

Föräldrars upplevelse av ROP-undersökning och deras behov av information

En kvalitativ intervjustudie

Författare	Carola Pfeiffer Mosesson
Kurs	Examensarbete för magister i omvårdnad, OM 5130 VT 2013
Omfattning	15 högskolepoäng
Handledare	Chatarina Löfqvist
Bihandledare	Nils Sjöström, Lars-Olof Persson
Examinator	Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Jag vill tacka de föräldrar som tagit av sin tid och förmedlat sina tankar till mig. Tack för att ni tog er tid. Jag vill även rikta ett stort tack till Anne Rosenkvist, forskningssjuksköterska för hjälp att rekrytera forskningspersoner. Till sist vill jag tacka min handledare Chatarina Löfqvist som alltid är välavvägd, balanserad och positiv.

Jag vill också tacka mina bihandledare Nils Sjöström och Lars-Olof Persson för deras positiva och konstruktiva sätt att leda mig i magisteruppsatsen. Och sist men inte minst ett stort tack till min chef Ann Hellström som aldrig bygger några hinder utan bara fokuserar på möjligheter.

Titel (svensk)	Föräldrars upplevelse av ROP undersökning och deras behov av information.
Title (engelsk)	Parents' experience of ROP examination and their information needs.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Examensarbete för magister i omvårdnad
Kursbeteckning:	OM 5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	48 sidor
Författare:	Carola Pfeiffer Mosesson
Handledare:	Chatarina Löfqvist
Bihandledare:	Nils Sjöström och Lars-Olof Persson
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING

Alla barn som föds mycket för tidigt undersöks regelbundet av ögonläkare för att man skall upptäcka de barn som behöver behandling för en sjukdom som kan drabba ögats näthinna efter för tidig födelse s.k. prematuritetsretinopati (Retinopathy of Prematurity, ROP).

Syftet med den kvalitativa intervjustudien var att undersöka föräldrars upplevelse av ROP- undersökning och deras behov av information.

Metoden är kvalitativ och baserar sig på öppna frågor. Totalt har tretton föräldrar deltagit. Intervjuerna spelades in på digital ljudfil och transkriberades ordagrant i Word. Materialet har analyserats med kvalitativ innehållsanalys, med fokus på begrepp som, upplevelse, förståelse och trygghet under ROP undersökningen.

Resultatet visade att de flesta föräldrar var nöjda med ROP-undersökningen, men att några tyckte att det kändes obehagligt att vara med. De flesta tyckte att den skrivna informationen var tillräcklig, men ett par föräldrar ville även ha muntlig information som komplement. Bemötandet och förståelsen av informationen var viktigt för föräldrar då det skapade trygghet inför ROP undersökningen.

Nyckelord: ROP undersökning, föräldrar, sjuksköterska, neonatalavdelning, behov, information, kommunikation

ABSTRACT

All babies born very preterm are regularly examined by an ophthalmologist in order to detect those children who need treatment for the disease that can affect the retina after premature birth namely retinopathy of prematurity (ROP).

The purpose of this qualitative interview study was to examine parents' experience of ROP examination and their information needs.

The method is qualitative and based on open questions. In total, thirteen parents attended. The interviews were recorded on digital audio file and transcribed verbatim into Word. The material was analyzed using qualitative content analysis, focusing on concepts, experience and understanding during ROP examination.

The results showed that the majority of parents were satisfied with the ROP examination, but some experienced it as unpleasant. Most felt that the written information was adequate, but a few parents also wanted information orally as a supplement. The treatment and understanding of the information was important for the parents as it created a sense of confidence for the ROP examination.

Key words: ROP screening, parents, nurse, neonatal unit, needs, information, communication

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	ii
SAMMANFATTNING.....	iv
ABSTRACT	v
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	vi
BAKGRUND.....	1
Prematuritet.....	1
Riskfaktorer för tidig födelse.....	1
Vad kan hända ett barn som föds mycket för tidigt	1
Ögats normala utveckling.....	2
Vad är Prematuritetsretinopati (ROP)	2
Hur går ROP undersökningen till	3
Föräldrars reaktioner efter en prematur förlossning	4
Föräldrars behov av information på neonatalavdelningen	4
Sjuksköterskans roll i neonatalvården.....	5
Sjuksköterskans uppgift att informera föräldrar	6
Barnets rätt i samhället/sjukvården	6
Förenta Nationens barnkonvention.....	7
Barnsjukvården- en tillbakablick	7
Neonatalvårdens historia.....	8
VÅRDVETENSKAPLIGA UTGÅNGSPUNKTER.....	8
Teoretisk referensram	9
Definition av omvårdnad enligt Jean Watson.....	9
Jean Watson syn på information	10
Problemformulering	12
SYFTE	12
METOD.....	12
Urval	13

Tillvägagångssätt	13
Datainsamling	13
Dataanalys	14
Forskningsetiska överväganden.....	15
Allmänna riktlinjer vid forskning på människor	16
RESULTAT.....	17
Upplevelse av ROP undersökning.....	17
<i>KÄNSLA AV OBEHAG</i>	17
<i>KÄNSLA AV LUGN</i>	18
Förståelse av ROP informationen	18
<i>TILLRÄCKLIG INFORMATION</i>	18
<i>BRISTFÄLLIG INFORMATION</i>	19
<i>ÖNSKAN OM FÖRBÄTTRING AV INFORMATION</i>	19
<i>ANDRA KÄLLOR ATT HÄMTA INFORMATION</i>	21
Upplevd trygghet under ROP undersökningen.....	21
<i>VÄLINFORMERAD</i>	21
<i>BEMÖTANDE</i>	22
DISKUSSION.....	23
Metoddiskussion	23
<i>TILLFÖRLITLIGHET OCH ÖVERFÖRBARHET</i>	23
<i>FÖRDELAR/NACKDELAR MED KVALITATIV DESIGN</i>	24
<i>PILOTSTUDIE</i>	24
<i>DATAINSAMLING</i>	25
<i>DATAANALYS</i>	25
Resultatdiskussion	25
<i>INFORMATIONSBEHOV</i>	26
<i>INFORMATION FRÅN ANDRA KÄLLOR</i>	27
<i>ÅTERKOPPLING</i>	28

Slutsats	28
REFERENSER.....	29
BILAGOR.....	32
Bilaga 1 – Information till Verksamhetschef	32
Bilaga 2 – Forskningspersonsinformation	34
Bilaga 3 – Intervjufrågor	37
Bilaga 4 – Informationsbroschyr	38

BAKGRUND

Prematuritet

Cirka ett av tio barn som föds i Europa beräknas behöva vård på en neonatalavdelning efter födseln. Den vanligaste anledningen till detta är att barnet föds för tidigt, vanligen kallat prematurt. Under senare år har överlevnaden för barn som föds mycket för tidigt dramatiskt förbättrats. Enligt Socialstyrelsens rapport från 2004 som bygger på utdrag från medicinska födelseregistret föddes i Sverige cirka 100 000 barn varav 6–8 procent för tidigt. Är barnet fött efter 22 gestationsveckor har det mycket liten chans att överleva men redan efter 24 gestationsveckor har överlevnaden ökat dramatiskt och då räknar man med att 50 procent av barnen överlever. Är barnet fött efter 26 gestationsveckor har överlevnaden ökat till 90 procent (Socialstyrelsen, 2004). I Sverige föds cirka 150 barn per år före 27 gestationsveckor. Om barnet föds före vecka 32 hamnar det för observation på en neonatalavdelning. Det är barnets hälsa och tillväxt som styr tiden för när det kan skrivas ut till hemsjukvården (Fellman et al., 2009).

Riskfaktorer för tidig födelse

Ibland vet man inte orsaken till att ett barn föds för tidigt. Men vi vet att vissa faktorer ökar risken. Det kan vara allt från att kvinnan har sjukdomar, som diabetes, njursjukdom, inflammatoriska tarmsjukdomar till missbildningar i livmodern, havandskapsförgiftning eller om kvinnan befinner sig under extrem psykisk press. En annan anledning kan vara att moderkakan inte ger barnet tillräckligt med näring och mamman behöver förlösas för att barnet inte växer i den takt det bör. I sällsynta fall kan hela eller delar av moderkakan lossna och det resulterar i att kvinnan blöder mycket ymnigt och det påverkar syresättningen till fostret negativt. Barnet måste då tas ut med akut kejsarsnitt. Om kvinnan väntar tvillingar eller trillingar, är risken att föda för tidigt större. Om kvinnan redan fött ett prematurt barn, är risken något högre att det sker igen. Men fyra av fem kvinnor som föder för tidigt föder fullgångna barn efteråt (Fellman et al., 2009; Vårdguiden)

Vad kan hända ett barn som föds mycket för tidigt

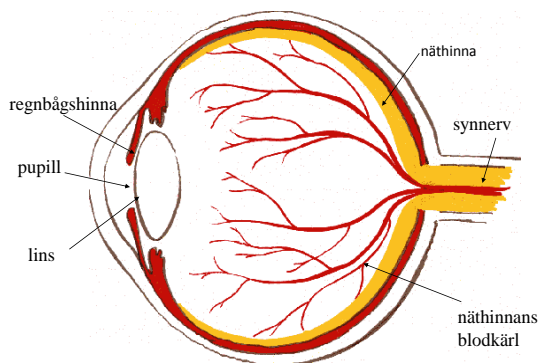
Om barnet föds mycket för tidigt d.v.s. före 32 veckor är barnets organ inte fullt utvecklade vilket gör att barnet inte är redo att möta världen utanför livmodern.

Det finns många risker med att födas mycket för tidigt, barnet måste få hjälp med i princip alla livsviktiga funktioner den första tiden efter förlossningen. Barnet kan behöva hjälp med andningen, kanske ligga i respirator. Barnet behöver ofta få näring direkt i blodet då mag-tarmkanalen är omogen och inte kan ta upp tillräckligt med näring. Sugreflexen är inte fullt utvecklad vilket gör att barnet måste sondmatas. Man vet också att hjärnan är ett mycket känsligt organ och att blodkärlen inte är färdigväxta, varken i hjärnan eller i ögats näthinna. Detta påverkar i sin tur ögats utveckling. En av följderna av mycket för tidig födelse kopplad till omognad är prematuritetsretinopati (ROP) (Wikstrand et al., 2011; Vårdguiden)

Ögats normala utveckling

Näthinnan sitter som en tapet på ögats insida och innehåller synceller som tar emot synintrycken och förmedlar dem via synnerven till hjärnan där de bearbetas och tolkas. Under fosterstadiet växer näthinnans blodkärl från synnerven fram emot linsen. Kärlen har vuxit färdigt först när barnet uppnått en ålder motsvarande fullgången tid, d.v.s. 40 veckor (se figur 1).

Figur 1



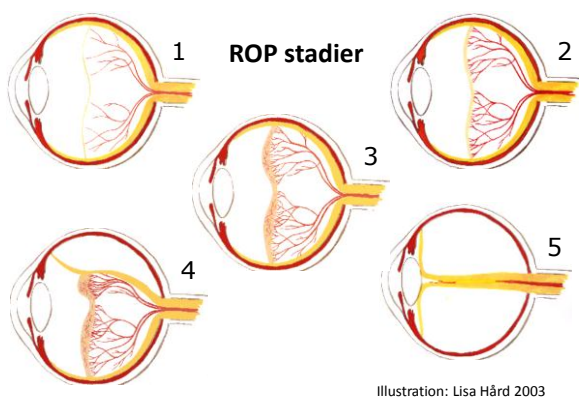
Öga med färdigväxta blodkärl (Illustration: Lisa Hård)

Vad är Prematuritetsretinopati (ROP)

ROP är en synhotande kärlsjukdom i ögat, associerad med onormal kärltillväxt som uppträder hos mycket för tidigt födda barn. Ju yngre barnet är när det föds ju större risk har det att utveckla ROP. (Hartnett & Penn, 2012). Sjukdomen kan upptäckas genom upprepade ögonundersökningar. Om man föds för tidigt kan tillväxten av näthinnans blodkärl störas och ju tidigare man föds desto större är risken för onormal kärltillväxt. I enstaka fall, mindre än 5 % av alla undersökta, kan

man upptäcka allvarliga förändringar som behöver behandlas med laser för att förhindra att ögat blir blint på grund av näthinneavlossning. I de allra flesta fall blir det god effekt av behandlingen och i Sverige idag är det mycket ovanligt att ett barn blir blint på grund av ROP. Första undersökningen görs när barnet är 1–2 månader (Austeng, Kallen, Hellstrom, Tornqvist, & Holmstrom, 2010). Antalet mycket för tidigt födda barn ökar över hela världen och med det ökar också ROP. Teknologin att rädda för tidigt födda barn har ökat i hela världen, trots detta är ROP den enskilt största faktor som förorsakar blindhet hos barn (Hartnett & Penn, 2012).

Sjukdomen ROP brukar delas in i olika stadier som beskrivs i figuren nedan (se figur 2).



Figur 2. Stadium 1 & 2 går ofta över spontant. Vid stadium 3 har man fått onormala blodkärl och näthinnan kan behöva laserbehandling för att näthinnan inte ska lossna. I stadium 4 har en del av näthinnan lossat från sitt underlag och i stadium 5 har hela näthinnan lossnat ("The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited," 2005)

Hur går ROP undersökningen till

Alla barn som föds före vecka 32 undersöks regelbundet av ögonläkare för att man ska upptäcka de barn som eventuellt behöver behandling för ROP. För att kunna följa hur blodkärlen växer görs flera undersökningar, från en gång varannan vecka till två gånger per vecka. De flesta barn screenas i snitt fem gånger. I de flesta fall behöver man inte göra undersökningar längre än till den vecka då barnet skulle ha fötts vid fullgången tid, d.v.s. 40 veckor. Före undersökningen får barnet ögondroppar som förstorar pupillerna. Ögonläkaren tittar sen in i ögonen med hjälp av en speciell lampa och en förstörande lins som hålls framför barnets öga.

Vid undersökningen behöver ögonlocken hållas isär, och detta brukar underlättas av att barnet suger på en napp med sockerlösning på. Ögonläkaren kan då titta in för att undersöka om näthinnans blodkärl i ögat växer på ett normalt sätt (Hellström & Hård, 2010).

Föräldrars reaktioner efter en prematur förlossning

Det är inte alltid det blir som man tänkt sig och när barnet föds mycket för tidigt är man inte riktigt förberedd på det (Jackson & Hedberg Nykvist, 2013). Det finns oro över barnets överlevnad och utveckling. Föräldrastress och osäkerhet över att inte vara "godkänd" som förälder kan drabba de nyförlösta mammorna. Det känns ofta svårt att ha sitt barn på en intensivvårdsavdelning och under den första tiden är mamman ambivalent i sina känslor för barnet. Mamman kan känna det som om barnet är en främling eller en tillfällig besökare och det kan vara förenat med skuld och skam (Heermann, Wilson, & Wilhelm, 2005). En mamma i Fegran och Helseth artikel beskriver känslan så här: *"Att komma in på en neonatalavdelning är som att träda in i en främmande värld; en värld separerad från resten av sjukhuset, och från den pulserande verkligheten utanför sjukhuset"* (Fegran & Helseth, 2009). Att känna lycka för barnet är en idag närmast en norm, enligt de rådande värderingar som finns i vårt samhälle. Föräldrar hanterar denna situation på olika sätt, och deras inställning och välbefinnande påverkas av hur de kan hantera situationen. Dessutom kan föräldrars sätt att hantera stressen under vårdtiden påverka ett livslångt mönster i interaktionen mellan föräldrar och barn (Smith, Steelfisher, Salhi, & Shen, 2012).

Föräldrars behov av information på neonatalavdelningen

Att föda ett barn för tidigt skapar en känsla av stor stress. I de flesta studier uttrycker föräldrar att behovet av uppriktig och tydlig information är de viktigaste faktorerna för att klara av den inre stressen (Kowalski, Leef, Mackley, Spear, & Paul, 2006). Föräldrar har stort behov professionellt bemötande i sitt sorgearbete, stöd i utvecklingen av sin föräldra-barn relation och verktyg att hantera sin stress. Forskning har visat att tillgång till information är den viktigaste faktorn för att kunna hantera situationen för föräldrar som har ett barn på neonatalavdelningen. Enligt Sarajarvi m.fl. kan inte vårdpersonal ge adekvat information utan att ha kännedom om familjens situation och familjemedlemmarnas inneboende resurser (Sarajarvi, Haapamaki, & Paavilainen, 2006). Därför har neonatalsjuksköterskan på neonatalavdelningen ett speciellt ansvar att stödja föräldrar. Professionell personal

som ser till varje individs behov och bemöter dem med respekt, kan underlätta för föräldrar att klara sin situation (Shields, Kristensson–Hallstrom, & O'Callaghan, 2003). Kommunikation mellan föräldrar och deras barns vårdgivare har en mycket central roll på en neonatalavdelning. Det är mycket viktigt för föräldrar att de känner att de kan prata med personalen så att de kan förstå sina barns tillstånd, för att kunna vara delaktiga i beslut som tas om barnets vård (Weiss, Goldlust, & Vaucher, 2010).

Enligt en studie som gjordes 2006 av Yee W och Ross S visade det sig att olika föräldrar förstår samma information på olika sätt, att innehållet tolkas och omvandlas till kunskap på olika sätt. Föräldrar har olika behov vad gäller informationens omfattning. En del föräldrar tycker till exempel att barnets diagnoser är viktiga att veta, att det kan vara till hjälp i samtal med läkare som i sin tur kan vägleda och uppmuntra föräldrar under barnets tillfrisknande. En del föräldrar tycker det är svårt att komma ihåg olika diagnoser om de känner stress och ångslan. Föräldrar behöver också olika typer av information beroende på det sammanhang de för tillfället befinner sig i. Vårdgivare måste sträva efter att ge information anpassad till var föräldrarna befinner sig. Alla föräldrar är unika och har olika behov. Faktorer som kan påverka förståelsen är, språkförbistringar, socioekonomisk status, utbildningsnivå, kulturell bakgrund och religion (Yee & Ross, 2006).

Sjuksköterskans roll i neonatalvården

Sjuksköterskans roll på en neonatalavdelning är att ta hand om och ge omvårdnad till det sjuka barnet men också att stödja föräldrarna i deras roller som nyblivna föräldrar.

Sjuksköterskans kompetensbeskrivning finns reglerad enligt Socialstyrelsen riktlinjer: Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005).

Nedan ges ett utdrag från kompetensbeskrivningen:

- Ha förmåga att tillvarata det friska hos patienten
- Tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga
- Ha förmåga att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt

- Förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information
- Ha förmåga att undervisa och stödja patienter och närstående, individuellt eller i grupp, i syfte att främja hälsa och att förhindra ohälsa
- Ha förmåga att följa gällande författningar samt riktlinjer och rutiner hantera känsliga uppgifter korrekt och med varsamhet använda informations- och kommunikationsteknologi som stöd i omvårdnadsarbetet
- Ha förmåga att reflektera över, motivera och medverka till att utveckla en god vårdmiljö
- Värna om estetiska aspekter i vårdmiljön

Sjuksköterskans uppgift att informera föräldrar

Vid många tillfällen måste barn utsättas för mer eller mindre obehagliga procedurer, ett blodprov måste tas eller en operation måste genomföras. Dessa procedurer är främmande för både barnet och föräldrarna och kan därmed skapa mycket stress och oro. Idag vet vi hur viktigt det är att föräldrar och barn är välinformerade och förberedda (Fossum Björn, 2007). Sjuksköterskan har viktiga uppgifter i att bekräfta att föräldrarnas känslor är normala och att stödja och uppmuntra deras närvaro med barnet i vården. Föräldrarna ska ges en ärlig och fullständig information på ett lättbegripligt språk om barnets tillstånd. Idag när många föräldrar söker information på internet är det extra viktigt att försäkra sig om att föräldrarna förstår informationen så att det de läser där ges rimliga proportioner. (Jackson & Hedberg Nykvist, 2013).

Barnets rätt i samhället/sjukvården

Alla patienters, men i synnerhet barnens kontakt med vården är kringgärdad med en hel uppsättning rättsliga regler. De har under årens lopp kommit till för att stärka barnens integritet inte bara i samhället utan även inom vården. Barnets lagstadgade ställning har historiskt i såväl vårt land som de flesta andra länder genom historien varit svag. Detta beror på att synen på barn varierar och har varierat genom tiderna inom och mellan olika kulturer. En hörnsten i den humanistiska människosynen är att alla människor har samma värde och därmed samma mänskliga rättigheter oavsett ålder, kön etc. En sådan människosyn torde därför innebära att barn åtminstone efter födelseögonblicket är bärare av fulla mänskliga rättigheter och därmed har rätt till integritet, även om barnet har en begränsad förmåga till autonomi (Dahlquist Gisela, 2004).

Förenta Nationens barnkonvention

Den 20 november 1989 antog FN:s generalförsamling konventionen om barns rättigheter som riktlinjer. Konventionen trädde i kraft 2 september 1990 och ratificerats av 191 stater. Som barn har man rättigheter på sjukhus enligt FN:s barnkonvention:

Vårdform: Barn skall läggas in på sjukhus endast när den nödvändiga behandlingen och omvårdnaden inte kan ges på lika bra sätt i hemmet eller i öppen vård

Relationer, närhet och trygghet: Barn på sjukhus har rätt att ha förälder eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen

Föräldramedverkan: Föräldrar skall få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få möjlighet att övernatta. Föräldrar skall få information om avdelningens arbetsätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del i barnets vård

Information: Barn och föräldrar skall få information om barnets sjukdom, behandling och vård, på ett sätt som de kan förstå och som är anpassat till barnets ålder. Åtgärder skall vidtagas för att minska fysisk och psykisk press

Medbestämmande: Barn och föräldrar skall efter grundlig information vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet. Alla barn skall skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar

Miljö: Barn skall vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelningar. Barn behöver träffa jämnåriga för lek och aktiviteter under trygga förhållanden. Det får inte finnas åldersbegränsningar för besökare till barn

Respekt och integritet: Barn skall bemötas med takt och förståelse och deras integritet skall respekteras (Nordisk sjuksköterskeförening).

Barnsjukvården– en tillbakablick

Ett av de första barnsjukhusen i Sverige var Kronprinsessan Lovisas Vårdanstalt för sjuka barn i Stockholm som öppnades år 1854. Miljön på detta tidiga barnsjukhus var förhållandevis hemlik. Personalen bar troligen egna kläder och sjukrummen var hemligt inredda. Mödrarna uppmuntrades att stanna kvar på sjukhuset tillsammans med sitt barn. (Bischofberger, Dahlquist, Månsson Edwinson, Tingberg, & Ygge, 2004). Detta följdes av en period av minimal beröring av barnet på grund av risk

för rädsla för smittspridning. Barn och föräldrar separerades. Inte förrän på 1940-talet började man inse att det beteende som tidigare uppfattats som anpassning till sjukhusmiljön inte var hälsosam för barnen och det resulterade i att Världshälsoorganisationen WHO gav den engelske psykiatrikern John Bowlby i uppdrag att studera separationen mellan barn och förälder (Enskär, 2008). Bowlby kom fram till att barn som separerats från sina föräldrar i samband med sjukhusvistelse fick svårt att ingå ansvarsfulla relationer till andra människor och att de plågades av ångest och otrygghet. År 1959 kom den s.k. *The Platt report* (Royal College of Nursing, 1959). I rapporten fastslogs att barn skall vårdas på barnsjukhus i en miljö avsedd för barn och att de inte bör separeras från sina föräldrar. Det resulterade i att föräldrar återigen uppmuntrades att vara delaktiga i barnets vård (Jackson & Hedberg Nykvist, 2013).

Neonatalvårdens historia

Från att under mitten av 1800-talet visat upp för tidigt födda barn i kuvös på nöjesfält mot entréavgift har neonatalvården det senaste århundrandet genomgått stora förändringar. De senaste decenniernas förändringar inom neonatalvården har beskrivits som de största medicintekniska förbättringarna och har minskat dödligheten och sjukligheten hos barnen, men barnens och familjens psykosociala behov har inte uppmärksamrats tillräckligt mycket. En miljö som tillgodoser personalens möjligheter att ge god medicinteknisk vård räcker inte för att stödja de känsliga barnens tillväxt och utveckling. För att barn och familjer skall trivas i sjukhusmiljön krävs något mer (Jackson & Hedberg Nykvist, 2013; White D Robert, 2011) (Milerad Josef, 2004).

VÅRDVETENSKAPLIGA UTGÅNGSPUNKTER

Behovet av vård och omsorg har existerat långt innan sjuksköterskeyrket etablerades. Denna etablering skedde först i mitten av 1800-talet som en följd av Florence Nightingales dokumentation och beskrivning av sjuksköterskans arbetsområde. I sin bok *Notes to Nurses* beskriver Nightingale omvårdnad som en egen funktion, skild från medicinen. Till exempel talade Florence Nightingale om en ny konst och en ny vetenskap och framställde omvårdnad som en gärning som krävde organiserad och vetenskaplig utbildning (Kristoffersen NJ, Berg-Thomassen H, Bjerneerth G, & KL, 1998).

Man kan säga att det var hon som uppmärksammade omvårdnadens centrala uppgift, d.v.s. att sjuksköterskan har omsorg om hela människan, inte bara dess delar. Omvårdnad bygger på en människosyn som poängterar att människan är en helhet och att hon är unik. Det är vanligt att karakterisera människan som bestående av en fysisk, en psykisk, en andlig, och en social dimension. Även om människan rymmer olika dimensioner är den mänskliga helheten odelbar, och helheten är dessutom mer än summan av de delar som helheten kan sägas bestå av. I varje situation skall människan framstå som en helhet och i omsorgen om människan måste därför alla dimensioner tas tillvara. Inom vårdvetenskapen eftersträvas patientfokus som tar vara på patientens eget perspektiv, på sin upplevda hälsa och ohälsa. Detta inkluderar också närståendeperspektivet, vilket är synnerligen viktigt att ta hänsyn till vid vård av utsatta grupper som t.ex. barn och gamla (Svensk Sjuksköterskeförening, 2002).

Teoretisk referensram

Det var många som följde i Florence Nightingales fotspår. En av dem är Jean Watson, sjuksköterska och professor i omvårdnadsteori, född 1940. Hon har formulerat en omvårdnadsteori som är en interaktionsteori, där människa och miljö står i ett ömsesidigt växelspel. Hon framhåller att människan är mer än summan av sina delar. Hon vill lyfta fram det sköna och konstfulla i det mänskliga omvårdnadsarbetet. Hon säger att allt som sker är en process där individer genom sitt handlande ömsesidigt påverkar varandra. Kännetecknet för en god relation är att sjuksköterskan lär känna patienten och ser henne som en autonom individ. Att sörja för en trygg miljö som är fräsch och trivsamt leder till att ett välbefinnande uppnås hos patienten och skapar trygghet (Watson Jean, 1988).

Definition av omvårdnad enligt Jean Watson

Ordet omvårdnad (nursing) är ett filosofiskt begrepp som antyder ömhet och har olika betydelser för olika människor. Det engelska ordet "nurse" är både ett substantiv och ett verb. Det står enligt Jean Watson både för en person, och det som personen gör. Vidare säger Jean att omvårdnad består av kunskap, omtanke, värden, filosofi, ansvar och handlingar och ett visst mått av hängivenhet. Mänsklig omsorg anses i sig som det moraliska idealet för omvårdnaden. Den består av mellanmänskliga försök att skydda, förstärka och bibehålla det mänskliga, genom att hjälpa en människa att uthärda lidande, ohälsa och smärta. Förmågan att hjälpa någon att öka sin självkänedom, sin kontroll och sin egen helande förmåga kan få

personen att uppnå en känsla av inre harmoni, oavsett yttre omständigheter. Watson betonar att man inom omvårdnadsvetenskapen måste arbeta med att byta synsätt för att kunna uppfatta och uppskatta dess inneboende skönhet, konstnärlighet, mänsklighet och vetenskaplighet. Omvårdnaden kräver en egen beskrivning, kräver sina egna fenomen och behöver en egen metod för att klargöra de egna begreppen, deras innebörd, förhållanden och kontexter (Watson Jean, 1988).

Watson framhåller även betydelsen av att sjuksköterskan bör rikta uppmärksamheten mot sig själv och de existentiella frågorna i sitt eget liv. Hennes lyhördhet inför sig själv och andra avgör hennes förmåga att använda sig själv terapeutiskt (Watson Jean, 1988).

Jean Watson syn på information

Watson betonar att sjuksköterskan ska ha ett stort engagemang för patienten och att det är hennes uppgift att verka för att patienten kan uppleva hälsa, inre harmoni och välbefinnande. Watson menar vidare att sjuksköterskan måste skapa förutsättningar för patienten att ta över den mesta av kontrollen för sin hälsa genom information och kommunikation. Hon måste se vad patienten är mottaglig för, se patientens behov och förmåga att lära innan hon ger någon information. Watson hävdar att utan ett systematiskt angreppssätt blir omvårdnadsutövningen godtycklig och kvaliteten osäker.

Jean Watson menar vidare att empati, värme och kommunikation är viktiga för en relation. Vården skall ha en miljö som kan tillåta, främja och acceptera både positiva och negativa känslouttryck eftersom känslorna kan ändra patientens tankar och beteende. Sjuksköterskan har ett stort ansvar i att vara uppmärksam på patientens känslor. De interventioner som hör samman med den mänskliga omsorgsprocessen fordrar avsikt och vilja. Den betonar också den personliga subjektiviteten och leder till positiv utveckling för andras välbefinnande. Den ger också utrymme för sjuksköterskan att utvecklas och att lära sig något nytt.

Watsons vårdande faktorer ger en struktur för att studera och förstå omvårdnad som vård och vetenskap. Kombinationen av dessa interventioner kallar Jean Watson för 10 karaktäristiska faktorer (Watson Jean, 1988).

1. Humanistiskt–altruistiskt värdesystem
2. Tro och hopp

3. Känslighet gentemot självet och andra
4. Mänsklig omsorgsrelation, präglad av hjälpande och tillit
5. Att ge uttryck för positiva och negativa känslor
6. Kreativ, problemlösande omsorgsprocess
7. Transpersonell undervisning och inläring
8. Stödjande, skyddande och/eller korrigerande av psykisk, fysisk, social och andlig miljö
9. Tillgodoseende av mänskliga behov
10. Existentiell-fenomenologisk –andliga krafter

Målet enligt Watson (1988), med de tio karaktäristiska omvårdningsfaktorerna, hör samman med intellektuell–andlig tillväxt hos självet och hos andra. Att finna mening i den egna existensen och erfarenheten. Att upptäcka inre kraft och kontroll samt möjliga tillfällen av transcendens och självhelande. Teorin handlar om en mellanmänsklig relation. Den beskriver en speciell mänsklig relation mellan sjuksköterska och patient. Relationen börjar när sjuksköterskan släpps in i patientens livsrum. För att detta skall uppstå och fungera krävs det enligt teorin fem förutsättningar. Teorin utgår från sjuksköterskans perspektiv och menar att följande fem faktorer främjar den transpersonella relationen.

- Insikt i att det är ett moraliskt åtagande från sjuksköterskans sida att främja mänsklig värdighet
- Sjuksköterskans förmåga att vilja och kunna bekräfta patienten
- Sjuksköterskans skicklighet att uppfatta patientens känslor och inre tillstånd
- Sjuksköterskans möjlighet att kunna träda in i patientens livsrum och känna en förenig
- Egen livshistoria, hennes personliga tillväxt, mognad och känslighet inför det egna jaget

Vårdvetenskapen beskriver och analyserar vårdande och har sin grund i humanvetenskapen. Denna vetenskap enligt omvårdnadsteoretikern, Jean Watson (Watson Jean, 1988) bygger på:

- En syn på människan som en värdefull person som skall vårdas, respekteras, skötas om, förstås och hjälpas
- En betoning på den mänskliga relationen och transaktioner mellan personer och deras miljö och hur detta påverkar hälsa och bot

- En betoning på mellanmännsliga omsorgshandlingar mellan sjuksköterska och person och hur detta påverkar hälsa och bot
- Ett mycket stort engagemang för hälsa; att verka för hälsa och välbefinnande
- Kunskaper om att mänsklig omsorg skiljer sig från medicinska kunskaper, men utgör ett komplement till dessa

Problemformulering

Föräldrar till mycket för tidigt födda barn kan uppleva oro i den nya situation de befinner sig i. Det är mycket information till föräldrarna om allt som måste göras för barnets bästa. Det är viktigt att denna information håller god kvalitet och är lättbegriplig så att föräldrarna känner sig delaktiga i beslutet. (Kowalski et al., 2006). Bristfällig information kan öka oron och ångesten ytterligare, därför är det av högsta vikt att undersöka hur föräldrarna upplever ögonundersökningen och vad de tycker om informationen de får i samband med ROP undersökningen. Denna uppsats har fokuserat på närståendeperspektivet. Det innebär att där begreppet patient används, refererar det i denna uppsats ofta både till patienten och till föräldrarna. Begreppet föräldrar står i denna uppsats för biologiska föräldrar, adoptivföräldrar och andra vårdnadshavare. Frågan, "hur" är central och avsikten är att besvara "Hur upplever föräldrar ROP-undersökning och informationen de får i samband med undersökningen?"

SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka föräldrars upplevelse av ROP undersökningen och vad de tycker om informationen de får före, under och efter ROP undersökningen.

METOD

Studien har en kvalitativ design, byggd på intervjuer som analyserats med kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ metod är en process för att identifiera, koda samt kategorisera grundläggande mönster eller teman i det empiriska materialet (Rupp, 1994). Metoden är applicerbar på olika slags texter och tolkning kan ske på olika nivåer. Inom omvårdnadsforskning har kvalitativ innehållsanalys använts för att granska och tolka texter, såsom utskrift av inspelade intervjuer (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008).

Urval

Det finns inga regler för hur stort urvalet ska vara inom kvalitativ forskningsmetodik, utan urvalet bestäms generellt av informationsbehovet. En vägledande princip vid datainsamling är datamättnad, vilket innebär att mängden insamlad data som krävs för en specifik studie inte tillför mer kunskap. Då anser man att man uppnått datamättnad (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008).

Urvalet i denna studie bestod av tretton föräldrar i olika åldrar till barn födda före gestationsvecka 32 med risk att utveckla ROP. Barnet skulle ha genomgått minst en ROP undersökning. Föräldrarna skulle kunna läsa och prata svenska eller engelska, då vår ROP information endast finns på dessa språk.

Vid urvalet av de tretton föräldrarna sökte studien ge svar på olika upplevelser avseende upplevelsen av ROP undersökningen och informationen de fick i samband med undersökningen.

Tillvägagångssätt

Tillstånd att genomföra studien inhämtades av verksamhetschefen. En forskningssjuksköterska på neonatalavdelningen utsågs som kontaktperson. Hon informerades skriftligt och muntligt om studiens design (Bilaga 1). De föräldrar vars barn kunde inkluderas i studien fick skriftlig och muntlig information om studien, där syfte, tillvägagångssätt, frivillighet och beskrivning av hur data skulle behandlas under studien gång fanns noggrant beskrivet (D. F. Polit & Beck, 2006). Bilagt med informationen fanns ett tillhörande samtycke. Därefter tog den ROP screenande ögonläkaren kontakt med mig så att jag kunde följa med till barnet och föräldrarna vid tillfälle för ROP undersökning. Undersökningen kunde ske antingen på neonatalavdelningen eller på barnögonmottagningen. På plats frågade jag om föräldrarna hade möjlighet att prata med mig i ca 15–20 minuter. De som var positiva fick forskningsinformationen med tillhörande samtycke. Föräldrarna läste igenom, gavs tid för frågor och de som accepterade studien signerade samtycket. Därefter fick de en kopia på forskningsinformationen med sig hem.

Datainsamling

Intervjufrågorna var öppna frågor. Frågorna (Bilaga 2) har sammanställts och testats på en forskningssjuksköterska på neonatalavdelningen och på två föräldrar som en pilotstudie för att bedöma om frågorna var relevanta för att mäta det studien har för avsikt att mäta.

Intervjuerna skedde på ett enskilt rum antingen på neonatalavdelningen eller på barnögonmottagningen under våren 2013. Intervjuerna varade mellan 15–20 min, och bandades med en Handy Recorder och med mobiltelefon.

Dataanalys

Varje intervju transkriberades ordagrant i Word. Därefter lästes transkriptionerna i sin helhet ett tiotal gånger. Därefter analyserades svaren genom att följa analysstegen i kvalitativ innehållsanalys (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008). Svaren analyserades med induktiv ansats som betyder en förutsättningslös analys av texter som kan vara baserade på människors berättelser om sina upplevelser. Därefter identifierades meningsbärande enheter som kondenserades för att sedan benämnas med koder. Koderna bildade tillsammans underkategorier som slutligen resulterade i tre kategorier. Målet med analysen är att uppnå datamättnad (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008), exempel tabell 1.

Uppsatsen analyserades enligt nedanstående steg:

- Intervjuerna numrerades
- Meningar relevanta i förhållande till frågeställningen identifierades som meningsbärande enheter
- Texterna kondenserades för att få ut kärnan i de meningsbärande enheterna
- Därefter kodades innehållet
- Med hjälp av koderna kunde man hitta mönster som bildade underkategorier och kategorier

Tabell 1:

Meningsbärande enheter	Koder	Underkategorier	Kategori
Jag var rädd, tänker att hon har lite svårt att andas	rädsla	obehag	upplevelse av ROP undersökning
Tyvärr blir ju barnen påverkade av ögondroppar och sen är det lite jobbigt att ha ögonen uppspärrade så där	stress		
Vi e ju tacksamma om man kan hitta grejer tidigt och kan medicinera eller vad man kan göra, så känns det	tacksamhet	lugn	
Att det som måste göras skall göras	insikt		

Forskningsetiska överväganden

Etikens metodfråga är oundviklig eftersom frågan om hur man möter och talar med varandra hör till etikens kärna, inte minst inom sjukvården där en fungerande kommunikation mellan barn, deras föräldrar och vårdpersonal är i så hög grad beroende av lyhördhet och förståelse (Bischofberger et al., 2004).

Här belyses fyra av de områden som brukar diskuteras i etiska riktlinjer för forskare: informerat samtycke, att behålla den insamlade informationen konfidentiell, konsekvenser och forskarens roll (Vetenskapsrådet, 2001).

Vid all forskning måste etiska överväganden göras, internationella och nationella riktlinjer måste följas, detta regleras i Helsingforsdeklarationen och Nationella Etiska riktlinjer för forskning i Norden (Federation Northern Nurses, 2013) (Vetenskapsrådet, 2001).

Informerat samtycke finns reglerat sedan 1947 och tillkom i samband med rättegångarna i Nürnberg efter andra världskrigets slut. Nürnbergkodexen innebär att man informerar forskningspersonerna om syftet med undersökningen, hur den är upplagd i stort och om vilka risker och fördelar som kan vara förenade med deltagandet i studien. Det innebär också att garantera att forskningspersonerna deltar frivilligt och har rätt att dra sig ur när som helst utan att det skall påverka deras fortsatta vård (Vetenskapsrådet). Detta regleras i Sverige även av Lagen om Etikprövning på forskning som avser människor (SFS 2003:460). Lagen säger att forskning som avser människor endast får utföras om personen frivilligt samtyckt till att delta. Samtycket gäller endast om forskningspersonen fått tillräcklig information om syfte, metoder, risker och nytta. Det bör framgå tydligt på samtycket att det är frivilligt att delta, och att samtycket när som helst kan återkallas, utan att det påverkar den fortsatta vården. Vidare måste detta

dokumenteras. Det bör ingå information om konfidentialitet av informationen för obehöriga och vem som kommer ha tillgång till intervjun eller annat material, forskarens rätt att publicera hela intervjun eller delar av den, och deltagarens eventuella tillgång till analysen av data (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008).

Allmänna riktlinjer vid forskning på människor

Vid all forskning där människor medverkar skall integritet respekteras. All data som samlas in skall behandlas enligt Personuppgiftslagens riktlinjer, dessa regleras i SFS 1998:204 (Sveriges Riksdag). Datamaterial skall kodas och förvaras oåtkomligt för obehöriga. Etiska överväganden är de samma vid omvårdnadsforskning som vid all typ av forskning. Vilket innebär att individens säkerhet och värdighet skall tillvaratas och att mänskliga rättigheter respekteras.

Denna uppsats har inte behövt bedömas av Regionala Etikprövningsnämnden, då den utförs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå och är därmed undantagen lagen om etikprövning.

Denna uppsats kan förhoppningsvis ligga till grund för ökad förståelse för hur föräldrar upplever ROP undersökningen och vilken typ av information föräldrarna behöver för att känna sig trygga under ROP undersökningen. Den ökade kunskapen kan i förlängningen ligga till grund för ändrade rutiner vid undersökning av ROP.

RESULTAT

I resultatet framkommer tre kategorier (tabell 2).

1. Föräldrars upplevelse av ROP undersökningen 2. Föräldrars förståelse av den skrivna ROP-information 3. Föräldrars upplevda trygghet under ROP undersökningen.

Tabell 2. Beskrivning över resultatets Underkategorier och Kategorier

Underkategori	Kategori
Obehag	Upplevelse av ROP undersökning
Lugn	
Tillräcklig information	Förståelse av ROP informationen
Bristfällig information	
Önskan om förbättring	
Andra källor att hämta information	
Välinformerad	Upplevd trygghet under ROP undersökningen
Bemötande	

Upplevelse av ROP undersökning

Under kategorin upplevelse av ROP undersökningen framkom det två underkategorier: obehag och lugn

KÄNSLA AV OBEHAG

Några av föräldrarna upplevde obehag vid ROP undersökningen. De upplever att barnet är utsatt då det måste hållas fast för att göra det möjligt för ögonläkaren att utföra undersökningen. Föräldrar inbjuds alltid att närvara och hjälpa till vid undersökningen men föräldrar har också rätt att avstå utan att det påverkar barnets fortsatta behandling.

En mamma som varit med sitt barn på fyra ROP undersökningar uttryckte sin upplevelse så här:

"Tyvärr blir ju barnen påverkade av ögondroppar och sen är det lite jobbigt att ha ögonen uppspärade så där".

En annan förälder tyckte undersökningen var jobbig för att hon kände att barnet upplevde det som obehagligt, hennes reflektion var:

"Det är väl lite jobbigt, för jag vet att han tycker det är jobbigt, men det måste ju göras"

KÄNSLA AV LUGN

Många av föräldrarna kände sig lugna under ROP undersökningen och upplevde undersökningen som en i mängden av alla undersökningar som barnet måste gå igenom.

En pappa till sitt första barn som kom på det sjätte undersökningstillfället uttryckte sig så här:

"Att det som måste göras skall göras".

En mamma som hade haft tid att diskutera med läkaren sa:

"Jag tycker inte det är jobbigt, dom (personalen) är ju väldigt noga med att det skall vara bra"

Förståelse av ROP informationen

Under kategorin förståelse av ROP informationen framkom det fyra underkategorier: tillräcklig information, bristfällig information, önskan om förbättring och andra källor att hämta information

TILLRÄCKLIG INFORMATION

Mer än hälften av föräldrarna tycker att den skrivna ROP informationen är tillräcklig och att den är lätt att förstå, de tycker att det är bra att det finns bilder och att dessa fyller en viktig funktion.

En mamma var nöjd med att hon fick informationen i tid och att det var bilder i den, hon tyckte även att informationen var tillräcklig uttryckte sig så här:

"Jag tyckte den var bra, den var tydlig och lättförståelig. Den var inte jätte djupgående, så att man kände att man inte fattade den. Utan den var precis lagom, som att den var skriven för allmänheten"

En mamma hade hört att om man föds för tidigt kan ögonen påverkas men förstod efter att hon läst informationen att det föreligger risk att bli blind om ögonen inte följs upp enligt utarbetad rutin. Detta var hennes reflektion:

"Jag hade väl förstått att man kunde bli närsynt, men inte blind eller att det är de här stora problemen som kan finnas om man föds för tidigt"

En förälder som kom från ett mindre sjukhus och hade gjort upprepade ROP undersökningar där uttryckte sig så här:

"Sen vi började här, har vi fått mer information varje gång"

BRISTFÄLLIG INFORMATION

Några föräldrar tycker att informationen borde kompletteras med muntlig information, då det ibland är lättare att förstå om man också får prata med någon.

En pappa och två mammor oberoende av varandra, men med den gemensamma nämnaren att de fortfarande var kvar med sina nyfödda barn på neonatalavdelningen önskade att den skriftliga informationen hade kompletterats med muntlig information. De uttryckte sig så här:

"Njaaaa, man behövde förklaring, samtidigt som man läste den"

"Det kommer ju mycket med prematurbarn, ett väldigt sjukt barn över lag, så det är skönt att kunna prata med nån som kanske vet hur dom skall förklara det, än att sitta och läsa i nån broschyr"

ÖNSKAN OM FÖRBÄTTRING AV INFORMATION

Det framkom under analysen att föräldrarna hade önskemål om saker som kunde förbättras avseende informationen. Det kunde handla om att känna sig lite mer förberedda på att personal från ögonmottagningen skulle komma en specifik dag och tid. Det fanns också önskemål om att bli informerade om att ROP undersökningen är en rutin undersökning som görs på alla barn som föds före gestationsvecka 32.

Ett föräldrapar till ett barn som var född i vecka 27 och undersöktes för sjätte gången uttryckte önskan om att få reda på hur barnet låg till exakt vid varje undersökning.

"Ja, undersökningen och det förstod vi, men vi fick ingen djupgående information om vad ROP innebar, utan det fick vi läsa oss till i broschyren för det kunde inte sköterskan förklara för oss riktigt. Efteråt fick vi ingen information, dom bara gjorde undersökningen och sen bara gick dom. Så det man vill ha mer var väl hur han låg till just då.....hur hans läge är kring det här men av det fick vi väldigt lite"

En mamma till tvillingar födda mycket för tidigt, varav en av tvillingarna blev opererad med laser för att undvika ROP saknade information om att återhämtningen för barnet kunde bli mycket jobbig. De saknade även information om att ROP undersökning är en rutinundersökning som görs på alla barn som föds mycket för tidigt. Mamman till tvillingarna uttryckte sig så här:

"Egentligen vill man bara ha information om att det här existerar hos prematurfödda barn. Att när barnen är i vecka 6 börjar man göra så här, så att man kan vara lite förberedd på att det kommer att komma. Jag förstår att det är mycket som kan hända, men det här är ändå rutin, det här gör ni, det borde vara med i grundinformationen. Man skulle vilja veta om det innan. Nu blev han som laser opererades väldigt påverkad och det man pratat om var att operationen var väldigt okomplicerad, det är inga problem, det går fort, det är bara laser. Man blir inte riktigt informerad om att barnet kan bli väldigt påverkad"

Ett föräldrapar som bodde växelvis på neonatalavdelningen saknade information om vilken dag och tid ögonläkarna kom dit för att göra ROP undersökningen, De hade upplevt att läkarna kom lite som det passade dem själva.

"Nu fick vi reda på det samma dag på morgonen, det kan vara lite negativt, eftersom vi vill kunna planera in dagen. Man vill ju veta att undersökningen blir av så man har möjlighet att vara med. Det är väl en sån sak som brister lite. Vi visste inget om undersökningen. Jag tror vi fick broschyren samma dag som de gjorde undersökningen, då läste man ju bara igenom den snabbt, så då visste man ju inte vad det skulle handla om"

Det fanns föräldrar som önskade möjlighet att sitta och prata med någon om ROP och ROP undersökningen. En mamma som var på ögonmottagningen med sitt barn för att göra ROP undersökning för åttonde gången sa så här:

"När vi kom upp på rummet stod det bara på en lapp att han skulle undersökas och så fick vi broschyren i samband med att han undersöktes så vi hann bara läsa lite snabbt"

ANDRA KÄLLOR ATT HÄMTA INFORMATION

De flesta föräldrar hade inget som helst behov av att hämta information på internet. De tyckte att det var svårt att sortera ut det viktiga. De var rädda att läsa om saker som de inte skulle förstå vilket kunde skapa oro och ångest.

Ett par av föräldrarna hade sökt information på internet. En mamma till ett barn som var på ögonmottagningen för åttonde ROP kontrollen uttryckte sig så här:

"Jag har inte hittat så mycket bra information om ROP. Jag försöker att inte läsa så mycket, men jag har varit inne och kollat i alla fall, vad det kan innebära, men det är inte alltid det står vad som kan hända om inte den där nerven växer ut. Det finns jättemycket information, och man skall sälla och man skall rensa och man har så himla många tankar omkring allt, man tror ju alltid det värsta"

Upplevd trygghet under ROP undersökningen

Upplevd trygghet var en kategori som framkom under analysarbetet och bygger på två underkategorier: välinformerad och bemötande.

VÄLINFORMERAD

De flesta föräldrar känner sig trygga när de är välinformerade och förstår varför deras barn gör ROP undersökningen.

En pappa till ett litet barn som kom till ögonkliniken för sjätte gången berättade att de inte vågat vara med på första undersökningen, men att de efter saklig och utförlig information vågat vara med på alla ROP undersökningar efter och därför kände sig trygga.

"Första undersökningen var vi inte med på, sköterskan sa att det kan var jobbigt att vara med, men sen har vi varit med alla gånger. Vi litar på att det som görs det görs. Det är ganska mycket med honom (barnet) så detta är som en kontroll i mängden"

En annan förälder som var på ögonmottagningen för åttonde gången uttryckte sig så här:

"Det är ju en så speciell situation man befinner sig i, oavsett om det är ett sjukt barn eller om det är ett prematurt barn som är friskt. Ibland blir man bara alldeles tom inombords. Men vi hoppas det skall gå riktigt bra"

BEMÖTANDE

Bemötande vid ROP undersökningen upplevs generellt av föräldrarna som bra. De flesta känner sig trygga. Generellt tycker föräldrarna att det ges mer tid för samtal under tiden barnet är på neonatalavdelningen "för då är personalen där hela tiden" som en förälder uttryckte sig. De upplever att miljön på ögonmottagningen är mer stressig och att det där ges för lite tid för reflektion och frågor.

En förälder upplevde bemötandet av personalen som bra, men hade uppskattat att personalen tog sig tid och satte sig ner och förklarade.

"Ja....så här går det till och är det så att man ser någon förändring så kommer man att fortsätta gå på koll tills den förändringen är stabil"

En förälder som varit på ögonkliniken sju gånger för ROP undersökning upplevde miljön som stressad och att det inte fanns någon att prata med om den fortsatta planeringen för barnet.

"Man kommer hit, blir inkastad i ett rum, fick lite droppar, blir sittandes, fick lite droppar, man visste inte riktigt vad som skulle hända, så..... För mig var det lite jobbigt för det är så mycket annat med henne (barnet) för hon e så liten. Varje gång vi kommer hit är det samma sak, ni får komma igen nästa vecka, det är liksom dålig information. Det kanske bara är det här lilla enkla att man tar sig tid och berättar om upplägget, att när ni kommer hit får barnet droppar, för att pupillerna skall öppna sig, eller att nån pratar mer om det, för det är inte alltid man är mottaglig för ett informationsblad, jag kan tycka att man vill ha det lite mer personligt, att någon berättar. Det är ingen som sagt någonting till mig, utan varje gång vi kommer hit säger dom (ögonläkarna) bara, ni får komma hit nästa vecka igen, det är lite dålig information"

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar upplevde ROP undersökningen och vad de tyckte om informationen de fick i samband med undersökningen. Enligt Polit och Beck (D. F. Polit, Tatano Beck C, 2012) ger kvalitativ studie möjlighet att ta del av och få förståelse för informanternas tankar och reflektioner. En kvalitativ studiedesign med intervjuer ansågs därför vara den mest lämpade metoden att undersöka de olika faktorerna. Vid analys och tolkning av informanternas upplevelser är det viktigt att läsaren skall kunna följa arbetsprocessen. Jag valde att använda en intervjuguide med öppna frågor och lämnade luft för att få tillräckligt med utrymme för tankar och synpunkter som kunde uppstå i stunden. Min ambition var att ha ett öppet och nyfiket förhållningssätt gentemot de föräldrar jag intervjuade. Som forskare måste jag vara medveten om att mitt förhållningssätt och delaktighet i intervjuerna kan innebära att jag som forskare är medskapare av texten. Detta innebär att resultatet av en intervjustudie inte kan ses som oberoende av forskaren. Forskarens förförståelse är en viktig del i tolkningsprocessen (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008).

TILLFÖRLITLIGHET OCH ÖVERFÖRBARHET

Tillförlitlighet uppnås genom att forskaren noggrant verifierar sina ställningstagande under hela forskningsprocessen, t.ex. genom att genom hela forskningsprocessen reflektera tillsammans med en annan forskare. I kvalitativ forskning förstärks forskningsprocessen genom att bearbeta texten steg för steg. Att i kvalitativ metod dela in texten i meningsenheter, kondensering, koder, kategorier och till sist teman ger läsaren en tydlig bild av processen. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim poängteras också betydelsen av att läsaren skall kunna reflektera över om resultatet är överförbart på andra grupper inom andra sammanhang, t.ex. till andra sjukhus i andra delar av Sverige (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008)

Antalet intervjuer i denna studie var begränsad och materialet kodades av mig som enskild forskare. Det får tas med som ett övervägande att de föräldrar som valde att delta var välmotiverade föräldrar. Om intervjun skedde på ögonmottagningen skulle de ha tid att stanna 15–20 minuter för att genomföra intervjun. En större studie med fler informanter på olika typer av sjukhus i Sverige skulle kunna visa om resultatet är överförbart (Malterud Kirsti, 2009).

FÖRDELAR/NACKDELAR MED KVALITATIV DESIGN

Kvalitativ innehållsanalys kan genomföras på olika abstraktionsnivåer. Detta kan enligt Lundman och Hällgren Graneheim vara en fördel men också medföra problem. Att genom hela analysprocessen arbeta för textnära kan göra att helheten går förlorad och att kodningen blir för detaljerad. Viss grad av tolkning behövs för att resultatet skall bli begripligt och meningsfullt. En fördel med kvalitativ innehållsanalys är att metoden kan anpassas till olika syften, till material med varierande kvalitet och till forskarens erfarenhet och kunskap. Ju bättre datamaterial och ju större erfarenhet forskaren har, desto mer sammanhängande och fullödigt blir resultatet (Lundman Hällgren B & Graneheim U, 2008).

Förförståelsen handlar om den bild som forskaren har av det fenomen som studeras. Förförståelsen inkluderar bland annat teoretisk kunskap, tidigare erfarenheter men också förutfattade meningar. Det finns olika uppfattningar om hur man bör använda sin förförståelse, vissa forskare menar att man bör sätta den inom parentes. Risken med detta är att budskap som grundar sig på igenkännande kan gå förlorade. Andra forskare menar att vi bör utnyttja vår förförståelse under forskningsprocessen och på så sätt kan vi vara öppna för möjligheten att upptäcka ny kunskap och få en djupare förståelse (Lindseth & Norberg, 2004) (Malterud Kirsti, 2001).

Min förförståelse har hjälpt mig i forskningsprocessen, då jag arbetat administrativt som forskningssjuksköterska inom barnsjukhuset ett flertal år. Att ha begränsad förförståelse för ROP undersökningen och dess informationstillfälle ser jag både som en styrka och en begränsning. Styrkan ligger i att jag kan förhålla mig relativt objektiv till materialet, och begränsningen utgörs av att jag inte alltid kunde leda intervjun i den riktning som genererat mest resultat.

PILOTSTUDIE

För att validera frågorna i studien genomfördes en pilotstudie. Frågorna validerades på en forskningssjuksköterska på neonatalavdelningen. Forskningssjuksköterskan upplevde frågorna relevanta men hade en synpunkt på forskningsinformationen. Detta korrigerades före föräldrarna fick den. Frågorna validerades på två föräldrar, dessa hade inga synpunkter på frågorna, så deras svar användes som en del i resultatet.

DATAINSAMLING

Föräldrarna fick beskrivet vad studien handlade om, de läste igenom forskningsinformationen och fick tid att ställa frågor. Det klargjordes att det var helt frivilligt att delta, och att man närsomhelst kunde avsluta studien utan att det skulle påverka det fortsatta omhändertagandet. När föräldrarna kände sig trygga med informationen signerade de samtycket. Det framgick också att det inte utgick någon ersättning vilket gör att ingen av parterna hamnar i någon ekonomisk beroendeställning.

Intervjuerna bestod av öppna frågor (bil 3) vilket gjorde att de intervjuade hade möjlighet att prata utifrån sina upplevda erfarenheter, samtalet spelades in på en liten handy recorder och mobiltelefon som låg på bordet och glömdes snart bort. Det var en fördel att tekniken var enkel då det inte tog något fokus ifrån samtalet. Rummet som valdes för intervjutillfället växlade, då det på sjukhuset inte finns några specifika rum som är avsedda för enskilda samtal. Vid varje intervju hittade vi ett provisoriskt rum där vi kunde prata enskilt. Samtalen kunde vara antingen på neonatalavdelningen eller på ögonmottagningen och tog i genomsnitt 15–20 minuter. De intervjuade föräldrarna tilläts prata på spontant utan för mycket styrning. Författarens oerfarenhet av att intervjua kan ha påverkat resultatet, då det inte var självklart i vilken utsträckning samtalet kunde struktureras upp.

DATAANALYS

En kvalitativ innehållsanalys ansågs lämplig för att analysera resultatet. Detta är en metod som fokuserar på granskning och tolkning av texterna som genererats av det inspelade materialet. Genom att använda sig av citat från intervjuerna i resultatdelen stärks berättelsernas trovärdighet och redovisas för läsaren på ett tydligt sätt (Kvale, 2009). Intervjuerna transkriberades ordagrant i Word. Intervjuerna skrevs ner löpande. Varje intervju lästes igenom ett tiotal gånger för att se en helhet. Därefter identifierades meningsbärande enheter som kondenserades för att sedan benämnas med koder. Koderna bildade tillsammans underkategorier som slutligen resulterade i tre kategorier (Graneheim U. H & Lundman B, 2004).

Resultatdiskussion

Syftet med denna uppsats var att försöka få reda på hur föräldrar upplevde ROP undersökningen, och deras behov av information i samband med undersökningen. För att få fram ett resultat intervjuades tretton föräldrar under våren på ett större

västsvenskt sjukhus. Resultatet redovisas i åtta underkategorier och i tre kategorier. 1. Föräldrars upplevelse av ROP undersökning. 2. Föräldrars förståelse av ROP informationen. 3. Föräldrars upplevda trygghet under ROP undersökningen. Detta resultat kopplades till tre av Jean Watsons karativa faktorer: kreativ problemlösande omsorgsprocess, transpersonell undervisning och inläring, och tillgodeende av mäskliga behov

INFORMATIONSBEHOV

Jean Watsons omvårdnadsteori bygger på en interaktionsteori, där människa och miljö står i ömsesidigt växelspel. Hon betonar också vikten av patientfokus som skall ta till vara patientens eget perspektiv på sin upplevda hälsa och ohälsa. Det innebär att närstående perspektivet är lika viktigt. Det är viktigt att sjuksköterskan lär känna föräldrarna och ser dem som autonoma personer och att sjuksköterskan i samförstånd med barnets förälder kan fatta beslut med barnets bästa i fokus. Vidare betonar Jean Watson att omvårdnad är att utveckla och upprätthålla en hjälp-förtroendefull äkta omsorgsprocess, utveckla kärleksfull vänlighet och jämnmod inom ramen för vårdande. Det innebär att ge föräldrarna tydlig och begriplig information om ROP undersökningen och lyssna in om de förstår informationen. Kommunikationen som uppstår mellan sjuksköterska och vårdtagare skall främja och tillåta både negativa och positiva känslor, detta uttrycker Watson som en kreativ problemlösande omsorgsprocess där det råder tillåtande klimat och en miljö som ger utrymme för sjuksköterskan att utvecklas och lära sig något nytt. För att kunna lyssna in vad föräldrarna tycker om ROP informationen, göra det möjligt att förändra och förbättra informationen bör en transpersonell undervisning och ett inlärningsklimat främjas. Det kan uppnås när sjuksköterskan besitter specifika avsikter som vilja, äkthet och mellanmänskliga omsorgshandlingar som riktar sig mot att bevara personligheten och det mänskliga hos både sjuksköterska och patient (Watson Jean, 2012).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982) uppdaterad 2012 står det tydligt uttryckt att i mötet med vården ska patienten ha rätt till information, delaktighet och inflytande. Styrdokumentet pekar mot att patienten (i detta fall anhöriga) och den som är professionell ska kunna mötas som jämbördiga parter i ett kunskapsbildande samtal.

I vården möter man ofta stressade föräldrar. De kan vara oroliga för barnets hälsa, de befinner sig i en främmande miljö och känner sig i underläge mot personalen.

Föräldrar kan själva vara rädda för vissa moment i vården som t.ex. blodprovstagning (Fossum Bjöörn, 2007). Detta sätter större press på sjuksköterskan att känna in och upptäcka sin inre kraft och kontroll samt möjliga tillfällen till transpersonell relation mellan vårdgivare och vårdtagare. Detta finner Jean Watson stöd i under sina fem faktorer: Insikt i att främja mänsklig värdighet, förmåga att vilja och kunna bekräfta, förmåga att uppfatta patientens känslor, möjlighet att träda in i patientens livsrum och sjuksköterskans egna personliga tillväxt, mognad och känslighet inför det egna jaget (Watson Jean, 1988).

I studier som gjorts pekar resultaten på att behov av tydlig och saklig information är av största vikt för att föräldrar skall känna sig delaktiga i besluten som rör deras barn, minska stressnivån och stärka dem i deras nya roll som föräldrar (Kowalski et al., 2006) (Jones, Woodhouse, & Rowe, 2007).

Föräldrar som intervjuades uppgav överlag att de var positiva till den skrivna ROP informationen de gavs, att den var tillräcklig och att det var bra att den innehöll illustrerande bilder. Men några föräldrar uttryckte en önskan om att få kompletterande muntlig information. Föräldrar till fyra av barnen fick informationen om att deras barn skulle ROP undersökas först i samband med ROP undersökningen och hade önskat att de fått informationen tidigare så de hade bättre framförhållning. Ett föräldrapar bodde växelvis på neonatalavdelningen och de ville gärna ha informationen i god tid så de kunde planera sin dag bättre. En förälder vars barn blev behandlat mot ROP med laser, hade fått utförlig information före operationen, men saknade tydlig information om förloppet efter operationen. Att informationen upprepas upplevs som positivt och att det skall finnas tid för frågor sågs som en naturlig del för att skapa trygghet. Det var inte alla föräldrar som var bra på att ta för sig och ta plats att ställa frågor. Här har sjuksköterskan en stor roll enligt Jean Watson att känna in och kunna träda in i den andra individens tankar, känslor och inre, indirekt på alla plan (Watson Jean, 1988).

INFORMATION FRÅN ANDRA KÄLLOR

Det fanns de föräldrar som vill ha så mycket information som möjligt både skriftligt och muntligt. Det fanns några föräldrar som även sökte information själva på internet. Men flertalet sa att det fanns för mycket information på internet och att det var svårt att sortera ut det viktiga och relevanta som gällde för just deras barn.

ÅTERKOPPLING

En viktig del i informationsutbytet är återkoppling, den fungerar som ett kvitto på att den andre parten lyssnar och förstår. Miljöns betydelse skall inte underskattas vare sig det gäller informations och eller läkningsprocesser (Säljö Roger, 2009). Några föräldrar upplevde att personalen på neonatalavdelningen hade gott om tid att prata och förklara då de var där hela tiden vilket fick föräldrarna att uppleva trygghet. Medan besöket på ögonmottagningen upplevdes som stressig för att tiden där kändes begränsad.

En rad studier visar att en god miljö med rogivande färger och inredning medverkar till att inge patient och närstående lugn och trygghet, vilket i sin tur gör att de kan tillgodogöra sig informationen lättare (Larsson I, Palm L, & Hasselbalch R-L, 2008).

Slutsats

Resultatet av denna uppsats visar att föräldrarna förstår nyttan med ROP undersökningen och att de inte upplevde ROP undersökningen speciellt obehaglig. Föräldrar tycker generellt att den skriftliga ROP informationen var bra, men några föräldrar skulle vilja få kompletterande muntlig information för att uppleva ökad trygghet. De föräldrar vars barn ROP behandlats med laser efterfrågade utförlig information om vad som händer efter operationen och hur ingreppet eventuellt kan påverka barnet.

De förbättringsförslag som framträder tydligt är;

Att ögonläkaren försäkrar sig att den skriftliga ROP informationen förstås av föräldrarna före ROP undersökningen.

Vid undersökningen bör ögonläkaren muntligt med informationsmaterial steg för steg förtydliga utfallet av barnets aktuella ROP status.

Att föräldrar ges tid att ställa frågor för att skapa ett tryggt omhändertagande.

I denna studie med ett mycket begränsat antal deltagare var föräldrarna i stort sett nöjda med dagens ROP information och upplevelse av ROP undersökningen, men med några enkla medel enligt ovan kan man öka känslan av föräldrarnas upplevda trygghet.

REFERENSER

- Austeng, D., Kallen, K. B., Hellstrom, A., Tornqvist, K., & Holmstrom, G. E. (2010). Natural history of retinopathy of prematurity in infants born before 27 weeks' gestation in Sweden. *Arch Ophthalmol*, 128(10), 1289-1294. doi: 10.1001/archophthalmol.2010.234
- Bischofberger, E., Dahlquist, G., Månsson Edwinston, M., Tingberg, B., & Ygge, B.-M. (2004). *Barnet i vården* (Vol. 1). Stockholm: Liber AB.
- Dahlquist Gisela. (2004). Barns rätt i samhället. In Författarna (Ed.), *Barnet i vården* (pp. 57-67). Stockholm: Liber AB.
- Enskär, K., & Månsson, M. E. (2008). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (Vol. 2:1). Lund: Studentlitteratur.
- Federation Northern Nurses. (2013). Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. Retrieved 2013-05-01, from http://www.google.se/#hl=sv&gs_rn=12&gs_ri=psy-ab&suggest=p&cp=11&gs_id=16&xhr=t&q=northern+nurses+federation&es_nrs=true&pf=p&output=search&scient=psy-ab&oq=northern+nu&gs_l=&pbx=1&fp=1&biw=1366&bih=623&bav=on.2,or.r_qf.&cad=b
- Fegran, L., & Helseth, S. (2009). The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context--closeness and emotional involvement. *Scand J Caring Sci*, 23(4), 667-673. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00659.x
- Fellman, V., Hellstrom-Westas, L., Norman, M., Westgren, M., Kallen, K., Lagercrantz, H., . . . Wennergren, M. (2009). One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*, 301(21), 2225-2233. doi: 10.1001/jama.2009.771
- Fossum Bjöörn. (2007). *Kommunikation, Samtal och bemötande i vården* (B. Fossum Ed. Vol. 1:1). Hungary: Författarna och Studentlitteratur.
- Graneheim U. H., & Lundman B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hartnett, M. E., & Penn, J. S. (2012). Mechanisms and Management of Retinopathy of Prematurity. *New England Journal of Medicine*, 367(26), 2515-2526. doi: doi:10.1056/NEJMra1208129
- Heermann, J. A., Wilson, M. E., & Wilhelm, P. A. (2005). Mothers in the NICU: outsider to partner. *Pediatr Nurs*, 31(3), 176-181, 200.
- Hellström, A., & Hård, A.-L. (2010). *Patientinformation*. Patient information. Ophthalmology. Inst for physiology/neurology.
- The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited. (2005). *Arch Ophthalmol*, 123(7), 991-999. doi: 10.1001/archophth.123.7.991
- Jackson, K., & Hedberg Nykvist, K. (2013). Att bli förälder till ett för tidigt fött eller nyfött sjukt barn. In J. Karin & W. Helena (Eds.), *Familjecentrerad neonatalvård* (Vol. 1:1, pp. 31-59). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jones, L., Woodhouse, D., & Rowe, J. (2007). Effective nurse parent communication: A study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient Education & Counseling*, 69(1-3), 206-212.
- Kowalski, W. J., Leef, K. H., Mackley, A., Spear, M. L., & Paul, D. A. (2006). Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *Journal of Perinatology*, 26(1), 44-48.

- Kristoffersen NJ, Berg-Thomassen H, Bjerneroth G, & KL, W. (1998). *Allmän omvårdnad 1, Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap*. Stockholm: Liber AB.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Vol. 2). Lund: Studentlitteratur
- Larsson I, Palm L, & Hasselbalch R-L. (2008). *Patientkommunikation i praktiken- information, dialog och delaktighet* (Vol. 1). Falun: Nordstedts akademiska förlag.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 145-153.
- Lundman Hällgren B, & Graneheim U. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Malterud Kirsti. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483-488. doi: 10.1016/s0140-6736(01)05627-6
- Malterud Kirsti. (2009). *kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Studentlitteratur AB Lund.
- Milerad Josef. (2004). [Development of neonatology: from amusement park entertainment to fetal medicine]. *Lakartidningen*, 101(1-2), 98-102.
- Nordisk sjuksköterskeförening. Nordisk förening för sjuka barns behov. Retrieved 0415, 2013, from www.nobab.se
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing and Health*, 29(5), 489-497.
- Polit, D. F., Tatano Beck C. (2012). *Nursing research :generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins.
- Regionala etikprövningsnämnden. Retrieved 2013-04-02, from www.epn.se
- Royal College of Nursing. (1959). The Platt report 1959. Retrieved 2013-04-01, from www.rcn.org.uk
- Rupp, W. T. (1994). Qualitative Evaluation and Research Methods : Michael Quinn Patton, Sage Publications, Newbury Park, CA. 1990. *Journal of Business Research*, 30(2), 197-199. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0148-2963\(94\)90038-8](http://dx.doi.org/10.1016/0148-2963(94)90038-8)
- Sarajarvi, A., Haapamaki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *Int Nurs Rev*, 53(3), 205-210. doi: 10.1111/j.1466-7657.2006.00479.x
- Shields, L., Kristensson-Hallstrom, I., & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci*, 17(2), 176-184.
- Smith, V. C., Steelfisher, G. K., Salhi, C., & Shen, L. Y. (2012). Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *J Perinat Neonatal Nurs*, 26(4), 343-352. doi: 10.1097/JPN.0b013e318270ffe5
- Socialstyrelsen. (2004). För tidigt födda barn. Retrieved 0420, 2013, from www.socialstyrelsen.se
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för sjuksköterska. 2005, from www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2002). *International Council of Nurses (ICN) etisk kod för sjuksköterskor*. Retrieved 2013-05-01, from www.swenurse.se
- Sveriges Riksdag. Personuppgiftslagen.

- Säljö Roger. (2009). *Den lärande patienten*. In H. S. Marianne & R. Ulla (Eds.), (Vol. 1:1, pp. 39-58). Lund: Studentlitteratur.
- Watson Jean. (1988). *En teori för omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Watson Jean. (2012). *Human caring science, A theory of Nursing* (Vol. 2). Denver, Colorado: Kevin Sullivan.
- Weiss, S., Goldlust, E., & Vaucher, Y. E. (2010). Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent-provider communication. *Journal Of Perinatology: Official Journal Of The California Perinatal Association*, 30(6), 425-430. doi: 10.1038/jp.2009.163
- Vetenskapsrådet. Codex regler och riktlinjer för forskning. Retrieved 2013-03-25, from <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>
- Vetenskapsrådet. (2001). Riktlinjer för god medicinsk forskning. Retrieved 2013-03-14, from www.vr.se
- White D Robert. (2011). The newborn intensive care unit environment of care: how we got here, where we're headed, and why. *Semin Perinatol*, 35(1), 2-7. doi: 10.1053/j.semperi.2010.10.002
- Wikstrand, M. H., Hard, A. L., Niklasson, A., Smith, L., Lofqvist, C., & Hellstrom, A. (2011). Maternal and neonatal factors associated with poor early weight gain and later retinopathy of prematurity. *Acta Paediatr*, 100(12), 1528-1533. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02394.x
- Vårdguiden. det för tidigt födda barnet. Retrieved 2013-04-21, from www.vardguiden.se
- Yee, W., & Ross, S. (2006). Communicating with parents of high-risk infants in neonatal intensive care. *Paediatr Child Health*, 11(5), 291-294.

BILAGOR

Bilaga 1 – Information till Verksamhetschef

Brev till Verksamhetschef för Neonatologen

Angående magisteruppsats om hur föräldrarna upplever ROP- ögonundersökningen, och ROP-informationen de får.

Alla barn som föds mycket för tidigt undersöks regelbundet av ögonläkare för att man ska upptäcka de barn som behöver behandling för den sjukdom, ROP (prematuritets-retinopati) som kan drabba näthinnan efter för tidig födelse. För att följa hur blodkärlen växer görs flera undersökningar, från en gång varannan vecka till två gånger per vecka. De flesta barn screenas i snitt 5 gånger. I de flesta fall behöver man inte göra undersökningar längre än till den vecka då barnet skulle ha fötts, d.v.s. 40 veckor.

Det finns en informationsbroschyr till föräldrarna angående ROP- undersökning. Broschyren finns idag på både svenska och engelska. Tanken är att föräldrarna skall få den vid inläggning, där all information om deras tid på Neonatologen skall finnas med. Jag vill undersöka hur föräldrarna upplever ROP- undersökningen, vad de tycker om informationen, om de förstår den och om de tycker att den kan förbättras.

För att genomföra undersökningen planerar jag att intervjua fyra stycken föräldrapar till barn födda före gestationsvecka 31 (Inklusionskriterier). Föräldrarna skall kunna prata svenska.

För att komma i kontakt med föräldrarna önskar jag att min kontaktperson i personalen delar ut informationsbrev om undersökningen, där föräldrarna väljer om de vill bli kontaktade av mig för mer information och uppbokning av tid för intervju. Här kan föräldrarna återigen välja om de vill delta eller avstå. Deltagandet i undersökningen är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att barnets vård påverkas. Alla insamlade uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt, och föräldrarnas namn kommer att koda. Inget material kommer att sparas i någon databas. Allt material kommer att förstöras efter undersökningen.

Utdelning av kuvert med information till föräldrar kommer att göras av forskningssjuksköterskan, Ann Rosenkvist. Forskningsintervjuerna kommer att utföras av Carola Pfeiffer Mosesson, forskningssjuksköterska på Inst. för

neurovetenskap och fysiologi under vårterminen 2013. Resultatet kommer att redovisas i en magisteruppsats, 15 poäng, våren 2013, Vårdvetenskapliga institutionen, Göteborg.

För frågor vänligen kontakta: Carola Pfeiffer Mosesson, mobil 0709126127 mail: carola.pfeiffer-mosesson@gu.se, www.rop.gu.se

Godkännes: Datum; ort.....

Namnförtydligande

.....

Bilaga 2 – Forskningspersonsinformation

Forskningspersonsinformation

Till Dig som deltar i studien Hur upplever Du ROP-undersökningen, och vad tycker Du om ROP-informationen – en intervjustudie

Varför skall studien göras?

Ditt barn kommer att ROP-screenas (ögonundersökas) under sin tid här på sjukhuset. Vi har dålig uppfattning om hur föräldrar upplever undersökningen och vad de har behov av information

Syftet med denna studie är att undersöka hur föräldrar upplever ögonundersökningen, och vad föräldrar tycker om ROP-informationen,

Varför frågar vi Dig?

Eftersom Ditt barn kommer att ROP-screenas ett par gånger under sin tid på sjukhuset kommer vi att fråga Dig som förälder om Du vill delta i studien.

Vad innebär Ditt deltagande?

Studien kommer att genomföras i form av intervju med sjuksköterska. Frågorna kommer att vara öppna och handla om hur Du upplever ROP-undersökningen och vad Du tycker om informationen som Du får i samband med undersökningen. Intervjun beräknas ta ca 15–20 minuter och kommer att spelas in digitalt. Därefter kommer den ordagrant att skrivas ut i text och sedan analyseras. Det Du berättar kommer inte att skrivas in i journalen.

Fördelen är att Ni kan hjälpa till att påverka hur vi kan bli bättre på omhändertagande vid ROP-undersökning.

Hantering av data och sekretess

Alla insamlade uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt, och föräldrarnas namn kommer att koda. Inget material kommer att sparas i någon databas. Allt material kommer att förstöras efter undersökningen.

Resultaten kommer aldrig att presenteras så att enskilda individer kan identifieras. Uppgifterna förvaras oåtkomligt för alla utom för oss som arbetar med studien.

Alla insamlade uppgifter kommer att data bearbetas med din identitet kodad. Svar och resultat kommer att behandlas och skyddas enligt personuppgiftslagen (PuL). Hanteringen av personuppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998;204). Ansvarig för behandlingen av Ditt barns personuppgifter är Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Du kan vända Dig till sjukhusets personuppgiftsombud om Du önskar utdrag över de personuppgifter som finns registrerade på Ditt barn och hjälp till eventuell rättelse, tel 0709 126127.

Du kan alltid begära utdrag över de personuppgifter som finns registrerade på Dig och få hjälp med eventuell rättelse.

I ombudets uppgifter ingår bl. a att kunna ge en allmän information om de rättigheter och skyldigheter vi har att iaktta när vi arbetar med datoriserade uppgifter. Ombudet skall även hjälpa allmänhet och anställda hur man går tillväga för att rätta, alternativt blockera eller få utdrag ur aktuella register.

Hur får du information om studiens resultat?

Resultatet kommer att presenteras på Institutionen för Vårdvetenskap våren 2013 som en magisteruppsats, denna kommer vidare att finnas tillgänglig i Göteborgs Universitets databas.

Frivillighet

Ditt deltagande i studien är frivilligt och Du kan när som helst avbryta studien utan att ange orsak och det kommer inte att påverka barnets fortsatta omhändertagande. Avbryter Du kommer all insamlad data förstöras.

Har Du frågor eller vill ha mer information, kontakta

Carola Pfeiffer Mosesson, Forskningssjuksköterska, Magisteruppsats, våren 2013

Tel 0709 126127 Carola.pfeiffer-mosesson@vgregion.se, www.rop.gu.se

Handledare: Chatarina Löfqvist, PhD, Docent, chatarina.lofqvist@gu.se, www.rop.gu.se

Handledare: Nils Sjöström, Inst. för vårdvetenskap, PhD, universitetslektor
nils.sjostrom@gu.se

SAMTYCKE

Till Dig som deltar i studien Hur upplever Du ROP-undersökningen, och vad tycker Du om ROP-informationen – en intervjustudie

Jag har fått muntlig och skriftlig information kring studien och vad deltagandet innebär. Jag samtycker till att delta i studien och mina personuppgifter och data från intervjun används och lagras i enlighet med den information jag fått.

Uppgifterna är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till data. Resultaten kommer aldrig att presenteras så att enskilda individer kan identifieras. Liksom för alla andra resultat från undersökningen förvaras uppgifterna oåtkomligt för alla utom för de som arbetar med resultaten.

Ja, jag samtycker till att delta i intervjuen: Upplevelsen av ROP-undersökning och tillhörande information.

Vårdnadshavare
underskrift.....

(namnförtydligande).....datum:.....

Vårdnadshavare
underskrift.....

(namnförtydligande).....datum:.....

Vårdgivare
Underskrift.....

Hur kan jag nå Er? Uppge Ert telefonnummer eller mailadress

.....

Bilaga 3 – Intervjufrågor

Frågor till föräldrar vid intervjun

Vilken gestationsvecka är ditt barn fött i?

Är det en flicka eller pojke?

Hur många gånger har ditt barn screenats för ROP?

Hur lång tid tog den första undersökningen?

Hur är din upplevelse av den här typen av undersökning?

Vad fick du för information om undersökningen?

Hur upplevde du informationen du fick fram till den första undersökningen?

Vad hade du behövt för information?

Som avslutning har jag några frågor om ROP- informationen

Fick du någon skriven information före undersökningen?

Har du sett den här broschyren?

Läs den i lugn och ro

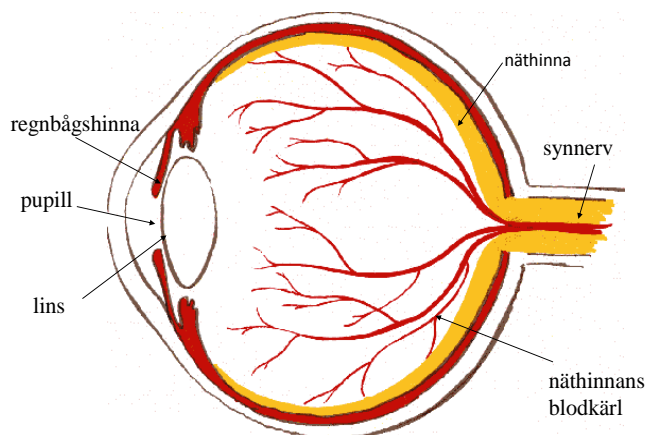
Kan jag kontakta dig för ev. förbättringsförslag?

Information till föräldrar om ögonundersökningarna som görs på för tidigt födda barn

Alla barn som föds mycket för tidigt undersöks regelbundet av ögonläkare för att man ska upptäcka de barn som behöver behandling för den sjukdom som kan drabba ögats näthinna efter för tidig födelse – prematuritetsretinopati (retinopathy of prematurity – ROP).

Normal utveckling

Näthinnan sitter som en tapet på ögats insida och innehåller synceller som tar emot synintrycken och förmedlar dem via synnerven till hjärnan där de bearbetas och tolkas. Under fosterstadiet växer näthinnans blodkärl från synnerven fram emot linsen.



Öga med färdigväxta blodkärl (Illustration: Lisa Hård)

ROP

Om man föds för tidigt kan tillväxten av näthinnans blodkärl störas och ju tidigare man föds desto större är risken för onormal kärltillväxt. I enstaka fall, mindre än 5 % av alla undersökta, kan man få allvarliga förändringar som behöver behandlas med laser för att förhindra att ögat blir blint på grund av näthinneavlossning. I de allra flesta fall blir det god effekt av

behandlingen och i Sverige idag är det mycket ovanligt att ett barn blir blind p.g.a. ROP.

Första undersökningen görs vid 1–2 månaders ålder.

Före undersökningen får barnet ögondroppar som förstorar pupillerna. Ögonläkaren tittar sen in i ögonen med hjälp av en speciell lampa och en förstorande lins som hålls framför ögat. Vid undersökningen behöver ögonlocken hållas isär, och detta brukar underlättas av att barnet slappnar av genom att suga på en napp med sockerlösning på.

För att följa hur blodkärlen växer gör vi flera undersökningar från en gång varannan vecka till två gånger per vecka. I de flesta fall gör man inte undersökningar längre än till den vecka då barnet skulle ha fötts.

Sjukdomen ROP brukar delas in i olika stadier som beskrivs i figuren nedan.

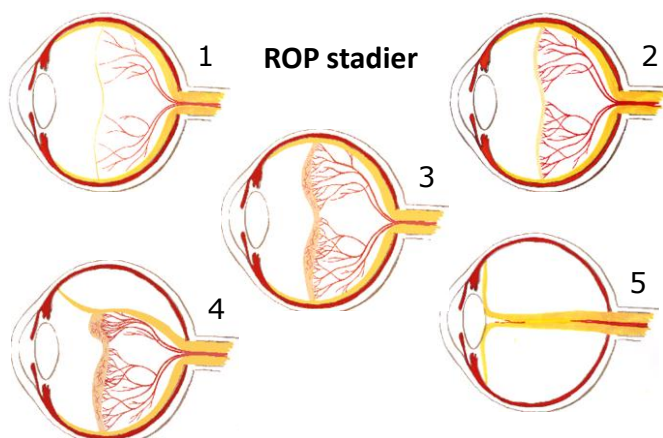


Illustration: Lisa Hård 2003

Stadium 1 & 2 går ofta över spontant. Vid stadium 3 har man fått onormala blodkärl som kan behöva laserbehandling för att näthinnan inte ska lossna. I stadium 4 har en del av näthinnan lossat från sitt underlag och i stadium 5 har hela näthinnan lossnat.

Idag finns det ett web-baserat datorprogram (WINROP) som, när man matat in barnets vikt en gång i veckan, kan bedöma om barnet riskerar att få ROP som behöver behandlas. Med hjälp av WINROP kan barn med liten risk slippa onödiga undersökningar och vi kan fokusera på dem som behöver

det mest. Du kommer att tillfrågas om vi får föra in Ditt barns vikter i WINROP. Se separat informationsblad.

För tidigt födda barn har ökad risk för skelning och brytningsfel som behöver behandlas med glasögon och om Du misstänker att det är något fel på Ditt barns syn, eller om Du har andra frågor, kan Du kontakta oss på Ögonmottagningen.

Om Ditt barn laserbehandlats eller haft en större hjärnblödning kommer Ni bli kallade för uppföljning.

Ögonmottagningen

Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus

41685 Göteborg

Tel: 031-343 47 20

Hemsidan: www.rop.gu.se