



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

Upplevelser hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel

– En litteraturstudie

Experiences of parents to children with congenital heart defects

– A literature study

Författare: Marie Blomstedt och Justina Åkerström

Handledare: Cecilia Häckter Ståhl och Madeleine Sahlström

Examinator: Gunilla Björling

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Varje år föds 1 % av alla barn i Sverige med medfött hjärtfel. Barnet med denna diagnos och dess föräldrar är i stort behov av omvårdnad. Viktiga komponenter i denna omvårdnad är stöd och uppmuntran, information på rätt nivå för mottagaren och att frågor blir besvarade. Föräldrar till barn med medfött hjärtfel lider i större mån än andra föräldrar av någon form av psykosocial stress eller ångest relaterat till barnets diagnos. **Syfte:** Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha barn med medfödda hjärtfel. **Metod:** En litteraturstudie baserad på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Artiklarna hittades via sökningar i CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite och CINAHL with Full Text där tio artiklar inkluderades efter kvalitetsgranskning. **Resultat:** I studiens analys av artiklarna framkom fyra teman som präglade föräldrarnas upplevelser under barnens uppväxt. Dessa var; *känslan av otillräcklighet och osäkerhet, en ny komplex situation, stress samt stöd och tillit.* **Slutsats:** När ett barn får diagnosen medfött hjärtfel står hela familjen inför en ny situation som innebär stora omställningar i vardagen. Stress var en konstant börda och föräldrarna upplevde att de kände sig otillräckliga och osäkra i föräldrarollen. Behovet av stöd och tillit, från både vårdpersonal, släkt och vänner, var stort för att orka med situationen. **Klinisk betydelse:** Resultatet i denna litteraturstudie kan bidra med kunskap om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med medfött hjärtfel. Studien kan medvetandegöra behoven hos denna grupp föräldrar, vilket kan vara till hjälp för utformning av riktlinjer inom denna ram för omvårdnad.

Nyckelord: Förälder, upplevelser, barn, medfött hjärtfel, litteraturstudie

ABSTRACT

Background: Each year, 1% of all children born in Sweden are diagnosed at birth with congenital heart defects. The child with this diagnosis and its parents are in great need of care. Key components of this care are support and encouragement, information given at the right level for the receiver, and making sure that questions are answered. Parents of children with congenital heart disease suffer to a greater extent than other parents from some form of psychosocial stress or anxiety related to their child's diagnosis. **Aim:** The aim of this study was to describe parents' experiences of having children with congenital heart defects. **Method:** A literature study based on qualitative scientific articles. The articles were found through the databases CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite and CINAHL with Full Text and ten articles were included after quality control. **Findings:** The study's analysis of the articles revealed four themes that characterized the parents' experiences as the children grew. These were; *feeling of inadequacy and insecurity, new complex situation, stress, and also support and trust.* **Conclusion:** In the new situation in which a child where diagnosed with congenital heart defect, the whole family underwent major changes in everyday life. Stress was a constant burden and parents experienced inadequacy and insecurity in the parental role. The need for support and trust from both health care workers, friends and, family was great when dealing with the situation. **Relevance to clinical practice:** The results of this study will hopefully contribute knowledge about parents' experiences of having a child with congenital heart defects. The study may sensitize the needs of this group of parents, which can be helpful for the development of guidelines within this framework of nursing care.

Keywords: Parent, experiences, child, congenital heart defect, literature study

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Prevalens och sjukdomsförlopp	1
Behandling och omvårdnad.....	1
Föräldrarnas roll	4
Psykosocial stress	4
Familjefokuserad omvårdnad	4
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE.....	8
METOD.....	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamlingsmetod	8
Dataanalys	10
Etiska aspekter.....	10
RESULTAT	11
Känslan av otillräcklighet och osäkerhet.....	12
En ny komplexsituation.....	13
Stress	13
Stöd och tillit.....	15
DISKUSSION	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	21
Slutsats	21
Klinisk betydelse	23
Förslag på vidare forskning.....	23
Författarnas insatser	23
REFERENSER.....	25
BILAGA 1	i
BILAGA 2	iii
BILAGA 3.....	v

INLEDNING

Intresset för ämnet väcktes under vår verksamhetsförlagda utbildning på en förlossningsavdelning. Där belystes problematiken kring barn med medfödda hjärtfel, men även föräldrars upplevelser kring den svåra situationen. Det finns inga tydliga riktlinjer som stöd för personalen i mötet med denna patientgrupp vilket vi ser som en stor nackdel. Dessa föräldrar är i behov av mycket hjälp från hälso- och sjukvården därför tycker vi att det är viktigt att denna patientgrupp blir uppmärksammas.

BAKGRUND

Medfödda hjärtfel kan enligt Dastgiri, Taghizadeh och Heidarzadeh (2011) definieras som stora strukturella och funktionella fel på hjärtat och dess cirkulatoriska förmåga. Cirka 1 %, 2000 stycken, av alla levande födda barn i Sverige föds med hjärtfel, då räknas både akuta tillstånd samt de som upptäcks långt senare i livet (Socialstyrelsen, 2008). Enligt Socialstyrelsen diagnostiseras endast 50 % av de nyfödda barnen med medfödda hjärtfel dagarna efter födseln, varav en stor del av barnen som inte får en tidig diagnos lider av öppetstående ductus arteriosus (var god se bilaga 1, där finns en beskrivning av de vanligaste hjärtfelen). Av barnen som lider av öppetstående ductus arteriosus, som inte självläker, skulle de flesta kunna räddas om hjärtfelet upptäcks tidigt. En mycket säker och kostnadseffektiv metod är puls- och saturationsmätning på spädbarnet innan hemgång från barnabörd avdelningen [BB] (Swenson, Brown & Stevermer, 2012). Med saturationsmätning upptäcks barn som har nedsatt saturation vilket leder till att en vidare utredning genomförs. Denna patientgrupp är stor, och enligt Socialstyrelsen (2008) är medfödda hjärtfel den enskilt största orsaken till att fullgångna nyfödda barn dör i Sverige.

Prevalens och sjukdomsförlopp

Det vanligaste medfödda hjärtfelet är kammarseptumdefekt, cirka 20-30 % av barn som föds med hjärtfel föds med denna typ av defekt. Öppetstående ductus arteriosus, förmaksseptumdefekt och valvulär pulmonalstenos är de näst vanligaste hjärtfelen, prevalensen för dessa är 8-12 %. Resterande hjärtfel som inte är lika vanligt förekommande är i fallande ordning fallots anomali, coarctatio aortae, atrioventrikulär septumdefekt, transposition av de stora artärerna, valvulär aortastenos och enkammarhjärta (Socialstyrelsen, 2008). Det finns även andra varianter av hjärtfel som inte nämnts här.

Tidiga tecken på hjärtsjukdom upptäcks oftast av sjuksköterskor, enligt Westmoreland (1999). Det tydligaste tecknet är cyanos, men även att barnet är onormalt trött och slö eller blir andfådd under amning kan tyda på hjärtfel (Westmoreland, 1999). "Blue baby" kallas det tillstånd då barnet är cyanotiskt, och enligt Sunnegårdh (2000) är den vanligaste orsaken till detta att syreupptagningsförmågan inte sker tillfredsställande eller är obefintlig. Detta orsakas oftast av kammarseptumdefekt eller öppetstående ductus arteriosus. Sunnegårdh (2000) skriver även att största delen av medfödda hjärtfel opereras inom det första levnadsåret, men att vissa medfödda hjärtfel upptäcks först långt senare i livet. När så är fallet är det vanligaste symtomet andfåddhet, det kan lätt misstas för astma men kan således tyda på allvarliga hjärtfel såsom hypertrofisk kardiomyopati som i värsta fall kan leda till plötsligt hjärtstopp oftast i samband med träning (Sunnegårdh, 2000).

Vid förlossningar med ett normalt förlopp ska barnet genomgå en läkarundersökning tidigast efter 6 timmar och efter maximalt 72 timmar (Antesson, 2013). Vid denna läkarundersökning auskulterar läkaren barnets hjärta och palperar femoralispulsarna (ibid). Om läkaren hör blåsljud på hjärtat eller av andra anledningar vill utreda barnet vidare är det första steget oftast ekokardiografi (Sunnegårdh, 2000). För ytterligare undersökningar på barnets hjärta kan magnetresonans, tomografi, datortomografi eller hjärtkateterisering genomföras (ibid.). Vid hjärtkateterisering förs en tunn kateter in genom arteria femoralis upp till hjärtat för att mäta blodtrycket i de olika hålrummen (Silva Marques & Gonçalves, 2014). Då barn är mycket känsligare än vuxna för joniserad strålning bör slätröntgen undvikas till det yttersta som diagnostiserings metod för att minimera risken för strålningsinducerad cancer (Socialstyrelsen, 2008).

Behandling och omvårdnad

De vanligaste förekommande behandlingsalternativen för medfödda hjärtfel är öppen kirurgi, kateterburen behandling, medicinering, pacemaker, implanterbar hjärtstartare [ICD] och i de allra svåraste fallen hjärttransplantation (Socialstyrelsen, 2008; Sunnegårdh, 2000).

Ett nyfött barn med medfött hjärtfel samt dess föräldrar är i behov av omfattande omvårdnad. De vanligaste omvårdnadsdiagnoserna för dessa barn är enligt da Silva, Lopes och de Araujo (2007) nedsatt gasutbyte i lungorna samt ineffektivt andningsmönster. Dessa barn har även större risk att ådraga sig infektioner, störd sömn, otillräcklig perfusion som i sin tur bland annat kan leda till hypotermi. da Silva, de Araujo och Lopes (2006) framhåller i sin forskning

att 82,2 % av barnen som ingick i forskningen hade försenad utveckling och tillväxt. Da Silva et al. (2006) såg även att omvårdnadsdiagnoser såsom ineffektivt andningsmönster, hypertermi, sömnsvårigheter och risk för otillräcklig mobilisering avtog snabbt sex månader efter födseln framförallt på grund av att majoriteten av barnen då genomgått operation.

Matsvårigheter och försenad tillväxt är livslånga problem hos barn med medfött hjärtfel, särskilt hos de barn som lider av enkammarhjärta (Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013). Nästan hälften av barn med enkammarhjärta behöver tillskott via nasogastrisk sond eller gastrostomi efter operation. Dessa spädbarn lider av kortväxthet där både vikt och längd är under det normala (Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013). Ett strukturerat näringsprogram kan ha en positiv inverkan på tillväxten under tiden mellan operationer. Det är en stor utmaning att tillgodose dessa barns näringsbehov och det bidrar till stress hos föräldrarna som kvarstår även efter spädbarnsåren (ibid.).

Sjuksköterskor är den yrkesgrupp inom vårdteamet som träffar patienterna i störst utsträckning. Det innebär att sjuksköterskans observationer och interaktioner med patienterna och patienternas närstående är mycket viktiga för vården av patienten (Moyle, 2003; Upham & Medoff-Cooper, 2005). Mot bakgrund av detta behövs mer tid avsättas för att skapa en relation till sina patienter och dess närstående. När en god relation finns har vårdtagaren större förtroende för personalen (Moyle, 2003). Mullan och Kothe (2010) beskriver att patienter anser att personalen behöver bli bättre på att kommunicera med patienter och närstående. Kommunikationen var som bäst när de använde sig av familjefokuserad omvårdnad, dock menar Mullan och Kothe att det finns stora hinder i organisationen. Ett exempel som Mullan och Kothe tar upp är att omvårdnadspersonalen pressas till att ta ansvar för flera patienter samtidigt och att det då inte finns tillräckligt mycket tid för att skapa en god relation till patienterna.

Specifik omvårdnad för barn med medfödda hjärtfel och barnets föräldrar innebär bland annat stöd och uppmuntran, att informera på rätt nivå för mottagaren och att svara på frågor (Upham & Medoff-Cooper, 2005). Under pågående vård är det enligt Upham och Medoff-Cooper viktigt för sjuksköterskorna att utveckla en god relation till föräldrarna, och i största möjliga mån att samma sjuksköterska vårdar patienten. För att föräldrarna ska känna säkerhet i de medicinska momenten som de kommer att vara ansvariga för när barnet kommer hem, är det viktigt att ge föräldrarna den kunskap som krävs samt att göra dem delaktiga i vården. Mills

och Sullivan (1999) skriver om vikten av att ge svårt sjuka patienter och patientens närstående fortlöpande information och att framförallt upprepa informationen flera gånger då de inte alltid är mottagliga för information. Upham och Medoff-Cooper (2005) förordar även möjligheten för sjuksköterskorna att starta stödgrupper för föräldrarna där de kan träffa andra i liknande situationer.

Föräldrarnas roll

Föräldrars roll i vården av barn har ändrats under de senaste decennierna (Ygge & Arnetz, 2004). Idag förväntas föräldrarna att vara med sitt barn på sjukhuset under hela vårdtillfället och delta i vårdprocessen. Ygge och Arnetz fann i sin studie att det var två dominerande faktorer som föräldrarna tyckte var viktiga i bemötandet i vården av föräldrarnas barn; empower och professionalism. När vårdpersonal stöttar och lyssnar på föräldrar till sjuka barn känner föräldrarna empowerment. Empowerment kan i detta sammanhang beskrivas som egenmakt och delaktighet där vårdpersonalen hjälper föräldrarna att hitta handlingsstrategier för att lösa problem (Folkhälsoguiden, u.å.). Ygge och Arnetz (2004) fann även att föräldrarnas kunskap kunde vara viktig för sjuksköterskan men att personal ibland kunde uppleva föräldrarnas kunskap som ett hot mot professionen. Coyne (1995) skriver att föräldrars vilja att medverka i vården påverkas av barnets sjukdomstillstånd och att föräldrar kan behöva anpassa sig till sitt barns sjukhusvistelse innan de klarar av att aktivt medverka i vården. Vidare visar forskningen att föräldrars medverkan i vården påverkas av det stöd de får av personalen. Föräldrar, anser generellt, att de får för lite information om vilken roll de bör inta och att de får för lite information om barnets tillstånd och vårdplan (ibid).

Psykosocial stress

Föräldrar till barn som föds med hjärtfel lider i regel av någon form av psykosocial stress eller ångest relaterat till barnets diagnos (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007). Rutters et al. (2014) skriver om den ökade risken att drabbas av psykosocial stress när en människa är med om en svår livskris. Det är viktigt att personer som löper risk för psykosocial stress fångas upp av sjukvården då långvarig psykosocial stress kan leda till utmattningssyndrom eller depression (Rutters et al., 2014). Brosig et al. fann att föräldrar vars barn erhållit diagnosen medfött hjärtfel efter födseln hade en högre poäng på Brief Symptom Inventory [BSI] än de föräldrar som fick besked om diagnosen innan födseln. BSI är ett frågeformulär som kan påvisa risk för eller utvecklad psykosocial stress (Derogatis & Melisaratos, 2009). Detta tror Brosig et al. beror på att de föräldrar som fick beskedet innan

födelsen hade längre tid på sig att hantera beskedet samt mer tid för att få professionell hjälp och stöd. Upham och Medoff-Cooper (2005) menar att föräldrar som hade fått ett korrekt besked om att barnet var hjärtsjukt uppvisade en lägre nivå av psykosocial stress. Det jämfört med föräldrar som hade fått ett negativt besked innan födelsen uppvisade en markant högre nivå av psykosocial stress efter förlossningen då hjärtfelet konstaterades.

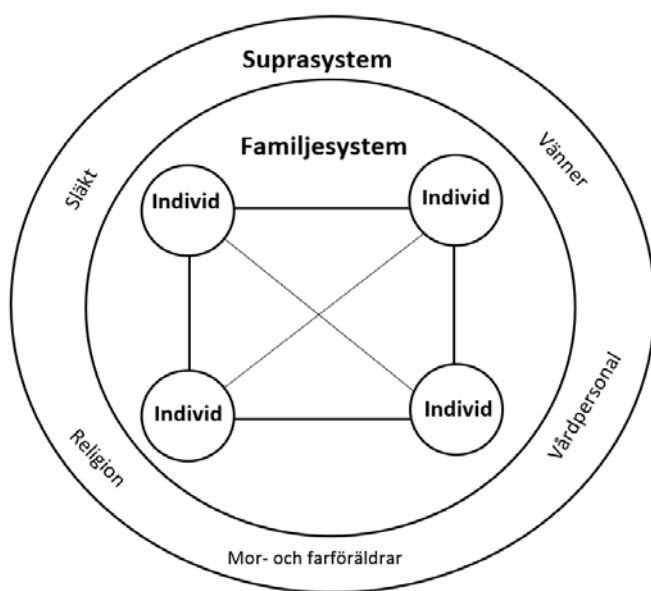
Familjefokuserad omvårdnad

Synen på familjen har förändrats genom åren, den traditionella definitionen av familj innefattar personer knutna till varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption (Kirkewold & Strømsnes Ekern, 2003). En nyare benämning definierar familjen som de vilka den enskilda individen anser vara dess familj. Familjens struktur och funktion har förändrats under de senaste decennierna men familjens huvudansvar för medlemmars hälsa och välbefinnande har kvarstått, särskilt när det kommer till barn och ungdomar (Kirkewold & Strømsnes Ekern, 2003). Enskilda medlemmar inom en familj kan bli påverkade både negativt och positivt av familjen när det kommer till hälsa och välbefinnande (ibid.).

Familjefokuserad omvårdnad är enligt Institute for Patient- and Family- Centered Care (<http://www.ipfcc.org>) ett förhållningssätt gentemot planering och utvärdering av hälso- och sjukvård som styrs av ömsesidigt delaktighet mellan vårdgivare, patienter och närstående. Den familjefokuserade omvårdnaden gäller för patienter i alla åldrar och det kan tillämpas i alla vårdmiljöer. En annan definition som Shields, Pratt och Hunter (2006) använder är att familjefokuserad vård är ett sätt att ta hand om barn och barnets familj inom hälso- och sjukvård där detta i sig garanterar att vården planeras runt hela familjen, inte bara det enskilda barnet/person, och där alla familjemedlemmar redovisas som vårdtagare. Ett barn definieras enligt barnkonventionen som en människa mellan 0-18 år (UNICEF, 2009).

Enligt Wright och Leahey (2013) används Calgary-modellen inom sjukvården för familjebedömning och familjebehandling inom familjefokuserad omvårdnad. Modellen används för att erhålla en uppfattning om hur familjen fungerar. Denna modell är uppdelad i tre olika huvudkategorier; strukturell, utvecklingsmässig och en funktionell. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till alla huvudkategorier vid familjebedömning och familjebehandling, det finns även subkategorier som kan variera beroende på patient eller fenomen. Modellen bygger på fyra olika teorier; systemteori, cybernetik, kommunikationsteori och förändringsteori. Det föreliggande arbetet fokuserar på systemteorin.

Inom systemteorin ses familjen som ett system som är beroende av varandra och påverkas direkt av varandras handlingar. Varje familjemedlem utgör både ett system och ett subsystem, där individen är ett system och den del individen utgör av familjen är subsystemet, se figur 1. Familjesystemet placeras i sin tur i ett suprasystem där andra faktorer utifrån påverkar familjesystemet. När en familjemedlem genomgår en förändring påverkar det alla medlemmar inom familjen på olika sätt. Dessa förändringar kan vara en flytt, barnafödande, sjukdom eller dödsfall. Systemteorin är uppdelad i fem olika koncept; familjesystemet, familjen som en helhet, förändring hos en familjemedlem, balans mellan förändring och stabilitet samt att uppnå bäst förståelse för familjen genom ett cirkulärt orsakssamband.



Figur 1: Tolkning av figur som beskriver familjesystemet i förhållande till andra system (Wright & Leahey, 2013, s.27).

Koncept 1 – Familjesystem består av subsystem, familjesystemet ingår även i ett suprasystem

Subsystemen i familjesystemet är uppbyggt av de olika familjemedlemmarna och familjemedlemmarnas individuella subsystem, det kan vara både fysiska och psykologiska. Suprasystemen är de närmaste systemen som påverkar familjesystemet som kan vara mor- och farföräldrar, vänner, vårdpersonal eller kyrkan. För sjuksköterskan är det inom detta koncept viktigt att tänka på: vilka ingår i familjen?, vilka är de viktiga subsystemen?, vilka är de viktiga suprasystemen för familjen? Det är även viktigt att tänka ur ett hierarkiskt perspektiv och hur hierarki uttrycks i familjen, det kan se olika ut i etniska grupper (Wright & Leahey, 2013).

Koncept 2 – Familjen som en helhet är viktigare än dess delar

Detta koncept betonar att helheten hos familjen är mer än bara addition av delarna. Det är lättare att förstå individen när denne ses i ett större kontext, alltså i familjen. Mer information kan fås vid studerande av hela familjen i stället för endast hos en medlem, då interaktioner mellan medlemmarna kan öka förståelsen för individens beteende. I sjuksköterskans perspektiv är det inte av vikt hur många personer i den sjukes närhet du observeras utan hur man kan uppfatta samspelet mellan sjukdom och familjedynamiken (Wright & Leahey, 2013).

Koncept 3 – Förändring hos en familjemedlem påverkar hela familjen.

Om en familjemedlem går igenom en förändring, till exempel sjukdom, påverkar det hela familjen. Wright och Leahey (2013) beskriver detta koncept som en baby-mobil, om en del får en vindpust på sig kommer hela mobilen att gunga.

Koncept 4 – Familjen kan hitta balansen mellan förändring och stabilitet

Familjer där en familjemedlem blir svårt sjukt genomgår stora förändringar både i vardagen och känslomässigt. Konceptet handlar om att familjerna ska hitta en balans mellan förändringen och en stabil tillvaro. Inom familjefokuserad omvårdnad är detta koncept det svåraste för sjuksköterskor att förstå. Det beror på att familjerna oftast visar antingen förändring eller stabilitet (Wright & Leahey, 2013).

Koncept 5 – Familjemedlemmarnas beteende förstås bäst som ett cirkulär orsakssamband.

Detta koncept utgår från att sjuksköterskan ska hitta ett mönster i familjens beteende för att underlätta förståelsen av familjen, det kan antingen vara ett linjärt eller cirkulärt orsakssamband. Linjärt orsakssamband innebär att händelse 1 påverkar händelse 2. Cirkulärt orsakssamband innebär att händelse 1 påverkar händelse 2, och att händelse 2 sin tur påverkar händelse 1. Det är viktigt för sjuksköterskor att arbeta efter ett cirkulärt orsakssamband för att få en mer trovärdig bild av familjen, det kan bland annat göras genom att ställa öppna frågor (Wright & Leahey, 2013).

PROBLEMFORMULERING

Årligen föds det i Sverige runt 2000 barn med hjärtfel (Statistiska centralbyrån, 2014). Dessa barn samt deras föräldrar är i behov av specifik omvårdnad, som innebär bland annat stöd och uppmuntran, att informera på rätt nivå för mottagaren och att svara på frågor. Föräldrarna upplever ofta psykosocial stress och ångest, vilket påverkar det sjuka barnet och den resterande familjen. Familjefokuserad omvårdnad är ett centralt begrepp inom sjukvården där målet är att hela familjer ska bli engagerade och delaktiga i vården. Inom detta område finns Calgary-modellen som stöd för vårdpersonal och föräldrar. Systemteorin inom Calgary-modellen ser familjen som ett system där familjemedlemmarna ständigt påverkas av varandra. Det är viktigt att öka kunskapen och förståelsen för föräldrarnas upplevelser och situation för att ge inspiration till förbättringsområden inom denna typ av omvårdnad.

SYFTE

Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha barn med medfödda hjärtfel.

METOD

Design

Studien är en litteraturstudie där kvalitativa vetenskapliga artiklar har analyserats. Då individers subjektiva uppfattning om ett fenomen ska beskrivas är kvalitativ ansats lämpligast (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] 2013; Forsberg & Wengström, 2003). Med den bakgrunden valdes kvalitativa artiklar i denna litteraturstudie. En litteraturstudie innebär att läsaren får en översikt över kunskapen inom ett specifikt område (Friberg, 2012b). Litteraturöversikter kan användas som underlag vid evidensbaserad omvårdnad (Rosén, 2012).

Urval

De inklusionskriterier som valdes för att avgränsa artikelsökningen var; att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2004-2014, att artiklarna var skrivna på engelska, ha kvalitativ ansats samt att de skulle vara originalartiklar. Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara etiskt granskade samt vara peer-reviewed. Exklusionskriterierna som valdes var artiklar som inte svarade mot syftet i denna studie, de artiklar som var medicinskt inriktade

samt artiklar som hade kvantitativ ansats. Även artiklar som innehöll patientens eller vårdpersonalens upplevelser exkluderades.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen skedde via sökning efter vetenskapliga artiklar i databasvärden EBSCOhost Webb där databaserna CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite och CINAHL with Full Text genomsöktes. Inledningsvis genomfördes övergripande sökningar under månadsskiftet oktober november 2014 där olika sökord användes med och utan trunkering, dessa kombinerades på olika sätt för att hitta den kombination av sökord som gav den bästa träffen utifrån syftet. De olika sökorden kombinerades med AND för att få artiklar som innehöll alla sökord. De slutgiltiga sökorden som användes var MeSH-termer. Den slutgiltiga sökningen genomfördes 2014-11-12 och de sökord som användes var; “nursing”, “child”, “heart defects, congenital”, “heart defect”, “heart disease”, “parenting”, “parent*”. Sökorden kombinerades på olika sätt för att få fram tillräckligt många artiklar. De begränsningar som användes i sökmotorn var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2004-2014 samt vara peer-reviewed. Se de olika sökningarna nedan i sökmatrisen, tabell I. Under sökningarna återkom artiklar från tidigare sökningar. Vid varje sökning lästes alla titlar, sammanfattningen lästes på de artiklars titlar som svarade mot föreliggande arbetes syfte. Då sammanfattningen stämde in på föreliggande arbetes syfte lästes hela artikeln innan den inkluderades eller exkluderades.

Tabell I. Sökmatris.

Databas	Sökord	Antal Träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa Abstrakt	Antal lästa artiklar	Inkluderade artiklar (Dubletter från tidigare sökning)
CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite och CINAHL with Full Text	“nursing” “heart defect” “child”	98	98	6	4	1, 9, 10 & 5
CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite och CINAHL with Full Text	“parenting” “heart disease”	45	45	3	2	6 & 8 (1, 9 & 10)
CINAHL Complete, MEDLINE, Academic Search Elite och CINAHL with Full Text	“Parent*” “heart defects, congenital”	492	492	30	10	2, 3, 4 & 7 (1, 5, 6, 9, & 10)

Kvalitetsgranskning

Artiklarna kvalitetsgranskades enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar, se bilaga 2 (SBU, 2013). Mallen bygger på ett poängsystem där den maximala poängen är 21 poäng och artiklar graderas utifrån hög, medel och låg kvalitet. Vid denna granskning valdes en poängskala av 18-21 som hög, 12-17 som medel och 0-11 som låg. Artiklar som granskades som låga exkluderades och artiklar med medel eller hög poäng inkluderades. Granskningen visade att det var 4 artiklar med hög poäng och 6 med medel poäng som inkluderades i denna studie. Betygen från kvalitetsgranskningen återfinns i bilaga 3.

Dataanalys

Först sammanställdes en litteraturmatris (se bilaga 2) för att få en överblick av de inkluderade artiklarna. Därefter läste författarna till föreliggande arbete fem artiklar vardera. Artiklarna lästes noggrant, fokus låg på artiklarnas resultatdel. Därefter bytte författarna artiklar med varandra och samma procedur upprepades. Varje artikel diskuterades för att bekräfta att de båda författarna till föreliggande arbete tolkat artikeln likartat. Efter det granskades artiklarna för att relatera studierna till varandra och för att finna gemensamma faktorer. Alla faktorer som hittades i artiklarna överfördes till Post-It-lappar som sattes upp på väggen för att kategoriseras till teman. Alla artiklar lästes igen och färgkodades efter de teman som valts. Vid analysen av artiklarna användes Fribergs (2012a) metod. Friberg (2012a) menar att dataanalysen inom en litteraturstudie kan beskrivas som rörelse från helhet genom delarna till en nyskapad helhet, analysmetoden sker i fem olika steg där gemensamma teman hittas för analysmaterialet. Det första steget inkluderar upprepade läsningar av de valda studierna med fokus på resultaten. Steg två innebär att identifiera nyckelord i de olika studiernas resultat. Sedan i steg tre sammanställs fynden från de olika studierna till en helhet. Det fjärde steget bygger på att de olika fynden i studierna jämförs med varandra. Det sista steget innebär att kategorisera fynden i teman och subteman vilket gör att resultatet kan presenteras på ett tydligt sätt (ibid).

Etiska aspekter

Begreppet forskningsetik innebär etiska överväganden som genomförs kontinuerligt under ett vetenskapligt arbete, vars essens bygger på värnandet om människors integritet, självbestämmande och lika värde (Kjellström, 2012). Kjellström skriver att vid forskning kan det tas hjälp av etiska principer som sammanfattar de essentiella värdena inom forskningen, bland annat Belmontrapporten och Helsingforsdeklarationen. Belmontrapporten har haft stor

betydelse som etisk utgångspunkt och inkluderar tre övergripande etiska principer: rättvis principen, respekt för personer samt göra gott principen (Kjellström, 2012; The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1978). Helsingforsdeklarationen är en samling etiska principer som belyser bland annat vikten av att forskaren måste vara införstådd i landets rättsliga och etiska bestämmelse vad gäller forskning på och med människor (World Medical Association, 2013). Deklarationen konstaterar även att forskaren och utgivaren av forskarens material har etisk skyldighet att säkerställa att forskningsresultatens noggrannhet är bevarad och att potentiella intressekonflikter offentliggörs.

Med stöd av Belmontrapporten och Helsingforsdeklarationen (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1978; World Medical Association, 2013) skedde granskningen av artiklarna i denna litteraturstudie med objektivitet, det vill säga opartiskt och med ett sakligt förhållningssätt, detta för att åsikter och värderingar inte skulle speglas i resultatet. Författarna till föreliggande arbete såg även till att inte göra sig till ägare av någon annans data, alltså har ingen plagiering skett. Engelska är ej modersmål för författarna därför vidtogs extra försiktighetsåtgärder vid översättning till svenska för att minimera misstolkningar, detta skedde med hjälp av lexikon. Kontroll av artiklarna genomfördes genom att de etiska övervägande lästes noggrant, detta för att bekräfta att alla studier var etiskt godkända.

RESULTAT

Vid dataanalysen framkom fyra teman och fyra subteman som belyste upplevelser hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel, se tabell II nedan. De fyra temana var *känslan av otillräcklighet och osäkerhet, en ny komplex situation, stress* samt *stöd och tillit*. Otillräcklighet och osäkerhet var en känsla som många föräldrar någon gång upplevde. En ny komplex situation belyser svårigheterna i tillvaron som föräldrar till barn med medfött hjärtfel genomgår. Föräldrar upplevde stress i vardagen samt i situationen kring eventuell operation. Stöd och tillit var en mycket viktig faktor för att föräldrarna skulle orka med den nya situationen.

Tabell II. Temamatrix

Nr	Författare & år	Känslan av otillräcklighet & osäkerhet	En ny komplex situation – Kunskap – Normalisering	Stress – Föräldrarnas vardag – Operationen	Stöd & tillit
1	Bruce, Lilja & Sundin, 2013	X	X	X	X
2	Bruce & Sundin, 2012		X		X
3	Fernandes, 2005	X	X		X
4	Hartman & Medoff-Cooper, 2012	X	X	X	X
5	Lan, Mu, & Hsieh, 2007	X	X	X	X
6	Moola, 2012			X	
7	Pridham, Harrison, Kroklikowski, Bathum, Ayres & Winters, 2010	X			
8	Rempel & Harrison, 2007	X	X	X	X
9	Rempel, Harrison & Williamson, 2009		X		
10	Rempel, Roger, Ravindran & Magill-Evans, 2012	X	X	X	X

Känslan av otillräcklighet och osäkerhet

Stunden då en förälder får reda på att sitt barn är hjärtsjukt är väldigt omtumlande. Föräldrarna har sett fram emot att föda ett friskt barn och snabbt få komma hem från sjukhuset och starta sitt nya liv tillsammans som en familj (Fernandes, 2005).

Föräldrar i studien gjord av Fernandes (2005) uppgav känslan av förlorad kontroll eftersom de inte kunde påverka barnets förutsättningar för att bli frisk. Mödrar uppgav även en känsla av skuld för att de hade fött ett barn med hjärtfel (Fernandes, 2005). I dessa situationer är det viktigt att föräldrparet stöttar varandra för att de ska orka med att ta hand om familjen (Rempel & Harrison, 2007).

Familjesituationen förändras på många sätt när föräldrar får ett hjärtsjukt barn (Lan, Mu, & Hsieh, 2007). Vardagen måste omstruktureras för att få familjen att fungera trots det sjuka barnet (Rempel, Roger, Ravindran & Magill-Evans, 2012; Pridham et al., 2010). Bruce, Lilja och Sundin (2013) skriver i sin studie om den svåra balansgången mellan att inte överbeskydda sitt sjuka barn eller att utsätta barnet för onödiga risker. Ett annat dilemma som

var vanligt förekommande hos föräldrarna var skuld för att de inte spenderade lika mycket tid med sina friska barn (Bruce et al., 2013). Föräldrarna uppgav även dåligt samvete för att de lät sin stress över det sjuka barnets situation gå ut över de friska barnen (Bruce et al., 2013).

Det vanligaste var att modern var hemma med barnet den första tiden efter hemkomsten från sjukhuset och att fadern fortsatte att arbeta (Bruce et al., 2013). Mödrarna var oroliga för att det skulle hända barnet något därför lämnade de sällan barnet utom synhåll. Detta ledde till att mödrarna ofta isolerade sig själva för att ta hand om sitt sjuka barn (Lan et al., 2007; Bruce et al., 2013). Mödrarna upplevde även andra ansvarsområden som kunde begränsa dem, framför allt att alla barnen i familjen skulle få sina behov tillfredsställda, att även de friska barnen fick det stöd de behövde (Hartman & Medoff-Cooper, 2012; Bruce et al., 2013).

En ny komplex situation

Diagnosen medfött hjärtfel medför stor förändring, då det plötsligt kan innebära hospitalisering och att föräldrarna måste få hjälp i sitt föräldraskap utifrån (Fernandes, 2005; Rempel et al., 2012).

Kunskap

När barnet fick diagnosen medfött hjärtfel var det vanligt att föräldrarna kände sig chockade, förvirrade och splittrade (Lan et al., 2007). Vid besked om diagnosen stod föräldrarna inför livsavgörande beslut som exempelvis om barnet skulle genomgå operation eller inte och föräldrarna behövde även överväga alla aspekter när de beslutade om hur de skulle gå vidare (Rempel et al., 2012). Efter diagnostiseringen tog föräldrarna kontroll genom att söka kunskap och praktiska färdigheter för att kunna ta hem sitt barn, föräldrarna blev experter på omvårdnaden av sitt barn (Rempel et al., 2012; Lan et al., 2007). En mor med sjukvårdsbakgrund uttryckte att hon fick göra mer som mamma än som vårdpersonal och att det kändes som om att hon aldrig lämnat jobbet.

Brist på information och dialog mellan föräldrarna och vårdpersonalen gjorde att föräldrarna upplevde ängsla och rädsla, delaktighet i vården skapade självförtroende hos föräldrarna och ökade föräldrarnas kunskaper (Bruce & Sundin, 2012; Bruce et al., 2013). Involvering i vården skapade glädje och stolthet hos föräldrarna (Bruce & Sundin, 2012). Fernandes (2005) poängterade att tillhandahålla utbildning i omvårdnad var en viktig del för föräldrarna när de skulle fatta beslut kring barnets vård.

Rempel och Harrison (2007) beskriver att föräldrarna till barn som ska genomgå hjärtkirurgi utarbetade sina egna strategier för att utföra avancerad omvårdnad. Föräldrarna fick lära sig efter hand då det inte fanns några utarbetade riktlinjer kring vården av hjärtsjuka barn. Föräldrarna blev experter på vanligt förekommande behandlingar så som nasogastrisk sond, medicindelning, vätskemätning, viktövervakning, hjärtaskultation och pulsoximetermätningar (Rempel et al., 2012; Rempel & Harrison, 2007; Lan et al., 2007). Fernandes (2005) beskrev att även om föräldrarna blev experter på omvårdnad av sitt barn kunde de uppleva ovisshet och förvirring när sjukvårdspersonal använde fackspråk. Då föräldrarna förstod att det rörde sig om en tidsfråga innan barnet skulle kunna få komma hem blev de mer benägna att söka kunskapen för att kunna ta hand om barnet i hemmet (Rempel & Harrison, 2007). En moder i studien gjord av Rempel och Harrison uttryckte att hon gärna hade sett att det fanns en handbok för föräldrar till barn med hjärtfel, speciellt saknade hon information kring matningen.

Trots att föräldrarna hade praktisk erfarenhet och självsäkerhet i omvårdnaden av sitt barn fråntogs föräldrarna sin föräldraroll när barnet lades in på sjukhus (Rempel et al., 2012). Hartman och Medoff-Cooper (2012) beskrev att även om föräldrarna hade mycket kunskaper och kände sig säkra i sin roll som vårdare fanns det vissa punkter där de inte hade full kontroll. I studien av Hartman och Medoff-Cooper beskrev en moder att hon hade all kunskap om den nasogastriska sonden utom hur den ska sättas tillbaka om den åkte ut, vilket var ett orosmoment för henne.

Normalisering

Rempel och Harrison (2007) beskrev ett sätt för föräldrarna att handskas med oron kring sitt barn var att dirigera sina tankar åt annat håll och inte tänka på sådant som kunde skapa oro och rädsla. Föräldrarna fokuserade istället på att se barnet som normalt och förnekade sjukdomen. Detta kunde falla sig naturligt eller vara en svårighet beroende på situation. Föräldrar normaliserade den försenade tillväxten och utvecklingen av sitt barn, detta hjälpte för att motverka oron för överlevnaden av barnet (Rempel et al., 2009). Föräldrarna försökte fokusera på att barnet var normalt, då det var mer fördelaktigt eftersom det var svårt att ständigt oroa sig för det livshotande hjärtproblemet. Föräldrar uppgav dock att det var svårt då problematiken kring hjärtfelet alltid fanns i bakhuvudet (Rempel et al., 2009).

Studien av Rempel et al. (2009) visade på att föräldrarna använde sig av normalisering inom två huvudområden, den försenade tillväxten och den försenade utvecklingen av sina barn. Den nedsatta aptiten och den låga vikten hos barnet relaterades till andra faktorer för att kunna normalisera den försenade utvecklingen. Föräldrar beskrev att barnet var på en egen personlig tillväxtkurva och föräldrarna separerade även den fördröjda tillväxten från hjärtproblemet även om de visste att barn med medfött hjärtfel kan behöva kämpa för att gå upp i vikt (Rempel et al., 2009). I studien av Rempel et al. framkom att motoriska-, sociala- och språkliga förseningar var vanliga bland barnen men att föräldrarna inte uttryckte någon större oro för det. Föräldrarna uttryckte istället glädje över utvecklingen. Föräldrar beskrev att de upplevde varje liten utveckling hos barnet som stort och att det borde firas. En förälder beskrev att efter att dennes barn åt sin första tugga hade föräldern spenderat tjugo minuter med att ringa alla vänner för att berätta nyheten (Rempel et al., 2009).

En annan typ av normalisering som Fernandes (2005) studie visade var att vissa föräldrar beskrev tillvaron som en mardröm som de kunde vakna upp från, öppna ögonen och barnet skulle vara friskt. En svårighet Hartman och Medoff-Cooper (2012) fann i att normalisera var den nasogastriska sonden. Sonden var en ständig påminnelse att barnet inte var normalt speciellt då föräldrarna ofta fick frågor från omgivningen vad det var för fel på barnet och varför barnet hade sond. Även om normalisering av barnet hjälpte föräldrarna visste de innerst inne att sitt barns liv var annorlunda i jämförelse med andra barn och att det antagligen skulle fortsätta vara det (Rempel & Harrison, 2007).

Stress

Stress var en konstant börda för föräldrar till barn med medfödda hjärtfel, det kunde vara stress och oro för barnets hälsa, eventuell operation eller hur sjukdomen kommer påverka barnet i vuxen ålder (Moola, 2012).

Föräldrarnas vardag

Det fanns många utmanande situationer i vardagen hos familjer där en familjemedlem har medfödda hjärtfel. En vanlig situation var att föräldrarna stressade kring maten, de ville att barnet skulle äta bra (Lan et al., 2007). Lan et al skriver om föräldrar som inte sov ordentligt på grund av att de vaknade var tredje timme för att mata sitt barn. Enligt Hartman och Medoff-Cooper (2012) var föräldrarna rädda för att barnets aptit skulle försämrans då det kunde vara ett tecken på att barnet blivit sjukt igen, andra var stressade och oroliga för att

barnet inte hade fått i sig tillräckligt med kalorier. Hartman och Medoff-Cooper (2012) beskrev vikten av att ge föräldrar information och stöd i matningen av det hjärtsjuka barnet. Lan et al. (2007) beskriver en mor som gick ner 20 kg under tre månader och som inte sov mer än två timmar i sträck på grund utav stressen kring matningen av sitt barn.

Föräldrar visade en tendens på att jämföra sitt hjärtsjuka barn med friska barn (Rempel et al., 2012). De tittade då framför allt på utvecklingen och viktuppgången, samt om föräldrarna hade äldre friska barn kunde de jämföras med varandra. Osäkerhet inför framtiden var en vanlig känsla hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel vilket bidrog till en konstant känsla av stress (Rempel et al., 2012; Pridham et al., 2010). Även oron för att barnet inte skulle få den hjälp och de verktyg som behövdes för att lyckas i framtiden var stor (Bruce et al., 2013).

En typ av stress, som framför allt mödrarna upplevde vid perioder av hospitalisering, var stress orsakad av sjukvårdspersonalen. Bruce et al. (2013) skriver att mödrarna upplevde att de var tvungna att vara med och övervaka när barnet fick hjälp av omvårdnadspersonalen. Detta på grund av att det ständigt var ny omvårdnadspersonal som hjälpte deras barn (Bruce et al., 2013). De upplevde situationen som mycket stressande, mödrar beskrev det i studien av Bruce et al som att de aldrig fick en chans att varva ner och samla nya krafter. Ett annat exempel på stress relaterat till sjukvårdspersonal tar Rempel et al. (2012) upp i sin studie. De beskriver stressen och frustrationen föräldrarna kände då de inte blev tagna på allvar av sjukvårds-personalen.

Operationen

Ett av de svåraste besluten för föräldrarna att fatta var frågan om operation (Lan et al., 2007). Lan et al. skriver att föräldrar till barn där operation var enda alternativet behövde tid på sig att förstå och acceptera allvaret i barnets situation innan de kunde fatta ett beslut kring operationen. En moder i studien av Rempel och Harrison (2007) beskriver situationen som att föräldrar till barn med medfött hjärtfel måste chansa och hoppas på det bästa. Läkaren har ett stort ansvar då dennes åsikt värderas högt av föräldrarna när beslut om operation ska fattas (Lan et al., 2007).

Under operationen var stressen som värst för föräldrarna (Moola, 2012). De föräldrar som hade kunskap om operationen och om dödligheten var den grupp som uppgav högst stressnivå

(Rempel et al., 2012). Moola (2012) skriver att föräldrar till hjärtsjuka barn ofta jämför sina barn med andra barn som föräldrarna upplever är mycket sjukare, det kan till exempel vara ett cancersjukt barn. Föräldrarna kan då finna tröst i att sitt barns sjukdom går att bota. Efter en lyckad operation har barnet bättre förutsättningar för ett normalt liv (Moola, 2012). Efter operationen när familjen kom hem från sjukhuset var föräldrarna restriktiva med vilka personer som fick komma och hälsa på det sjuka barnet på grund av smittorisken (Rempel & Harrison, 2007). De flesta föräldrarna i studien lät inte heller syskon till det hjärtsjuka barnet gå till skolan för att minimera risken för att syskon ska ta hem smitta. Efter operationen, men även innan, levde föräldrarna med vetskapen om att förkylningssymtom ena dagen kunde betyda hospitalisering den nästa och detta upplevdes av föräldrarna som extremt stressfullt (Rempel & Harrison, 2007).

Stöd och tillit

En god relation mellan föräldrar och vårdpersonal skapar en känsla av förtroende, tillit och stöd (Bruce & Sundin, 2012). Fernandes (2005) skriver att det är viktigt att föräldrarna får stöd och uppmuntran från sjukvårdpersonalen redan från det att diagnosen upptäcks. Vidare beskriver Fernandes att föräldrar till hospitaliserade barn lägger en stor tilltro till vårdpersonalen som utför livsuppehållande vård för barnet. En förälder beskrev det som att föräldrar till barn med medfött hjärtfel plötsligt befann sig i en kontext som de inte visste någonting om och att de som föräldrar vart tvungna att förlita sig på vårdpersonalen och lämna över sitt barn i vårdpersonalens händer (Fernandes, 2005).

Brist på stöd yttrade sig då föräldrar blev lämnade i situationer de inte kunde kontrollera eller förstå samt vid situationer då informationen var bristfällig (Bruce & Sundin, 2012). Brist på information kunde orsaka oro hos föräldrarna och kunde då leda till en känsla av misstro mot vårdpersonal samt en känsla av försummelse (Bruce et al., 2013). Stöd var viktigt för att få förståelse för sjukdomen och situationen, detta stöd kunde tillhandahållas i form av sympati, förtroende, respekt och när föräldrarna blev bra bemötta (Bruce et al., 2013). Bruce et al. skriver att när föräldrarna inte blev tagna på allvar av vårdpersonalen uppstod en känsla av sårbarhet. En viktig faktor för att föräldrar skulle uppleva stöd var uppdatering av information från vårdpersonal. En mor i studien beskrev känslan av att vara koordinator då hon blev den som fick förmedla information mellan olika vårdinrättningar, vilket hon ansåg inte var en roll föräldrar skulle behöva inta.

Föräldrar föredrog en dialog, inte en monolog, mellan sig själva och vårdpersonalen (Bruce och Sundin, 2012). När mödrar blev lämnade ensamma med barnet upplevde de stöd i form av att bli betrodda i omvårdnaden av sitt barn (Bruce et al., 2013). Mödrar uppskattade även hjälp i omvårdnaden då det skapade utrymme för återhämtning, speciellt när barnet låg på intensivvårdsavdelning. När föräldrarna upplevde att vårdpersonalen hade tid att möta föräldrarnas specifika behov kände de stöd och respekt från vårdpersonalen (Bruce et al., 2013). Mödrar uppskattade och kände stöd när vårdpersonalen förstod och bekräftade önskan mödrarna hade om att vara tillsammans med barnet, och när vården samordnas på ett sådant sätt att mödrar och barn inte skiljs åt (Bruce et al., 2013).

Föräldrar trodde inte att de kunde förvänta sig stöd från vårdpersonalen om barnet inte var svårt sjuk i hjärtsjukdomen (Bruce & Sundin, 2012). När föräldrar fruktade för sina barns överlevnad beskrev de en känsla av förtroende för den medicinska personalen (Rempel & Harrison, 2007). Föräldrarna var även tacksamma för de medicintekniska framstegen som gjorts, vilket ökade chanserna för överlevnad av sitt barn (Rempel & Harrison, 2007). Bruce et al. (2013) beskriver uttrycket "being a warrior" som betyder att föräldrarna var tvungna att kriga för sitt barn mot vårdpersonalen. Detta var något som hände när föräldrarna upplever att vårdpersonalen inte förstod föräldrarnas behov eller när de inte kände sig betrodda.

Rempel et al. (2012) beskrev att då föräldrar till barn med medfödda hjärtfel utsätts för stora påfrestningar i den nya situationen behöver föräldrarna stöd från sin omgivning för att kunna handskas med situationen. Rempel och Harrison (2007) skriver att föräldrarna var tvungna att involvera andra då de inte helt på egen hand kunde tillhandahålla vård för sitt barn med hjärtfel. Föräldrarna sökte och accepterade hjälp från släktingar, speciellt mor- och farföräldrar, som kunde lyssna på föräldrarna, ta hand om syskon och ge föräldrarna andrum i vårdandet av barnet (Rempel et al., 2012; Rempel & Harrison, 2007). Hartman och Medoff-Cooper (2012) betonar även stödet från släktingar och skriver att detta stöd kunde leda till känsla av lättnad hos föräldrarna. Rempel och Harrison beskrev att även om föräldrarna fick stort stöd från släktingar var situationen svår. En far i studien beskrev att trots allt stöd de fick var situationen mycket påfrestande. Föräldrar kunde även få stöd från andra föräldrar i liknande situation och därigenom även få mer förståelse för hur de skulle ta hand om sitt eget barn (Lan et al., 2007; Bruce et al., 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande arbete var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha barn med medfött hjärtfel och därigenom öka kunskapen inom området. Utifrån syftet valdes litteraturstudie där kvalitativa artiklar analyserades. Detta har begränsat studien då artiklar exkluderades på grund av dess kvantitativa ansats eller mixad metod. Artiklar med kvantitativ ansats har oftast en större mängd informanter än artiklar med kvalitativ ansats, vilket gör att en litteraturstudie av kvantitativa artiklar skulle ha ett större underlag av deltagare (SBU, 2013). Styrkan är dock att alla analyserade artiklar har haft samma metod vilket gör de slutsatser som kan dras utifrån resultatet är mer tillförlitligt. En annan möjlig metod som hade kunnat användas för att svara på föreliggande arbetes syfte hade varit kvalitativ intervjustudie. Denna metod valdes bort med hänseende på det Danielson (2012) skriver, vilket är att intervjuer är tids- och kostnadskrävande och att intervjustudie kräver en lång planeringsfas, genomförandefas och omfattande efterarbete.

Inom ramen för föreliggande arbete kunde inte all relevant litteratur analyseras, detta kan därför ha påverkat trovärdigheten negativt. Med relevant litteratur menas artiklar som svarar på litteraturstudiens syfte (Rosén, 2012). När en litteraturstudie genomförs är det viktigt att det finns tillräckligt stort utbud av artiklar att välja mellan (Rosén, 2012). Det var begränsat vilka databaser som fanns tillgängliga, vilket innebär att relevanta artiklar kan ha missats.

Litteraturstudien är baserad på artiklar med kvalitativ design, detta då föreliggande arbete syfte var att undersöka föräldrarnas upplevelser. Friberg (2012a) skriver att studier som berör bland annat upplevelser ska bygga på kvalitativ forskning. Sökordet "experience" användes inte, det beroende på att under pilotsökningen när ordet användes var det till största del artiklar med medicinsk inriktning och ur ett patientperspektiv som påträffades.

Artikelsökningen begränsades inte till ett geografiskt område för att föräldrar inte skulle exkluderas beroende på etnicitet. Dock var majoriteten av artiklarna som inkluderades i denna studie från USA, Kanada och Sverige men även en artikel från Taiwan. Ytterligare en begränsning var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2004 och 2014, detta medförde att ett stort antal artiklar exkluderades. Östlund (2012) skriver att vetenskapliga texter kan likställas med färskvaror därför valdes begränsningen för att resultatet skulle bli aktuellt.

Det finns en risk att tolkningsfel kan ha skett då författarna i föreliggande arbete inte har engelska som modersmål vilket Östlundh (2012) beskriver kan vara ett problem och att hantering av texter ska ske med noggrannhet. För att öka noggrannheten har översättningslexikon används vid förståelsesvårigheter av ord och meningar. I sökningar fann vi flertalet artiklar vars sammanfattning verkade lovande och relevanta för vår forskningsfråga men då de var skrivna på portugisiska exkluderades de på grund av språkbarriären, detta är en svaghet i studien.

En av de inkluderade artiklarna är en nyanalys från samma rådata från en tidigare forskning, vi bedömde dock att artikeln höll god kvalitet. Två artiklar tros ha analyserat samma rådata, detta på grund av att urvalet, författare och upplägg är exakt likadant i dessa artiklar. Dessa två artiklar har olika vinklingar på frågeställningarna och syften, vi tog därför beslutet att båda två skulle ingå i föreliggande arbete. Tre av de inkluderade artiklarna var skrivna av samma författare vilket kan ses som en svaghet i studien men då dessa artiklar behandlade olika perspektiv togs ändå beslutet att inkludera dessa artiklar. Det var även två av artiklarna som endast belyste ett av flera teman funna i analysen men de inkluderades ändå då de ansågs bidra med värdefull information för resultatet.

Artiklarna har granskats enligt SBU:s granskningsmall (se bilaga 2) för kvalitativa artiklar och med hjälp av denna mall har artiklarna fått kvaliteten låg, medel eller hög. Inga artiklar med kvaliteten låg har inkluderats i föreliggande arbete då dessa inte anses hålla tillräckligt hög kvalitet. I SBU:s granskningsmall finns några punkter som upplevdes svårbedömda, det var bland annat "Är urvalet relevant?" och "Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?". Utförandet av kvalitetsgranskningen delades upp mellan författarna till föreliggande arbete vilket kan ses som en svaghet som påverkar validiteten detta för att granskningsmallen kan ha tolkats olika, dock har författarna till föreliggande arbete läst alla de inkluderade artiklarna upprepade gånger och kommenterat artiklarnas trovärdighet.

En styrka med studien är att föräldrar till barn i alla åldrar med medfött hjärtfel har inkluderats i studien, detta ger då en bredare bild av ämnet. Dock var de flesta av artiklarna baserade på studier av mödrar. En förklaring till detta kan vara att mödrar skattar betydligt högre värden av ångest och stress än fäderna, vilket gör att mödrarna skiljer sig mer från en eventuell referensgrupp (Lawoko & Soares, 2002). Detta medförde att föreliggande arbete har ett fokus på mödrarna, dock finns fäderna med i flertalet av de studerade artiklarna.

Föreliggande arbete har en viss överförbarhet till liknande kontext då de inkluderade artiklarna i studien överensstämde väl i sina resultat kring föräldrarnas upplevelser. Fullständig överförbarhet, om resultatet är fullständigt giltigt utanför detta kontext, är tveksamt då det är ett fåtal inkluderade artiklar samt att de är utförda i olika länder (Priebe & Landström, 2012). Generellt har kvalitativa artiklar lägre överförbarhet på grund av sammanhanget, ett begränsat fenomen studeras oftast vilket är beroende av olika kringliggande faktorer som kan vara mycket specifika för den enskilda studien (SBU, 2013).

Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande arbete diskuteras enligt Calgary- modellens under teori systemteorin (Wright & Leahey, 2013).

Resultatet visade på att suprasystem till familjerna såsom mor- och farföräldrar, vänner och vårdpersonal var viktiga för familjen och kunde stötta familjen i den komplexa situationen och att stödet var viktigt för förståelse för sjukdomen. Detta stärks av vad Tak och Mc Cubbin (2002) menar med hur viktigt stödet är som föräldrarna får från vårdpersonalen, dock beskriver Smith, Newey, Jones och Martin (2011) att känslomässigt stöd till föräldrarna ofta glöms bort inom vården. Tak och Mc Cubbin samt Soulvie, Desai, Parker White och Sullivan (2012) menar att stressen föräldrarna upplevde var starkt förknippat med vilken typ av socialt stöd föräldrarna fick. Lawoko och Soares (2003) belyser vikten av att föräldrarna gör sig mottagliga för stödet. Faktorer de nämner som korrelerar negativt med stöd är ångest, depression, hopplöshet och den finansiella stressen.

Föreliggande arbete visade på vikten av att det inte bara är det hjärtsjuka barnet som är i behov av omvårdnad utan även att föräldrarna är i stort behov av omvårdnad och stöd från vårdpersonalen. Detta korrelerar med koncept 2 i systemteorin (Wright & Leahey, 2013), att familjen som helhet är viktigare än individuella delar. Föräldrarna var i behov av stöd för att minska stress, minska känsla av otillräcklighet och osäkerhet samt i kunskapsökandet. Utifrån resultatet framkom det att föräldrar till barn med medfött hjärtfel upplevde högre nivåer av stress i förhållande till föräldrar med friska barn, vilket även litteraturen stödjer (Goldbeck & Melches, 2006; Soulvie et al., 2012; Majnemer et al., 2006; Wray och Sensky, 2004; Lawoko & Soares, 2002; Smith et al., 2011). Att inte bara se barnet utan även föräldrar och hela familjen vid omvårdnaden stöds av Shield et al. (2006) som beskriver vikten av att se vårdtagaren som hela familjen och inte som en specifik medlem i familjesystemet.

Resultatet visar på att vid diagnostisering påverkas hela familjen vilket ingår i koncept 3 i systemteorin (Wright & Leahey, 2013), en förändring hos en av delarna påverkar helheten. Situationen då föräldrarna fick beskedet om sitt barns hjärtsjukdom, reagerar de oftast med chock, förvirring och en känsla av att vara splittrade. Dessa känslor som framkom i resultatet stöds av Upham och Medoff-Cooper (2005), Soulvei et al. (2012) och Rempel, Ravindran, Rogers och Magill-Evans (2013). Barnets diagnos medförde även att föräldrarna behövde skaffa kunskap för att kunna vårda sitt sjuka barn i hemmet. Upham och Medoff-Cooper (2005) samt Kocyildirim, Franck och Elliott (2007) stärker det faktum att föräldrarna behöver finna ny kunskap. I familjer där det fanns syskon påverkas även de av det hjärtsjuka barnet. Det kunde till exempel vara att föräldrarna spenderar mycket tid på sjukhuset. Detta framkom i resultatet som en faktor som skapade oro hos föräldrarna vilket stöds i studien av Soulvei et al. där 38 % av föräldrarna uppgav att de oroade sig för det sjuka barnets syskon, framförallt på grund av att föräldrarna inte spenderade lika mycket tid med dem.

I föreliggande arbete beskrivs svårigheten för föräldrarna att inte vara för överbeskyddande mot sitt sjuka barn. Upham och Medoff-Cooper (2005) förklarar att detta kan ge konsekvenser som att barnet inte får vara med under fysiska aktiviteter i skolan vilket kan leda till utanförskap.

I resultatet beskrevs att barn med medfödda hjärtfel oftast ligger efter i utvecklingen. Stabilitet i tillvaron kan då uppnås när föräldrarna normaliserar denna försenade utveckling vilket stöds av Soulvie et al. (2012). Denna typ av förnekelse och normalisering skyddar föräldrarnas känslor kring barnets diagnos menar Upham och Medoff-Cooper (2005). Detta resultat att föräldrarna söker efter en balans mellan förändring och stabilitet i tillvaron hänger ihop med koncept 4 i systemteorin (Wright & Leahey, 2013).

Resultatet i föreliggande arbete visar sambandet mellan den upplevda stressen hos föräldrarna och barnets diagnos. Den viktigaste faktorn för vilken stressnivå föräldrarna upplever är svårighetsgraden på sitt barns hjärtsjukdom (Goldbeck & Melches, 2006; Soulvie, Desai, Parker White och Sullivan, 2012; Majnemer et al., 2006; Wray och Sensky, 2004). Beroende på svårighetsgraden kan det leda till en av de mest stressfyllda situationerna, operation. Föräldrar i studien av Wray och Sensky uppgav att tiden kring operationen var den mest stressfyllda de någonsin upplevt. Soulvie et al. (2012) menar att denna stress kan orsaka nedsatt livskvalitet för föräldrarna. Ytterligare aspekter som kan påverka graden av stress hos

föräldrarna är hur mycket omvårdnad barnet är i behov av (Lawoko & Soares, 2002). Ett exempel på detta från resultatet vilket kan kopplas ihop med koncept 5 i systemteorin (Wright & Leahey, 2013) är då föräldrarna inte låter sina äldre barn gå till skolan på grund av risken att smitta det hjärtsjuka syskonet. Händelse 1 är då föräldrarna säger till sina barn att de inte får gå till skolan, händelse 2 är att barnen inte går till skolan. Barnen kommer då ifrågasätta varför de inte får gå till skolan, när föräldrarna förklarar skapas en förståelse hos barnen vilket gör att de är mer benägna att samarbeta. Det leder då till att händelse 2 påverkar händelse 1.

Resultatet visade att omvårdnadspersonalen har en viktig roll genom att på olika sätt hjälpa och stödja föräldrarna i denna nya situation. Den familjefokuserade omvårdnaden kan här vara ett bra verktyg för omvårdnadspersonal att möta dessa familjer.

Slutsats

Föräldrar till barn med medfödda hjärtfel gick i genom en stor omställning vid fastställandet av diagnosen. Den nya situationen innebar att föräldrarna behövde söka ny kunskap för att klara av vardagen och omvårdnaden av det hjärtsjuka barnet. Normalisering var ett verktyg för att handskas med denna nya situation. Stress var en konstant börda för föräldrarna som kunde relateras till matproblematik barnet uppvisade, den försenade utvecklingen hos barnet och stress relaterat till operation/operationerna. Föräldrarna upplevde att de kände otillräcklighet och osäkerhet för att de inte räckte till både för det sjuka barnet och dess syskon. Föräldrarna var även i behov av stöd och tillit från både vårdpersonal, släkt och vänner för att klara av situationen.

Klinisk betydelse

Det går inte påverka vilka barn som får medfödda hjärtfel men det går att påverka hur dessa familjer blir bemötta och omhändertagna. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll i omhändertagandet av familjen efter beskedet om ett barns medfödda hjärtfel. Denna litteraturstudie kan bidra med kunskap som kan användas som ett stöd för omvårdnadspersonal som vårdar barn med medfödda hjärtfel. I föreliggande arbete beskrivs föräldrars upplevelser av situationen samt hur de önskar att bli bemötta av vårdpersonalen.

Förslag på vidare forskning

Mödrarnas perspektiv är överrepresenterat i hittills skriven litteratur, vi anser att det är viktigt att mer forskning med inriktningen mot fädernas upplevelser genomförs. Det skulle även vara av vikt att undersöka hur upplevelser av att vara förälder till ett barn med medfött hjärtfel

skiljer sig åt geografiskt sett. Detta då de flesta av de inkluderade artiklarna i föreliggande arbete var utförda i Sverige och Nordamerika. Den största delen av litteraturen inom ämnet är från industrialiserade områden därför vore det intressant att undersöka upplevelser från föräldrar i andra länder, och därigenom belysa likheter och skillnader länder mellan. Skillnader på grund av socioekonomiska och/eller transkulturella faktorer kan även vara viktiga perspektiv att forska vidare på samt ett mera longitudinellt perspektiv på upplevelser hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. Dessa exempel på vidare forskning skulle öka kunskapen ytterligare inom området och utveckla den evidensbaserade omvårdnaden.

Författarnas insatser

Författarna har arbetet tillsammans under arbetsprocessens gång och genom diskussion har texten gemensamt framställts. Skrivandet av denna litteraturstudie har delats upp mellan författarna. Anledningen till detta är för att arbetet skulle bli mer tidseffektivt. Delarna som den ena författaren fokuserat på har alltid kontinuerligt korrekturlästs och korrigerats av den som inte skrivit texten. Detta för att kontrollera om det var något som fattades. Innehållet diskuterades även för att säkerställa att båda författarna hade samma uppfattning och vid oenigheter har en gemensam ståndpunkt diskuterats fram. Resultatet och diskussionen har båda författarna varit lika delaktiga i. Huvudansvaret för de olika delarna var uppdelat enligt nedan.

MB: Bakgrund, slutsats och temamatrix

JÅ: Metod, klinisk betydelse, förslag på vidare forskning och artikelmatrix

REFERENSER

* = Artiklar inkluderade i studien

Antesson, F. (2013). Provtagning och kontroller av det nyfödda barnet. Hämtad 16 november, 2014, från Akademiska sjukhuset <http://www.akademiska.se/sv/Verksamheter/Kvinnosjukvard/For-dig-som-ar-nybliven-foralder/Provtagning-och-kontroller-av-det-nyfodda-barnet/>

Beeri, M., Haramati, Z., Rein, J. J., & Nir, A. (2001). Parental knowledge and views of pediatric congenital heart disease. *The Israel Medical Association Journal*, 3(3), 194-197.

Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: The impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 27(11), 687-692. doi:10.1038/sj.jp.7211807

* Bruce, E., Lilja, C., & Sundin K. (2013). Mothers' lived experience of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19(2014), 54-67. doi: 10.1111/jspn.12049

* Bruce, E., & Sundin, K. (2012). Experience of support for parents of adolescents with heart defects-supported to be supportive. *Journal of Pediatric Nursing*, 2012(27), 366-374. doi: 10.1016/j.pedn.2011.04.025

Coyne, I. T. (1995). Parental participation in care: A critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 716-722. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.21040716.x

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.163-175). Lund: Studentlitteratur.

da Silva, V. M., de Araujo, T. L., & Lopes, M. O. (2006). Evolution of nursing diagnoses for children with congenital heart disease. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 14(4), 561-568. doi: 10.1590/S0104-11692006000400014

da Silva, V. M., Lopes, M. O., & De Araujo, T. L.(2007). Nursing diagnoses in children with congenital heart disease: A survival analysis. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 18(4), 131-141. doi: 10.1111/j.1744-618X.2007.00068.x

Dastgiri, S., Taghizadeh, M., & Heidarzadeh, M. (2011). Early diagnosis and screening of congenital cardiac anomalies. *Cardiology in the Young*, 21(2), 194-196. doi: 10.1017/S1047951110001757

Derogatis, L. & Melisaratos, N. (2009). The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595-605

Doherty, N., McCusker, C. G., Molloy, B., Mulholland, C., Rooney, N., Craig, B., ... Casey, F. (2009). Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(4), 390-400. doi: 10.1080/02646830903190920

* Fernandes, J. R. H. (2005). The experience of a broken heart. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(4), 319-327. doi: 10.1016/j.ccell.2005.08.001

Folkhälsoguiden. (u.å.). *Vad betyder empowerment?*. Hämtad 12 november, 2014, från Folkhälsoguiden, <http://www.folkhalsoguiden.se/sv/Publikationer/470/463/690/>

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

Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 145-160). Lund: Studentlitteratur.

Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16(1), 67-75. doi: 10.1017/S1047951105002118

Grønning Dale, M., Solberg, O., Holmstrøm, H., Landolt, M., Eskedal, L. T., & Vollrath, M. E. (2012). Mothers of infants with congenital heart defects: Well-being from pregnancy through the child's first six months. *Quality of Life Research*, 21(1), 115-122. doi: 10.1007/s11136-011-9920-9

Grønning Dale, M., Solberg, O., Holmstrøm, H., Landolt, M., Eskedal, L. T., & Vollrath, M. E. (2013). Well-being in mothers of children with congenital heart defects: A 3-year follow-up. *Quality Of Life Research*, 22(8), 2063-2072. doi:10.1007/s11136-012-0326-0

* Hartman, D. M., & Medoff-Cooper, B. (2012). Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 37(2), 95-100. doi: doi:10.1097/NMC.0b013e318241dac1

Kirkevold, M., & Strømsnes Ekern, K. (red.) (2003). *Familjen: i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber.

Kjällström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-93). Lund: Studentlitteratur.

Kocyildirim, E., Franck, L. S., & Elliott, M. J. (2007). Intra-operative imaging in paediatric cardiac surgery: The reactions of parents who requested and watched a video of the surgery performed on their child. *Cardiology in the Young*, 17(4), 407-413. doi: 10.1017/S1047951107000716

* Lan, S-F., Mu, P-F., & Hsieh, K-S. (2007). Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2323-2330. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02004.x

Lawoko, S., & Soares, J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2002), 193-208. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00301-X

Lawoko, S., & Soares, J. F. (2003). Social support among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parent of healthy children. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2003(10), 177-187. doi: 10.1080/11037120310016779

Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2006). Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiology in the Young*, 16(2), 157-164. doi: 10.1017/S1047951106000096

Medoff-Cooper, B., & Ravishankar, C. (2013). Nutrition and growth in congenital heart disease: a challenge in children. *Current Opinion in Cardiology*, 28(2), 122-129. doi:10.1097/HCO.0b013e32835dd005

Millis, M. E. & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinic Nursing*, 8(6), 631-642. doi: 10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x

* Moola, F. J. (2012). "This is the best fatal illness that you can have": Contrasting and comparing the experience of parenting youth with cystic fibrosis and congenital heart disease. *Qualitative Health Research*, 22(2), 212-225. doi: 10.1177/1049732311421486

Moyle, W. (2003). Nurse–patient relationship: A dichotomy of expectations. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12(2), 103-109. doi: 10.1046/j.1440-0979.2003.00276.x

Mullan, B. A., & Kothe, E. J. (2010). Evaluating a nursing communication skills training course: The relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance. *Nurse Education in Practice*, 10(2010), 374-378. doi:10.1016/j.nepr.2010.05.007

* Pridham, K., Harrison, T., Krolkowski, M., Bathum, M. E., Ayres, L., & Winters, J. (2010). Internal working models of parenting motivations of parents of infants with a congenital heart defect. *Advances in Nursing Science*, 33(4), s. E1-E16. doi: 10.1097/ANS.0b013e3181fc016e

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - Grundläggande vetenskapsteori I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Lund: Studentlitteratur

* Rempel, G. R., & Harrison, M. J. (2007). Safeguarding precarious survival: Parenting children who have life-threatening heart disease. *Qualitative Health Research*, 17(6), 824-837. doi: 10.1177/1049732307303164

* Rempel, G. R., Harrison, M. J., & Williamson, D. L. (2009). Is "Treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? *Cardiol Young*, 2009(19), 135-144. doi:10.1017/S1047951109003485

* Rempel, G. R., Rogers, L. G., Ravindran, V., & Magill-Evans, J.(2012). Facets of parenting a child with hypoplastic left heart syndrome. *Nursing Research and Practice*, 2012, 1-9. doi: 10.1155/2012/714178

Rempel, G. R., Ravindran, V., Rogers, L. G., & Magill-Evans, J. (2013). Parenting under pressure: A grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 619-630. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06044.x

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.429-444). Lund: Studentlitteratur.

Rutters, F., Pilz, S., Koopman, A. D., Rauh, S. P., Te Velde, S. J., Stehouwer, C. D., & Dekker, J. M. (2014). The association between psychosocial stress and mortality is mediated by lifestyle and chronic diseases: The Hoorn Study. *Social Science & Medicine*, 118,166-172. doi:10.1016/j.socscimed.2014.08.009

Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x

Silva Marques, J. & Gonçalves, C. (2014). Post-catheterisation arterial thrombosis in children – Pathophysiology, prevention, and treatment. *Cardiology in the Young*, 24(5), 767-773. doi:10.1017/S1047951114000171

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

Socialstyrelsen. (2008). *Medfödda hjärtfel: Vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. (Socialstyrelsens artikelnummer 2008-102-2). Socialstyrelsen: Stockholm.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. (SBU-rapport). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Statistiska centralbyrån. (2014). *Födda och döda 1960-2013 och prognos 2014-2060*. Hämtad 3 november, 2014, från Statistiska centralbyrån, http://www.scb.se/sv/_Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningsframskrivningar/Befolkningsframskrivningar/14498/14505/Aktuell-befolkningsprognos/Sveriges-framtida-befolkning-20132060/91828/

Sunnegårdh, J. (2000). *Barnkardiologi - en översikt*. Lund: Studentlitteratur.

Swenson, A. K., Brown, D., & Stevermer, J. J. (2012). Pulse oximetry for newborns: Should it be routine?. *Journal of Family Practice*, 61(5), 283-286. Hämtad från [http://www.jfponline.com/index.php?id=21643&cHash=071010&tx_ttnews\[tt_news\]=176854](http://www.jfponline.com/index.php?id=21643&cHash=071010&tx_ttnews[tt_news]=176854)

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1978). *The Belmont Report- Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. (DHEW Publication No. (OS) 78-0012) Washington: Superintendent of Documents, U.S. Government Printing Office. Från http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf

Upham, M. & Medoff-Cooper, B. (2005). What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease?. *Maternal Child Nurse*, 30(1), 24-29.

UNICEF. (2009). Barnkonventionen. Hämtad 6 januari 2015, från UNICEF <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Van Horn, M., DeMaso, D. R., Gonzalez-Heydrich, J. & Erickson, J. D. (2001). Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7), 847-854. doi: 10.1097/00004583-200107000-00020

Westmoreland, D. (1999). Critical congenital cardiac defects in the newborn. *Journal of Perinatal & Neonatal nursing*, 12(4), 67-87.

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 24 november, 2014, från World Medical Association <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Wray, J. & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 14(2), 131-139. doi:10.1017/S1047951104002045

Wright, M. & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A Davis Company

Ygge, B. M., Arnetz, J. E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223. doi:10.1016/j.pedn.2004.02.005

Zhao, Q., Ma, X., Jia, B., & Huang, G. (2013). Prevalence of congenital heart disease at live birth: An accurate assessment by echocardiographic screening. *Acta Paediatrica*, 102(4), 397-402. doi: 10.1111/apa.12170

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57 -80). Lund: Studentlitteratur

BILAGA 1

Diagnoser - definitioner

Aortastenosis - Innebär en förträngning av stora kroppspulsådern vilket orsakar tryckökning i vänster kammare oftast är det symptomfritt. Förträngningen förekommer antingen i klaffplanet (valvulär stenosis), i vänster kammars utflödesdel (subvalvulär stenosis), eller i aorta ascendens (supra- eller subvalvulär stenosis). Valvulär aortastenosis är vanligast och förekommer i ungefär 70 % av fallen (Sunnegårdh, 2000).

Atrioventrikulär septumdefekt (AVSD) - Kallas även AV-defekter och omfattar en grupp av hjärtfel med hål antingen i förmaksseptum, i kammarseptum eller i både förmaks- och kammarseptum (så kallad komplett AV-defekt). Även AV-klaffarna är felbildade vid denna typ av hjärtfel. Vid icke behandlad AVSD kan det tillstått rytmrubbningar, utveckling av obstruktiv lungsjukdom och svår hjärtkompensation som leder till döden (Sunnegårdh, 2000).

Coarctatio aortae - Innebär en förträngning av kroppspulsåren som oftast kan lokaliseras i närheten av duktusmyrningen, denna förträngning medför att hjärtat får problem att perfundera nedre kroppshalvan och att det blir en tryckökning i vänster kammare (Sunnegårdh, 2000).

Enkammahjärta - Det är flera typer av hjärtfel som ingår i denna grupp, de tre vanligaste är tricupidalisatresi, dubbelt inflöde till kammare och hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom. Tricupidalisatresi innebär en normal vänsterkammare och underutvecklad högerkammare. Dubbelt inflöde till kammare innebär att de båda atrioventrikulärklaffarna mynnar ut till en stor gemensam kammare, det finns dock nästan alltid ytterligare en kammare men denna är då underutvecklad. Hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom innebär underutvecklad vänsterkammare och en förstörd högerkammare. Den kirurgiska behandlingen vid dessa typer av hjärtfel leder slutligen till att blodet från hålvenerna förs till lungkretsloppet utan att det passerar någon kammare (Sunnegårdh, 2000).

Fallots anomali - Innebär en kombination av kammarseptumdefekt, pulmonalstenos, överridning av aorta och hypertrofi av den högra kammaren, vilket medför att lungorna inte får tillräckligt med blod och blodet kan inte syresättas normalt (Sunnegårdh, 2000).

Förmaksseptumdefekt (ASD) - Innebär hål mellan förmakarna. Detta leder till en förstoring av höger förmak och kammare på grund av övercirkulation genom lungorna. Oftast orsakar det inga symptom därav upptäcks det oftast senare i livet (Sunnegårdh, 2000).

Hypertrofisk kardiomyopati - Innebär en förtjockning av hjärtmuskeln eller förtjockning i väggen mellan vänster och höger kammare. Hjärtklappning, andfåddhet, och/eller yrsel eller svimning vid fysisk ansträngning är symptomen och sjukdomen kan i leda till plötsligt hjärtstopp (Sunnegårdh, 2000).

Kammarseptumdefekt (VSD) - Det vanligaste hjärtfelet och innebär hål mellan kamrarna i hjärtat. Hålet/en kan sitta på olika platser i kammaren och hålet/ens storlek avgör den kliniska bilden (Sunnegårdh, 2000).

Pulmonalstenos - Innebär att det är en förträngning mellan höger kammare och lungpulsådern, vid lindriga stenoser är man symptomfri och vid höggradiga stenoser ses cyanos. Det finns två typer valvulär och infundibulär pulmonalstenos. Valvulär pulmonalstenos innebär förtjockade klaffar och infundibulär pulmonalstenos innebär förträngning av höger kammares utflödesdel (Sunnegårdh, 2000).

Transposition av de stora artärerna - Innebär att arteria pulmonaris och aortans anslutning till hjärtat har bytt plats med varandra. Med denna typ av hjärtfel måste lungvensblod kunna komma över till höger sida och ut i aorta och systemvensblod till vänster sida och ut i arteria pulmonaris för att förutsätta överlevnad (Sunnegårdh, 2000).

Öppetstående ductus arteriosus (PDA) - Innebär att förbindelsen mellan lungpulsådern och kroppspulsådern från fosterstadiet kvarstår, detta kan leda till hjärtsvikt (Sunnegårdh, 2000).

BILAGA 2

VERSION 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

BILAGA 3

Nr	Författare År Titel Tidsskrift Land	Syfte	Datansamlings metod Urval Antal deltagare	Resultat	Kvalitetsb- edömning
1	Bruce, E., Lilja, C. & Sundin K. 2013 Mothers' lived experience of support when living with young children with congenital heart defects <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> Sweden	Att kartlägga betydelsen av stöd hos mödrar till barn med medfött hjärtfel.	Strategiskt urval n=10 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Den allomfattande förståelsen studien fann kunde delas in i tre kategorier; få bra stöd, få dåligt stöd och frånvaro av stöd.	Hög (18)
2	Bruce, E. & Sundin, K. 2012 Experience of support for parents of adolescents with heart defects-- supported to be supportive <i>Journal of Pediatric Nursing</i> Sweden	Att undersöka upplevelsen av stöd hos föräldrar till ungdomar med hjärtfel.	Strategiskt urval n=6 Djup- och halvstrukturerad intervju	Resultatet visade att självsäkra och förtroendefull relation med duktiga vårdgivare och möjlighet till uppriktig information är viktigast för föräldrar till ungdomar med hjärtfel.	Medel (17)
3	Fernandes, J. R. H. 2005 The experience of a broken heart <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> USA	Ge sjukvårdspersonal en möjlighet att förstå vad föräldrar till barn med medfödda hjärtfel genomgår.	Strategiskt urval n=10 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Det övergripande alla föräldrar tog upp var den gränslösa kärleken till sitt barn.	Medel (14)
4	Hartman, D. M. & Medoff-Cooper, B. 2012 Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease <i>The American Journal of Maternal Child Nursing</i> USA	Undersöka föräldrars uppfattningar om att ta hand om sitt barn efter utskrivning från sjukhus efter hjärt- operation	Strukturerat urval n=15+4 Två fokusgrupper och fyra telefonintervjuer Djup- och halvstrukturerad intervju	Problem med matande belystes av föräldrarna och hur det leder till stress.	Medel (13)
5	Lan, S-F., Mu, P-F., & Hsieh, K-S. 2007 Maternal experience making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease <i>Journal of Clinical Nursing</i> Taiwan	Undersöka upplevelsen hos mödrar när beslut kring operation skulle fattas.	Strategiskt urval n=9 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Det essentiella i denna upplevelse för mödrarna var 1. att förstå operationen, 2. roll tryck, 3. bygga vårdtagande förmåga, 4. sträva efter att vidmakthålla fungerande familj samtidigt som förberedelserna av operation sker, 5. avsiktlig övervägande för att fatta rätt beslut.	Hög (19)

Nr	Författare År Titel Tidsskrift Land	Syfte	Datainsamlings metod Urval Antal deltagare	Resultat	Kvalitetsb- edömning
6	Moola, F.J. 2012 "This is the best fatal illness that you can have": contrasting and comparing the experience of parenting youth with cystic fibrosis and congenital heart disease <i>Qualitative Health Research</i> Canada	Studera och jämföra föräldrars upplevelser kring att ha barn med cystisk fibros och barn med medfödda hjärtfel.	Strategiskt urval n=29 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Båda typerna av föräldrar upplever stress men typerna av stressfaktorer skildes åt.	Hög (16)
7	Pridham, K., Harrison, T., Krolikowski, M., Bathum, M. E., Ayres, L. & Winter, J. 2010 Internal working models of parenting motivations of parents of infants with a congenital heart defect <i>Advances in Nursing Science</i> USA	Att bygga en grund för lärande om inre arbetsmodeller för föräldraskap och därigenom främja förståelse för komplexiteten i föräldraskapet.	Strategiskt urval n=24 Djup- och halvstrukturerade intervjuer + demografiskt frågeformulär	Åtta kategorier av motivation som fokuserade antingen på bebisens, förälder-barn relation, familj, eller uppgifter identifierades.	Medel (17)
8	Rempel, G. R. & Harrison, M. J. 2007 Safeguarding precarious survival: Parenting children who have life-threatening heart disease <i>Qualitative Health Research</i> Canada	Beskriva processen av föräldraskap av ett barn med det livshotande hjärtfelet hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom.	Strategiskt urval n=16 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Föräldrarna exemplifierade extraordinärt föräldraskap vilket inkluderade behovet att samtidigt skydda sina barn, sig själva och relationen föräldrarna emellan.	Hög (19)
9	Rempel, G. R., Harrison, M. J. & Williamsson, D. L. 2009 Is "Treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? <i>Cardiol Young</i> Canada	Undersöka hur föräldrar hanterar oro kring osäkerheterna för deras barn med hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom som genomgått operation.	Strategiskt urval n=16 Djup- och halvstrukturerade intervjuer	Användandet av "coping" genom att se sitt barns tillväxt och utveckling som normal trots försening.	Medel (15)
10	Rempel, G. R., Rogers, L. G., Ravindran, V. & Magill-Evans, J. 2012 Facets of parenting a child with hypoplastic left heart syndrome <i>Nursing Research and Practice</i> Canada	Att conceptualisera behoven hos föräldrar till barn med hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom för att kunna förbättra framtida interventioner.	Strategiskt urval n=53 Sekundär analys av djup- och halvstrukturerade intervjuer	Fem kategorier funna; överlevnads föräldraskap, "hands-off" föräldraskap, expert föräldraskap, osäkert föräldraskap och stödjande föräldraskap.	Hög (19)