



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

STÖD I SKOLMILJÖN TILL BARN FÖDDA MED ESOFAGUSATRESI

- FÖREKOMST, TYP AV STÖD OCH ASSOCIERAD
HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET VID 8–12 ÅRS ÅLDER

Författare: Sofia Drejenstam

Elisabet Nilebäck

Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar/ Examensarbete i omvårdnad OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2017 – Vt 2018
Handledare:	Michaela Dellenmark-Blom
Examinator:	Stefan Nilsson

Titel (svensk):	Stöd i skolmiljön till barn födda med esofagusatresi – förekomst, typ av stöd och associerad hälsorelaterad livskvalitet vid 8–12 års ålder
Titel (engelsk):	Support in the school environment provided to children born with esophageal atresia, -prevalence, type of support, and associated health related quality of life at 8-12 years of age
Uppsats/Examensarbete:	15 HP
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar/ Examensarbete i omvårdnad OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2017 – Vt 2018
Handledare:	Michaela Dellenmark-Blom
Examinator:	Stefan Nilsson
Nyckelord:	Barn, esofagusatresi, stöd, skolmiljö, hälsorelaterad livskvalitet, PedsQL™ 4.0, pediatrik omvårdnad

Sammanfattning

Bakgrund: Esofagusatresi är en ovanlig medfödd missbildning som medför ökad risk för långsiktig ohälsa, främst relaterat till matstrupen och luftvägsfunktioner. Barn med hög sjuklighet riskerar negativt påverkad hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL). Kunskap saknas om stöd i skolmiljön. Ökad vetskap om vilket stöd som barn födda med esofagusatresi behöver i sin skolsituation och barnens HRQOL kan hjälpa barnsjuksköterskan rikta omvårdnadsinsatser och förebyggande stärka barnets hälsa och välbefinnande.

Syfte: Beskriva stöd i skolmiljön till barn födda med esofagusatresi avseende förekomst, typ av stöd samt associerad HRQOL i åldern 8–12 år.

Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie där 47 familjer till barn i åldern 8–12 år inbjöds till en enkätstudie. Föräldrar beskrev sitt barns stödinsatser i skolan med egna ord, vilket analyserades genom manifest innehållsanalys. Deskriptiv statistik användes för att beskriva typ av stöd. PedsQL™ 4.0 livskvalitetsenkät för barn 8–12 år besvarades av barn och/eller föräldrar. HRQOL hos barn med stöd i skolmiljön och de som ej behövde stöd jämfördes med Mann-Whitney U-test. Signifikansnivå var $p < 0,05$.

Resultat: Fyrtiofyra familjer deltog (93,6%). Stöd i skolmiljön användes av 34,1%. Stödet innefattade ”stöd i lärande och social utveckling” (20,5%), ”stöd i barnets måltids- och näringssituation” (18,2%), ”stöd i barnets medicinska behandling” (9,1%) samt ”att fysiskt hjälpa barnet genomföra en personlig aktivitet” (4,5%). Barn med stöd i skolmiljön skattades lägre HRQOL än de utan stöd ($p < 0,05$) enligt både barn och föräldrar.

Slutsats: Ungefär en tredjedel av barn födda med esofagusatresi erhåller stöd i skolmiljön vid 8–12 års ålder, stödet är mångfacetterat. Resultatet ökar förståelsen för hur barn födda med esofagusatresi påverkas under sin barndom, och kan användas för att upptäcka och planera

stödbehov i skolmiljön, men även för att uppmärksamma att barn med stöd i skolmiljön behöver hälsoriktade insatser för att förbättra deras HRQOL.

Nyckelord: Barn, esofagusatresi, stöd i skolmiljö, HRQOL, PedsQL™ 4.0, pediatrik omvårdnad.

Abstract

Background: Esophageal atresia (EA) is a rare congenital malformation. Children born with EA may develop long-term morbidity, and their health-related quality of life (HRQOL) may become negatively affected. Knowledge of their use of support in the school environment is lacking. This and the understanding of HRQOL in children receiving school support could help pediatric nurses to better design nursing interventions and thereby reinforce the child's health and well-being.

Aim: To describe the use of support in school environment to children born with EA, -prevalence, type of support and HRQOL at 8-12 years of age.

Method: A quantitative cross-sectional questionnaire study. Families of 47 children 8-12 years of age were invited. Parents described the children's use of school support with their own words, which was analyzed with manifest content analysis. Descriptive statistics was used to estimate the type of school support. Children and/or parents answered PedsQL™ 4.0 HRQOL-questionnaire for children 8-12 years old. HRQOL of children with support in the school environment was compared to children without support using Mann-Whitney U-test with $p < 0.05$.

Results: Forty-four families participated (93.6%). School support was used by 34.1%, which included; "support in learning and social development" (20.5%), "support with meals and nutritional situations" (18.2%), "support with medical treatment" (9.1%) and "instrumental support with personal daily activities" (4.5%). Children using support in the school environment were rated lower HRQOL than children without support (child- and parent report), $p < 0.05$.

Conclusion: Approximately 30% of children born with EA use support in the school environment when they are 8-12 years old, and the support is multifaceted. The study results could help to detect and plan support in the school environment. They shed light on the fact that additional nursing interventions may be needed to enhance these children's HRQOL.

Key words: Children, EA, school support, HRQOL, PedsQL™ 4.0, pediatric nursing.

Förord

Vill rikta ett stort tack till vår handledare Michaela, för att Du har guidat oss genom denna magisteruppsats med kloka reflektioner, struktur, stort engagemang och gett oss positiv energi när vi behövt det som mest. Vi önskar också tacka våra chefer och medarbetare som gjort det möjligt för oss att genomföra denna specialistutbildning. Tack även till våra familjer för att de haft överseende med oss under denna intensiva tid.

Göteborg 2017-03-07

Elisabet Nilebäck och Sofia Drejenstam

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	2
Abstract.....	3
Inledning.....	7
Bakgrund	7
Definitionen av barn	7
Barnets utveckling vid 7–12 års ålder	7
Barnets rätt till utveckling i skolan.....	8
Elevhälsans arbete för barnets utveckling i skolmiljö	8
Hälsorelaterad livskvalitet	8
Definition hälsa.....	8
Definition livskvalitet	8
Hälsorelaterad livskvalitet hos barn.....	9
Esofagusatresi.....	9
Kirurgisk behandling	9
Sjuklighet och ohälsa hos barn och ungdomar födda med esofagusatresi.....	10
Tidigare forskning om barn och ungdomar födda med esofagusatresi	11
Skolsituation	11
Hälsorelaterad livskvalitet	11
Orems omvårdnadsteori om egenvård.....	12
Barnsjuksköterskans kompetens.....	12
Problemformulering	13
Syfte	13
Metod	13
Design.....	13
Urval	14
Datainsamling.....	14
Dataanalys	15
Manifest innehållsanalys.....	15
Statistisk analys.....	16
Forskningsetiska överväganden.....	16
Resultat.....	18

Studiepopulation.....	18
Förekomst och typ av stöd i skolmiljön.....	19
Hälsorelaterad livskvalitet	20
Diskussion	22
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	24
Slutsats	27
Referenslista	28
Bilaga 1: Forskningspersonsinformation	33
Bilaga 2: Information till verksamhetschef.....	36

Inledning

En specialistsjuksköterska inom hälso- och sjukvården för barn och ungdomar möter barn och deras familjer på vårdavdelningar, mottagningar och inom barn- och elevhälsovård. En del av barnen som specialistsjuksköterskan möter i sitt arbete kan ha fötts med esofagusatresi. Då diagnosen är ovanlig kan kunskapen kring barnets diagnos och dessa barns behov vara begränsad. En sådan specialiserad kunskap kan främst vara känd vid avdelningar och mottagningar som är knutna till barnkirurgisk specialistsjukvård. För barn som föds med esofagusatresi, är dock kunskap hos andra instanser som elevhälsovård viktig för att kunna få stöd utifrån sina behov. Barn och ungdomar födda med esofagusatresi har under uppväxten hög risk att drabbas av både kortsiktig och långsiktig ohälsa, framförallt relaterad till matstrupens och luftvägarnas funktion. Intresset för magisterstudien kommer sig av att vi som skrivit denna magisterstudie arbetar som sjuksköterskor vid en barnkirurgisk vårdavdelning som erbjuder högspecialiserad vård. Det innebär tidig kontakt med barn som föds med esofagusatresi. Denna magisterstudie utgör en uppföljningsstudie som kan bidra med en ökad förståelse kring hur barn födda med esofagusatresi kan påverkas under sin uppväxt samt ge specialistsjuksköterskan bättre möjlighet att anpassa sin omvårdnad efter dessa barns specifika behov under skolgången. Kunskapen är också relevant för patientföreningar, barnkirurgiska kliniker, inklusive andra yrkesgrupper som möter dessa barn så som pedagoger, psykologer, kuratorer och läkare.

Barnets vårdnadshavare benämns som förälder/föräldrar i studien. Vidare i detta arbete omnämns specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom som barnsjuksköterska.

Bakgrund

Definitionen av barn

Varje människa under 18 år definieras som ett barn i konventionen om barns rättigheter (1). Denna magisterstudie handlar om barn i 8–12 års ålder.

Barnets utveckling vid 7–12 års ålder

Piaget indelar barns utveckling i fyra olika stadier. När barnet är i 7–12 års ålder befinner sig det sig i de konkreta operationernas stadium. I denna ålder sker en förändring i barnets sätt att tänka och barnet har lättare att förstå logik och beskriva sitt eget tänkande. Efter sju års ålder börjar barnet utveckla sin förmåga att samarbeta och blandar inte ihop sina egna synpunkter med andras idéer. Barnet har nu en större förståelse för logiska sammanhang, blir mindre egocentriskt och får en mer realistisk bild av sin omgivning, vilket medför att de bättre kan förstå andra människors perspektiv. Barnet har utvecklat sin förmåga till reflektion och tänker således innan det handlar. När barnet kommer upp i skolåldern krävs en större självständighet och barnet ingår i olika sociala sammanhang där de förväntas kunna följa regler och umgås utan vuxnas inblandning. Kamratrelationerna blir alltmer betydelsefulla och upptar en stor del av barnets liv. I åtta till nio års ålder börjar de allt mer jämföra sig med sina kamrater. Att vara som alla andra och inte uppfattas som annorlunda blir viktigt (2).

Barnets rätt till utveckling i skolan

Enligt konventionen om barns rättigheter tillskrivs alla barn rätt till utbildning som avser att utveckla barnets fulla möjlighet i fråga om personlighet, fysisk och psykisk förmåga (1). Enligt Skollagen (3) var svensk grundskola fram till 2018 obligatorisk från hösten året då barnet fyllde sju år. I undantagsfall kan skolstarten skjutas fram ett år. En skoldag i grundskolan varar mellan sex till åtta timmar och innefattar både lektioner, raster och skolmåltid. Rektorn har ansvar för att elevers skoldag planeras utifrån rådande skollag, läroplan samt timplan. Undervisningen ska utformas med hänsyn till elevers olika behov och sträva efter att uppväga skillnader i elevers förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Alla elever har rätt att få ledning och stimulans så att de kan utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens uppsatta mål. Grundskolan har till uppgift bland annat att utforma utbildningen så att barnets personliga utveckling främjas, liksom utveckling av social gemenskap samt ge barnet en god grund för aktivt deltagande i samhället (3).

Stöd i skolsituationen ges i första hand i form av extra anpassningar, vilka sker inom ramen för den vanliga undervisningen. En extra anpassning kan vara att stödja eleven med extra tydliga instruktioner. Ett särskilt stöd är en mer omfattande insats, exempelvis i form av anpassad studiegång, enskild undervisning eller elevassistent under hela dagen. År 2015/2016 hade 5,6% av eleverna i grundskolan ett åtgärdsprogram, det vill säga särskilt stöd. Antalet elever som 2016 gick i grundsärskola motsvarade nästan 1% av de elever som deltar i grundskolan (4).

Elevhälsans arbete för barnets utveckling i skolmiljö

Skolhälsovård har sedan 1944 varit lagstadgad att finnas och verka i alla svenska skolor. Då hälsa och välbefinnande är grundförutsättningar för lärandet har elevhälsoteamet en självklar del i arbetet med att skapa en positiv lärande miljö som främjar barnets utveckling och hälsa. Vid bedömning av extra anpassningar och särskilt stöd i skolan kan elevhälsoteamet bidra till en helhetssyn av barnets behov (3, 5). De insatser som omfattas av elevhälsoteamet är: medicinska, psykosociala, specialpedagogiska och psykologiska. Barnsjuksköterskan har tillsammans med skolläkaren ansvar för elevhälsans medicinska insats (6).

Hälsorelaterad livskvalitet

Definition hälsa

WHO beskriver hälsa som *ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning* (7, s. 1). Vidare beskriver WHO att *åtnjuta bästa möjliga hälsa är en rättighet varje människa har* (7, s. 1). Att mäta hälsa kan vara en viktig aspekt för att planera och utvärdera hälsofrämjande omvårdnad (8).

Definition livskvalitet

Livskvalitet är enligt World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL) människans/individens egen upplevelse av livet, de förväntningar och mål hen har jämfört med den kulturella miljön hen lever och befinner sig i (9). Hälsorelaterad livskvalitet är ett snävare begrepp än livskvalitet och åsyftar individens subjektiva uppfattning beträffande sitt välbefinnande och deltagande i vardagen utifrån påverkan av ohälsa, sjukdom och behandling. Det är en multidimensionell upplevelse mellan av hur ohälsa påverkar måendet ur ett psykologiskt, socialt och fysiskt perspektiv (10).

Hälsorelaterad livskvalitet hos barn

Det har under de senaste åren blivit alltmer viktigt inom hälso- och sjukvård att utvärdera sina insatser utifrån barns livskvalitet. Enligt internationell standard finns det särskilda aspekter i barns hälsorelaterade livskvalitet som skiljer dem från vuxna, såsom relation till familjen, skola och jämnåriga barn (11). Flera olika långvariga sjukdomar har visats påverka barns hälsorelaterade livskvalitet negativt. Barn med exempelvis diabetes, hjärtsjukdom, epilepsi eller cancer har en sämre hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med jämnåriga barn utan dessa sjukdomar (12). Till följd av det ökade intresset har det utvecklats flera instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet (10). Det har debatterats om vid vilken ålder barnet är kapabelt till att självskatta sin livskvalitet, med sju till åtta års ålder som en gräns då barn självständigt kan skatta sin upplevelse på en fem-gradig svarsskala (10, 11). Enligt internationell standard är det viktigt att mätinstrumentet är åldersanpassat, mäter det innehåll som är intressant och viktigt för barn samt använder sig av ett anpassat språk avsett för målgruppen (11). Barn utgör den primära informationskällan avseende sin uppfattning om hälsorelaterad livskvalitet. När barns hälsorelaterade livskvalitet mäts är det av fördel att föräldrar och barn gör var sin skattning, då det ger en kompletterande bild av hur barnet mår. När föräldrar skattar sina barns hälsorelaterade livskvalitet finns dock risk att skattningen påverkas av deras eget mående (13). Förutom självskattningsinstrument kan fokusgrupper och intervjuer även fånga livskvalitetserfarenheter (11).

Esofagusatresi

Esofagusatresi är en medfödd missbildning som innebär ett avbrott i matstrupssegmentet med eller utan förekomst av fistelförbindelse till luftstrupen. Esofagusatresi förekommer i olika former och i olika omfattning och beskrivs vanligast enligt Gross klassifikationssystem A-E (14).

- Gross A -avbrott i matstrupen utan fistel till luftstrupen (7%)
- Gross B -avbrott med fistel från övre segmentet (2%)
- Gross C -avbrott med fistel från nedre segmentet (86%)
- Gross D -avbrott med fistel från båda segmenten (<1%)
- Gross E -förekomst av fistel utan avbrott på matstrupen (4%)

En eller flera associerade missbildningar förekommer hos mer än hälften av de barn som föds med esofagusatresi. Vanligast förekommande missbildningar enligt Pedersen et al. (15) är hjärt-kärlrelaterade (29,4%), genitäl-uretrala (16,4%), mag-/tarmrelaterade (15,5%) samt extremitetsrelaterade (13,1%). Esofagusatresi förekommer hos ett barn på 2500–4500 födslar. Diagnosen drabbar fler pojkar än flickor i en europeisk population och närmare 40% föds innan vecka 37, det vill säga som för tidigt födda barn (15).

Kirurgisk behandling

Majoriteten av barn som föds med esofagusatresi diagnostiseras efter sin födelse. Efter att diagnos fastställts behöver barnet snabbt opereras. I regel åtgärdas missbildningen kirurgiskt inom de första levnadsdygnen vid en barnkirurgisk specialistklinik. Under operationen sluts fistelgången (om det finns en) och de båda matstrupsändarna sys samman i en direktanastomos. I de fall ett långt gap mellan matstrupens ändrar förekommer, så kallat "long-gap", planeras en operation först efter 8–12 veckor, i hopp om att ändarna ska hinna växa närmare varandra (14). Först 1939 utfördes de första lyckade operationerna med överlevande patienter av Ladd och

Leven oberoende av varandra. Idag når överlevnadschansen över 90%. Svåra hjärtfel i kombination med födelsevikt under 1500 g är idag den främsta orsaken bakom dödligheten hos spädbarn med esofagusatresi (14, 16-18).

Sjuklighet och ohälsa hos barn och ungdomar födda med esofagusatresi

Kortsiktig och långsiktig sjuklighet till följd av esofagusatresi är sammansatt, men främst relaterade till matstrupens dysfunktion samt till luftvägsrelaterade problem (19, 20). Barn födda med esofagusatresi rekommenderas regelbunden uppföljning vid specialistklinik avseende sjukligheten i matstrupe och luftvägar (21).

Dysmolitet i matstrupen förekommer i varierande grad hos de flesta, vilket kan innebära långsiktig sväljproblematik, aspirationsrisk samt tillväxtproblem. Barnet kan ha behov av matrestriktioner samt behöva inta rikligt med dryck i samband med måltider för att undvika sätta i halsen. I en europeisk studie beskrevs mer än 50% under fem års ålder besvär av sväljsvårigheter. Besvären minskade dock med stigande ålder och i 12–18 års ålder rapporterade ungefär 20% fortsatta problem. Likaså visade studien att gastroesofageal reflux förekom hos 90% av barn yngre än ett år. Besvären minskade också med stigande ålder och vid 18-års ålder hade 33% besvär (19). Gastroesofageal reflux kan ge halsbränna, upprepade kräkningar och leda till förträngning i matstrupen, utveckling av kronisk hosta eller andra andningsproblem till följd av aspiration (20).

Vanligt förekommande luftvägsrelaterad sjuklighet hos barn födda med esofagusatresi är kronisk hosta, skällande hosta (tecken på trakeomalaci), dyspné vid utandning, väsande andningsljud samt övre luftvägsinfektioner (20, 22). Luftvägsinfektioner förekommer framförallt i hög utsträckning under barnets tre första levnadsår. Den luftvägsrelaterade sjukligheten kan minska i svårighet och frekvens när barnet närmar sig slutet av tonåren (23). Dock har en studie visat att diagnostiserad astma förekom hos 22% av tonåringar födda med esofagusatresi (22).

I en litteraturöversikt av HJsselstijn et al. (24) sammanställdes studier som publicerats mellan år 1983–2015. I översikten konstaterades att upp mot hälften av de barn som fötts med esofagusatresi hade en skral viktutveckling under de första fem levnadsåren, men i takt med barnets uppväxt förbättrades den. Tillväxtproblematiken anses hänga samman med den sjuklighet som relateras till matstrupens funktion och andningsrelaterad sjuklighet som barnet besvärar av, men också av återkommande operationer, sjukdomsassocierade missbildningar och syndrom. Även längdutvecklingen hos barn födda med esofagusatresi riskerar att påverkas negativt (23, 25).

Det finns få studier gjorda kring neurokognitiv sjuklighet hos barn födda med esofagusatresi. Två studier har visat att barn födda med esofagusatresi och andra medfödda missbildningar har normal kognitiv utveckling de första två levnadsåren (26, 27). Högre risk för försenad språkutveckling påvisades i studien av Walker et al. (28). I studien av Bouman et al. (29) fann forskarna att barn födda med esofagusatresi generellt hade lägre IQ jämfört med friska barn och att störst risk för lägre intelligens fanns hos de barn som samtidigt hade associerade missbildningar. Även Kubota et al. (30) fann risk för lägre IQ hos dessa barn samt att koncentrationssvårigheter föreligger i högre grad hos dessa barn jämfört med en normalpopulation. Harmsen et al. (16) fann däremot normala IQ-nivåer hos 46 av 49 barn födda med esofagusatresi.

Tidigare forskning om barn och ungdomar födda med esofagusatresi

Skolsituation

Hur skolsituationen ser ut för barn födda med esofagusatresi är inte ett väl utforskat område. Bara ett fåtal studier har hittills utförts. En amerikansk studie har gjorts kring förekomst av specialundervisning hos barn födda med isolerade eller multipla kongenitala gastrointestinala missbildningar, esofagusatresi inräknat. I studien framkom en generellt ökad risk att behöva specialundervisning hos barn med isolerad gastrointestinal missbildning, samt en signifikant ökad risk hos dem med flera samtidiga gastrointestinala missbildningar i jämförelse med en normalpopulation (31). Bouman et al. (29) visade att barn födda med esofagusatresi behövde specialundervisning fem gånger oftare än normalpopulationen. Harmsen et al. (16) fann att 10% av de barn som fötts med esofagusatresi hade behov av specialundervisning jämfört med 5% hos normal-populationen. Förekomst av extra stöd i normalundervisningen var 20% både i kontrollgruppen och hos barn födda med esofagusatresi. En norsk studie har visat att den akademiska kompetensen hos tonåringar födda med esofagusatresi som tidigare under sin uppväxt behövt stöd av specialundervisning inte skiljde sig i jämförelse med normalpopulationen. Av studiepopulationen hade dock 33% tidigare haft stöd av specialundervisning i skolan, vilket visar på en ökad risk för inlärningsproblem (32). Legrand et al. (20) fann försämrad skolrelaterad funktion hos barn födda med esofagusatresi jämfört med friska barn.

Hälsorelaterad livskvalitet

I och med att överlevnadsprognosen för esofagusatresi är god har mer forskningsfokus börjat ägnas åt livskvaliteten hos patientgruppen. Första studien kring livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi utfördes 2003, dock utifrån ett modifierat livskvalitetsinstrument utvecklat för att mäta livskvalitet hos vuxna. Studien jämförde två grupper av barn och unga som genomgått transposition av magsäcken (33). Forskarna i studien fann ingen signifikant skillnad i skattad livskvalitet mellan grupperna. Däremot skattades barn som opererades för första gången färre sjukdomsrelaterade symtom jämfört med gruppen som opererats på grund av tidigare misslyckat resultat. Studierna av Bal et al. (25), Peetsold et al. (34), Lepeyre et al. (35) och Legrand et al. (20) har däremot använt generiska instrument för mätning av hälsorelaterad livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi.

I den indiska studien av Bal et al. sågs ingen skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan barn födda med esofagusatresi och friska barn (25). I en fransk studie av Legrand et al. (20) framkom däremot att den hälsorelaterade livskvaliteten hos barn födda med esofagusatresi var signifikant lägre jämfört med friska barn, men samtidigt ändå högre än hos barn med förvärvad sjukdom så som diabetes eller astma. Förekomst av dyspné och skällande hosta var två faktorer som påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten negativt (20). I en internationell patientledd studie av Svoboda et al. (23) sågs 17% barn och vuxna födda med esofagusatresi uppleva mycket negativ påverkan på sin hälsorelaterade livskvalitet, samtidigt som 20–25% inte upplevde någon påverkan alls. Peetsold et al. (34) fann att barn födda med esofagusatresi, med gastroesofageal reflux och associerade missbildningar skattade lägre generell hälsa. Både Legrand et al. (20) och Peetsold et al. (34) fann försämrad livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi inom dimensionerna fysisk funktion och psykosocial funktion, något som varken Dingemann et al. (36) eller Lepeyre et al. (35) kunde se. Medan Dingemann et al. (36) fann att barn med komplicerad esofagusatresi hade sämre social funktion än friska barn, såg Lepeyre

et al. (35) att barn födda med esofagusatresi i åldern fem till åtta år, upplevde bättre social funktion jämfört med friska barn. Studien visade vidare att astma, pneumoni, gastrostomi-procedurer samt sjukhusvistelse relaterat till sjuklighet i luftvägar eller matstrupe var faktorer som påverkade livskvaliteten negativt (35). I en svensk fokusgruppsstudie med barn födda med esofagusatresi och deras föräldrar av Dellenmark-Blom et al. (37) framkom att ätande och drickande var viktiga aspekter i barnens liv ur perspektivet av sin hälsorelaterade livskvalitet och att de kunde påverkas negativt i sådana situationer, även i skolmatsalen och på barnkalas. Vidare framkom att sociala relationer till jämnåriga, föräldrar och lärare också var viktigt för deras hälsorelaterade livskvalitet, medan en del barn var retade och mobbade, uttryckte andra förståelse och stöd omkring sig.

Orems omvårdnadsteori om egenvård

Dorothea Orems teori belyser egenvård och egenvårdsbrist samt vikten av varje människas rätt till utveckling, hälsa och normal mänsklig funktion –egenvårdsbehov. Teorin lyfter fram omvårdnad som stöd samt att individens förmåga till egenvård påverkar hälsa och välbefinnande (38). Som tidigare nämnts påverkar upplevelsen av hälsa och välbefinnande den hälsorelaterade livskvaliteten (10). Orems teori kan därför användas som referensram åt magisterstudiens ämne, om stöd i skolmiljön till barn födda med esofagusatresi och deras hälsorelaterade livskvalitet.

Individens egenvårdskapacitet varierar utifrån ålder, hälsotillstånd, kunskap och utbildning och begränsas av kunskapsbrist, förmåga att bedöma och fatta beslut samt förmåga att utföra egenvårdshandlingar. Särskilt barn anses vara begränsade i att kunna tillgodose de behov som är nödvändiga för att uppnå hälsa och välbefinnande beroende på att de ännu inte är tillräckligt utvecklade att själva hantera sina egenvårdsbehov. Egenvårdsbrist uppstår när individens egenvårdskapacitet är mindre än egenvårdskravet. Universella egenvårdsbehov kan enligt Orem vara att upprätthålla adekvat syreupptag, födointag samt främja utveckling och funktion inom en social gemenskap. Utvecklingsmässiga egenvårdsbehov påverkas av de utvecklingsprocesser som individen befinner sig i, hälsorelaterade egenvårdsbehov kan handla om att tillförsäkra sig adekvat medicinsk hjälp vid sjukdom eller att på ett effektivt sätt genomföra medicinskt ordinerade diagnostiska och rehabiliterande åtgärder. Enligt Orem handlar omvårdnad om att identifiera egenvårdsbrist och ge anpassat och kompletterande stöd när individen eller närstående själva inte kan utföra nödvändiga hälsofrämjande åtgärder. Stödet kan vara helt kompensatoriskt -att utföra handlingen, delvis kompensatoriskt -att vägleda, eller stödja och undervisa, -att fysiskt eller psykiskt stödja, skapa en utvecklande miljö eller undervisa. Omvårdnadshandlingarna ska syfta till att så långt som möjligt stärka individen till självständighet i dessa aktiviteter samt att främja en normal utveckling, hälsa och välbefinnande (38).

Barnsjuksköterskans kompetens

I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor med inriktning barn och ungdom har det beskrivits att barnsjuksköterskor har en fördjupad kunskap om hur hälsa och ohälsa påverkar barnets fysiska, psykiska och sociala behov. Barnsjuksköterskan ska vara ett stöd för både barnet och dess föräldrar samt ge en trygg och säker vård som bygger på beprövad erfarenhet och evidensbaserad vetenskap (39). Genom sin ökade kunskap inom omvårdnadsvetenskap och medicinsk vetenskap kan barnsjuksköterskan stärka barnet och dess närståendes hälsa och

välbefinnande. Barnsjuksköterskan ska arbeta hälsofrämjande och förebyggande samt kunna se och bedöma barns olika vårdbehov i de olika utvecklingsstadierna (40). Barnsjuksköterskan har fördjupad kunskap inom forskning, utveckling, praktik, ledarskap och utbildning vilket betyder att barnsjuksköterskan kan företräda barnet och möjliggöra en mer optimal delaktighet för barnet i dess omvårdnad (39).

Problemformulering

Barn som föds med esofagusatresi löper risk för ohälsa och sjuklighet, framförallt relaterat till luftvägs- och matstrupsdysfunktion. I 8–12 års ålder spenderar barn en stor del av sin vardag i skolmiljö, för att lära sig, utvecklas och spendera tid tillsammans med sina kamrater. När barnet kommer upp i skolåldern ställs större krav på barnet att klara sig självständigt, utan sina föräldrar, såväl fysiskt, socialt, som emotionellt. Detta skulle kunna vara svårare för barn med esofagusatresi att hantera på grund av den diagnosrelaterade sjukligheten. Trots att forskning kring hur barnet mår under sin uppväxt finns, är få studier gjorda kring hur skolsituationen som helhet ser ut för dessa barn. Studierna har hittills fokuserat vid pedagogiskt stöd i skolan hos barn med esofagusatresi. Det är således inte känt i svensk population, om barn med esofagusatresi behöver stöd i skolmiljön, hur det stödet ser ut i 8–12 år ålder, och huruvida detta är förenat med en sämre fysisk, social, emotionell hälsa hos barnen. För att barnsjuksköterskan inom barnkirurgisk vård, barn- eller elevhälsovård ska kunna hjälpa barn födda med esofagusatresi på bästa sätt, behövs mer kunskap om hur dessa barns dagliga liv påverkas av diagnosen och dess relaterade sjuklighet.

Syfte

Magisterstudiens syfte var att beskriva förekomst och typ av stöd i skolmiljön till barn som föddes med esofagusatresi samt beskriva deras associerade hälsorelaterade livskvalitet vid 8–12 års ålder.

Metod

Design

Magisterstudien ingick i ett större forskningsprojekt vid en barnkirurgisk specialistklinik i Sverige. I forskningsprojektet användes både kvalitativa och kvantitativa metoder för att öka kunskapen om hälsorelaterad livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi och deras familjer, barnens hälsobehov och copingstrategier ur barnets och förälderns perspektiv. Magisterstudien startade hösten 2017 och dess genomgripande specifika studiedesign var en kvantitativ empirisk enkätstudie utförd som en tvärsnittsstudie. Vid val av en kvantitativ studiedesign avses forskningsfrågan besvaras genom mätningar eller strukturerade observationer (41). Magisterstudien använde sig även av information given i en öppen fråga i enkätstudien, vars initiala analys grundade sig i kvalitativ metodik.

Urval

Urvalsmetoden som användes utgjordes av ett konsekutivt urval, vilket innebar att samtliga som mötte uppsatta inklusionskriterier under ett specifikt tidsintervall bildade studiepopulationen (41). Magisterstudiens inklusionskriterier var familjer vars barn var född med diagnosen esofagusatresi (subtyper enligt Gross A-E), både pojkar och flickor, som hade vårdats vid ett tertiärt barnkirurgiskt center i Västra Götaland, samt att barnet var i åldern 8–12 år. En förälder till varje barn inbjöds som deltagare i studien för att ge kompletterande bild av barnets skolsituation och hälsorelaterade livskvalitet. Enligt ovanstående inklusionskriterier inböds totalt 47 barn och 47 föräldrar att delta i studien. Exklusionskriterium för den vidare analysen, var barn som i enkätundersökningen ej uppgavs att delta i skolan.

Datainsamling

Efter att etiskt godkännande för forskningsprojektet givits av regional etikprövningsnämnd (DNR 958–13), familjerna tackat ja till deltagande i studien, och givit informerat samtycke insamlades data genom barnets journal samt via enkäter. Barnets journal användes för att samla klinisk information om barnet i relation till födelsekaraktäristika, typ av esofagusatresi, förekomst av associerade missbildningar och läkemedel. Insamlingen av journaldata skedde mellan år 2014 till 2016. Enkätinsamlingen ägde rum under höstterminen 2016. Enkäterna skickades ut till studiedeltagarna via brev tillsammans med ett frankerat svarskuvert. Deltagarna fick påminnelser med cirka tre veckors mellanrum. De familjer som inte svarat efter tre veckor fick först ett telefonsamtal med en fråga om enkätutskicket nått fram till dem. För de som inte fått enkäterna skickades de ut på nytt. Efter ytterligare cirka tre veckor sändes en skriftlig påminnelse ut tillsammans med nya enkäter och frankerat svarskuvert. Sista påminnelsen gjordes via telefonsamtal efter ytterligare tre veckor. Magisterstudien tog del av redan insamlad data relevant för studien under hösten 2017.

Enkäten om "barnets hälsa och familjekaraktäristiska" utvecklades av en multidisciplinär forskargrupp i forskningsprojektet och besvarades endast av föräldrar/vårdnadshavare. Enkäten var uppdelad i två delar: I del A fick vårdnadshavaren/föräldern besvara sociodemografiska frågor och i del B besvarades frågor barnets hälsa och skolsituation. Som en del i barnets skolsituation besvarades frågor om barnet gick i skolan (JA/NEJ), om barnet behövde extra stödinsatser i skolan (JA/NEJ) med efterföljande möjlighet för föräldern som svarade ja på dessa frågor att utifrån en öppen fråga beskriva vilken typ och vad barnet behövde för stödinsatser i skolan med egna ord. Efter att verksamhetschefen vid den barnkirurgiska specialistkliniken godkänt magisterstudien kompletterades datainsamling via telefonkontakt med fyra föräldrar. Orsaken var att berika de öppna svaren (som givits hösten 2016) och för att ur validitetsaspekt försäkra sig om att de förstås på rätt sätt. Telefonsamtalen utfördes under två månader hösten 2017.

Barnet och dess förälder besvarade parallellt var sin version av livskvalitetsenkäten PedsQL™ 4.0, som utvecklats för att mäta generisk hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar mellan 2–18 års ålder, utifrån WHO:s beskrivning om hälsa. PedsQL™ 4.0 valdes för att den innehåller åldersspecifika självskattningsenkäter för barn- (5–7 år, 8–12 år och ungdomar 13–18 år) och föräldrarapport (barn 2–4 år, 5–7 år, 8–12 år och ungdomar 13–18 år). Dessutom mäter PedsQL™4.0 skolrelaterad livskvalitet. Instrumentet har uppvisat validitet och reliabilitet för barnrapport från 5 år, både för friska barn, barn med akut eller kronisk sjukdom samt för föräldrarapporterna. PedsQL™ 4.0 kan användas för jämförelse i upplevd livskvalitet

mellan friska barn och barn med sjukdom (42). I Sverige har PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale visats ha validitet och reliabilitet i studier gjorda med skolbarn 8–14 år och med barn som har diabetes (43, 44). I magisterstudien användes "barnrapport 8–12 år" samt "föräldrapport för barn 8–12 år". Då instrumentet är copyright-skyddat får det inte bifogas som bilaga, utan beskrivs här: Rapporterna för barn och förälder innehöll samma frågor, men med skillnad att texten var åldersanpassad i barnrapporten. Enkäten bestod av totalt 23 frågor inom fyra livskvalitetsområden: fysisk funktion, emotionell funktion, social funktion samt skolrelaterad livskvalitet. Varje område innehöll fem till åtta frågor. Frågorna besvarades på en svarsskala som graderades med "aldrig", "nästan aldrig", "ibland", "ofta" eller "nästan alltid" utifrån hur barnet har haft det den senaste månaden. Exempel på frågorna som ställdes kunde vara: "jag känner mig ledsen eller deppig", "jag kan inte göra saker som andra jämnåriga barn kan" och "jag missar skolan på grund av att jag inte mår bra" (42).

Dataanalys

Manifest innehållsanalys

Den öppna frågan i vilken föräldrarna med egna ord beskrev vilken typ av stödjande insatser barnet behövde i skolan, analyserades genom manifest innehållsanalys. Stegen i hur innehållsanalysen utförs kan vara samma oberoende av om analysen har latent eller manifest inriktning. Den främsta skillnaden mellan dessa inriktningar i analysen berör graden av tolkningsdjup. I den manifesta innehållsanalysen tolkas inte meningen bakom texten, istället analyseras texten utifrån vad den faktiskt säger (45). Den manifesta innehållsanalysen i magisterstudien genomfördes av flera personer och syftade till att identifiera kategorier som beskrev typ av stöd i skolmiljön samt att statistiskt kunna presentera hur vanligt förekommande stöd i skolmiljön var i perspektiv av de framkommande kategorierna. Analysen utfördes enligt följande beskrivning.

I första steget i analysen identifierades all text som gav svar på forskningsfrågan och texterna bildade meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan ner, med samtidig avsikt att inte förlora textens innehåll. Därefter fick de kondenserade meningsenheterna koder för att beskriva vilket typ av stöd texten beskrev. Koden bestod av ett eller ett par ord och syftade till att vara ett arbetsverktyg att tänka med. För att minska risken för texttolkning användes informanternas egna ord i hög utsträckning för att bilda koden. Kodernas likheter och olikheter jämfördes och delades in i mindre grupper beroende på vad koderna talade om för typ av stöd. Gruppernas gemensamma nämnare identifierades och blev till namn på underkategorier. Underkategorierna ordnades därefter in under bredare kategorier, vilka syftade till att identifiera kodernas likheter och gemensamheter samt ge svar på frågan om *vad* för typ av stöd som texterna beskrev (Se Fig. 1). Kategorierna utformades så att ingen data passade in under olika två kategorier och att ingen relevant data utelämnades på grund av att det inte fanns någon passande kategori (45). Antal barn (antal) som representerade vilket stöd som förekom i de olika kategorierna räknades samman för att kunna visa hur vanligt förekommande stödkategorin var i relation till hela studiepopulationen (%) (se Tabell 2).

I det induktiva förhållningssättet som magisterstudien applicerade, utgick analysen från föräldrars beskrivningar (observationer), inte fördefinierat ramverk eller hypoteser (41), vilket reflekterades i kategoriseringen. Varje steg i analysen genomarbetades flera gånger med avsikt att upprätthålla kvalitet och tillförlitlighet till analysen.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
det sitter alltid en fröken vid min dotters bord för säkerhets skull om någon mat skulle fastna	Fröken med barnet under måltid för om mat skulle fastna	Måltidsresurs r/t risk att sätta i halsen	Resursperson närvarande vid måltid	Stöd i barnets måltids- och näringssituation
min son har släpat i talutvecklingen och även i matematik så han har haft en talpedagog i årskurs ett och två och har numera lite stöd i matematik-undervisningen	Haft en talpedagog årskurs ett och två	Talpedagog	Stöd i språkutveckling av talpedagog	Stöd i barnets lärande och sociala utveckling
	Har stöd i matematik-undervisningen	Stöd i matematik-undervisning	Stöd i undervisning	

Fig. 1: exempel på hur analysprocessen utförts.

Statistisk analys

Journaldata och enkätdata registrerades i Excel 2010. Som tidigare nämnts består svarsalternativen i PedsQL™ 4.0 för barn 8–12 år av en fem-gradig skattningsskala, från 0 = "aldrig" till 4 = "nästan alltid", och registrerades så i Excel. Vid analysen omvandlades variablerna omvänt till en skala motsvarande 0–100 i enlighet med metodbeskrivningen för PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. Variabeln 0=100, 1= 75, 2=50, 3=25, 4=0 vilket gav att en högre poängsumma innebar en bättre livskvalitet. Medelvärdet räknades ut för de olika skattningsområdena, utifrån att mer än 50% av svarsalternativen var ifyllda. Om mer än 50% av svaren i ett skattningsområde saknades analyserades det inte (42).

En deskriptiv dataanalys genomfördes med hjälp av SPSS 22.0 för att beskriva studiepopulationen (antal, %, medelvärde, median) och typ av stöd i skolmiljön (antal, %), som framkommit i tidigare kategorisering. PedsQL™ poäng i relation till total, fysisk, emotionell, social och skolrelaterad livskvalitet beskrevs med medelvärde, median, max/min-värde och standardavvikelse (SD). För att undersöka om barn som hade stöd i skolmiljön hade sämre hälsorelaterad livskvalitet jämfördes total, fysisk, emotionell, social och skolrelaterad livskvalitet (barn- och föräldrarapport) med de barn som inte uppgetts ha detta, det vill säga som deras referens/jämförelsegrupp. Analysmetoden Mann-Whitney U-test (41) för ett mindre stickprov, med data som ej var normalfördelad och där variablerna som avsågs analyseras var av ordinalskala (46). 0-hypotesen sattes till "ingen skillnad i associerad hälsorelaterad livskvalitet föreligger mellan grupperna" och mothypotesen till "skillnad i den associerade hälsorelaterade livskvaliteten mellan grupperna". Signifikansnivån sattes till $p < 0,05$.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik syftar till att skydda människans integritet, värde och rättigheter samt värna om tilltron till vetenskapssamhället (47). Etiska överväganden för studien har gjorts utifrån perspektivet av följande etiska principer: Principen om "respekt för personer", "göra-gott principen" och "rättvisprincipen" (48).

Principen om "respekt för personer" belyser att barnet som forskningsperson behöver få tillräcklig och anpassad information, så att barnet självt kan fatta ett beslut och förstå dess konsekvenser. I studien fick föräldrarna både muntlig och skriftlig information i form av en forskningspersonsinformation (FPI), se bilaga 1. Barn i studien fick muntlig information om studien av sina föräldrar (men alltid med erbjudande om att forskaren kunde informera). En individ ska inte bli föremål för forskning utan att informerat samtycke inhämtats och forskning på barn får inte utföras mot barnets vilja även om föräldern lämnat samtycke (49, 50). I studien informerades föräldrarna om att barnen skulle ge ett muntligt medgivande att delta i studien. Båda föräldrarna lämnade skriftligt samtycke för deltagande både för sig själv, samt för sitt barn. Både föräldrar och barn informerades om att deras deltagande i projektet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta sitt deltagande utan risk för påverkan i barnets fortsatta vård.

Att "göra gott" innefattar att minimera risken för skada och att skydda deltagarnas konfidentialitet (48). När det gäller forskning med barndeltagare finns risk att makt utövas. En förälder kan ha övertag gentemot sitt barn om de svarar på frågorna i enkäten tillsammans och styra svaret i en viss riktning (11). För att minska denna risk fick föräldrarna information om att enkäterna skulle fyllas i separat från varandra, och om vikten att låta barnet svara oberoende av föräldern även om föräldern kan behöva stötta de yngsta barnen med enkätinstruktioner. Eftersom det skulle kunna finnas risk att föräldern/barnet kände sig skyldiga att delta i studien då barnet tidigare vårdats vid det barnkirurgiska centrat och eventuellt skulle kunna behöva fortsatt vård i framtiden, rekryterade en icke klinisk forskare studiedeltagarna för att minska beroenderelationen och istället stärka frivilligheten i deras deltagande. Enkäterna fylldes i hemma hos familjerna, vilket också var för att minska beroenderelationen till sjukvården. Därtill kodades alla enkäter, så att familjerna var oidentifierade och deras information var konfidentiell inför de kliniskt aktiva personerna i forskningsprojektet. Resultatet i studien har redovisats på gruppnivå så att ingen individdata kan spåras. Patientdata förvaras i ett brand- och stöldsäkert utrymme och sparas i tio år. Personuppgifter skyddades i enlighet med Personuppgiftslagen (51) och Offentlighets- och sekretesslagen (52).

Ett annat etiskt perspektiv är nyttan med forskningen. Barnkonventionen §23–24 tydliggör att alla barn har rätt till bästa möjliga hälsa, samt att barn med funktionsnedsättning har rätt till hjälp för att kunna delta i samhället på lika villkor (1). Denna forskning ger röst åt barns och föräldrars perspektiv om barnets villkor under dess uppväxt inom ett tidigare bristfälligt beforskat område. Ökad kunskap kring hur användning av stödjande insatser i skolmiljön för barn födda med esofagusatresi ser ut i åldern 8–12 år kan leda till att bättre förståelse för dessa barns förutsättningar. Det i sin tur kan bidra till utveckling och förstärkning av hälsofrämjande omvårdnadsinsatser till barnen och familjerna (8). På detta sätt kan genomförandet av studien motiveras både utifrån "göra-gott principen" och "rättvisepincipen".

Information om studien har lämnats skriftligen till verksamhetschef för den berörda kliniken för att få godkännande om att genomföra studien (bilaga 2). I det övergripande projektet i vilket magisterstudien utgör en del, finns godkännande från regional etikprövningsnämnd (DNR 958–13).

Resultat

Studiepopulation

Studiedeltagandet var 93,6% (44/47) familjer. Bortfallet utgjordes av en familj som exkluderades eftersom enkätfrågan om barnet deltog i skolundervisning inte besvarats, samt två familjer som inte besvarat och returnerat enkäterna. Studiepopulationen beskrivs i tabell 1.

Tabell 1. Studiepopulation (44 barn och 44 föräldrar)

	Antal	%	Medelvärde (SD)	Median (min/max)
Barnkaraktäristiska				
Pojke	20	45,5		
Flicka	24	54,5		
Barnets ålder			9,5	9,0 (8/12)
Födelsevecka			36,8 (3,1)	37,5 (28/43)
Födelsevikt (gram)			2618,9 (632,1)	2645,0 (1160/3750)
Klassifikation enligt Gross				
Gross A	4	9,1		
Gross B	5	11,4		
Gross C	32	72,7		
Gross E	3	6,8		
Associerad missbildning				
Kardiovaskulär	15	34,1		
Anorektal	5	11,4		
Gastrointestinal	2	4,7		
Urogenital	5	11,4		
Extremitet	3	6,8		
Kot-/skelett	7	15,9		
Choanalatresi	1	2,3		
Ögon	3	6,8		
Öron	1	2,3		
CNS	1	2,3		
Luftväg	2	4,5		
Annan missbildning	1	2,3		
Läkemedel				
Antireflux	11	25,0		
Inhalationssteroid	9	20,5		
Övriga	13	29,5		
Föräldrakaraktäristiska				
Mor	37	84,1		
Far	7	15,9		
Förälders ålder			41,6	41,5 (33/50)

Förekomst och typ av stöd i skolmiljön

I studien uppgavs 15/44 (34,1%) barn använda stöd i skolmiljön. En förälder svarade i enkäten att barnet hade stöd i skolan, men beskrev inte vilken typ av stöd, varvid endast 14 svar kunde analyseras i frågan om förekomst och typ av stöd i skolmiljö (tabell 2).

Stöd i skolmiljön innefattade ”stöd i lärande och social utveckling”, ”stöd i barnets måltids- och näringssituation”, ”stöd i barnets medicinska behandling” samt ”stöd att fysiskt hjälpa barnet att genomföra en personlig aktivitet”.

Vanligast förekommande var kategorin ”stöd i barnets lärande och sociala utveckling” vilka användes av 9/44 (20,5%). Föräldrar beskrev stöd i undervisning, anpassad skolform eller material samt stöd i talutveckling och social interaktion. Ett exempel på stöd i undervisningen var att ha egen läsplatta. En annan förälder beskrev exempelvis att:

En extralärare finns i närheten i klassen som stöd och hjälper barnet med koncentration och instruktioner (Förälder ett)

Vanligt förekommande var även ”stöd i barnets måltids- och näringssituation”, vilket användes av 8/44 (18,2%). Föräldrar beskrev stöd i form av miljöanpassning och stöd av en vuxen vid måltid samt uppföljning hos elevhälsan vad avsåg viktutveckling på grund av för lågt näringsintag. En förälder skrev att barnet åt i avskilt rum, en annan förälder återgav:

Det sitter alltid en fröken vid min dotters bord för säkerhets skull om någon mat skulle fastna i halsen (Förälder två)

Föräldrar till fyra barn (9,1%) beskrev att barn med esofagusatresi hade ”stöd i barnets medicinska behandling” i skolan, så som hjälp att få mediciner eller stöd att upprätthålla god andningsfunktion. En förälder beskrev att barnet hade:

En egen assistent som hjälper till med inhalationer (Förälder tre)

Föräldrar till två barn (4,5%) beskrev i kategorin ”stöd att fysiskt hjälpa barnet att genomföra personlig daglig aktivitet” ett fysiskt stöd att hjälpa barnet. Exempelvis beskrev en förälder att ett barn med esofagusatresi och associerad urologisk sjukdom behövde hjälp att kissa vid toalettbesök.

En del av föräldrarna listade flera typer av stöd, och dessa barns stöd i skolmiljön förekommer således i flera kategorier respektive underkategorier.

Tabell 2. Förekomst och typ av stöd i skolmiljön hos 8–12-åriga barn som fötts med esofagusatresi

Kategori	Underkategori	Antal barn	%
Stöd i barnets lärande och sociala utveckling	<ul style="list-style-type: none">• Stöd i undervisning• Anpassad skolform• Stöd i språkutveckling av talpedagog• Stöd av vuxen vid rast inklusive i social interaktion	9	20,5
Stöd i barnets måltids- och näringssituation	<ul style="list-style-type: none">• Anpassning av måltidsmiljö• Resursperson närvarande vid måltid• Uppföljningsstöd för ökad viktutveckling	8	18,2
Stöd i barnets medicinska behandling	<ul style="list-style-type: none">• Hjälp med att administrera läkemedel• Stöd att upprätthålla god andningsfunktion	4	9,1
Stöd att fysiskt hjälpa barnet genomföra personlig daglig aktivitet	<ul style="list-style-type: none">• Assistens vid toalettbesök• Assistens vid påklädning	2	4,5

Presentation av kategorier samt underkategorier som framkom genom manifest innehållsanalys. Förekomsten av stöd presenteras i antal barn och är procentuellt beräknat på samtliga 44 barn i studien.

Hälsorelaterad livskvalitet

I tabell 3 och 4 presenteras barnets skattade hälsorelaterade livskvalitet genom PedsQL™ 4.0 barn- respektive föräldrarapport. Dessa visar hur många barn- respektive föräldrasvar som inkluderats i analysen, uppdelat mellan barn som har stöd i skolmiljön (JA) och barn som inte har stöd i skolmiljön (NEJ). Delar av bortfallet beror på att mer än 50% av svaren i ett skattningsområde saknades och därför inte kunde analyseras. I de fall som barnet inte ville delta eller hade kognitiv funktionsnedsättning besvarade endast föräldern livskvalitetsenkäten PedsQL™ 4.0. Analysen visade en signifikant skillnad ($p < 0,05$) i skattad hälsorelaterad livskvalitet mellan de barn som hade stöd i skolmiljön, och de barn som inte hade stöd i skolmiljön, inom samtliga dimensionerna fysisk, emotionell, social och skolrelaterad av hälsorelaterad livskvalitet, samt den totala hälsorelaterade livskvaliteten (barn- och föräldrarapport).

Tabell 3. Livskvalitetsskattning hos barn födda med esofagusatresi i åldern 8–12 år genom ”PedsQL™ 4.0 barnrapport (8–12 år)”

STÖD I SKOLMILJÖN							
PedsQL™ 4.0 livskvalitetsenkät	JA			NEJ			Mann-Whitney U-test P-värde
	Antal (bortfall)	Medel (SD)	Median (min/max)	Antal (bortfall)	Medel (SD)	Median (min/max)	
Fysisk funktion	14 (1)	71,7 (25,5)	73,4 (28,1/100)	26 (3)	95,2 (5,9)	100 (81,3/100)	0,003
Emotionell funktion	13 (2)	75,0 (24,4)	80,0 (5/100)	26 (3)	90,8 (13,4)	95 (55/100)	0,011
Social funktion	13 (2)	74,1 (21,5)	80 (33,3/100)	26 (3)	95,4 (8,4)	100 (65/100)	0,001
Skolfunktion	14 (1)	64,0 (20)	61,3 (35/100)	26 (3)	91,8 (10,8)	95 (60/100)	<0,001
Total funktion	12 (3)	71,3 (18,4)	67,4 (44,6/100)	25 (4)	93,4 (8,6)	96,7 (69,6/100)	0,001

En högre poängsumma inom medel- och medianvärde indikerar en bättre hälsorelaterad livskvalitet hos barnet.

Tabell 4. Föräldrars livskvalitetsskattning av barn födda med esofagusatresi i åldern 8–12 år genom ”PedsQL™ 4.0 Föräldrarapport (8–12 år)”

STÖD I SKOLMILJÖN							
PedsQL™ 4.0 livskvalitetsenkät	JA			NEJ			Mann-Whitney U-test P-värde
	Antal (bortfall)	Medel (SD)	Median (min/max)	Antal (bortfall)	Medel (SD)	Median (min/max)	
Fysisk funktion	14 (1)	71,7 (25,5)	73,4 (28,1/100)	26 (3)	95,2 (5,9)	100 (81,3/100)	0,003
Emotionell funktion	13 (2)	75,0 (24,4)	80 (5/100)	26 (3)	90,8 (13,4)	95 (55/100)	0,011
Social funktion	13 (2)	74,1 (21,5)	80 (33,3/100)	26 (3)	95,4 (8,4)	100 (65/100)	0,001
Skolfunktion	14 (1)	64,0 (20,1)	61,3 (35/100)	26 (3)	91,7 (10,8)	95 (60/100)	<0,001
Total funktion	14 (1)	71,1 (19,5)	76,7 (33,7/100)	26 (3)	93,5 (6,3)	95,7 (81,5/100)	<0,001

En högre poängsumma inom medel- och medianvärde indikerar att föräldern skattat bättre hälsorelaterad livskvalitet hos barnet.

Diskussion

Magisterstudiens resultat visade att 34,1% av barn födda med esofagusatresi hade extra stöd i skolmiljön vid 8–12 års ålder, vilket innefattade stöd i barnets lärande och sociala utveckling, stöd i barnets måltids- och näringssituation, stöd i barnets medicinska behandling, samt stöd att fysiskt hjälpa barnet att genomföra personlig daglig aktivitet. Vanligast förekommande stöd i skolmiljön var i ”behov av stöd i barnets lärande och sociala utveckling” 20,5% liksom ”stöd i barnets måltids och näringssituation” 18,2%. Barn med stöd i skolmiljön hade sämre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med barn som inte hade stöd i skolmiljön.

Metoddiskussion

Magisterstudien besvarade en kvantitativ frågeställning och studiedesignen utgjordes av en enkätstudie med mätning vid en tidpunkt (tvärsnittsstudie). Barn och föräldrar är båda viktiga informationskällor om barnets dagliga liv (11, 13). Därför är det en styrka att magisterstudien använde sig av både barns och föräldrars perspektiv och på så sätt har magisterstudien bidragit till ny kunskap. Fördelen med enkätstudier att de är tids- och kostnadseffektiva samt lämpar sig väl vid insamling av information kring ett specifikt fenomen ifrån en större population (41). Enkätstudier kan öka möjligheten till generalisering av studieresultat och generaliserbarheten i magisterstudien har också stärkts av att studiepopulationen var representativ med avseende på centrala variabler så som Gross subtyper, associerade missbildningar samt matstrups- och luftvägssjuklighet (14, 15).

Urvalet är förhållandevis litet, vilket kan förklaras av att esofagusatresi är en ovanlig diagnos. För att därför minska risken för bortfall gjordes tre påminnelser om att besvara enkäten. Genom att skicka ut mer än två påminnelser kan svarsfrekvensen öka med 30–50% (46). Magisterstudiens generaliserbarhet har stärkts av ett litet externt bortfall och av hög svarsfrekvens. Eftersom barn med esofagusatresi opereras vid fyra specialistkliniker i Sverige (53), motsvarar studiedeltagarna cirka en fjärdedel av alla svenska barn födda med esofagusatresi i åldersgruppen 8–12 år. Inga individer från urvalsgruppen har exkluderats på grund av att de även hade associerade diagnoser/missbildningar. Om studiepopulationens heterogenitet minskats genom att exkludera dessa, skulle nästan ingen undersökningsgrupp kvarstå. Ur ett etiskt perspektiv kan det vara en styrka, att studieresultatet reflekterar hela diagnosspektrat i esofagusatresi, eftersom cirka 50% av barnen faktiskt lever med associerade missbildningar (15). Barn som i enkäten ej uppgivits delta i skolundervisningen exkluderades i analysen. Eftersom skolplikten gäller alla barn i Sverige (3) borde detta exklusionskriterium inte inneburit att någon exkluderades, men enkätsvaret skulle kunna bero på att barnet har en problematisk skolfrånvaro, en missuppfattning av enkätfrågan eller någon annan orsak. Magisterstudien utgör en single-centerstudie och ska förstås utifrån detta. Även om skollagen (3) reglerar barnets rätt till stöd i skolan, kan det finnas variationer i Sverige avseende stöd i skolmiljön som ges till barn födda med esofagusatresi.

Innehållsanalys kan användas både i kvalitativa och kvantitativa studier (41). Den manifesta innehållsanalysen i magisterstudien hade förvisso en kvalitativ referensram, men syftade till att statistiskt definiera förekomst och typ av stöd i skolmiljön i studiepopulationen. Den öppna frågan i enkäten var standardiserad och ställdes till samtliga deltagare. En fördel med manifest innehållsanalys är att tolkningen håller sig nära informantens egna ord. Dock kan viss tolkning förekomma även i manifest innehållsanalys, eftersom text kan uppfattas på olika sätt av olika

personer (45). Innehållsanalysen har utförts av flera personer och granskats upprepat för att öka dess trovärdighet. I syfte att tillförsäkra analysen ytterligare trovärdighet gavs transparent exempel på analyssteg och citat från föräldrars beskrivningar i den öppna frågan om stöd i skolan. Vår förförståelse om barn med esofagusatresi har hanterats genom öppna diskussioner och gemensamma ställningstaganden för att analysen inte skulle påverkas negativt av detta. De flesta av föräldrarnas svar på den öppna enkätfrågan var kortfattade och kompletterande information hämtades från några studiedeltagare via telefon. Att komplettera information som studiedeltagarna uppgivit ett år tidigare skulle kunna vara en nackdel, eftersom deras minnesbild av situationen skulle kunna ha förändrats, men också en styrka då mer noggranna och fullödiga svar har kunnat ge en mer valid bild av stöd i skolmiljön hos barn födda med esofagusatresi. Även om denna kvantitativa magisterstudie understöddes av kvalitativ analysmetod, har den inte uppfyllt den höga integration av studiedesign, datainsamling, dataanalys och tolkning av resultatet som krävs för att betraktas som mixed methods enligt Creswell (54). Magisterstudien har inte fångat barns upplevelse av att använda stöd i skolmiljön, ej heller givit svar på hur föräldrarna upplevde stödet som gavs i skolmiljön, eller om det fanns barn som behövde stöd, men inte hade det. En kvalitativ studie hade bättre kunnat ge svar på detta.

Studiens material har uppfyllt ett tillförlitligt statistiskt resultat med ett deltagarantal som översteg 30 personer (46). Magisterstudiens resultat var representativt på gruppnivå, men statistiska undersökningar besvarar inte hur det är för den enskilda individen. Ur statistisk synpunkt bör studiepopulationens heterogenitet beaktas i förhållande till resultatet. Analysmetoden Mann-Whitney U-test är en icke-parametrisk metod, som var lämplig vid magisterstudiens analys, där två oberoende grupper (barn med och utan stöd i skolmiljön) i ett mindre stickprov jämförts utifrån data som ej var normalfördelad samt där variablerna som analyserats var av ordinalskala (41). Bortfall i analysen av PedsQL™-enkäterna presenterades för barn- respektive föräldrarapport (se tabell 3 och 4). Att vissa svar saknades utgör en brist och orsaken till varför vissa svar saknas är inte känd. Bortfallet kan ha berott på att enkäten inte returnerats helt ifylld. När deltagare besvarat minde än 50% av frågorna inom de olika funktionerna, kunde svaren inte analyseras, i enlighet med metodbeskrivningen för PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (42).

Barn i 8–12 års ålder har nått en utvecklingsnivå som möjliggör studier där de själva kan skatta sin hälsorelaterade livskvalitet, då de utvecklat bättre förståelse för hälsorelaterade uttryck, förmåga att värdera frågor i förhållande till sig själv samt kan välja ett svarsalternativ som passar bäst in på dem. Att fånga upp barnets upplevelse på detta sätt är viktigt, eftersom barnet kan uppleva effekter av sin sjukdom som föräldrar inte känner till, exempelvis i skolan eller i olika sociala relationer (11). Anledningen till att barn endast besvarade enkäten PedsQL™ 4.0 var att bespara dem belastning. PedsQL™ 4.0 valdes eftersom det är en generisk enkät som mäter hälsorelaterad livskvalitet med utgångspunkt för aspekter som är gemensamma för friska barn och barn som är sjuka. Den har visat validitet och reliabilitet, och har med fördel mätt multidimensionella aspekter som är viktiga för barn så som skolfunktion. Dessutom var PedsQL™ 4.0 enkät åldersanpassad för barn i 8–12 års ålder, samt ställer samma frågor till barn respektive deras föräldrar (42-44). Ett generiskt mätinstrument kan möjliggöra jämförelse i utfallet med friska barn, men en sådan jämförelse hade inte tydligt besvarat magisterstudiens syfte. Det bedömdes att den egna diagnosgruppen utgjorde en bättre referensgrupp, än en frisk normgrupp barn. Ett specifikt livskvalitetsinstrument för barn med esofagusatresi (55) skulle

kunna tillföra adderande information, men magisterstudiens omfattning och tidsram var begränsande för att inkludera även det i detta arbete.

Det bör beaktas i förståelsen av resultaten att majoriteten av de föräldrar som besvarat enkäterna är mammor, vilket är i linje med tidigare studier. Mammor och pappor kan skatta barnens hälsa och hälsorelaterade livskvalitet olika, men oftast besvaras enkäten av den förälder som varit mest involverad i barnets omvårdnad (13).

Resultatdiskussion

Denna magisterstudie är den första svenska studien att undersöka och beskriva förekomst och typ av stöd samt associerad livskvalitet för barn födda med esofagusatresi när de är 8–12 år. Magisterstudien har beskrivit stöd ur ett helhetsperspektiv, vilket innefattar hur barnets hela skoldag ser ut; bestående av lektioner, raster och skolmåltider (3). Detta resultat kan öka förståelsen för att stöd i skolmiljön hos barn som fötts med esofagusatresi är vanligt förekommande vid denna ålder. Magisterstudien har också tillfört ett holistiskt perspektiv som påvisar olika former av stöd i skolmiljön, vilket inte gjorts i tidigare litteratur. Tidigare forskning har framför allt belyst stöd i skolan genom att beskriva förekomst och behov av specialundervisning (29, 31, 32) och extra stöd i undervisningen (16) hos barn och ungdomar födda med esofagusatresi. Behovet av pedagogiskt stöd har enligt tidigare studier varierat mellan 22–33% (29, 32), vilket pekar på att resultatet i åldersgruppen 8–12 år kan vara något lägre, men definitionerna för pedagogiskt stöd kan skilja sig åt i dessa studier och vår magisterstudie. Den svenska nationella statistik som finns om förekomst av stöd i skolan hos normalpopulationen har endast presenterat särskilt stöd, det vill säga, i de fall då en åtgärdsplan upprättats kring den specifika eleven (4). I underrubriker till kategorin om stöd i lärande och social utveckling hos barn födda med esofagusatresi, kan en antydning ses om att både anpassat stöd respektive särskilt stöd förekommer. Eftersom magisterstudien inte urskilde anpassat stöd eller särskilt stöd försvårades dock möjligheten att sätta magisterstudiens resultat i perspektiv till hur det sett ut i allmänhet hos svenska elever i grundskolan. Esofagusatresi har visats vara associerat till en ökad risk för lägre intelligensnivå än normalpopulationen (29), vilket skulle kunna förklara användningen av pedagogiskt stöd i skolan. Studien av Dellenmark et al. (56) var den första att påvisa samband mellan skolfrånvaro och pedagogiskt stöd i skolan, vilket skulle kunna vara en annan förklaring. Skolfrånvaro kan bero på barnets behov av sjukhusbesök och på sjukdom, så som frekventa luftvägsinfektioner (56). Drygt 60% barn har återkommande respiratoriska problem så som bronkit, kronisk hosta eller andnöd vid ansträngning (20).

Skolmåltidens syfte är att ge elever god förutsättning för lärandet (3), eftersom det är svårt för ett hungrigt barn att sitta stilla, koncentrera sig och ta till sig ny kunskap (57). I magisterstudien behövde nästan en femtedel av barn födda med esofagusatresi stöd i sin måltids- och näringssituation vid 8–12 års ålder, vilket kan peka på fortsatta besvär från matstrupen (19). Tidigare studier har pekat på att barn födda med esofagusatresi har matrelaterade problem så som att sätta i halsen, att det tar lång tid att äta en måltid, behov av anpassad matkonsistens, kräkningsrisk vid måltid (58) eller ökat behov av vätskeintag vid måltid (19, 59). En del barn födda med esofagusatresi använder egna strategier för att hantera mat- och måltidsproblem (60). Magisterstudien beskrev inte de barn som själva, utan stöd i skolmiljön, bemästrar sina matrelaterade behov, exempelvis genom matrestriktioner eller annan anpassning i samband med måltid. Stöd genom en anpassad måltidsmiljö, så som att sitta avskilt, skulle kunna spegla

en önskan om inte behöva visa sina svårigheter i skolmatsalen, då skolmatsalen kan uppfattas som en stressig miljö eller att önskan om att inte vara annorlunda (37), vilket i denna ålder kan vara en mycket viktig aspekt för barnet (2).

Tidigare studier har visat att barn med esofagusatresi behövt fortsatt läkemedels- och kirurgisk behandling under sin uppväxt (14, 23, 60). I magisterstudien framkom att barn födda med esofagusatresi kunde behöva stöd i sin medicinska behandling under sin skolvardag. En del barn behövde också fysisk hjälp att genomföra personlig daglig aktivitet. Det kan spegla ett mer universellt stöd kring handlingar som varje barn i skolmiljön ställs inför så som att kunna gå på toaletten eller ta på/av sig kläder innan och efter raster. Detta stöd har tidigare inte rapporterats gällande stöd i skolan. Dessa stöd var de mindre förekommande stöden i magisterstudien, men antyder att det finns barn esofagusatresi och associerad svår sjuklighet, som kan påverka vilken typ av stöd barnen har i sin skolgång.

Föräldrarnas beskrivning om vilket stöd som deras barn hade i skolmiljön visade, sett i ljuset av Orems teori, att barn födda med esofagusatresi hade stöd både för universella, utvecklingsmässiga samt medicinska egenvårdsbehov i skolmiljön. Tydligast framträdde stödinsatser i form av delvis kompensatoriska, stödjande och undervisande omsorgshandlingar, så som stöd i undervisningen, en resursperson närvarande vid måltid och assistens vid toalettbesök och påklädning. Orem skiljer omsorgshandlingar från omvårdnadshandlingar genom att beskriva omsorgshandlingar som handlingar vilka utförs av icke professionella personer, exempelvis föräldrar eller en assistent, medan omvårdnadshandlingar utförs av sjuksköterskor (38). Då barn födda med esofagusatresi påverkas olika av sin diagnosrelaterade sjuklighet i olika åldrar (19, 23), och barnens egenvårdskapacitet kan påverkas av dess utvecklingsnivå (38), kan det vara viktigt att kontinuerligt utvärdera barnets stödinsatser, så att stödet som ges är anpassat till barnets specifika hälsobehov. Därutöver utvärdera att stödet kan hjälpa barnet att på sikt klarar av att hantera sina egenvårdsbehov. I detta har barnsjuksköterskan ett viktigt helhetsansvar då hen med sin fördjupade kunskap om barnets fysiska, psykiska- och utvecklingsmässiga behov (39) är särskilt skicklig på att identifiera barnets egenvårdsbrist och egenvårdsförmåga liksom att planera för specifika insatser för att främja barnets hälsa (38).

Att barn som fötts med esofagusatresi vid 8–12 års ålder med stöd i skolmiljön också har sämre hälsorelaterad livskvalitet ur ett fysiskt, emotionellt, socialt och skolfunktionsperspektiv behöver inte bero på själva stödet i skolmiljön, utan snarare om orsaken bakom att stödbehovet finns; det vill säga ohälsa och sjuklighet som är vanlig i denna population (15, 19). Tidigare studier har visat att riskfaktorer till en negativt påverkad generisk livskvalitet hos dessa barn är skällande hosta, gastroesofageal reflux, dyspné vid ansträngning (20), gastrostomioperation, lunginflammation, astma och sjukhusvård på grund av matstrups- eller luftvägssjuklighet (35). Barn med sväljsvårigheter upplever sämre emotionell livskvalitet (20), och barn med svår esofagusatresi sämre social livskvalitet (36). En högre skolfrånvaro, vilket associerats till stöd i skolmiljön i åldern 2–17 år, kan påverka kamratrelationer och den sociala interaktionen mellan barnen (56), men också påverka barnets möjlighet att nå sina mål i skolan negativt. Detta skulle kunna hjälpa till att förstå varför barn födda med esofagusatresi som har stöd i skolmiljön vid 8–12 års ålder har försämrad hälsorelaterad livskvalitet. Kanske är de barn som använder stöd i sin skolvardag, bland de svårast drabbade, och ett stöd i skolmiljön kan förstås som en signal på detta.

Bara två tidigare studier har undersökt skolrelaterad livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi och också genom PedsQL™ 4.0 (20, 35). En av dessa studier visade att den skolrelaterade livskvaliteten är sämre hos barn med associerad missbildning (20), vilka samtidigt har ökad risk för behov av pedagogiskt stöd i skolan (31, 56). Denna magisterstudie visade att barn med stöd i skolmiljön hade lägst hälsorelaterad livskvalitet avseende dimensionen skolfunktion. I PedsQL™ 4.0 enkät besvarades frågor som är direkt knutna till den pedagogiska skolundervisningen, vilket kan förklara en del av detta resultat.

Specialiserad kunskap om barn födda med esofagusatresi riskerar att främst vara lokaliserad till avdelningar och mottagningar knutna till barnkirurgisk specialistsjukvård. Kunskap om stöd i skolmiljön som barn födda med esofagusatresi har, samt deras hälsorelaterade livskvalitet är relevant för barnsjuksköterskor och övrig personal inom både barnsjukvård och elevhälsan. Uppmärksamhet hos dessa professioner, om olika former av stöd och ökad risk för försämrade livskvalitet hos barn födda med esofagusatresi, kan ge möjlighet till riktade insatser och öka barnens möjlighet bättre hälsa och utveckling. Barnsjuksköterskan har ansvar att tillse att aktörer kring barnet får adekvat information och kunskap om hur barnets sjukdom kan påverka barnet samt ansvar att främja samverkan mellan dessa så att barnet och dess familj får det stöd som de behöver (39). Studiens resultat kan även användas för att lättare identifiera stödbehov som kan förekomma hos dessa barn inom det specifika åldersintervallet, vilket i sin tur kan bidra till att stöd tidigt sätts in. Skollagen är tydlig i att stöd skall ges skyndsamt (3). Trots skollagen har nationell statistik visat att särskilt stöd sätts in sent i Sverige och att alla barn med svårighet i sin skolsituation inte fått det stöd som de behövt. När skolan inte lyckats möta elever med behov av stödinsatser i skolan, kan det riskera att leda till konsekvenser för elevens fortsatta studier, kommande arbete och hälsa även i vuxen ålder (4). Hälsa utgör en förutsättning för barnets lärande (3) och att ges möjlighet att uppleva bästa möjliga hälsa är också barnets rättighet (1, 7). Barnsjuksköterskan i elevhälsans multidisciplinära team kan med sin fördjupade kunskap om utvecklings-, sjukdoms- och hälsorelaterade behov (39) bidra till att barnets fysiska, psykiska och sociala hälsobehov i skolmiljön tidigt identifieras. Tillsammans med elevhälsoteamet kan barnsjuksköterskan planera insatser utifrån barnets olika behov i skolan, så att barnets hälsa och välbefinnande främjas och barnet ges bättre förutsättningar att nå utbildningens uppsatta lärandemål (3).

Barnsjuksköterskan inom den barnkirurgiska specialistsjukvården kan använda kunskapen från magisterstudiens resultat i sitt möte med dessa barn och deras familjer i början av barnets liv och vid uppföljningsbesök på sjukhuset. I dagsläget följs barnets sjuklighet upp gällande matstrupe/luftstrupe av ett multidisciplinärt team enligt ett nationellt vårdprogram (53), men barnets sociala eller skolrelaterade hälsa följs idag inte upp på ett standardiserat sätt, vilket skulle kunna vara viktigt enligt magisterstudiens resultat. Barnet skulle då kunna bli hjälpt av insatser riktade mot den bakomliggande sjukligheten som föranleder stöd i skolan, till exempel sväljningssvårigheter vid mat- och måltidsrelaterade problem eller uppmärksamhetsproblem på om barnet behöver, men inte fått stöd i skolan. Det ingår i barnsjuksköterskans uppdrag att utbilda barnet och dess närstående om hur barnets sjukdom kan påverka barnet i sitt dagliga liv (39). Det skulle exempelvis kunna ske genom anpassad muntlig- och skriftlig information till barnet och dess familj i samband med uppföljningsbesöken vid barnkirurgiska kliniken. Vidare skulle barnsjuksköterskan i samband med dessa besök kunna ställa frågor om hur barnet har det i skolan, samt utveckla ett förberedelseprogram inför skolstart och ge anpassad information till även till skolpersonal. Ett samarbete mellan barnsjuksköterskan inom barnkirurgisk

specialistsjukvård och elevhälsovården skulle kunna ge barnet och dess familj bättre stöd kring barnets specifika hälsobehov.

Framtida forskning inom området skulle med fördel kunna undersöka upplevelsen hos barn födda med esofagusatresi av att ha stöd i skolmiljön, föräldrarnas perspektiv på hur stödet fungerar eller om det finns barn i behov av stöd i skolmiljön men inte har det. En intervjustudie skulle kunna tydliggöra fler nyanser av stödbehov kring barnets måltidssituation liksom generellt i skolmiljön för dessa barn. En studie kring varför den upplevda livskvalitén är lägre hos de som använder stöd i skolmiljön skulle kunna ge bättre möjlighet till riktade insatser i syfte att förbättra dessa barns situation. Kunskap om stöd i skolmiljön samt skoltrivsel i olika åldrar och över tid vore viktiga utgångspunkter i fortsatta studier. Det skulle även vara intressant att undersöka hur barnsjuksköterskan inom elevhälsovården kan hjälpa dessa barn med rätt typ av stöd i rätt tid. Vidare forskning är viktig för att hjälpa dem uppnå bästa möjliga hälsa.

Slutsats

Genom att inkludera både barn- och föräldrarespondenter har denna kvantitativa magisterstudie på ett nytt sätt visat att 34,1% barn födda med esofagusatresi använder stöd i skolmiljön vid 8–12 års ålder, samt att de barn som använder stöd har en sämre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med de barn som ej använder stöd i skolmiljön. Att belysa barnets stödbehov ur ett helhetsperspektiv tydliggör att dessa barn har behov av stöd i fler avseenden som är viktiga i barnets liv, så som mat- och måltidsituationer, än specifikt i skolundervisning, vilken tidigare forskning inte fokuserat på.

Magisterstudien bidrar till ökad kunskap kring hur barnet påverkas av sin diagnos och dess relaterade sjuklighet under sin uppväxt. Resultatet om att barn födda med esofagusatresi skattar sämre livskvalitet bör användas av hälso- och sjukvården för att rikta insatser mot att förstå bakomliggande problematik och arbeta vidare för att förbättra barnets livs- och skolsituation. Resultatet ger barnsjuksköterskan inom elevhälsan och specialistsjukvården möjlighet att tidigt identifiera specifika behov av stöd under skolgången hos barn födda med esofagusatresi, öka dialogen om hur barnet mår i ett holistiskt perspektiv samt att ge individuellt anpassad omvårdnad för att stärka dessa barns hälsa och hälsorelaterade livskvalitet.

Referenslista

1. Unicef. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. 2009. [hämtad 2017-11-03]. Tillgänglig från: <http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>.
2. Piaget J. Barnets själsliga utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2013.
3. Svensk författningssamling. Skollag (2010:800): Utbildningsdepartementet; [hämtad 2017 12 05]. Tillgänglig från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800.
4. Skolverket. Skolverkets lägesbedömning 2017. Stockholm: Skolverket; 2017. [hämtad 2017-11-11]. Tillgänglig från: <https://www.skolverket.se/statistik-och-utvardering/laget-i-forskola-skola/skolverkets-lagesbedomning>.
5. Svensk författningssamling. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Socialdepartementet; 2017. [hämtad 2017-12-14]. Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30.
6. Clausson EK, Morberg S. Skolsköterskans hälsofrämjande arbete. Lund: Studentlitteratur; 2012.
7. World Health Organisation (WHO). Constitution of the World Health Organisation. Geneva: 2014. [hämtad 2017-12-19]. 48th ed:[Tillgänglig från: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
8. Svensk Sjuksköterskeförening. Indikatorer för hälsofrämjande omvårdnad. 2010. [hämtad 2017-11-16]. Tillgänglig från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.indikatorer.for.halsoframjande.omvardnad_webb.pdf.
9. World Health Organisation (WHO). WHOQOL:measuring quality of life.: Geneva: World Health Organisation; 1997. [hämtad 2017-12-04]. Tillgänglig från: <http://who.int/iris/handle/10665/63482>.
10. Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Ravens-Sieberer U. Quality of life -evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *J Public Health*. 2006;14(6):343-55.
11. Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2013 Jun;16(4):461-79.
12. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5(43):xx-xx.
13. Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *European journal of pediatrics*. 2013 Oct;172(10):1299-304.

14. Spitz L. Oesophageal atresia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2007 May;2(24).
15. Pedersen RN, Calzolari E, Husby S, Garne E. Oesophageal atresia: prevalence, prenatal diagnosis and associated anomalies in 23 European regions. *Archives of disease in childhood*. 2012 Mar;97(3):227-32.
16. Harmsen WJ, Aarsen FJ, van der Cammen-van Zijp MHM, van Rosmalen JM, Wijnen RMH, Tibboel D, et al. Developmental problems in patients with oesophageal atresia: a longitudinal follow-up study. *Archives of disease in childhood Fetal and neonatal edition*. 2017;102(3):F214.
17. Schneider A, Blanc S, Bonnard A, Khen-Dunlop N, Auber F, Breton A, et al. Results from the French National Esophageal Atresia register: one-year outcome. *Orphanet J Rare Dis*. 2014 Dec 11;9:206.
18. Wang B, Tashiro J, Allan BJ, Sola JE, Parikh PP, Hogan AR, et al. A nationwide analysis of clinical outcomes among newborns with esophageal atresia and tracheoesophageal fistulas in the United States. *The Journal of surgical research*. 2014 Aug;190(2):604-12.
19. Coppens CH, van den Engel-Hoek L, Scharbatke H, de Groot SAF, Draaisma JMT. Dysphagia in children with repaired oesophageal atresia. *European journal of pediatrics*. 2016 Sep;175(9):1209-17.
20. Legrand C, Michaud L, Salleron J, Neut D, Sfeir R, Thumerelle C, et al. Long-term outcome of children with oesophageal atresia type III. *Archives of disease in childhood*. 2012 Sep;97(9):808-11.
21. Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, Homaira N, Rosen R, Faure C, et al. ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2016 Nov;63(5):550-70.
22. Malmstrom K, Lohi J, Lindahl H, Pelkonen A, Kajosaari M, Sarna S, et al. Longitudinal follow-up of bronchial inflammation, respiratory symptoms, and pulmonary function in adolescents after repair of esophageal atresia with tracheoesophageal fistula. *The Journal of pediatrics*. 2008 Sep;153(3):396-401.
23. Svoboda E, Fruithof J, Widenmann-Grolig A, Slater G, Armand F, Warner B, et al. A patient led, international study of long term outcomes of esophageal atresia: EAT 1. *J Pediatr Surg*. 2017;x(x):xx-xx.
24. IJsselstijn H, Gischler SJ, Toussaint L, Spoel M, Zijp MH, Tibboel D. Growth and development after oesophageal atresia surgery: Need for long-term multidisciplinary follow-up. *Paediatric respiratory reviews*. 2016 Jun;19:34-8.
25. Bal HS, Sen S, Karl S, Mathai J, Thomas RJ. An assessment of quality of life of operated cases of esophageal atresia in the community. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*. 2016 Jul-Sep;21(3):131-8.
26. Bevilacqua F, Rava L, Valfre L, Braguglia A, Zaccara A, Gentile S, et al. Factors affecting short-term neurodevelopmental outcome in children operated on for major congenital anomalies. *J Pediatr Surg*. 2015;50(7):1125-9.

27. Gischler SJ, Mazer P, Duivenvoorden HJ, van Dijk M, Bax NM, Hazebroek FW, et al. Interdisciplinary structural follow-up of surgical newborns: a prospective evaluation. *J Pediatr Surg.* 2009;44(7):1382-9.
28. Walker K, Halliday R, Badawi N, Stewart J, Holland AJ. Early developmental outcome following surgery for oesophageal atresia. *Journal of paediatrics and child health.* 2013;49(6):467-70.
29. Bouman NH, Koot HM, Hazebroek FWJ. Long-term physical, psychological, and social functioning of children with esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 1999;34(3):399-404.
30. Kubota A, Nose K, Yamamoto E, Kosugi M, Yamakawa S, Sawada M, et al. Psychosocial and cognitive consequences of major neonatal surgery. *J Pediatr Surg.* 2011;46(12):2250-3.
31. Hamrick SE, Strickland MJ, Shapira SK, Autry A, Schendel D. Use of special education services among children with and without congenital gastrointestinal anomalies. *American journal on intellectual and developmental disabilities.* 2010 Sep;115(5):421-32.
32. Faugli A, Bjornland K, Emblem R, Novik TS, Diseth TH. Mental health and psychosocial functioning in adolescents with esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2009 Apr;44(4):729-37.
33. Ludman L, Spitz L. Quality of life after gastric transposition for oesophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2003 Jan;38(1):53-7.
34. Peetsold MG, Heij HA, Deurloo JA, Gemke RJ. Health-related quality of life and its determinants in children and adolescents born with oesophageal atresia. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992).* 2010 Mar;99(3):411-7.
35. Lepeyre C, De Lagausie P, Merrot T, Baumstarck K, Oudyi M, Dubus JC. [Medium-term outcome, follow-up, and quality of life in children treated for type III esophageal atresia]. *Archives de pediatrie : organe officiel de la Societe francaise de pediatrie.* 2013 Oct;20(10):1096-104.
36. Dingemann C, Meyer A, Kircher G, Boemers TM, Vaske B, Till H, et al. Long-term health-related quality of life after complex and/or complicated esophageal atresia in adults and children registered in a German patient support group. *J Pediatr Surg.* 2014 Apr;49(4):631-8.
37. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Gatzinsky V, Jönsson L, Wigert H, Apell J, et al. Health-related quality of life experiences among children and adolescents born with esophageal atresia: Development of a condition-specific questionnaire for pediatric patients. *J Pediatr Surg.* 2016 Apr;51(4):563-9.
38. Orem DE, Taylor SG, Renpenning KM. *Nursing: concepts of practice.* St. Louis, Mo.: Mosby; 2001.
39. Svensk Sjuksköterskeförening. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. 2008. [hämtad 2017-12-13]. Tillgänglig från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/barn_ssk_spec.kompetensbeskrivn.pdf.

40. Hallström I, Lindberg T. *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber; 2015.
41. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10 uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2016.
42. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39(8):800-12.
43. Petersen S, Hagglof B, Stenlund H, Bergstrom E. Psychometric properties of the Swedish PedsQL, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. 2009 Sep;98(9):1504-12.
44. Sand P, Kljajic M, Schaller J, Forsander G. The reliability of the Health Related Quality Of Life questionnaire PedsQL 3.0 Diabetes Module for Swedish children with type 1 diabetes. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. 2012 Aug;101(8):e344-9.
45. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.
46. Ejlertsson G. *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
47. Cöster H. *Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber; 2014.
48. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmontrapport -Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. 1979. [hämtad 2017. Dec 05]. Tillgänglig från: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.
49. Svensk författningssamling. Lag om etiskprövning (2003:460). Utbildningsdepartementet; 2003. [hämtad 2017-11-10]. Tillgänglig från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460.
50. The World Medical Association (WMA). *WMA Declaration of Helsinki -ethical principles for medical research involving human subjects*. 2017. [hämtad 2017-11-14]. Tillgänglig från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
51. Svensk författningssamling. Personuppgiftslagen (1998:204). Justitiedepartementet; 1998. [hämtad 2017-11-17]. Tillgänglig från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204.
52. Svensk författningssamling. Offentlighets- och sekretesslag.: Justitiedepartementet; 2009. [hämtad 2017-11-14]. Tillgänglig från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400.
53. Socialstyrelsen. *Esofagusatresi*. 2015. [hämtad 2017-12-19]. Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/esofagusatresi>.
54. Creswell JW. *A concise introduction to mixed methods research*. Los Angeles: SAGE; 2015.

55. Dellenmark-Blom M, Abrahamsson K, Quitmann JH, Sommer R, Witt S, Dingemann J, et al. Development and pilot-testing of a condition-specific instrument to assess the quality-of-life in children and adolescents born with esophageal atresia. *Diseases of the esophagus : official journal of the International Society for Diseases of the Esophagus*. 2017 Jul 1;30(7):1-9.
56. Dellenmark-Blom M, Jönsson L, Gatzinsky V, Abrahamsson K. Clinical predictors and prevalence of receiving special preschool/school support in children with repaired esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2017;x(x):xx-xx.
57. Livsmedelsverket. Skolmältiden, en viktig del av en bra skola: stöd och inspiration till skolledare. Uppsala: Edita Västra Aros AB; 2013. [hämtad 2018-02-14]. Tillgänglig från: https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/matvanor-halsa-miljo/maltider-var-d-skola-omsorg/skola/rad-och-material/skolmaltiden_viktig_del_av_bra_skola.pdf.
58. Menzies J, Hughes J, Leach S, Belessis Y, Krishnan U. Prevalence of Malnutrition and Feeding Difficulties in Children With Esophageal Atresia. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2017 Apr;64(4):100-5.
59. Presse N, Taillefer J, Maynard S, Bouin M. Insufficient Body Weight of Adults Born With Esophageal Atresia. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2016 Mar;62(3):469-73.
60. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Jönsson L, Gatzinsky V, Quitmann JH, Abrahamsson K. Coping strategies used by children and adolescents born with esophageal atresia - a focus group study obtaining the child and parent perspective. *Child Care Health Dev*. 2016;42(5):759-67.



SAHLGRENKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Bilaga 1: Forskningspersonsinformation

Bäste förälder!

Vi är två legitimerade sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom, vid Göteborgs Universitet och genomför vårt examensarbete i omvårdnad på magisternivå. Vi arbetar också på en barnkirurgisk vårdavdelning som erbjuder högspecialiserad vård.

Bakgrund och studiens syfte

Att vara född med och opererad på grund av esofagusatresi kan för barn och ungdomar innebära en ökad risk för luftvägsbesvär och matstrupsbesvär som till exempel svårt att svälja, halsbränna, kräkningsproblem. Vad dessa besvär innebär för barnets dagliga situation och hur barnets livskvalitet påverkas är fortfarande inte helt känt och behöver utforskas vidare. En stor del av barns liv sker i skolmiljön, där barns lärande, sociala, emotionella liv och utveckling sker. Magisterstudiens specifika syfte är att beskriva förekomst och typ av stöd i skolmiljön, till barn födda med esofagusatresi och deras associerade hälsorelaterade livskvalitet, vid 8–12 års ålder. Genom ökad kunskap hoppas vi bättre kunna förstå de behov som barn födda med esofagusatresi har i sitt liv, så att vi på ett hälsofrämjande sätt tidigt kan rikta omvårdnadsinsatser, så som att stärka barns tilltro till att hantera sin sjuklighet och de utmaningar som sjukdomen innebär samt att erbjuda stöd och stärka barnets livskvalitet.

Förfrågan om deltagande

Studien vänder sig till Dig som är förälder/vårdnadshavare till ett barn i åldern 8–12 år som fötts med esofagusatresi, och Ditt barn som tidigare vårdats vid XXXXXXXX.

Hur går studien till

Att delta i studien innebär att besvara de enkäter som presenteras nedan. Dessa skickas hem till familjen tillsammans med ett frankerat svarskuvert. Den första enkäten besvaras endast av Dig som förälder/vårdnadshavare. Enkäten är uppdelad i två delar; i den första delen besvarar Du frågor som berör Dig och i den andra delen besvarar Du frågor om Ditt barns familjesituation, hälsotillstånd samt skolsituation. I enkäten om barnets livskvalitet (PedsQL 4.0, barn- och föräldrarapport) ombeds Du och Ditt barn i varsin enkät skatta barnets hälsorelaterade livskvalitet den senaste månaden. Samma frågor ställs till barnet och till vårdnadshavaren/föräldern, men Ditt barn får en åldersanpassad version av PedsQL-enkäten. Frågorna som besvaras avser hur Ditt barn har haft det med fysiska- känslomässiga- och sociala funktioner samt hur han/hon haft det i skolan. Enkäterna beräknas ta 15 minuter att

besvara. För att ha en hög svarsfrekvens i enkätundersökningarna, kommer påminnelse att skickas ut till familjerna med ny möjlighet att besvara enkäten.

Frivillighet

Det är helt frivilligt för Dig och Ditt barn att delta i studien. Du och Ditt barn kan när som helst under studiens gång välja att avbryta Er medverkan utan att förklara varför. Om Du eller Ditt barn väljer att avbryta sker detta i kontakt med de ansvariga för studien. Ert val kommer inte påverka vården av Ditt barn.

Risker och fördelar

Vi som ansvariga för studien ser inga risker i att delta för Dig och Ditt barn, men skulle enkätfrågorna väcka oro eller funderingar kan kontakt med kurator förmedlas av ansvariga för studien. Genom Ert deltagande i studien bidrar Ni till en ökad förståelse och kunskap kring hur dagliga liv hos barn födda med esofagusatresi ser ut, deras behov i skolmiljön i ålder 8–12 år samt hur livskvaliteten ser ut.

Hantering av data och sekretess

All data är konfidentiell. När förälder och barn fyller i enkäterna, får enkäterna en kodnyckel, som endast de ansvariga i studien har tillgång till. Dina personuppgifter kommer att skyddas enligt personuppgiftslagen (PuL, 1998:204) samt offentlighets- och sekretesslagen (OSL 2009:400). Tillstånd för studien har givits av ansvarig verksamhetschef och etikprövningsnämnd. Materialet kommer endast hanteras av ansvariga i studien nedan och inga obehöriga kommer att ha tillgång. Materialet kommer att analyseras och bearbetas digitalt. Resultatet av studien redovisas endast på gruppnivå. Ingen enskild person kommer kunna identifieras i det färdiga materialet.

Hur kan Du och Ditt barn få information om studieresultatet

Uppsatsen kan bli publicerad på internetportaler för examensarbeten. Studieresultatet kommer att presenteras i vår magisteruppsats vid Göteborgs Universitet. Om Du önskar ta del av studiens resultat, lämna din mailadress i samtyckesformuläret varvid Du erhåller en digital kopia av vår magisteruppsats efter att den godkänts av Göteborgs Universitet. Om Du önskar mer information är Du välkommen att kontakta ansvariga för studien.

Ansvariga

Sofia Drejenstam, Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Mail: sofia.drejenstam@vgregion.se

Elisabet Nilebäck, Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Mail: elisabet.nileback@vgregion.se

Handledare

Michaela Dellenmark-Blom, Barnsjuksköterska, Verksamhetssamordnare, PhD
Akutsjukvård och barnkirurgi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Mail: michaela.m.blom@vgregion.se

Informerat samtycke

Jag har tagit del av den skriftliga informationen kring magisterstudien. Jag har fått möjlighet att få eventuella frågor besvarade samt vet att jag har rätt att avbryta mitt deltagande när som helst om jag så önskar.

Jag samtycker till att jag och mitt barn medverkar i studien om att beskriva användningen av stödjande insatser i skolmiljön hos barn i åldern 8–12 år födda med esofagusatresi, och den associerade hälsorelaterad livskvalitet hos dessa barn.

Ort och datum: _____

Namnteckning: _____

Namnförtydligande: _____

Jag önskar få ta del av studiens resultat via mail:

Mailadress: _____

Ansvariga

Sofia Drejenstam

Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Mail: sofia.drejenstam@vgregion.se

Elisabet Nilebäck

Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Mail: elisabet.nileback@vgregion.se

Handledare

Michaela Dellenmark-Blom

Barnsjuksköterska, Verksamhetssamordnare, PhD

Akutsjukvård och barnkirurgi

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

mail: michaela.m.blom@vgregion.se



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Bilaga 2: Information till verksamhetschef

Till verksamhetschef för tertiärt barnkirurgiskt center.

Vi är två legitimerade sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom, vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet. Vi arbetar även vid en barnkirurgisk specialistavdelning. I vårt arbete möter vi regelbundet barn födda med esofagusatresi. Med vår bakgrund har vi fått ett ökat intresse för barn med denna diagnos och vi önskar att fördjupa vår kunskap kring dessa barn. Inom ramen för vår utbildning, skriver vi vårt examensarbete i omvårdnad till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Kursen kommer att pågå under 15 veckor med start vecka 45, 2017. Vi vill studera hur barn födda med esofagusatresi, i åldern 8–12 år påverkas av sin sjuklighet. Detta vill vi göra utifrån att undersöka och beskriva användningen av stöd i skolmiljön hos barn 8–12 år och den associerade livskvalitet hos dessa barn. Studien önskar vi utföra inom ramen för det pågående projektet "Livskvalitet hos barn och ungdomar födda med esofagusatresi och hur familjen påverkas av barnets sjuklighet till följd av diagnosen" med patienter som rekryterats inom den barnkirurgiska kliniken.

Vi hoppas få Ditt skriftliga tillstånd om att få delta i forskningsprojektet, samla data och att få använda befintligt datamaterial som berör vår forskningsfråga. Materialet avser barnets journaldata, en livskvalitetsenkät (PedsQL 4.0, barn- och föräldrarapport) samt en enkät om barnets skolsituation. Dessa data kommer vi att bearbeta genom att göra en innehållsanalys, samt en statistisk analys med hjälp av det statistiska analysprogrammet SPSS. Vi kan komma behöva kontakta några föräldrainformanter via telefon för att komplettera det svar de tidigare lämnat in via enkäter. Samtalet med föräldern beräknas ta maximalt 15 minuter.

Vårdnadshavare/föräldrarnas deltagande är frivilligt och kan avbrytas när som helst efter önskemål av deltagaren. Materialet kommer i dessa fall ej inkluderas i studien. Samtliga persondata kommer skyddas och hanteras i enlighet med personuppgiftslagen (PuL 1998:204). När vårdnadshavare/förälder och barn fyller i enkäterna, får enkäterna en kodnyckel, som endast projektgruppen har tillgång till. All data är således konfidentiell.

Vid frågor eller funderingar gällande studien kan kontakt tas med oss eller vår handledare, var god se kontaktinformation nedan.

Med vänlig hälsning,

Sofia Drejenstam, Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
sofia.drejenstam@vgregion.se

Elisabet Nilebäck, Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
elisabet.nileback@vgregion.se

Handledare
Michaela Dellenmark-Blom
Barnsjuksköterska, Verksamhetssamordnare, PhD
Akutsjukvård och barnkirurgi, DSBUS
michaela.m.blom@vgregion.se

Intyg verksamhetschef

Jag godkänner att Sofia Drejenstam och Elisabet Nilebäck får skriva sin magisteruppsats inom verksamhetsområdets pågående projekt "Livskvalitet hos barn och ungdomar födda med esofagusatresi och hur familjen påverkas av barnets sjuklighet till följd av diagnosen", får samla data i studiepopulationen, ta del av och analysera redan insamlad data som berör deras forskningsfråga.

Ort och datum: _____

Namnteckning: _____

Namnförtydligande: _____