

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel
– vad den handlar om, hur den hanteras
och vad som påverkar den**

Linnea Engvall

Examensarbete 30 hp
Psykologprogrammet
PM 2519
Vårterminen 2016

Handledare: Malin Broberg

Oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel

– vad den handlar om, hur den hanteras och vad som påverkar den

Linnea Engvall

Sammanfattning. Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med medfödda hjärtfel beskrev sin oro, de sätt oro hanterades samt vad som påverkade graden av oro. Tio föräldrar till femåriga barn med hjärtfel av olika svårighetsgrad intervjuades. Oron de beskrev handlade om barnets överlevnad och mående, känslor av ansvar och skuld, och föräldrarnas egen utsatthet. Fyra olika mekanismer för hantering av oro identifierades, liksom fem omständigheter som påverkade graden av oro, varav flera bedömdes påverkbara av vårdpersonal. Hur vårdens bemötande kan förbättra föräldrars förutsättningar att hantera sina känslor av oro under hjärtelets akutfas diskuteras, liksom vilka behov som kan föreligga då barnet blivit äldre. Vikten av att anlägga ett föräldraperspektiv för både föräldrarnas och barnets skull poängteras.

Denna studie är en del av det ett större forskningsprojekt vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus om psykologisk utveckling och livskvalitet hos barn och ungdomar som behandlas med kirurgi eller kateterteknik på grund av medfött hjärtfel (Ryberg, 2012). Antalet barn som följs i projektet är över 200 (C. Ryberg, personlig kommunikation, 23 oktober 2015). Ett av delmålen för projektet är att kartlägga hjärtfelens påverkan på barnens familjer. Detta kartläggs bland annat genom att föräldrarna fyller i olika skattningsskalor om föräldrastress och psykisk hälsa. Föreliggande studie hade som mål att ge en mer fördjupad bild av hur det kan vara att leva som förälder till ett barn med hjärtfel. Genom att intervjua ett mindre antal föräldrar om deras upplevelser av oro under barnets första fem levnadsår ges förutsättningar för att förstå och beskriva dessa föräldrars situationer och behov.

Barn med medfödda hjärtfel

I Sverige idag föds mellan 0,75-1% av alla barn med någon typ av hjärtfel. Behandling krävs för merparten av dessa barn, ofta med kirurgi och/eller kateterintervention. De flesta av barnen behöver följas upp under uppväxten, eftersom det finns risk för komplikationer. Tack vare nya framgångsrika diagnos- och behandlingsmetoder har överlevnaden hos barn med medfödda hjärtfel ökat kraftigt under de senaste decennierna. Patientgrupper med allvarliga hjärtfel som tidigare inte överlevt når nu vuxen ålder (Thilén, 2015). Över 95 % av barnen med medfödda hjärtfel överlever den första akuta fasen, och 90 % når vuxen ålder (Hjärt-Lungfonden, 2013).

Med de ökade medicinska framstegen och fler överlevande kommer behovet att följa upp hur dessa barn utvecklas, inte bara medicinskt, utan också kognitivt och emotionellt, och standardiserade uppföljningsprogram har föreslagits (Brosig et al., 2014). Det har föreslagits att föräldrars mående och interaktion med sina barn skulle kunna vara en av de faktorer som påverkar den psykologiska utvecklingen hos barn med medfödda hjärtfel (Soulvie, Desai, White & Sullivan, 2012). En litteraturöversikt om psykiska påfrestningar (*eng.* psychological distress) hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel visade att dessa föräldrar upplevde mer stress och oro under barnets första år än föräldrar till friska barn, och att samspelet mellan förälder och barn riskerade att påverkas av hjärtfelet och dess konsekvenser (Soulvie et al., 2012). Risken för posttraumatiskt stressyndrom, PTSD, har visat sig förhöjd hos föräldrar vars barn genomgått öppen hjärtkirurgi (Helfricht, Latal, Fischer, Tomaske & Landolt, 2008), och PTSD hos föräldern kan ha påverkan på barnets anknytningsmönster och fortsatta utveckling (Hesse & Main, 1999).

Även föräldrarnas bearbetning av sin reaktion på barnets diagnos kan ha påverkan på samspelet mellan barn och förälder. Marvin och Pianta (1996) har studerat föräldrar till barn med cerebral pares, och visat att i vilken mån föräldern bearbetat sin reaktion på barnets diagnos är en kraftfull prediktor för anknytning. En strukturerad intervju gav underlag för bedömning av om föräldern har bearbetat eller inte bearbetat sin reaktion, och man kunde visa att 80 % av mödrarna som bedömdes ha bearbetat sin reaktion hade tryggt anknutna barn, medan endast 19 % av mödrarna som inte bedömdes ha bearbetat sin reaktion hade tryggt anknutna barn. Kvaliteten på anknytningen påverkar den emotionella utvecklingen hos barn (Brenning, Soenens, Braet & Bosmans, 2012), och verkar också kunna påverka utvecklingen av barnets exekutiva funktioner (Bernier, Beauchamp, Carlson & Lalonde, 2015; Bernier, Carlson, Deschênes & Matte-Gagné, 2012).

Ovanstående visar att föräldrars upplevelser, mående och reaktioner på barnets hjärtfel är viktiga att förstå och bemöta, för både föräldrarnas och barnens skull. Att förbättra kunskapsläget inom detta område är därmed angeläget för att ge både föräldrar och barn så goda förutsättningar som möjligt att hantera de påfrestningar som ett hjärtfel och dess behandling har på familjen.

Föräldrar till barn med medfödda hjärtfel

Föräldrars upplevelser av att leva med barn med medfödda hjärtfel har studerats med både kvalitativa och kvantitativa ansatser. Av de kvalitativa studierna har några närmast sig föräldrarnas upplevelse med en öppen ingång (Clark & Miles, 1999; Lan, Mu & Hsieh, 2007; Moola, 2012), medan andra fokuserat på mer avgränsade ämnen, som upplevelsen av stöd (Bruce, Lilja & Sundin, 2014) eller upplevelsen av relationen till barnet (Bright et al., 2013).

De olika kvalitativa studierna har beskrivit föräldrars upplevelser på olika sätt. Mammors upplevelser har till exempel beskrivits i termer av processer som de genomgick under vägen till ett beslut om operation för sitt barn (Lan, Mu & Hsieh, 2007). I en annan studie beskrevs pappors upplevelser som inre konflikter mellan olika sätt att reagera på barnets hjärtfel och situationerna det medförde (Clark & Miles, 1999). Med ett narrativt perspektiv på föräldrars berättelser har det beskrivits hur stress och påfrestningar var förlagt i dåtid i berättelserna, och att sjukdomen sågs som ett avsteg

från hälsan, snarare än något kvarvarande och hotande, eller i grunden förändrande (Moola, 2012). På så vis ger dessa studier kompletterande bilder av hur det kan upplevas att leva med ett barn med hjärtfel.

När det kommer till kvantitativa studier om hur barns hjärtfel påverkar föräldrarna har många studier gjorts om stress (Soulvie et al., 2012). De flesta av dessa tyder på att föräldrar till barn med medfödda hjärtfel upplever mer stress än föräldrar till friska barn då barnen är under två år (Montis 2011; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler & Levison, 1990), även om det inte gäller alla (Visconti, 2002). Föräldrar till barn över två år med hjärtfel har inte rapporterat mer stress än föräldrar till friska barn (Brosig, Mussatto, Kuhn & Tweddell, 2007; Visconti 2002). Det finns studier som tyder på att svårare hjärtfel leder till mer föräldrastress än lättare hjärtfel (Brosig et al., 2007), men enligt den litteraturoversikt som Soulvie med flera (2012) gjort finns det inte tillräckligt med underlag för att påstå att det är så. Vissa studier gör gällande att mödrar skulle uppleva mer stress än fäder (t.ex. Goldberg et al., 1990), något som dock Clark och Miles (1999) ifrågasatt, bland annat utifrån att fäder skulle underrapportera stress utifrån rollförväntningar på att vara den starke och ett stöd för sin partner.

Det finns betydligt mindre forskning om fenomenet oro än om stress hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel (Soulvie et al., 2012). I en kartläggning om hjärtfellets inverkan på familjen uppgav 71 % av föräldrarna till barn mellan tre och sex år att de oroade sig för vad som skulle hända med barnet i framtiden (Brosig et al., 2007). I en studie om oro hos föräldrar till barn med allvarliga diagnoser, där 10 av 78 barn vars föräldrar medverkade i studien hade medfött hjärtfel, fick föräldrarna skatta sin oro med hjälp av The Child Health Worry Scale (Docherty, Miles & Holditch-Davis, 2002). De fann att de faktorer som predicerade oro var moderns utbildning (ju lägre, desto mer oro), stress kopplad till barnets utseende och beteende (ju mer sådan stress, desto mer oro) samt hur länge barnet varit inlagd på sjukhus (ju färre dagar, desto mer oro). Däremot kunde man inte finna något samband mellan hur pass teknikberoende barnets vård var och oro, eller mellan diagnos och oro. På grund av små grupper är det dock svårt att dra några slutsatser om ifall oron ser olika ut för föräldrar till barn med olika typer av allvarliga sjukdomar.

Det är alltså mycket ont om kvantitativa studier som undersökt oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. När det kommer till kvalitativa studier finns det ingen som inriktat sig specifikt på oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel, även om ämnet berörts i flera studier. Mammorna i Lan med fleras (2007) studie beskrev hur de under barnets sjukhusvistelse hade mycket svårt att slappna av, och oroade sig för barnet hela tiden. Moola (2012) beskrev olika typer av oro som föräldrar till äldre barn och ungdomar upplevde, till exempel oro för att barnets hälsa skulle bli sämre, oro för huruvida barnet skulle hålla fast vid sin medicinering, och oro för hur skolgången skulle påverkas av sjukdomen. Papporna i Clark och Miles (1999) studie beskrev också en oro för hur det skulle gå för deras barn. Vissa av papporna beskrev också hur de under akutfasen kunde dra sig för att närma sig det sköra barnet i rädsla för att skada det, och en oro över hur det skulle bli om de knöt an känslomässigt till sina barn, i det fall barnet inte skulle överleva. Oro för barnets hälsa och oro för att knyta an till ett barn som kanske inte skulle klara sig beskrevs också av fäder i Bright med fleras (2013) studie.

Oro är alltså ett ämne som kommer upp då föräldrar berättar om hur det är att leva med barn med medfödda hjärtfel. Trots detta är det ett relativt outforskat område (Soulvie et al., 2012). I den studie som haft oro som huvudfokus (Docherty et al., 2002) har föräldrarna fått skatta sin oro kopplat till fördefinierade områden. För att få en

klarare bild av hur oro kan se ut hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel uppfattade jag det som att det behövdes en kvalitativ metodik där föräldrarna inte skulle behöva utgå från färdiga formuleringar av vad deras oro kan handla om. Samtidigt uppfattade jag att de breda kvalitativa studier som gjorts om föräldrars upplevelser inte gått på djupet med just upplevelsen av oro.

Oro – olika definitioner

Det har diskuterats om oro (eng. *worry*) bör betraktas enbart som den kognitiva komponenten av ångest (eng. *anxiety*) (O’Niell 1984), eller om det bör betraktas som ett separat fenomen (Borkovec, Robinson, Pruzinsky & DePree, 1983; Borkovec, 1985). Borkovec med flera (1983) har föreslagit följande definition:

“Worry is a chain of thoughts and images, negatively affect-laden and relatively uncontrollable. The worry process represents an attempt to engage in mental problem-solving on an issue whose outcome is uncertain but contains the possibility of one or more negative outcomes. Consequently, worry relates closely to fear process.” (Borkovec et al 1983, s. 10)

Borkovec (1985) betonade att han inte tog avstånd från beskrivningen av oro som den kognitiva komponenten av ångest, men han menade att en sådan definition var otillräcklig för att förstå orons mekanismer. Han betonade också att orons innehåll inte behöver vara ett problem som går att lösa, utan att den problemlösande delen i definitionen kan syfta på ett försök att bereda sig på samtliga möjliga konsekvenser av något som man inte kan kontrollera.

Oro kan ha flera funktioner (Borkovec, Ray & Stöber, 1998). Enligt Borkovecs team är orons innehåll först och främst verbalt, snarare än visuellt. En abstrakt tanke med få detaljer, till exempel ”någonting gräsligt kommer hända” (Borkovec et al., 1998, s. 564) [min översättning] blir ett skydd gentemot alltför konkreta bilder av obehagliga scenarion. Trots att oro kan vara ett försök till problemlösning för att förhindra negativa scenarion och förbereda sig på vad som skulle kunna komma, är det på grund av den höga abstraktionsnivån inte troligt att en konkret lösning hittas.

Det finns exempel på studier om föräldrar och oro som använt sig av Borkovecs (1983) definition av oro (Ogston, Mackintosh & Myers, 2011), och studier som nöjt sig med att definiera oro som en kognitiv komponent av ångest (Docherty et al., 2002). Med den kvalitativa ingång jag haft i föreliggande studie uppfattade jag att en mer öppen ingång, där oro får stå för den kognitiva komponenten av ångest, är mest passande. På så vis ges också utrymme till att utforska flera sätt än kognitivt undvikande för att hantera tankar och känslor förknippade med oroväckande scenarion.

En angränsande fråga är huruvida man bör skilja ut oro från ältande. I den mån man skiljer på dessa begrepp är oro mer kopplat till möjliga framtida risker och scenarion, medan ältande försöker bringa klarhet i något som redan skett (Watkins, Moulds & Mackintosh, 2005). Det verkar dock som att oro och ältande bygger på liknande mekanismer (Wadström 2007; Watkins et al., 2005), och i den mån behandling krävs kan båda behandlas på samma sätt (Querstret & Cropley, 2013; Wadström 2007). Av den anledningen har jag valt att innefatta både oro över framtida scenarion och oro över vad som kunde ha hänt i min analys.

Föräldrar och oro

Som tidigare nämnts är det ont om studier som rör oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. Däremot finns det flera studier som rör oro hos andra grupper av föräldrar. I en studie (Fisak, Holderfield, Douglas-Osborn & Cartwright-Hatton, 2012) fick föräldrar till barn utan några särskilda sjukdomar eller svårigheter bland annat välja att svara på en öppen fråga om vad de oftast oroade sig för vad gällde deras barn. Av de föräldrar som svarade på de öppna frågorna beskrev 65,6% oro kopplat till hur barnet skulle lyckas i livet, 59,1% oro för barnets fysiska hälsa, 36,7% oro för hur det skulle gå för barnet socialt (oro för att barnet skulle bli retat etcetera) och 11,2% oro för psykologisk ohälsa.

På liknande sätt fick mammor till barn med antingen autism eller Downs syndrom svara på en öppen fråga om vad de oroade sig för när de vaknade på natten (Ogston et al., 2011). Svaren delades upp i två grupper, barn- och familjefokuserad oro och självfokuserad oro. Barn- och familjefokuserad oro bestod av fyra underteman där oro för barnets hälsa, säkerhet och död var vanligast, följt av oro över välmående och anpassning, vad som skulle komma att hända med barnet när föräldrarna dör, samt skolrelaterad oro. Självfokuserad oro hade också fyra underteman, där oro över dagliga motgångar var vanligast, följt av oro över ekonomi, ens eget mående samt ansvar och stress relaterat till ens arbete. Värt att notera är att självfokuserad oro var vanligare än barn- och familjerelaterad oro.

Det har utvecklats flera skattningsskalor för att mäta oro hos föräldrar till sjuka barn eller barn med funktionsnedsättningar. Den skala som tidigare nämnts, The Child Health Worry Scale, delar upp oron i fem faktorer: oro över barnets medicinska tillstånd, oro över om barnet ska bli normalt, oro över om barnet ska dö, oro över huruvida barnet alltid kommer vara sjukt samt oro över osäkerhet om när barnet kan komma hem (Docherty et al., 2002). DeVet och Ireys (1998) har utvecklat en skattningsskala som heter The Maternal Worry Scale (MWS), och som också riktar sig till föräldrar till barn med kroniska sjukdomstillstånd. Frågorna handlar om oro för barnets framtid, och rör bland annat risken för försämrad hälsa, begränsningar i vardagen och sociala konsekvenser av barnets tillstånd. MWS ger inte resultat i delskalor, utan svaren räknas samman till ett och samma orosmått. Det finns även en skattningsskala som är utvecklad för att bedöma oro hos föräldrar till barn som inte nödvändigtvis är sjuka, The Parent Worry Measure, PWM (Fisak et al., 2012), där alla 33 frågor rör oro för barnet. Liksom i MWS räknas svaren ihop till ett och samma orosmått utan delskalor.

I de ovan nämnda oroskattningsskalorna fångades endast oro för barnet upp, trots att till exempel Ogston med fleras (2011) studie visat att ett sjukt barn kan leda till oro som rör även andra områden i föräldrarnas liv. En skattningsskala som tar ett lite bredare grepp på föräldrarnas upplevelser med ett sjukt barn är The Parent Experience of Child Illness (Bonner et al., 2006). Här berörs heller inte bara oro, utan också andra känslor en förälder till ett sjukt barn kan ha. De fyra delskalorna benämns skuld och oro, obearbetad sorg och ilska, långsiktig osäkerhet, samt emotionella resurser, det vill säga föräldrarnas förmåga att hantera sin situation. Denna skattningsskala verkar ha en ambition att fånga upp mer av helheten kring upplevelsen av att leva med ett sjukt barn. Dock har denna skattningsskala inte använts till föräldrar med barn med medfödda hjärtfel, varför några slutsatser av dessa områdets betydelse för den föräldragruppen inte kan dras.

Att förhålla sig till det oroande - coping

Oro leder liksom alla slags påfrestande upplevelser ofta till försök att hantera sin upplevelse. Forskning och teori med sin grund i coping-begreppet fokuserar just på olika sätt att hantera påfrestningar, vad de påverkas av och vad de ger för effekter.

Psykisk stress eller påfrestning kan förstås som något som påverkas dels av en situation, och dels av hur personen som möter situationen värderar den (Folkman, 2010; Lazarus & Folkman 1984). Man kan skilja på tre olika former av värderingar (*eng. appraisals*) av en stressande situation: skada/förlust (att något negativt redan hänt), hot (att något negativt kan komma att hända) och utmaning (en möjlighet att åstadkomma något). När denna värdering är gjord görs också en värdering av vad som går att göra åt situationen, och hur man ska hantera den. Coping handlar om hur man hanterat de situationer man värderat som stressfyllda, och har definierats:

”constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141)

Modern copingteori har kommit att fokusera mer och mer på positiva känslotillstånd (Moskowitz 2010; Moskowitz, Shmueli-Blumberg, Acree & Folkman, 2012), och i synnerhet på vikten av hopp (Folkman, 2010). I en påfrestande situation kan närvaron av hopp vara lika viktig som i vilken mån man lyckas reglera negativa känslor (Folkman, 2010). Att hantera påfrestande situationer och osäkerhet är ansträngande, och positiva känslor kan göra att ens resurser för att orka med att hantera sin situation ökar (Moskowitz et al., 2012). En positiv spiral, där hopp ökar ens resurser för coping, och coping ökar förutsättningarna för hopp, har föreslagits (Folkman, 2010), men endast ett visst empiriskt stöd för denna hypotes har ännu funnits (Moskowitz et al., 2012).

Man skiljer på tre huvudtyper av coping. Problemfokuserad coping syftar till att förändra själva situationen, känslufokuserad coping syftar till att minska ens negativa känslor så att man ska stå ut bättre i den situation man är i, och meningsfokuserad coping syftar till att öka ens hopp (Folkman, 2010). Ofta förekommer de tre typerna av coping parallellt, och de kan vara svåra att skilja åt.

Coping kan också delas upp i specifika strategier. Det är dock olika hur många olika slags strategier man urskiljer, vissa har kategoriserat åtta (Folkman & Lazarus, 1988), medan andra urskiljer 15 (Eisengart, Singer, Fulton & Baley, 2003), och ytterligare andra slagit ihop strategierna till två eller tre coping-mönster (Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998; Sira, Desai, Sullivan & Hannon, 2014). Exempel på strategier kan vara planerande problemlösning, flykt/undvikande, positiv omvärdering och humor. Utifrån definitionen ovan är det viktigt att notera att en och samma person kan använda sig av olika coping-strategier i olika situationer, det är inte så mycket ett personligt mönster som en lösning mellan en specifik situation, den värdering en person gör av den samt vilka strategier som bedöms som framkomliga.

Situationer som värderas som ett hot väcker rädsla och oro. Dessa känslor har i vissa studier visat sig svårare än andra känslor att påverka med coping (Folkman & Lazarus, 1988), och det finns studier som visar att vissa typer av copingstrategier rentav

kan förvärra dessa känslor (Eisengart et al., 2003; Folkman & Lazarus, 1988). Kanske är coping som främjar hopp extra viktigt då den faktiska situationen är svår att påverka, som vid kronisk sjukdom (Folkman, 2010). Exakt vilka copingstrategier som är mest funktionella vid vilket tillfälle är svårt att uttala sig om (Lazarus & Folkman, 1984), men att vara flexibel och kunna använda sig av flera typer av coping är relaterat till bättre psykologiskt mående (Kati 2012).

När det gäller föräldrar till sjuka barn och coping så har man visat att allvarlighetsgrad på barnets medicinska tillstånd inte påverkade vilka copingstrategier mammor till barn med vare sig mycket låg födslovikt (Eisengart et al., 2003) eller medfödda hjärtfel (Davis et al., 1998) använde sig av. Vilken typ av copingmönster mammor till barn med medfödda hjärtfel använde sig av påverkade deras psykologiska mående, där anpassande (*eng. adaptive*) copingstrategier var bättre än lindrande (*eng. palliative*) strategier (Davis et al., 1998). Även i familjer med en kroniskt sjuk förälder har coping-mönster visat sig ha effekter på det psykologiska måendet, där aktiva strategier var bättre än undvikande – och inte bara för ens eget mående, utan också för de andra familjemedlemmarnas (Kotchick, Forehand, Armistead, Klein & Wierson, 1996).

Att coping påverkar hur man klarar av påfrestande situationer står alltså klart. Dock har copingstrategier grupperats och mätts på en mängd olika sätt, och istället för att positionera mig i detta fält har jag i denna studies analys utgått från data i beskrivningen av olika sätt att hantera oro.

Syfte och frågeställning

Utifrån sammanställningen ovan kan konstateras att det i litteraturen saknas en fördjupad förståelse av hur föräldrar till barn med medfödda hjärtfel upplever oro, både under den första fasen av barnets sjukdomstid, och framåt. I de fall oro hos föräldrar till sjuka barn undersökts har det ofta varit ett ensidigt fokus på oro för barnets hälsa och framtid. De kvalitativa studier som gjorts har inte fördjupat sig i hur föräldrar beskriver och hanterar sin oro. Föreliggande studie kan bidra till kunskapen inom fältet genom att ge en tydligare inblick i vad föräldrar oroar sig för, på vilket sätt denna oro tar sig uttryck, samt vilka faktorer som kan påverka deras oro. Förhoppningsvis kan detta öka vårdens förmåga att möta föräldrarna, både i akutfasen och i den mån de behöver bearbeta sina upplevelser eller sin oro senare i livet. Studiens frågeställningar blir därför:

- Hur beskriver föräldrar till barn med medfödda hjärtfel den oro de känt från och med beskedet om hjärtfelet och fram till idag då barnen är i förskoleåldern?
- Vilka sätt att hantera sin oro framträder i föräldrarnas berättelser, och vad beskrivs kunna påverka oron?

Metod

Metoden som använts i denna studie är kvalitativ, och bygger på intervjuer med föräldrar. Datainsamlingen och analysen har skett utifrån en ambition att beskriva föräldrarnas upplevelser av oro. Detta innebär att materialet setts genom ett raster,

utifrån frågan om vad som handlar om oro och vad som handlar om andra saker. Oro ska här förstås i en relativt vid mening, som ett sensiterande begrepp (Kvale & Brinkman, 2014) öppet för flera möjliga tolkningar, snarare än ett definitivt teoretiskt begrepp. Analysen har alltså haft en abduktiv form, där intervjumaterialet och olika möjliga teoretiska ingångar har speglats i varandra. Analysen innehåller både rent deskriptiva inslag, där det som föräldrarna berättat återges, och mer tolkande inslag, där jag utifrån både form och innehåll i berättelserna ger uttryck för de orosrelaterade processer jag uppfattat. Ambitionen har varit att göra mig så fri som möjligt från på förhand givna teoretiska ramar, och istället låta materialet styra vilka teorier som kan ge en så giltig förståelse som möjligt. Utifrån min utbildningsbakgrund är det ändå troligt att psykologiska perspektiv fått företräde framför till exempel sociologiska eller systemiska förståelseramar.

För att inte styras av uppfattningar om giltighet av föräldrarnas oro har jag under hela datainsamlingen och analysfasen varit ovetande om vilka föräldrar som har barn med lättare, komplexa respektive mycket komplexa hjärtfel.

Deltagare

De personer som deltog i studien var alla föräldrar till minst ett barn med medfött hjärtfel som opererats och/eller kateterbehandlats. Samtliga barn vars föräldrar intervjuades var fem år gamla. Deltagare till studien rekryterades i samband med psykologisk testning av barnen för en annan delstudie i det större forskningsprojektet (Rydberg, 2012). Av de 21 föräldrar vars barn var aktuella i forskningsprojektet under den tid som intervjustudien pågick tillfrågades elva, varav samtliga tackade ja till att medverka. De övriga tio tillfrågades inte då antalet intervjuer ansågs tillräckligt. Två av de tillfrågade föräldrarna ställde in sin intervjutid på grund av sjukdom, och en ny tid bokades in med den ena av dem. För den andra föräldern hittades ingen tid för intervju innan datainsamlingsfasens slut.

Sammanlagt genomfördes individuella intervjuer med tio föräldrar till sju barn, sex mammor och fyra pappor. I tabell 1 beskrivs de barn vars föräldrar medverkade i studien.

Tabell 1

Beskrivning av de barn vars föräldrar intervjuats.

Barnets kön	Svårighetsgrad på hjärtfelet ^a	Medverkande föräldrar ^b
Flicka	III	M+P
Pojke	III	M
Flicka	II	M+P
Flicka	II	M
Flicka	II	M
Pojke	I	M+P
Flicka	I	P

^aIII står för ett mycket komplext hjärtfel, II för ett komplext och I för ett lättare hjärtfel.

^bM står för medverkande mamma, och P för medverkande pappa.

Alla föräldrarna hade svenska som modersmål. Av de medverkande föräldrarna var sju gifta, en sammanboende, en separerad och en med okänd civilstatus. Åldern på föräldrarna fördelade sig mellan 35 och 48 år, med en medelålder på 40 år. Nio av tio föräldrar hade fler än ett barn. Två av föräldrarna hade ytterligare ett barn med hjärtfel. Familjernas socioekonomiska status, SES, mätt med Hollingsheads metod (1975/2011) fördelar sig likt andra föräldrars i det större projektet – sju av tio medverkande hade en SES som låg inom en standardavvikelse från medelvärdet av familjerna i det stora projektet, medan två föräldrar hade högre och en förälder lägre familje-SES än så (M. Thorson, personlig kommunikation, 3 februari, 2016). Samtliga föräldrar som medverkade i studien hade fått beskedet om barnets hjärtfel efter födseln.

Tillvägagångssätt

Deltagarna rekryterades i samband med psykologisk testning av barnen för en annan delstudie i projektet (Ryberg, 2012). Jag ringde upp och bokade in barnen för testning och frågade samtidigt föräldrarna om de och/eller barnets andra förälder var intresserade av att medverka i en cirka 50 minuter lång intervju om upplevelsen av att leva med ett barn med medfött hjärtfel. Med några av föräldrarna bokades intervjun in under telefonsamtalet, och med några gjordes det i samband med testningen. Det var jag som utförde både testningen med barnen, med en eller två föräldrar närvarande i rummet, och intervjuerna. Vid intervjuerna hade jag därför träffat sju av de tio föräldrarna innan. Intervjuerna ägde rum mellan 30 november och 22 december 2015.

Intervjuerna utgick från en semistrukturerad intervjuguide. Deltagarna ombads berätta om det tillfälle då de fick reda på att barnet hade ett hjärtfel. Efter att ha berättat om hur tiden kring beskedet om hjärtfelet och operation/-er sett ut frågades de specifikt om vad de oroade sig för under den första tiden, vad som lindrade eller hade kunnat lindra deras oro samt om det funnits positiva eller hoppningivande stunder. Därefter ombads de berätta om vad som upplevdes som oroande respektive hoppningivande i dagsläget. Slutligen ombads föräldrarna berätta om på vilket sätt hjärtfelet påverkat dem själva och familjen. Följdfrågor kunde både vara allmänna, som ”Vad tänkte och kände du då?”, och mer inriktade, som ”Vad tycker [ditt barn] om att läsa i [boken du gjort om operationerna]?”. Jag frågade också om förtydliganden, och sammanfattade för att kontrollera om jag förstått rätt.

Intervjuerna ägde rum på platser som intervjupersonerna själva fick välja. Sex intervjuer ägde rum i deltagarnas hem, två på deltagarnas arbetsplatser, och två i samtalsrum på psykologiska institutionen (i de fall önskemålet var att jag skulle ordna lokal). Innan intervjuerna påbörjades informerades deltagarna om konfidentialitet och frivillighet samt gavs möjlighet att ställa frågor. Intervjuerna pågick sedan mellan 25 och 72 minuter, med ett medelvärde på 51 minuter. Intervjuerna spelades in. Efter varje intervju antecknade jag reflektioner och tankar som väckts hos mig.

Databearbetning och analys

Då jag transkriberat samtliga intervjuer lyssnade jag igenom dem ytterligare en gång med texten parallellt för att säkerställa att meningen i berättelserna inte försvunnit

i översättningen från tal till skrift. Därefter läste jag igenom transkripten ett antal gånger med fokus på material som var relevant för studiens frågeställningar. En första kodning av det material som rörde oro gjordes. I den efterföljande rörelsen mellan läsning av transkripten och koderna uppfattade jag att oro kom till uttryck på tre sätt i föräldrarnas berättelser: tal om innehållet i oron, tal om saker man varit med om som påverkat ens oro, samt tal om hur man hanterat sin oro. Dessa tre uttryck fick bilda preliminära huvudteman.

Därefter gick jag åter igenom transkripten, för att se vad som innefattades respektive föll utanför dessa teman. Uttalanden som handlade om något av huvudtemana färgmarkerades och kodades på nytt. Samtliga uttalanden som rörde oro kunde sorteras in under de tre preliminära huvudtemana. Därefter gick koderna under respektive tema igenom, och koder som hörde samman fick bilda underteman. Undertemana och huvudtemana jämfördes, och namnen på huvudtemana justerades för att bättre spegla dess innehåll. Därefter lästes samtliga koder igenom för att säkerställa att inga nyanser försvunnit i tematiseringen. Ett par underteman slogs ihop och ytterligare några omformulerades som ett resultat av detta. Slutligen fick analysen sin form med tre huvudteman med vardera tre, fyra respektive fem underteman.

Min uppfattning är att föreliggande tematisering ger en god bild av de uttryck för oro som fanns i föräldrarnas berättelser. Av det material som inte innefattats i analysen bör särskilt nämnas situationer och händelser som var känslösa för föräldrarna, men som hade en annan affektiv färg, till exempel sorg. Att inte innefatta detta var ett beslut som byggde på denna studies syfte, som var att ge en detaljerad och nyansrik bild av oro. Bredare inklusionskriterier hade lett till att analysdjupet fått kompromissas.

Resultat

I de olika föräldrarnas berättelser framträdde oro i mycket varierande omfattning. Vissa föräldrars berättelser dominerades av oro, medan andra föräldrars berättelser snarare hade tonvikten på trötthet och påfrestningar, sorg, maktlöshet, tacksamhet eller vad man lärt sig av sina erfarenheter. Någon grad av oro var dock närvarande i samtliga berättelser. Att analysen är begränsad till det som rör oro gör att andra emotionellt signifikanta upplevelser, som exempelvis den sorg och frustration som flera föräldrar som fått övernatta på BB bland familjer med friska barn under första tiden beskrev, inte innefattas.

Intervjuerna var i flera fall känslösa. Vissa föräldrar berättade på ett sätt som antydde att de pratat mycket om barnets hjärtfel och tiden på sjukhuset, medan andra föräldrar verkade mer förvånade av vad som kom över dem när de tänkte tillbaka på tiden vid diagnos och operationer. Vissa uttryckte att de kände och hade känt starka känslor, medan andra fokuserade mer på vad människor omkring dem måste ha tänkt och känt.

Analysen har utmynnat i en struktur med tre huvudteman och sammanlagt 12 underteman (tabell 2). Det första huvudtemat beskriver källor till oro, vilka tankar och känslor som väckte föräldrarnas oro. Det andra huvudtemat handlar om hur föräldrarna hanterade sin oro. Det tredje huvudtemat handlade om vilka omständigheter som påverkade oron, vad som gjorde den starkare och vad som kunde lindra den.

Tabell 2

Huvudteman med underteman.

1. Olika källor till oro	1.1 Barnets överlevnad och mående
	1.2 Ansvar och skuld
	1.3 Föräldrarnas utsatthet

2. Mekanismer för hantering av oro	2.1 Skydda sig från oroande tankar och känslor
	2.2 Förbereda sig på det värsta
	2.3 Göra något konkret
	2.4 Flytta perspektiven

3. Oron påverkas av omständigheter	3.1 Hälsorelaterade omständigheter
	3.2 Människor omkring föräldrarna
	3.3 Vad man tolkar situationen utifrån
	3.4 Känna att man är i trygga händer
	3.5 Få vara förälder

1. Olika källor till oro

Föräldrarna berättade om oro över flera saker. Oro som rörde barnets mående var vanligt, men inte den enda typ av oro som förekom. En del orostankar verkade snarare röra det egna ansvaret, vandan över att behöva fatta beslut som rör barnet samt oro över att bära en skuld i att situationen är som den är. Ytterligare en källa till oro rörde föräldrarnas egen utsatthet.

1.1 Barnets överlevnad och mående. De flesta föräldrar till barn med medfödda hjärtfel beskrev att de hade haft en oro för om barnet skulle överleva omkring tiden för beskedet om hjärtfelet och kring operation. Vissa beskrev att de kommit att tänka mycket på vad som kunde ha hänt om hjärtfelet inte hade upptäckts i tid, och om något akut inträffat hemma. Sådana tankar kunde fortfarande väcka känslor vid intervjutillfället.

"Jag är glad att de upptäckte det så tidigt. De hade upptäckt det ändå, men däremellan, om det hade hänt något hemma i hemmet. Fy, vad hemskt! Va! För då hade vi inte vetat."

(mamma, intervju 6)

Oron under denna tid kunde också röra sig kring om barnet skulle komma att få skador eller men, och om dess utveckling skulle komma att försenas på grund av hjärtfelet. Vissa föräldrar oroade sig för om det fanns några ytterligare hälsoproblem som ännu inte upptäckts. En annan vanlig oro var över hur det skulle fungera med ätande och mat, och om barnet skulle råka göra illa sig genom att rycka i slangar eller liknande. Att oroa sig för barnets upplevelser under tiden kring operationen förekom också. Sådana tankar

kunde handla om hur det är att uppleva så mycket smärta tidigt i livet, om barnet hade tillräckligt med goda erfarenheter för att orka kämpa, och om medtagenhet efter operation kunde tyda på att barnet tappat livslusten.

M: "Jag var orolig för att, hon var ju bara ett dygn, vi hade inte träffats. Vad har hon att leva för, liksom... [gråter] Så. För det kändes som att hon hade ju bara varit med om de jobbiga sakerna [gråter]."

I: "Mm. Du var rädd att hon liksom inte hade tillräckligt med..."

*M: "Ja, precis. Att hon inte hade tillräckligt med, veta att det fanns bra."
(mamma, intervju 7)*

I vilken mån föräldrarna oroade sig för barnets nuvarande situation vid intervjutillfället varierade. Sådan oro kunde handla om huruvida barnet hade det besvärligt på grund av konsekvenser av hjärtfelet, till exempel om det frös mycket, eller oro för att barnet skulle få infektioner och följdverkningar på grund av det.

Flera föräldrar beskrev någon grad av oro över barnets framtid. De kunde oroa sig för eventuella framtida operationer, att problemen med hjärtat skulle återkomma eller förvärras, eller att graviditet eller andra framtida påfrestningar på hjärtat skulle ge problem. De kunde också oroa sig för att hjärtfelet skulle ge emotionella konsekvenser – att barnet ska bli ledset när det inser vad det varit med om eller möter eventuella begränsningar som hjärtfelet gett, eller att det ska känna sig annorlunda eller skämmas för sitt ärr eller andra kosmetiska konsekvenser av hjärtfelet.

P: "Nu är det snarare att, nu börjar hon bli såpass gammal så att man börjar oroa sig lite mer för att hon snart ska börja inse att hon inte är frisk, och att hon... [lång paus, börjar gråta] ...att hon själv inser hur allvarligt det är med hennes hälsa och att hon blir ledsen över det. Hon börjar ju i skolan nu nästa höst, och då kommer det säkert mer och mer, att hon börjar förstå, kanske."

I: "Och vad är du rädd att hon ska känna då, när hon förstår att hon är sjuk?"

*P: "Ja, det är nog att hon kanske blir nedstämd av det, och att hon inte kommer att fortsätta vara den glada tjejen hon är, helt bekymmersfri. Även om det inte påverkar henne fysiskt, så kanske det gör det psykiskt."
(pappa, intervju 1)*

En oro kunde också finnas över att barnet skulle bli retat på grund av ärrer eller fysiska begränsningar, eller att det som barnet varit med om och syns på dess kropp skulle påverka framtida relationer med partners.

1.2 Ansvar och skuld. Ett annat orosområde som föräldrar beskrev är kopplat till uppfattningar om ens ansvar som förälder, de beslut man behöver fatta samt de skuldkänslor man kan känna. Oro på temat skuld kunde handla om ifall det är någonting som mamman själv gjort under graviditeten som gett upphov till hjärtfelet, eller i det fall barnets hjärtfel upptäckts sent, att man inte uppfattat tecknen.

"På alla kort jag ser från tiden innan, så ser jag ju att hon är sjuk. Och så tänker man varför, varför såg jag, varför var jag inte mer pådrivande, liksom?"

(mamma, intervju 10)

Ansvar för barnets hälsa när man kom hem och inte längre kunde förlita sig enbart på sjukhusets trygghet är något som flera föräldrar talade om. Att råka lyfta barnet på fel sätt och därmed råka skada det, eller att inte veta exakt vad man skulle göra om något akut inträffade är exempel på sådan oro. Att behöva fatta beslut över frågor som rörde barnets omvårdnad, till exempel kring hur matning och sondavvänjning skulle skötas, kunde också oroa. Både i tider kring operationer och vid intervjutillfället kunde en oro finnas över om det fanns något man borde uppfatta och göra något åt.

M: "Hon är så himla blå, eller du vet röd om händer och fötter. Och så ser man andra barn, att de är ju jämn-färgade. Det har inte jag tänkt på förut. Men det blir så uppenbart när man ser dem, alla är nakna [på badhuset]..."

I: "Alltså att hon alltid är..?"

M: "Nja, vet inte. Det är ju det jag inte vet. Är det nu, liksom? Eller har hon alltid sett ut sådan här?"

I: "Okej, så då funderar du över ifall det finns..."

M: "Ja, om hon har blivit sämre."

I: "...finns tecken att tyda, att du borde..?"

M: "Ja, precis."

(mamma, intervju 7)

1.3 Föräldrarnas utsatthet. En typ av oro som föräldrarna beskrev handlade om dem själva. Tankar kunde finnas om det orättvisa i att just deras barn hade fötts med ett hjärtfel. Att oroa sig för om hjärtfelet skulle finnas också hos någon av föräldrarna förekom. Andra orosmoment handlade om hur livet skulle bli som förälder till ett sjukt barn, och hur vardagen skulle komma att se ut. Att behöva leva i ovisshet om hur framtiden skulle se ut kunde fortfarande vid intervjutillfället vara en källa till oro. Hur man skulle kunna tänkas reagera på olika scenarier var också en vanlig oro, till exempel hur man skulle klara sig om barnet skulle dö, eller om man skulle hoppas för mycket och sedan inte klara av besvikelsen. Det förekom också att föräldrar uttryckte en rädsla för att inte ha bearbetat de svåra händelserna kring barnets sjukdomstid tillräckligt väl, och att denna brist på bearbetning skulle vara skadlig.

"Och just det här med att reflektera och bearbeta och så... Jag tror inte jag är ensam om det, men ibland kan man känna att man är dålig på det. /.../ Och sedan är man rädd att någonstans i det undermedvetna, att det byggs upp en bomb som briserar, för att man inte har bearbetat grejer då."

(pappa, intervju 5)

2. Mekanismer för hantering av oro

Olika föräldrar reagerade på oro på olika sätt. Nedan följer en beskrivning av fyra typer av mer eller mindre medvetna mekanismer för att hantera den oro som barnets hjärtfel kunde väcka. Den första bygger på att försöka skydda sig från oroväckande tankar, den andra på att vara beredd på det värsta om det händer, den tredje bygger på att göra konkreta saker för att minska sin oro och den fjärde på att flytta sina perspektiv.

2.1 Skydda sig från oroande tankar och känslor. Att stänga ute oroande tankar och känslor förekom såväl alldeles i början vid beskedet om hjärtfelet, som flera år senare. Flera föräldrar beskrev hur deras känslor och tankar liksom stängdes av, och man bara ”hängde med” tiden kring de första chockande beskedet.

Att fokusera på livet utanför sjukhuset, och allt man hade att göra där, kunde ha funktionen att fly från det som väckte oro. Att fokusera på att ta hand om andra föräldrar med sjuka barn som man mötte på sjukhuset kunde vara ett sätt att ta paus från den utsatta rollen och istället ha en hjälpande roll.

Att argumentera emot sina oroande tankar på olika sätt var ett annat sätt att försöka skydda sig från sin oro. Vissa beskrev hur de sökt garantier ifrån läkarna om att riskerna var obefintliga för att kunna argumentera mot sin oro. En variant på detta var att ignorera oroande tankar, och istället fokusera på motargument mot dem. Kring besked och operationer kunde detta ta sig uttryck i att tal om risker och möjliga negativa konsekvenser förklarades bort och minimerades, medan positiva utsagor från läkare togs in.

”Då kommer jag ihåg att man fick prata med en kirurg som skulle utföra detta. Och där blev det ju ganska påtagligt när han sa att det är en stor operation, och att det finns risker. Och det var väl kanske inte vad man ville höra innan operation. Och sedan så pratade vi med narkosläkaren. Och han uttryckte sig på ett sätt som vi hellre tog till oss, att det här fixar de. Det här löser de i stort sett varje dag. Då valde man ju att ta till sig den sanningen istället. /.../ Och det kändes som att det var ingenting som han bara sa, utan det kändes som att det verkligen kom ifrån både hjärta och egentligen intelligens. För det är klart att han är ju lika erfaren som en [kirurg], han är ju med vid sövning, och han är ju med under operation också. Så han har ju sett mycket också.”

(pappa, intervju 5)

Ett vanligt sätt att hantera oro hos föräldrarna några år efter operationer var att inte tänka på hjärtfelet, och bestämma sig för att ta oro för eventuella kommande operationer om eller när det skulle bli aktuellt. I vilken mån man undvek saker som kunde påminna om eventuella risker eller komplikationer varierade dock.

”Under den tiden som har varit fram till nu så tycker jag att det har känts bäst att inte tänka så mycket på det, annat än att gå på de här kontrollerna. I och med att vi har fått positiva besked så vill jag inte veta mer, om man säger så. /.../ Vi prenumererar ju på den här tidningen som heter Hjärtbarn eller någonting i den stilen, men jag brukar inte läsa den, för jag vill inte bli påmind.”

(pappa, intervju 1)

2.2 Förbereda sig på det värsta. En närmast motsatt mekanism var att förbereda sig på det värsta. Under tiden kring beskedet och operationer beskrev vissa föräldrar att man höll nere sina förväntningar, och lät på så vis varje framsteg bli en oväntad framgång.

”För mig var det ju skönt att få höra [information om risker], och vara förberedd. Men det är ju olika hur man är som person tror jag. Jag vill alltid vara förberedd på det värsta. Sedan om det inte blir så så är ju det bara en

bonus. Så att man inte susar runt i något moln och tänker att det här kommer bli så bra, och så kommer någonting, och så blir man besviken eller får en chock.”

(mamma, intervju 10)

Att förbereda sig på det värsta kunde också innebära att börja dokumentera sitt barn inför operationer, om något skulle hända, så att man skulle ha bra minnen om det gick illa. Vissa föräldrar beskrev att den krisberedskap som trädde in vid besked och operationer sedan blivit kvar i flera år. Ingenting annat än barnet fick lov att vara viktigt, de fick skuld känslor om de inte var hemma hos det och de samlade information om vilka risker ett barn med hjärtfel bör undvika. Det förekom också att rädslan för katastrof spred sig även till andra områden, och gjorde att föräldern tänkte och förberedde sig på olyckor i alla möjliga sammanhang. En mamma beskrev hur hon kunde reagera när barnets pappa föreslog en utflykt:

M: ”Det är ju inte det att jag inte vill att [sonens namn] skulle göra något roligt, eller att de inte ska hitta på något. Men första reaktionen blir ju liksom ’VARNING!’.”

I: ”Det är första reaktionen, och sedan får du fundera ett andra varv och se...”

M: ”Ja, precis, att det är klart att ni ska göra, och det är klart ni ska ha kul, liksom. Men den första [reaktionen], ja.”

(mamma, intervju 4)

2.3 Göra något konkret. Besked om hjärtfel kunde ge föräldrar en upplevelse av ovisshet och kontrollförlust. Flera föräldrar beskrev hur de varit som mest oroliga när det varit abstrakt eller ovisst, och hur att göra något konkret ibland kunde lindra den oron. En förälder berättade hur hon och hennes partner gått och köpt kläder till barnet under operationen, för att hjälpa sig själva att tro på en framtid där barnet levde.

”Vi gick och köpte de dyraste fleecetröjorna man kunde tänka sig [under operationen]. En till varje barn. För det var liksom, den ska hon ha sedan.”

(mamma, intervju 2)

Att bli så aktiv som möjligt i den medicinska omvårdnaden av sitt barn kunde också vara en mekanism för att hantera sin oro. Vissa beskrev hur de lärde sig sköta apparaterna barnet var kopplat till på sjukhuset. Att sätta sig in i det medicinska och söka förstå ordentligt kunde också vara en strategi för att få en upplevelse av att man gjorde något konkret. Att försöka lösa problem som dök upp (oavsett om de var lösbara eller inte), och att försöka få till stånd långsiktiga planeringar för sitt barn var också göra-strategier som kunde lindra föräldrarnas oro.

2.4 Flytta perspektiven. Flera föräldrar beskrev hur situationer som uppfattats otänkbart svåra på förhand ändå blev hanterliga på grund av att ens perspektiv flyttades. De flesta föräldrar beskrev hur de påverkades av att se barn som var sjukare eller återhämtade sig sämre än deras eget, och att det gav dem perspektiv. Perspektivet kunde också flyttas från att hoppas på ett helt friskt barn, till att hoppas på ett barn som mår bra och är glatt, eller från att hoppas att ens barn skulle slippa fysiska begränsningar, till att hoppas att barnet inte skulle hindras från det som det uppskattar att göra på grund av

sitt hjärtfel. En pappa som fått veta att dottern inte kommer kunna bli elitidrottare beskrev hur han några år senare inte längre oroade sig över denna begränsning:

P: "Man ska ha alla möjligheter, liksom, man vill inte, berätta för sitt barn att hon inte har det."

I: "Så det är någonting du tänker på med [barnets namn], att det känns jobbigt att behöva prata om det?"

P: "Ja, nej, jag vet inte det längre, för jag tror inte hon har riktigt den personligheten som hade velat satsa på någon sådan konditionskrävande sport ändå, så jag tror inte vi behöver ha den diskussionen."

(pappa, intervju 9)

I föräldrars berättelser kunde perspektivbyten också visa sig i att fokus låg mycket på tacksamhet över allt som gått bra och över hur sjukvården fungerar, och över framsteg som barnet har gjort och gör. Det förekom att man uttryckte funderingar om att det kanske fanns en mening i att man fått gå igenom det man gjort. Att medvetet välja hur man formulerade sina berättelser om tiden kring besked och operationer var också en strategi här. För att göra hjärtfelet till något som hennes barn skulle kunna integrera i sin självbild istället för något enbart skrämmande, beskrev en förälder hur hon medvetet valt att formulera berättelser som inte var präglade i första hand av oro, trots att hon var mycket orolig kring barnets andra operation. Istället är fokus i berättelserna på hur starkt barnet var, som klarade av operationen så bra.

"[Efter operationen blev hon] en duracellkanin [skratt]. Fullständigt uppe i varv, och nyopererad. Jag tror att det var två dagar efter att de hade sågat upp hennes bröstorg, som hon stod i sängen och var så pigg att hon bara hoppade upp och ner. Jag och [pappans namn] var livrädda för allting hon gjorde, för man var ju rädd att hon skulle ramla. Man fick ju inte lyfta henne ens. Men hon stod där och liksom dunsade ner på rumpen och kröp i ilfart i korridorerna. Med bröstet så [pekar på stället där de öppnat i bröstorgen]. Och det har vi berättat. Och det tycker hon är jätteroligt, att hon gjorde så."

(mamma, intervju 2)

3. Oron påverkas av omständigheter

I föräldrarnas berättelser var det vanligt att händelser och situationer som påverkat graden av oro beskrevs. Vissa av dessa omständigheter är påverkbara, till exempel de som handlar om vårdens bemötande av föräldrarna och barnen, medan andra är mer svårpåverkbara, som hur återhämtningsförloppet efter en operation ser ut.

3.1 Hälsorelaterade omständigheter. Till de omständigheter som är svårare att göra något åt hör det som har med barnets hälsa att göra. Att barnet efter operation förväntades bli som vilket barn som helst är en omständighet som föräldrar beskrev lindrade deras oro, medan att veta att hjärtfelet alltid kommer påverka barnet kunde vara en källa till sorg och oro för föräldrar som hade det så. Att barnet återhämtade sig snabbare än väntat, alternativt att återhämtningen flöt på som beräknat, var lugnande för föräldrar, medan långsammare återhämtning än förväntat och komplikationer av olika slag kunde göra föräldrarnas oro värre.

Självklart påverkades också oron av var i processen man befann sig. Att lämna sitt barn till sövning och operation var mycket laddat och förknippat med oro även hos

de föräldrar som beskrev att de inte känt så mycket oro alls, medan en stark lindring av oron efter operationen ofta beskrevs, när man kunde börja se framsteg i återhämtningen. Föräldrar till barn som opererats flera gånger kunde också beskriva att det var värre med operationer när barnet var äldre, och man lärt känna det bättre.

Vid tiden kring operationen kunde en uppfattning om att barnet såg starkt ut, visade vilja eller inte verkade så medtagen av sitt hjärtfel, vara omständigheter som lugnade föräldrar. I de fall sjukhuspersonal beskrevs ha påtalat detta var föräldrarna tacksamma för det. Även några år senare var att barnet verkade opåverkad av sitt hjärtfel något som fungerade lindrande för föräldrarnas oro. Att barnet var obekymrat och positivt, och inte uppfattade sig som annorlunda än andra barn, var också lugnande.

”Han lider inte av att han har haft en tuff start. Utan det kan snarare, jag vet inte, han tycker det är ganska fräckt med ett ärr på bröstet, [skratt]. Så det känns ju väldigt skönt ändå. Att se att han är som vem som helst, helt obekymrad. Vi kan inte se att det har påverkat på något sätt, något negativt liksom.”

(mamma, intervju 8)

3.2 Människor omkring föräldrarna. Oron påverkades också av vilket stöd som fanns omkring föräldrarna. Att ha egna stöttande föräldrar eller syskon kunde vara lugnande, medan att behöva ta hand om andras reaktioner av oro och sorg kunde addera till ens egen oro. Det varierade också i vilken mån föräldrarna beskrev att de kunnat ta hjälp av sin partner. Vissa föräldrar beskrev hur de och deras partners reagerade så olika att det snarast gjorde situationen ännu besvärligare, medan andra beskrev hur att kunna dela med sig av vad man oroade sig för till varandra var till stor hjälp. Att ha fler barn än barnet med hjärtfelet var också något som både kunde göra oron större och mindre. Vissa föräldrar beskrev att de oroade sig väldigt mycket för det andra barnet under tiden de befann sig mycket på sjukhus, medan andra föräldrar beskrev det andra barnet som en trygg förankring till verkligheten utanför sjukhuset.

”Jag har tänkt på det mycket, att hur hade man [klarat detta], om jag inte hade haft min son [äldre syskon till barnet med hjärtfel] /.../ För någonstans så håller man ju fast vid verkligheten då. Jag måste ju finnas där för honom, jag måste vara stark för honom. Jag måste, liksom. Men hade jag inte haft honom så vet jag inte, alltså.”

(mamma, intervju 10)

Andra föräldrar i samma situation beskrevs av flera föräldrar som ett stort stöd, inte minst för att ens egen situation normaliserades. Upplevelsen av att gamla vänner med friska barn inte riktigt förstod vad man gick igenom beskrevs, och lättnaden av att prata med personer som förstod. Flera föräldrar berättade att de fått nya nära vänner under barnets sjukdomstid. Alla delade dock inte denna upplevelse, och kunde då istället kämpa för att undvika att identifiera sig med hjärtfelet.

3.3 Vad man tolkar situationen utifrån. Oron påverkades av vad man visste sedan tidigare. Att veta om någon som dött i hjärtfel kunde göra oron större, medan att känna till någon som levtt ett långt och bra liv med sitt hjärtfel beskrevs lindra oron. För de föräldrar som hade två barn med hjärtfel beskrevs de två upplevelserna som väldigt olika. Den första tiden med deras första barn var fylld av oro, medan deras andra barns sjukdomstid med ett lindrigare hjärtfel inte alls väckte samma grad av oro. Att veta vad

som skulle hända, och dessutom kunna jämföra det med något värre som de varit med om, gjorde att deras oro inte var så stor med andra barnet.

Flera föräldrar beskrev att det några år efter operation fanns situationer som på ett väldigt direkt sätt aktiverade oro man haft tidigare. Sjukhusmiljöer och -dofter som påminde om situationer då man varit väldigt orolig, kontroller av hjärtat och milda sjuksymtom hos barnet med hjärtfelet kunde väcka denna oro.

"Hon kräktes väldigt mycket när hon var liten. Så när barnen har haft magsjuka här, så håller jag ju på att freaka ut. Nu [för tiden] gör jag inte det. Men det var verkligen så [en period], att alla sådana där tankar kom tillbaka."

(mamma, intervju 8)

Många föräldrar talade om att information från personal på sjukhuset var mycket viktig. De stunder då man fått besked man själv inte kan tolka, och sedan fick vänta på mer information, beskrevs ofta som mycket orosfyllda. Att veta vad som skulle hända framåt och vad man kunde förvänta sig lindrade oron, medan ovisshet kunde ge spelrum för att tolka situationer på värsta sätt. Hur personalen pratade om barnet och dess återhämtning kunde ha stor betydelse. Tid med läkare, chans att ställa frågor och omfattande information var omständigheter som, i alla fall i viss mån, beskrevs lindra oro.

3.4 Att känna att man är i trygga händer. Att känna att vårdpersonalen visste vad de gjorde, och var kompetenta och skickliga, beskrevs av föräldrar som en avgörande faktor som lindrade deras oro. Fanns denna grundtillit till vården kunde till exempel det att en läkare såg lugn ut i en situation som är akut göra att ens egen oro minskade.

"Alla inblandade var professionella, hela vägen, och det gjorde ju gott, helt klart. Det hjälpte till mycket. /.../ I och med att man själv var helt utlämnad till någonting som man inte hade någon som helst aning om, eller kunde styra, så var det ju det. Att de gjorde det intrycket, så att man fick trygghet i vad de sa då."

(pappa, intervju 3)

De (förhållandevis få) föräldrar som hade haft negativa erfarenheter kopplade till vården av barnet upplevde det som en stark källa till oro, och hade mycket svårt att bygga upp någon tillit till de vårdinrättningar där barnet upplevdes ha hanteras på ett oaktsamt sätt. En pappa vars barn fått andningsstopp i ett rum där syrgasen inte fungerade berättade:

"Jag tycker det att det var väldigt onödiga risker som man utsattes för. /.../ Det kändes sådär, att man själv fick vara med hela tiden, som ytterligare en vårdpersonal. /.../ Och jag tror de här barnen och deras föräldrar behöver ha den tryggheten, att veta att enkla grejer löser vi här. /.../ [Jag har tänkt mycket på] vad som kunde ha hänt. Att hon kunde faktiskt, det kunde ha varit, från det att de hämtade den mobila utrustningen, den tiden kunde ju faktiskt ha varit skillnaden mellan liv och död."

(pappa, intervju 5)

Flera föräldrar beskrev hur sjukhusmiljön fort kändes vardaglig, och att det var en lättnad. Personalen beskrevs som positiv, trevlig och med humor, och omhändertagandet som professionellt och kompetent. Att få sin oro tagen på allvar och få samtala med läkare som upplevdes se till både barnet och föräldrarna gjorde att situationen kändes mer trygg, medan att få sin oro avfärdad eller bli föremål för missriktad tröst kunde ha motsatt effekt.

M: "Om man tänker hjärtfel... Just med hjärtat, det blir så allvarligt med en gång, känner man. Medan en läkare nästan avdramatiserade det /.../ Det är ju en muskel som vilken muskel som helst, menade han på. Han såg det på det viset."

I: "Hur landade det, när han sa så?"

M: "Det kändes ju lite knäppt tyckte jag. Hallå, liksom. Det är väl inte vilken muskel som helst, den är ju superviktig."

(mamma, intervju 4)

Några år efter operationen var det flera föräldrar som saknade en del av det hållande man upplevde mer av medan barnet var inlagt. Flera föräldrar uttryckte en önskan om att få frågan om man behövde en professionell samtalskontakt, och några uttryckte att man önskade att någon från sjukhuset skulle ringa någon gång i halvåret för att man skulle få uttrycka sina funderingar och sin oro för barnet, och få reda på om det borde vidtas åtgärder.

3.5 Att få vara förälder. Att inte hitta ett sätt att vara förälder åt sitt barn kunde göra ens oro värre. Flera föräldrar beskrev hur det var frustrerande med den påtvingade distans till barnet som de upplevde då medicinsk utrustning och operationssår hindrade en nära kontakt. Någon förälder var rädd för att vara till besvär för sjukvårdspersonalen om hon skulle involvera sig för mycket, och beskrev en stor lättnad när de äntligen fick ett eget rum där hon fick ta hand om sitt barn lite mer. En pappa upplevde att han fick vara mer involverad i omhändertagande och matning av barnet än vad han hade varit om barnet hade orkat amma, vilket var positivt för honom. Ögonblick där man upplevt sig ha haft kontakt med sitt barn, och där man känt det som att man var viktig för barnet, beskrevs som positiva.

"De sover, men de är ändå medvetna på något sätt. Det kändes som att när man var där så gick det bättre. Då andades hon flera andetag själv, och när vi gick därifrån så gick det tillbaka till respiratorn. Och sedan när vi fick hålla henne... På något sätt så kändes det som att, nej, de vet ingenting, men jo, det gör de. Att de ändå behöver kontakt."

(mamma, intervju 7)

Diskussion

Föreliggande studie har givit en detaljerad och rik beskrivning av den oro som föräldrar med medfödda hjärtfel kan känna, både vid tiden kring besked och operationer, och ett par år senare, när barnet är i förskoleåldern. En tydligare bild av vad föräldrar kan oroa sig för, och hur de kan hantera denna oro, ger bättre förutsättningar för att kunna bemöta föräldrarna på bästa sätt. Att få reda på vad föräldrar uppfattar påverkar deras oro är också användbart i att hjälpa dem hantera sin situation.

När föräldrarna berättade om sin oro var det tydligt att oron varierade över tid. Tiden före och under operation var starkt präglad av oro för många, medan tillvaron vid tiden kring intervjuerna, då barnen var fem år gamla, sällan var lika fylld av oro. Detta går i linje med narrativ forskning som visat att psykiska påfrestningar ofta finns i dåtid i de berättelser som föräldrar till barn med medfödda hjärtfel som är lite äldre ger (Moola, 2012). Av denna anledning kommer jag diskutera oro vid akutfasen för sig, och oro vid intervjutillfället för sig.

Oro under akutfasen

Att få ett barn vars hjärtfel behöver åtgärdas kirurgiskt medför en situation där man som förälder inte har så stora möjligheter att göra något åt huvudproblemet. Det är en påfrestande situation och det finns få saker man själv kan göra för att barnet ska må bättre. Alltså är möjligheten till problemfokuserad coping (Folkman, 2010) begränsad. De sätt att hantera situationen som föräldrarna i denna studie gett uttryck för kan därmed förstås som uttryck för känslufokuserad coping och meningsfokuserad coping. Att de tre mekanismerna skydda sig från oroande tankar och känslor, förbereda sig på det värsta och flytta perspektiven kan förstås på detta sätt står klart, medan funktionen av att göra något konkret kanske är mindre tydlig. I detta sammanhang, där till exempel vem som sköter maskinerna barnet är kopplat till inte spelar någon roll så länge de sköts väl, kan vi dock utgå från att föräldrarnas känslomässiga behov av att kunna göra något för sitt barn, och därmed få sin upplevelse av kontrollförlust lindrad, är den viktigaste motivationen för denna strategi.

Föräldrar hanterar sin oro på olika sätt och det finns saker utanför dem själva som påverkar deras oro. Vissa av dem är svåra att påverka, som barnets faktiska hälsa, medan andra är saker som har med vårdpersonalens bemötande att göra. Ett fruktbart sätt att diskutera dessa påverkbara omständigheter är att betrakta stöd från vårdpersonal som coping-assistans (Thoits, 1986). Föräldrarna hanterar själva sin oro, och det andra kan göra är att hjälpa dem med detta. Nedan beskrivs några olika sätt att assistera föräldrarnas hanterande av sin oro.

Att se och bemöta föräldrarnas oro. En av de saker som föräldrar beskrev skapade upplevelsen av att vara i trygga händer var att bli sedd och bemött i sina känslor av vårdpersonal. Att uppleva att man blir förstörd är ofta en förutsättning för att kunna ta hjälp av andra (Thoits, 1986), och här har alltså vårdpersonalen ett viktigt uppdrag. För att göra detta behövs en känslomässig lyhördhet (Thoits, 1986), men kunskap om vanliga reaktioner och hur de kan ta sig uttryck är också viktigt. Här kan denna studies resultat vara till god hjälp. Till exempel kan man lyssna efter flera slags oro, utifrån vad föräldrarna i denna studie beskrivit. Förutom oro för barnets överlevnad och mående kan man lyssna efter oro över ansvar och skuld, och oro över ens egen utsatthet. Det krävs troligen ett lyhört lyssnande för att urskilja när oron inte bara handlar om barnets överlevnad och mående, utan också om ens eget ansvar för att skydda barnet från fara. På samma vis kan det troligen i vissa fall vara svårt att urskilja nyanserna mellan att vara oroad för barnets framtid, och att vara oroad över sin egen framtid. Det är möjligt att alla typerna av oro kommer finnas närvarande, och då är det bra att kunna svara an på flera av dem. Att uppfatta och normalisera skuld-känslor är kanske extra viktigt, eftersom sådana känslor kan hindra människor från att söka det stöd de behöver (Thoits, 1986). Att enbart fokusera på oro för barnet, vilket till exempel oroskattningsskalor

ofta gjort (DeVet & Ireys, 1998; Docherty et al., 2002; Fisak et al., 2012), kan leda till att man förstärker det mönster av att få skuld känslor så fort man låter något annat än barnet vara viktigt, som vissa föräldrar i föreliggande studie beskrev.

På samma sätt som det är viktigt att vara lyhörd för olika typer av oro bör man också vara uppmärksam på de olika sätt som föräldrar kan hantera sin oro på. Det är inte säkert att den som hanterar sin oro genom att förbereda sig på det värsta är mer orolig än den som hanterar den genom att fokusera det positiva, eller den som snabbt lär sig hur man sköter det medicinska kring barnet. Missriktad tröst kan vara ett tecken på att man misslyckats med att förstå föräldrarnas oro och dess sätt att hantera den.

En förståelse av vad föräldrar oroar sig för och hur de hanterar sin oro underlättar ett empatiskt bemötande, som i sin tur kan ligga till grund för att föräldrarna ska kunna ta till sig den hjälp man erbjuder i form av förbättrade omständigheter enligt nedan.

Att bidra till föräldrarnas tolkning av situationen. Lazarus och Folkman (1984) har skrivit att "the greater the ambiguity, the more person factors shape the meaning of the situation" (s. 116). Är en situation oklar ges möjlighet att tolka den utifrån tidigare kunskap och erfarenheter, eller utifrån det känslotillstånd man befinner sig i. Det går inte att påverka vilka erfarenheter föräldrarna bär med sig, men det går att hjälpa dem förstå vad som händer och därmed minska oklarheten. Självklart medför ett hjärtfel alltid ett mått av oklarhet. Riskerna är reella och det finns ingen som med säkerhet kan förutsäga utgången i det enskilda fallet. Dock kan sjukvårdspersonal vinnlägga sig om att informera, förklara och visa, så att föräldrarna förstår så mycket som möjligt. Vilka tolkningar av situationen som blir möjliga att göra handlar mycket om vilken information man får.

Förutom att bidra med klar och tydlig information som ges upprepat och är möjlig för föräldrarna att ta till sig kan vårdpersonal också bidra med sin känslomässiga tolkning av situationen. Flera föräldrar beskrev hur de läst av personalens reaktion på barnets hälsotillstånd, och använt det som hjälp för att tolka nya situationer. Att en läkare ser lugn ut i ett kritiskt läge kan förmedla att situationen är hanterbar, och det kan vara lika viktigt som information om vad som kan göras.

Ytterligare ett sätt att hjälpa föräldern att tolka situationen är att tala om barnet på ett sätt som vidgar föräldrarnas perspektiv. Att personal uppmärksammar en förälder på att dess barn ser starkt ut kan vara en tolkning som ökar den föräldrarnas hopp, och kan bidra till att barnet inte bara ses som sjukt, skört och sårbart, utan också som bärare av en egen vilja och kämparglöd.

Att skapa förutsättningar för att få vara förälder. Att få vara aktiv i omhändertagandet av sitt barn kan fungera som en del i hanteringsmekanismen att göra något konkret, men det är inte den enda anledningen för vården att skapa förutsättningar för att låta föräldern vara förälder åt sitt barn. Tidigare forskning har lyft föräldrars strävan efter att främja normalitet (Lan et al., 2007). Om en relation till barnet inte kommer till stånd är hela den akuta situationen bara skrämmande, medan att främja den naturliga relations-utvecklingen mellan barn och förälder ger möjlighet till hopp och glädje mitt i det svåra. Föräldern i denna studie som beskrev glädjen över att vara viktig för sitt barn har en motvikt mot maktlöshet och oro. Att uppmuntras av personal att medverka i omvårdnaden kan öka upplevelsen av att ha ett band till sitt barn. Att inte våga eller få lov att röra vid barnet kan vara mycket svårt när man längtar efter att få vara förälder till det. Att öka interaktionen mellan föräldrar och barn med hjärtfel har också föreslagits som en intervention för att förbättra anknytning mellan barn och pappor (Bright et al., 2013). Att få vara förälder på ett så normalt sätt som möjligt kan

troligen också hjälpa föräldrarna att tolka situationen på ett mindre skrämmande sätt, och därmed hjälpa deras hantering av oro såväl som deras utvecklande av en relation till barnet.

Att främja tilliten till dem som kan hjälpa barnet. Som förälder är man som nämnts förhållandevis maktlös inför barnets hälsotillstånd. Detta innebär en kontrollförlust. Det har argumenterats för att människans behov av kontroll är helt grundläggande (Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982). När man inte upplever att man själv har kontroll kan man därför söka efter att alliera sig med någon eller något annat som har kontroll. Kanske allierar man sig med ödet, i inställningen att det kanske är en mening i det som sker, något som någon förälder i föreliggande studie uttryckte. Ett annat sätt är att alliera sig med personer som man uppfattar kan kontrollera situationen. Detta kallas för ställföreträdande kontroll (*eng.* vicarious control, Rothbaum et al., 1982). De flesta föräldrar i föreliggande studie uttryckte ett mycket starkt förtroende för vårdpersonal, och kanske i synnerhet för läkarna. Upplevelsen av att de var kompetenta och visste vad de gjorde gav föräldrarna möjlighet att få en känsla av att läget var under kontroll, trots att de själva inte kunde påverka situationen. En upplevelse av trygghet och en lindring av oron beskrevs som en konsekvens av tilliten till vården.

För att denna ställföreträdande kontroll ska kunna lindra ens oro krävs det att vårdpersonalen förmedlar att de har kontroll. De föräldrar som haft negativa upplevelser av vården beskrev hur de upplevde att de själva fick agera som vårdpersonal, och att de inte vågade släppa ifrån sig kontrollen. Eftersom man som förälder oftast inte har så mycket kunskap och erfarenhet av hjärtfel kan detta ge en känsla av att ingen har kontroll, vilket är ett tillstånd som väcker mycket oro.

Det finns fler omständigheter som skulle kunna försvåra upplevelsen av ställföreträdande kontroll. Det skulle kunna vara så att föräldrar som är vana vid att vara kapabla och kunna lösa de flesta situationer på egen hand, och därmed har vad man skulle kunna kalla för ett starkt inre kontrollokus (*eng.* internal locus of control, Egidius, 2008), kan ha svårare att förlita sig på denna indirekta form av kontroll, medan föräldrar som är vana vid att lämna över kontrollen till andra kan ha lättare att göra det även i en mer kritisk situation. Dessa hypoteser skulle dock behöva testas innan man kan säga något om hur kontrollokus påverkar upplevelser av oro och kontroll i sjukhusmiljön för föräldrar till barn med hjärtfel.

Minska oro och öka hopp: vad är vad? Att assistera coping (Thoits, 1986) kan handla om att ge föräldrar förutsättningar att reglera sin oro, men det kan också handla om att ge dem förutsättningar för ökat hopp (Moskowitz, 2010). En förälder med mer hopp har troligen bättre förutsättningar att reglera sin oro (Folkman, 2010), men hoppet har också ett eget värde. Bland annat möjliggör hopp att hålla både farhågor och förhoppningar i sinnet samtidigt (Folkman, 2010). Föräldrarna i föreliggande studie beskrev hanteringsmekanismer och omständigheter som både kan förstås som lindrande av oro, och stärkande för hoppet. De föräldrar som minimerade tal om risker och bara tog in de positiva utsagorna från läkare kan sägas försöka förbättra sina förutsättningar för hopp. De föräldrar som fokuserade på att deras barn såg starkt ut gjorde något som kan förstås som en personanpassning av oddsen (Folkman, 2010) – de hittade argument för att just de egna förutsättningarna för hopp var extra goda. Föräldrarna beskrev hur en snabb återhämtning efter operation lugnade, vilket kan förstås som att tacksamhet och hoppfullhet fick större utrymme. Inte minst beskrivningarna om vikten av att få vara förälder poängterar de positiva känslornas viktiga roll i att stå ut med en svår

situation, liksom föräldrarnas beskrivningar av den lugnande inverkan som vardaglighet och humor under sjukhusvistelsen hade.

Utifrån ovanstående är det rimligt att utvidga resonemanget om ställföreträdande kontroll (Rothbaum et al., 1982), till att handla också om ställföreträdande hopp. En lugn och positiv läkare förmedlar inte bara kontroll över situationen, utan också hopp om att något positivt väntar på andra sidan om exempelvis en svår operation. Självklart behöver detta hopp förmedlas på ett sätt som går att ta till sig. Den mamma som uppfattade att läkaren betraktade hennes barns hjärta som vilken muskel som helst kunde inte ta till sig av hans optimism, eftersom den uttrycktes på ett sätt som inte tog hänsyn till var hon befann sig. Återigen är alltså den emotionella lyhördheten avgörande för att kunna stödja föräldrar i deras hanterande av sin situation. I en sammanställning av olika sätt att främja positiva känslor hos personer i påfrestande situationer (Moskowitz, 2010) återges en rad interventioner, som med största sannolikhet kan uppfattas lika ovidkommande som läkarens kommentar, men som med lyhördhet för den specifika situationen och föräldern kan ge uppslag till hur vårdpersonal ytterligare kan öka föräldrars upplevelser av hopp.

Oro i förskoleåldern

Det är en stor skillnad mellan situationerna föräldrarna befann sig i under akutfasen av sitt barns sjukdom, och då barnet hunnit bli fem år. Fokus för oron hade i många fall skiftat vid det senare tillfället, och ofta var den mindre intensiv än tidigare, medan hoppfullheten om ett bra liv för barnet ofta var stor. Samtidigt kunde föräldrar fortfarande vara i behov av coping-assistans (Thoits, 1986) för att få lindring i sin oro. För vissa föräldrar kunde det handla om att man skulle vilja bli upprörd av en sköterska en gång i halvåret för att få ge uttryck för sin oro, och få en professionell utvärdering av barnets hälsa. Oro som har sin källa i upplevelsen av ansvar för sitt barns hälsa kan då lindras, i och med att man upplever att en kompetent sköterska övertar bedömningsansvaret, och en upplevelse av ställföreträdande kontroll (Rothbaum et al., 1982) kan uppnås.

Det fanns fler sätt som behovet av att bli sedd och bemött i sin oro kunde ta sig uttryck. För vissa hade oro kopplad till ens egen utsatthet blivit mer framträdande när oron för barnets hälsa hade lagt sig, och man önskade få frågan om behovet av en professionell samtalskontakt. Behovet av att få bearbeta vad man varit med om kunde bero på flera saker. Kanske hade man fastnat i att känna skuld-känslor så fort man inte var med barnet, ens starka oro över barnets hälsa kanske inte ville lägga sig, eller kanske upplevde man att man sköt undan minnena på ett sätt som inte kändes nyttigt. Allt detta och ytterligare anledningar kunde leda till en önskan om att få hjälp för att komma vidare. Att få till stånd denna bearbetning av sina upplevelser och tankar kring barnets diagnos är motiverat såväl för föräldrarnas egen skull som för barnets utveckling (Marvin & Pianta, 1996).

Det kan vara bra för sjukvården att känna igen hur hanteringsmekanismer som tillämpas på ett oflexibelt sätt kan ta sig uttryck, eftersom oflexibel coping är förenat med sämre psykologiskt mående (Kato, 2012). En förälder som ständigt är förberedd på det värsta, även flera år efter att barnets hälsa stabiliserats, kanske själv uppfattar att han/hon hanterar situationen så gott det går. Då kan sjukvårdens förmåga att uppfatta denna hanteringsmekanism vara ett sätt för föräldern att bli uppmärksam på att hjälp

kan behövas. På samma sätt kan sättet som föräldern talar om barnet vittna om att föräldern behöver hjälp att komma vidare. Kanske är berättelsen om barnet väldigt präglad av skuld känslor, eller så kanske barnet beskrivs som skört och i fara. För att uppfatta sådana tendenser kan till exempel instrumentet ”Working Model of the Child Interview” (Zeanah & Benoit, 1995) vara till hjälp, då denna intervju fokuserar till exempel på affektiv ton i föräldrarnas berättelse om barnet och graden av oro för barnets säkerhet.

Huruvida föräldrar till barn med medfödda hjärtfel bär på mer oro än andra föräldrar då barnet kommit upp i förskoleålder går inte att uttala sig om utifrån denna studie. Kanske kan man utifrån resultaten av denna studie ana att föräldrar till barn med medfödda hjärtfel oroar sig lite mer än andra föräldrar över hur barnen ska må psykologiskt i framtiden (jfr Fisak et al., 2012), men det är ingen säker slutsats. Oavsett vilket är kunskap om oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel användbart då man möter dessa föräldrar, såväl i den akuta vården av barnet som senare.

Styrkor och begränsningar med studien

I föreliggande studie har tio föräldrar till sju barn intervjuats. Att dra långtgående slutsatser om alla föräldrar till barn med medfödda hjärtfel utifrån detta mycket begränsade urval är inte möjligt. Det är rimligt att anta att de upplevelser som dessa tio föräldrar ger uttryck för finns hos många föräldrar till barn med medfödda hjärtfel, men utöver dessa aspekter finns det troligen fler upplevelser som inte fångats i det begränsade urvalet. Fördelen med ett mindre antal intervjuer är dock att man kan göra en mer detaljerad analys av de intervjuer man har, och således inte missa viktiga nyanser som annars kunde ha försvunnit i mängden (Kvale & Brinkmann, 2014). Utan att kunna hävda att alla områden av oro täckts in vill jag ändå påstå att en djupare förståelse av hur oro kan upplevas och hanteras kan komma ur denna studie.

Jag har valt att inkludera både mammor och pappor i studien. Att intervjuerna genomförts individuellt och inte i par har gjort att det individuella perspektivet är det som fått komma fram. De deltagare som var föräldrar till samma barn hade i flera fall berättelser som skilde sig åt i ganska stor utsträckning, trots att de praktiska omständigheterna runt barnet varit desamma. Detta implicerar att samma förlopp kan landa olika i föräldrar, troligen både utifrån vilken roll man har under akutfasen, och utifrån vad man bär med sig sedan tidigare. Hade föräldrar till samma barn intervjuats tillsammans hade berättelserna med största sannolikhet sett annorlunda ut. Hur familjen gemensamt skapar mening ur det som hänt hade säkert också varit intressant att studera. I denna studie är det istället den individuella upplevelsen som fått stå i centrum. Fördelen med det är att varje förälder får ge sin bild utan att bli motsagd när den beskriver sin upplevelse. På så vis har den privata upplevelsen av oro, hanterande av oro och påverkan av ens oro fått mycket utrymme.

Denna studiers styrka ligger i att föräldrar tillåtit mig att komma nära. Många av föräldrarna har berättat om saker som fortfarande väcker starka känslor i dem, vilket har gett ett rikt material med känslomässig relevans. Ytterligare en styrka är att studiens resultat har tydlig klinisk relevans. Att bättre förstå processerna knutna till föräldrarnas oro gör att det stöd som vården erbjuder kan bli bättre anpassat för den enskilde föräldern, något som tidigare forskning lyft fram som centralt (Bruce et al., 2014).

Att fokus legat på ett ämne, oro, har gett möjlighet till en detaljerad och fördjupad bild av detta. Samtidigt har det medfört att andra upplevelser som varit viktiga för föräldrarna inte fått komma fram. Känslor av sorg, tacksamhet och så vidare kan naturligtvis vara lika viktiga som upplevelser av oro. Här hoppas jag på vidare studier som undersöker fler dimensioner av föräldrarnas upplevelser.

Värt att notera är att samtliga av de tio deltagarna i denna studie fick beskedet om sitt barns hjärtfel efter födseln. En ökande andel av medfödda hjärtfel upptäcks numera redan i fosterstadiet (Thilén, 2015), vilket ger medicinska fördelar, men försätter föräldrarna i en svår känslomässig situation under graviditeten (Sholler, Kasparian, Pye, Cole & Winlaw, 2011). Föräldrars upplevelser vid prenatal diagnos har studerats (Bratt, Järholm, Ekman-Joelsson, Mattson & Mellander, 2015), men i vilken grad deras oro skiljer sig från respektive liknar föräldrarnas i denna studie går det inte att dra några slutsatser om.

Studiens resultat visar att föräldrars oro förändras över tid. Ytterligare en begränsning med denna studie är att föräldrarna bara intervjuades vid ett tillfälle. För att få en än tydligare bild av hur oron ser ut, hanteras och påverkas i olika faser skulle en longitudinell studie kunna tillföra mycket. Att komplettera intervjuerna med kvantitativa mått på copingstrategier och känslointensitet skulle kunna ge en större inblick i vad olika sätt att hantera situationen ger för utfall. Vidare forskning som fördjupar sig i detta skulle kunna tillföra mycket användbar kunskap.

Konklusion och kliniska implikationer

Sammanfattningsvis visar denna studie på bredden i innehållet i och uttrycken av oro hos föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. Oro rörde såväl barnets nuvarande och framtida hälsa (fysiskt och psykiskt), som föräldrarnas ansvar och skuld, samt föräldrarnas egen utsatthet. Oron hanterades på olika sätt. Ibland skyddade sig föräldrarna från oroande tankar och känslor, ibland förberedde de sig på det värsta, ibland hanterade de sin oro genom att göra något konkret och ibland använde de sig av strategin att flytta sina perspektiv. Graden av oro påverkades av omständigheter relaterade till barnets hälsa, människor omkring föräldrarna, vad man tolkade situationen utifrån, om man kände att man var i trygga händer samt möjligheten att få vara förälder till sitt barn.

Ovan har diskuterats hur vården i akutfasen kan assistera föräldrars hantering av oro genom att se och bemöta föräldrarnas oro, att bidra till föräldrarnas tolkning av situationen, att skapa förutsättningar för att få vara förälder åt sitt barn och att främja tilliten till dem som kan hjälpa barnet. Den roll som hopp spelar, och hoppets relation till hanterande av oro, diskuterades också. Därefter diskuterades att behovet av att uppleva att man är i trygga händer, både vad gäller uppföljning av barnets tillstånd och uppföljning av föräldrarnas egna behov, kan kvarstå flera år efter akutfasens slut. Att vara lyhörd för föräldrarnas önskemål och att vara uppmärksam på tecken på att hjälp kan behövas är därför ett viktigt uppdrag för vården även efter att det medicinska läget stabiliserats.

Förutom att den vårdpersonal som möter föräldrarna i vården av barnet kan ha nytta av denna studie, kan också de som arbetar med föräldrar i samtalskontakter, som terapeuter och psykologer, ha nytta av att ha denna studies resultat i bakhuvudet. Att uppfatta nyanserna av föräldrarnas oro, att förstå och arbeta med olika sätt att hantera oro, att främja hopp och att påverka vilka tolkningar av situationer som blir möjliga att

göra är alla viktiga uppgifter för dem som möter dessa föräldrar i terapeutiska sammanhang.

Referenser

- Bernier, A., Beauchamp, M. H., Carlson, S. M. & Lalonde, G. (2015). A secure base from which to regulate: attachment security in toddlerhood as a predictor of executive functioning at school entry. *Developmental Psychology*, *51*, 1177-1189.
- Bernier, A., Carlson, S. M., Deschênes, M. & Matte-Gagné, C. (2012). Social factors in the development of early executive functioning: a closer look at the caregiving environment. *Developmental Science*, *15*, 12-24. doi: 10.1111/j.1467-7687.2011.01093.x
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H. & Carter, K. (2006). Development and validation of the Parent Experience of Child Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*, 310-321. doi:10.1093/jpepsy/jsj034
- Borkovec, T. D. (1985). Worry: a potentially valuable concept. *Behaviour Research and Therapy*, *23*, 481-482.
- Borkovec, T. D., Ray, W. J. & Stöber, J. (1998). Worry: a cognitive phenomenon intimately linked to affective, physiological, and interpersonal behavioural processes. *Cognitive Therapy and Research*, *22*, 561-576.
- Borkovec, T. D., Robinson, E., Pruzinsky, T. & DePree, J. A. (1983). Preliminary exploration of worry: some characteristics and processes. *Behaviour Research and Therapy*, *21*, 9-16.
- Bratt, E.-L., Järvholm, S., Ekman-Joelsson, B.-M., Mattson, L.-Å. & Mellander, M. (2015). Parents' experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease – a qualitative study in a Swedish context. *BioMed Central Pregnancy and Childbirth*, *15*. doi: 10.1186/s12884-015-0610-4
- Brenning, K. M., Soenens, B., Braet, C. & Bosmans, G. (2012). Attachment and depressive symptoms in middle childhood and early adolescence: testing the validity of the emotion regulation model of attachment. *Personal Relationships*, *19*, 445-464. doi: 10.1111/j.1475-6811.2011.01372.x
- Bright, M. A., Franich-Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S. & Jordan, B. (2013). Infant cardiac surgery and the father-infant relationship: feelings of strength, strain, and caution. *Early Human Development*, *89*, 593-599. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2013.03.001
- Brosig, C., Butcher, J., Butler, S., Ilardi, D. L., Sananes, R., Sanz, J. H., Sood, E., Struempf, K. & Ware, J. (2014). Monitoring developmental risk and promoting success for children with congenital heart disease: recommendations for cardiac neurodevelopmental follow-up programs. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, *2*, 153-165. doi: 10.1037/cpp0000058
- Brosig, C. L., Mussatto, K. A., Kuhn, E. M. & Tweddell, J. S. (2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, *28*, 255-262. doi: 10.1007/s00246-006-0013-4

- Bruce, E., Lilja, C. & Sundin, K. (2014). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 19*, 54-67. doi: 10.1111/jspn.12049
- Clark, S. M. & Miles, M. S. (1999). Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *Journal of the Society of Pediatric Nurses, 4*, 7-14.
- DeVet, K. A. & Ireys, H. T. (1998). Psychometric properties of the Maternal Worry Scale for children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 257-266.
- Docherty, S. L., Miles, M. S. & Holditch-Davis, D. (2002). Worry about child health in mothers of hospitalized medically fragile infants. *Advances in neonatal care, 2*, 84-92. doi: 10.1053/adnc.2002.32047
- Eisengart, S. P., Singer, L. T., Fulton, S. & Baley, J. E. (2003). Coping and psychological distress in mothers of very low birth weight young children. *Parenting: Science and Practice, 3*, 49-72. doi: 10.1207/S15327922PAR0301_03
- Fisak, B., Holderfield, K. G., Douglas-Osborn, E. & Cartwright-Hatton, S. (2012). What do parents worry about? Examination of the construct of parent worry and the relation to parent and child anxiety. *Behavioural and Cognitive psychotherapy, 40*, 542-557. doi: 10.1017/S1352465812000410
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology, 19*, 901-908. doi: 10.1002/casp.1133
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*, 466-475.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S. & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 347-358.
- Helfricht, S., Latal, B., Fischer, J., Tomaske, M. & Landolt, M. A. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatric Critical Care Medicine, 9*(2), 217-223. doi: 10.1097/PCC.0b013e318166e3
- Hesse, E. & Main, M. (1999). Second-generation effects of unresolved trauma in nonmaltreating parents: dissociated, frightened, and threatening parental behaviour. *Psychoanalytic Inquiry, 19*, 481-540. doi: 10.1080/07351699909534265
- Hjärt- Lungfonden. (2013). *Barnhjärtan. En skrift om medfödda hjärtfel*. Stockholm: Edita.
- Kato, T. (2012). Development of the coping flexibility scale: evidence for the coping flexibility hypothesis. *Journal of Counseling Psychology, 59*, 262-273. doi: 10.1037/a0027770
- Kotchick, B. A., Forehand, R., Armistead, L., Klein, K. & Wierson, M. (1996). Coping with illness: interrelationships across family members and predictors of psychological adjustment. *Journal of Family Psychology, 10*, 358-370.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Lan, S.-F., Mu, P.-F. & Hsieh, K.-S. (2007). Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease.

- Journal of Clinical Nursing*, 16, 2323-2330. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02004.x
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Montis, S. (2011). Parental stress in congenital heart disease. *Minerva Psichiatrica*, 52, 81-87.
- Moola, F. J. (2012). "This is the best fatal illness that you can have": contrasting and comparing the experiences of parenting youth with cystic fibrosis and congenital heart disease. *Qualitative Health Research*, 22, 212-225. doi: 10.1177/1049732311421486
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H. & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1378-1384. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.020
- Moskowitz, J. T. (2010). Coping interventions and the regulations of positive affect. I S. Folkman (red). *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping* (ss. 407-427). Oxford: Oxford University Press. doi: 10.1093/oxfordhb/9780195375343.013.0020
- Moskowitz, J. T., Shmueli-Blumberg, D., Acree, M. & Folkman, S. (2012). Positive affect in the midst of distress: implications for role functioning. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 22, 502-518. doi: 10.1002/casp.1133
- O'Neill, G. W. (1984). Is worry a valuable concept? *Behaviour Research and Therapy*, 23, 479-480.
- Querstret, D. & Cropley, M. (2013). Assessing treatments used to reduce rumination and worry: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 33, 996-1009. doi: 10.1016/j.cpr.2013.08.004
- Rothbaum, F., Weisz, J. R. & Snyder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Ryberg, C. (2012). *VGFOUREG-307701: Psykologisk utveckling och livskvalitet hos barn och ungdomar som behandlas med kirurgi eller kateterteknik på grund av medfött hjärtfel*. Hämtad 1 februari, 2016, från <http://www.researchweb.org/is/vgregion/ansokan/307701>
- Sholler, G. F., Kasparian, N. A., Pye, V. E., Cole, A. D. & Winlaw, D. S. (2011). Fetal and post-natal diagnosis of major congenital heart disease: implications for medical and psychological care in the current era. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 47, 717-722. doi:10.1111/j.1440-1754.2011.02039.x
- Sira, N., Desai, P. P., Sullivan, K. J. & Hannon, D. W. (2014). Coping strategies in mothers of children with heart defects: a closer look into spirituality and internet utilization. *Journal of Social Service Research*, 40, 606-622. doi: 10.1080/01488376.2014.908808
- Soulvie, M. A., Desai, P. P., White, C. P. & Sullivan, B. N. (2012). Psychological distress experienced by parents of young children with congenital heart defects: a comprehensive review of literature. *Journal of Social Service Research*, 38, 484-502. doi: 10.1080/01488376.2012.696410

- Thilén, U. (2015). *SWEDCON årsrapport 2014*. Hämtad 1 februari, 2016, från <http://www.ucr.uu.se/swedcon/index.php/arsrapporter>
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 416-423.
- Visconti, K. J. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioural adjustment of children with transposition of the great arteries. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*, 314-321.
- Wadström, O. (2007). *Sluta älta och grubbla – lättare gjort med kognitiv beteendeterapi*. Linköping: Psykologinsats.
- Watkins, E., Moulds, M. & Mackintosh, B. (2005). Comparisons between rumination and worry in a non-clinical population. *Behaviour Research and Therapy, 43*, 1577-1585. doi: 10.1016/j.brat.2004.11.008
- Zeanah, C. H. & Benoit, D. (1995). Clinical applications of a parent perception interview in infant mental health. *Infant Psychiatry, 4*, 539-554.

