

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD

2015:21

”När livet tar en oväntad vändning”

Föräldrars upplevelse av att få ett barn med medfödd hjärtmissbildning

Linnéa Andersson
Linnea Sigurdardottir



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel: När livet tar en oväntad vändning
Författare: Linnéa Andersson
Linnea Sigurdardottir
Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning: Sjuksköterskeutbildning, GSJUK12H
Handledare: Susanne Knutsson
Examinator: Lena Nordholm

Sammanfattning

I Sverige föds mellan 750-1000 barn per år med hjärtmissbildning. Utvecklingen kring medfödd hjärtmissbildning går framåt både medicinskt och kirurgiskt, vilket gör att sjukvården träffar på en helt ny patientgrupp eftersom det aldrig tidigare har funnits så många vuxna som överlevt hjärtmissbildning. När barnet föds med denna sjukdom resulterar det i en kris hos föräldrarna. Efter födseln väntar en lång och känslomässig tid med sjukhusvård för både barnet och föräldrarna. Under den svåra situationen är föräldrar i ett stort behov av stöd ifrån sjuksköterskan. För att sjuksköterskan ska kunna stödja föräldrarna i denna process krävs det att deras upplevelser uppmärksammas. Syftet är att beskriva föräldrars upplevelse av att få ett barn med en medfödd hjärtmissbildning. Den metod som användes var en litteraturoversikt enligt Friberg (2012, ss. 133-144). Nio artiklar inkluderades och dessa var kvalitativa. Genom analysen framkom fyra huvudteman; *Att känna tumult, att känna sorg, att känna behov av stöd och att finna en ny mening*. Föräldrar i denna situation upplever en svår tid men genom rätt stöd kan de även uppleva hälsa och finna mening i situationen. För att detta ska kunna ske gäller det att sjuksköterskan vet hur stödet ska ges och att hon finns tillgänglig för föräldrarna.

Nyckelord: *Medfödd hjärtmissbildning, föräldrar, upplevelser, kris, stöttning.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Att ha en medfödd hjärtmissbildning	1
Behandling av medfödd hjärtmissbildning	2
Föräldrar i kris	3
Krisens olika faser	3
Sjuksköterskans roll	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Design	5
Litteraturöversikt	5
Analys	6
RESULTAT	6
Att känna tumult	7
Att känna en oro kring överlevnad	7
Att känna en oro kring anknytning	8
Att känna oro över sjuksköterskans kunskapsnivå	8
Att känna oro över föräldraskapet	8
Att känna oro inför framtiden	9
Att känna sorg	9
Att känna förlust av ett friskt barn	9
Att känna förlust av en första tid som en frisk familj	9
Att känna behov av stöd	10
Att känna en önskan om att få utbildning och information från sjuksköterskan	10
Att känna en önskan om att få hjälp ifrån närstående och andra i samma situation	10
Att finna en ny mening	10
Att känna glädje och lycka	11
Att känna hopp	11
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Vikten av att stötta föräldrarna i deras hälsa och lidande och skapa mening	12
Vikten av information	14
Att göra föräldrar delaktiga	14
Vidare forskning	15
Kliniska implikationer	15
SLUTSATSER	15
REFERENSER	17

Bilaga 1 _____

Bilaga 2 _____

Bilaga 3 _____

INLEDNING

I Sverige föds det mellan 750-1000 barn per år med hjärtmissbildning. Hjärtmissbildningens svårighetsgrad är varierande. Barn med komplicerade hjärtmissbildningar når idag vuxen ålder men för några år sedan avled de mycket tidigare. Denna utveckling beror på de goda behandlingsresultaten inom barnhjärtkirurgi och barnkardiologi (Swedcon, 2013, s. 7). Trots goda behandlingsresultat finns risken att barnet inte överlever. Forskning (Watson, 2011, s. 1466) visar på att när barnets överlevnad är hotad hamnar föräldrar i en kris och upplever en känsla av förlust och känner sig förkrossade. I krissituation har föräldrar ett stort behov av stöd ifrån sjuksköterskan (Farell & Frost, 1992, s. 134). Den här översikten syftar till att beskriva föräldrars upplevelse av att få ett barn med medfödd hjärtmissbildning. Ämnet valdes på grund av att författarna är intresserade av människors upplevelse i en krissituation. Sjuksköterskor kan möta människor i kris i sitt arbete och det är viktigt att veta hur de upplever detta så att lidandet kan lindras. En av författarna har personliga upplevelser i ämnet vilket också var ett avgörande beslut i valet att genomföra en litteraturöversikt kring detta. Kunskapen från översikten skulle kunna bidra till att sjuksköterskor får en bättre insikt i hur föräldrar upplever denna kris. Det kan också bidra till att förhållningssätt för bemötande utformas så att sjuksköterskan kan möta detta behov och ge föräldrar möjlighet till att uppleva hälsa och finna mening i den nya situation som råder.

BAKGRUND

Att ha en medfödd hjärtmissbildning

En medfödd hjärtmissbildning kan uppmärksammas under graviditeten, prenatalt, via en ultraljudsundersökning vilket gör att diagnos kan ställas redan då. Fördelen med tidig diagnos är att föräldrar hinner förbereda sig på vad som komma skall under den pågående graviditeten. I vissa fall går hjärtmissbildningen oupptäckt under graviditeten på grund av att barnets kropp är liten gentemot graden av upplösning av ultraljudsutrustning. Detta kan leda till att barnets hjärtmissbildning först uppmärksammas efter att barnet är fött. Hjärtmissbildning uppmärksammas vanligen under en rutinundersökning, men kan också uppmärksammas först då barnet uppvisar tydliga symtom (Smith, 2011, s. 30). Den hjärtmissbildning som tillhör den allvarliga sorten uppmärksammas under första levandsveckan. Symtomen kan exempelvis vara att barnet är blå om läpparna, har ansträngd andning, är trött och inte orkar äta. Undersökningar som barnet får genomgå är EKG, ultraljud av hjärtat och ibland även röntgen av hjärta och lungor (Persson 2013).

Hjärtat har två förmak, höger respektive vänster förmak. Syrefattigt blod kommer tillbaka från kroppen till höger förmak genom övre och nedre hålvenen. Blod som syresatts från lungorna tas emot av vänster förmak. Blodet går vidare till höger respektive vänster kammare. Höger kammare pumpar blodet till lungorna där det syresätts, vilket kallas för lungkretsloppet. Systemkretsloppet utgör vänster kammare som pumpar det syrsatta blodet ut i kroppen via aorta (Christensen, 2012, ss. 204-206).

En medfödd hjärtsjukdom innebär att det finns ett fel eller en missbildning av hjärtat vid födseln (Smith, 2011, s. 30). I Sverige föds mellan 750-1000 barn per år med någon form av missbildning, vilket motsvarar knappt en procent av alla levande födda barn. Svårighetsgraden är varierande och de flesta barn som föds med en hjärtmissbildning kommer att behöva någon form av behandling. Inom fältet av medfödd hjärtmissbildning är variationsbredden stor. Det beror på att det finns flertalet hjärtsjukdomar och att de medicinska och kirurgiska behandlingsmetoderna förändras kontinuerligt. Vid svårare hjärtmissbildning är det inte ovanligt att det även finns andra organsjukdomar eller syndrom, vilket kräver samarbete och omsorg över specialistgränserna (Swedcon, 2013, s.7). Vanligaste medfödda hjärtmissbildningen är ventrikelseptumdefekt och det innebär kamrarnas skiljevägg har ett hål vilket resulterar i ett ökat blodflöde till lungorna (Ahlqvist & Karin Johanssons, 2011). Det visar sig genom att barnet får hjärtsvikt och matsvårigheter några veckor efter födseln (Miall, Rudolf & Levene, 2004, ss. 179-180). Ventrikelseptumdefekt innebär att

Enligt Birks, Sloper, Lewin och Parsons (2007, ss. 20-28) upplever barn med medfödd hjärtmissbildning att det finns svårigheter att leva med sjukdomen, men att de utvecklar framgångsrika strategier för att övervinna svårigheterna. Svårigheter är bland annat trötthet som gör att de inte kan hänga med i samma takt som sina kompisar och missar en del i skolan. Andra svårigheter kan vara att de snabbt blir andfådda vid fysisk aktivitet. Dessa barn/ungdomar upplever sig annorlunda jämfört med andra jämnåriga och att de blir behandlade på annat sätt. De upplever även att de blir begränsade trots sin egen förmåga att avgöra vad de klarar och inte. Många av barnen vet inte mycket om sin diagnos, vilket resulterar i att det är svårt att förklara sjukdomen för exempelvis vänner och lärare. Barnen/ungdomarna tycker att det är av stor vikt att ha vänner som känner till deras sjukdom och kan anpassa sig till situationen.

Behandling av medfödd hjärtmissbildning

Vård och behandling av barn med medfödd hjärtmissbildning ser olika ut beroende på hur allvarlig missbildningen är. En allvarlig hjärtmissbildning kan kräva flertalet operationer när barnet är litet och ytterligare operation när barnet blir äldre. I dessa fall är det inte ovanligt med en livslång kontakt med sjukvården. Vid lindrigare hjärtmissbildning behövs oftast inte lika många operationer och de är inte heller lika påtagliga samt att komplikationerna efteråt brukar vara färre. Uppföljande kontroller på sjukhuset sker men dessa avtar med åren (Smith, 2011, ss. 30-32). Många barn med medfödd hjärtmissbildning behöver även en medicinsk behandling. Det kan exempelvis vara vätskedrivande medicin, diuretika, för att avlasta hjärtat och digitalis för att öka hjärtats pumpförmåga. Syrgas kan också vara nödvändigt att ge och spädbarn som inte orkar äta får sondmatas. Vid vissa typer av hjärtmissbildning avvaktas operation då läkemedelsbehandling sätts in först (Persson 2013). Antalet vuxna med medfödd hjärtmissbildning ökar kontinuerligt på grund av de goda behandlingsresultaten inom barnhjärtkirurgi och barnkardiologi. Idag når barn med komplicerade hjärtmissbildningar vuxen ålder. Tidigare avled dessa barn tidigt och sjukvården möter en patientkategori som inte tidigare har funnits (Swedcon, 2013, s.7).

Föräldrar i kris

I en studie av Watson (2011, s. 1466) beskrivs det hur föräldrar upplever kris när deras barns överlevnad är hotad. De upplever en stor känsla av förlust och kan vara helt förkrossade. Stress, oro och rädsla är också dominerande känslor hos föräldrar när de hamnar i kris. Wiklund (2003, ss. 98-101) beskriver att det finns ett samband mellan hälsa och lidande. När en människa upplever lidande som outhärdligt brister förmågan att känna hälsa. Outhärdligt lidande förlamar människan och chansen att växa hindras. En förlust av att känna helhet sker när människan lider. I en studie av Young, Woods, Findlay och Heney (2002, s. 1837) beskriver en mamma vilken chock det blev för henne när hon fick reda på hennes barns sjukdom. Det var en katastrof för det var hennes barn det handlade om. Wiklund (2003, s. 110) menar att lidande kan ses som ett döende, någonting tas ifrån människan och i det uppstår en sorg. Vidare beskrivs det hur lidande kan uppstå när människan förlorar kontroll (Wiklund, 2003, s. 101). Watson (2011, s. 1466) menar i sin studie att föräldrar upplever minskad kontroll när barnets tillstånd skiftar vilket resulterar i att de pendlar mellan att befinna sig i kris och inte.

Att få patienten att känna mening anses vara en central vårdhandling. Vården måste hjälpa patienten att finna mening i sitt lidande. När detta uppnås ges möjlighet till att känna hopp, glädje och lust (Wiklund, 2003, s. 139). Vad meningsfullhet innebär är individuellt för varje människa. Det som kan vara viktigt för en människa kan kännas meningslöst för en annan. Generellt sett brukar behovet av mening vara kopplat till behovet av sammanhang. Människan kan klara av stora påfrestningar i livet om det innebär att det finns en mening med det. I en studie av Tomlinson och Mu (1997, s. 619) beskriver en förälder hur denne hittade kraft och styrka hos sin partner och att i krisen blev denne förälderns närmaste vän som alltid stöttade. För föräldrarna kom en ömsesidighet fram där båda gav och båda fick ta emot stöd. Vidare menar Wiklund (2003, ss. 77-78) att viljan till mening är förknippat med hur varje människa ser på livet. I grund och botten handlar det om hur vi förhåller oss till de existentiella val som vi utsätts för och som livet formas efter.

Krisens olika faser

När en människa drabbas av en kris genomgår denne olika faser. Dessa behöver nödvändigtvis inte följas efter varandra utan personen kan gå tillbaka till en tidigare fas, beroende på hur denne bearbetar det som människan har erfarit. Första fasen är chocken och den kan vara i upp till en vecka. En människa som befinner sig i chock kan utåt sett verka lugn men inuti är det kaos. Denne försöker att undvika det som är psykiskt smärtsamt. I denna fas finns det svårigheter att ta emot information och det är vanligt att personen inte minns vad som har sagts. Förnekelse är en reaktion som kan uppstå på grund av att människan försöker hantera det som har hänt. Nästa fas kan vara upptill ett år och kallas för reaktionsfasen. Människan börjar ta in det som har hänt och känslor som sorg och ångest kan uppstå. Situationen upplevs som orättvist och tankar kring varför personen har drabbats av detta kan upplevas. Likaså kan tankar kretsas kring huruvida människan skulle ha gjort annorlunda för att inte drabbas av detta. Bearbetningsfasen är den tredje fasen och denna präglas att människan kan börjar se framåt och lära sig att leva med det som denne har erfarit. Det är vanligt att personen ändå pendlar mellan glada känslor och nedstämdhet. Den fjärde och sista fasen är

nyorienteringsfasen där människan har lärt sig leva med det som har hänt och kan kanske se en mening med det. Vissa händelser eller dagar kan dock påminna personen om vad som har hänt och utlösa jobbiga känslor (Karin Lignell, 2011).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan ska enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, ss. 11-12) kunna uppmärksamma lidande och kunna ta till åtgärder för att försöka lindra lidandet. Hon ska kunna ge närstående och patienten stöd för att kunna ge möjlighet till delaktighet i vården. Farell och Frost (1992, s. 134) menar i sin studie att föräldrar i kris har ett behov av att sjuksköterskan finns nära dem och stöttar. De önskar också att få vara delaktiga i sitt barns vård och att sjuksköterskan gör detta möjligt. Föräldrar upplever att deras oro minskar när tidigare nämnda önskemål tillgodoses. Vidare säger Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, ss. 11-12) för sjuksköterskor att närstående och patient ska ges information och ges undervisning i olika former. Farell och Frost (1992, s. 134) menar att föräldrar önskar bli informerade kring barnets tillstånd, att bli informerade om hur en undersökning ska gå till och att sjuksköterskan ska förklara medicinska termer för dem. När detta uppfylls känner föräldrar sig mer trygga. Detta styrks också i en studie av Tomlinson och Mu (1997, s. 620) där föräldrar uttrycker behovet av information. De vill veta vad som sker med deras barn. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, s. 11-12) ska sjuksköterskan främja hälsa och förhindra ohälsa genom att stödja patienter och närstående. Slutligen ska hon ha förmåga att genom dialog försöka motivera patienten till följsamhet i behandlingar.

PROBLEMFORMULERING

I Sverige föds det cirka 750-1000 barn per år med en hjärtmissbildning (Swedcon, 2013, s.7). Föräldrar förlorar en tid av lycka när deras barn föds med en hjärtmissbildning och det är viktigt att de möts av en förståelse för detta. Föräldrar ska inte enbart hantera det faktum att deras barn kanske inte kommer att överleva utan de förlorar också en första tid med sitt barn som aldrig kommer igen. Tiden efter födelsen präglas inte av lycka utan istället av bland annat oro, förlust av privatliv och sjukhusvistelse. Dessa föräldrar upplever en stor kris och sorg som för många påverkar dem under hela deras liv. Sjuksköterskan bör veta hur den beskrivna erfarenheten upplevs och kunna bemöta dessa människor utefter det. Därför kan det vara av vikt att sammanställa den kunskap som finns i området för att belysa hur det är att få ett barn med medfödd hjärtmissbildning. Detta kan leda till att ramar utformas över hur sjuksköterskor ska ta hand om dessa föräldrar så att rätt stöd kan ges. Det kan bidra till att minska föräldrarnas lidande och främja hälsa så att de kan finna mening i situationen.

SYFTE

Att beskriva föräldrars upplevelse av att få ett barn med en medfödd hjärtmissbildning.

METOD

Design

Kandidatuppsatsen presenteras som en litteraturöversikt som beskrivs enligt Fribergs modell. Enligt Friberg (2012, ss. 133-144) är en litteraturöversikt en översikt av ett område inom omvårdnad, vilket handlar om att ta reda på vad forskning inom ämnet säger och sedan bilda en uppfattning kring detta. En litteraturöversikt kan delas in i allmän eller systematisk litteraturöversikt och syftet med en litteraturöversikt kan vara två olika. Dels kan det syfta till att författarna vill, inom ett specifikt kunskapsområde, göra en översikt av ett forskningsresultat. Men det kan också handla om att författarna vill skapa en grund för en kommande empirisk studie, det vill säga skapa en översikt av ett forskningsläge (Friberg, 2012, s. 115). Den här uppsatsen syftar till att göra en översikt av forskningsresultat inom ett specifikt kunskapsområde.

Litteraturöversikt

Inklusionskriterier för kandidatuppsatsen var att artiklarna skulle vara kvalitativa eller kvantitativa, peer-review, vetenskapliga, skrivna på svenska eller engelska, publicerade mellan år 2004-2015 samt svara på syftet.

Sökord som användes var *congenital heart disease, parental attitudes, parents, stress psychological, parenting, congenital heart defect, care giver support, heart defect*. I sökprocessen användes databasen Cinahl eftersom att den är inriktad på vård, omsorg och hälso- och sjukvård. Sökningar i PubMed gjordes men där fanns inga relevanta artiklar. Nio artiklar valdes ut till analys (Bilaga 1). Dessa artiklar granskades med Fribergs frågemall (2012, ss. 138-139) (Bilaga 2) för att säkerställa kvalitén.

Första sökningen gav elva träffar varpå titeln lästes och fyra gick vidare för läsning av abstrakt. Två artiklar relaterade inte till syftet och därmed valdes två artiklar ut till resultatet. Andra sökningen gav nio träffar varpå titlarna lästes och fem var relevanta mot syftet och gick vidare för läsning av abstrakt. Två abstrakt passade inte in på syftet och därmed gick tre artiklar till resultat. Tredje sökningen gav tolv träffar varpå fem artiklar valdes ut efter sin titel. Efter att ha läst dessa fem abstrakt återstod en artikel till resultatet. Fjärde sökningen gav åtta artiklar och efter bedömning av titel valdes fem stycken ut för vidare läsning. Utefter innehållet i abstrakt återstod en artikel, vilken togs till resultatet. Femte sökningen gav femton träffar. Vid läsning av titlar var tolv artiklar inte relevanta mot syftet och tre av dem gick vidare för läsning av abstrakt. Slutligen valdes en ut. Sjätte och sista sökningen gav tre träffar och en gick vidare efter att ha läst titeln och det var också den som slutligen valdes att ta med för vidare analys. De länder artiklarna kom ifrån var USA, Storbritannien, Canada och Sverige. Artiklar som exkluderades under litteratursökningen var artiklar som författarna ansåg fokuserade för mycket på äldre barn eller vuxna som hade levt med medfödd hjärmissbildning. Några av artiklarna som kom med i sökningen fokuserade på förslag på hur sjukvårdspersonal kunde stötta föräldrar vars barn hade en medfödd hjärmissbildning och dessa exkluderades också. Sökningarna gav också artiklar som var skrivna på ett språk som författarna inte behärskade och dessa valdes bort. Det fanns ett fåtal som inte gick att

öppna i fulltext eller fjärrlåna men som hade en bra titel och ett bra abstract. De valdes också bort. Alla valda artiklar som inkluderades till resultatet var kvalitativa.

Analys

Artiklarna analyserades med Fribergs femstegsmodell. Enligt Friberg (2012, ss. 127-129) ses analysarbetet som process i form av en helhet som plockas isär i delar för att sedan resultera i en helhet igen, alltså studiens resultat. Helheten från början är artiklarna och flera delar ur artiklarnas resultat plockas ut för att få fram bärande innehåll som är relevant till syftet. Slutligen gjordes en sammanfogning av de bärande delarna vilket utgör resultatet.

Författarna började med att läsa igenom alla artiklarna flera gånger för att få en djupare inblick. Enligt Friberg (2012, ss. 127-128) handlar analysarbetet steg ett om att bilda sig en känsla för vad artikeln handlar om. Detta görs genom att läsa igenom artiklarna flera gånger med fokus på resultatdelen. I steg två ska det fokuseras mer på varje enskild artikel och då framförallt resultatet. Författarna läste mer ingående citaten som fanns med i många av artiklarna för då blev det lättare att identifiera vilken känsla som resten av texten ville få fram. Anteckningar gjordes under läsningens gång. Enligt Friberg (2012, ss. 128-129) sammanställs artiklarnas resultat i steg tre. Detta kan göras i ett schema för att få en översikt. Steg fyra handlar om att identifiera skillnader och likheter mellan artiklarnas resultat, därefter skapa nya teman. Det sista steget handlar om att presentera analysen på ett sätt som är så läsbart och tydligt som möjligt. Båda författarna har läst samtliga artiklar som valts till översikten. Analysarbetet gjordes tillsammans för att öka reliabiliteten i studien. Författarna strök under med färgpennor för att kunna identifiera vad artiklarnas resultat hade för likheter. Dessa skrevs sedan upp på ett papper och likheter fördes samman i buntar vilka bildade subteman. De subteman med likartade meningsinnehåll fördes sen samman till huvudteman. Slutprodukten av analysarbetet var fyra huvudteman och elva subteman. Inför skrivandet av resultatet delades teman upp för att få ut så mycket av tiden som möjligt. Författarna gick sedan igenom texten tillsammans och på så sätt kunde författarna komplettera varandras skrivning på bästa sätt.

RESULTAT

Studiens resultat bygger på fyra teman; att känna tumult, att känna sorg, att känna behov av stöd och att finna en ny mening (Tabell 2). Resultatet visar på upplevelser av att vara förälder till ett barn med en medfödd hjärtmissbildning.

Tabell 2. Översikt över resultatets huvudtema och subteman.

Huvudtema	Subtema
Att känna tumult	<ul style="list-style-type: none"> • Att känna en oro kring överlevnad • Att känna en oro kring anknytning • Att känna en oro över sjuksköterskans kunskapsnivå • Att känna en oro över föräldraskapet • Att känna en oro inför framtiden
Att känna sorg	<ul style="list-style-type: none"> • Att känna förlust av ett friskt barn • Att känna förlust av en första tid som en frisk familj
Att känna behov av stöd	<ul style="list-style-type: none"> • Att känna en önskan om att få utbildning och information från sjuksköterskan • Att känna en önskan om att få hjälp ifrån närstående och andra i samma situation
Att finna en ny mening	<ul style="list-style-type: none"> • Att känna glädje och lycka • Att känna hopp

Att känna tumult

Föräldrar till barn med medfödd hjärtmissbildning kämpar med olika sorters oro och tankar. De oroar sig för om de får behålla sitt barn eller tvingas att leva utan det. Föräldrar oroar sig för hur de ska knyta an när de inte ges möjlighet till en normal tid i livets början. Tankar kring hur framtiden ska bli är också något deras vardag präglas av. Föräldrar känner oro över att ta ansvar över sitt barn, ett ansvar som är större än andra föräldrars. Föräldrar måste lita på att sjuksköterskan ha rätt kompetens och lita på att sjukvården gör sitt yttersta för att barnet ska bli friskt. Det är en tumultartad situation för föräldrar till barn med medfödd hjärtmissbildning.

Att känna en oro kring överlevnad

En oro inför barnets överlevnad är något som föräldrar till barn med medfödd hjärtmissbildning upplever. Det är en stor påfrestning för dem att behöva fundera på om de ska få fortsätta leva med sitt barn eller tvingas att fortsätta livet utan det (Rempel, Ravindran, Laura, Rogers & Magill-Evans, 2012a, s. 622; Hartman & Medoff-Cooper, 2012, s. 98; Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 58; Harvey, Kovalesky, Woods & Loans, 2013, s. 402; Fernandes, 2005, s. 323; Brosig, Whitestone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007, s. 690). Oron inför barnets överlevnad uppstår direkt när föräldrarna får reda på att deras barn har ett hjärtfel men för många fortsätter det i flera år framåt. Framtiden känns osäker och föräldrarna undrar om deras barn ska få fortsätta leva. För en del föräldrar är oron ständigt närvarande och för andra kan oron uppkomma när barnet blir sjukt (Hartman & Medoff-Cooper, 2012, s. 98; Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 59; Fernandes, 2005, ss. 325-326).

Att känna en oro kring anknytning

Det finns mycket som står i vägen för en normal anknytning mellan föräldrar och barn när ett barn föds sjukt och detta oroar föräldrar vars barn föds med en hjärtmissbildning. Föräldrar oroar sig för anknytningen när de flertalen gånger måste skiljas från sitt barn på grund av operation eller undersökningar (Harvey et. al, 2013, s.402; Fernandes, 2005, s. 324; McKechine & Pridham, 2012, s. 1701; Rempel et. al 2012, s. 623). Föräldrar upplever att de inte vet hur de ska knyta an när de inte kan komma nära sitt barn på grund av utrustningen kring barnet. De upplever också att de inte har rätt till sitt barn när de inte kan bestämma utan endast får följa med i det som sjukvården beslutar ska göras med barnet (McKechnie & pridham, 2012, s 1701; Rempel et. al 2012a, s. 623).

Att känna oro över sjuksköterskans kunskapsnivå

Det finns en stor oro över sjuksköterskans kunskapsnivå hos föräldrar. Barnet betyder allt för dem och det är svårt att släppa på kontrollen. De tvingas att lämna över ansvaret till sjuksköterskan och lita på att barnet får bästa tänkbara vård. Det känns skrämmande för föräldrar att deras barns liv vilar i händerna på okända människor och de funderar på vilka som rör vid deras barn (Harvey et. al 2013, s.402; Fernandes, 2005, s. 324; Bruce & Sundin, 2012a, s. 369). Det blir nödvändigt för föräldrar att lita på sjuksköterskans kompetens på grund av att de själva inte kan åtgärda barnets hjärtfel (Hervey et. al 2013, s.402; Fernandes, 2005, s.324). Föräldrar upplever också oro när de märker skillnad i kompetens hos sjuksköterskor (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 59).

Att känna oro över föräldraskapet

Föräldrar upplever det betungande att sätta sig in i all information som rör deras barns diagnos men känner samtidigt att det är något de måste och förväntas göra för att kunna följa med i processen och stötta sitt barn. Information upplevs ibland som övermäktigt och föräldrar har svårt att ta in allt som händer men känner ett ansvar i sitt föräldraskap att ta reda på vad som sker (Brosig et. al 2007, s. 690; Hervey et. al 2013, s. 401; McKechine & Pridham, 2012, ss. 1699-1700). Sjukhus och den medicinska världen är en främmande värld för de flesta föräldrar och därför oroar sig många för hur de ska kunna delta i vården av sitt barn. De oroar sig för om de ska ge läkemedel att de ska göra fel så att barnet tar skada. Föräldrar känner att de inte räcker till för sitt barn när de inte känner sig trygga i det som har med barnets vård att göra (Harvey et. al, 2013, ss. 401-402; McKechine & Pridham, 2012 s. 1702; Hartman & Medoff-Cooper, 2012, s. 97). Många föräldrar lägger skulden på sig själva och undrar om de kunde ha gjort något annorlunda så att deras barn inte skulle ha drabbats av detta (Harvey et. al 2013, s. 401; McKehine & Pridham, 2012, s. 1700).

Att känna oro över föräldraskapet handlar fortsättningsvis om oro föräldrar känner när det handlar om hela familjen. De funderar på hur de ska kunna räcka till till syskon och samtidigt det sjuka barnet. Hur familjen ska påverkas av hjärtsjukdomen är något som bekymrar föräldrar och de oroar sig över hur de ska hantera detta (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 59; Brosig et. al 2007, s. 691; Harvey et. al 2013, s. 403; McKechine & Pridham, 2012, ss. 1699, 1701).

En del föräldrar har en rädsla för att behandla sitt barn så som de hade gjort om barnet hade fötts friskt. De känner att de är överbeskyddande och vågar inte låta barnet bli upprört utan kämpar för att det ska hålla sig lugnt (Bruce, Lilja & Sundin, 2013, s. 59; Rempel et. al 2012a, s.624; Brosig et. al 2007, s. 691).

Att känna oro inför framtiden

Det finns en oro hos föräldrar inför hur framtiden ska bli. Framtiden handlar både om den närmsta tiden men också om hur uppväxten ska bli för barnet. I det närmaste kan det handla om att föräldrar oroar sig för hur morgondagen ska bli, oro inför komplikationer eller oro inför operation. Längre fram i tiden handlar oron mer kring hur barnets liv ska bli, med eller utan sjukhuskontakt (Rempel et. al 2012a, s. 623; Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 59; McKechine & Pridham, 2012, s.1701). Det finns en oro inför framtiden huruvida föräldrar kan släppa sina barn och låta dem prova själva (Bruce & Sundin, 2012a, s. 371; Rempel et. al 2012a, s. 624). Oron består också av om barnet kommer att få det stöd som det behöver för att underlätta i livet (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 59).

Att känna sorg

Förväntningarna hos blivande föräldrar är stora. När ett barn föds med en hjärtmissbildning blir situationen annorlunda. Att få reda på att barnet är allvarligt sjukt upplevs chockerande och tiden efter födseln blir inte riktigt som tänkt, det gör att föräldrar känner sorg.

Att känna förlust av ett friskt barn

Under en graviditet uppstår förväntningar och tankar på barnet. Föräldrars förväntningar består av tankar på ett friskt barn och framtiden tillsammans. När ett barn föds med hjärtfel vänds livet upp och ned och tidigare förväntningar förkastas (Rempel et. al 2012a, s. 622; Brosig et. al 2007, ss. 690-691; Rempel, Cender, Lynam, Sandor & Farguharson, 2004b, s. 66; McKechnie & Pridham, 2012, s. 1701; Fernandes, 2005, ss. 322-323).

Föräldrar förväntar sig att deras barn ska vara friskt när det föds. De bygger tillsammans upp tankar om barnet och planerar inför framtiden. Hela tiden förväntar sig föräldrar att barnet är friskt, när situationen sedan är den omvända är det svårt att acceptera. De tror och förstår inte att det är deras barn som är sjukt och det är svårt att ändra bilden om ett friskt barn (Rempel et. al 2012a, s. 622; Rempel et. al 2004b, s. 66; Brosig et. al 2007, ss. 690-691; McKechnie & Pridham, 2012, s. 1701; Fernandes, 2005, s. 322),

Att känna förlust av en första tid som en frisk familj

Föräldrar till barn som föds med ett hjärtfel upplever inte tiden efter förlossningen på samma sätt som för dem vars barn är friskt. Lyckan efter förlossningen byts ut mot oro och rädslor (Rempel et. al 2012a, s. 623; Harvey et. al 2013, ss. 401-402; Fernandes, 2005, s. 322). Föräldrar upplever att de missar en tid som ska vara präglad av lycka (Fernandes, 2005, s.322; Rempel et. al 2012a, s. 623). Även när föräldrar får komma

hem med sitt barn är de ständigt på vakt och oroar sig för att något oväntat ska inträffa. De har svårt att slappna av och uppleva lycka med sitt barn (Rempel et. al 2012a, ss. 623-624; Hartman & medoff-Cooper, 2012, ss. 97-98). En del föräldrar beskriver det som en förskräcklig tid och som att de nästan inte upplever sig ha något barn och därav inte är en familj (Rempel et. al 2012a, s. 623).

Att känna behov av stöd

Att ge information till föräldrar i en krissituation är svårt. Föräldrar till barn med medfödd hjärtmissbildning vill bli informerade trots att många situationer är svåra. Det bidrar till att föräldrar får en ökad förståelse kring sitt barns situation. Stödet föräldrar finner kan komma från olika håll.

Att känna en önskan om att få utbildning och information från sjuksköterskan

Föräldrar till barn med hjärtmissbildning behöver få information från sjuksköterskan för att kunna få förståelse kring barnets situation och sjukdom. Information måste ges på rätt sätt för att föräldrar ska kunna förstå och få stöd på rätt sätt. När informationen uteblir bidrar det till ökad oro och rädsla hos föräldrar (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, ss. 57-61; Bruce & Sundin, 2012a, s. 369; Fernandes, 2005, ss. 323-324). Informationen bidrar även till ökad kunskap för föräldrar, vilket bidrar till att de vet hur de ska handskas med barnet i olika situationer (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, ss. 57-61; Bruce & Sundin, 2012a, ss. 369-370; Fernandes, 2005, ss. 323-324; Rempel et. al 2012a, s. 624). Föräldrar har en önskan att bli tagna på allvar och att bli respekterade, de behöver få stöd från sjuksköterskan för att själva kunna vara stöd åt barnet och andra människor runtomkring dem (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, ss. 57-61; Bruce & Sundin, 2012a, ss. 369-370). En del föräldrar är länge inlagda med sina barn på sjukhus och vill inte att sjuksköterskan ska anta att de förstår allting bara för att de har varit inlagda under en lång tid. Föräldrar har en önskan om att sjuksköterskan ska fortsätta att förklara och ge information om barnet (Fernandes, 2005, ss. 323).

Att känna en önskan om att få hjälp ifrån närstående och andra i samma situation

Många föräldrar tycker det är skönt att träffa andra föräldrar som har upplevt eller upplever samma sak som de själva gör. När de har möjlighet att träffa andra i samma situation minskar känslan av att vara ensam med att ha fått ett barn med medfödd hjärtmissbildning. Genom att få veta hur andra familjer har klarat situationen kan det vara lättare för föräldrar att ta sig igenom sin egen situation. Många upplever ett betydande stöd när de kan ställa frågor som oroar (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 61; Harvey, et. al, 2013, s. 403; McKehnie & Pridham, 2012, s. 1701). Föräldrar finner även stöd i familjemedlemmar och andra människor runtomkring som står dem nära (Hartman & Medoff-Cooper, 2012, s. 61; Harvey et. al, 2013, s. 403).

Att finna en ny mening

Föräldrar upplever sorg och oro när de får ett barn med medfödd hjärtmissbildning, men tillvaron präglas också av lycka och glädje. Många föräldrar finner en ny mening med livet och lär sig uppskatta varje dag.

Att känna glädje och lycka

Känslorna är starka och går upp och ner för föräldrar till hjärtsjuka barn. Många av dem upplever stunder av lycka och glädje. Trots att det finns många hinder för dem i närheten till barnet känner de en enorm kärlek till sitt barn (Harvey et. al 2013, s. 402; Fernandes, 2005, s.322; McKechine & Pridham, 2012, s.1700). Stunden efter operation är en stund av lättnad och glädje för många föräldrar. Det handlar om lättnad över att barnet har överlevt och lättnad när de får se sitt barn med egna ögon efteråt och se att barnet ser ut att må väl trots det som barnet har gått igenom (Rempel et. al 2012a, ss. 622-623; Harvey et. al 2013, s. 401; Bruce & Sundin, 2012a, s. 61; Fernandes, 2005, s. 325). Föräldrar upplever också glädje när sjuksköterskan stöttar dem i att vara delaktiga i vården av barnet (Bruce, Lilja & Sundin, 2013b, s. 61).

Att känna hopp

Att känna hopp kan vara ett sätt för föräldrar att hantera den svåra stund de erfar. De upplever att många jobbiga scenarion i huvudet minskar när de känner hopp (McKechine & Pridham, 2012 s. 1700). Efter den första operationen upplever en del föräldrar att hoppet ökar på grund av att barnet har överlevt operationen och oron minskar (Rempel et. al 2012a, s. 623; Fernandes, 2005, s. 325). Föräldrar kan uppleva att de finner en ny mening med livet och lär sig uppskatta varje dag efter att de har fått ett barn som föds med hjärtmissbildning (Harvey et. al 2013, s. 402).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde att använda sig av en allmän litteraturoversikt enligt Friberg (2012, ss. 133-134), där fokus ligger på att analysera utvalda artiklars resultat. Genom analysen bildades en sammanställning kring valt forskningsområde och på så sätt skapades en överblick över befintlig forskning. Forskningen gav adekvat information och var skriven på ett förståligt sätt och blev därmed ett bra underlag för resultatet efter analys. För att kunna säkerhetsställa kvalitén på artiklarna användes en granskningsmall enligt Friberg (2012, ss. 138-139). Mallen användes för att den tydligt visade hur granskning av artiklarna skulle ske, vilket författarna ansåg vara av fördel.

Resultatet i litteraturoversikten är endast baserad på kvalitativa artiklar på grund av att studien bygger på upplevelser. Kvantitativa artiklar kunde möjligtvis ha styrkt resultaten med statistiska värden, dock träffades inga sådana artiklar på under sökningsprocessen, vilket kan bero på att sökningen begränsades till upplevelser. Under den huvudsakliga artikelsökningen användes databasen Cinahl som inriktar sig på vård och omsorg och hälso- och sjukvård. Databasen användes mest för att den var lätt att handskas med och tog fram flest artiklar som svarade på studiens syfte. PubMed vars inriktning är vård och medicin användes endast ett fåtal gånger när det behövdes artiklar ur en medicinsk synvinkel. Pubmed uppfattades som svårare att hantera vilket krånglade till sökningarna. Andra databaser så som Psychinfo kunde använts för att få en bredare sökning med troligtvis fler träffar.

Artiklarna som användes till resultatet beskrev föräldrars upplevelse av att få ett hjärtsjukt barn. Publiceringsåren var till en början begränsad mellan åren 2005-2015, då författarna ansåg att ett spann på tio år kunde vara relevant då studien beskriver en upplevelse. Tidsspannet ändrades sedan eftersom ytterligare en betydande artikel för studien funnits och publiceringsåren utökades till 2004-2015. En av inklusionskriterierna i studien var att artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska, vilket bidrog till en begränsning i artikelsökningen och att relevant forskning kunde missas.

Innehållet i artiklarna var mestadels av negativa upplevelser, vilket också speglades i studiens resultat. Eftersom föräldrar är i en krissituation, när deras barn är allvarligt sjukt, var det visserligen inte så konstigt att det mestadels fanns negativa upplevelser. Författarna har försökt åsidosätta sin förförståelse kring upplevelsen av att få ett barn med hjärtfel, men risken finns ändå att det kan ha påverkat resultatet då den inte helt kunde åsidosättas. Genom att en analysmodell (Bilaga 3) har gjorts av varje artikel, för att se om de var relevanta till syftet, ökar validiteten till att litteraturoversikten har undersökt det som skulle undersökas och ingenting annat. Analysarbetet har genomförts med noggrannhet och varje steg är väl definierat vilket också ökar validiteten.

Resultatdiskussion

I diskussionen diskuteras hur sjuksköterskan kan stötta föräldrar i deras lidande och hjälpa dem att uppleva hälsa. Det är viktigt att sjuksköterskan kan lyssna, våga möta lidandet och förstå vad konsekvenserna blir när lidandet inte uppmärksammas. Information kan förstås på olika sätt och sjuksköterskan bör tänka på detta i lärandet med föräldrarna.

Vikten av att stötta föräldrarna i deras hälsa och lidande och skapa mening

Resultatet visar att föräldrar upplever oro för flera olika saker som har med deras barns hälsa att göra. Det handlar om oro inför överlevnad, anknytning för det lilla barnet, oro inför sig själva som föräldrar och oro för att sjuksköterskan ska brista i sin kompetens. I en studie av Farell och Frost (1992, s. 134) undersöks vilka behov föräldrar, till svårt sjuka barn, har. De har behov av att få stöttning för att minska oron. Stöttning kan bestå av att föräldrarna blir väl informerade, att få förklarat för sig hur en procedur ska gå till eller att få veta vad som förväntas hända härnäst. I Söderkvist (2013, s. 19) beskriver Meleis mfl. lärandet vid långvarig sjukdom. När en människa drabbas av sjukdom drabbas denne av förändringar som inte är självvalda. När människan måste konfronteras med förändringen kan rädslor uppstå och förlust av kontroll upplevas. Om människan inte kan hantera det nya som drabbat denne lider människan. Sjuksköterskan måste stötta människan i detta så att denne kan uppleva hälsa trots omständigheterna. Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, ss. 11-12) ska sjuksköterskan förhindra ohälsa och främja hälsa genom stöd och undervisning. Föräldrar vars barn fötts med en hjärtmissbildning måste sjuksköterskan stötta i den kris de upplever när de får ett sjukt barn. Sjuksköterskan måste hjälpa dem att hantera det som känns svårt att konfrontera så att de kan få känna hälsa. Detta styrks av Tomlinson och Mu (1997, s. 620). Wiklund (2003, ss. 173-176) skriver om hur skapandet av en lidandeberättelse kan göra att patienten känner mening och upplever hälsa. Dahlberg och Segesten (2010, s. 77) menar att människan har en längtan efter att känna mening och sammanhang. Om

detta inte upplevs kan inte heller denne känna hälsa. I den kris föräldrar befinner sig i kan det vara svårt för dem att känna mening och sammanhang. I resultatet beskrivs hur föräldrar känner sig oroade för sitt föräldraskap då de upplever sig ha svårt att räkna till till det sjuka barnet och syskon där hemma. Föräldrar lider när de inte känner att de räcker till. Dahlberg och Segesten (2010, s. 77) menar att lidande kan göra att människan inte kan känna mening och sammanhang.

Sjuksköterskan kan minska oron hos föräldrarna genom att erbjuda samtal och främja vårdrelationen. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, ss. 11-12) ska sjuksköterskan kommunicera med patient och närstående med lyhördhet och respekt för dem. Wiklund (2003, ss. 157-158) menar på att sjuksköterskan bör erbjuda denna vårdande relation och vara tillgänglig till patientens förfogande. När patienten sedan bjuder in sjuksköterskan i sin värld får relationen en karaktär av förbindelse, det vill säga en ömsesidig relation bildas. Vidare skriver Wiklund (2003, s. 158) att genom den vårdande relationen kan lidandet minskas och ge ökad kraft. Genom stöd från sjuksköterskan kan patienten uppleva glädje och finna mening i livet. I resultatet framkommer det att föräldrar till hjärtsjuka barn upplever en ny mening med livet och tar till vara på varje dag trots sitt svårt sjuka barn. Genom att minska oron hos föräldrarna kan sjuksköterskan bidra till att främja hälsa. Wiklund (2003, s. 153) skriver om sjuksköterskans förhållningssätt och att den bör präglas av tro, hopp och kärlek för att hjälpa patienten att uppleva hälsa. Tomlinson och Mu (1997, s. 620) menar att föräldrar upplevde att de kände hopp när de fick höra att deras barn mådde bättre. I resultatet beskrivs hur föräldrar kände hopp och tro inför barnets överlevnad när barnet genomgått operation som lyckats. Siegel i Wiklund (2003, s. 152) menar att tro inte nödvändigtvis måste handla om den religiösa tron utan det kan syfta till att tro på en viss behandling. Det viktigaste är inte vad människan tror på bara den tror. Tron kan vara vägen till att uppleva kraft och att känna sig trygg. Hoppet kan växa fram ur tron och göra att människa upplever mening.

Att inte våga möta föräldrar och deras oro kan orsaka ett lidande hos dem. Eriksson i Wiklund (2003, s. 104) menar på att när det sker brister i vården finns det risk för att ett lidande bildas för patienten. I Ekebergh (2009, s. 23) beskriver Eriksson att sjuksköterskan kan lindra lidandet genom att lyssna på patientens berättande kring dennes erfarenheter och sjuksköterskan bör också försöka sätta sig in i det lidande patienten har erfarit. Sjuksköterskan som möter föräldrar vars barn har en hjärtmissbildning bör våga lyssna på dem och låta dem uttrycka det lidande som de befinner sig i och inte försöka släta över det som är jobbigt. Söderkvist (2013, s. 161) menar att i ångestfyllda situationer kan människan reagera med affekttolerans det vill säga att hon vill släta över de jobbiga känslorna hon möter. Eriksson i Ekebergh (2009, ss. 23-24) menar att inte se lidandet eller att försöka bortförklara det gör att sjuksköterskan kränker patientens värdighet. Vidare beskriver Söderkvist (2013, s. 146) att människan måste få berätta och bli lyssnad på annars riskerar denne ha svårt att ta initiativ. För föräldrar skulle det vara förödande att inte bli lyssnade på och inte våga ta initiativ så de känner mindre oro om de kan delta i barnets vård. Att inte våga ta initiativ skulle öka oron hos dem.

Vikten av information

Resultatet visar på att föräldrar önskar mer information och kunskap om barnets situation. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår att information kan ges och förstås på många olika sätt och att det gäller att vara kreativ när det kommer till att informera andra. Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005, ss. 11-12) menar att sjuksköterskan ska se till att information ges på ett korrekt sätt så att patient och närstående uppfattar den. Lundblad, Byrne och Hellström (2001, s. 76) skriver kring information och hur den kan behöva ges i flera steg för att bli begriplig. Föräldrar kan behöva ges information flera gånger för att förstå och kunna ta till sig kunskapen. Söderkvist (2013, s. 173) menar att när en människa befinner sig i en jobbig situation som är stressande för denne och får information kommer kanske endast hälften att minnas. Därför är det av stor vikt att information ges i flera gånger vid flera olika tillfällen. I en studie av Cheuk, Wong, Choi, Chau och Cheung (2004, s. 437) undersöks föräldrars förståelse för sitt barns hjärtsjukdom. Resultatet visade bland annat att lite mer än hälften av föräldrarna inte visste vilken betydelse och funktion barnets medicinering hade för barnet. Här är ett tydligt exempel på när informationen har getts på ett sätt så att den inte har blivit förståelig. Det är av stor vikt att ge information och att ge det på ett sätt så att den som ska lära sig verkligen har förstått. Enligt Ekebergh (2009, s. 22) menar Wenestam att didaktikens utgångspunkt ska vara den som ska lära sig och relationen mellan denne och läraren. Här av följer att sjuksköterskan bör utgå från föräldrarna och relationen mellan sjuksköterskan och dem. Att ge information ingår i stödet från sjuksköterskan. Farell (1992, s. 134) menar att föräldrar har ett behov av att få information. Det kan vara information kring barnets tillstånd eller information om hur en undersökning ska gå till. Information dämpar oro hos föräldrar och det är av stor vikt att det ges och att det ges på rätt sätt.

Att göra föräldrar delaktiga

Resultatet visar att föräldrar vill ha information och kunskap för att kunna stötta sitt barn. När de får vara delaktiga i sitt barns vård känner de glädje. I en studie av Farell och Frost (1992, s. 134) uttrycker föräldrar att deras oro inte blir lika stor om de får vara delaktiga i det som sker med deras barn. Detta styrks också i en annan artikel av Smith (2012, s. 347) där föräldrar menar på att de vill delta i sitt barns vård och de vill att personalen ska uppmuntra detta. Föräldrar i en artikel av Hall (2005, s. 182) beskriver att de kände sig delaktiga när de fick tydlig information och att detta minskade deras oro. I en studie av Lundblad, Byrne och Hellström (2001, s. 76) beskriver föräldrar hur de upplevde sig behöva mycket stöttning innan de kände sig tillräckligt bekväma i sin vårdande roll. Sjuksköterskan som möter föräldrar till hjärtsjuka barn måste informera tydligt och kontinuerligt så att föräldrarna kan känna sig delaktiga och därmed minska oron de upplever.

Som tidigare beskrivits i resultatet upplever en del föräldrar det som att de nästan inte har tillgång till sitt barn eller att det nästan inte upplevs som att de har ett barn. Det finns svårigheter i att våga knyta an till barnet när de känner oro inför barnets överlevnad. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskan stöttar dem i delaktighet i vården av sitt barn. Delaktighet kan underlätta sorgarbetet över de friska barn de aldrig fick och kunna knyta an till sitt barn. I en studie av Sandén Eriksson och Pehrsson (2002, s. 26) beskrivs föräldrars behov av att stötta i anknytningen. Sjuksköterskan bör

vara medveten om detta behov hos föräldrar så att hon på bästa sätt kan stötta dem. I en studie av Watson (2011, s. 1467) beskriver föräldrar hur de upplever att de inte har tillgång till sitt eget barn då de hela tiden måste fråga innan de kan lyfta upp barnet. Sjuksköterskan, i samma studie, menar att hon måste stötta föräldrarna i anknytningen mellan barnet och dem och likaså i sin utveckling som föräldrar.

Vidare forskning

- Under litteratursökningen hittades endast kvalitativa artiklar, därför anser författarna att det vore av intresse om forskning gjordes med en kvantitativ metod för att styrka upplevelserna från kvalitativa artiklar med statistiska värden.
- Flertalet av artiklar under litteratursökningen visade på mammors upplevelse. Vidare forskning kan göras på pappors upplevelse för att få en bredare bredd av olika upplevelser och där efter kunna jämföra om det finns skillnader.
- Vidare forskning kan även studera hur familjer har det när de kommer hem, hur deras vardag påverkas och inte endast under den närmsta tiden efter födseln. Denna översikt har fokuserat mest på den närmsta tiden, men författarna anser att det skulle vara en intressant läsning. Det skulle också kunna hjälpa sjuksköterskor att belysa vikten att stöd vid hemgång.

Kliniska implikationer

- Föräldrars upplevelse av att få ett barn med medfödd hjärtmissbildning generar i en första tid av bland annat oro och rädsla. Men med bättre stöd och information av sjuksköterskan kan detta lindras. Det kan handla om att sjuksköterskan är lyhörd och öppen för samtal med föräldrarna. Vidare kan det vara att hon förklarar för föräldrar hur en undersökning ska gå till på ett för dem förståeligt sätt.
- Föräldrar vill få information kring sitt barn och om vad som händer härnäst. Men informationen måste ges på rätt sätt och upprepade gånger för att föräldrar ska kunna ta in informationen.
- Sjuksköterskan behöver ha en bra insikt i hur föräldrar upplever en krissituation som uppstår när deras barn föds med en hjärtmissbildning. Utifrån det kan hon ge bättre utbildning och stöd. Det kan uppnås genom att samtala med föräldrarna och vara öppen för deras önskemål.
- Sjuksköterskan behöver stötta föräldrar i delaktighet av vården kring deras barn då detta gör att oron minskar hos dem. Likaså kan anknytningen underlättas när de är delaktiga. Detta uppnås genom att föräldrarna blir väl informerade om vad som ska ske och får information om barnets tillstånd.

SLUTSATSER

Föräldrar som får ett barn med en medfödd hjärtmissbildning upplever en kris. De upplever bland annat oro och rädsla, men genom stöd och information från sjuksköterskan kan detta lindras. Föräldrar tycker att det är av stor betydelse att de får

vara delaktiga i vården av sitt barn och att de vill få reda på all information som rör barnet. Genom rätt stöd och bemötande kan föräldrar uppleva hälsa och finna mening i krissituationen. Sjuksköterskan måste ha kunskap om föräldrars behov för att kunna tillmötesgå och därmed lindra lidande och främja hälsa.

REFERENSER

- Ahlqvist, L., & Johansson, K. (2012) *Olika typer av hjärtmissbildningar hos barn*. <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/hjartmissbildningar-hos-barn/> [2015-05-07]
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10 (1), ss. 16-29.
- Brosig, CL., Whitstone BN., Frommelt MA., Frisbee SJ., & Leuthner SR. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 27 (11), ss. 687-692.
- Bruce, E., & Sundin, K. (2012a). Experience of support for parents of adolescents with heart defects—supported to be supportive. *Journal of Pediatric Nursing*, 27 (4), ss. 366-374.
- Bruce, E., Lilja, C., & Sundin, K. (2014b). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19 (1), ss. 54-67.
- Cheuk, D, Wong, S, Choi, Y, Chau, A, & Cheung, Y. (2004). Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, 90 (4), ss. 435-439.
- Christensen, R. (2012) *Anatomi och Fysiologi för sjuksköterskor och annan vårdpersonal*. Pearson Education Limited, Spanien
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ekeberh, M. (2009). *Att lära sig vårda - med stöd av handledning*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, B., & Pehrsson, G. (2002). Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. *Journal Of Child Health Care*, 6 (1), ss. 19-33.
- Farrell, M., & Frost, C. (1992). The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions'. *Intensive & Critical Care Nursing*, 8 (3), ss. 130-139.
- Fernandes, JRH. (2005). The experience of broken heart. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17 (4), ss. 319-327
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.

Hall, E. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 19 (3), ss. 179-185.

Hartman, DM., & Medoff-Cooper, B. (2012). Transition to Home After Neonatal Surgery for Congenital Heart Disease. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 37 (2), ss. 95-100.

Harvey, KA., Kovalesky, A., Woods, RK., & Loan, LA. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, 42 (6), ss.399-406.

Klang Söderkvist, B. (2013). *Patientundervisning*. Lund: Studentlittertur.

Lignell, K. (2011) *Att hamna i kris*. <http://www.1177.se/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar/Barn-och-unga/Att-hamna-i-kris1/> [2015-05-07]

Lundblad, B., Byrne, M., & Helström, A. (2001). International pediatric nursing. Continuing nursing care needs of children at time of discharge from one regional medical center in Sweden. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (1), ss. 73-78.

McKechnie, AC., & Pridham, K. (2012). Preparing heart and mind following prenatal diagnosis of complex congenital heart defect. *Qualitative Health Research*, 22 (12), ss. 1694-1706.

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

Mu, P., & Tomlinson, P. (1997). Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis... including commentary by Huckabay LM and Heims ML with author response. *Western Journal Of Nursing Research*, 19 (5), ss. 608-636.

Persson, P. (2013) *Medfödda hjärtfel hos barn*. <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Medfodda-hjartfel-hos-barn/> [2015-04-22]

Rempel, R., Ravindran, V., Rogers, LG., & Magill-Evans, J. (2012a). Parenting under pressure: a grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (3), ss. 619-630,

Rempel, GR., Cender, LM., Lynam, MJ., Sandor, GG., & Farquharson D. (2004b). Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33 (1), ss. 64-70.

Smith, M., Newey, C., Jones, M., & Martin, J. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Paediatric Nursing*, 23 (2), ss. 30-35.

Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

SWEDCON (2013) *Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar- årsrapport 2013*.
<http://www.ucr.uu.se/swedcon/index.php/arsrapporter> [2015-04-24]

Young, B., Woods-Dixon, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: reconceptualising mothers of children with cancer. *Social science & medicine*, 55, ss. 1835-1847.

Watson, G. (2011). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal Of Clinical Nursing*, 20 (9/10), ss. 1462-1471.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Bilaga 1

Tabell 1. Sökningsprocessen

Databas	Sökord	Antal träffar	Titel	Abstrakt	Utvalda artiklar
Cinahl	<i>Congenital heart disease AND parental attitudes</i>	11	4	2	2
Cinahl	Congenital heart disease AND parents AND stress, psychological	9	5	3	3
Cinahl	Congenital heart disease AND parenting	12	5	1	1
Cinahl	Congenital heart defect AND parents	8	5	1	1
Cinahl	Heart defects AND parenting	15	3	1	1
Cinahl	Heart defects AND caregiver support AND parents	3	1	1	1

Bilaga 2

Tabell 3. Kvalitetsgranskningsmodell

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är den i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningsspersoner beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Bilaga 3

Tabell 4. Analysmodell

Titel Författare Tidskrift Årtal och Land	Studiedesign	Syfte	Metod	Resultat
<p>Experience of mothers of infants with congenital heart disease before, during and after complex cardiac surgery</p> <p>Harvey, K., Kovalesky, A., Loan, L.</p> <p><i>Heart and Lung</i></p> <p>2013,USA</p>	Kvalitativ	<p>Undersöka mödrars erfarenhet till barn med måttlig eller svår sjukdom och som diagnostiserats efter födseln och behöver opereras under det första levnadsåret.</p>	<p>En fenomenologisk metod användes. Åtta mammor tillfrågades till att delta. Använde sig av frågeformulär med öppna frågor som delades in i tre kategorier; dagen före, efter och dagen då operationen genomfördes på barnet.</p>	<p>Sex teman identifierades, intensiva känslor, hantera den medicinska världen, hantera det okända, risken för att mitt barn dör, finna mening och den själsliga kontakten samt huvudkategorin att vara mamma genom allt.</p>
<p>Parent's perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease</p> <p>Rempel, GR., Cender, LM., Lynam, MS., Sandor, GG., Farguharson, D.</p> <p><i>Journal of obsteric gynecologic</i></p>	Kvalitativ	<p>Undersöka och beskriva hur föräldrar tar beslut när de får reda på under graviditeten att deras barn har en medfödd hjärmissbildning och professionella direktionser åt familjen.</p>	<p>Intervju med föräldrar, nitton mammor och femton pappor till nitton barn, totalt 34 intervjuer. Intervju vid tre tillfällen, under graviditeten, en månad efter samt efter fyra till sex veckor. Intervjuerna spelades.</p>	<p>Uppkom tre olika teman. Olika tillvägångssätt för besluttande, besluttande var den svåraste delen och beslutet var inte svårt.</p>

<p><i>and neonatal nursing.</i></p> <p>2004, Storbritanien</p>				
<p>Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease.</p> <p>Hartman, DM., Medoff-Cooper, B.</p> <p><i>The American journal of maternal/child nursing.</i></p> <p>2012, USA</p>	Kvalitativ	Undersöka personalens upplevelse av problem kring barn som har genomgått en neonatal hjärtoperation.	15 st vårdare, till barn som fötts för tidigt med ett hjärtfel och som genomgått operation, deltog i studien. Dessa delades in i två grupper varav den ena blev intervjuad på telefon användande en strukturerad intervjuguide. Den andra gruppen spelades in samtidigt som anteckningar gjordes.	Matande var ett stort problem för föräldrarna oavsett om barnet hade sond eller inte. Föräldrarna upplevde oro och stress över barnets viktuppgång.
<p>Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis.</p> <p>Brosig, CL., Whitestone, BN., Frommelt, MA., Frisbee, SJ., Leuthner, SR.</p> <p><i>Journal of Perinatology</i></p>	Kvalitativ - pilotstudie	Undersöka föräldrars psykologiska mående, vars barn fått diagnosen medfött hjärtfel antingen innan eller efter födseln.	Föräldrar delades in i två grupper, prenatalgrupp och postnatalgrupp. Det var sammanlagt med 17 föräldrar par. Via frågeformulär/skala fick föräldrar fylla i sitt psykologiska mående vid tre tillfällen, vid diagnos, vid födseln och sex månader efter barnet föds.	Vid diagnos hade båda grupperna högre poäng än normalt, det skiljde sig inte mycket mellan grupperna. Efter sex månader hade den prenatala gruppen fortfarande högra poäng än normal men inte postnatala gruppen.

2007, USA				
<p>The experience of a broken heart Fernandes, JRH</p> <p><i>Critical care nursing clinics of North America</i></p> <p>2005, USA</p>	Kvalitativ	Undersöka hur det upplevs av föräldrar att få reda på att deras nyfödda barn har ett hjärtfel.	10 föräldrar (fem par) som fått ett barn med medfött hjärtfel under de senaste 3 åren. Föräldrarna intervjuades tillsammans i par och alla utom ett par genomförde intervjuerna i sitt hem. De andra gjordes per telefon.	15 teman resulterade i intervjuerna i och dessa var: Den moderliga intuitionen "det är något som är fel", Är det en dröm?, Chock och misstro, Tiden står still, Sista pussen, Massa massa ord och allt känns rörigt, Brist på information och för mycket information, Förtroende, förlust av kontroll, Barnets upplevelse, tankar kring föräldraskapet, fördragna gardiner, Emotionell berg- och dalbana, att vänta på imorgon, minnena bleknar inte.
<p>Parenting under pressure: A grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease.</p> <p>Rempel, G., Ravindran, V.,</p>	Kvalitativ	Beskriv föräldraskapet till små barn som överlevt hypoplastiskt vänsterkammersyndrom, att informera föräldrar.	Genomfördes under åren 2006-2008. Deltagarna var 25 föräldrar (15 mammor, 10 pappor) samt 28 mor- och farföräldrar av 15 barn som hade opererats för hypoplastiskt vänsterkammersyndrom. Sammanlagt 53 intervjuer som spelades in, transkriberades och analyserades med hjälp av kodning och ett	Framkommit fyra kategorier; att inte och anpassa sig till det oväntade, allt mer fäst, se och tillmötes gå det oväntad och att möta nya utmaningar.

Rogers, L., Magill-Evans, J. <i>Journal of advanced nursing</i> 2012, Canada			konstant jämförande av analys.	
Preparing heart and mind following prenatal diagnosis of complex congenital heart defects McKehnie, A- C., Pridham, K. <i>Qualitativ health research</i> 2012, USA	Kvalitativ	Undersöka föräldrars upplevelse efter att ha fått reda på barnets hjärtsjukdom prenatelt.	13 mammor och 3 pappor till 14 spädbarn som fick diagnos under graviditetsveckan 17-22. Intervju med föräldrar skedde i deras hem eller på sjukhus. Använde sig av olika typer av frågor. Intervjuerna spelades in för ordagran transkription.	Föräldrar vars barn fått prenataldiagnos, hjärtfel, behövde förbereda sig. De behövde förbereda sig både i hjärta och sinne för att kunna ta hand om omvårdnaden av sitt spädbarn som förväntades vara född med ett livhotande medicinskt tillstånd. Kategorier som framkom var; motivation till att relatera till barnet, hantera de praktiska omständigheterna, hantera den medicinska vården samt centrala kategorin att fördebreda hjärta och sinne.
Mother´s lived experience of support when living with young	Kvalitativ	Att belysa betydelsen av stöd till mammor vars barn har diagnosen medfött hjärtfel	Narrativa intervjuer genomfördes med 10 mammor till barn med CHD. En fenomenologisk - hermenutisk metod	De omfattande förståelsen av mödrars upplevelse av stöd framträdde som

<p>children with congenital heart defects.</p> <p>Bruce, E., Lilja, C., Sundin, K.</p> <p><i>Journal for specialist in pediatric nursing</i></p> <p>2013, Sverige</p>		<p>(CHD).</p>	<p>användes för tolkning av de transkriberade intervjuerna.</p>	<p>erfarenheterna att ta emot bra stöd, ta emot dåligt stöd och avsaknaden av stöd. En personcentrerad och familjecentrerad vård gör att mammor är mer benägna till att anpassa sig till det stressiga föräldraskapet med ett barn med CHD.</p>
<p>Experience of support for parents of adolescents with heart defects – supported to be supportive</p> <p>Bruce, E., Sundin, K.</p> <p><i>Journal of pediatric nursing.</i></p> <p>2012, Sverige</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Belysa betydelsen av stöd till föräldrar till ungdomar med hjärtfel.</p>	<p>Narrativa intervjuer genomfördes med fyra mammor och två pappor till ungdomar med hjärtfel. Intervjuerna tolkades med en fenomenologisk - hermenutisk metod.</p>	<p>Tolkningarna visade att föräldrar själva försökt vara mycket stödjande. De stöttar sina tonåriga barn, resten av familjen, personen i barnets skola och andra människor runtomkring barnet. Den känsla av tillfredsställelse och belåtenhet föräldrar får för att uppfylla stödfunktionerna påverkas i sin tur av det stöd föräldrar får från vårdgivarna.</p>