



Mittuniversitetet

MID SWEDEN UNIVERSITY

Institutionen för hälsovetenskap

**Oväntat besked under graviditeten och att få ett
missbildat barn
- en litteraturstudie**

**Ivarsson, Linda
Lilja, Elinore**

**Examensarbete (Omvårdnad C) 15 hp
Oktober 2011
Sundsvall**

Abstrakt

Bakgrund: Alla fosteravvikelser kan inte påvisas under graviditeten. Missbildningar kan vara ärftliga, men även miljöfaktorer kan vara orsaken. Fyra procent av alla barn som föds i Sverige har en missbildning. **Syfte:** Att belysa föräldrars upplevelse av att få ett oväntat besked under graviditeten och att få ett barn med missbildning. **Metod:** En litteraturstudie med tio kvalitativa och en kvantitativ artikel. Publicerade mellan 2001-2011. **Resultat:** Föräldrarna var oförberedda på ett oväntat fynd vid ultraljudsundersökningen och diagnosen var viktig. Ställningstagandet om fortsatt graviditet eller avbrytande var svårt. Att få ett missbildat barn framkallade känslor som sorg och besvikelse. **Diskussion:** Sjuksköterskan skall ha förståelse för kvinnans upplevelser när hon bär på ett foster med omfattande missbildning. Att föda fram ett missbildat barn kan innebära känslomässig påfrestning som även kan påverka familjerelationen. Familjen behöver stöd, kontinuitet och omvårdnad. **Slutsats:** Sjuksköterskan möter i sitt arbete familjer med avvikande barn och bör ha kunskap om hur familjesituationen påverkas. Ytterligare undersökningar av detta ämne behövs för att stärka perspektivet på missbildning och dess konsekvenser samt för att öka vårdkvalitén för patienterna.

Nyckelord: Avvikelser, barn, föräldrar, litteraturstudie, upplevelser

Föräldrars upplevelse av att få ett oväntat besked under graviditeten
och att få ett barn med missbildning
- en litteraturstudie

IVARSSON, LINDA
LILJA, ELINORE
Mittuniversitetet, Sundsvall
Institutionen för hälsovetenskap
Omvårdnad C 15 hp
Oktober 2011

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte	3
Metod	3
Litteratursökning	3
Inklusions – och exklusionskriterier.....	3
Bearbetning	4
Analys.....	5
Etisk granskning.....	5
Resultat	6
Upplevelser av att få ett oväntat besked vid ultraljudsundersökningen	6
Upplevelser av missfall och avbrytande av graviditet.....	8
Upplevelser av att få ett barn med missbildning	9
Betydelsen av information och stöd	11
Kulturella och religiösa aspekter.....	12
Diskussion	13
Resultatdiskussion	13
Metoddiskussion.....	15
Slutsats.....	15
Referenslista	17
Bilagor	
Bilaga 1, granskningsmall	
Bilaga 2, kvalitetstabell	

Bakgrund

Det är nödvändigt att barnmorskor och sjuksköterskor har kunskaper om vad missbildning, missfall och aborter innebär för kvinnorna och familjen. Barnmorskorna och sjuksköterskorna behöver kunna lyssna till vad föräldrarna säger och anpassa stödet till dem. Föräldrarna bör få information om vad missbildningen innebär och vad det finns för eventuella alternativ, exempelvis abort.

Ultraljudsundersökning är en form av fosterdiagnostik och dess primära syfte är att tidsbestämma graviditeten och finna graviditeter med mer än ett foster och inte att leta efter fel. Utvecklingen går framåt och desto mer avancerade ultraljudsapparaterna blir kommer fler avvikelser att diagnostiseras. Föräldrarna får själva välja om de vill göra ultraljudsundersökningen eller inte (Weldner, 1998, s. 159; Weström, Åberg, Anderberg & Andersson, 2005, s. 29).

Fosterutvecklingen är komplicerad, och med tanke på alla mekanismer som ska fungera så är det snarare konstigt att de flesta barn föds friska. Orsaken till missbildningarna kan i de flesta fall inte härledas. För att undvika de fosterskador som har en klar orsak kan råd ges (Georgsson-Öhman, 2009, s. 59). Fosterutvecklingen kan delas upp i tre stadier: det odifferentierade stadiet omfattar 2 veckor från befruktning skett. Skador under detta stadium ger vanligen fosterdöd. Det embryonala stadiet sträcker sig från 5-10 graviditetsveckan. Skador i detta stadium innebär oftast missbildningar på något organ exempelvis hjärn- eller hjärtskador. Det fetala stadiet varar från den 11:e graviditetsveckan till förlossningen. I detta stadium utvecklas organen hos fostret (Weström et al., 2005, s. 25-27).

Upptäcks en avvikelse under graviditeten så görs ofta ytterligare undersökningar för att få en så säker diagnos som möjligt och för att ta reda på avvikelens omfattning och art. Vissa missbildningar är små och har ingen betydelse, andra kräver mer behandling och kan få bestående konsekvenser eller leda till handikapp. Alla avvikelser kan inte påvisas under graviditeten. Oavsett vilka tester som görs under graviditeten så går det inte att garantera att allt är bra med fostret. Missbildningen finns ibland tidigare i släkten och desto fler som haft sjukdomen desto starkare misstänks ärftligheten vara, även om miljöfaktorer också kan tänkas ligga bakom (Georgsson-Öhman, 2009, s. 59-60). I Sverige har 4 % av alla barn som föds en

missbildning och av dem så har 1-1,5 % en allvarlig missbildning (Miall, Rudolf & Levene, 2004, s. 171).

Ultraljudsundersökningen ses på med förväntan och förtjusning av de flesta par, dock är många oroliga för att något är fel och vad som kan komma att avslöjas. Många undrar om den som undersöker berättar om de ser något konstigt. Den som undersöker måste berätta om de avvikelser som undersökningen avslöjar (Santesson, 2009, s. 242-243).

Om en missbildning upptäcks vid ultraljudet så är föräldrarna chockade i den akuta fasen. Då är det fördel om det finns en möjlighet att samtala senare samma dag. Det är viktigt att inte glömma pappan i samtalet. I allmänhet är det mamman som reagerar mest, med gråt, skrik och att anklaga sig själv för att barnet har en missbildning. För det mesta är pappan lika förtvivlad, men pappans reaktion kan visa sig som aggressivitet istället för sorg (Weldner, 1998, s. 40).

I en studie av Mitchell (2004) tyckte kvinnorna att syftet med ultraljudet var, att ”se till så att allt var bra med fostret” och ”se hur det växer”. I första hand såg de ultraljudet som en ”kul” eller ”rolig” möjlighet, att se och ”möta” och få ett kort på deras barn. I en studie av Sommerseth och Sundby (2008) beskriver kvinnorna en distans till sin egen kropp och att den upplevs som främmande efter en rutinultraljudsundersökning som visar en missbildning av fostret.

Det är viktigt att respektera den gravida kvinnans rätt till självbestämmande vid beslut om fortsatt graviditet eller abort. Det finns också rättigheter, nämligen rätten till liv ur fostrets synvinkel, oavsett kvaliteten på det livet. Läkare och sjuksköterskor är därför skyldiga att bevara det. Respekt för kvinnans rätt till självbestämmande utesluter inte helt dilemmat för det ofödda barnets rätt till liv (Cignacco, 2002).

Föräldrar som fått ett barn med missbildning, uttryckte hur stark deras längtan var att få ett barn. De känslor som kom fram var smärta, hopp och glädje (France, Locock, Hunt, Ziebland, Field, & Wyke, 2011). I en studie av Fisher (2008) beskrev föräldrarna att när barnet var fött funderade de på livskvaliteten för barnet och eventuella konsekvenser av att uppfostra ett barn med missbildning. De uttryckte även att det kommer alltid att finnas en sorg över förlusten av ett friskt barn.

Sjuksköterskan hjälper till med att förebygga, hantera eller finna mening i sjukdom och lidande, enligt Joyce Travelbees teori. Människan anses som en unik och oersättlig person. Teorin bygger på empati och omvårdnad som en mellanmänsklig process, att försöka hitta en mening i situationen. Omvårdnad handlar om att förebygga sjukdom och främja hälsa. Målet och syftet med omvårdnaden enligt Travelbee, är att hjälpa personer att hantera och finna mening i de erfarenheter som följer med lidande och sjukdom. Målet och syftet kan enbart uppnås genom att man ser på varandra som unika individer och bortse från sina roller, såsom sjuksköterska - patient (Jahren-Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2007, s. 22-23, 26-31).

En öppen kommunikation och ett samspel mellan föräldrar och barnmorskor/sjuksköterskor är viktigt. Om avvikelser från den normala fosteranatomin upptäcks innan födelsen är det viktigt att föräldrarna förbereds på detta och får information och tid till att ställa frågor. Föds barnet med någon avvikelse, är det viktigt att stötta och finnas till för föräldrarna.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa föräldrarnas upplevelse av att få ett oväntat besked under graviditeten och att få ett barn med missbildning.

Metod

En allmän litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar genomfördes för att undersöka kunskapsläget av föräldrars upplevelse av att få ett oväntat besked under graviditeten och att få ett barn med missbildning (jfr Forsberg & Wengström, 2008, s. 29).

Litteratursökning

En litteratursökning har gjorts genom databaserna pubmed och cinahl samt genom manuell sökning. Den manuella sökningen utfördes genom referenser på artiklar som redan inkluderats i litteraturstudien och att söka i böcker.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier: Publicerade mellan 2001-2011, innehöll fakta som motsvarade syftet i litteraturstudien och vetenskapligt granskade.

Exklusionskriterier: artiklar publicerade före 2001, ej vetenskapligt granskade och artiklar som inte motsvarade syftet.

Meshtermer som använts i sökningen är: Abnormalities, child, fetal, parents och ultrasound.

Ord som använts i fritextsökning är: Experiences och unexpected.

Sökning på Pubmed 2011-08-22

Sökord	Limits	Antal träffar	Antal inkluderade
Child and Abnormalities	Ja	353	0
Child and abnormalities and parents	Ja	115(6)	0
Child and Abnormalities and Parents and Experiences	Ja	27(8)	4

Limits: Nursing journal, 10 years

() antal artiklar som granskats

Sökning på Pubmed 2011-09-05

Sökord	Limits	Antal träffar	Antal inkluderade
Fetal and Abnormalities and Parents and Experiences	Ja	5(4)	3
Ultrasound and Unexpected and Experiences	Ja	5(4)	2

Limits: Nursing journal, 10 years

() antal artiklar som granskats

Genom manuell sökning har 2 artiklar hittats och inkluderats.

Bearbetning

Bearbetning har skett i tre faser enligt SBU/SSF nr 4 (1999, s. 16 -17).

I fas ett lästes 505 st. titlar och abstrakt igenom och en bedömning gjordes utifrån syftet i studien. Av de 505 st. så valdes 22 st. artiklar ut för vidare granskning.

I fas två sorteras och granskades de 22 artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna. Artiklar som inte motsvarade syftet exkluderades. Av de

22 artiklarna var det 9 st. som motsvarade studiens syfte. Även en manuell sökning gjordes på artiklarnas referenser där ytterligare 4 st. artiklar hittades och granskades. Av dessa valdes 2 st. artiklar ut.

I fas tre klassificerades de 11 vetenskapliga artiklarna enligt SBU/SSF nr 4 (1999, s. 15 – 16). Slutligen granskades den vetenskapliga kvalitén med hjälp av granskningsmallen, se bilaga.

Analys

Analys innebär att minska mängden av information och få fram kärnan i resultaten genom att sammanställa huvudfynden från vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2008, s. 149-150).

Resultatet inkluderar elva artiklar. För att få en helhetsbild lästes artiklarna var för sig av författarna upprepade gånger. Därefter togs delar, som var av intresse och som var relevanta för syftet, ut ur varje artikel och översattes till svenska. Det skrevs sedan in i ett dokument. Efter detta lästes allt igenom en andra gång. Resultatet i varje artikel bearbetades och innehållet delades upp i meningsenheter. Alla meningsenheter med samma innehåll från samtliga artiklar skrevs in i ett nytt dokument och kategoriserades.

Etisk granskning

Etiska överväganden skall göras innan utförandet av en litteraturstudie när det gäller urval och presentation av resultatet. Vid genomförandet av en litteraturstudie så används material som redan existerar. Artiklarna som inkluderats i studien har fått tillstånd från en etisk kommitté. De har redovisats och alla resultat har presenterats, oavsett om de stödjer forskarens åsikt eller inte (Forsberg & Wengström, 2008, s. 77-78).

Resultat

Resultatet i denna litteraturstudie omfattar 11 vetenskapliga artiklar, fördelat på tio med kvalitativ metod och en där kvantitativ metod tillämpats. Studierna har utförts i följande länder: Finland, Norge, Storbritannien, Sverige, och USA.

Kategorierna är: Upplevelser av att få ett oväntat besked vid ultraljudsundersökningen, upplevelser av missfall och avbrytande av graviditet, upplevelser av att få ett barn med missbildning, betydelsen av information och stöd och kulturella och religiösa aspekter.

Upplevelser av att få ett oväntat besked vid ultraljudsundersökningen

Ultraljudsundersökning uppfattas som en normal del av graviditeten, men kvinnorna är oförberedda för oväntade resultat. Detta tyder på att en förståelse för kvinnors känslor efter ultraljudsundersökningen med oväntade resultat är viktigt (Sommerseth & Sundby, 2010; Hunt, France, Ziebland, Field & Wyke, 2008). I en norsk studie beskrivs att när kvinnor får besked om onormala fynd konfronteras de med ett överväldigande antal frågor och val. Nödvändigheten av att göra sådana val beskrev mödrarna ett tillstånd av känslomässig stress och kaos. De underströk också hur svårt det var att vara öppen om situationen under sådana förhållanden (Sommerseth och Sundby, 2010). Föräldrarna uttryckte att de hade optimistiska förväntningar före ultraljudsundersökningen. De förväntades få en positiv information om barnets hälsa, att graviditeten skulle bli mer verklig och att eventuellt få veta könet på barnet. De flesta kvinnor hade känt de fysiska effekterna av graviditeten med en växande omkrets, ömma bröst och illamående. Föräldrarna hade lärt sig från mödravårdscentralen att detta var tecken på en normal graviditet och menade att efter vecka 12 var det minimal risk för missfall. Även när kvinnan hade upplevt minskade graviditetssymtom och kände mer ångest än andra, hade paret lyckats koncentrera sig på positiva förväntningar vid tiden för undersökningen. Föräldrarna var delvis undertryckta, men blev uppenbara efter ultraljudsundersökningen. Föräldrarna kunde koppla de tidigare upplevelserna av att magen slutat växa eller slutet av morgonillamåendet till den ungefärliga tidpunkten för fosterdöd. Föräldrarna var tvungna att konfronteras med verkligheten när de fick besked om att fostret var dött. I detta ögonblick tappade föräldrarna kontrollen över den oväntade situationen. Det var en chockerande process för kvinnorna och deras partner att inse att deras känsla av trygghet var falsk. De hade förväntat sig bekräftelse på ett friskt barn under rutinultraljudet men inte fått det. Orsaken till sörjandet för föräldrarna var alltid individuellt, det specifika barnet de hade föreställt sig eller planer som inte blev uppfyllda. Föräldrarna hade haft tankar om det förväntade barnet, till exempel om det var en kille eller tjej, om hans eller hennes plats i deras vardag.

Omständigheter i föräldrarnas liv, exempelvis om de trodde att det skulle vara möjligt att skaffa fler barn eller inte, spelade en viktig roll för typen och styrkan i deras sorg. Männerna kände att deras roll ska vara stöttande, även om de var lika ledsna och utom kontroll som kvinnorna (Ekelin, Crang-Svalenius, Nordström & Dykes, 2008). De män som närvarade vid ultraljudsundersökningen där man misstänkte att fostret hade något fel eller bekräftade det, beskrev chock. Dem uttryckte sin djupa sorg och viljan att skydda och finnas till för sin partner (Black, 2011).

Föräldrar uttryckte en känsla av att vara helt oförberedd på oväntade resultat och på att behöva ta ett beslut om att fortsätta eller avsluta graviditeten (Sommerseth & Sundby, 2010; Hunt et al., 2008). I en studie från Sverige uttryckte de flesta av föräldrarna att det var viktigt att få en diagnos när det väl hade fått besked om kromosomavvikelse, eftersom detta gjorde det möjligt för dem att få kunskap om avvikelser (Starke, Albertsson-Wikland & Möller, 2002). Den oväntade diagnosen är en stor chock för föräldrarna. Efter den första chocken så är känslor av skuld eller förnekande vanligt förekommande. Beroende på vilket skede graviditeten är i, så måste föräldrarna stå ut med osäkerheten om barnets överlevnad eller grad av handikapp. De kan även behöva besluta om att fortsätta eller att avsluta graviditeten. Beslutet att avsluta graviditeten är smärtsamt och föräldrarnas känslor gentemot barnet är ofta motstridiga (Maijala, Åstedt-Kurki, Paavilainen & Väisänen, 2003). Flertalet diagnoser fastställs före födseln, därmed är hälso- och sjukvårdspersonal i en nyckelposition för att erbjuda stöd och utbilda mödrar, par och familjer. Genom att vägleda föräldrar från det att diagnosen avslöjas och i hela graviditeten, kan hälso- och sjukvårdspersonal fungera som en stödjande närvaro och främja en positiv relation mellan mor och barn. De mödrar som mottar nyheten om sitt barns missbildning, behöver personal som kan bekräfta henne, få henne att acceptera att det är okej att uttrycka sina känslor, men även att "gå vidare och gråta" (Wright, 2008). Om prognosen var bra kände vanligtvis mödrarna att det var viktigt att ta hand om sig själva för barnets skull. Faderns väntan var känslomässig och involverade oro för modern och anpassade sig till hennes situation (Maijala et al., 2003).

Av de kvinnor som fick en oväntad diagnos, framkom det att dem hade haft en föräning om att något var fel. Starka känslor övermannade dem. Upplevelsen av att dela sin kropp med ett foster som plötsligt definierades som avvikande, framkallade en känsla av otrygghet och andra reaktioner som var svåra att erkänna. Kvinnorna uttryckte att de höll fast vid hoppet och att diagnosen skulle vara felaktig, och att allt skulle ordna sig. Deras känslor svängde mellan

hopp och acceptans (Sommerseth och Sundby, 2010). Gradvis anpassning till missbildningen involverade ofta trötthet, sömnproblem och tröghet. När känslan av tröghet avtog, kunde mödrarna acceptera att livet måste gå vidare. Föräldrar oroade sig över hur olika förfaranden under graviditeten kunde påverka fostret. Det ofödda barnets lidande och eventuell smärta var också en orsak till oro (Maijala et al., 2003). De föräldrar som kände att något var fel, beskrev att när de fått diagnosen kände de det som en bekräftelse på sina misstankar (Starke et al., 2002). Under den diagnostiska processen, beskrev flertalet kvinnor en förändring i attityd, en känsla av avstånd från sin kropp och sitt barn. Många förklarade detta som en försvarsmekanism, de försökte att distansera sig från känslor de hade utvecklat mot sina barn för att skydda sig mot ytterligare lidande. Väntetiden beskrevs som en kaotisk tid. Plötsligt var graviditeten något som de ville dölja och inte diskutera. De föreställde sig framtiden som mamma, med ett barn som inte längre existerade. Känslorna var skiftande i avståndstagande och förnekande och det var under denna period en del valde att avbryta sin graviditet (Sommerseth och Sundby, 2010).

Upplevelser av missfall och avbrytande av graviditet

I en studie från Sverige var kvinnornas starkaste upplevelser av missfall skuld och tomhet. De upplevde inte bara detta relaterat till förlusten av ett barn utan också relaterat till förlusten av deras identitet och rättighet som mödrar. De skuldsatte också sig själva för missfallet. När fostret dog utan omedelbart missfall, har det visat sig att dessa kvinnor har mer omfattande känslor av sorg än andra mödrar med missfall. Kvinnors reaktioner på missfall i första trimestern identifierades i tre stadier: kaos, anpassning och beslutsamhet. Det första steget var en upplevelse av chock, det andra steget var deras förmåga att hantera den påfrestande situationen och det tredje steget var att gå vidare (Ekelin et al., 2008).

I en studie av Maijala et al., (2003) framkom att avbryta graviditeten var komplicerat av det faktum att mamman kände fosterrörelser och ibland var beslutet att föda barnet baserat på mammans erfarenhet av fostret som ett riktigt barn genom dess rörelser. När det var en mer omfattande missbildning var det svårt för mödrarna att tänka på fostret som en del av sig själva. Några mödrar trodde de skulle få en mutant och att de själva var ett "elände", även om de upplevde fostret som ett barn. Moderns sätt att hantera påfrestande situationer testades, speciellt när barnet hade ett dödligt tillstånd. Det gjorde graviditeten speciellt svår att uthärda, och några mödrar kände att de inte orkade mer. I en studie från USA valde sex av de femton kvinnorna som ingick i studien, att avsluta sin graviditet efter diagnos av dödlig defekt. De

hade bland annat fått veta att fostret saknade storhjärna eller hade en kromosomavvikelse med hjärtmissbildning (Black, 2011).

I en studie från Finland framkom det att föräldrar ifrågasatte deras förmåga till föräldraskap och missbildning sågs som straff. Tankar på att besluta om att fortsätta eller avsluta graviditeten framkallade känslor av skuld. Om valet blev att fullfölja graviditeten och slutet började närmade sig, blev deras tankar allt mer inriktad på förlossning och tiden efter det (Maijala et al., 2003). I en studie av Åhman, Runestam & Sarkadi, (2010) där elva kvinnor ingick så upplevde nio av dem allvarligt obehag när de fick reda på den ökande risken för en kromosomavvikelse. De beskrev det med ord som ”traumatiskt”, ”chockerande” och ”väldigt obehagligt”. Flera kvinnor hade svårigheter med att njuta av sin graviditet och kände att det påverkade deras relation med barnet. Fyra kvinnor uppgav att de hellre velat att de inte känt till den ökade risken för kromosomavvikelse. Fem kvinnor var tveksamma till detta och endast två uppgav tydligt att de ville ha denna information och sade, att de kände sig berättigad till all information om deras barn.

Om prognosen var dålig, var rädslan för förlossningen stark, och mamman var rädd för sin egen död. Fostret uppfattades ofta som ett barn och en familjemedlem. Föräldrarna hoppades ofta på att barnet skulle återhämta sig, även om de visste att det skulle dö. De trodde att de fått fel testresultat eller att den medicinska professionen kunde göra underverk. När graviditeten fortsatte var den dominerade känslan för föräldrarna osäkerhet (Maijala et al., 2003).

Att ge barnet ett namn, personifiera fostret, var ett viktigt steg i sorgprocessen. Under aborten var föräldrarna bemötta med empati, vilket påverkade dem på ett positivt sätt. Det betraktades också som positivt om kontinuitet med personalen var möjlig (Ekelin et al., 2008).

Upplevelser av att få ett barn med missbildning

Oro, sorg och inre panik var de dominerande känslorna, då de fått ett barn med en kromosomavvikelse. Mödrar upplevde känslor såsom skuld, när deras spädbarn nyligen diagnostiserats, och att det var deras genetiska arv som överfört detta. Mödrarna beskrev att de hade förmedlat ”mindervärdiga” gener (Wright, 2008). De vanligast beskrivna känslomässiga effekterna av en missbildning var sorg, smärta och besvikelse. Föräldrarna uttryckte en önskan om att de borde ha fått bättre information om de svårigheter de ställdes inför. Vissa pappor beskrev relationen som ansträngd då och då. Föräldrarna hade inga öppna konflikter. Papporna tyckte att deras verkliga känslor aldrig dykt upp, de uttryckte att de inte

talat tillräckligt om det. De hade lagt locket på alla dessa känslor. De kände att de borde ha gått och pratat med någon, så att fäderna och mödrarna kunde prata med varandra mer. Fäderna trodde att de som familj hade behövt det. De familjer som fått ett barn med en missbildning uttrycker att det blir en påfrestning på familjerelationen. Mödrar och fäder reagerar i allmänhet olika på hur det är att få ett barn med en missbildning, från födseln. Mödrarna reagerar vanligen med sorg på diagnosen och fäder visar frustration och uppgivenhet (Nisell, Öjmyr-Joelsson, Freckner, Rydelius och Christensson, 2003). En del av föräldrarna upplevde en livsförändrande händelse och kom att förvärva nya roller. För många kunde det innebära att säga upp sig från ett jobb eller karriär, vilket skapade ett professionellt tomrum och nya finansiella bekymmer (Wright, 2008). Elva av femton mödrar beskrev en fas av domningar eller överklighet. Detta inträffade vanligen efter en stor händelse, så som en negativ diagnos eller döden av ett barn. Mödrar uttryckte fraser som "en oskärpa", "som en dröm", "fortfarande i chock" och "i en dimma". Flera mammor beskrev det som "en mycket svår tid" eller "den mest smärtsamma fasen". En mamma beskrev att det svåraste var när hon kände sig skyldig till hennes barns tillstånd. Pendling mellan glädjetoppar och smärtsamma dalar beskrevs av mammor som en "berg-och dalbana" (Lathrop & VandeVusse, 2010).

Flertalet mödrar till barn med läpp- och gomspalt eller gomspalt visade extra skydd och lyhördhet mot sina barn, då de såg dem som ömtåliga. De flesta uppgav att de var chockade när de först såg deras nyfödda barn. Blandade känslor gentemot barnet rapporterades, så som lycka, men också förtvivlan och skuld över att barnet hade en missbildning. Barnet sågs som både ful och söt på samma gång (Johansson & Ringsberg, 2003).

"My first reaction was shock. I wasn't really prepared. We didn't think we'd have a child with a cleft palate. It was a funny feeling. I thought he was ugly but sweet at the same time". (Johansson & Ringsberg, 2003, s.167).

Några hade, efter ultraljudsundersökning, fått reda på att deras barn hade någon form av spalt innan det var fött. Då var de chockade, men senare när barnet var fött, kände de sig förberedda och kände att de redan hade gått igenom en del av krisen, av att få ett barn med en missbildning (Johansson & Ringsberg, 2003).

"For me, it was a great relief to know that he had a cleft. When I saw him, he was mine, as it were". (Johansson & Ringsberg, 2003, s.168).

Betydelsen av information och stöd

Mödrarna uttryckte vikten av stöd och tidig information av hälso- och sjukvårdspersonal (Wright, 2008). Många av föräldrarna sökte information självständigt om missbildning från litteratur och från internet, som ett sätt att förstå fostrets tillstånd. Att söka information hemifrån innebar att de själva kunde reglera mängden och typen av information som de fick, men de flesta insåg att de var tvungna att skilja fakta från fiktion. Trots mycket fakta var defekten för komplicerad för att föräldrarna skulle förstå (Black, 2010; Maijala et al., 2003). I en studie av Hunt et al., (2008) beskrev föräldrarna när de fått information att det kändes som att de fått information vid ”fel” tid, antingen för sent för att hjälpa dem att förbereda sig för ett smärtsamt ”val”, eller för tidigt att ta i. I en studie från Sverige uttryckte en majoritet av föräldrarna att när eller om en utredning inleds bör läkaren informera om vad som undersöks och varför, för att undvika spekulationer och oro. Enligt föräldrarna är det viktigt att när information om kromosomavvikelsen skall göras att det planeras utifrån att man träffas och att båda föräldrarna är närvarande. För att det är lättare att diskutera diagnos och finnas till och stödja varandra efteråt. De uttryckte vikten av detta även om separation fanns med i bilden. Att informationen ges vid flertalet tillfällen under en tidsperiod, skulle göra det lättare att förstå informationen, att reflektera över den och att acceptera diagnosen. Som ett komplement till muntlig information, bör skriftlig information också ges. Vidare ansågs det viktigt att information ges av yrkesprofessioner som har utbildning inom området, så att lämpliga svar ges på frågor. Föräldrarna ville att personalen skulle kunna inspirera hopp och att visa empati, vara stödjande, ha förståelse och att kunna lyssna till deras oro, samt att beskriva positiva och negativa konsekvenser. Vissa föräldrar föreslog att föräldrar med ett nydiagnostiserat barn skall kunna kontakta andra familjer med erfarenhet. Information om lokala och nationella organisationer och att de bör erbjudas konsultation med en psykolog eller någon att prata med en gång eller under en viss tid. Att vara accepterad som människa och närhet var viktigt, speciellt i komplexa situationer (Starke et al., 2002).

I en studie från Finland beskrev föräldrarna att deras behov av medicinsk information gällande barnets tillstånd, graviditet och förlossning var stor. De förväntade sig öppen och ärlig kommunikation utan försäkning och halvsanningar (Maijala et al., 2003). När det var några svårigheter som barnmorskan inte kunde ge en diagnos på, och var tvungen att kalla in en läkare för att göra det, förstod föräldrarna att barnet var dött, även om de inte direkt uttrycktes. En del höll kvar hoppet tills den slutgiltiga diagnosen var fastställd. De kvinnor som hade gått ensamma till ultraljudsundersökningen kände att det borde ha varit en allmän

rekommendation att ta med en partner eller vän, eftersom de fann situationen svår att bära ensam. Föräldrarna hade ett stort behov av information och att uppmärksammas under den inledande fasen av chock. Dem som var mest nöjda med informationen från barnmorskan var de föräldrar som hade haft en dialog med barnmorskan och blivit informerade att inga hjärtslag sågs och var därför tvungen att rådfråga en läkare. När de fick diagnosen krävde föräldrarna enkel och tydlig information. De värderade sympatisk personal och att bli omhändertagna på ett grundläggande sätt som exempelvis när någon tog hand om framtida åtgärder. Föräldrar i den akuta fasen fokuserade på vad som skulle hända härnäst och bad om att få en ny tid bokad så snart som möjligt. Om det inte kunde ordnas, var det ett stort problem för föräldrarna som de kände sig tvingade att lösa själva (Ekelin et al., 2008).

Föräldrarna förväntade sig fysiska, situationsspecifika tillvägagångssätt, exempelvis att hålla en arm runt dem och att visa aktiv vård, så som att ringa dem. Tillgänglig och flexibel hjälp var ibland viktigare än organiserade diskussioner. Föräldrarna behövde också tid ensamma i ett eget rum, alla ville inte dela sina tankar med vårdpersonalen. Hälso- och sjukvårdspersonal förväntades ge psykologiskt stöd i form av enkla handlingar, som att fråga hur familjen handskades med situationen. Kontinuiteten av vård var viktigt samt små gester av empati, så som uppmuntran. Realistisk och neutral attityd mot föräldrarna och låta dem gråta utan onödiga interventioner var också till hjälp. Respekt för familjens beslut var också av vikt när ett beslut om att fortsätta graviditeten eller inte hade tagits (Maijala et al., 2003).

Kulturella och religiösa aspekter

Maijala et al., (2003) beskriver i sin studie från Finland att några religiösa familjer förlitar sig på gud och tror att allting har ett syfte och händer av en anledning, att vi inte behöver veta eller förstå allting, och att vi skulle komma att förstå det senare. Religiös tro eller etisk övertygelse var ett tydligt skäl för att många gånger fortsätta graviditeten. Att förlita sig på gud och att tro att allting har en mening var det viktigaste i de religiösa familjerna. Fyra av arton familjer föredrog att förlita sig på sina egna tankar och försökte behålla en optimistisk eller realistisk självbild. Tidigare erfarenheter av funktionshindrade människor var till hjälp vid en situation där ett beslut att fortsätta eller avbryta graviditeten skulle tas.

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med vår studie var att belysa föräldrars upplevelse av att få ett oväntat besked under graviditeten och att få ett barn med missbildning.

Av resultatet framkom att föräldrarna var oförberedda på att få ett besked om ett oväntat fynd vid ultraljudsundersökningen. När de hade fått besked om en missbildning, var nästa steg viktigt, att få veta vilken diagnos som fostret hade. Föräldrarna upplevde ställningstagandet om fortsatt graviditet eller avbrytande som svårt. Att få ett missbildat barn gav känslouttryck som sorg och besvikelse. Föräldrarna hade stort behov av information, empati och avskildhet efter att ha fått ett missbildat barn. Kulturella och religiösa aspekter påverkade föräldrarnas sätt att handskas med nya situationen.

Det kan tolkas som att föräldrarna är oförberedd på att det skall vara något avvikande med barnet som kvinnan bär på, i början av sin graviditet lever de möjligen i ett tillstånd av chock, glädje och förväntan. Tankarna i första skedet eller till en början kan vara positiva, de blivande föräldrarna lever mer i en skyddad värld där inget ont händer. Med tiden när dem börjar få perspektiv och inse att de skall bli förälder funderar de ett steg längre. Exempelvis funderingar över fostrets utveckling och vad det är som kan gå fel (Weström et al., 2005, s. 27).

I resultatet framkommer det att föräldrarna som var mest nöjda med informationen under ultraljudsundersökningen var de som hade haft en dialog med barnmorskan (Ekelin et al., 2008). Detta kan kopplas till Joyce Travelbees teori där målet var att man skall se varandra som individer och inte som roller (jfr Jahren-Kristoffersen et al., 2007).

Att behöva ta ställning till att fortsätta sin graviditet eller göra abort, kan vara ett påfrestande och svårt beslut. Ett etiskt dilemma kan uppstå om det skall göras en abort eller inte, då fostret har rätt att leva oavsett kvalitén på livet (jfr Cigancco, 2002). Vårt resultat visar och vi anser att det är av stor vikt att föräldrarna får stöttning vid oväntade besked och fynd. Information om vilken typ utav missbildning som barnet har och vad det innebär är viktigt. Vidare att respektera de beslut föräldrarna ställs inför om att fortsätta eller avbryta graviditeten, oavsett

kultur och religiös tro. Detta tar även Maijala, Paavilainen, Väisänen och Åstedt-Kurki (2004); Menahem och Grimwade (2004) upp i sin studie.

I resultatet framkom att det var komplicerat att avbryta graviditeten när mamman kände fosterrörelser och ibland var beslutet att föda barnet baserat på mammans erfarenhet av fostret som ett riktigt barn genom dess rörelser. När det var en mer omfattande missbildning var det svårt för mödrarna att tänka på fostret som en del av sig själv. Missbildning sågs som straff. Detta kan tolkas som att mödrarna anklagar sig själva och detta måste man som sjuksköterska vara medveten om. Kvinnorna bör få tid att prata om detta och om inte sjuksköterskorna själva pratar med dem så bör de informera om vem de kan kontakta för att få den hjälpen.

De vanligaste beskrivna känslomässiga effekterna av att få ett barn missbildning var sorg, smärta och besvikelse. Familjer som fött ett barn med missbildning uttrycker att det blir en påfrestning på familjereaktionen. Pendling mellan glädjetoppar och smärtsamma dalar. Författarna anser att det är en stor omställning i sig att få ett barn och att dessutom få ett barn med någon form av missbildning kan vara krävande för familjen. Det påverkar hela familjen och inte bara kvinnan som bär på fostret. Vid ett besked om missbildning så bör sjuksköterskan se hela familjen och försöka trösta och finnas till där för alla, och inte bara kvinnan.

Pappor beskrev relationen som ansträngd, att deras verkliga känslor aldrig framkommit och att de inte talat tillräckligt om det. Författarna anser att pappan bör bjudas in och bli sedd i samtalet och ges utrymme för att uttrycka sina tankar och känslor kring situationen. Det kan vara lätt till att allt fokus är på kvinnan. Pappor kan i sådana här situationer automatiskt och omedvetet ta ett steg bakåt. Kanske deras tankar och känslor inte alltid ges utrymme för uttryck.

Familjen skall ges utrymme att dela sin situation samt att dela sina tankar som föräldrar tillsammans och enskilt. Stöd, kontinuitet och omvårdnad var av stor betydelse att visa som hälso- och sjukvårdspersonal mot föräldrarna. Oavsett vilken tro föräldrarna har och vilken kultur de kommer ifrån, så måste hälso- och sjukvårdspersonalen respektera deras åsikter och beslut.

Man skall utnyttja och inte att förglömma de viktigaste verktygen som sjuksköterska. Visa sig tillgänglig och flexibel, att finnas till och lyssna till vad andra har att säga. Detta kan kopplas Joyce Travelbees teori (jfr Jahren-Kristoffersen et al., 2007).

Metoddiskussion

Sökningar har gjorts i databaserna pubmed och i cinahl samt genom manuellsökning. Då vi fick fram samma relevanta artiklar på cinahl som på pubmed valde vi att endast redovisa sökningarna på pubmed i vår söktabell. Artiklarna som inkluderats i studien är relevanta och innehåller bra information som motsvarade studiens syfte. För att möjligen erhålla fler artiklar och större urval kunde fler sökningar gjorts på artiklarnas nyckelord. Även sökning med ordet nurs* gjordes för att få en omvårdnadsinriktning på artiklarna, men detta gjorde att antalet träffar blev få och därför skrevs det inte in i söktabellen. Detta kan ses som en svaghet. Den manuella sökningen utfördes via referenslistor från relevanta artiklar. Artiklarna som är inkluderade i denna litteraturstudie är samtliga publicerade under de senaste tio åren, och bedöms relativt aktuella. Enligt Forsberg och Wengström (2008, s. 34) bör litteraturstudier baseras på så aktuell forskning som möjligt inom området. Alla artiklar i resultatet är skrivna på engelska och delar översattes av författarna till svenska, och översättningsverktyg har använts som hjälpmedel. Därför kan fel och misstolkningar inte uteslutas. Den kvantitativa artikeln som valdes till vår litteraturstudie är kvalitetsbedömd som låg. Delar har saknats och varit bristfälligt beskrivna, trots detta var resultatet av relevant information som motsvarade studiens syfte. Att det varit två författare till litteraturstudien kan ses som en styrka då reflektioner och diskussioner pågått under skrivandets gång. Alla artiklar är etiskt granskade och även det ses som en styrka. Att det är artiklar från olika delar av världen kan ses som en styrka då man får se det utifrån olika kulturers synvinklar.

Generellt var det svårt att hitta artiklar som motsvarade studiens syfte, då våra träffar inte gav så många relevanta artiklar som önskats. Det är troligtvis lite forskat kring ämnet på grund av att det är ett känsligt ämnesområde.

Slutsats

Hälso- och sjukvårdspersonal har en betydande roll i bemötandet av föräldrars upplevelse vid ett oväntat besked och att få ett barn med missbildning. Vid ultraljudsundersökningen bör föräldrarna involveras så mycket som möjligt vid eventuella oväntade fynd, de bör finnas en dialog mellan föräldrarna och hälso- och sjukvårdspersonal. Information och kommunikation är en del i omvårdnadsarbetet och därmed måste man försäkra sig om att föräldrarna förstått. Vid oväntade fynd bör föräldrarna få information om vad det innebär och vad det finns för

alternativ, de bör även få samtala med någon om detta. Väljer dem att fortsätta eller avbryta graviditeten så måste man acceptera deras beslut och hjälpa dem i processen.

Det behövs fler studier inom detta ämne för att få mer kunskap om föräldrars erfarenheter av att få ett barn med missbildning och därigenom förbättra omvårdnaden av familjen. Som sjuksköterska kan man möta föräldrar med missbildade barn, och en kunskap för vad dem går igenom bör finnas. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskor tänker på detta och reflekterar kring det.

Artiklarna som har inkluderats i litteraturstudien kommer ifrån fem olika länder. Mer forskning inom ämnet bör göras i Sverige, särskilt på faders upplevelse då det området är lite undersökt.

Referenslista

*artiklar som inkluderats i resultatet

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

*Black, B-P. (2011). Truth Telling and Severe Fetal Diagnosis: A Virtue Ethics Perspective, *Journal of perinatal & Neonatal nursing*, 25(1), 13-20.

Cignacco, E. (2002). Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics*, 9(2), 179-191.

*Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., Nordström, B., & Dykes, A-K. (2008). Parent´s experiences, reactions and needs regarding a nonviable fetus diagnosed at a second trimester routine ultrasound. *Journal of obstetric, gynecologic & neonatal nursing*, 37(4), 446-454.

Fisher, J. (2008). Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: The Perspective of a Parent Support Organisation. *Reproductive Health Matters*, 16(31), 57-65.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

France, EF., Locock, L., Hunt, K., Ziebland, S., Field, K., & Wyke S. (2011). Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents' decision making about foetal abnormality. *Health Expectations*, 10(1111), 1369-7625.

Georgsson-Öhman, S. (2009). *Fosterdiagnostik*. Lund: Studentlitteratur.

*Hunt, K., France, E., Ziebland, S., Field, K., & Wyke, S. (2009). My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral: A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1111-1121.

Jahren-Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2007). *Grundläggande omvårdnad Del 4*. Stockholm: Liber AB.

*Johansson, B., & Ringsberg, K. (2004). Parent´s experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*, 47(2), 165-173.

*Lathrop, A., & VandeVusse, L. (2011). Continuity and Change in Mothers' Narratives of Perinatal Hospice. *Journal of perinatal & Neonatal nursing*, 25(1), 21-31.

Maijala, H., Paavilainen, E., Väisänen, L & Åstedt-Kurki, P. (2004). Caregivers' experiences of interaction with families expecting a fetally impaired child. *Journal of clinical nursing*, 13(3), 376-385.

*Maijala, H., Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Väisänen, L. (2003). Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *Journal of advanced nursing*, 42(1), 37-46.

Menahem, S., & Grimwade, J. (2004) Effective counselling of pre-natal diagnosis of serious heart disease--an aid to maternal bonding?. *Fetal Diagnosis and Therapy* 19(6), 470-474.

Miall, L., Rudolf, M., & Levene, M. (2004). *Barnmedicin i ett nötskal*. Lund: Studentlitteratur.

Mitchell, L. (2004). Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of midwifery & women's health*, 49(3), 228-234.

*Nisell, M., Öjmyr- Joelsson, M., Frenckner, B., Rydelius, P-A., & Christensson, K. (2003). How a family is affected when a child is born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(6), 423-432.

Santesson, C. (2009). Mödrahälsovård. Kaplan, A., Hogg, B., Hildingsson, I., & Lundgren, I. (Red.). (2009). *Lärobok för barnmorskor*. (s. 193-244). Lund: Studentlitteratur.

SBU & SSF. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad vid behandling med personer med schizofreni*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, rapport nr 4.

Sommerseth, E., & Sundby, J. (2008). Ultralydscreening som kroppslig erfaren ved misdannelse på fosteret. *Vård i norden*, 88(28), 42-46.

*Sommerseth, E., & Sundby, J. (2010). Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women and Birth*, 23(3), 111-116.

*Starke, M., Albertsson- Wikland, K., & Möller, A. (2002). Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient Education and Counseling*, 47(4), 347-354.

Weldner, B-M. (Red.). (1998). *Ultraljud, obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

Weström, L., Åberg, A., Anderberg, E., & Andersson, U-B. (2005). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

*Wright, J. (2008). *Prenatal and Postnatal Diagnosis of Infant Disability: Breaking the News to Mothers*. *Journal of Perinatal Education*, 17(3), 27-32.

*Åhman, A., Runestam, K., & Sarkadi, A. (2010). Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. *Patient education and counseling*, 81(1), 87-93.

Bilaga 1. Granskningsmall.

Artikelgranskning

(Inspirerad av Hellzén, Johanson & Pejler för urval i SBU-rapport (1999).

Artikel nr:..... Granskare:.....

Författare:.....

.....

Titel:.....

.....

Årtal:..... Tidskrift:.....

Land där studien utfördes:

Typ av studie: Original Review Annan

Kvantitativ Kvalitativ

Område:

1.....

2.....

3.....

4.....

Kvalitetsbedömning: Hög (I) Medel (II) Låg (III)

Kommentar:.....

.....

.....

Fortsatt bedömning: Ja Nej

Motivering:.....

KVALITETSBEDÖMNING

Frågeställning/hypotes:.....
.....
.....
.....

Typ av studie

Kvalitativ: Deskriptiv Intervention
 Annan

Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv
 Randomiserad Kontrollerad
 Intervention Annan

Studiens omfattning: Antal försökspersoner (N):..... Bortfall (N)

Tidpunkt för studiens genomförande?..... Studiens längd.....

Beaktas: Könsskillnader? Ja Nej Åldersaspekter? Ja Nej

Kvalitativa studier

Tydlig avgränsning/Problemformulering? Ja Nej

Är perspektiv/kontext presenterade? Ja Nej

Finns ett etiskt resonemang? Ja Nej

Urval relevant? Ja Nej

Är försökspersonerna väl beskrivna? Ja Nej

Är metoden tydligt beskriven? Ja Nej

Kommunicerbarhet: Ges en klar bild av resultat? Ja Nej

Giltighet: Är resultatet logiskt, begripligt, i
överensstämmelse med verkligheten, fruktbar/nyttigt? Ja Nej

Kvantitativa studier

Urval: Förfarandet beskrivet Ja Nej

Representativt Ja Nej

Kontext Ja Nej

Bortfall: Analysen beskriven Ja Nej

Storleken beskriven Ja Nej

Interventionen beskriven Ja Nej

Adekvat statistisk metod Ja Nej

Vilken statistisk metod är använd?

.....
.....

Etiskt resonemang Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten -valida Ja Nej

-reliabla Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Bilaga 2. Kvalitetstabell.

Författare (Årtal) Land	Studiens syfte	Design/ Intervention/ Instrument	Deltagare	Analysmetod	Huvudresultat	Studie Design- Kvalitet
Black (2011) USA	Ökad användning av prenatal teknik har ökat antalet kvinnor och partners vars foster diagnostiserats med en grav lever insufficiens.	Kvalitativ Longitudinell Intervjuer	N= 25 15 kvinnor och 10 män	Innehållsanalys	Diagnos av en allvarlig fetal defekt och föräldrarnas beslut och om att fortsätta eller avbryta graviditeten.	Medel
Ekelin, Crang- Svalenius, Nordström och Dykes (2008) Sverige	Att conceptualisera kvinnors och deras partners upplevelser och sätt att hantera situationen före, under och efter andra trimesterns ultraljudsundersökning med diagnosen av ett icke-livsdueligt foster.	Kvalitativ Intervjuer	N=15, sex par och tre kvinnor	Grounded theory	Föräldrarnas förväntningar på ultraljudet och tankar och känslor efter besked om missbildning av fostret. Samt upplevelser av känslor av missfall. Vikten av kommunikation med barnmorskan.	Medel
Hunt, France, Ziebland, Field, och Wyke (2009) Storbritannien	Beskriva erfarenheter av ofta oväntade beslut som människor möter i de omedelbara efterverkningarna av avsluta en graviditet efter diagnos av allvarliga fostermissbildningar.	Kvalitativ Intervjuer	N=68 38 enskilda mödrar 10fäder 10 par	Sekundära analyser	Föräldrar som hade upplevt slutet av en graviditet efter diagnos till fosterskada beskrev sina upplevelser och ofta nöd, att möta smärtsamma beslut följt av deras beslut att avbryta graviditeten. De kände en känsla av att vara oförberedd. Vikten av information om diagnosen.	Medel
Johansson och Ringsberg (2004) Sverige	Att undersöka föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn fött med läppspalt eller läpp- och gomspalt, och hur de uppfattar uppmuntran och socialt och mentalt stöd från professionella, familj och vänner.	Kvalitativ Intervjuer	N=20 familjer, 20 mammor och 12 pappor	Fenomenografisk metod	Informanterna beskrev deras upplevelser av att få ett barn med läpp- och gomspalt, hur de långsamt anpassades till situationen, det första mötet med deras barn och stödet från professionella.	Hög

Lathrop och Vande Vusse (2010) USA	Utforska erfarenheter av kvinnor som valde att fortsätta graviditeter drabbas av dödliga foster diagnoser.	Kvalitativ Deskriptiv analys	N= 15 kvinnor	Innehållsanalys	Mödrarnas känslor efter en negativ diagnos. Mödrar rapporterade utvecklande förändringar i deras tankar och känslor. Personliga förändringar såsom ökad medkänsla, tro och styrka var ofta nämns. Mödrar beskrev övergående faser av toppar och dalar.	Hög
Maijala, Åstedt-Kurki, Paavilainen och Väisänen (2003) Finland	Skapa en praktisk omvårdnadsteori om samspelet mellan vårdgivare och familjer som väntar ett missbildat barn, så som den upplevs av familjerna.	Kvalitativ, Semistrukturerade intervjuer	N= 18 familjer, 29 mammor och pappor	Grounded theory	Föräldrars känslor och tankar efter diagnosen. Beslut om att fortsätta eller avbryta graviditeten och deras uttryck av självanklagelse. Vikten av föräldrarnas behov av stöd.	Hög
Nisell, Öjmyr-Joelsson, Frenckner, Rydelius och Christensson (2003) Sverige	Belyser upplevelser och psykosociala situationen för patienter med analatesi och deras föräldrar.	Kvalitativ Intervjuer	N= 3 patienter och deras föräldrar	Innehållsanalys	Föräldrarnas önskan om att få mer information, de uttryckte en påfrestning på familjerelationen. Negativa känslomässiga effekter genomsyrade intervjuerna, framför allt sorg, smärta och besvikelse.	Hög
Sommerseth och Sundby (2010) Norge	Beskriva och förstå vissa gravida kvinnors tankar, känslor och dilemman som föredras när oväntade fynd diagnostiserades efter en rutinmässig ultraljudsundersökning.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer	N=22 kvinnor	Innehållsanalys	Informanternas erfarenheter presenteras genom att visa hur de beskriver förskjutningar mellan varandras känslotillstånd: hopp-acceptans, distansera-förnekelse och sorg, skuld. Samtliga beskrev dessa svängningar mellan känslorna som ett tillstånd av ständigt kaos. Kvinnornas känslor för sin kropp och barnet samt avbrytande av graviditet.	Hög
Starke, Wikland och Möller (2002) Sverige	Utforska föräldrarnas uppfattningar och upplevelser av den diagnostiska processen.	Kvalitativ Semi-strukturerade Intervjuer	N= 44 föräldrar 33 mammor och 11 pappor	Explorativ retrospektiv	Föräldrars reaktion på diagnosen och behovet av muntlig och skriftlig information och kommunikation. Samt krav på hälso- och sjukvårdspersonal.	Medel
Wright (2008) USA	Syftet med omvårdnad för en mor vars barn är nydiagnostiserad med funktionshinder är att underlätta ett positivt resultat för henne och för att främja optimal spädbarns bindning.	Kvantitativ	Okänt	Okänt	Födelsen av ett barn med funktionshinder uppfattas ofta som en förlust av ett "perfekt" barn och är vanligtvis en oförutsedd händelse för mamman och familjen. Mödrar kan själv uppleva skulden för funktionshinder, och därför är kommunikation avgörande. Ett minimum är att hälso-och sjukvårdspersonal är närvaro när diagnosen är avslöjande.	Låg

Åhman, Runestam och Sarkadi (2010) Sverige	Att undersöka kvinnors erfarenheter när isolerade mjuka markörer upptäcktes under rutinmässig ultraljudsundersökning.	Kvalitativ, Semistrukturerade intervjuer	N=11	Innehållsanalys	Kvinnors reaktion på besked om den mjuka markören och dess innebörd. Upptäckten av mjuka markörer skapade starka känslomässiga reaktioner som kvinnorna trodde kunde ha lindrats genom förhandsinformation om eventuella fynd.	Medel
--	---	--	------	-----------------	---	-------