

Sjuksköterskans erfarenhet vid omvårdnad av familj vars nyfödda just fått diagnosen Downs syndrom

FÖRFATTARE	Rebecca Karlsson & Julia Runestam
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar/ Examensarbete OM 5300/ VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Barbro Lundblad
EXAMINATOR	Ewa-Lena Bratt

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Barbro Lundblad för engagemang och uppmuntran under denna process. Ett stort tack riktas också till de sjuksköterskor som deltog i studien och berättade om sina erfarenheter. Vi vill även ta tillfället i akt att tacka varandra för ett gott samarbete.

Rebecca & Julia

Titel (svensk):	Sjuksköterskans erfarenhet vid omvårdnad av familj vars nyfödda just fått diagnosen Downs syndrom
Titel (engelsk):	The nurses' experience in the care of families whose newborn just been diagnosed with Down syndrome
Arbetets art:	Examensarbete avancerad nivå
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60hp/Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 15hp/OM5300
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	37 sidor
Författare:	Rebecca Karlsson & Julia Runestam
Handledare:	Barbro Lundblad
Examinator:	Ewa-Lena Bratt

SAMMANFATTNING

Introduktion: Runt 160 barn med Downs syndrom föds årligen i Sverige och vårdas den första tiden på landets nyföddhetsavdelningar. Tidigare forskning har visat att föräldrar under denna tid har upplevt ett otillräckligt bemötande från vårdpersonalen och att de inte får den omvårdnad de önskar. Emellertid finns det sparsamt med forskning som speglar sjuksköterskans roll i dessa situationer vilket har lett till att vi ser det som viktigt att undersöka just detta område.

Syfte: Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

Metod: En kvalitativ ansats har valts som metod. För att testa metodens hållbarhet inför en fullskalig studie har en pilotstudie genomförts med fyra barnsjuksköterskor som arbetar inom nyföddhetsvården. Semi-strukturerade intervjuer har genomförts och materialet har sedan analyserats enligt en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde sig ha de kunskaper och erfarenheter som behövdes vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn har eller misstänks ha Downs syndrom. Dock upplevdes svårigheter när familjer hamnade i kris och det som främst kändes belastande för sjuksköterskorna var när det visade sig att föräldrarna valde att inte ta hand om sitt barn.

Diskussion: Resultatet visar att kunskap och erfarenhet inte alltid räcker till för sjuksköterskan i svåra omvårdnadssituationer och att de resurser de tycker sig ha och använder inte är nog. Sjuksköterskorna upplevde dock att de hade förmågan att stödja anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar. Resultatet pekar på vikten av att utföra studien i en större skala.

Nyckelord: Sjuksköterska, Downs syndrom, familj, erfarenheter, diagnos

ABSTRACT

Introduction: About 160 children with Down syndrome are born each year in Sweden. They will spend their first time in life at the neonatal departments around the country. Previous research has shown that parents in these situations have experienced an unsatisfying behaviour from the caregivers and that they are not getting the care they desire. However the research that reflects the nurses' role in these situations is sparsely studied. This has led us to think that it is important to investigate this particular area.

Aim: The aim of the study was to describe nurses' experiences when caring for families whose newborn child was suspected of having or had just been diagnosed with Down syndrome.

Method: A qualitative approach has been chosen as the method. To test the methods sustainability facing a full scale study, a pilot study was conducted with four pediatric nurses working in neonatal care. Semi structured interviews were conducted and the material was then analyzed using a qualitative content analysis.

Result: The result showed that the participating nurses felt that they had the knowledge and experience needed for the care of families whose newborn have or are suspected of having Down syndrome. The difficulties that were experienced, and felt like a burden to the nurses', was when the families ended up in a crisis and when it emerged that the parents chose not to take care of their child.

Discussion: The results show that knowledge and experience is not always sufficient for the nurse in difficult care situations and the resources they think they have and use is not enough. The nurses felt that they had the ability to support the attachment between children and parents. The result indicate the importance of performing a study in a larger scale.

Keywords: Nurse, Down syndrome, family, experiences, diagnosis

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Ett vårdvetenskapligt perspektiv	1
Mötet i vården	2
Att vara förälder under press	2
Sjuksköterskans roll	3
Centrala begrepp	5
Värdighet.....	5
Lidande.....	5
Downs syndrom.....	6
Tidigare forskning inom området	7
Sökförfarandet	7
Tidigare forskning	7
PROBLEMFORMULERING	10
SYFTE	10
METOD	10
Urval	11
Datainsamling	11
Dataanalys	12
Pilotstudien.....	12
Pilotstudiens urval	12
Pilotstudiens datainsamling	12
Pilotstudiens dataanalys	13
Tabell 1.	13
Forskningsetiska överväganden	14
RESULTAT	14
Tabell 2.	15

Att hålla tillbaka kunskap och känslor	15
Alla runt omkring tror sig veta	15
Att kunna stå fast när det blåser	16
Personligheten och värdegrunden involveras	17
Att inte räcka till	18
Känslosamma vårdsituationer	18
Att känna svaghet när det behövs styrka.....	19
Att stödja anknytningen.....	19
METODDISKUSSION	20
Urval	20
Datainsamling.....	21
Dataanalys	22
RESULTATDISKUSSION	22
Konklusion	25
Kliniska implikationer	25
De studieansvarigas arbetsfördelning	25
REFERENSLISTA	26
BILAGA 1	
BILAGA 2	

INLEDNING

I Sverige föds årligen drygt 160 barn med kromosomavvikelsen trisomi 21 (Socialstyrelsen, 2011a) vilket innebär att det är många föräldrar som kommer uppleva att deras barn får diagnosen Downs syndrom. Det har visat sig att föräldrar vars nyfödda barn misstänks ha denna avvikelse och där utredning sätts igång är både känsliga och sårbara. Betydelsen av ett professionellt omhändertagande av sjuksköterskan och övrig personal får därför inte underskattas. Det finns dock tidigare forskning som visar att föräldrar upplevt bristande information samt ett otillräckligt bemötande från sjukvårdspersonalen. All sjukvårdspersonal ska arbeta under ledning av hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) där det står inskrivet att alla människor har rätt till lika vård och till ett gott och värdigt bemötande. Sjuksköterskan har också att följa kompetensbeskrivningen som föreskriver ett etiskt förhållningssätt och en helhetssyn (Socialstyrelsen, 2005). För att komplettera tidigare forskning och för att ge ytterligare grund att utveckla sjuksköterskans omvårdnad till de familjer där barnet under nyföddhetsperioden misstänks ha eller får diagnosen Downs syndrom avser vi undersöka sjuksköterskors erfarenheter under vårdtiden tillsammans med dessa familjer.

BAKGRUND

Ett vårdvetenskapligt perspektiv

Människa, hälsa och omsorg är grundläggande begrepp inom omvårdnaden (Eriksson, 1997). Synen på människan är central och en annan människas upplevelse kan aldrig fullt ut förstås av någon annan. Människan består av dimensionerna kropp, själ och ande. Omsorg beskrivs som en naturlig företeelse i det mänskliga beteendet. Naturlig vård berör alla människor och grundar sig på föreställningen att människan i relation till andra i syfte att främja hälsa med sina egna handlingar, skapar välbehag, tillit och tillfredsställelse både hos sig själv och hos andra. Professionell vård ska, enligt Eriksson (1997) stödja den egna naturliga vården och ska utgå ifrån patientens behov. Vårdaren och vårdandet ska ske i samspel med patienten. Som sjuksköterska krävs en delaktighet och en närvaro för att kunna utföra professionell omvårdnad, teknologi kan aldrig ersätta mänsklig omvårdnad. Målet för omvårdnaden är att

förmedla till patienten en känsla av välbefinnande på fysisk, psykisk och andlig nivå. Därför är det viktigt att vårdarbetet präglas av värme, närhet och beröring.

Mötet i vården

En betydande del av vårdandet är förhållandet mellan patient och sjuksköterska (Wiklund, 2003). I mötet mellan sjuksköterskan och patienten ska sjuksköterskan värna om patientens värdighet och samtidigt vara medveten om att det råder en maktobalans på grund av yrket och specifik kunskap. En oetisk vårdssituation kan uppstå om sjuksköterskan använder makten på fel sätt och inte använder den för patientens bästa. I ett första möte mellan patient och dess närstående är det av vikt att utstråla ett välkomnande och att fokusera på att bygga upp en tillitsfull relation. Enligt Berg och Danielson (2007) är tillit en viktig faktor i mötet mellan patient och sjuksköterska liksom att respektera patienten och dennes integritet. I skapandet av relationen mellan sjuksköterska och patient är det även viktigt med engagemang, en positiv attityd samt att skapa trygghet genom en öppen atmosfär. Patientens situation och relationen dem emellan kan känslomässigt påverka sjuksköterskan. Att reflektera över de känslor som väcks i ett möte kan i positiv riktning påverka hur hantera känslor i framtida relationer med patienter (Wiklund, 2003).

Att vara förälder under press

Att bli förälder innebär en stor omställning med många nya upplevelser, situationer samt påfrestningar och innebär en specifik period av utveckling och livsstilsförändringar (Deave, Johnson & Ingram, 2008). Många föräldrar överraskas inte bara av den stora omställningen utan också av att den nya föräldrarollen visat sig kunna påverka förhållandet föräldrarna emellan.

När livet tar en oväntad vändning sätter det familjen på prov. Enligt Cullberg (2006) skakar det föräldrar djupt att få ett utvecklingshämmat eller kroniskt sjukt barn och leder ofta till känslor av sorg och förtvivlan. Hela familjen, där barnet är sjukt vid födelsen, löper en ökad risk att hamna i en psykologisk kris och upplevelsen kan vara olika stark hos de olika familjemedlemmarna. Situationen kan försvåras ytterligare då behovet av samarbete mellan föräldrarna ökar avsevärt.

Cullberg (2006) beskriver de fyra faserna som ingår i en så kallad krisreaktion. Den första fasen kallas chockfasen och kan vara allt från en kort stund till flera dygn. Den

karaktäriseras av att den drabbade skjuter verkligheten ifrån sig och inte bearbetar situationen. Svårigheter att ta till sig information och att sedan inte minnas det som sades är under denna tid vanligt. På utsidan kan den drabbade verka lugn men uppleva känslor av kaos på insidan. Chockfasen går successivt över till reaktionsfasen och dessa bägge faser tillsammans utgör den akuta krisen. Reaktionsfasen innebär att den drabbade börjar ta till sig situationen och försöker att hitta någon mening i situationen. Symtom i den akuta krisen kan vara känslor som sorg, förtvivlan, vrede och en undran om varför det inträffade skedde. Efter den akuta fasen tar en period av bearbetning över, den drabbade kan nu börja se framåt. Den sista fasen innebär att livet går vidare och kallas nyorienteringsfasen. Det förgångna kan finnas där som ett ärr men en försoning med det skedda har gjorts.

Enligt Hallström och Lindberg (2009) kan en kronisk sjukdom eller ett funktionshinder hos ett barn öka familjens sårbarhet som i sin tur sedan påverkar andra stressfaktorer. Kända stressfaktorer är till exempel obalans i familjen som uppstått genom föräldrars olika reaktion på barnets diagnos, ett mycket stort informationsbehov om barnets diagnos och prognos samt en känsla av att som förälder inte räcka till för sitt barn. Denna stress och obalans hos föräldrar kan i sin tur påverka barnets hälsa.

Sjuksköterskans roll

Det framgår i kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) att sjuksköterskan genom sin huvuduppgift omvårdnad ska främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Där lyfts också vikten fram av sjuksköterskans förmåga att samtala, inte bara med patienten utan också med närstående. Samtal liksom information ska genomföras på ett empatiskt, vördnadsfullt och lyhört sätt och hänsyn ska tas till patientens förståelse av informationen som ges. Kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005) med innehållande ICN:s etiska kod visar att sjuksköterskan ska ha ett etiskt förhållningssätt och att värdegrunden ska bygga på en humanistisk människosyn. Vikten av att tillvarata närståendes erfarenhet och kunskap framhävs också.

En specialistutbildad barnsjuksköterska ska aktivt arbeta för att främja den fysiska, psykiska och sociala hälsan och utvecklingen hos barn och ungdomar, samt förebygga sjukdom hos dem (Riksföreningen för barnsjuksköterskor, 2008).

I arbetet ska barnets bästa alltid komma i första hand, barnet ska bemötas respektfullt och empatiskt och sjuksköterskan ska arbeta för att optimera deras delaktighet i omvårdnaden (Riksföreningen för barnsjuksköterskor, 2008). Barnsjuksköterskan ska främja anknytningsprocessen mellan föräldrar och barn samt arbeta för att samverka med andra yrkeskategorier i nära anknytning till barn och ungdom.

Anknytningsteorin myntades på 1960-talet av John Bowlby och handlar om vikten av nära känslomässiga relationer (Hallström & Lindberg 2009). Bowlby menar att de tidiga relationerna i livet påverkar våra framtida relationer. Föräldrar som haft förmåga att vara lyhörda inför sitt barns behov ger trygga barn. En tidig och trygg anknytningsprocess mellan föräldrar och barn ger förutsättning för barnets framtida känslomässiga utveckling.

Familjecentrerad omvårdnad är idag i fokus för vårdarbetet på många nyföddhetsavdelningar, det innebär bland annat att avdelningen ska vara öppen för föräldrarna samt att föräldrarna ska vara delaktiga i barnets vård (Jackson & Wigert, 2013). Centralt är att barnet ska ses som en del av en familj. Att arbeta familjecentrerat innebär att föräldrarna ses som en viktig medverkande i vården. Av sjuksköterskan krävs att kunna stödja föräldrarna i deras nya roller. Att ge bekräftelse i föräldrarollen stärker föräldrarna i sin uppgift som förälder.

I en kvalitativ studie av Ygge (2007) intervjuades sjuksköterskor om deras perspektiv på föräldrars medverkan inom sjukvården. I resultatet framkom att sjuksköterskorna såg det som sin uppgift att främja ett gott samarbete mellan föräldrar och personal. Sjuksköterskorna upplevde att föräldrars behov av information var stort och att det var viktigt för dem att informationen som gavs var lika även när den gavs vid andra tillfällen och av olika sjuksköterskor. Studien visade också att sjuksköterskorna ansåg det viktigt med ett nära samarbete med föräldrarna och att få dem att känna sig som bra föräldrar. I studiens resultat diskuterades också att ju säkrare en sjuksköterska är i sin yrkesroll desto mer fokus kan läggas på förhållandet till barnet och familjen.

Centrala begrepp

Värdighet

Inom omvårdnad lyfts värdighet fram som ett centralt begrepp och med det vill visas att alla människor har ett inneboende värde, som alltid finns där och är okränkbart (Wiklund Gustin & Bergbom, 2012). Människlighet och ansvar är två begrepp som är nära kopplat till värdighet. Att visa ansvar är att visa omsorg och genom det bekräfta den andre. Genom respektfulla handlingar mot medmänniskor vårdas en människas värdighet, framförallt mot dem som befinner sig i sårbara lägen. I vårdssituationer ska patienten omhändertas så att värdigheten kvarstår till exempel genom att bli sedd och betraktad som betydelsefull samt få information om den rådande situationen för att själv kunna vara delaktig. Den värdighet vårdaren visar patienten är också viktig för närstående, som kan vara känsliga för hur en vårdgivare rör vid och talar till både patienten och dem själva.

Lidande

Att lindra lidande är en grundläggande och viktig del i sjuksköterskans arbete (Wiklund et al., 2012). Att lida kan innebära att uthärda smärta, att tåla och att bära. I centrum finns också det mänskliga lidandet vars orsak kan bero på en mängd olika anledningar såsom fysisk och psykisk smärta, oro, ångest, sjukdom och obehag. Lidandet kan vara både en fysisk, emotionell och andlig upplevelse. Lidandet i sig är inte patologiskt utan är en naturlig del av att vara människa (Eriksson, 1994). Varje enskild människas lidande är unikt och genom bearbetning av orsakerna till lidandet kan det finnas en mening med lidandet. Det är svårt att veta hur lidande ser ut, att hitta ett språk som förmedlar vad lidande är för den enskilde är svårt men är viktigt för kommunikation mellan patient och vårdare (Wiklund et al., 2012).

Människans reaktioner på lidande kan delas in i tre faser; förnekande, insikt och kamp, där vägen leder till lindrat lidande (Wiklund et al., 2012). Enligt Erikssons (1994) teori om lidande kan den första fasen innebära ett outhärdligt lidande eller en oförmåga att lida. I den andra fasen uttrycker Eriksson (1994) lidandets drama och genom ett möte med en medmänniska kan lidandet bli bekräftat genom tillåtelse att lida. I en tredje fas menar Eriksson (1994) att det sker en försoning, att lidandet kan ebba ut och integreras i livet.

Downs syndrom

Sedan en längre tid är det känt att förekomsten av Downs syndrom hos barnet ökar med moderns stigande ålder (Socialstyrelsen, 2011b), men det kan även förekomma hos yngre mödrar. På grund av dagens rutiner och fosterdiagnostik avbryts fler graviditeter där fostret har trisomi 21 vilket leder till att antalet födda barn med Downs syndrom inte ökar i samma takt som den stigande åldern för mödrar. Antal barn som föds med detta syndrom har sedan 1978 varit förhållandevis oföränderlig och ligger på 1 per 700 - 800 förlossningar. 167 barn med Downs syndrom föddes enligt Socialstyrelsen (2011a) under 2010.

Tidigare erbjöds främst äldre kvinnor fosterdiagnostik och då i form av fostervattenprov (Socialstyrelsen, 2011b). Med ny teknik utförs idag kombinerat ultraljud och biokemisk analys (KUB) vilket används som en riskskattning och sannolikhetsbedömning för kromosomavvikelserna trisomi 13, 18 och 21. Fler kvinnor, även i yngre åldrar erbjuds idag att göra detta test vilket leder till att fler foster med kromosomavvikelse trisomi 13, trisomi 18 samt trisomi 21 påträffas, även hos yngre kvinnor.

Kromosomavvikelser innebär att en individ har ett avvikande antal kromosomer mot det normala antal 46 eller avvikande uppbyggnad på en eller flera kromosomer (Moëll, Gustafsson & Albinsson, 2011). Downs syndrom är den vanligaste kromosomavvikelsen, det är en autosomal kromosomrubbing och beror på trisomi för kromosom 21.

Diagnosen Downs syndrom ställs genom vissa kliniska och utseendemässiga fynd men säkerhetsställs genom en kromosomanalys (Barnläkarföreningen, 2013). Halls kriterier används som hjälpmedel vid diagnos och några av dessa är: epikantusveck, överrörliga leder, utstickande tunga, platt ansikte, uppåtgående ögonspringor, sandalgap mellan stortå och övriga tår, platt nacke, litet huvudomfång, muskelslapphet och rikligt med nackskinn (Moëll et al., 2011). Alla barn med diagnosen Downs syndrom har olika grader av inlärningssvårigheter. De har ökad risk för att drabbas av bland annat medfödda hjärtfel, hypothyreos, barnleukemi och i vuxen ålder tidig demensutveckling i form av Alzheimers sjukdom. Det föreligger

en lägre risk att drabbas av fasta cancerformer hos personer med Downs syndrom samt en lägre risk att drabbas av viss typ av ögonförändring (Baek et al., 2009).

Det finns ett utarbetat nationellt vårdprogram som innefattar kontroller från neonatalperioden upp till vuxen ålder (Barnläkarföreningen, 2013). Efter neonatalperioden följs barn med Downs syndrom upp på en barn- och ungdomshabilitering där olika professioner samverkar för att ge barnet och familjen stöd och behandling för att barnet ska utvecklas efter dennes bästa förmåga.

Tidigare forskning inom området

Sökförfarandet

Artikelsökningar gjordes i databaserna Cinahl, PubMed och Psycinfo. Trots olika variationer med sökord fanns sparsamt med publicerade studier inom problemområdet. De artiklar som redovisas är hämtade från Cinahl och PubMed.

Sökord som använts i databaserna i olika kombinationer är: down syndrome, trisomy 21, chromosomal abnormalities, parent*, famil*, nurs*, postnatal care, perception, neonatal, infant, newborn, perspective, experience, diagnosis, postnatal, health care providers, interaction samt chronic illness. Då resultatet av sökningarna gav sparsam utdelning accepterades publikationer utgivna mellan år 2002-2013.

Efter artikelsökningen visade det sig att sjuksköterskans perspektiv på omvårdnad till dessa familjer var begränsat undersökt vilket ledde till att en komplettering gjordes med forskning av föräldrarnas erfarenheter under vårdtiden. Sammantaget blev det sju artiklar, varav en är genomförd i Sverige, resterande är från utomeuropeiska länder. De vetenskapliga artiklarna är av både kvalitativ och kvantitativ metod.

Tidigare forskning

Genom en intervjustudie har det framkommit att föräldrar redan tidigt, direkt efter förlossningen, och innan känslan av att blivit föräldrar till ett barn har etablerat sig, informerades om att det förelåg misstanke om eller fanns tecken på att deras nyfödda barn hade Downs syndrom (Muggli, Collins & Marraffa, 2009). Den givna informationen gavs enligt föräldrarna onödigt tidigt eftersom de inte hann få möjligheten att först lära känna sitt barn och att påbörja anknytningsprocessen. Studien visar att tidpunkten när misstanken om diagnosen lämnades var viktig och att

låta föräldrarna vänta för länge skapade ångest och oro hos dem och en tidig misstanke kunde störa anknytningen mellan föräldrar och barn. Hedov, Wikblad och Annerens (2002) resultat visar i likhet med Muggli et al. (2009) att tidpunkten för när diagnosen meddelades föräldrarna var betydelsefull, både föräldrar som upplevde att de fick en sen diagnos och de som upplevde att de fick en för tidig diagnos upplevde missnöje med timingen av diagnosen.

Det visade sig att flera föräldrar hade upplevt sådan svår sorg i samband med beskedet att de senare fick svårt att knyta an till sitt barn (Muggli et al., 2009 & Pillay, Girdler, Collins & Leonard, 2012). De sörjde inte bara att barnet var annorlunda utan också det friska barn som de inom sig väntat på men aldrig fick uppleva. Det tog lång tid att inse att barnet de fått först och främst var deras egna nyfödda barn och i andra hand ett barn som hade Downs syndrom. Enligt Ranweiler (2009) kan föräldrar till barn med Downs syndrom uppleva förvirring samt känslor av förlust och att sjuksköterskor bör förvänta sig sorgereaktioner. Det var dock viktigt att inse att alla föräldrar inte reagerar på samma sätt, att få ett barn med Downs syndrom medför inte nödvändigtvis en krisreaktion.

Föräldrarna i studien av Choi, Le och Yoo (2011) upplevde att vårdgivarna gav för lite information vid tiden för diagnosen och de fanns också föräldrar som ansåg sig ha fått ofullständig och inadekvat information. Hedov et al. (2002) visade med sin studie att många föräldrar upplevde att informationen de fick om Downs syndrom inte var tillräcklig, föräldrar upplevde brist på stöd, att de inte till fullo förstod informationen som gavs till dem samt att de inte fick tillräckligt med tid med läkaren. Många föräldrar beskrev att informationen som gavs var av negativ riktning och att personen som informerade var för kall. Samma resultat visar studien av Choi et al. (2011), att nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom informerades i större omfattning om avvikelens negativa konsekvenser än om de positiva vilket påverkade föräldrarnas känslor. Det visade sig dock av positiv betydelse att barnets båda föräldrar fick så fullständig information som möjligt och att informationen gavs till dem vid samma tillfälle.

Flera av mödrarna i studien av Pillay et al. (2012) uttryckte ett missnöje med sättet de blev informerade om diagnosen på, vårdgivarna var mycket kliniska eller likgiltiga i

deras tillvägagångssätt. Några mödrar berättade att sjuksköterskor lämnade skriftlig information på deras rum i smyg men de tog aldrig initiativ till ett samtal vilket mödrarna upplevde ett stort behov av. En av mödrarna i studien uttryckte att läkaren var dömande, läkaren uttryckte ett flertal gånger ett ifrågasättande av varför modern inte hade genomfört fosterdiagnostik.

Enligt Choi et al. (2011) kan den initiala relationen mellan föräldrar, läkare och sjuksköterskor påverka hur föräldrar reagerar på sitt barns diagnos. Om vårdgivare fokuserade på mer positiv information upplevde föräldrar mer optimism i tanken på sitt barn. Choi et al. (2011) menade att en mer optimistisk bild av diagnosen Downs syndrom påverkade en mer positiv utveckling av anknytningen mellan föräldrar och barn. Vårdgivare måste, för att på bästa sätt stötta föräldrar, utvärdera sina egna känslor och bli medvetna om sina egna attityder och åsikter om Downs syndrom. Resultatet påpekar att många faktorer spelade in på föräldrars respons på deras barns diagnos och att det var viktigt som vårdgivare att inse att valet av information som ges kan komma att reflektera vårdgivarens egna åsikter om Downs syndrom. Muggli et al. (2009) beskriver hur föräldrars reaktioner påverkades av sättet vårdgivare kommunicerade med dem. Föräldrarna upplevde det positivt när vårdgivare satte sig ner hos dem, lyssnade på dem och ansträngde sig för att ta reda på svar på deras frågor. Föräldrarna kom ihåg de vårdgivare som gratulerade dem till deras barn och behandlade dem som vilka andra nyblivna föräldrar som helst, deras resultat visar att hur föräldrarna blir meddelade diagnosen påverkade deras påföljande reaktion och att föräldrarna alltid kommer ihåg stunden då de blev informerade om diagnosen.

Ferguson, Kleinert, Lunney och Campbell (2006) menar att läkare ofta var otränade och obekväma med att lämna besked om svåra diagnoser och att stötta familjen i samband med diagnosen och att det fanns ett behov av utbildning. Utbildningsprogram för sjukvårdspersonal med fokus på information och stöd till föräldrar vid tidpunkten för diagnosen bör utarbetas och komplettera sjukvårdspersonalens grundläggande kompetens. Choi et al. (2011) påpekar att vårdgivares brist på utbildning och erfarenhet påverkar sättet som föräldrarna bemöts på, bristen på erfarenhet gör att det finns en risk att sjukvårdspersonalen bemöter familjens reaktion till diagnosen på ett okunnigt och känslolöst sätt. Choi et al. (2011)

menar att föräldrar som befinner sig i en krissituation inte får den nödvändiga informationen och det känslomässiga stöd de är i behov av.

I en kvalitativ studie av Panicker (2013) har sjuksköterskor som arbetar med kroniskt sjuka barn intervjuats för att undersöka hur de ser på empowerment, det vill säga föräldrarnas egenmakt. Sjuksköterskorna upplevde att de genom stöd och uppmuntran till föräldrarna stärkte deras förmåga i att bättre tillgodose sitt kroniskt sjuka barns omvårdnadsbehov och ta mer egenansvar. Det framkom också viktigt att bygga upp en god relation med föräldrarna så att de skulle känna trygghet under vårdtiden. Tillit, acceptans, öppen kommunikation och stöd till föräldrarna var viktigt enligt informanterna. Studien visade också på att sjuksköterskor ansåg sig ha ett ansvar att uppmuntra och ge stöd till föräldrarna för att få makt över sin situation.

PROBLEMFÖRMULERING

Tidigare forskning visar att föräldrar känner missnöje med vården i samband med utredning då barnet visar tecken på eller visar sig ha Downs syndrom. Brist på information och otillräckligt stöd är några av de problem föräldrar lyft fram, vilket överensstämmer med egna erfarenheter från omvårdnadsarbete på nyföddhetsavdelningar. Då sjuksköterskornas erfarenheter under omvårdnadsarbetet är sparsamt undersökt och för att kunna ge underlag för utveckling av vården till dessa familjer ser vi det angeläget att ytterligare studera sjuksköterskors erfarenheter under vårdtiden.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

METOD

En kvalitativ metod med induktiv ansats har valts för studien. Denna metod anses vara mest ändamålsenlig då syftet är att utforska erfarenheter och upplevelser. Den induktiva ansatsen innebär att förutsättningslöst analysera texten som framkommer och att få en helhetsbild av ett problem (Polit & Beck, 2012).

Urval

I den fullskaliga studien planeras 15-20 yrkesverksamma sjuksköterskor på nyföddhetsavdelningar inom Västsverige att medverka. De kan med fördel vara specialistutbildade sjuksköterskor inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Enligt Danielson (2012b) kan detta antal informanter ses som ett riktmärke vid kvalitativa intervjuer. För att ta del av de erfarenheter som eftersöks för denna studie kommer ett ändamålsenligt urval att användas (Henricson & Billhult, 2012). Det innebär att personer som kan beskriva problemet på ett informationsrikt sätt inkluderas i studien. Urvalsförfarandet bygger på en önskan att få så variationsrika beskrivningar av sjuksköterskornas erfarenheter som möjligt. Informanter i varierande ålder men med olika lång erfarenhet inom nyföddhetsvård och vana av att vårda familjer vars nyfödda barn har Downs syndrom önskas i första hand. Rekrytering av deltagare till studien kommer att ske genom att de studieansvariga först kontaktar avdelningschefen på respektive nyföddhetsavdelning och ber om samtycke till att utföra studien på dennes avdelning. Avdelningschefen ombeds informera sin personal om studien och dess syfte. De sjuksköterskor som har erfarenhet av att vårda dessa familjer kommer tilldelas den skriftliga informationen angående studien och får också ta del av forskningspersoninformation (FPI) (bilaga 1). Om de sedan väljer att medverka i studien ombeds de ta kontakt med studieansvariga.

Datainsamling

För att svara an mot syftet att beskriva sjuksköterskans erfarenheter har en kvalitativ forskningsintervju valts vilket är en lämplig metod att använda när beskrivningar av ett problem vill undersökas (Danielson, 2012a). Intervjuerna kommer att genomföras på ett semistrukturerat sätt vilket innebär att öppna frågor ställs för att informanten ska ha möjlighet att med egna ord beskriva problemet. En frågeguide innehållande frågeområden (bilaga 2) kommer att användas under intervjun. Intervjuerna ska ske i form av ett samtal och följdfrågor kommer att ställas då det är av intresse. Intervjuerna kommer att spelas in via ljudupptagning och beräknas ta mellan 30-60 minuter i anspråk. Informanterna får själva bestämma var intervjuerna ska genomföras, dock ska det ske på en lugn och ostörd plats.

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) har valts vid analysen av datamaterialet. En manifest innehållsanalys kommer att användas vid analys av datamaterialet för att fokusera på en beskrivning av textens innehåll. Ett latent tillvägagångssätt innebär att texten tolkas vilket således inte är avsikten i den planerade studien, utan ett textnära förhållningssätt kommer att eftersträvas. Till en början transkriberas de ljudinspelade intervjuerna av de studieansvariga och texten kodas så att materialet förblir konfidentiellt. Texten i sin helhet läses sedan igenom ett flertal gånger för att få en känsla av helheten i innehållet. Sedan kommer meningsbärande enheter som svarar mot syftet att lyftas ut. Dessa enheter kondenseras därefter, utan att tappa sin innebörd. Den kondenserade texten sammanfattas och försätts med en kod som ska spegla innehållet. Tillslut ordnas koderna efter dess innehåll i subkategorier och kategorier. Hela analysen kommer att genomföras tillsammans av de bägge studieansvariga för att få en bättre helhet av texten och för att inte missa något av vikt.

Pilotstudien

En pilotstudie byggd på forskningsplanen för den fullskaliga studien har genomförts för att testa metoden. Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

Pilotstudiens urval

Kontakt togs med tre nyföddhetsavdelningar på tre västsvenska sjukhus och efter samtycke till pilotstudiens genomförande av berörda avdelningschefer var det två avdelningar som involverades i studien. Fyra barnsjuksköterskor på dessa avdelningar kom efter information om studien att tacka ja till deltagande. Sjuksköterskorna visade sig ha olika lång erfarenhet av arbete inom nyföddhetsvården och av att arbeta med familjer med nyfödda barn med Downs syndrom. Efter att intresset väckts att delta hos sjuksköterskorna erhöll de den skriftliga FPI:n (bilaga 1) och en diskussion fördes sedan kring tid och plats för intervjun.

Pilotstudiens datainsamling

Inför intervjun informerades de fyra sjuksköterskorna om att intervjun skulle ta mellan 30 och 60 minuter i anspråk samt spelas in via ljudupptagning. Intervjuerna

visade sig ta från 28 till 37 minuter. Inga namn nämndes under inspelningen, och deltagarna hade via FPI:n (bilaga 1) samt muntlig information innan intervjuerna påbörjades tagit del av hur materialet och deras identitet fortsättningsvis skulle komma att behandlas. Som stöd under intervjusituationen användes frågeguiden med de utarbetade frågeområdena. Följdfrågor ställdes då ämnet för stunden sågs av intresse men behövde utvecklas. Intervjuerna utfördes enligt överenskommelse på sjuksköterskornas respektive arbetsplats eller dess närhet. Samtliga informanter hade tid avsatt under arbetstid för medverkan i studien.

Pilotstudiens dataanalys

Det ljudupptagna intervjumaterialet transkriberades och skrevs ned ordagrant och informanternas namn ersattes med en kod (Danielson, 2012a). Allt material sammanfördes till en analysenhet. Texten lästes sedan igenom ett flertal gånger av studieansvariga för att få en ökad förståelse för innehållet. Meningsbärande enheter valdes därefter ut (Danielson, 2012b). De valda enheterna kondenserades sedan till en kortare text, utan att ha förlorat sitt innehåll och fick sedan en etikett i form utav en kod som kunde knytas an till texten. De färdiga koderna jämfördes sedan och placerades in i kategorier och subkategorier. Under analysprocessens gång lade de studieansvariga stor vikt vid att hålla analysen textnära eftersom avsikten inte var att tolka texten. Under valda delar av analysprocessen fanns handledare till hjälp. I tabell 1 ges exempel på analysprocessen.

Tabell 1.

	Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
4	<i>"Men jag känner att jag har kött på benen att vårda dom här barnen det gör jag faktiskt jag har jobbat länge, jag är välutbildad"</i>	Kött på benen att vårda, har jobbat länge, är välutbildad	Känner sig fullärd	Alla runt omkring tror sig veta	Att hålla tillbaka kunskap och känslor
2	<i>"..det kändes jobbigt i tankarna, hur kan man inte se den här fina lilla pojken som inte alls var dålig men det var ett ungt par som inte alls kunde acceptera det"</i>	Det kändes jobbigt i tankarna	Jobbigt i tankarna	Känslor-samma vård-situationer	Att stödja anknytningen

Forskningsetiska överväganden

Etikprövningslagen (SFS 2003: 460) innefattar bestämmelser angående forskning som berör människor samt deras samtycke att medverka i forskningen. Lagen syftar till att värna om den unika människan och dess människovärde i samband med forskning. Forskningen ska alltid ta hänsyn till mänskliga rättigheter och dessa ska gå före de vetenskapliga behoven. För att utföra forskning måste den ha godkänts genom en etikprövning. Inför forskningen ska informationskravet uppfyllas, vilket enligt lagen innebär att deltagaren ska informeras om bland annat syfte, metod och risker med studien samt att det är frivilligt att delta och att personen har möjlighet att avsluta sin medverkan när som helst. Samtyckeskravet innebär att deltagaren har samtyckt till att delta i studien på frivillig basis och att detta är dokumenterat. Konfidentialitetskravet innebär enligt Vetenskapsrådet (u.å.) att alla uppgifter som berör deltagaren i studien ska förvaras så att ingen oberättigad kan ta del av materialet. Det material och uppgifter som samlats in från deltagaren ska enbart nyttjas till det berörda forskningsändamålet enligt nyttjandekravet.

Etiksprövningslagen (SFS 2003:460) avser inte forskning inom högskoleutbildning på avancerad nivå varpå den genomförda pilotstudien ej berördes av denna lag. De berörda deltagarna i pilotstudien har tagit del av en FPI (bilaga 1) där information om studiens syfte står beskrivet tillsammans med metod för hur intervjuerna kommer att ske och hur dess data kommer att behandlas. De är också informerade om att det är ett frivilligt deltagande och att de har rätt att avbryta sin medverkan i studien när helst de önskar. I samband med detta lämnade deltagarna ett muntligt samtycke att delta i studien. Datamaterialet har under processens gång endast varit tillgängligt för de studieansvariga och kommer efter avslutad pilotstudie och examen i maj 2014 att förstöras. För att försäkra att informanterna inte på något sätt lidit skada i samband med intervjuerna planeras, i den fullskaliga studien, ett uppföljande samtal några veckor efter intervjutillfället.

RESULTAT

Utifrån dataanalysen framkom två kategorier; *Att hålla tillbaka kunskap och känslor* och *Att inte räcka till*. Båda kategorierna visade sig innehålla tre subkategorier som presenteras i tabell 2. Det är innehållet i subkategorierna som ligger till grund för

resultatredovisningen och citaten är hämtade från de meningsbärande enheterna vilket ses stärka resultatets trovärdighet (Danielson, 2012b).

Tabell 2.

Subkategori	Kategori
<ul style="list-style-type: none">• Alla runt omkring tror sig veta• Att kunna stå fast när det blåser• Personligheten och värdegrunden involveras	Att hålla tillbaka kunskap och känslor
<ul style="list-style-type: none">• Känslosamma vårdsituationer• Att känna svaghet när det behövs styrka• Att stödja anknytningen	Att inte räcka till

Att hålla tillbaka kunskap och känslor

Alla runt omkring tror sig veta

I stort tyckte sig sjuksköterskorna ha den kunskap och erfarenhet som krävdes för att vårda familjerna och de såg sina tidigare erfarenheter som en trygghet inför arbetet. De upplevde också att deras erfarenhet uppfattades och bidrog till att familjerna kände sig trygga.

”Men jag känner att jag har kött på benen att vårda dom här barnen det gör jag faktiskt jag har jobbat länge, jag är välutbildad.” (4)

Sjuksköterskorna tyckte sig också vara trygga med att känna igen alla synliga tecken på barn med Downs syndrom. Några menade att intrycken av de barn de mött ofta följer med inombords hos dem. Bilden av tidigare barn de träffat gav bland annat förmågan att kunna ställa diagnosen redan vid första anblicken.

Syndromet uppfattades som det mest vanligt förekommande och sjuksköterskorna menade att detta var orsak till att gemene man kunde ana sig till hur det stod till. Det var dock inte möjligt för andra än de som levt i familj med Downs syndrom att förstå hur det är att ha ett barn med denna funktionsnedsättning.

”Både jag och min kollega ser direkt när vi går in genom dörren att när man ser baksidan av huvudet på barnet som ligger mot mamman att det första som slår mig är att det här är ett barn med Downs syndrom.” (1)

”Downs syndrom är ju ganska välkänt ändå, vad det är för nånting och alla har ju träffat nån med Downs syndrom och åkt buss med nån å, särskilt nu när liksom Ica-Jerry har lättat upp stämningen ganska ordentligt, så är det ju ingen som är främmande för vad Downs syndrom är.” (1)

”Sen kan man aldrig sätta sig in i hur det är att ha ett sånt här barn.” (4)

Det fanns också de sjuksköterskor som hade synpunkter på de föräldrar som visade sig fått ett barn med Downs syndrom. Synpunkterna berörde då framför allt de föräldrar som upplevdes vara för fokuserade på de tecken som gjorde barnet annorlunda och på de föräldrar som uttalat att de inte tyckte sig kunna klara av att ta hand om sitt barn.

”Alltså från början tror jag nog att det är mycket fokus på det som är annorlunda med dom här barnen..” (3)

”Små människor på nåt sätt eller så blev de rädda och kunde inte känna att dom inte kunde klara av situationen men just det där att inte passa in i ens liv.” (4)

Att kunna stå fast när det blåser

Bland sjuksköterskorna fanns uppfattningen att det var viktigt att som vårdpersonal möta föräldrarna ärligt och rakt och att dessa därefter gavs möjlighet att ge utlopp för sin sorg. Fanns det en misstanke hos sjuksköterskan om att barnet hade Downs syndrom sågs det dock nödvändigt med en mental förberedelse för att inte dölja något för föräldrarna. Det fanns enligt några av sjuksköterskorna en strävan att inte ha några förutfattade meningar men de upplevde ändå att sjukvårdspersonal omedvetet på olika sätt icke verbalt gav signaler av olika slag till de nyblivna föräldrarna.

”Jag försöker möta varje familj med respekt och ödmjukhet och vara ärlig och rak mot dom allting som händer och sker med barnet allt jag vet om barnen ska dom veta det ska inte finnas några hemligheter utan dom ska kunna lite på att vi berättar allt vi vet, har vi en misstanke om nåt ska dom veta..” (3)

”Jag tror att man utstrålar viss.. undermedvetet utstrålar man vissa budskap utan att man tänker på det.” (2)

Det upplevdes svårt att vara närvarande då beskedet till föräldrarna var att diagnosen nu besannats. Det svåra visade sig för sjuksköterskan vara att närvara i situationen då en betydelsefull dröm som föräldrarna burit på då sannolikt skulle bli krossad.

”Ge tillåtelse att sörja, man måste få sörja för man har, man förväntar sig ett friskt barn.” (4)

”Men de är ju alltid svårt för på nåt sätt i ett sånt samtal så, så krossar man ju en dröm..” (3)

Personligheten och värdegrunden involveras

Sjuksköterskorna menade att det var av stor vikt att bygga upp ett förtroende hos föräldrarna och i mötet med familjen såg flera av dem att egenskaperna ödmjukhet, respekt och ärlighet var av största betydelse liksom att visa föräldrarna medlidande. Sjuksköterskorna lyfte dock fram sitt stöd till familjerna som det viktigaste.

Att möta dessa familjer upplevdes bland sjuksköterskorna inte svårare än att möta någon annan familj. Samtliga sjuksköterskor var av uppfattningen att familjerna ska behandlas och bemötas lika oavsett diagnos och de hade heller aldrig upplevt att detta inte gjordes i de verksamheter de kände till. I mötet med familjen sågs det bland sjuksköterskorna viktigt att vara här och nu och de upplevde det betydelsefullt att ta sig tid att bara finnas där för dem och att lyssna.

”Jag försöker möta dom här familjerna som vilken annan familj som helst.” (3)

”Dom behöver få tid att smälta i enskildhet men samtidigt kan man behöva vara där och bara sitta ner och lyssna och prata, framförallt lyssna på deras tankar.” (2)

”Har vi det skapligt lugnt så kan man ju lätt ägna sig åt en familj och liksom bara finnas, finnas där, å lyssna på deras funderingar och kanske flika in nåt ibland men egentligen bara lyssna.” (1)

Det var viktigt för sjuksköterskorna att under vårdarbetet fokusera på det positiva kring barnet att kunna visa på saker som var unika för föräldrarnas nyfödda barn. Bland sjuksköterskorna fanns uppfattningen att vårdpersonalen hade förmågan att se till familjens behov och möta dem med en positiv attityd.

”..ja det e väl det man kan buffra med och säga att det här kommer innebära mycket glädje men också mycket arbete men att det kanske kommer vara oväntat mycket positiva saker man kommer uppleva med det här barnet.” (1)

”Å därför e det viktigt att försöka prata om de dom här barnen faktiskt kan och det dom är bra på, de är oftast det positiva barnet dom oftast är godmodiga och kramiga och vill vara nära och faktiskt många utav dom kan lära sig riktigt mycket.” (3)

Att inte räcka till

Känslosamma vårdsituationer

Det framkom att sjuksköterskorna trots sina kunskaper och erfarenheter kunde bli känslomässigt berörda under vårdarbetet med familjerna. Framför allt var det svårt i situationer då föräldrarna beslutat att de inte hade vare sig förmåga eller möjlighet att ta hand om sitt barn. Sjuksköterskorna kunde näst intill känna skrämsel inför det faktum att det var möjligt som förälder att kunna lämna bort sitt barn.

”Det väckte väldigt mycket känslor hos alla hur, hur man kunde liksom lämna ifrån sig ett sånt fint barn, med bara, inom citationstecken, Downs syndrom. Det va jättetufft för oss alla, faktiskt.” (1)

”..det kändes jobbigt i tankarna hur kan man inte se den här fina lilla pojken som inte alls var dålig, men det var ett ungt par som inte alls kunde acceptera det.” (2)

Speciellt svårt var det för sjuksköterskorna att uppleva att barnet inte tycktes duga för sina föräldrar. Eftersom denna händelse var svår att se och så fjärran från de egna värderingarna kunde starka känslor väckas. Ibland kunde känslor som förakt blanda sig med känslor av att tycka synd om föräldrarna som inte ville ta till sig sitt barn. Det uttrycktes att det endast var de tunga fallen som sjuksköterskorna mindes, just där familjerna valt att lämna bort sitt barn eller då barn med funktionsnedsättning behandlades orättvist jämfört med barn utan funktionsnedsättningar.

”Det är ju dom få familjer då som inte vill ha sitt barn.. där barnet inte duger.. och dom familjerna mår vi som personal dåligt av tror jag.. sen kan man väl förstå familjens reaktion kanske..” (3)

”Vi har faktiskt haft ett tvillingpar där, det är jättelängesen men det berörde alla fruktansvärt illa, det var en flicka och en pojke, pojken hade Downs syndrom och flickan var frisk och fick kläder och pojken fick ingenting, han adopterades sedan bort.” (4)

”Dom två familjerna minns ja, alla andra som har älskat sina barn o tagit hem sina barn även om de har varit kämpigt, dom minns ja inte, dom är som alla andra barn som man älskar och tycker om.” (3)

Att känna svaghet när det behövs styrka

Samtliga sjuksköterskor hade erfarenheter av att omvårdnadsarbetet ibland var tungt. Framför allt kunde det bero på att arbetet med familjerna påverkat dem psykiskt. Sjuksköterskorna kunde se att detta främst berodde på att familjens problem var näst intill omöjliga för dem som sjuksköterskor att hantera. Ett exempel som de flesta lyfte fram var att finnas nära de föräldrar som efter besked om barnets diagnos brutit samman. Sjuksköterskorna hade då gjort försök att på olika sätt stötta föräldrarna men kände trots det att de inte nått föräldrarna och inte heller bidragit till lindring i den smärta som de förstod att föräldrarna kände. Detta utlöste känslor av hjälplöshet och otillräcklighet hos sjuksköterskorna, och de upplevde situationen som ett misslyckande.

”Så att de e väl det som har etsat sig fast hos mig, en familj där vi kände att vi inte räckte till, och den här första krisen aldrig, mamman kom aldrig ur sin kris under den tiden som vi hade hand om vården, och det var fruktansvärt jobbigt.” (1)

Det framkom att det gällde att alltid finna ork att ta sig an familjer där sjuksköterskorna såg att problemen kunde leda till känslomässiga påfrestningar och kriser. De menade att de inte alltid hade kraften att ta sig an just den här familjen och att deras egna resurser inte räckte till. För att bättre vara rustade önskade de lära sig mer om att hantera krissituationer.

”Det kan ju vara så att det här är en familj som man känner det här klarar inte jag av, jag har inte resurserna och jag orkar inte och det kan vara en tid i sitt eget liv som gör att man inte mäktar med.” (2)

”A de e nog att möta dom, dels dom familjer som krisar lite mer ordentligt att jag skulle vilja ha redskap att känna att jag kan gå in å liksom veta att jag underlättar för den här familjen.” (1)

Att stödja anknytningen

Flera utav sjuksköterskorna såg vikten av att stötta anknytningen mellan föräldrar och barn och de visste att anknytningen försvårades om föräldrar och barn hade separerats i tidigt skede. Bland sjuksköterskorna fanns också uppfattningen om att ju

bättre anknytningen var desto snabbare kunde föräldrar ta sig ur en eventuell krissituation. De ansåg att det var väsentligt att föräldrar och barn först fick bekanta sig med varandra innan misstanken om diagnosen Downs syndrom förmedlades av vårdpersonalen.

”A den första krisen är såklart jättedjup men har man då som sagt fått chansen att bekanta sig med sitt barn och fått vara med sitt barn så mycket som möjligt så är ju sannolikheten mycket större att dom snabbare tar sig ur krisen.” (1)

”Det handlar om att man ska knyta an först sen kan vi ta det jobbiga.” (2)

METODDISKUSSION

En kvalitativ innehållsanalys har valts då det svarar an mot studiens syfte. En kvalitativ innehållsanalys har som mål att beskriva människors upplevelser och erfarenheter (Henricson & Billhult, 2012) och är en användbar metod då förståelse för ett problem eftersträvas. Det anses också vara en lämplig metod vid färre antal intervjuer och mindre mängd datamaterial (Danielson, 2012b). De studieansvariga upplever att en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats är en väl fungerande metod för denna typ av studie och planerar att använda samma metod i den fullskaliga studien.

Urval

I pilotstudien deltog fyra specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Deltagarna visade sig vara i samma åldersgrupp och hade alla arbetat inom nyföddhetsvården i minst 10 års tid vilket troligtvis har lett till många varierande erfarenheter och ses som en styrka i studien. En fundering som uppstår är dock huruvida resultatet hade påverkats om informanterna var i mer spridda åldrar med olika mycket arbetslivserfarenhet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) ökar forskningens trovärdighet om deltagarna har en varierande erfarenhet.

En fullskalig studie planeras omfatta 15-20 informanter vilket är rekommenderat vid dessa typer av intervjuer (Danielson, 2012b), dessutom kan olika saker inträffa på vägen som gör att en del informanter faller bort och i slutändan blir det inte lika många deltagare som från början var tänkt.

I pilotstudien medverkar informanter som jobbar på två olika nyföddhetsavdelningar i Västra Götalandsregionen. Det ses som en fördel att alla informanter inte jobbar på samma avdelning. I den fullskaliga studien planeras informanterna arbeta på olika nyföddhetsavdelningar i Västsverige vilket antas komma ge ett mer varierande resultat.

Datainsamling

Datamaterialet samlades i pilotstudien in genom semistrukturerade intervjuer. De studieansvariga kan i en intervjustudie ses som medskapare av materialet då en följsamhet för eventuella förändringar under datainsamlingen finns, därför kan resultatet inte ses som oberoende av de studieansvariga (Henricson & Billhult, 2012).

En svaghet gällande intervjuemetoden kan ses då de studieansvariga inte har någon större erfarenhet från tidigare intervjuetodik och därmed inte har några tidigare erfarenheter. Textmaterialet innehöll trots detta intressanta erfarenheter från sjuksköterskorna.

I pilotstudien fick informanterna själva bestämma var intervjuerna skulle äga rum, detta för att verka i en miljö som skapade trygghet (Danielson, 2012b). Intervjuerna skedde på eller i närheten av arbetsplatsen där informanterna arbetade och tid var avsatt så att de kunde medverka under arbetstid. I två fall uppstod dock en del störningsmoment i form av att någon ur personalen öppnade dörren, en telefon som ringde samt ett larm utanför, i korridoren, som signalerade högt. Detta berodde troligtvis på att intervjuerna genomfördes i direkt anslutning till avdelningen, något som kommer tas i beaktning till den fullskaliga studien där en lugn miljö kommer att föreslås.

Samtalen spelades in digitalt via mobiltelefoni vilket fungerade väl och kommer således att användas i fortsatta studier. Inför den fullskaliga studien har tiden 30-60 minuter satts och efter pilotstudiens genomförande tycks detta vara en lämplig tidsåtgång.

Inför intervjuerna i pilotstudien hade frågeområden förberetts i relation till studiens syfte (bilaga 2). Samtalen kretsade kring frågeområdena för att få informanten själv att berätta om sina upplevelser, följdfrågor ställdes vid behov för att djupare nå specifika situationer. Enligt Danielson (2012b) behöver inte frågorna tas i en bestämd ordning utan en strävan efter att vara anpassningsbar till vad som kommer upp under

samtalet har eftersökts. Frågorna baserades på tidigare forskning samt egna erfarenheter inom området. En del frågor kan ha upplevts av informanterna som känsliga och som ett ifrågasättande av deras eget bemötande gentemot familjer där barnet fått diagnosen Downs syndrom. Vid den fullskaliga studien finns dock i åtanke, att vid en tid efter intervjuens genomförande kontakta de informanter som eventuellt verkade bli illa berörda och känslomässigt påverkade under intervjun.

Dataanalys

Då pilotstudiens syfte var att beskriva erfarenheter valdes en manifest innehållsanalys som innebär en objektiv analys av en text. Graneheim och Lundmans (2004) analysprocess har efterföljts, de studieansvariga hade ingen tidigare erfarenhet av att analysera datamaterial och det sågs som en utmanande process att ta fram meningsenheter och sedan omvandla dessa till koder. Då den ena av de studieansvariga arbetar på en nyföddhetsavdelning kan det föreligga en viss förförståelse för analysmaterialet, det har dock eftersträvats att hålla sig nära texten och göra en opartisk analys. Analysmaterialet har tillsammans lästs igenom flera gånger av de båda studieansvariga och materialet har även diskuterats ihop med en erfaren handledare vilket skulle kunna styrka en viss tillförlitlighet.

Då de studieansvariga inte har någon tidigare erfarenhet av att analysera kvalitativ data känner de ödmjukhet inför analysprocessens olika steg och inser att det kan finnas brister med avseende på tid och tidigare kunskap. Detta kan ha påverkat analysresultatet. För att styrka studiens resultat har citat från intervjuerna valts att redovisas, något som stärker resultatets trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). De studieansvariga tror att pilotstudiens resultat har en viss överförbarhet på andra sammanhang inom nyföddhetsvården där sjuksköterskor vårdar familjer och barn med andra typer av funktionsnedsättningar. Enligt Polit och Beck (2012) är det dock läsaren av en studie som fattar beslutet huruvida studien är överförbar till ett större sammanhang.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

Utgångspunkten låg i intervjuer med fyra barnsjuksköterskor vilket ledde till två kategorier med vardera tre subkategorier. Dessa kategorier och subkategorier diskuteras utifrån de centrala begreppen lidande och värdighet.

Tidigare forskning (Muggli et al., 2009 & Pillay et al., 2012) har beskrivit föräldrars upplevelse av den första tiden i samband med diagnosen som en kritisk period då känslor av sorg och rädsla inför framtiden dominerade. Trots att informanterna i pilotstudien tyckte sig vara både kunniga och erfarna framkom det att de kunde uppleva omvårdnadsarbetet svårt. En svår vårdssituation kunde enligt sjuksköterskorna vara när föräldrarna skulle delges att deras barn hade Downs syndrom. Det svåra i situationen var bland annat att delta tillsammans med läkaren i situationen då föräldrarnas drömmar sannolikt skulle gå i kras. Sjuksköterskorna beskriver vidare de svårigheter de kände när föräldrarna fick en krisreaktion, där kände de att de saknade resurser att hjälpa föräldrarna. Möjligheterna att stödja och hjälpa familjerna sågs som begränsade då föräldrarna brutit samman i samband med diagnosen. Känslor av maktlöshet och att inte räcka till dominerade då de ansåg sig inte kunna lindra familjens lidande. Om patienten upplever att sjuksköterskan inte uppfattar eller ignorerar dennes behov finns enligt Eriksson (1994) risk för att patienten utsätts för ett vårdlidande vilket beskrivs som ett lidande i samband med vårdssituationer. Enligt Eriksson (1994) kan lidande lindras genom att sjuksköterskan finns hos patienten, även i svåra stunder. Stöd, tröst och uppmuntran kan lindra och förmedla hopp. Ärlighet beskrivs av sjuksköterskorna i pilotstudien som en viktig del i omvårdnaden vilket även Eriksson (1994) menar är en viktig del i att lindra lidande.

Bland sjuksköterskorna fanns uppfattningen att det var av vikt att bygga upp ett förtroende hos föräldrarna samt att bemöta familjerna ödmjukt och ärligt. Särskilt betydelsefullt tycktes det vara att stödja familjen och visa medlidande. Det var viktigt att som sjuksköterska inte dölja något för föräldrarna. I en svensk studie (Hedov et al., 2002) beskriver dock föräldrarna att de upplevde brist på stöd och information från sjukvårdspersonalen vid tiden runt diagnosen. I pilotstudien ansåg sjuksköterskorna att det var betydelsefullt att sitta ner hos familjen och lyssna på dem, emellertid visar tidigare forskning att föräldrar saknade just det.

Enligt Riksföreningen för barnsjuksköterskor (2008) ska barnsjuksköterskan främja anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar. Inom familjecentrerad omvårdnad är det betydelsefullt att sjuksköterskan stödjer föräldrarna i deras roll och bekräftar

dem i deras uppgift att ta hand om sitt barn (Jackson & Wigert, 2013). I pilotstudien var det flera av sjuksköterskorna som beskrev vikten av att stödja anknytningen och att den kunde försvåras om barn och föräldrar separerades från varandra i ett tidigt skede. Sjuksköterskorna i pilotstudien menade också på att föräldrar snabbare kunde ta sig ur en kris om de hade fått bekanta sig med sitt barn samt hade en bättre anknytning. Dock visar tidigare forskning (Muggli et al., 2009) på föräldrar som upplevde att de underrättades för tidigt om misstanken att deras nyfödda hade Downs syndrom, innan de ens hunnit förstå att de hade blivit föräldrar och att detta påverkade möjligheten att knyta an till sitt nyfödda barn. I pilotstudien framkommer det emellertid att sjuksköterskorna ansåg det vara väsentligt att föräldrarna fick bekanta sig med sitt barn innan misstanken om diagnosen delgavs dem.

Flera studier (Hedov et al., 2002 & Choi et al., 2011) nämner att föräldrarna ansåg att informationen de fick om Downs syndrom uttrycktes negativt och vårdgivarna upplevdes kalla och likgiltiga. Dock anser flera av sjuksköterskorna i pilotstudien att det var viktigt att fokusera på just det positiva kring barnet och ansåg sig ha förmåga att göra det. De menade att det var viktigt att visa föräldrarna det fina kring just deras barn. Emellertid framkom det vissa föreställningar bland sjuksköterskorna, att barn med Downs syndrom skulle vara glädjespridare och godmodiga. Dessa föreställningar fanns trots att sjuksköterskorna arbetade efter att inte ha några förutfattade meningar. Pilotstudiens informanter ansåg att det var vanligt att mycket fokus lades på det som var annorlunda även om det fanns en strävan hos de flesta att peka på det positiva. Choi et al. (2011) nämner att den första relationen mellan vårdgivare och föräldrar kan påverka föräldrarnas synsätt på deras barn, ju mer positiv framtoning vårdpersonalen har desto mer positivt ser föräldrarna på sitt barn. Vidare beskriver Choi et al. (2011) hur vårdpersonalens egna åsikter och attityder om Downs syndrom kan påverka i mötet med föräldrarna och vilket bemötande familjen får.

I pilotstudien framkommer det att sjuksköterskorna kunde bli känslomässigt involverade i olika situationer som berörde omvårdnaden av familjerna. Alla sjuksköterskor berättade om tidigare upplevelser då de vårdat familjer som beslutat sig för att lämna bort sitt barn, detta upplevde de som skrämmande. De kunde även känna förakt mot föräldrar som påstod sig inte klara av de här situationerna och hade svårt att förstå hur barn med Downs syndrom inte kunde duga åt sina föräldrar. Det här är inget som framkommit i tidigare forskning utan är ny kännedom för de

studieansvariga. Det var en stor del av intervjuerna som ägnades åt just känsllosamma vårdssituationer. Sjuksköterskorna mindes de tunga fallen där barnen inte togs upp i familjerna och detta var långt från deras egna värderingar. Enligt Wiklund Gustin och Bergbom (2012) har alla människor ett inneboende värde som är okränkbart och i vården ska patienten behandlas på ett sätt så att denne får behålla sin värdighet. I det fall där familjen väljer att inte ta sig an sitt barn, på grund av en funktionsnedsättning, angrips barnets värdighet och en svår situation uppstår för sjuksköterskan som ska vårda familjen. Wiklund (2003) beskriver hur sjuksköterskan känslomässigt kan påverkas av patienten och dennes situation men genom att reflektera över sina känslor kan de lättare hanteras i framtida situationer.

Konklusion

Studiens resultat visar att sjuksköterskor som jobbar på nyföddhetsavdelningar och arbetar med familjer vars nyfödda barn har eller misstänks ha diagnosen Downs syndrom upplevde sig ha de kunskaper och erfarenheter som krävdes för att möta dessa familjer. De ansåg det viktigt att möta familjerna med positiv inställning och att finnas där för samtal. Svårigheter upplevdes dock när föräldrarna befann sig i kris. Mer kunskap och resurser eftersöktes för att lättare hjälpa föräldrarna hantera krissituationerna. Minnen som etsat sig fast hos sjuksköterskorna är gemensamt de familjer som av olika anledningar hade svårigheter att knyta an till sitt barn relaterat till dess diagnos. Sjuksköterskorna ansåg det vara en viktig uppgift att främja anknytningen mellan föräldrar och barn och att stödja dem i deras föräldraroll.

Kliniska implikationer

Pilotstudien visar resultat som inte tidigare framkommit då det är begränsat med tidigare forskning kring det valda ämnet. Detta ger anledning till att göra en fullskalig studie i framtiden, för att ge vägledning för sjuksköterskan i dess arbete med barn och familjer. Resultatet har givit en inblick i hur sjuksköterskan upplever omvårdnad av familjer i sårbara situationer och hur sjuksköterskan blir känslomässigt berörd. Om tid avsätts för etiska reflektioner, kan detta hjälpa sjuksköterskan att lättare hantera sina känslor i framtida möten med dessa familjer.

De studieansvarigas arbetsfördelning

Arbetsfördelningen under pilotstudiens gång har varit jämnt fördelad mellan de bägge studieansvariga, som har varit delaktiga i samtliga delar gällande studien. Vissa

delar under arbetets gång har delats upp mellan de båda men då de studieansvariga dagligen har arbetat tillsammans har en ständig dialog funnits dem emellan och ett stort samarbete har skett även i de här delarna.

REFERENSLISTA

- Baek, K. H., Zaslavsky, A., Lynch, R. C., Britt, C., Okada, Y., Siarey, R. J., . . .
Ryeom, S. (2009). Down's syndrome suppression of tumour growth and the role of the calcineurin inhibitor DSCR1. *Nature*, 459(7250), 1126-1130. doi: 10.1038/nature08062
- Barnläkarföreningen. (2013). *Downs Syndrom, medicinskt vårdprogram 0-18 år*. Hämtad 13 mars, 2014, från <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/down.pdf>
- Berg L., & Danielson, E. (2007) Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 500-506.
- Choi, E. K., Lee, Y. J., & Yoo, I. Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(2), 113-120. doi: 10.1111/j.1744-6155.2011.00276.x
- Cullberg, J., & Lundin, T. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-173). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-342). Lund: Studentlitteratur.

- Deave, T., Johnson, D., & Ingram, J. (2008). Transition to parenthood the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 8(20). doi:10.1186/1471-2393-8-30
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.
- Ferguson Ii, J. E., Kleinert, H. L., Lunney, C. A., & Campbell, L. R. (2006). Resident Physicians' Competencies and Attitudes in Delivering a Postnatal Diagnosis of Down Syndrome. *Obstetrics & Gynecology*, 108(4), 898-905.
- 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. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hallström, I., & Lindberg, T. (2009). *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber.
- Hedov, G., Wikblad, K., & Anneren, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*, 91(12), 1344-1349.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Jackson, K., & Wigert, H. (2013). Historik och rättigheter i ett familjecentrerat perspektiv. Jackson, K., & Wigert, H (Red), *Familjecentrerad neonatalvård* (s. 15-30). Lund: Studentlitteratur.
- Moëll, C., Gustafsson, J., & Albinsson, E. (2011). *Pediatrik*. Stockholm: Liber.
- Muggli, E. E., Collins, V. R., & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *Med J Aust*, 190(2), 58-61.
- Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 45(2), 210-219. doi: 10.5172/conu.2013.45.2.210
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disabil Rehabil*, 34(18), 1501-1510. doi: 10.3109/09638288.2011.650313

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, cop.
- Ranweiler, R. (2009). Assessment of the care of the newborn with Down Syndrome. *Advances in neonatal Care*, 1(9), 17-24.
- Riksföreningen för barnsjuksköterskor. (2008). *För legitimerad sjuksköterska med specialistjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso-och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 13 mars, 2014, från <http://www.barnsjukskoterska.com/org/wp-content/uploads/2009/01/ssfbarn.pdf>
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 28 februari, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av människor som avser forskning. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 12 mars, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 28 februari, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2011a). Fler aborter men inte färre födda barn resultatet av ny fosterdiagnostik. Hämtad 3 februari, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2011november/flerabortermenintefarrefoddabarnresultatetavnyfosterdiagnostik>
- Socialstyrelsen. (2011b). Fosterskador och kromosomavvikelser. Hämtad 3 februari, 2014, from <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18481/2011-11-10.pdf>

- Vetenskapsrådet. (u.å.). Forskningsetiska principer: inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 13 mars, 2014, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund, L.(2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och kultur: Stockholm.
- Ygge, B. M. (2007). Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing*, 19(5), 38-40.

Bilaga 1



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Bakgrund

Varje år föds drygt 160 barn med Downs syndrom i Sverige och tillsammans med sina föräldrar vårdas de en första tid på olika nyföddhetsavdelningar runt om i landet. Det är en omtumlande tid för föräldrarna från det att misstanken om Downs syndrom uttalas till att de slutgiltiga provsvaren kommer. Den omvårdnad och det bemötande familjen upplever sig få kan vara av stor betydelse. För att kunna utveckla omvårdnaden till dessa föräldrar ser vi det som viktigt att ta del av sjuksköterskors upplevelser av vården och mötet med dessa familjer.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

Förfrågan om deltagande

Vi har valt att tillfråga Dig om deltagande i denna intervjustudie eftersom Du arbetar och har erfarenhet att som sjuksköterska/barnsjuksköterska alt barnmorska vårda dessa familjer på BB eller på neonatalavdelning.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer intervjun att genomföras med en av de studieansvariga och ske på tid och plats som passar Dig. Intervjun kommer att ske i form av ett samtal och beräknas ta mellan 30 och 60 minuter. Samtalet kommer att spelas in via ljudupptagning och sedan skrivas ned i text av oss studieansvariga. Ingen annan än studieansvariga kommer att ha tillgång till materialet.

Vilka är riskerna?

Vi kan inte se att det finns några risker för Dig att delta i studien men det kan frambringa tidigare minnen hos Dig.

Finns det några fördelar?

Det finns inga direkta fördelar för Dig att delta i denna studie, dock bidrar Du till eventuell framtida forskning inom området med möjlighet att förbättra omvårdanden för de här familjerna.

Hantering av data och sekretess

Intervjun kommer att spelas in med hjälp av ljudupptagning. Ditt namn kommer i samband med transkriberingen att ersättas med en kod så att ingen förutom studieansvariga vet vem som har sagt vad. Det inspelade materialet kommer endast att granskas av studieansvariga, och efter avslutad bearbetning kommer datamaterialet att raderas.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om Du önskar ta del av resultatet går det bra att höra av sig till ansvariga för undersökningen.

Frivillighet

Att delta i den här studien är helt frivilligt och Du har rätt att avbryta när som helst utan någon speciell motivering. Om Du väljer att inte delta behöver Du inte förklara varför.

Ersättning

Ingen ekonomisk ersättning ges.

Ansvariga för studien

Barnsjuksköterskestudenter:

Julia Runestam

Tel: xxxx-xx xx xx

E-post: gusrunju@student.gu.se

Rebecca Karlsson

Tel: xxxx-xx xx xx

E-post: guskarrea@student.gu.se

Handledare:

Barbro Lundblad, barnsjuksköterska, Fil. dr.

lektor vid inst. för vårdvetenskap och hälsa,

Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet

E-post: barbro.lundblad@fhs.gu.se

Bilaga 2

Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors erfarenheter vid omvårdnad av familjer vars nyfödda barn misstänks ha eller just har fått diagnosen Downs syndrom.

Frågeguide

- Berätta hur det är att vårda en familj som fått besked om att deras nyfödda har eller misstänks ha Downs syndrom
 - Berätta mer om....
 - Kan du utveckla det?
 - Kan du berätta om en till situation?

- Berätta om dina tankar och känslor innan mötet
 - Dina tankar/känslor efter mötet
 - Hur går tankarna på avdelningen? Hur är stämningen?
 - Berätta om din roll som sjuksköterska i omvårdnaden kring dessa familjer

- Berätta om hur du upplever dina förutsättningar att vårda dessa barn och deras familjer
 - Berätta mer om....
 - Kan du utveckla det?