer eller underviser, 12% ikke kender eller har en lærer eller underviser, og 62% har ikke behov for hjælp fra lærer eller underviser.

Vi har også spurgt de unge om vejledningen i særlig støtte under uddannelsen fra læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling, rådgiver i Hjerteforeningen og socialrådgiver i kommunen.

I alt 7% har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra læge eller sygeplejerske på hjerteafdeling, mens 5% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af læge eller sygeplejerske på

hjerтеаfdeling, 19% ikke kender læge eller sygeplejerske på hjerтеаfdeling, og 69% har ikke behov for hjælp fra læge eller sygeplejerske på hjerтеаfdeling.

I alt 5% har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra rådgiver i Hjerteforeningen, mens 2% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af rådgiver i Hjerteforeningen, 26% ikke kender rådgiver i Hjerteforeningen, og 67% har ikke behov for hjælp fra rådgiver i Hjerteforeningen.

I alt 6% har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra socialrådgiver i kommunen, mens 3% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp af socialrådgiver i kommunen, 26% ikke kender socialrådgiver i kommunen, og 66% har ikke behov for hjælp fra socialrådgiver i kommunen.

Endelig får mange unge vejledning i støtte under uddannelsen af deres forældre.

I alt 9% har manglet vejledning i særlig støtte under uddannelsen fra deres forældre, mens 26% af de unge føler, at de har fået tilstrækkelig hjælp deres forældre, 9% ikke har eller ser deres forældre, og 56% har ikke behov for hjælp fra deres forældre.

Del 4: Kontakt til sundhedssystemet

For unge med hjertesygdom er ungdomsårene præget af overgange på mange områder. Medicinsk sker der et skift fra pædiatrisk kardiologi til voksenkardiologi, hvilket betyder, at den unge i højere grad selv skal forstå og tage vare på sin sygdom. Det kræver langsom oplæring og kontinuerlig støtte fra sundhedsvæsenet. Både nationalt og internationalt ses, at en del unge mangler viden om deres sygdom, og nogle tabes i overgangen mellem pædiatrisk afdeling og voksenafdeling (11, 14). Sandsynligheden for at være tilknyttet en voksenafdeling øges, hvis den unge har været til kontrol uden forældre på den pædiatriske afdeling, og når den unge kan se nødvendigheden af at blive fulgt i voksenregi (14).

I Danmark behandles og kontrolleres børn med hjertesygdom typisk i specialiserede enheder for medfødt hjertesygdom på Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Unge med hjertesygdom kan afhængigt af graden af deres hjertesygdom også følges på andre hjerteafdelinger rundt i landet. De unge tilbydes ofte fra 16-årsalderen et transitionsforløb med undervisning i symptomer og komplikationer, og hvor de rådgives omkring uddannelse, erhverv og graviditet (30). Transitionsforløbet består af en række konsultationer, hvor den unge undervises i anatomi og fysiologi. Herudover rådgives om uddannelse/job samt håndtering af prævention og graviditet. Transitionsforløbet foregår i tæt samarbejde med børneafdelingen/klinikken, hvor den unge forberedes til transition.

For at give den rette behandling og støtte til unge med medfødt hjertesygdom er det nødvendigt med en effektiv transition fra pædiatri til voksenafdeling. En god transition er særligt vigtig for denne patientgruppe, da komorbiditeten er høj, og en del unge ryger, binge-drikker og ikke har optimal mundhygiejne (31, 32). En undersøgelse af 69 pædiatriske kardiologiprogrammer i USA og Europa finder, at kun 74% af programmerne overfører deres patienter til voksenhjerteafdeling, og af dem, hvor der sker en transfer, leverede kun en tredjedel såkaldt struktureret forberedelse (otte essentielle steps og retningslinjer, som sørger for, at den unge har den rette alder, kompetencer, udvalgt fagperson til at følge overgangen samt løbende konsultationer med patientens tidligere hjertelæge i pædiatri) til patienten og deres familier (33). Endvidere finder en amerikansk undersøgelse, at andelen af patienter, der blev indlagt via akutafdelingen, bliver næsten fordoblet omkring transitionstidspunktet til voksenafdelingen, hvilket indikerer, at der sker en form for ophør af behandlingsniveauet (34). Studier viser, at forberedelse af de unge til transitionen – med fokus på sygdomsviden og mestring samt praktiske oplysninger om voksenafdelingen – er væsentlig for en succesfuld oplevelse (35, 36). Flere studier anbefaler en fleksibel og individuelt tilpasset tilgang til transition (35, 37). Et nyere europæisk studie viser, at særligt tre faktorer er afgørende for de unges trivsel, når de overgår fra børne- til voksenregi i hospitalssystemet: 1) At forældrene er passende involveret. Dette skal defineres af både de unge selv og forældrene og vil betyde, at nogle forældre bliver mere involveret end andre, 2) at de unge møder personale fra voksenafdelingen før overgangen, og 3) at de unge opmuntres til at tro på, at de selv kan håndtere deres sygdom ("health self-efficacy") (38).

Det er vigtigt at skelne mellem de forskellige, om end beslægtede, begreber om transfer og transition. Transfer kan ses som den fysiske bevægelse af unge med hjertesygdom fra børneafdelingen til voksenafdelingen. Det kaldes også skift på dansk. I modsætning hertil er transitionen den målrettede, planlagte proces, der imødekommer de medicinske, psykosociale, uddannelsesmæssige og erhvervsmæssige behov hos unge, når de overgår fra børneafdelingen til voksenafdelingen (14). I denne sammenhæng består transitionen af en række dimensioner, da det involverer udviklingsmæssige, situationelle og sundhedsmæssige aspekter af den unges liv (39).

I de næste fire afsnit præsenteres, hvordan de unge oplever mødet med sundhedsvæsenet, herunder erfaringer fra hjerteafdelingen (fx besøg og kommunikation med personalet). Endvidere kortlægges de unges transition fra barn til voksen patient, herunder beskrives, i hvor høj grad de unge håndterer deres egen sygdom og den konkrete overgang (transfer). Afslutningsvis måles enkelte udvalgte indikatorer for god transition, som er inspireret af et høringsudkast for Sundhedsstyrelsens anbefalinger for transitionsforløb, herunder for eksempel forekomsten af såkaldte split-visits (hvor den unge noget af tiden taler

alene med læge eller sygeplejerske, og noget af tiden er der sammen med sine forældre) og i hvor høj grad de unge føler sig informeret om deres rettigheder i sundhedssystemet (2).

Hjerteafdelingen

Hovedresultater for Hjerteafdelingen

En del unge bliver behandlet på et andet hospital end dér, hvor de følges (15 %)

- De fleste af disse unge synes, at dette er fint (70 %).
- En mindre andel angiver, at det er utrygt, eller at afstanden gør det svært for dem og deres pårørende (25 %).

Mange unge føler ikke, at hospitalet tager hensyn til, at de går i skole, på uddannelse eller arbejde, når de får tider, hvor de skal møde på hospitalet (42 %).

Lidt under halvdelen af de unge ser altid eller for det meste den samme hjertelæge hver gang (44 %), mens færre ser den samme hjertesyggeplejerske (25 %).

En del unge synes, at deres hjertelæge (39 %) og hjertesyggeplejerske (38 %) i høj grad er gode til at tale om, hvordan de har det, mens lidt færre i høj grad synes, at deres hjertelæge (19 %) og hjertesyggeplejerske (21 %) er gode til at tale om de bekymringer og problemer, man kan have som ung med en hjertesygdom.

Nogle unge efterlyser at tale mere med deres hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om deres bekymringer for hjertesygdommen (27 %), om hvad de fysisk kan og må (26 %).

- Procentvis flere kvinder end mænd efterlyser samtale om dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre, unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En del unge efterlyser samtale om prævention og sex (23 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd efterlyser dette. Det samme gælder ældre sammenlignet med yngre og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Mange unge kvinder efterlyser samtale om graviditet (43 %)

- Procentvis flere ældre end yngre kvinder efterlyser samtale om graviditet. Det samme gælder unge kvinder, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge kvinder, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre del af unge mænd efterlyser samtale om potens (19 %)

- Procentvis flere unge mænd, der samtidig er fysisk begrænset, efterlyser dette sammenlignet med unge mænd, der ikke er fysisk begrænset.

Type af afdeling og hyppighed af besøg

Unge med hjertesygdom følges på en børneafdeling, en voksenafdeling eller en klinik, hvor der kommer både børn og voksne. Blandt de 15-25-årige med hjertesygdom i denne undersøgelse følges i alt 53% på en voksenhjerteafdeling, 6% hos en voksenhjertelæge på en fælles klinik, 18% på en børneafdeling, 4% hos en børnehjertelæge på en fælles klinik, mens 20% er afsluttet fra kontrol på hospitalet inden for de seneste seks år. Disse unge har dog stadig hjertesygdom, blot i så let grad, at de ikke længere følges af hjertelæger. For også at få disse unges erfaringer med sundhedssystemet med, har de besvaret stort set de samme spørgsmål om kontakt til hjerteafdelingen som unge, der stadig følges af hjertelæger, blot er de bedt om at besvare, hvordan det var, dengang de kom på hjerteafdelingen. For at lette læsningen er dette afsnittet dog skrevet i ren nutid. For eksempel "65% af de unge vil gerne have deres mor med, når de kommer på hjerteafdelingen", selvom der burde stå "65% af de unge vil/ville gerne have deres mor med, når de kommer/kom på hjerteafdelingen" (data ikke vist).

Børn med hjertesygdom følges på en af de tre specialafdelinger på Rigshospitalet i København, Skejby i Aarhus eller Odense Universitetshospital. Voksne med hjertesygdom følges enten af såkaldte GUCH-teams (Grown-Up with Congenital Heart disease) på Rigshospitalet eller Skejby, eller på almindelige hjerteafdelinger rundt omkring Danmark. Blandt de 15-25-årige med hjertesygdom i denne undersøgelse følges 32% på Skejby i Aarhus, 39% på Rigshospitalet i København, 12% på Universitetshospitalet i Odense og 17% på voksenhjerteafdelinger rundt omkring i landet (data ikke vist). For unge, der har oplevet at skifte fra en børne- til en voksenafdeling, har vi bedt de unge om at angive det hospital, som de var tilknyttet, da de skulle skifte, mens det for alle øvrige unge er den afdeling, de aktuelt går på, der er angivet.

I alt 15% af de unge bliver behandlet (fx operation) på et andet hospital end der, hvor de bliver fulgt. Blandt dem angiver 70%, at det er fint, fordi de så får behandling fra eksperter, 14% angiver, at det er utrygt, at de ikke går til kontrol samme sted, som de blev opereret, mens 12% angiver, at det er svært med den lange transport for forældre og pårørende, og 8%, at det er svært, at de pårørende ikke kan være i nærheden, når de er langt væk hjemmefra. Enkelte unge har skrevet andre kommentarer, som fx: At det er tidsmæssigt og økonomisk udfordrende for de pårørende, og at kommende operationer et nyt sted bekymrer dem. Samlet set angiver 25% af de unge, der bliver behandlet et andet sted, end de normalt følges at de synes, at det er utrygt eller svært (data ikke vist).

I alt 10% af de unge har været til kontrol eller behandling på hjerteafdelingen tre gange eller mere inden for det seneste år, 51% har været der 1-2 gange, mens 39% ikke har været på hjerteafdelingen inden for det seneste år (data ikke vist).

I alt 42% synes ikke, at hospitalet tager hensyn til, at de går i skole, på uddannelse eller arbejde, når de får tider, hvor de skal møde på hospitalet, 32% af de unge synes, at hospitalet tager hensyn, mens 26% ikke ved, om de tager hensyn (data ikke vist).

Samtale med hjertelæge og hjertesyggeplejerske

I alt 44% af de unge angiver, at det er den samme hjertelæge de ser, når de kommer på hospitalet. I alt 36% angiver, at de ikke ser den samme læge, mens 21% ikke ved det (måske fordi de højst har været én gang på den afdeling, de går på nu, eller måske er de afsluttet og ikke kan huske det). Blandt de unge, der ser den samme hjertelæge hver gang, angiver 86%, at det er vigtigt for dem, mens det for de unge, der ikke ser samme læge, er vigtigt for 52% at se samme læge. Blandt de unge, der ikke ved, om de bliver fulgt af den samme læge, er dette vigtigt for 47% (data ikke vist).

I alt 6% af de unge ser slet ikke en hjertesyggeplejerske, når de kommer på hjerteafdelingen. Blandt de øvrige unge ser i alt 25% den samme hjertesyggeplejerske hver gang, de kommer på hospitalet, mens 50% ikke ser den samme sygeplejerske, og 24% ikke ved det (måske fordi de højst har været én gang

på den afdeling, de går på nu, eller måske fordi de er afsluttet og ikke kan huske det). Blandt de unge, der ser den samme hjertesyggeplejerske hver gang, angiver 77%, at det er vigtigt for dem, mens det for de unge, der ikke ser samme sygeplejerske, er vigtigt for 40% at se samme lægesygeplejerske. Blandt de unge, der ikke ved, om de bliver fulgt af den samme hjertesyggeplejerske, er dette vigtigt for 36% (data ikke vist).

De unge har angivet, hvilke emner de taler med deres hjertelæge eller hjertesyggeplejerske på hospitalet om. Vi har bedt de unge tænke på den hjertelæge eller hjertesyggeplejerske, de oftest ser. De unge, der er overgået til voksenafdeling og enten ikke har været der endnu eller kun har været der én gang, har i stedet svaret på samtaleemner med deres børnehjertelæge og børnehjertesyggeplejerske.

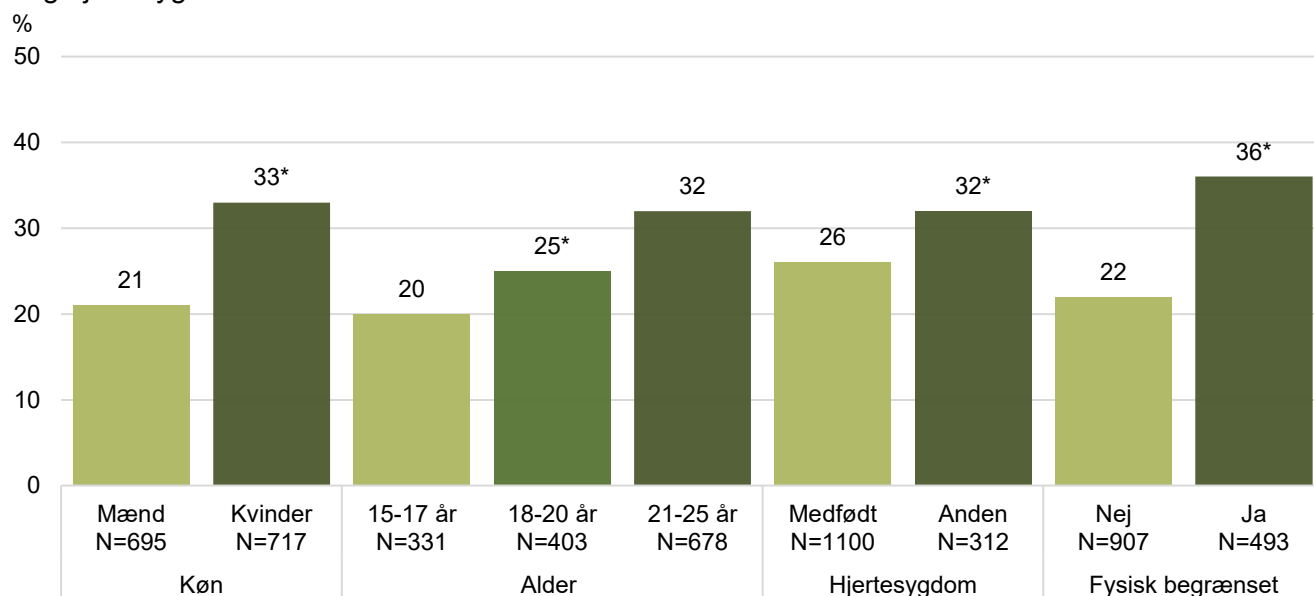
I alt 48% angiver, at de har talt tilstrækkeligt med læge eller sygeplejerske om deres bekymringer omkring hjertesygdommen, 57% tilstrækkeligt om, hvad de fysisk kan og må, 28% tilstrækkeligt om indlæringsvanskeligheder, 34% tilstrækkeligt om forældre, 28% tilstrækkeligt om venner, 32% tilstrækkeligt om uddannelse og arbejde, 23% tilstrækkeligt om boligsituation og 22% tilstrækkeligt om kæreste eller partner (data ikke vist).

Figur 4.1-4.4 viser andele af unge, der efterlyser at tale med læge eller sygeplejerske om bekymringer omkring hjertesygdom (samlet set 27%), hvad de fysisk kan og må (samlet set 26%), indlæringsvanskeligheder (samlet set 21%) og uddannelse og arbejde (samlet set 16%). I alt 11% ønsker at tale mere om kæreste eller partner, mens knap 10% af de unge ønsker at tale mere om forældre, venner og boligsituation (data ikke vist). At "efterlyse at tale" er her defineret som enten, at den unge har talt med læge eller sygeplejerske om emnet, men synes, at de godt kunne tale mere om det, eller at de ikke har talt om emnet, men at den unge godt kunne tænke sig dette. I alt 25% af de unge angiver, at de ikke har lyst til at tale med læge eller sygeplejerske om deres bekymringer omkring hjertesygdommen, mens 17% ikke har lyst til at tale om deres fysiske begrænsninger, 51% ikke har lyst til at tale om indlæringsvanskeligheder, 52% ikke har lyst til at tale om uddannelse, og 57-68% ikke har lyst til at tale om forældre, venner, uddannelse, bolig eller kæreste.

Procentvis flere unge kvinder end mænd efterlyser samtale med læge eller sygeplejerske om bekymringer omkring hjertesygdom, samt hvad de fysisk må og kan (Figur 4.1 og 4.2). Det samme gælder især også for de ældre aldersgrupper, unge med anden end medfødt hjertesygdom og unge, der samtidig er fysisk begrænset (Figur 4.1 og 4.2). Procentvis flere kvinder efterlyser samtale om indlæringsvanskeligheder, sammenlignet med mænd (Figur 4.3). En større andel af unge, der samtidig er fysisk begrænset, efterlyser tillige samtale om indlæringsvanskeligheder og om uddannelse og arbejde, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset (Figur 4.3 og 4.4).

Figur 4.1

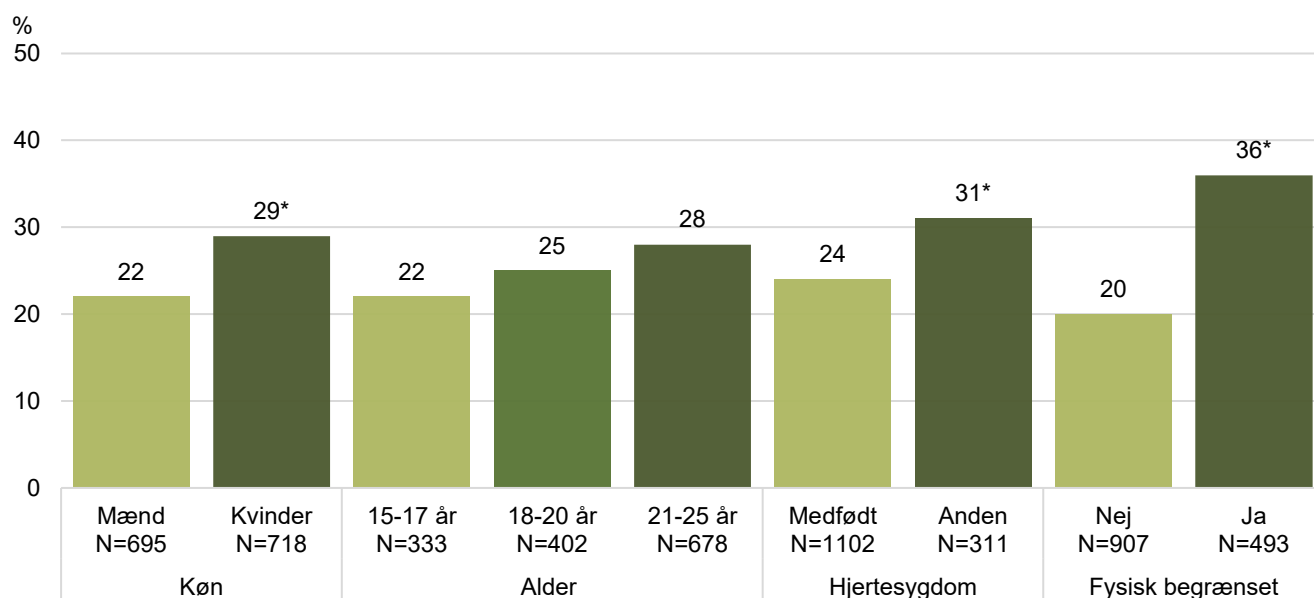
Andel af unge, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om deres bekymringer omkring hjertesygdommen. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.2

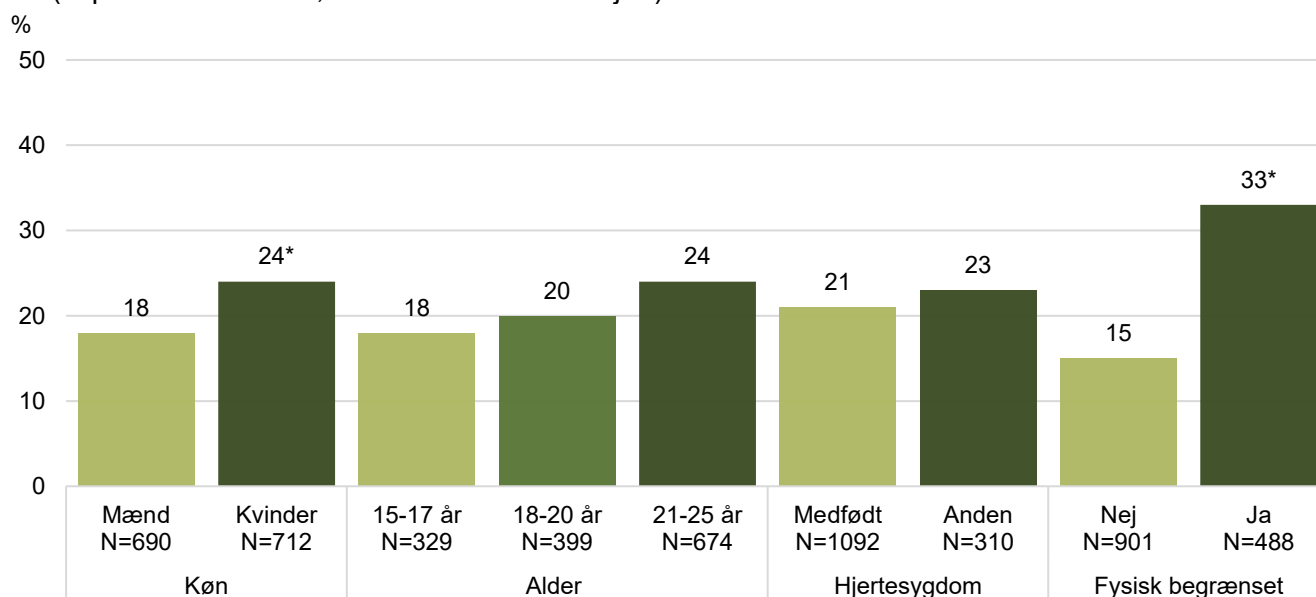
Andel af unge, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om, hvad de fysisk kan og må. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.3

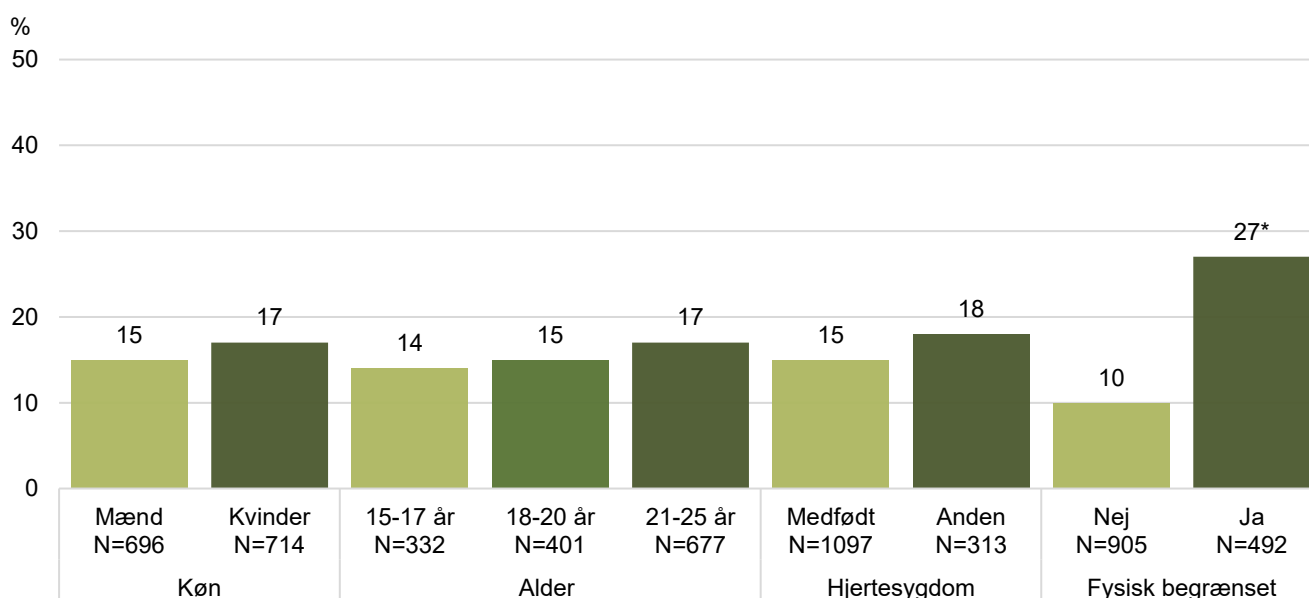
Andel af unge, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om indlæringsvanskeligheder (fx problemer i skole, uddannelse eller arbejde). Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.4

Andel af unge, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om uddannelse og arbejde. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

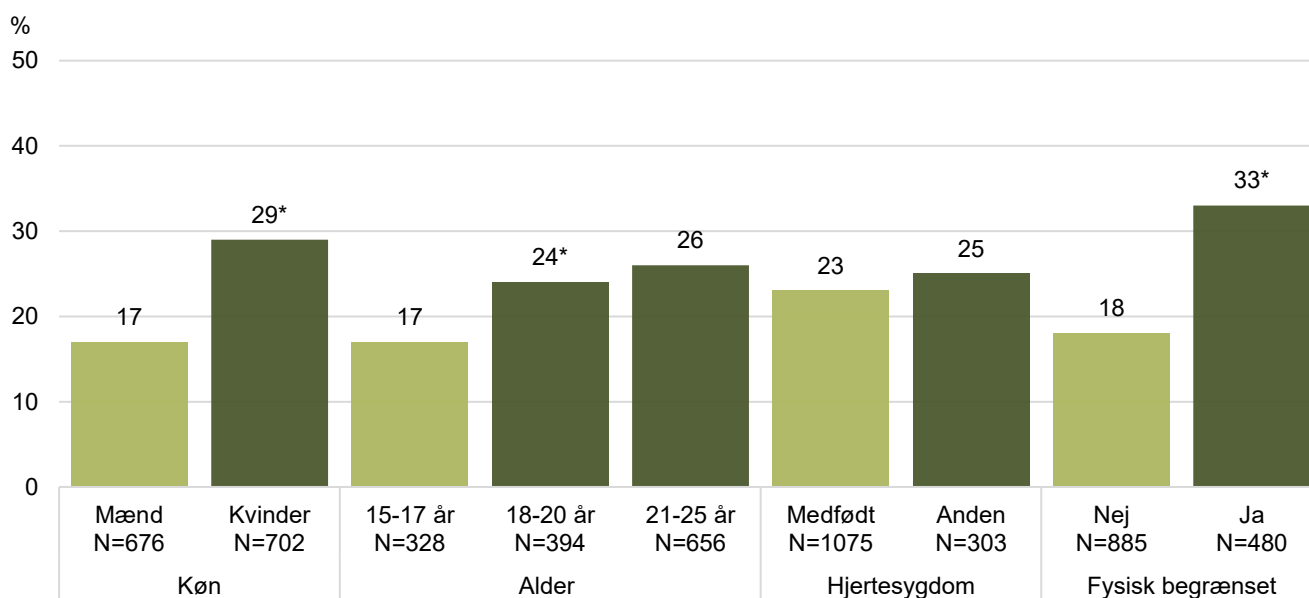
De unge har angivet, om deres hjertelæge eller hjertesyggeplejerske har talt med dem om prævention, sex, graviditet (kun kvinder) og potens (kun mænd). De fleste unge har ikke lyst til at tale med læge eller sygeplejerske om prævention og sex (65-66%), mens 21% efterlyser samtale om prævention, og 20% efterlyser samtale om sex (samlet set efterlyser 23% samtale om prævention eller sex). Med efterlyser menes her enten, at den unge har talt med læge eller sygeplejerske om emnet, men synes, at de godt kunne tale mere om det, eller at de ikke har talt om emnet, men at den unge godt kunne tænke sig dette.

I alt 43% af de unge kvinder efterlyser samtale om graviditet med læge og sygeplejerske, mens 19% af de unge mænd efterlyser samtale om potens. De fleste unge mænd ønsker ikke at tale om potens med læge og sygeplejerske (71%), mens en mindre del af de unge kvinder (37%) ikke ønsker at tale om graviditet (data ikke vist).

Figur 4.5-4.7 viser andelen af unge, der efterlyser samtale om prævention, sex, graviditet og potens. Procentvis flere unge kvinder end mænd efterlyser samtale om sex og prævention (Figur 4.5). For alle tre emner gælder tillige at jo ældre, jo flere efterlyser samtale. Procentvis flere unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, efterlyser tillige samtale om prævention, sex, graviditet og potens, end unge med hjertesygdom, der ikke er fysisk begrænset (Figur 4.5-4.7).

Figur 4.5

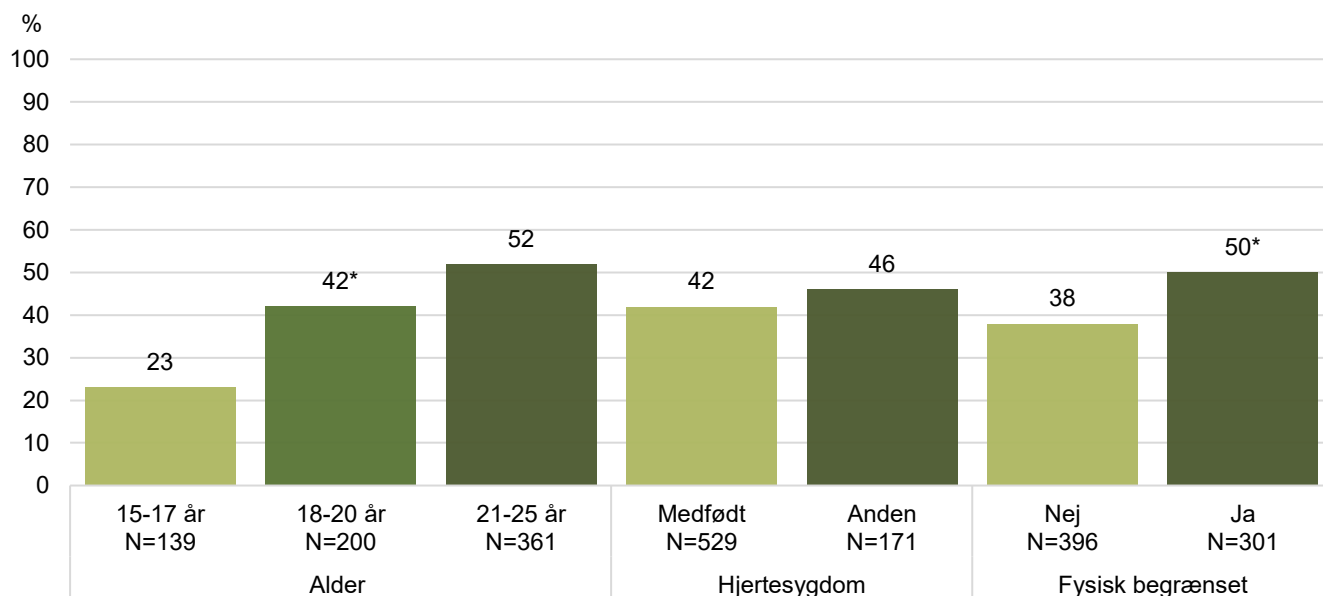
Andel af unge, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om prævention og/eller sex. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.6

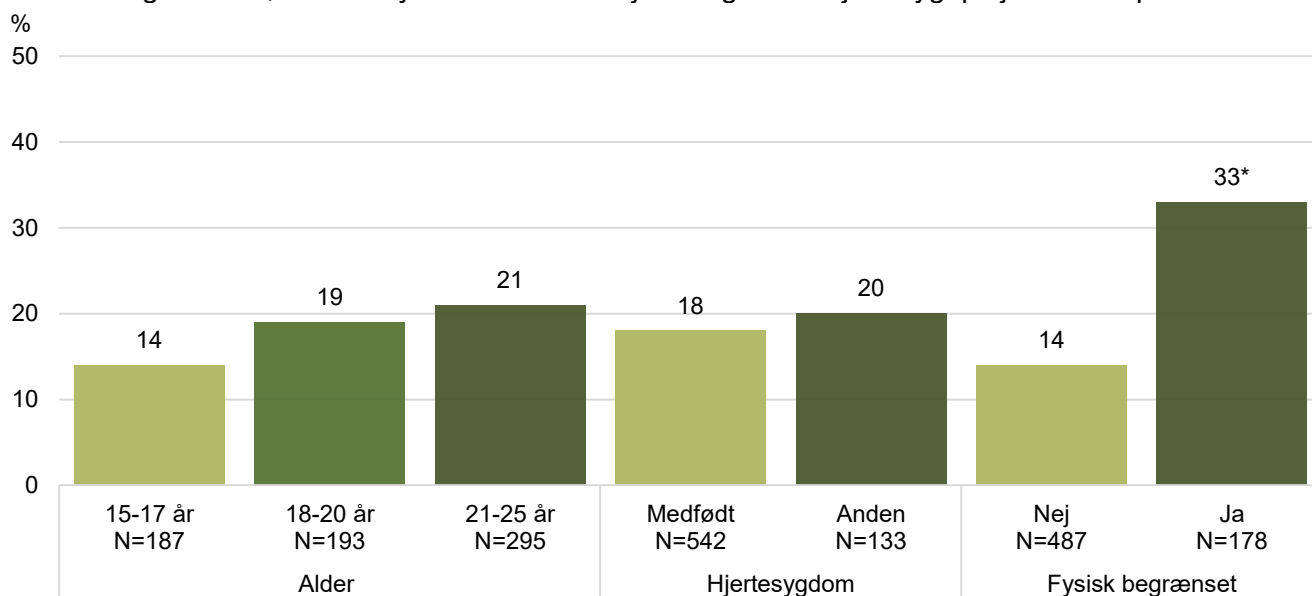
Andel af unge kvinder, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om graviditet. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.7

Andel af unge mænd, der efterlyser at tale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om potens. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Blandt de unge, der har talt om de enkelte emner, synes henholdsvis 26% og 30%, at det var lidt eller meget ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale om prævention og sex. I alt 20% af de unge kvinder, der har talt om graviditet, synes, at dette var ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale om, mens 19% af mændene, der har talt om potens, synes, at det var ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale om (data ikke vist).

De unge, der har talt om prævention, sex, graviditet eller potens med en hjertelæge eller hjertesyggeplejerske har angivet, hvad der kan gøre det mindre ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt: 1) I alt 32% angiver at tale med unge alene uden forældrene, 2) i alt 23% at tale med én af samme køn, 3) i alt

15% at forsikre den unge om, at forældrene ikke får at vide, hvad der bliver talt om, 4) i alt 12% kun at tale med sygeplejerske, 5) i alt 10% at tale med én, der kender den unge godt, 6) i alt 8% at tale med én, der ikke kender den unge så godt, 7) i alt 7% kun at tale med lægen og 8) i alt 7% at vente til den unge er ældre. Enkelte unge har andre forslag, for eksempel at undgå at tale om disse emner samtidig med, at den unge undersøges eller behandles. I alt 48% af de unge, der har talt om prævention, sex, graviditet eller potens, angiver, at det aldrig er ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale med hjertelæge eller hjertesygplejerske (data ikke vist).

De unges syn på samtalen

De fleste unge har ikke svært ved at forstå deres hjertelæge eller hjertesygplejerske. I alt 8% har ofte eller meget ofte svært ved at forstå deres hjertelæge, mens 36% en gang imellem har svært ved at forstå vedkommende. I alt 6% har ofte eller meget ofte svært ved at forstå deres hjertesygplejerske, mens 26% en gang imellem har svært ved at forstå vedkommende (data ikke vist).

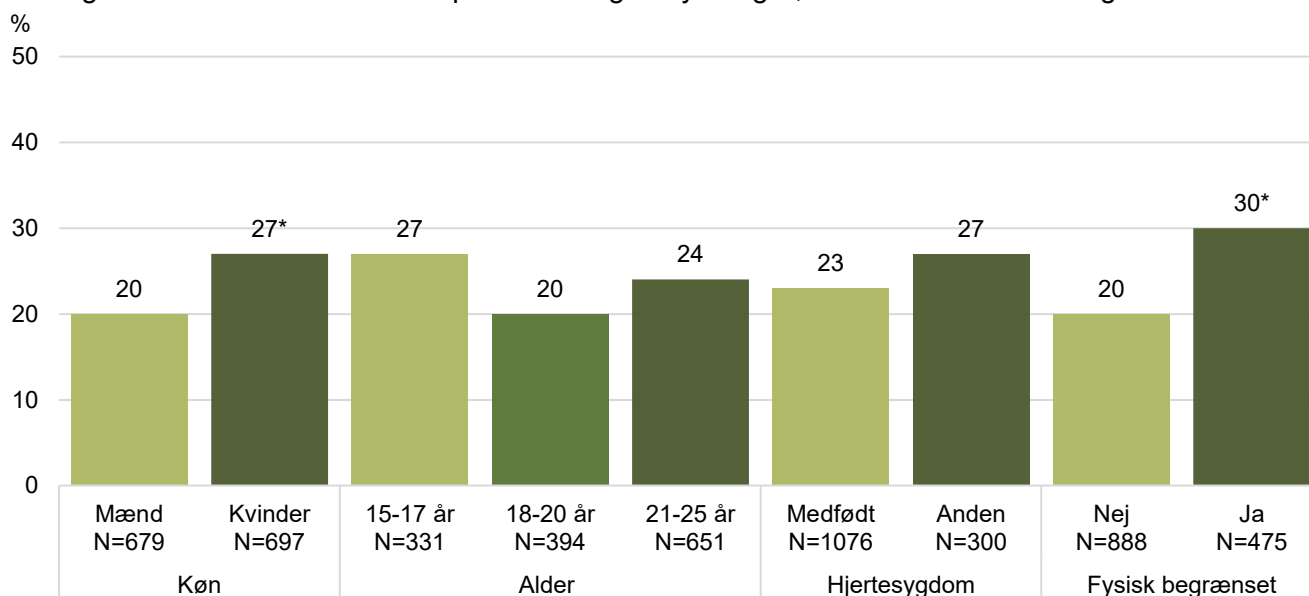
En del unge føler, at deres hjertelæge og hjertesygplejerske er gode til at tale med dem om, hvordan de har det, og om problemer og bekymringer, man kan have som ung. Der ser ikke ud til at være forskel på de unges opfattelse af deres hjertelæge og hjertesygplejerske. I alt 39% af de unge synes, at deres hjertelæge i høj grad er god til at tale med dem om, hvordan de har det, 29% synes dette i nogen grad, mens 15% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 17% synes ikke, at det er relevant at tale med hjertelægen om, hvordan de har det. Tilsvarende synes 38% af de unge, at deres hjertesygplejerske i høj grad er god til at tale med dem om, hvordan de har det, 28% synes dette i nogen grad, mens 15% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 20% synes ikke, at det er relevant at tale med hjertehjertesygplejerske, om hvordan de har det (data ikke vist).

I alt 19% af de unge synes, at deres hjertelæge i høj grad er god til at tale med dem om de problemer og bekymringer, man kan have som ung, 20% synes dette i nogen grad, mens 29% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 31% synes ikke, at det er relevant at tale med hjertelægen om de problemer og bekymringer, man kan have som ung. Tilsvarende synes 21%, at deres hjertesygplejerske i høj grad er god til at tale med dem om de problemer og bekymringer, man kan have som ung, 20% synes dette i nogen grad, hvorimod 27% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 33% synes ikke, at det er relevant at tale med hjertehjertesygplejerske om de problemer og bekymringer, man kan have som ung (data ikke vist).

I alt 24% af de unge synes, hverken deres hjertelæge eller hjertesygplejerske er gode til at tale med dem om de problemer og bekymringer, man kan have som ung (Figur 4.8). Procentvis flere kvinder end mænd synes ikke, at deres hjertelæge og hjertesygplejerske er gode til at tale med de unge om problemer og bekymringer. Det samme gælder unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke her fysisk begrænset.

Figur 4.8

Andel af unge, der kun i mindre grad eller slet ikke synes, at deres hjertelæge og deres hjertesyggeplejerske er gode til at tale med dem om problemer og bekymringer, man kan have som ung. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Kommunikation med egen læge

De fleste unge har ikke svært ved at forstå deres praktiserende læge. I alt 7% har ofte eller meget ofte svært ved at forstå deres læge, mens 30% en gang imellem har svært ved at forstå vedkommende. I alt 28% af de unge synes, at deres praktiserende læge i høj grad er god til at tale med dem om, hvordan de har det, 28% synes dette i nogen grad, mens 25% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 19% synes ikke, at det er relevant at tale med deres praktiserende læge om, hvordan de har det. I alt 15% af de unge synes, at deres praktiserende læge i høj grad er god til at tale med dem om de problemer og bekymringer, man kan have som ung, 21% synes dette i nogen grad, mens 33% kun synes dette i mindre grad eller slet ikke. De resterende 31% synes ikke, at det er relevant at tale med deres praktiserende læge om de problemer og bekymringer, man kan have som ung (data ikke vist).

Fra barn til voksenpatient

Hovedresultater for Fra barn til voksenpatient

Håndtering af egen sygdom er målt ved, hvor ofte en række handlinger udføres af den unge på egen hånd (Transition-Q)

- De handlinger, som unge med hjertesygdom oftest klarer selv, er typisk at svare på læge eller sygeplejerskes spørgsmål (91 %), at være med til at tage beslutninger om eget helbred (67 %), samt selv at sørge for at tage medicin (79 %).
- De handlinger, som unge med hjertesygdom mest sjældent klarer selv, er mere afhængige af alder.
 - For 15-17-årige er det at forny recepter og hente medicin, selv at sørge for transport til lægen, samt at aftale tid hos lægen.
 - For de 18-20-årige er det at tale med andre om deres diagnose(r), at tale alene med læge/sygeplejerske, samt at forny recepter og hente medicin.
 - For de 21-25-årige er det at tale med andre om deres diagnose(r), stille spørgsmål til og tale alene med læge/sygeplejerske.

De fleste unge tror på, at de kan klare de udfordringer, de kommer ud for (høj self-efficacy) (78 %)

- Procentvis færre kvinder end mænd har høj self-efficacy. Det samme gælder unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

En mindre andel af unge med hjertesygdom føler sig ikke klar til at tage ansvar for at tolke deres krops signaler (19 %) og/eller tage ansvar for at gå til kontrol på hjerteafdelingen (18 %)

- Procentvis flere yngre end ældre føler sig ikke klar til at tage ansvar. Det samme gælder unge med medfødt hjertesygdom sammenlignet med unge med anden hjertesygdom.

De fleste unge vil gerne have deres forældre med, når de kommer på hjerteafdelingen (74 %)

- Procentvis flere kvinder end mænd vil gerne dette. Det samme gælder yngre sammenlignet med ældre og unge med anden hjertesygdom sammenlignet med medfødt hjertesygdom.

En mindre andel af de unge føler ikke, at deres forældre er passende involveret i deres kontakt til hjerteafdelingen med hensyn til at være med og tage ordet til samtaler (13 %). De fleste af disse unge vil gerne klare mere selv.

- Procentvis flere ældre end yngre føler ikke, at deres forældre er passende involveret på hjerteafdelingen.

Håndtering af eget helbred og egen sygdom

At blive voksen og voksen hjertepatient kræver blandt andet, at man i højere grad tager ansvar for sin egen sygdom. Vi har med spørgeskemaet Transition Q målt de unges håndtering af eget helbred og egen sygdom (40). Spørgeskemaet består af en liste med 14 handlinger, der forbindes med at tage ansvar for sit helbred og sin kroniske sygdom. Til hver af handlingerne har de unge svaret, om de aldrig (0 point), nogle gange (1 point) eller altid (2 point) udfører denne. Tabel 4.1 viser de unges svar og gennemsnitsscore for hver handling, fordelt på aldersgrupperne. For hver aldersgruppe er med grønt markeret de handlinger, som gruppen scorer højest på, og med rødt, de handlinger gruppen, som scorer lavest på.

Tabel 4.1

Unge med hjertesygdoms handlinger i forbindelse med helbred og hjertesygdom (Transition-Q(40))

Handling	Aldrig	Nogle gange	Altid	Gennemsnitsscore		
				15-17 år	18-20 år	21-25 år
1. Jeg <u>svarer</u> på lægens eller sygeplejerskens spørgsmål.	1 %	7 %	91 %	1,85	1,90	1,92
2. Jeg er selv <u>med til at tage</u> beslutninger om mit helbred.	4 %	28 %	67 %	1,47	1,70	1,71
3. Jeg er selv <u>ansvarlig</u> for at tage dén medicin, jeg har brug for.	13 %	8 %	79 %	1,30	1,74	1,83
4. Jeg <u>taler</u> selv med en læge eller en sygeplejerske, når jeg er bekymret for mit helbred.	16 %	37 %	47 %	0,84	1,36	1,57
5. Jeg <u>søger</u> selv efter svar, når jeg har spørgsmål omkring mit helbred.	12 %	39 %	49 %	1,00	1,43	1,54
6. Jeg <u>taler</u> med andre om mine diagnose(r), når jeg har brug for det.	20 %	38 %	42 %	1,02	1,26	1,33
7. Jeg <u>stiller</u> spørgsmål til lægen eller sygeplejersken.	9 %	45 %	45 %	1,07	1,40	1,51
8. Jeg <u>taler selv</u> med lægen, i stedet for at lade mine forældre tale på mine vegne.	10 %	36 %	53 %	0,89	1,48	1,69
9. Jeg <u>giver et overblik</u> over min sygehistorie, når jeg bliver bedt om det.	10 %	23 %	67 %	1,20	1,63	1,72
10. Jeg <u>kontakter</u> selv en læge, når jeg har brug for det.	20 %	26 %	54 %	0,46	1,49	1,74
11. Jeg <u>taler alene</u> med lægen eller sygeplejersken i løbet af et besøg.	21 %	36 %	42 %	0,55	1,29	1,52
12. Jeg <u>forny selv min recept og henter selv</u> min medicin, når jeg har brug for den.	32 %	17 %	51 %	0,30	1,33	1,60
13. Jeg <u>sørger selv for transporten</u> hen til lægen	24 %	23 %	52 %	0,34	1,40	1,71
14. Jeg <u>aftaler</u> selv tid hos lægen.	24 %	19 %	56 %	0,37	1,43	1,79

Transition-Q © 2015. All rights reserved.

Jo ældre de unge er, jo højere point scorer de på alle 14 handlinger. De handlinger, de unge scores højest på, og som dermed er de handlinger, hvor de unge i større grad håndterer deres hjertesygdom selv, er stort set de samme i alle aldersgrupper: At svare på læges og sygeplejerskers spørgsmål, at være med til at tage beslutninger om eget helbred, samt selv at sørge for at tage medicin.

De handlinger, som de unge scorer lavest point i, og som dermed er de handlinger, hvor de unge i mindre grad selv håndterer deres hjertesygdom, varierer med alder. Blandt de yngste (15-17-årige) er det at aftale tid hos lægen, selv sørge for transporten, fornyelse af recepter og hente medicin, de handlinger, hvor de scorer lavest point. De 18-20-årige scorer lavest point i forhold til at tale med andre om deres diagnoser (hjertesygdom og evt. andre diagnoser), når de har brug for det, at tale alene med lægen eller sygeplejersken samt selv at forny recepter og hente medicin. De ældste (21-25-årige) scorer ligeledes lavest på at tale med andre om deres diagnoser (hjertesygdom og evt. andre diagnoser), når de har brug for det, men også på at stille spørgsmål til og tale alene med læge eller sygeplejerske samt at søge efter svar, når de har spørgsmål om deres helbred.

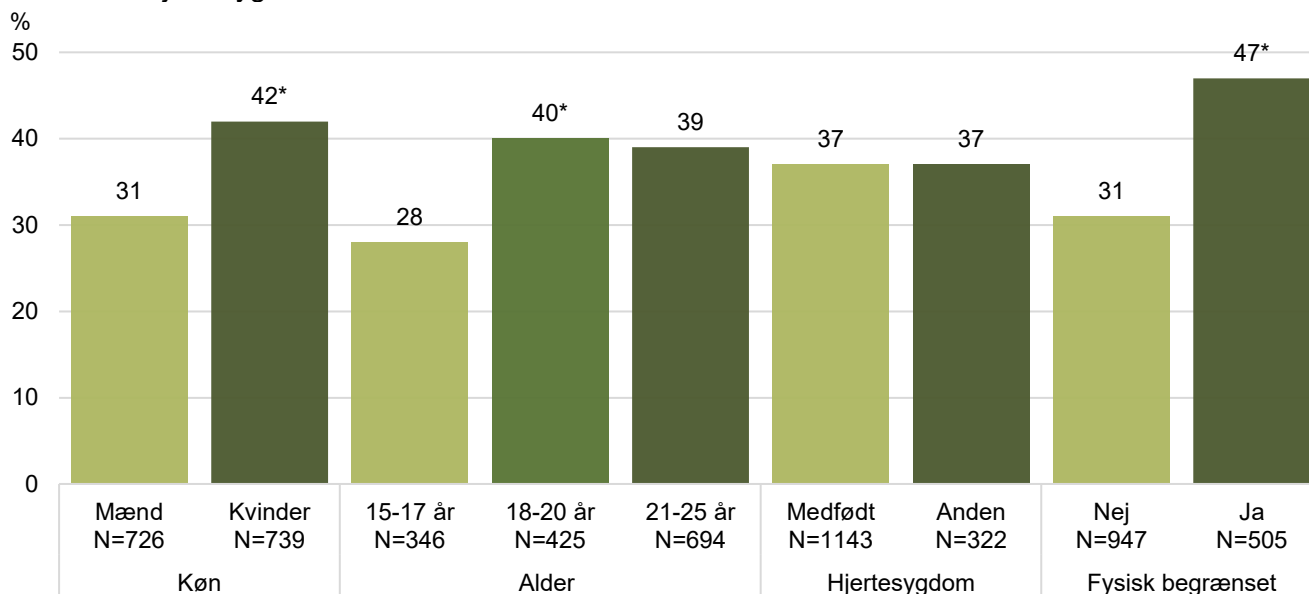
Vurdering af symptomer på hjertesygdom

I alt 37% af de unge synes, at det er svært eller meget svært at vurdere, om deres krops signaler er relateret til hjertesygdommen, 32% synes, det er nemt eller meget nemt, mens 21% ikke ved, om det er nemt at vurdere og 11%, at for dem ikke er relevant at vurdere, om kroppens signaler er relateret til hjertesygdom (fx smerter eller udmattelse) (data ikke vist).

Figur 4.9 viser andelen af unge, der synes, det er svært eller meget svært at vurdere deres krops signaler. Procentvis flere unge kvinder end mænd synes, at det er svært at vurdere kroppens signaler. Det samme gælder de ældste aldersgrupper sammenlignet med de 15-17-årige og unge, der samtidig er fysisk begrænset, sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset.

Figur 4.9

Andel af unge, der synes, at det er svært eller meget svært at vurdere, om deres krops signaler er relateret til deres hjertesygdom. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

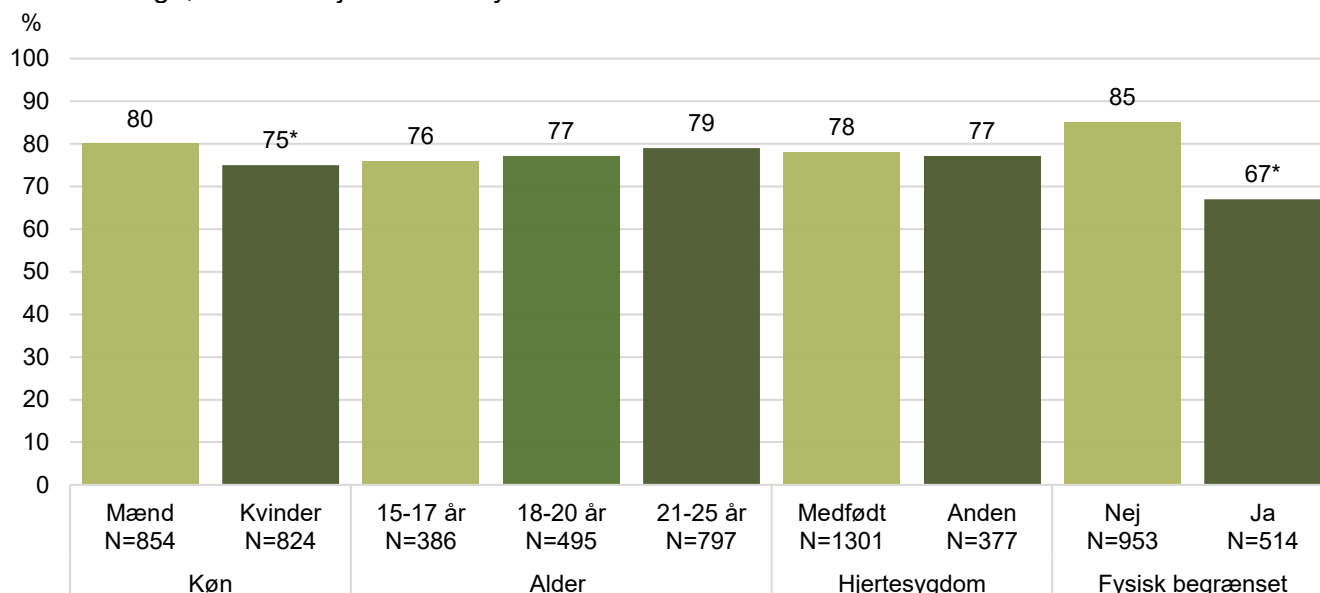
Self-efficacy

Self-efficacy er troen på, at man kan klare de udfordringer, man kommer ud for. Høj self-efficacy defineres her som for det meste eller altid at vurdere at man kan finde løsninger på problemer, hvis man bare prøver hårdt nok, og/eller for det meste eller altid at klare det, det man sætter sig for.

I alt 78% af de unge med hjertesygdom har høj self-efficacy (data ikke vist). Procentvis færre unge kvinder end mænd har høj self-efficacy. Det samme gælder unge, der er fysisk begrænset sammenlignet med unge, der ikke er fysisk begrænset. (Figur 4.10).

Figur 4.10

Andel af unge, der har høj self-efficacy. Procent

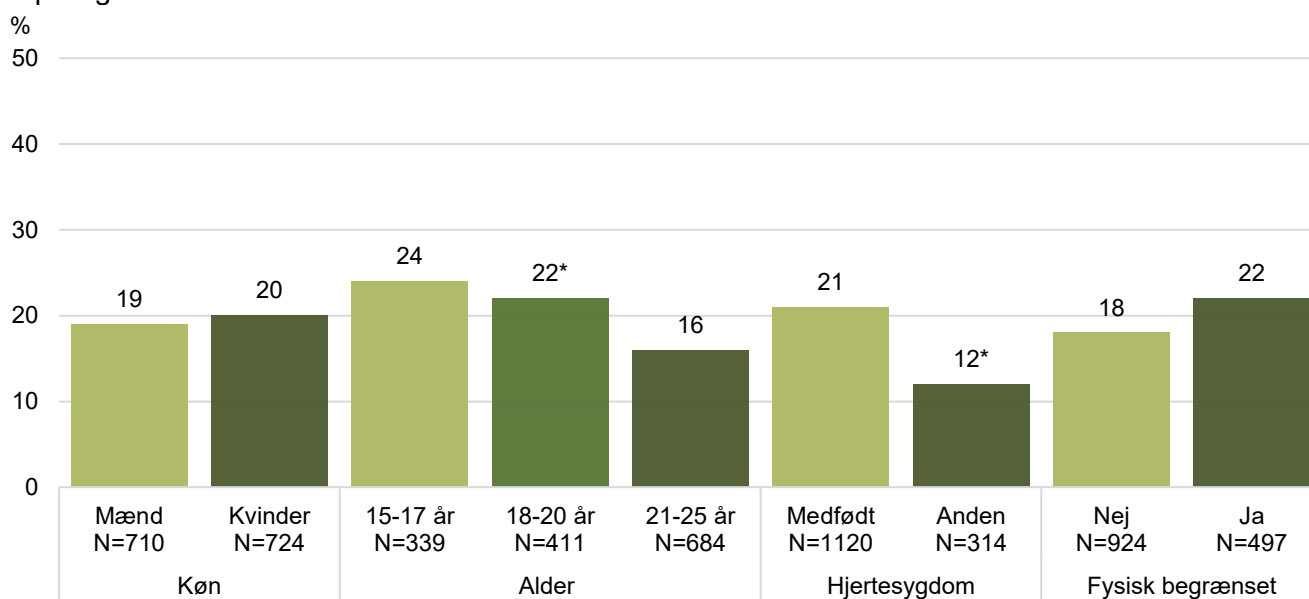


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 39% af de unge føler sig i høj grad klar til at tage ansvar for at tolke deres krops signaler, 35% i nogen grad, mens 19% i mindre grad eller slet ikke er klar til dette. For 7% er dette ikke relevant (data ikke vist). Jo yngre de unge er, jo flere føler sig ikke klar til at tage ansvar for at tolke deres symptomer. Procentvis flere unge med medfødt hjertesygdom end unge med anden hjertesygdom er i mindre grad eller slet ikke klar til at tage ansvar for at tolke deres krops signaler (Figur 4.11).

Figur 4.11

Andel af unge, der synes, at de i mindre grad eller slet ikke er klar til at tage ansvar for at tolke deres krops signaler. Procent



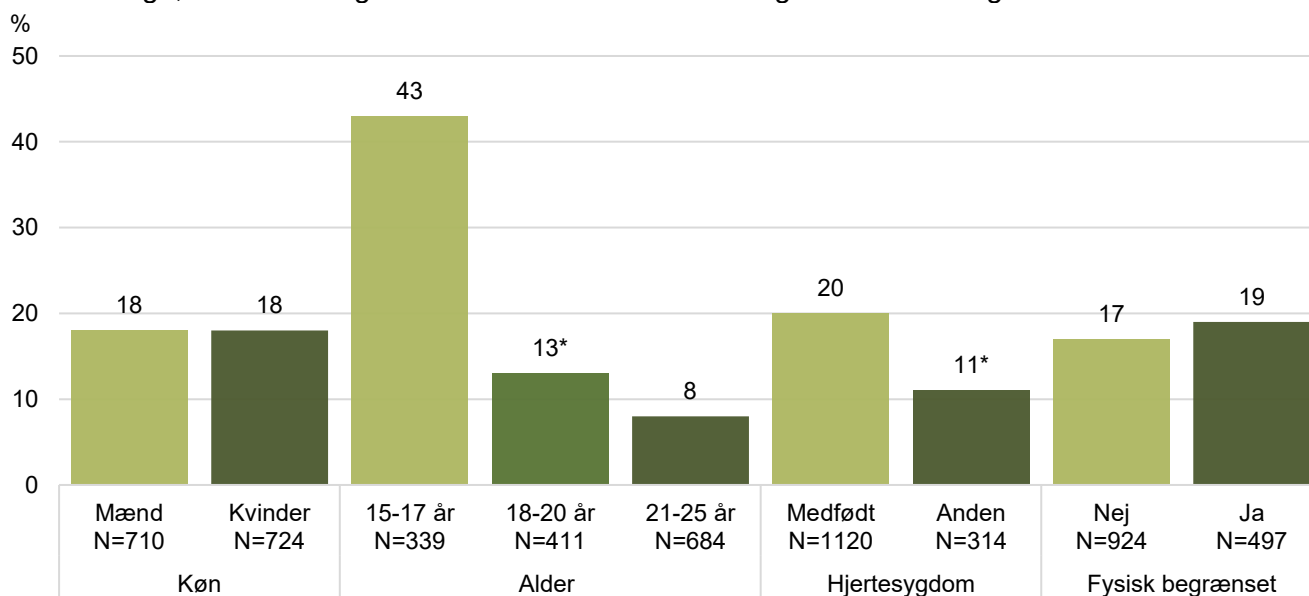
*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 48% af de unge føler sig i høj grad klar til at tage ansvar for at gå til kontrol, 27% i nogen grad, mens 18% i mindre grad eller slet ikke føler sig klar til dette. For 7% er dette ikke relevant (data ikke vist).

Procentvis flere af de 15-17-årige er kun i mindre grad eller slet ikke klar til at tage ansvar for at gå til kontrol. Det samme gælder unge med medfødt hjertesygdom sammenlignet med unge med anden hjertesygdom (Figur 4.12).

Figur 4.12

Andel af unge, der i mindre grad eller slet ikke er klar til at tage ansvar for at gå til kontrol. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

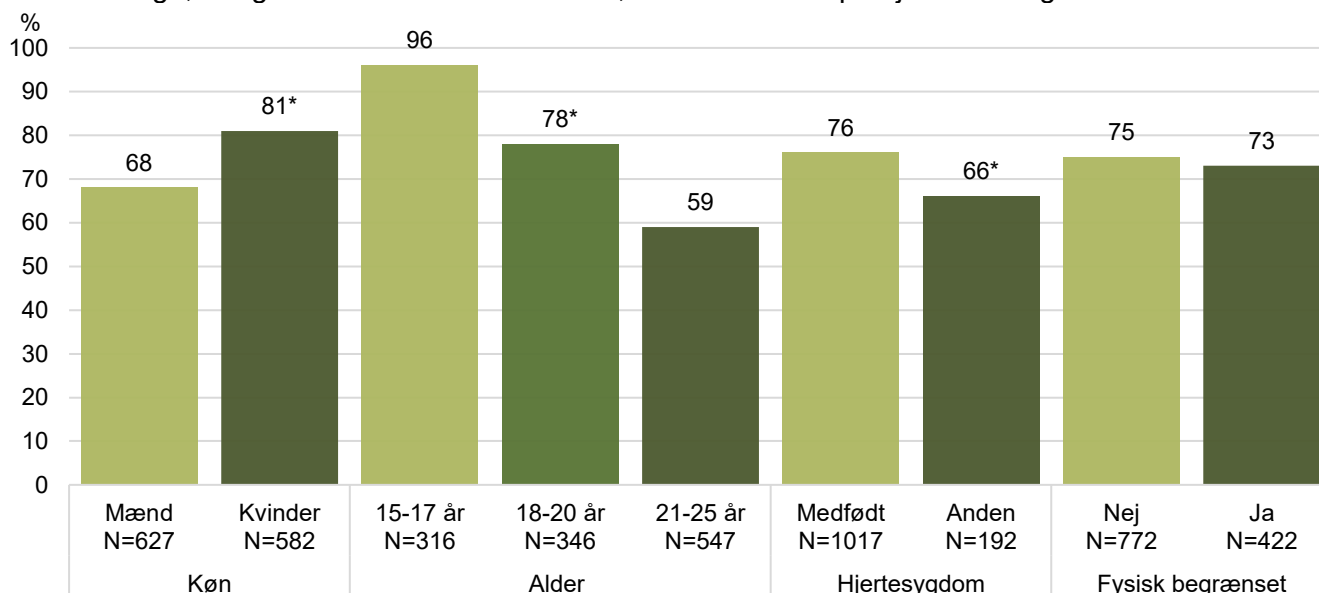
Forældres rolle

De unge har angivet, hvem de gerne vil have med, når de kommer på hjerteafdelingen. I alt 69% vil gerne have deres mor med, 44% far, 19% kæreste eller partner, 11% søskende eller venner og 30% angiver, at de gerne går alene. I alt 4% angiver, at de gerne vil have andre med, for eksempel stedforældre eller bedsteforældre (data ikke vist).

Samlet set angiver 74%, at de gerne vil have én eller flere af deres forældre med, når de kommer på hjerteafdelingen (data ikke vist). Procentvis flere kvinder end mænd, flere af de yngste end de ældste, og flere med medfødt end anden hjertesygdom vil gerne have deres forældre med på hjerteafdelingen (Figur 4.13).

Figur 4.13

Andel af unge, der gerne vil have forældre med, når de kommer på hjerteafdelingen. Procent.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Blandt de unge med hjertesygdom synes 77%, at deres forældre er passende involveret i forhold til at tage med til kontrol og behandling på hjerteafdelingen, mens 13% synes, at de gerne ville klare mere selv. Under 1% synes, at de skal klare for meget selv, og 8% ved ikke, om de synes, at deres forældre er passende involveret med hensyn til at være med på hospitalet (data ikke vist).

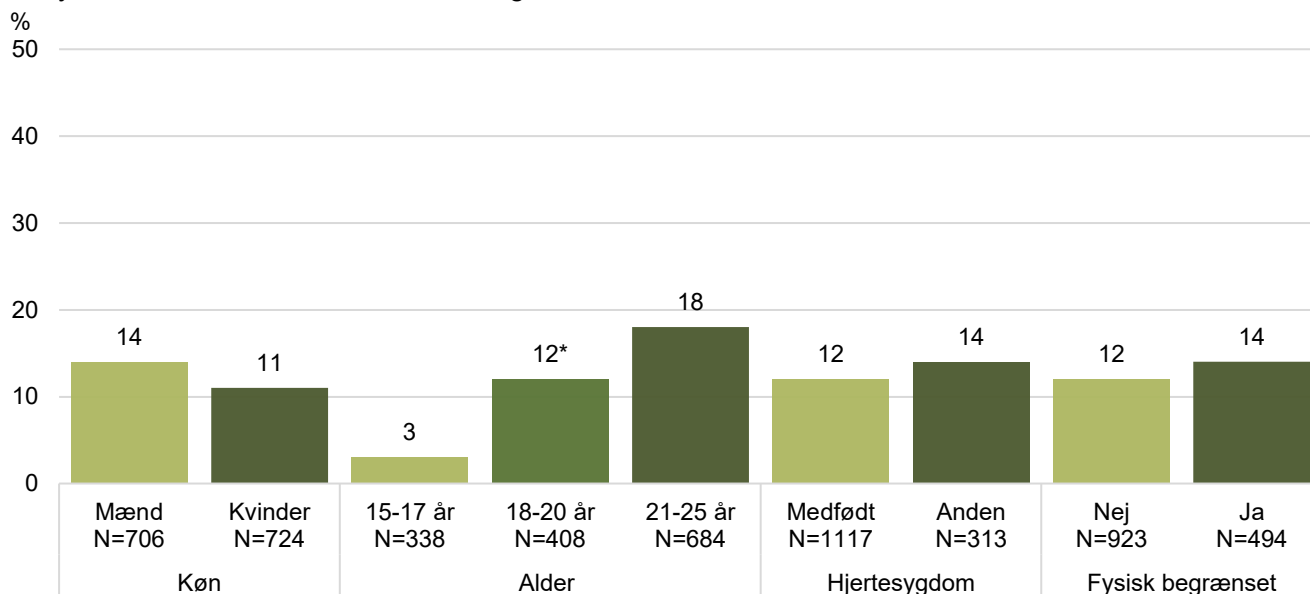
I alt 59% af de unge med hjertesygdom synes, at deres forældre er passende involveret med hensyn til at tage ordet til samtaler på hospitalet, mens 24% synes, at de gerne ville klare mere selv. I alt 3% synes, at de skal klare for meget selv, og 14% ved ikke, om de synes, at deres forældre er passende involveret med hensyn til at tage ordet til samtaler på hjerteafdelingen.

Samlet set synes 57% af de unge, at deres forældre er passende involveret på hospitalet både med hensyn til, om de er med, og om de tager ordet til samtaler (data ikke vist). I alt føler 13% af de unge, hverken at forældrene er passende involveret på hospitalet med hensyn til, om de er med, eller om de tager ordet til samtaler (data ikke vist).

Jo ældre, jo flere føler ikke, at deres forældre er passende involveret i deres kontakt til hjerteafdelingen hensyn til, om de er med, eller om de tager ordet til samtaler (Figur 4.14).

Figur 4.14

Andel af unge, der ikke føler, at deres forældre er passende involveret på hjerteafdelingen, hverken med hensyn til, om de er med, eller om de tager ordet til samtaler.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

De unge er også spurgt til, hvordan de har det med at tale med deres hjertelæge, uden at deres forældre er til stede. De unge havde mulighed for at sætte kryds ved så mange af følgende udsagn, som de syntes passede. I alt 41% af de unge svarer, at det er rart og virker naturligt, mens 16% svarer, at det er rart at kunne stille spørgsmål, uden at deres forældre er til stede. I alt 23% svarer, at de aldrig taler med hjertelægen, uden at deres forældre er til stede (data ikke vist)

I alt 17% af de unge angiver, at de bliver nervøse for, om de kan huske det hele, 11% er nervøse for, om de forstår, hvad der bliver sagt, 6% er nervøse for, om de får spurgt om det, de gerne vil, 6% er nervøse for at spørge om noget, de burde vide, mens 3% er nervøse, men får alligevel spurgt om det, de vil (data ikke vist).

Skift fra barn til voksen på hospitalet

Hovedresultater for Skift fra barn til voksen på hospitalet

Gennemsnitsalderen for overgang til voksenregi er 16,6 år

- 30 % er overgået i 14-15-årsalderen.
- 27 % er overgået i 16-17-årsalderen.
- 36 % er overgået, da de var 18 år.
- 7 % er overgået i 19-23-årsalderen.

Mange unge er i høj grad tilfredse med overgangen til voksenregi (55 %), og de fleste føler sig godt taget imod (74 %).

- Som positiv ting ved at overgå til voksenregi angiver mange af de unge at blive talt direkte til og blive taget mere alvorligt.
- Som negativ ting ved at overgå til voksenregi angiver mange af de unge, at der bliver forventet mere af dem, end de kan eller ved.

De fleste unge blev ikke spurgt om, hvornår de ville synes, at det var passende at overgå til voksenregi (61 %).

En del unge fik ikke sagt ordentligt farvel til deres børnehjertelæge (42 %) og børnehjertesyggeplejerske (45 %).

Alder ved overgang

Nogle børn med hjertesygdom oplever skift fra børnehjerteafdeling til voksenhjerteafdeling, mens andre børn oplever skift fra børnehjertelæge til voksenhjertelæge på en fællesklinik for børn og voksne. I begge tilfælde overgår barnet på et tidspunkt til at være voksenpatient. Blandt de 15-25-årige i undersøgelsen har 52% været igennem overgangen fra barn til voksen på hospitalet. I alt 30% er stadig børnepatienter eller er afsluttet som børnepatienter, mens 18% aldrig har været børnepatienter (data ikke vist).

Gennemsnitsalderen for overgangen fra børne- til voksenpatient i denne undersøgelse er 16,6 år med en spredning fra 14 til 23 år. I alt 30% overgik til voksenpatient i 14-15-årsalderen, 27% i 16-17-årsalderen, 36% da de var 18 år og 7% i 19-23-årsalderen (data ikke vist).

De unges syn på overgangen

I alt 55% af de unge, der havde oplevet overgang fra barn til voksenpatient på hospitalet (enten ved overgang til voksenafdelingen eller ved overgang til voksenlæge på fælles klinik), er i høj grad tilfredse med skiftet fra børne- til voksenregi, 36% er i nogen grad tilfredse, mens 9% kun i mindre grad eller slet ikke er tilfredse (data ikke vist).

De fleste unge følte sig godt taget imod i voksenregi (74%), 6% følte sig ikke godt taget imod, og 21% kan ikke huske eller ved ikke, om de gjorde dette. I alt 19% af alle de unge har fået skriftlig information om det at blive voksen patient, 35% har ikke fået det, og 46% kan ikke huske, om de har fået det (data ikke vist).

Ved overgangen til voksenregi angiver en del unge, at de ikke fik sagt ordentligt farvel til deres børnehjertelæge og børnehjertesyggeplejerske. I alt 18% af de unge fik sagt ordentligt farvel til deres hjertelæge, mens 42% fik ikke sagt ordentligt farvel, 36% ikke kan huske dette og 4% ikke rigtigt ved, om de fik sagt ordentligt farvel. Tilsvarende fik 13% af de unge sagt ordentligt farvel til deres

hjertesyggeplejerske, 45% fik ikke sagt ordentligt farvel, mens 39% ikke kan huske dette og 4% ikke rigtig ved, om de fik sagt ordentligt farvel (data ikke vist).

De unge, der havde oplevet overgangen fra barn til voksenpatient på hospitalet, har angivet, om de følte sig klar til at blive voksenpatient på det tidspunkt. I alt 40% af de unge følte sig i høj grad klar, 23% følte sig i nogen grad klar, mens 12% i mindre grad eller slet ikke følte sig klar, og 26% ikke vidste, om de følte sig klar (data ikke vist).

I alt 7% af de unge angiver, at de er blevet spurgt om, hvornår de synes, at det ville passe dem at overgå til voksenafdelingen/en voksenhjertelæge, 61% blev ikke spurgt, 32% kan ikke huske, om de blev spurgt (data ikke vist).

De unge, der er gået fra børne- til voksenregi på hospitalet, har oplevet følgende positive ting ved at blive betragtet som voksenpatient: At blive spurgt direkte (51%), at blive behandlet voksen og seriøst (45%), at få mere ansvar (36%), at være mere i centrum (20%), at det er lettere at tale om alkohol og rygning (17%), at omgivelserne for eksempel venteværelset passer bedre til dem (16%), og at det er lettere at tale om prævention og sex (15%). I alt 9% angiver, at de ikke har oplevet noget positivt ved at blive voksenpatient. Enkelte unge bemærker, at børn og voksne kommer hos det samme personale, dér hvor de går (data ikke vist).

De unge, der er gået fra børne- til voksenregi på hospitalet, har oplevet følgende negative ting ved at blive betragtet som voksenpatient: At der forventes mere af dem, end de kan eller ved (42%), at de ikke hele tiden kan have deres forældre med, når de er indlagt (30%), og at de ikke længere ser de læger og sygeplejersker, som de har kendt i mange år (17%). I alt 38% angiver, at de har haft andre negative oplevelser. Enkelte af disse unge er kommet med eksempler på dette, for eksempel at få for få eller korte svar, at blive talt ned til, at blive udskrevet trods problemer, at der ikke tages hensyn til ungdom og blufærdighed, at venteværelset er kedeligt, og at venteværelset er anderledes, fordi der kun er ældre mennesker. I alt 28% af de unge angiver, at de ikke har oplevet negative ting ved at blive voksenpatient (data ikke vist).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for transitionsforløb

Hovedresultater for sundhedsstyrelsens anbefalinger for transitionsforløb

Tidlig transition Fase 1

- I alt 46 % har *ikke* oplevet split-visits før 15-årsalderen (35 % kan ikke huske det).
- I alt 45 % mener *ikke*, at deres forældre var til informationsmøde eller kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom eller anden sygdom bliver voksen før 15-årsalderen (43 % kan ikke huske det).

Overgangen Fase 2

- I alt 47 % angiver, at de *ikke* fik en overgangsplan fx med angivelse af sted og starttidspunkt (34 % kan ikke huske det).
- I alt 63 % angiver, at de *ikke* mødte deres nye voksehjertelæge inden overgangen (25 % kan ikke huske det).
- I alt 53 % angiver, at de *ikke* havde en kontaktperson, der var ansvarlig for deres overgang til voksenpatient (38 % kan ikke huske det).
- I alt 60 % angiver, at de *ikke* talte med en hjertelæge eller hjertesyggeplejerske, om hvordan overgangen var gået (31 % kan ikke huske det).
- I alt 53 % angiver, at de *ikke* oplevede split-visits i 15-17-årsalderen (26 % kan ikke huske det).
- I alt 63 % mener *ikke*, at deres forældre var til informationsmøde eller på kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom eller anden sygdom bliver voksen (31 % kan ikke huske det).

Opfølgning Fase 3

- I alt 46 % af de unge savner en samtale med hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om, hvad der fylder i deres liv lige nu, fx uddannelse, job, boligsituation, parforhold, venner.
- I alt 15 % savner, at hjerteafdelingen hjælper med kontakt til psykolog, og 13 % savner hjerteafdelingens hjælp til kontakt til diætist.

Viden om rettigheder

- I alt 47 % af de unge føler sig *i mindre grad eller slet ikke* informeret om informeret samtykke, herunder hvem, der kan give lov til undersøgelser og behandling (15 % ved ikke, om de føler sig informeret).
- I alt 48 % af de unge føler sig *i mindre grad eller slet ikke* informeret om aktindsigt i deres patientjournal, herunder hvordan de kan se deres journal (11 % ved ikke, om de føler sig informeret).
- I alt 37 % af de unge føler sig *i mindre grad eller slet ikke* informeret om informeret tavshedspligt, herunder hvad deres forældre får at vide, når de unge taler med læge eller sygeplejerske alene (11 % ved ikke, om de føler sig informeret).

Med inspiration fra høringsudkast til *Anbefalinger for transitionsforløb fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi* ønskede vi at måle, om unge med hjertesygdom har oplevet en række tiltag, der formodes er gavnlige for en god transition (2). Vi har derfor i samarbejde med læge fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter udvalgt en række indikatorer for god transition for hver af de beskrevne faser for transitionen: Tidlig transition Fase 1, Overgangen Fase 2 og Opfølgning Fase 3. Disse indikatorer for god transition er opgjort for de 52% af unge, der i denne undersøgelse har gennemgået et skift fra børne- til voksenregi, enten fra børne- til voksenafdeling eller fra børnelæge til voksenlæge på en fælles klinik. De øvrige unge i undersøgelsen er enten stadig i børneregim eller har altid været i voksenregi. De unges viden om deres rettigheder er afrapporteret i et separat afsnit til sidst, da det ikke var muligt at spørge til dette opdelt i de konkrete faser.

Tidlig transition Fase 1

Indikatorer for god transition:

- Split-visits før 15-årsalderen (med split-visits menes, at besøg på hospitalet blev delt op, så den unge noget af tiden taler alene med læge og/eller sygeplejerske og noget af tiden sammen med sine forældre)
- Informationsmøde eller kursus for forældre til den unge før 15-årsalderen

I alt 4% af de unge, der i undersøgelsen har oplevet transition på hospitalet, havde ikke hjertesygdom, før de var 15 år. Blandt de resterende unge havde 19% oplevet split-visits, før de blev 15 år, 46% havde ikke oplevet dette, før de blev 15 år, og 35% kan ikke huske det eller ved det ikke (data ikke vist).

I alt 11% havde oplevet, at deres forældre var til informationsmøde eller på kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom eller anden sygdom bliver voksen, 45% mente ikke, forældre havde været dette, og 43% ved det ikke eller kan ikke huske det (data ikke vist).

Overgangen Fase 2

Indikatorer for god transition:

- Overgangsplan
- Besøg på voksenafdeling og/eller møde med voksenlæge inden overgang
- Kontaktperson ansvarlig for overgang
- Samtale med hjertelæge/sygeplejerske om, hvordan overgangen gik
- Split-visits i 15-17-årsalderen
- Informationsmøde eller kursus for forældre til den unge i 15-17-årsalderen

En overgangsplan kan for eksempel indeholde oplysninger om, hvor og hvornår den unge skal begynde. I alt 19% af de unge, der har oplevet overgang fra barn til voksen patient, fik en overgangsplan, 47% fik ikke en sådan, og 34% kan ikke huske, om de har fået det (data ikke vist).

I alt 12% af de unge, der har oplevet overgang fra barn til voksenpatient, mødte deres nye voksehjertelæge inden overgangen, 63% gjorde ikke, og 25% kan ikke huske, om de havde mødt lægen inden. Besøg på en voksenafdeling er kun relevant for de unge, der skal skifte til voksenafdeling, mens unge, der går i en fælles klinik ikke skal skifte sted fysisk. I alt 12% af de unge, der kom fra børneafdelingen, besøgte voksenafdelingen, inden de begyndte, 69% besøgte ikke voksenafdelingen, og 19% kan ikke huske, om de har besøgt den (data ikke vist).

I alt 9% af de unge, der har oplevet overgang fra barn til voksenpatient, havde en kontaktperson, der var ansvarlige for deres overgang, 53% havde ikke dette, og 38% kan ikke huske, om de havde det (data ikke vist).

I alt 9% af de unge talte efter overgangen med en hjertelæge eller hjertesyggeplejerske om, hvordan det var gået, 60% talte ikke med en hjertelæge eller hjertesyggeplejerske, og 31% kan ikke huske, om de gjorde dette (data ikke vist).

I alt 1% af de unge, der har oplevet transition på hospitalet, havde ikke hjertesygdom, da de var 15-17 år. Blandt de resterende unge havde 21% oplevet split-visits i 15-17-årsalderen, 53% havde ikke oplevet dette i 15-17-årsalderen, og 26% kan ikke huske det eller ved det ikke (data ikke vist).

I alt 6% havde oplevet, at deres forældre var til informationsmøde eller på kursus om, hvordan det er, når et barn med hjertesygdom eller anden sygdom bliver voksen. I alt 63% mente ikke, forældre har været dette, og 31% ved det ikke eller kan ikke huske det (data ikke vist).

Opfølgning Fase 3

Indikatorer for god transition:

- Samtale med læge/sygeplejerske på voksenafdeling om, hvad der lige nu fylder i den unges liv (fx uddannelse, job, boligsituation, parforhold og venner)
- Hjælp fra afdeling med kontakt til psykolog, socialrådgiver, diætist og/eller uddannelsesvejleder
- Kontaktperson fra voksenafdeling til koordination af samarbejde mellem andre hospitalsafdelinger, som den unge er tilknyttet

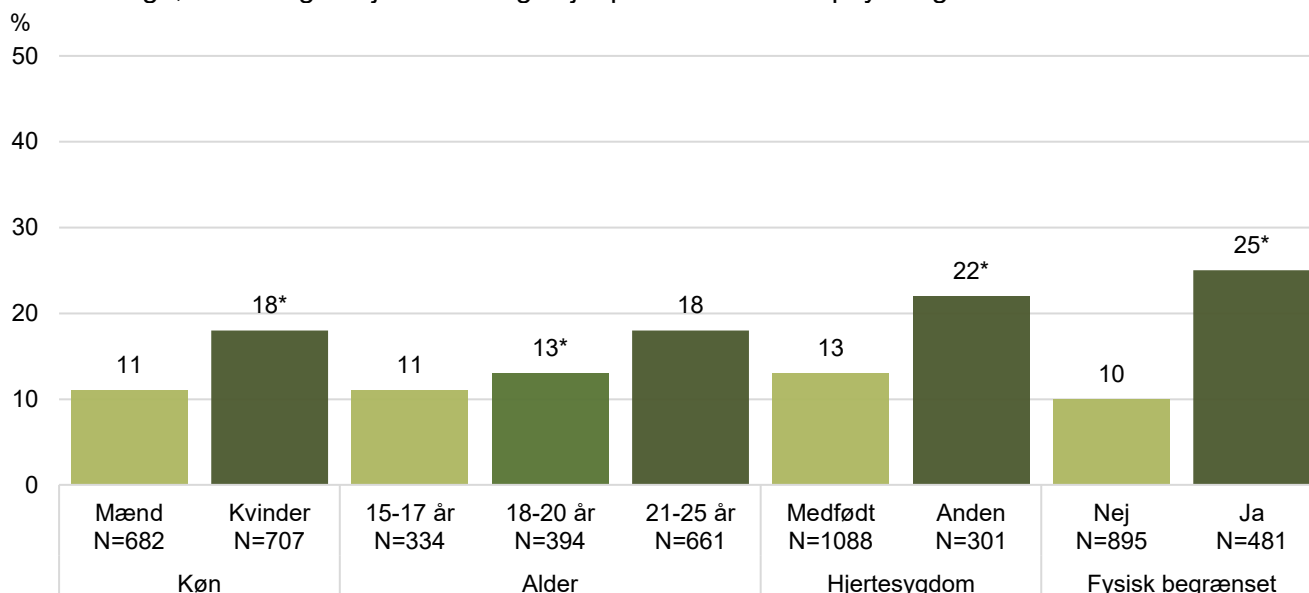
I alt 46% af de unge angiver, at de savner en samtale med læge eller sygeplejerske på voksenafdelingen om, hvad der fylder lige nu i deres liv (fx uddannelse, job, boligsituation, parforhold og venner). I alt 14% har talt tilstrækkeligt om dette, mens 40% ikke føler, at de har brug for dette (data ikke vist). Med savnet menes her, at de unge enten slet ikke har talt om dette, eller at de unge ikke har følt, at den samtale, de har haft, var tilstrækkelig.

Samlet set angiver 15% af de unge med hjertesygdom, der har oplevet overgang fra barn til voksen, at de mangler hjælp fra hjerteafdelingen med kontakt til psykolog. I alt 13% mangler hjælp med kontakt til diætist, 9% mangler hjælp med kontakt til uddannelsesvejleder, og 8% mangler hjælp med kontakt til socialrådgiver. Langt de fleste unge angiver, at de ikke har brug for hjælp fra hjerteafdelingen med kontakt til disse fire fagpersoner (81-91%) (data ikke vist).

For unge, der har gennemgået en overgang fra barn til voksen patient gælder, at procentvis flere kvinder end mænd, flere af de 21-25-årige sammenlignet med de 18-20-årige, flere med anden end medfødt hjertesygdom og flere unge med hjertesygdom, der samtidig er fysisk begrænset, mangler hjælp fra voksenhjerteafdelingen til kontakt til psykolog og diætist (Figur 4.15 og 4.16).

Figur 4.15

Andel af unge, der mangler hjerteafdelings hjælp med kontakt til psykolog**. Procent

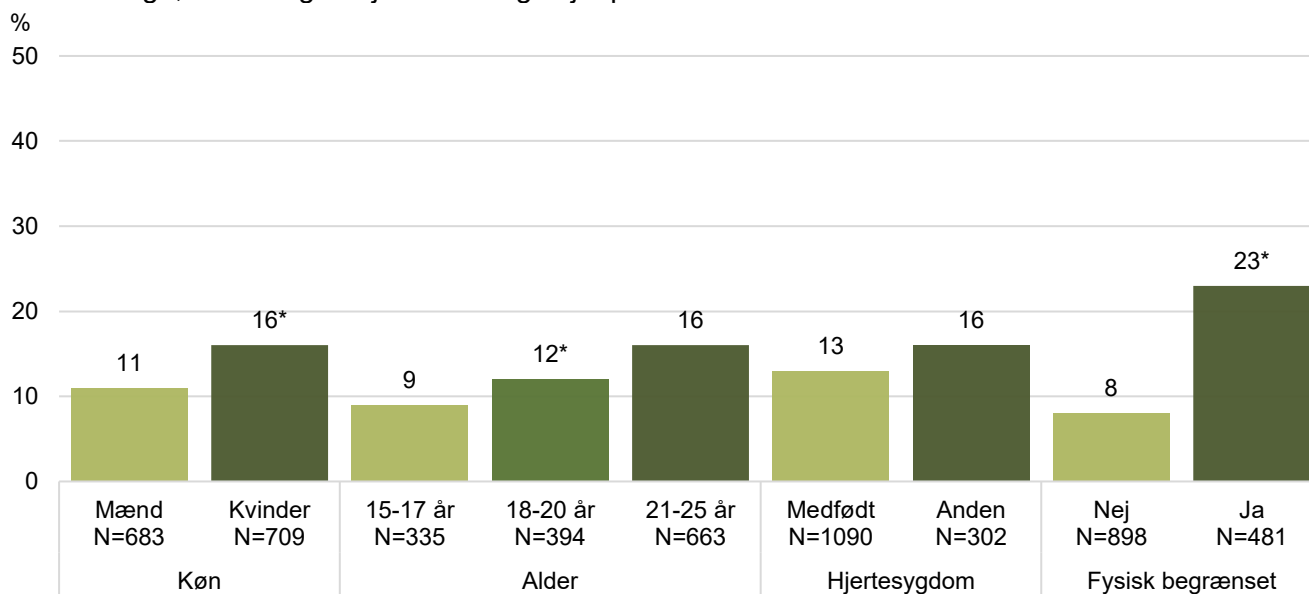


*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der har oplevet overgang fra barn til voksenpatient, indgår i opgørelserne.

Figur 4.16

Andel af unge, der mangler hjerteafdelings hjælp med kontakt til diætist**. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Kun unge, der har oplevet overgang fra barn til voksenpatient, indgår i opgørelserne.

I alt 49% af de unge, der har oplevet overgang fra barn til voksen patient, kommer ikke på andre hospitalsafdelinger end hjerteafdelingen. Blandt de resterende unge angiver 8%, at de har en kontaktperson, der er ansvarlig for samarbejdet med andre hospitalsafdelinger, mens 45% mangler dette, og 47% ikke ved, om de har en kontaktperson (data ikke vist).

De unges viden om deres rettigheder

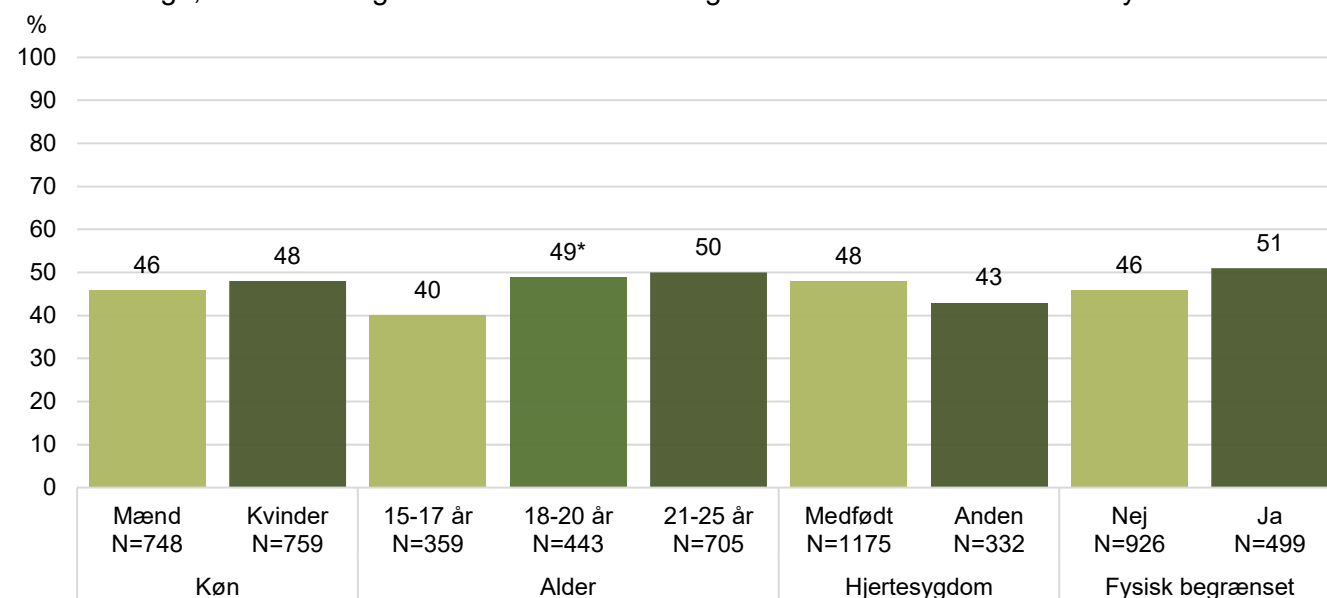
De unge har rapporteret, om de føler sig godt nok informeret om deres rettigheder i forbindelse med informeret samtykke (fx hvem, der kan give lov til undersøgelser og behandling), i forbindelse med aktindsigt i patientjournaler (fx hvordan man kan se sin journal) og i forbindelse med tavshedspligt, herunder hvad forældre får at vide, når man som ung taler med en læge eller sygeplejerske alene. I nedenstående opgørelser er alle unge med, også unge, der aktuelt går i børneregi eller aldrig har været i voksenregi. Resultaterne er stort set de samme, hvis opgørelserne udelukkende baseres på de unge, der har oplevet overgang fra børne- til voksenregi.

I alt 38% af de unge føler sig i nogen eller høj grad godt informeret om informeret samtykke, mens 47% i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret, og 15% ikke ved, om de gør det. I alt 41% af de unge føler sig i nogen eller høj grad informeret om informeret aktindsigt i patientjournalen, mens 48% i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret, og 11% ikke ved, om de gør det. Derudover er der 52% af de unge, der i nogen eller høj grad føler sig informeret om informeret tavshedspligt, mens 37% i mindre grad slet ikke føler sig informeret, og 11% ikke ved, om de gør det (data ikke vist). Figur 4.17-4.19 viser andelen af unge, der i mindre grad eller slet ikke føler sig godt informeret om informeret samtykke, aktindsigt og tavshedspligt.

Procentvis færre unge i alderen 15-17 år end de ældre aldersgrupper føler sig ikke informeret om aktindsigt i journalen og tavshedspligt (Figur 4.18 og 4.19). Procentvis færre unge med medfødt hjertesygdom føler sig ikke informeret om informeret samtykke og aktindsigt i journalen (Figur 4.17 og 4.18).

Figur 4.17

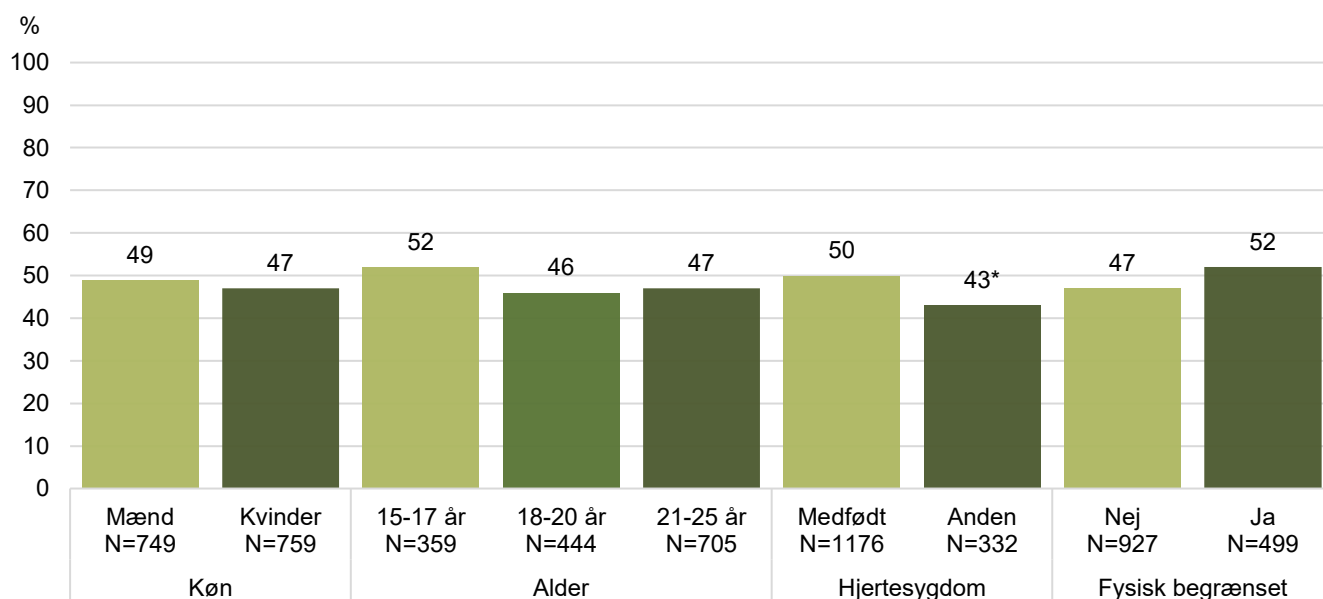
Andel af unge, der i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret om informeret samtykke. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.18

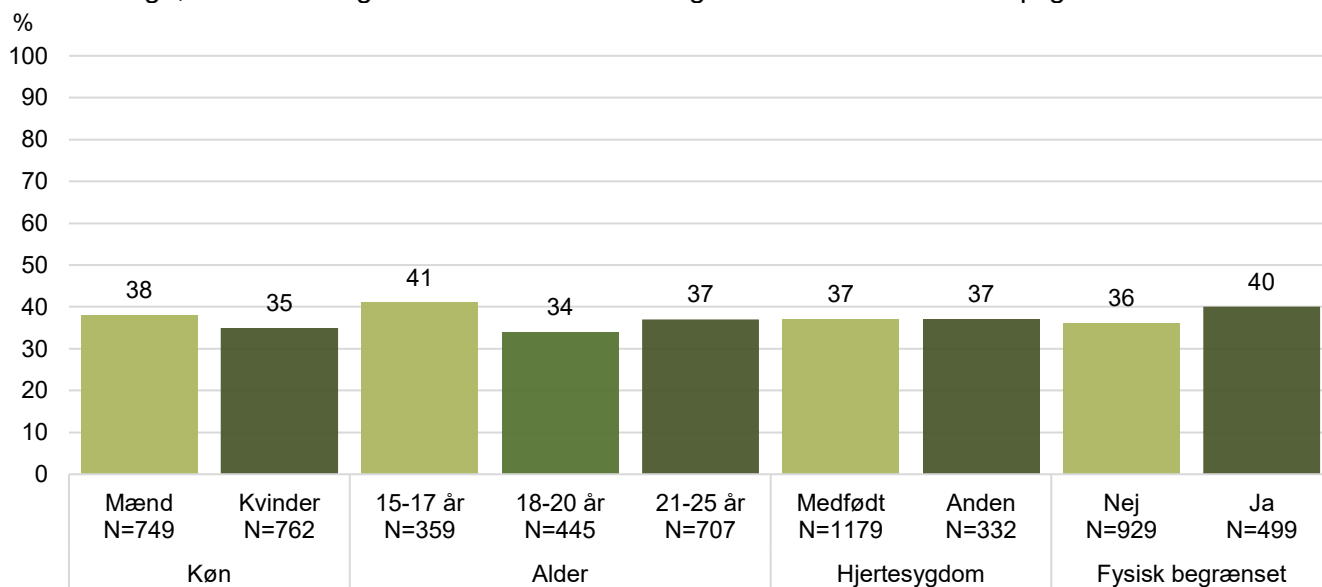
Andel af unge, der i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret om aktindsigt i patientjournalen. Procent



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 4.19

Andel af unge, der i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret om tavshedspligt. Procent



Del 5: Unge erklæret raske for hjertesygdom

I alt 286 unge i denne undersøgelse er inden for de seneste seks år afsluttet fra en hjerteafdeling, fordi de ikke længere har hjertesygdom, i alt 196 havde anden hjertesygdom, mens 90 havde medfødt hjertesygdom. Disse unge er ikke med i rapportens hovedafsnit Del 1-4, men beskrives her i Del 5.

De unge med tidligere hjertesygdom er i opgørelserne sammenlignet med unge, der aktuelt har hjertesygdom. Sidstnævnte gruppe er delt op i unge, der aktuelt følges på en hjerteafdeling (i alt 1.217 unge med medfødt hjertesygdom og 233 unge med anden hjertesygdom) og unge, der er afsluttet fra en hjerteafdeling, fordi deres hjertesygdom er meget mild (i alt 140 unge med medfødt hjertesygdom og 162 unge med anden hjertesygdom).

Man skal være opmærksom på, at kun unge, der inden for de seneste seks år har haft kontakt til en hjerteafdeling, er inviteret med i undersøgelsen. Denne dækker således ikke unge, der er blevet erklæret raske for mere end seks år siden. Da denne undersøgelse desuden primært er målrettet unge med nuværende hjertesygdom, kan unge med tidligere hjertesygdom i højere grad end unge med nuværende hjertesygdom have valgt ikke at deltage. Vi ved derfor ikke, i hvor høj grad de unge med tidligere hjertesygdom, der er beskrevet i denne Del 5, er repræsentative for alle unge med tidligere hjertesygdom inden for de seneste seks år. For unge med mild hjertesygdom, der er afsluttet fra en hjerteafdeling, gælder ligeledes, at denne undersøgelse ikke dækker unge med mild hjertesygdom, der er afsluttet for mere end seks år siden.

Hovedresultater for unge erklæret raske med hjertesygdom

Unge med *medfødt hjertesygdom*, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, fordi de er raske, ser i denne undersøgelse ikke ud til at adskille sig væsentligt fra unge med nuværende hjertesygdom

- Antallet af unge med medfødt hjertesygdom, der er afsluttet, fordi de er raske, er dog meget lille, og resultatet derfor meget usikkert.

Unge med *anden hjertesygdom*, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, fordi de er raske, ser generelt ud til at trives bedre end unge, der stadig følges for deres hjertesygdom

- Flere vurderer, at de har et godt helbred, men færre er meget generet af træthed, og færre sover dårligt. Endvidere føler færre sig stresset, og færre er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst.

Man skal dog være opmærksom på, at unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, fordi de er raske, ikke kan forventes at være repræsentative for alle unge med tidligere hjertesygdom. Dette er der blandt andet følgende grunde til:

- Kun unge, der er afsluttet inden for de seneste seks år, er inviteret til undersøgelsen.
- Undersøgelsen er primært målrettet unge, der aktuelt lever med hjertesygdom, og det er muligt, at en del unge med tidligere hjertesygdom har valgt slet ikke at deltage.

Tabel 5.1 viser karakteristika for unge med tidligere hjertesygdom sammenlignet med unge med nuværende hjertesygdom, der henholdsvis følges og ikke følges på en hjerteafdeling. Resultaterne er afrapporteret separat for unge med medfødt og anden hjertesygdom.

Blandt unge med medfødt hjertesygdom, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, fordi de er raske, er procentvis flere mænd end kvinder, mens der er, ikke er væsentlig kønsforskel på de tre grupper af unge med anden hjertesygdom. For unge med anden hjertesygdom gælder, at unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, ofte er ældre end unge, der ikke er afsluttet. Denne forskel ses ikke for medfødt hjertesygdom, hvor unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, ofte er i alderen 18-20 år. For både medfødt og anden hjertesygdom gælder, at det oftere er unge uden fysisk begrænsning, der er afsluttet, sammenlignet med unge uden fysisk begrænsning. Der er dog både for medfødt og anden hjertesygdom en del unge med fysisk begrænsning, der er afsluttet.

Tabel 5.1 Køn, alder og sværhedsgrad af medfødt og anden hjertesygdom, opdelt på unge med nuværende og tidligere hjertesygdom. Procent (N).

	Følges på hjerteafd. (nuværende hjertesygdom)	Afsluttet fra hjerteafd. med mild sygdom (mild nuværende hjertesygdom)	Afsluttet fra hjerteafd., ikke længere hjertesygdom (tidligere hjertesygdom)
Medfødt hjertesygdom			
I alt	84 % (1.217)	10 % (140)	6 % (90)
Køn*			
Mand	54 % (661)	40 % (56)	31 % (28)
Kvinde	46 % (556)	60 % (84)	69 % (62)
Alder*			
15-17 år	28 % (340)	15 % (21)	28 % (25)
18-20 år	29 % (350)	44 % (61)	36 % (32)
21-25 år	43 % (527)	41 % (58)	37 % (33)
Begrænsning i fysisk aktivitet (NYHA)			
Ikke begrænset (NYHA I)	57 % (690)	63 % (88)	62 % (56)
Begrænset (NYHA II-IV)	28 % (343)	19 % (26)	21 % (19)
Ukendt	15 % (184)	19 % (26)	17 % (15)
Anden hjertesygdom			
I alt	39 % (233)	27 % (162)	33 % (196)
Køn			
Mand	52 % (120)	41 % (67)	48 % (94)
Kvinde	49 % (113)	59 % (95)	52 % (102)
Alder*			
15-17 år	12 % (29)	6 % (9)	9 % (17)
18-20 år	33 % (77)	22 % (36)	23 % (46)
21-25 år	55 % (127)	72 % (117)	68 % (133)
Begrænsning i fysisk aktivitet (NYHA)*			
Ikke begrænset (NYHA I)	44 % (103)	46 % (74)	63 % (123)
Begrænset (NYHA II-IV)	40 % (93)	32 % (52)	18 % (36)
Ukendt	16 % (37)	22 % (36)	29 % (37)

*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Overordnet set ser der ikke ud til at være væsentlige forskelle i selv vurderet helbred, træthed, ensomhed og ængstelse blandt unge med nuværende og tidligere medfødt hjertesygdom (figur 5.1-5.7). Men antallet af unge med medfødt hjertesygdom, der er afsluttet, fordi de er raske, er relativt lille (i alt 90 unge), og det kan ikke afvises at flere disse unge for eksempel føler sig stresset, sammenlignet med unge med medfødt hjertesygdom, der ikke er afsluttet og erklæret raske.

For unge med anden hjertesygdom ser billedet ud til at være lidt anderledes.

Procentvis flere unge med tidligere anden hjertesygdom vurderer deres helbred som godt sammenlignet med unge med nuværende anden hjertesygdom, mens dette ikke ser ud til at gælde unge afsluttet med mild anden hjertesygdom (figur 5.1).

Procentvis færre unge med tidligere anden hjertesygdom er generet af træthed, og færre sover dårligt, sammenlignet med unge med nuværende anden hjertesygdom (figur 5.2-5.3). Resultater for unge med nuværende mild anden hjertesygdom, der er afsluttet fra hjerteafdelingen, ser ud til at ligge mellem resultater for unge, der stadig følges på en hjerteafdeling og resultater for unge med tidligere hjertesygdom med hensyn til træthed og søvn.

Der ser ikke ud til at være væsentlige forskelle i andelen af ensomme blandt unge med tidligere og nuværende medfødt hjertesygdom (figur 5.4), mens procentvis færre unge med tidligere anden hjertesygdom føler sig ensomme sammenlignet med unge med nuværende hjertesygdom (figur 5.5).

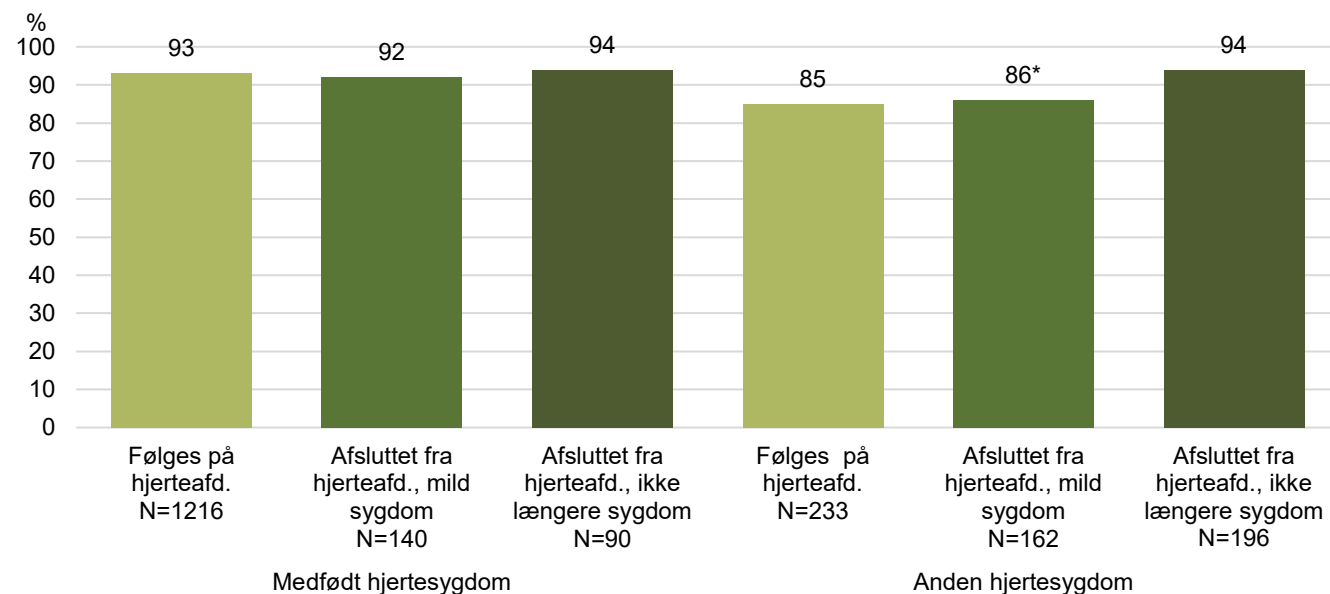
Procentvis færre unge afsluttet med tidligere anden hjertesygdom ser ud til at føle sig stresset sammenlignet med unge med nuværende anden hjertesygdom. Unge afsluttet med mild anden hjertesygdom ser ud til at være den gruppe, hvor procentvis flest unge ofte føler sig stresset.

Procentvis færre unge, der ikke følges for deres anden hjertesygdom længere (uanset om de er raske eller har mild hjertesygdom), er meget ængstelige sammenlignet med unge, der aktuelt følges for deres anden hjertesygdom (figur 5.6).

I alt 24% af unge med tidligere medfødt hjertesygdom er lidt eller meget bekymrede for om deres hjertesygdom kommer igen, mens dette gælder 62% af de unge med tidligere anden hjertesygdom.

Figur 5.1

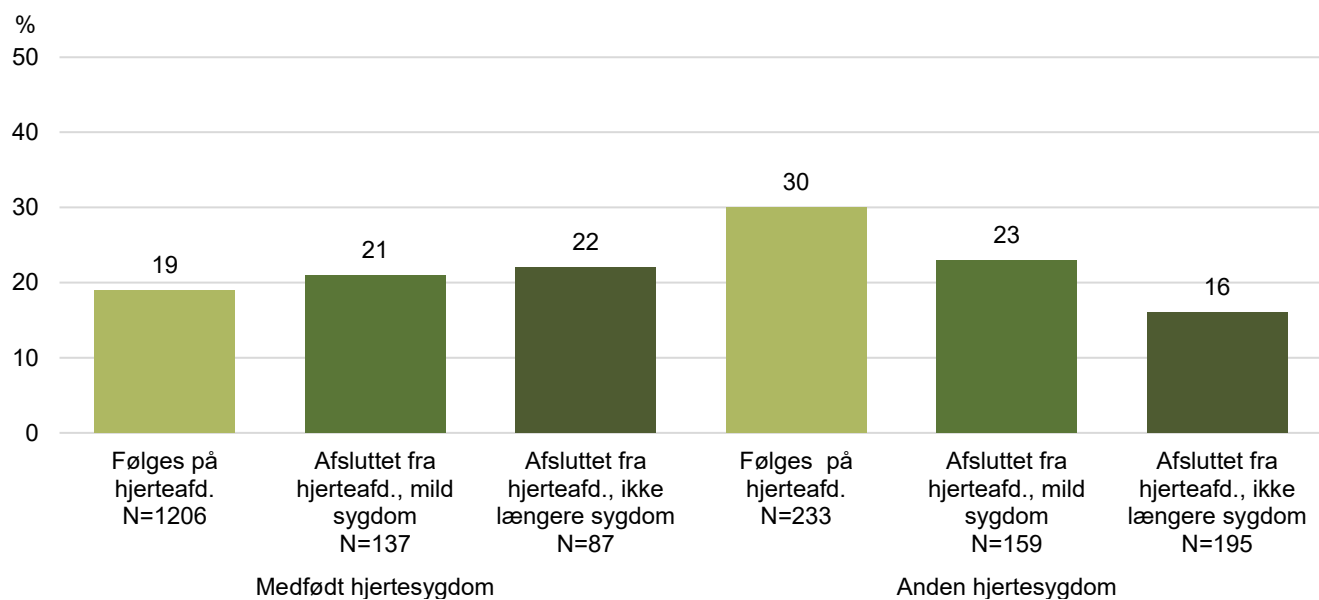
Andel af unge, der har godt selv vurderet helbred. Procent (N).



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

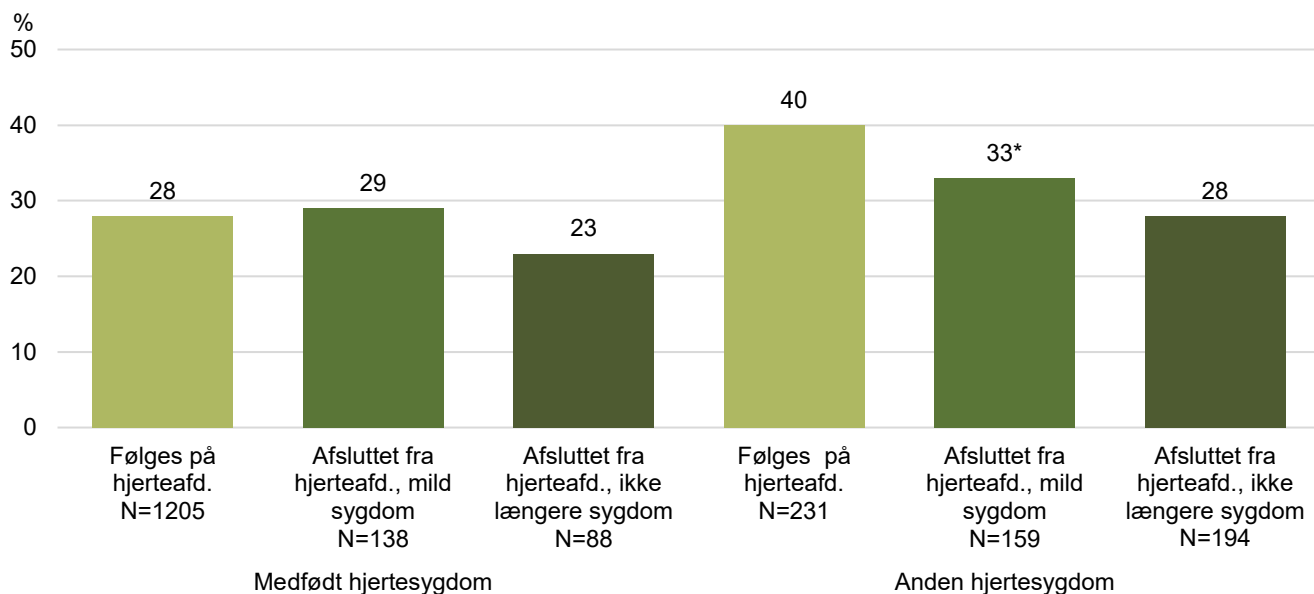
Figur 5.2

Andel af unge, der er meget generet af træthed. Procent (N).



Figur 5.3

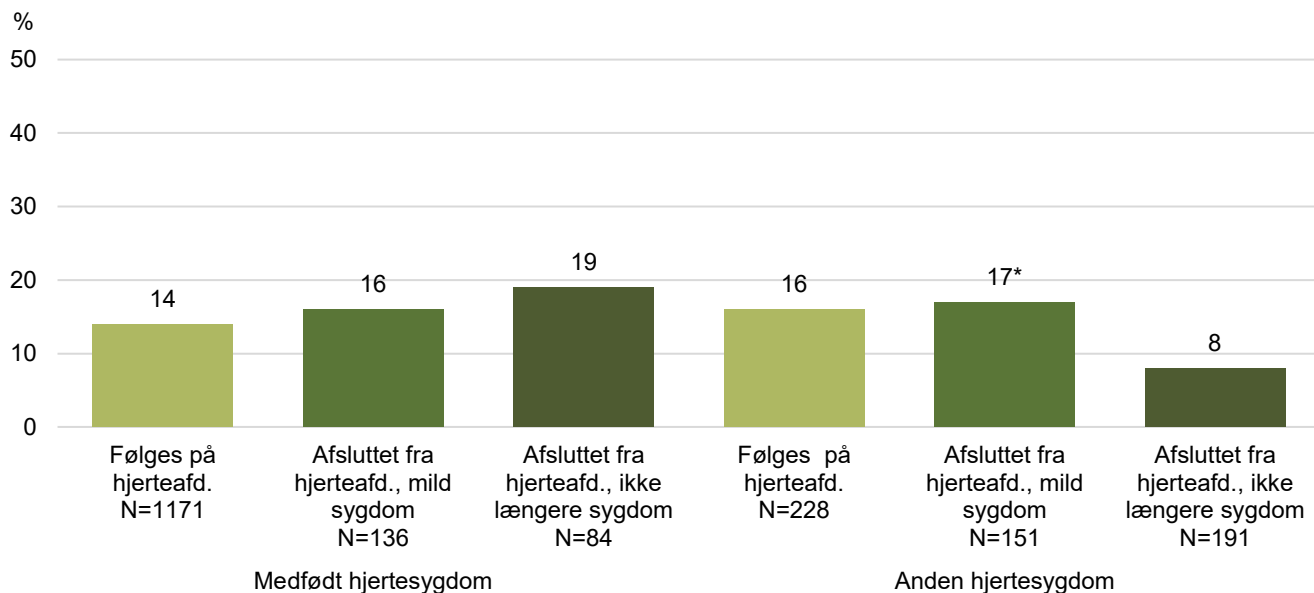
Andel af unge, der sover dårligt flere gange om ugen. Procent (N).



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 5.4

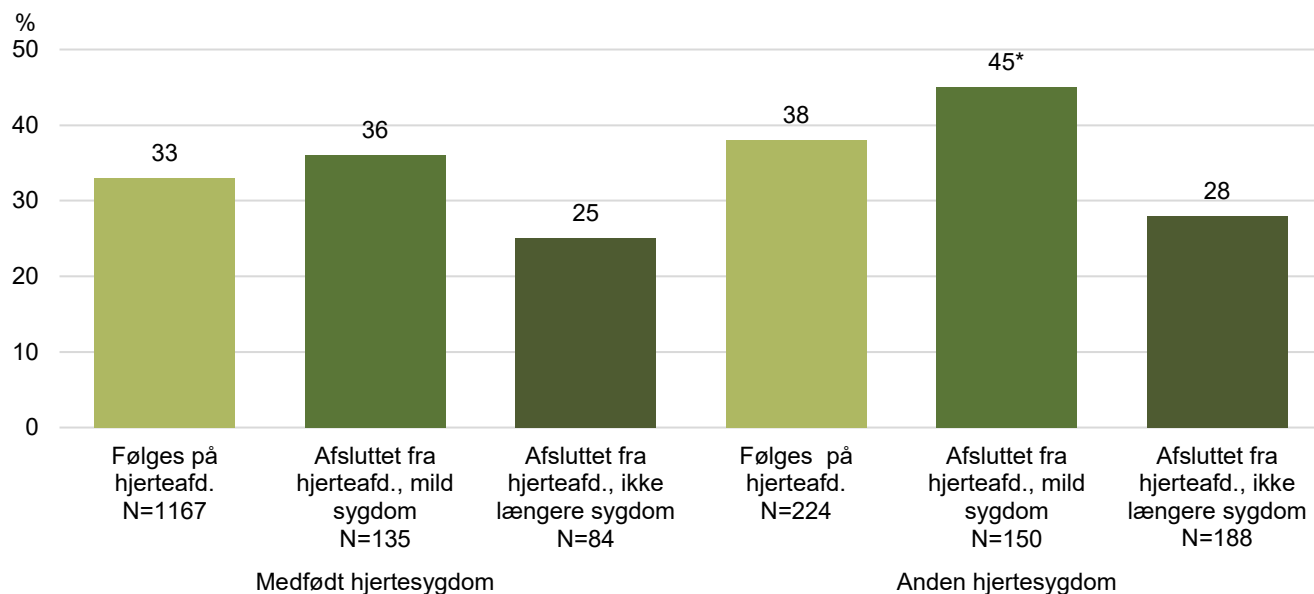
Andel af unge, der ofte føler sig ensomme.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 5.5

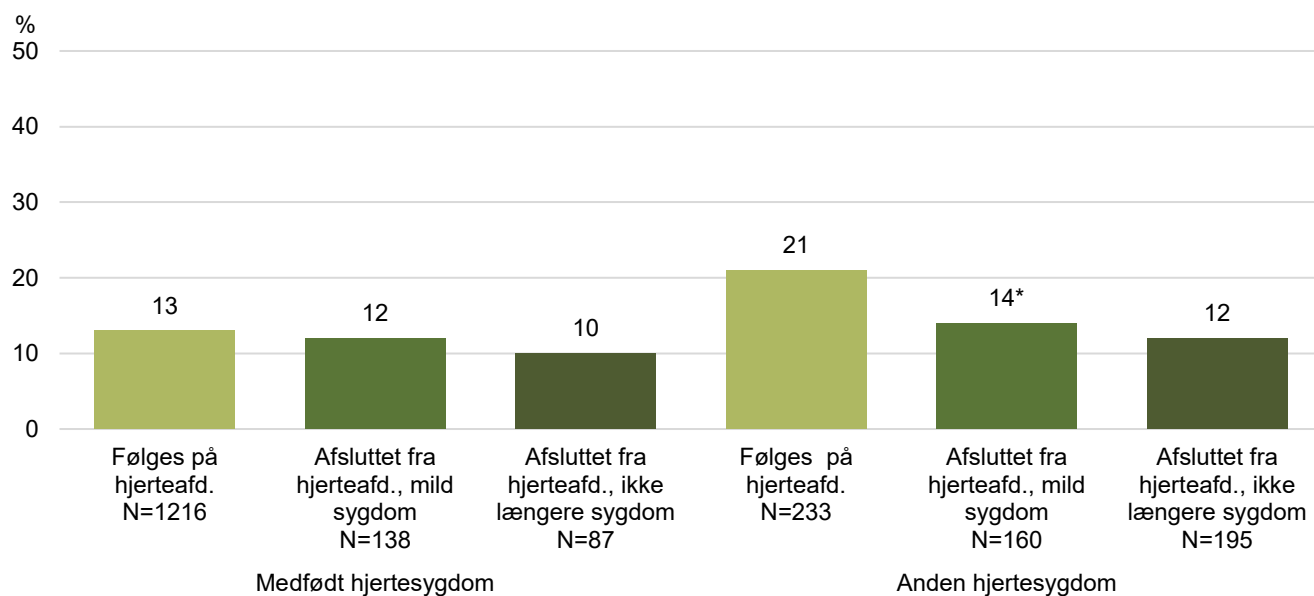
Andel af unge, der føler sig stresset mindst ugentligt.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Figur 5.6

Andel af unge der er meget generet af ængstelse, nervøsitet, uro eller angst.



*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

Metode

I dette afsnit beskrives metoden bag spørgeskemaundersøgelsen. For oplysninger om metoden bag den kvalitative interviewundersøgelse og litteraturstudiet, se rapporten *Ungdomslivet med en hjertesygdom, en litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet* (1).

Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet er udviklet i flere trin og er baseret på forskellige kilder.

Med baggrund i de identificerede temaer fra den kvalitative forundersøgelse (se foregående afsnit) samt eksisterede spørgsmål og spørgsmålsbatterier målrettet personer med medfødt eller erhvervet hjertesygdom udvikledes i første trin en række spørgsmål omhandlende ungdomslivet med en hjertesygdom.

I andet trin blev der igangsat en Delphi-lignende proces, hvor referencegruppen for hele undersøgelsen blev inviteret til at deltage. Referencegruppen bestod af et brugerpanel (unge med hjertesygdom og forældre) samt et ekspertpanel (fagpersoner inden for unge med hjertesygdom fx hospitalslæger, sygeplejersker, socialrådgivere og forskere). Referencegruppen blev inddraget som Delphi-eksperter i en struktureret kommunikation. Ideen med denne metode er at anvende en gruppeproces baseret på individuel og anonym stillingtagen til konkrete spørgsmål, som til sidst sammenfattes i et samlet udtryk for hele gruppens vurdering (41). Delphi-eksperterne blev på e-mail bedt om at give deres vurdering af relevans og dækning af temaerne samt udformningen af pilotspørgsmålene. I praksis scorede eksperterne hvert pilotspørgsmål på en skala fra 1 til 9, hvor høj score indikerede, at et spørgsmål var meget relevant og afgørende at få med i undersøgelsen, mens lav score indikerede, at et spørgsmål ikke skulle med i undersøgelsen. På baggrund af dette blev der udarbejdet en samlet vurdering af, hvilke spørgsmål der var mest relevante. Denne vurdering blev sendt til de enkelte Delphi-eksperter sammen med deltagerens egen oprindelige vurdering. Herved kunne den enkelte revurdere sin tilbagemelding. Efterfølgende udarbejdedes på baggrund af tilbagemeldingerne et udkast til spørgeskemaet.

Det tredje trin omfattede en pilottest af spørgeskemaet. Denne bestod først af en kvalitativ del med to unge med hjertesygdom, der udfyldte spørgeskemaet og efterfølgende blev interviewet. Spørgeskemaet blev efterfølgende revideret. Til den kvantitative pilottest blev 100 unge med medfødt og anden hjertesygdom tilfældigt udtrukket fra Landspatientregisteret og fik tilsendt invitation og pilotspørgeskema via e-Boks. Pilotspørgeskemaet indeholdt mange muligheder for at kommentere spørgsmålene og svarmulighederne og til sidst et par åbne spørgsmål om selve spørgeskemaet. Rykkerprocedure med rykker i e-Boks, med fysisk brev og per telefon blev tillige afprøvet i pilotundersøgelsen. Herefter udarbejdedes det endelige spørgeskema.

Samtidig med, at dette arbejde pågik, var Sundhedsstyrelsen i gang med at udvikle anbefalinger for transition fra børne- til voksenregi på sygehuset. Ud fra høringsudkast til disse anbefalinger udviklede vi i samarbejde med Kirsten Boisen fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter en række spørgsmål til måling af, i hvor høj grad de unge med hjertesygdom, der var overgået til voksenafdelingen, havde oplevet, at forberedelse og overgang levede op til de kommende anbefalinger. Anbefalingerne er i mellemtiden udkommet som *Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi* (2). Vi besluttede tillige at medtage et eksisterende valideret måleinstrument for håndtering af egen sygdom, det såkaldte *Transition-Q*. Instrumentet er udviklet i Canada oversat til dansk i forbindelse med denne undersøgelse (40).

Dataindsamling

Selve dataindsamlingen foregik over to omgange jan-feb 2020 samt aug-sep 2020. Dette skyldes, at vi blev opmærksomme på, at ikke alle hjerteafdelinger, der følger unge med hjertesygdom, står opført med hovedspeciale i hjertesygdom i de administrative registre. Unge fra hjerteafdelinger, der således var registreret lidt anderledes, blev derfor inviteret i anden runde aug-sep 2020. Invitationen til deltagelse i undersøgelsen blev udsendt med link til spørgeskema via e-Boks. Efter en svarfrist på 7-14 dage blev der udsendt et påmindelsesbrev via e-Boks. Efter yderligere 7-14 dages svarfrist blev der rykket per telefon blandt de unge, hvor det var muligt at indhente telefonnumre. For de unge, hvor telefonnumre ikke kunne indhentes, blev der udsendt endnu en rykker via e-Boks. Unge i alderen 15-17 år blev inviteret via en invitation i deres forældres e-Boks.

Selve spørgeskemaet var elektronisk og udarbejdet med spring, så den enkelte unge fik spørgsmål målrettet deres konkrete situation, for eksempel unge i skole, under uddannelse eller i arbejde, unge, der følges på en hjerteafdeling og unge, der er afsluttet fra en hjerteafdeling. Enkelte spørgsmål blev kun stillet til bestemte grupper af de unge, for eksempel spørgsmål om det at overgå fra børne- til voksenregi på hospitalet. Spørgsmål og svarfordelinger kan ses i bilag 1, hvor det tillige er angivet under de enkelte spørgsmål, om de kun er stillet til nogle grupper af unge, samt om spørgsmålet har været formuleret lidt forskelligt til forskellige grupper.

Hjerteforeningen udlovede præmier i form af i alt tre iPhones og 15x10 biografbilletter til lodtrækning mellem unge, der deltog i undersøgelsen.

Deltagere og repræsentativitet er beskrevet i næste afsnit under Materiale.

Materiale

Unge med hjertesygdom

Udtræk af deltagere

I undersøgelsen indgår unge mellem 15 og 25 år med enten medfødt eller anden hjertesygdom. Udvælgelsen af de unge, der blev inviteret til at deltage i undersøgelsen, skete gennem et udtræk fra Landspatientregisteret via Sundhedsdatastyrelsen på baggrund af følgende kriterier:

- 1) Alder mellem 15 og 25 år (begge inklusive) på udtræksdato (primo januar 2020, dog primo august 2019 for de unge i pilotundersøgelsen), og bosat i Danmark.
- 2) Kontakt til kardiologisk afdelingen i perioden 1. januar 2014 til 31. december 2018 (det var ikke muligt at få oplysninger fra Sundhedsdatastyrelsen fra 2019)
- 3) Kontakten til kardiologisk afdeling indeholdt én eller flere af følgende diagnoser i Landspatientregisteret:
Medfødt hjertemisdannelse (i rapporten kaldet "medfødt hjertesygdom")
Q20-Q26 (undtagen Q209, Q219, Q211C, Q250, Q254E, Q249, Q259, Q261, Q266, DQ269)
Anden hjertesygdom (I278A, I42, I441, I442, DI443, I455B, I455C, I455G, I495, I456, I470, I471G, I471L, I471N, I471P, I471R, I48, I472, I490)
En ung, der har diagnoser fra begge grupper, placeres i gruppen med medfødt hjertesygdom.
- 4) Unge med samtidig diagnose for udviklingshæmning udtrækkes ikke. Dette vil sige unge med diagnoserne Q90 og F70-79. Det var desværre i denne undersøgelse ikke muligt at udvikle en version af spørgeskemaet tilpasset unge med udviklingshæmning eller en version til udfyldelse af forældre/anden kontaktperson på vegne af unge med udviklingshæmning.

Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere

På baggrund af en hjertediagnose opnået ved kontakt til en hjerteafdeling fra 2014-2018 (og ingen diagnose for udviklingshæmning) blev 3.477 unge udtrukket til invitation til deltagelse. I alt 106 unge blev ekskluderet, enten fordi de eller deres forældre rapporterede tilbage, at den unge ikke havde hjertesygdom eller havde kognitive vanskeligheder i en grad, der ikke muliggør besvarelse af spørgeskema, eller fordi de unge ikke havde e-Boks. I praksis vil mange af de unge, der ikke har e-Boks, have kognitive vanskeligheder, og disse unge blev derfor ikke søgt kontaktet på anden vis. Antallet af mulige deltagere udgjorde således 3.371, hvoraf 49% besvarede hele spørgeskemaet, 11% svarede dele af spørgeskemaet, mens 40% ikke besvarede spørgeskemaet. Den overordnede svarprocent er således 60% og i alt 2.038 unge deltog i undersøgelsen.

I tabellen på næste side ses karakteristikker af de unge med hjertesygdom ud fra registeroplysninger. Blandt de unge, der ikke deltog i undersøgelsen, var procentvis flere unge mænd, flere i alderen 15-17 år, lidt flere unge er efterkommere og lidt flere unge med grundskole som højest fuldførte uddannelse. Procentvis lidt færre af de unge, der ikke deltog, har forældre med videregående uddannelser, lidt færre bor med en partner og lidt flere bor med en enlig forælder.

Tabel 6

Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere i spørgeskemaundersøgelsen.

Deltagere og ikke-deltagere i undersøgelsen					
	Deltagere		Ikke deltagere		Total
I alt	60 %	(2.038)	40 %	(1.333)	100 % (3.371)
Køn*					
Mand	50 %	(1.026)	61 %	(817)	55 % (1.843)
Kvinde	50 %	(1.012)	39 %	(516)	45 % (1.528)
Alder*					
15-17 år	22 %	(442)	25 %	(330)	23 % (772)
18-20 år	30 %	(604)	26 %	(352)	28 % (956)
21-25 år	49 %	(992)	49 %	(651)	49 % (1.643)
Herkomst*					
Dansk	92 %	(1.875)	86 %	(1.144)	90 % (3.019)
Indvandrere	3 %	(53)	4 %	(54)	3 % (107)
Efterkommer	5 %	(110)	10 %	(135)	7 % (245)
Boligsituation*					
Bor alene	29 %	(582)	30 %	(397)	29 % (979)
Samboende, ikke hos forældre	16 %	(332)	13 %	(175)	15 % (507)
Bor hos forældre, to forsørgere	42 %	(862)	41 %	(549)	42 % (1.411)
Bor hos enlig forælder	13 %	(262)	16 %	(212)	14 % (474)
Højest fuldførte uddannelse*					
Grundskole	62 %	(1.267)	69 %	(923)	65 % (2.190)
Gymnasial uddannelse	29 %	(586)	22 %	(298)	29 % (884)
Erhvervsfaglig uddannelse	6 %	(112)	6 %	(82)	8 % (194)
Videregående uddannelse	4 %	(73)	2 %	(30)	4 % (103)
Forældres højeste uddannelse*					
Grundskole	7 %	(138)	11 %	(144)	8 % (282)
Gymnasial uddannelse	3 %	(52)	3 %	(38)	3 % (90)
Erhvervsfaglig uddannelse	38 %	(777)	39 %	(526)	39 % (1.303)
Videregående uddannelse	53 %	(1.071)	47 %	(625)	50 % (1.696)

*Statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

I alt 6-45 unge kunne ikke kobles til sociale oplysninger i registre. Disse unge er placeret i de hyppigste grupper det vil sige bor med begge forældre, grundskole som egen højest fuldførte uddannelse og videregående uddannelse som forældres højst fuldførte uddannelse.

Repræsentativitet

Det er målet, at undersøgelsen skal dække unge i Danmark, der lever med en hjertesygdom. Det blev dog besluttet, at unge, der ikke selv kan udfylde et spørgeskema, ikke bliver en del af undersøgelsen, samt kun at invitere unge, der inden for de seneste seks år har været i kontakt med en hjerteafdeling med deres hjertesygdom. Det sidste primært af etiske årsager for ikke at kontakte unge, der ikke husker eller ikke er informeret om en hjertesygdom, de havde som barn. I en undersøgelse af ungdomslivet med hjertesygdom er denne gruppe heller ikke oplagt, mens det ville være relevant at gennemføre en selvstændig undersøgelse af unge med tidligere hjertesygdom og unge, der er afsluttet som børn, fordi deres hjertesygdom er meget mild. På samme måde vil det også være relevant at gennemføre en undersøgelse blandt unge med hjertesygdom og samtidig udviklingshæmning. Begge undersøgelser vil kræve tilpassede eller nyudviklede spørgeskemaer samt gerne et nyt kvalitativt materiale.

Alle unge med kontakt til en hjerteafdeling for hjertesygdom (diagnoser som beskrevet under udtræk) inden for de seneste seks år, der ikke samtidig havde en diagnose for udviklingshæmning, blev således inviteret til deltagelse i denne undersøgelse. Der findes ikke præcise tal for hvor mange unge med hjertesygdom, der er i Danmark, men det estimeres, at ca. 400 unge med medfødt hjertesygdom hvert år bliver voksne (15). I vores undersøgelse udtrak vi i alt 11 årgange unge, i så fald svarende til 4.400 unge med medfødt hjertesygdom. Herfra skal dog trækkes unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen for mere end seks år siden, samt unge med udviklingshæmning, der ikke er en del af denne undersøgelse og unge der er døde. Vi har ikke præcise tal for dette, men vi ved fra resultatet af spørgeskemaundersøgelsen, at inden for de seneste seks år angiver 29% af de unge med medfødt hjertesygdom, at de er afsluttet fra hjerteafdelingen. Til undersøgelsen blev i alt inviteret 2.400 unge med medfødt hjertesygdom og 971 med anden hjertesygdom.

I alt 60% af de inviterede unge deltog. Som beskrevet under karakteristik af deltagere ovenfor er der forskel på køn, herkomst og uddannelsesniveau blandt deltagere og ikke-deltagere og deltagerne kan derfor ikke sige at være repræsentative for alle unge med hjertesygdom. Da der fraset køn ikke er tale om meget store forskelle (se tabel 6 på s.138) må det formodes, at undersøgelsens resultater overordnet er repræsentative for unge med hjertesygdom, der har været på en hjerteafdeling indenfor de seneste 6 år, ikke har udviklingshæmning og kan besvare et spørgeskema på dansk. For alle resultater gælder dog, at de unge, der har valgt at deltage i undersøgelsen, kan adskille sig fra unge, der ikke har valgt at deltage, på de områder, der blive undersøgt. Man bør være særligt opmærksom på, at signifikant flere mænd med hjertesygdom har valgt ikke at deltage i undersøgelsen. Denne problematik bliver dog delvis afhjulpet for de mange resultater, der er opdelt på køn.

I undersøgelsen indgår alle unge, der i spørgeskemaet har svaret på mindst to spørgsmål efter de indledende spørgsmål om køn, beskæftigelse og kontakt til hjerteafdeling. I alt 18% af de unge i undersøgelsen har ikke færdiggjort spørgeskemaet, men deres besvarelser er alligevel medtaget i undersøgelsen. Det betyder, at andelen af unge, der ikke har besvaret, er omkring hver femte for de spørgsmål, der ikke ligger tidligt i spørgeskemaet. Blandt de unge, der har besvaret hele spørgeskemaet, var det naturligvis også frivilligt at svare på de enkelte spørgsmål. Få unge har valgt at springe spørgsmål over, og for langt de fleste spørgsmål gælder det, at andelen af unge, der har valgt ikke at svare på enkelte spørgsmål, højst er 6%.

Unge, der kun gennemførte dele af spørgeskemaet, adskiller sig fra gruppen af unge, der gennemførte hele skemaet ved, at procentvis flere er mænd, færre er 15-17 år, flere har anden herkomst end dansk, flere har grundskole som højest fuldførte uddannelse og flere har forældre med grundskole som højest fuldførte uddannelse (data ikke vist). Unge, der kun besvarede dele af spørgeskemaet, ligner til gengæld på stort set alle disse parametre, unge, der ikke besvarede spørgeskemaet – bortset fra, at relativt flere af de ældste unge (18-25 år) kun gennemførte dele af spørgeskemaet. Dette har betydning for, hvor repræsentative resultaterne i de forskellige dele af rapporten kan forventes at være for unge med hjertesygdom. De fleste unge, der kun gennemførte dele af skemaet, har besvaret spørgsmålene om

ungdomslivet, da de fleste af disse var placeret tidligt i spørgeskemaet. Det betyder, at resultaterne fra "Del 2: Ungdomslivet" kan forventes at være mere repræsentative for alle unge med hjertesygdom end resultaterne i de øvrige afsnit.

Unge fra baggrundsbefolkning

Hvor det er muligt, har vi sammenlignet resultater for unge med hjertesygdom med resultaterne fra andre unge, der har deltaget i andre nationale befolkningsundersøgelser. Der er ikke foretaget statistiske test af disse sammenligninger.

Datamaterialet, som bruges til at sammenligne resultaterne i spørgeskemaundersøgelsen med andre Unge, stammer fra tre tidligere børn- og ungeundersøgelser, der ligeledes er udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed, SDU: *Den Nationale Sundhedsprofil 2017, Sundhed og trivsel på gymnasiale uddannelser 2019 (UNG19)* og *Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom (Trivsel på Trods 2016)*. De nationale undersøgelser er udarbejdet på forskellige måder, med forskellige metoder og i forskellige kontekster. De tre nationale befolkningsundersøgelser er beskrevet i detaljer nedenfor.

Når det er muligt, er *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* anvendt til sammenligning, da denne undersøgelse inkluderer alle grupper af unge, både unge i skole, under uddannelse og i beskæftigelse samt unge, der hverken er under uddannelse eller i beskæftigelse. Da *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* er en undersøgelse blandt alle voksne, indeholder den dog få spørgsmål målrettet unge. Det gør til gengæld de to øvrige undersøgelser, der netop er målrettet unge. Unge i arbejde eller unge på videregående uddannelser deltog ikke i *UNG19* og *Trivsel på Trods 2016*, hvilket betyder, at det desværre kun er muligt at sammenligne unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser med unge på gymnasiale uddannelser fra *UNG19* og *Trivsel på Trods 2016*. Datamaterialet til sammenligning er derfor spinkelt, hvorfor resultaterne af disse sammenligninger skal tolkes med forsigtighed. Desuden vides det ikke om resultaterne kan overføres fra unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser til alle unge med hjertesygdom. I et enkelt tilfælde har vi anvendt en ældre gymnasieundersøgelse, *Ungdomsprofilen 2014*, da *UNG19* ikke indeholdt spørgsmål om mobning i grundskolen.

Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017

Danskernes Sundhed – *Den Nationale Sundhedsprofil 2017*² – er en tilbagevendende undersøgelse, som giver overblik over voksne danskernes sundhed, sygelighed og trivsel (42).

Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse, hvor 312.349 borgere blev inviteret til at besvare et spørgeskema via e-Boks. Borgere, der ikke svarede på spørgeskemaet, fik også tilsendt et fysisk spørgeskema. I alt besvarede 183.372 (58,7%) borgere over 16 år helt eller delvist spørgeskemaet omhandlende deres sundhedsadfærd, trivsel, sygelighed og helbred (62,5% kvinder og 54,1% mænd).

Til at sammenligne med unge (15-25 år) med hjertesygdom er anvendt den yngste aldersgruppe (16-24 år) i *Den Nationale Sundhedsprofil 2017* (i alt 18.913 unge i alderen 16-24 år).

Ung19

*UNG19*³ er en national spørgeskemaundersøgelse om sundhedsadfærd, trivsel og helbred blandt unge på gymnasiale uddannelser i Danmark (43).

² Den Nationale Sundhedsprofil er finansieret af Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Nordjylland, Sundheds- og Ældreministeriet og Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Data er indsamlet af de fem regioner og Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

³ UNG19 Undersøgelsen er finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

Undersøgelsen er gennemført blandt 29.122 elever på gymnasiale uddannelser: Almen Studentereksamen (STX), Højere Forberedelseseksamen (2-årig HF), Merkantil studentereksamen (HHX), Teknisk studentereksamen (HTX)) i 2019. Undersøgelsen belyser de unges sundhedsadfærd, fysiske og mentale helbred, sociale relationer, skoleliv og digitale adfærd.

Dataindsamlingen foregik i perioden fra 14. januar til 1. april 2019 gennem et internetbaseret spørgeskema udfyldt i en skoletime. Samtlige af landets 287 skoler, som tilbyder en af førnævnte gymnasiale uddannelser, blev inviteret til at deltage. I alt deltog 88 skoler (31%), hvoraf 29.122 ud af 45.035 elever besvarede spørgeskemaet (65%). Fordelingen mellem uddannelsesstyperne var: STX-elever 70%, HF-elever 7%, HHX-elever 14% og HTX-elever 9%. Ungdomsprofilen 2014 er forløbereren til UNG19. Ungdomsprofilen 2014 afdækker spørgsmål angående mobning i grundskolen, som ikke er med i UNG19, og er derfor brugt som sammenligningsgrundlag for spørgsmålet omhandlende mobning i grundskolen.

Til at sammenligne med unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser (15-25 år langt de fleste dog 16-20 år) er anvendt alle unge i *UNG19* (i alt 29.122 unge på gymnasiale uddannelser i alderen 15-30 år, langt de fleste dog 15-20 år).

Trivsel på Trods 2016

Trivsel på Trods 2016 har til formål at afdække trivslen blandt børn og unge, som er udsat for sygdom og død. Det kan for eksempel være søskende eller forældre med kroniske sygdomme/handicap, eller at de deltagende børn og unge selv har kroniske sygdomme eller handicap (44)⁴.

Dataindsamlingen foregik i 2016, hvor deltagerne i projektet blev bedt om at udfylde et spørgeskema med fokus på trivsel og hverdagslivet. I undersøgelsen indgik i alt 10.792 elever fra 14 grundskoler, 10 efterskoler, seks 10. klasser og 25 ungdomsuddannelser. Til sammenligning med unge med hjertesygdom anvendes i denne rapport kun unge på gymnasiale uddannelser: i alt 7.854 elever. Af de 25 ungdomsuddannelser er HHX, HTX, EUX (gymnasial og erhvervsuddannelse), EUD (erhvervsuddannelse) og HF repræsenteret, og dette betyder, at der gives et rimeligt repræsentativt billede af trivsel og hverdagslivet blandt unge på gymnasiale ungdomsuddannelser. Den samlede deltagelsesprocent blandt alle eleverne på de forskellige skoler var på 66,6%.

Til at sammenligne med unge med hjertesygdom på gymnasiale uddannelser (15-25 år, langt de fleste dog 16-20 år) er anvendt alle unge på i *Trivsel på Trods 2016* (i alt 7.851 unge i alderen 15-25 år, langt de fleste dog 15-20 år).

⁴ Trivsel på Trods 2016 er finansieret af Egmont Fonden.

Litteratur

1. Rosenwein S, Sidenius P, Holmberg T, Michelsen S, Tjørnhøj-Thomsen T. Ungdomslivet med en hjertesygdom - En litteraturgennemgang og kvalitativ undersøgelse af de unges hverdag og mødet med sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet;Hjerteforeningen; . 2019.
2. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi. København; 2020.
3. Oyen N, Poulsen G, Boyd HA, Wohlfahrt J, Jensen PK, Melbye M. National time trends in congenital heart defects, Denmark, 1977-2005. *Am Heart J.* 2009;157(3):467-73 e1.
4. van der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol.* 2011;58(21):2241-7.
5. Selskab DK. Medfødt hjertesygdom, afsnit 30.; 2018.
6. Engelfriet P, Boersma E, Oechslin E, Tijssen J, Gatzoulis MA, Thilén U, et al. The spectrum of adult congenital heart disease in Europe: morbidity and mortality in a 5 year follow-up period: the Euro Heart Survey on adult congenital heart disease. *European heart journal.* 2005;26(21):2325-33.
7. Videbaek J, Laursen HB, Olsen M, Hofsten DE, Johnsen SP. Long-Term Nationwide Follow-Up Study of Simple Congenital Heart Disease Diagnosed in Otherwise Healthy Children. *Circulation.* 2016;133(5):474-83.
8. Claessens P, Moons P, de Casterlé BD, Cannaearts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing.* 2005;4(1):3-10.
9. Chiang YT, Chen CW, Su WJ, Wang JK, Lu CW, Li YF, et al. Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing.* 2015;71(3):599-608.
10. Pedersen LH, Hjortdal VE. En antropologisk undersøgelse om sygdomsopfattelser hos unge og voksne med alvorlig medfødt hjertefejl. *Ugeskrift for Laeger.* 2007;169(19):1797-800.
11. Berg SK. Når hjertebørn bliver voksne. *Sygeplejersken.* 2004;29:5.
12. Longmuir PE, Sampson M, Ham J, Weekes M, Patel BJ, Gow RM. The mental health of adolescents and pre-adolescents living with inherited arrhythmia syndromes: a systematic review of the literature. *Cardiology in the young.* 2018;28(5):621-31.
13. Nielsen JC, Sørensen NU. Når det er svært at være ung i DK: viden og råd om unges trivsel og mistrivsel: Center for Ungdomsforskning, DPU, Aarhus Universitet; 2011.
14. Heery E, Sheehan AM, While AE, Coyne I. Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review. *Congenital heart disease.* 2015;10(5):413-27.
15. Selskab DC. Medfødt hjertesygdom, afsnit 30. (Available from: <http://nbv.cardio.dk/medfoedt-hjertesygdom>). 2018.
16. Bertoletti J, Marx GC, Hattge Junior SP, Pellanda LC. Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescenc. *Arquivos brasileiros de cardiologia.* 2014;102(2):192-8.
17. Ernst MM, Marino BS, Cassidy A, Piazza-Waggoner C, Franklin RC, Brown K, et al. Biopsychosocial predictors of quality of life outcomes in pediatric congenital heart disease. *Pediatric cardiology.* 2018;39(1):79-88.
18. Jackson JL, Gerardo GM, Daniels CJ, Vannatta K. Perceptions of disease-related stress: A key to better understanding patient-reported outcomes among survivors of congenital heart disease. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2017;32(6):587.
19. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and

- management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(9):1143-72.
20. Mandalenakis Z, Rosengren A, Skoglund K, Lappas G, Eriksson P, Dellborg M. Survivorship in children and young adults with congenital heart disease in Sweden. *JAMA internal medicine*. 2017;177(2):224-30.
 21. Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research*. 2011;20(2):169-77.
 22. Crosnoe R, Johnson MK. Research on adolescence in the twenty-first century. *Annual Review of Sociology*. 2011;37:439-60.
 23. Topp M, Langhoff-Roos J, Uldall P, Kristensen J. Intrauterine growth and gestational age in preterm infants with cerebral palsy. *Early Human Development*. 1996;44:27-36.
 24. Schaefer CJ, Hoop R, Schürch-Reith S, Stambach D, Kretschmar O, Bauersfeld U, et al. Academic achievement and satisfaction in adolescents with CHD. *Cardiology in the Young*. 2016;26(2):257-62.
 25. Pfitzer C, Helm PC, Blickle MJ, Rosenthal L-M, Berger F, Abdul-Khaliq H, et al. Educational achievement of children with congenital heart disease: Promising results from a survey by the German National Register of Congenital Heart Defects. *Early human development*. 2019;128:27-34.
 26. Olsen M, Hjortdal VE, Mortensen LH, Christensen TD, Sørensen HT, Pedersen L. Educational achievement among long-term survivors of congenital heart defects: a Danish population-based follow-up study. *Cardiology in the Young*. 2011;21(2):197-203.
 27. Riehle-Colarusso T, Autry A, Razzaghi H, Boyle CA, Mahle WT, Braun KVN, et al. Congenital heart defects and receipt of special education services. *Pediatrics*. 2015;136(3):496-504.
 28. Oster ME, Watkins S, Hill KD, Knight JH, Meyer RE, Outcomes. Academic outcomes in children with congenital heart defects: a population-based cohort study. *Circulation: Cardiovascular Quality*. 2017;10(2):e003074.
 29. Mulkey SB, Swearingen CJ, Melguizo MS, Reeves RN, Rowell JA, Gibson N, et al. Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric cardiology*. 2014;35(2):344-52.
 30. Rigshospitalet. Voksen med medfødt hjertesygdom 2018 [Available from: https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaende_enheder/enheden-for-medfoedte-hjertesygdomme/voksne-med-medfoedt-hjertesygdom/Sider/voksen-med-medfoedt-hjertesygdom.aspx].
 31. Reid GJ, Webb GD, McCrindle BW, Irvine MJ, Siu SC. Health behaviors among adolescents and young adults with congenital heart disease. *Congenital heart disease*. 2008;3(1):16-25.
 32. Billett J, Cowie MR, Gatzoulis MA, Muhll IV, Majeed A. Comorbidity, healthcare utilisation and process of care measures in patients with congenital heart disease in the UK: cross-sectional, population-based study with case-control analysis. *Heart*. 2008;94(9):1194-9.
 33. Hilderson D, Saidi AS, Van Deyk K, Verstappen A, Kovacs AH, Fernandes SM, et al. Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescents with congenital heart disease in the United States of America and Europe. *Pediatric cardiology*. 2009;30(6):786-93.
 34. Gurvitz MZ, Chang R-K, Ramos FJ, Allada V, Child JS, Klitzner TS. Variations in adult congenital heart disease training in adult and pediatric cardiology fellowship programs. *Journal of the American College of Cardiology*. 2005;46(5):893-8.
 35. Mocerri P, Goossens E, Hascoet S, Checler C, Bonello B, Ferrari E, et al. From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *European journal of pediatrics*. 2015;174(7):847-54.
 36. Uzark K, Wray J. Young people with congenital heart disease—Transitioning to adult care. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2018;48:68-74.

37. Lopez KN, Karlsten M, Bonaduce De Nigris F, King J, Saliccioli K, Jiang A, et al. Understanding Age-based Transition Needs: Perspectives from Adolescents and Adults with Congenital Heart Disease. *Congenital heart disease*. 2015;10(6):561-71.
38. Colver A, McConachie H, Le Couteur A, Dovey-Pearce G, Mann K, McDonagh J, et al. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC medicine*. 2018;16(1):111.
39. Meleis AI. *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*: Springer publishing company; 2010.
40. Klassen A, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus de Camargo O, Ronen G, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q. *Child: care, health and development*. 2015;41(4):547-58.
41. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*. 2000;32(4):1008-15.
42. Statens Institut for Folkesundhed. SDU. Sundhedstyrelsen, Jensen HAR, Davidsen M, Ekholm O, Christensen AI. *Danskernes sundhed-Den nationale sundhedsprofil 2017*. 2018.
43. Statens Institut for Folkesundhed SDU, Pisinger V, Thorsted A, Jezek AH, Jørgensen A, Christensen AI, et al. *SUNDHED OG TRIVSEL PÅ GYMNASIALE UDDANNELSER 2019* 2019.
44. SDU. SIFF, Lund L, Michelsen SI, Due P, Andersen A. *Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom*. 2019.

Bilag 1 Opgørelse over svarfordelinger

Svarfordelingerne i dette bilag er baseret på unge med aktuel hjertesygdom i undersøgelsen. Dette inkluderer unge, der aktuelt følges på en hjerteafdeling for deres hjertesygdom, samt unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen med let hjertesygdom. I selve spørgeskemaet har spørgsmål til unge, disse grupper ofte været formuleret lidt forskelligt (fx "Er det den samme hertelæge, du ser, når du kommer på hospitalet?" og "Var det den samme hertelæge, du så, når du kom på hospitalet?"). For at lette overskueligheden er resultaterne for disse grupper slået sammen i bilaget her og begge formuleringer er angivet i spørgsmålsteksten i det enkelte tabeller.

Unge, der er afsluttet fra hjerteafdelingen fordi de ikke længere har hjertesygdom er ikke medtaget i svarfordelingerne. Disse unge beskrives i Del 5 i rapporten.

Svarfordelingerne er listet i den rækkefølge, som resultaterne er beskrevet i rapporten og ikke i den rækkefølge, spørgsmålene forekom i spørgeskemaet.

Del 1 De unges hjertesygdom

Tabel 1.1

Er du afsluttet fra hjerteafdelingen? (så du ikke skal komme til kontrol mere) (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Ja	17	302
Nej	83	1.450

Tabel 1.2

Hvor gammel var du cirka, da det blev opdaget, at du har en hjertesygdom? (N=1.488)	%	Antal svarpersoner
Det har man vidst, fra jeg blev født	28	424
0-5 år	38	567
6-15 år	17	252
16-20 år	13	187
21-25 år	3	39
Ved ikke	1	19

Tabel 1.3

Vælg hvilket udsagn nedenfor, der bedst beskriver din evne til at udføre fysisk aktivitet (N=1.489)	%	Antal svarpersoner
Jeg er ikke begrænset i fysisk aktivitet. Jeg kan udføre almindelig aktivitet uden at blive generet af åndenød, træthed eller hjertebanken	65	955
Jeg er let begrænset i fysisk aktivitet. Jeg har ingen gener i hvile, men almindelig fysisk aktivitet (trappegang til 2. sal, græsplæneklipning, støvsugning eller at bære tungere løft) giver mig nogen åndenød, træthed og/eller hjertebanken	28	418
Jeg er udtalt begrænset i fysisk aktivitet. Jeg har ingen gener i hvile, men lettere fysisk aktivitet (gang på flad vej, af- og påklædning, trappegang til 1. sal) giver mig udtalt åndenød, træthed og hjertebanken	3	43
Gener kan være til stede i hvile og optræder ved enhver form for fysisk aktivitet	4	53

Tabel 1.4

Hvor meget fylder følgende negativt i din hverdag?	Meget		En smule		Slet ikke		Ikke relevant	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
Mit fysiske funktionsniveau (N=1.459)	7	(104)	23	(338)	46	(673)	24	(344)

Tabel 1.5

I hvor høj grad har du følgende synlige tegn på din hjertesygdom?	I høj grad		I nogen grad		I mindre grad		Slet ikke		Ikke relevant	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
Ar (N=1.470)	31	(450)	10	(153)	10	(143)	43	(627)	7	(97)
Cyanose (blåfarvning af læber, hud eller negle) (N=1.463)	2	(22)	6	(86)	9	(126)	78	(1.139)	6	(90)
Deforme negle (N=1.462)	1	(12)	2	(29)	5	(76)	85	(1.240)	7	(105)
Andet, fx væskeophobning eller lille højde, skriv hvad (N=1.453)	3	(39)	5	(77)	7	(107)	77	(1.119)	8	(111)

Tabel 1.6

Hvor meget fylder følgende negativt i din hverdag?	Meget		En smule		Slet ikke		Ikke relevant	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
Ar (fx over for venner, kæreste, ved fysisk aktivitet, tøjvalg) (N=1.463)	5	(72)	16	(227)	55	(801)	25	(363)
Cyanose (blåfarvning af hud, læber eller negle) (N=1.462)	1	(15)	5	(70)	51	(745)	43	(632)

Tabel 1.7

Gør du noget af følgende for bedre at kunne deltage i aktiviteter? (sæt gerne flere kryds)	%	Antal svarpersoner
Bruger hjælpemidler (fx scooter, løbehjul, el-cykel) (N=1.455)	4	63
Tager bus, bil eller lignende, når de andre cykler eller går (N=1.455)	10	141
Vælger særlige roller ved sportsaktivitet (fx målmand eller dommer) (N=1.455)	6	91
Vælger sportsaktiviteter, der kræver mindre energi (N=1.455)	9	130
Hviler mig, inden jeg skal noget, der kræver energi (N=1.455)	11	166
Sørger for plads i kalenderen til at hvile mig bagefter (N=1.455)	7	99
Tager det mere roligt og holder pauser (N=1.418)	28	404
Jeg er ikke fysisk begrænset (N=1.455)	62	908

Tabel 1.8

Har du fået foretaget...?	Ja, én gang		Ja, flere gange		Nej		Ved ikke	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
... Hjerteroperation? (N=1.465)	29	(427)	21	(301)	49	(713)	2	(24)
... Hjertekaterisation (undersøgelse af hjertet med en tynd slange gennem vener i lysken)? (N=1.454)	16	(227)	11	(164)	64	(924)	10	(139)
... Ablation (fx til behandling af hjerterytmeforstyrrelse)? (N=1.443)	8	(111)	5	(76)	74	(1.071)	13	(185)
... Andre indgreb eller operationer? (N=1.439)	12	(166)	11	(156)	69	(992)	9	(125)

Tabel 1.9

Hvor gammel var du, da du fik foretaget hjerteoperation?*	%	Antal svarpersoner
0-5 år (N=720)	72	516
6-15 år (N=720)	26	185
16-20 år (N=720)	18	129
21-25 år (N=720)	4	27
Ved ikke (N=728)	1	6

*kun unge, der angiver, at de har fået foretaget hjerteoperation

Tabel 1.10

Hvor gammel var du, da du fik foretaget hjertekateterisation?*	%	Antal svarpersoner
0-5 år (N=380)	39	150
6-15 år (N=380)	38	145
16-20 år (N=380)	33	126
21-25 år (N=380)	11	43
Ved ikke (N=391)	2	9

*kun unge, der angiver, at de har fået foretaget hjertekateterisation

Tabel 1.11

Hvor gammel var du, da du fik foretaget ablation?*	%	Antal svarpersoner
0-5 år (N=179)	13	23
6-15 år (N=179)	30	54
16-20 år (N=179)	57	102
21-25 år (N=179)	18	32
Ved ikke (N=187)	3	6

*kun unge, der angiver, at de har fået foretaget ablation

Tabel 1.12

Har du en pacemaker/ICD? (N= 1.474)	%	Antal svarpersoner
Ja	7	99
Nej	93	1.375

Tabel 1.13

Bekymrer du dig om din pacemaker/ICD? (N=97*)	%	Antal svarpersoner
Ja, meget	13	13
Ja, lidt	45	44
Nej	41	40

*Kun unge, der angiver at have pacemaker, har fået dette spørgsmål

Tabel 1.14

Tager du medicin for din hjertesygdom? (N=1.476)	%	Antal svarpersoner
Flere gange dagligt	13	187
Hver uge	3	38
Sjældnere	1	19
Aldrig	71	1.045
Har tidligere taget, men gør det ikke mere	13	187

Tabel 1.15

Bekymrer du dig om følgende?	Ja, meget		Ja, lidt		Nej		Ikke relevant	
	% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)	
Eventuelle fremtidige operationer (N=1.468)	9	(137)	36	(531)	48	(701)	7	(99)
Hvornår og hvordan jeg skal reagere på symptomer fra min hjertesygdom (N=1.464)	10	(149)	37	(540)	47	(687)	6	(88)
Kontrolbesøg for min hjertesygdom (N=1.467)	6	(81)	27	(390)	64	(935)	4	(61)
At tage medicin for min hjertesygdom (fx på grund af bivirkninger eller i forbindelse med alkohol) (N=1.461)	3	(46)	12	(169)	66	(963)	19	(283)
Hvordan min hjertesygdom udvikler sig (N=1465)	13	(191)	44	(649)	39	(572)	4	(53)
*Graviditet (N=741)	19	(139)	34	(255)	42	(308)	5	(39)
Om min hjertesygdom er arvelig (N=1.463)	17	(250)	35	(507)	43	(635)	5	(71)
Andet (N=1.254)	2	(21)	5	(68)	70	(880)	23	(285)

*Kun unge kvinder har fået spørgsmålet om graviditet

Tabel 1.16

Hvor har du din viden om din hjertesygdom fra? (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Læge/sygeplejerske på hospitalet	79	1.384
Praktiserende læge (almen læge)	17	289
Forældre	54	949
Hjerteforeningen	11	189
Online forum for unge med hjertesygdom, fx Facebookgrupper	2	36
Nettet, fx Google eller Sundhed.dk	22	391
Andet sted, skriv hvad_____	5	87
Jeg har ikke fået viden nogen steder fra	1	19

Tabel 1.17

Føler du, at du er godt nok informeret om følgende i relation til din hjertesygdom... (Sæt ét kryds i hver linje)	I høj grad % (antal svarpersoner)	I nogen grad % (antal svarpersoner)	I mindre grad % (antal svarpersoner)	Slet ikke % (antal svarpersoner)	Ved ikke % (antal svarpersoner)	Ikke relevant % (antal svarpersoner)
Hvordan dit hjerte er anderledes (N=1.572)	41 (652)	37 (587)	12 (188)	5 (71)	3 (42)	2 (32)
Hvad din hjertesygdom hedder (1.589)	36 (561)	23 (359)	18 (277)	15 (232)	6 (101)	2 (39)
Symptomer på forværring af din hjertesygdom? (1.589)	20 (319)	26 (412)	25 (390)	18 (283)	6 (99)	4 (66)
Operationer, du har gennemgået (1.569)	29 (454)	22 (341)	9 (140)	7 (114)	4 (63)	29 (457)
Eventuelle fremtidige operationer (1.566)	20 (307)	21 (335)	15 (227)	14 (215)	8 (131)	22 (351)
Forholdsregler ved piercing og tatovering (1.569)	16 (251)	10 (161)	9 (147)	36 (572)	11 (171)	17 (267)
Hvad din hjertesygdom kan betyde for din fremtid? (1.569)	21 (331)	27 (421)	23 (353)	17 (263)	6 (97)	7 (104)
Fysisk aktivitet (1.569)	38 (589)	27 (416)	14 (212)	11 (165)	4 (59)	8 (118)
Alkohol (1.567)	25 (387)	18 (289)	16 (245)	21 (336)	7 (117)	12 (193)
Rygning (1.567)	33 (516)	17 (268)	13 (210)	17 (268)	7 (102)	13 (203)
Sund kost (1.527)	28 (430)	24 (367)	18 (280)	15 (229)	6 (99)	8 (122)
Hvad din hjertesygdom kan betyde for sex og prævention (1.568)	13 (199)	10 (161)	13 (205)	38 (602)	12 (192)	13 (209)
*Hvad din sygdom kan betyde for graviditet? (N=783)	16 (129)	13 (104)	15 (115)	38 (299)	9 (68)	9 (68)

*Kun unge kvinder har fået spørgsmålet om graviditet

Del 2 Ungdomslivet

Sociale relationer

Tabel 2.1

Hvem taler du med, når der er noget, der går dig på, eller du er ked af det? N=1752)	%	Antal svarpersoner
Forældre/stedforældre	62	1086
Søskende	31	538
Venner uden hjertesygdom	55	969
Venner med hjertesygdom	5	80
Kæreste/partner	35	608
Sundhedspersonale	4	73
Personale på din uddannelse/skole/dit arbejde	9	151
Anden person	4	67
Jeg taler ikke med nogen	8	143

Tabel 2.2

Hvem taler du med om, hvordan du har det med din hjertesygdom/at have haft en hjertesygdom? N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Forældre/stedforældre	63	1105
Søskende	22	380
Venner uden hjertesygdom	27	476
Venner med hjertesygdom	5	89
Kæreste/partner	22	387
Sundhedspersonale	11	190
Personale på din uddannelse/skole/dit arbejde	5	88
Anden person	2	41
Jeg taler ikke med nogen	22	389

Tabel 2.3

Oplever du, at nogle af følgende personer har svært ved at tale med dig om/undgår emnet, at du har en hjertesygdom? (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Forældre/stedforældre	3	53
Søskende	3	50
Venner	7	116
Kæreste/partner	3	44
Sundhedspersonale	<1	5
Personale på din uddannelse/skole/dit arbejde	2	39
Anden person	1	17
Nej, det oplever jeg aldrig	70	1.226
Ikke relevant (N=1705)	12	200

Tabel 2.4

Er du tilbageholdende med at fortælle følgende personer, at du har en hjertesygdom af frygt for at blive behandlet anderledes?	%	Antal svarpersoner
Venner (N=1.752)	10	167
Kæreste/partner (N=1.752)	6	103
Folk du møder kort (fx til en fest) (N=1.752)	17	302
Sundhedspersonale (N=1.752)	2	27
Personale på din uddannelse/skole/dit arbejde (N=1.752)	11	187
klassekammerater/studiekammerater (N= 1.705)	12	205
Lærer/underviser (N= 1.705)	11	187
Kollegaer på dit arbejde (N= 1.705)	11	187
Chef/leder på dit arbejde (N= 1.706)	10	172
Nej, jeg er aldrig tilbageholdende med at fortælle, at jeg har en hjertesygdom (N=1.752)	55	956
Ikke relevant (N= 1.705)	18	300

Tabel 2.5

Kan du forklare, hvad du fejler til andre? (fx hvad der er galt med dit hjerte, og hvad det har af konsekvenser for dig) (N=1.544)	%	Antal svarpersoner
I høj grad	41	626
I nogen grad	42	648
I mindre grad	13	198
Slet ikke	5	72

Tabel 2.6

Undlader du at fortælle andre om din hjertesygdom, fordi det er svært at forklare? (N=1.534)	%	Antal svarpersoner
I høj grad	6	99
I nogen grad	18	276
I mindre grad	19	295
Slet ikke	56	864

Tabel 2.7

Mine forældre er vigtige for ...	I høj grad % (antal svarpersoner)	I nogen grad % (antal svarpersoner)	I mindre grad % (antal svarpersoner)	Slet ikke % (antal svarpersoner)	Har ikke/ ser ikke % (antal svarpersoner)
... at jeg tror på, jeg kan dyrke fysisk aktivitet (N=1.576)	8 (119)	12 (190)	18 (279)	59 (928)	4 (60)
... at jeg deltager så meget som muligt i et almindeligt ungdomsliv (fx sport, fester og tid med venner) (N=1.576)	10 (152)	13 (206)	15 (231)	59 (933)	3 (54)
... at jeg kan forstå og håndtere symptomer på min hjertesygdom (N=1.578)	16 (253)	21 (330)	18 (287)	38 (600)	7 (108)
... at jeg bliver beroliget omkring min hjertesygdom (N=1.576)	19 (305)	19 (294)	18 (288)	37 (585)	7 (104)
... at jeg får den rigtige information om min hjertesygdom (N=1.579)	24 (372)	24 (384)	18 (284)	29 (464)	5 (75)

Tabel 2.8

<i>Om din familie lige nu. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn</i>	Helt enig % (antal svarepersoner)	Enig % (antal svarepersoner)	Hverken enig eller uenig % (antal svarepersoner)	Uenig % (antal svarepersoner)	Helt uenig % (antal svarepersoner)	Har ikke/ ser ikke % (antal svarepersoner)
Mine forældre er overbeskyttende (N=1596)	6 (102)	19 (306)	27 (427)	24 (380)	23 (363)	1 (18)
Jeg lader nogle gange være med at fortælle mine forældre om noget, der går mig på, for ikke at gøre dem bekymrede eller kede af det(N=1597)	15 (246)	29 (469)	18 (283)	17 (267)	19 (302)	2 (30)

Tabel 2.9

Bekymrer du dig om følgende?	Ja, meget % (antal svarpersoner)	Ja, lidt % (antal svarpersoner)	Nej % (antal svarpersoner)	Ikke relevant % (antal svarpersoner)
Mine forældres bekymringer for mig* (N=1.420)	11 (159)	31 (443)	54 (763)	4 (55)

*I spørgeskemaet hørte dette spørgsmål sammen med tabel 1.12

Tabel 2.10

<i>Hvor ofte er du i kontakt med venner, bekendte og andre, som du ikke bor sammen med? (med kontakt menes der, at I er sammen, taler i telefon sammen, skriver til hinanden m.v.)</i>	Dagligt eller næsten dagligt % (antal svarpersoner)	1 eller 3 gange om ugen % (antal svarpersoner)	1 eller 2 gange om måneden % (antal svarpersoner)	Sjældnere end 1 gang om måneden % (antal svarpersoner)	Aldrig % (antal svarpersoner)
Familie, som du ikke bor sammen med (N=1.658)	26 (433)	41 (685)	22 (364)	9 (148)	2 (28)
Venner (N=1.655)	63 (1.039)	26 (433)	7 (120)	3 (42)	1 (21)
Kolleger eller studiekammerater i fritiden (n=1.651)	31 (506)	28 (469)	16 (263)	11 (182)	14 (231)
Personer, du mest kender fra internettet (mail, sociale medier og lignende (N=1.651)	13 (216)	12 (202)	14 (228)	18 (303)	43 (702)

Tabel 2.11

Går du glip af følgende aktiviteter på grund af din hjertesygdom?	I høj grad % (antal svarpersoner)	I nogen grad % (antal svarpersoner)	I mindre grad % (antal svarpersoner)	Slet ikke % (antal svarpersoner)	Ikke relevant % (antal svarpersoner)
Fester (N=1.617)	1 (23)	5 (80)	6 (102)	78 (1.268)	9 (144)
Samvær med venner/kæreste (N=1.614)	<1 (11)	3 (43)	4 (72)	84 (1.354)	8 (134)
Fysisk aktivitet sammen med venner (N=1.616)	4 (68)	8 (130)	12 (200)	70 (1.127)	6 (91)
Familieaktiviteter (N=1.616)	<1 (8)	3 (51)	5 (80)	86 (1.382)	6 (95)
Sociale arrangementer med skolen/arbejdet (N=1.612)	1 (20)	5 (73)	7 (114)	80 (1.295)	7 (110)
Andet (N=1.444)	<1 (13)	3 (39)	4 (58)	74 (1.065)	19 (269)

Tabel 2.12

Er du bekymret for, om følgende personer ved nok om, hvilke symptomer du kan få fra din hjertesygdom (fx hvis du oplever pludselig forværring (N=1.538)	%	Antal svarpersoner
Forældre/stedforældre	17	259
Søskende	13	206
Venner	21	324
Kæreste/partner	17	254
Sundhedspersonale	5	76
Personale på din uddannelse/skole/dit arbejde	12	189
Anden person	1	21
Nej, jeg er ikke bekymret	56	857
Ikke relevant	10	149

Tabel 2.13

Mødes du med...	Ja, for tiden % (antal svarpersoner)	Nej, men har gjort tidligere % (antal svarpersoner)	Nej % (antal svarpersoner)
Andre unge med hjertesygdom? (N=1.629)	4 (57)	8 (130)	89 (1.442)
Andre unge med kronisk sygdom? (N=1.635)	9 (143)	8 (135)	83 (1.357)

Tabel 2.14

Hvad synes du, at det kunne være/er godt at mødes om med andre unge med hjertesygdom/anden kronisk sygdom?	%	Antal svarpersoner
Fysisk aktivitet (fx cykling, fodbold, styrketræning) (N=1.621)	20	318
Sociale aktiviteter (fx caféture eller biografture) (N=1.621)	26	420
Snak om det at have en hjertesygdom med andre unge med hjertesygdom (N=1.621)	23	365
Snak om det at have en kronisk sygdom med andre unge med kronisk sygdom (N=1.621)	12	193
Weekendtur eller sommerlejr (N=1.621)	12	194
Jeg vil gerne have kontakt på nettet med andre unge, der har en hjertesygdom (N=1.621)	10	167
Andet (N=1.621)	2	31
Jeg har ikke energi til mere i min hverdag og vil derfor ikke mødes med andre med hjertesygdom eller anden kronisk sygdom (N=1.621)	6	100
Jeg har ikke lyst til/brug for at mødes med andre med hjertesygdom eller anden kronisk sygdom (N=1.622)	38	609
Ikke relevant (N=1.578)	17	265

Fysisk Helbred

Tabel 2.15

Hvordan syntes du di helbred er alt i alt? (N=1.751)	%	Antal svarpersoner
Fremragende	19	326
Vældig godt	39	687
Godt	33	580
Mindre godt	8	143
Dårligt	1	15

Tabel 2.16

På en skala fra 1 til 10, hvor tilfreds er du med din krop? Hvor 10 er 'meget tilfreds' og 1 er 'meget utilfreds' (N=1.679)	%	Antal svarpersoner
10 Meget tilfreds	4	59
9	2	34
8	5	83
7	8	140
6	11	177
5	12	199
4	21	360
3	21	360
2	9	156
1 Meget utilfreds	7	111

Tabel 2.17

Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nogle af de her nævnte former for smerter og ubehag? Var du meget eller lidt generet af det? (N=1.735)	Ja, meget generet % (antal svarpersoner)		Ja, lidt generet % (antal svarpersoner)		Nej % (antal svarpersoner)	
	Træthed	21	(368)	50	(870)	29
Hovedpine	13	(229)	39	(669)	48	(837)

Tabel 2.18

Hvor tit sover du dårligt eller uroligt om natten? (N=1.733)	%	Antal svarpersoner
Aldrig	14	235
Sjældnere end 1 gang om ugen	35	600
Cirka 1 gang om ugen	22	379
Flere gange om ugen	24	418
Hver nat/dag	6	101

Tabel 2.19

Har du prøvet at gøre noget ved, at du sover dårligt?*(N=886)	%	Antal svarpersoner
Ja, samtale (fx med psykolog)	17	154
Ja, medicin	17	155
Ja, andet	19	171
Nej, det er ikke nødvendigt	21	182
Nej, jeg har ikke prøvet noget	37	332

*Kun unge, der angiver, at de sover dårligt mindst ugentligt, har fået dette spørgsmål

Tabel 2.20

Har du... (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
ADHD/ADD	7	106
Allergi*	7	106
Angst	15	250
Astma	8	125
Aspergers syndrom	1	21
Autisme	2	25
Depression	7	111
Diabetes/sukkersyge	<1	11
Epilepsi	<1	12
Gigt	<1	10
Hørehandicap (fx bruger høreapparat eller er døv)	2	28
Migræne	15	238
OCD (tvangstanker eller tvangshandlinger)	4	70
Ordblind	12	195
Spiseforstyrrelse	2	32
Stammen	1	24
Synshandicap (du ser så dårligt, at briller eller kontaktlinser ikke gør, at du kan se normalt, fx hvis du er blind eller svagt-seende)	2	37
Tarmsygdom	2	32
Andet fysisk	17	270
Andet psykisk	7	107
Jeg har ingen sygdom, diagnose eller handicap ud over min hjertesygdom	32	526

*Kun unge, der angiver, at være påvirket mindst ugentlig af allergi er medtaget her

Mental sundhed

Tabel 2.21

Hvor på skalaen synes du selv, du er for tiden? På nedenstående skala betyder 10 'det bedst mulige liv' for dig og 0 betyder 'det værst mulige liv' for dig (N=1.686)	%	Antal svarpersoner
10 Det bedst mulige liv	<1	5
9	<1	5
8	1	15
7	2	39
6	4	74
5	10	162
4	14	236
3	23	390
2	27	455
1	10	176
0 Det værst mulige liv	8	130

Tabel 2.22

Føler du dig ensom? (N=1.668)	%	Antal svarpersoner
Ja, meget ofte	4	66
Ja, ofte	11	185
Ja, af og til	43	712
Nej	42	705

Tabel 2.23

Hvor ofte er du stresset? (N=1.676)	%	Antal svarpersoner
Aldrig/næsten aldrig	30	503
Månedligt	35	581
Ugentligt	27	455
Dagligt	8	137

Tabel 2.24

Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nogle af de her nævnte former for smerter og ubehag? Var du meget eller lidt generet af det? (N=1.735)	Ja, meget generet % (antal svarpersoner)		Ja, lidt generet % (antal svarpersoner)		Nej % (antal svarpersoner)	
Nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig	12	(200)	32	(563)	56	(970)
Ængstelse, nervøsitet, uro og angst	14	(238)	31	(537)	55	(962)

Tabel 2.25

Jeg er bekymret for min fremtid med hensyn til...	Helt enig % (antal svarpersoner)		Enig % (antal svarpersoner)		Hverken enig eller uenig % (antal svarpersoner)		Uenig % (antal svarpersoner)		Helt uenig % (antal svarpersoner)	
Uddannelse (N=1.670)	14	(236)	21	(346)	21	(349)	21	(344)	24	(395)
Arbejde (N=1.666)	14	(227)	25	(419)	21	(358)	21	(348)	19	(314)
Kæreste (N=1.666)	10	(168)	20	(330)	22	(370)	21	(350)	27	(448)
Børn (N=1.668)	10	(173)	18	(293)	27	(455)	20	(327)	25	(420)
Helbred/sygdom (N=1.670)	14	(234)	29	(479)	25	(410)	19	(319)	14	(228)

Tabel 2.26

Har du nogensinde med vilje gjort skade på dig selv? (f.eks. skåret, brændt, revet eller slået dig selv) (N=1.671)	%	Antal svarpersoner
Ja, flere gange	14	242
Ja, én gang	13	215
Nej	73	1.214

Tabel 2.27

Har du nogensinde overvejet at begå selvmord? (N=1.666)	%	Antal svarpersoner
Ja	24	402
Nej	76	1.264

Sundhedsadfærd

Tabel 2.28

På <u>en typisk uge</u> , hvor meget tid bruger du <u>i alt</u> på <u>moderat og hård</u> fysisk aktivitet, hvor du kan mærke din puls og vejrtrækning øges?*(fx rask gang, cykling som transport eller motion, tungt havearbejde, løb eller motionsidræt (N=1.684))	%	Antal svarpersoner
Mindre end 30 min	7	122
½-1 time	14	238
2-3 timer	24	411
4-6 timer	26	435
7 timer eller	28	478

*Kun aktiviteter der varer i mindst 10 minutter

Tabel 2.29

Hvor tit gør du følgende?	Næsten hver dag/hver dag % (antal svarpersoner)	2-5 gange om ugen % (antal svarpersoner)	1 gang om ugen % (antal svarpersoner)	1-3 gange om måneden % (antal svarpersoner)	Sjældent eller aldrig % (antal svarpersoner)
Går til sport i en forening eller klub (fx fodbold, håndbold, svømning eller ridning) (N=1.689)	3 (56)	15 (250)	10 (163)	3 (57)	69 (1.163)
Dyrker fitness/styrketræning i et fitnesscenter (N=1.689)	7 (121)	26 (444)	10 (167)	7 (110)	50 (847)
Dyrker motion eller sport uden for en forening eller fitnesscenter (N=1.684)	8 (133)	17 (281)	15 (259)	16 (267)	44 (744)

Tabel 2.30

Har du svært ved at følge med dine venner, når I...	I høj grad % (antal svarpersoner)	I nogen grad % (antal svarpersoner)	I mindre grad % (antal svarpersoner)	Slet ikke % (antal svarpersoner)	Ikke relevant % (antal svarpersoner)
Dyrker sport i foreninger (N=1.606)	7 (114)	11 (174)	13 (214)	52 (840)	16 (264)
Går i fitnesscentret (N=1.606)	7 (107)	10 (163)	13 (216)	53 (847)	17 (273)
Går ture (N=1.610)	3 (52)	8 (121)	12 (201)	72 (1.167)	4 (69)
Tager til fest eller i byen? (N=1.601)	3 (53)	7 (104)	10 (168)	69 (1.102)	11 (174)
Transporterer jer (fx cykler) (N=1.606)	6 (95)	10 (157)	16 (262)	61 (980)	7 (112)
Er aktive på en anden måde (fx spiller musik) (N=1.580)	1 (18)	3 (40)	6 (98)	74 (1.171)	16 (253)

Tabel 2.31

Ryger du?*	%	Antal svarpersoner
Ja, hver dag	9	138
Ja, mindst én gang om ugen	4	57
Ja, sjældnere end hver uge	8	128
Nej, jeg er holdt op	13	201
Nej, jeg har aldrig røget	67	1.081

*Gælder ikke E-cigaretter

Tabel 2.32

Har du nogensinde...?	Nej % (antal svarpersoner)	Ja, inden for den eneste måned % (antal svarpersoner)	Ja, inden for det eneste år % (antal svarpersoner)	Ja, tidligere (>1år) % (antal svarpersoner)
Røget/indtaget hash? (N=1.605)	67 (1.082)	7 (106)	10 (155)	16 (262)
Røget vandpibe? (N=1.558)	53 (832)	4 (69)	13 (204)	29 (453)
Brugt snus/skrå? (N=1.558)	72 (1.123)	12 (191)	6 (100)	9 (144)
Brugt e-cigaretter (N=1.559)	75 (1.175)	6 (90)	6 (96)	13 (198)

Del 3 Skole, uddannelse og arbejde

Tabel 3.1

Beskæftigelse (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Grundskole (8.-10. klasse (inkl. efterskole))	67	285
Gymnasial uddannelse (stx, hf, htx, hhx)	20	343
Erhvervsfaglig uddannelse	9	163
Videregående uddannelse	24	424
Anden uddannelse (fx FGU (Forberedende grunduddannelse, AGU, PGU, EGU eller produktionsskole)	5	80
I arbejde	19	341
Ikke under uddannelse, ikke i arbejde	7	116

Tabel 3.2

Tænk på din tid i grundskole (folkeskolen eller anden form for grundskole op til 9./10. klasse) Føler/følte du dig som en del af fællesskabet i klassen? (N=1.430)	%	Antal svarpersoner
Meget ofte	41	585
Oftede	32	456
En gang imellem	16	224
Sjældent eller aldrig	10	138
Der er/var ikke noget fællesskab i min klasse	2	27

Tabel 3.3

Bliver/blev du mobbet i skolen? (folkeskolen eller anden form for grundskole op til 9./10. klasse) (N=1.421)	%	Antal svarpersoner
Nej	66	936
Ja lidt, i en kortere periode (højst i et skoleår)	14	205
Ja lidt, men i en lang periode (i mere end et skoleår)	9	121
Ja meget, men i en kort periode (højst i et skoleår)	2	30
Ja meget, i en lang periode (i mere end et skoleår)	9	129

Tabel 3.4

Tænk på din tid i grundskolen (folkeskolen eller anden form for grundskole op til 9./10. klasse)	Meget ofte % (antal svar- personer)	Ofte % (antal svar- personer)	En gang i mellem % (antal svar- personer)	Sjældent eller aldrig % (antal svar- personer)	Ikke relevant % (antal svar- personer)
Er/var dine lærere en god støtte for dig med hensyn til din hjerte- sygdom? (N=1.425)	9 (132)	12 (175)	10 (148)	18 (252)	50 (718)
Er/var dine klassekammerater en god støtte for dig med hensyn til din hjertesygdom? (N=1.426)	9 (132)	15 (219)	11 (155)	16 (221)	49 (699)

Tabel 3.5

Har du i dagligdagen svært ved..	Ja, ofte % (antal svar- personer)	Ja, nogle gange % (antal svar- personer)	Ja, men sjæl- dent % (antal svar- personer)	Nej, aldrig % (antal svar- personer)	Ved ikke % (antal svar- personer)
...at koncentrere dig? (N=1.725)	12 (207)	30 (525)	34 (595)	21 (367)	2 (31)
...at huske hvad du skal i løbet af dagen? (N=1.720)	10 (180)	21 (355)	26 (442)	41 (710)	2 (33)
...når planer ændres (fx at tids- punktet for en aftale flyttes)? (N=1.723)	13 (221)	17 (299)	21 (367)	45 (782)	3 (54)

Tabel 3.6

Hvor meget fylder følgende negativt i din hverdag?	Meget		En smule		Slet ikke		Ikke relevant	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
Indlæringsvanskeligheder (fx svært ved at huske, koncentrere sig eller lære nyt) (N=1.459)	10	(147)	22	(319)	42	(620)	26	(373)

Tabel 3.7

<i>Føler/følte du dig som en del af fællesskabet på uddannelsen/arbejdet?*</i> (N=1.384)	%	Antal svarpersoner
Altid	45	616
For det meste	40	555
En gang imellem	10	136
Sjældent eller aldrig	3	47
Der er/var ikke noget fællesskab i min klasse	2	30

*Kun unge, der går i skole, på en uddannelse eller er i arbejde har fået dette spørgsmål

Tabel 3.8

Hvordan synes du, at du klarer dig fagligt i skolen/på uddannelsen/på arbejdet? (N=1.411)	%	Antal svarpersoner
Rigtig godt	36	503
Godt	44	616
Nogenlunde	17	244
Ikke så godt	3	48

*Kun unge, der går i skole, på en uddannelse eller er i arbejde har fået dette spørgsmål

Tabel 3.9

På din skole/uddannelse: Hvor ofte er/var følgende personer gode til at tage hensyn til din hjertesygdom?*	Altid % (antal svarpersoner)	For det meste % (antal svarpersoner)	En gang i mellem % (antal svarpersoner)	Sjældent eller aldrig % (antal svarpersoner)	Ikke relevant % (antal svarpersoner)
Lærere/undervisere/leder/chef (N=1.373)	10 (114)	10 (136)	6 (83)	10 (136)	64 (874)
Klassekammerater/studiekammerater/kolleger (N=1.371)	13 (184)	11 (149)	7 (97)	8 (114)	60 (827)

*Kun unge, der går i skole, på en uddannelse eller er i arbejde har fået dette spørgsmål

Tabel 3.10

Har du modtaget følgende former for støtte under din uddannelse/på dit arbejde?*	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)	Nej, det har jeg ikke brug for % (antal svarpersoner)	Ja, men det var <u>ikke</u> tilstrækkelig hjælp / Nej, det har jeg manglet % (antal svarpersoner)
Støttetimer** (N=1.106)	10 (110)	77 (848)	13 (148)
Hjælpe midler** (N=1.104)	12 (128)	76 (842)	12 (134)
Special pædagogisk støtte/specialundervisning**/*** (N=1.106)	8 (85)	82 (903)	11 (118)
Mentor (N=1.367)	7 (95)	80 (1.094)	13 (178)
Personlig assistance (N=1.361)	2 (30)	89 (1.215)	9 (116)
Sekretærhjælp**** (N=858)	1 (11)	92 (788)	7 (59)
Længere tid til eksamen* (N=1.106)	15 (162)	74 (816)	12 (128)
Ekstra SU-klip***** (N=548)	2 (12)	85 (466)	13 (70)
Handicaptillæg til SU***** (N=546)	3 (17)	85 (466)	12 (63)

*Kun unge, der går i skole, på en uddannelse eller er i arbejde har fået nogle af disse spørgsmål

**Kun unge i grundskolen eller under uddannelse har fået disse spørgsmål

***Kun unge i grundskolen har fået spørgsmål om specialundervisning og unge under uddannelse har fået spørgsmål om specialpædagogisk støtte

****Kun unge under uddannelse har fået dette spørgsmål

*****Kun unge på erhvervsfaglig eller videregående uddannelse har fået dette spørgsmål

Tabel 3.11

Har du (eller har du haft) fravær fra din skole/uddannelse/dit arbejde på grund af din hjertesygdom?* (N=1.671)	%	Antal svarpersoner
Ja, meget	6	90
Ja, lidt	32	449
Nej	62	880

*Kun unge, der går i skole, på en uddannelse eller er i arbejde har fået dette spørgsmål

Tabel 3.12

Har fravær fra din skole/uddannelse/dit arbejde på grund af din hjertesygdom betydning for...*	Ja, meget		Ja, lidt		Nej	
	% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)	
Forholdet til dine klassekammerater/studiekammerater/kolleger? (N=522)	5	(26)	17	(88)	78	(408)
Om du kan følge med i skolen/på uddannelsen//klare dine arbejdsopgaver? (N=524)	11	(58)	24	(125)	65	(341)

*Kun unge med fravær fra skole, uddannelse eller arbejder har fået dette spørgsmål

Tabel 3.13

Har du i forbindelse med fravær fra skolen som følge af din hjertesygdom...	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Ja, men det var <u>ikke</u> tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg manglet % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg ikke haft brug for % (antal svarpersoner)	
Haft kontakt til <u>lærere</u> med henblik på lektier/skolemateriale, som du kunne arbejde med under dit fravær? (N=452)*	15	(66)	9	(41)	8	(34)	69	(311)
Fået hjælp/støtte fra <u>lærere</u> med at indhente det faglige, efter du kom tilbage? (N=462)*	14	(66)	7	(33)	14	(66)	64	(297)
Fået hjælp/støtte fra <u>lærere</u> med at indhente det sociale, efter du kom tilbage? (N=297)**	5	(15)	3	(9)	12	(37)	79	(236)
Haft kontakt til <u>kammerater</u> med henblik på lektier/skolemateriale, som du kunne arbejde med under dit fravær? (N=462)*	27	(121)	8	(36)	6	(28)	59	(265)
Fået hjælp/støtte fra <u>kammerater</u> med at indhente det faglige, efter du kom tilbage? (N=46)*	24	(113)	9	(42)	7	(31)	60	(277)
Fået hjælp/støtte fra <u>kammerater</u> med at indhente det sociale, efter du kom tilbage (N=462)*	18	(81)	6	(25)	10	(44)	67	(300)

*Kun unge, der har angivet at de har haft fravær som følge af hjertesygdom fra deres skole eller uddannelse har fået disse spørgsmål

**Kun unge, der har angivet at de har haft fravær som følge af hjertesygdom fra deres skole har fået disse spørgsmål

Tabel 3.14

Har du i forbindelse med fravær fra skolen som følge af din hjertesygdom...	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg ikke brug for % (antal svarpersoner)		Ja, men det var <u>ikke</u> tilstrækkelig hjælp / Nej, det har jeg manglet % (antal svarpersoner)	
Modtaget sygeundervisning/anden undervisning (hjemme eller på hospital)? (N=298)*	5	(15)	82	(243)	13	(40)

*Kun unge, der går i grundskolen eller på ungdomsuddannelse og som har fravær som følge af deres hjertesygdom har fået dette spørgsmål

Tabel 3.15

Kommer du til idræt i skolen? (N=695)	%	Antal svarpersoner
Altid	54	375
For det meste	12	81
En gang imellem	1	10
Sjældent eller aldrig	3	21
Vi har ikke idræt på min skole	27	185
Jeg er fritaget fra idræt på grund af min hjertesygdom	3	23

*Kun unge, der går i skole eller på en ungdomsuddannelse har fået dette spørgsmål

Tabel 3.16

Er der uddannelse/arbejde, som du har lyst til, men ikke vælger som følge af din hjertesygdom? (N=1.410)	%	Antal svarpersoner
Ja	14	200
Nej	75	1058
Ved ikke	11	152

Tabel 3.17

Hvad er det, der gør, at du ikke vælger den uddannelse/det arbejde, som du har lyst til? (N=1.635)*	%	Antal svarpersoner
Mine fysiske begrænsninger under uddannelsen	6	93
Mine fysiske begrænsninger under arbejdet	6	95
Mine indlæringsvanskeligheder (fx med at huske, koncentrere sig eller lære nyt)	2	29
Uddannelsen kan ikke tilpasses så jeg kan tage den over længere tid	<1	10
Uddannelsen kan ikke tilpasses mine særlige behov undervejs (fx. pauser i løbet af dagen)	1	21
Uddannelsen vil ikke optage mig	5	89
Arbejdet kan ikke tilpasses mine særlige behov (fx pauser i løbet af dagen)	1	23

*Kun unge, der har angivet, at der er uddannelse de ikke vælger som følge af hjertesygdommen, har fået dette spørgsmål

Tabel 3.18

Føler du dig hjulpet med valg af uddannelse af følgende personer?	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg ikke haft brug for % (antal svarpersoner)		Har ikke / kender ikke % (antal svarpersoner)		Ja, men det var ikke tilstrækkelig hjælp / nej det har jeg manglet % (antal svarpersoner)	
UU-vejleder (N=1.351)	24	(324)	35	(471)	19	(256)	22	(300)
Studievalg/eVejledningen (N=1.343)	19	(254)	37	(493)	25	(343)	19	(253)
Studievejleder i skolen/på ungdomsuddannelsen (N=1.341)	26	(354)	35	(473)	15	(196)	24	(318)
Lærer/underviser (N=1.348)	24	(318)	42	(561)	12	(156)	23	(313)
Læge/ sygeplejerske fra hjerteafdelingen (N=1.346)	8	(102)	60	(808)	24	(326)	8	(110)
Rådgiver fra Hjertereforeningen (N=1.343)	3	(41)	57	(766)	34	(460)	6	(76)
Socialrådgiver fra kommunen (N=1.340)	2	(29)	57	(759)	34	(458)	7	(94)
Forældre (N=1.353)	54	(735)	25	(335)	5	(73)	16	(210)
Venner eller søskende (N=1.341)	40	(527)	38	(510)	8	(105)	15	(199)

Tabel 3.19

Føler du dig hjulpet med hensyn til særlig støtte under uddannelse af følgende personer?	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg ikke haft brug for % (antal svarpersoner)		Har ikke / kender ikke % (antal svarpersoner)		Ja, men det var ikke tilstrækkelig hjælp / nej det har jeg manglet % (antal svarpersoner)	
UU-vejleder (N=831)	9	(71)	61	(507)	20	(166)	11	(87)
Studievalg/eVejledningen (N=829)	6	(51)	65	(536)	21	(170)	9	(72)
Studievejleder i skolen/på ungdomsuddannelsen (N=827)	12	(101)	62	(509)	14	(112)	13	(105)
Lærer/underviser (N=830)	14	(116)	62	(514)	12	(100)	12	(100)
Læge/ sygeplejerske fra hjerteafdelingen (N=824)	5	(41)	69	(567)	19	(157)	7	(59)
Rådgiver fra Hjertereforeningen (N=826)	2	(15)	67	(554)	26	(214)	5	(43)
Socialrådgiver fra kommunen (N=828)	3	(22)	66	(544)	26	(212)	6	(50)
Forældre (N=830)	26	(216)	55	(459)	9	(77)	9	(78)

*Kun unge, der er under uddannelse har fået dette spørgsmål

Del 4 Kontakt til sundhedssystemet

Hjertesygdom

Tabel 4.1

Bliver du på nuværende tidspunkt fulgt på ... (N=1.517)	%	Antal svarpersoner
Afsluttet	20	302
En børneafdeling	18	270
En voksenafdeling og har været der mere end én gang	35	527
En voksenafdeling, men har kun været der én gang	11	163
En voksenafdeling, men har endnu ikke været der	7	111
En klinik, hvor man både ser børn og voksne	9	144

Tabel 4.2

Hvor bliver/blev du fulgt? (N=1.388)	%	Antal svarpersoner
Rigshospitalet	39	537
Skejby Sygehus/Aarhus Universitetshospital	32	438
OUH/Odense Universitetshospital	12	171
Andet sted	17	242

*Unge, der er overgået fra børne- til voksenregi på hospitalet er spurgt til, hvor de gik da de skulle overgå til voksenregi.

Tabel 4.3

Bliver du behandlet (fx operation) på et andet hospital end der, hvor du normalt kommer med din hjertesygdom? (N=1.433)	%	Antal svarpersoner
Ja	15	218
Nej	85	1.215

Tabel 4.4

Hvordan er/var det at gå flere forskellige steder?* (N=218)	%	Antal svarpersoner
Det er fint, fordi jeg så får behandling fra de bedste eksperter	70	152
Det er utrygt, at jeg ikke går til kontrol samme sted, som jeg blev opereret	14	31
Det er svært med lang transport for mine forældre/pårørende	12	27
Det er svært for mig, når mine forældre/pårørende ikke kan være i nærheden, når jeg er indlagt langt væk hjemmefra	8	17

*Kun til unge, der har angivet, at de bliver behandlet et andet hospital end der, hvor der normalt kommer

Tabel 4.5

I løbet af det seneste år: Hvor ofte har du været på en hjerteafdeling? (N=1.440)	%	Antal svarpersoner
0 gange	39	567
1-2 gange	51	734
3-4 gange	5	76
over 5 gange	4	63

Tabel 4.6

Synes, du at hospitalet tager/tog hensyn til, at du går/gik i skole/på en uddannelse/på arbejde, når de giver/gav dig en tid? (fx at du får/fik en tid efter skoletid eller når det passer/passede dig bedst) (N=1.382)	%	Antal svarpersoner
Ja	32	441
Nej	42	587
Ved ikke	26	354

Tabel 4.7

Er/var det den samme <u>hertelæge</u> , du ser/så, når du kommer/kom på hospitalet? (N=1.442)	%	Antal svarpersoner
Altid	16	230
For det meste	28	401
En gang imellem	16	234
Sjældent eller aldrig	19	280
Ved ikke, jeg har kun været én gang/slet ikke på den afdeling, jeg går på nu	15	214
Kan ikke huske	6	83

Tabel 4.8

Er/var det den samme <u>hjertesyggeplejerske</u> , du ser/så, når du kommer/kom på hospitalet? (N=1.442)	%	Antal svarpersoner
Altid	67	97
For det meste	17	245
En gang imellem	16	230
Sjældent eller aldrig	31	448
Ved ikke, jeg har kun været én gang/slet ikke på den afdeling, jeg går på nu	15	216
Jeg ser aldrig en hjertesyggeplejerske	6	87
Kan ikke huske	8	113

Tabel 4.9

Er/var det vigtigt for dig at blive fulgt af....	Ja, meget		Ja, lidt		Slet ikke	
	% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)		% (antal svarpersoner)	
Den samme hjertelæge (N=1.442)	32	(461)	34	(483)	35	(498)
Den samme hjertesyggeplejerske (N=1.359)	17	(230)	31	(424)	52	(705)

Tabel 4.10

Taler/talte du om følgende med din hjertelæge/hjertesyggeplejerske?	Ja, og det er/var tilstrækkeligt % (antal svarpersoner)		Ja, men jeg synes godt, vi kunne tale (have talt) mere om det / Nej, men jeg kunne godt tænke mig det % (antal svarpersoner)		Nej, det har/havde jeg ikke lyst til % (antal svarpersoner)	
Mine bekymringer omkring min hjertesygdom (N=1.412)	48	(681)	27	(382)	25	(349)
Hvad jeg fysisk kan og må (N=1.413)	57	(809)	26	(361)	17	(243)
Indlæringsvanskeligheder (fx problemer i skole/uddannelse/arbejde) (N=1.402)	28	(391)	21	(300)	51	(711)
Mine forældre (N=1.406)	34	(477)	9	(132)	57	(797)
Mine venner (N=1.408)	28	(395)	8	(111)	64	(902)
Mine tanker om uddannelse og arbejde (N=1.410)	32	(455)	16	(225)	52	(730)
At flytte hjemmefra/boligsituation (N=1.365)	23	(308)	10	(132)	68	(925)
Kæreste/partner (N=1.404)	22	(304)	11	(150)	68	(950)

*Med "din" hjertelæge/hjertesyggeplejerske menes den de unge oftest ser (for unge overflyttet til voksenregi, men som maksimalt har været der én gang er i stedet spurgt til deres børnehjertelæge og børnehjertesyggeplejerske)

Tabel 4.11

Taler/talte din hjertelæge/hjertesyggeplejerske med dig om...	Ja, og det er/var tilstrækkeligt % (antal svarpersoner)		Ja, men jeg synes godt, vi kunne tale (have talt) mere om det / Nej, men jeg kunne godt tænke mig det % (antal svarpersoner)		Nej, det har/havde jeg ikke lyst til % (antal svarpersoner)	
Prævention	14	(192)	21	(287)	65	(899)
Sex	14	(193)	20	(270)	66	(914)
Graviditet*	20	(140)	43	(302)	37	(258)
Poten**	11	(71)	19	(125)	71	(479)

*Stilles kun til piger

**Stilles kun til drenge

Tabel 4.12

Synes du, at det var ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale med din hjertelæge/hjertesyggeplejerske om dette	Ja meget/ ja lidt %	Antal svarpersoner
Prævention (N=233)	26	61
Sex (N=233)	30	67
Graviditet** (N=231)	20	47
Potens*** (N=85)	19	16

*Kun unge, der har angivet, at de har talt med hjertelæge/hjertesyggeplejerske om emnerne, har fået dette spørgsmål

**Stilles kun til piger

***Stilles kun til drenge

Tabel 4.13

Hvordan kan det blive mindre ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale med en hjertelæge/hjertesyggeplejerske om prævention, sex, graviditet og/eller potens (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Vente til, at jeg er ældre	2	27
Kun tale med sygeplejersken	3	44
Kun tale med lægen	2	27
Tale med én, der ikke kender mig så godt	2	34
Tale med én, der kender mig godt	2	38
Tale med én af samme køn som mig	5	88
Tale med én alene, uden forældre	7	121
At være sikker på, at mine forældre ikke får at vide, hvad vi talte om	3	56
Andet	<1	10
Det er aldrig ubehageligt, grænseoverskridende eller pinligt at tale med hjertelæge/hjertesyggeplejerske om dette	10	183

*Kun unge, der har angivet, at de har talt med hjertelæge/hjertesyggeplejerske om emnerne, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.14

Har/havde du svært ved at forstå, hvad følgende personer sagde til dig...	Meget ofte/Ofte % (antal svarpersoner)		En gang i mellem % (antal svarpersoner)		Sjældent eller aldrig % (antal svarpersoner)	
Min hjertelæge (N=1.419)	8	(116)	36	(510)	56	(793)
Min sygeplejerske (N=1.336)*	6	(76)	26	(343)	69	(917)
Praktiserende læge (N=1.381)	6	(93)	30	(421)	63	(867)

*Unge, der har angivet, at de aldrig ser en hjertesygplejerske har ikke fået det spørgsmål

Tabel 4.15

Synes du generelt at følgende personer er/var gode til at tale med dig om, <u>hvordan du har/havde det?</u>	I høj grad % (antal svarpersoner)		I nogen grad % (antal svarpersoner)		I mindre grad % (antal svarpersoner)		Slet ikke % (antal svarpersoner)		Ikke relevant % (antal svarpersoner)	
Min hjertelæge (N=1.385)	39	(535)	29	(406)	10	(136)	5	(73)	17	(235)
Min sygeplejerske (N=1.306)*	38	(495)	28	(360)	9	(122)	5	(70)	20	(259)
Praktiserende læge (N=1.383)	28	(391)	28	(384)	17	(239)	8	(108)	19	(261)

*Unge, der har angivet, at de aldrig ser en hjertesygplejerske har ikke fået det spørgsmål

Tabel 4.16

Synes du generelt at følgende personer er/var gode til at tale med dig om, <u>problemer og bekymringer man kan have som ung</u>	I høj grad % (antal svarpersoner)		I nogen grad % (antal svarpersoner)		I mindre grad % (antal svarpersoner)		Slet ikke % (antal svarpersoner)		Ikke relevant % (antal svarpersoner)	
Min hjertelæge (N=1.376)	19	(263)	20	(279)	16	(221)	13	(181)	31	(432)
Min sygeplejerske (N=1.298)*	21	(267)	20	(255)	14	(181)	13	(170)	33	(425)
Praktiserende læge (N=1.376)	15	(204)	21	(285)	18	(250)	15	(210)	31	(427)

*Unge, der har angivet, at de aldrig ser en hjertesygplejerske har ikke fået det spørgsmål

Fra barn til voksen

Tabel 4.17

Disse spørgsmål handler om at tage ansvar for eget helbred (Transition-Q ⁵)	Aldrig % (antal svarpersoner)	Nogle gange % (antal svarpersoner)	Altid % (antal svarpersoner)	Gennemsnit (score 0-2)
Jeg <u>svarer</u> på lægens eller sygeplejerskens spørgsmål. (N=1.406)	1 (16)	7 (105)	91 (1.285)	1.90
Jeg er selv <u>med til at tage</u> beslutninger om mit helbred. (N=1.406)	4 (61)	28 (400)	67 (945)	1.65
Jeg er selv <u>ansvarlig</u> for at tage dén medicin, jeg har brug for. (N=1.382)	13 (177)	8 (110)	79 (1.095)	1.68
Jeg <u>taler</u> selv med en læge eller en sygeplejerske, når jeg er bekymret for mit helbred. (N=1.399)	16 (218)	37 (523)	47 (658)	1.34
Jeg <u>søger</u> selv efter svar, når jeg har spørgsmål omkring mit helbred. (N=1.401)	12 (171)	39 (550)	49 (680)	1.38
Jeg <u>taler</u> med andre om min(e) diagnose(r), når jeg har brug for det. (N=1.398)	20 (273)	38 (537)	42 (588)	1.23
Jeg <u>stiller</u> spørgsmål til lægen eller sygeplejersken. (N=1.398)	9 (132)	45 (636)	45 (630)	1.37
Jeg <u>taler</u> selv med lægen, i stedet for at lade mine forældre tale på mine vegne. (N=1.403)	10 (143)	36 (512)	53 (748)	1.44
Jeg <u>giver et overblik</u> over min sygehistorie, når jeg bliver bedt om det. (N=1.395)	10 (143)	23 (324)	67 (928)	1.57
Jeg <u>kontakter</u> selv en læge, når jeg har brug for det. (N=1.401)	20 (281)	26 (360)	54 (760)	1.37
Jeg <u>taler alene</u> med lægen eller sygeplejersken i løbet af et besøg. (N=1.399)	21 (299)	36 (507)	42 (593)	1.23
Jeg <u>forny selv min recept og henter selv min medicin</u> , når jeg har brug for den. (N=1.382)	32 (443)	17 (230)	51 (709)	1.22
Jeg <u>sørger selv for transporten</u> hen til lægen. (N=1.399)	24 (339)	23 (326)	52 (734)	1.30
Jeg <u>aftaler</u> selv tid hos lægen. (N=1.401)	24 (339)	19 (271)	56 (791)	1.36

⁵ Klassen A, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus de Camargo O, Ronen G, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q. Child: care, health and development. 2015;41(4):547-58.

Tabel 4.18

Har du nemt ved at vurdere, om din krops signaler er relateret til din hjertesygdom? (fx smerter eller udmattelse) (N=1387)	%	Antal svarpersoner
Meget nemt	11	157
Nemt	21	311
Svært	21	314
Meget svært	15	222
Ved ikke	21	304
Ikke relevant	11	157

Tabel 4.19

Her er nogle spørgsmål om dig og dit liv	Altid % (antal svarpersoner)		For det meste % (antal svarpersoner)		En gang i mellem % (antal svarpersoner)		Sjældent/Aldrig % (antal svarpersoner)	
Hvor tit kan du finde løsninger på problemer, bare du prøver hårdt nok? (N=1.680)	19	(324)	66	(1.102)	13	(226)	2	(28)
Hvor tit kan du klare det du sætter dig for? (N=1.679)	16	(264)	69	(1.165)	13	(211)	2	(39)

Tabel 4.20

Føler du dig klar til selv at tage ansvar for...(N=1.434)	I høj grad % (antal svarpersoner)		I nogen grad % (antal svarpersoner)		I mindre grad % (antal svarpersoner)		Slet ikke % (antal svarpersoner)		Ikke relevant % (antal svarpersoner)	
At gå til kontrol	48	(695)	27	(380)	11	(151)	7	(107)	7	(101)
At tolke din krops signaler	39	(555)	35	(497)	14	(202)	5	(77)	7	(103)

Tabel 4.21

Hvem vil/ville du gerne have med, når du kommer/kom på hjer-teafdelingen? (N=1.209)	%	Antal svarpersoner
Mor	69	830
Far	44	533
Søskende	8	96
Kæreste/partner	19	234
Ven	5	62
Anden	4	50
Jeg går gerne alene	30	362

Tabel 4.22

Er/var dine forældre passende invol-veret, når du er/var til kontrol og be-handling på hjerteafdelingen, mht.	Ja % (antal svarper-soner)		Nej, jeg synes jeg skal for me-get selv % (antal svarper-soner)		Nej, jeg ville gerne klare mere selv % (antal svarper-soner)		Ved ikke % (antal svarper-soner)	
At de er/var med (N=1.433)	77	(1.108)	<1	(14)	13	(192)	8	(119)
At de tager/tog ordet til samtaler	59	(839)	3	(45)	24	(342)	14	(206)

Skift fra barn til voksen

Tabel 4.23

Har du overordnet set været tilfreds med skiftet fra børneafdelingen til voksenafdelingen/ fra børnehjertelæge til voksenhjertelæge?* (N=633)	%	Antal svarpersoner
I høj grad	55	347
I nogen grad	36	226
I mindre grad	3	22
Slet ikke	6	38

*Kun unge der har skiftet fra børne til voksenregi på hospitalet og været mindst én gang i voksenregi, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.24

Har du fået/ fik du skriftlig information om voksenafdelingen/ om at blive voksenpatient? (N=1.157)	%	Antal svarpersoner
Ja	15	154
Nej	46	491
Kan ikke huske	39	412

*Kun til unge, der har angivet, at de går eller har gået på en voksenafdeling eller hos en voksenlæge

Tabel 4.25

I forbindelse med overgangen til voksen patient...*	Ja		Nej		Kan ikke huske		Ved ikke	
	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)	%	(antal svarpersoner)
Fik du sagt ordentligt farvel til din børnehjertelæge* (N=760)	18	(133)	42	(322)	36	(276)	4	(29)
Fik du sagt ordentligt farvel til din børnehjertesyeplejerske* (N=723)	13	(92)	44	(321)	39	(280)	4	(30)
Følte du dig taget godt imod** (N=659)	73	(484)	6	(37)	18	(116)	3	(22)

*Kun unge der har skiftet fra børne- til voksenregi på hospitalet, har fået disse spørgsmål

**Kun unge, der tillige har været mindst én gang i voksenregi, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.26

Følte du dig klar til at blive en voksen patient med hjertesygdom, da du overgik fra børneafdeling til voksenafdeling/ fra børnehjertelæge til voksehjertelæge (N=758)	%	Antal svarpersoner
I høj grad	34	301
I nogen grad	23	173
I mindre grad	8	59
Slet ikke	4	29
Ved ikke	26	196

*Kun unge der har skiftet fra børne- til voksenregi på hospitalet, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.27

Blev du spurgt om hvornår du synes, det ville passe dig at overgå til en voksenafdeling? (N=738)	%	Antal svarpersoner
Ja	7	51
Nej	61	447
Kan ikke huske	33	240

*Kun unge der har skiftet fra børne- til voksenregi på hospitalet, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.28

Har du oplevet følgende positive ting ved at blive betragtet som voksen patient på hospitalet? (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Jeg er mere i centrum	9	155
Jeg får mere ansvar	16	280
Jeg bliver spurgt direkte	23	396
Jeg bliver behandlet voksent og seriøst	20	354
Det er lettere at tale om alkohol og rygning	8	136
Det er lettere at tale om prævention og sex	7	117
Omgivelserne (fx venteværelset) passer bedre til mig	7	120
Andet	2	41
Jeg har ikke oplevet positive ting ved at blive betragtet som voksenpatient	4	68

*Kun unge der har skiftet fra børne til voksenregi på hospitalet og været mindst én gang i voksenregi, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.29

Har du oplevet følgende <u>negative</u> ting ved at blive betragtet som voksen patient på hospitalet? (N=1.752)	%	Antal svarpersoner
Jeg ser ikke længere de læger og sygeplejersker, jeg har kendt i mange år	8	132
Jeg kan ikke have mine forældre hele tiden, når jeg er indlagt	13	232
Der forventes mere af mig, end jeg kan/ved	18	324
Andet	17	296
Jeg har ikke oplevet negative ting ved at blive betragtet som voksenpatient	13	219
Jeg bliver ikke betragtet som en voksenpatient	6	108

*Kun unge der har skiftet fra børne til voksenregi på hospitalet og været mindst én gang i voksenregi, har fået dette spørgsmål

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for transitionsforløb

Tabel 4.30 .

Inden du blev 15 år, oplevede du, at dit besøg på hospitalet blev delt op, så du noget af tiden talte alene med læge/sygeplejerske og noget af tiden talte med læge/sygeplejerske sammen med dine forældre (N=1.401)	%	Antal svarpersoner
Ja	15	216
Nej	44	614
Ved ikke/ kan ikke huske	28	390
Havde ikke hjertesygdom før jeg blev 15 år	13	181

Tabel 4.31 .

Inden du blev 15 år, oplevede du, at din mor eller far var til informationsmøde eller kursus om, hvordan det er når et barn med hjertesygdom (eller anden sygdom) bliver voksen? (N=1.392)	%	Antal svarpersoner
Ja	9	120
Nej	45	623
Ved ikke/ kan ikke huske	34	471
Havde ikke hjertesygdom før jeg blev 15 år	13	178

Tabel 4.32 .

Fik du en overgangsplan da du skulle overgå til voksenafdelingen, hvor der fx stod hvor-når du skulle begynde og hvor det var?* (N=742)	%	Antal svarpersoner
Ja	19	144
Nej	47	346
Ved ikke/ kan ikke huske	34	252

*Kun unge der har skiftet fra børne- til voksenregi på hospitalet, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.33 .

Inden du begyndte på voksenafdelingen, besøgte du da voksenafdelingen / mødte du en voksenhjertelæge?* (N=701)	%	Antal svarpersoner
Ja	12	87
Nej	69	484
Kan ikke huske	19	130

*Kun unge der har skiftet fra børneafdeling til voksenafdeling, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.34

Har/Havde du en kontaktperson, fx en sygeplejerske, der var ansvarlig for din overgang til voksenafdelingen?* (N=742)	%	Antal svarpersoner
Ja	9	68
Nej	53	392
Kan ikke huske	38	282

*Kun unge der har skiftet fra børne til voksenregi på hospitalet, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.35

Efter overgangen til voksenafdelingen, talte du med hjertelæge/hjertesygeplejerske om, hvordan overgangen fra børneafdelingen var gået?* (N=639)	%	Antal svarpersoner
Ja	9	55
Nej	60	383
Kan ikke huske	31	201

*Kun unge der har skiftet fra børne til voksenregi på hospitalet og været mindst én gang i voksenregi, har fået dette spørgsmål

Tabel 4.36

I 15-17-årsalderen har du da oplevet, at dit besøg på hospitalet blev delt op, så du noget af tiden talte alene med læge/sygeplejerske og noget af tiden talte med læge/sygeplejerske sammen med dine forældre? (N=1.392)	%	Antal svarpersoner
Ja	17	243
Nej	51	706
Ved ikke/ kan ikke huske	23	315
Havde ikke hjertesygdom da jeg var 15-17 år	9	128

Tabel 4.37

I 15-17-årsalderen har du da oplevet, at din mor eller far var til informationsmøde eller kursus om, hvordan det er når et barn med hjertesygdom (eller anden sygdom) bliver voksen? (N=1.384)	%	Antal svarpersoner
Ja	5	67
Nej	61	845
Ved ikke/ kan ikke huske	25	344
Havde ikke hjertesygdom da jeg var 15-17 år	9	128

Tabel 4.38 .

Har du talt med læge/sygeplejerske på voksenafdelingen om, hvad der lige nu fylder i dit liv? (fx uddannelse, job, boligsituation, parforhold, venner) (N=1387)	%	Antal svarpersoner
Ja, og det var tilstrækkelig hjælp	14	196
Ja, men det var ikke tilstrækkelig hjælp	4	59
Nej, det har jeg manglet	42	583
Nej, det har jeg ikke brug for	40	549

Tabel 4.39 .

Har Hjerteafdelingen hjulpet dig med kontakt til....	Ja, og det var tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Ja, men det var <u>ikke</u> tilstrækkelig hjælp % (antal svarpersoner)		Nej det har jeg manglet % (antal svarpersoner)		Nej, det har jeg ikke haft brug for % (antal svarpersoner)	
Psykolog (N=1.389)	4	(54)	1	(16)	14	(192)	81	(1.127)
Socialrådgiver (N=1.387)	1	(16)	<0	(9)	7	(96)	91	(1.266)
Diætist (N=1.392)	2	(32)	<1	(13)	12	(171)	84	(1.176)
Uddannelsesvejleder (N=1.391)	1	(17)	<1	(11)	8	(117)	90	(1.256)

Tabel 4.40

Har du en kontaktperson, på voksenafdelingen der er ansvarlig for samarbejde med andre hospitalsafdelinger som du kommer på? (N=1396)	%	Antal svarpersoner
Ja	6	89
Nej, det mangler jeg	9	125
Nej, jeg kommer ikke på andre hospitalsafdelinger end hjerteafdelingen	49	684
Ved ikke	36	498

Tabel 4.41

Føler/følte du, at du er/var godt nok informeret om følgende rettigheder i relation til din hjertesygdom...	I høj grad % (antal svarpersoner)	I nogen grad % (antal svarpersoner)	I mindre grad % (antal svarpersoner)	Slet ikke % (antal svarpersoner)	Ved ikke % (antal svarpersoner)
Informeret samtykke (hvem kan give lov til undersøgelser og behandling) (N=1.507)	17 (257)	21 (318)	21 (320)	26 (391)	15 (221)
Aktindsigt i din patientjournal (hvordan du kan se din journal) (N=1.508)	21 (313)	20 (303)	21 (323)	27 (403)	11 (166)
Tavshedspligt, herunder hvad dine forældre får at vide, når du taler med læge/sygeplejerske alene (N=1.511)	29 (443)	22 (339)	18 (278)	18 (279)	11 (172)