

När det överkliga blir verklighet

- En litteraturstudie om hur föräldrar hanterar och upplever stöd från sjukvårdspersonal vid vård av sitt hjärtsjuka barn

Emma Lundström & Kim Rangemo

2015

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad- Självständigt examensarbete 15 hp

Handledare: Gunilla Lindström
Examinator: Marja-Leena Kristofferzon

Sammanfattning

Bakgrund: Medfött hjärtfel är ett samlingsnamn för flera 100 olika missbildningar på hjärtat, vilka oftast kräver ett kirurgiskt ingrepp. Medelåldern för operation är fem månader och de flesta barnen överlever till vuxen ålder. Föräldrar till långvarigt sjuka barn vistades ofta en längre period på sjukhus och upplevde miljön som integritetskränkande och brist på privat utrymme. **Syfte:** Att beskriva hur föräldrar hanterar situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel och hur de upplever stöd från sjukvårdspersonal samt beskriva de valda artiklarnas urvalsmetod. **Design:** Studiens design var en beskrivande litteraturstudie. **Metod:** Författarna till föreliggande studie valde 13 artiklar från databaserna Cinahl och PubMed, artiklarna var både av kvalitativ och kvantitativ design och publicerade mellan 2000 – 2015. **Resultat:** Föräldrarna visade sig tillämpa Gud och spirituellt vägledning för att hantera situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel. Vidare skiljde sig fäders och mödrars hantering av situationen. När sjukvårdspersonalen visade engagemang och individuellt bemötande var detta uppskattat av föräldrarna, även tydlig och anpassad information uppskattades. **Slutsats:** Problemfokuserade och meningsskapande copingstrategier föranledde en positiv syn på situationen, vilket underlättade hanteringen. Personligt stöd och engagemang från sjukvårdspersonalen ökade föräldrarnas tillit och därmed ökade tillfredställelsen av sjukhusvistelsen och vården av de hjärtsjuka barnet. Medicinsk terminologi bör även anpassas efter individens kunskaper.

Nyckelord: Medfött hjärtfel, coping, föräldrar, socialt stöd

Abstract

Background: Congenital heart defects are an umbrella term for about hundreds defects on the heart, which often requires surgical operation. Most of the children survives until adulthood and the children's middle-age for surgical operation in Sweden is about 5 months. Parents off protracted ill children frequently spend a long period in hospitals, the environment is experienced as intrusive to integrity and leads to lack of private space. **Aim:** Was to describe how parents adapted the situation after their child was diagnosed with congenital heart defects, how they experienced the support of health-care professionals and describe the selected articles selection procedure. **Design:** This study was a descriptive literature study. **Method:** The writers of this study selected 13 articles from the databases Cinahl and PubMed, the articles are both qualitative and quantitative designs and published between 2000 – 2015. **Result:** Parents have shown to practice the beliefs of God and other spiritual guidance as a method to adapt the situation after their child has been diagnosed with congenital heart defects, further fathers and mothers has shown differences to adapt the situation. When health-care professionals shown commitment and individual approach has it been appreciated by the parents, further clear and customized information was appreciated. **Conclusion:** Problem-focused and meaning-based coping strategies leads to a positive view of situation and adaption. Health-care professionals who applies personal support and engagement improved parents trust which lead to increased satisfaction about the hospitalization and care of the child with congenital heart defects. Medical terminology should practice after individual knowledge.

Keywords: Heart defects, congenital, coping, parents, social support

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Medfött hjärtfel.....	1
1.1.1 Fosterdiagnostik	1
1.1.2 Undersökningar	1
1.1.3 Prevalens i Sverige	2
1.1.4 Vanliga medfödda hjärtfel, symtom och behandlingar	2
1.2 Föräldrar till långvarigt sjuka barn erfarenheter av sjukhusmiljö	3
1.3 Sjuksköterskans roll och ansvar	3
1.4 Sjuksköterskans bemötande.....	4
1.5 Teoretiskt referensram.....	5
1.5.1 Coping	5
1.6 Begreppsdefinitioner	6
1.7 Problemformulering	6
1.8 Syfte.....	7
1.9 Frågeställningar	7
2. Metod.....	7
2.1 Design.....	7
2.2 Databaser	7
2.3 Sökord.....	7
2.4 Sökstrategier och urvalskriterier.....	7
2.5 Utfall av databassökningar	8
2.6 Dataanalys	10
2.7 Forskningsetiska överväganden.....	11
3. Resultat	11
3.1 Hur hanterar föräldrarna situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel?.....	12
3.1.1 Prenatal diagnos.....	12
3.1.2 Hantering efter diagnosbeskedet	12
3.1.2.1 Terapi – hantera vardagen	12
3.1.2.2 Hantering genom religion och andlig tro.....	13
3.1.3 Familjens närvaro	13
3.1.4 Genusskillnader – män och kvinnors olika sätt att hantera situationen.....	13

3.2 Hur upplever föräldrarna stöd från sjukvårdspersonal?	14
3.2.1 Informativt stöd	14
3.2.1.1 Bristande information	15
3.2.1.2 Kommunikation	15
3.2.2 Emotionellt stöd.....	15
3.2.2.1 Kontinuitet	16
3.2.3 Instrumentellt stöd	16
3.2.3.1 Bristande instrumentellt stöd	16
3.3 Vilka urvalsmetoder har tillämpats i de valda artiklarna?	17
3.3.1 Kvalitativa artiklar	17
3.3.1.1 Inklutions- och exklusionskriterier	17
3.3.1.2 Urvalsmetod	18
3.3.2 Kvantitativa artiklar	18
3.3.2.1 Inklutions- och exklusionskriterier	18
3.3.2.2 Urvalsmetod	19
4. Diskussion	19
4.1 Huvudresultat	20
4.2 Resultatdiskussion	20
4.2.1 Kulturella betydelser för copingstrategier	20
4.2.2 Könroller- en skillnad?	21
4.2.3 Diagnosbeskedet	22
4.2.4 Sjukvårdspersonalens inverkan på upplevelsen	22
4.2.5 Granskning av artiklarnas urvalsmetod	23
4.3 Metoddiskussion	25
4.4 Klinisk implikation	26
4.5 Slutsats.....	26
5. Referenser	26
Bilaga 1	
Bilaga 2	

1. Introduktion

1.1 Medfött hjärtfel

Medfödda hjärtfel är ett samlingsnamn för flera hundra olika strukturella fel på hjärtat (Dellborg 2012). Hjärtfelet uppstår när fostrets hjärta är under uppbyggnad vilket sker mellan graviditetsveckorna 8 – 12. Anledningen till att hjärtfelet uppstår är fortfarande oklart, dock talas det om viss hereditet, infektion och/eller att läkemedelsanvändning under graviditeten kan vara en bidragande orsak. Tidigare undersökningar påvisade att barn som föds med kromosomavvikelse har större benägenhet till medfött hjärtfel (Hansson 2009). En del strukturella fel på hjärtat kan vara så komplexa att spädbarnet avlider en kort tid efter födseln (Strand och Hont 2013).

1.1.1 Fosterdiagnostik

I den initiala kontakten med mödravården erbjuds gravida kvinnor att lyssna på fostrets hjärtljud via en doppler, där hjärtrytmrubbningar kan upptäckas. Förekommer avvikelser skickas en remiss vidare för en mer fullständig undersökning (Bergman och Mellander u.å.). Enligt en Amerikansk studie kan hjärtfel på fostret även upptäckas vid ultraljudsundersökning, undersökningen sker oftast mellan graviditetsveckorna 18 – 20 (Mahle et.al 2009). Dock är det endast 37 % av de allvarliga hjärtfelen som upptäcks vid ultraljudsundersökningen (Hildebrand 2014).

Till följd av ultraljudsundersökningen ökar chanserna att upptäcka hjärtfelet i ett tidigare skede, vilket är önskvärt då förlossningen bör planeras i god tid med adekvata åtgärder (Mahle et.al 2009). Enligt American Heart Association (2015) kan ett fåtal foster vara i behov av prenatala ingrepp i syfte att åtgärda hjärtdefekten. I Sverige erbjuder endast två sjukhus avancerad kirurgisk behandling av hjärtsjuka barn, dessa sjukhus finns i Göteborg och Lund. Således är det fördelaktigt att spädbarn med grava hjärtfel föds på något av de sjukhusen vilka kan erbjuda adekvata åtgärder (Bergman & Mellander u.å.).

1.1.2 Undersökningar

Auskultation undersöker hjärtats toner där bi- och/eller blåsljud uppmärksammas.

Blodtrycksmätning visar om spädbarnet har avvikande värden, vid t.ex. coarctatio aortae är blodtrycksvärdet högt (Sunnegårdh 2000). Förekommer misstanke om medfött hjärtfel utförs **ekokardiografi** (ultraljud) med avsikt att undersöka hjärtats uppbyggnad och funktion.

Ultraljudet fastställer även hur blodflödet fungerar till och från hjärtat samt vart hjärtfelet befinner sig. **Magnetkameraröntgen** kompletterar tidigare undersökningar där hjärtats mjukdelar och kringliggande kärl inspekteras (Strand och Hont 2013).

I början av 2000-talet blev ca 25 % av spädbarnen hemskickade från BB odiagnostiserade, eftersom de inte uppvisade några symtom på hjärtfel. Numera tillämpas **pulsoximetri screening (POX)** där asymtomatiska spädbarn oftare uppmärksammas innan hemgång. POX mäter saturationen i spädbarnets finger och fot (Wennerholm 2011). de-Wahl Granelli (2009) ansåg att metoden var kostnadseffektiv då tidiga fynd av hjärtfel minimerade risken att spädbarnet senare återkom i ett akut skede, med till exempel ambulans eller helikopter. Wennerholm (2011) ansåg att POX-screening var en evidensbaserad metod. POX är en svensk innovation med internationella effekter där bland annat USA:s hälsominister införde i nationella riktlinjer att samtliga spädbarn bör genomgå POX-screening innan hemgång från BB (Strand och Hont 2013).

1.1.3 Prevalens i Sverige

Det föds ca 1000 barn per år med medfött hjärtfel, det vill säga tre barn per dag. Det har visat sig att 95 % av spädbarnen överlevde en månad efter operation och 90 % överlevde till vuxen ålder (Strand och Hont 2013), detta var en markant skillnad från 1950-talet då endast 60 – 70 % överlevde till vuxen ålder (Dellborg 2012). Det är ca 10 – 15 % av de medfödda hjärtfelen som är direkt livshotande (Strand och Hont 2013).

1.1.4 Vanliga medfödda hjärtfel, symtom och behandlingar

Missbildningarna på hjärtat förekommer i olika former och svårighetsgrad, dessa är bland de vanligaste medfödda hjärtfelen (Dellborg 2012).

Kammarseptumdefekt (VSD) – drabbar ca 20 – 30 % av spädbarn och innebär att hjärtat har hål i skiljeväggen mellan de två kamrarna. Det leder till ökat blodflöde i lungkretsloppet. Symtomen kan te sig i anormala svettningar, reducerat födointag och ökad hjärt- och andningsfrekvens. Till en början behandlas barnet med vätskedrivande läkemedel för sedan opereras inom ett halvår. **Förmaksseptumdefekt (ASD)** – drabbar ca 10 % av spädbarn och innebär att hjärtat har ett eller flera hål i skiljeväggen mellan båda förmaken i hjärtat. Det föranleder att blodet från vänstra förmaket flödar till det högre förmaket. Spädbarnet är ofta asymtomatisk till vuxen ålder där det då kan yttra sig i hjärtrytmrubbningar och sjukdomar i

lungkärnen. Detta kan behandlas med kateterteknik eller operation. **Öppetstående ductus (PDA)** – drabbar ca 10 % av alla spädbarn och innebär att hjärtats kärlförbindelse mellan lungkretsloppet och det stora kretsloppet inte slutits ordentligt efter födseln, vilket vanligtvis sker inom 24 timmar. Ett öppetstående ductus leder till ökad belastning på vänster kammare och ett ökat blodflöde till lungorna. Symtomen på detta är syrebrist. Kateter används för att sluta kärlförbindelsen och på extremt prematura spädbarn är oftast kärnen för små för katetern och då krävs en operation. **Pulmonalstenos** – drabbar ca 10 % av alla spädbarn och innebär en förträngning av lungplusåderklaffen. Spädbarnet uppvisar sällan symtom. Kateter används för att vidga kärlet. **Coarctatio aortae** – drabbar ca 7 % av alla spädbarn och innebär en förträngning i den övre delen av kroppspulsådern, detta leder till att nedre delen av kroppen inte får tillräckligt med blodförsörjning. Spädbarnet uppvisar symtom såsom matleda, anormala svettningar och ökad hjärt- och andningsfrekvens. Detta behandlas med en kateter för att vidga kärlet eller operation för att på ett kirurgiskt sätt avlägsna förträngningen. **Aortastenos** – drabbar ca 7 % av alla spädbarn och innebär en förträngning av aortaklaffen. Spädbarn med en mindre förträngning uppvisar ofta blåsljud som enda symtom. De spädbarn vars förträngning är kraftig, har svag puls och är bleka. Behandling sker med kateter eller kirurgiskt ingrepp (Strand och Hont 2013 & Sunnegårdh 2000).

1.2 Föräldrar till långvarigt sjuka barn erfarenheter av sjukhusmiljö

Föräldrar till cancersjuka barn upplevde att långvarig sjukhusvistelse förändrade deras vardagliga liv, eftersom de inte vill lämna barnet ensam på sjukhuset. Sjukhusvistelsen skildrades av isolering och ensamhet, föräldrarna hade endast möjlighet att vara hemma ett fåtal gånger under tiden de vistades på sjukhus. Frånvaron från hemmet genererade i skuld känslor gentemot de andra familjemedlemmarna till exempel barnets syskon (Young et.al 2002). Sjukhuset erbjöd begränsat privat utrymme, föräldrarna fick sova på madrasser eller på obekväma stolar bredvid barnets säng. Detta upplevdes som integritetskränkande relaterat till att deras basala behov inte beaktades (Majdalani et.al 2014 & Young et.al 2002). Störningsmomenten kunde vara delade rum med andra familjer, tända och släckta lampor, tickande och pipande ljud från maskiner, provtagningar och undersökningar på barnet dygnet runt samt bristen på kvalitet av maten ansågs vara en central del till försämrade upplevelse (Wray et.al 2011).

1.3 Sjuksköterskans roll och ansvar

Historiskt sett har sjuksköterskans roll förändrats avsevärt. Under år 1867 bedrevs omvårdnaden av sjuka främst av kvinnor, vilket motsvarade sjuksköterskor. Sjuksköterskans

roll definierades då att kvinnor bör vara hängivna, goda, lydiga, starka, arbetsamma och underordnad mannen. Det var ytterst ovanligt att kvinnor bedrev forskning och tillämpade evidensbaserad vård (Bentling 2013). Med tiden förändrades detta och mot slutet på 1960-talet övergick sjuksköterskans arbetsuppgifter mer till att vara inriktat på evidensbaserad omvårdnad (Rehn 2013).

Enligt ICN:s etiska kod är sjuksköterskans roll idag inte könsbundet. Vidare ingår det att ta ansvar för omvårdnaden och egna initiativ. På så vis agerar sjuksköterskan professionellt genom att vara lyhörd, empatisk och trovärdig. ICN:s etiska kod beskriver även att sjuksköterskan endast bör tillämpa evidensbaserad vård, ansvara för att förebygga ohälsa och främja upprätthållande av god hälsa, arbeta preventivt och minska människors lidande (Svensk sjuksköterskeförening 2014). Insatserna för hälsofrämjande och förebyggande omvårdnad är dock svårdefinierat (Hedelin et.al 2009). Sjuksköterskan innehar ett personligt ansvar för att hålla sig uppdaterad med fortlöpande lärande och forskning. Då ny teknik och forskning etableras inom omvårdnad bör det således överensstämja med att människans säkerhet, värdighet och rättighet bevaras. ICN:s etiska kod belyser därmed vikten av att vara uppdaterad kring nya rön och metoder för att i sin tur kunna erbjuda omvårdnad av kvalitet (Svensk sjuksköterskeförening 2014).

1.4 Sjuksköterskans bemötande

Sjuksköterskeprofessionen är tydlig med att vården av andra människor bör bemötas med respekt för mänskliga rättigheter. Följaktligen bör sjuksköterskan inte påverkas av patientens trosuppfattning, kutymmer, etnicitet, funktionsnedsättning, åsikter, sexuell läggning eller social bakgrund. Därmed bör sjuksköterskan åsidosätta personliga värderingar och åsikter som kan påverka patientens vård negativt (Svensk sjuksköterskeförening 2014).

Turner et.al (2014) tillfrågade sjuksköterskor hur de såg på bemötandet av patienter och det framkom att mötet borde präglas av omtanke, empati, kärlek, uppmuntring och respekt. Studien tog även upp att informationen behövde anpassas efter kunskapsnivån hos patienterna, så de inte kände sig kränkta eller ifrågasatta. Green et.al (2015) hävdade att en klinisk blick var betydelsefullt därför att individens behov avspeglade hur bemötandet blev. En sjuksköterska gav exempel på att människor i sorg behövde annan typ av stöd än nyblivna föräldrar. Således behövde sjuksköterskan känna in situationen så att bemötandet kunde anpassas efter individens behov. En annan studie belyste hur lyhördhet kunde utveckla sjuksköterskans bemötande, där kommunikationen med patienten avspeglade hur bemötandet

blev (Panicker 2013). Aston et.al (2015) ansåg att sjuksköterskan skapade ett förtroende genom att presentera sig och förklara orsaken till deras kontakt, detta föranledde en jämställd nivå mellan respektive parter. Kearvell och Grant (2010) hävdade att känslomässig närvaro i relation med patienter föranledde en ökad förståelse från patientens sida, vilket underlättades om sjuksköterskan visade intresse och engagemang.

1.5 Teoretiskt referensram

1.5.1 Coping

Coping är en teori som psykologen Richard Lazarus etablerat. Teorin syftar till att identifiera människors stressorer och hur de kan omvärderas till något hanterbart. Stressorer kan vara påfrestande känslor såsom oro, ilska, ångest över en händelse. När människan tillämpade en copingstrategi minskade de negativa stressorerna hävdade Lazarus och Folkman (1984). Coping främjar även människan att bevara självbilden och identiteten (Kalfoss 2011). De vanligaste copingstrategierna är;

- ❖ ***Problemfokuserad coping*** innebär att människan identifierar känslor vilka kan uppstå i påfrestande situationer. Det kan yttra sig genom att människan väljer att ventilera med till exempel sjuksköterskan eller anhöriga. Intentionen med samtalet blir därmed ett försök att finna nya vägar till att hantera situationen. Ytterligare ett exempel kan vara att känslorna identifieras och människan försöker sätta ord på varför dessa uppstår (Kalfoss 2011).
- ❖ ***Emotionsfokuserad coping*** innebär att människan skapar en omedveten distans till det som är känslomässigt påfrestande. Genom att tillämpa en viss jargong undviker personen det som är jobbigt. Detta kan yttra sig genom att personen pratar om saker vilka inte berör ämnet och sysselsätter sig med irrelevanta ting. Människans påfrestande känsloliv blir därför lidande då det verkliga problemet ställs i skymundan (Kalfoss 2011).
- ❖ ***Meningsskapande coping*** innebär att människan försöker finna en mening i påfrestande situationer. Detta meningsskapande kan vara att finna något positivt med situationen, dra lärdom av det negativa som uppkommit och försöker se ljusare på situationen (Kalfoss 2011).

Det händer att fler copingstrategier tillämpas samtidigt. Copingstrategierna är individualiserade och baseras på tidigare upplevelser och erfarenheter. Om människan tillämpar ett rimlig copingstrategi omvärderas situationen och känslolivet blir inte lika påfrestat (Kalfoss 2011).

1.6 Begreppsdefinitioner

CHIP-interventions kan liknas en terapi, där syftet är att identifiera individens egna resurser samt tillhandahålla verktyg att identifiera positiva aspekter i vardagen (McCusker et.al 2009). **Emotionellt stöd** avser ett empatiskt bemötande präglad av omtanke och kärlek (House 1981). **Empati** definieras som att sätta sig in i andra människors känslor och psykiska upplevelser (Lindskog och Andréén-Sandberg 2008). **Informativt stöd** syftar till att bidra med information, upplysning, anvisning och förklaringar genom att ledsaga individen på rätt väg (House 1981). **Instrumentellt stöd** innebär att individen blir hjälpt med praktiska ting som vägledning i dagliga aktiviteter bland annat försörjning och förändring (House 1981). **Medicinsk Terminologi** avser medicinskt språk och ordval (Lindskog och Andréén-Sandberg 2008). **Sjukvårdspersonal** är enligt lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område alla personer vilka arbetar inom offentlig och privat sektor och som deltar i vården av patienter. Vidare beskrev lagen att sjukvårdspersonalen ska utföra arbete i samstämmighet med evidensbaserad vård (SFS 1998:531).

1.7 Problemformulering

Tidigare forskning beskrev att sjuksköterskan hade en mångsidig roll vilket innebar allt från att aktivt lyssna, bemöta professionellt, stötta och ge god omvårdnad. För att möjliggöra detta behövde sjuksköterskan vara inkännande, lyhörd och åsidosätta egna värderingar och åsikter. Ytterligare forskning kan behövas kring hur sjuksköterskans värderingar påverkar föräldrars upplevelse och hantering i påfrestande situationer. Det för att uppmärksamma sjuksköterskan hur deras bemötande kan påverka föräldrar. Därmed ämnar författarna till föreliggande studie att sammanställa tidigare forskning där föräldrars upplevelse av en händelse påverkar hanteringen av situationen. Sammanställningen kan vara till nytta för sjuksköterskor vilka träffar föräldrar i sitt arbete för att öka medvetenheten om vilket inflytande deras bemötande har.

1.8 Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur föräldrar hanterar situationen efter det att deras barn har diagnosticerats med medfött hjärtfel och hur de upplever stöd från sjukvårdspersonal samt de valda artiklarnas urvalsmetod.

1.9 Frågeställningar

- 1) Hur hanterar föräldrarna situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel.
- 2) Hur upplever föräldrarna stöd från sjukvårdspersonal.
- 3) Vilka urvalsmetoder har tillämpats i de valda artiklarna.

2. Metod

2.1 Design

Studiens design var en beskrivande litteraturstudie (Polit och Beck 2012).

2.2 Databaser

Författarna till föreliggande studie tillämpade databaserna Cinahl, där det fanns flertal vetenskapliga artiklar vilka berörde omvårdnad (Willman et.al 2011) samt PubMed vilka hade flertalet artiklar inom medicin och omvårdnad (Polit och Beck 2012).

2.3 Sökord

Heart defects, congenital, parents, coping, support psychosocial, Adaptation, Psychological, social support

2.4 Sökstrategier och urvalskriterier

Författarna till föreliggande studie inledde sökandet med en fritextsökning för att undersöka mängden av tillgängliga artiklar till varje enskilt sökord. Därefter begränsades urvalet med ytterligare sökord. I Cinahl specificerades urvalet via thesaurus, headings och träffarna begränsades till linked full text, peer reviewd och abstract available. Sökningen i PubMed begränsades med full text, MESH-termer, Högskolan i Gävle och abstract available. Samtliga artiklar begränsades med årtal 2000 – 2015 och den boleanska söktermen AND. Sökorden

användes i olika kombinationer och anpassades för att stämma in i respektive databas. Coping i Cinahl motsvarade sökordet adaption, psychological i PubMed och support pshycosocial motsvarade social support i PubMed. Heart defects, congenital AND parents kombinerades med resterande sökord och den boleska söktermen AND vilket resulterade i flertalet dubletter. Det resulterade i endast en vald källa från sökordet adaption, psychological, vilket förklarades med att sökningen på coping i Cinahl genomfördes i ett tidigare skede. Sökningen i PubMed föranledde därför flera dubletter på sökordet. Databassökningarna presenterades i tabell 1.

Inklusionskriterier: Föräldrar till barn med medfödd hjärtsjukdom, barn som har diagnosticerats med medfödd hjärtsjukdom, vårdats på sjukhus eller kommer att vårdas på sjukhus, kvalitativa och kvantitativa artiklar, artiklar som publicerats mellan år 2000 – 2015 och IMRAD-struktur.

Exklusionskriterier: Artiklar äldre än 15 år, artiklar på annat språk än svenska och engelska, föräldrar som har förlorat sitt barn i medfött hjärtsjukdom och systematiska litteraturstudier.

2.5 Utfall av databassökningar

Författarna till föreliggande studie valde ut artiklar genom att först granska titeln, de titlar som överensstämde med föreliggande studies syfte och frågeställningar lästes vidare abstract. Genom detta valdes sedan totalt 66 artiklar ut, inklusive 22 dubletter. Av dessa 44 artiklar lästes sedan titel, abstract och resultat.

Tolv artiklar svarade inte på föreliggande studies syfte och frågeställningar. En artikel valdes bort på grund av att den beskrev om föräldrarna till hjärtsjuka barn hade socialt stöd eller inte. Två artiklar valdes bort på grund av att de undersökte föräldrarnas känslomässiga upplevelser och reaktioner efter att deras barn blivit hjärtopererade. En artikel valdes bort på grund av att den belyste föräldrars upplevelse över att ta hand om ett kroniskt sjukt barn som hade cystisk fibros och medfött hjärtfel. En artikel valdes bort på grund av att den undersökte föräldrarnas olika nivåer av ångest relaterat till barnets medfödda hjärtsjukdom. Två artiklar valdes bort på grund av de belyste relationen mellan mödrarna och deras hjärtsjuka barn. En artikel valdes bort på grund av att den belyste hur mödrarna fattade beslut angående barnets hjärtoperation. En artikel valdes bort på grund av att den belyste föräldrarnas barnuppfostran över deras

hjärtsjuka barn. Tre artiklar valdes bort på grund av att den belyste föräldrarnas psykiska hälsa relaterat till deras hjärtsjuka barn.

Det var 14 artiklar vilka inte var möjliga att öppna i databaserna trots att det fanns en länk till free full text. Två artiklar följde inte IMRAD-strukturen och valdes därför bort. IMRAD innebar att artikeln skulle vara upplagd enligt en viss struktur, introduktion, metod, resultat och diskussion. En artikel svarade inte på föreliggande studies inklusionskriterier gällande språket. Två artiklar valdes bort för att de var systematiska litteraturstudier. Totalt valde författarna till föreliggande studie 13 artiklar. Dessa beskrevs i resultatet och sammanställdes i figur 1.

Tabell 1. Utfall av litteratursökning

Databas	Begränsningar	Söktermer	Antal träffar	Valda källor, exklusive dubletter
Cinahl	Linked full text, abstract available, från 2000-2015, peer reviewed, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND support psychosocial	48	21
Cinahl	Linked full text, abstract available, från 2000-2015, peer reviewed, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND coping	27	6
Cinahl	Linked full text, abstract available, från 2000-, peer reviewed, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND parents	102	10
PubMed	Free full text, abstract available, Högskolan i Gävle 2000-, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND parents (MESH)	192	5
PubMed	Free full text, abstract available, Högskolan i Gävle, 2000-, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND Adaptation,	19	1
PubMed	Free full text, abstract available, Högskolan i Gävle, 2000-, boelsk sökterm AND	Heart defects, congenital AND Social support (MESH)	30	1
Totalt			418	44



Figur 1. Urvalsprocess och bortfall av artiklar

2.6 Dataanalys

Författarna till föreliggande studie valde 13 artiklar vilka svarade på föreliggande studies syfte och frågeställningar. Artiklarna redovisades kortfattat i två tabeller. Tabell 3 (v.g se bilaga 1) redovisar artiklarnas författare, publicerings år, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och datanalytmetod. Tabell 4 (v.g. se bilaga 2) redovisade författarna, syfte och resultat. Det skapade en god överblick av de valda artiklarna (Polit och Beck 2012).

De valda artiklarna lästes i sin helhet på varsitt håll, för att sedan gemensamt gå igenom artiklarna. De relevanta delarna färgkodades utifrån frågeställning 1, 2 och 3. Till frågeställning 1 och 2 granskades artiklarnas resultatdel vilka presenterades utifrån frågeställningarna och tillhörande underrubriker. Underrubrikerna kom författarna till föreliggande studie fram till då artiklarnas resultatdel påvisade liknande svar till föreliggande studies syfte och frågeställning. Underrubrikerna presenterades i figur 2 & 3 (Polit och Beck 2012).

Frågeställning 3 besvarades genom att granska artiklarnas metod med fokus på inklusions- och exklusionskriterier och urval. Resultatet presenterades med frågeställning och

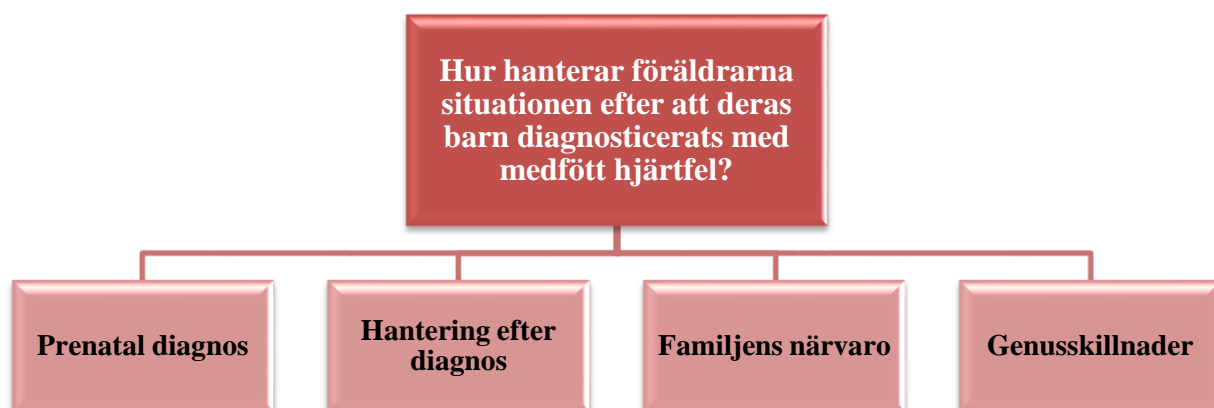
underrubriker vilka författarna till föreliggande studie valde att dela upp med kvalitativa och kvantitativa artiklar, för att underlätta läsningen (Polit och Beck 2012). Underrubrikerna presenterades i figur 4 och urvalsmetoden presenterades i tabell 2.

2.7 Forskningsetiska överväganden

Författarna till föreliggande studie avsåg att inte ansöka om etiskt godkännande då detta var en studie som bedrevs på grundnivå inom högskolan i enlighet med lagen om etikprövning (SFS 2003:460) var detta således inte nödvändigt. En av författarna hade förförståelse av föreliggande studies innehåll, vilket beaktades och hänsyn har tagits därmed påverkades inte resultatet då författarna varit objektiva (Polit och Beck 2012 & Priebe och Landström 2012).

3. Resultat

Resultatet baserades på åtta kvalitativa artiklar (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015: Connor et.al 2010: Harvey et. al 2013: McKechnie och Pridham 2012: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012) och fem kvantitativa artiklar (Arafa et.al 2008: Doherty et.al 2009: Lawoko och Soares 2004: McCusker et.al 2009: Tak och McCubbin 2002) vilka presenterades i löpande text. Två studier var genomförda i Brasilien (Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012), fyra studier var genomförda i Sverige (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015 & Lawoko och Soares 2004), fyra studier var genomförda i USA (Connor et.al 2010: Harvey et. al 2013: McKechnie och Pridham 2012 & Tak och McCubbin 2002), en studie var genomförd i Irland (McCusker et.al 2009), en artikel var genomförd i Egypten (Arafa et.al 2008) och en artikel var genomförd i England (Doherty et.al 2009). Författarna till föreliggande studie presenterade resultatet utifrån frågeställningarna och underrubrikerna. Underrubrikerna framkommer i figur 2, 3 & 4.



Figur 2. Underrubriker i resultatet till frågeställning 1

3.1 Hur hanterar föräldrarna situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel?

3.1.1 Prenatal diagnos

En Amerikansk studie belyste att prenatal diagnos gav tid till bearbetning att förankra diagnosen till verkligheten. Tiden ansågs vara en viktig aspekt till att vända negativa känslor mot hoppfullhet kring barnets diagnos. Tillförsikt gällande diagnosen reducerade ångest, sorg och ilska. Föräldrarna skapade således en acceptans över att spädbarnet eventuellt behövde separeras från dem vid födseln om det fanns ett behov av vård (McKechnie och Pridham 2012). Information angående potentiella problem och operationer kunde förbereda föräldrarna över komplikationerna vilka kunde uppstå efter födseln (Carlsson et.al 2015).

3.1.2 Hantering efter diagnosbeskedet

Bruce et.al (2014) och Harvey et.al (2013) illustrerade genom deras studier att föräldrarna var i behov av egentid med intention att bearbeta barnets diagnos i lugn och ro. Egentiden nyttjades till att identifiera, diskutera och bearbeta känslor barnets diagnos medförde. Föräldrarna beskrev en känslostorm med allt från glädje och förtvivlan. När de fick möjlighet att vara ifred upplevdes en känsla av respekt från omgivningen, vilka kunde vara närstående eller sjukvårdspersonal. Connor et.al (2010) belyste att emotionell förberedelse över oförutsedda händelser optimerade bearbetningen i den rådande situationen. Arafa et.al (2008) konstaterade att åldern på barnet och åldern på barnet vid diagnos var avgörande för vidare bearbetning av vad barnets diagnos innebar.

3.1.2.1 Terapi – hantera vardagen

En Irländsk studie jämförde resultatet av mödrar vilka genomgått CHIP-interventionen med mödrar vilka inte genomgått interventionen. Över lag visade det sig att CHIP-interventionen var till nytta för mödrar vars barn nyligen diagnosticerats med medfött hjärtfel. Efter interventionen hanterade mödrarna situationen positivt, de var mer hjälpsökande och benägna att ta emot hjälp. Mödrarna vilka erhållit sedvanlig vård på avdelning visade en lägre tillfredställelse över situationen (McCusker et.al 2009).

3.1.2.2 Hantering genom religion och andlig tro

I två Brasilianska studier framkom det att Gud varit ett primärt stöd för flera föräldrar. Tilltron till Gud medförde en ökad självförtroende över den egna kapaciteten till att hantera situationen, vilket således skapade trygghetskänslor. Vidare beskrevs tilltron bidra med förklaringar till varför just deras barn blivit födda med medfött hjärtfel (Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Silva Rabelo et.al (2012) ansåg att kyrkobesök var en meningsfull företeelse, i kyrkan skapades motivationen att förstå barnets sjukdomsbild och dess utveckling. Salgado et.al. (2011) beskrev hur mödrarna litade på Guds hjälp att bli känslomässigt starkare, förutom barnets mediciner kunde tillfrisknandet påskyndas med tron på Gud.

Harvey et.al (2013) skildrade föräldrars spirituella sökande över en förklaring till varför just deras barn föddes hjärtsjuk. Funderingarna kunde yttra sig i frågor om det kunde vara ödet eller att det fanns en förbestämd mening med alla levande ting? De beskrev att hur påfrestande situationen än må ha varit, föranledde detta till en ökad förståelse och acceptans till vad som var viktigt i livet här och nu. Det spirituella sökandet ingav känslor av hoppfullhet.

3.1.3 Familjens närvaro

Connor et.al (2009) & Salgado et.al. (2011) belyste att föräldrarnas familjer var viktiga resurser till bearbetningen av diagnosbeskedet under sjukhusvistelsen. En av studierna ansåg att familjens närvaro uppskattades eftersom föräldrarna inte behövde vara ensamma med deras sjuka barn, tillika familjens delaktighet av barnets vård (Salgado et.al 2011). Connor et.al. (2009) ansåg att föräldrarna uppskattade familjens visade intresse vilket kunde vara att barnets mor- och farföräldrar ställde upp med allt från barnvakt till finansiell hjälp. Avlastningen bidrog till att bearbetningen av diagnosen underlättades då föräldrarna kunde fokusera på deras egna känsloliv. Tak och McCubbin (2002) påvisade att närståendes engagemang avspeglade hur föräldrarna kom att hantera situationen med deras hjärtsjuka barn

3.1.4 Genusskillnader – män och kvinnors olika sätt att hantera situationen

En Engelsk studie jämförde eventuella skillnader mellan mödrar och fädernas hantering efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel. Resultatet indikerade att fäder i större utsträckning tillämpade berusningsmedel och höll inne med emotionella upplevelser.

Mödrarna däremot visade ett större behov av emotionell ventilerings med såväl anhöriga, sjukvårdspersonal och föräldrar i liknande situationer. Studien påvisade även att mödrarna oftast var mer positiva att ta emot hjälp än vad fäderna var (Doherty et.al 2009). Connor et.al (2009) beskrev att fäder önskade bibehålla normaliteten i vardagen till exempel genom att fortsätta arbeta som tidigare. Lawoko och Soares (2004) påvisade genom deras studie att mödrar var mindre nöjda med sjukvårdspersonalens attityder än fäderna, vilket försvårade mödrarnas hantering.



Figur 3. Utfall av underrubriker i resultatet utifrån frågeställning 2

3.2 Hur upplever föräldrarna stöd från sjukvårdspersonal?

3.2.1 Informativt stöd

Tre studier ansåg att föräldrar uppskattade tydlig, ärlig och lättförståelig information angående barnets vård och behandlingar. Föräldrarna upplevde att det var märkbart om sjukvårdspersonalen hade relevant kompetens då de tillhandahöll information angående barnets tillstånd (Bruce et.al 2014, Carlsson et.al 2015 & Silva Rabelo et.al 2012). I det initiala skedet av sjukhusvistelsen erhöll föräldrarna en mängd information vid upprepade tillfällen angående barnets diagnos, vilket avtog under tidens gång. Föräldrarna påpekade dock vikten av kontinuerlig information under hela vårdtiden i syfte att inte normalisera vistelsen på sjukhuset. Detta gällde främst information angående barnets läkemedelsbehandlingar då det skapade en trygghet att veta vad barnet fick för mediciner (Bruce et.al 2014 & Silva Rabelo et.al 2012).

Carlsson et.al (2015) beskrev situationer då kardiologen ritade anatomiska bilder av hjärtat och markerade ut vart de strukturella felen befann sig. Detta fungerade som ett komplement till den muntliga informationen. Föräldrarna värderade ritningen och ansåg att det var en trygghet att alltid kunna se vad fostret hade för hjärtfel. Informationen glömdes oftast bort, då föräldrarna hade flera tankar att sortera.

3.2.1.1 Bristande information

En del föräldrar ansåg att komplikationerna vilka kunde uppstå i samband med barnets operation inte var tillräckligt beskrivna (Carlsson et.al 2015). Sjukvårdspersonalen kunde ställa känsliga frågor om livsuppehållande åtgärder. Detta upplevdes överväldigande eftersom föräldrarnas känslor var i affekt. Frågor angående barnet skapade över lag ambivalenta känslor. Föräldrarna önskade istället att sjukvårdspersonalen hade känt av att det var ett känsligt ämne innan de ställde komplexa frågor (Bruce et.al 2014 & Harvey et.al 2013).

Vid ett flertal tillfällen behövde föräldrarna organisera, instruera, korrigera och ge förslag till vad sjukvårdspersonalen kunde göra med barnet. Informationen upplevdes bristfällig i samband med förflyttningar mellan avdelning och öppenvård. Detta bidrog därmed till förlust av förtroende och respekt gentemot sjukvårdspersonalen (Bruce et.al 2014).

3.2.1.2 Kommunikation

Harvey et.al. (2013) belyste att medicinsk terminologi kunde medföra missförstånd för föräldrarna. Kommunikationsbristerna resulterade i missförstånd och misstro. Därför upplevdes kommunikationen mer som en monolog än dialog. Detta bidrog till att föräldrarna var mer ifrågasättande och överbeskyddande (Bruce och Sundin 2012). En annan studie beskrev att kommunikationsbristen var den främsta orsaken till oro, ilska och rädsla (Silva Rabelo et.al 2012).

3.2.2 Emotionellt stöd

Fyra studier beskrev att föräldrarna var tacksamma då sjukvårdspersonalen visade personligt intresse och engagemang i deras situation (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Sjukvårdspersonalen såg föräldrarnas varierande känslor och behov vilka kunde vara ledsamhet, trötthet, egentid eller oro. Föräldrarna uppmuntrades då till att inte känna skuld och skam de gånger orken var otillräcklig, utan det var snarare en nödvändighet i syfte att orka mer i rådande situation. Det emotionella stödet

ökade förtroendet till sjukvårdspersonalen och föräldrarna kunde därför känna sig trygga (Bruce och Sundin 2012 & Silva Rabelo et.al 2012).

Silva Rabelo et.al (2012) beskrev att en mor önskade att barnet sågs ur ett helhetsperspektiv, vilket kunde vara att även föräldrarnas upplevelse och behov bekräftades. De gånger föräldrarnas önskemål inte hade beaktats uppstod samarbetsvårigheter och agitation gentemot sjukvårdspersonalen, vilket i sin tur medförde att föräldrarnas delaktighet av barnets vård minimerades.

3.2.2.1 Kontinuitet

Carlsson et.al. (2015) lyfte behovet av att träffa samma sjukvårdspersonal inom både öppen- och slutenvården. Föräldrarna ansåg att det var en trygghet att inte behöva återberätta anamnesen vid varje nytt sjukvårdstillfälle samt att det var uppskattat att etablera en stabil relation till de som vårdade barnet. Bruce et.al (2014) beskrev hur kontinuiteten skapade en känsla av värdighet och att föräldrarna kände sig prioriterade. Sjukvårdspersonalen visade flexibilitet och lyhördhet inför denna önskan, vilket i sin tur bidrog till en trygg relation. Kontinuiteten föranledde en helhetssyn över föräldrarnas behov (Bruce och Sundin 2012).

3.2.3 Instrumentellt stöd

En studie skildrade en situation hur föräldern fick se deras nyopererade barn genom ett fönster. Då barnet blev ledsen hade föräldern ingen möjlighet att gå in och ge tröst. Sjukvårdspersonalen hade då släppt allt de hade för händerna och gick sedan in för att trösta barnet. Ett sådant engagemang bidrog till att föräldern släppte mer på kontrollen och kände sig avslappnad (Salgado et.al 2011). Bruce och Sundin (2012) ansåg att föräldrarna fick vägledning över barnets omvårdnad, detta uppskattades då delaktigheten av barnets vård värderades. Vidare resulterade detta i mer tillit till sjukvårdspersonalen och ökad ansvarskänsla hos föräldrarna.

3.2.3.1 Bristande instrumentellt stöd

Silva Rabelo et.al (2012) hävdade att vissa föräldrar hade uttryckt ett missnöje över sjukvårdspersonalens agerande. Missnöjet kunde vara då sjukvårdspersonalen inte tillämpade basala hygienrutiner i omvårdnaden av barnet samt generellt bristande intresse över familjens situation. En annan studie beskrev hur föräldrarna upplevde att sjukvårdspersonalen hindrade

anknytningen, vilket förklarades med att föräldrarnas behov av närhet upplevdes bli åsidosatta de gånger sjukvårdspersonalen tog iväg barnet till undersökningar (Harvey et.al 2013).



Figur 4. Utfall av underrubriker i resultatet utifrån frågeställning 3

3.3 Vilka urvalsmetoder har tillämpats i de valda artiklarna?

3.3.1 Kvalitativa artiklar

3.3.1.1 Inklutions- och exklusionskriterier

Samtliga kvalitativa artiklar hade inklusionskriterier vilka var föräldrar eller mödrar till hjärtsjuka barn samt att deras barn behövde eller hade genomgått ett kirurgiskt ingrepp (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015: Connor et.al 2010: Harvey et. al 2013: McKechnie och Pridham 2012: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012).

Tre av artiklarna hade ett inklusionskriteriet att föräldrarna skulle prata forskarnas modersmål (Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015 & McKechnie och Pridham 2012). Bruce och Sundin (2012) hade även fler inklusionskriterier vilka var att tonåringarna skulle vara födda mellan år 1991 – 1995 och diagnosticerade med medfött hjärtfel samt att tonåringarna behövde besöka barnkardiologmottagningen en gång vartannat år. McKechnie och Pridham (2012) hade även inklusionskriterier vilka var att föräldrarna skulle inneha det primära ansvaret för omvårdnaden av barnet, mödrarna och fäderna skulle vara myndiga.

Fyra av de kvalitativa artiklarna hade även exklusionskriterier (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin, 2012: Harvey et.al 2013 & Silva Rabelo et.al 2012). Första artikel hade exklusionskriteriet att barnet inte skulle vara en tonåring eller förståndshandikappad (Bruce

et.al 2014). Den andra artikeln hade exklusionskriteriet att föräldrarna inte fick vara kognitivt nedsatta (Bruce och Sundin 2012). Den tredje artikelns exklusionskriterier var mödrar som inte kunde prata engelska, fäder, barn över ett och barn som opererats efter fem år (Harvey et.al 2013). Den fjärde artikelns exklusionskriterie var mödrar vilka inte kunde närvara under hela barnets sjukhusvistelse (Silva Rabelo et.al 2012).

3.3.1.2 Urvalsmetod

Samtliga kvalitativa artiklar redovisade deras urvalsmetod (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015: Connor et.al 2010: Harvey et. al 2013: McKechnie och Pridham 2012: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Fyra artiklar hade ändamålsenligt urval (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015 & Connor et.al 2010). Två artiklar hade strategiskt urval, dock var detta otydligt beskrivet (Salgado et.al 2011: Silva Rabelo et.al 2012). En artikel hade bekvämlighetsurval (Harvey et. al 2013) och en annan artikel hade teori-baserat urval (McKechnie och Pridham 2012).

3.3.2 Kvantitativa artiklar

3.3.2.1 Inklutions- och exklusionskriterier

Samtliga fem kvantitativa artiklarna hade inklutionskriterier. Arafa et.al (2008) hade ett inklutionskriteriet vilket var föräldrar till barn med hjärtsjukdom. Doherty et.al (2009) och McCusker et.al (2009) hade inklutionskriteriet att de skulle vara föräldrar till hjärtsjuka barn vilka behövde eller hade genomgått ett kirurgiskt ingrepp. Lawoko och Soares (2004) inklutionskriterie var att föräldrarna behövde vara medlemmar i Svenska hjärtebarnsförbundet, barn med medfött hjärtfel mellan åldrarna 0 – 20 år och som var vid liv under hela studiens gång, barnen skulle fortfarande bo hemma och föräldrarna skulle vara ansvariga för dem eller ha en nära relation till barnet under studiens gång. Tak och McCubbin (2002) hade ett inklutionskriterie vilket var föräldrar till barn under 12 år som diagnostiserats med medfött hjärtfel de senaste 3 – 4 månaderna.

Två artiklar redovisade exklusionskriterier vilka var att barnets tillstånd inte fick vara livshotande, föräldrarna skulle behärska modersmålet, föräldrarnas kognitiva och mentala hälsa skulle inte vara nedsatt (Doherty et.al 2009 & McCusker et.al 2009). De resterande tre artiklarna redovisade inga tydliga exklusionskriterier (Arafa et.al 2008 & Lawoko och Soares 2004 & Tak och McCubbin 2002).

3.3.2.2 Urvalsmetod

Samtliga kvantitativa artiklar redovisade urvalsmetoden, vilka var strategiskt urval (Arafa et.al 2008: Doherty et.al 2009: Lawoko och Soares 2004: McCusker et.al 2009 & Tak och McCubbin 2002). Dock redovisade Arafa et.al (2008) en otydligt beskriven urvalsmetod. Föräldrarnas och barnens åldrar, urvalsmetod och antal deltagare redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Utfall av artiklarnas antal deltagare, åldrar och urvalsmetod

	Referens	Antal deltagare	Ålder på föräldrarna	Ålder på barnen	Urvalsmetod
1	Arafa et.al 2008	400 föräldrar	20 – 58 år	1 mån – 17 år	Strategiskt urval, otydligt beskrivet
2	Bruce et.al 2014	10 mödrar	Medelålder 38 år	3 år – 12 år	Ändamålsenligt
3	Bruce och Sundin 2012	6 föräldrar	Medelålder 41 år	16 år	Ändamålsenligt
4	Carlsson et.al 2014	11 föräldrar	20 – 39 år	18 v – 20 v (prenatala)	Ändamålsenligt
5	Connor et.al 2009	32 föräldrar	Framkommer inte	1 dagar – 5 år	Ändamålsenligt urval
6	Doherty et.al 2008	70 föräldrar	Medelålder Mödrar 31,5 år Fäder 33,8 år	Medelålder 2,8 mån	Strategiskt urval
7	Harvey et.al 2013	8 mödrar	Medelålder 30,8 år	7 dagar – 10 mån	Bekvämlighetsurval
8	Lawoko och Soares 2004	1092 föräldrar	Medelålder 39 år	0 mån – 20 år	Strategiskt urval
9	McCusker et.al 2009	70 deltagare, varav 56 fäder	Framkommer inte	Medelålder 2,9 mån	Strategiskt urval
10	McKechnie och Pridham 2012	13 mödrar 3 fäder	21 – 39 år	17 v – 22 v	Teori-baserat urval
11	Salgado et.al 2010	6 föräldrar	Framkommer inte	0 mån – 10 år	Strategiskt urval, otydligt beskriven
12	Silva Rabelo et.al 2012	21 mödrar	18 år – 45 år	Framkommer inte	Strategiskt urval, otydligt beskriven
13	Tak och McCubbin 2002	184 föräldrar	Medelålder: Mödrar 30 år Fäder 32 år	5v – 10 mån	Strategiskt urval

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Föräldrar till barn med medfött hjärtfel påvisade individuella tillvägagångssätt att hantera situationen och den känslomässiga ambivalensen vilket uppstod i samband med fostrets eller barnets diagnos. Religion och andlig tro hade en avgörande roll över föräldrarnas meningsskapande i den rådande situationen. Mödrar och fäder påvisade olika sätt att bearbeta omständigheterna kring diagnosen och behandlingarna av barnet, de belyste vikten av god information och stöd. Trots att språkförbristningar förekom uppskattades engagerad sjukvårdspersonal där intresset även fanns för föräldrarna. En del föräldrar hade dock en önskan om egentid för att skapa förståelse för vad medfött hjärtfel innebar. Därför uppskattade föräldrarna de gånger sjukvårdspersonalen såg dessa individuella behov och uppmuntrade föräldrarna att ta sig tid till att bearbeta behoven. Vidare beskrev föräldrarna att en prenatal diagnos bidragit till mer tid för förberedelser inför vad som kan ske.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Kulturella betydelser för copingstrategier

Flera studier beskrev att tro på en högre makt var ett stöd att hantera och finna mening till varför detta hände hänt deras barn (Harvey et.al 2013: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Författarna till föreliggande studie ansåg därmed att religion, andlig och spirituell övertygelse bör betraktas likt en meningsskapande copingstrategi, då syftet var att finna en ny mening och förståelse till vad som skett. Jahren Kristoffersen (2005) illustrerade ett exempel över hur religiösa människor tillämpade tron i syfte att finna en mening över rådande situation, vilket därmed även bekräftar författarna till föreliggande studies påstående.

I de studier vilka genomförts i Sverige tolkade författarna till föreliggande studie att fokus lades på det sociala nätverkets betydelse över hur föräldrarna hanterade situationen (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015 & Lawoko och Soares 2004). Vidare kan författarna se skillnad från de studier vilka genomförts i andra länder där det framkom samstämmighet över att föräldrarna mer frekvent vände sig till Gud eller en högre makt för stöd och vägledning (Harvey et.al 2013: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Kunde detta bero på att de religiösa övertygelserna hade större inverkan på det sociala livet än vad religionen hade i Sverige? Författaren till föreliggande studie med förförståelse ansåg att Instagram, Facebook och bloggar skrivna av föräldrar till hjärtsjuka barn hade ett större inflytande på bearbetning än vad religion hade. Denna åsikt kunde förklaras av Douglas et.al

(2014) vilka ansåg att olika kulturer tillämpade olika hjälpsökande strategier samt att tillgången på resurser varierade.

Två studier genomförda i Brasilien belyste att tilltron till Gud gav föräldrarna möjlighet att finna mening till varför deras barn var sjuk samt att tron gav dem självförtroende att hantera situationen (Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Enligt Migrationsverkets statistik (2014) beviljades 1 867 953 uppehållstillstånd mellan 1980 – 2014, vilket kunde antyda att Sverige var ett mångkulturellt land. Författarna till föreliggande studie ansåg därför att de ställdes mer krav på sjuksköterskan om en ökad medvetenhet av andra kulturer. Douglas et.al. (2014) hävdade att en ökad medvetenhet om de kulturella skillnaderna var nödvändiga för att vården skulle bli optimal för alla parter. Författarna till föreliggande studie sökte efter statistik över utländska barn som kommer till Sverige för hjärtoperationer, dessvärre utan framgång. Detta ligger till grund för att författaren med förståelse träffade på flera familjer vilka kommit till Sverige för att operera deras hjärtsjuka barn.

4.2.2 Könsroller- en skillnad?

Studier från England, USA och Sverige belyste skillnaderna mellan mödrar och fäders hantering och upplevelser relaterat till barnets hjärtsjukdom (Doherty et.al 2009: Connor et.al 2010 & Lawoko och Soares 2004). Författarna till föreliggande studie tolkade att mödrar tillämpade problemfokuserad och meningsskapande coping eftersom de i större utsträckning ventilerade behoven med andra (Doherty et.al 2009). Folkman (1997) bekräftade författarnas påstående och beskrev att meningsskapande coping omvärderade stressen i en situation till något positivt. Även Jahren Kristoffersen (2005) bekräftade påståendet och beskrev problemfokuserad coping som att individer identifierade obehagliga känslor genom att ventilerade om varför dessa uppstod.

Den signifikanta skillnaden var att fäderna tillämpade berusningsmedel i större utsträckning i syfte att dämpa frustrationen över sitt sjuka barn (Doherty et.al 2009). Detta till trots att Jahren Kristoffersen (2005) hävdade att det försköt bearbetningen och var direkt ineffektiv för känslolivet, detta kunde relateras till emotionsfokuserad coping. Författarna till föreliggande studie sökte efter svar i studierna om varför det förekom skillnader mellan män och kvinnors coping, dock utan framgång. Däremot belyste även Kristofferzon et.al (2005) att det förekom skillnader mellan män och kvinnors copingstrategier.

4.2.3 Diagnosbeskedet

Författarna till föreliggande studie jämförde om de förelåg skillnader och/eller likheter med prenatal diagnos och diagnos efter födseln. Det framkom inga markanta skillnader i upplevelsen av diagnosbeskedet, utan flera föräldrar från båda grupperna antydde att de var i behov av egentid för att bearbeta och förstå vad medfött hjärtfel innebar (Bruce et.al 2012: Carlsson et.al 2015: Connor et.al 2010: Harvey et.al 2013 & McKechnie och Pridham 2012). Bruce et.al (2012) & Harvey et.al (2013) belyste även föräldrarnas önskan om egentid till att bearbeta diagnosbeskedet. Författarna till föreliggande studie uppmärksammade likheter angående behovet av egentid och drog därför slutsatsen att prenatal diagnos och diagnos efter födseln inte skiljde sig nämnvärt.

4.2.4 Sjukvårdspersonalens inverkan på upplevelsen

Tre studier var samstämmiga över att sjukvårdspersonalen behövde ge en tydlig, ärlig och lättförståelig information angående barnets tillstånd (Bruce et.al 2014: Carlsson et.al 2015 & Silva Rabelo et.al 2012). Trots detta beskrev Harvey et.al. (2013) att flera av sjukvårdspersonalen tillämpade medicinsk terminologi vilket föranledde svårförståelig information och missförstånd. Författarna till föreliggande studie såg därmed ett behov av att sjuksköterskan arbetade efter en holistisk syn där språkbruket anpassades efter individens förmåga. Ett förslag till förbättrad kommunikation var sammanfattning och återkoppling, vilket Andersson (2007) ansåg minimerade missförstånd.

De rådde skilda åsikter över hur sjukvårdspersonalens bemötande borde ha varit, författarna till föreliggande studie kopplade dessa skillnader till att två studier önskade att sjukvårdspersonalen i vissa fall borde visat viss distans till föräldrarnas upplevelse (Harvey et.al 2013 & Silva Rabelo et.al 2012). Silva Rabelo et.al (2012) ansåg även att vissa föräldrar i deras studie uppskattade då sjukvårdspersonalen tog initiativ att fråga hur de upplevde situationen, vilket även uppkom i tre andra studier (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012 & Salgado et.al 2011). Författarna till föreliggande studie kunde se att sjuksköterskan borde varit lyhörd i kontakten med föräldrarna. Santamäki Fischer & Dahlqvist (2009) instämde med denna åsikt och förklarade att lyhördhet förbättrade upplevelsen av sjukvården.

Sjuksköterskan borde se människan ur ett helhetsperspektiv, vilket innebar att människan var något mer än bara sin sjukdom. Genom helhetsperspektiv underlättade uppmärksammandet av följdproblemen så som ångest, oro, aggressivitet och rädsla (Willman 2009). Trots detta

framkom det missnöjdhet hos vissa föräldrarna över att sjukvårdspersonalen inte sett till helheten (Silva Rabelo et.al 2012). Därmed ansåg författarna till föreliggande studie att sjuksköterskan ständigt borde påminna sig om det holistiska synsättet och inte ta någons tidigare erfarenheter för givet.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) bör sjukvårdspersonal erbjuda kontinuitet och främja patientens självbestämmande. Författarna till föreliggande studie kunde se att studier från Sverige erbjudit föräldrarna kontinuitet av vården, till exempel att få bo kvar i samma rum på avdelningen och ha personal de kände igen vid sluten- och öppenvård (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012 & Carlsson et.al 2015). Författarna till föreliggande studie kunde även se i en av dessa artiklar att det uppstått brister i kontinuiteten, relaterat till oinformerade förflyttningar och brister i överrapportering till den nya vårdinstansen (Bruce et.al 2012). Eftersom kontinuiteten var varje patients lagstadgade rätt ansåg författarna till föreliggande studie att detta var något sjuksköterskan borde prioritera och ha i åtanke i arbetet med långvarigt sjuka. Därmed tolkade författarna till föreliggande studie att stor del av tryggheten återfanns i kontinuiteten. Kontinuiteten borde inte bekostas på andra människors lidande, det vill säga rätten till att byta personal borde erbjudas om till exempel personkemin sviktade hos respektive parter. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) gav såväl patienterna som sjukvårdspersonalen stöd för detta byte.

4.2.5 Granskning av artiklarnas urvalsmetod

Samtliga artiklar beskrev inklusionskriterier (Arafa et.al 2008: Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al 2015: Connor et.al 2010: Doherty et.al 2009: Harvey et.al 2013: Lawoko och Soares 2004: McCusker et.al 2009: McKechnie och Prindham 2012: Salgado et.al 2010: Silva Rabelo et.al 2011: & Tak och McCubbin 2002). Exklusionskriterierna beskrevs av sex artiklar (Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Doherty et.al 2009: Harvey et.al 2013: McCusker et.al 2009 & Silva Rabelo et.al 2012). Författarna till föreliggande studie ansåg att de kvantitativa artiklarnas redovisning var av större betydelse eftersom generaliserbarheten på den övriga populationen var mer tillämpbar om detta var tydligt beskrivet (Polit och Beck 2012). Bruce et.al 2014: Bruce och Sundin 2012: Carlsson et.al. 2015 & Connor et.al 2010 hade ändamålsenligt urval. Ändamålsenligt urval innebar att endast de deltagare vilka kunde svara på studiens syfte tillfrågades. Polit och Beck (2012) ansåg att detta med fördel kunde tillämpas på en specifik målgrupp. Författarna till föreliggande studie tolkade att variationen över informanterna och subjekten var breda. De

levde i skilda geografiska områden, deras barn vårdades för olika typer av medfött hjärtfel och åldrarna varierade. Polit och Beck (2012) ansåg att en bred variation stärkte tillförlitligheten och trovärdigheten.

Sju artiklar tillämpade ett strategiskt urval (Arafa et.al 2008: Doherty et.al 2009: Lawoko och Soares 2004: McCusker et.al 2009: Salgado et.al 2011: Silva Rabelo et.al 2012 & Tak och McCubbin 2002). Strategiskt urval innebar att informanterna eller subjekten var tydligt beskrivna med inklusionskriterier, vilka kunde vara civilstånd, typ av sjukdom, ålder och kön. Författarna till föreliggande studie hade svårigheter med att tolka tre artiklars struktur och beskrivning av urvalet vilket kunde påverka resultatets tillförlitlighet (Arafa et.al 2008: Salgado et.al 2011 & Silva Rabelo et.al 2012). Denna misstanke bekräftades med att Willman et.al (2011) beskrev hur en tydlig metod stärkte tillförlitligheten.

Harvey et.al (2013) hade bekvämlighetsurval, vilket innebar att deltagarna tillfrågades där de var tillgängliga. Författarna till föreliggande studie hade svårigheter att tolka studiens kvalitet då forskarna beskrev att de önskade fler deltagare. Insamlingen skedde under ett års tid och endast åtta deltog. Författarna till föreliggande studie funderade om det var föräldrar i behov av att prata med någon om händelsen och såg deltagandet som en bearbetning. Därför hade författarna till föreliggande studie svårigheter med att tolka huruvida denna metod var lämplig eller inte. Enligt Polit och Beck (2012) var bekvämlighetsurval både ekonomiskt och okomplicerat att genomföra i början av en studie i syfte att lokalisera potentiella deltagare, dock var urvalsmetoden inte lämplig då resultatet riskerade att inte baseras på detaljerade berättelser. Relaterat till detta ansåg därför författarna till föreliggande studie att denna metod inte var lämplig till studiens syfte.

McKechnie och Prindham (2012) hade använt teori-baserat urval (Grounded theory). Enligt Polit och Beck (2012) syftade denna urvalsmetod till att generera ny fakta till en teori. Urvalet i teori-baserat urval bestäms inte i förväg, utan det framkom efterhand under den pågående studien. Willman et.al. (2011) förklarade det med att studien avslutas när den var så kallad mättad, vilket innebar att det inte fanns mer fakta om det fenomenet att tillföra teorin. Författarna till föreliggande studie tolkade detta som att forskarna borde ha en bred erfarenhet eftersom forskningsmetoden upplevdes komplext, då arbetssättet skiljde sig från andra urvalsmetoder. Författarna till föreliggande studie saknade information om forskarnas tidigare erfarenheter, vilket kunde utgöra en brist i tillförlitligheten. Polit och Beck (2012) instämmer att urvalsmetoden var komplex samt att det krävdes erfarna forskare.

4.3 Metoddiskussion

Författarna till föreliggande studie valde designen beskrivande litteraturstudie för att undersöka och sammanställa tidigare forskning vilka kunde svara på studiens syfte och frågeställningar. Polit och Beck (2012) ansåg att en litteraturstudie var ett lämpligt val när tidigare forskning skulle sammanställas.

Från början var studien ostrukturerad och databassökningen var osystematisk, vilket föranledde ytterligare en tidsbegränsning under en redan pressad tidsram. Under tiden examensarbetet pågick utvecklades dock en struktur och en systematisk arbetsmetod. Eftersom databassökningen till slut blev systematisk, ökade studiens trovärdighet och chanserna att finna relevanta artiklar ansåg Polit och Beck (2012). Resultatet till föreliggande studie kontrollerades av handledaren, vilket ökade trovärdigheten det vill säga att resultatet presenterades på ett rimligt vis (Henricsson 2012). Då en författare till föreliggande studie har förförståelse skrevs situationer där igenkännande känslor uppkommit ned och diskuterades i syfte att framställa ett objektiva resultat. Eftersom föreliggande studie på ett eller annat sätt har involverat barn, undersöktes även varje artikels etiska ställningstagande, vilket stärkte studien ytterligare genom att varje artikel i resultatet hade en grund till deras forskning. Föreliggande studies inklusionskriterier ändrades under tidens gång, då det var svårigheter att finna artiklar vilka passade in inom första inklusionskriteriet 0 – 5 år. Nuvarande inklusionskriterie innehöll ingen begränsning på åldern, författarna till föreliggande studie försvarade denna ändring med att de var intresserade av föräldrars upplevelse av stöd från sjukvårdspersonal och hantering av situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel. Därmed var inte barnets ålder relevant och detta borde inte vara en begränsning.

Databassökningen hade begränsningar, då författarna till föreliggande studie endast valde artiklar vilka har varit kostnadsfria via Högskolan i Gävle. Det var därmed svårt att utröna hur resultatet torde blivit om författarna hade tillgång till flera artiklar. Eftersom författarna till föreliggande studie var studenter var det inte ekonomiskt försvarbart att betala för de studier vilka kunde varit relevanta för studiens syfte. Likväl påstod Polit och Beck (2012) att begränsningar i databassökningen underlättade att finna relevanta artiklar.

Författarna till föreliggande studie blandade diverse kvalitativa artiklar i resultatet med olika metoder, vilket Willman et.al (2011) ansåg begränsade trovärdigheten. Varierande typer av kvalitativa metoder borde inte blandas i samma studie då metoderna skiljde sig åt, till exempel en fenomenologisk studie borde endast presenteras med andra fenomenologiska studier och innehållsanalys med innehållsanalys etc.

4.4 Klinisk implikation

Det framkom skillnader i fäders och mödrars sätt att hantera situationen efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel samt att de upplevde stöd från sjukvårdspersonal olika. Sjukvårdspersonal borde genom denna studie öka medvetenheten och förståelsen över de olika behoven vilka kunde uppstå i kontakten med föräldrarna. Då lättförståelig och tydlig information var en återkommande punkt hos flera föräldrar borde studien indikera att tydligare riktlinjer behövdes för hur den medicinska terminologin tillämpades i kontakt med föräldrarna. Vidare kan studien vara till nytta för sjukvårdspersonal då de borde ha i beaktning fäders och mödrars olika copingstrategier, vilket således torde skapa en ökad tillfredställelse av sjukvården. Då ett fåtal studier enskilt belyste fädernas upplevelser och hantering relaterat till barn med medfött hjärtfel föreslår författarna till föreliggande studie att ytterligare forskning behövs.

4.5 Slutsats

Föräldrar upplevde ambivalenta känslor efter att deras barn diagnosticerats med medfött hjärtfel samt att de tillämpade olika copingstrategier. Problemfokuserade och meningsskapande copingstrategier föranledde en positiv syn över situationen och således underlättade detta hanteringen kring det hjärtsjuka barnet. Då sjukvårdspersonal visade stöd och engagemang kände föräldrarna tillit och därmed ökade tillfredställelsen av sjukhusvistelsen samt vården av det hjärtsjuka barnet. Sjukvårdspersonal bör därmed beakta föräldrarnas individuella behov, bland annat genom att tänka på hur den medicinska terminologin tillämpades.

5. Referenser

Artiklarna vilka användes i resultatet är markerat med en Asterix.

American heart association (2015). Detection of a Heart Defect in the Fetus. Tillgängligt från: http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/SymptomsDiagnosisofCongenitalHeartDefects/Detection-of-a-Heart-Defect-in-the-Fetus_UCM_315673_Article.jsp (hämtad 2015-10-14)

Andersson, J 2007. Mötet och samtalet. Fossum, Bjöörn (red.). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur ss. 101-132

*Arafa, M, Zaher, S, El-Dowaty, A, & Moneeb, D 2008 'Quality of life among parents of children with heart disease', *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 91

Aston, M, Price, S, Etowa, J, Vukic, A, Young, L, Hart, C, MacLeod, E, & Randel, P 2015, 'The Power of Relationships: Exploring How Public Health Nurses Support Mothers and Families During Postpartum Home Visits', *Journal Of Family Nursing*, 21, 1, pp. 11-34

Bentling, S (2013). Sjuksköterskeprofessionen – en tillbakablick på kompetens och kunskapskrav. Leksell, Janeth & Lepp, Margret (red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. 1. uppl. Stockholm: Liber ss. 37-62

Bergman, G & Mellander, M (u.å). Fosterdiagnostik. Tillgängligt från: <http://www.hjartebarn.se/leva-med-hjartfel/fosterdiagnostik/> (hämtad 2015-10-07)

*Bruce, E, Lilja, C, & Sundin, K 2014, 'Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects', *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 19, 1, pp. 54-67

*Bruce, E & Sundin, K 2012, 'Experience of Support for Parents of Adolescents With Heart Defects—Supported to be Supportive', *Journal Of Pediatric Nursing*, 27, 4, pp. 366-374

*Carlsson, T, Bergman, G, Marttala Melander, U, Wadensten, B, & Mattson E 2015 'Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children', *PLoS ONE*, 10, 2

*Connor, J, Kline, N, Mott, S, Harris, S, & Jenkins, K 2010, 'The Meaning of Cost for Families of Children With Congenital Heart Disease', *Journal Of Pediatric Healthcare*, 24, 5, pp. 318-325

Dellborg, M (2012). Fel på klaffarna, otillåtna förbindelser. Rosenqvist, Mårten & Tornvall, Per (red.) Hjärtat. Stockholm: Karolinska institutet University Press ss. 91-107

de-Wahl Granelli, Anne (2009). *Pulse oximetry: evaluation of a potential tool for early detection of critical congenital heart disease*. Diss. (sammanfattning) Göteborg : Göteborgs universitet, 2009 Tillgänglig på Internet: <http://hdl.handle.net/2077/19385>

*Doherty, N, McCusker, C, Molloy, B, Mulholland, C, Rooney, N, Craig, B, Sands, A, Stewart, M, & Casey, F 2009, 'Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease', *Journal Of Reproductive & Infant Psychology*, 27, 4, pp. 390-400

Douglas, M, Rosenkoetter, M, Pacquiao, D, Callister, L, Hattar-Pollara, M, Lauderdale, J, Milstead, J, Nardi, D, & Purnell, L 2014, 'Guidelines for Implementing Culturally Competent Nursing Care', *Journal Of Transcultural Nursing*, 25, 2, pp. 109-121

Folkman, S 1997, 'Positive psychological states and coping with severe stress', *Social Science & Medicine*, 45, 8, pp. 1207-1221

Green, J, Darbyshire, P, Adams, A, & Jackson, D 2015, 'Desperately seeking parenthood: neonatal nurses reflect on parental anguish', *Journal Of Clinical Nursing*, 24, 13/14, pp. 1885-1894

Hansson, L. (2009). Barn med kardiovaskulär sjukdom. Hallström, I & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 1. uppl. Stockholm: Liber, ss. 223-232.

*Harvey, K, Kovalsky, A, Woods, R, & Loan, L 2013, 'Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery', *Heart & Lung*, 42, 6, pp. 399-406

Hedelin, B, Jormfeldt, H & Svedberg, E. 2009. Hälsobegreppet – synen på hälsa och sjuklighet. Friberg, Febe, Öhlén, Joakim & Edberg, Anna-Karin (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur ss 237-260

Henricsson, M. (2012). Diskussion. Henricson, Maria (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur ss 471-496

Hildebrand, Eric (2014). *Prenatal diagnosis of structural malformations and chromosome anomalies: detection, influence of Body Mass Index and ways to improve screening*. Diss. (sammanfattning) Linköping : Linköpings universitet, 2014

House, James S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2014). Stockholm: Svensk sjuksköterskefören.

Tillgänglig på internet: http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Jarhen Kristoffersen, N. (2005). Stress, coping och livsstilsförändringar. Jahren Kristoffersen, Nina, Nortvedt, Finn & Skaug, Eli-Anne (red.) *Grundläggande omvårdnad*. 3. 1 uppl. Stockholm: Liber ss. 206-270

Kalfoss M. (2011) Mötet med lidande och döende patienter – sjuksköterskans möte med sig själv. Almås, Hallbjørg, Stubberud, Dag-Gunnar & Grønseth, Randi (red.). *Klinisk omvårdnad*. 2. 2., [uppdaterade] uppl. Stockholm: Liber

Kearvell, H, & Grant, J 2010, 'Getting connected: how nurses can support mother/infant attachment in the neonatal intensive care unit', *Australian Journal Of Advanced Nursing*, 27, 3, pp. 75-82

Kristofferzon, M, Löfmark, R, & Carlsson, M 2005. 'Perceived coping, social support, and quality of life 1 month after myocardial infarction: a comparison between Swedish women and men', *Heart & Lung*, 34, 1, pp. 39-50

Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer

*Lawoko, S, & Soares, J 2004, 'Satisfaction with care: a study of parents of children with congenital heart disease and parents of children with other diseases', *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 18, 1, pp. 90-102

Lindskog, B I. & Andrén-Sandberg, Å (2008). Medicinsk terminologi. 5., [rev.] uppl.

Stockholm: Norstedts Akademiska ss. 179

Mahle, W, Newburger, J, Matherne, G, Smith, F, Hoke, T, Koppel, R, Gidding, S, Beekman, R, & Grosse, S 2009, 'Role of pulse oximetry in examining newborns for congenital heart disease: a scientific statement from the AHA and AAP', *Pediatrics*, 124, 2, pp. 823-836

Majdalani, M, Doumit, M, & Rahi, A 2014, 'The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon', *International Journal Of Nursing Studies*, 51, 2, pp. 217-225

*McCusker, C, Doherty, N, Molloy, B, Rooney, N, Mulholland, C, Sands, A, Craig, B, Stewart, M, & Casey, F 2009, 'A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease', *Child: Care, Health & Development*, 36, 1, pp. 110-117

*McKechnie, A, & Pridham, K 2012, 'Preparing Heart and Mind Following Prenatal Diagnosis of Complex Congenital Heart Defect', *Qualitative Health Research*, 22, 12, pp. 1694-1706

Migrationsverket (2015) tillståndsstatistik 1980 – 2014. Tillgängligt från:

<http://www.migrationsverket.se/download/18.39a9cd9514a34607721127f/1421326239958/Beviljade+uppeh%C3%A5llstillst%C3%A5nd+1980-2014.pdf> (hämtad 2015-10-09)

Panicker, L 2013, 'Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness', *Contemporary Nurse: A Journal For The Australian Nursing Profession*, 45, 2, pp. 210-219

Polit, Denise F. & Beck, Cheryl Tatano (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. Henricson, Maria (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 31-50

Rehn, S (2013). Från läkarens assistent till omvårdnadsexpert. Leksell, Janeth & Lepp, Margret (red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. 1. uppl. Stockholm: Liber ss. 63-80

*Salgado, C. L., Lamy, Z. C., Nina, R. V. de A. H., Melo, L. A., Lamy Filho, F. & Nina, V. J. (2011). Pediatric cardiac surgery under the parents view: A qualitative study. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 26, 1, pp. 36-42.

Santamäki Fischer, R & Dahlqvist, V (2009). Tröst och trygghet. Edberg, Anna-Karin & Wijk, Helle (red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. 1. uppl.* Lund: Studentlitteratur ss. 115-136

SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 1998:531. Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdsområde. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

*Silva Rabelo, A, da Silva, L, Cavalcante Guedes, M, de Azevedo Pon, K, & da Silva, F 2012, 'Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study', *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 11, 3, pp. 683-700

Strand & Hont (2013). *Barnhjärtan: en skrift om medfödda hjärtfel*. Stockholm: Hjärt-Lungfonden

Sunnegårdh, J (2000). Symtom och undersökningsmetoder. Sunnegårdh, Jan (red). *Barnkardiologi: en översikt*. Lund: Studentlitteratur ss 44-72

*Tak, Y, & 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, pp. 190-198

Turner, M, Chur-Hansen, A, & Winefield, H 2014, 'The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities', *Journal Of Clinical Nursing*, 23, 21/22, pp. 3156-3165

Wennerholm U-B. (2011). *Pulse oximetry (POX) screening for congenital heart defects in newborns = Pulsoximetri screening för upptäckt av hjärmissbildningar hos nyfödda*. Göteborg: Västra Götalandsregionen

Willman, A (2009). Hälsa och välbefinnande. Edberg, Anna-Karin & Wijk, Helle (red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. 1. uppl.* Lund: Studentlitteratur ss. 27-43

Willman, Stoltz & Bahtsevani (red) 2011. Evidensbaserad omvårdnad. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*, 3., [rev.] uppl., Studentlitteratur, Lund, 2011

Wray, J, Lee, K, Dearmun, N, & Franck, L 2011, 'Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: The StayClose study', *Journal Of Child Health Care*, 15, 3, pp. 163-174

Young, B, Dixon-Woods, M, Findlay, M, & Heney, D 2002, 'Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer', *Social Science & Medicine*, 55, 10, pp. 1835-1847

Bilaga 1

Tabell 3 Översiktstabell av artiklarnas design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalys

	Författare + publikationsår	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
1	Arafa et.al (2008) Egypten	Quality of life among parents of children with heart disease	Kvantitativ, komparativ tvärsnittsstudie	400 föräldrar till barn med medfödd hjärtsjukdom rekryterades via ett barnsjukhus. En jämförelsegrupp om 400 föräldrar till barn med mindre allvarliga sjukdomar rekryterades slumpmässigt.	Strukturerade intervjufrågor om bl.a. demografi och hjärtfel. SF-36 V1, QOLIE-89 den arabiskt översatta enkäten	MANOVA tillämpades för att analysera SF-36 och för att undersöka effekten av den socio-demografiska datainsamlingen.
2	Bruce et.al (2014) Sverige	Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects	Kvalitativ	10 mödrar till barn med medfött hjärtfel tillfrågades av en sjuksköterska som arbetade på en pediatrik mottagning. Dessa 10 mödrar ville delta i studien.	Tre öppna intervjufrågor och intervjuerna tog mellan 50 min – 2 tim. Samtliga intervjuer spelades in och transkriberades	En fenomenologisk-hermeneutisk tolkning av intervjuerna.
3	Bruce och Sundin (2012) Sverige	Experience of Support for Parents of Adolescents With Heart Defects – Supported to be Supportive	Kvalitativ	4 mödrar och 2 fäder till barn med medfött hjärtfel rekryterades med hjälp av en sjuksköterska på en barnkardiologisk klinik.	Semistrukturerade intervjufrågor. Intervjuerna varade mellan 50 min – 2 tim. Tre intervjuer spelades in och transkriberades.	Strukturerad innehållsanalys med Ricoeur's synsätt.

	Författare + publikationsår	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
4	Carlsson et.al (2015) Sverige	Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children	Kvalitativ	11 svensktalande föräldrar till barn med medfött hjärtfel rekryterades med hjälp av kardiologen via ett sjukhus.	Strukturerade frågor angående föräldrarnas utbildning, ålder, kön, barnets ålder, hjärtfel och antal operationer barnet beräknades vara i behov av. Sedan följde semistrukturerade intervjufrågor. Intervjuerna tog mellan 29 – 60 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Kvalitativ innehållsanalys.
5	Connor et.al (2010) USA	The Meaning of Cost for Families of Children With Congenital Heart Disease	Kvalitativ	Föräldrar till barn med medfödd hjärtsjukdom rekryterades i övergången från intensivvårdsavdelningen till barnvårdsavdelningen. 12 av 20 intervjuer skedde med båda föräldrarna, resterande 8 skedde med den personen som ansvarade för ekonomin.	Semistrukturerade intervjufrågor. Intervjuerna tog mellan 45 min – 1 tim. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Deskriptiv analys tillämpades av NVivo.
6	Doherty et.al. (2009) England	Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease	Kvantitativ, longitudinell studie	70 föräldrar till nyfödda barn med medfött hjärtfel rekryterades brevledes via ett sjukhus som bedriver vård av hjärtsjuka barn.	De föräldrar som gett samtycke till studien fick fylla i 3 enkäter, Brief Symptom Inventory, Coping och Townsend score	ANCOVA mätte skillnaderna mellan könen på COPE. MANCOVA kontrollerade interkorrelationen med COPE Mann-Whitney analyserade föräldrars psykiska hälsa. Regressions analys tillämpades för att se vad som påverkade den psykiska hälsan.

	Författare + publikationsår	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
7	Harvey et.al (2013) USA	Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery	Kvalitativ deskriptiv design	7 mödrar till barn med medfött hjärtfel rekryterades via en pediatrik avdelning.	Formulär med strukturerade frågor skickades brevlades hem till mödrarna, en fråga var öppen.	Colaizzi's steg tillämpades för analys av intervjuerna.
8	Lawoko och Soares (2004) Sverige	Satisfaction with care: a study of parents of children with other diseases	Kvantitativ, tvärsnittsstudie	1092 föräldrar till barn med medfödd hjärtsjukdom rekryterades med hjälp av svenska hjärtbarn fonden. av dessa 704 ett par. 405 föräldrar rekryterades slumpmässigt till jämförelsegruppen. Utifrån informationen delades de in i två grupper föräldrar till barn med andra sjukdomar (112 st) och föräldrar till barn med föräldrar till friska barn (293).	Föräldrar fick fylla i 5 enkäter PPQ, CSQ-8, SCL-90-R, The Hopelessness Scale och The schedule for Social Interaction. Föräldrarna besvarade frågor ang demofrantin tiden de lad på barnet vad gäller omvårdnad, föräldrarnas ekonomi, svårigheter att spara pengar under en specifik tid och föräldrars svårigheter med dagliga utgifter	Chi-square test – mäta skillnaderna i demografin. Faktor analys – mäta tillfredställelsen mellan subjekten om barnets vård T-test – analysera skillnaderna mellan föräldrar till hjärtsjuka barn och föräldrar till barn med andra sjukdomar. Pearson's korrelation – analysera likheterna mellan tillfredställelsen över vården och upplevda stödet. Multivariat block-wise – analys för att identifiera förutsägelsen av föräldrarnas tillfredställelse om barnets vård.
9	McCusker et.al (2009) Irland	A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease	Kvantitativ	70 (interventionsgrupp) och 73 (kontrollgrupp) föräldrar till barn med medfött hjärtfel deltog. Dessa rekryterades från en kardiologisk barnvårdsavdelning. Mödrar involverades i samtliga av undersökningarna och 56 fäder i undersökningarna.	Interventionsgruppen deltog i en modell s.k. CHIP interventions vid sex separat tillfällen vilka tog ca 1 - 2 timmar per gång. Uppföljning skedde efter ca 6 mån för att jämföra grupperna.	ANCOVA tillämpades för att mäta skillnaderna mellan mödrarna.

	Författare + publikationsår	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
10	McKechnie och Pridham (2012) USA	Preparing Heart and Mind Following Prenatal Diagnosis of Complex Congenital Heart Defect	Kvalitativ, longitudinell	27 familjer vars foster diagnostiserats i v 17 – 22 rekryterades av en sjuksköterska (forskare) från en barnklinik kort efter att deras barn hade fötts.	Intervjuerna var semi-strukturerade med följdfrågor. Framkommer inte hur lång tid intervjuerna tog. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Hsieh och Shannos kvalitativa innehållsanalys.
11	Salgado et.al (2011) Brasilien	Pediatric cardiac surgery under the parents view: A qualitative study	Kvalitativ, deskriptiv, undersökande	Familjer till barn med medfödd hjärtsjukdom rekryterades av forskarna på en intensivvårdsavdelning.	Strukturerade intervjuformulär tillämpades för att undersöka demografin. Semistrukturerade intervjuer tillämpades för att ta reda på vad de hade sett och känt under operationen. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Kvalitativ innehållsanalys.
12	Silva Rabelo et.al (2012) Brasilien	Experiences of mothers of childrens living with cardiopathies: a care researsch study	Kvalitativ	21 mödrar till barn med medfött hjärtfel rekryterade från en kardiologisk vårdavdelning.	Semi-strukturerade intervjufrågor. De framgår inte hur lång tid intervjuerna tog. Alla intervjuer spelades in och transkriberades.	Intervjuerna analyserades med Jean Watson's Transpersonal Theory som är en innehållsanalys.
13	Tak och McCubbin (2002) USA	Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease	Kvantitativ longitudinell studie	92 föräldrar till barn med medfött hjärtfel blev introducerade till studien via en specialistsjuksköterska på en barnkardiologisk klinik.	Föräldrarna fick tre olika formulär att fylla i FILE, PRQ-85 och CHIP.	Datainsamlingen analyserades med regressions analys.

Bilaga 2

Tabell 4 Översiktstabell av artiklarnas titel, syfte och resultat

	Författare	Titel	Syfte	Resultat
1	Arafa et.al	Quality of life among parents of children with heart disease	Syftet med denna studie var att beskriva den hälsorelaterade livskvalitén bland föräldrar till barn med medfödd hjärtsjukdom och identifiera de viktigaste faktorerna som påverkar den.	Den signifikanta skillnaden var allvarlighetsgraden av hjärtsjukdomen, typ av hjärtfel relaterat till åldern, antal barn, finansiell situation och samexisterande tillståndet. Föräldrarna påverkades främst av upplevelsen av stöd, allvarlighetsgraden av hjärtsjukdomen, psykisk status och vilken uppmuntran föräldrarna erhöll.
2	Bruce et.al	Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects	Syftet med denna studie var att belysa meningen av stöd för mödrar till barn med medfödd hjärtsjukdom.	Mödrarna upplevde att de behövde organisera allt kring barnet. Vidare önskade mödrarna ett bättre samspel med sjukvårdspersonalen så att detta kunde reduceras. Informationsbrist upplevdes även relaterat till oinformerade förflyttningar från avdelningen. Mödrarna kunde även känna sig ifrågasatta och att andra sa till dem vad de skulle göra och inte göra.
3	Bruce och Sundin	Experience of Support for Parents of Adolescents With Heart Defects – Supported to be Supportive	Syftet med denna studie var att belysa upplevda erfarenheter av stöd från föräldrar till tonåringar med medfött hjärtfel.	Det uppskattades av föräldrarna då sjukvårdspersonalen engagerade sig i såväl förälder som tonåring. Detta föranledde att föräldrarna kunde vara mer avslappnade och att de delade ansvaret med sjukvårdspersonalen. Ibland kunde föräldrarna agera som de trodde att sjukvårdspersonalen vill att de ska agera. Föräldrarna kunde även känna att de får bristande information från sjukvårdspersonalen, vilket resulterade i att föräldrarna kände ett behov av behövda kämpa för få igenom sin önskan.

	Författare	Titel	Syfte	Resultat
4	Carlsson et.al	Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children	Syftet med denna studie var att undersöka föräldrars upplevelser och behov av information i samband med att deras barn diagnosticerats med medfödd hjärtsjukdom.	När diagnosen ställdes beskrev föräldrarna detta som den värsta dagen i deras liv. Detaljerad information om hjärtsjukdomen och hjärtats normala funktioner underlättade deras förståelse. Till hjälp hade de ritningar och en kort skriftlig fakta text. Föräldrarna ansåg att det var viktigt att sjukvårdspersonalen gav ärlig information. Prenatal diagnos gav tid till att bearbeta och förbereda sig emotionellt över att de hade ett sjukt foster.
5	Connor et.al	The Meaning of Cost for Families of Children With Congenital Heart Disease	Syftet med denna studie var att beskriva den ekonomiska bördan ett barn med medfött hjärtfel har på familjefunktionen samt de sociala effekter som upplevs av familjerna.	Föräldrarna beskrev att barn med medfött hjärtfel föranledde en rad olika livsstilsförändringar. Det var en stress att syskonen fick ta mer ansvar. Föräldrarna litade på sitt sociala nätverk vilket även föranledde stress över att belasta andra.
6	Doherty et.al	Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease	Syftet med denna studie var att undersöka den psykiska påverkan och coping strategier hos både mödrar och fäder i tidigt skede efter att deras barn fötts med medfödd hjärtsjukdom.	Skillnaden på copingstrategierna mellan föräldrarna var att mödrarna ventilerade mer över rådande situation. Mödrarna var i större behov av spirituellt och andligt stöd än fäderna visade sig vara. Vidare påvisades ett större av hjälp såväl praktisk som känslomässigt. För både mödrar och fäder var det ett signifikant samband med kunskap, bedömning, coping och familjefunktion. Fäderna tenderade att hålla känslorna inom sig och ventilerade inte lika mycket.

	Författare	Titel	Syfte	Resultat
7	Harvey et.al	Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery	Syftet med denna studie var att undersöka mödrar till barn med mild eller allvarligt medfödd hjärtsjukdom vilka blev diagnosticerade efter födseln och behövde kirurgi inom det första levnadsåret. Målet med syftet var att etablera en familjefokuserad utbildning och hur deras upplevelse kunde hjälpa andra föräldrar i liknande situationer.	Mödrarna beskrev att deras känslor liknade en berg-och-dalbana, med allt från glädje och förtvivlan. I väntan på att operationen av deras barn kände föräldrarna oro och ångest. Vistelsen på intensivvårdsavdelningen upplevdes som främmande, vilket inte underlättades av att sjukvårdspersonalen tillämpade ett komplext språkbruk. Trots detta önskade föräldrarna att de skulle bli involverade barnets vård. Flera föräldrar sökte stöd hos Gud, vilket ansågs vara ett primärt stöd.
8	Lawoko och Soares	Satisfaction with care: a study of parents of children with other diseases	Syftet med denna studie var att jämföra föräldrar till hjärtsjuka barn med föräldrar till barn med andra sjukdomar, hur de var tillfredsställda med barnets vård.	Föräldrarna till barn med medfödd hjärtsjukdom undersökte hur tillfredsställda de hade varit med vården av barnet på sjukhuset. Mödrarna var mindre tillfredsställda över personalens attityd än fäderna. Föräldrarnas tillfredsställelse med personalens attityder minskade i samband med antalet hjärtfel. Föräldrar med stort socialt nätverk rapporterade högre tillfredsställelse över barnets vård än de som inte hade det.
9	McCusker et.al	A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease	CHIP interventions hade tre syften 1. Hjälpa föräldrar att finna en mening och bearbeta sorgen över att barnet inte föddes friskt. 2. Främja relationen mellan mor och barn främst vad gäller amning, omvårdnaden av barnet, social och sinnlig stimuli. 3. Kunskapen kring hjärtsjukdomen och finna copingstrategier.	Mödrarna vilka hade medverkat i interventionsgruppen hade en ökad positiv upplevelse av situationen jämfört med kontrollgruppen. Skillnaden var allt från mellan till stor. Resultatet visade att de mödrar vilka deltog i CHIP-interventions hade lättare att hantera situationen över det sjuka barnet. Mödrarna såg mer positivt på situationen än kontrollgruppen.

	Författare	Titel	Syfte	Resultat
10	McKechnie och Pridham	Preparing Heart and Mind Following Prenatal Diagnosis of Complex Congenital Heart Defect	Syftet med denna studie var att undersöka föräldrar vars barn diagnostiserats prenatalt med medfödd hjärtsjukdom, hur deras motivation var gällande omvårdanden av barnet efter att de hade fötts. Undersökningen syftade till att undersöka denna erfarenhet efter att barnet var 1 – 3 mån.	Föräldrarna ansåg att det var viktigt att finna en mening med situationen för att hantera allt medfött hjärtfel innebar. Föräldrarna beskrev att den prenatala diagnosen gav förberedelse till att sortera ut det känslomässiga kaoset vilket uppstod i samband med diagnos. Denna förberedelse gav dem en ökad positiv upplevelse.
11	Salgado et.al	Pediatric cardiac surgery under the parents view: A qualitative study	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelserna av familjer vars barn genomgår en hjärtoperation och identifiera vilka copingstrategier familjer använder.	Föräldrarna var rädda över att förlora deras barn, känslan kopplades till att barnet kunde avlida under operationen. Föräldrarna hade skuldkänslor över att barnet föddes med medfött hjärtfel, de anklagade sig själva. Föräldrarna var även oroliga att sjukhusets miljö var skadligt för barnet att vistas på. De copingstrategier vilka framkom var religion, stöd från omgivningen och personal samt den egna livserfarenheten.
12	Silva Rabelo et.al	Experiences of mothers of children's living with cardiopathies: a care research study	Syftet med denna studie var att analysera erfarenheterna av mödrar till barn diagnostiserade med hjärtsjukdom.	Mödrarna försökte förstå varför deras barn blivit sjuka. Bristen på information rörande barnens sjukdom ledde till ångest, oro, rädsla och detta trots att mödrarna försökte vara del av vårdprocessen. Det komplexa språkbruket sjukvårdspersonalen använde upplevdes som svårt att förstå. Föräldrarna ansåg att detta skapade missförstånd och mer oroskänslor.
13	Tak och McCubbin	Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease	Syftet med studien är att undersöka relationen mellan familje-stressorer, hantering, det upplevda sociala stödet från omgivningen samt vilken typ av coping det finns hos familjer vilka har ett barn med en kronisk sjukdom.	Studien påvisade att de föräldrar vilka upplevde ett socialt stöd från omgivningen i större mån etablerar olika copingstrategier. Resultatet från regressions analysen visade att det upplevda stödet även kunde påverka familjen och föräldrars copingstrategier.