

Beteckning:



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

**Livskvalitet, coping, socialt stöd och sjukdomens
påverkan på familjen hos föräldrar till hjärtsjuka
barn - en litteraturstudie**

*Iza Lundin & Marika Jansson
Januari 2009*

Examensarbete C-nivå 10p/15 hp

Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet
Examinator: Marja-Leena Kristofferzon
Handledare: Ove Björklund**

Abstract

The aim of this study was to describe the situation for parents of children with congenital heart disease. The authors focused on the parents' quality of life, the coping strategies they used in common life to handle the situation, the social support they got and how the disease infected the family. The method that has been used was searching for scientific articles through MedLine and Cinahl. The study had a descriptive design where the result included 17 scientific articles. The results of the study showed how exposed parents of children with congenital heart disease were. They often ended up outside the social network. The parents often felt great anxiety about the future when they did not know what is in front of them. It turned out that they often tended to get overprotected against their children. Perceived social support was positively related to individual coping. A huge responsibility for the care and treatment for the children put the parents under great pressure - particularly mothers - and this led to reduced quality of life.

The conclusion of this study was that parents of children with congenital heart disease are in need of more support from contact persons, welfare officers and psychologists. The common life would be easier if the parents had someone outside to talk to, and receive help with among other things the administrative around benefits, licenses and so on.

Key words: congenital heart disease, parenting, children and distress.

Sammanfattning

Syftet med detta arbete var att beskriva situationen för föräldrar med ett barn med medfött hjärtfel. Författarna koncentrerade sig på föräldrarnas livskvalitet, de copingstrategier de använde sig av i vardagen för att hantera situationen, det sociala stöd som de ansåg att de fick samt hur sjukdomen påverkade familjen.

Metoden som författarna använt var att i MedLine och Cinahl söka vetenskapliga artiklar.

Studien har en deskriptiv design där resultatet inkluderade 17 vetenskapliga artiklar.

Huvudresultatet av studien belyser hur utsatta föräldrar till barn med medfödda hjärtfel var.

De hamnade ofta utanför det sociala nätverket. Föräldrarna kände ofta en stor oro inför framtiden, då de inte visste vad som väntade. Det visade sig att de lätt blev överbeskyddande mot sina barn. Att få socialt stöd var positivt relaterat till individuell coping. Ett stort ansvar för vården samt vilka behandlingar som skulle sättas in för barnet gjorde att stor press sattes på föräldrarna - speciellt mammorna -, och detta ledde till minskad livskvalitet.

Slutsatsen av denna studie var att föräldrar till hjärtsjuka barn behöver mer stöd i form av kontaktperson, kurator samt psykolog. Vardagen skulle underlättas om föräldrarna hade någon utomstående att prata med, samt få hjälp med bland annat administration kopplat till bidrag, tillstånd och så vidare.

Nyckelord: Medfödd hjärtsjukdom, föräldraskap, barn och sorg.

Innehållsförteckning

Abstract

Sammanfattning

1. Introduktion	1
1.1. Bakgrund	1
1.2. Teoretiska begrepp	3
1.2.1. Livskvalitet	3
1.2.2. Coping	3
1.2.3. Socialt stöd	3
1.3. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för barn med medfödda hjärtfel	4
1.4. Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diagnosen cancer	4
1.5. Problemområde	4
1.6. Syfte och frågeställningar	5
2. Metod	5
2.1. Design	5
2.2. Databaser	6
2.3. Sökord	6
2.4. Utfall av sökning	6
2.5. Kriterier för urval av källor	7
2.6. Dataanalys	7
2.7. Forskningsetiska överväganden	7
3. Resultat	8
3.1. Livskvalitet	12
3.1.2. Skillnader i livskvalitet mellan föräldrarna	14
3.2. Coping	15
3.3. Socialt stöd	17
3.4. Sjukdomens påverkan på familjen	18
4. Diskussion	20
4.1. Huvudresultat/slutsats	20
4.2. Resultatdiskussion	20
4.3. Metoddiskussion	22
4.4. Allmän diskussion	23

5. Referenser

28

6. Bilaga

33

1. Introduktion

1.1. Bakgrund

Att bli förälder är en omtumlande upplevelse, och att dessutom bli förälder till ett barn som är hjärtsjukt gör att livet får en helt annan vändning. Barn som har medfödda hjärtfel kan vara i behov av ständig vård även utanför sjukhuset som då ofta utförs av föräldrarna själva. Årligen föds ca 1000 barn med något slags hjärtfel i Sverige, varav ca 80 % är i ett så pass allvarligt tillstånd att de måste opereras. Tack vare att tekniken ständigt går framåt överlever fler barn och får uppleva vuxenåldern (Lawoko & Soares, 2003).

På mitten av 1900-talet var medfödda hjärtfel den vanligaste dödsorsaken bland spädbarn i Sverige. Idag upptäcks medfödda hjärtfel tidigt efter födseln, och operation är ofta genomförd inom det första levnadsåret. Att vara hjärtsjuk syns inte alltid på utsidan, men många patienter har svårt att till exempel delta i fysiskt krävande aktiviteter (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). De flesta barn som genomgår en operation har goda framtidsutsikter, men man ser dock att hjärtfunktionen successivt försämras genom åren tillsammans med orken och livskvaliteten. Omhändertagandet av dessa barn måste bli bättre än vad den är idag, då barnen är i behov av stöd och hjälp genom hela livet (Hjärt-lungfonden, 2008).

Vid ultraljudsundersökning vid 18:e graviditetsveckan kan diagnostiken bli ganska säker vid sökandet av hjärtfel och rubbningar, men detta förutsätter att det är en specialist som utför undersökningen. På detta sätt upptäcks dock närmare 50 % av de barn som föds med ett svårt hjärtfel, och till följd av detta kan kardiologerna förbereda föräldrarna på vilka behandlingar som kan bli aktuella när barnet fötts. Vid vissa svåra missbildningar kan det dock bli aktuellt för de blivande föräldrarna att ta ställning till om de verkligen ska behålla barnet eller om en abort kan vara den bästa lösningen (Hjärt-lungfonden, 2008).

Under uppbyggnaden av fostrets hjärta kan mycket gå fel. Det finns inget entydigt svar på varför barn föds med hjärtfel, men om barnet föds med en avvikande kromosomuppsättning ökar risken för att de också har något slags medfött hjärtfel.

Enligt abortlagen får kvinnor göra abort till och med vecka 18 och om de vill göra abort efter denna vecka måste de ha tillstånd från läkare. Efter vecka 22 utförs dock inga aborter (sjukvårdsrådgivningen, 2008). Nu forskas det mycket på att finna metoder för att upptäcka

hjärtfel mycket tidigare än idag (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). Om de lyckas skulle detta bland annat betyda att föräldrarna skulle få mer tid på sig att bestämma om att avbryta graviditeten eller inte.

Med hjälp av ekokardiografi (EKG) kan man direkt se om det är något fel på barnets hjärta, för att sedan snabbt kunna sätta in en lämplig behandling. EKG utförs dock bara om det finns en klinisk misstanke om hjärtfel (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). I en studie gjord av Menahem och Grimwade (2003) undersöktes hur par resonerade kring abort då de väntade ett barn med hjärtfel. Det visar sig att av de 40 föräldrar som medverkar, överväger 13 stycken att göra abort. Alla utom en förälder upplever stor sorg, och de flesta finner ett beslut om abort som ett mycket svårt beslut att fatta. Anledningarna till att göra abort är mest oro för det drabbade barnets välfärd.

En studie gjord av Wray och Maynard (2004) ombads deltagarna (föräldrar till hjärtsjuka barn) att ranka från 1 till 5 hur de uppfattade att deras barn mår. Resultatet visar dock att av det totala antalet familjer som deltog i studien, ansåg 71 % av föräldrarna att deras barn mår bra. Bara 2.4% av föräldrarna i familjerna ansåg att deras barn mår dåligt. Resultatet speglades dock lite beroende på allvarlighetsgrad av barnets hjärtsjukdom. Gällande fysisk ansträngning, ansåg föräldrarna att det problemet som fanns för barnet att delta låg i de fysiska begränsningarna så som t.ex. trötthet. Det fanns också problem gällande rädsla och hur barnet återhämtade sig efter en operation. Det handlade då om hur deras självkänsla var samt hur de uppfattade sin kropp. I denna studie undersöktes också lite om hur eventuella syskon hade det i dessa familjer, och resultatet visade att de blev mer åsidosatta, och fick mindre uppmärksamhet i de familjer där hjärtbarnet hade en grav sjukdom.

Medfödda hjärtfel är ett samlingsnamn för flera hundra missbildningar i så väl hjärtat som de stora kärlen runt hjärtat (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). De vanligaste hjärtfelen är dock öppetstående ductus arteriosus (se bilaga 1.1.), kammarseptumdefekt (se bilaga 1.2.), förmaksseptumdefekt (se bilaga 1.3.), valvulär pulmonalstenos (se bilaga 1.4), fallots anomali (se bilaga 1.5.), coarctatio aortae (se bilaga 1.6.), transposition av de stora artärerna (se bilaga 1.7.), valvulär aortastenos (se bilaga 1.8.), enkammarhjärta (se bilaga 1.9.) och atrioventrikulär septumdefekt (se bilaga 1.10.) (socialstyrelsen, 2008).

De olika medfödda hjärtfelen kan delas in i tre övergripande grupper:

- Hjärtat har en förträngning någonstans, oftast kring hjärtklaffarna.
- Det kan finnas ett hål i hjärtat på något ställe där det inte ska finnas ett hål, t.ex. mellan olika hålrum eller i blodkärlen.
- Det kan finnas olika varianter av felkopplingar mellan blodkärlen kring hjärtat.

En del patienter kan även ha ett hjärta som har en blandning av dessa fel.

(Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008)

1.2. Teoretiska begrepp

1.2.1. Livskvalitet

Livskvalitet definieras som livsinnehållets värde för den enskilda människan (Collinder, B. 1983). Livskvalitet är ett brett koncept som involverar både medicinska och icke-medicinska aspekter. Exempel på dessa kan vara fysisk funktion (förmågan att genomföra dagliga aktiviteter), psykologisk funktion (emotionell och mental välmående) samt social funktion (relationer med andra samt medverkande i sociala aktiviteter). Livskvalitet innefattar också uppfattningar av hälsostatus, smärta, samt övergripande tillfredsställelse med livet (Berlim & Fleck, 2003).

1.2.2. Coping

Coping innebär aktiva och direkta strategier för att lösa ett problem eller handlas med en situation. Ett exempel på en sådan strategi kan vara att aktivt söka information från olika ställen innan det bestäms för vilket handelsalternativ som väljs. Coping innefattar också känslomässig bearbetning av problematiska situationer som inte kan förändras, till exempel att lida av en kronisk sjukdom. Då blir den känslomässiga bearbetningen tillsammans med aktiv anpassning till den nya situationen en viktig sida av coping. Coping kan också innefatta strategier som avser att förändra upplevelsen av en situation i stället för att förändra själva situationen (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005).

1.2.3. Socialt stöd

Att få socialt stöd innebär inte antalet människor i ett socialt nätverk som är av betydelse, utan det viktigaste är att ha människor runt sig som man kan lita på och som stöttar en när det behövs. Dessa människor hjälper till och stöttar vid motgångar (Kristoffersen, Nortvedt &

Skaug, 2005).

1.3. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för barn med medfödda hjärtfel

Enligt socialstyrelsens nationella riktlinjer bör barn med svår hjärtsjukdom opereras så snart som möjligt så att de inte utvecklar svår hjärtsvikt. Detta sker oftast inom sex månader. Om ett barn med ett medfött hjärtfel dessutom får hjärtsvikt finns hjärttransplantation och lung-hjärttransplantation att tillgå då medicinsk behandling inte är framgångsrik.

Även om det inte vetenskapligt har studerats hur strukturerat psykosocialt stöd har för inverkan på patienter och deras familjer, är kontaktsjuksköterskor, kuratorer och psykologer eniga om att det är värdefullt. Nuförtiden upptäcks hjärtfel mycket tidigt och att patienten kan opereras tidigt, det är därför också av stor vikt att det psykosociala stödet sätts in tidigt samt att det är väl utbyggt (Socialstyrelsen, 2008).

1.4. Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diagnosen cancer

Att få beskedet att ens barn har fått diagnosen cancer startar en mängd olika reaktioner hos såväl barnet som föräldrarna och hela familjer. Rädsla, revolt, skuld och sökandet efter hjälp är exempel på reaktioner, känslor och attityder som uppkommer hos hela familjen i samband med beskedet (Ortiz & Garcia de Lima, 2007). I en studie gjord av Eiser, Eiser och Stride (2005) visar det sig att mammor till cancersjuka barn rapporterar låg livskvalitet hos såväl sig själva som barnet. Mammor som har stor oro rapporterar ännu sämre livskvalitet hos sig själva och barnet. Detta resultat speglas av vilken börda perioden för behandlingen är för både barnet och mamman.

1.5. Problemområde

Föräldrar till barn med medfödda hjärtfel upplevde en sämre psykosocial situation än föräldrar till barn med annan sjukdom eller föräldrar till friska barn (Lawoko, 2006). Vidare menar Lawoko att föräldrar med tiden lär sig att utveckla coping strategier till sin oro: när barnet föds är allt väldigt nytt, men så småningom lär föräldrarna sig att acceptera situationen. Med detta medföljer att de kan utveckla dessa olika coping strategier för att till slut kunna hantera vardagen på ett bra sätt.

I en studie gjord av Arafa, Zaher, El-Dowaty och Moneeb (2008) visade det sig att 98 % av föräldrarna till hjärtsjuka barn upplever oro inför familjens framtid, ekonomiska skillnader

över tid, och svårigheter hos barnet att anpassa sig efter sin sjukdomsutveckling. Föräldrar till barn som har en mindre allvarlig typ av hjärtsjukdom upplever bättre hälsorelaterad livskvalitet än föräldrar till barn med ett större och allvarligare hjärtfel. Tillsammans ses att graden av sjukdom, typ av hjärtsjukdom samt den ekonomiska situationen är sammankopplat med hälsorelaterad livskvalitet.

Föräldrar till hjärtsjuka barn kan skapa orealistiskt rädsla över barnets hjärttillstånd samt frustration gällande att sätta upp gränser och disciplin om de är stressade och samtidigt överbeskyddande eller har en släpphänthet mot sitt barn (Uzark & Jones, 2003).

Forskningen runt hur föräldrar till hjärtsjuka barn upplever sin och hela familjens situation är bristfällig. Lite forskning finns runt livskvalitet hos föräldrarna, coping och socialt stöd, och kring sjukdomens påverkan på familjen. Denna studie inriktar sig på att sammanställa alla dessa faktorer som påverkar vardagen hos föräldrar till hjärtsjuka barn. Denna studie ska kunna underlätta för både privatpersoner och vårdpersonal, som har ett intresse av att läsa om detta ämne.

1.6. Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete var att beskriva situationen för föräldrar med ett barn med medfött hjärtfel. Denna studie riktade in sig på föräldrarnas livskvalitet, de copingstrategier de använde sig av i vardagen för att hantera situationen, det sociala stöd som de ansåg att de får samt hur sjukdomen påverkar familjen.

- Hur upplever föräldrar till hjärtsjuka barn sin livskvalitet?
- Hur hanterar föräldrarna till hjärtsjuka barn sin situation?
- Vilket socialt stöd upplever föräldrar till hjärtsjuka barn?
- Hur påverkar barnets hjärtsjukdom familjen?

2. Metod

2.1 Design

Designen på denna litteraturstudie var deskriptiv (Forsberg och Wengström, 2003).

2.2 Databaser

De databaser författarna har använts sig av är Medline via PubMed samt Cinahl.

2.3 Sökord

De sökord författarna har använt sig av är heart disease, congenital heart disease, congenital heart defects, parenting, parent, parent*, parents, child, children och distress.

2.4 Utfall av sökning

Tabell 1. I tabellen redovisas valda artiklar utifrån databas, söktermer, antal träffar och valda källor till resultatet.

Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
Cinahl	Heart disease AND parenting AND child	14	2
Cinahl	Congenital heart disease AND children AND parent	6	1
Cinahl	Congenital heart disease AND distress AND parent	4	1
Medline (PubMed)	Congenital heart defects, parents, child	343	3
Medline (PubMed)	Congenital heart disease, distress, parent	23	2
Medline (PubMed)	Congenital heart disease AND parent*	39	4
Manuell sökning			4

2.5 Kriterier för urval av källor

- Artiklarna skulle vara skrivna under perioden 1998-2008
- De skulle vara skrivna på engelska eller svenska
- Författarna har valt artiklar som ska vara vetenskapligt uppbyggda
- Artiklarnas rubriker samt abstract skulle belysa det aktuella forskningsområdet
- Samtliga artiklar skulle vara tillgängliga med fri full text
- Artiklarna skulle bara belysa föräldrarnas situation eller både föräldrarna och barnets situation.

2.6 Dataanalys

Författarna har läst igenom samtliga artiklar noggrant, och strategiskt valt ut dem som svarar mot syftet och frågeställningarna för denna studie. Då många artiklar bara handlade om de hjärtsjuka barnen, valdes dessa bort. Därefter lästes resultatet i artiklarna om ett flertal gånger för att få en helhetsbild. Efter detta kategoriserades och sorterades de i fack beroende på belysningsområde. Artiklarnas författare/land/årtal, titel, design/datainsamlingsmetod/urval/dataanalys, syfte samt en kvalitetsbedömning redovisades och granskades kritiskt utifrån kriterier från Forsberg och Wengström (2003) och redovisas i tabell 2.

2.7 Forskningsetiska överväganden

Eftersom detta är en litteraturstudie har författarna inte gjort någon ansökan till en etisk kommitté. Författarna har däremot givit alla artiklar samma chans att vara med i denna studie genom att strikt följt de kriterier som satts upp. De flesta artiklarna som är med i denna studie har genomgått en etisk kommitté eller ett etiskt råd.

3. Resultat

Tabell 2. Valda artiklar som ingår i resultatet. I tabellen ingår studiernas författare/land/årtal, titel, design/datainsamlingsmetod/urval/dataanalys, syfte samt en kvalitetsbedömning

Författare, årtal och land	Titel	Design, datainsamlingsmetod, urval och dataanalys	Syfte	Kvalitetsbedömning
Beeri M Haramati Z Rein JJT.A Nir A 2001 Israel	Parental knowledge and views of pediatrik congenital heart disease	Kvalitativ/kvantitativ Deskriptiv studie Enkät, intervjuer 74 familjer Statistisk analys	Att fastställa föräldrars kunskap och attityder bland öppenvårdspatienter på en barn kardiologisk klinik	1, 2, 3*, 4
Brosig C.L Mussatto K.A Kuhn E.M Tweddell J.S 2007 USA	Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Mätningar 26 barn 3-6 år + föräldrar Statistisk analys	Att undersöka de psykosociala konsekvenserna för förskolebarn med transposition av de stora kärlen samt hypoplastiskt vänsterkammarhjärta	1, 2, 4, 5, 6
Cheuk D.K.L Wong S.M.Y Choi Y.P Chau A.K.T Cheung Y.F 2004 Kina	Parent's understanding of their child's congenital heart disease	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Enkäter Föräldrar till hjärtsjuka barn = 156 Statistisk analys	Att värdera föräldrars förståelse av deras barns medfödda hjärtfel inom varierande områden samt att identifiera determinationer av föräldrarnas kunskap	1, 2*, 5*, 6*
Clark, M.S. Miles, S.M. 1999 USA	Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease	Kvalitativ 2:a analys från en större longitudinell studie Intervjuer Pappor till hjärtsjuka barn = 8 Innehållsanalys	Att undersöka erfarenheterna hos pappor till barn nyligen diagnostiserade med allvarliga hjärtsjukdomar	1, 3*, 4*, 5, 7
Farnsworth M Fosyth D Haglund C Ackerman M.J 2005 USA	When I go in to wake them... I wonder: Parental perceptions about congenital long QT syndrome	Kvalitativ Pilot studie Intervjuer Föräldrar = 31 Innehållsanalys	Att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett barn med långt QT syndrom	1, 2, 3*, 4*, 5, 7
Goldbeck L Melches J 2005 Tyskland	Quality of life in families of children with congenital heart disease	Kvantitativ Undersökande studie Mätningar 69 barn + föräldrar Statistisk analys	Att undersöka föräldrars livskvalitet, och patienternas hälso-relaterade livskvalitet.	1, 2, 3, 4, 5, 6

1 = Artikeln beskriver metod och resultat

2 = Urvalsförfarandet är beskrivet

3 = Etisk diskussion finns i studier

4 = Bortfall är diskuterat

* = otydligt beskrivet

5 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets reliabilitet är diskuterat

Kvalitativa – åtgärder har vidtagits för att stärka trovärdighet och pålitlighet

6 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets validitet är diskuterat

7 = *Kvalitativa* – citat finns med (Forsberg & Wengström, 2003)

Författare, årtal och land	Titel	Design, datainsamlingsmetod, urval och dataanalys	Syfte	Kvalitetsbedömning
Goldbeck L Melches J 2006 Tyskland	The impact of the severity of disease and social disadvantage on the quality of life in families with congenital cardiac disease	Kvantitativ Undersökande studie Mätningar, enkäter 143 familjer Statistisk analys	Att undersöka vilken inverkan graden av sjukdomen och social missgynnande på livskvalitet har hos patienter och deras vårdnadshavare.	1, 2, 3*, 4, 5, 6
Ikemba C.M Kozinetz C A Feltes T F Fraser C D McKenzie D E Shah N Mott A R 2002 USA	Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Enkät Familjer = 275 Statistisk analys	Att undersöka förekomsten av tillgång till Internet och användningsområdet bland familjer som har ett barn med medfött hjärtfel som förbereder sig för hjärtoperation.	1*, 2*
Krol, Y. Grootenhuis, M.A. Desrée-Vonk, A. Lubbers, L.J. Koopman, H.M. Last, B.F 2002 Nederländerna	Health related quality of life in children with congenital heart disease	Kvantitativ Jämförande undersökning Enkät Hjärtsjuka barn 8-18 år = 100 Föräldrar till barnen Friska barn 8-15 år = 200 Föräldrar till barnen Statistisk analys	Att undersöka hälsorelaterad livskvalitet hos barn med medfött hjärtfel.	1*, 2, 5, 6
Lawoko S Soares J.J.F 2001 Sverige	Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Enkäter Föräldrar till hjärtsjuka barn = 691 Föräldrar till barn med andra sjukdomar = 74 Föräldrar till friska barn = 162 Statistisk analys	Att undersöka skillnaderna av oro och hopplöshet mellan föräldrar till hjärtsjuka barn, föräldrar till barn med annan sjukdom samt föräldrar till friska barn.	1, 2, 3, 4*
Lawoko S Soares J.J.F 2002 Sverige	Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other disease and parents of healthy children	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Enkäter Föräldrar till hjärtsjuka barn = 1092 Föräldrar till barn med andra sjukdomar = 112 Föräldrar till friska barn = 293 Statistisk analys	Att undersöka om det finns någon skillnad populationerna emellan gällande livskvalitet.	1, 2, 3, 4*, 5

1 = Artikeln beskriver metod och resultat
2 = Urvalsförfarandet är beskrivet
3 = Etisk diskussion finns i studier
4 = Bortfall är diskuterat
* = otydligt beskrivet

5 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets reliabilitet är diskuterat
Kvalitativa – åtgärder har vidtagits för att stärka trovärdighet och pålitlighet
6 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets validitet är diskuterat
7 = *Kvalitativa* – citat finns med (Forsberg & Wengström, 2003)

Författare, årtal och land	Titel	Design, datainsamlingsmetod, urval och dataanalys	Syfte	Kvalitetsbedömning
Lawoko S Soares J.J.F 2003 Sverige	Social support among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children	Kvantitativ Tvärsnittundersökning Enkäter Föräldrar till hjärtsjuka barn = 1092 Föräldrar till barn med andra sjukdomar = 112 Föräldrar till friska barn = 293 Statistisk analys	Att jämföra upplevelsorna av socialt stöd hos föräldrar till hjärtsjuka barn, föräldrar till barn med annan sjukdom samt föräldrar till friska barn.	1, 2*, 3, 4*, 5
Majnemer A Limperopoulos C Shevell M Rohlicek C Rosenblatt B Tchervenkov C 2005 Kanada	Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery	Kvantitativ Kohort undersökning Enkäter, mätningar Föräldrar till hjärtsjuka barn = 49 Statistisk analys	Att fastställa hälsorelaterad livskvalitet långsiktigt hos barn med medfödda hjärtfel efter en öppen hjärtoperation, samt att beskriva den efterföljande stressnivån hos dessa familjer.	1, 2, 3*, 4, 5*, 6*
Rempel G.R Harrison M.J 2007 Kanada	Safeguarding precarious survival: Parenting children who have life-threatening heart disease	Kvalitativ Grounded theory Intervjuer Mammor = 9 Pappor = 7	Att beskriva föräldrarnas erfarenheter av att ha ett barn som har genomgått behandling som inkluderar en serie av hög-risk operationer med start med Norwood operation snarast efter födseln.	1, 2*, 3, 5, 7
Tak Y.T McCubbin M 2002 USA	Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease	Kvantitativ 2:a analys från en större longitudinell studie Enkäter, mätningar Familjer = 92 Statistisk analys	Att undersöka relationerna mellan stress i familjen, mottaget socialt stöd och coping samt fastställa faktorer för återhämtningsförmågan som associeras till coping hos familjer som har ett kroniskt sjukt barn.	1, 2, 5, 6*

1 = Artikeln beskriver metod och resultat
2 = Urvalsförfarandet är beskrivet
3 = Etisk diskussion finns i studier
4 = Bortfall är diskuterat
* = otydligt beskrivet

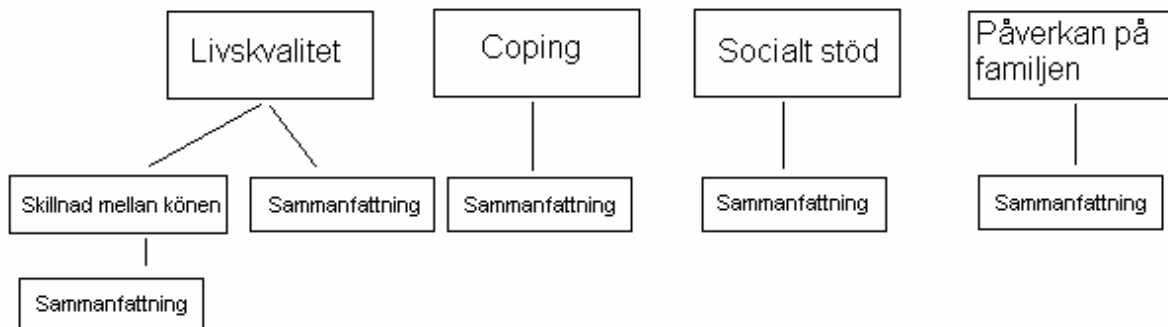
5 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets reliabilitet är diskuterat
Kvalitativa – åtgärder har vidtagits för att stärka trovärdighet och pålitlighet
6 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets validitet är diskuterat
7 = *Kvalitativa* – citat finns med (Forsberg & Wengström, 2003)

Författare, årtal och land	Titel	Design, datainsamlings metod, urval och dataanalys	Syfte	Kvalitetsbedömning
Veldtman, G.R. Matley, S.L. Kendall, L. Quirk, J. Gibbs, J.L. Parsons, J.M. Hewison, J. 2000 Storbritannien	Illness understanding in children and adolescents with heart disease	Kvalitativ Prospektiv kohort undersökning Intervjuer Barn och ungdomar med hjärtfel = 63 X2- test Fisher's exact test Student's <i>t</i> test ANOVA	Att undersöka kunskapen om sjukdomen och förståelsen för barn och ungdomar med medfödd och förvärvad hjärtsjukdom samt graden av förståelse relaterad till ålder och kön eller omfattningen av deras sjukdom.	1, 2, 3, 4, 5, 7*
Wray J Sensky T 2004 Storbritannien	Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery	Kvantitativ Kohort undersökning Enkät, mätningar Hjärtsjuka barn = 75 Statistisk analys	Att undersöka nivåer av oro, den äktenskapliga relationen, samt olika typer av coping för föräldrar med hjärtsjuka barn. Att utvärdera ändringar inom dessa faktorer till följd av den valda hjärtoperation på deras barn, samt att jämföra dessa föräldrar mot föräldrar till barn som genomgår någon annan slags sjukhusbehandling samt föräldrar till friska barn.	1, 2, 4, 5*, 6*

1 = Artikeln beskriver metod och resultat
2 = Urvalsförfarandet är beskrivet
3 = Etisk diskussion finns i studier
4 = Bortfall är diskuterat
* = otydligt beskrivet

5 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets reliabilitet är diskuterat
Kvalitativa – åtgärder har vidtagits för att stärka trovärdighet och pålitlighet
6 = *Kvantitativa* – mätinstrumentets validitet är diskuterat
7 = *Kvalitativa* – citat finns med (Forsberg & Wengström, 2003)

Under resultatet finns fyra huvudkategorier och en underkategori med tillhörande sammanfattningar:



Figur 1. Fyra huvudkategorier, en underkategori samt sammanfattning till samtliga huvud-, - och underkategorier

3.1. Livskvalitet

Att vara föräldrar till ett hjärtsjukt barn kan upplevas som en källa för känsla av hopplöshet. Positiva förväntningar om framtiden kan gå i spillror då föräldrarna inser att de har ett sjukt barn. De känner att de blir åsidosatta från det sociala systemet, att de blir isolerade samt att får en känsla av utmattning och hjälplöshet. Föräldrar till barn med medfödda hjärtfel lider av oro, hopplöshet samt risk för självmord i större utsträckning än föräldrar till barn med andra sjukdomar samt föräldrar till friska barn. 13 % av de föräldrar som deltog i studien låg på en hög självmordsnivå (Lawoko & Soares, 2001).

Föräldrar till hjärtbarn är oroliga för barnets framtid även fast barnen är medicinskt stabila (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007). Papporna i en studie beskriver att de har svårt att handskas med situationen som uppkommer genom ett hjärtsjukt barn. Känslor som glädje blandas med sorg, ångest och rädsla. Från att ha känt glädje över att bli pappa - blir papporna rädda att lära känna barnet för mycket, då de tror att de kan förlora barnet när som helst. Det finns en ständig oro över att något ska hända, men de önskar att det hellre sker förr än senare. En pappa menar att om barnet ska dö, vore det bäst att det sker så tidigt som möjligt, innan barnet lär känna sina föräldrar för mycket. De vågar inte riktigt ta i barnet av rädsla för att skada det, vilket skapar ångest hos papporna (Clark & Miles, 1999).

En studie utförd av Lawoko och Soares (2003) visade att föräldrar till ett hjärtsjukt barn har sämre livskvalitet samt mår sämre så väl fysiskt som psykiskt än föräldrar till friska barn.

Psykisk oro hos föräldrar till hjärtsjuka barn är mer omfattande än hos föräldrar till friska barn (Wray & Sensky, 2004, Lawoko & Soares, 2001). Detta medan en annan studie visade att föräldrar till ett hjärtsjukt barn rapporterar högre livskvalitet än föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007). Majoriteten av föräldrarna verkar enligt en studie av Goldbeck & Melches (2005, B) ha en positiv uppfattning av deras livskvalitet.

I en studie gjord av Goldbeck & Melches (2005, A) visade det sig att det mest slående resultatet är att det finns ett tydligt samband mellan föräldrarnas och barnens känslomässiga välmående och hur de fungerar, vilket visar sig som en spegeleffekt. Barnen och deras föräldrar reflekterar över varandras psykologiska välmående vilket generaliseras som en cirkulationseffekt. Mår barnen bra, gör också föräldrarna det och vice versa. I en annan studie undersökte man föräldrarnas respektive barnens uppfattning om barnets rörelseförmåga, självständighet och kognitiva förmåga. Det visar sig att föräldrar och barn var mest överens om barnets rörelseförmåga, och minst överens inom området för social och positiv förmåga. Barnen i denna studie rapporterar systematiskt mindre positiva känslor än vad föräldrarna rapporterar om hur de tror att sina barn mår (Krol, Grootenhuis, Destrée-Vonk, Lubbers, Koopman & Last, 2002).

Den tid föräldrarna spenderade på att ta hand om barnet, samt det sjuka barnets ålder förutsåg föräldrarnas livskvalitet. Ju äldre barnet är, desto högre livskvalitet upplever föräldrarna. Föräldrar med en låg utbildning har en högre livskvalitet än de föräldrarna med en hög utbildning. Även föräldrarnas ålder samt civilstånd är faktorer som påverkar, ju äldre föräldrarna blir, desto högre livskvalitet. Barnets hälsa i sig är inte den bakomliggande orsaken till föräldrarnas livskvalitet (Lawoko & Soares, 2003) .

Det har visat sig att föräldrar till hjärtsjuka barn på vissa punkter har en högre stresströskel än föräldrar till friska barn och detta kan vara en konsekvens av allt de gått i genom till följd av barnets sjukdom samt vad de anser som stressande faktorer (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007).

Föräldrar till barn med medfött långt QT syndrom (se bilaga 1.11.) känner en stor rädsla för att deras barn plötsligt kan dö samt följderna av långsiktigt användande av medicin. Ett annat problem dessa föräldrar har är att ta ställning till om de ska välja att operera in en intern

hjärtdefibrillator i sitt barn eller inte. Oron runt komplikationer vid byte av batteri gör att föräldrarna är tveksamma vilken behandling som ska sättas in. Det är svåra beslut för föräldrarna att ta. Utbildning och stöd från hälso,-sjukvården skulle göra besluten mindre stressande att fatta. Föräldrarna har ofta en känsla av förpliktelse för att övervaka vården av sina hjärtsjuka barn (Farnsworth, Fosyth, Haglund & Ackerman, 2005).

Sammanfattning

Föräldrar till hjärtsjuka barn hade en känsla av hopplöshet, oro, samt löpte en större risk för självmord i jämförelse med föräldrar till friska barn. Förväntningar inför framtiden gick i spillror när de fick veta att de väntade ett barn med hjärtfel. De hade svårt att handskas med situationen av att ha ett hjärtsjukt barn, och var oroliga trots att barnet var medicinskt stabilt. Känslor av glädje av att bli förälder blandades med sorg, ångest och rädsla. Föräldrar var rädda för att barnet plötsligt skulle dö, samt hur långsiktigt användande av medicin kunde påverka barnet. En del av föräldrarna hade sämre livskvalitet både fysiskt och psykiskt jämfört med föräldrar till friska barn, medan andra hade en positiv uppfattning av sin livskvalitet. Tiden som föräldrarna spenderade på att ta hand om barnet samt barnets ålder förutsåg föräldrarnas livskvalitet. Även föräldrarnas ålder och civilstånd var av betydelse för deras livskvalitet. Barnet och föräldrarna reflekterade över varandras psykologiska välmående, vilket visade sig som en spegeleffekt.

3.1.2 Skillnader i livskvalitet mellan föräldrarna

Mammorna till hjärtbarn spenderar två extra timmar varje dag på omvårdnad av barnet i jämförelse till pappornas halvtimme. Papporna har högre tillgänglighet till att kunna bevara ett socialt nätverk. Sannolikt gör den extra tid som mammorna spenderar på sitt barn en reducerad chans till att hämta kraft samt minskar möjligheten till socialt stöd och andra sociala aktiviteter (Lawoko & Soares, 2003). Papporna känner att de måste upprätthålla kontrollen över familjen, trots barnets sjukdom. För dem innebär jobbet en chans till att kunna behålla denna kontroll. Viljan av att ha kontroll över familjen är dock hotad av känslan av förlust i och med barnets sjukdom (Clark & Miles, 1999).

Mammorna är mer involverade i omvårdnaden av barnen än papporna, och förutom detta jobbar de ofta heltid och ska ta hand om diverse sysslor hemma så som städning, tvättning med mera. Detta leder till att tiden till att slappna av och att återskapa sociala aktiviteter minskar, vilket i sin tur leder till en negativ effekt på livskvaliteten. Mammorna mår sämre

fysiskt och psykiskt än papporna. De mår också sämre än föräldrar till barn med andra sjukdomar samt föräldrar till friska barn (Lawoko & Soares, 2002).

Lawoko och Soares (2001) har gjort en studie om föräldrarna till hjärtsjuka barn i hur de mår psykiskt genom att bland annat använda sig av ett test som patienter från öppen psykiatrisk mottagning får göra. I detta test (GSI) mäter man depression, oro samt somatisering. Resultatet av detta test visar att föräldrarna till hjärtsjuka barn mår sämre än många öppenpsyki-patienter. Mammorna har högre testresultat än papporna. Mammorna är mer deprimerade, känner mer oro, samt har ett sämre somatiskt tillstånd än papporna.

En annan studie visar dock att mamman och pappan förlitar sig på varandra i vården av deras sjuka barn och ser sig själva som ett team (Rempel & Harrison, 2007).

Sammanfattning

Mammorna spenderade mer tid på omvårdnaden av det sjuka barnet än papporna. Mammorna hade också mindre tid att slappna av och återskapa sociala aktiviteter vilket hade en negativ effekt på livskvaliteten. Papporna hade högre tillgänglighet att bevara det sociala nätverket. De kände att de måste upprätthålla kontrollen över familjen. Mammorna mådde sämre fysiskt och psykiskt än papporna samt var mer deprimerade, kände mer oro och hade ett sämre somatiskt tillstånd än papporna.

3.2 Coping

I en kvantitativ studie gjord av Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell (2007) visar det sig att föräldrar till hjärtsjuka barn copar relativt bra men en majoritet känner ändå en viss oro inför vad som kommer att hända med deras barn i framtiden. Att få socialt stöd är positivt relaterat till individuell coping hos föräldrar som har ett hjärtsjukt barn (Tak & McCubbin, 2002).

En stor del av föräldrarna till barn med ett långt QT-syndrom upplever stor rädsla för att deras barn ska dö och för att handskas med denna rädsla ändrar de sina och barnets livsstil och omgivning. Detta kan innebära att föräldrarna själva måste undervisa skolpersonal, och ibland även personal inom hälso- sjukvården som kan komma att ha med barnet att göra. Samtidigt som att de vidtar försiktighetsåtgärder för sitt barn, försöker de tillåta barnet att vara barn, fast med kunskap, och inte hålla tillbaka dem. De undervisar sitt barn om hur de ska handskas med sin hälsa, hur de ska leva med sjukdomen, samt hur de ska lära sig att lyssna på sin egen

kropp (Farnsworth, Fosyth, Haglund & Ackerman, 2005).

I en kvalitativ studie (Rempel & Harrison, 2007) beskriver föräldrarna hur de använder sig av olika strategier för att klara av oron, slitningar på relationen till varandra, samt skyddandet av barnet. Negativa tankar som att barnet faktiskt är sjukt, kan föräldrarna blockera. Att tvinga sig till att se barnet som "normalt" kan vara ett alternativ för att kunna klara av vardagen. Detta stämmer bra överens med en annan studie där samtliga föräldrar som medverkade valde att försöka behandla sitt sjuka barn som vilket "normalt" barn som helst (Brosig, Mussatto, Kuhn & Tweddell, 2006). Vetskapen om att barnets tillstånd finns hela tiden i bakhuvudet hos föräldrarna. En pappa i studien förklarar att man inte kan hålla barnet i en glaskupa, utan försöka att behandla barnet som ett "normalt" barn. När föräldrarna fruktar för barnets framtid, känner de att de måste lägga tron till att det måste ske framsteg inom medicinskt teknologi. Vid moment - så som operationer - där föräldrarna inte själva kan vara med och påverka, har de sin tilltro till Gud och den medicinska vården. Mer än så kan de inte göra (Rempel & Harrison, 2007).

Pappor till hjärtsjuka barn kände att de är tvungna att upprätthålla en bild av att vara personen som håller ihop familjen. För att uppfylla detta blir de tvungna att dölja sina egna känslor så som sorg, smärta och stress. De vill inte visa att de gråter på grund av att de känner att någon i familjen måste vara den starka (Clark & Miles, 1999).

En studie inriktade sig på vikten av att ha tillgång till Internet i familjer med hjärtsjuka barn. Barnens hjärtsjukdomar delades in i tre huvudgrupper för att se om det fanns någon skillnad grupperna emellan gällande sökning om sjukdomen på Internet, dock utan signifikant skillnad. Av de 160 familjer som hade tillgänglighet till Internet, använder 58 % av familjerna Internet för att upprätthålla information relaterad till barnets sjukdom, och familjerna spenderade i regel 3.2 timmar i veckan på att leta efter information om sjukdomen samt om den kommande operationen. Av dessa familjer som har tillgång till Internet och sidor om barnets sjukdom, upplever 66 % av familjerna att de har stor hjälp av informationen samt att den hjälper till för fortsatt förståelse om sjukdomen (Ikemba, Kozinetz, Feltes, Fraser, McKenzie, Shah & Mott, 2002).

Sammanfattning

Föräldrar till hjärtsjuka barn copar de relativt bra, men många kände ändå en viss oro inför

framtiden. Socialt stöd var positivt relaterat till individuell coping. Föräldrar till barn med långt QT-syndrom handskades med sin rädsla genom att ändra sina och barnets livsstil och omgivning. Samtidigt försökte de låta barnet "bara" vara barn. De kunde blockera tankar som att barnet är sjukt, och i stället se det som ett "normalt" barn. När de fruktade för barnets framtid kunde de lägga tilltron till Gud och den medicinska vården. Papporna kunde dölja sina egna känslor för att upprätthålla en bild av att vara personen som håller ihop familjen. Många föräldrar verkade använda sig av Internet för att få reda på mer om barnets sjukdom.

3.3. Socialt stöd

88 % av de medverkande föräldrarna upplever att de får hjälp och förståelse av sina släktingar (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007). Att ha tillgång till ett socialt nätverk som kan ge stöd och support främjar återhämtningsförmågan för föräldrarna (Tak & McCubbin, 2002).

I en studie gjord av Lawoko och Soares (2003) visar det sig att det inte finns någon signifikant skillnad mellan föräldrar till hjärtsjuka barn, föräldrar till barn med andra sjukdomar samt föräldrar till friska barn gällande social integration. Vidare finns det inte heller någon signifikant skillnad grupperna emellan gällande tillgänglighet till social integration samt sociala anknytningar. Den tid föräldrarna spenderar på att ta hand om sitt sjuka barn, den ekonomiska osäkerheten, oro och hopplöshet är alla faktorer för hur stor möjlighet till socialt stöd föräldrarna har. Hög nivå av psykisk oro och hopplöshet leder till lägre tillgänglighet till socialt stöd. Föräldrar till hjärtsjuka barn samt föräldrar till barn med annan sjukdom är mer oroliga över den ekonomiska situationen än föräldrar till friska barn. Ekonomisk instabilitet leder till social isolering. Den ekonomiska bördan förklarar de olika variationerna av tillgänglighet till socialt stöd. Ökande ekonomisk börda associeras till lägre tillgänglighet till att kunna ta emot socialt stöd. Social isolation bland föräldrar till hjärtsjuka barn kan ha en negativ effekt på deras livskvalitet (Lawoko & Soares, 2002).

Sammanfattning

Många föräldrar till hjärtsjuka barn upplevde att de fick hjälp och förståelse av släktingar. Att få socialt stöd var positivt relaterat till återhämtningsförmågan. Det fanns ingen signifikant skillnad mellan föräldrar till hjärtsjuka barn, föräldrar till barn med annan sjukdom samt föräldrar till friska barn gällande social integration och tillgänglighet till social integration och sociala anknytningar. Hög nivå av psykisk oro och hopplöshet ledde till lägre tillgänglighet

till socialt stöd och ekonomisk instabilitet ledde till social isolering. Social isolering kunde ha en negativ påverkan på livskvaliteten.

3.4. Sjukdomens påverkan på familjen

Kombinationen av att ha ett kroniskt sjukt barn samt föräldrarnas mentala ohälsa blir tillsammans en högrisksituation för hela familjen (Goldbeck & Melches, 2005, A). I en studie av Wray och Sensky (2004) undersökte de den psykiska funktionen hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. Det visar sig att föräldrar till barn som genomgår en operation upplever högre tillfredsställelse inom äktenskapet än innan operationen.

Familjer till hjärtsjuka barn rapporterade i en studie (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007) att det finns några positiva aspekter av att ha ett hjärtsjukt barn. Många av familjerna upplever att de kommer närmare varandra på grund av deras upplevelser, och många föräldrar känner också att de får en känsla av kompetens för att ha klarat av och hantera barnets sjukdom. De anser att de växer som personer samt att detta är en bedrift. Vidare finns det inte någon stor skillnad mellan föräldrar till hjärtsjuka barn och föräldrar till friska barn gällande normer för barnuppfostran. Detta samtidigt som föräldrar till hjärtsjuka barn har lägre förväntningar på barnen och mindre konsekventa gällande disciplinen. ”Tycka synd om syndromet” är tendenser som visar sig finnas hos många föräldrar till kroniskt sjuka barn. De är ovillig att sätta gränser i rädsla för att barnet ska bli upprört, börja gråta och på så sätt framkalla risker för att hjärtat ska bli påverkat.

En annan studie (Majnemer, Limperopoulos, Shevell, Rohlicek, Rosenblatt & Tchervenkov, 2005) inriktade sig på uppföljningen efter en öppen hjärtoperation. I denna studie visar det sig att om barnets saturation låg under 85 % associeras detta till lägre psykosocialt välmående hos föräldrarna. De blir mer stressade, vilket speglar av sig på barnets beteende. Exempel på problem barnet har med beteendet är att de har svårare att anpassa sig till de krav som ställs i vardagen. Detta bidrar dock till ännu mer stress för föräldrarna och vidare förvärrar funktionen i familjen.

Tak och McCubbin (2002) visade dock i sin studie att barnets sjukdom i sig inte är bakgrunden till stress hos föräldrarna. Många av familjerna som deltog i denna studie hade ett hjärtsjukt barn som var mindre än ett år, och detta kan betyda att barnet inte fått speciellt svåra symptom ännu, samt att många av familjerna som deltog hade barn med ett mindre allvarligt hjärtfel.

I en studie gjord av Rempel och Harrison (2007) beskrivs hur föräldrar kämpar för att hålla barnets normalvikt samt att undvika exponering av faktorer som innebär risk för infektioner. Att få en operationstid kan innebära månader av väntan, vilket i sin tur gör att familjen måste isolera sig under en lång tid för att minska smittorisken för infektioner. Om barnet skulle få en infektion eller väga för lite måste kanske operationen ställas in. På grund av infektionsrisken kan föräldrarna också vara tvungna till att ändra miljön i hemmet så att de finns en minimal risk för att barnet ska bli smittad. Föräldrarna begränsar antalet besökande och de upplever att de under vissa perioder måste isolera sig. Detta leder dock till att även eventuella syskon till det hjärtsjuka barnet blir drabbade. Under vissa perioder är även syskonen tvungna att stanna hemma från skolan för att minska smittorisken. Dessa föräldrar får ofta också sondmata sina barn, antingen via en sond eller via en peg. Detta på grund av att barnet efter operationen åker hem med sondmatning, och föräldrarna får visa sjukvården att de behärskar detta moment innan barnet skrivs ut. Många föräldrar önskar att det skulle finnas någon typ av handbok för föräldrar om utmaningar de möter i samband med matningen. Föräldrarna lär mycket genom försök och misstag.

En studie gjord i Kina av Cheuk, Wong, Choi, Chau och Cheung (2004) visade att endast ca hälften av föräldrarna vars barn tog någon form av medicin visste korrekt funktion och vikten av att ta medicinen. Endast 26.9 % av föräldrarna hade hört talas om endokardit (inflammation i hjärtats innerhinna), och av dessa visste 54.4 % också att barnet måste ta antibiotika innan dentala ingrepp så som t.ex. ta bort tandsten för att minska risken för bakterier att koma till hjärtat. Föräldrarna visste dock inte anledningen till att antibiotika ges till barnet innan sådana ingrepp.

Bristen på kunskap om barnets sjukdom bekräftas i en annan studie där ett samband fanns mellan brist på kunskap om sjukdomen samt lågutbildade föräldrar. Om föräldrarna inte vet så mycket om sjukdomen, vet heller inte barnen så mycket om sitt medfödda hjärtfel. Av de 74 familjer som deltog i denna studie misslyckades 18 % att på ett korrekt sätt förklara patofysiologin bakom hjärtfelet, och endast 40 % av barnen vet om att de har ett hjärtfel (Beeri, Haramati, Rein & Nir, 2001). Detta överrensstämmer med en annan studie där bara 22 % av de totala 63 deltagande barnen visste deras egen diagnos vid namn, 36 % av dem hade fel eller liten förståelse om orsaken bakom hjärtfelet, 33 % av dem hade en viss förståelse, och endast 30 % av deltagarna hade full förståelse om orsaken bakom hjärtfelet (Veldtman,

Matley, Kendell, Quirk, Gibbs, Parsons & Hewison, 2000).

Sammanfattning:

Kombinationen av att ha ett kroniskt sjukt barn samt föräldrarnas mentala ohälsa blev tillsammans en högrisksituation för hela familjen. Många föräldrar upplevde att de kom varandra närmare och fick en känsla av kompetens till följd av barnets sjukdom. Föräldrarna var ovilliga att sätta gränser i rädsla av att barnet skulle bli upprört, börja gråta och på så sätt framkalla risker för att hjärtat ska bli påverkat. Familjen kunde vara tvungen att isolera sig under vissa perioder innan barnets hjärtoperation och detta påverkade hela familjen. Det fanns ett samband mellan brist på kunskap om barnets hjärtsjukdom samt lågutbildade föräldrar.

4. Diskussion

4.1. Huvudresultat/slutsats

Denna studie belyser hur utsatta föräldrar till barn med medfödda hjärtfel är. De hamnar ofta utanför det sociala nätverket till följd av bland annat perioder av isolering. Föräldrarna känner ofta en stor oro inför framtiden, då de inte vet vad som väntar. Det visar sig att de lätt blir överbeskyddande mot sina barn. Att få socialt stöd är positivt relaterat till individuell coping. Ett stort ansvar för vården samt vilka behandlingar som ska sättas in för barnet gör att stor press sätts på föräldrarna - speciellt mammorna -, och detta leder till minskad livskvalitet. Föräldrar till hjärtsjuka barn verkar dock komma varandra närmare i sin relation.

4.2. Resultatdiskussion

Alla områden inom hälso,- sjukvården som är i kontakt med barn med medfödda hjärtfel och deras föräldrar borde samarbeta och fråga hur föräldrarna upplever stressen relaterat till barnets sjukdom, hur familjen fungerar, samt hur föräldrar funderar kring hur barnet tänker efter att han/hon genomgått operation. Det är av stor vikt att specifikt ställa dessa frågor då föräldrarna inte alltid tar upp det själva. Personalen inom sjukvården kan spela en nyckelroll i att hjälpa föräldrar att erhålla resurser och assistera dem i stresshantering, teknik i föräldraskap, eller beteendeåtgärder för att rikta sig till problem med barnets beteende om det behövs (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007). För att få hjälp att reda ut familjens behov av stöd kan en kurator vara till hjälp. Med hjälp av en kurator kan familjen få information och rådgivning i allt från färdtjänst, parkeringstillstånd, korttidsbidrag - till hjälpmedel och fondmedel. Kuratorn kan även vara ett samtalsstöd för, barnet, syskon och

föräldrar samt andra för familjen viktiga personer (Nordqvist, 1994).

Enligt en artikel av Lawoko & Soares (2003) har föräldrar till hjärtsjuka barn sämre livskvalitet och mår sämre så väl psykiskt som fysiskt. Detta medan en studie av Goldbeck & Melches (2005, B) menar att dessa föräldrar anser sig ha en bra livskvalitet. Dessa dubbla budskap kan dock förklaras med att studien av Goldbeck och Melches gjordes på föräldrar till barn med milda hjärtsjukdomar.

Goldbeck & Melches (2005, A) förklarar spegeleffekten då barnet och föräldrarna speglar av sina känslor på varandra. Detta kan dock även generaliseras till föräldrar och barn överlag, frisk som sjuk. Om barnet mår bra, finns kanske även en större chans att föräldrarna också mår bra, och tvärtom. Spegeleffekten har förmodligen en större inverkan på varandras välmående när någon familjemedlem är svårt sjuk. Det är viktigt att det sätts in ett psykosocialt stöd till föräldrarna så snart som möjligt efter det hjärtsjuka barnets födsel (Socialstyrelsen, 2008). I en studie gjord av Tak och McCubbin (2002) visar det sig att socialt stöd är positivt relaterat till individuell coping hos föräldrarna. Om föräldrarna mår dåligt kommer detta att avspeglas på barnet, och tvärtom (Goldbeck & Melches, 2005, A). Barnet kan lätt få skuld-känslor och en negativ självbild då de kan uppfatta att föräldrarna mår dåligt på grund av barnet och dess sjukdom. Föräldrarna behöver någon som kan stötta dem och få dem att känna sig trygga (Nordqvist, 1994).

Många föräldrar till kroniskt sjuka barn har svårt att ge sig in i konflikter med barnet för att de tycker synd om barnet och inte vill göra det ledsen. Barnet lär sig snabbt att kunna dra nytta av den situationen, och kan spela på det när tillfälle ges. Ribban av krav från barnets sida höjs och ju äldre barnet bli, desto svårare blir det att uppfylla dessa krav. Detta kan leda till att barnet i framtiden inte kommer att kunna hantera motgångar. Till följd av föräldrarnas oro och överbeskyddande med onödiga restriktioner, kommer de sedan i framtiden att få problem när barnet strävar efter att bli en självständig person (Uzark och Jones, 2003).

Föräldrar till hjärtsjuka barn har dessutom mindre förväntningar på sitt sjuka barn, samt är mindre konsekventa gällande disciplinen. De har dessutom svårt att sätta gränser på grund av sin egen rädsla att hjärtat kan bli påverkat om barnet blir upprört (Brosig, Mussato, Kuhn & Tweddell, 2007). Föräldrar ska bygga upp en balans mellan tillit och misstro. Barnet måste känna sig trygg med sina föräldrar, samtidigt som att det är nyttigt för dem att möta motgångar i livet. Denna balans kan lätt rubbas om barnet känner att det inte duger på grund

av att föräldrarna är rädda att de ska förlora barnet eller att de helt enkelt inte vågar ta det till sig. Det hjärtsjuka barnet växer upp i en överbeskyddande värld, vilket kan leda till att det känner att det är annorlunda och växer in i en handikapproll. Som förälder är det viktigt att gå igenom konflikter med sitt barn, detta är en förutsättning för barnets självkänsla samt att klara motgångar senare i livet (Nordqvist, 1994).

Mammorna till hjärtsjuka barn spenderar två extra timmar varje dag på omvårdnad av barnet i jämförelse till pappornas halvtimme. Papporna har högre tillgänglighet till att kunna bevara ett socialt nätverk. Sannolikt gör den extra tid som mammorna spenderar på sitt barn en reducerad chans till att hämta kraft samt minskar möjligheten till socialt stöd och andra sociala aktiviteter (Lawoko & Soares, 2003). Alla relationer ställs någon gång inför situationer som gör att relationen sätts på prov. Dessa prövningar kan antingen få förhållande starkare eller att det i värsta fall får paret att gå skilda vägar. Förhållandet stärks då paret dras samman eller genom en centrifugalkraft där man glider isär och kan finna lösningar och tackla situationer bäst var för sig, men det kan också leda till att man inte längre står ut med varandra (Bjerke, 2006). Relationen som föräldrar till hjärtsjuka barn har till varandra sätts på prov på grund av den rädsla som ständigt finns eftersom de har ett sjukt barn. Risken för skilsmässa är extra stor då den ilska de känner över situationen skapar gräl. Båda föräldrarna känner sig hjälplösa, och de hanterar då situationer på olika sätt. Det vanligaste blir dock att pappan flyr till jobbet och spenderar mer tid till träning etc. Mamman blir kvar ensam hemma med sin förtvivlan. För att de ska kunna mötas i sin rädsla kan det vara av stor vikt att ha psykolog, - och kuratorskontakt under längre perioder (Nordqvist, 1994).

Vi tror att många av de problem som föräldrar till hjärtsjuka barn upplever kan generaliseras till andra föräldrar till barn som är kronsikt sjuka. Rädsla, revolt, skuld och sökande efter hjälp är exempel på reaktioner, känslor och attityder som föräldrar till cancersjuka barn kämpar mot (Ortiz & Garcia de Lima, 2007). Att mammor rapporterar låg livskvalitet hos såväl sig själva som barnet (Eiser, Eiser & Stride, 2005), kan bero på att de påverkar varandra. Mår mamman dåligt, speglar detta av sig på barnet, och vice versa. Detta är nog lika, oberoende av vilken sjukdom barnet har.

4.3. Metoddiskussion

Samtliga artiklar som valts till denna studie har kritiskt granskats av författarna utifrån sju kvalitetsaspekter (Forsberg och Wengström, 2003). Många av artiklarna hade en bristfällig

diskussion runt validitet, men trots detta ansågs inte artiklarna vara diskvalificerade för studien. Detta på grund av att det är lättare att testa reliabiliteten på mätningar och frågeformulär, vilket gör att man ofta väljer att koncentrera sig på reliabiliteten och lägga validiteten åt sidan (Olsson & Sörensen, 2007).

Styrkor med denna litteraturstudie är att en kvalitetsbedömning (Forsberg och Wengström, 2003) har använts när granskningen gjorts av alla vetenskapliga studier till resultatet i uppsatsen samt att tabellerna är lättöverskådliga. Svagheter med studien är att det inte finns mycket forskat kring det belysta ämnet, men det som finns har granskats av författarna och relevanta artiklar har använts. En av artiklarna, Ikemba, Kozinetz, Feltes, Fraser, McKenzie, Shah & Mott (2002), hade en mycket bristfällig kvalitetsbedömning, men författarna har ändå valt att ta med den på grund av att den belyser användningen av Internet som redskap hos föräldrarna vilket anses vara en viktig aspekt att ta med i uppsatsen.

4.4. Allmän diskussion

Den lyckliga människan känner inför att bli förälder kan snabbt ändras till en chockartad upplevelse om föräldrarna får reda på att barnet är hjärtsjukt (Lawoko & Soares, 2003). De blivande föräldrarna har kanske gått i ett lyckorus fram till ultraljudsundersökningen - då allt kan vändas upp och ner och bli till ett skräckscenario om det visar sig att fostret är hjärtsjukt. Beskedet som föräldrarna fått kan få dem - kanske fram för allt mammorna - att börja skylla på sig själv, och ständigt fundera på om det är något de har gjort eller något de har ätit som kan ha varit orsaken till barnets sjukdom (Nordqvist, 1994). När föräldrarna fått detta svåra besked anser vi att det är av otroligt stor vikt att sjukvårdspersonal finns där som stöd och informatör.

Sverige har läkare som är bland de världsledande inom forskningen runt medfödda hjärtfel och nu handlar forskningen mycket om att försöka komma på ett sätt att upptäcka hjärtfel redan i fosterstadiet. Till följd av att sjukvården redan under 17-18 graviditetsveckan kan upptäcka hjärtfel hos barnet står föräldrarna inför ett mycket svårt beslut: ska de behålla barnet eller göra abort (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). I en studie gjord av Renella, Chang, Ferry, Bart och Sklansky (2007) visade att hälften av de läkare och sjuksköterskor som arbetar med föräldrar som väntar ett barn med hjärtfel skulle välja att göra abort. Trots detta ska de vara neutrala när de pratar med föräldrarna och guida dem in till det beslut som känns rätt för dem. När föräldrarna får reda på att deras barn har ett hjärtfel hamnar de ofta i chock, och trots detta måste de snabbt ta ett beslut om abort eller inte. Då

inte läkarna vet den optimala lösningen samt utgång, blir det om möjligt ännu svårare för föräldrarna att bestämma sig då de ska tänka på vad som är bäst för det ofödda barnet, vad som är bäst för deras eget välbefinnande samt vad som är bäst för de andra syskonen (Menahem & Grimwade, 2005).

I en annan studie gjord av Menahem & Grimwade (2003) beskriver föräldrarna hur den känslomässiga chocken gjorde att detaljer och förklaringar från sjukvårdspersonalen inte togs in. Föräldrarna lyssnade bara på vad de ville höra, och blockerade de fakta de inte orkade höra om för stunden. Det är därför av stor vikt att vårdpersonalen upprepar situationen vid flera tillfällen, och förvisar sig om att de verkligen har förstått. Finns syskon inblandade ska självklart också de bli omhändertagna och få chans att ställa frågor om vad som är felet på deras lilla syskon.

Ett barn med hjärtfel behöver ofta daglig vård - vård som oftast föräldrarna bär ansvaret för. Som föräldrar kan de bli tvungna att sätta sina egna karriärer och fritid åt sidan på grund av krav som barnets vård innebär. Detta kan innebära ett nederlag för ekonomin inom familjen, en förälder kan bli tvungen att stanna hemma under långa perioder för att ta hand om barnet.

Mycket av föräldrarnas tid spenderar de i hemmet och på olika sjukhusinrättningar/kliniker (Farnsworth, Fosyth, Haglund & Ackerman, 2005). Vi tror att föräldrar till dessa barn hanterar situationen att vara hemma länge på olika sätt. Socialt stöd från t.ex. mor, - och farföräldrar är viktigt för föräldrarna. Att ha någon i närheten som kan lösa av och kanske stanna hemma med barnet någon gång då och då för avlastning. Det är nog också av värde att de hjälper till med eventuella syskon eller bara finns där för att ha någon att ventilera med.

För många föräldrar innebär barnets sjukdom att mycket tid går ut till att fylla i ansökningar till försäkringskassan och andra myndigheter för att få tillgång till diverse bidrag och tillstånd. Ansökningar som tar lång tid och mycket energi, och det händer inte alltför sällan att de får avslag. Föräldrarna kan dock få hjälp med dessa ansökningar genom en kurator eller via hjärtbarnsfonden (Nordqvist, 1994). Vi anser att om det skulle finnas ett smidigare sätt att få hjälp med dessa bidrag - skulle det underlätta en hel del för föräldrarna, och de skulle kunna lägga sin energi på andra saker som har med det sjuka barnet att göra.

I och med att utvecklingen inom behandling av medfödda hjärtfel de senaste åren varit

framgångsrika, bildar vuxna med medfött hjärtfel en helt ny patientgrupp. De flesta av de GUCH (grown-up congenital heart disease) -patienter som finns är unga och befinner sig i ett skede i livet då många viktiga val görs gällande att välja yrke och studieinriktning. Saker som kan kompliceras till följd av sjukdomen är t.ex. tecknande av försäkringar och möjligheten till att delta i vissa fritidsaktiviteter. Då denna patientgrupp börjar fundera på att bilda familj kommer frågor om ärftlighet av hjärtsjukdomen att komma upp, samt i vilken utsträckning graviditeten kan kompliceras av hjärtsjukdomen eller i vilken utsträckning graviditeten påverkar den vuxne personens egna hjärtfel (Läkartidningen, 2009).

I en studie gjord av Nieminen, Sairanen, Tikanoja, Leskinen, Ekblad, Galambosi och Jokinen (2003) ville man undersöka de psykosociala konsekvenserna hos patienter som opererats för medfött hjärtfel under barndomen. Det visar sig i denna studie att ca 77 % av de totala 2896 medverkande upplever att deras hälsa är bra, och de flesta anser också att deras träningstolerans är god. Det antal av deltagarna som är gifta är överförbart och kan generaliseras till resten av befolkningen, men samtidigt är nästan en tredjedel av deltagarna singlar. Färre deltagare har dock blivit föräldrar än förväntat, och kvinnor har en högre risk att få ett barn med medfött hjärtfel (2.7 % hos kvinnor, 1.6% hos män).

De flesta verkar ha en god hälsa och orkar vara med i aktiviteter utan större problem, men de verkar inte vilja skaffa egna barn. Kan man anta att det faktum att färre deltagare än förväntat blivit föräldrar beror på rädsla för att få ett eget barn med någon form av medfött hjärtfel? GUCH - patienter kallas vuxna som har ett medfött hjärtfel. Dessa patienter finns numera med i ett nationellt register i Sverige, och med hjälp av detta register kan forskare nationellt och internationellt ta del i olika forskningsprojekt. Syftet bakom registret är också att förbättra vården för dessa patienter, samt finnas som stöd vid framtagande om nya nationella riktlinjer för omhändertagande och behandling av GUCH-patienter (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008).

Genom uppsatsens gång har vi förstått att föräldrar till hjärtsjuka barn lever under svår press. Hela deras liv kretsar runt det sjuka barnet: hur får de ihop en fungerande vardag när de stöter på så många motgångar? Hur ser den ekonomiska situationen ut då en förälder under långa perioder kanske måste vara hemma och ta hand om det sjuka barnet? Vad gör föräldrarna om de inte har tillgång till ett socialt nätverk som kan hjälpa till när det behövs?

Vi anser att det i framtiden behövs forskas mer om ungdomar och vuxna med medfött hjärtfel

då de utgör en helt ny patientgrupp.

Det skulle också behövas mer stöd i form av kontaktperson, kurator och psykolog till de utsatta föräldrarna. Vi tror att det skulle underlätta vardagen för föräldrarna om de hade någon utomstående att prata med, samt få hjälp med bland annat det administrativa runt bidrag, tillstånd och så vidare.

Vi väljer att avsluta med två citat som innefattar mycket av det vi läst:

”Idag kan jag tycka att samhället sätter stort tryck på familjer som får barn med funktionsnedsättning. För många är det tufft ekonomiskt och vi hanterar människor ovärdigt från exempelvis försäkringskassa och andra myndigheter. Antagligen är dessa ”kränkningar” helt rätt i tiden, för väldigt få av oss skriker. Vem bryr sig?”

- Peter Nordqvist, marknadsföreningschef på Hjärtebarnsföreningen
(www.barnsjukskoterska.com, 2009).

“Hjärtbarn är och har det olika

Att vara hjärtbarn kan innebära att:

Ha oroliga föräldrar

Ha dålig ork

Umgås mycket med vuxna

Genomgå svåra behandlingar

Sövas

Bli skuren över hela bröstet

Ha pacemaker

Vara blå

Bli himla sjuk

Tidigt fundera över livets villkor

Sörja över sitt handikapp

Trotsa sitt handikapp

Fundera över om alla med samma kön som jag har hjärtfel

Leka stillsamma lekar

Känna sig annorlunda

Flåsa på skoldansen

*Fundera över om jag kan dö av mitt hjärtfel
Inte klara av gymnastiken
Inte orka gå
Transplanteras
Fundera över om vem som gav mitt sitt hjärta eller sina lungor
Ha ett ärr
Bli friskförklarad men ändå inte vara glad
Bli skadad under operation
Åka rullstol
Svettas stora sjöar
Inte märka att det är fel på mig, fast alla säger det
Orka ibland, och ibland inte
Inte kunna gå ut när det är kallt och blåser
Inte kunna bada i havet om sommaren
Komma till skolan i taxi
Ibland se ut som jag rodnar
Ofta ha huvudvärk
Ha ett handikapp som ingen ser
Vara liten och tunn
Vara blek
Ha kompisar som är rädda för mig, ifall jag dör.”
- Cecilia Nordqvist (Nordqvist, 1994).*

5. Referenslista

- Arafa, M.A., Zaher, S.R., El-Dowaty, A.A. & Moneeb, D.E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6 (91).
- Beeri, M., Haramati, Z., Azaria, J.T. A., Rein, A. & Nir, A. (2001). Parental knowledge and views of pediatric congenital heart disease. *IMAJ*, 3, 194-197.
- Berlim, M.T. & Fleck, M.P.A. (2003). "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr*, 25(4), 249-52.
- Bjerke, A. (2006). Hjärta smärta. *Hjärtebarnet*, 3, 16-17.
- Brosig, C.L., Mussatto, K.A., Kuhn, E.M. & Tweddell J.S. (2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 28, 255-262.
- Cheuk, D.K.L., Wong, S.M.Y., Choi, Y.P., Chau, A.K.T. & Cheung, Y.F. (2004). Parent's understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, 90(4), 435-439.
- Clark, S.M. & Miles, M.S. (1999). Conflicting responses: the experiences of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *JSPN*, 4(1), 7-14.
- Collinder, B. (1983). Stora ordboken. *Bokförlaget Bra Böcker, Höganäs*.
- Eiser, C., Eiser, R. & Stride, C.B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(29).
- Farnsworth, M.M., Fosyth, D., Haglund, C. & Ackerman, M.J. (2005). When I go to wake them... I wonder: Parental perceptions about congenital long QT syndrome. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 18, 284-

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). Att göra systematiska litteraturstudier. *Natur och Kultur, Stockholm*.

Goldbeck, L. & Melches, J. (2005 A). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research, 14*, 1915-1924.

Goldbeck, L. & Melches, J. (2005 B). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young, 16*, 67-75.

Hjärt-lungfonden (2008) *Barnhjärtan-En temaskrift från Hjärt-Lungfonden* , Stockholm

Hjärt-lungfonden. 2008.

www.hjart-lungfonden.se/sv/Sjukdomar/Sjukdomar/Barns-hjartfel/Mer-lasning/Battre-liv-for-hjartbarn/

Åtkomst 2008-10-06

Internetmedicin - långt QT-syndrom. 2009.

www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=2302

Åtkomst 2009-01-21

Kristoffersen, J.N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). Grundläggande omvårdnad 3. Liber AB: Stockholm.

Krol, Y., Grootenhuis, M.A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L.J., Koopman, H.M. & Last, B.F. (2002). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health, 18(2)*, 251-260.

Lawoko, S. & Soares, J.J.F. (2001). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research, 52 (4)*, 193-208.

Lawoko, S. & Soares, J.J.F. (2002). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12, 655-666.

Lawoko, S. & Soares, J.J.F. (2003). Social support among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 177-187.

Lawoko, S. & Soares J.J.F. (2003). Satisfaction with care: a study of parents of children with congenital heart disease and parents of children with other diseases. *Scand J Caring Sci*, 18, 90-102.

Lawoko, S. (2006). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scand J Caring*, 21, 106-117.

Läkartidningen. 2009.

www.lakartidningen.se/store/articlepdf/1/1811/LKT0534s2304_2308.pdf

Åtkomst 2009-01-26

Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B. & Tchervenkov, C. (2005). Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young*, 16, 157-164.

Menahem, S. & Grimwade, J. (2003). Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the fetus. *Early Human Development*, 73, 71-78.

Menahem, S. & Grimwade, J. (2005). Pre-natal counselling-helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. *Early Human Development*, 81, 601-607.

Nieminen, H., Sairanen, H., Tikanoja, T., Leskinen, M., Ekblad, H., Galambosi, P. & Jokinen, E. (2003). Long-term results of pediatric cardiac surgery in Finland: education, employment, marital status, and parenthood. *Pediatrics*, *112*, 1345-1350.

Nordqvist, C. (1994). *Hjärtebarns boken* första upplagan, första tryckningen. Hjärtebarnsföreningen, Stockholm.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). Forskningsprocessen - kvalitativa och kvantitativa perspektiv. *LIBER, Stockholm*.

Ortiz, A. M. C. & Garcia de Lima, A. R. (2007). Experiences of families and adolescents after completing a cancer treatment: support of the nursing care. *Enfermagem*, *15*(3), 411-7.

Renella, P., Chang, R.-K R., Ferry, D. A., Bart, R. D. & Sklansky, M. S. (2007). Hypoplastic left heart syndrome: attitudes among pediatric residents and nurses towards fetal and neonatal management. *Prenatal Diagnosis*, *27*, 1045-1055.

Rempel, G.R. & Harrison, M.J. (2007). Safeguarding precarious survival: Parenting children who have life-threatening heart disease. *Qualitative Health Research*, *17* (6), 824-837.

Sjukvårdsrådgivningen - abort. 2008.

www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=33138&PreView=

Åtkomst 2008-12-01

Socialstyrelsen 2008 - nationella riktlinjer för barn med medfödda hjärtfel. 2008.

[www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/OAC586DE-CA1F-48BA-8DAD-](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/OAC586DE-CA1F-48BA-8DAD-C74F49E4012E/10014/20081024.pdf)

[C74F49E4012E/10014/20081024.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/OAC586DE-CA1F-48BA-8DAD-C74F49E4012E/10014/20081024.pdf)

Åtkomst 2008-11-06

Tak, Y.R. & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and

coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 190-198.

Uzark, K. & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(4), 163-168.

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.

Wikipedia - coping. 2008.

<http://sv.wikipedia.org/wiki/Coping>

Åtkomst: 2008-11-06

Wray, J. & Sensky, T. (2004). Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: material perceptions of the impact on the child and family. *Cardiol Young*, 15, 33-140.

Wray, J. & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiol Young*, 14, 131-139.

www.barnjukskoterska.com. 2008.

www.barnjukskoterska.com/live/wp-content/uploads/barnbladet_0706.pdf

Åtkomst 2009-01-27

www.growingpeople.se. 2009.

www.growingpeople.se/templates/Page.aspx?id=2174

Åtkomst 2009-01-21

1. Bilaga

1.1. Öppetstående Ductus

Under fosterstadiet finns det en öppen förbindelse mellan lungpulsådern och stora kroppspulsådern som normalt ska sluta sig strax efter födseln. Om inte Ductus sluter sig får hjärtat jobba extra hårt för att pumpa tillräckligt med blod genom kroppen (Nordqvist, 1994). Blodflödet ökar genom lungorna och vänster kammare får en ökad belastning (www.growingpeople.se, 2009) En öppetstående ductus har ett typiskt blåsljud och detta hjärtfel upptäcks och opereras i allmänhet tidigt (Nordqvist, 1994). Öppetstående Ductus utgör 7 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.2. Kammar septum defekt (ventrikel septum defekt)

Kammarseptumdefekt betyder att det finns ett hål i skiljeväggen mellan kamrarna. Hålet gör att blodet blandas i hjärtat så att blodflödet som går genom lungorna ökar. Hjärtat får en ökad belastning och på sikt kan det skada de perifera kärlen i lungorna (www.growingpeople.se, 2009). Om hålet är litet kan det ”växa” bort, vilket i så fall oftast sker under de första levnadsåren. Är hålet stort måste det slutas med hjälp av operation. Kammar septum defekt tillhör den vanligaste hjärtmissbildningen (Nordqvist, 1994). Cirka en tredjedel av alla hjärtfel i Sverige är kammar septum defekter (www.growingpeople.se, 2009).

1.3. Förmaks septum defekt (atrium septum defekt)

Förmaks septum defekt innebär att det finns ett hål i skiljeväggen mellan förmaken. Blod från vänster förmak går över till höger sida (www.growingpeople.se, 2009). Följden av detta blir att förmak, kammare och lungpulsåder förstoras. På lång sikt är det risk för att höger kammare sviktar. Det är först i tonåren eller i vuxen ålder kommer symtom som andfåddhet och trötthet framträder samt att det finns en risk för hjärtsvikt och rytmrubbning (Nordqvist, 1994). Förmaks septum defekt utgör ca 7,5 % av alla hjärtfel i Sverige och operation bör göras redan i barndomen (www.growingpeople.se, 2009).

1.4. Pulmonalisstenos

Pulmonalisstenos är en förträngning av klaffarna mellan lungpulsådern och hjärtats höger

kammare som gör att de inte kan öppna sig fullt. Kraftiga blåsljud gör att diagnosen brukar kunna ställas tidigt. Höger kammare får en extra belastning för att kunna pressa blodet genom lungorna, och följden blir en förtjockad högerkammarevägg. Om förträngningen är stor görs en ballongsprängning så tidigt som möjligt, små förträngningar behöver som regel inte åtgärdas (Nordqvist, 1994). Pulmonalisstenos utgör ca 7 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.5. Fallots anomali

Denna missbildning som innebär att det finns ett hål mellan kamrarna och en förträngning av lungpulsåderns klaffar kallas ofta "Blue Baby" (Nordqvist, 1994). Blodet passerar från höger hjärthalva rakt upp i kroppspulsådern utan att syresättas i lungorna. Barnen blir cyanotiska och blåaktiga, så kallade "blue babies" (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). Det är främst förträngningen som avgör hur allvarliga symtomen blir. De olika felen korrigeras genom operation (Nordqvist, 1994). Fallots anomali utgör ca 5,5 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.6. Aorta coarctation (coarctatio aortae)

Aorta coarctation är en förträngning av stora kroppspulsådern som medför en förtjockad vänster kammarevägg. Det resulterar att blodtrycket i övre kroppshalvan blir för högt medan blodtrycket i nedre kroppshalvan blir för lågt (Nordqvist, 1994). Detta medför att fysisk aktivitet blir ansträngande och det blir en negativ inverkan på njurarnas funktion. Det höga blodtrycket ger skador på hjärnans blodkärl som kan resultera i en hjärnblödning (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). Aorta coarctation utgör ca 5,5 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.7. Transposition av de stora artärerna

Transposition av de stora artärerna innebär att kroppspulsåder och lungpulsådern bytt plats. Syresatt blod förs direkt tillbaks till lungorna och det dåligt syresatta blodet går tillbaks ut i kroppen. Barnet blir dåligt syresatt (cyanotiskt) och behöver en operation akut (Nordqvist, 1994). Transposition av de stora artärerna utgör 4,5 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.8. Valvulär aortastenos

Valvulär aortastenosis innebär en förträngning av kroppspulsåderns klaffar som gör att de inte kan öppna sig fullt tillräckligt. Det innebär en extra belastning för vänster kammare som gör att vänster kammarvägg blir förtjockad och kan få kammaren att svikta. Kroppspulsådern vidgas strax bakom förträngningen (Nordqvist, 1994). Aortastenosis kan orsaka hjärtsvikt hos nyfödda och spädbarn medan större barn oftast inte har några symtom, förutom nedsatt prestationsförmåga. Valvulär aortastenosis utgör 5 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.9. Enkammarhjärta

Enkammarhjärta är ett samlingsnamn på flera olika komplicerade hjärtmissbildningar, där en kammare tar emot inflödet från bägge förmaken och svarar för den väsentliga pumpfunktionen. Barnen har ofta en blåaktig ton på läppar och slemhinnor. Akut operation är nödvändig. Enkammarhjärta utgör 3 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige (www.growingpeople.se, 2009).

1.10. Atrioventrikulär septumdefekt (AVSD)

AVSD innefattar en grupp missbildningar som innebär hål i nedre delen av skiljeväggen mellan förmaken och hål i övre delen av kammarskiljeväggen. Klaffarna som finns mellan förmak och kammare är missbildade. Atrioventrikulär septumdefekt utgör 4 % av alla medfödda hjärtfel i Sverige, och är vanligt hos barn med Downs syndrom (www.growingpeople.se, 2009).

1.11. Långt QT-syndrom (LQTS)

Långt QT-syndrom är en ärftlig hjärtrytmrubbning som kan debutera i mycket ung ålder. Sjukdomen brukar ge sig till känna genom att barnet oförklarligt svimmar eller får plötsligt hjärtstopp utan tidigare tecken på sjukdom. Den förlängda QT-tiden i hjärtfrekvensen framkallar kammartakykardi som gör så att barnet svimmar och i värsta fall dör (Internetmedicin, 2009). Orsaken till sjukdomen är medfödda defekter på molekylärnivå i hjärtats muskelceller (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008). Patienter med LQTS behandlas med betablockerare och Pacemaker. Och vid svårare fall av sjukdomen får patienten en implanterbar defibrillator, ICD. Patienter med LQTS ska undvika stress, fysisk ansträngning, simning, plötsliga ljud som ringsignaler o s v som kan framkalla arytmier (Internetmedicin, 2009). Sjukdomen orsakas av unika mutationer som finns i arvsmassan hos

vissa familjer. Det finns en risk på 50 procent som gör att patientens barn, syskon och föräldrar bär på samma mutation (Barnhjärtan: en temaskrift från Hjärt-Lungfonden, 2008).