

# Att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse

En pilotstudie om upplevelser hos föräldrar vars barn har ett komplext medfött hjärtfel

FÖRFATTARE	Sofi Andersson Stavridis
PROGRAM/KURS	Examensarbete för magister i omvårdnad, 15 högskolepoäng/ OM5130
	HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Margaretha Jenholt Nolbris
EXAMINATOR	Carina Sparud Lundin

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



## FÖRORD

Jag vill tacka alla som gjort det möjligt för mig att genomföra detta examensarbete.

Framförallt vill jag tacka föräldrarna som varit föremål för min studie. Tack för att ni delade med er av era tankar och erfarenheter.

Tack till mina arbetskamrater på Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus för stöd och uppmuntran när det känts tungt. Utan er hade det inte gått och jag hoppas jag kan ge tillbaka nu när det är färdigt. Ett särskilt tack till Ewa-Lena Bratt som hjälpte mig med fokusgrupperna, du har varit en inspiration.

Tack även till min fantastiska handledare Margaretha Jenholt Nolbris. Du har på ett handfast sätt tagit ner mig på jorden varje gång jag trodde jag gjort rätt, men aha-upplevelserna har varit berikande och du har gjort så att jag lärt mig oerhört mycket.

Sist men inte minst ett stort tack till min familj som stått ut med min frånvarande närvaro under flera månader.

<b>Titel (svensk):</b>	Att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse. En pilotstudie om upplevelser hos föräldrar vars barn har medfött hjärtfel.
<b>Titel (engelsk):</b>	Supporting your child during hospital stay. A pilotstudy of the experience of parents whose child has congenital heart defect.
<b>Arbetes art:</b>	Examensarbete avancerad nivå
<b>Program/</b>	Examensarbete för magister i omvårdnad
<b>Kurs/kurskod:</b>	Omvårdnad/OM5130
<b>Arbetets omfattning:</b>	15 hp
<b>Sidantal:</b>	24 sidor
<b>Författare:</b>	Sofi Andersson Stavridis
<b>Handledare:</b>	Margaretha Jenholt Nolbris
<b>Examinator:</b>	Carina Sparud Lundin

---

### **Inledning:**

På Barnhjärtcentrum i Göteborg vårdas barn och ungdomar med medfött hjärtfel i samband med hjärtkirurgi. Operationen Total cavopulmonary connection (TCPC) som genomförs i 3-4-årsåldern och ofta kräver flera veckors sjukhusvård innebär många för barnet ibland obehagliga procedurer. Vissa familjer klarar av att hantera de flesta situationer i denna sjukhusvistelse utan problem medan andra uppvisar tecken till stress i de situationer där barnet inte klarar av att hantera upplevelsen själv. Som teoretisk referensram används Antonovskys Känsla av sammanhang och Orems egenvårdsteori.

### **Syfte:**

Syftet med denna studie var att belysa vilket stöd föräldrar kan vara för sitt barn under den specifika sjukhusvistelsen i samband med TCPC-operationen.

### **Metod:**

Kvalitativ induktiv metod har använts. För att pröva metoden genomfördes en pilotstudie. Urvalet bestod av föräldrar vars barn genomgått en TCPC-operation på Barnhjärtcentrum de senaste två åren. Datainsamlingen skedde via fokusgruppsintervju. Analys av det utskrivna textmaterialet från denna skedde med kvalitativ innehållsanalys. Materialet bearbetades utifrån syftet för att hitta koder, subteman och teman.

### **Resultat:**

Analysen resulterade i sju subteman och två teman. Det första temat, processen att bli förälder, beskriver föräldraskapet som grunden till att kunna vara ett stöd för sitt barn. Det består i föräldraskapets utveckling, hur föräldrarna turas om att vara oroliga och stöttande men även hur sjukhusvistelsen kan hindra föräldraskap. Det andra temat som framkom var agerande som leder till en hållbar situation. Föräldrarna reflekterar inte alltid över hur de agerar som stöd. Här beskrivs dock hur föräldrarna balanserar mängden information till barnet och hur de med en positiv fokusering och ett agerande i närvaro lyckas få barnet att uppleva sjukhusvistelsen som något positivt.

### **Diskussion:**

Föräldrarna utgör ett kontinuerligt stöd för sitt barn både före, under och efter sjukhusvistelsen. Stödet utvecklas parallellt med föräldraskapet. Med stor egenvårdskapacitet anpassar föräldrarna sitt agerande via stark närvaro och en positiv fokusering för att barnet och hela familjen ska nå en hanterbar situation.

**Keywords:** stöd, föräldraskap, positiv fokusering, närvaro, egenvårdskapacitet, hanterbar situation

## **Abstract**

<b>Title:</b>	Supporting your child during hospital stay. A pilotstudy of the experience of parents whose child has congenital heart defect.
<b>Title (swe):</b>	Att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse. En pilotstudie om upplevelser hos föräldrar vars barn har medfött hjärtfel.
<b>The nature of work:</b>	Master (one year) degree in Nursing/ OM5130
<b>Credits:</b>	15 higher education credits.
<b>Pages:</b>	24 p
<b>Author:</b>	Sofi Andersson Stavridis
<b>Supervisor:</b>	Margaretha Jenholt Nolbris
<b>Examiner:</b>	Carina Sparud Lundin

---

### **Introduction:**

At the Children's cardiac centre in Gothenburg children and adolescents are cared when they undergo cardiac surgery. Total cavopulmonary connection (TCPC surgery), performed on children at the age of 3-4 years, often require several weeks in hospital and involves many for the child unpleasant procedures. Some families manage to handle most situations during this hospital stay in a positive manner whilst others display signs of stress in the situations where the child has problems dealing with the experience. Orem's theory of self care and Antonovsky's Sence of Coherence are used as theoretical framwork.

### **Purpose:**

The purpose with this study was to illustrate how parents can support their child during the hospital stay in connection to TCPC surgery.

### **Method:**

A qualitative inductive method was used. A pilot study was conducted to test the method. The sample consisted of parents of children who had undergone TCPC surgery at the Children's cardiac centre the last two years. Data was collected by focus grop interviews. Analysis of the transcribed text material from the focus group was performed using content analysis. The material was processed in reference to the purpose to identify codes, subthemes and themes.

### **Result:**

Seven subthemes and two themes emergerd from the analysis. The first theme, the process of becoming a parent, describes the parenthood as fundamental to being a support to the child. It consists of parenthood development, how the parents take turns in being worried and supportive as well as how the hospital stay constitutes an obstacle to being a parent. The second theme emerging was actions that lead to a managable situation. The parents do not always reflect on how they act as a support to their child. Even so, they describe how they balance the information flow to their child, and how they with a positive focus and acting in presence manage to make the child experience the hospital stay in a positive way.

### **Discussion:**

The parents are being supportive of their child continuously before, during and after the hospital stay. The support is developed parallel to the development of parenthood. With great self-care capacity the parents adjust their behaviour by a strong presence and positive focusation so that the child and the whole family can manage the situation.

**Keywords:** support, parenthood, positive focusation, presence, self-care capacity, managable situation

<b>INNEHÅLL</b>	sid
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Familjefokuserad vård</b>	<b>1</b>
<b>Utvecklingspsykologiska aspekter vid vård av sjuka barn</b>	<b>2</b>
<b>Vårdvetenskapligt perspektiv</b>	<b>3</b>
Ontologi	3
Epistemologi	3
<b>Teoretisk referensram och centrala begrepp</b>	<b>3</b>
Känsla av sammanhang	4
Egenvård	4
<b>TIDIGARE FORSKNING</b>	<b>5</b>
<b>Kartläggning av forskningsläget</b>	<b>5</b>
<b>Aktuella forskningsläget</b>	<b>7</b>
Livskvalitet hos familjer vars barn har medfött hjärtfel	7
Att vara förälder till ett barn med hjärtfel	7
Kunskap om hjärtfelet	7
Barn med medfött hjärtfel och sjukhusvård	8
<b>Problemformulering</b>	<b>8</b>
<b>SYFTE</b>	<b>8</b>
<b>METOD</b>	<b>8</b>
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	9
Pilotstudien	9
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>11</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>12</b>
Processen att bli förälder	12
Agerande som leder till en hanterbar situation	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>16</b>
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsatser	19
<b>REFERENSER</b>	<b>21</b>
<b>BILAGOR</b>	
Bilaga 1 Forskningspersonsinformation	
Bilaga 2 Frågeteman guide	

## **INLEDNING**

I Sverige finns det två nationella centra för utredning och behandling av medfödda och förvärvade hjärtsjukdomar hos barn och ungdomar. Centraliseringen av barnhjärtkirurgi till två kompletta centra i Sverige skedde 1993 och sedan dess har utvecklingen av diagnostik och behandling gått i rasande fart, med mycket goda medicinska resultat även internationellt sett. Det föds c:a 800 barn per år med medfödda hjärtfel av varierande svårighetsgrad i Sverige (1). Barn med medfödda komplexa hjärtfel har samma grundläggande behov av egenvård och hälsa som andra barn. Vissa hälsoproblem är dock mer vanligt förekommande hos dessa barn såsom t.ex. problem med nutrition och tillväxt, utveckling, fysisk aktivitet och tandhälsa, även om inte livskvaliteten beskrivs som sämre jämfört med friska barn (2-7). Vissa av barnen med komplexa hjärtfel kräver s.k. enkammarkirurgi för att överleva och detta genomförs vanligtvis i tre steg. Det tredje steget, total cavopulmonary connection (TCPC), genomförs i 3-4-årsåldern och kräver ofta att barnet vårdas på sjukhus upp till två månader, ibland längre. Innan barn med medfött hjärtfel genomgår TCPC-operationen har familjen, sedan barnets födsel, genomgått diagnosticering, minst två tidigare hjärtoperationer, minst två hjärkateteriseringar, medicinska behandlingar och ett otal läkarbesök. Under denna period har familjen fått leva med att ha ett barn med hjärtsjukdom och anpassat sig och familjelivet till detta. Familjen har fått erfarenheter samt utvecklat kunskaper och resurser för att, trots närvaron av medfött hjärtfel, kunna upprätthålla hälsa och välbefinnande.

I enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen ska vård och behandling så långt det är möjligt utformas i samråd med patienten (8). Det övergripande målet med omvårdnad av barn och unga är att främja en hälsosam utveckling hos barnet, inom både familjen och samhället. I samband med sjukdom och sjukhusvistelse behöver barn vuxna språkrör för att kunna upprätthålla och återställa hälsa och välbefinnande och i detta avseende har familjen en enorm betydelse. Barnsjuksköterskan måste därför alltid förhålla sig till barnet och dess familj som en enhet (9). Familjefokuserad omvårdnad förutsätter att barnsjuksköterskan och familjen möts i samtal (10). Vissa familjer klarar av att hantera de flesta situationer i denna sjukhusvistelse utan problem medan andra uppvisar tecken till stress i de situationer där barnet inte klarar av att hantera upplevelsen själv. Det kan gälla obehagliga procedurer som t.ex. perifer venpunktion, eller kontroller med hjälp av medicinsk-tekniskt apparatur som t.ex. att acceptera proben för mätning av syremättnad på ett finger. Därmed väcks frågor kring vad det är som gör att en familj klarar av att hjälpa sitt barn att hantera sina reaktioner i samband med vård och behandling och att andra inte gör det.

## **BAKGRUND**

### **Familjefokuserad vård**

I Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård, vilken är utarbetad i enlighet med FN:s barnkonvention, framgår tydligt rekommendationer om att föräldrar eller annan närstående ska närvara hos barn på sjukhus. Barn och föräldrar skall efter grundlig och anpassad information dessutom vara delaktiga i beslut som gäller vård och behandling av barnet (11).

I familjefokuserad omvårdnad ses familjen som ett system med specifika egenskaper som vida övergår de enskilda medlemmarnas. En familj binds samman av stark känslomässig samhörighet som visar sig i ett ömsesidigt engagemang i varandras liv. Problem härstammar inte från den enskilde individen utan existerar i den verbala kommunikationen mellan familjens medlemmar. Problemlösning sker bl.a. genom att ifrågasätta hämmande

föreställningar mellan individerna istället för att skuldbelägga en enskild individs agerande. Alla familjer har de resurser som behövs för att lösa sina egna problem, men de kan vara omedvetna eller bortglömda och familjen kan således behöva hjälp av sjuksköterskan för att hitta tillbaka till dem. Familjen är följaktligen en mycket potent resurs för den som lever med t.ex. medfött hjärtfel. I samtalen med barnet och familjen inbjuder sjuksköterskan familjemedlemmarna till att vara experten, d.v.s. vara de som beskriver hur det är att leva med den specifika situationen av sjukdom eller ohälsa. Detta ger sjuksköterskan en djupare förståelse för patientens upplevelser och ger större möjlighet att lindra lidande (10). I en studie av svenska sjuksköterskors inställning till familjefokuserad omvårdnad, och där även barnsjuksköterskor tillfrågades, visade det sig att sjuksköterskorna generellt sett är positiva till att blanda in familjen i omvårdnaden av den enskilde patienten. Manliga sjuksköterskor och nyutexaminerade sjuksköterskor visade sig dock mindre positiva till detta än sjuksköterskegruppen som helhet (12). Barn på sjukhus skall vårdas av sjuksköterskor som har sådan kompetens att de kan tillgodose barns särskilda behov (11, 13).

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor har tillsammans med Svensk Sjuksköterskeförening utarbetat en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor med specialistutbildning i hälso- och sjukvård för barn och ungdomar (14). I denna beskrivs att barnsjuksköterskan har som specialområde att bedriva omvårdnad i samband med hälsa och sjukvård för barn och ungdomar. Barnsjuksköterskan ska verka för att beslut som rör barnet tas utifrån vad som är barnets bästa och för att skapa en tillitsfull relation med barnet och dess familj. Undersökningar och behandlingar ska anpassas efter barnets förmåga att förstå och medverka. Barnsjuksköterskan ska främja hälsa genom att skapa förutsättningar för ett gott samspel mellan barnet och dess familj, så att resurser och förmåga till egenvård förstärks. Vårdmiljön skall vara fysiskt, psykiskt och socialt anpassad till barn och ungdomar, varmed närstående skall erbjudas möjlighet att finnas i barnets närhet under vårdtiden på sjukhus. Informationsöverföring och kommunikation mellan barnsjuksköterskan och barnet samt dess närstående borgar för kontinuitet och kvalitet (14).

### **Utvecklingspsykologiska aspekter vid vård av sjuka barn**

I FN:s konvention om barnets rättigheter redogörs tydligt att barn har rätt till bästa uppnåeliga hälsa och också har rätt att uttrycka sina åsikter fritt. Barnets åsikter skall därför respekteras och tillmätas betydelse i förhållande till sin ålder och mognad (13). Barn utvecklas kontinuerligt från födseln till uppnådd vuxen ålder. För att förstå hur barn i olika åldrar tänker och kommunicerar kan Piagets utvecklingsteori användas. Han beskriver hur barnet successivt tar in och regerar på omvärlden i utvecklingsfaser som avlöser och bygger vidare på varandra. I det *sensomotoriska stadiet* (0-2 år) använder barnet sina sinnen och sin kropp för att uppleva omvärlden. Förståelsen för vad som händer är handgriplig och konkret, de lär sig genom att hålla i och smaka på omvärlden. Så småningom kan enkla språkliga instruktioner förstås och symbolförståelse börjar utvecklas. Först då kan barnet gå vidare till nästa utvecklingsfas. Övergången till det *preoperationella stadiet* (2- c:a 7 år) medför att barnet utvecklar ett symboliskt tänkande genom rollekar, samtidigt som det är egocentriskt i att se omvärlden ifrån sitt eget perspektiv. Det innebär också att barnet inte behöver berätta om vad det känner eftersom alla andra tros känna samma sak. Allt i naturen upplevs vara besjälade och barnet har även ett magiskt tänkande d.v.s. kan påverka händelser i omvärlden med sina tankar. I det *konkret operationella stadiet* (c:a 7 - 12 år) är tänkandet både konkret och logiskt, där förmågan att tänka reversibelt d.v.s. att förstå konsekvenser av handlingar blir säkrare. Tids- och rumsuppfattningen utvecklas liksom den sociala förmågan. Barnet fungerar som självständig individ. Det *formellt operationella stadiet* (c:a 12-15 år) är det sista stadiet, där

barnet klarar att tänka abstrakt och därmed också dra egna slutsatser (15). Barn som vårdas på sjukhuset i samband med sin TCPC-operation kan antas befinna sig i den preoperationella fasen. Strikta sjukhusrutiner och postoperativa vårdinsatser skall begripas av 3-åringen utifrån dennes sätt att se på omvärlden och att kommunicera.

## Vårdvetenskapligt perspektiv

### Ontologi

Frågan om verklighetens sanna natur, det ontologiska problemet, är en grundläggande fråga för varje vetenskap. Vårdvetenskapens syn på människan och varandet utgår ifrån det humanvetenskapliga perspektivet, med en kunskapssyn som strävar till att förstå och förklara det okända. Den humanistiska människosynen beskriver oss som medvetna, fria och ansvariga kulturvarer (16). Människan är en enhet av kropp, själ och ande i ständigt samspel med sin omvärld. Hälsa, i betydelsen upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande, är beroende av människans upplevelse av helhet och sammanhang i livet (17). Under hela livet interagerar människan med och påverkas av omständigheter i omvärlden som hon måste förhålla sig till. Detta ger en kontinuerlig utveckling som människa (18).

### Epistemologi

Vårdvetenskapens syfte är att klargöra, vidareutveckla och skapa förutsättningar för en god vård. Den studerar människans väsen och hennes handlingar. Ny vårdvetenskaplig kunskap om människan och hennes delaktighet i vårdandet ökar vår förmåga att bemästra fenomen i vårdandets värld (16, 17).

Inom vårdvetenskapen syns två huvudtendenser. Den ena kan ses som inriktad mot sjuksköterskans arbetsområde och utvecklar kunskap genom att svara på frågan *hur?* i olika kliniska kontext. Den andra typen av forskning syftar till att utforska vårdandets grundmotiv och innebörd genom kritisk reflektion i frågor som *Vad är det vårdande?* Om professionen kan klara att skapa ett samband mellan dessa typer av vårdvetenskap och klinisk praxis kan den vårdvetenskapliga ansatsen bidra till att förändra och utveckla vårdverkligheten (16, 17). I denna uppsats kommer kunskapssökandet att utgöras av den första typen av vetenskap, d.v.s. inriktad mot sjuksköterskans arbetsområde.

### Teoretisk referensram och centrala begrepp

I familjefokuserad omvårdnad måste barnsjuksköterskan diskutera med både föräldrar och barn avseende deras föreställningar om och upplevelse av hälsa och ohälsa, då dessa föreställningar inverkar på mottagligheten för olika uppfattningar om behandling och tillfrisknande (10). I mötet med det lilla barnet använder barnsjuksköterskan nonverbal kommunikation, då t.ex. gråt, att hålla sig nära vårdgivare, introvert beteende eller överaktivitet är små barns sätt att uttrycka sina behov (9). Att utforska olika familjemedlemmars upplevelser ur alla tänkbara vinklar ger barnsjuksköterskan en djupare förståelse för patientens/familjens expertkunskap avseende den egna upplevelsen av hälsosituationen (10, 19). De två nedan nämnda begreppen kan utgöra teoretisk referensram när familjens upplevelser utforskas.



### **Känsla av sammanhang**

Antonovsky (20) beskriver, som motpol till det patogenetiska synsättet, hur förhållandet mellan frisk och sjuk, hälsa och ohälsa inte är en dikotomi utan snarare ett kontinuum, där människan alltid befinner sig någonstans mellan de två polerna. Den mänskliga tillvaron är full av stressorer som genererar spänningstillstånd. Hur framgångsrik hanteringen av denna spänning är och personens förmåga att röra sig mot den friska polen på kontinuumet har betydelse för om personen kommer att uppleva hälsa, ohälsa eller någonting däremellan. Istället för att studera sjukdomar, fokuserar salutogen forskning på generella motståndsfaktorer, d.v.s. allt som kan ge kraft att bekämpa stressorers negativa påverkan. Dessa motståndsfaktorer kan beskrivas med Känsla av sammanhang (KASAM), där de tre centrala komponenterna utgörs av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Med begriplighet menas i vilken utsträckning en person upplever att det som händer en går att förstå, att det är information som är sammanhängande, strukturerad och tydlig snarare än kaotisk, oordnad och oförklarlig. Hanterbarhet utgörs av hur personen upplever att det finns resurser att möta de krav som de överhopande stressorerna ställer på en. Med meningsfullhet avses i vilken utsträckning personen känner att de problem och krav som livet ställer på en har en känslomässig mening, som är värda att öda energi på (20).

Känsla av sammanhang utvecklas tidigt i livet med hjälp av de som utgör ens familj. Ju starkare föräldrarnas KASAM är, desto troligare att de leder sina barn mot en liknande utveckling. Insikt i vilka generella motståndsfaktorer som finns att tillgå för att hantera stressorers inverkan och möjligheten att faktiskt använda sig av dem framgångsrikt, ger alltså barnet större förutsättning för utveckling mot stark KASAM (20). Dessutom kan frågan ställas huruvida förekomsten av medfött hjärtfel i sig befrämjar en utveckling mot starkare KASAM, då barn och ungdomar med medfött hjärtfel generellt inte anser sig ha sämre livskvalitet än andra (7, 21). Det finns dock ännu inte tillräckligt med studier för att visa på sambandet mellan medfött hjärtfel och stark KASAM. Det har dock påvisats att en exponering för stressorer tidigt i livet, som sedan lyckosamt hanteras med hjälp av de generella motståndsfaktorerna bidrar till att stärka utvecklingen av KASAM i större utsträckning än om exponeringen av samma stressorer sker senare i livet (19).

### **Egenvård**

Med egenvård avses vanligen den vård en person ger sig själv. Den omfattar de förebyggande, diagnostiska och behandlande åtgärder som en människa utför på sig själv utan hjälp av sjukvårdspersonal (22). Orem tar dock begreppet egenvård till en djupare och bredare tillämpning i sin egenvårdsmodell. Egenvård definieras här som utförandet av sådana aktiviteter som individen själv tar initiativ till och utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Dessa aktiviteter är frivilliga och målmedvetna och lärs in i det sammanhang som individen befinner sig i. Orem's omvårdnadsteoretiska struktur består av tre delteorier: teorin om egenvård, teorin om egenvårdsbrist och teorin om omvårdnadssystem. I teorin om egenvård beskrivs vilka behov en person har i dagligt liv och vilka handlingar som behöver genomföras för att möta dessa krav. Teorin om egenvårdsbrist beskriver vilka begränsningar i egenvårdskapacitet som kan finnas och vilken effekt dessa har på personens hälsa och välbefinnande. I teorin om omvårdnadssystem tillhandahåller hon en struktur för sjuksköterskan, för att kunna utreda vilka handlingar och vilken kunskap som är nödvändig för att bistå den behövande människan eller familjen så att de kan återfå eller upprätthålla hälsa och välbefinnande. Detta görs i ett fullständigt kompenserande system, delvis kompenserande system eller stödjande/undervisande system (23).

I vården av familjer vars barn har medfött hjärtfel kan Orem's omvårdnadsteoretiska struktur med fördel användas, då målet med omvårdnaden är att barnet och familjen ska kunna upprätthålla hälsa och välbefinnande på egen hand. Egenvård enligt Orem erfars och lärs genom familjen, och familjen kan utgöra en resurs i individens hantering av egenvårdskrav. Familjen har dessutom en särskild funktion i att hantera egenvårdsbehov och bristande egenvårdskapacitet hos barnen, som av naturen har svårighet att hantera dessa själv. En familjs välbefinnande sträcker sig utöver och bortom den enskilde individens, och innefattar interaktionerna mellan familjemedlemmarna och resultatet av dessa interaktioner för familjen som enhet (24).

Barnsjuksköterskan gör sin omvårdnadsbedömning utifrån kunskaper och erfarenheter om både basala egenvårdsbehov men också om de ökade egenvårdskrav som de obehagliga procedurerna och strikta sjukhusrutinerna skapar i samband med TCPC-operationen. Omvårdnaden av barnet i samband med denna operation inkluderar alla tre omvårdnadssystem som Orem beskriver. Barnsjuksköterskan behöver få både barn och föräldrar att medverka för att befrämja egenvården. Detta försvåras om föräldrarna och sjuksköterskan inte har samma uppfattning om barnens omvårdnadsbehov.

## **TIDIGARE FORSKNING**

### **Kartläggning av forskningsläget**

Sökning av vetenskapliga artiklar har gjorts manuellt via referenslistor i intressanta vetenskapliga arbeten och via sökning i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus, se tabell 1. Databassökningarna har gjorts under perioden 2010-10-06 - 2010-10-14. Sökorden som användes var Heart defects congenital, Family Nursing, Self Care, Pediatric Nursing, Parenting, Child Advocacy och Parent-Child Relations i olika kombinationer. Avgränsningar gjordes med publiceringar efter år 1990, Human, Peer Reviewed samt Research- och Reviewartiklar. Databassökningarna resulterade i totalt 263 träffar. Av dessa har 16 artiklar använts i denna studie. Den manuella sökningen resulterade i två avhandlingar och 19 artiklar, varav 13 har använts. Avhandlingarna bygger på svenska studier utförda med kvantitativ metod. Alla de totalt 29 använda artiklarna var originalartiklar, varav åtta studier utförda med kvalitativ metod och 21 med kvantitativ metod. Artiklarna var publicerade mellan åren 1996 och 2009. Artiklarna kom från elva olika länder; USA (11), Storbritannien (5), Kanada (4), Israel (2), Sverige (1), Tyskland (1), Egypten (1), Turkiet (1), Schweiz (1), Holland (1) och Kina (1). Syfte, metod, urval, frågeställning och analys var väl beskrivna i alla artiklar. Tio redovisade godkännande från etisk kommitté, övriga noterade informerat samtycke.

Studier av hur föräldrar praktiskt kan vara ett stöd för sitt barn med medfött hjärtfel, i samband med sjukhusvistelse, har inte funnits. Artiklar som valts ut betraktas som relevanta då de beskriver närliggande omvårdnadsområden.

**Tabell 1.** *Antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökning. Flera av de använda artiklarna framkom i mer än ett sökresultat och är därmed redovisade flera gånger. Detta är markerat med \*.*

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal intressanta artiklar	Antal använda artiklar
100912 - 101018	Manuell sökning		(Inga avgränsningar)	19+2	13+2	13+2
101006	PubMed	Heart defects, congenital AND Family Nursing	Publicerat efter 1990 och endast "human"	1	0	0
		Heart defects, congenital AND Self Care		25	6	0
		Heart defects, congenital AND Pediatric Nursing		83	12	2
		Heart defects, congenital AND Parenting		9	7	7
		Heart defects, congenital AND Child Advocacy		4	3	0
10107	PubMed	Heart defects, congenital AND Nurse-Patient Relations	Publicerat efter 1990 och endast "human"	10	1	0
	Cinahl	Heart defects, congenital AND Family Nursing	Peer review, research article publicerat efter 1990	1	1	1
		Heart defects, congenital AND Self Care		3	2	2
		Heart defects, congenital AND Pediatric Nursing		15	2	1
		Heart defects, congenital AND Parenting		11	6	5*
		Heart defects, congenital AND Child Advocacy		0	0	0
		Heart defects, congenital AND Nurse-Patient Relations		1	1	1
101014	Scopus	Heart defects, congenital AND Family Nursing (Parent-child relations)	Article or Review, publicerat efter 1990	4	3	3*
		Heart defects, congenital AND Self Care		35	2	1*
		Heart defects, congenital AND Pediatric Nursing		41	2	2*
		Heart defects, congenital AND Parenting		12	5	5*
101014	CinAhl	Heart defects, congenital AND Parent-child relations	Peer review, research article publicerat efter 1990	9	3	3*

## **Aktuella forskningsläget**

### **Livskvalitet hos familjer vars barn har medfött hjärtfel**

Livskvaliteten hos barn med medfött hjärtfel är generellt sett inte sämre än hos andra barn och ungdomar (7, 21, 25). I vissa studier har dock gruppen skattats lägre i hälsorelaterad livskvalitet i domäner som motorisk funktion, autonomi och kognitiva funktioner (26-28). Föräldrarna till barn med medfött hjärtfel skattar sina barns livskvalitet som sämre, än vad barnen gör själva (26, 27). Den egna livskvaliteten rapporteras dock av föräldrarna vara generellt lägre än hos föräldrar till barn med andra kroniska tillstånd och jämfört med föräldrar till friska barn (28-31). Stress i föräldraskapet framkommer i många studier (25, 28, 30, 32, 33) och mödrar beskrivs känna större stress än fäder (29, 30). Negativt påverkad livskvalitet hos föräldrar verkar inte vara kopplad till allvarlighetsgraden i barnets hjärtfel utan mer till själva förekomsten av hjärtfel (27, 28, 30, 33-37).

### **Att vara förälder till ett barn med hjärtfel**

Att vara förälder till ett barn med medfött hjärtfel innebär utmaningen av ett föräldraskap i en kontext av konstant osäkerhet om sitt barns framtid och en svårighet i att hitta balansen i vad som kan anses vara normalt (25, 38-42). Mödrar och fäder beskrivs skilja sig i sättet att hantera föräldraskapet. Mödrar tar ofta rollen som den fysiske vårdgivaren och fäder fungerar ofta mer som emotionell stödperson (5, 37). Om barnet med medfött hjärtfel inte är föräldrarnas första barn upplever föräldrarna större stress då de även har ansvar för att ta hand om syskon, jämfört med förstagångs-föräldrar som kan ägna all sin energi åt det sjuka barnet. Nutritionsproblematik är vanligt förekommande och att hjälpa sitt barn med hjärtsjukdom att äta upplevs vara det mest tidskrävande och en mycket besvärlig föräldrappgift (5). Neurologiska och utvecklingsmässiga problem är inte helt ovanliga efter öppen hjärtkirurgi i spädbarnsåldern, vilket kan leda till att barnen har ökade omsorgsbehov. Ett större beroende hos barnen i deras dagliga aktiviteter ökar bördan i föräldraskapet (43, 44). Föräldrarna lär sig genom att pröva sig fram och säkerställer sina barns överlevnad genom att ta kontroll över situationen, hitta balans i sitt föräldraskap och att ta hjälp av andra. Föräldrarollen blir dock ibland extremt krävande då den innefattar även svåra medicintekniska färdigheter, som t.ex. att förse sitt barn med en ventrikelsond. Föräldrarna genomför detta på sina egna barn utan att ifrågasätta kravet på dem som föräldrar att genomföra dessa procedurer, som annars utförs av medicinskt utbildad personal (39, 45). Föräldrar till barn med komplexa hjärtfel beskriver svårigheter vad gäller att vara förälder, att hålla disciplin och att sätta gränser, särskilt i de fall barnen uppvisar beteendestörningar (25, 28, 33). I en studie av Cohen (46) visade sig ungdomar med medfött hjärtfel uppfatta sina föräldrar som mer accepterande och mindre kontrollerande än föräldrar till friska ungdomar. Detta sätt att hantera sina barn var dock kopplat till mindre förekomst av depressionsproblematik och en högre självkänsla hos dessa ungdomar.

### **Kunskap om hjärtfelet**

Vid en undersökning av hur barn i åldrarna 7-18 år, med medfödda hjärtfel har kunskap om sitt eget hjärtfel, behandling och prognos visade det sig att endast 30 % kunde redogöra korrekt för sin medicinska situation och att inte ens en fjärdedel kunde namnge sitt hjärtfel korrekt (47). Även många föräldrar har visat sig ha mindre kunskaper om sina barns hjärtfel än vad som kan förväntas med tanke på informationen som givits och det kan kopplas till föräldrarnas utbildningsnivå (48, 49). Rempel (50) har påvisat i en studie att föräldrar också använder sig av copingstrategier som normalisering för att hantera att deras barn med medfött

hjärtfel utvecklas senare än andra barn. Detta kan utgöra en risk i och med att professionell hjälp med hälsoproblem inte söks i tid.

### **Barn med medfött hjärtfel och sjukhusvård**

Det normala familjelivet och föräldrarnas förhållningssätt till sitt barn förändras i sjukhusets medicintekniska miljö. Kontrollen över hur vardagliga aktiviteter ska genomföras i termer av vem, vad, när och hur lämnas över till vårdpersonalen och sjukhusrutinerna (42, 45). Kools, Gillis & Tong (6) har studerat psykosociala behov hos ungdomar med medfödda hjärtfel, i samband med sjukhusvistelse. Ungdomarna och deras familjer förväntade sig en viss nivå på kommunikation från sjuksköterskor och andra vårdgivare angående patientens tillstånd och behandlingsstrategier, som oftast inte uppnåddes. Patienterna och deras familjer efterlyste även en bättre kommunikation mellan de olika vårdteam som är inblandade i vården. Efter att ha levt länge med en kronisk sjukdom är de oftast experter på sitt eget hjärtfel och hur de reagerar på olika behandlingar, och de vill få denna kunskap erkänd och värdesatt av sjuksköterskorna (6). Det finns skillnader mellan sjuksköterskors och patienters föreställningar om omvårdnadsbehov, vårdens utformning och hur patienter och deras familjer skall bete sig i samband med vårdtiden på sjukhuset, vilket leder till oenighet och frustration (45, 51).

### **Problemformulering**

I samband med en TCPC-operation måste 3-4-åringen genomgå både obehagliga procedurer och strikta sjukhusrutiner. Familjen spelar en mycket stor roll i hur barnet klarar att hantera dessa situationer. Vissa familjer klarar av att vara ett stöd för sina barn så att sjukhusvistelsen blir en positiv livserfarenhet, medan andra familjer har svårare att hantera situationen. Barnsjuksköterskan hjälper barnet att hantera varje given situation, både direkt och indirekt via föräldrarna. Väl fungerande strategier ger goda förutsättningar för ett lyckat möte mellan barnsjuksköterskan och barnet med dess familj. Det finns ännu inte tillräckligt med vetenskapliga studier rörande hur föräldrar, vars barn har medfött hjärtfel, upplever att de kan hjälpa sina barn och tillgodose deras behov under en sjukhusvistelse. Barnsjuksköterskan kan därmed inte fullt ut bedriva evidensbaserad vård i samband med dessa möten.

### **SYFTE**

Syftet med denna studie var att belysa vilket stöd föräldrar kan vara för sitt barn under den specifika sjukhusvistelsen i samband med TCPC-operationen.

### **METOD**

Studien har en induktiv kvalitativ ansats. Denna ansats har valts för att uppnå syftet och för att ur ett helhetsperspektiv kunna tydliggöra innebörden i de mänskliga upplevelserna och erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med medfött hjärtfel som måste genomgå kirurgi och kunna vara ett stöd för barnet i situationerna som sjukhusvistelsen medför (52-54). Studien genomförs av barnsjuksköterska med erfarenhet av att vårda barn med medfött hjärtfel som genomgår hjärtkirurgi.

## **Urval**

Den fullskaliga studien innefattar 18-20 informanter. Dessa utgörs av föräldrar vars barn genomgått TCPC-kirurgi för minst två månader sedan men som mest för två år sedan. Detta innebär en homogen grupp som alla har erfarenhet av fenomenet, och där upplevelserna fortfarande är färska i minnet (54). Ett annat inklusionskriterie är att deltagarna måste kunna tala och förstå svenska. Familjerna identifieras via register över genomförda TCPC-operationer på Barnhjärtcentrum i Göteborg och Lund under den aktuella perioden, med tillstånd från respektive verksamhetschef. Ett brev med forskningspersonsinformation (se bilaga 1) skickas till de föräldrar som uppfyller urvalskriterierna. De presumtiva informanterna kontaktas därefter per telefon och inbjuds att delta i studien. Om intresse kvarstår presenteras tid och plats för fokusgruppsintervjun.

## **Datansamling**

Datansamling sker via fokusgrupper. Fokusgrupper är en sorts gruppintervju där kommunikation och interaktion mellan deltagarna i studien anses som en tillgång för att generera data. Förutom intervjuaren kan även en observatör delta, som då håller sig helt passiv vid sidan om diskussionen, men som noterar gruppinteraktionerna (54-56). Intervjuaren utgår från en guide med frågeteman, men låter samtalet flöda fritt så länge ingen avbryter eller börjar diskutera andra ämnen som inte är relevanta för fokusgruppsintervjun. Gruppsamtalet spelas in och transkriberas ordagrant. Det utskrivna materialet kodas så att deltagarna inte kan identifieras av utomstående och kompletteras med observatörens uppgifter om gruppinteraktion av intresse för att förstå materialet, så att det sanningsenligt reflekterar intervjusituationen (54-56).

## **Dataanalys**

Den första dataanalysen påbörjas direkt i intervjusituationen. Intervjuaren sammanställer en översikt över vilka åsikter som framkommit och diskuterar dem direkt med deltagarna. Därefter samlas intervjuaren och observatören för att diskutera det som framkommit men även den gruppdynamik som ägt rum (55, 56). Det utskrivna textmaterialet analyseras därefter med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Metoden har valts för att utifrån datamaterialet kunna beskriva variationer i föräldrarnas uppfattning genom att identifiera skillnader och likheter i innehållet men även genom att hitta både det uttryckliga och det implicita budskapet (54, 57, 58). Som analysenhet får anses hela det utskrivna materialet från en fokusgruppsintervju (53, 58). Materialet bearbetas utifrån syftet för att hitta meningsenheter som utgör meningsbärande delar av texten, bestående av ord, meningar eller stycken av text som hör ihop genom innehåll och sammanhang (54, 57, 58). De meningsbärande enheterna kondenseras sedan, d.v.s. kortas ner utan att kärnan förändras eller försvinner. Den kondenserade texten abstraheras sedan till en högre logisk nivå genom skapandet av koder, subteman och teman på olika nivåer. Överensstämmelsen mellan abstraktionerna och originaldata kontrolleras för varje nivå av abstraktion så att ingen relevant data exkluderas eller irrelevant data inkluderas och att koder, subteman och teman verkligen är grundat i data (53, 54, 57).

## **Pilotstudien**

För att pröva valda metoder i den storskaliga studien har en pilotstudie genomförts. Informanterna i pilotstudien utgjordes av fyra föräldrar vars barn har genomgått TCPC-kirurgi på Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Familjerna identifierades via register över genomförda TCPC-operationer på Barnhjärtcentrum under

perioden 2008-11-01 – 2010-09-10. Ett inklusionskriterie var att deltagarna måste kunna tala och förstå svenska. Ett annat var att de skulle vara boende i Göteborgsregionen. Ett brev med forskningspersonsinformation (se bilaga 1) skickades till fem familjer som uppfyllde urvalskriterierna. De presumtiva informanterna kontaktades därefter per telefon och inbjöds att delta i studien. Om intresse kvarstod presenterades tid och plats för intervjun. Två av de fem tillfrågade familjerna tackade ja till medverkan. Övriga tackade nej av olika skäl. Deltagarna i fokusgruppsintervjun utgjordes alltså av två föräldrapar, d.v.s. två mammor och två pappor. Föräldrarna lämnade skriftligen informerats samtycke. Barnet med medfött hjärtfel var första barnet i bägge familjerna och bägge barnen har senare fått ett syskon.

Datainsamling i pilotstudien skedde via en fokusgrupp. För att samla erfarenhet inför fokusgruppsintervjun med föräldrarna genomfördes en övningsintervju en vecka före. I övningsintervjun deltog intervjuaren, observatören och fyra medarbetare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Syftet med övningen var att pröva lokalen, möblernas placering, inspelningsutrustningen, observatörens deltagande och intervjuarens förmåga att leda en fokusgruppsintervju. Ämnet som diskuterades i övningen var av neutral karaktär. Övningen gav intervjuaren och observatören möjlighet att justera förhållningssätt och praktiska arrangemang för att optimera intervjusituationen (56). Fokusgruppsintervjun med föräldrarna i pilotstudien genomfördes en vardagskväll i en lokal på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, där fokusgruppsintervjun kunde utföras ostört. Rummet är en föreläsningssal utan fönster. Möblerna arrangerades så att det mitt i rummet fanns en ring av stolar avsedda för intervjuaren och deltagarna. Inspelningsutrustningen placerades på ett bord vid sidan av ringen. På ett annat bord bredvid stolsformationen fanns tillgång till förfriskningar om så önskades. Observatören placerades på en stol i ena hörnet av lokalen, c:a tre meter från fokusgruppen och bakom intervjuaren. Deltagarna informerades om reglerna för samtalet, såsom att samtalet skulle tillåtas löpa fritt så länge ingen avbröt någons berättelse eller avvek helt från diskussionsämnet, varmed intervjuaren i så fall skulle agera för att samtalet skulle återgå till ordningen. Fokusgruppsintervjun inleddes med föräldrarnas presentationer av sig själva och deras barn, samt kort information om själva sjukhusvistelsen. Intervjuaren använde därefter frågeteman för att initiera samtalet (se bilaga 2) och svarade även för talarordningen.

Frågeteman som användes var följande:

- Hur är det att vara förälder till ett barn som måste genomgå en TCPC-operation?
- Vad upplevde du att du kunde hjälpa ditt barn med under sjukhusvistelsen?
- Beskriv en situation där du lyckades hjälpa ditt barn att hantera sin situation?
- Fanns det situationer där du inte gavs utrymme att vara det stöd du hade önskat?

Gruppsamtalet spelades in och transkriberades ordagrant. Det utskrivna materialet kodades så att deltagarna inte kan identifieras av utomstående och kompletterades med observatörens uppgifter om gruppinteraktion (54-56). Ljudinspelningen och det utskrivna materialet har förvarats inlåst. Bearbetning av materialet har skett på lösenordsskyddad dator.

Den första dataanalysen påbörjades direkt i intervjusituationen i och med att intervjuaren diskuterade åsikterna som framkommit direkt med deltagarna. Efter avslutad fokusgrupp diskuterade intervjuaren och observatören det som framkommit men även den gruppdynamik som ägt rum (55, 56). Det utskrivna textmaterialet analyserades därefter med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Materialet har bearbetats utifrån syftet för att hitta meningsenheter. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan, och den kondenserade texten abstraherades till en högre logisk nivå genom skapandet av koder och teman på olika nivåer,

se tabell 2. Det explicita innehållet i subteman och teman har därefter analyserats med hjälp av den teoretiska referensramen för att hitta det implicita innehållet (54, 57).

**Tabell 2.** Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subtema	Tema
M1: Men visst tänkte man jättemycket på det att försöka hitta på roliga saker hela tiden...liksom lura bort den här trista sjukhusmiljön i alla fall, man hade leksaker och man....men det var nog mest det tycker jag att man försökte hitta på roliga grejer.	Visst tänkte man jättemycket på att hitta på roliga saker, lura bort den trista sjukhusmiljön, man hade leksaker och man försökte hitta på roliga grejer.	Hitta på roliga saker	Positiv fokusering	Agerande som leder till en hanterbar situation

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Ingen etikprövning från etisk kommitté behövs för denna uppsats, då den är ett arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå och därmed utgör ett undantag från lagen om etikprövning av forskning som avser människor (59). Studien planeras och genomförs enligt grundläggande etiska riktlinjer fastslagna i Helsingforsdeklarationen (60) och Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (61). Dessa bygger på de fyra etiska principerna autonomi, att göra gott, att inte skada och rättvisa. Hänsyn till dessa tas både i planering och genomförande av studien. Principen om autonomi respekteras genom att alla uppgifter som framkommer i fokusgruppsintervjuerna hanteras konfidentiellt i enlighet med personuppgiftslagen (62, 63). Ljudinspelning från fokusgruppsintervjuerna förvaras inlåst och bearbetning av materialet görs på lösenordsskyddad dator. Materialet hanteras så att ingen obehörig har tillgång till uppgifterna. Forskningspersonsinformation är utformad enligt Etikprövningsnämndens riktlinjer Vägledning till forskningspersonsinformation (64), se bilaga 1. Informerat samtycke begärs skriftligen från deltagarna samtidigt som de garanteras konfidentialitet, frivilligt deltagande och att de kan avsluta sin medverkan närhelst de vill utan konsekvenser (59, 62). Principen om att göra gott innebär att forskningen ska vara till nytta för den grupp som forskningen avser (61). Denna studie kan bidra till att barnsjuksköterskan kan ge ett bättre omhändertagande till barn som genomgår TCPC-kirurgi och deras familjer, varmed principen om att göra gott uppfylls. Principen om att inte skada innefattar att forskaren måste undersöka möjliga risker för skada eller obehag samt förhindra eller minimera sådana risker. Inför planeringen av denna studie har en risk-/nytta analys gjorts, med en avvägning av värdet av det förväntade kunskapsstillskottet mot möjliga risker i form av negativa konsekvenser för föräldrarna och barnen. Ett visst obehag för föräldrarna skulle kunna uppstå i samband med fokusgruppsintervjuerna, om samtalet skulle beröra smärtsamma minnen. I forskningspersonsinformation till föräldrarna redogörs för att så är fallet, och att intervjuaren tar ansvar för att förmedla kontakt för uppföljande samtal med någon på Barnhjärtcentrum, om så önskas. Detta budskap lämnas även muntligt innan fokusgruppen påbörjas. Principen om rättvisa avhandlar forskarens ansvar att värna om de svagas rättigheter. Ny kunskap om hur omvårdnaden av barn kan förbättras faller under denna princip och barnsjuksköterskan måste ansvara för att kunskapen framkommer utan att barnen blir utnyttjade i forskningen.

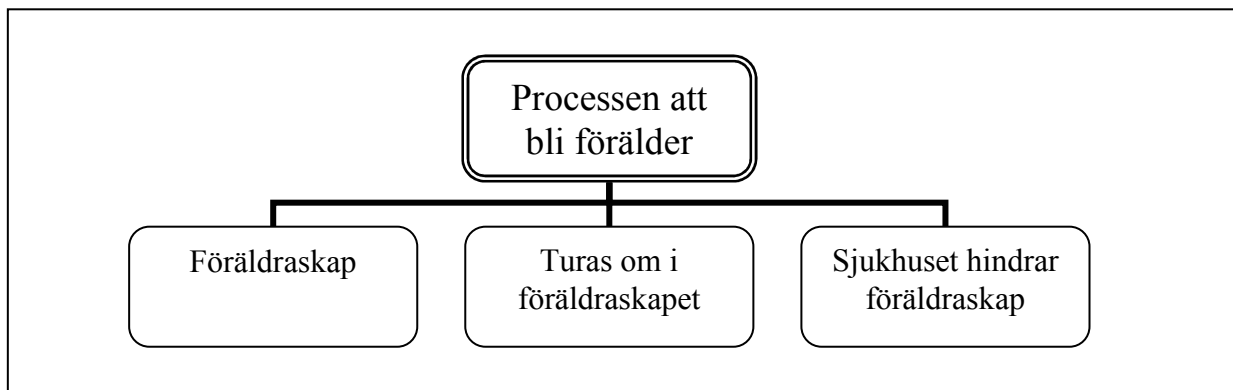


## RESULTAT

Det utskrivna materialet från fokusgruppsintervjun visar att föräldrarna har flera olika upplevelser av att vara ett stöd för sitt barn. De beskriver både förutsättningar och hinder för att vara ett stöd, men även vari stödet består. Analysen har resulterat i sju subteman och två teman. De två teman som framkommer är processen att bli förälder samt agerande som leder till en hanterbar situation. Teman och subteman presenteras först i en översikt, se figur 1 och figur 2. Därefter redovisas de tillsammans med illustrerande citat. Citaten består ibland av samtal mellan flera personer. De är därför märkta med en kod för vem som säger vad. Mammorna betecknas M1 resp. M2, och papporna P1 resp. P2. Intervjuaren betecknas som S. I de fall där något av barnens eller föräldrarnas namn förekommer i citaten har dessa av konfidentialitetsskäl ersatts med [barnet] resp. [föräldern].

### Processen att bli förälder

Temat processen att bli förälder framstod ur tre subteman; föräldraskap, turas om i föräldraskapet och sjukhuset hindrar föräldraskap, se figur 1.



**Figur 1.** Schematisk översikt över temat processen att bli förälder.

Föräldrarna beskriver föräldraskapet som grunden till att kunna vara ett stöd för sitt barn. Det är svårt att bli förälder även till ett friskt barn, och ännu svårare när ens barn har en medfödd sjukdom. Föräldraskapet utvecklas över tid och det är lättare att vara förälder i samband med den tredje operationen.

*P2: "Men sen tredjedelen man har haft hemma [barnet] så pass länge och efter tredje operationen så... så kändes det lite grann ja då visste man ...då kände man ju sin dotter på ett helt annat sätt än vad man ...(skratt) ..när hon var så liten."*

Föräldrarna turas om att vara starka och att vara svaga i föräldraskapet i samband med sjukhusvistelsen. Det beskrivs som en nödvändighet att inte bägge föräldrar bryter ihop samtidigt. Föräldrarna byter av varandra att vara stöttande och oroliga, men uttrycker att det inte är kopplat till mamma- eller papparoll.

*M1: "Vi... jag tycker nog att vi kanske.... inte att det var bara för att jag var mamma och du var pappa, men att man turades om att vara orolig och stöttande på nåt sätt... så var det framförallt när han var mindre ...när han var och gjorde den första och andra operationen ...att det var en som kunde vara stark och sen bytte man av liksom. Oftast var man inte svag samtidigt eller så där."*

*P2: "Ja, men man tror det är nödvändigt så också ...."*

Det blir tydligt att föräldrarna upplever en ambivalens mellan tryggheten med sjukhusets rutiner och att få ta egna initiativ. Sjukhuset och vården utgör ett hinder för att vara förälder samtidigt som föräldrarna förstår att de inte kan hantera sitt barn hur som helst i sjukhussituationen.

*M2: "Alltså det kan ju bara ha varit en sån enkel grej att...det kanske är ganska självklart att man inte ska hålla på att lyfta och så där men att just för att .. kan jag få ta upp henne i min famn nu kan jag få hjälp med det bara en sån grej men det förstår jag också att man kan inte gör annat egentligen jag menar ni vet ju bättre...eller ni vet ju vad ni håller på med, då kan ju inte vi komma där och...det är ju ändå en massa slangar och sladdar och en massa annat som är i vägen men bara en sån grej att får jag ta mitt barn."*

Föräldrarollen blir annorlunda på sjukhus när man måste följa sjukhusrutinerna. Det får konsekvenser för processen i föräldraskapet. Upplevelsen av att bli förälder innefattar t.ex. även att kunna kontrollera avancerad medicinteknisk apparatur eller att mata via ventrikelsond.

*P1: "Ja, men det är ju verkligen ja mata, rapa och kolla poxen liksom det blir ju (instämmande skratt) det är ju bara upplevelsen på nåt sätt av att bli förälder liksom (instämmande Mm) den första...den första tiden. (instämmande Ja). Alltså det är ju ganska extremt på det sättet. Sen ska man hem och va alldeles vanlig, det går ju inte."*

*P2: "Nej det är svårt.. "*

Den påtvingade kontakten med sjukhusvården har präglat den initiala utvecklingen av föräldraskapet och sjukhusrutinerna har underbyggt deras bild av hur de ska agera som förälder. Även senare i föräldraskapet blir konsekvenserna av detta märkbart, t.ex. när det kommer ett friskt syskon till familjen.

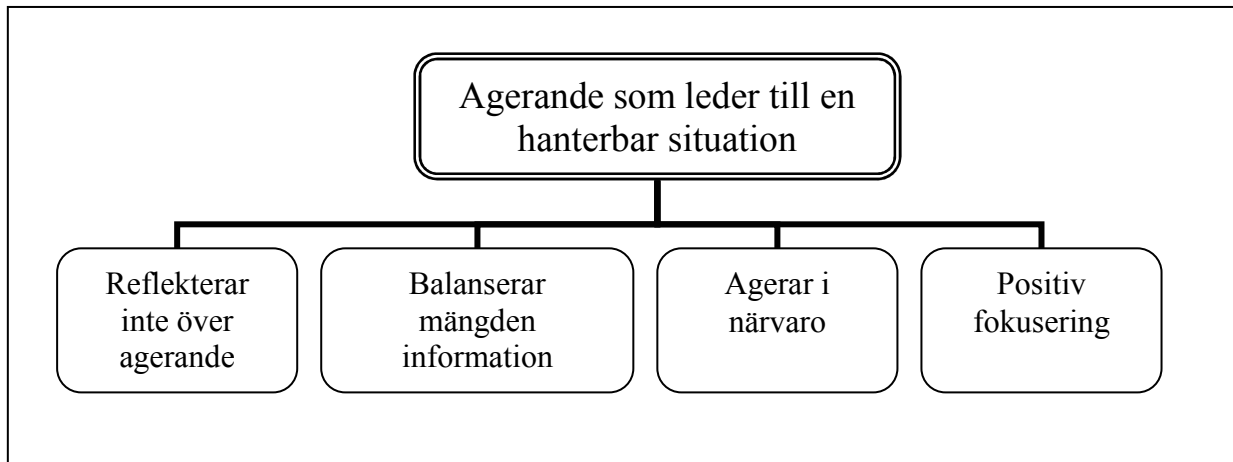
*M1: "Jag kom ihåg att jag tänkte så med när vi fick vårt andra barn med som är frisk. Att man hade dom klockslagen, tittade på klocka ... och .... Jaha (skratt)"*

*P2: "Och vända och vrida.....(skratt)"*

*M2: "Man bara nej, nej, nej, han får äta som han vill ...att det är så att vi även om det var två år senare, .....det var så man hade lärt sig."*

## Agerande som leder till en hanterbar situation

Temat agerande som leder till en hanterbar situation framstod ur fyra subteman; reflekterar inte över agerande, balanserar mängden information, agerar i närvaro och positiv fokusering, se figur 2.



**Figur 2.** Schematisk översikt över temat agerande som leder till en hanterbar situation.

Föräldrarna uttrycker att de inte reflekterat över sig själva i benämningen ”som ett stöd för mitt barn”. De blickar helt enkelt inte tillbaka på de svåra situationerna för att reflektera över vad som fungerade bra.

*P1: ”Nej ...nej det är svårt att säga, man har sånt fokus på [barnet] i den situationen så man tänker nog inte egentligen så mycket på hur man själv agerar. Alltså man gör väl det men man reflekterar inte över det så där. Man går rätt mycket på instinkt tror jag i den situationen så där och...”*

Föräldrarna nämner trots det samtidigt många andra olika situationer och agerande som mynnar ut i påtagligt stöd både före, under och efter sjukhusvistelsen. Det framkommer en ambivalens i hur mycket man som förälder ska informera och förbereda sitt barn inför sjukhusvistelsen och besvärliga procedurer. Föräldrarna balanserar mängden information genom att vara lyhörda för barnets egna funderingar och låter barnet styra djupet på informationen. De använder även hjälpmedel såsom fotografier, sjukhusets interaktiva information till barn via internet (DUNDER) och att låta barnet träffa andra barn som också har ärr på bröstet.

*P2: ”Det jag känner är ju lite så också det ...man har ju svårt att föreställa sig vad dom får för bilder i huvudet när man själv sitter där och berättar. (P1: Mmm) Jag vet ju precis vad hon har gått igenom, men det vet ju inte hon, hon har ju bara sett lite bilder och... ska man börja berätta för man har ju ingen aning om vad som ploppar upp i...för bilder (P1: Nä) så att man har nog berättat rätt så försiktigt den här gången som sagt så har hon fått utforska det lite granna själv då va. Just mycket positiva grejer från sjukhuset och inte det här med alla slangar och sladdar hit och dit utan hur det ser ut och hur det funkar på själva sjukhuset. Och där har ju faktiskt den DUNDER varit väldigt bra.”*

Föräldrarna beskriver många olika sätt att vara närvarande hos barnet, som måste genomgå sjukhusvistelsen. Föräldrarna är flexibla och anpassar sig genom att göra så gott de kan i varje

situation. De utgör kontinuerligt den vuxna, trygga punkten. De lyssnar, svarar på frågor och bekräftar barnets upplevelser, även när de jobbiga.

*P1: "Jag tror ändå att det på nåt sätt är viktigt att ...det som händer händer ju, alltså man får ju inte förneka barnet dom situationerna som faktiskt är jobbiga så det får ju inte vara bara missleda missleda utan att man hör, ja, jag vet att det är jobbigt liksom, .....att man får förmedlat det liksom på nåt sätt. Ja, att man är där*

*S: Som en fast punkt?*

*P1: Ja, trygghet alltså så...."*

Detta agerande i tydlig närvaro kan t.ex. vara att bara göra det som barnet vill göra även om det innebär att pussla i en timme, eller att bara vara nära.

*M2: "Bara vara där, kolla på en film, att dom får välja... när dom cykla.. å dom fick göra det dom vill, det dom kände för eller det hon orkade.... det fick hon göra, bara vara med på det. Vill hon lägga pussel i en timme så får man väl sitta där och pussla en timme så va hon nöjd."*

Föräldrarna har en tydlig fokusering på att hitta det positiva i sjukhusvistelsen. De har lärt sig av erfarenhet att det är viktigt att ta en dag i taget, så att eventuella bakslag inte får så stor negativ effekt.

*P1: "Ja, man tror att man är på väg hem och så så liksom ställa om sig på nåt sätt så jag tror... ja precis som [föräldern] säger att det var nog viktigt att ha den ingången vid sista operationen att nu tar vi en dag i taget. Oavsett hur bra det ser ut så är det liksom, .....ja, eller så inte att man var negativt men man försökte att inte tänka för långt framåt .....det var en lärdom man hade med sig från tidigare..... hur man var."*

Den positiva fokuseringen kan också innebära att föräldrarna ägnar hela dagen åt att hitta på roliga saker som kontrast till de tunga sjukhusrutinerna.

*M1: "Men visst tänkte man jättemycket på det att försöka hitta på roliga saker hela tiden liksom lura bort den här trista sjukhusmiljön i alla fall man hade leksaker och man.... men det var nog mest det tycker jag att man försökte hitta på roliga grejer."*

Dessa handlingar har resulterat i att barnet har en positiv bild av sjukhuset och sjukhusvistelsen. Barnet minns bara det roliga och vill gärna komma tillbaka till sjukhuset för att leka.

*M1: "Ja så jag tänkte på det när han har tittat på sina kort och så har man frågat så här men vad tror du, då har han ju pekat bara på gosedjuren som ligger i sängen. Ja, titta där är min nalle. Också precis minns bara lekerapin och skeppet och leka med bilarna på 23:an och så där.  
Han pratar aldrig nånting om att..... om nåt hemskt liksom utan det är bara han liksom ser inte slangarna utan ser lejonet som ligger eller Bamsesnutfilt."*

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Sjuksköterskans forskningsfrågor uppstår oftast ur en önskan att lösa de problem hon ställs inför i sin vardag som följd av att det saknas tillräckliga forskningsresultat för att bedriva evidensbaserad omvårdnad. Det övergripande syftet med forskningen måste naturligtvis vara att generera ny kunskap som kan leda till just evidensbaserad vård (54, 65). Frågan kan ställas huruvida studie som denna kan generera nödvändig kunskap i ämnet och om forskningsfrågan trovärdigt kan besvaras med den metod för datainsamling och analys som valts. Då syftet är att belysa hur föräldrar kan vara ett stöd för sina barn är det deras uppfattningar och erfarenheter som är i fokus, varmed kvalitativ forskningsmetod är den bästa ansatsen. Kvalitativ metod ger en möjlighet att identifiera okända företeelser, egenskaper och innebörder och att förstå dess mening (52, 54). Datainsamlingsmetoden med intervjuer i fokusgrupper gav föräldrarna möjlighet att samtala under intervjun. Att samtalet fördes i grupp hjälpte dem att utforska och klargöra sina åsikter på ett sätt som skulle ha varit mindre åtkomligt med enskild intervju. Eftersom begreppet fokusgrupp beskrivs redan i inbjudan till föräldrarna var konfidentialitets-problematiken, som annars kan uppstå i ett gruppsamtal, undanröjd. De deltagare som valde att delta gjorde det för att de kände att de kunde bidra med sina erfarenheter och var beredda att berätta för andra om dem (55). Dessutom har sjukhusvistelsen redan ägt rum och föräldrarna behöver inte känna sig oroliga för att ett deltagande i studien skulle kunna få negativa konsekvenser för dem vad gäller den vård deras barn skulle få.

För att kunna belysa hur föräldrar kan vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelsen i samband med TCPC-operationen skulle man kunna fråga barnen själva eller barnsjuksköterskorna som vårdar dem. Föräldrarna själva får dock anses vara en mycket viktig informationskälla. De utgör en homogen grupp avseende erfarenheterna av sjukhusvistelsen, men ändå tillräckligt heterogen för att kunna ge bredd till åsikterna. Tiden sedan operationen har också betydelse i urvalet, för att sträva efter trovärdighet (54). Det får inte ha gått för lång tid sedan operationen för då har föräldern glömt, och det får inte vara för nyss för då håller föräldern fortfarande på att bearbeta sina upplevelser och kan ha svårt att sätta ord på dem. Därför skickades inbjudan till föräldrar vars barn hade genomgått operationen för minst två månader sedan, men som mest för två år sedan. En av föräldrarna i de familjer som tackade nej till deltagande gjorde det p.g.a. tidsbrist och en annan p.g.a. svårighet med barnomsorg, men bägge uttryckte att de egentligen hade velat delge sina erfarenheter. Då en fast tidpunkt måste bokas för en fokusgruppsintervju och denna tidpunkt kanske inte passar alla presumtiva informanter, kan det vara svårare att få deltagare till en fokusgruppsintervju än en individuell intervju. En annan aspekt av detta är att föräldrar som skall ingå i samma fokusgrupp bör vara bosatta i samma närområde med tanke på t.ex. möjlighet att delta och restid. Då barn som genomgår TCPC-kirurgi är bosatta över hela Sverige, måste dessa aspekter beaktas vid planeringen av den storskaliga studien.

Fokusgruppsintervju är en datainsamlingsmetod som kan ge mer och större bredd i datainsamlingen än enskild intervju, om gruppen som intervjuas är homogen avseende erfarenheterna av det som skall diskuteras. Samtalet mellan deltagarna gör att de inbjuds till att förmedla andra aspekter av sina erfarenheter, än de själva reflekterat över tidigare (55, 56). Samtalet i fokusgruppsintervjun som genomfördes i pilotstudien var lugnt och man uppmärksammade varandras åsikter. Deltagarna respekterade samtalsreglerna och det var få tillfällen där deltagarna avbröt varandra, men desto fler tillfällen med instämmande ljud och nickningar eller skratt. Initialt fokuserade deltagarna mest blicken på intervjuaren när de

berättade, men senare under samtalet övergick deltagarna till att fokusera mer på varandra. I fokusgruppsintervjun framkom många olika erfarenheter och upplevelser av att vara förälder till ett barn med komplicerat medfött hjärtfel. Bredden på informationen visar att fokusgruppsintervju är en bra metod för att undersöka erfarenheter och upplevelser. Mycket av det som framkom svarade dock inte mot syftet i denna studie och har därför undantagits från analysen. Materialet kan sannolikt användas i framtida studier om upplevelser av att vara förälder till barn med medfött hjärtfel. Om samtalets inriktning berodde på intervjuarens erfarenhet eller att föräldrarna inte såg på sig själva som ett stöd är oklart. De frågeteman som används i fokusgruppsintervjun måste antagligen revideras och kompletteras inför en storskalig studie för att föräldrarna ska ges möjlighet att belysa stöd ur flera synvinklar.

Kvalitativ innehållsanalys är en beprövad metod för att kunna dra trovärdiga slutsatser från texter, om kontexten de används i är väl beskriven (53, 58) och som analysmetod passar den väl in vid en induktiv kvalitativ studie (57). Citaten följer med genom alla abstraktionsnivåer, vilket är en styrka och det möjliggör dessutom för andra att kunna upprepa analysen. Då forskaren genomförde en kvalitativ innehållsanalys för första gången finns det en risk för feltolkning. Genom att bearbeta och analysera datan i den utskrivna texten utifrån syftet och genom att arbeta textnära har denna risk reducerats. Forskaren som genomfört fokusgruppsintervjun och som analyserat materialet är barnsjuksköterska med 18 års erfarenhet från barnhjärtsjukvård. Därmed finns också en förförståelse för både området som studeras och för de situationer som föräldrarna beskriver i fokusgruppsintervjun. Den måste förstås medvetandegöras. Med förförståelse menas här det subjektiva forskningsperspektivet, d.v.s. de erfarenheter och upplevelser som färgar forskarens syn på fenomenet, medvetet eller omedvetet (66). Fördelen med förförståelsen är att den ligger till grund för forskningsintresset av just detta omvårdnadsområde och utgör därför en förutsättning för att kunna se. Nackdelen är att den också utgör ett potentiellt hinder för att se något nytt. Förförståelsen framkommer såväl i intervjusituationen som i analysen. I fokusgruppsintervjun innebar det att situationerna som föräldrarna beskrev var bekanta, varmed tydliggörande följdfrågor som kunde höjt informationsvärdet i svaren, ibland uteblev. I analysen synliggörs förförståelsen i och med att innebörden av föräldrarnas berättelse har tolkats till teman.

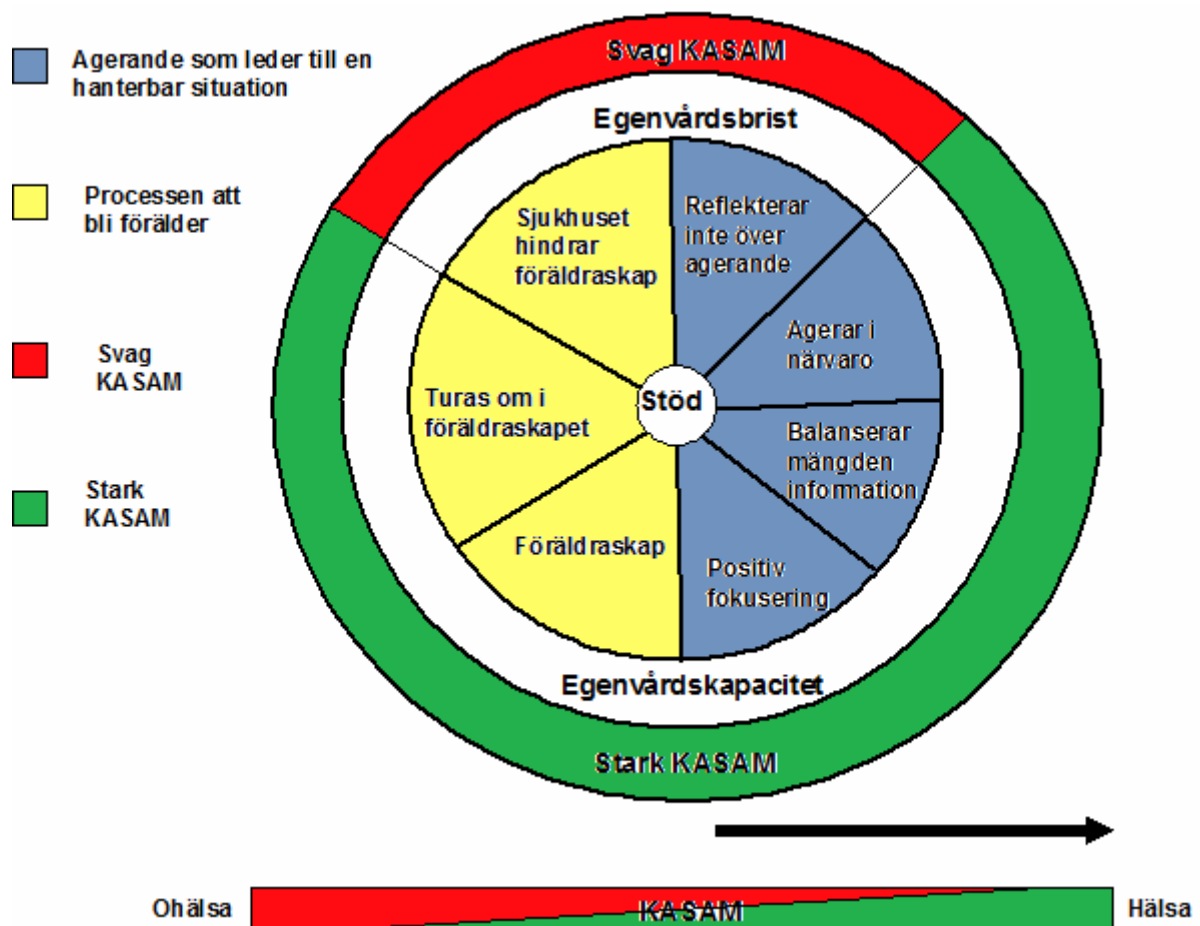
## **Resultatdiskussion**

Syftet med denna pilotstudie var att belysa vilket stöd föräldrar kan vara för sitt barn under den specifika sjukhusvistelsen i samband med TCPC-operationen. Resultatet visar dock att föräldrarnas stöd till sitt barn i samband med sjukhusvistelsen enligt dem inte börjar i och med att barnet skrivs in på sjukhuset, utan långt tidigare. De beskriver en fortlöpande process som tar sin början i det ögonblick de blir föräldrar. Föräldraskapet inleds osäkert, utvecklas över tid och vid den tredje operationen känner de sitt barn bättre. Även i litteraturen beskrivs svårigheten med att bli förälder till ett barn med medfött hjärtfel och hur föräldraskapet måste utvecklas trots närvaro av sjukdom (39, 42). Orem's beskrivning av egenvård innefattar aktiviteter som en individ utför på eget initiativ för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. Som förälder tas dessutom ansvar för en annan människa som ännu inte kan utföra dessa aktiviteter åt sig själv, s.k. beroende egenvård (23). En förutsättning för att utveckla den förmågan är förstås att föräldrarna lär känna sitt barn. Utvecklingen av både den egna egenvårdskapaciteten, den beroende egenvården och medvetandet om egenvårdsbrister blir synlig i föräldrarnas beskrivning av denna process att bli förälder, både i termer av föräldraskapets natur och hindrande faktorer. Föräldrarna turas om att vara oroliga och stöttande och delar därmed bördan av den stress som sjukhusvistelsen innebär. Detta stämmer med flera studier som beskriver hur familjer blir mer sammansvetsade i samband med barnets

hjärtoperation, med ett ökat samarbete föräldrarna emellan (31, 36). Upplevelsen av föräldraskapet blir annorlunda när ens barn föds med medfött hjärtfel och familjen blir beroende av sjukvård och medicinskt teknisk apparatur, vilket finns beskrivet även i andra studier av föräldrar till barn med hjärtsjukdom (39, 45). Sjukhuset hindrar utvecklandet av föräldraskapet när föräldrarna upplever att de måste be om lov för att få vara föräldrar till sitt barn. Vid tiden för TCPC-operationen har familjerna utvecklat en stark egenvårdskapacitet. Föräldrarna reflekterar inte över vad de gör eller hur de gör för att hantera besvärliga situationer. Detta tyder på en viss egenvårdsbrist då egenvård bygger på en förståelse för befintliga egenvårdsbehov och att medvetet kunna använda inneboende resurser (23). Trots att de inte själva benämner det stöd, framkommer tydliga ageranden för att göra sjukhusvistelsen hanterbar för barnet, ett agerande i närvaro. Den väl avvägda balansen i mängden information och hur den ges till barnen visar en lyhördhet och flexibilitet. Föräldrarna beskriver också tydligt vilka situationer de anser att personalen klarar av bättre, och kan därmed klargöra sin egenvårdsbrist, d.v.s. begränsningar i egenvårdskapacitet (23), se figur 3. De lämnar ambivalent kontrollen över hur vardagliga aktiviteter ska genomföras till personalen, ett fenomen som även beskrivits i tidigare forskning (42, 45). Enligt både FN:s konvention om barnets rättigheter och Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård ska föräldrar eller annan närstående ges utrymme att närvara hos barn på sjukhus (11, 13). Dessa föräldrar tar detta utrymme och deras kontinuerliga närvaro utgör en trygg punkt för barnet. Föräldrarna lägger mycket energi på att lätta upp barnets sjukhusvistelse med positiva upplevelser. Detta stämmer väl överens med Antonovskys beskrivning av strävandet mot hälsa på kontinuumet hälsa-ohälsa (20). Föräldrarna arbetar utifrån det friska hos barnet, med ett starkt salutogent perspektiv för att befrämja generella motståndsfaktorer. Begripligheten och meningsfullheten i livssituationen utvecklas parallellt med föräldraskapet. De många olika sorters agerande i närvaron som föräldrarna använder visar på stor förmåga till hanterbarhet. T.ex. leder den positiva fokuseringen till att barnet mestadels har positiva minnen förknippat med sjukhusvistelsen. Föräldrarna agerar dessutom för att barnet successivt ska förstå och kunna hantera både sin egen hälsosituation och erfarenheterna från sjukhusvården. Detta ger barnet större förutsättning för utveckling mot stark KASAM eftersom känsla av sammanhang utvecklas tidigt i livet med hjälp av de som utgör ens familj (20).

Föräldrarnas beskrivning av att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse kan alltså ses både i ljuset av Orems egenvårdsteori (23) och Antonovskys teori om Känsla av sammanhang (20), se figur 3. Människan är en enhet i ständigt samspel med sin omgivning, där hälsa och välbefinnande är beroende av upplevelsen av sammanhang i livet (17). Dessa föräldrar strävar efter hälsa och välbefinnande för sig och sitt barn i varje förekommande situation, även om egenvårdsbrister förekommer och förutsättningarna för att hitta egenvårdskapaciteten inte alltid är de lättaste.

Föräldrarnas utsagor utföll till viss del annorlunda än förväntat. Forskarens förförståelse och därmed också förutfattade mening om föräldrars stöd till sitt barn, medförde en förväntning på att föräldrarna klart och tydligt skulle kunna redogöra för i vilka situationer de utgjorde ett stöd och hur det stödet såg ut rent praktiskt. Dessutom förväntades att föräldrarna framförallt skulle diskutera sin roll som stöd i de besvärligaste situationerna, t.ex. i samband med smärtsamma procedurer. Föräldrarna hade dock en helt annan syn på dessa situationer och berörde sin roll som stöd där endast flyktigt under fokusgruppsintervjun. Föräldrarna har alltså lämnat en helt annan bild av att vara stöd till sitt barn under sjukhusvistelsen, än den bild som finns hos barnsjuksköterskan.



**Figur 3.** Schematisk bild över hur teman och subteman som framkom i resultatet överensstämmer med Orems beskrivning av egenvård och Antonovskys beskrivning av KASAM-utvecklingen i strävan mot hälsa och välbefinnande. (Modell Egenvård & KASAM, Andersson Stavridis, 2010)

### Slutsatser

Föräldrarna utgör ett kontinuerligt stöd för sitt barn både före, under och efter sjukhusvistelsen. Stödet utvecklas parallellt med föräldraskapet. Med stor egenvårdskapacitet anpassar föräldrarna sitt agerande med en positiv fokusering för att barnet och hela familjen ska nå en hanterbar situation. Vårdvetenskapen syftar till att klargöra, vidareutveckla och skapa förutsättningar för en god vård (16, 17). Denna studie kan bidra till en ökad insikt om hur föräldrar uppfattar att de kan vara ett stöd för sina barn under sjukhusvistelsen och öka barnsjuksköterskans möjlighet att stärka barnets och familjens egenvårdsresurser under sjukhusvistelsen. Det är dock fortfarande oklart om föräldrarna inte ser sin egen roll som stöd i specifika besvärliga procedurer som t.ex. perifer venpunktion och borttagande av pleuradränage, eller om barnsjuksköterskan har helt fel förväntningar på föräldrarna. Det väcker frågan om huruvida det är en egenvårdsbrist eller om barnsjuksköterskan inte har lyckats bedöma egenvårdskapaciteten hos föräldrarna. Ytterligare forskning i ämnet kommer därför att behövas, sannolikt av både kvantitativ och kvalitativ karaktär.

Barnsjuksköterskan kan med familjefokuserad omvårdnad som vägledning, bjuda in föräldrarna till dagliga reflektionssamtal där de får spegla sin dag. Först då kan man i samråd



bygga en omvårdnadsstrategi där barnets egenvårdskapacitet och välbefinnande hamnar i centrum.

Metoden med fokusgruppsintervju håller för en storskalig studie, men frågeteman som specifikt inriktar sig på föräldrars stöd till sitt barn behöver tydliggöras under hela fokusgruppsintervjun.

## REFERENSER

1. Sunnegårdh J. Barnkardiologi: en översikt. Lund: Studentlitteratur; 2000.
2. Smith P. Primary care in children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2001;16(5):308-19.
3. De Staebel O, De S. Malnutrition in Belgian children with congenital heart disease on admission to hospital. *Journal of Clinical Nursing*. 2000;9(5):784-91.
4. Norris MK, Hill CS. Nutritional issues in infants and children with congenital heart disease. *Critical care nursing clinics of North America*. 1994;6(1):153-63.
5. Svavarsdottir EK, McCubbin M. Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *Journal of Pediatric Nursing*. 1996;11(4):207-16.
6. Kools S, Gilliss CL, Tong EM. Family Transitions in Congenital Heart Disease Management: The Impact of Hospitalization in Early Adulthood. *Journal of Family Nursing*. 1999;5(4):404-25.
7. Ekman Joelsson BM BL, Sunnegårdh J. Quality of life in children with pulmonary atresia and intact ventricular septum. *Cardiology in the Young*. 2004;14:615-21.
8. Hälso- och Sjukvårdslag (1982:763). Svensk Författningssamling (SFS): Socialdepartementet; [2011-01-14]; Available from: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>.
9. Betz C, Hunsberger M, Wright S. *Family-centered Nursing Care of Children*. 2 ed. Philadelphia, USA: W.B. Saunders Company; 1994.
10. Wright L, Watson W, Bell J. *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
11. Nordisk förening för syke barns behov. Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. [2010-10-06]; Available from: <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>.
12. Benzein E, Johansson P, Arestedt KF, Saveman BI. Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*. 2008;14(2):162-80.
13. Unicef. FN:s konvention om barnets rättigheter [2010-10-07]; Available from: <http://www.scribd.com/doc/34000103/Barnkonventionen-i-Sin-Helhet>.
14. Svensk sjuksköterskeförening. Kompetensbeskrivning barnsjuksköterska för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Stockholm: Riksföreningen för barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening; 2008.
15. Jerlang E. Jean Piagets teori om intelligensen. In: Ericsson N, Tiger K, editors. *Utvecklingspsykologiska teorier*. Stockholm: Liber AB; 2006. p. 231-76.
16. Eriksson K. *Broar - introduktion i vårdvetenskaplig metodik*. Åbo, Finland: Institutionen för vårdvetenskap - Åbo Akademi; 1991.
17. Eriksson K, Nordman T, Myllymäki I. *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vasa, Finland: Institutionen för Vårdvetenskap - Åbo Akademi; 1999.
18. Alvesson M, Sköldberg K. *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
19. Moons P, Norekval TM. Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic diseases? A hypothesis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2006;5(1):16-20.
20. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur; 1991.

21. Strömvall Larsson E. Surgically corrected univentricular hearts – Anatomical haemodynamic and functional status at a long-term follow-up. [Dissertation]. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2003.
22. Medicinsk terminologi lexikon. Stockholm: Nordiska Bokhandelns Förlag; 1981. Egenvård; p. 162.
23. Orem D. Nursing: concepts of practice. 4th ed. ed. St. Louis, USA: Mosby Year Book, Inc; 1991.
24. Taylor SG. Orem's General Theory of Nursing and Families. *Nursing Science Quarterly*. 2001;14(1):7-9.
25. Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Tweddell JS. Psychosocial Outcomes for Preschool Children and Families After Surgery for Complex Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*. 2007;28(4):255-62.
26. Landolt MA, Valsangiacomo Buechel ER, Latal B. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents after Open-Heart Surgery. *The Journal of Pediatrics*. 2008;152(3):349-55.
27. Krol Y, Grootenhuis MA, Destrée-Vonk A, Lubbers LJ, Koopman HM, Last BF. Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease. *Psychology and Health*. 2003;18(2):251-60.
28. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiology in the Young*. 2006;16(02):157.
29. Davis CC, Brown RT, Bakeman R, Campbell R. Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*. 1998;23(4):219-28.
30. Lawoko S. Psychosocial situation of Parents of Children with Congenital Heart Disease. [Dissertation]. Stockholm: Stockholms Universitet; 2005.
31. Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*. 2006;16(01):67.
32. Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008;6(1):91.
33. Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*. 2003;17(4):163-8.
34. Wray J, Maynard L. Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiology in the Young*. 2005;15(2):133-40.
35. Yldz S, Savaer S, Tatlolu GS. Evaluation of internal behaviors of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2001;16(6):449-52.
36. Wray J, Sensky T. Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*. 2004;14(2):131-9.
37. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;39(2):190-8.
38. Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002;17(3):174-83.
39. Rempel GR, Harrison MJ. Safeguarding Precarious Survival: Parenting Children Who Have Life-Threatening Heart Disease. *Qualitative Health Research*. 2007;17(6):824-37.

40. Sparacino PSA, Tong EM, Messias DKH, Foote D, Chesla CA, Gilliss CL. The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 1997; 26(3):187-95.
41. Baumann SL, Braddick M. Out of their element: Fathers of children who are "not the same". *Journal of Pediatric Nursing*. 1999;14(6):369-78.
42. Fernandes JR. The experience of a broken heart. *Critical Care Nursing Clinics of North America*. 2005;17(4):319-27.
43. Limperopoulos C, Majnemer A, Shevell M, Rosenblatt B, Rohlicek C, Tchervenkov C, et al. Functional Limitations in Young Children With Congenital Heart Defects After Cardiac Surgery. *Pediatrics*. 2001;108(6):1325-31.
44. McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, Casey F, Rooney N, Mulholland C, et al. Determinants of neuropsychological and behavioural outcomes in early childhood survivors of congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*. 2006;92(2):137-41.
45. Reeves E, Timmons S, Dampier S. Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. *Journal of Child Health Care*. 2006;10(3):228-39.
46. Cohen M, Mansoor D, Gagrin R, Lorber A. Perceived parenting style, self-esteem and psychological distress in adolescents with heart disease. *Psychology, Health & Medicine*. 2008;13(4):381-8.
47. Veldtman GR. Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*. 2000;84(4):395-7.
48. Beeri M, Haramati Z, Rein JJ, Nir A. Parental knowledge and views of pediatric congenital heart disease. *The Israel Medical Association Journal*. 2001;3(3):194-7.
49. Cheuk DKL. Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*. 2004;90(4):435-9.
50. Rempel GR, Harrison MJ, Williamson DL. Is "Treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? *Cardiology in the Young*. 2009;19(02):135.
51. Kools S, Tong EM, Hughes R, Jayne R, Scheibly K, Laughlin J, et al. Hospital Experiences of Young Adults With Congenital Heart Disease: Divergence in Expectations and Dissonance in Care. *American Journal of Critical Care*. 2002;11(2):115-25.
52. Starrin B, Svensson P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur; 1994.
53. Lundman B, Hällgren Graneheim U. *Kvalitativ innehållsanalys*. In: Granskär M, Höglund Nielsen B, editors. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
54. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: principles and methods*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
55. Kitzinger J. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ British Medical Journal*. 1995;311(7000):299-302.
56. Wibeck V. *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
57. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
58. Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage; 2004.

59. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Svensk författningssamling - SFS; [2010-10-25]; Available from: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.htm>.
60. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Sveriges Läkarförbund; 2008 [2010-12-15]; Available from: <http://www.slf.se/upload/4404/DoH-Oct2008.pdf>.
61. Northern nurses' federation. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. 2003 [2010-12-15]; Available from: <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>.
62. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Vetenskapsrådet; 2002.
63. Personuppgiftslag (1998:204). Regeringskansliets rättsdatabaser: Regeringskansliet; [2010-10-25]; Available from: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19980204.htm>.
64. Centrala Etikprövningsnämnden. Vägledning till forskningspersonsinformation. [2010-10-25]; Available from: <http://www.epn.se/media/17895/vagledning%20till%20forskningspersonsinformation.pdf>.
65. Burns N, Grove S. The practice of nursing research: conduct, critique & utilization. 4th ed. Philadelphia, USA: W.B. Saunders Company; 2001.
66. Rosberg S. Fenomenologi. In: Granskär M, Höglund Nielsen B, editors. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 85-105.



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## SAHLGRENSKA AKADEMIN

### Forskningspersonsinformation

**Information angående studien: Att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse. En pilotstudie om upplevelser hos föräldrar vars barn har medfött hjärtfel.**

#### **Studiens bakgrund och syfte**

Barnhjärtcentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus är ett av Sveriges två nationella centra för barnhjärtkirurgi. Vissa av barnen med komplexa medfödda hjärtfel kräver s.k. enkammarkirurgi för att överleva och det tredje operationssteget, total cavopulmonary connection (TCPC), genomförs i 3-4-årsåldern. Denna operation kräver ofta att barnet vårdas på sjukhus upp till två månader, ibland längre. Innan barn med medfött hjärtfel genomgår TCPC-operationen har barnet genomgått diagnostik, flera hjärtoperationer, flera hjärtkateteriseringar, medicinska behandlingar och ett otal läkarbesök. Under denna period har familjen fått leva med att ha ett barn med hjärtsjukdom och anpassat sig och familjelivet till detta. Familjen har fått erfarenheter samt utvecklat kunskaper och resurser för att, trots närvaron av medfött hjärtfel, kunna upprätthålla hälsa och välbefinnande.

Eftersom vi saknar fördjupad kunskap om hur det är att vara förälder till ett barn som genomgår TCPC-operation planeras nu en studie på Barnhjärtcentrum i Göteborg. Syftet med studien är att belysa vilket stöd föräldrarna kan vara för sitt barn i samband med den specifika sjukhusvistelsen där barnet genomgår en TCPC-operation.

#### **Förfrågan om deltagande**

Du tillfrågas om deltagande i denna studie eftersom ditt barn genomgått en TCPC-operation på Barnhjärtcentrum i Göteborg de senaste två åren, enligt vårt register för barnhjärtkirurgi. Deltagandet är helt frivilligt. Om du väljer att delta i studien kan du när som helst avbryta ditt deltagande, utan förklaring och utan att det påverkar omhändertagandet av ditt barn eller er familj i framtiden. Undertecknad kommer att kontakta Dig per telefon inom en vecka för en förfrågan om deltagande i pilotstudien.

#### **Studiens genomförande**

Studien kommer att genomföras i form av en fokusgruppsintervju, där intervjuaren ställer frågor till en hel grupp och där samtalen mellan deltagarna är av intresse för studien. I denna studie kommer fokusgruppen att bestå av sex föräldrar vars barn genomgått TCPC-kirurgi och som alltså har liknande erfarenheter. Förutom intervjuaren deltar ytterligare en barnsjuksköterska med erfarenhet från barnhjärtsjukvård. Hon håller sig helt passiv vid sidan om diskussionen och för anteckningar. Fokusgruppsintervjun tar c:a 1-2 timmar. Vi kommer att vistas i en lokal på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus där vi får vara ostörda. Gruppintervjun spelas in och textmaterialet kommer därefter att analyseras.

### **Vilka är riskerna?**

Vi tror inte att det skall innebära något obehag för dig att intervjuas och delta i studien utan att det kanske kan kännas positivt att dela med sig av sina erfarenheter. Om det i gruppintervjun skulle framkomma något som du känner behöver följas upp, t.ex. behov av uppföljande samtal med någon på Barnhjärtcentrum, kommer kontakt att ordnas för detta.

### **Hantering av data och sekretess**

Hantering av dina personuppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) och huvudansvarig är Göteborgs Universitet. Tillgång till dessa uppgifter kommer endast nedanstående ansvariga för studien att ha. All text från fokusgruppsintervjun kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av den och kommer inte att kunna kopplas till någon person. Det inspelade materialet från fokusgruppsintervjun kommer att förvaras i ett låst skåp.

### **Hur får jag information om studiens resultat?**

Studiens resultat kommer att rapporteras i en uppsats vid Göteborgs universitet. Om du önskar ta del av den färdiga studien, kan du kontakta någon av nedanstående angivna ansvariga personer.

### **Frivillighet**

Deltagande i studien är helt frivilligt och du kan avbryta ditt deltagande när som helst utan närmare förklaring och då tas inte det material som du har medverkat till, med i analysen. Inte heller kommer vården för ditt barn påverkas på något sätt.

### **Ansvariga**

Sofi Andersson Stavridis

Leg. Sjuksköterska

Tel: 073-6390959

E-mail: [sofi.andersson-stavridis@vgregion.se](mailto:sofi.andersson-stavridis@vgregion.se)

Margaretha Jenholt Nolbris

Leg. Sjuksköterska, fil.dr

[margaretha.nolbris@fhs.gu.se](mailto:margaretha.nolbris@fhs.gu.se)

### **Vetenskaplig handledare för pilotstudien är:**

Margaretha Jenholt Nolbris

Leg. Sjuksköterska, fil.dr

Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa

Göteborgs Universitet

## Samtyckesformulär

Att vara ett stöd för sitt barn under sjukhusvistelse. En pilotstudie om upplevelser hos föräldrar vars barn har medfött hjärtfel och vars barn nyligen genomgått en TCPC-operation.

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien och har kunnat fråga om det var något jag inte förstod. Jag vet att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag kan avbryta när jag vill utan att detta påverkar bemötande av mig eller mitt barns vård. Jag samtycker till att vara med i studien med fokusgruppintervjuer.

---

Ort och datum

---

Adress

---

Postadress

---

Telefonnummer

---

Namnunderskrift

---

Namnförtydligande



## Frågeteman guide

### Övningsrunda

Jag vet inte om ni känner varandra sedan tidigare, men det kanske känns lite annorlunda att sitta så här i ring och prata. Jag tänkte att vi tar en övningsrunda så får alla pröva på att säga något i gruppen.

- Vad heter du och hur känns det nu?

### Öppningsfrågor

Kan du berätta om ditt barn, visa gärna kort om du har med dig. En kort presentation på c:a 3 minuter.

- T.ex. vad heter ditt barn, hur länge sedan var det som han/hon genomgick TCPC-operationen och hur lång var sjukhusvistelsen?

### Introduktionsfrågor

- Hur är det att vara förälder till ett barn som måste genomgå en TCPC-operation?

### Nyckelfrågor

- Vad upplevde du att du kunde hjälpa ditt barn med under sjukhusvistelsen?
- Beskriv en situation där du lyckades hjälpa ditt barn att hantera sin situation?
- Fanns det situationer där du inte gavs utrymme att vara det stöd du hade önskat?

### Avslutande frågor

När ni tänker tillbaka på era tankar kring det här mötet innan ni kom hit och vad ni då trodde vi skulle prata om:

- Vad är det som jag inte har frågat om?
- Är det någon som vill tillägga någonting?
  
- Hur känns det nu när vi har pratat?