HÖGSKOLAN DALARNA

Examensarbete

Mellan hopp och oro. Föräldrars erfarenheter vid prenatal diagnostik

En kvalitativ metasyntes

Between hope and despair. Parents experiences with prenatal diagnostics
A qualitative meta-synthesis

Författare: Anna Nylén

Karolina Kljajic

Nivå: Avancerad nivå
Kursnamn: Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa.
Kurskod: ASR29S
Högskolepoäng: 15 hp
Handledare: Gabriela Armuand
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd
Examinator: Ulrika Byrskog
Examinationsdatum: 2026-09-09

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja ☒ Nej ☐

Innehåll

Inledning **1**

Bakgrund **1**

Definitioner 1

Prenatal diagnostik 2

Rutinultraljud (gestationsvecka 17–20) 2

Screening för kromosomavvikelser 3

Non-Invasiv prenatal testing (NIPT) 3

Invasiv prenatal diagnostik 3

Barnmorskans roll vid prenatal diagnostik 4

Etiska dilemman ur ett barnmorskeperspektiv 4

Teoretiskt perspektiv 5

Problemformulering 6

Syfte **6**

Metod **7**

Design 7

Urval 7

Datainsamling och genomförande 8

Kvalitetsgranskning 10

Analysmodell och analys 10

Etiska överväganden 11

Resultat **11**

Att försöka förstå och orientera sig i det oväntade 12

Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet 12

Att hantera osäkerhet och söka kontroll 14

Att leva med konsekvenserna av prenatal diagnostik 15

Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut 15

Att leva med oro och ovisshet 16

Att söka stöd i en utmanande situation 18

Diskussion **19**

Sammanfattning av huvudresultat 19

Resultatdiskussion 19

Metoddiskussion och etikdiskussion 23

Slutsats 24

Klinisk tillämpbarhet och förslag till fortsatta studier 24
Deklaration angående användande av AI 25
Referenslista 26
Bilagor 32
Bilaga 1.32
Bilaga 2, Sammanställning av artiklar till resultatet 1

Abstract

Background: There has been significant development in prenatal diagnostics over the last decade. Prenatal diagnostics enable the detection of chromosomal abnormalities, malformations, genetic diseases, and non-viable pregnancies at an early stage. The positive aspects of prenatal diagnostics are that certain measures can be prepared and planned during pregnancy, which may reduce suffering and provide support for both the fetus and the family.

Aim: The purpose of this qualitative meta-synthesis is to shed light on parents' experiences with prenatal diagnostics.

Methods: A qualitative meta-synthesis with a meta-ethnographic design and thematic analysis was conducted. The databases used were CINAHL and PubMed.

Results: The synthesis resulted in five themes: *Seeking understanding in a situation characterized by uncertainty; Managing uncertainty and seeking control; Bearing the responsibility for a life-altering decision; Living with anxiety and uncertainty; Seeking support in a challenging situation.* Parents reactions to abnormal prenatal results included grief, anxiety, and worry. The healthcare systems way of providing information about abnormalities and treatment options was often perceived as inadequate. Stress related to making quick decisions about further investigations and the possible termination of pregnancy could paralyze the parents

Conclusion: Knowledge and support were identified as crucial factors, as were how the care was perceived and the quality of the information provided. Access to the right resources, together with parents' belief in themselves and their ability to handle the new situation, could strengthen them during the process.

Clinical implications: The results may contribute to increased knowledge among midwives and other healthcare professionals, helping them reduce anxiety and stress when supporting families.

Keywords

Experience; Parents; Prenatal Diagnosis; Prenatal Screening

Sammanfattning

Bakgrund: Det senaste årtiondet har stor utveckling skett inom prenatal diagnostik. Prenatal diagnostik innebär att kromosomavvikelser, missbildningar, genetiska sjukdomar och icke-livsdugliga graviditeter kan upptäckas i tid. En positiv aspekt av prenatal diagnostik är att vissa åtgärder kan förberedas och planeras redan under graviditeten, vilket kan minska lidande och vara stärkande för både fostret och familjen.

Syfte: Syftet med denna kvalitativa metasyntes är att belysa föräldrars upplevelser vid prenatal diagnostik.

Metod: En kvalitativ metasyntes med meta-etnografiskdesign samt tematisk analys användes. Databaserna som inkluderades var CINAHL och PubMed.

Resultat: Syntesen resulterade i fem teman. *Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet, Att hantera osäkerhet och söka kontroll, Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut, Att leva med oro och ovisshet* samt *Att söka stöd i en utmanande.* Föräldrars reaktioner på avvikande prenatala resultat omfattas av sorg, ångest och oro. Vårdens sätt att informera om avvikelser och bemötande ses som undermålig. Stress över snabba beslut om vidare utredningar och en eventuell abort kunde lamslå föräldrarna.

Slutsats: Kunskap och stöd var utmärkande faktorer liksom hur bemötandet upplevdes och kvaliteten på information som gavs. Med rätt resurser för föräldrarna och tron på sig själv och sin förmåga att hantera den nya situationen kunde detta stärka föräldrarna trots att en helt ny framtidsbild byggts upp som dom inte räknat med.

Klinisk tillämpbarhet: Resultatet kan hjälpa till att bidra med ökad kunskap hos barnmorskor och övrig vårdpersonal i att minska oro och stress vid mötet med familjer där avvikande prenatal avvikelse har upptäckts.

Nyckelord

Erfarenheter; Föräldrar; Prenatal Diagnostik; Prenatal Screening.

Inledning

Den prenatala diagnostiken har under de senaste decennierna utvecklats från att vara en röntgen till att idag vara ingående på cellnivå. Genom att diagnostisera avvikelser i tidigt skede kan en vårdplan för kvinnan upprättas och åtgärder påbörjas redan i fosterlivet. Valet att ta bort ett foster ligger hos kvinnan som har beslutsfattandet över sin kropp. Detta skiljer sig dock åt från olika länder. Med dagens medicinska tekniker finns det olika möjligheter att avbryta en graviditet om avvikelser upptäcks. Detta innebär inte att det är ett lätt beslut känslomässigt för de blivande föräldrarna. Initiala diagnoser kan ge information om att något är avvikande men det går inte alltid att säga exakt vilka svårigheter detta kommer att innebära för barnet, vilket ställer höga krav på föräldrar som ska ta ett beslut om att behålla graviditeten eller ej. Genom att studera föräldrars känslor och reaktioner vid ett avvikande prenatalt undersökningsresultat hoppas författarna att barnmorskor och övrig inblandad personal kan få en djupare förståelse för familjens situation. Starka känslor blandas med sorg och panik. Hur kan vården bemöta familjen för att inte förvärra situationen? Och hur kan vården stötta upp på bästa sätt? Omhändertagande och information ska ges på ett medmänskligt sätt med respekt för autonomi och där fokus inte ska ligga på det sjuka utan på familjen som helhet. Vi som barnmorskestudenter har en viss förförståelse och erfarenhet av prenatal diagnostik och barn med medfödd avvikelse.

Bakgrund

Definitioner

I detta arbete kommer ordet *prenatal diagnostik* användas som samlingsnamn för samtliga tester om inget specifikt test benämns enskilt. Med prenatal diagnostik menas undersökningar och tester som görs för att upptäcka genetiska sjukdomar, kromosomavvikelser och andra avvikelser hos fostret under pågående graviditet (Carlsson & Iwarsson, 2022).

Begreppet *kvinna* används i detta arbete för att beskriva personer med biologiska förutsättningar att genomgå graviditet. Författarna är medvetna om och respekterar att inte alla gravida personer identifierar sig som kvinnor.

Prenatal diagnostik

Grunden till prenatal diagnostik är att detektera missbildningar och sjukdomar hos fostret och minska riskerna för den blivande mamman och fostret under graviditeten (Carlsson & Iwarsson, 2022). I Sverige genomgår cirka 97 procent av de gravida prenatal diagnostik i form av rutinultraljud som erbjuds under andra trimestern (Carlsson & Iwarsson, 2022). Prenatal diagnostik utgör därmed en etablerad del av mödrahälsovården, men metoderna och möjligheterna att identifiera fosteravvikelser har utvecklats avsevärt över tid. Prenatal diagnostik har funnits sedan början på 1900-talet. Den första metoden var röntgen där det för första gången gick att upptäcka en prenatal avvikelse så som avsaknad av delar av hjärnan och-/eller skallen (anancefali) (Oyelese et al., 2025). Därefter användes prenatal diagnostisk röntgen främst för att finna tecken på Downs syndrom eller andra missbildningar. Det är först de senaste 30 åren som den prenatala diagnostiken utvecklats till att inkludera flertalet kromosomavvikelser, ärftliga sjukdomar och missbildningar genom blodprovsdiagnostik.

För att upptäcka avvikelser hos fostret utvecklades under 1950-talet ultraljud som började användas som det primära prenataldiagnostiska verktyget, vilket fortsätter vara ett dominant screeningverktyg än idag (Carlsson et al., 2017). Användningen av ultraljud ökade för att upptäcka flerbördsgraviditeter, uppskattning av graviditetslängd samt identifiering av icke-livsdugliga graviditeter (Carlsson et al., 2017; Grande et al., 2012). Under de senaste 10 åren har utvecklingen inom ultraljudsanvändning möjliggjort upptäckten av strukturella avvikelser vilket inkluderar missbildningar på centrala nervsystemet, bukväggen, hjärtat och även kraniet (Grande et al., 2012).

Prenatal diagnostik har tidigare erbjudits kvinnor vars graviditeter klassificerades som högriskgraviditeter, men på senare årtionden har allt fler kvinnor blivit erbjudna prenatal diagnostik. Testerna kan inkludera ultraljud, NIPT, fostervattenprov och genetisk screening (Carlsson et al., 2017). Kvinnor över 35 år har en högre risk att föda ett barn med kromosomavvikelse, varför dessa rutinmässigt får erbjudande för utökad prenatal diagnostik (Oyelese et al., 2025).

Rutinultraljud (gestationsvecka 17–20)

Det finns en nationell fastställd checklista där organ för organ undersöks. Vid rutinultraljudet upptäckts främst strukturella missbildningar (Carlsson & Iwarsson, 2022). I Sverige erbjuds ett tidigt ultraljud (gestationsvecka 12–13) där forskning har visat att mellan 30–60 procent av allvarliga strukturella missbildningar kan påvisas redan tidigt i graviditeten (Carlsson & Iwarsson, 2022). En ultraljudsundersökning kan idag exempelvis visa antal foster, hur länge graviditeten pågått, placentans

läge, missbildningar, avvikelser, anatomi, fostrets tillväxt och mängden fostervatten (Crang Svalenius, 2022).

Screening för kromosomavvikelser

Kombinerat ultraljud och blodprov (KUB) mäter hormonnivåerna (PAPP-A, Pregnancy-Associated Plasma Protein A & Fritt β-hCG, fri beta-subenhet av humant koriongonadotropin) och en ultraljudsundersökning där fostrets nackspalt mäts. Detta mäter sannolikheten för kromosomavvikelser som Down Syndrom (trisomi 21). Detta utförs mellan gestationsveckorna 11–14 (Carlsson & Iwarsson, 2022).

Non-Invasiv prenatal testing (NIPT)

Det stora genombrottet inom prenatal diagnostik skedde när användningen av cellfritt DNA kunde tillåta användningen av icke-invasivt prenatalt test (NIPT) (Oyelese et al., 2025). NIPT är en analys som bygger på cellfritt DNA som kommer från fostret och som finns i kvinnans blod under graviditeten. NIPT kan finna kromosomavvikelser som Trisomi 21, 18 och 13 samt avvikelser på könskromosomerna. NIPT anses vara en sannolikhetsbedömning och inte ett faktiskt diagnostiskt test (Carlsson och Iwarsson, 2022). Detta test kan göras tidigast från vecka 10+0. Enligt Cheng et al., (2015) är det en träffsäkerhet på 99 procent för att upptäcka Down syndrom och mindre än 1 procent för ett falskt positivt svar.

Invasiv prenatal diagnostik

Fostervattenprover (aminocentes) eller prover från placentan (korionvillibiopsi) utförs transabdominellt under ultraljudsledning (Carlsson & Iwarsson, 2022). Fostervattenprov utförs inte innan graviditetsvecka 15+0. Prov på placenta har en nedre gräns på 10+0 graviditetsveckor. Innan dessa veckor finns en ökad risk för reduktionsdefekter, vilket innebär medfödda missbildningar, outvecklade eller saknad av kroppsdel på fostret (Carlsson & Iwarsson, 2022). Invasiva prenatala diagnostiska metoder är förknippade med en viss risk för fosterdöd. Vid amniocentes och korionvillibiopsi beräknas risken vara cirka 0,3-0,5 procent, risken är låg men inte negligerbar (Monni et al., 2014).

Barnmorskans roll vid prenatal diagnostik

Barnmorskan ska ha tillräcklig kunskap för att kunna informera om vad prenatal diagnostik innebär och hur de olika testerna och undersökningarna går till (Socialstyrelsen 2012:20). Det är också barnmorskans ansvar att informera den gravida kvinnan eller familjen att informationen och testerna är frivillig. Informationen som ges till den gravida ska framgå på förståeligt sätt. Det är även viktigt att information om hur en undersökning eller provtagning kommer att ske. Detta utgör en viktig förutsättning för att kvinnan ska kunna fatta ett informerat beslut och lämna sitt samtycke utifrån principen om autonomi (Oscarsson & Georgsson, 2021). Barnmorskan ska sedan efter att ha försäkrat sig om att kvinnan och eventuell partner har förstått informationen erbjuda möjlighet för prenatal diagnostik. Barnmorskan ska också ha tillräcklig kunskap för att bemöta varje kvinna utefter deras behov av vård och stöd på ett evidensbaserat sätt. Efter genomgången prenatal diagnostik är det ansvarig läkare som informerar om eventuella avvikelser och därefter erbjuder ytterligare tester och undersökningar vid behov (SOSFS 2012:20).

Etiska dilemman ur ett barnmorskeperspektiv

En del av barnmorskeprofessionen handlar om att ge motiverande svar gällande de frågor som rör det etiska och moraliska. Hur barnmorskan handlar i olika situationer, vad som är viktigt att ta hänsyn till, vad som är känns rätt respektive fel för den enskilde familjen. Att hålla sig till en form av standardetik såsom att göra gott-principen, inte skada, ta hänsyn till autonomi och rättvisa (Juth & Munthe, 2022). Exempel på när etiska dilemman kan uppstå för en barnmorska är vid abort, prenatal diagnostik, icke rutinmässiga insatser samt familjekonflikter (Juth & Munthe, 2022).

Etiska dilemman kan uppstå där press finns att leverera ett resultat baserat på ett korrekt utfört ultraljud**.** Med en ständigt utvecklande teknik ökar kraven på att allt ska upptäckas under kontrollen. Faktorer som övervikt kan påverka utfallet av en undersökning negativt på grund av tekniska svårigheter att få en tydlig bild av fostret (Åhman et al., 2015).

Avvikelser av mindre betydelse som inte påverkar barnets framtid i stort kan vara etiskt utmanande när föräldrar väljer att göra på abort (Åhman et al., 2015). Enligt Barnmorskans etiska kod (ICM) har kvinna och eventuell partner rätt till information och att barnmorskor ska stödja kvinnans rätt till aktivt deltagande i beslut (ICM). Vid exempelvis ultraljudsundersökning finns något som kallas mjuka markörer eller genetiska ultraljudsmarkörer och dessa markörer kan ha betydelse och kopplas till exempel kromosomavvikelser medan andra har mindre betydelse för fostret (Oscarsson & Georgsson,

2021). Vid fynd av dessa markörer ska föräldrarna informeras och utmaningen för barnmorskan blir då hur informationen presenteras för att inte skapa oro (Edvardsson et al., 2016; Oscarsson & Georgsson 2021).

Rätten till väl informerade val kompliceras vid språkbarriärer och låg utbildningsnivå hos föräldrar. Dessa tillfällen kräver en god kommunikationsförmåga och ställer höga krav på barnmorskans kompetens. Avsaknad av kollegor med lång erfarenhet utgör svårigheter vid diagnostisering på ultraljud (Åhman et al., 2015).

Teoretiskt perspektiv

Family-Centered Maternity Care (FCMC) här översatt till Familjecentrerad mödravård är ett förhållningssätt som bygger vidare på teorin om familjecentrerad vård (Family-centered care), FCC. Inom FCMC betonas att kommunikationen mellan vården och kvinnan ska innefatta hela kvinnans val av familj och beslut ska fattas gemensamt på ett öppet icke dömande sätt. Dock är det kvinnan som har rätt till avgörande beslut som rör hennes kropp. Respekt ska ges för olika val. Vården ska upprätta god kommunikation mellan olika instanser för bästa utfall för familjen, samt bidra med hjälp och stöttning. Med förhållningssättet önskas att familjen kan stärkas upp gemensamt (Katz, 2012a). Kvinnan har en rättighet att bestämma över sin kropp och beslutstagande genom kulturistiskt, holistiskt och familje-centrerat vårdform. Genom FCMC ses även helheten på hela familjen. Att kvinnan är den som oftast hamnar i fokus kan ofta vara ofrånkomligt då hon bär barnet. Vid FCMC ska inte det centrala handla om medicinska behandlingar utan helheten utifrån situationen och familjen. I fram för allt nordiska länder ses även partnern som likställd gällande rättigheter till information och delaktighet. Nordisk mödravård handlar om att aktivt uppmuntra till god mödrahälsa, motverka ohälsa och att upptäcka risker i god tid. Perspektivet har med tiden utvecklats och ses nu innefatta alla olika former av familjekonstellationer där partner kan vara något annat än endast make. Kvinnor som bildar familj på egen hand kan ha en annan socialkrets av närmaste närstående som är involverad. Begreppet familj kan alltså innefatta olika sammansättningar av personer. Genom att göra partnern delaktig och förberedd redan tidigt i graviditeten ses en positiv inverkan på negativ stress och förväntningar vilket genomsyrar hela familjebilden (Dahl & Prinds, 2022). I examensarbetet användes detta teoretiska perspektiv för att styrka vikten av en helhetssyn på familjer och där fokus inte endast ska ligga på det som är avvikande.

Problemformulering

Under det senaste årtiondet har det skett stora genombrott inom forskningen för prenatal diagnostik, där icke-invasiv prenatal testning (NIPT) är ledande. Prenatal diagnostik innebär att kromosomavvikelser, missbildningar, genetiska sjukdomar och icke-livsdugliga graviditeter kan upptäckas i tid. Trots denna forskning pekar mycket på att föräldrar saknar stöd och information i samband med avvikande prenatal diagnostik. I detta examensarbete har typen av stöd som föräldrarna behövde utforskats för att se vad som krävs för att stärka föräldrarna i en komplex situation. Genom att sammanställa befintlig forskning var målet att identifiera och fördjupa förståelsen för föräldrars upplevelser. Examensarbetet avser att bidra till en bredare förståelse för föräldrars känslor samt hur ett förbättrat bemötande och en mer konsekvent informationsgivning kan minska oro genom ett helhetsperspektiv på familjen, där fokus inte enbart ligger på det avvikande.

Syfte

Syftet med denna kvalitativa metasyntes är att belysa föräldrars upplevelser vid prenatal diagnostik.

Metod

Design

Metoden metasyntes med metaetnografisk design valdes för detta examensarbete vilket handlar om att systematiskt sammanställa litteratur som granskats och analyserats för att sedan på ett övergripande sätt redovisas. Detta för att ge en ökad förståelse för enskilda personers upplevelser och öka kunskapen vid specifika frågeställningar genom att samordna, jämföra och dra slutsatser av redan befintligt tolkad forskning (Noblit & Hare, 1988). Kvalitativ metod användes då den möjliggör en fördjupad förståelse av individers levda erfarenheter och upplevelser av komplexa fenomen (Henricson & Billhult, 2023).

Urval

PEO-modellen (population, exposure, outcome) används för att på ett strukturerat sätt dela upp forskningsfrågan när kvalitativ forskning ämnas att studeras. Modellen användes i litteraturstudien till att undersöka föräldrars (population) upplevelser (outcome) vid prenatal diagnostik (exposure). Sökorden som användes finns att se i tabell 1. Modellen användes även för att finna inklusions- och exklusionskriterier (Andersson & Hellström, 2023).

Tabell 1- PEO identifiering av nyckeltermer

PEO	Huvudbegrepp	Sökord
P- Population	Föräldrar	Parents*
E- Exposure	Prenatal diagnostik	Prenatal screening*
O- Outcome	Upplevelser	Experience*

Artiklarna som inkluderas i studien var artiklar av kvalitativ design men även forskning från kvalitativa resultat med mixad metod. De datainsamlingsmetoder som har inkluderats är intervjuer, enkäter och fokusgrupper. Artiklar som inte var skrivna på engelska, litteraturöversikter, äldre än tio år, artiklar som inte var Peer-Reviewed och av låg kvalitet exkluderades.

Datainsamling och genomförande

Datainsamlingen har utförts via databaserna Cinahl och PubMed där strukturerade sökningar i flera steg har gjorts. En pilotsökning gjordes för att få ett begrepp om hur mycket litteratur som fanns inom ämnesområdet se bifogad tabell 2 och 3. I den slutgiltiga sökningen användes ämnesord först. Sökningar gjordes med trunkeringar för att få samtliga böjningar och stavningar. Till sist gjordes sökningen med booleska termer som AND, OR och NOT (Andersson & Hellström, 2023). För att smala av sökningen valdes att endast använda termen AND. **Tabell 2**, Blocksökning i Cinahl

Databas Cinahl	Sökterm	Boolean operator	Sökterm	Hits
#1	Parent	AND	Parents*	84 297
#2	Prenatal screening	AND		5874
#3	Experience	AND	Experience*	288 472
#4 (#1and#2and#3)				107

Begränsningar: Tio år och Peer-Reviewed

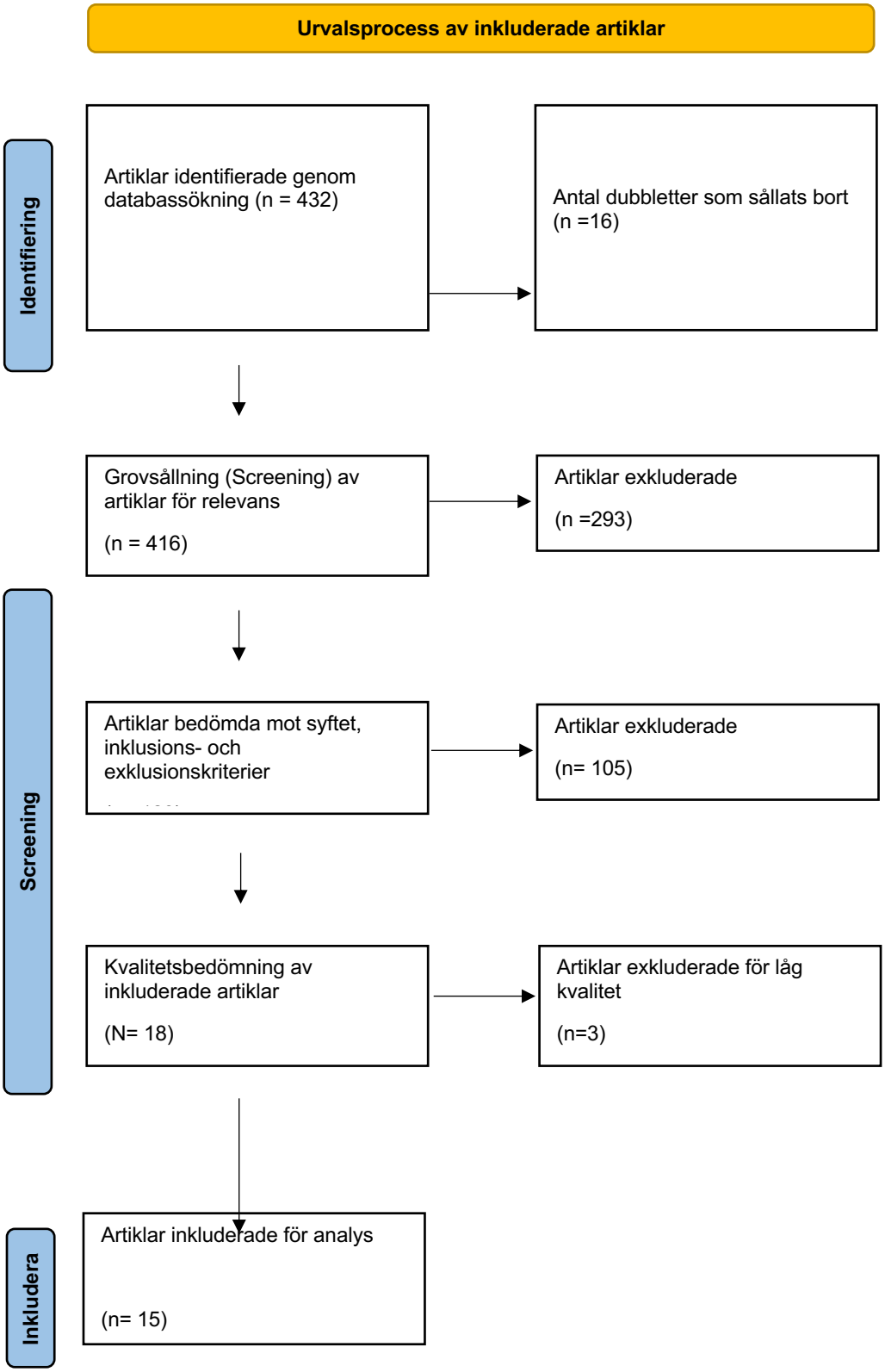
Sökdatum: 2026-04-28

Tabell 3, Blocksökning i PubMed

Databas PubMed	Sökterm	Boolean operator	Sökterm	Hits
#1	Parent	AND	Parents*	162 704
#2	Prenatal screening	AND		21 752
#3	Experience	AND	Experience*	395 393
#4 (#1and#2and#3)				325

Begränsningar: Tio år, engelska, Free full text.

Sökdatum: 2026-04-28



Figur X, Urvalsprocess av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

För att försäkra sig om artiklarnas kvalitet kvalitetsgranskades samtliga vetenskapliga artiklar med Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (se *Bilaga 1).* Mätinstrumentet används för att uppmärksamma hur väl eventuell bias är beaktat i relation till genomförande, design och analys. Under varje del av mätinstrumentet finns tio frågor som ligger till grund för granskningen, slutligen bedöms artikelns kvalitet och beslut att inkludera eller exkludera studien togs (Briggs, 2017). Författarna valde cut-off nivåer på följande vis: *noll till fyra* Låg, *fem till sex* Medel och *sju till tio* Hög (se *Bilaga 1*). Tre artiklar med låg kvalité exkluderades.

Analysmodell och analys

Bearbetningen av de funna resultaten och analysen genomfördes med en metaetnografisk design och tematisk analys. Metaetnografin identifierar och sammanställer likheter av erfarenheter och upplevelser i kvalitativa studier för att skapa en syntes att dra slutsatser utifrån (Noblit & Hare, 1988). Analysen genomfördes genom Noblit & Hares (1988) sjustegs modell. I steg ***ett*** utforskades ämnet och publicerat material lästes igenom. Steg ***två*** där sökning i databaser sker av relevanta artiklar valdes ut som passade för ämnet (Noblit & Hare, 1988). I ***tredje*** steget lästes relevanta artiklar igenom flertalet gånger. Steg ***fyra*** gemfördes artiklarna mot varandra för att skapa en sammanställning och synteser och återkommande mönster dokumenterades (Noblit & Hare, 1988). I ***femte*** steget jämförde de olika resultaten med tematisk analysmetod som bygger på att identifiera repetitiva mönster från olika studier enligt Braun och Clarke (2006). Steg ***sex*** sammanställdes mönster till olika kategorier för att skapa en större helhetsbild (Noblit & Hare, 1988). I ***sjunde*** och sista steget skapades nya slutsatser från de sammanställda artiklarna (Braun & Clark, 2006).

Tematisk analys avser att koda, finna gemensamma teman och återge i ny text och kan vara ett komplement till en metaetnografisk design. Den tematiska analysens olika faser består av: *lära känna materialet, kodning, skapa teman, utvärdera koderna, bearbeta teman och utvärdera analysen.* Bearbetningen av faserna upprepas kontinuerligt genom reflektion och medvetenhet kring förståelse, tolkning och antagande av materialet (Braun & Clarke, 2006). När en helhetssyn av ämnet erhållits påbörjade kodningen och tänkbara teman togs fram. Genom att färgkoda delar med samma bärande syfte erhölls fem olika koder som sammanställdes och senare delades upp utefter två huvudteman och fem subteman. Genom att identifiera och definiera mönster som besvarar forskningssyftet

sammanställde teman för att skapa en helhetsbild för att sedan skapa nya slutsatser relaterat till syftet för detta examensarbete.

Etiska överväganden

Enligt Vetenskapsrådet (2024) ska all forsknings rörande människor ska mänskliga rättigheter, grundläggande frihet och respekt för mänskligt liv respekteras och säkerställas. De fyra forskningsetiska grundprinciperna som rättviseprincipen, att göra gott, inte skada och självbestämmandeprincipen ska följas och upprätthållas (Vetenskapsrådet, 2024). För att skydda mänskliga deltagare i forskningssammanhang upprättade världsläkarförbundet [WMA] Helsingsforsdeklarationen (2024). Forskning ämnar till att utveckla och förbättra vården och behandlingarna av sjukdomar och förbättra den individuella hälsan och hälsan i samhället, men detta får inte stå över bevarandet av deltagarnas rättigheter och integritet (WMA, 2024). Lagen om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning (SFS 2019:504) är en lag inom god forskningssed där oredlighet i forskning gällande fusk, plagiering, fabricering och förfalskning ses som en allvarlig avvikelse. Lagen tillkom 2020 för att forskningsresultat ska vara tillförlitliga och inte kunna utgöra skada (Carlsson & Georgsson, 2021). Detta examensarbete bygger på tidigare publicerade vetenskapliga artiklar vilket inte kräver eget etiskt godkännande, dock inkluderades endast etiskt godkända artiklar i analysen. Sammanställningen av resultatet behandlades med respekt och genom att hålla sig textnära minskas risken för feltolkning. Författarna är medvetna om att personlig bakgrund och erfarenhet kan påverka ett resultat. Med denna förförståelse har författarna lagt vikt vid att ej förvränga eller lägga personliga åsikter i texten. För att undvika detta har diskussion pågått kontinuerligt för att få ett sanningsenligt utfall.

Resultat

Analysen av de 15 inkluderade artiklarna resulterade i fem olika teman: *Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet, Att hantera osäkerhet och söka kontroll, Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut, Att leva med oro och ovisshet* samt *Att söka stöd i en utmanande situation* som mynnade ut i två huvudteman: *Att försöka förstå och orientera sig i det oväntade* samt *Att leva med konsekvenserna av prenatal diagnostik*, (se Tabell 4). Två artiklar från Australien, fyra från Danmark, en från England, en från Irland, en från Portugal, en från Tyskland och fem från USA inkluderades i detta examensarbete, (se *Bilaga 2*). I denna syntes framkommer att stress, oro, en slags krishantering

ska ske i symbios med snabba beslut som vidare utredning, abort, om tillräckligt med support finns. En sorg om att det inte blev som tänkt.

Tabell 4, Resultatets teman.

Att försöka förstå och orientera sig i det oväntade	Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet
	Att hantera osäkerhet och söka kontroll
Att leva med konsekvenserna av prenatal diagnostik	Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut
	Att leva med oro och ovisshet
	Att söka stöd i en utmanande situation

Att försöka förstå och orientera sig i det oväntade

Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet

I olika studier har föräldrar beskrivit hur oförberedda de var på att det kunde vara något fel på fostret vid den första prenatala undersökningen. Några mindes inte att vårdgivaren hade tagit upp informationen angående olika tester och avvikelser som kunde förekomma (Lou., 2020b; Thompson et al., 2023). Under ultraljudsundersökning var det många föräldrapar som nervöst bevakade ultraljudsteknikerna och de uppmärksammade varje ord och rörelse (Hein et al., 2022). Efter den första undersökningen och det faktumet att det fanns något avvikande var det svårt att ta in information och fakta. Det som föräldrarna mindes när de gick från undersökningen var alla problem som kunde uppstå för barnet när det föddes (Lou et al., 2020a). Föräldrar kände att de gick från besöket med många obesvarade frågor och stor oro (Thompson et al., 2023) och de upplevde att personen som meddelade testresultaten inte hade tillräckligt med information om diagnosen och de upplevdes som oförberedda (Jaramillo et al., 2019; Thompson et al., 2023). Hur vårdgivaren kommunicerat diagnostikresultatet uppfattades varierande där föräldrar känt att fostret i magen hade talats om på ett generaliserande och opersonligt sätt (Thompson et al., 2023). Även hur resultatet förmedlades med röstläge och empati hade inverkan på föräldrarnas mentala och emotionella hälsa (Jaramillo et al., 2019).

Inte alla föräldrar önskade sig att överösas med fakta. Föräldrar visade att de generellt var nöjda med den kortare information som gavs efter att avvikelsen upptäckts (Lou et al., 2020a). En del föräldrar uppskattade tiden de fick för att landa i situationen för att kunna bearbeta och ta in ytterligare

information (Hodgson et al., 2016). En del föräldrar upplevde att informationen i vissa fall inte kändes uppdaterad. En förälder kände att en klinisk genetiker var bättre på att förklara än vad obstetrikerna var (Thompson et al., 2023). Raka tydliga svar var det som eftersträvades av föräldrar för att grunda sina egna beslut på. Diagnoser eller otydlig prognos och olika behandlingar gjorde föräldrarna stressade och förvirrade. Personalen skulle även prata på en nivå som gjorde de möjligt att förstå diagnosen, vilket också var en avgörande faktor för föräldrarnas välmående genom minskad oro (Heaney et al., 2024). Svårigheter sågs när det handlade om att ta in given information. Paren uppskattade tillgången till skriftlig information. Mycket av information som meddelades via möten var att minnas och önskvärt var att få kopior från samtal och andra informationsbroschyrer (Johnson et al., 2018). Föräldrarna upplevde att informationen som gavs från sjukhuset om diagnosen på barnet målades upp som onödigt mörk och det sades ingenting om hur ett meningsfullt liv kunde byggas (Lou et al., 2020b). Vidare utredningar gav föräldrarna hopp om att det inte skulle vara så illavarslande som de först fått besked om. Ju mer information som gavs ju mer kunde föräldrarna landa i diagnosen av barnet och bättre förbereda sig för framtiden. Föräldrarna beskrev vikten av att kunna få så mycket information som möjligt både om barnet och för eventuella kommande graviditeter (Wou et al., 2018).

För föräldrar var det viktigt med besked om hur lång tid det skulle ta för prover att analyseras innan resultatet var färdigt. Planerad upplysning om vem som skulle ge resultat och hur de skulle ske, via telefon eller på mottagning vilket kunde minska oro och stress (Hodgson et al., 2016; Wou et al., 2018). Hur resultatbesked skulle levereras skiljde sig åt där några önskade att ta emot resultatet person till person (Thompson et al., 2023) medan andra ansåg att det gick bra att få resultat via telefon (Wou et al., 2018). Några par hade inte fått önska hur besked skulle tillhandahållas. Svaret gavs via telefon där några hade befunnit sig på olämpliga platser för att ta emot ett nedslående resultat. En andel av föräldrarna ansåg att de kunde uthärda en del ovisshet angående fostret i magen så länge som vårdgivaren kunde förklara grundligt och varför vården inte kunde förklara vissa saker vid ett visst skede (Wou et al., 2018). Ett negativt besked nära inpå en storhelg utan möjlighet att kunna prata med vårdpersonal på flera dagar bidrog till en negativ upplevelse. Många par fick vänta länge innan de fick prata med någon ansvarig, på mottagning, och menade att de ändå inte fick några bra förklaringar direkt då (Thompson et al., 2023). Några föräldrar kände att personalen som meddelade resultatet beklagade sig och benämnde avvikelsen som en olycklig otur (Jaramillo et al., 2019).

Att hantera osäkerhet och söka kontroll

Eget informationssökande ingav en känsla av kontroll i en annars kaosartad situation där kontrollförlust upplevdes på flera andra plan (Shakes et al., 2023). Föräldrarna uppgav att de på eget initiativ börjat söka information om diagnosen på internet. De beskrev att ångest och oro förstärktes då många webbsidor visade svårare tillstånd med grafiska bilder samt motsägelsefull information. Flera föräldrapar kom därför fram till att det var bättre att förlita sig till vårdens expertis (Farø et al., 2026; Hein et al., 2022). Vården avrådde från att själva söka information eftersom det fanns mycket felaktig sådan att tillgå. Föräldrarna upplevde ändå ett behov av att inhämta så mycket kunskap som möjligt för att få en bättre förståelse (Lou et al., 2020a; Riggan et al., 2021). Vissa läste forskningsartiklar i ämnet för att få en så djup förståelse som möjligt och ansåg att med den bredare och djupare kunskapen, därefter kunde de se på diagnosen med en positivare framtidstro (Silva et al., 2023). Kvinnor speciellt beskrev hur viktigt det blev att efterforska så mycket som möjligt för att få en bättre uppfattning runt hela situationen. Vissa par tyckte att informationen som gavs av vården saknade innehåll och stillade inte frågorna tillräckligt (Johnson et al., 2018).

Att söka information online beskrevs av några som nästan tvångsmässigt. Informationen de fick till sig var ofta inte linje med det de fått veta av deras läkare eller annan vårdgivare (Shakes et al., 2023) och det fanns osäkerheter kring hur tillförlitliga testerna egentligen var. Samtidigt präglades informationssökandet online av en förhoppning att kunna få läsa något positivt (Shakes et al., 2023). Många föräldrar kunde inte avgöra om det de läste var tillförlitliga fakta. Olika informativa sidor kunde säga olika, vilket gjorde dem förvirrade (Jaramillo et al., 2019; Silva et al., 2023) detta medförde att online sidor gav mer frågetecken än svar. Föräldrarna hade hellre önskat tillgång till en speciell kontaktperson för att kunna ställa frågor (Hein et al., 2022). Ett par hade läst om fel variant på en avvikelse och fått till sig att situationen var mycket värre än den egentliga diagnosen, vilket skapade mycket onödig stress och oro (Hodgson et al., 2016; Lou et al., 2020a).

Sociala medier och deltagande i olika grupper upplevde många föräldrapar som en källa till trygghet. Genom eget informationssökande och kontakt med andra i likartade situationer och med liknande diagnoser fick de en ökad känsla av klarhet. Vissa föräldrar gjorde detta innan beslut om abort och andra för att förbereda sig på hur det kommer att vara att ha ett barn med andra behov (Jaramillo et al., 2019; Riggan et al., 2021; Wou et al., 2018).

Att leva med konsekvenserna av prenatal diagnostik

Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut

Några föräldrar hade innan det första ultraljudet diskuterat vad de skulle göra om något avvikande skulle framträda under undersökningen. För majoriteten av föräldrarna var denna undersökning främst en bekräftelse av graviditeten och för att se sitt barn för första gången (Lou et al., 2020b). Många föräldrar kände en omedelbar kontakt med sitt ofödda barn när de genomgick den första ultraljudsundersökningen. Barnet personifierades och tanken på att göra en abort blev svårare. En del föräldrar kände en osäkerhet över testresultatens tillförlitlighet. Föräldrarna skulle ta utmanade beslut om att behålla barnet eller göra en abort, beslut som de kände vilade på ej helt säkra testresultat. Tidspressen att ta ett beslut var utmanande, ju fortare paren bestämde sig desto bättre, vilket gav en mental tidspress (Riggan et al., 2021; Shakes et al., 2023; Steffensen et al., 2024).

Det föräldrarna tyckte var svårt var att ta beslutet om att avbryta eller fortsätta graviditeten då det fanns mycket som spelade in i beslutet om att behålla barnet eller att genomgå en abort (Hodgson et al., 2016; Lou et al., 2020b). Tankar och funderingar fanns kring att behålla barnet om det själva hade andra förutsättningar (Lou et al., 2020b). Faktorer som ofta kom upp var exempelvis parets tidigare attityd till abort, hur övrig familj och vänner skulle se på saken samt sin egen trosuppfattning. Etiska och moraliska överväganden framträdde som det centrala i beslutet om att fortsätta eller avbryta en graviditet med avvikelse (Kelly-Hedrick et al., 2023; Riggan et al., 2021). Att sedan bli stöttad i sitt beslut oavsett vilket val som gjordes var en viktig aspekt (Hodgson et al., 2016) och att vårdpersonalen fortsatte bemöta föräldrarna som att det var en normal graviditet (Lou et al., 2020b).

I en dansk studie ingick föräldrar som i tidigt skede i graviditeten fått veta att fostret hade Down syndrom, det föräldrarna upplevde var att vården nästan rutinmässigt antog att de ville avbryta graviditeten (Steffensen et al., 2024). Vissa föräldrar upplevde bemötanden som de uppfattade som oprofessionellt. Exempelvis beskrevs hur läkaren hade benämnt barnet som ”graviditeten” och uppmanade dem att snabbt fatta ett beslut om huruvida graviditeten skulle avbrytas eller ej, vilket upplevdes av föräldrarna som överväldigande (Shakes et al., 2023). Det fanns en press att snabbt fatta beslut för om de ville göra abort eller behålla barnet och många kände att vården stressade på deras beslut inte bara en utan flera gånger (Riggan et al., 2021) samt att vården ingav en negativ framtidstro angående barnets framtida förmågor så som fertilitetsförmåga, avvikande fysiska drag och intellektuella funktionsnedsättningar (Riggan et al., 2021). Föräldrarna kände att det var skillnad på om barnet hade en livs-förkortande avvikelse eller svåra begräsningar än om barnet hade Downeys

Syndrom (Lou et al., 2020b). Få ett barn med Downeys syndrom sågs mer som att det var meningen att just de skulle få det barnet (Lou et al., 2020b). Att behöva välja mellan abort eller ej var inget självklart val vilket gjorde att stor vikt lades på noggrann och god kommunikation samt information om prognos för barnet och hur en eventuell abort skulle gå till (Hodgson et al., 2016). Paren tog beslutet till abort till viss del baserat på deras egen känsla av att kunna hantera ett barn med mer komplexa behov. Det fanns ett önskat behov att få träffa andra i liknande situation för att ta till sig fakta innan ett beslut kunde tas (Riggan et al., 2021).

Föräldrar som valde att göra en abort var i stort behov att veta hur det skulle gå till och hur det skulle bli efteråt, om det skulle ha en ökad risk eller en inverkan på en ny framtida graviditet (Hodgson et al., 2016). Föräldrarna som valde att gå vidare med graviditeten kände att vården dömde deras beslut och betonade barnets försämrade utsikter och hur detta skulle påverka deras familj (Jaramillo et al., 2019).

Att leva med oro och ovisshet

Den initiala reaktionen när föräldrarna fått ett avvikande svar beskrivs som ångestladdat och chockartat, en överhängande stress som kom att finnas kvar under resterande delen av graviditeten (Johanson et al., 2018; Shakes et al., 2023; Wou et al., 2018). Många mödrar kände att de blev så stressade av situationen att de var rädda för att deras barn skulle ta skada av oron (Silva et al., 2023).

Av Farø et al (2026) framkommer att föräldrar upplevde frustration efter diagnos som, i detta fall handlade om trisomi 21-mosaik. Frustration uttrycktes kring sjukdomens komplexitet. Föräldrarna kände att vården inte kunde ge ett tillräckligt detaljerat svar om diagnosens allvarlighetsgrad (Farø et al., 2026). Denna frustration var kopplad till att avvikelser kunde identifieras men att innebörden av diagnosen och dess potentiella konsekvenser inte kunde klargöras, vilket i sin tur orsakade stor oro (Farø et al., 2026; Jaramillo et al., 2019; Silva et al., 2023). Föräldrarna beskrev att osäkerheten och oron över barnets tillstånd väckte en rädsla för deras egen förmåga att hantera situationen (Farø et al., 2026). En oro inför nya testresultat, en oro för en ultraljudsundersökning som skulle kompletteras med en amniocentes för att klargöra diagnos, en oro över ovissheten (Farø et al., 2026; Shakes et al., 2023). Varje återbesök och fortsatt undersökning hade stor inverkan på känslolivet och beskrevs som en ångestladdad stund (Shakes et al., 2023). En del föräldrar kände att ultraljudsundersökningarna gav ett lugn och minskade oro. Att de fick se sitt barn och att man fick se allt som inte var avvikande var till stor tröst (Lou et al., 2020a).

Osäkerheten vid en svår avvikelse skapade oro hos föräldrarna för barnets vidareutveckling med talsvårigheter, inlärningsproblem, sociala förmåga, utseende och övervikt vilket ledde till olika grad av oro och ångestkänslor för barnet (Lou et al., 2020a; Silva et al., 2023). En studie beskrev att alla föräldrar försökte förminska sin egen ångest och i stället strävade efter att njuta av graviditeten (Lou et al., 2020a). En annan studie fann dock att föräldrar som fått ett negativt svar (Trisomi X) upplevde intensiva känslor av rädsla, ångest och frustration som hängde som en skugga över hela graviditeten (Silva et al., 2023).

Föräldrar upplevde att det kunde bearbeta och acceptera den nya diagnosen när den upptäcktes under graviditeten, snarare än att mötas av den som en chock i samband med förlossningen (Johanson et al., 2018; Kelly-Hedrick et al.,2023). Risker som finns vid amniocentes som missfall vägdes mot vikten att få ett svar, och en känsla av lättnad uppstod när resultatet kom och de blev remitterade till olika specialister för fortsatt planering (Silva et al., 2023). Trots att det var en stressig situation för föräldrarna med många tankar och känslor tyckte de att det var skönt med en snabb handläggning och att det fick vara delaktiga i olika beslut (Hodgson et al., 2016). I Shakes et al., (2023) studie beskrivs olika bemötanden i vården hur föräldrars reaktioner utformas. Vissa upplevde stressen över snabb abort, vilket uppfattades som traumatiskt och hemskt. En kvinna hade upplevt ett empatiskt samtal där läkaren hade frågat om vilket namn barnet skulle bära, hur familjen upplevde ankomsten av den nya familjemedlemmen. Här hade samtalet styrts bort från diagnosen vilket hade humaniserat barnet (Shakes et al., 2023).

Några föräldrar kände så stark oro, ångest och stress som en diagnos medförde att det påverkade deras planer negativt för att skaffa fler barn i framtiden. De kunde inte tänka sig att genomgå en liknande graviditet en gång till (Farø et al., 2026). Några mödrar ångrade att de hade velat få ett till barn och kände att de förstört en fungerande familj (Shakes et al., 2023).

För att lindra stress och oro skrev en del föräldrar dagbok för att få ner sina tankar och känslor på papper (Shakes et al., 2023). Andra föräldrar började ta avstånd från fostret i magen genom att undvika barnkammaren eller undvika att prata med barnet i magen för att lindra stresspåslaget (Shakes et al., 2023). Vissa föräldrar var så stressade att de fick påminna sig själv att äta då den ständiga stressen och oron för barnet alltid fanns där (Shakes et al., 2023).

Att söka stöd i en utmanande situation

Vissa föräldrapar beskrev det som underlättande att informera omgivningen om fostrets diagnos för familjen och den sociala kretsen slöt samman och ställde upp både i att själva läsa på om tillståndet och säkerställa att paret fick den hjälp som kunde underlätta i situationen (Thompson et al., 2023). Alla kände dock inte att de ville gå ut med informationen om sitt barn. Vissa mödrar höll sig undan och undvek socialt samspel och höll sig mest inom den närmaste kretsen. I stället sökte de stöd och stöttning från sociala grupper online (Farø et al., 2026; Lou et al., 2020a; Shakes et al., 2023). Det fanns föräldrar som uppgav att de inte ville diskutera diagnosen med anhöriga eller vänner, vissa försökte dölja magen och drog sig undan socialt. En form av distans togs till graviditeten för att kunna hantera situationen av ovisshet (Farø et al., 2026). Alla par försökte att söka stöd hos vänner och familj. Några behöll informationen inom familjen. Vissa par hade upplevt att omgivningen utanför familjen reagerat negativt på beskedet om kromosomavvikelse. De hade fått frågan om varför de inte avbröt graviditeten, vilket gjorde att de ångrade att de delat med sig informationen om sitt barn (Lou et al., 2020a).

Genom att kontakta grupper, föreningar eller andra personer i samma situation startade bearbetningen av situationen. Föräldrar kunde få besöka sjukhus eller andra organisationer föra att möta barn och föräldrar och på samma gång få information om olika ingrepp och behandlingar för typiska svårigheter för en viss diagnos (Lou et al., 2020a; Lou et al., 2020b).

Barnmorskor upplevdes vara en stöttning under graviditeten. Dessa kunde kontinuerligt informera om kommande undersökningar eller samtala om den kommande förlossningen och hur den skulle gå till (Hein et al., 2022). Att personalen kunde visa empati var betydelsefullt. Personalens tillgänglighet och att kunna stötta i denna situation med kunskap var betryggande. Vissa föräldrar kände att det saknade stöttning av personalen direkt efteråt när avvikelse upptäckts (Hodgson et al., 2016). De föräldrar som valde att behålla graviditeten uppskattade att vårdpersonalen var positiva och stöttade det normala under graviditeten. Detta ledde till reducerad oro (Lou et al., 2020b). Barnmorskor upplevdes som humana och omtänksamma med god förståelse och med ett respektfullt bemötande (Heaney et al., 2024). Att partnern även involverades och uppmärksammades i situationen bidrog till positivare upplevelse (Heaney et al., 2024). I en studie av Jaramillo et al (2019) uppgav föräldrarna att de kände sig övergivna av vården och de tvingades därför att leta information på egen hand. Även här sågs uppgifterna på online sidor vara oklara och föråldrade. I samband med sökningarna fann föräldrarna uppgifter till organisationer, något som kändes som en bra emotionell support (Jaramillo et el., 2019).

Diskussion

Sammanfattning av huvudresultat

Intentionen med denna metasyntes var att belysa föräldrars upplevelser vid prenatal diagnostik. Fem subteman uppenbarade sig: *Att söka förståelse i en situation präglad av ovisshet, Att hantera osäkerhet och söka kontroll, Att bära ansvaret för ett livsavgörande beslut, Att leva med oro och ovisshet* samt *Att söka stöd i en utmanande situation.*

Resultatet visade att föräldrar erbjuds prenatal screening och går på ultraljudsundersökning i hopp om att få se ett friskt foster för första gången. De flesta gravida par hade inte övervägt tanken på att något kan vara fel på fostret medan andra var oroliga och spända innan det var klart. Vid tillfällen då avvikelser upptäckts var föräldrars upplevelser och känslomässiga reaktioner varierade men den gemensamma nämnaren var oro, panik och sorg. Redan innan ett negativt resultat utdelats hade många föräldrapar redan uppfattat att något inte var rätt genom personalens kroppsspråk, tystnad eller sätt att tala. Informationen om vad som sågs på ultraljusdsskärmen beskrevs som chock. Många föräldrar har beskrivit hur de saknat adekvat information, om lång oviss väntan på nya testresultat. Oron över graden på avvikelsen och pressen från vården om att ta beslut om abort. Att söka information på egen hand var något som näst intill alla föräldrar gjorde. Onlinesökningar gav i många fall oönskad inadekvat information och risken ökade för missförstånd och onödig oro och stress. Anhörigorganisationer vad önskvärda liksom de barnmorskor som kunde stötta emotionellt och praktiskt. Föräldrar kände osäkerhet till testresultatens tillförlitlighet och speciellt i de fall där det stod mellan att göra en abort eller inte. I de fall där inte en definitiv diagnos kunde ställas eller allvarlighetsgraden på avvikelsen sågs, blandades oro, ångest och osäkerhet. Kontrollförlust benämns som en stor faktor till att föräldrar nästan besatta sökte information själva.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att föräldrar kände sig oförberedda på ett avvikande resultat vid den prenatala undersökningen. De kunde inte minnas att de fått information om olika tester, undersökningar och vilka avvikelser som kunde upptäckas. I en studie av Edvardsson et al., (2016) framkommer det att även barnmorskor upplever att föräldrar är oförberedda på vad som exempelvis en ultraljudsundersökning kan komma att betyda. Reiso et al., (2020) beskriver att barnmorskor i Norge upplevde det svårt att få föräldrar att ha rätt förväntningar av ultraljudsundersökningen, vilket i sin tur

gjorde det svårt att för barnmorskorna att berätta om eventuella fynd och det fanns en rädsla hos barnmorskorna att de inte kunde besvara föräldrarnas frågor. Även Thomas et al., (2017) beskriver att barnmorskor upplever föräldrar som oförberedda och att de inte tänkt igenom vad prenatal diagnostik innebär. Föräldrar ser ofta på ultraljudet som en bekräftelse på att det finns ett foster, att hjärtat slår, att fostret rör på sig och för att få bilder att visa upp för närstående (Thomas et al., 2017). Barnmorskorna upplevde att föräldrarna inte hade funderat över eventuella avvikelser innan undersökningen. De hade heller inte föreställt sig att de eventuellt skulle behöva ta beslut som att gå vidare med undersökningar eller en abort om avvikelser skulle upptäckas (Thomas et al., 2017). Sammantaget visar föreliggande studie och tidigare forskning att föräldrar ofta är oförberedda på att prenatal diagnostik kan påvisa avvikelser. Dessa resultat kan förstås i relation till Family-Centered Maternity Care (FCMC) bygger på en fungerande kommunikation mellan vården och den gravida kvinnan med familj. Information som ges ska kunna uppfattas och förstås korrekt och ges upprepade gånger. För att den gravida kvinnan skall kunna fatta ett beslut som känns rätt för henne och familjen krävs det att kvinnan har förstått den givna informationen (Katz, 2012b). För att minska andelen föräldrar som kommer oförberedda till undersökning bör mödravården lägga en större tyngd vid information inför kommande ultraljudsundersökningar. Detta kräver dock en balans mellan att ge tillräcklig information om möjliga fynd och konsekvenser samt att undvika att orsaka onödig oro hos föräldrar vars graviditet utvecklas normalt.

I resultatet framkom att föräldrarna upplevde att vårdpersonalen inte hade tillräckligt med kunskap om diagnosen i samband med den prenatala undersökningen. Vårdpersonalen uppfattades därför som otillräckligt förberedda, samtidigt som den informationen som gavs upplevdes som knapphändig. Föräldrarnas upplevelse bekräftas av Martin et al., (2018). De fann i sin studie att barnmorskornas egna kunskaper om NIPT var låg och att de var osäkra på hur resultat skulle förmedlas och diskuteras med föräldrarna. Barnmorskor som utförde ultraljudsundersökningar medgav i en studie av Edvardsson et al., (2016) att de i valda fall inte berättat allt de sett under undersökningen med tanke på hur pass påverkade föräldrar kunde bli. Vid mildare avvikelser hände det att barnmorskorna valde att vara tyst för att inte skapa onödig oro som medförde negativ inverkan på föräldrarna och dess anknytning till barnet (Edvardsson et al., 2016). En av FCMC hörnstenar är en tydlig och rak kommunikation, den ska vara individanpassad, tydlig och informationen som ges ska vara evidensbaserad. Bristande information leder till ett sämre stöd och sämre stöttning i den familjecentrerade vården (Katz, 2012b). Förutsättningen för att FCMC ska fundera i praktiken krävs att vårdpersonal kontinuerligt får stöd och stöttning kring kompetensutveckling och vidareutbildning

då vårdpersonal behöver ha grundläggande kunskaper i det som krävs för en korrekt individanpassad vård vilket leder till att kvinnorna kan göra informerade beslut (Zwelling & Phillips, 2001). För att minska föräldrarnas upplevelser av personal som känns oförberedda eller att personal inte har tillräckligt med kunskap om de olika diagnoserna bör det finnas tid och möjlighet inom praktiken att vårdpersonalen får kontinuerlig utbildning och uppdatering inom sin specialitet.

Resultatet visar att flertalet föräldrar upplevde att vården försökte påverka och påskynda ett beslut till en eventuell abort. Edvardsson et al., (2016) skriver att i Sverige har kvinnan bestämmanderätt över sin kropp och fostret, vilket betyder att inga ingrepp får utföras utan moderns medgivande (Edvardsson et al., 2016). FCMC utgår från att det är kvinnan som känner sin kropp, sin situation och har kunskap om sin kulturella tillhörighet. För att kunna delta fullt ut i sin egen vård krävs individanpassad information samt att vårdpersonalen är lyhörd och respektfull (Katz, 2012b). Inom svensk sjukvård är det bestämt att moderns hälsa ska stå över fostrets, något svenska blivande mödrar inte alltid är beredda på att acceptera. Enligt Edvardsson et al., (2016) sågs det att mödrar var mer villiga att offra sin egen hälsa och liv för fostrets skull. Ur ett etiskt perspektiv underlättande det för barnmorskor att lagen om bestämmande stod över barnmorskans samvetsfrihet (Edvardsson et al., 2016). Familjer kan uppleva stor stress över att behöva ta ett beslut om graviditetens fortsättning. Barnmorskan har då en viktig roll i att stödja kvinnans autonomi genom att ge information, erbjuda emotionellt stöd och stärka henne i det beslut hon väljer att fatta.

Vidare framkom i resultatet att barnmorskor upplevdes som ett viktigt stöd under graviditeten, där kontinuerlig information, tillgänglighet och kompetens bidrog till ökad trygghet hos föräldrarna. Zwelling & Phillips, (2001) beskriver att FCMC grundar sig på den emotionella och psykologiska stöttningen under graviditet, födelse och efterförloppet genom information och utbildning. Hur upplevelsen av att få barn sedan uppfattas av föräldrarna vilade till stor del på hur väl vården mött upp deras behov (Zwelling & Phillips, 2001). Reiso et al., (2020) beskriver att barnmorskorna upplevde att det bästa sättet som de kunde stötta föräldrarna var genom sin närvaro och förhöra sig på vad föräldrarna upplevde som jobbigt och oroande, samt att kunna visa empati (Reiso et al., 2020). Det sågs som en risk att komplicerade förklaringar eller förlegat tänk kan påverka föräldrars val till abort (Boardman et al., 2023). En av hörnstenarna i FCMC är en fungerande kommunikation. Informationen ska ges på kontinuerlig basis och vara individanpassad utifrån familj och situation. Om den gravida kvinnan och vårdpersonalen inte har ett gemensamt språk bör professionell tolk användas för att möjliggöra en säker och begriplig kommunikation (Katz, 2012 b). Vårdpersonal ska involvera föräldrar och båda partner ska kunna vara öppna gentemot varandra. Kontinuitet, öppenhet och

kunskap är efterfrågat hos föräldrar som står inför något nytt och oväntat. Detta är något som bör lyftas och prioriteras inom vården för att optimera bästa möjliga utgång för individens mående.

Resultatet visar att inte bara den gravida kvinnan utan även partnern och den närmaste omgivningen påverkas när en avvikelse upptäcks under graviditeten. Föräldrarnas behov av information, stöd och hjälp i beslutsprocessen kan förstås utifrån Family-Centred Maternity Care (FCMC), där familjen betraktas som en enhet med individuella behov och resurser. Familjens sammansättning kan variera och ha olika konstellationer. Vid tillfällen då oförutsedda avvikelser ses ska denna omvårdnadsteori innefatta hela den familjen som det berör, inte genom ett standardiserat synsätt utan utefter varje familjs unika sammansättning och behov. Inte bara modern som bär på barnet blir påverkat utan hela den sammansättning som utgör familjen och deras innersta krets berörs (Dahl & Prinds, 2022). Graviditet kan beskrivas som en livsomvälvande händelse i sig, en emotionell positiv livskris.

Familjens egna resurser ska kunna identifieras. Teorin beskriver hur familjer under olika förutsättningar ska kunna adaptera till föräldraskap. För att underlätta denna tid ska mödrahälsovården bistå med hjälp. FCMC inriktar på att se vilka befintliga resurser en familj besitter för att hantera och utvecklas från graviditet till barnets födelse, både emotionellt och fysiologiskt. Hjälpen och utbildningen från mödrahälsovården ska ge en positiv inverkan på familjen och eftersträvar en positiv bild av händelseförloppet för föräldrarna (Zwelling & Phillips, 2001).

Resultatet visar att etiska, moraliska och religiösa överväganden hade betydelse när föräldrarna stod inför beslutet om att fortsätta eller avbryta en avvikande graviditet. Enligt Juth & Munthe (2022) handlar delar av barnmorskans profession om att kunna diskutera moraliska och etiska frågor och beakta vad som är det som känns rätt och fel för den familj hon har framför sig. Utgångspunkten är att på ett ej dömande och ett rättvist sätt med respekt för autonomi guida familjen till en lösning som känns bra för dem genom att stötta föräldrarna i att göra informerade val och beslut (Juth & Munthe, 2022). Graviditeten och förlossningen ska fokusera på det normala där fokus ska ligga på det fysiologiska födandet och inte över speglas av det patologiska eller sjuka utan på en samlad helhet med familjen i fokus (Dahl & Prinds, 2022; Zwelling & Phillips, 2001). Genom FCMC kan barnmorskor ses som en tillgång för den gravida och dennes familj och stötta genom att identifiera moderns supportnät, att tidigt erbjuda samtalsstöd för det psykiska måendet samt genom att öka kunskapen för det som en blivande familj står framför. FCMC kan stärka den blivande familjen genom att hjälpa till att fokusera på de resurser som familjen har genom kunskap om och kring ett föräldraskap (Katz, 2012b; Zwelling & Phillips, 2001). Genom respekt för varandra, ödmjukhet inför olikheter, ärlighet om realiteten och lyhördhet för det finstilta kan den gravida kvinnan åstadkomma mer. Finna stödet

och stärka grunden kan leda till en harmoni mellan barnmorskan och den gravida som kan ge positiva resultat inför förlossning och föräldraskapet. En trygg och lugn familj har en godare chans att förlossning och efterföljande skede går bättre.

Metoddiskussion och etikdiskussion

Metasyntes är en metod som kan anpassas efter frågeställning och intresseområde vilket ger en större frihet till en djupare tolkning av materialet. Detta kan vara en styrka för examensarbetet gällande flexibiliteten men också en svaghet för tolkningsgraden för författarna får (Walsh & Downe, 2005). Genom att författarna använde sig av Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tool for Qualitative Research för utvärdering av de 15 inkluderade artiklarna, detta stärker trovärdigheten för denna metasyntes. Genom att använda JBI checklista såg författarna till att artiklarna mötte upp våra inklusionskriterier genom att de vara etiskt godkända och hålla en hög akademisk nivå. Att använda sig av en metasyntes passar vid utforskande av genomlevda upplevelser och erfarenheter (Walsh & Downe, 2005) vilket gjordes i detta examensarbete. Metoder som varit relevanta för författarna att använda sig av för att utforska föräldrars upplevelser av prenatal diagnostik kunde även vara exempelvis en intervjustudie. Men då tidsramen för detta examensarbete bestod av tio veckor och den valda gruppens sårbarhet i ämnet valdes detta alternativ bort.

Insamling av artiklar utfördes i Cinahl och PubMed då båda är vedertagna sökdatabaser vilket är en styrka, men enligt Henricsson (2023) kan det ses som en svaghet att inte fler databaser användes till artikelsökningen då fler databaser ökar chansen att finna ytterligare artiklar av den erfarenhet som efterfrågas. Majoriteten av de inkluderade artiklarna hade en kvalitativ ansats vilket enligt Henricsson (2023) ökar trovärdigheten för denna typ av examensarbete. En artikel med mixad metod inkluderades då kvalitativa data tydligt framkom i dennes resultatet. För att främja överförbarheten av detta examensarbete har metodavsnittet utarbetats med tydlighet och noggrannhet (Henricsson, 2023). Ingen geografisk avgränsning gjordes för detta examensarbete vilket ledde till att studier från Australien, Danmark, England, Irland, Portugal, Tyskland och USA togs med. Ett brett geografiskt urval kan vara en styrka för att ge en mer beskrivande upplevelse av erfarenheter. Svagheten med ett brett geografiskt urval är skillnaden i vem som utför exempelvis ultraljudet. I Sverige är det oftast en barnmorska med en extra utbildning i ultraljudsteknik som genomför undersökningen. I andra länder kan det vara exempelvis ultraljudstekniker eller annan vårdpersonal. Detta kan ses som en sårbarhet för överförbarheten.

Till detta examensarbete användes metaetnografisk design och en tematisk analys. Genom att använda sig av Noblit & Hare (1988) sjustegsmodell gav det en klar struktur för tillvägagångssättet för examensarbetet. Den tematiska analysen kompletterade den metaetnografiska designen genom sitt tydliga sätt att koda och bygga teman (Braun & Clarke, 2006). Att använda dessa två analysmetoder har hjälpt till att öka trovärdigheten för detta examensarbete.

Slutsats

Syftet med denna kvalitativa metasyntes var att belysa föräldrar upplevelser vid prenatal diagnostik. Resultatet synliggör och lyfter föräldrarnas faktiska upplevelser, vilket innefattar olika känslor och reaktioner, reaktioner på ett oväntat besked, en oväntad diagnos. Föräldrar genomgår olika stadier som chock, oro och osäkerhet till att vilja ha all kunskap om diagnosen och prognosen för att kunna göra ett påläst och adekvat beslut om graviditeten skall fortgå eller avbrytas. Kunskapen om hur ett avbrytande skulle gå till eller hur en framtid eventuellt skulle komma att bli. Kunskap och stöd var utmärkande faktorer liksom hur bemötandet upplevdes och kvaliteten på information som gavs. Med rätt resurser för föräldrarna och tron på sig själv och sin förmåga att hantera den nya situationen kunde detta stärka föräldrarna trots att en helt ny framtidsbild byggts upp som de inte räknat med.

Klinisk tillämpbarhet och förslag till fortsatta studier

Studien ämnar belysa föräldrars upplevelser av prenatal diagnostik. Studien är en metasyntes och resultatet har för avsikt att öka kunskapen inom ämnet, vilket kan potentiellt stärka barnmorskor inom detta kompetensområde (Andersson & Hellström, 2023). Beroende på vad resultatet visar kan studien användas för att utföra riktlinjer för vilken typ av information som ges, på vilket sätt och när informationen ges. Sammanställningen är tänkt att öka förståelsen för föräldrars olika situationer. Förslag till försatta studier som vore relevanta att utforska bland annat barnmorskans synsätt på familjefokuserad vård inom mödravård, förlossning och postpartumvården och hur en barnmorska ska bemöta föräldrar på ett värdigt sätt vid en anstående kris. Att personal som arbetar med just diagnostik har en personlig lämplighet för arbetet och kan möta upp med förståelse och tröst på ett professionellt sätt.

Deklaration angående användande av AI

Vårt examensarbete innehåller inget nytt innehåll som skapats med hjälp av AI. AI har använts för grammatisk förbättring av språket i arbetet. Därefter har vi granskat, redigerat och förfinat texten och håller fullt ansvar för innehållet som presenteras i detta arbete.

Referenslista

*Artiklar som använts i resultatet

Andersson, E K. & Hellström, A. (2023). Metasyntes. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (uppl. 3, s. 457-472). Studentlitteratur.

Boardman, F., & Thomas, G. (2023). Expressivist objections to prenatal screening and testing: Perceptions of people living with disability. Sociology of Health & Illness, 45(6), 1223–1241. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13559

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1191/1478088706qp063oa

Briggs, J. (2017). *Checklist for Qualitative Research*. The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews. https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf

Carlsson, T. & Georgsson, S. (2021). Forskningsetik. M. Oscarsson & S. Georgsson (Red). *Etik för barnmorskor* (uppl. 1:1, s. 293-308). Studentlitteratur AB, Lund

Carlson, L. M., & Vora, N. L. (2017). Prenatal Diagnosis: Screening and Diagnostic Tools. *Obstetrics and gynecology clinics of North America*, *44*(2), 245–256. https://doi.org/10.1016/j.ogc.2017.02.004

Carlsson, Y. & Iwarsson, E. (2022). Fosterdiagnostik. I G. Ajne, M. Blomberg & Y. Carlsson (Red.). *Obstetrik* (uppl. 1:1, s. 201-214). Studentlitteratur.

Cheng, W. L., Hsiao, C. H., Tseng, H. W., & Lee, T. P. (2015). Noninvasive prenatal diagnosis. *Taiwanese journal of obstetrics & gynecology*, *54*(4), 343–349. https://doi.org/10.1016/j.tjog.2015.05.002

Crang Svalenius, E. (2022). Ultraljud. I Lindgren, H., Christensson, K & Dykes, A-K. (Red). Reproduktiv hälsa- barnmorskans kompetensområde. (uppl. 2:2, s. 392-406).

Dahl, B. & Prinds, C. (2022). Family-centerd care. I G. Lundgren, I., Blix, E., Gottfredsdóttir, H., Wikberg, A, & Agaard Nøhr (Red.). *Theories and perspectives for midwifery- a Nordic view* (uppl. 3, s. 157-168). Studentlitteratur.

Edvardsson, K., Lalos, A., Åhman, A., Small, R., Graner Md PhD, S., & Mogren, I. (2016). Increasing possibilities - Increasing dilemmas: A qualitative study of Swedish midwives' experiences of ultrasound use in pregnancy. *Midwifery*, *42*, 46–53. https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.09.009

*Farø, J., Thomsen, S. H., Stenstrup, I. R., Vogel, I., & Lou, S. (2026). A qualitative study of parents' experiences with receiving a prenatal diagnosis of confined placental mosaicism – "We had nothing to rely on, you know?" *Journal of Genetic Counseling*, *35*(1), 1–12. https://doi.org/10.1002/jgc4.70174

Grande, M., Arigita, M., Borobio, V., Jimenez, J. M., Fernandez, S., & Borrell, A. (2012). First-trimester detection of structural abnormalities and the role of aneuploidy markers. *Ultrasound in obstetrics & gynecology : the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *39*(2), 157–163. https://doi.org/10.1002/uog.10070

*Heaney, S., Tomlinson, M., & Aventin, Á. (2024). Perceived Impact of Healthcare Relationships and Interactions on Parental Experiences of Prenatal Diagnosis and Termination of Pregnancy for Foetal Anomaly on the Island of Ireland. *Health Expectations*, *27*(5), 1–12. https://doi.org/10.1111/hex.70068

*Hein, K., Flaig, F., Schramm, A., Borasio, G. D., & Führer, M. (2022). The Path Is Made by Walking—Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study. *Children*, *9*(10), 1555–N.PAG. https://doi.org/10.3390/children9101555

Hellberg, S., & Karlsson A-K. (2023) Informationssökning. Henricson, A (Red). *Vetenskaplig teori och metod.* (Uppl. 3:3. s. 85-102). Studentlitteratur, Lund

Henricson, M., & Billhult, A. (2023) Kvalitativ metod. Henricson, A (Red). *Vetenskaplig teori och metod.* (Uppl. 3:3. s. 115-125). Studentlitteratur, Lund

*Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Petersen, K., & McClaren, B. (2016). Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *56*(6), 605–613. https://doi.org/10.1111/ajo.12501

*Jaramillo, C., Nyquist, C., Riggan, K. A., Egginton, J., Phelan, S., & Allyse, M. (2019). Delivering the Diagnosis of Sex Chromosome Aneuploidy: Experiences and Preferences of Parents and Individuals. *Clinical Pediatrics*, *58*(3), 336–342. https://doi.org/10.1177/0009922818817310

*Johnson, J., Johnson, O., Heyhoe, J., Fielder, C., & Dunning, A. (2018). Parent Experiences and Preferences When Dysmelia Is Identified During the Prenatal and Perinatal Periods: A Qualitative Study Into Family Nursing Care for Rare Diseases. *Journal of Family Nursing*, *24*(2), 271–293. https://doi.org/10.1177/1074840718772808

Juth, N. & Munthe, C., (2022). Etiska aspekter på fosterdiagnostik. I: Anje, G., Blomberg, M., & Carlsson, Y. (red) Obstetrik. (s 711- 721). Studentlitteratur AB.

Katz, B. (2012a). Family-Cantered Maternity Care. International Childbirth Education Association. https://icea.org/wp-content/uploads/2018/02/ICEA-Position-Paper-Family-Centered-Maternity-Care.pdf

Katz, B. (2012b). New Focus on Family-Centered Maternity Care. *International Journal of Childbirth Education*, *27*(3), 99–102.

*Kelly-Hedrick, M., Geller, G., Jelin, A. C., & Gross, M. S. (2023). Perceived Value of Prenatal Ultrasound Screening: A Survey of Pregnant Women. *Maternal & Child Health Journal*, *27*(1), 101–110. https://doi.org/10.1007/s10995-022-03515-1

*Lou, S., Lanther, M. R., Hagenstjerne, N., Bjørn Petersen, O., & Vogel, I. (2020b). "This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual & Reproductive HealthCare*, *23*, N.PAG. https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.100480

*Lou, S., Lomborg, K., Lewis, C., Riedijk, S., Petersen, O. B., & Vogel, I. (2020a). "It's probably nothing, but…" Couples' experiences of pregnancy following an uncertain prenatal genetic result. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, *99*(6), 791–801. https://doi.org/10.1111/aogs.13813

Martin, L., Gitsels-van der Wal, J. T., de Boer, M. A., Vanstone, M., & Henneman, L. (2018). Introduction of non-invasive prenatal testing as a first-tier aneuploidy screening test: A survey among

Dutch midwives about their role as counsellors. *Midwifery*, *56*, 1–8. https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.09.008

Monni, G., Zoppi, M. A., Iuculano, A., Piras, A., & Arras, M. (2014). Invasive or non-invasive prenatal genetic diagnosis?. *Journal of perinatal medicine*, *42*(5), 545–548. https://doi.org/10.1515/jpm-2014-0135

Noblit, G.W. & Hare, R.D. (1988). Meta-ethnography: synthesizeing qualitetive studies. Calif: Sage Publications.

Oscarsson, M., & Georgsson, S. (2021) Etik för barnmorskor. Studentlitteratur AB.

Oyelese, Y., Schioppo, D., & O'Brien, B. (2025). Prenatal Screening and Diagnosis: Time for a Paradigm Shift. *American journal of perinatology*, *42*(4), 538–545. https://doi.org/10.1055/a-2312-8824

Reiso, M., Langli, B., Sommerseth, E., & Johannessen, A. (2020). A qualitative study of the work experiences of midwives performing obstetric ultrasound in Norway. *BMC pregnancy and childbirth*, *20*(1), 641. https://doi.org/10.1186/s12884-020-03333-9

*Riggan, K. A., Gross, B., Close, S., Weinberg, A., & Allyse, M. A. (2021). Prenatal Genetic Diagnosis of a Sex Chromosome Aneuploidy: Parent Experiences. *Journal of Genetic Counseling*, *30*(5), 1407–1417. https://doi.org/10.1002/jgc4.1407

*Shakes, P., Cashin, A., & Hurley, J. (2023). Threat and adaptation: The maternal lived experience of continuing pregnancy after receiving a prenatal diagnosis of agenesis of the corpus callosum. *Social science & medicine (1982)*, *339*, 116391. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116391

*Silva, V. A. P. D., Gifalli, M., Capone, F. A., Farinha, F. T., Prado, P. C., & Trettene, A. D. S. (2023). Prenatal diagnosis of orofacial clefts: unveiling the parents' experience. *Revista paulista de pediatria: orgao oficial da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, *41*, e2022004. https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1590/1984-0462/2023/41/2022004

SOSFS 2012:20. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik. Socialstyrelsen. https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-

och-regler/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/201220-om-fosterdiagnostik-och-preimplantatorisk-genetisk-diagnostik/

Svenska barnmorskeförbundet (SRAT). (2014). Besökt: 260604 Hämtat från: http://www.srat.se/globalassets/barnmorskeförbundet/dokument/etiskaradet/den-internationella-etiska-koden-for-barnmorskor-icm-svenska-barnmorskeforbundet.pdf

Svenska författningssamling (SFS 2019:504). Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning. http://svenskforfattningssamling.se/sites/default/files/sfs/2019-06/SFS2019-504.pdf

*Steffensen, E. H., Santoro, S. L., Pedersen, L. H., Vogel, I., & Lou, S. (2024). Encounters with public and professional understandings of Down syndrome: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *37*(3), 1–9. https://doi.org/10.1111/jar.13221

*Thompson, T., Tisher, J., Davis, S., Miller, C., Kirk, J., Tartaglia, N., & Howell, S. (2024). The emotional journey of adapting to prenatally identified trisomy X. *Journal of Genetic Counseling*, *33*(4), 793–804. https://doi.org/10.1002/jgc4.1778

Thomas, G. M., Roberts, J., & Griffiths, F. E. (2017). Ultrasound as a technology of reassurance? How pregnant women and health care professional's articulate ultrasound reassurance and its limitations. *Sociology of health & illness*, *39*(6), 893–907. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12554
Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed.* Stockholm: Vetenskapsrådet.
Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. Journal of advanced nursing, 50(2), 204–211. Doi: 10.1111/j.1365- 2648.2005.03380.x

World Medical Association. (2024). *Helsingforsdeklarationen: Etiska principer för medicinsk forskning som involverar människor.* Världsläkarförbundet. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

*Wou, K., Weitz, T., McCormack, C., Wynn, J., Spiegel, E., Giordano, J., Wapner, R. J., & Chung, W. K. (2018). Parental perceptions of prenatal whole exome sequencing (PPPWES) study. *Prenatal Diagnosis*, *38*(11), 801–811. https://doi.org/10.1002/pd.5332

Zwelling, E., & Phillips, C. R. (2001). Family-centered maternity care in the new millennium: is it real or is it imagined?. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, *15*(3), 1–12. https://doi.org/10.1097/00005237-200112000-00002

Åhman, A., Edvardsson, K., Fagerli, T. A., Darj, E., Holmlund, S., Small, R., & Mogren, I. (2019). A much valued tool that also brings ethical dilemmas - a qualitative study of Norwegian midwives' experiences and views on the role of obstetric ultrasound. *BMC Pregnancy & Childbirth*, *19*(1), N.PAG. https://doi.org/10.1186/s12884-019-2178-x

Åhman A, Persson M, Edvardsson K, Lalos A, Graner S, Small R, Mogren I. Two sides of the same coin--an interview study of Swedish obstetricians' experiences using ultrasound in pregnancy management. BMC Pregnancy Childbirth. 2015 Nov 20;15:304. doi: 10.1186/s12884-015-0743-5. PMID: 26589489; PMCID: PMC4654901

Bilagor

Bilaga 1.

JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Reviewer_____Date_____

Author _____Year_____Record Number_____

		Yes	No	Unclear	Not applicable
1.	Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	☐	☐	☐	☐
2.	Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	☐	☐	☐	☐
3.	Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	☐	☐	☐	☐
4.	Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	☐	☐	☐	☐
5.	Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	☐	☐	☐	☐
6.	Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	☐	☐	☐	☐
7.	Is the influence of the researcher on the research, and vice- versa, addressed?	☐	☐	☐	☐
8.	Are participants, and their voices, adequately represented?	☐	☐	☐	☐
9.	Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	☐	☐	☐	☐
10.	Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	☐	☐	☐	☐

Overall appraisal: Include ☐ Exclude ☐ Seek further info ☐

Comments (Including reason for exclusion)

_____

_____

_____

© Joanna Briggs Institute 2017

Bilaga 2, Sammanställning av artiklar till resultatet

Nr	Författare År Land	Titel	Syfte	Design/ Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitets-granskning
1.	Jaramillo, C., Nyquist, C., Riggan, K. A., Egginton, J., Phelan, S., & Allyse, M. 2019 USA	Delivering the Diagnosis of Sex Chromosome Aneuploidy: Experiences and Preferences of Parents and Individuals	Utforska erfarenheterna hos föräldrar och individer som fått en genetisk diagnos av SCA (exklusive Turners syndrom).	Kvalitativa Semistrukturerade telefonintervjuer, Tematisk analys	46 Deltagare	Deltagare uppgav att det lyckats få korrekt information från sin vårdgivare och hittat stödresurser. Andra deltagare/familjer upplevde att de fick föråldrad och/eller missvisande information om sitt tillstånd. Saknade vägledning kring fortsatt vård och stöd.	Låg/Medel
2.	Farø, J., Horsholt Thomsen, S., Rytter Stenstrup, I., Vogel, I & Lou, S. 2026 Danmark	A qualitative study of parents´experiences with receiving a prenatal diagnosis of confined placental mosaicism –" We had nothing to rely on, you know?"	Utforska hur föräldrar upplever diagnosen och hanterar graviditeten efter en prenatal diagnos av CPM.	Kvalitativ Semistrukturerad Intervjustudie Tematisk analys	24 Deltagare	Tre övergripande teman bildades, Osäkerhetskällor- komplexiteten kring mosaicism, risk och tvetydlig information. Osäkerhetens inverkan- oro för fostret, känslomässiga påfrestningen för föräldrarna samt Hantering av osäkerheten- informationssökande, känslofokuserade strategier.	Hög

3.	Heaney, S., Tomlinson, M., & Aventin, Á. 2024 Irland	Perceived Impact of Healthcare Relationships and Interactions on Parental Experiences of Prenatal Diagnosis and Termination of Pregnancy for Foetal Anomaly on the Island of Ireland.	Att utforska föräldrars upplevelser av sina relationer och interaktioner med vårdpersonal I samband med vård vid fosterdiagnostik och avbrytande av graviditeten på grund av fostermissbildning.	Kvalitativ Semi-strukturerade intervjuer och skrivna berättelser Tematisk analys	33 Deltagare	Fem teman presenteras, Betydelsen av medkännande och icke dömande vård. Värdet av effektiv information och kommunikation. Önskan om medkännande vård för barnet och möjligheter att skapa minnen. Behov av kontinuitet I vården samt Föräldrars upplevelser av relation inom vården under perioder av lagändring.	Hög
4.	Riggan, K.A., Gross, B., Close, S., Weinberg, A & Allyse M. A. 2021 USA	Prenatal genetic diagnosis of a sex chromosome aneuploidy: Parent experiences.	Utforska föräldrars upplevelser som fått en prenatal diagnos av ett foster med SCA.	Mixad metod, Enkätstudie Induktiv kvalitativ innehållsanalys	323 Deltagare	Majoriteten av föräldrar minns ej att de fått information före undersökningarna att CFDNA-screening eller fostervattenprov kunde avslöja hjärtfel vilket gjorde att föräldrarna kände sig oförberedda. Vem som gav resultatet kunde påverka hur föräldrarna reagerade. De negativa med diagnosen hamnade i focus och bristfälligt stödmaterial fans tillgängligt. Föräldrar önskade mer information kring prenatal diagnostik och ökat fokus på föräldragrupper.	Hög

5.	Thompson, T., Tisher, J., Davis, S., Miller, C., Kirk, J., Tartaglia, N & Howell, S. 2023 USA	The emotional journey of adapting to prenatally identified trisomy X.	Att beskriva den upplevda verkligheten hos föräldrar till unga flickor med prenatalt diagnostiserad trisomi X.	Kvalitativ Semistrukturerad intervjustudie Deskriptiv fenomenologisk analys	Föräldrar till 11 tjejer med Trisomi X.	Fyra teman varav två handlar om en negativ upplevelse av diagnostiseringen och en hoppfull tidig barndom. Två som nuvarande upplevelser som ovisshet och hantering samt Anpassning till osäkerheten.	Hög
6.	Silva, V.A.P.D., Gifalli, M., Aroteia Capone, F., Tineli Farinha, F., Capelato Prado, P & Dos Santos Trettene, A. 2023 Portugal	Prenatal diagnosos of orofacial clefts: unveiling the parents experience	Att förstå föräldrars upplevelser av fosterdiagnostik av orofacial läpp-käk-gomspalt hos deras barn.	Deskriptiv kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	17 Deltagare	Tre kategorier framkommer, Att hantera det okända, Att ta till sig diagnosen samt de positive och negative konsekvenserna av prenatal diagnostik.	Hög
7.	Lou, S., Lomborg, K., Lewis, C., Riedijk, S.,	"It's probably nothing, but…" Couples' experiences of pregnancy following an	Att utforska hur blivande föräldrar hanterar osäkerhet och upplever graviditeten av ett	Kvalitativ intervjustudie Explorativ design Tematisk analys	26 Deltagare	Vissa par fokuserade på de som kunnat uteslutas genom resultatet medan andra föräldrar fokuserade på kommande svårigheter som exempelvis inlärningssvårigheter.	Medel/Hög

	Petersen, O.B & Vogel, I. 2020a Danmark	uncertain prenatal genetic result	osäkert CNV-resultat.				
8.	Wou, K., Weitz, T., McCormack, C., Wynn, J., Spiegel, E., Giordano, J., Wapner, R.J & Chung, W.K. 2018 USA	Parental perceptions of prenatal whole exome sequencing (PPPWES) study	Undersöka erfarenheter hos par som genomgått prenatal helexomsekvensering (WES) på grund av fosteravvikelse, samt mängd och typ av information paren önskar få.	Kvalitativ Semistrukturerad intervjustudie Konstruktivistisk Grounded theory med induktiv kodning	29 Deltagare	Oro och stress I samband med diagnostillfället, Information och samtycke gällande WES, Coopingstrategier och stöd under väntetiden på besked samt mottagande av resultat från den genetiska analysen.	Hög
9.	Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Petersen, K & McClaren, B. 2016	Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study	Att beskriva föräldrar upplevelser och undersöka hur stöd bäst kan ges efter prenatal diagnos.	Kvalitativ Individual in-depth interviews Tematisk analys	102 Deltagare	Chocken vid en diagnos kan lindras genom god vård som innefattar: tydlig, korrekt och respektfull kommunikation. Empatisk, fördomsfritt och professionellt stöd. Snabb tillgång till ytterligare undersökningar och besök. Smidiga kontakter med vårdinstanser. Välgrundade val gällande invasive undersökningar. Erkännande av omfattningen och den oväntade diagnosen. Utmaningar som följer ett beslut samt samtal om känslor som sannolikt uppstår under processens gång.	Hög

	Australien						
10.	Lou, S., Lanther, M. R., Hagenstjerne, N., Bjørn Petersen, O., & Vogel, I. 2020b Danmark	"This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy.	Att undersöka hur föräldrar till barn med DS där diagnos ställdes under graviditeten upplevde diagnostiseringsprocessen och beslutet att fullfölja graviditeten.	Kvalitativ explorativ design Semistrukturerad intervjustudie Tematisk analys	13 Deltagare	Flera föräldrar betonade att det inte hoppats på ett barn med DS men att efter diagnosen kände de stark att detta var deras barn. DS var inte den värsta diagnosen att få. Samtliga par sökte erfarenhetsbaserad kunskap utanför sjukhuset för att ge sitt barn ett meningsfullt liv.	Hög
11.	Steffensen, E. H., Santoro, S. L., Pedersen, L. H., Vogel, I., & Lou, S. 2024 Danmark	Encounters with public and professional understandings of Down syndrome: A qualitative study of parents' experiences.	Hur föräldrar till barn med DS upplevde allmänhetens och professionellas uppfattningar om DS.	Kvalitativ Intervjustudie Reflexiv tematisk analys	25 Deltagare	Diagnosen upplevdes som en etikett, vilket hade både positive och negativa konsekvenser för barnet. DS sågs som något allvarligt och oönskat.	Hög
12.	Shakes, P., Cashin, A & Hurley, J.	Threat and adaptation: The maternal lived experience of continuing pregnancy	Skildra moderns upplevelse av graviditeten efter att ha fått en	Kvalitativ Hermenutisk fenomenologi Semistrukturerade intervjustudie	26 Deltagare	Teman som; Under hot, Hotet mot barnets liv, Den hotade familjebilden, Dag för dag anpassning, Att hålla ihop och falla samman samt Mer än information att söka efter mening , hopp och kontroll.	Hög

	2023 Australien	after receiving a prenatal diagnosis of agenesis of the corpus callosum	prenatal diagnos av ACC.	Reflexiv tematisk analys			
13.	Hein, K., Flaig, F., Schramm, A., Borasio, G. D., & Führer, M. 2022 Tyskland	The Path Is Made by Walking—Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study.	Utforska föräldrars upplevelser och behov, kartlägga deras vårdförlopp samt identifiera förutsättningar för ett program för perinatal palliativ vård.	Kvalitativ deskriptiv design semistrukturerad intervjustudie Innehållsanalys	20 Deltagare	Koder strukturerades för att återskapa vårdförloppet, först ett misstänkt fynd som ledde till remiss till fosterdiagnostik. Föräldrars psykiska påfrestning på grund av bristande information, brist på lyhördhet och upplevd press att välja abort vilket I sin tur ledde till att föräldrarna valde bort erbjudet psykosocialt stöd. Beslutet att behålla graviditeten tog oftast av föräldrarna själva utan professionellt stöd. Egenvald Barnmorska eller gynekolog gav förtroende som vårdkontakt under graviditeten.	Hög
14.	Johnson, J., Johnson, O., Heyhoe, J., Fielder, C., & Dunning, A. 2018 England	Parent Experiences and Preferences When Dysmelia Is Identified During the Prenatal and Perinatal Periods: A Qualitative Study Into Family Nursing Care for Rare Diseases.	Att utforska föräldrars upplevelser och preferenser när deras barn diagnostiserades med dysmeli.	Kvalitativ explorativ studie Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	23 Deltagare	Den dominerande känslan hos föräldrarna var chock men även deras tidigare erfarenheter av funktionsnedsättning. Fyra centrala behov identifierades; behöv av vägledning till stödorganisationer för likasinnade, Behovet av information, Behovet av lyhörd kommunikation samt behovet av en plan för barnets vård.	Hög
15.	Kelly-Hedrick, M., Geller, G.,	Perceived Value of Prenatal Ultrasound Screening: A Survey of Pregnant Women.	Hur man på bästa sätt vägleder patienter med där diagnos med	Mixad metod med Enkätstudie,	289 Deltagare	De flesta önskade information om onormala ultraljudsfynd även om endast hälften skulle överväga abort på grund av avvikelserna. Skälen till detta var att kunna	Medel

	Jelin, A. C., & Gross, M. S. 2023 USA		obestämd kliniks betydelse.	öppna svar Tematisk analys		förbereda sig, värdet av kunskap och beslutsfattande.	