

# Tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel

Eva Berg

Luleå tekniska universitet

D- uppsats  
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för Omvårdnad

Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

**Tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel**

**Adolescents experience of living with a congenital heart disease**

Eva Berg

Omvårdnad D, 61-80 poäng

Hösten 2007

Handledare: Kerstin Öhrling

# **Tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel**

Eva Berg

Avdelningen för omvårdnad

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

## **Abstrakt**

Att genomgå tonårstidens alla förändringar och samtidigt ha ett medfött hjärtfel kan innebära begränsningar och utanförskap för ungdomar. Syftet med denna studie var att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Nio intervjuer med flickor och pojkar i åldrarna 14-17 år genomfördes och analyserades med tematisk innehållsanalys. Analysarbetet resulterade i två teman och fyra kategorier. Teman var; att se sig själv som andra och att vara medveten om sin livssituation. I resultatet framkom att tonåringarna levde ett vanligt liv och att de var medvetna om sitt hjärtfel. De hade lärt sig leva med hinder och begränsningar och de upplevde omsorg från omgivningen. För tonåringar är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om dessa upplevelser för att på bästa sätt kunna tillgodose deras behov.

Nyckelord: tonåringar, medfött hjärtfel, upplevelse, kronisk sjukdom, välbefinnande, tematisk innehållsanalys, intervju

Att utvecklas från barn till vuxen innebär att genomgå tonårstidens många förändringar, både biologiskt och emotionellt. Enligt Tong och Kools (2004) formar denna period tonåringen till att bli en självständig vuxen som är kapabel att fatta beslut. Under tonårstiden börjar en allt starkare känsla av identitet växa fram (Eriksson, 1995, s. 70). Tonårsperioden innehåller skiftningar mellan livsglädje och nedstämdhet, aktivitet och passivitet, hat och kärlek, självständighet och beroende (Gillberg & Hellgren, 1990, s. 51-52). Att vara tonåring innebär att göra val som leder till en varaktig känsla av en egen identitet. Faktorer som ingår i denna process är att finna en arbetsroll, att tillägna sig sociala attityder och åsikter, att känslomässigt och faktiskt frigöra sig från föräldrarna och finna sin sexuella roll. En besvärlig ungdomstid gör det svårare att skapa sig en egen identitet. För tonåringen har föräldrarna inte längre samma betydelse eftersom nya ideal söks som ersättare (E:son Månsson & Enskär, 2000, s. 38-39). Eriksson (1995, s. 70) menar att tonårstiden innehåller ett existensmedvetande och ett stort intresse för ideologiska frågor inom t.ex. religion och politik.

När barn och ungdomar blir sjuka reagerar de olika på händelser beroende på ålder, förståelse, fantasi, verklighetsuppfattning och tidigare upplevelser. Tonåringar känner störst rädsla för att förlora kontrollen över sig själva. De har uppnått den mognaden att de kan föreställa sig olika situationer och förstå vad som händer senare. Tonåringen har ofta vaga kunskaper om hur kroppen fungerar men kan vara generade över att fråga och tala om att de inte förstår (E:son Månsson & Enskär, 2000, s. 56-57). Att växa upp med en kronisk sjukdom har inflytande över tonåringens självbild och identitet. Sjukdomen blir en del av vem de är och hur de ser på sig själva i relation till andra (Tong & Kools, 2004).

För tonåringar med kroniska sjukdomar blir de normala tonårsproblemen ännu större. Enligt Boice (1998) är det viktigt för alla tonåringar att bli socialt accepterad, men kan bli ett ännu större problem för kroniskt sjuka, eftersom de måste tillbringa mycket tid med vuxna, isolerade från sina jämnåriga. Tonåringen vill ofta ha information om sina möjligheter till sexualitet och riskerna att föra sjukdomen vidare till nästa generation. Enligt Callahan, Feinstein Winitzer och Keenan (2001) har tonåringar med kronisk sjukdom samma frågor kring sin kropp och hälsa som friska tonåringar, men dessa överskuggas ofta av sjukdomsrelaterade frågor. Tong och Sparacino (1994) beskriver hur friska tonåringar kan se fram emot en framtid utan restriktioner och begränsningar medan de med en kronisk sjukdom möter annorlunda problem, eftersom deras framtid kan vara osäker. Dessutom kan många sjukhusvistelser och restriktioner förhindra den normala utvecklingen och mognaden. I en

studie (Calsbeek, Rijken, Bekkers, Dekker & van Berge Henegouwen, 2006) framkommer att tonåringar med kroniska tarm- och leversjukdomar har högre frånvaro från skolan och lägre deltagande i fritidsaktiviteter jämfört med sina friska jämnåriga. Detta beror enligt författarna på det lidande sjukdomen medför, sjukhusvistelser och behovet att hålla diet.

Unga med kroniska sjukdomar upplever högre grad av känslomässiga problem och har högre självmordstendens än sina friska jämnåriga. Högteknologisk vård utan uppmärksamhet på psykologiska och sociala faktorer ökar risken för negativt beteende som att behandlingsföreskrifter inte följs, ångslan och depression (Rosina, Crisp & Steinbeck, 2003). Bland tonåringar med juvenil reumatisk artrit är det enligt Kyngäs (2000a) nära hälften som inte följer de behandlingsföreskrifter de fått för läkemedel, sjukgymnastik och hjälpmedel. Tonåringarna upplever att sjukdomen är ett hot mot deras emotionella och sociala välbefinnande.

Varje år föds 800-1000 barn i Sverige med medfödda hjärtfel. De flesta allvarliga hjärtfel upptäcks under de första levnadsdygnen och i många fall är orsaken okänd. Möjliga orsaker kan vara ärftlighet, kromosomrubbingar, miljöfaktorer, medicinering under graviditeten eller diabetes hos modern (E:son Månsson & Enskär, 1999, s. 328). Det finns en rad olika varianter av hjärtfel. Kammarseptumdefekt (VSD) är det vanligaste och utgör cirka 30 procent, medan de vanligaste cyanotiska hjärtfelen och olika varianter av enkammarhjärta, tillsammans utgör cirka 15 procent (Socialstyrelsen, 1999).

De senaste 50 åren har stora framsteg gjorts inom barnkardiologin och barnhjärtkirurgin vilket på ett dramatiskt sätt förbättrat patienternas överlevnad vid många typer av medfödda hjärtfel. De som förr dog under barndomen uppnår nu vuxen ålder och därigenom ökar antalet vuxna med medfött hjärtfel. Kirurgisk behandling krävs hos majoriteten av barnen och ungefär hälften av ingreppen sker idag före ett års ålder. Flertalet ingrepp är korrigerande, inte botande, och det finns risker för sena komplikationer som kan kräva medicinsk eller förnyad kirurgisk behandling. De sena komplikationerna kan grovt indelas i kirurgiska komplikationer, arytmier, myocardiell svikt och endokardit (Socialstyrelsen, 1999). Detta leder till att barn med medfött hjärtfel kommer att behöva livslång uppföljning medicinskt och kanske också med psykologiskt stöd (Moons, De Geest & Budts, 2002).

Enligt Ternestedt Östman (1989) undersöktes hur vuxna med medfött hjärtfel, som opererades på 1960-talet, upplevde att hjärtefelet påverkat och påverkade dem. Där framkom att de flesta upplevt tydliga begränsningar av den fysiska aktiviteten och att de även känt sig beroende av andra, kamrater och föräldrar, för att kunna delta i aktiviteter. De flesta såg dock tillbaka på sin barndom och skoltid med glädje och de upplevde inte att de lidit av sina fysiska begränsningar. Tonårstiden hade för flera inneburit problem i sökandet efter en identitet och många, speciellt männen, angav att de kämpat med känslor av underlägsenhet.

I ett flertal studier (Gantt, 1992, McMurray et al., 2001 & Moons et al., 2002) framkommer det att tonåringar och unga vuxna med medfött hjärtfel ofta beskrev sina sjukdomserfarenheter med en känsla av att vara annorlunda och de hade även en känsla av att omgivningen upplevde dem som annorlunda. Synliga tecken som cyanos och de fysiska begränsningarna, som att inte kunna hålla samma fart som sina jämnåriga och inte få delta i vissa aktiviteter förhindrade dem att känna sig jämlika med sina vänner. Detta kunde leda till att de blev isolerade från sina vänner och många hade också upplevt mobbing. Denna känsla var vanligast i tonåren då utseendet och att vara normal är väldigt viktigt. Även Tong et al. (1998) beskriver liknande upplevelser hos de yngre tonåringarna med medfött hjärtfel, medan de äldre pratade om begränsningar i vidare termer som karriärmöjligheter och relationer. Att inte få delta i vissa idrottsaktiviteter var speciellt svårt för pojkar. Det påverkade deras manlighet, kroppsuppfattning och möjligheter till kamratskap. I studien framkom också att ungdomarna tvekade kring att berätta för omgivningen om sin sjukdom. Alla önskade att de kunde berätta och bli accepterade, men avstod ofta av rädsla för att bli hånade och uteslutna.

Studier (Gantt, 1992, McMurray et al., 2001 och Moons et al., 2002) har visat att många tonåringar med medfött hjärtfel kände sig överbeskyddade av sina föräldrar och förhindrade att göra många saker på grund av föräldrarnas rädsla för att något skulle hända. Föräldrarnas ständiga vaksamhet gjorde att de kände att de kunde dö när som helst och de uttryckte även att känslor som att vara ledsen och rädd följde med hjärtefelet. Enligt Moons et al. (2002) ville en del föräldrar skydda sitt barn genom att inte berätta om sjukdomen vilket gjorde att de först senare i livet konfronterades med sina begränsningar vilket försvårade integreringen av sjukdomen i dagligt liv. Om föräldrarna var realistiska och tidigt i livet hjälpte sitt barn att hantera de begränsningar sjukdomen medför gjorde det att de kände sig mindre annorlunda. Även Ternestedt Östman (1989) beskriver att överbeskyddet från föräldrarna hindrade barnens utveckling vilket påverkade deras självkänsla negativt. Enligt Tong och Sparacino

(1994) var föräldrars attityd och uppfattning av större betydelse för barnens emotionella anpassning än sjukdomens svårighetsgrad. Föräldrarnas överbeskydd, ängsliga attityder hos lärare och kamrater, påtvingat beroende under sjukhusvistelser liksom en osäker framtid och minskad kontroll över livet kunde orsaka ökat beroende och försenad social mognad.

Gantt (1992) fann att tre fjärdedelar av de unga kvinnorna med medfött hjärtfel inte hade fått någon information kring sin förmåga att bli gravid och genomgå en graviditet. Oron för att inte kunna få barn skapade ett självförakt och de fruktade även för sitt eget och sitt ofödda barns liv vid en eventuell graviditet. Moons et al. (2002) visade också att många unga vuxna hade liten kunskap om hur deras hjärtfel påverkade valet av fritidsaktiviteter, fortplantningsförmåga och den ökade risken för endocardit. Detta tyder enligt författarna på, att ansvaret för att integrera sjukdomen i dagligt liv inte hade överflyttats från föräldrarna till tonåringen under uppväxten. Studier av Tong et al. (1998), McMurray et al. (2001) och Moons et al. (2002) visade att tonåringarna kände oro över sin framtida hälsa, över att behöva genomgå fler operationer och nya behandlingar. Detta medförde att de kände stor oro vid varje rutinkontroll.

Det saknas aktuella studier som beskriver hur dagens svenska tonåringar upplever att leva med ett medfött hjärtfel. Ökad kunskap om sådana upplevelser skulle kunna skapa bättre förståelse för tonåringarnas situation och därmed kunna bidra till att deras behov kan tillfredsställas. I det kliniska arbetet inom barn- och ungdomssjukvård och skolhälsovård är det viktigt att sjuksköterskan har förståelse för tonåringarnas situation för att kunna ge det stöd som behövs.

## **Syfte**

Syftet med denna studie var att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel.

## **METOD**

En kvalitativ metod har använts för att beskriva tonåringarnas upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Med tonåringar menas flickor och pojkar i åldrarna 13 till 19 år. Kvalitativ forskning försöker förstå människors upplevelser kring olika fenomen genom att samla in subjektiva data som belyser flera dimensioner av det studerade problemet (Polit & Hungler, 1999, s. 13-14).

## **Informanter**

Nio tonåringar, fem flickor och fyra pojkar, deltog i studien. Flickorna var i åldrarna 14-17 år och pojkarna 14-16 år. Inklusionskriterier för att delta var ålder 13 till 19 år, ett medfött hjärtfel som krävt minst en operation och ingen form av kognitiv nedsättning. Samtliga var studerande, fem på högstadiet och fyra på gymnasiet. Fem tonåringar bodde med båda sina föräldrar, två bodde med en förälder och två hade växelvis boende. Åtta av dem hade syskon. En flicka var opererad fem gånger, en flicka tre gånger och övriga hade genomgått en operation.

## **Procedur**

Studien påbörjades efter tillstånd från verksamhetschefen för barnsjukvården. En sjuksköterska på barnmottagningen, med ansvar för barn med hjärtsjukdomar, informerades om studien och gjorde urvalet av patienter. Hon skickade därefter ut informationsbrevet (Bilaga 1) med förfrågan om medverkan i studien till de berörda ungdomarna. Till informanter som var 15 år eller yngre skickades informationsbrevet (Bilaga 2) till målsman. Medgivande till att delta, med målsmans underskrift, skickades sedan till författaren. Informanterna kontaktades via telefon och tid för intervjun bokades. Vid detta tillfälle gavs också muntlig information om studien. För de informanter som var 15 år eller yngre bokades tiden i samråd med målsman. Tjugofem ungdomar tillfrågades om deltagande och elva valde att delta. Två av dessa uppfyllde inte alla kriterier för att delta.

## **Etiska överväganden**

Deltagarna och deras föräldrar informerades skriftligt och muntligt om studiens syfte. Informerat samtycke samt frihet för individen att avstå från studien delgavs med informationsbrevet och muntligt. För att undvika att beroendeställning uppstod för deltagarna valdes inga patienter ut som författaren vårdar i sitt arbete. Konfidentialitet garanterades genom att de inspelade och nedskrivna intervjuerna kodades och förvarades inlåsta. Studien är godkänd av den etiska gruppen vid Luleå tekniska universitet, Institutionen för Hälsovetenskap.

## **Intervju**

En semistrukturerad forskningsintervju användes för att beskriva tonåringarnas upplevelser kring att leva med ett medfött hjärtfel. Vid en semistrukturerad intervju vill forskaren ha svar

på frågor inom några olika områden. För att vara säker på att få svar som täcker dessa områden används en frågeguide och författarens uppgift är att uppmuntra deltagarna att prata fritt kring de olika områdena (Polit & Hungler, 1999, s. 332). För att ge informanten möjlighet att ge en spontan och rik beskrivning av sina tankar, ställdes en inledande fråga; ”Vill du beskriva för mig hur det är att leva med ett medfött hjärtfel?” (jfr Kvale, 1997, s. 124-125). Uppföljningsfrågor; ”Hur påverkar det dig i skolan?, Hur påverkar det dig på fritiden?, Hur påverkar det dig i familjen? och Medför det några hinder och begränsningar för dig i skolan/fritiden/familjen?” användes för att täcka de studerade områdena. Frågorna ”Kan du förklara hur du menar? Hur menar du då?” ställdes för att få fördjupad förståelse och driva intervjun framåt. Utifrån de svar som gavs användes följdfrågor. Sju av intervjuerna genomfördes i ett avskilt rum intill skolsköterskans expedition och två intervjuer genomfördes i ett samtalsrum på närmaste barnmottagning. MP3-spelare användes för att spela in intervjuerna som varade mellan 15 och 25 minuter. Intervjuerna skrevs sedan ner ordagrant och utskrifterna jämfördes med de inspelade intervjuerna.

### **Analys**

Tematisk innehållsanalys har använts för att analysera texten vilket innebär ett objektivt och systematiskt sätt för analys. Tematisk innehållsanalys ger möjlighet att identifiera det manifesta innehållet, det som klart uttrycks i texten men även det latenta innehållet, det vill säga det underliggande budskapet som inte är direkt uttalat. Meningen med innehållsanalys är att beskriva det studerade fenomenet för ett speciellt syfte och sammanställa data i kategorier och teman (Downe-Wamboldt, 1992). För att få en känsla för innehållet lästes intervjuerna igenom ett flertal gånger. Därefter identifierades meningenheter som svarade mot syftet och dessa markerades, kondenserades och kategoriserades. I flera steg sammanfördes sedan kategorier med liknande innehåll till bredare kategorier. Slutligen formulerades två teman och fyra kategorier och intervjuerna lästes återigen igenom för att bekräfta resultatet. För att illustrera kategorier har citat från intervjuerna använts (jfr Downe-Wamboldt, 1992, Graneheim & Lundman, 2003).

## RESULTAT

Teman och kategorier (Tabell 1) presenteras nedan och illustreras med citat från intervjuerna.

*Tabell 1. Översikt över tema (n=2) och kategorierna (n=4)*

<i>Tema</i>	<i>Kategorier</i>
Att se sig själv som andra	Att leva ett vanligt liv Att vara medveten om hjärtfelet
Att vara medveten om sin livssituation	Att kunna leva med hinder och begränsningar Att känna omgivningens omsorg

### **Att se sig själv som andra**

#### *Att leva ett vanligt liv*

Alla deltagare, även de som hade mer besvär av sitt hjärtfel, beskrev att de trots hjärtfelet kunde leva ett vanligt liv. Detta beskrevs som att de aldrig kände av hjärtfelet, aldrig kände efter och aldrig tänkte på det i vardagen. Tonåringarna ansåg också att de inte kände sig annorlunda än sina kamrater, att de kunde göra det mesta trots hjärtfelet och att de kände sig som en frisk människa.

Ett vanligt liv för deltagarna innebar också att kunna delta i alla aktiviteter på skolan, även om det för vissa innebar att de fick avstå från en del moment på idrottslektioner och friluftsdagar. De flesta kände sig inte begränsade i valet till gymnasiet eller i valet av framtida yrke och det var en annan faktor som bidrog till känslan att vara som andra.

Deltagarna beskrev att hjärtfelet inte påverkade familjelivet. De hade aldrig känt att familjen behövt avstå någonting på grund av deras hjärtfel och de tyckte sig för det mesta ha blivit behandlade likadant som sina syskon och hade inte känt sig överbeskyddade. Nästan alla deltagare beskrev att de kunde umgås med kamrater och vara aktiva på fritiden utan problem och detta var en annan viktig aspekt av att leva ett vanligt liv.

Eller jag tvingas ju inte skilja mig från andra för att jag har det så då blir det ju inte att man tänker på det. Det finns ju ingen anledning att tänka på det om det inte är någonting man måste avstå från.

Ja jag tycker inte att det är så stor skillnad... det går bra... Det enda är ju att man inte kan... alltså springa lika fort som andra...så man måste... göra det man orkar...

### *Att vara medveten om hjärtfelet*

Samtliga deltagare var medvetna om sitt hjärtfel men hade varierande grad av kunskap kring det. Ett par av deltagarna uttryckte att de ville veta mer, men de flesta hade inget önskemål om så detaljerad kunskap kring hjärtfelet. Ett par av deltagarna som hade blivit opererade under skolåldern uttryckte att det var först i samband med operationen som de verkligen förstod innebörden av hjärtfelet. Då hade de fått konkret och tydlig information om vad som skulle göras och varför.

Jag har som inte velat bry mig om det...och sen också när vi är på kontroller och så där när läkaren berättar då...jag lyssnar ju men jag lyssnar inte lika mycket som mamma och pappa. Jag brukar säga att ni kan säga till mamma och pappa i stället

Jag kommer ihåg innan operationen...innan operationen visste jag inte...jag visste att det var problem med klaffarna...att det var för trångt eller så...men annars så visste jag inte så mycket så...Men innan operationen så ritade de ju och så så det var egentligen som jag först då rent konkret visste...Och de beskrev ju på ett bra sätt så man förstod ju...Precis vad de skulle göra och vad som var problemet

Samtliga deltagare hade kunskap om sina fysiska begränsningar och vilka restriktioner som gällde vid idrott. En av deltagarna, som var rökare, uttryckte att riskerna vid rökning var större för henne än för kamraten som var hjärtfrisk. Hon ville sluta röka och hålla sig i form för att kunna leva längre. Två av de äldsta flickorna i studien hade funderingar på om hjärtfelet var ärftligt och kände oro över risken att de själva skulle få ett barn med hjärtfel. Ingen av dem hade fått någon information om detta.

Jag hoppas ju att mina barn blir friska alltså föds friska och inte har nåt medfött hjärtfel det hoppas jag verkligen...För jag vet inte om det går i arv det där eller hur det funkar det har jag ingen aning...som sagt...men...det där har jag faktiskt funderat över och jag hoppas att...att det går bra

Medvetenheten handlade också om att fysiskt bli påmind om hjärtfelet vid symtom. Att det ibland kunde sticka till i hjärtat vid idrott, att det kändes tungt vid utomhusaktiviteter i kyla

och att hjärtat dunkade snabbare ibland var exempel på detta. För en del gav dessa symtom upphov till oro och de avbröt genast aktiviteten, medan andra negligerade symtomen och fortsatte. En pojke menade att ”det var bara att bita ihop” när han kände symtom från hjärtat. Några av deltagarna uttryckte oro över att hjärtfelet skulle förvärras och en flicka uppgav att det kändes tungt vissa dagar då hon tänkte på framtiden med ovisshet.

Alla deltagarna gick på regelbundna kontroller på sjukhuset. Kontrollerna var en naturlig del av livet, något de vant sig vid sedan de var små. Samtliga flickor berättade att de kände oro dagarna före kontrollen. De var oroliga för att något skulle ha förvärrats som skulle kunna leda till en ny operation men samtidigt ansåg de att det var bra att få bli undersökt. Pojkarna tyckte enbart att det kändes skönt att få veta om det är något. Tre av deltagarna som kunde minnas sin operation berättade att de känt ovisshet och rädsla före operationen. De kunde även minnas smärtan efteråt, men uttryckte tacksamhet över att må bättre och att orka mer. Samtidigt som de kände oro för en ny operation kände de nu trygghet i att veta vad en operation innebär.

Jo, det känns alltid som att å nej... för jag är så rädd att det ska vara någonting... så då är jag jätteorolig dagarna innan... Men det är ändå bra att det är så där, tur att det inte är oftare

Mötet med sjukvården hade varit positivt för deltagarna. De ansåg att de blev bemötta på ett ”proffsigt” och bra sätt och de var nöjda med vården. En av flickorna kände ängslan över att hon snart skulle flyttas över från barnmedicin till vuxenmedicin medan de övriga inte hade funderat så mycket på överflyttningen.

Hjärtfelet var ingenting deltagarna talade om ifall ingen frågade och det var därför oftast bara de närmaste vännerna, klasskamrater och berörda lärare som kände till det. Vänner de haft sedan barndomen hade alltid känt till hjärtfelet och för dem var det något helt naturligt. Samtliga uppgav att det var ärret som gav upphov till frågor från nya människor och de upplevde att andra människor ofta blev förvånade och förskräckta då de såg ärret. Deltagarna kände att de fick lugna andra genom att berätta, att andra ibland gjorde väldigt stor sak av det. Två deltagare hade deltagit i träffar som anordnades av hjärtebarnsföreningen och tyckte att det var roligt och två deltagare hade önskemål om att träffa andra jämnåriga med hjärtfel för att kunna dela sina erfarenheter.

De undrar väl kanske det här ärret som jag har...vad det är för något...de som träffar mig första gången... Då säger jag att det är ett hjärtfel... Då får de panik och då säger jag bara men det är lagat när jag var liten och då blir de lugn

### **Att vara medveten om sin livssituation**

#### *Att kunna leva med hinder och begränsningar*

Trots att samtliga deltagare uttryckte att de var som alla andra och att de levde ett vanligt liv, hade de alla någon form av hinder och begränsningar i livet som orsakades av hjärtfelet. Samtliga kunde delta på idrottslektionerna men några av deltagarna beskrev att de fick delta i sin egen takt, att de fick sätta sig ner och vila ibland när de inte orkade och att de inte kunde springa lika fort som andra. Dessa ungdomar beskrev att det kändes bra att kunna delta men de kände sig irriterade och ledsna över att inte orka som andra.

...det går ju bra men när man gör fysiska aktiviteter som till exempel att springa och sånt det kanske man inte kan göra så jättebra som dom andra... man får kanske gå halva biten...ja typ... man blir väldigt ansträngd...

Deltagarna hade av sin läkare fått veta att de inte fick utöva bänkpress och inte ta i maximalt vid styrketräning, i övrigt fick de själva känna efter hur mycket de orkade. De hade också fått veta att hjärtat aldrig skulle orka med träning på elitnivå. Tre av flickorna hade opererats under skolåldern och de berättade att de en tid efter operationen inte alls fick vara med på idrotten. Deltagarna beskrev att de hade mötts av förståelse från lärare och andra elever, de flesta hade aldrig känt sig pressade att ta i mer än de orkade och de kände att det var accepterat att få sätta sig ner och vila ibland. En flicka berättade att idrottsläraren och även kompisarna ibland påminde henne om att ta det lite lugnare. Ett par av deltagarna beskrev dock att andra elever ibland försökte få dem att ta i mer och två av flickorna hade blivit ifrågasatta av sin idrottslärare. Den ena flickan hade tvingats visa upp sitt ärr från operationen för läraren för att bli trodd och den andra hade fått bevisa sitt hjärtfel med ett intyg.

Efter operationen så var det ju att man inte kunde vara med på idrotten... och då var det ju... vi hade en vikarie då... och han ifrågasatte som det då, är det verkligen sant att... Jag fick till och med visa ärret för att han skulle som förstå att det var på riktigt

Samtliga deltagare beskrev att ärret efter operationen tilldrog sig mycket frågor och uppmärksamhet. Detta upplevdes ofta positivt, men en del skämdes ibland över sitt ärr och avstod från att till exempel åka och bada med klassen på grund av detta. En av flickorna

beskrev också att det kändes jobbigt att ta av sig tröjan i början av en relation, att hon var rädd att killen skulle tycka det var otäckt och fränstötande med det stora ärret. Detta gjorde att hon hade tankar kring möjligheten att ta bort ärret.

Deltagarna beskrev också att de ibland kände sig begränsade på grund av föräldrarnas förmaningar. Detta kunde handla om att föräldrarna ville begränsa idrottandet på fritiden, att de förmanade om att inte bära tungt och att sluta röka. En av deltagarna hade inte fått åka utomlands som utbytesstudent eftersom hennes mamma var orolig för hjärtfelet och en annan hade inte fått åka karusell som liten eftersom mamman läst att det var farligt för hjärtsjuka.

Att hjärtfelet kunde innebära hinder och begränsningar inför framtiden var något som några av deltagarna beskrev. En flicka, vars största intresse var idrott, kände sorg över att inte kunna spela fotboll på elitnivå. En av pojkarna uttryckte besvikelse över att inte få göra värnplikt, och en annan över att inte kunna välja idrottsprogrammet på gymnasiet.

Och så fotboll det är ju, det älskar jag ju och man vill ju alltid gå långt i det man håller på med... men läkaren har sagt att mitt hjärta aldrig kommer att orka med på elitnivå och så där och det har känts ganska jobbigt... För det är ju dit man vill komma...men... så att...det är klart man ska sikta dit men att jag kommer inte att orka med de träningarna...Så det känns lite jobbigt

#### *Att känna omgivningens omsorg*

Att leva med medfött hjärtfel kunde även få positiva följder och medföra fördelar. Flera av deltagarna uttryckte att de kände extra omsorg ifrån familj och vänner genom att syskonen visade mer hänsyn och kamraterna visade extra omtanke genom att ringa och fråga hur det hade gått på kontrollen och påminna om att ta det lugnare på idrotten.

Eller det är ju med kompisarna som med syskonen... fast de är killar så bryr de sig om en mer...

En pojke menade att det var roligt när andra frågade om ärret, han kände att de brydde sig om och han tyckte även det var positivt att få extra uppmärksamhet i omklädningsrummet. En flicka uttryckte det som att det var ett spännande liv, att få åka till Lund och opereras var ju inget som "alla andra" hade gjort. En annan flicka berättade att hon kände att hjärtfelet var en del av personligheten. Hon föddes för tidigt med medfött hjärtfel i ett annat land och kände sig utvald för att hon hade överlevt mot alla odds.

Ja det är personligt litegrand tycker jag faktiskt... väldigt personligt och det... för mig... symboliserar det liksom det här med att... jag är ju adopterad... och det här hände ju då i xx där jag är född... Och att jag klarade mig... för det första var jag två månader för tidig, plus att jag hade det här hjärtfelet... vilket... min chans att överleva var ju minimal...

Två av pojkarna uttryckte att de ibland utnyttjade sitt hjärtfel för att slippa undan vissa aktiviteter på idrottslektionerna och få hjälp att bära saker trots att det inte var nödvändigt.

## **Diskussion**

Syftet med denna studie var att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Analysen resulterade i två teman och fyra kategorier. I resultatet framkommer att tonåringarna ansåg sig leva ett vanligt liv. De kände inte av hjärtfelet, kunde delta i nästan alla aktiviteter på skolan och fritiden och kände sig inte annorlunda än sina vänner. Gantt (2002) skriver i en studie av mödrar och deras döttrar med medfött hjärtfel, att ”normalisering” är en strategi för att kunna leva med sjukdomen. Deltagarna upplevde att de levde ett vanligt liv, men för de som hade mer besvär av sin sjukdom var ”normalisering” ett svårare mål att uppnå. Ju längre tid det gått från diagnos och operation, desto lättare var det att uppleva normalitet. Tonåringar med diabetes upplever enligt Huurs och Enskär (2007) att det pendlar mellan att vara normal och att vara annorlunda. Att vara som andra och att kunna leva som andra var något som var mycket viktigt. Att på grund av sjukdomen känna sig annorlunda än sina vänner har också beskrivits av Brydolf och Segesten (1996) och Tong och Kools (2004).

Deltagarna var medvetna om sitt hjärtfel men hade ingen djupare kunskap om det. I en studie av Veldtman et al. (2000) framkom att mindre än en fjärdedel av barn och ungdomar i åldrarna 7-18 år med hjärtfel kunde namnet på sin diagnos. En tredjedel hade god kunskap om sitt hjärtfel, medan lika många hade felaktig eller bristfällig kunskap. Författarna menar att detta medför en risk för felbehandling vid exempelvis ett olycksfall, då barnet/tonåringen inte kan redogöra för sin sjukdom. Canobbio (2001) skriver att det finns en diskrepans mellan vad den unge med medfött hjärtfel kan om sin sjukdom och vad som vore viktigt att kunna för att bättre kunna klara av sitt liv. Tonåringarna med diabetes ansåg att de efter diagnosen fått god kunskap om sin kropp, kost och motion och de uttryckte stolthet över att ha mer kunskap än sina vänner om detta (Huurs & Enskär, 2007). I studien framkom att det var de äldre

deltagarna som hade flest tankar kring sin framtida hälsa och att få egna barn. Veldtman et al. (2000) menar att ålder och mognad har större betydelse för sjukdomsförståelsen än hur öppet föräldrarna har pratat om sjukdomen med sin tonåring.

I resultatet framkom att flickorna hade tankar kring om hjärtfelet var ärftligt och om de själva skulle få ett barn med hjärtfel. Enligt Canobbio (2001) och Tong och Sparacino (1994) är risken för att få ett barn med medfött hjärtfel högre om en av föräldrarna, speciellt modern, har ett medfött hjärtfel. Hur hög risken är varierar beroende på vilket hjärtfel föräldern har. Detta gäller även graviditeten som också kan medföra risker för både mor och barn. För kvinnor med välkorrigerade hjärtfel, utan symtom, medför inte graviditeten större risker än för en frisk kvinna, medan kvinnor med svåra, cyanotiska hjärtfel, löper större risker. På grund av detta, skriver Canobbio (2004), måste rådgivning kring graviditet och preventivmedel vara en integrerad del av tonåringens hälsovård. För tonårsflickan med medfött hjärtfel kan p-piller med östrogen vara kontraindicerat på grund av risken för ventrombos och interaktion med andra läkemedel. Valet av preventivmetod är därför väldigt individuellt. Under tonårstiden mognar den sexuella identiteten och olika former av sexuellt beteende prövas, skriver Tong och Sparacino (1994). Tonåringar med medfött hjärtfel var mindre sexuellt aktiva än sina jämnåriga och det var inte relaterat till sjukdomens svårighetsgrad. Även Miauton, Narring och Michaud (2003) beskriver en lägre grad av sexuell aktivitet hos tonåringar med kroniska sjukdomar jämfört med friska tonåringar. Andra studier har enligt Canobbio (2004) visat ett riskfyllt sexuellt beteende hos dessa ungdomar, vilket kan tolkas som en coping-mekanism för de som känner sig ensamma, isolerade och frustrerade över sin situation. Enligt Canobbio (2001) undviker eller uppskjuter ofta föräldrar till tonåringar med medfött hjärtfel diskussioner kring sexualiteten. Detta kan leda till att tonåringarna går in i vuxenlivet med missförstånd och rädsla kring sin sexualitet och fortplantningsförmåga. Det är därför viktigt skriver Canobbio (2004) att personal inom hälso- och sjukvården som kommer i kontakt med dessa ungdomar pratar om sex, graviditet och könssjukdomar.

I resultatet framkommer det att deltagarnas kontakt med sjukvården varit positiv. Enligt Atkin och Ahmad (2001) poängterar ungdomar med thalassemia major att sympatisk och känslös sjukvårdspersonal hjälpt dem att förstå sin sjukdom och bevara ett vanligt liv. Det uppskattades om personalen inte bara pratade om sjukdomen, utan även om andra, vardagliga saker. Bristande kunskaper hos personalen var däremot något som upplevdes negativt. En studie av Kyngäs och Rissanen (2001) visade att stöd från sjuksköterskor, läkare, föräldrar,

vänner samt motivation och energi var de viktigaste faktorerna för att kunna hantera sjukdomen. Enligt Kyngäs (2000a), ansåg tonåringar med reumatoid artrit att läkare och sjuksköterskor enbart såg till sjukdomen och inte till dem som person. De kände sig inte heller delaktiga i beslut som rörde deras vård. Det är viktigt att involvera tonåringen i behandlingsplaneringen och att ta hänsyn till deras intressen och önskemål, skriver Kyngäs (2000b). Sjukdomen och behandlingen är bara en aspekt av deras liv och måste involveras med skola, vänner, familj och intressen. När patienten uppmuntras till aktivt deltagande i beslut kring sin vård leder det till större följsamhet och förståelse (Kyngäs & Rissanen, 2001).

Deltagarna hade vissa restriktioner att följa vid idrott och dessa följdes i varierande grad. Kyngäs (2000b) har visat att följsamheten till behandlingsföreskrifter är låg bland tonåringar med astma, epilepsi, reumatoid artrit och diabetes. En fjärdedel ansåg att de följde föreskrifterna till fullo medan nästan lika många visade dålig följsamhet. Ungefär hälften hade en positiv attityd till sjukdomen och dess behandling, men lika många hade inte energi och ork att ta hand om sig själva. Ungdomar med reumatoid artrit (Kyngäs, 2000a) visade sämst följsamhet till behandling med läkemedel, hjälpmedel och sjukgymnastik. Rädsla för biverkningar var anledningen till att de inte tog sina mediciner och att använda hjälpmedel gjorde att skiljde sig från sina vänner. Under tonårstiden är det normalt med risktagande och ifrågasättande av auktoriteter skriver Tong och Kools (2004), men detta kan bli ödesdigert för tonåringen med hjärtsjukdom om det även inkluderar medicinering och behandlingsföreskrifter.

Att överflyttas från barnsjukvården till vuxenmedicin kunde medföra oro. I Sverige är det vanligt att denna överflyttning sker vid 18-20 års ålder. Callahan et al. (2001) beskriver överflyttningen som att lämna en långvarig relation och förändringen kan ibland kännas svår för tonåringen och dess familj. Inom barnsjukvården är det naturligt att rikta sig till hela familjen medan vuxensjukvården är mer inriktad på att kommunicera med den enskilde patienten. Inför överflyttning till vuxenmedicin är det av största vikt att tonåringen har grundläggande kunskap om sin sjukdom och att personalen behandlar dem som självständiga individer, separat från föräldrarna, menar Tong och Kools (2004). Vid samtal med tonåringar om deras hjärtfel är det viktigt att låta tonåringen uttrycka sina känslor och sina frågor om framtiden. Callahan et al. (2001) skriver att överflyttningen förenklas om tonåringen har kunskap om sin sjukdom och kan ta hand om sig själv utan föräldrar. Viktigt är också att i god tid, redan i början av tonåren, börja förbereda överflyttningen.

Deltagarna hade inte känt sig överbeskyddade av sina föräldrar men de hade ibland känt sig begränsade och mer förmanade än sina syskon. I studien av Gantt (2002) beskriver mödrarna att de från sjukvården blivit tillsagda att behandla barnet med hjärtsjukdom som friskt och det hade de sedan försökt göra. När en tonåring med medfött hjärtfel växer upp måste föräldrarna gradvis överflytta kontrollen över sjukdom och behandling till tonåringen och när tonåringen lär sig att ta mer ansvar måste föräldrarna gradvis släppa ansvaret (Tong & Kools, 2004). Brydolf och Segesten (1996) beskriver att överbeskyddande föräldrar gör att tonåringar med ulcerös colit inte får förmåga att själv lära sig och ta ansvar för sina handlingar. Deltagarna i den studien beskrev hur värdefullt det var för självkänslan att bli sedd som en person som kan klara av uppgifter och uppfylla förväntningar. Huurs och Enskär (2007) har funnit att tonåringarna med diabetes upplevde att deras frigörelse från föräldrarna blev annorlunda än andras. De var tvungna att ta mer ansvar än sina vänner och ibland hade föräldrarna svårt att låta dem göra det. Samtidigt var föräldrarna mer stränga mot dem och "tjatade" mer än andra föräldrar. Rask, Åstedt-Kurki, Paavilainen och Laippala (2003) skriver att trivsel i familjen har positiv inverkan på det psykiska välbefinnandet och att det i familjen måste finnas en balans mellan autonomi och beroende. Familjen har en nyckelroll när tonåringens identitet ska formas genom att vara ett forum där nya roller och värderingar får utforskas, menar Joronen och Åstedt-Kurki (2005). Psykiskt välbefinnande i tidiga tonåren hör i hög grad ihop med att känna sig accepterad och integrerad i kamratgruppen och ha stöd från föräldrarna, skriver Corsano, Majorano och Champretavy (2006). I frigörelsen från föräldrarna kunde idrottstränaren vara en viktig person som stöttade dem i att ta hand om sig själv. Även Cullberg (2006) beskriver hur t.ex. idrottstränare och lärare kan fungera som identifikationsfigurer då inte längre föräldrarna håller måtten och fyller behoven. Stödgrupper där ungdomar med kronisk sjukdom får träffas kan vara ett alternativ, enligt Kyngäs (2000b). Här kan ungdomarna få dela sina upplevelser kring sjukdomen och hur den påverkar deras liv.

Att leva med hinder och begränsningar innebar exempelvis att få delta i sin egen takt på idrotten, att inte kunna välja det yrke man önskade och att ha ett stort ärr som de skämdes för. Att tvingas leva efter strikta rutiner för mat och injektioner var något som upplevdes svårt för tonåringarna med diabetes. Enligt Huurs och Enskär (2007) upplevdes det som att aldrig kunna slappna av eller göra något spontant. För tonåringarna med thalassemia major handlade det om att tvingas vara borta från skolan i samband med sjukhusvistelser och detta påverkade

deras sociala relationer och resultat i skolan negativt. De var besvikna på sina lärare som inte gav dem stöd för att kunna återhämta den kunskap de missat vid frånvaron (Atkin & Ahmad, 2001). Calsbeek et al. (2002) har funnit att en kronisk lever- och tarmsjukdom hos tonåringar medför högre frånvaro från skolan, färre aktiviteter på fritiden och svårigheter att få ett jobb. Donaldson och Ronan (2006) har beskrivit att deltagande i sportaktiviteter hos tonåringar ökar välbefinnandet, ger en bättre självkänsla och minskar de sociala problemen. Studien av Corsano et al. (2006) visade att ensamhet hos tonåringar är en flerdimensionell upplevelse. Å ena sidan smärtan, sorgen och ilskan över att tvingas vara separerad från vänner och familj, men också den valda ensamheten som kan vara njutbar.

Att leva med ett medfött hjärtfel innebär också att känna omgivningens omsorg. Liknande upplevelser beskriver Huurs och Enskär (2007) där tonåringarna beskrev hur bra det kändes när vännerna ställde frågor om deras sjukdom. Dessa tonåringar beskrev också att de kände sig mer mogna än sina jämnåriga. Även Brydolf och Segesten (1996) betonar stödet från familjen, vänner, lärare och sjukvårdspersonal som något positivt. Familjens viktiga roll för tonåringens välbefinnande framkom i studien av Joronen och Åstedt-Kurki (2005). Där uttryckte deltagarna vikten av att ha ett trivsamt hem med kärleksfull atmosfär och öppen kommunikation, föräldrarnas engagemang och omtanke samt frihet till ett liv utanför familjen. Det som påverkade tonåringarnas psykiska hälsa negativt var ovänskap, sjukdom och död i familjen samt ett påtvingat beroende av föräldrarna. Rask et al. (2003) och Joronen och Åstedt-Kurki (2005) anser att sjuksköterskan behöver fokusera mer på familjens resurser och försöka hitta de aspekter som påverkar tonåringens välbefinnande i hälsofrämjande arbete.

### **Metoddiskussion**

I denna studie har författaren använt sig av semistrukturerade frågor utifrån en frågeguide. En begränsande faktor för resultatet är att barn och ungdomar ofta ger väldigt kortfattade svar och författaren har därför fått ställa många följdfrågor med risk att då påverka resultatet i en viss riktning. Enligt Miller (2003) är det vid intervjuer av barn bra att ställa precisa frågor som hjälper barnet att fokusera på speciella situationer, men de ska vara tillräckligt öppna för att barnet själv ska kunna välja rätt riktning för konversationen. Eftersom intervjuerna var korta genomfördes nio stycken och detta bedömdes som tillräckligt. En annan faktor som kan ha påverkat datainsamlingen är att intervjun spelades in och detta kan ha varit hämmande för

deltagarna. För att underlätta intervjusituationen användes MP3-spelare vilket är en teknik som tonåringar är vana vid, samt att författaren har vana att samtala med barn och ungdomar.

Sju av tonåringarna var opererade en gång och kan därför anses ha ett mindre allvarligt hjärtfel. Sex av dem hade dessutom opererats som spädbarn. Hade urvalet blivit ett annat, med fler ungdomar med komplicerade hjärtfel, hade resultatet kanske blivit annorlunda. De flesta deltagare var i de yngre tonåren, hade fler varit i övre tonåren hade det kanske påverkat resultatet. Att författaren inte ville pressa deltagarna för hårt med frågor om att vara annorlunda, utanförskap och begränsningar inför framtiden var ett etiskt ställningstagande som kan ha haft betydelse för resultatet. Författarens förståelse av arbete med sjuka barn och ungdomar kan också ha påverkat resultatet.

### **Konklusion**

I denna studie framkom det att vara tonåring och leva med medfött hjärtfel innebär att kunna leva som alla andra trots vissa hinder och begränsningar. Tonåringarnas upplevelser var mer positiva än i tidigare studier vad gäller känslan av att vara annorlunda och överbeskydd från föräldrarna. Detta kan bero på att behandlingsmetoder förbättrats så att de idag har färre fysiska hinder än barn som deltagit i tidigare studier. En annan förklaring skulle kunna vara att stöd och information till föräldrar förbättrats så att dessa har bättre förutsättningar att själva stödja sina barn.

Tonåringarna var alla medvetna om sitt hjärtfel, men saknade djupare kunskap om det. Detta är en utmaning för sjuksköterskor och läkare att kunna möta tonåringen på rätt nivå och på ett naturligt och enkelt sätt underlätta för dem att involvera sjukdomen i det dagliga livet eftersom de flesta hjärtfel endast är korrigerade, inte botade. Att kunna motivera tonåringar till att följa behandlingsföreskrifter är en annan viktig uppgift för sjuksköterskan.

Sjuksköterskan/barnmorskan som träffar dessa ungdomar bör också föra en öppen dialog kring frågor om sexualitet, graviditet och preventivmedel. Att kunna leva med hinder och begränsningar var något som tonåringarna tvingades hantera och stöd behövs från familj, vänner, lärare och sjukvård. Sjuksköterskan kan också organisera grupper där ungdomar med kroniska sjukdomar kan träffas under avspända former.

För tonåringen med kronisk sjukdom är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om deras upplevelser för att kunna möta och stödja dem. Det är också av betydelse att sjuksköterskan

har kunskap om andra faktorer som påverkar ungdomars hälsa t.ex. familjens roll, för att på ett bra sätt kunna ge stöd till tonåringen. En intervjustudie med tonåringarnas föräldrar för att belysa upplevelsen av att vara förälder till en tonåring med medfött hjärtfel kan ytterligare öka kunskapen inom området.

## Referenser

Atkin, K., & Ahmad, W.I.U. (2001). Living a "normal" life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53, 615-626.

Boice, M. (1998). Chronic illness in adolescence. *Adolescence*, 33, (132), 927-940.

Brydolf, M., & Segesten, K. (1996). Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 39-47.

Callahan, S.T., Feinstein Winitzer, R., & Keenan, P. (2001). Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Current Opinion in Pediatrics*, 13, 310-316.

Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, M.J. T. M., Dekker, J., & van Berge Henegouwen, G. P. (2006). School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: Impact of burden of disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13, 5, 121-130.

Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, M.J. T. M., Kerssens JJ., Dekker, J., & van Berge Henegouwen, G. P. (2002). Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 14, 543-549.

Canobbio, M. M. (2001). Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 5, 363-370.

Canobbio, M. M. (2004). Contraception for the adolescent and young adult with congenital heart disease. *Nursing Clinics of North America*, 39, 769-785.

Corsano, P., Majorano, M., & Champretavy, L. (2006). Psychological well-being in adolescence: the contribution of interpersonal relations and experience of being alone. *Adolescence*, 162, 341-353.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm. Natur och Kultur.

Donaldson, S. J., & Ronan, K. R. (2006). The effects of sports participation on young adolescents emotional well-being. *Adolescence*, 162, 369-389.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International* 13, 313-321.

Eriksson, E. H. (1995). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm. Natur och Kultur.

E:son Månsson, M., & Enskär, K. (2000). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund. Studentlitteratur.

Gantt, L. (2002). As normal a life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. *Health Care for Women International*, 23, 481-491.

- Gantt, L. T. (1992). Growing up heartsick: The experiences of young women with congenital heart disease. *Health Care for Women International*, 13, 241-248.
- Gillberg, C., & Hellgren, L. (1990). *Barn- och ungdomspsykiatri*. Stockholm. Natur och Kultur.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Huurs, K., & Enskär, K. (2007). Adolescents experience of living with diabetes. *Pediatric nursing*, 3, 29-31.
- Joronen, K., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Familial contribution to adolescent subjective well-being. *International Journal of Nursing Practice*, 11, 125-133.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund. Studentlitteratur.
- Kyngäs, H. (2000a). Compliance of adolescents with rheumatoid arthritis. *International Journal of Nursing Practice*, 6, 261-267.
- Kyngäs, H. (2000b). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 549-556.
- Kyngäs, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 767-774.
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., Lewin, R J. P., & Sloper, P. (2001) A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5, (1), 51-57.
- Miauton, L., Narring, F., & Michaud, P-A. (2003). Chronic illness, life-style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, 162, 682-689.
- Miller, S. (2003). Analysis of phenomenological data generated with children as research participants. *Nurse Researcher*, 2003, 4, 68-82.
- Moons, P., De Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1, 23-28.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Rask, K., Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Laippala, P. (2003). Adolescent subjective well-being and family dynamics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 129-138.
- Rosina, R., Crisp, J., & Steinbeck, K. (2003). Treatment adherence of youth and young adults with and without a chronic illness. *Nursing and Health Sciences*, 5, 139-147.

Socialstyrelsen (1999). *State of the Art – Kongenital hjärtsjukdom hos vuxna*. WWW dokument. URL <http://www.sos.se/mars/sta013/sta013.htm>

Ternstedt Östman, B-M. (1989). *Hjärtopererad som barn –hur gick det sedan?* Avhandling för doktorexamen, Uppsala Universitet.

Tong, E. M., & Kools, S. (2004). Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nursing Clinics of North America*, 39, 727-740.

Tong, E.M., & Sparacino, P.S.A. (1994). Special management issues for adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric and Neonatal Cardiology*, 6, (1), 199-214.

Tong, E.M., Sparacino, P.S.A., Messias, D.H.K., Foote, D., Chesla, C.A., & Gilliss, C.L. (1998). Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the Young*, 8, 303-309.

Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*, 84, 395-397.

## **Förfrågan om medverkan i en forskningsstudie**

Stora framsteg har gjorts inom barnhjärtsjukvården de senaste årtionden vilket gjort att nya krav ställs på omvårdnaden för tonåringar med medfödda hjärtfel. Syftet med denna studie är att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Den kunskap en sådan här studie ger, kan öka förståelsen och ge förutsättningar för ett förbättrat bemötande av tonåringar med medfött hjärtfel inom sjukvård och skolhälsovård. Anledningen till att Du tillfrågas är att Du har ett medfött hjärtfel som krävt minst en operation.

Studien kommer att genomföras med intervjuer. Varje intervju kommer att handla om hur tonåringar upplever att leva med ett medfött hjärtfel och på vilket sätt det påverkar livet i skolan, familjen och på fritiden. Intervjuerna genomförs i ett avskilt samtalsrum på närmaste barnmottagning eller skolsköterskemottagning och beräknas pågå 30-45 minuter. Före och efter intervjun kommer det att finnas möjlighet att ställa frågor. Intervjuerna kommer att spelas in och materialet kommer att förvaras inlåst så att obehöriga inte har tillgång till det. För att inte röja identiteten hos dem som deltar i studien kommer inga namn att nämnas under intervjuerna och alla namn kommer att vara fingerade i resultatet. Resultatet kommer att presenteras som en D-uppsats på Luleå Tekniska Universitets hemsida. Att ingå i denna studie är helt frivilligt och Du får avbryta när som helst. Vården kommer inte att påverkas vare sig Du väljer att delta eller avstå från medverkan i forskningsstudien.

Om Du väljer att vara med i studien vill jag att Du svarar mig via brev på adressen nedan inom tio dagar. Använd bifogat samtyckesformulär och frankerat kuvert. Jag kommer därefter att ta kontakt med Dig via telefon för att bestämma tid för intervjun.

Luleå januari 2006

Eva Berg  
Barnsjuksköterska  
Barnmottagningen  
Sunderby sjukhus  
971 80 Luleå  
Telefon: 0920-28 25 50, 070-579 62 08

E-post: [eva.m.berg@nll.se](mailto:eva.m.berg@nll.se)

Kerstin Öhrling  
Barnsjuksköterska  
Handledare Universitetslektor  
Institutionen för hälsovetenskap  
Luleå tekniska universitet  
961 36 Boden  
Telefon: 0921-758 00

## Samtyckesformulär

Jag har informerats om studien och tagit del av medföljande skriftliga information. Jag är intresserad av att delta som intervjuperson i forskningsstudien. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar min vård i framtiden.

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Målsmans medgivande: \_\_\_\_\_

Returnera detta samtyckesformulär i det frankerade kuvertet till:

Eva Berg  
Barnmottagningen  
Sunderby sjukhus  
971 80 Luleå

Stora framsteg har gjorts inom barnhjärtsjukvården de senaste årtionden vilket gjort att nya krav ställs på omvårdnaden för tonåringar med medfödda hjärtfel. Syftet med denna undersökning är att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Den kunskap en sådan här studie ger, kan öka förståelsen och därmed ge förutsättningar för ett förbättrat bemötande av tonåringar med medfött hjärtfel inom sjukvård och skolhälsovård. Anledningen till att Du tillfrågas är att Ditt barn har ett medfött hjärtfel som krävt minst en operation och till barn 15 år och yngre vänder jag mig till målsman med förfrågan.

Studien kommer att genomföras med intervjuer. Varje intervju kommer att handla om hur tonåringar upplever att leva med ett medfött hjärtfel och på vilket sätt det påverkar livet i skolan, familjen och på fritiden. Intervjuerna genomförs i ett avskilt samtalsrum på närmaste barnmottagning eller skolsköterskemottagning och beräknas pågå 30-45 minuter. Före och efter intervjun kommer det att finnas möjlighet att ställa frågor. Intervjuerna kommer att spelas in och materialet kommer att förvaras inlåst så att obehöriga inte har tillgång till det. För att inte röja identiteten hos dem som deltar i studien kommer inga namn att nämnas under intervjuerna och alla namn kommer att vara fingerade i resultatet. Resultatet kommer att presenteras som en D-uppsats på Luleå Tekniska Universitets hemsida. Att ingå i denna studie är helt frivilligt och Ditt barn får avbryta när som helst. Vården kommer inte att påverkas vare sig Du/Ditt barn väljer att delta eller avstå från medverkan i forskningsstudien.

Om Du samtycker till att Ditt barn får vara med i studien vill jag att Du svarar mig via brev på adressen nedan inom tio dagar. Använd bifogat samtyckesformulär och frankerat kuvert. Jag kommer därefter att ta kontakt med Dig via telefon för att bestämma tid för intervjun med Ditt barn.

Luleå januari 2006

Eva Berg  
Barnsjuksköterska  
Barnmottagningen  
Sunderby sjukhus  
971 80 Luleå  
Telefon: 0920-28 25 50, 070-579 62 08

E-post: [eva.m.berg@nll.se](mailto:eva.m.berg@nll.se)

Kerstin Öhrling  
Barnsjuksköterska  
Handledare Universitetslektor  
Institutionen för hälsovetenskap  
Luleå tekniska universitet  
961 36 Boden  
Telefon: 0921-758 00

## Samtyckesformulär

Jag har informerats om studien och tagit del av medföljande skriftliga information. Jag samtycker till att mitt barn deltar som intervjuperson i forskningsstudien. Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt och att mitt barn när som helst kan avbryta sitt deltagande utan att det påverkar vården i framtiden.

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Returnera detta samtyckesformulär i det frankerade kuvertet till:

Eva Berg  
Barnmottagningen  
Sunderby sjukhus  
971 80 Luleå