



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

# **Föräldrars upplevelser av att få barn med medfött hjärtfel**

En litteraturöversikt

**Författare:** Ida Hasselberg och Hilda Svensson

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet - Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT21
Handledare:	Anette Johansson
Examinator:	Michaela Dellenmark Blom

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

# FÖRORD

Vi vill först och främst tacka vår duktiga handledare, Anette Johansson, som har hjälpt och stöttat oss genom hela arbetet. Efter handledningarna med dig har allt klarnat och känts mycket bättre. Vi vill även ge ett stort tack till Jennifer Vestergård, Britt Klintonberg och Kristian Blensenius som genom handledning hjälpt oss att strukturera arbetet samt hjälpt oss med det akademiska språket.

Ett stort tack till Anna Hasselberg och Susanne Svensson som läst och kommit med kommentarer till både språk och den röda tråden i arbetet.

Vi vill även tacka varandra för ett mycket bra samarbete ihop. Tillsammans har vi kunnat möta både med- och motgångar och stöttat varandra genom hela arbetet.

Titel (svensk)	Föräldrars upplevelser av att ha barn med medfött hjärtfel - en litteraturöversikt
Titel (engelsk)	Parents experiences of having a child with congenital heart defect - a literature review
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, examensarbete i omvårdnad, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT21
Författare	Ida Hasselberg och Hilda Svensson
Handledare:	Anette Johansson
Examinator:	Michaela Dellenmark Blom

---

# SAMMANFATTNING

**BAKGRUND:** Medfött hjärtfel är den vanligaste missbildningen och kan delas in i tre kategorier: ett tillstånd som inte kräver någon behandling, ett tillstånd med enklare ingrepp som inte kräver akut åtgärd eller tillstånd som kräver ett mer akut ingrepp. De behandlingar som görs är operationer, farmakologiska behandlingar och kateterbehandlingar. Numera finns kunskapen att kunna ställa diagnosen redan i fosterstadiet vilket gör att vårdpersonalen är förberedda på operation redan innan barnet föds. Familjecentrerad omvårdnad innebär att ha hela familjen i fokus. För sjuksköterskan innebär detta att kunna göra familjen delaktig och ge dem stöttning. Den familjecentrerade omvårdnaden bygger på delaktighet och stöd som leder till att familjen involveras i vården. **SYFTE:** Syftet med litteraturöversikten var att belysa föräldrars upplevelser av att få barn med medfött hjärtfel. **METOD:** 11 kvalitativa artiklar och en artikel med mixad metod valdes till resultatet utifrån databassökningar i CINAHL, PubMed och Scopus. Analysmetoden gjordes utifrån Friberg (2017b) och en kvalitetsgranskning av samtliga artiklar gjordes utifrån SBU:s (2020) granskningsmall. **RESULTAT:** Huvudfynden resulterade i tre teman: känslor kring att få barn med medfött hjärtfel, föräldrars behov av information och stöd samt känslor under och efter vårddagen. Känslor som stress, ångest och oro var vanligt förekommande hos föräldrar till barn med medfött hjärtfel. Dessa föräldrar upplevde även bristande information och delaktighet kring sitt hjärtsjuka barns vård. Stöd från både vårdpersonal och sociala relationer var betydelsefullt både som fysiskt och psykiskt stöd för föräldrarna. **SLUTSATS:** Föräldrar till barn med medfött hjärtfel upplevde känslor som stress, ångest och oro. De upplevde också att stöd från vårdpersonal och sociala relationer som mycket betydelsefull. Sjuksköterskan har en betydande roll i bemötandet till föräldrar för att de ska känna sig delaktiga.

*Nyckelord: föräldrar, upplevelser, barn, medfött hjärtfel*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	5
BAKGRUND.....	6
Olika typer av hjärtfel.....	6
Vårdbehov hos barn med medfött hjärtfel.....	6
Tidigare forskning .....	7
Fosterdiagnostik.....	7
Sjuksköterskans ansvar och roll i omvårdnad av barn och familj .....	7
Familjecentrerad omvårdnad .....	8
Delaktighet.....	9
Stöd .....	9
Problemformulering.....	9
SYFTE .....	10
METOD .....	10
Studiedesign.....	10
Urval .....	10
Datainsamling .....	10
Dataanalys .....	12
Kvalitetsgranskning .....	12
Forskningsetiska överväganden.....	13
Förförståelse .....	13
RESULTAT .....	14
Känslor kring att få ett barn med medfött hjärtfel.....	14
Föräldrars behov av information och stöd.....	15
Känslor under och efter vårdtiden .....	17
DISKUSSION .....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	20
SLUTSATS .....	23
REFERENSLISTA .....	24
BILAGOR .....	30

## INLEDNING

Medfött hjärtfel hos barn är idag den vanligaste missbildningen (Sunnegårdh, 2014a). I Sverige föds det cirka 2000 barn varje år med ett hjärtfel (Hjärt-lungfonden, 2018). De flesta hjärtsjukdomar kommer någon gång att behöva åtgärdas, men ungefär en tredjedel av de nyfödda har lindriga hjärtfel som inte behöver ge några besvär eller behandling. Prognosen för överlevnad hos barn med medfött hjärtfel har idag ökat. År 1980 låg överlevnaden på 85% och idag överlever 97% av dessa barn (Hjärt-lungfonden, 2021).

När ett barn föds med ett hjärtfel påverkas hela familjen och det är därför viktigt att sjukvårdspersonalen för kontinuerliga samtal med hela familjen som inkluderar både barnet och syskonen (Hansson, 2015). I mitten av 1900-talet uppträdde flera bevis på att när sjuka barn separerades från sina föräldrar gav det förlust till både barnet, föräldrarna och syskonen. Barnsjukvården kännetecknas idag av att göra föräldrarna delaktiga och att de ständigt får närvara hos det sjuka barnet (Hallström, 2015a).

Då medfött hjärtfel är den vanligaste missbildningen hos nyfödda barn påverkas många familjer. Föräldrarna behöver lägga mycket tid på sitt hjärtsjuka barn och behöver hitta balans med det vardagliga livet. Vi vill därför belysa föräldrars upplevelser av att få ett barn med medfött hjärtfel och hur de upplever att det påverkar föräldrarnas välbefinnande.

## BAKGRUND

Hjärtfel är idag den vanligaste missbildningen som barn drabbas av (Sunnegårdh, 2014a). Det finns olika typer av hjärtfel som barn kan få och de barn som drabbas kan ha fler än ett. I Sverige delas medfödda hjärtfel in i tre kategorier: ett tillstånd som inte kräver någon behandling, som kräver ett enklare ingrepp men inte kräver akut åtgärd eller ett tillstånd som kräver ett mer akut ingrepp. Vid akuta ingrepp är hjärtfelen mycket komplicerade och komplexa (Hjärt-Lungfonden, u.å.).

### Olika typer av hjärtfel

Bland de vanligaste medfödda hjärtfelen ingår vänster-högershunt. Detta innebär att det finns hål mellan förmaken eller kamrarna i hjärtat och leder till att blodet kan läcka mellan de olika hålrummen. Hål mellan kamrarna, kammarseptumdefekt, är det vanligaste hjärtfelet och förekommer både som enda hjärtfel samt i kombination med andra hjärtfel. Även dessa hål kan slutas spontant av kroppen och de mindre hålen behöver inte åtgärdas. De barn som har medelstora eller stora hål i kammarskiljeväggen utvecklar ofta hjärtsvikt och behandlas medicinskt. Hål mellan förmaken, förmaksseptumdefekt, åtgärdas ofta under barnåren, då det annars kan orsaka hjärtproblem senare i livet. Efter operation där hålets sluts är prognosen god och dödligheten är mycket liten (Sunnegårdh, 2014b).

Enkammarhjärta är ett hjärtfel där barnet endast har en fungerade kammare. Den defekta kammaren fungerar inte fullt ut och kan inte nå normal cirkulation på grund av kammarens underutveckling. De två vanligaste diagnoserna av enkammarhjärta är hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom och tricuspidalisatresi. Utan åtgärd överlever inte dessa barn och kommer att kräva ett flertal operationer under sitt liv. Kirurgin är numera väl etablerad och kan genomföras utan för stora risker. Ibland återställs inte den normala cirkulationen efter en operation, men de flesta patienter upplever trots detta förbättrad symtomlindring och arbetsförmåga (Sunnegårdh, 2014c).

Andra hjärtfel som kan förekomma är hjärtrytmrubbningar, förträngningar samt sjukdomar i hjärtmuskulaturen. Symtom från hjärtrytmrubbningar, hos nyfödda och spädbarn, kan vara diffusa och svårdiagnostiserade. Barn med dessa rytmrubbningar har ofta en bra prognos men kräver en komplett utredning (Sunnegårdh, 2014d). Förträngningar i blodkärl eller i aortaklaffen kan påverka blodflöde beroende på hur stor förträngningen är (Sunnegårdh, 2014e). Sjukdomstillstånd i hjärtmuskulaturen kan delas in i två kategorier: primära och sekundära. De primära sjukdomarna kan ge nedsatt kammarfunktion. De sekundära ger samma symtom, men är påverkad av annan sjukdom (Sunnegårdh, 2014f).

### Vårdbehov hos barn med medfött hjärtfel

De behandlingsprinciper som används vid medfött hjärtfel är medicinsk behandling, kateterbehandling samt kirurgiska ingrepp. De hjärtfel som kräver kirurgisk åtgärd uppmärksammas tidigt och operationerna utförs antingen med öppen eller sluten kirurgi. Utöver kirurgi finns även kateteringrepp. Detta kan användas för att sluta hål i förmaksskiljeväggen eller ballongvidgning av hjärtklaffar och kärl, där förträngningarna tas bort. Sjukdomar i hjärtmuskeln eller hjärtrytmrubbningar behandlas oftast med läkemedel eller pacemaker, detta är dock vanligare hos äldre (Sunnegårdh, 2014g).

Medoff-Cooper och Ravishankar (2013) konstaterar att barn med medfött hjärtfel ofta kräver en mycket komplex omvårdnad som även föräldrarna involveras i. Ungefär hälften av de barn med enkammarhjärta som opererats behöver komplettera med hjälpmedel som exempelvis sond, för att underlätta matning. Matningssvårigheter är ofta ett livslångt problem hos barn med medfött hjärtfel, specifikt barn med enkammarhjärta. Problematiken med matning håller ofta i sig även efter spädbarnstiden och kan bidra till stor stress hos föräldrarna. Detta leder till en stor påverkan på barnets tillväxt och utveckling och kan leda till kortväxta barn. Det kan även påverka barnets neurologiska utveckling. En positiv inverkan på barnets tillväxt kan vara att ha ett strukturerat näringsprogram mellan barnets operationer (Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013).

## **Tidigare forskning**

Fisher (2001) har förklarat att föräldrar som får ett barn med en kronisk diagnos påverkas både fysiskt och psykologiskt. Tiden efter diagnosen handlade mycket om att anpassa vardagen på nytt. Föräldrarna gjorde både större och mindre förändringar i sin vardag. Efter en tid upplevde föräldrarna att de kunde anpassa sig till det nya livet. Dessa föräldrar hade även ett större behov av information om barnets behandling och diagnos, än föräldrar till friska barn. Vissa föräldrar sökte information på nätet eller i böcker då sjukvårdspersonalen inte uppfyllde deras behov. Fisher (2001) har även beskrivit att föräldrarna till barn med en kronisk diagnos vill vara delaktiga i barnets vård och önskade få vara nära i omvårdnaden, då brist på kontroll blev en stor stressfaktor för dessa föräldrar. Föräldrarna värdesatte vårdspersonalen högt när de lyssnade på deras erfarenheter med barnet och såg till deras individuella behov av information och delaktighet. När sjukvårdspersonalen även tog till åtgärder som bidrog till en ökad normalitetskänsla värderades högt hos föräldrarna till kroniskt sjuka barn.

## **Fosterdiagnostik**

Genom att fastställa en diagnos i fosterstadiet kan det rädda livet på barnet. En fosterdiagnos förbereder vårdpersonal på operation direkt efter födseln, minska hjärt- och hjärnskador hos överlevare samt ger föräldrarna en tryggare upplevelse. Antalet fosterdiagnoser har ökat tack vare den förbättrade ultraljudstekniken och den forskningsbaserade kunskapen. Barn med enkammarhjärta som diagnostiseras i fosterstadiet ökade mellan år 2012 till 2018 från 69 till 93 procent (Hjärt- lungfonden, 2019).

## **Sjuksköterskans ansvar och roll i omvårdnad av barn och familj**

Sjuksköterskans arbete grundar sig i att främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande samt förebygga sjukdom. Omvårdnaden ska vara respektfull oavsett ålder, kön, tro, funktionsnedsättning, etnisk bakgrund eller sexuell läggning. För att sammanfatta riktlinjerna för etiskt handlande finns *International Council of Nurses (ICN)* etiska koder. Koderna är uppdelade i fyra områden: sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen samt sjuksköterskan och medarbetaren. Koderna ska vägleda sjuksköterskan i mötet med patient och familj (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

När en familj drabbas av ohälsa och sjukdom ger det ofta flera påfrestningar och innebär en omställning för dem. För att sjuksköterskan ska ge stöd både till patienten och familjen krävs

familjecentrerad omvårdnad, där familjen kan vara en resurs för patienten (Benzein et al, 2014). Broberg (2015) beskriver att sjukhusmiljön är vardaglig för vårdpersonal, men en osäker och främmande miljö för barn och familjer. Förutom den främmande sjukhusmiljön uppkommer även oro över sitt barn, behandlingar samt tidigare erfarenheter hos föräldrarna. Bemötande och kommunikation med föräldrarna är viktigt i vården kring ett barn, för att de ska få förtroende för vårdpersonalen. Ett bra bemötande handlar om att vara uppmärksam och lyssna på föräldrarna för att kunna möta dem i deras tankar och oro. Det gäller också att ha patienten, barnet, i centrum, för att skapa sin egen uppfattning om barnets symtom. Sjuksköterskan ska även ta föräldrarnas information och oro för barnet på allvar, då detta kan påverka föräldrarnas relation till barnet. Bekräftelse av oron och en undersökning kan lugna föräldern som är experten på sitt barn. Några extra utredningar är bättre än att föräldrar behöver oroa sig i onödan, menar Broberg (2015).

I vården kring barn skall sjukvårdspersonalens förhållningssätt utgå från Barnkonventionen, där barnets bästa alltid ska beaktas. Detta gäller även i bemötande av familjer kring det sjuka barnet. I Barnkonventionen står det även att barn har rätt till trygghet och omvårdnad av föräldrarna som har gemensamt ansvar för barnet samt att föräldrarna har rätt till stöd från samhället (SFS 2018:1197). Patientlagen redovisar för patienten och närståendes rätt till delaktighet. Närstående ska få vara delaktig i genomförandet och behandlingen av patientens vård (SFS 2014:821).

## **Familjecentrerad omvårdnad**

Omvårdnad som har familjen i fokus och ser familjen som en helhet, benämns familjecentrerad omvårdnad (Benzein et al, 2014). En central del av familjecentrerad omvårdnad, enligt Coyne et al (2011), handlar om ett holistiskt synsätt där det sjuka barnet och familjen ska involveras så mycket som möjligt. Detta ska inkludera både föräldrar, syskon, men också andra familjemedlemmar som exempelvis mor- och farföräldrar. Familjen ska alltid vara i fokus och i dessa sammanhang har sjuksköterskan som roll att stötta och övervaka familjen. Familjecentrerad omvårdnad handlar också om att göra familjen delaktig. Detta innebär att familjen ska involveras i behandlingsplanen och beslutsfattande samt bemötas på ett respektfullt sätt. Sjuksköterskans uppgift är att vara både icke-dömande och öppen i bemötandet. Benzein et al (2017a) menar att relationen ska karaktäriseras av ömsesidighet där både sjuksköterskan och familjen bidrar med styrkor och resurser till relationen. Sjuksköterskan ska återkoppla till familjen efter möten och samtal. Coyne et al (2011) fortsätter beskriva att vid dessa förhållanden är kommunikation av stor betydelse för att ge familjen information, undervisning, stöd och för att bygga en förtroendefull relation. Vid komplexa diagnoser hos barn är detta av extra stor vikt för att familjen ska kunna hantera utmaningar. Familjecentrerad omvårdnad bidrar också till ett större välbefinnande hos barnet, då familjedeltagandet visat sig förbättra barnets återhämtning.

Wei et al (2015) beskriver även att ur ett familjeperspektiv ingår faktorer som ekonomisk status, föräldrars och syskons livskvalitet samt relationer. I många delar av världen är den ekonomiska kostnaden en oroväckande belastning. Medicinska kostnader, transporter och annat relaterat till barnets sjukdom har visat sig ha en stor påverkan på föräldrarnas välbefinnande. Trots den ekonomiska aspekten känner flera familjer att de har kommit varandra närmare i situationer som dessa. Andra familjemedlemmar kan exempelvis hjälpa till när föräldrarna inte har tid eller känner sig stressade inför sitt barns behandling (Wei et al, 2015).



## **Delaktighet**

Föräldrarna är de viktigaste personerna för barn med ohälsa och sjukdom och ger barnen en trygghet under sjukhusvistelsen. Det är därför viktigt för barnen att föräldrarna får vara med dem på sjukhuset samt vara delaktiga i barnets vård. Förutsättningen för delaktigheten bygger på en förtroendefull relation till vårdpersonal samt begriplig information (Enskär & Golsäter, 2014). Informationen ska vara av god kvalitet, evidensbaserad samt anpassas efter varje enskild individ för att öka förståelsen. Upprepad information vid flera tillfällen samt skriftlig information som broschyrer, filmer eller hemsidor ger stöttning till föräldrar och familj samt gör de mer delaktiga och förstående. Detta leder till att personalen, förutom omvårdnaden, behöver bedöma barns och föräldrars informationsbehov (Hallström, 2015b). Delaktighet i barnets vård kan vara en trygghet för föräldrarna. Information om barnets sjukdom, behandlingsplan, omvårdnad, uppmuntran om att ta en aktiv roll i barnets vård samt stöd och stöttning av vårdpersonal är faktorer som kan skapa upplevelse av trygghet för föräldrarna (Enskär & Golsäter, 2014).

## **Stöd**

Personer som vårdar eller stödjer en anhörig med långvarig sjukdom eller funktionshinder skall erbjudas stöd för att underlätta situationen (SFS 2001:453). Socialstyrelsen (2019) menar att syftet med lagen är att minska de fysiska samt psykiska påfrestningarna för anhöriga. Stödet innefattar dels hjälpmedel och utbildning, dels även information, enskilda samtal och ekonomiskt stöd.

Hansson (2015) beskriver att föräldrar till ett hjärtsjukt barn har svårare att knyta an till sitt nyfödda barn och föräldrarna hamnar i ett kritiskt läge. På grund av detta är det viktigt att vårdpersonalen även bedömer familjens situation kring det sjuka barnet. Såväl föräldrar som syskon ska få chans till enskilda samtal med omvårdnadsansvarig sjuksköterska, medicinsk ansvarig läkare eller kurator under vårdtiden. Benzein et al (2014) hävdar att involvering av familj och närstående i vården har ökat de senaste åren. De bidrar med vårdande resurser till både patienten och vårdpersonalen, eftersom familjen ofta känner att de vill finnas till hands.

Hallström (2015a) skriver att, förutom stöd av vårdpersonal, behöver föräldrar till kroniskt sjuka barn även stöd av andra familjemedlemmar eller andra nätverk. Benzein et al (2014) menar att oavsett vilken tid i livet patienten befinner sig i utgör familj och sociala relationer ofta det närmaste fysiska och emotionella stödet. Sjukdom och ohälsa ökar behovet av stöd och förståelse hos den drabbade familjen.

## **Problemformulering**

Medfött hjärtfel är idag den vanligaste defekten hos nyfödda barn. Detta kan innebära en livslång kontakt med sjukvården, då flera operationer och långa sjukhusvistelser kan drabba familjen. För föräldrar medför detta en stor omställning i det vardagliga livet och psykiska påfrestningar som stress och oro kring barnets hälsa blir mer påtagligt. Hjärtebarn har stora behov och kräver speciell vård vilket även försvårar anknytningen till föräldrarna. Sjuksköterskors kunskap om upplevelser hos föräldrar som fått barn med medfött hjärtfel är därför en nödvändighet för att optimera omvårdnaden och för att kunna stötta familjer i dessa livsförändrande situationer.

# SYFTE

Syftet med litteraturöversikten är att belysa föräldrars upplevelser av att få barn med medfött hjärtfel.

# METOD

## Studiedesign

Studien genomfördes som en litteraturöversikt. Rosén (2017) beskriver att syftet med en litteraturöversikt är att ge en bild över tidigare forskning samt få ett underlag för att kunna bedriva evidensbaserad omvårdnad. En litteraturöversikt följer vissa kriterier för att öka tillförlitligheten och minska författarens påverkan i slutsatserna. Tre av dessa kriterier är: en preciserad fråga, systematisk sökning efter relevant litteratur utifrån frågan och kvalitetsgranskning.

## Urval

### *Inklusions- och exklusionskriterier*

För att sortera bort artiklar som inte var av intresse kan vissa avgränsningar i databaserna vara till stor hjälp. De avgränsningar som vanligtvis används är peer reviewed, tid, dokumenttyp och språk (Östlundh, 2017). I denna litteraturöversikt skulle artiklarna som valdes ha ett etiskt godkännande från en etisk kommitté. Utgivningsår i alla databaser begränsades till tio år, från 2011–2021, då Henricson och Mårtensson (2017) menar att det är av fördel att inte använda äldre referenser än tio år. Begränsningen gjordes då nya och relevanta artiklar ville inkluderas i resultatet. I PubMed begränsades sedan åren till 2016–2021 då den initiala sökningen resulterade i många träffar.

Artiklarna skulle också vara granskade av ämnesexperter, peer-reviewed, vara kvalitativa samt ha ett tillgängligt abstract och fulltext via Göteborgs universitet. I databasen CINAHL användes filter för att endast få fram artiklar som var peer reviewed. För att säkerställa att resterande artiklar också var peer reviewed granskades tidskrifterna. Exklusionskriterier var annat språk än engelska samt artiklar med annan metod än kvalitativ metod och kvalitativa artiklar som inte hade fokus på föräldrarnas upplevelser. Sökningarna i databaserna resulterade i vissa artiklar där fokuset låg på sjukvårdspersonalens upplevelse eller barnets egen upplevelse av det medfödda hjärtfelet och som exkluderades.

## Datainsamling

PEO användes för att specificera problemformuleringen, detta presenteras i tabell 1. PEO ringar in vilken grupp som ska undersökas, Population, vad som är intressant, Exposure, samt vad som ska uppnås, Outcome (Forsberg & Wengström, 2016).

Tabell 1. PEO

Population	Exposure	Outcome
Föräldrar till barn med medfött hjärtfel	Få barn med medfött hjärtfel	Upplevelse

Utefter syftet formades sökord till sökningarna. Sökorden formulerades efter MeSH-termer samt CINAHL headings då Karlsson (2017) menar att detta effektiviserar sökningarna. De sökorden som användes var: *parents, parental, parents experience, family, mother, father, experience, Sense of Coherence, child, infant, baby, newborn, heart defects congenital, heart disease*. Sökningarna gjordes i databaserna PubMed, CINAHL och Scopus. CINAHL är en databas där artiklar kring omvårdnad samlas och i PubMed samlas artiklar inom omvårdnad och medicin (Karlsson, 2017). För att få ett bredare urval av artiklar gjordes ytterligare en sökning i Scopus, en databas som täcker områden som vetenskap, samhällsvetenskap samt medicin (Östlundh, 2017). Flera artiklar hittades i alla databaser, men de valda artiklarna presenteras endast en gång i söktabellen, tabell 2. I sökningarna kunde trunkering användas för att få med samtliga böjningar av sökorden, enligt Friberg (2017). Detta uteslöts i sökningarna som gjordes i den här litteraturoversikten. Tabell 2 ger en översikt av sökningarna som gjordes i databaserna.

I sökningarna användes Booleska operatorer för att använda fler sökord i samma sökning, med hjälp av orden AND, OR och NOT. Dessa ord fungerar på olika sätt, AND och NOT avgränsar sökningen och gör den specifik och OR fungerar expanderande och ökar mottagligheten i sökningen (Karlsson, 2017). I detta arbete valdes användning av AND och OR.

Tabell 2. Söktabell

Datum och databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
21-03-25 CINAHL	parents experience OR family AND child OR infant OR newborn AND heart defects congenital	År: 2011–2021 Filter: Peer reviewed Språk: Engelska	62	10	7	Sjöström-Strand & Terp (2019)  Williams et al, (2019)  Kosta et al, (2015)

21-03-15 PubMed	parents OR family AND Sense of Coherence or experience AND child OR infant OR newborn AND Heart Diseases OR Heart Defects, Congenital	År: 2016– 2021 Språk: Engelska	323	16	16	David Vainberg. et al, (2019)  Hoffman et al, (2020)  Lee & Ahn, (2020)  Nayeri et al, (2021)
21-03-15 Scopus	parents OR family AND experience AND child OR infant OR newborn AND heart defect congenital	År: 2011– 2021 Språk: Engelska	203	15	9	Thomi et al, (2019)  Sood et al, (2018)  Wray et al, (2018)  Carlsson et al, (2015)  Re et al, (2013)

## Dataanalys

Analysen av artiklarna gjordes både individuellt och gemensamt utifrån Fribergs (2017b) fyra steg. Artiklarna i databaserna inleddes med att översiktligt läsa titel och abstract, för att få en överblick av de mest relevanta artiklarna. I detta steg lästes även abstrakten mer kritiskt för att få reda på om det passade litteraturöversiktens syfte. De artiklar vars abstract var irrelevanta valdes bort. Flertalet artiklar behövde läsas igenom flera gånger då de var svåra att förstå samt om de var relevanta. I det andra steget redovisades artikelsammanfattning i en översiktstabell, bilaga 1. Detta gav en överblick och struktur över de valda artiklarna. Därefter identifierades likheter och skillnader i artiklarna för att se vilken karaktär respektive artikel hade. Det sista steget resulterade i att sammanställa de valda artiklarnas resultat för att komma fram till huvudteman. Detta gjordes genom att sortera de identifierade likheterna under samma tema för att sedan ställa samman resultatet (Friberg, 2017b).

## Kvalitetsgranskning

För att bedöma de valda artiklarnas kvalitet gjordes en kvalitetsgranskning. Granskningen gjordes enskilt för att sedan diskuteras tillsammans. Friberg (2017b) beskriver att kvalitetsgranskningen görs för att avgöra om artiklarna är tillräckligt bra för att vara med i litteraturöversikten eller om de behöver exkluderas. Oavsett val av granskningsmall ska ett

kritiskt tänkande tillämpas vid granskning. Detta ska ge svar på varför just dessa områden i granskningen tas upp samt hjälp till avgränsning och val av artiklar. I den här studien valdes SBU:s granskningsmall. SBU har utvecklat och uppdaterat mallen under föregående år, utifrån den tidigare versionen (SBU, 2020).

## **Forskningsetiska överväganden**

Kjellström (2017) skriver att etiska överväganden ska finnas med i studiens alla delar och värna om deltagarnas integritet och respekt, även de som väljer att inte delta eller avslutar deltagandet. Forskningsetiken försvarar människors grundläggande värde och rättigheter. Etiken grundar sig i lagar, principer och riktlinjer som finns i samhället. För att deltagarna i studien ska få ha kvar sitt självbestämmande krävs ett informerat samtycke, där personen får tid på sig att bestämma om de vill delta i projektet. Det informerade samtycket berör tre krav för personen: information om studien, förståelse av informationen och göra ett frivilligt val om deltagandet. Den fria viljan inkluderar både deltagande samt avslutande i studien. När det gäller studier där barn deltar är det viktigt att föräldrar ger sitt samtycke samt att barnet själv får information i den mån det är möjligt (Kjellström, 2017). I detta arbete valdes endast artiklar som redovisat för etiska överväganden.

## **Förförståelse**

Författarna till den här litteraturöversikten har ingen förförståelse till ämnet. Däremot är inte barnsjukvården främmande för oss då vi båda har erfarenheter från praktikplatser i vår nuvarande sjuksköterskeutbildning. Att skriva om föräldrars upplevelser till barn med medfött hjärtfel kändes självklart då vi båda känner ett engagemang i ämnet.

# RESULTAT

Elva artiklar med kvalitativ metod samt en artikel med mixad metod valdes. Artiklarna som användes var från länderna Sverige, Storbritannien, Australien, Iran, Israel, USA, Korea, och Schweiz. Litteraturoversiktens resultat presenteras i tre olika huvudteman, *Känslor kring att få ett barn med medfött hjärtfel*, *Föräldrars behov av information och stöd* och *Känslor under och efter vårdtiden*, se tabell 3.

Tabell 3 - Teman

<b>Teman</b>
Känslor kring att få ett barn med medfött hjärtfel
Föräldrars behov av information och stöd
Känslor under och efter vårdtiden

## **Känslor kring att få ett barn med medfött hjärtfel**

Carlsson et al (2015) skriver att föräldrar som får ett barn med medfött hjärtfel upplever många olika känslor och tankar. Medfött hjärtfel hos barn leder ofta till operation och behandling och det kan upplevas kaotisk hos föräldrarna. David Vainberg (2019) skriver att föräldrar skapar förväntningar om hur det är att få barn, antingen utifrån tidigare erfarenheter eller observationer av andra familjer.

Många föräldrar beskriver känslor som stress, chock, rädsla, oro, ångest och sorg i samband med att barnet diagnostiserats. Även oro kring barnets chans till överlevnad och framtida liv uppkommer hos föräldrarna (David Vainberg, 2019; Nayeri, 2021; Thomi, 2019; Williams et al, 2019). Om barnet blir diagnostiserad i fosterstadiet ger detta föräldrarna en chans att förbereda sig på barnets diagnos. En diagnos efter förlossning visar sig chockera föräldrarna mer. Förutom föräldrarnas känslor kring barnets diagnos behöver de även anpassa sig till den nya och okända sjukhusmiljön (Thomi et al, 2019; Williams et al, 2019).

Vissa föräldrar upplever förnekelse och har svårt att acceptera att deras barn är sjukt, medan andra föräldrar upplever att deras föräldraliv avtar helt. Föräldrarna upplever att de får skuld-känslor då de inte har kunskap om diagnosen eller att de inte sökt vård tidigare (Nayeri et al, 2021). Oavsett känslor upplever nästan alla föräldrar detta som den tuffaste tiden i deras liv (Nayeri et al, 2021; Re et al, 2013). Flera föräldrar uttrycker även en rädsla över att skada sitt barn. Handlingar som att röra eller hålla barnet upplevs, hos föräldrarna, som en risk för att göra barnet illa (Sood et al, 2018).

Sood et al (2018) påpekar att mammorna känner mer ilska, frustration, stress, sorg och hjälplöshet än papporna som upplever mer chock, i samband med barnets sjukdom. Däremot upplever föräldrarna positiva känslor som tacksamhet, lättnad och hoppfullhet på ett liknande sätt. Lee och Ahn (2020) understryker att trots mycket starka känslor kopplat till diagnosen ökar mammornas förhoppningar av barnets förbättring. Efter ett tag kan de acceptera sitt barns sjukdom och anpassa sig till det nya livet. Under den här tiden upplever mammorna även ett behov av stöd från andra mammor som har ett sjukt barn då de kan relatera till

samma smärta samt har liknande erfarenheter. Hoffman et al (2020) fortsätter diskutera att ett flertal av papporna upplever att de höll tillbaka känslor, som sorg, rädsla och ledsamhet, för att visa sig stark inför sin familj. Detta leder till att papporna undviker att be om hjälp och stöd samt prata om sina känslor. De känner också en maktlöshet då de inte kan skydda sitt barn från det medfödda hjärtfelet. Det är papporna som behöver jobba under barnets vistelse på sjukhus för att kunna försörja familjen. Detta ger dem ännu en negativ påverkan då de känner sig mindre involverade än mamman, vilket kan leda till att papporna känner sig förbisedda av vårdpersonalen (Hoffman et al, 2020).

Föräldrarollen för barn med medfött hjärtfel visar sig vara sammankopplad med olika socioekonomiska och praktiska frågor. Oavsett ekonomisk status vill föräldrarna ge sitt barn den bästa möjliga vården, trots att ett flertal är tvungna att sälja sina privata ägodelar (Nayeri et al, 2021). Williams et al (2019) och Sood et al (2018) belyser att betalning för privat vård, resor och mat är faktorer som kan påverka föräldrarnas stress. De föräldrar som har en stabil ekonomi upplever det som stresslindrande då de inte behöver tänka lika mycket på de ekonomiska faktorerna för att underlätta för familjen. Föräldrarna känner att de exempelvis har råd med hushållshjälp eller barnomsorg och kan ta ut obetald ledighet (Sood et al, 2018; Williams et al, 2019).

Oron hos föräldrarna handlar inte bara om barnets nuvarande status, utan också om barnets framtid och livskvalitet. Frågor om huruvida barnet ska kunna gå i skolan, få ett jobb eller skaffa familj uppkommer hos föräldrarna. Föräldrarna önskar att ha en relation med andra föräldrar som går, eller gått, igenom samma sak för att underlätta de känslomässiga situationerna som föräldrarna sitter i (Lee & Ahn, 2020; Carlsson et al, 2015). Lee och Ahn (2020) påvisar också att vissa av mammorna kan känna oro och ångest för framtiden och deras barns överlevnad. Detta är så påtagligt att vissa av dem drabbas av suicidtankar.

## **Föräldrars behov av information och stöd**

Resultatet från ett flertal artiklar visar att information om barnets diagnos uppskattas av föräldrarna (Carlsson et al, 2015; Thomi et al, 2019; Williams et al, 2019; Sood et al, 2018; Wray et al, 2018). Carlsson et al (2015) skriver att i de fall där de får reda på diagnosen innan förlossning, ger det föräldrarna tid att läsa på och lära sig om sjukdomen. Föräldrar upplever att informationen blir bäst när de får träffa specialisläkare eller annan vårdgivare, som är en pålitlig källa för föräldrarna. De flesta föräldrarna beskriver att de vill ha sanningsenlig och ärlig information av vårdgivarna. Andra föräldrar uttrycker att viss information blir övermäktig och jobbig (Carlsson et al, 2015; Thomi et al, 2019). Föräldrarna kan ha svårt att ta in all ny information. Informationen bör därför upprepas på olika sätt samt av olika professioner i vårdteamet för att hjälpa föräldrarna att ta in det. Många föräldrar önskar även medicinsk information om barnets tillstånd, resultat och behandling. Okunskap och förvirring om barnets diagnos kan bli en stressfaktor för föräldrarna (Williams et al, 2019; Thomi, 2019; Sood et al, 2018).

Enligt Wray et al (2018) uppskattar föräldrarna information om hur de ska ta hand om barnets operationssår och vad de ska göra om såret förändras. De får även information om andra symtom eller tecken hos barnet som bör observeras, till exempel blåa läppar eller fingrar samt andnöd. Vårdgivaren ger föräldrarna numret till barnets avdelning och vissa föräldrar får även öppen tillgång till avdelningen, vilket kan lugna dem (Wray et al, 2018). Föräldrarna söker också information på nätet och upplever då att det var lätt att undvika de fall som fick många komplikationer och minskar därför deras oro. Skriftlig information och illustrationer ses också

som betydelsefullt. Detta innebär att föräldrarna i lugn och ro kan sitta och läsa informationen för att förstå sjukdomen (Carlsson et al, 2015).

Föräldrarna uppskattar stödet de får av vårdpersonalen och visar stor tacksamhet till dem. Dels för behandling och vård av barnet, dels då föräldrarna får information om diagnosen och behandlingsplanen (Williams et al, 2019; Sjöström-Strand & Terp, 2019; Thomi et al, 2019). Vårdpersonalen utgör ett stort stöd för föräldrarna då interaktionen har en stor betydelse för upplevelsen. Det professionella stödet gör att föräldrarna får en känsla av kontroll, förståelse samt ett förtroende för vårdpersonalen. Vårdpersonalen är även behjälpliga när det gäller att svara på föräldrarnas frågor (David Vainberg et al, 2019; Sood et al, 2018). Trots att de flesta föräldrarna upplever mycket positivt stöd av vårdpersonalen är det några föräldrar som uttrycker negativa upplevelser. Vårdpersonalens beteende och bemötande mot föräldrarna upplevs i vissa fall negativt då personalen är kritiska och okänsliga mot föräldrarnas egna åsikter och känslor (David Vainberg et al, 2019). Andra negativa upplevelser som föräldrarna beskriver är att viktig och relevant information om barnet och dess behandling inte sprids inom vårdteamet (Sood et al, 2018). Thomi et al (2019) förklarar att förtroendet mellan föräldrarna och vårdgivaren anses betydelsefull och kräver en öppen dialog samt tillgänglighet från vårdpersonalen. Förtroendet blir starkare då vårdpersonalen flyttar fokus från barnet och uppmärksammar föräldrarnas oro och tar den på allvar.

Ett flertal föräldrar beskriver att det var svårt att anknyta till sitt hjärtsjuka barn, men föräldrarnas delaktighet i barnets vård visar sig ha positiva effekter. Vissa föräldrar får bland annat ge sitt barn mediciner under uppsikt av sjuksköterskan. Fysisk kontakt med barnet där föräldrarna bland annat får prata och klappa sitt barn korta stunder beskrivs som lycka hos dem. Den fysiska kontakten bidrar till att föräldrar och barnet lättare kan knyta an till varandra (David Vainberg et al, 2019; Wray et al, 2018; Thomi et al, 2019).

Föräldrarna anser att stöd från familj, vänner och sociala medier är viktigt. De känner att stödet från familj och vänner hjälper dem ur den känslomässiga berg- och dalbanan. De anser också att kommunikationen med andra familjer, som har barn med medfött hjärtfel, är ett bra stöd. De kan prata om situationen i vardagligt språk och de känner sig inte lika ensamma. Däremot upplever vissa föräldrar att det kan bli jobbigt när de pratar om komplikationer som andra barn får (Sjöström-Strand & Terp, 2019; Williams et al, 2019; Wray et al, 2018). Familjemedlemmar och vänner som hjälper till med vardagliga sysslor, som exempelvis barnpassning och som uppmärksammar föräldrarnas psykiska hälsa har en positiv inverkan hos föräldrarna. Även sympati, förståelse och intresse ger föräldrarna en inverkan av både fysiskt och psykiskt stöd (David Vainberg et al, 2019; Thomi et al, 2019). Föräldrarna beskriver att det svåraste i sitt sociala stöd är att behöva återberätta om sitt barns sjukdomstillstånd, då de behöver återuppleva situationen. De känner svårigheter i att sätta ord på sina erfarenheter och kan ofta bryta ihop i tårar, beskriver Kosta et al (2015), Re et al (2013) samt Thomi et al (2019). Föräldrar som inte vill prata om sitt barns diagnos för familj och vänner kan uppleva ensamhet och känsla av isolering (David Vainberg et al, 2019). Sood et al (2018) beskriver att det sociala stödet kan komma från olika sociala relationer som exempelvis religion och böner eller familj och vänner. Bristande stöd kan bidra till en ökad stressupplevelse hos föräldrarna.

## **Känslor under och efter vårdtiden**

Vissa typer av hjärtfel leder till operation för det hjärtsjuka barnet. Detta kan leda till att föräldrarna upplever mer oro, rädsla och stress. Väntan som uppkommer inför och under



operation samt väntan under barnets återhämtning uttryckts svår av de flesta föräldrar (Sjöström-Strand & Terp, 2019; Kosta et al, 2015; Thomi et al, 2019). Under behandlingar och undersökningar som involverar barnet känner föräldrarna sig både hjälplösa och rädda. Även sorg, frustration och chock är känslor som ofta drabbar föräldrarna när vårdpersonalen undersöker barnet. (David Vainberg et al, 2019; Nayeri et al, 2021; Re et al, 2013). Komplikationer som kan uppstå efter operation gör föräldrarna oroliga och osäkra på barnets återhämtning (Sjöström-Strand & Terp, 2019; Thomi et al, 2019).

Thomi et al (2019) skriver att föräldrarna behöver ta ett större ansvar för barnet på hjärtenheten efter intensivvård. Flera föräldrar uttrycker lättnad över detta då de blir mer involverade och självständiga i barnets vård. De får en chans att knyta an och skapa en relation till det nyfödda barnet. Däremot upplever vissa av föräldrarna att det ökade ansvaret känns otryggt. Information och observationer ges till föräldrarna av vårdpersonal för att de ska känna sig trygga i det ökade ansvaret. Föräldrarna bygger ofta en starkare relation hos varandra för att klara den påfrestande situationen. De kan dela varandras känslor såsom sorg, oro och ångest, samt uppmuntrar och stöttar varandra. Föräldrarna behöver även skapa en balans mellan sjukhusvistelser och de vardagliga behoven (Thomi et al, 2019).

När familjen får komma hem från sjukhuset upplever flertalet föräldrar en oro, samtidigt som de upplever en glädje över att äntligen få komma hem med sitt nyfödda barn. Efter hemgången uppkommer frågor och utmaningar som föräldrarna inte stött på under sjukhusvistelsen. Bristande information och okunskap gör att föräldrarna upplever en större utmaning över att ta hand om sitt barn hemma. Matning uppkommer som en av föräldrarnas utmaningar de upplever i hemmet och mammorna kan känna sig hjälplösa i detta, skriver Wray et al (2018) och Thomi et al (2019). Dessutom upplever föräldrarna utmaningar att hitta tid samt ta hand om både sitt hjärtsjuka barn och andra syskon i familjen (Thomi et al, 2019; Sood et al, 2018).

Wray et al (2018) beskriver att efter hemgång kan föräldrarna uppleva en fysisk och psykisk isolering. Den fysiska isoleringen formas av att föräldrarna inte känner att de kan gå ut och träffa andra familjer på grund av infektionsrisken hos deras barn. Föräldrarnas upplevelse av fysisk isolering förstärks när sjukvårdspersonal föredrar hembesök. Psykisk isolering handlar om att föräldrarna ofta får ångest och i vissa fall även posttraumatiskt stressyndrom av att ta hand om sitt barn efter operation. Det är även vanligt att föräldrarna känner sig mer oroliga och desorienterade i hemmet efter sjukhusvistelsen och kan uppleva sig mer som en vårdgivare än som en förälder till sitt barn (Wray et al, 2018).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

### *Design*

Vi valde att utföra en litteraturöversikt. Detta gav en inblick i föräldrars upplevelser av att få barn med medfött hjärtfel från olika länder, kultur och vårdssystem, vilket ses som en styrka. En intervjustudie hade också kunnat utföras utifrån syftet. Danielson (2017) menar att en intervjustudie är en lämplig metod för att få beskrivningar om en specifik situation eller händelse.

### *Datainsamling*

Vi valde att börja sökningarna i CINAHL då den databasen har fokus på omvårdnad som är huvudområdet för den här litteraturöversikten. CINAHL har enligt Karlsson (2017) ett mindre antal artiklar och därför gjordes sökningar i PubMed och Scopus för att bredda sökningen och för att få fram fler artiklar.

Årtalen begränsades snävare i databasen PubMed, relaterat till de andra, för att inte sökningen skulle bli för stor samt för att få fram nya och relevanta artiklar. För att inte exkludera några artiklar från de fem år innan 2016 granskades även de i en egen sökning.

I litteraturöversikten uteslöts trunkering från sökningarna då både booleska termer och sökordens synonymer användes för att få en bredare sökning. Trunkering kan ha förbättrat sökningarna om det valdes att använda dem då de, enligt Friberg (2017a), möjliggör alla böjningar av de valda sökorden. Hade sökningarna gjorts om skulle trunkering användas för att inte exkludera relevanta artiklar.

Till en början granskades både kvantitativa och kvalitativa artiklar i databaserna. Dahlborg Lyckhage (2017) hävdar att kvalitativa studier är knutna till sammanhang där fokuset ligger på deltagarnas subjektiva upplevelser. Detta görs främst med intervjuer, berättelser eller observationer som metod. Utifrån syftet ansågs därför kvalitativa artiklar som lämpligast, eftersom det var föräldrarnas upplevelser som vi ville studera. Artikeln med mixad metod inkluderades då den kvalitativa delen undersökte föräldrars upplevelser och det var den delen som analyserades.

Det är en svaghet att endast två kvalitativa artiklar från Sverige fanns bland de valda artiklarna. Om sökningarna skulle göras igen hade vi tagit med svenska kvantitativa artiklar för att få fram ett mer trovärdigt resultat för svensk sjukvård. Trots detta visade det sig att artiklarna från de olika länderna inte presenterade några specifika skillnader om hur föräldrars upplevelser påverkas av deras barns medfödda hjärtfel. Utifrån litteraturöversiktens syfte, anser vi, att resultatet stärks då föräldrarnas upplevelser visar att de subjektiva känslorna beskrivs på liknande sätt. Trots ett begränsat antal svenska artiklar visade resultatet en inblick i olika kulturer, både internationellt och nationellt, vilket ses som en styrka.

### *Urval*

Fyra av de valda artiklarna redovisade ett lågt deltagarantal som de även nämner i sina studier. Danielson (2017) menar att deltagarantal bör väljas utifrån syfte och metod där intervjumetoder ska ha runt 20 deltagare. Däremot har inte kvalitativa artiklar samma krav på deltagarantal jämfört med kvantitativa artiklar. Trots det låga deltagarantalet visade artiklarna

ett resultat som var relevant till syftet och ett beslut fattades att inkludera dessa artiklar. Hänsyn togs till det låga deltagarantalet vid kvalitetsgranskningen av artiklarna.

Eftersom ett av exklusionskriterierna var sjuksköterskors upplevelser eller barnets egna upplevelser till medfött hjärtfel skulle vi med fördel kunnat använda den booleska operatören NOT. Detta var en tanke som kom upp i efterhand och skulle kunna göra att dessa artiklar exkluderats redan från början. Om vi hade gjort om sökningarna skulle vi inkludera operatören NOT i dem.

### *Dataanalys*

Fribergs (2017b) analysmetod anses ha passat till litteraturöversiktens metod. I två steg av processen gjordes analysen både individuellt och gemensamt. Detta tillvägagångssätt höjer studiens reliabilitet, hävdar Henricson (2017). I de resterande två steg utfördes analysen gemensamt.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) stärks trovärdigheten genom att låta en utomstående läsa resultatets beskrivning, bedöma rimligheten samt se om det svarar mot syftet. Under arbetets gång har vi låtit utomstående läsa arbetet för att få en respons på texten.

### *Kvalitetsgranskning*

Kvalitetsgranskningen genomfördes med SBU:s granskningsmall där vi både individuellt och tillsammans diskuterade kvaliteten på artiklarna. Mårtensson och Fridlund (2017) skriver att reliabiliteten stärks då båda författarna till en studie granskar och jämför samtliga artiklar. De valda artiklarna bedömdes ha medelkvalitet, medelhög kvalitet eller hög kvalitet. Ett exempel är artikeln av Wray et al (2018) där datainsamling gjordes via ett slutet forum på Facebook. I forumet ställde forskargruppen frågor som föräldrar gav svar på. Artikeln gavs medelkvalitet då det inte går att avgöra om de som deltar i forumet utger sig vara den population som forskarna vill få tag på. Däremot hävdar Wray et al (2018) att svaren i det slutna forumet filtrerades. Artikeln valdes till resultatet då den presenterade relevant resultat samt att Wray et al (2018) reflekterat över sin datainsamling. Enligt Henricson och Billhult (2017) används ofta nätet för datainsamling i kvalitativa studier, där även intervjuer, bloggar, fokusgrupper eller berättelser kan användas.

### *Forskningsetiska överväganden*

De nio artiklar som presenterade ett tydligt etiskt övervägande sågs betydelsefullt. Vissa av dessa artiklar hade även förklarat ett informerat samtycke av deltagarna och beskrivit den information föräldrarna fått om det frivilliga deltagandet. Några få reflekterade även över etiken vilket för oss stärker det etiska övervägandet. I de tre artiklarna som inte beskrev ett godkännande från en etisk kommitté beskrev artikelförfattarna att studierna var godkända av institutionernas granskningsnämnd. I dessa artiklar godkände även föräldrarna deltagandet samt gav informerat samtycke. Vi valde att inkludera dessa artiklar då de är godkända och forskarna tog hänsyn till deltagarnas självbestämmande. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) utgår detta från principen om autonomi. Genom att bara inkludera artiklar med etiskt godkännande, eller som visat noggranna etiska överväganden, tas det hänsyn till människors självbestämmande.

### *Förförståelse*

Enligt Priebe och Landström (2017) innebär förförståelse att författare till en studie kan ha befintlig kunskap innan ämnet studeras, utifrån inlärd kunskap, erfarenheter och värderingar.

Vi som författare har ingen förförståelse, sedan innan, inom ämnet föräldrar till barn med medfött hjärtfel. Eftersom vi inte haft kunskap om ämnet har vi också försökt vara så öppna som möjligt i den information från artiklar och andra källor vi fått till oss. Dessutom försökte vi att inte påverkas för mycket av förutfattade meningar och endast reflekterat över vad resultatet visade.

### *Överförbarhet*

SBU (2017) beskriver att överförbarhet handlar om i vilken utsträckning studiens resultat går att applicera i andra grupper och miljöer. Överförbarhet kan ha två synsätt, det ena är att det behövs kvantitativ forskning för att nå ett stort urval för att kunna dra relevanta slutsatser. Det andra är att det behövs djupgående kvalitativ forskning som baseras på undersökningar och analyser. SBU (2017) menar att överförbarheten kan öka då studien undersöker samma ämne men varierade fall av dem. På detta sätt ökar överförbarheten i den här litteraturstudie då resultat har ett brett omfång där studierna bedrivits i olika länder i världen. Därmed reflekterar litteraturstudien upplevelser från föräldrar från olika kulturer och vårdssystem. Trots detta kunde liknande upplevelser hos föräldrarna beskrivas. Överförbarheten kan dock diskuteras i relation till föräldrarnas subjektiva upplevelser. Friberg (2019) menar att känslor är subjektiva och att varje individ har egna känslor och att det därför inte går att garantera att alla människor känner likadant. Därför är det även viktigt att diskutera huruvida resultatet påverkas av antalet mammor och pappor i artiklarna, där majoriteten av deltagarna i litteraturstudiens resultat var mammor.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att ta reda på hur föräldrar upplever att få barn som diagnostiserats med medfött hjärtfel. Huvudteman som identifierades i resultatet var känslor kring att få barn med medfött hjärtfel, behov av information och stöd samt känslor under och efter vårdtiden. Resultatet visade att föräldrar till barn med medfött hjärtfel går igenom en känslomässig tid, både tiden på sjukhus samt när de kommer hem med sitt nyfödda barn. Tillsammans med glädje över att fått ett barn upplever föräldrarna även stress, oro och ångest relaterat till barnets medfödda hjärtfel. Resultatet visade också hur viktigt stöd är för föräldrarna, både stödet från sociala relationer och stödet från vårdpersonalen.

### *Föräldrars upplevelser kopplat till barnets medfödda hjärtfel*

Resultatet visar att föräldrarna till ett hjärtsjukt barn upplever stress, oro och ångest i samband med barnets diagnos, operation och framtid. Vid barnets diagnos kan det vara svårt för föräldrarna att förstå vad det medfödda hjärtelet innebär, hur mycket det kommer att påverka familjens liv samt hur många sjukhusvistelser det kommer resultera i. Wei et al (2015) styrker detta då överväldigande känslor ofta upplevs hos dessa föräldrar. Det har till och med uttalats i resultatet att vissa mammor har suicidtankar i samband med oro och ångest om barnets framtid. Till följd av den oro och ångest som föräldrarna upplever menar Golfenshtein et al (2017) att tidig involvering av familjen kan främja deras anpassning till barnets sjukdom och därmed hjälpa dem finna en balans i vardagen. I resultatet framkommer också en ökad stress hos föräldrarna. Golfenshtein et al (2017) och Wei et al (2015) styrker detta och menar att föräldrar till barn med medfött hjärtfel upplever mer stress än föräldrar till friska barn. Den här ökade stresskänslan påverkar ofta föräldrarnas välbefinnande och familjeliv. En slutsats som kan dras är att föräldrarna upplever känslor i olika situationer kring sitt hjärtsjuka barn. Det går även att konstatera att barnets medfödda hjärtfel påverkar familjens vardag och att de behöver skapa nya rutiner för att få ihop den.

Resultatet lyfter även fram att fosterdiagnostik är något som lugnar föräldrarna då de får tid att förbereda sig på sitt barns diagnos. Bratt et al (2019) diskuterar att föräldrar som får sitt barns diagnos innan fosterdiagnostiken har en lägre nivå av tillfredsställelse jämfört med föräldrar som får reda på diagnosen efter födseln samt föräldrar till friska barn. Detta tyder på att föräldrar upplever diagnosen på olika sätt och att diagnosens tidpunkt inte behöver ge föräldrarna en positivare upplevelse. Däremot visade Bratt et al (2019) att en fosterdiagnos har medicinska fördelar som ökar barnets chans till överlevnad.

I resultatet framkom olikheter mellan föräldrarnas upplevelser. Papporna upplevde en övergivenhet av vårdpersonal då de behöver arbeta och inte kunde vara lika involverade på sjukhuset. Problematiken grundar sig i olikheter från den svenska sjukvården då inte samma möjligheter utomlands finns för föräldrarna. NOBAB (u.å) redovisar att det finns stora möjligheter för båda föräldrarna att vara med under barnets sjukhusvistelse i Sverige. Detta gör att de tillsammans får kunskap och blir delaktiga i barnets vård som bidrar positivt till barnets hälsa. Däremot begränsas möjligheterna även i Sverige av dagens rådande pandemi av Covid-19. Pandemin har påverkat hela världen, både med regler och restriktioner. Det betyder också att sjukhusvården blir striktare och kan innebära att familjer och närstående till patienter inte får vistas på sjukhus i samma utsträckning som tidigare. Detta gör att de inte kan involveras eller vara lika delaktiga i sin anhörigas vård. I dessa fall kan det leda till att båda föräldrarna i Sverige inte heller får vara tillsammans på sjukhuset med sitt nyfödda hjärtsjuka barn. Därmed kan resultatet även appliceras i dagens svenska sjukvård då ena föräldern kan exkluderas i barnets vård.

När en familj i Sverige får ett barn med medfött hjärtfel möjliggör den svenska sjukvården en jämlik vård oavsett ekonomisk status. Professioner jobbar tillsammans för att patienten och familjen ska få den bästa möjliga vården. I Sverige har föräldrar större möjlighet att dels bli sjukskrivna eller söka ekonomiska bidrag (Försäkringskassan, u.å.). I resultatet visar det att föräldrar inte har samma möjligheter i andra länder, där ekonomiska och praktiska faktorer spelar in i föräldrarnas känslor och blir ytterligare en stressfaktor för dem. Shields et al (2006) styrker detta och menar att föräldrar får ökade behov, både ekonomiska och emotionella, när deras barn är sjukt. Föräldrar som inte har möjlighet till föräldraledighet tar ofta ledigt både under och efter barnets sjukhusvistelse, vilket också ses som en skillnad jämfört med svensk sjukvård. Det är känt att vård och behandling ger höga ekonomiska kostnader utomlands till skillnad från sjukvården i Sverige (Europeiska – ERV, 2021). Sammantaget kan faktorer som ekonomisk status och ojämlig sjukvård påverka föräldrarnas upplevelser.

Resultatet påvisade att föräldrarna kände en oro vid hemgång då de upplever otillräcklig information och kunskap om hur de ska ta hand om sitt barn. Detta styrks av Griffin (2002) som menade att en kontinuerlig undervisning under sjukhusvistelsen kan förbereda föräldrarna på ett bra sätt inför hemgången. Informationen som ges till föräldrarna ska därmed upprepas i små mängder. Fynd i resultatet visade på att föräldrarna stöter på nya utmaningar i hemmet efter sjukhusvistelsen med sitt nyfödda hjärtsjuka barn där den främsta utmaningen upplevs vara matning. Resultatet i Medhoff-Cooper och Ravishankar (2013) stärker detta genom att förklara att amning är ett vanligt förekommande problem hos barn med medfött hjärtfel. Detta problem bidrar till stress hos familjen då de ständigt måste tänka på mattider och tidskrävande matning. I Sverige säkerställer Barnkonventionen att föräldrar och barn ska få undervisning och information om barnhälsovård, fördelar med amning samt näringslära (SFS 2018:1197).

## *Familjecentrerad omvårdnad, stöd och delaktighet*

Behovet av informationen till föräldrarna från vårdpersonalen är återkommande i resultatet. Föräldrarna beskrev att informationen och stödet är viktig i deras bearbetningsprocess för att förstå deras barns sjukdom. Däremot visade resultatet att vissa föräldrar upplever negativa situationer med vårdpersonalen där deras bemötande och tillit påverkar föräldrarnas relation till personalen. Griffin (2002) hävdar att sjuksköterskans bemötande bör ske i en stöttande och vänlig miljö. De måste också kunna förstå föräldrarnas reaktioner i deras situationer. Detta stöds av Kuo et al (2011) som beskrev att familjecentrerad omvårdnad ger ökad delaktighet och bidrar till hälsa och välbefinnande. Familjer upplever att vården blir bättre då sjuksköterskan är närvarande samt att familjen har kunskap om sitt barns hjärtfel och deltar i diskussionen. Familjerna uppskattade även när vårdpersonalen undviker medicinska termer och förmedlar informationen på vardagligt språk (Kuo et al, 2011). Trots att resultatet visade bristande information och stöd är det fortfarande många föräldrar som upplever ett bra stöd och visar stor tacksamhet till vårdpersonalen. Sammantaget leder familjecentrerad omvårdnad till att familjen får bättre information och gör dem mer involverade i barnets vård.

Resultatet påvisade att föräldrarna till hjärtsjuka barn har svårt att knyta an till barnet dels då barnet kräver speciell vård, dels då vissa föräldrar upplever rädsla över att ta hand om sitt barn. Däremot visade resultatet även att fysisk kontakt ökar föräldrarnas positiva upplevelser och underlättar anknytningen till barnet. Detta styrks av Coyne et al (2011) som påpekar att föräldrarna bör delta i barnets vård, främst i omvårdnaden. Den här delaktigheten grundar sig i att föräldrarna får möjlighet till närhet med sitt barn genom till exempel matning och att hålla sitt barn.

Coyne et al (2011) beskrev att familjecentrerad omvårdnad hjälper sjukvårdspersonal att se familjen som en helhet. Detta inkluderar både stöd, kommunikation och delaktighet till familjen. Artiklarna nämner inte familjecentrerad omvårdnad och gör det svårt att avgöra om det finns brister i den. Däremot framkommer det i resultatet att trots att det är barnets vård som är i fokus stärks familjens förtroende till vårdpersonalen då de även uppmärksammar föräldrarnas känslor. Detta kan kopplas till den familjecentrerade omvårdnaden och det kan tolkas som att de ändå arbetar utifrån detta perspektiv.

Avslutningsvis kan familjecentrerad omvårdnad ge de bästa förutsättningarna för att föräldrarnas upplevelser ska bli så bra som möjligt när de har ett barn med medfött hjärtfel. Trots att fokuset inte ligger på syskonen i den här litteraturöversikten vill vi ändå poängtera vikten av att både föräldrarna och syskonen ska ses som en helhet tillsammans med barnet.

## *Implikationer för omvårdnad*

Den här litteraturöversikten beskrev föräldrars upplevelser av att få ett barn med medfött hjärtfel. Den svarar också på hur föräldrarna upplever informationen och stödet från vårdpersonalen. Den ger därför en ökad förståelse om föräldrarnas behov och kan därmed bidra till en ökad kunskap till vårdpersonal. I enlighet med detta visade den att föräldrar till barn med medfött hjärtfel kan påverka att barnet får sin diagnos, däremot kan sjuksköterskan stötta familjen i deras bearbetningsprocess. Sjuksköterskan behöver därmed en förståelse för föräldrarnas behov och resurser. Förståelsen grundar sig i kunskap av att kunna bedöma föräldrarnas behov. Sjuksköterskan behöver även kunskap om familjens delaktighet i vården då det visar sig öka föräldrarnas hälsa och välbefinnande. Familjecentrerad omvårdnad ska tillämpas i professionen för att involvera hela familjen och se dem som en helhet (Coyne et al, 2011).

### *Fortsatt forskning*

Under arbetet med litteraturöversikten har det kommit fram att det redan finns mycket forskning om föräldrars upplevelser kring att få ett barn med medfött hjärtfel. Däremot saknas mer kvalitativ forskning inom ämnet i Sverige. Mer kvalitativ forskning skulle leda till en ökad förståelse hos föräldrarnas känslor och upplevelser i Sverige. Eftersom litteraturöversikten berör den familjecentrerade omvårdnaden inkluderas även syskon, trots att fokuset har varit på föräldrarna. I de valda artiklarna är det endast ett fåtal som nämnt syskonen kring det hjärtsjuka barnet. Vi skulle därför gärna se mer forskning om hur syskon påverkas av att ha ett syskon som diagnostiserats med medfött hjärtfel.

Det som också uppkommer i resultatet är de socioekonomiska faktorerna. Utifrån den förståelse vi har till svensk sjukvård fanns inga tankar på dessa faktorer. Forskning som fokuserar mer på socioekonomiska faktorer relaterat till att få ett sjukt barn hade därför också varit intressant.

## SLUTSATS

Föräldrar till barn med medfött hjärtfel upplever att de påverkas psykiskt i form av stress, oro och ångest. Föräldrarna är också i behov av stöd från vårdpersonal och andra sociala relationer som hjälper dem genom den känslomässiga situationen. Trots att resultatet grundar sig i artiklar från olika länder visar det att känslorna upplevs liknande av föräldrarna i dessa länder, trots att det verkar finnas skillnader i den utländska sjukvården jämfört med den svenska sjukvården. Sjuksköterskans roll i bemötandet hos föräldrarna är viktigt, då föräldrarna ska få tillräckligt med kunskap, känna sig delaktiga och få den stöttning som de behöver.

## REFERENSLISTA

- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg. & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (2:a uppl., s. 69-88). Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman. (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2:1 uppl., s. 53–64). Studentlitteratur AB.
- Bratt, E. L., Järvholm, S., Ekman-Joelsson, B. M., Johannsmeyer, A., Carlsson, S. Å., Mattsson, L. Å., & Mellander, M. (2019). Parental reactions, distress, and sense of coherence after prenatal versus postnatal diagnosis of complex congenital heart disease. *Cardiology in the young*, 29(11), 1328–1334.  
<https://doi.org/10.1017/S1047951119001781>
- Broberg, M. (2015). Kommunikation med barn och föräldrar. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s. 107-111). Liber AB.
- Carlsson, T., Bergman, G., Melander Marttala, U., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2015). Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children. *PLoS ONE*, 10(2).  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117995>
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561–2573. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x>
- Dahlborg Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 25-36). Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s 143–154). Studentlitteratur AB
- David Vainberg, L., Vardi, A., & Jacoby, R. (2019). The Experiences of Parents of Children Undergoing Surgery for Congenital Heart Defects: A Holistic Model of Care. *Frontiers in psychology*, 10, 2666. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02666>
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg. & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (2:a uppl., s. 69-88). Studentlitteratur AB.
- Europeiska - ERV. (2021). *Sjukförsäkring utomlands*. Hämtad 2021-04-28 från <https://www.erv.se/privat/reseinformation/sjukforsakring-utomlands/>



- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 36(4), 600–607. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). Den systematiska litteraturstudiens första steg. I C. Forsberg & Y. Wengström (Red.), *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4:e uppl., s. 59-67). Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 37–48). Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 141–152). Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2019). Hälsa. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt* (3:e uppl., s 383–407). Studentlitteratur AB.
- Försäkringskassan. (u.å.). *Vård av barn - vab, tillfällig föräldrapenning*. Hämtad 2021-04-08 från [https://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder/vard\\_av\\_barn\\_vab](https://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder/vard_av_barn_vab)
- Golfenshtein, N., Hanlon, A. L., Deatrick, J. A., & Medoff-Cooper, B. (2017). Parenting Stress in Parents of Infants With Congenital Heart Disease and Parents of Healthy Infants: The First Year of Life. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 40(4), 294–314. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1372532>
- Griffin, T. (2002). Supporting families of infants with congenital heart disease. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 2(2), 83-89. <https://doi.org/10.1053/nbin.2002.33051>
- Hallström, I. (2015a). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s 24-30). Liber AB
- Hallström, I. (2015b). Riktlinjer för utformning av informationsmaterial. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s. 115-116). Liber AB.
- Hansson, L. (2015). Barn med kardiovaskulär sjukdom. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2:a uppl., s. 247-257). Liber AB.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 111–119). Studentlitteratur AB.
- Henricson, M & Mårtensson, J. (2017). Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 495–506). Studentlitteratur AB.

- Hjärt- lungfonden. (u.å.). *Från överlevnad till ett bra liv trots hjärtfel*. Hämtad 2021-03-11. <https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/hjartsjukdomar/barns-hjartfel/mer-lasning/fran-overlevnad-till-ett-bra-liv-trots-hjartfel/>
- Hjärt- lungfonden. (2019, 22 februari). *Ny statistik visar markant ökning av fosterdiagnoser*. Hämtad 2021-03-02 från <https://www.mynewsdesk.com/se/hjart-lungfonden/pressreleases/ny-statistik-visar-markant-oekning-av-fosterdiagnoser-2838986>
- Hjärt- lungfonden. (2021, 14 februari). *Ge alla hjärtsjuka barn chansen att överleva*. Hämtad 2021-03-02 från <https://www.mynewsdesk.com/se/hjart-lungfonden/pressreleases/ge-alla-hjaertsjuka-barn-chansen-att-leva-3075936>
- Hoffman, M. F., Karpyn, A., Christofferson, J., Neely, T., McWhorter, L. G., Demianczyk, A. C., James Mslis, R., Hafer, J., Kazak, A. E., & Sood, E. (2020). Fathers of Children With Congenital Heart Disease: Sources of Stress and Opportunities for Intervention. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 21(11), e1002–e1009. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002388>
- Karlsson, E-K. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 81–97). Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur AB.
- Kosta, L., Harms, L., Franich, R. C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S., & Jordan, B. (2015). Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child: Care, Health & Development*, 41(6), 1057–1065. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/cch.12230>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., Neff, J, M. (2011). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and child health journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Lee, S., & Ahn, J. A. (2020). Experiences of Mothers Facing the Prognosis of Their Children with Complex Congenital Heart Disease. *International journal of environmental research and public health*, 17(19), 7134. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197134>
- 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. <https://doi.org/10.1097/HCO.0b013e32835dd005>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 421–438). Studentlitteratur AB.

- Nayeri, N. D., Roddehghan, Z., Mahmoodi, F., & Mahmoodi, P. (2021). Being parent of a child with congenital heart disease, what does it mean? A qualitative research. *BMC psychology*, 9(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00539-0>
- NOBAB, Nordisk förening för sjuka barns behov (u.å). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 2021-04-12 från [https://952c5fd9-2056-4207-abbf-e3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd\\_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf](https://952c5fd9-2056-4207-abbf-e3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf)
- Priebe, G & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:5 uppl., s. 25-42). Studentlitteratur AB.
- Re, J., Dean, S., & Menahem, S. (2013). Infant Cardiac Surgery: Mothers Tell Their Story: A Therapeutic Experience. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 4(3), 278-285. <https://doi.org/10.1177/2150135113481480>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–389). Studentlitteratur AB.
- SBU - statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. Hämtad 2021-05-06 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel08.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf)
- SBU - statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020, 15 oktober). *SBU:s metodbok*. Hämtad 2021-03-12 från <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#granskningsmall>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- SFS 2014:821. *Patientlag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention\\_sfs-2018-1197](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197)
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15(10) 1317-1323. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>
- Sjöström-Strand, A., & Terp, K. (2019). Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, 42(1), 10–23. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1342104>

- Socialstyrelsen. (2019, 27 mars). *Stöd till anhöriga och anhörigstöd*. Hämtad 2021-04-01 från <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>
- Sood, E., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Ryan, J., Delaplane, E. A., Neely, T., Frazier, A. H., & Kazak, A. E. (2018). Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently: Recommendations for Pediatric Critical Care. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 19(7), 626–634. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001528>
- Sunnegårdh, J. (2014a). Historisk översikt och epidemiologi. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s-13-25). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014b). Hjärtfel med vänster-högershunt. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s. 123-148). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014c). Enkammarhjärtan. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s. 213-238). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014d). Rytmrubbningar. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s. 297-314). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014e). Klaff- och kärlförträngningar. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s. 151-172). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014f). Sjukdomar i hjärtmuskeln, infektion och inflammation i hjärtat, primär och pulmonell hypertension. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (2:a uppl., s. 283-296). Studentlitteratur AB.
- Sunnegårdh, J. (2014g). Behandlingsprinciper. I J. Sunnegårdh (Red.) *Barnkardiologi* (s. 89–122). Studentlitteratur AB.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2021-03-11 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icn%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>
- Thomi, M, Pfammatter, J-P & Spichiger, E. (2019). Parental emotional and hands-on work—Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, 24(4), e12269. <https://doi.org/10.1111/jspn.12269>
- Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C., & Swanson, K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart & lung: the journal of critical care*, 44(6), 494–511. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.005>
- Williams, T. S., McDonald, K. P., Roberts, S. D., Chau, V., Seed, M., Miller, S. P., & Sananes, R. (2019). From Diagnoses to Ongoing Journey: Parent Experiences Following Congenital Heart Disease Diagnoses. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(8), 924–936. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz055>

Wray J, Brown K, Tregay J, Crowe S, Knowles R, Bull K., & Gibson F. (2018). Parents Experiences of Caring for Their Child at the Time of Discharge After Cardiac Surgery and During the Postdischarge Period: Qualitative Study Using an Online Forum. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5).  
<https://doi.org/10.2196/jmir.9104>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 59–82). Studentlitteratur AB.

# BILAGOR

## Bilaga 1. Artikelöversikt

Författare År Land	Titel	Syfte	Material & metod	Resultat	Urval	Kvalitet
Carlsson, Bergman, Melander Marttala, Wadensten & Mattsson  2015  Sverige	Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children	Utforska föräldrars upplevelse och behov av information efter en prenatal diagnos av medfött hjärtfel.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Data analyserades genom en innehållsanalys.	Tre kategorier med nio underkategorier identifierades: Att förstå fakta idag när man reflekterar över framtiden, personlig relation till vårdpersonal som ger pålitlig information och information från nätet.	Sex pappor och fem mammor till sju barn deltog i artikeln.	Hög
David Vainberg, Vardi & Jacoby  2019  Israel	The Experiences of Parents of Children Undergoing Surgery for Congenital Heart Defects: A Holistic Model of Care	Utforska föräldrarnas subjektiva upplevelser som primära vårdgivare när deras barn föds med hjärtfel.	Kvalitativ metod med tio semistrukturerade intervjuer med fenomenologisk analys.	Föräldrarna upplevde både negativa och positiva upplevelser. När ett barn genomgår en operation för medfött hjärtfel kan det kännetecknas av hjälplöshet osäkerhet och förvirring hos föräldrarna. Trots den stressiga situationen rapporterade föräldrarna att stöd hjälpte dem under den här perioden.	12 föräldrar.	Hög
Hoffman, Karpyn, Christofferson, Neely, McWhorte,	Fathers of Children With Congenital Heart Disease: Sources of Stress and	Undersöka stresskällor hos pappor till barn med medfött hjärtfel samt	Kvalitativ studie där deltagarna fick gå med i grupper och svara på 37 öppna	Fyra huvudteman framkom: Samhällets förväntningar på pappor, balansen mellan familj och arbete, känsla att bli förbisedd i vården, brist i stöd till pappor.	25 pappor, 45 mammor	Medel

Demianczyk, James Mslis, Hafer, Kazak & Sood  2020  USA	Opportunities for Intervention	möjligheter att förebygga eller minska psykiska problem hos dem.	frågor under sex månader.			
Kosta, Harms, Franich, Anderson, Northam, Cochrane, Menahem & Jordan  2015  Australien	Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery	Undersöka föräldrars uppfattning om vad de tyckte var svårt, vad de skulle vilja göra annorlunda och vad de tyckte var till hjälp under sjukhusvistelse med deras spädbarns medfödda hjärtfel.	Kvalitativ metod med tematisk och frekvensanalys användes. Strukturerade intervjuer med fem intervjufrågor.	Svårigheter som att hantera barnets sjukdom, operationen och återhämtning identifierades. En vilja att flytta hem under hela sjukhusvistelsen uppkom. Föräldrarna tyckte att sjukvårdspersonalen var ett bra stöd i den utmanande situationen.	154 föräldrar varav 91 mammor och 63 pappor vars nyfödda barn genomgått hjärtoperation under tre månaders ålder.	Hög
Lee & Ahn  2020  Korea	Experiences of Mothers Facing the Prognosis of Their Children with Complex Congenital Heart Disease	Utforska fördjupade upplevelser och känslor hos mammor som får prognosen att barnets medfödda hjärtfel ska korrigeras kirurgiskt.	Beskrivande kvalitativ studie där halvstrukturerade, fysiska intervjuer användes.	Mammorna i artikeln upplevde en stor oro och ångest inför framtiden. De uppskattade stöttning av bland annat vårdpersonal samt andra mammor som gått igenom samma sak med sitt hjärtsjuka barn. Känslorna förändras i takt med barnets utveckling och de kunde till slut acceptera barnets diagnos.	12 mammor	Hög

Nayeri, Roddeghan, Mahmoodi & Mahmoodi  2021  Iran	Being parent of a child with congenital heart disease, what does it mean? A qualitative research	Undersöka innebörden av föräldraskap till ett barn med medfött hjärtfel i Iran.	Kvalitativ studie med innehålls- och jämförelseanalys. Semistrukturerade intervjuer användes.	Fyra huvudteman med 23 underkategorier framkom. De huvudteman som uppkom var känslomässiga sammanbrott, en vårdbörd, andlig tro och den hårda vägen.	17 föräldrar	Medelhög
Re, Dean & Menahem  2013  Australien	Infant Cardiac Surgery: Mothers Tell Their Story: A Therapeutic Experience	Hur en fördjupad intervju kan upplevas av mammor i samband med stor stress kring sitt barn med medfött hjärtfel.	Kvalitativ metod med systematisk innehållsanalys. Strukturerade intervjuer användes.	Resultatet presenterade två teman: Den emotionella utmaningen kring barn med medfött hjärtfel och upplevelser efter intervjuerna hos mammor. Mammorna kände ökad stress relaterat till barnets diagnos och operation. De upplevde även att intervjuerna hjälpte dem att reflektera över vad som hänt dem och deras barn.	26 mammor till barn som var två månader.	Medel
Sjöström-Strand & Terp  2017  Sverige	Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery	Beskriva föräldrars upplevelser till barn med medfött hjärtfel och som genomgått en öppen hjärtoperation	Kvalitativ innehållsanalys med semistrukturerade intervjuer två år efter deras barns hjärtoperation. Intervjuerna startade med en öppen fråga.	Fyra olika teman uppkom. Upprätthålla en tro, upplevelse av operationen som en vändpunkt, upplevelse av pediatrik intensivvård och uppfattning om stöd.	Tio föräldrar varav åtta mammor och två pappor.	Hög
Sood, Karpyn, Demianczyk, Ryan, Delaplaine,	Mothers and fathers experience stress of congenital heart	Att informera personal på barnenheten genom att ta reda	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer om erfarenheter, fysiska	Pappor beskrev stress relaterat till att inte kunna skydda sitt barn från medfött hjärtfel. De beskrev också svårigheter relaterat till arbete och	34 föräldrar, 20 mammor och 14 pappor deltog.	Hög



Neely, Frazier & Kazak 2018 USA	disease differently: Recommendations for pediatric critical care	på föräldrars upplevelser av stressen att ta hand om sitt barn med medfött hjärtfel.	och psykosociala behov.	familj. Pappor hade större behov att diskutera stöd mer än mammor. Papporna hade också mindre behov av användningen av resurser på sjukhuset.		
Thomi, Pfammatter & Spichiger 2019 Schweiz	Parental emotional and hands-on work— Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study	Utforska föräldrars erfarenheter av fosterdiagnostik eller postnatal diagnos hos deras nyfödda barn med medfött hjärtfel till efter den första operationen.	Kvalitativ studie där semistrukturerade parintervjuer användes som datainsamling. Datainsamlingen analyserades induktivt utifrån tematisk analys.	Huvudtema som framkom var känslomässiga reaktioner och praktiskt arbete hos föräldrarna med fyra underteman: Främmande sjukhusvärld, att få diagnosen medfött hjärtfel, erfarenheter av barnintensiven och operation och att vara på en hjärtavdelning.	18 föräldrar deltog	Medel
Williams, McDonald, Roberts, Chau, Seed, Miller & Sananes 2019 Storbritannien	From Diagnoses to Ongoing Journey: Parent Experiences Following Congenital Heart Disease Diagnoses	Undersöka föräldrars erfarenheter vid tidpunkten då barnet fick diagnosen medfött hjärtfel, vad de tror hjälpte sina barn, återhämtning, hinder för stöd och identifiera framtida behov.	En tvärsnittsstudie med kvalitativa och kvantitativa metoder användes.	Fem teman framkom i resultatet. Upplevelse av att vården rädda barnets liv, barnet kommer klara sig, det finns fortfarande vissa svårigheter, optimera stödet för barnet och sig själv och faktorer som fortfarande är i vägen.	26 föräldrar varav 22 mammor, tre pappor och ett föräldrapar till barn med medfött hjärtfel. Aldrarna på barnen var mellan sex månader och fyra år.	Medel
Wray, Brown, Tregay, Crowe,	Parents' Experiences of Caring for Their	Föräldrars upplevelse att ta hand om ett barn	Kvalitativ metod. Slutna diskussionsgrupp på	Föräldrarna till barn med medfött hjärtfel upplevde både psykisk och	91 deltagare	Medel

Knowles & Gibson 2018 Storbritannien	Child at the Time of Discharge After Cardiac Surgery and During the Postdischarge Period: Qualitative Study Using an Online Forum	med medfött hjärtfel efter utskrivning från sjukhus efter en hjärtoperation.	Facebook där frågor ställdes från en forskargrupp. Forumet var öppet i fyra månader.	social isolering. De upplevde även brister kunskapsmässigt.		
--	--	--	--	---	--	--