



Unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel

Annie Olsson

Nathalie Hurtig

**Examensarbete i omvårdnad på kandidatnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vårterminen 2016**

Examensarbetets titel	Unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel Young adult's experiences of living with congenital heart disease
Författare	Annie Olsson Nathalie Hurtig
Handledare	Berit Forsman
Examinator	Pia Alsén
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för Hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2016
Antal sidor	14

Abstract

Background: Approximately 1000 children with a congenital heart disease are born in Sweden each year. Congenital heart diseases include malformations of the heart which comprises various anatomical differences. Progresses in diagnostics and treatment of the cardiac diseases have contributed to the survival of these young adults which makes a new and growing group of patients.

Aim: The aim of this study was to describe young adults between the ages of 13-40 experiences of living with congenital heart disease.

Method: A literature study based on qualitative studies from Cinahl and PubMed was performed. Ten articles were analyzed by content analysis.

Results: The results of the study presents two main categories “accept one’s heart disease” and “challenge to accept one’s heart disease” with a total of ten subcategories.

Conclusion: Individuals with congenital heart disease may experience their situation in various ways and they may or may not have accepted their congenital heart disease. Some individual’s feel that the disease contributes to personal strength, while others are living with a constant presence of anxiety over the fact that life can change for the worse at any time.

Keywords: Congenital Heart Disease (CHD), Experiences, Life-world, Person-centered care, Young adults.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Studien är litteraturbaserad med grund i analys av kvalitativ forskning och belyser unga vuxnas upplevelser av att leva med ett medfött hjärtfel i åldrarna 13-40 under 2000-talet. Allt fler individer överlever med sjukdomen och uppnår idag vuxen ålder till följd av utvecklade behandlingsmetoder och upplevelserna av att leva med sjukdomen varierar stort.

Medfött hjärtfel uppstår under fostertiden då hjärtats anatomi bildas. Föds ett barn med hjärtfel kommer det innebära ett liv med flertalet sjukhusbesök, livslång medicinering, eventuellt omfattande operationer och olika symptom. Individen kan drabbas av konsekvenser i vardagen, som att inte kunna bilda familj, inte kunna välja vilken utbildning och vilket yrke som helt, teckna personförsäkringar eller utföra fysiska aktiviteter som alla andra. För att sjuksköterskan ska kunna vårda alla individer på lika villkor och person- centrera vården krävs det att sjuksköterskan har kunskap om hur det är att leva med medfött hjärtfel och hur livsvärden påverkas. Sverige är idag ett mångkulturellt samhälle med tonåringar och unga vuxna ifrån olika kulturer och religioner som sjuksköterskan kommer att möta. Artiklarna är utförda i följande länder: Sverige, Taiwan, England, Korea, Belgien och Kanada, vilket kan innebära att upplevelserna kan skilja sig åt beroende på vilket land individerna kommer ifrån. Vården står inför utmaningar vid mötet med denna växande patientgrupp. Studien kan bidra till ökad kunskap och förståelse för livsvärlden hos unga vuxna med medfött hjärtfel och kan användas som ett redskap för att sjuksköterskor ska kunna person- centrera vården. Resultatet av studien visar att individer med medfött hjärtfel kan ha svårt att acceptera sin sjukdom men att de kan lära sig att acceptera den. Individer som har accepterat sitt hjärtfel låter inte sjukdomen styra sitt liv eftersom de inte upplever hjärtfelet som ett hinder. De känner sig som alla andra och upplever att stöd från familj och vänner har bidragit till en positiv bild av sin sjukdom. Vissa individer känner tacksamhet till livet och att deras existens är unik med tanke på deras hjärtfel. Individer som har svårt att acceptera sin sjukdom upplever att de är annorlunda jämfört med sin omgivning och att de inte blir accepterade eftersom andra inte förstår innebörden av att leva med ett medfött hjärtfel. De framkom även att det finns stor oro och rädsla för framtiden och sjukdomens utveckling. Individerna har svårt att planera sitt liv och släppa tanken på att aldrig veta hur länge de kommer att leva.

Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Medfött hjärtfel.....	1
Förekomst och behandlingens utveckling	1
Symptom och behandling	2
Konsekvenser i vardagen.....	3
Livsvärld.....	3
Personcentrerad vård	4
Sjuksköterskans roll	4
Problemformulering	4
Syfte	5
Metod	5
Litteratursökning	5
Urval.....	5
Analys.....	6
Resultat.....	6
Acceptera sitt hjärtfel	6
Hjärtfelet upplevs inte som ett problem	7
Hjärtfelet får inte styra mitt liv	7
Känsla av att vara som alla andra	7
Stöd från omgivningen har bidragit till en positiv upplevelse.....	8
Känsla av att vara unik och tacksam till livet.....	8
Svårighet att acceptera sitt hjärtfel	9
Oro för framtiden och sjukdomens utveckling.....	9
Brist på information och kunskap.....	9
Känsla av att vara annorlunda	10
Oförståelse från omgivningen	10
Har inte accepterat mitt hjärtfel.....	11
Diskussion	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion	12
Acceptera sitt hjärtfel	12
Svårighet att acceptera sitt hjärtfel	13
Slutsats	13
Praktiska implikationer.....	14

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	14
Referenser.....	14

Bilagor

I Tabell med sökningshistorik av den systematiska litteratursökningen

II Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

III Översikt av analyserad litteratur

Inledning

Ungefär 1000 barn föds varje år i Sverige med hjärtfel. Det motsvarar i genomsnitt tre barn som föds med någon form av missbildning på hjärtat varje dag, där hälften av dessa barn behöver behandling någon gång under livet (Riksförbundet Hjärtlung, 2016). Framsteg inom diagnostik, anestesi, intensivvård och hjärtkirurgi har bidragit till att fler barn överlever barndomen och når vuxen ålder. Fler vuxna än barn lever med medfött hjärtfel vilket innebär att vården möter en ny och växande patientgrupp (Warnes, 2005; Jill Ley, 2008). Under tonåren och början av vuxenlivet ställs individen inför flera betydelsefulla erfarenheter, val och möjligheter som bland annat arbete, resor, relationer, familjebildning och fysiska aktiviteter. Saker som anses självklara för en frisk individ, men kanske inte för en individ med medfött hjärtfel (Hjärt-Lungfonden, 2008).

I studien används begreppet unga vuxna och författarna avser individer i åldrarna 13-40. För att kunna bemöta dessa individer med respekt och förståelse för deras livsvärld behöver sjuksköterskan en djupare kunskap om patientens upplevelse av att leva med ett medfött hjärtfel. Kunskapen kan bidra till en personcentrerad vård för patienten.

Bakgrund

Bakgrunden innefattar beskrivning av medfött hjärtfel, förekomst och behandlingens utveckling, symptom och behandling, konsekvenser i vardagen, livsvärld, personcentrerad vård samt sjuksköterskans roll.

Medfött hjärtfel

I studien kommer begreppet medfött hjärtfel användas enligt följande definition. Medfött hjärtfel uppstår enligt Sunnegårdh (2014) hos fostret under graviditeten och innebär missbildningar på hjärtat, som i varierande grad ger symptom efter födseln. Komplexa hjärtfel kan också vara symptomfria under flera levnadsår för att senare uppenbara sig. Missbildningarna kan exempelvis vara: bestående ductus arteriosus, enkammahjärta, förmaksseptumdefekt, kammarseptumdefekt, aortakoarktation, transposition av de stora artärerna och Fallots tetrad. Hjärtfelen innebär olika anatomiska skillnader: om skiljeväggarna inte har växt samman orsakas hål med felaktig blodgenomströmning. Hjärtat kan sakna klaffar eller kammare. Det kan även förekomma förträngning vid hjärtklaffarna eller transposition av hjärtats stora blodkärl som orsakar felfördelning av arteriellt respektive venöst blod. Ett ökat tryck i lungkretsloppet till följd av felaktig anatomisk struktur kan också påträffas. Medfött hjärtfel kan bestå av enbart en eller en kombination av nämnda defekter (Sunnegårdh, 2014). Hjärtfelet kan klassificeras som antingen acyanotiskt eller cyanotiskt beroende på förekomst av venöst blod i artärer. Acyanotiskt hjärtfel innebär att cirkulationen mellan lung- och systemkretslopp är tillfredställande. Vid cyanotiskt hjärtfel förekommer ett onormalt blodflöde i form av nedsatt eller åtskild cirkulation vilket orsakar venöst blodflöde i artärsystemet (Jill Ley, 2008; Sunnegårdh, 2014).

Förekomst och behandlingens utveckling

Under femte graviditetsveckan har skiljeväggar i fostrets hjärta bildats, vilket innebär att förmak och kammare tagit form. Vid åttonde veckan är fostrets hjärta skapat, vilket säkerställer tillförseln av syre och näring från modern. Om felutveckling sker under hjärtats utvecklingsfas uppstår ett hjärtfel. Genetiska faktorer, infektion och sjukdom hos modern samt bruk av

farmaka är faktorer som kan påverka uppkomsten av medfött hjärtfel hos fostret (Sunnegårdh, 2014).

Ungefär 95 procent av individerna som föds med hjärtfel uppnår vuxen ålder på grund av framsteg inom behandling och diagnostik. Under 1980-talet skedde en betydande utveckling inom barnkardiologin i Sverige. Utveckling av ultraljud har bidragit till att hjärtfel kan upptäckas hos fostret i graviditetsvecka 17-19 och diagnostiseras i anslutning till födseln. Det framkom även att prostaglandin har dilaterande effekt på duktus aterosus vilket lett till att nyfödda individer med duktusberoende hjärtfel kunde transporteras i stabilt skick till operation. Utvecklingen av dopplertechnik förbättrade möjligheterna till korrekt diagnostik. Flertalet kirurgiska ingrepp tidigt i livet som: byte av de stora artärernas position till hjärtat, hjärt- och hjärtlungtransplantation, pacemakerinläggning, ballongdilatation av förträngda hjärtklaffar, slutning av öppen duktus aterosus har bidragit till att fler individer överlever. Under 1980-talet utvecklades även möjligheterna att använda hjärt-lungmaskin direkt efter födseln samt att farmakologiskt behandla höga lungartärtryck. Med hjälp av kateterburen/ invasiv teknik kunde läkare under 1990-talet använda stent för att behandla kärlförträngningar och försluta förmaks- och kammarseptumdefekter. Läkarna kunde även tillämpa radiofrekvensablation vid vissa typer av hjärtrytmrubbningar vilket innebar en botande behandling. Detta bidrog till att individen befriades från farmakologisk behandling under livet. Framstegen har lett fram till att vården säkrare kunnat uppskatta individernas prognos och kunna erbjuda patienten och närstående information om behandling och framtid. En stor andel av dessa individer genomgår hjärtkirurgi vid cirka sex månaders ålder. Det leder till utmaningar för vården som ska bidra med rådgivning och behandling under deras liv (Sunnegårdh, 2014). Om individerna får adekvat vård kommer samhällets kostnader, antalet dödsfall och behovet av akut omhändertagande att minska (Socialstyrelsen, 2015).

Symptom och behandling

Medfött hjärtfel kan orsaka symptom som är svårupptäckta och missvisande, vilket för den unga vuxna populationen kan leda till plötslig död. De typiska symptomen vid medfött hjärtfel är cyanos och hjärtinkompensation. Cyanos kan visa sig på läppar, fingertoppar och tår. Tecken på hjärtinkompensation är takykardi och takypné till följd av att hjärtat inte kan upprätthålla hjärtminutvolymen. Hjärtinkompensation leder även till nutritionsproblematik och viktuppgång på grund av ödem (Sunnegårdh, 2014). Andra symptom är andningssvårigheter, trötthet, bröstsmärtor, svimning, medvetandeförlust, hämmad tillväxt, och sänkt kondition (Sunnegårdh, 2014; Socialstyrelsen, 2015). Ungefär hälften av individerna med medfött hjärtfel upplever också arytmier, vilket kan vara ett tecken på försämring av deras sjukdomstillstånd (Jill Ley, 2008). Bland barn med obehandlade medfödda hjärtfel som lider av syrebrist är dödligheten hög och flertalet avlider redan under de första levnadsåren (Sunnegårdh, 2014).

Medfödda hjärtfel behandlas farmakologiskt, med hjälp av kirurgiska ingrepp och invasiva behandlingar. Generella läkemedel som brukas är diuretika och ACE-hämmare för att avlasta hjärtat, inotropa läkemedel för ökad kontraktilitet i hjärtmuskulaturen samt antikoagulantia – blodförtunnande medel som trombosprofylax. Ett eller flera kirurgiska ingrepp kan behöva genomföras varav syftet är att förebygga uppkomsten av symptom snarare än att lindra symptomen. Är hjärtfelet omfattande och inte möjligt att opereras kan individen vara i behov av hjärt- eller hjärt-lungtransplantation. Behandlingsmetoderna är ofta kritiska och kräver långa sjukhusvistelser, speciellt i samband med transplantation förekommer hög tidig dödlighet. För att minska risken för avstöttningsreaktioner används höga doser immunosuppressiva läkemedel och täta kontroller och provtagningar utförs (Sunnegårdh, 2014). Komplikationer som unga vuxna med medfött hjärtfel kan drabbas av till följd av behandling är försämrad njurfunktion, problem med koagulationsfunktionen, gallsten, neurologiska problem samt ortopediska och reumatologiska problem (Warnes, Williams, Bashore, Child, Connolly, Dearani, et al., 2008).

Vissa hjärtfel kräver kirurgiska ingrepp i flera steg under individens levnadsår (Riksförbundet Hjärtlung, 2016).

Konsekvenser i vardagen

Överlevnaden bland barn som föds med hjärtfel har ökat, vilket har lett till att allt fler uppnår ung vuxen ålder. De når vuxenlivet med många funderingar eftersom sjukdomen påverkar individerna både psykiskt och fysiskt. Vanliga funderingar och frågor som uppkommer hos individerna kretsar kring sjukdomen, val av yrke och utbildning, fysiska aktiviteter, förmåga att bilda familj, arvsanlag, sexuell kontakt och möjligheten till bruk av preventivmedel (Warnes et al., 2008; SWEDCOM, 2015). Individer med kroniska hjärtfel drabbas vanligen av depression och ångest under tonåren och början på vuxenlivet när de konfronteras med sin sjukdom i en ny livsfas. För vissa individer innebär det att leva med en livslång sjukdom med en eller flera operationer, symptom i form av bland annat lufthunger, sänkt kondition och arytmier samt följsjukdomar och konsekvenser av medicinering, vilket påverkar individens livsvärld (Warnes, 2005; Warnes et al., 2008). Återkommande sjukhusbesök och kirurgiska ingrepp kan även leda till ofrivillig frånvaro ifrån arbete, skola och vänner. Känslor av isolering kan förekomma till följd av att individen inte alltid kan medverka under fysisk aktivitet på grund av nedsatt fysisk förmåga (Dellborg, 2016). Det finns flera faktorer som påverkar individens upplevelse av att leva med medfött hjärtfel. Hur individen hanterar stress, upplevelsen av stöd ifrån omgivning och familj, hur individen förhåller sig till och förstår sin sjukdom och hur individen klarar av vardagliga aktiviteter. Utifrån dessa aspekter påverkas individens livsvärld. Känslor av att aldrig vara bekymmersfri och att uppleva psykisk stress inför sin livssituation kan förekomma, men även känslor av att ha kontroll och vara självständig (Apers, Rassart, Luyckx, Oris, Goossens, Budts, et al., 2016). Hjärtsjuka individer känner sig delade i sin uppfattning med att informera andra om sin sjukdom. Individerna vill vara som vem som helst och leva ett normalt liv, men de vill också att omgivningen ska vara medvetna om deras hjärtfel. En individ med medfött hjärtfel kan känna sig lika frisk som vem som helst och leva ett gott liv med god hälsa (Berghammer, 2012).

Livsvärld

Livsvärlden är en enhet bestående av en konkret fysisk verklighet och en upplevd verklighet som människan lever i. Verkligheten har en mångfald och en variation av kvaliteter, egenskaper, värden och dimensioner som upplevs av den enskilda individen. Upplevelsen av den värld som människan lever i är därför subjektiv och gör livsvärlden komplex. Utifrån livsvärlden tänker, reflekterar och förstår människan sin värld. Individernas inställning och förhållningssätt till världen grundar sig kontinuerligt i erfarenheter av den, samtidigt som människan inte har distans till sin verklighet utan är en del av den (Bengtsson, 1998). Livsvärlden innefattar hur individen förstår sig själv och andra människor i sin omgivning och är till följd av detta högst personlig och unik. Har vårdandet livsvärlden som grund skapas förutsättningar för att återställa livskraften och balansen i individens vardagliga sammanhang (Dahlberg & Segesten, 2010). Med livsvärlden som utgångspunkt ska sjuksköterskan uppmärksamma patientens levda verklighet och ta hänsyn till hur patienten upplever sitt välbefinnande, sin vård och sin livssituation. Medveten om världen blir människan genom att använda sina sinnen: syn, hörsel, känsel, smak och lukt. Därav tas livsvärlden ibland för givet av individen som upplever den (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Enligt World Health Organization [WHO] (1997) påverkas varandet i livet av relationen till kultur, individens grundläggande antaganden och föreställningar samt individens mål och

förväntningar. Upplevelsen av livsvärden påverkas även av den fysiska hälsan, det psykologiska tillståndet och individens sociala relationer.

Personcentrerad vård

Målet i den svenska sjukvården är att vården ska vara individanpassad och personcentrerad. För att uppnå detta måste sjuksköterskan skapa förståelse för hur olika individer upplever sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2015; Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], Svensk Författningssamling [SFS] 1982:763). För att upprätthålla en personcentrerad vård krävs en god relation där ett partnerskap utvecklas mellan sjuksköterska och patient, präglad av gemensamt deltagande. Sjuksköterskan ska skapa en förståelse för patientens livsvärld genom att lyssna på individens berättelse om sin livssituation, sina värderingar och erfarenheter av sjukdom. Tillsammans ska parterna utarbeta mål som är rimliga att uppnå utifrån individens egna resurser. Patientens behov och styrkor ska bekräftas hellre än individens svagheter. Personcentrerad vård handlar om att sätta individens åsikter om sin livssituation och sitt tillstånd i centrum. Sjuksköterskan ska uppmärksamma hur patienten berättar om sin sjukdom, sina symtom, deras inverkan på livet och framtidsplaner (Ekman, Swedberg, Taft, Lindseth, Norberg, Brink et al., 2011). Ett medfött hjärtfel är inte det andra likt utan varje hjärtfel är unikt och upplevs därför specifikt av den individ som drabbats. Det leder till att det är av stor vikt att vården utformas efter individens egna perceptioner och resurser. En kompetent vårdare kan bistå med ett omhändertagande som anpassas efter livs- och sjukdomssituationen (Berghammer, 2012).

Sjuksköterskans roll

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) föreskriver att vården ska ges med mål att främja en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Patientlagen (SFS 2014:821) poängterar också att patienten ska få sakkunnig vård av god kvalitet med grund i vetenskap och beprövad erfarenhet. Sjuksköterskan bör ha tillräcklig kompetens för att bemöta alla individer, oavsett sjukdomsproblematik, på lika villkor och möta individerna i deras livsvärld.

Det finns god kunskap, välutvecklad teknik och flera behandlingsalternativ att tillgå inom hjärtsjukvården. En medicinskt teknisk utveckling som inneburit förbättrad diagnostik och behandling bidrar till att det finns verktyg för att patienten ska kunna erbjudas en förbättrad livskvalitet. Det ställer krav på bedömning och beslutsfattande inom vården kring de patienter som drabbats av hjärtfel. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till patientens livsstil och levnadsvanor och erbjuda stöttning och råd. Patientens diagnostisering, långsiktiga behandling, sjukdomsprevention och rehabilitering utförs vanligen inom primärvården. Det leder till att sjuksköterskan har ett stort ansvar vid patientmötet och behöver engagera sig i vården. Det finns ingen specialistutbildning förutom enskilda kurser inom området hjärtsjukvård (Socialstyrelsen, 2015). I den svenska sjuksköterskeutbildningen ingår kunskap om den äldre populationens hjärtproblematik men förekomsten bland de yngre prioriteras inte alltid. Kunskapen bör belysas eftersom det är sjuksköterskans ansvar att främja god hälsa och se till att patienten får rätt vård (HSL, SFS 1982:763; Svensk Sjuksköterskeförening 2014).

Problemformulering

Medfödda hjärtfel förekommer av varierande komplexitet och kan i värsta fall leda till plötslig död. Får individen inte korrekt diagnos eller behandling kan det även leda till känslor av oro, ångest och nedstämdhet. Kunskap behövs, inte bara om hjärtfelens patofysiologi, utan även om hur sjukdomarna upplevs och hur de påverkar individens livsvärld. Sjuksköterskan kan möta unga vuxna med medfött hjärtfel på sjukvårdsavdelningar, i telefonrådgivning och i

hemsjukvård och bör därför ha god teoretisk kunskap. Sjuksköterskan måste se individen bakom sjukdomen och inte enbart deras sjukdom. Det leder till att sjuksköterskan behöver öka sin kunskap och förståelse för vilken innebörd ett medfött hjärtfel kan ha för individen för att kunna ge god personcentrerad vård.

Syfte

Att beskriva unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel.

Metod

Författarnas syfte var att beskriva unga vuxnas upplevelse av att leva med medfött hjärtfel. Den litteraturbaserade studien utformades efter Fribergs (2012) metod med grund i analys av kvalitativ forskning. Metoden användes för att bidra till ökad förståelse och upplysning om hur ämnet kan hanteras i vårdandet. Vald metod användes även för att beskriva patienters upplevelser (Segesten, 2012).

Litteratursökning

Systematiska litteratursökningar i databasen CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) med inriktning mot omvårdnad utfördes med hjälp av sökorden: congenital heart disease, heart defects – congenital, heart defect, experience, life experience*, experience*, patient* experience* och living with. Begränsningar som användes i sökningarna var följande; peer reviewed, published date 2006-2016, english language och age group: adult 18-44.

Systematiska litteratursökningar utfördes även i databasen PubMed med följande sökord; patient* experience*, congenital heart disease, heart defects – congenital och fontan operation. Begränsningar som användes i PubMed var; english language, published in the last 10 years, adolescent 13-18 years, adult 19+ years, young adult 19-24 years och adult 19-44 years. I Bilaga I redovisas resultaten från de systematiska litteratursökningarna.

Författarna trunkerade (*) några av sökorden för att genomföra sökning med ordets alla böjningar. Några sökord lades samman med hjälp av boolesk sökteknik för att erhålla fler träffar. Boolesk sökteknik innebär att operatorn AND och sökorden bildar en söksträng för att få bättre träffar inom det valda ämnet (Östlundh, 2012)

CINAHL och PubMed valdes därför att de var två stora databaser som var inriktade på omvårdnadsvetenskapliga studier inom hälso- och sjukvård.

Samtliga artiklar var granskade enligt peer review vilket innebar att artiklarna granskats av specialister inom området innan publicering (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Urval

Inklusionskriterierna för studien var följande; unga vuxna mellan 13-40 år, män och kvinnor med medfött hjärtfel och kvalitativa studier. Artiklar som exkluderades var kvantitativa studier, studier publicerade innan 2005, artiklar där upplevelser av specifika kirurgiska ingrepp hos personer med hjärtfel studerats, förvärvade hjärtfel samt artiklar där informanterna var för unga (under 13 år) eller för gamla (över 40). Genom att inkludera individer mellan åldrarna 13-40 fick författarna fram ett större antal artiklar som svarade på studiens syfte. Tio artiklar valdes ut för analys och var utförda i följande länder: Sverige, Taiwan, England, Korea, Belgien och Kanada. Artiklarna valdes ut efter ett strukturerat tillvägagångssätt då författarna läste titlar, abstract och resultatavsnitt. Samtliga artiklar påvisade hög kvalitet genom granskning av båda författare med hjälp av granskningsmall av Willman et al. (2011) som omarbetats av

institutionen för hälsovetenskap på Högskolan Väst, se Bilaga II. Kvalitetsgranskningen ska utgöra ett stöd för studiens vetenskapliga kvalitet (Willman et al., 2011). Inkluderade artiklar presenteras i Bilaga III.

Analys

Analysen utformades efter femstegsmodellen av Friberg (2012). Med hjälp av modellen har författarna skapat en ny helhet som presenteras i resultatet. Under första steget läste författarna valda artiklar ett flertal gånger för att skapa en förståelse för individernas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel. Andra steget innebar att författarna identifierade nyckelfynd som svarade på studiens syfte och tredje steget gick ut på att benämna funnet resultat vid koder. Samlat resultat sammanställdes i egna dokument med koderna för att få en schematisk översikt. Steg fyra utgjorde att sammanställa det analyserade materialet utifrån likheter och skillnader. Likheterna och skillnaderna ledde fram till steg fem som innebar att kategorier och underkategorier skapades. Författarna hade under hela processen studiens syfte i tanken för att inte inkludera irrelevanta svar på syftet (Friberg, 2012).

Resultat

Analysen av artiklarna resulterade i två kategorier och tio underkategorier som belyser unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel (tabell 1). Individerna i studien var mellan 13-39 år gamla.

Tabell 1. Översikt över resultatets kategorier och underkategorier.

Acceptera sitt hjärtfel	Svårighet att acceptera sitt hjärtfel
Hjärtfelet upplevs inte som ett problem	Oro för framtiden och sjukdomens utveckling
Hjärtfelet får inte styra mitt liv	Brist på information och kunskap
Känsla av att vara som alla andra	Känsla av att vara annorlunda
Stöd från omgivningen har bidragit till en positiv upplevelse	Oförståelse från omgivningen
Känsla av att vara unik och tacksam till livet	Har inte accepterat mitt hjärtfel

Acceptera sitt hjärtfel

Kategorin innefattar fem underkategorier som skildrar unga vuxnas positiva upplevelser. Stöd och tron på sig själv har bidragit till att individer accepterat sitt hjärtfel och har en positiv syn på sin sjukdom. De ser hjärtfelet som en personlig styrka och upplever inte sig själva som annorlunda från människorna i sin omgivning.

Hjärtfelet upplevs inte som ett problem

Flera individer med medfött hjärtfel upplevde att de mådde bra och kände sig friska. De levde i nuet och undvek tankar som orsakade sjukdomskänsla (Berghammer, Dellborg & Ekman, 2005). Individerna hade bestämt sig för att se sig som friska och att de skulle klara av att utföra samma sak som närstående i deras omgivning. De försökte att se förbi sina begränsningar och intala sig att hjärtfelet gav dem personlig styrka. Strategin användes när de mötte motgångar i livet. Tron på sig själv gav en känsla av att ingenting var omöjligt (Berghammer, Brink, Rydberg, Dellborg & Ekman, 2015).

Flera individer såg personliga fördelar med sina begränsningar och mådde bra av att veta vad de kunde och inte kunde göra (Berghammer et al., 2015; Chiang, Chen & Chen, 2011). De såg inte sjukdomen som ett problem och ansåg inte att hjärtfelet avgjorde upplevelsen av deras livsvärld. Positiva känslor av deras medfödda hjärtfel upptog mer plats än de negativa. Trots livslång behandling med påfrestande procedurer bemästrade individerna sin livssituation. Ett löfte om att hålla sig vid liv så länge som möjligt hade flera individer avtalat med sig själva (Berghammer et al., 2015).

Hjärtfelet får inte styra mitt liv

Med information och kunskap om sitt medfödda hjärtfel samt sunt förnuft kunde individerna hantera sin sjukdom på ett fördelaktigt sätt. Kunskapen bidrog till trygghet och rädslan för att utföra fysisk aktivitet minskade (Cornett & Simms, 2014; Shearer, Rempel, Norris & Magill-Evans, 2013; Chiang et al., 2011). Individerna ville ha kontroll över sitt hjärtfel och inte låta det styra vardagen och val av aktiviteter (Berghammer et al., 2015). I sociala sammanhang och vid fysisk aktivitet försökte individer ligga ett steg före andra människor eftersom att de genom erfarenhet lärt sig att det blev lättare att hantera situationerna (Claessens, Moons, de Casterlé, Cannaerts, Budts & Gweillig, 2005).

Genom att individerna erkände sina styrkor och begränsningar samt utförde aktiviteter de kände för, kunde de hantera hjärtfelets inverkan på deras liv. Individerna anpassade sin vardag och val av aktiviteter efter sjukdomen. Vid motgångar söktes andra alternativ som passade, vilket bidrog till känsla av kontroll. Flera individer uppgav att de fick inspiration av sina vänner till att delta i fysisk aktivitet. De önskade att vara som sina vänner vilket stimulerade viljan att utmana sina begränsningar. Individerna ville bemästra sitt hjärtfel och visa för omgivningen att de kunde utföra samma aktiviteter. De tillät inte att människor i deras omgivning såg ner på dem (Chiang et al., 2011). Sjukdomen tilläts inte styra individernas liv. De gjorde sitt bästa när de kände att de kunde och deras drivkraft bidrog till känsla av styrka och vilja att inte ge upp (Cornett & Simms, 2014; Berghammer et al., 2015; Claessens et al., 2005). Det framkom också att religiös tro kunde nyttjas för att handskas med stressade situationer och sin sjukdom (Chiang et al., 2011).

Känsla av att vara som alla andra

För flera individer med medfött hjärtfel hade sjukdomen varit en naturlig del av livet eftersom den alltid varit närvarande. Trots hjärtfelet såg individerna sig som alla andra. De ansåg att deras hjärtfel tillhörde det normala och utgjorde en av deras egenskaper. Vissa individer kunde inte tänka sig ett liv utan sitt hjärtfel. Det förmedlades även en positiv syn på sin kropp. Upplevelsen av ärr från kirurgiska ingrepp orsakade inte någon skam utan ansågs då som en del av personligheten. En kvinna uttryckte att hon skulle känt tomhet utan sitt ärr och inte känt sig hel utan det (Berghammer et al., 2015).

Trots ärr från kirurgiska ingrepp upplevde individerna med medfött hjärtfel att de inte var annorlunda jämfört med andra människor. Det förekom att de jämförde sig med jämnåriga och kom fram till att det inte var någon skillnad. En individ med hjärtfel såg likadan ut som vem

som helst. De ansåg sig inte vara sämre än någon annan och tillämpade därför regler på sig själva som gällde alla andra. Skulle en frisk individ utföra en fysisk aktivitet inom en viss tidsram gällde samma regler för en individ med medfött hjärtfel (Chiang et al., 2011).

Sedan barndomen hade flera individer utfört aktiviteter precis som övriga människor i deras omgivning. Trots hjärtfelet och tid som tillbringades på sjukhus för behandling såg de sig som en normal individ med vardagliga problem och lade inte någon vikt vid riskerna deras tillstånd innebar (Shearer et al., 2013). De ansåg sig friska och deras syn på sjukdom innebar att ha feber och ont i halsen (Berghammer et al., 2015).

Flera individer med medfött hjärtfel kände sig som alla andra och brydde sig inte om vad utomstående hade för dömande åsikter (Chiang, Cheng, Su, Wang, Lu, Li & Moons, 2015; Lee & Kim, 2012). I sjukhusmiljö upplevde de samhörighet och lättnad eftersom de träffade andra människor med medfött hjärtfel och varierande åkommor. Sjukhusmiljön upplevdes inte som dömande (Shearer et al., 2013; Berghammer et al., 2005).

Individer upplevde att de kände sig som alla andra så länge de inte kände symptom av sitt hjärtfel. De ansåg att vad de inte visste om hade de inte ont av (Chiang et al., 2015).

Stöd från omgivningen har bidragit till en positiv upplevelse

En god relation med vänner och familj har i flera fall bidragit till att individerna fått bättre självförtroende, självkänsla och kunskap om sjukdomen och dess begränsningar (Chiang et al., 2011). Föräldrar och vänner stöttade individerna till att vilja delta i aktiviteter och pröva nya utmaningar (Lee & Kim, 2012; Chiang et al., 2011; Claessens et al., 2005). Flera uttryckte att deras föräldrar alltid funnits där och stöttat dem genom livet (Cornett & Simms, 2014). Genom att föräldrarna haft en realistisk syn på hjärtfelets inverkan på livet har stödet stärkt individerna och deras syn på sin egen sjukdom (Claessens et al., 2005). Fick individerna information av sina föräldrar om sitt hjärtfel under barndomen medförde det en djupare förståelse om tillståndet som ung vuxen (Lee & Kim, 2012). Det medförde även en fortsatt god kommunikation inom familjen om sjukdomen och behandlingen (Cornett & Simms, 2014; Claessens et al., 2005).

Det som avgjorde om individerna ville berätta för människor i sin omgivning om sitt medfödda hjärtfel var hur väl de kände varandra. De hade inte några problem att tala om sin sjukdom med deras närstående. Dock ville individerna styra över vad andra människor visste om deras hjärtfel för att känna kontroll över sin situation. Flera uppgav att deras hjärtfel skulle förbli privat (Claessens et al., 2005; Shearer et al., 2013).

Känsla av att vara unik och tacksam till livet

Flera av individerna med medfött hjärtfel hade genomgått kirurgiska ingrepp vid kritiska tillstånd för att överleva. Erfarenheten hade medfört att de kände meningsfullhet till livet (Cornett & Simms, 2014). Deras existens var unik med tanke på deras hjärtfel. Individerna var medvetna om att livet är skört och uttryckte tacksamhet och lycka över att leva. Vissa uttalade sig om att de besatt en visdom efter erfarenheterna som inte alla andra hade, vilket givit dem ödmjukhet till livet. De menade att sjukdomen hade gjort dem till bättre människor. Stolthet över att individerna kände sig unika med sitt medfödda hjärtfel förmedlades (Berghammer et al., 2015).

Flera individer uttryckte tacksamhet över att ha ett hjärtfel och inte något annat handikapp eller sjukdom. Dock önskade några att leva ett liv utan sitt hjärtfel om de hade fått välja (Berghammer et al., 2005).

Svårighet att acceptera sitt hjärtfel

Kategorin innefattar fem underkategorier som skildrar unga vuxnas negativa upplevelser. Alla individer upplever inte sitt hjärtfel som positivt. De har svårt att acceptera sin sjukdom och känner oro över sitt tillstånd. Individerna känner att de inte blir accepterade av människor i sin omgivning vilket förstärker känslan av att vara annorlunda.

Oro för framtiden och sjukdomens utveckling

Oro var vanligt förekommande bland individerna med medfött hjärtfel. De kände en känsla av att inte ha kontroll med vetskap om att kanske inte uppnå vuxen ålder (Cornett & Simms, 2014; Berghammer et al., 2015; Berghammer et al., 2005). Tanken på att bli äldre orsakade hos flera individer känslor av oro eftersom ju äldre de blev desto närmare döden kom de. En individ beskrev att hon hade allting förberett för om hon skulle dö. Det uppkom även funderingar om varför individerna hade drabbats av hjärtfelet vilket orsakade sorg och nedstämdhet. Vissa individer hade vetskap om att deras tillstånd inte skulle förbättras (Cornett & Simms, 2014). Individerna hade svårt att planera och fatta viktiga beslut om framtiden på grund av sjukdomens ovisshet. De upplevde att de var styrda av sin sjukdom (Claessens et al., 2005). Livsvärlden påverkades av oron och tanken över att inte kunna skaffa barn och bilda familj. Det framkom funderingar om att föra arvsanlagen för hjärtfelet vidare till sina barn (Chiang et al., 2015).

Flera individer upplevde rädsla inför framtiden och sjukdomens utveckling. Vid trötthet och nedstämdhet samt på kvällen uppkom tankar om döden. Tankarna förstärktes även när någon i deras omgivning med hjärtfel avled och påminde dem om att de kanske inte skulle leva lika länge som friska människor (Berghammer et al., 2005; Berghammer et al., 2015). Oro och rädsla skapades av tankar om att inte vakna igen (Lee & Kim, 2012).

Individerna levde med ovisshet om framtiden och funderingar över vad vården kunde göra för dem eftersom de var en ny patientgrupp. De upplevde oro som förstärktes av vetskapen om att vara beroende (Cornett & Simms, 2014). Läkarna kunde inte alltid förutspå hjärtfelets fortskridning och individerna upplevde rädsla för att få negativa besked (Claessens et al., 2005; Berghammer et al., 2005). Individerna upplevde också oro över att inte bli förstådda av vårdpersonal (Chiang et al., 2015).

Vetskap om kommande operationer och eventuella komplikationer framkallade oro och rädsla hos individerna (Asp, Bratt & Bramhagen, 2015; Lee & Kim, 2012). De var även bekymrade över hur deras tillstånd skulle påverka deras vänner och familj vid försämring (Lee & Kim, 2012). Erfarenhet av en traumatisk händelse i samband med deras hjärtfel skapade känslor av oro, tankar om framtidens ovisshet och uppgivenhet över att vara sjuk. Det var påfrestande att genomgå flera kirurgiska ingrepp och individer uttryckte frustration och ibland en vilja att ge upp (Cornett & Simms, 2014). Individer upplevde ett hinder i det vardagliga livet att alltid bära på vetskapen om hjärtfelets risker och att livet är skört (Chiang et al., 2015).

Brist på information och kunskap

Hade individerna brist på information och kunskap om sitt medfödda hjärtfel uppstod flera negativa konsekvenser. Bristen på information skapade oro, frustration, osäkerhet och ledde till att individerna inte visste vad de led av eller behandlingens syfte. Det skapade även oro eftersom individerna saknade kunskap om sina symptom och komplikationer till följd av hjärtfelet. Flera individer kunde inte uppge den medicinska termen för deras sjukdom (Lee & Kim, 2012; Asp et al., 2015). Kunskapsbristen orsakade också oro vid försämring. En individ förmodade felaktigt att sjukdomen var botad till följd av misstolkning av vårdpersonalens information (Chiang et al., 2015). Bristande kommunikation mellan vårdpersonal och patient orsakade frustration och oro hos flera individer (Claessens et al., 2005; Shearer et al., 2013).

Känsla av att vara annorlunda

Att leva med medfött hjärtfel hade för flera individer inneburit upplevelser av att aldrig passa in och känslor av att vara annorlunda hade emellanåt förstärkts under tonåren (Shearer et al., 2013; Cornett & Simms, 2014). När tonåringarna började skolan insåg individerna att de var annorlunda eftersom de exkluderades från vissa fysiska aktiviteter och inte kunde medverka som alla andra. Känslor av skam och sorg uppstod till följd av att de inte kunde göra samma saker som andra. Vid tillfällen när alkohol brukades fick individerna anpassa intaget efter sin behandling och medicinering (Birks, Sloper, Lewin & Parsons, 2007; Lee & Kim, 2012; Cornett & Simms, 2014). Känslan av att vara annorlunda resulterade i ett lidande. Symptomen från hjärtelet orsakade för flera individer en negativ kroppsbild, speciellt under tonåren (Berghammer et al., 2005; Claessens et al., 2005).

Omfattande kirurgiska ingrepp lämnade ärrbildning. Ärren påminde individerna om deras medfödda hjärtfel och förstärkte känslan av att vara annorlunda. Genom att dölja ärren försökte de hålla sin sjukdom hemlig, undanhålla känslan av att vara annorlunda och undgå att bli retade. När människor i deras omgivning såg ärren uppstod känslor av skam, vilket orsakade svårighet att acceptera sitt hjärtfel (Cornett & Simms, 2014; Shearer et al., 2013).

Överbeskyddande föräldrar förstärkte emellanåt känslan av att vara annorlunda. Föräldrar lade sig i vad individerna fick och inte fick göra, berättade för skolan och lärarna om begränsningarna hjärtelet medförde och ringde flera gånger om dagen för att kontrollera att de fullföljde behandling och medicinering (Lee & Kim, 2012; Chiang et al., 2015).

Individerna hade en önskan om att leva ett normalt liv och kände att det var orättvist att de var annorlunda (Berghammer et al., 2005). I speciella situationer som att hitta jobb, teckna försäkringar och söka lån upplevde individerna att de dömdes av sina begränsningar och inte sina förmågor. De upplevde en känsla av särbehandling (Claessens et al., 2005).

Oförståelse från omgivningen

Individer med medfött hjärtfel upplevde att andra inte förstod innebörden av deras sjukdom. Det kunde skapas förvirring i omgivningen eftersom individerna kroppsligt såg ut som vem som helst. Omgivningen såg inte hjärtelet eftersom det var dolt på insidan (Berghammer et al., 2005). De fysiska begränsningarna under uppväxten hade orsakat upplevelser av isolering eftersom andra inte förstod. Flera individer hade blivit svikna eftersom deras vänner inte trodde att de kunde medverka i olika aktiviteter (Claessens et al., 2005).

På grund av att andra inte förstod blev individerna utsatta för diskriminering och förtryck. Omgivningen förstod inte allvaret i sjukdomens begränsningar och visade ingen respekt. Den diskriminerade uppmärksamheten individerna drabbades av orsakade sorg och skam. Individerna upplevde känslor av att andra såg ner på dem och såg dem som ynkliga. De ansåg inte att deras personliga styrkor blev bekräftade. Under livets gång hade individer blivit kallade för missfoster och föräldrar till deras vänner hade ansett att umgänge var olämpligt på grund av hjärtelet och dess symptom (Lee & Kim, 2012; Chiang et al., 2015). Omgivningen uppfattade individer med medfött hjärtfel som annorlunda när symptom eller ärr visades.

De upplevde rädsla för negativa reaktioner och oro över att berätta för människor i deras omgivning om hjärtelet (Claessens et al., 2005). Individerna ville inte berätta om sjukdomen och ville inte att andra skulle veta. De var rädda att andra skulle döma dem, inte vilja umgås, särbehandla eller tycka synd om dem (Cornett & Simms, 2014; Berghammer et al., 2005). Individer i tonåren bar på oro över om andra skulle skratta åt dem och inte vilja dejta dem. Det fanns en rädsla för att skapa relationer (Birks et al., 2007).

Har inte accepterat mitt hjärtfel

Flera individer dolde sina känslor för att ge sken till omgivningen att de inte led av konsekvenserna av sitt medfödda hjärtfel. De ville inte tala om sin sjukdom och förnekade att den hade en negativ inverkan på deras liv. Det känslomässiga tillståndet sammankopplades inte alltid med det fysiska hjärtfelet (Cornett & Simms, 2014).

Individer ville inte tycka synd om sig själva och förnekade sjukdomen och symptomen som uppstod vilket resulterade i att de ställde höga krav på sig själva (Berghammer et al., 2005). Till följd av en negativ syn på sitt hjärtfel upplevde individerna skam och ville inte acceptera sitt tillstånd. För att bevisa att hjärtfelet upplevdes som en bagatell tog en individ till droger och kriminalitet (Chiang et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Den litteraturbaserade studien genomfördes med grund i analys av kvalitativ forskning för att beskriva upplevelsen av att leva med medfött hjärtfel. Enligt Friberg (2012) skapar metoden förståelse för individens upplevelser och livsvärld. Författarna använde databaserna CINAHL och PubMed vid litteratursökningen. Enligt Willman et al. (2011) bör mer än en databas användas för att erhålla ett omfattande urval av artiklar. Dock kan författarna gått miste om relevant data eftersom ytterligare databaser inte användes. Genom att inte ange åldersbegränsning i varje systematisk sökning erhöll författarna ytterligare artiklar som kunde inkluderas. Artiklar som inkluderades var etiskt godkända och utförda mellan 2005-2016 vilket författarna ansåg utgjorde aktuell vetenskaplig data. Enligt Polit och Beck (2012) ska forskning som utförs på människor granskas och godkännas av etisk kommitté för att upprätthålla de mänskliga rättigheterna. För att erhålla en bred variation av data bör författarnas sökning inte enbart innefatta den senaste forskningen. Tidsramen för vald forskning bör vägas efter relevans eftersom vetenskaplig data är aktuell för sin tid (Friberg, 2012).

Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med medfött hjärtfel. Forskare ska eftersträva att inkludera individer med varierande egenskaper för att beskriva upplevelser utifrån olika infallsvinklar och inkludera artiklar från olika länder vilket bidrar till att resultatet stärks (Polit & Beck, 2012). Författarna inkluderade både män och kvinnor i varierande åldrar och anser därför att resultatet är rikt med skiftande upplevelser vilket bidrog till ökad giltighet och trovärdighet. För att sjuksköterskan ska kunna bemöta individer med medfött hjärtfel krävs förståelse för individens livsvärld, bakgrund och upplevelse. Därför inkluderades tonåringars upplevelser. Förändringar i livet sker under tonåren som kan ha betydelse för individens framtid. Vid 30-40 års ålder befinner sig individen mitt i livet och kan ställas inför stora händelser och val. I vården kommer sjuksköterskan möta unga vuxna från olika länder. I Sverige lever invånare med härkomst från flera olika kulturer. Aspekter som kultur, religion, behandlingsmetoder, sjukdomssyn och livsstil kan variera beroende på var individen kommer ifrån. Författarna ansåg därför att inklusion av artiklar utförda i följande länder var relevant trots påverkande faktorer: Sverige, Taiwan, England, Korea, Belgien och Kanada. Individerna som inkluderades i studien var diagnostiserade med olika medfödda hjärtfel av varierande omfattning med symptom av olika svårighetsgrad. Det medförde variation av upplevelser att leva med hjärtfel vilket kan ha påverkat överförbarheten av studiens resultat till andra individer. För att minska risken för övertolkning ska författarna kritiskt reflektera över sin inverkan på resultatet. Artiklarna ska även läsas och granskas av flera författare för att gynna studiens trovärdighet (Polit & Beck, 2012). Därför valde författarna att läsa artiklarna flertalet gånger för att förvissa sig om korrekt tolkning och diskuterade analysen gemensamt. Likheter och skillnader sammanställdes och resulterade i studiens kategorier och underkategorier.

Författarna hade studiens syfte i åtanke under hela processen och påminde varandra om att ha ett öppet sinne vid tolkningen. Eftersom analyserade artiklar var av god kvalitet uppnåddes datamättnad efter bearbetning av åtta artiklar. Datamättnad innebar att ytterligare data inte tillförde ny information till studien. I litteraturbaserade studier förstärks överförbarheten när resultaten i valda artiklar har återkommande likheter. Det är läsaren som avgör om resultatet i studien är överförbart till andra individer (Polit & Beck, 2012). Det sammanställda resultatet påvisar liknande upplevelser av att leva med medfött hjärtfel. Enligt författarna kan upplevelsen vara av både positiv och negativ karaktär beroende på hur individen har accepterat sitt hjärtfel. I två artiklar analyserades endast delar av resultatet, den del som svarade på studiens syfte. Vissa av deltagarna i en av artiklarna var yngre än 13 år, vilket innebar att författarna fick exkludera deras upplevelser och bara använda resultatet där ålder framkom. I den andra artikeln redovisades delar som inte svarade på studiens syfte. Under analysen upptäckte författarna att flera forskare i valda studier var återkommande vilket kan påverka resultatets trovärdighet.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel. Resultatet visar att upplevelsen av sjukdomen kan variera och att individens livsvärld kan påverkas på olika sätt.

Acceptera sitt hjärtfel

Den här studiens resultat visar att vissa individer med medfött hjärtfel ser sig som friska och normala trots sin sjukdom. Istället för att lägga vikt vid begränsningarna som sjukdomen medför ser individerna sina styrkor. De låter inte hjärtelet styra sitt liv och valet av aktiviteter i vardagen. Dessa upplevelser särskiljer sig dock från Warnes et al. (2008) som påstår att livet vanligtvis påverkas negativt både psykiskt och fysiskt av att leva med medfött hjärtfel. Warnes et al. (2008) menar även att flera individer kan drabbas av depression och ångest när de konfronteras med nya livsfaser. Studiens resultat visar även att stöd av familj och vänner bidrar till att individer med medfött hjärtfel hanterar sin livssituation bättre under livet samt får bättre självkänsla och stärkt självförtroende. Det bidrar till att de inte tillåter att människor i deras omgivning ser ner på dem på grund av deras sjukdom. Då det framkom i resultatet att flera individer får uppleva diskriminering och förtryck ifrån människor i sin omgivning ser författarna att stöd ifrån familj och vänner är en resurs för individen med medfött hjärtfel. Resultatet visar även att flera individer inte kan tänka sig ett liv utan hjärtfel, och till följd av att de känner till riskerna med sjukdomen upplever de tacksamhet och att livet är meningsfullt. Studien av Kovacs och Moons (2014) redovisar att individerna med medfött hjärtfel står inför utmaningar med att balansera sina mål och begränsningar för att kunna handskas med sjukdomen utan att låta sig styras av den. Den övergripande upplevelsen av livstillfredsställelse tros dock inte vara relaterad till vilken typ av hjärtfel, personliga resurser och vilken familjemiljö individen har. Zahmacioglu, Yildiz, Koca, Ugurlucan, Gokalp, Cetin, et al. (2011) framhåller att familjens och vanners attityder påverkar individens livsvärld både positivt och negativt. Bortsett från stöd från familj och vänner har vården en betydande inverkan på hur individen upplever det att leva med hjärtfel (Overgaard, King, Christensen, Schrader & Adamsen, 2013). Till följd av detta kan författarna konstatera att sjuksköterskan bör se individen bakom sjukdomen och person-centrera vården. Eftersom individerna har återkommande kontakt med vården under livet är det av vikt att ett partnerskap utvecklas med sjuksköterskan och att individerna kan känna trygghet och samhörighet i vårdmiljön.

Svårighet att acceptera sitt hjärtfel

I den här studien framkommer det att en del individer upplever rädsla och ovisshet inför framtiden och sjukdomens utveckling. Det kan uppkomma tankar om kommande kirurgiska ingrepp, eventuella komplikationer, sjukdomsförsämring och död, risker med familjebildning samt hinder vid fysisk aktivitet. Dessa tankar skapar oro hos individerna. Resultatet påvisar även att flera känner oro över att de tillhör en patientgrupp som är beroende vården och dess utveckling. Enligt WHO (1997) påverkas individens livsvärld av deras fysiska hälsa och deras psykologiska tillstånd. Det stärker vikten av att sjuksköterskan ska kunna bemöta och hantera individernas känslor av rädsla och oro samt stötta individen i sitt sjukdomstillstånd. Därför anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan och vårdteamet genom ett gott partnerskap ska finnas som stöd och bidra med kunskap och information som individen behöver i olika sjukdoms- och livsfaser. I resultatet framkommer även att flera individer med medfött hjärtfel upplever att de är annorlunda till följd av att inte alltid kunna göra samma saker som andra. Individerna kan ha en upplevelse av att människor i omgivningen har förutfattade meningar om dem och att de blir diskriminerade i olika situationer. Individerna känner dock samhörighet när de befinner sig tillsammans med andra människor i liknande situationer i sjukhusmiljö. Dellborg (2016) beskriver att vissa individer med medfött hjärtfel kan uppleva en känsla av isolering till följd av att inte alltid kunna medverka i aktiviteter som andra, på grund av nedsatt fysisk förmåga. Sjukdomen kan även medföra ofrivillig frånvaro ifrån skola och arbete vilket kan förstärka känslan av isolering om människor i deras omgivning inte förstår. Av kunskapen kan författarna dra slutsatsen att det är av vikt att informera patientens omgivning om sjukdomen och dess inverkan på vardagliga livet, för att bidra till att minska risken för diskriminering och förtryck. Resultatet tyder även på att flera upplever skam över sina ärr till skillnad från individer som har accepterat sitt hjärtfel vilka anser att ärren är en positiv del av dem. Dahlberg och Segesten (2010) menar att en förändring i kroppen orsakar förändringar av tillgången till livet och därmed upplevelsen av individens livsvärld. Förändringen blir särskilt framträdande hos en individ som drabbas av en långvarig sjukdom eller lidande. För att personcentrera vården bör sjuksköterskan ta hänsyn till aspekter i individens vardagsliv i vårdandet. För att individen ska kunna känna välbefinnande krävs det att vardagslivet fungerar dugligt och att sjuksköterskan ser hur patientens liv fungerar utanför sjukvårdsmiljön. Av detta kan författarna dra slutsatsen att sjuksköterskan bör ge patienten verktyg för att hantera svåra situationer i vardagslivet som hjärtfelet kan medföra. Vårdens mål enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) är att stärka patienterna och på så sätt bidra till hälsa och välbefinnande. Stöd från vården kan bidra till att individerna lättare kan acceptera sin sjukdom. Alharbi, Carlström, Ekman, Jarneborn och Olsson (2014) understryker att personcentrerad vård innebär att patienten ska ha verktyg för att kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt själv. Att träffa andra människor i samma situation och erbjudas tillgång till psykosocial stöttning i grupp har visat sig vara ett verktyg för att bättre handskas med sin situation (Kovacs & Moons, 2014).

Slutsats

Individer med medfött hjärtfel kan uppleva sin sjukdom olika. Vissa individer upplever inte sitt hjärtfel som ett hinder i vardagen utan upplever att sjukdomen bidrar till personlig styrka. Det finns individer som ser sjukdomen som en naturlig del av dem och anser sig vara som vem som helst. Dock kan individerna känna oro för framtiden och sjukdomens utveckling. Vissa upplever att andra människor inte förstår deras situation vilket förstärker känslan av att vara annorlunda. Till följd av flera faktorer finns det individer som har svårt att acceptera sitt medfödda hjärtfel.

Slutsatser som kan dras är att flera individer med medfött hjärtfel kan leva med oro och ovisshet över att livet när som helst kan förändras. De lever med symptom och ska genomgå behandlingar som måste hanteras. Kan individerna acceptera sitt hjärtfel bidrar det till att de kan leva ett liv som inte är styrt av sin sjukdom. Individerna kan ibland mötas av en omgivning som inte förstår eller har kunskap om vad sjukdomen är och vad den innebär vilket kan orsaka mellanmännliga missförstånd och oklarheter. Känslan av att vara annorlunda kan i så fall prägla deras tillvaro.

Praktiska implikationer

Baserat på kunskapen ifrån den här studien om att upplevelsen av att leva medfött hjärtfel kan variera från individ till individ så bör sjuksköterskan personcentrera vården och bekräfta individens livsvärld. Det innebär en utmaning för vården som ska hantera individernas fysiska-, beteendemässiga-, psykosociala- och sociala svårigheter som sjukdomen medför genom livet. Individens styrkor ska främjas och bejakas för att stärka upplevelsen av hälsa. Vården bör även bistå med information till både patienten, familjen och människor i individens omgivning för att bidra till en ökad förståelse. Genom att ställa frågor, erbjuda råd, hjälpa till och stötta patienten samt samarbeta med kollegor och andra enheter som individen kan vara i behov av upprätthålls en personcentrerad vård av god kvalitet. Ömsesidiga relationer präglad av partnerskap kan bidra till att individer får lättare att acceptera sin sjukdom och få en positiv upplevelse av sitt medfödda hjärtfel. Sjuksköterskan bör arbeta för att stärka individens självkänsla och hitta passande aktiviteter.

Resultatet i studien kan appliceras i situationer när sjuksköterskan möter individer som drabbas av sjukdom tidigt i livet eller vid möten med individer som drabbats av kronisk sjukdom. Ett medfött hjärtfel kan innebära konsekvenser i vardagen och blandade känslor av oro, rädsla, isolering, glädje, stolthet och tacksamhet. Känslorna behöver dock inte enbart förknippas med att leva med medfött hjärtfel.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Efter genomförd studie med avsikt att beskriva unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel har författarna dragit slutsatsen att samarbetet mellan barn- och vuxen vård bör optimeras för att öka trygghet till individerna och skapa en personcentrerad vård. Författarna anser, baserat på den här studiens resultat, att allmänhetens begränsade kunskap om medfödda hjärtfel, kan ha negativ inverkan för individen som drabbas. Ett förslag till förbättring kan vara sammanställning av ett informationsblad i syfte att upplysa föräldrar, lärare, skolsköterskor och andra människor i omgivningen om tillstånden och vad sjukdomen innebär. Förslag till vidare studier för att kartlägga specifik omvårdnad av patienter med medfött hjärtfel bör utföras vilket även författarna anser sig behöva djupare kunskap om. Författarna skulle gärna vilja följa upp den här studien med en intervjustudie med individerna själva för att få en djupare förståelse för upplevelsen av att leva med medfött hjärtfel.

Referenser

Asp, A., Bratt, E., & Bramhagen, A. (2015). Transfer to Adult Care - Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease. *Journal Of Pediatric Nursing, 30*(5), e3-e10. doi:10.1016/j.pedn.2015.05.025

Apers, S., Rassart, J., Luyckx, K., Oris, L., Goossens, E., Budts, W., et al. (2016). Bringing Antonovsky's salutogenic theory to life: A qualitative inquiry into the experiences of young people with congenital heart disease. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, *11*, 29346. doi:10.3402/qhw.v11.29346

Alharbi, T. S. J., Carlström, E., Ekman, I., Jarneborn, A., & Olsson, L-E. (2014). Experiences of person-centred care – patients' perceptions: qualitative study. *BMC Nursing*, *13*(28), 1-9. doi:10.1186/1472-6955-13-28

Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter. Människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Uddevalla: Daidalos

Berghammer, M. (2012). Living with a congenital heart disease: Adolescents' and young adults' experiences. Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet, Göteborg. Hämtad från: <http://hdl.handle.net/2077/29713> (978-91-628-8506-9)

Berghammer, M. C., Brink, E., Rydberg, A. M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2015). Committed to Life: Adolescents' and Young Adults' Experiences of Living with Fontan Circulation. Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, *10*(5). 403-412. doi:10.1111/chd.12244.

Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2005). Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, *110*(3), 340-347. doi:10.1016/j.ijcard.2005.08.006

Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, *10*(1), 16-29. doi:10.1111/j.1369-7625.2006.00412.x

Chiang, Y., Chen, C., & Chen, Y. (2011). From limitation to mastery: exercise experience for adolescents with mild congenital heart disease. *Journal Of Clinical Nursing*, *20*(15/16), 2266-2276. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03723.x

Chiang, Y., Chen, C., Su, W., Wang, J., Lu, C., Li, Y., & Moons, P. (2015). Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal Of Advanced Nursing*, *71*(3), 599-608. doi:10.1111/jan.12546

Claessens, P., Moons, P., de Casterlé, B., Cannaerts, N., Budts, W., & Gweillig, M. (2005). 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*, *4*(1), 3-10. doi:10.1016/j.ejcnurse.2004.12.003

Cornett, L., & Simms, J. (2014). At the 'heart' of the matter: An exploration of the psychological impact of living with congenital heart disease in adulthood. *Journal Of Health Psychology*, *19*(3), 393-406. doi:10.1177/1359105312471569

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*(1). Stockholm: Författarna och Natur & Kultur

- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Danmark: Studentlitteratur
- Dellborg, M. (2016). GUCH – vuxna med medfödda hjärtfel. Hämtad 2016-05-12 från: <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=5368>
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norgberg., Brink, E., et al. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*, (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.
- Hjärt- Lungfonden. (2008). *Barnhjärtan – En skrift om medfödda hjärtfel*. Hämtad 2016-04-20 från: https://www.hjart-lungfonden.se/Documents/Skrifter/Tema_Barnhjärtan_2013.pdf
- Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS 1982:763). Hämtad 2016-03-20 från Sveriges Riksdag webbsida: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- Jill Ley, S. (2008). Adult congenital heart disease: with you for life. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 23(3), 140-142. doi:10.1111/j.1751-7117.2008.00005.x
- Kovacs, A.h., & Moons, P. (2014). Psychosocial functioning and quality of life in adult with congenital heart disease and heart failure. *Heart Failure Clinics*, (10), 35-42. Doi: 10.1016/j.hfc.2013.09.003
- Lee, S., & Kim, S. (2012). The life experiences of Korean children and adolescents with complex congenital heart disease: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 14(3), 398-404. doi:10.1111/j.1442-2018.2012.00709.x
- Overgaard, D., King, C., Christensen, R.F., Schrader, A-M., & Adamsen, L. (2013). Living with half a heart – Experiences of young adults with single ventricle physiology. *Jornal of Cardiovascular Nursing*, 28(2), 187-197. doi:10.1097/JCN.0b013e3182498677
- Patientlag (SFS 2014:821). Hämtad 2016-03-21 från Sveriges Riksdag webbsida: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research - Generating and Assessing Evidence for Nursing practice* (Vol. 9). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*, (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- Shearer, K., Rempel, G. R., Norris, C. M., & Magill-Evans, J. (2013). “It's No Big Deal”: Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(1), 28-36. doi:10.1016/j.pedn.2012.03.031.

Socialstyrelsen. (2015). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård - Stöd för styrning och ledning* (ISBN 978-91-7555-339-9). Hämtad 2016-03-20 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19925/2015-10-4.pdf>

Sunnegårdh, J. (2014). *Barnkardiologi – En översikt*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2016-04-03 från:
<http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

SWEDCON. (2015). *Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar. Årsrapport 2014*. Hämtad 2016-03-21 från: <http://www.ucr.uu.se/swedcon/index.php/arsrapporter>

Riksförbundet Hjärtlung. (2016). Barn med hjärtfel. Hämtad 2016-04-01 från:
<http://www.hjart-lung.se/hjarta/diagnos-hjarta/barn-med-hjartfel/>

Warnes, C. A. (2005). The Adult With Congenital Heart Disease: Born To Be Bad? *Journal of the American College of Cardiology*, 46(1), 1-8. doi:10.1016/j.jacc.2005.02.083

Warnes, C.A., Williams, R. G., Bashore, T. M., Child, J. S., Connolly, H. M, Dearani, J. A., et al. (2008). ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adult With Congenital Heart Disease: Executive Summary. *Journal of the American College of Cardiology*, 52(23), 1890-1947. doi:0.1016/j.jacc.2008.10.002

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization [WHO]. (1997). WHOQOL Measuring quality of life. Hämtad 2016-05-02 från: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Zahmacioglu, O., Yildiz, C. E., Koca, B., Ugurlucan, M., Gokalp, S., Cetin, G., et al. (2011). Coming from behind to win - A qualitative research about psychological conditions of adolescents who have undergone open-heart surgery for single ventricle between the ages 0-5. *Journal of Cardiothoracic Surgery*, 6(155), 1-8. doi:10.1186/1749-8090-6-155

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*, (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Tabell med sökningshistorik av den systematiska litteratursökningen

Databas/datum Cinahl 2016-03-30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	MH "Heart defects, congenital"	4465				
#2	Experience	104029				
#3	S1 AND S2	191				
Begränsningar:	English language, Peer Review, Published Date 2006-2016	105	105	14	4	1

Databas/datum Cinahl 2016-03-30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	MH "Heart defects, congenital"	4464				
#2	Experience	104029				
#3	S1 AND S2	191				
Begränsningar:	English language, Peer Review, Published Date 2006- 2016, All adult	43	43	8	3	1

Databas/datum Cinahl 2016-03-30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Life experience*	40938				
#2	MM "Heart defects, congenital"	3499				
#3	S1 AND S2	66				
Begränsningar:	English language, Peer Review, Published Date 2006- 2016	33	33	7	5	2

Databas/datum Cinahl 2016-03-26	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Congenital heart disease	3532				
#2	Patient* experience*	77546				
#3	S1 AND S2	174				
Begränsningar:	English language, Peer Review, Adult 19-44, Published Date 2006-2016	43	43	5	3	1

Databas/datum Cinahl 2016-03-17	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Congenital heart disease	3527				
#2	Living with	69978				
#3	S1 AND S2	55				
Begränsningar	English language, Peer Review, Adult 19-44, Published Date 2006-2016	19	19	5	1	1

Databas/datum Cinahl 2016-03-30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Heart defect	170				
#2	Experience*	181587				
#3	S1 AND S2	19				
Begränsningar	English language, Peer Review, Published Date 2006-2016	15	15	3	1	1

Databas/datum PubMed 2016-03-30	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Patient* experience*	799216				
#2	Congenital heart disease	32166				
#3	S1 AND S2	936				
Begränsningar	English language, Published in the last 10 years, Adolescent 13-18 years, Adult 19+, Young adult 19-24 years, Adult 19-44 years	36	36	2	2	2

Databas/datum PubMed 2016-04-01	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
#1	Congenital heart diseases	32172				
#2	Experience*	799564				
#3	Fontan operation	803				
#4	S1 AND S2 AND S3	118				
Begränsningar	English language, Published in the last 10 years	71	71	5	2	1

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte?	Ja	Nej	Framkom ej
------------------------------	----	-----	------------

Informant karaktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad?	Ja	Nej	Framkom ej
---------------------------	----	-----	------------

Finns etiskt resonemang?	Ja	Nej	Framkom ej
--------------------------	----	-----	------------

Urval

- Relevant?	Ja	Nej	Vet ej
-------------	----	-----	--------

- Strategiskt?	Ja	Nej	Ej relevant
----------------	----	-----	-------------

-datainsamling tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
-----------------------------------	----	-----	--------

- analys tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
-----------------------------	----	-----	--------

Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt?	Ja	Nej	Vet ej
---	----	-----	--------

- Råder datamättnad?	Ja	Nej	Ej relevant
----------------------	----	-----	-------------

- Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Ej relevant
------------------------	----	-----	-------------

Kommunicerbarhet

-Är resultatet klart och tydligt?	Ja	Nej	Vet ej
-----------------------------------	----	-----	--------

-Redovisas resultatet i förhållande till :

-Teoretisk referensram?	Ja	Nej	Vet ej
-------------------------	----	-----	--------

-Genereras teori?	Ja	Nej	Ej relevant
-------------------	----	-----	-------------

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent

Granskningspoäng;

grad I (80-100%)

grad II (70-79%)

grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem

Peer review	Double blinded	Single blinded	Ej angivet
-------------	-------------------	-------------------	---------------

Översikt av analyserad litteratur

Författare Årtal Land	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitets- granskning
Asp, A, Bratt, E-L & Bramhagen, A-C. 2015 Sverige	Mer än 90 % av barn som föds med medfödd hjärtsjukdom överlever till vuxen ålder. Problem: unga vuxna saknar kunskap om sin sjukdom, dess behandling, risken för komplikationer och vikten av fortsatt uppföljning. Syfte: Att utforska upplevelsen av förflyttning från barnkardiologi till vuxenvården hos unga vuxna med medfödda hjärtfel.	Kvalitativ studie. Intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	16 deltagare. 11 kvinnor & 5 män. Ålder 19-24. Medfödda hjärtfel, milda – komplexa. Alla hade genomgått kirurgiskt ingrepp.	1: Känsla av trygghet i överföringsprocessen. 2: Upplevelse av förtroende till vården. 3: Förväntning av att involveras. 4: Att ansvara för sin hälsa är en process. 5: Kunskapsbrist leder till osäkerhet.	Grad I Hög
Berghammer, M, Dellborg, M & Ekman, I. 2005 Sverige	Framsteg inom vården har förlängt livslängden för barn med medfött hjärtfel. Problem: Många av barnen med medfödda hjärtfel behöver livslång högkvalificerad specialistvård. Det specifika hjärtfelet är kanske inte patientens största problem, utan frågor om livskvalitén är framträdande. Syfte: Att undersöka och få en djupare förståelse av unga vuxnas upplevelser av att leva med medfött hjärtfel för att förbättra vårdkvalitén.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk hermeneutisk metod. Djupgående intervjuer.	6 deltagare. 5 kvinnor & 1 man. Ålder 22-39. Medfödda hjärtfel. Alla hade genomgått kirurgiskt ingrepp (en eller flera). En deltagare med hjärtransplantation och en med hjärt-lungtransplantation.	3: Ambivalens. 3.1: Ha sjukdomen. - Likheter/ skillnader - Sjuk/ frisk - Berätta/ inte berätta - Dolt handikapp 3.2: Leva med sjukdom. - Önskan om "ett normalt liv"/ leva utöver sin egen kapacitet - Bemästra sjukdomen - Förväntad tacksamhet/ att inte vara tacksam - Acceptera/ inte acceptera situationen - Känsla av lidande - Tankar och rädslor om framtiden - Trygghet/ otrygghet	Grad I Hög

<p>Berghammer, M. C., Brink, E., Rydberg, A.M., Dellborg, M & Ekman, I.</p> <p>2015</p> <p>Sverige</p>	<p>Enkammardefekter är det mest komplexa medfödda hjärtfelet och utvecklingen av avancerade kirurgiska procedurer har gjort att ungdomar med detta tillstånd uppnår vuxen ålder.</p> <p>Problem: Det finns i allmänhet kunskapsbrist om hur personer med hjärtfel upplever livet och sjukdomens konsekvenser.</p> <p>Syfte: Att belysa och få en djupare förståelse för ungdomars och unga vuxnas upplevelse av att leva med ett enkammarhjärta.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Fenomenologisk hermeneutisk metod.</p> <p>Intervjuer.</p>	<p>7 deltagare. 5 kvinnor & 2 män. Ålder 17-32.</p> <p>Medfött hjärtfel, enkammarhjärta. Alla hade genomgått kirurgiskt ingrepp före 1995.</p>	<p>1: Lycka över att vara jag - Känna sig stolt och mogen - Vara ödmjuk och acceptera andra människor - Känna sig frisk och speciell - Känna sig normal och på samma sätt som sina vänner - Tro på sig själv</p> <p>2: Fokusera på möjligheter - Handskas med fysiska begränsningar - Bemästra medicinska procedurer - Försöka kontrollera hjärtfelet</p> <p>3: Engagera sig i livet - Hålla fast vid att leva och finna mening - Leva med osäkerhet - Göra det mesta av livet</p>	<p>Grad I Hög</p>
<p>Birks, Y, Sloper, P, Lewin, R & Parsons, J.</p> <p>2006</p> <p>England</p>	<p>Problem: Det finns kunskapsbrist för att kunna vara ett bra stöd till barn och ungdomar med medfödda hjärtfel.</p> <p>Syfte: Att belysa hälso-relaterade upplevelser hos barn med medfödda hjärtfel.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>35 deltagare. Könsfördelning framgår inte. Ålder 9-19.</p> <p>Medfödda hjärtfel, milda – komplexa.</p>	<p>1: Fysiska effekter.</p> <p>2: Inverkan på aktiviteter.</p> <p>3: Inverkan på kroppsbilden.</p> <p>4: Andra människors attityder.</p> <p>5: Känna sig annorlunda.</p> <p>6: Privatliv.</p> <p>7: Information och förståelse om deras tillstånd.</p> <p>8: Coping.</p>	<p>Grad I Hög</p>
<p>Chiang, Y-T, Chen, C-W & Chen, Y-C.</p> <p>2011</p> <p>Taiwan</p>	<p>De flesta barn med lätt medfött hjärtfel förväntas överleva till tonåren och även uppnå vuxen ålder.</p> <p>Problem: Träningsvanor och förmågan att utföra fysisk aktivitet bland dessa ungdomar är i stort sett utforskat.</p> <p>Syfte: Att beskriva den subjektiva upplevelsen av att delta i fysisk aktivitet för ungdomar med lätta medfödda hjärtfel.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Deskriptiv fenomenologisk undersökningsmetod.</p>	<p>8 deltagare. 4 kvinnor & 4 män. Ålder 14-17.</p> <p>Alla hade fått diagnosen CHD vid 2 års ålder och alla hade genomgått kirurgiskt ingrepp.</p>	<p>1: Självmedvetenhet: förstå begränsningarna av sjukdomen och dess inverkan på motion.</p> <p>2: Uppfattning: fokusera på sina styrkor och erkänna sina begränsningar.</p> <p>3: Förändring: utveckla strategier och upprätthålla balansen.</p> <p>4: Leva med sjukdomen: bemästra sig och leva ett normalt liv.</p>	<p>Grad I Hög</p>

Chiang, Y-T, Chen, C-W, Su, W-J, Wang, J-K, Lu, C-W, Li, Y-F & Moons, P. 2014 Taiwan	De flesta barn med medfödda hjärtfel överlever till vuxen ålder på grund av medicinska framsteg. Problem: Vården av patienter med medfödda hjärtfel är i behov av utveckling. Syfte: Att beskriva upplevelsen av medfött hjärtfel hos ungdomar och unga vuxna.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer. Deskriptiv fenomenologisk undersökningsmetod.	35 deltagare. 14 kvinnor & 21 män. Ålder 15-24. Medfödda hjärtfel, milda – komplexa. Alla hade fått diagnosen CHD vid 2 års ålder.	1: Osynliga defekter: förekomst av en ofullständig förståelse. 2: Konflikt: frustration mellan personer. 3: Obalans: förlust av självkontroll. 4: Lidande: ökande oro. 5: Möta behov. 6: Samlevnad: positiva coping-strategier.	Grad I Hög
Claessens, P, Moons, P, Dierckx de Casterle, B, Cannaearts, N, Budts, W & Gewillig, M. 2005 Belgien	Unga vuxna med hjärtfel utgör en ny och växande patientgrupp. Problem: Förutom medicinska problem upplever patienter psykosociala problem som påverkar deras livskvalitet, vilket är viktigt att bemöta. Syfte: Att undersöka patienters upplevelser av medfödda hjärtfel.	Kvalitativ studie. Ostrukturerade djupgående intervjuer. Grundad Teori-metod.	12 deltagare. 6 kvinnor & 6 män. Ålder 23-37. Medfödda hjärtfel, milda – komplexa.	3.1: Känna sig annorlunda och normaliseringsprocessen. 3.2: Påverkande faktorer. - Miljö. - Sjukvård. - Personliga egenskaper. - Konsekvenser.	Grad I Hög
Cornett, L & Simms, J. 2014 England	Problem: Hur möter vårdpersonal deras psykosociala och emotionella oro och copingstrategier på fördelaktigt sätt? Syfte: Att få en ökad förståelse av upplevelsen av att leva med medfött hjärtfel som vuxen.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer. Induktion. Fenomenologisk analys.	7 deltagare. 5 kvinnor & 2 män. Ålder 21-36. Medfödda hjärtfel, milda – komplexa. Alla hade genomgått kirurgiskt ingrepp.	1: En konstant, begränsande närvaro 2: Psykologiska upplevelser 3: Inverkan på synen på sig själv 4: Inverkan på relationer 5: Coping 6: Hjälp och stöd	Grad I Hög
Lee, S & Kim, S-S. 2012 Korea	Läkare bör uppmärksamma patientens livskvalitet. Problem: Hittills har forskning fokuserat på medicinska och kirurgiska behandlingar och inte på psykosocialt stöd, vilket behövs.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade djupgående intervjuer.	10 deltagare. 5 kvinnor, 5 män. Ålder 14-22. Medfödda hjärtfel, komplexa. Alla patienter hade genomgått flertalet komplexa kirurgiska ingrepp.	1: Uppfattningar om att vara annorlunda från kamrater. - Känna sig isolerad. - Känna sig nedstämd associerat till att bli retad av andra. - Känna sig trött i skolan. 2: Känslor av kaos. - Osäkerhet. - Känna sig förtryckt på grund av överbeskyddande föräldrar. - Skuld-känslor.	Grad I Hög

	<p>Syfte: Att förstå och analysera upplevelser av komplexa medfödda hjärtfel hos koreanska ungdomar i ett sociokulturellt sammanhang.</p>			<p>3: Känna en känsla av tillhörighet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Självacceptans genom samtal med familjemedlemmar. - Känna tillhörighet på grund av stöd från vänner. - Känna tillhörighet på grund av emotionellt stöd från vården. 	
<p>Shearer, K, Rempel, G. R, Norris, C. M & Magill-Evans, J.</p> <p>2013</p> <p>Kanada</p>	<p>Sjuksköterskor är i en god position för att använda och sprida kunskap om ungdomars upplevda livskvalitet.</p> <p>Problem: Ungdomars synvinkel på livskvalitet har inte tidigare belysts.</p> <p>Syfte: Att förstå hur ungdomar med medfödda hjärtfel beskriver sin vardag och hur de relaterar till sin livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer och frågeformulär lämnades ut.</p>	<p>10 deltagare. 6 kvinnor & 4 män. Ålder 13-17.</p> <p>Medfödda hjärtfel, milda – komplexa. Alla hade genomgått minst två kirurgiska ingrepp.</p>	<p>1: Livskvalitet: "Det är som hur du njuter av livet".</p> <p>2: Fysiska skillnader: "Det är ingen stor grej" till "Jag kan dö".</p> <p>3: Medfött hjärtfel: Bakgrunds- och förgrundsinformation.</p> <p>4: Individnivå: "Det är som ett vanligt liv för mig".</p> <p>5: Hemma, i skolan och bland vänner: "De blir alldeles frågvisa om det".</p> <p>6: Vårdmiljön: "Jag är mer van vid doktorer och allt".</p>	<p>Grad I Hög</p>

Detta är baksidan på examensarbetet

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se