



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV MAT- OCH NÄRINGSSITUATIONEN HOS BARN FÖDDA MED GASTROSCHISIS UNDER DEN FÖRSTA TIDEN PÅ SJUKHUS

Sofia Blix Kusmark

Aven Hadzic

Examensarbete:	15hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar
Kurs:	OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vårterminen 2019
Handledare:	Michaela Dellenmark Blom
Examinator:	Ewa-Lena Bratt

Titel (Svensk):	Föräldrars upplevelser av mat- och näringssituationen hos barn födda med gastroschisis under den första tiden på sjukhus
Titel (Engelsk):	Parents' experiences of food and nutrition situation in children born with gastroschisis during their first time in hospital
Examensarbete:	Examensarbete i omvårdnad 15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vårterminen 2019
Handledare:	Michaela Dellenmark Blom
Examinator:	Ewa-Lena Bratt
Nyckelord:	Första sjukhustiden, föräldrar, gastroschisis, matsituation, spädbarn, upplevelse

Sammanfattning

Bakgrund: Av 10000 födda barn är det 4-5 som föds med gastroschisis, en bukväggsdefekt där delar av eller hela tunntarmen ligger utanför bukhålan. Barnen opereras vanligen inom de första levnadsdygnen. Omvårdnaden av dessa barn fokuserar mycket kring barnets mat och näringstillförsel. Föräldrars delaktighet i omvårdnad och matsituationer kring sitt barn är viktig, dels för att hitta sin roll som förälder men även för att ges möjlighet att knyta an till sitt nyfödda barn. Kunskap om föräldrars upplevelser av mat och näringssituationen kring barn med denna diagnos saknas.

Syfte: Att beskriva föräldrars upplevelse av mat- och näringssituationen hos barn som föds med gastroschisis under den första tiden på sjukhus

Metod: En kvalitativ metod användes. Deltagare rekryterades från ett studiecenter inom Västra Götalandsregionen. Urvalet inramades av inklusions- och exklusionskriterier. Sex föräldrar till barn födda med gastroschisis som vårdats vid en barnkirurgisk vårdavdelning mellan år 2013-2016, tackade ja till medverkan i studien. Semistrukturerade intervjuer genomfördes vilka transkriberades och analyserades enligt en manifest innehållsanalys.

Resultat: Fem föräldrar intervjuades. Fem kategorier identifierades, En tid av med- och motgångar, Känslomässig påfrestning i matsituationer, Att lära barnet äta själv, Föräldrarnas roll och sätt att hantera sin situation, och Stöd av personal. Föräldrar upplevde framgång och bakslag med barnets matning. Amningen upplevdes ofta som svår och föräldrar beskrev känslor av osäkerhet, oro och stress i samband med barnets mat- och näringssituationer. De beskrev

olika strategier för att hantera barnets mat- och näringssituation och att personalen var stöttande och gav dem god information om barnets matsituation.

Diskussion och Slutsats: Föräldrarna till barn med gastroschisis upplever barnets mat- och näringssituation den första sjukhustiden vara kantad av framgång och motgång. Personalens närvaro, arbetssätt och vårdmiljön verkar vara viktiga för att ge stöd och trygghet till föräldrar i matsituationer, och kan förbättras och göras mer familjecentrerad.

Nyckelord: Första sjukhustiden, föräldrar, gastroschisis, matsituation, spädbarn, upplevelse

Abstract

Background: Out of 10'000 newborn children, 4-5 suffer from gastroschisis, which is an abdominal wall defect with parts of or the entire small intestines located outside the abdominal cavity. Following surgery, a great focus on the initial care of the newborn child, relate to food and nutritional aspects. Parent's participation of the child's care is important, partly to allow them to establish their roles as parents but also to establish an emotional bonding with their newborn. Knowledge of parents' experiences of the feeding and nurturing situation during their child's first hospital stay is lacking.

Purpose: To describe parents' experiences of feeding and nurturing situations in the context of children born with gastroschisis during their first stay in the hospital.

Method: A qualitative method was used. Participants were recruited from a study center. The selection was implemented by applying inclusion and exclusion criteria. Six parents of children born with gastroschisis, who had received care between 2013–2016 agreed to participate in the study. Semistructured interviews were conducted and later transcribed and analyzed according to a manifest content analysis.

Result: Five parents were interviewed. Five themes were identified: "A time of success and disappointments", "Emotional strains in feeding situations", "Teaching their infants to eat independently", "Parents' role and coping strategies" and "Support from the health care personnel".

Discussion and Conclusion: Parents' experiences of feeding and nurturing situations in the context of children born with gastroschisis, reveal the initial hospital stay to be influenced by success and failures. Present health care personnel, care environment and working methods seem to be important to give parents support and security in the child's feeding situation. The family centered care can be improved by allowing the parents to be present full-time.

Keywords: Experience, feeding situation, first hospital period, gastroschisis, infant, parents

Förord

Vi vill framföra ett stort tack till de föräldrar som ställde upp och delade med sig av sina upplevelser under intervjuerna, vi hade inte kunnat genomföra vår magisteruppsats utan er hjälp. Tack för att ni tog er tid att medverka. Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Michaela Dellenmark Blom för din uppmuntran, din noggrannhet, ditt engagemang och för att du alltid har varit tillgänglig för oss. Tack!

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	2
Att bli förälder	2
Att bli förälder till ett för tidigt fött eller sjukt barn	2
Barnets rätt i vården.....	3
Teoretiska utgångspunkter.....	3
Anknytningsteori enligt John Bowlby	3
Familjecentrerad omvårdnad	4
Gastroschisis.....	5
Förekomst och patofysiologi.....	5
Vård och behandling	5
Nutrition hos nyfödda barn.....	6
Det sjuka eller förtidigt födda barnets nutrition	6
Tidigare forskning	7
Betydelsen av enteral nutrition vid gastroschisis.....	7
Föräldrars upplevelser av mat och näringssituationen hos ett sjukt barn i neonatalförloppet	7
Barnsjuksköterskans kompetensbeskrivning.....	8
Problemformulering	8
Syfte	9
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	11
Etiska överväganden.....	12
Resultat.....	13
En tid av med- och motgång.....	14
Väntan att ge mat till sitt barn.....	14
Framgång och medgång vid matning.....	14
Bakslag med matningen.....	14

Föräldrars roll och sätt att hantera sin situation.....	15
Att bära eget ansvar	15
Behov av strategier för att hantera barnets mat och näringssituation	15
Att lära barnet äta själv	15
Svårt med amning	15
Fördelar med flaskmatning	16
Känslomässig påfrestning i matsituationer	16
Osäkerhet och oro i matsituationer	16
Stress i matsituationer	16
Stöd av personal.....	17
Välinformerad om matsituationen	17
Förtroende för personal i mat- och näringssituationen	17
Hjälp av personal i matsituationer	17
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
Förslag på vidare forskning	21
Slutsats	22
Referenslista	23
Bilagor.....	26

Inledning

Gastroschisis är en medfödd missbildning som innebär att delar av barnets tarmar ligger utanför bukhålan. Av 10000 födda barn är det 4-5 som föds med gastroschisis och de kommer att behöva kirurgisk behandling under sin första levnadstid. Det gör att barnet och barnets föräldrar kommer att spendera den första tiden i barnets liv på sjukhus. Barnets mat och näringsförsörjning är en mycket central del i den omvårdnad som barnet behöver och där föräldrarna har en betydelsefull roll. För att på bästa sätt kunna hjälpa familjen genom sjukhustiden, under omställningen till föräldraskapet, krävs det att de vårdprofessioner som möter barnet och familjen har tillräcklig kunskap och kompetens om hur föräldrar upplever mat- och näringsituationerna då deras barn fötts med gastroschisis. Sådan kunskap är viktig för att kunna utveckla och förbättra omvårdnaden av barnet och dennes föräldrar under barnets första tid i livet, vilket skulle kunna ha betydelse för barnets och föräldrarnas framtida mående.

Bakgrund

Att bli förälder

Att få bli förälder är en önskan som många människor upplever någon gång i livet. Barnets födelse kan vara den lyckligaste och mest glädjande stunden i livet. Hos de flesta föräldrar finns en önskan om att deras barn ska vara friska, utvecklas, bli lyckliga och självständiga (1). Att bli förälder innebär en stor förändring där en anpassning måste ske till den nya familjemedlemmen som har behov och ställer sina krav på omsorg och omvårdnad. Föräldrar vill att deras barn har den bästa möjliga starten i livet. Föräldrarna är viktiga och betydelsefulla för den nyfödda individen (2). Att bli förälder innebär ett ansvar för barnet som varar till dess att barnet fyller arton år.

Vidare innebär föräldraskapet en övergång till en ny fas i livet och det kan finnas olika faktorer som påverkar hur övergången till föräldraskapet kommer att bli. Är de blivande föräldrarna förberedda, har kunskap och har uppfattningen att föräldraskapet är en naturlig del av livet kan övergången upplevas lättare för dem. Ett välfungerande socialt och professionellt stöd ses även som en viktig del för en välfungerande övergång. Vissa föräldrar kan uppleva övergången till att bli förälder som mer ångestfyllt, då det kan finnas känslor av ensamhet och stress för det ansvar som de nu har fått för sitt barn (3).

Att bli förälder till ett för tidigt fött eller sjukt barn

Att bli förälder till ett för tidigt fött eller ett sjukt nyfött barn innebär en ytterligare påfrestning i omställning till föräldraskapet (4). För vissa föräldrar ser starten för det blivande föräldraskapet annorlunda ut då de redan vid ultraljudet får reda på att fostret har en missbildning som kan komma att påverka barnet vid födseln och även en tid efter födseln. Att redan under graviditeten få veta att det väntade barnet har en missbildning utgör en chock för många blivande föräldrar. Det kan vara svårt att ta emot information om en diagnos hos ett barn som ännu inte är fött. Att få korrekt och tydlig information är viktigt för att föräldrarna ska känna trygghet i sitt beslut att fortsätta graviditeten (5).

De föräldrar som valt att fortsätta sin graviditet kan känna rädsla och osäkerhet, vilket gör det svårt att upprätthålla en positiv attityd och glädjas åt sin graviditet. I en sådan situation är det av stor vikt för vårdpersonalen att kunna ge familjen det stöd och den information som behövs för att ge svar på de frågor som kan orsaka tvivel och rädsla (5).

Att få ett sjukt eller för tidigt fött barn innebär att tiden efter att barnet är fött kommer att se annorlunda ut än hos många andra nyblivna föräldrar. Ett barn med en prenatalt känd diagnos kommer att behöva vård på en neonatalvårdsavdelning under den första tiden i livet. Att som förälder komma in på en sådan vårdavdelning kan vara en både smärtsam och skrämmande upplevelse som väcker känslor av rädsla och hjälplöshet då ens barns liv är beroende av vården. Att se sitt barn för första gången på en neonatal vårdavdelning med teknisk utrustning som är kopplad till barnet, kan innebära en stor stress hos föräldern (6). Stress hos föräldrarna kan också komma ur oro och ängslan över sitt barns tillstånd. (7), liksom ur att barnet behöver en

lång sjukhusvistelse. Mammor har visats uppvisa en högre stress än pappor (8). En jämförande studie visade att en prenatalt känd diagnos skapade mer stress hos föräldrarna än hos dem som blivit föräldrar till ett barn där diagnosen ställts först efter det att barnet var fött (8). Genom att visa förståelse, ge tydlig information och uppmuntra föräldrarna att vara delaktiga i barnets vård kan sjuksköterskan skapa goda förutsättningar för att minska stressen hos de nyblivna föräldrarna (6).

Ett barn som föds för tidigt eller är sjukt vid födseln är många gånger i behov av ett omedelbart omhändertagande vilket gör att föräldrarna inte har möjlighet att se sitt barn den första tiden efter förlossningen. Känslan av att bli fråntagen sitt barn kan leda till att bandet mellan mor och barn inte utvecklas på det sätt som mamman förväntat sig att det skulle. Även den medicinska utrustningen som barnet är kopplat till ses som ett hinder för att kunna vara nära sitt barn och skapa känslomässiga och fysiska band och försvårar därför övergången till rollen som mamma (9).

Barnets rätt i vården

Enligt FN:s konvention för barns rättigheter har varje barn rätt till sjukvård och en bra hälsa. Barnets bästa ska komma i första rummet i alla åtgärder om rör barnet (10). Barn har enligt föräldrabalken rätt till trygghet, god fostran och omvårdnad och det är vårdnadshavarens ansvar att se till att dessa behov tillgodoses (11).

Alla barn har rätt att uttrycka sin åsikt och mening och få den respekterad i alla frågor som rör barnet, med hänsyn tagen till barnets ålder och mognad. Små barn har inte mognad eller möjlighet att uttrycka sina åsikter och då är det barnets föräldrar/vårdnadshavare som företräder barnet. De ska då ges utrymme och möjlighet att förmedla sina åsikter (10).

NOBAB (Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso-och sjukvård) har utarbetat en standard för barn och ungdomar i enlighet med FN:s barnkonvention (12). Enligt NOBAB har barn som ligger på sjukhus rätt att ha en förälder hos sig under hela sjukhusvistelsen. Barnet och föräldern skall få information om sjukdom, tillstånd och behandling på en anpassad nivå som de kan förstå (12). Barn och föräldrar skall efter grundlig information få vara delaktiga i beslutet vad gäller behandlingar och vård. Alla barn skall skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar (12).

Teoretiska utgångspunkter

Anknytningsteori enligt John Bowlby

John Bowlby, -psykoanalytiker och barnpsykiater var upphovsman till anknytningsteorin, som härrör ur hans forskning kring hur barnet blev psykiskt påverkad av att inte ha någon vuxen närvarande när de låg på sjukhus. Enligt Bowlbys anknytningsteori, har det nyfödda spädbarnet ett överlevnadsbeteende som skyddar barnet mot faror. När barnet upplever fara ökar barnet sin motoriska aktivitet och skriker. Barnet vet inte varför den skriker, då det ännu inte har någon minneskapacitet eller erfarenhet av just denna upplevelse. Barnet vet inte under denna tid att de

kan få mat, värme eller en torr blöja av en vuxen, som då undanröjer deras upplevda obehag. Barnet är dock programmerat att uppmärksamma någon som kan hjälpa det med obehaget. Den som oftast hjälper till är en förälder eller en vuxen person, som både uppmärksammar och besvarar barnets behov samt hjälper barnet att överleva. Den vuxen som tillgodoser barnets primära behov av omvårdnad blir den person som barnet kommer att knyta an till, och blir barnets trygga bas. Om barnet inte har en trygg bas kan det ge konsekvenser i form av svårigheter att lita på människor och rädsla för att bli övergiven senare i barnets vuxna liv (13).

I Bowlbys forskning framkom att den primära vårdgivaren, oftast föräldern, har en väldigt central roll för barnets psykiska utveckling. Barn under tre år kan vara särskilt sårbara inför en negativ påverkan till följd av separation från föräldern. För att ett barn skall få den bästa förutsättningen under sin uppväxt krävs det att barnet redan efter födelsen får närhet och värme. På det viset kan barnet och föräldern bygga upp en trygg relation med varandra (14).

Familjecentrerad omvårdnad

Bowlbys forskning har haft betydelse i utvecklingen och den praktiska tillämpningen av familjecentrerad omvårdnad (15). Grunden i den familjecentrerade omvårdnaden handlar om att sätta fokus inte bara på barnet utan på hela familjen. Genom att involvera föräldrar och även andra familjemedlemmar att vara delaktiga i vården får barnet stöd i sin utveckling och även ett socialt och känslomässigt stöd. Föräldrar är en viktig och stor del i barnets liv samt för barnets vård. I familjecentrerad omvårdnad läggs fokus inte bara på barnets sjukdom utan även på barnets omgivning. Vidare innebär familjecentrerad vård att föräldrar ges möjlighet att närvara hos sitt barn dygnet runt (16). Närvaro i barnets vård ses ha både för- och nackdelar. Fördelarna med att föräldrarna är närvarande och att ge dem uppgifter som att byta blöja, ge barnet ett bad eller att vägleda föräldrarna vid olika undersökningar gör att föräldrar kan känna en viss kontroll över situationen och känner sig som förälder. Nackdelen med att ha föräldrar närvarande i omvårdnaden av barnet kan vara att sjuksköterskan känner sig övervakad av föräldrarna, eller blir störda i sitt arbete då föräldrarna ställer frågor som försvårar sjuksköterskans koncentration i sitt arbete kring barnet (17).

En god kommunikation mellan sjuksköterska och familj är viktig, genom att kontinuerligt få information och kunskap om sitt barns situation och sjukdom skapas en möjlighet för föräldrarna att känna sig mer delaktiga i omvårdnaden av sitt barn (18). I den familjefokuserade omvårdnaden ses alla som jämlika experter, dvs, sjuksköterskan med sina kunskaper och färdigheter och familjen med sina styrkor, resurser och tidigare erfarenheter. Sjuksköterskans förhållningssätt till detta kan komma att påverka agerandet i mötet med familjen och påverka den fortsatta relationen med familjen (19). En ärlig och öppen kommunikation, respekt, och delaktighet i den dagliga planeringen ses som viktiga utgångspunkter i den familjecentrerade omvårdnaden (15). Sjuksköterskan behöver visa respekt och vara tillmötesgående för att skapa en bra relation till familjen (19). Personalbrist, dålig kontinuitet bland personalen som vårdar patienten och stress kan påverka kommunikationen mellan familj och vårdpersonal. Detta försvårar för familjen att skapa en god relation och ett förtroende för vårdpersonalen (15).

Gastroschisis

Förekomst och patofysiologi

Gastroschisis är en typ av bukväggs-defekt där hela eller delar av tunntarmen ligger utanför bukhålan. Gastroschisis upptäcks vanligen prenatalt vid rutinultraljudet som görs i graviditetsvecka 18 (20). Förekomsten av gastroschisis har de senaste decennierna ökat och förekommer hos 4 - 5 på 10 000 levande födda barn. Studier har visat att det framförallt är unga mödrar som löper risk att föda ett barn med gastroschisis, och att det fanns en sju gånger så hög risk att föda ett barn med gastroschisis om modern var under 20 år, jämfört med mödrar i andra åldersgrupper. Någon säker förklaring till varför det är så finns inte i nuläget. Det är lika vanligt med gastroschisis bland pojkar som flickor (20, 21). Överlevnadschansen för barn med gastroschisis når idag 90% (22, 23).

Barn som föds med gastroschisis har vanligtvis en underutvecklad bukhåla då tarmen legat extraabdominellt under hela graviditeten. Att tarmen ligger i bukhålan under fostertiden kan även orsaka tarmskada, vilket kan leda till nedsatt motilitet och nedsatt kapacitet för absorption i tarmen efter födseln (20).

Vård och behandling

Vid en prenatalt upptäckt gastroschisis förlöses modern vanligtvis med planerat kejsarsnitt i graviditetsvecka 36. Studier har inte påvisat att ett planerat kejsarsnitt ger en förbättrad överlevnad vid gastroschisis jämfört med barn som föds vaginalt eller med kejsarsnitt efter vecka 36. Barn som förlöses med kejsarsnitt uppvisar däremot en tidigare start och en högre tolerans av enteral nutrition, färre komplikationer såsom infektioner, samt högre förekomst av att kunna genomgå en primär slutning av bukväggsdefekten (24, 25). Ett barn som föds med gastroschisis opereras akut. Tarmen reponeras in i bukhålan genom defekten. I 80 % av fallen kan en primär slutning av bukväggen göras. I andra fall där det uppstår ett förhöjt buktryck och barnets ventilation påverkas kan det istället innebära en fördröjd slutning där tarmen omsluts av en syntetisk silo (påse). Tarmen reponeras sedan succesivt ner i bukhålan. I vissa fall kan större delen av tarmen reponeras ner i bukhålan men ett förhöjt buktryck gör att bukväggen inte går att sluta helt, i dessa fall används en patch (26).

Postoperativt är barn med gastroschisis i behov av TPN (total parenteral nutrition) under de första veckorna fram till dess att barnet tolererar full enteral nutrition. Barnets tarm behöver långsamt vänjas vid enteral nutrition, till en början via nasogastrisk sond för att sedan kunna övergå till amning eller mat via flaska. Den genomsnittliga tiden för initiering av oral nutrition är i genomsnitt 13 - 18 dagar och tiden för behov av TPN postoperativt för barn som opererats för gastroschisis är 38 - 56 dagar. Tidig start av enteral nutrition har setts minska tiden för behov av TPN och förkortar tiden på sjukhus. Ett långvarigt behov av TPN har setts ge komplikationer som infektioner och leverpåverkan, vilket kan leda till förlängd vårdtid för barnet (25, 27).

Nutrition hos nyfödda barn

Amning är det enklaste och mest naturliga sättet att ge barnet den näring som den behöver under den första tiden i livet. För barnets hälsa rekommenderar Världshälsoorganisationen (WHO) amning de första sex månaderna (28). Råmjölken som produceras de första tre till fem dagarna efter förlossningen är näringsrik och proteinrik. Den innehåller även fett, mineraler, vitaminer och är rik på antikroppar som skyddar barnet mot infektioner och bygger upp barnets immunförsvar (29). För att amningen skall komma igång är det viktigt att barnet ligger hud mot hud med mamman. När barnet ligger hud mot hud får den värme, närhet och ett tillfälle att få ett samspel med sin mor (30).

Under den första tiden är amningen inte alltid en positiv upplevelse för mamman. Amningen kan föra med sig problem, krav och förväntningar. Modern behöver hjälp och stöd vid svårigheter för att inte ge upp amningen (30). De flesta kvinnor kan amma, men det finns faktorer såsom den nyblivna mammans höga förväntningar och inställning till amning som kan påverka amningen negativt. Vidare kan separation mellan mamman och barnet till följd av en komplicerad förlossning ha en negativ inverkan på amningen (31).

En del kvinnor vill eller kan ej amma sitt barn av olika anledningar. Istället kan då barnet få mat via kopp eller på flaska. Barn som ges mat på flaska har lika stor möjlighet att få närhet och anknytning till sin mamma som de barn som ammas. Vissa föräldrar ser fördelar med att ge mat på flaska då de ger föräldrarna möjligheten att dela på matningarna av barnet (32).

Det sjuka eller förtidigt födda barnets nutrition

Barn som föds innan 37 fullbordade graviditetsveckor definieras enligt WHO som för tidigt födda eller prematurt födda barn (33). För barn som föds sjuka eller prematurt kan etablering av amning och även annan oral nutrition försenas till följd av barnets hälsotillstånd. Hos för tidigt födda barn är inte heller sug- och sväljförmågan fullt utvecklad (34). Nutritions svårigheter är vanliga hos barn som föds prematurt, då deras förmåga att koordinera sugandet med att andas och svälja är omoget (35). Barn som föds prematurt eller är sjuka vid födseln är i de allra flesta fall i behov av en sond genom näsa, svalg och ner till magsäcken under den första tiden innan de kan övergå helt till oral nutrition. Barnet ges vanligen en avsedd mängd bröstmjölk eller ersättning i denna ventrikelsond under ca 20-30 minuter, var annan till var tredje timme under dygnet. Barn som har svårigheter att tolerera dessa bolusmål kan istället få kontinuerlig infusion av bröstmjölk eller ersättning i sin ventrikelsond med hjälp av en infusionspump (36).

Mammor som önskar amma eller ge bröstmjölk till sitt barn behöver få igång och upprätthålla sin mjölkproduktion på annat sätt innan barnet själv kan börja äta från mammans bröst. Att använda en bröstpump är ett alternativ som används vid många vårdavdelningar. I en stressfull situation som det kan vara då ens barn befinner sig på sjukhus är det viktigt att vårdpersonal kan ge föräldrar god information, stöttning och uppmuntran till pumpning (37). För att kunna känna sig trygga med amningen behöver föräldern till ett för tidigt fött barn tid att lära känna sitt barn eftersom barnets signaler inte är lika tydliga och mer svårtolkade än barn som är födda fullgångna (38).

Tidigare forskning

Betydelsen av enteral nutrition vid gastroschisis

Flera studier har visat att tidig start av enteral nutrition har betydelse för hur lång tid barnet kommer att behöva vårdas på sjukhus, vara beroende av näringsförsörjning via blodbanan (Parenteral nutrition) och att de kan minska risken för barnet att drabbas av infektion (27, 39). Att tidigt ge en liten mängd bröstmjolk till nyfödda barn som genomgått kirurgi har setts fungera väl. Tiden tills att barnets mage kommer igång och kan försörja sig helt via oral nutrition är kortare än hos barn som varit fastande en längre tid efter operation (40).

I en studie (27) från Canada sågs fördelar med att starta tidig enteral nutrition hos barn som föds med gastroschisis. Dessa fördelar var kortare tid för barnet att behöva TPN, färre komplikationer i form av infektioner och en tidigare utskrivning från sjukhuset till hemmet. I samma studie (27) visade att barn som föds med gastroschisis behöver vara mer än sju dagar gamla när den enterala nutritionen påbörjas för att sådana fördelar ska påvisas. En annan studie från 2018 (41), där 105 barn födda med gastrochisis inkluderats, visade att barnets kön kan ha betydelse för att en tidig start av enteral nutrition ska lyckas. I studien sågs flickor ha en viss fördel. Det framkom även att barn födda efter vecka 36, de som opererats inom tio timmar efter födseln, var extuberade från respirator efter fyra dagar och enteral nutrition som påbörjats inom tio dagar efter operationen hade betydelse för att den tidiga starten av enteral nutrition ska ge ett bra resultat (41).

Föräldrars upplevelser av mat och näringssituationen hos ett sjukt barn i neonatalförloppet

Omvårdnaden av ett nyfött barn som är fött prematurt, eller av barn med en missbildning som kräver kirurgisk behandling, handlar mycket om barnets mat- och näringsförsörjning. Det saknas studier om hur föräldrar till barn med gastroschisis upplever mat- och näringssituationen i neonatalförloppet. Däremot finns det studier som inkluderat föräldrar till prematura barn eller barn med andra missbildningar. I en kvalitativ studie där totalt 22 föräldrar till prematurt födda barn deltog, framkom att föräldrar känner sig osäkra i vissa omvårdnadsaktiviteter kring sitt barn, som att ge mat eller hålla barnet i famnen, när deras nyfödda barn vårdades på en neonatal vårdavdelning (42). I samma studie (42) beskrev föräldrar hur de under den första tiden enbart utförde omvårdnad av sitt barn då vårdpersonalen var närvarande eller sade till dem. Detta avsåg till exempel när föräldrarna skulle mata sitt barn, pumpa ur bröstmjolk eller byta blöja på barnet. Anledningen till detta var att de kände en rädsla av att omvårdnaden de gav sitt barn skulle innebära att de utsatte sitt barn för onödiga hälsorisker som kunde förvärra dess tillstånd. Studien (42) visade även att mammor hade en stark tro på att bröstmjolk var viktigt för deras barn, och mammorna kände en lycka när barnet kunde börja amma eftersom det gav dem en närmare kontakt med sitt barn.

Föräldrar till barn som föds med en prenatalt känd missbildning kan redan under graviditeten känna oro över barnets nutrition, framförallt över hur amningen kommer att fungera. I en studie från Norge (32) beskrev mammor till barn födda med läpp/käk/gom-spalt stress och förvirring när vårdpersonal hade olika tankar och idéer om hur de som mamma ska mata sitt barn. I samma studie (32) beskrevs dessa mammor ha en positiv inställning till att ge sitt barn bröstmjolk. Detta resulterade i att de pumpade ofta för att hålla igång mjolkproduktionen då barnet inte

kunde amma. Att försöka hålla igång mjölkproduktionen genom att pumpa var stressigt för dessa mammor och själva pumpningen var tidskrävande, tuff och mekanisk (32). Liknande resultat rapporterades även i en studie från USA (43), där elva mammor till barn födda med diafragmabräck intervjuades. Dessa mammor hade inte möjlighet att amma sitt barn från början, utan behövde använda bröstmjölkspump regelbundet för att hålla igång bröstmjölkproduktionen. Vetskapen om att barnet en dag förhoppningsvis skulle amma motiverade dessa mammor till fortsatt pumpning. Det framkom i studien att den viktigaste faktorn för mammorna var att deras barn skulle få så mycket bröstmjölk som möjligt. Det var inte av lika stor betydelse hur barnet fick bröstmjölken. De flesta barn i studien hade en nasogastrisk sond under den första tiden, vilket inte sågs som något hinder för mammorna. Den nasogastriska sonden beskrevs snarare föra med sig positiva aspekter såsom att den hjälpte barnet att optimera sin tillväxt och nå målet för den enterala nutritionen. De sågs även positivt att sonden minskade kraven på att barnet behövde vara fullmatad via amning eller flaska vid utskrivning, eftersom mammorna kunde fortsätta att använda sonden även hemma (43).

I en studie (44) från Australien där nio föräldrar deltog framkom att mammor till barn som vårdas på en neonatalvårdavdelning upplevde matsituationerna och framförallt amningssituationerna frustrerande. Orsakerna beskrevs vara att de fått olika information och tips om tillvägagångssätt om amning från olika vårdpersonal. En sådan frustration kunde leda till att mammor övervägde att ge upp amningen. Närvaron av vårdpersonal vid amningssituationerna upplevdes många gånger vara till hjälp, men det kunde även kännas påfrestande att inte få vara ifred och få möjlighet att knyta an till sitt barn på egen hand (44).

Barnsjuksköterskans kompetensbeskrivning

Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar skall barnsjuksköterskan kunna uppvisa fördjupade kunskaper, färdigheter samt kompetens genom att företräda barnet i hälso- och sjukvårdsrelaterade frågor. Barnsjuksköterskan skall vara ett stöd för barnet och familjen för att skapa en trygg relation så att barnet och familjen kan känna förtroende till barnsjuksköterskan. Barnsjuksköterskan ska även arbeta för att möjliggöra optimal delaktighet för familjen i omvårdnaden av sitt barn. Vidare skall barnsjuksköterskan tillse att alla beslut som fattas kring barnet utgår ifrån att det är till barnets bästa och samverka med andra yrkeskategorier i vårdkedjan för att uppnå kontinuitet till familjen. Vidare skall barnsjuksköterskan ha fördjupade kunskaper och färdigheter i samband med omvårdnad av barnets näringsbehov och uppfödning (45).

Problemformulering

Barn som föds med gastroschisis spenderar den första tiden av sitt liv på sjukhus. Barnet kan opereras under samma levnadsdygn och/eller under sin närmaste neonatalperiod. En stor del av sjukhustiden är fokuserad kring barnets mat och näringssituation. För de nyblivna föräldrarna kan det vara en stor påfrestning att hantera föräldraskapets omställning och de vård situationer som uppstår till följd av barnets missbildning. De nyblivna föräldrarna har dels fått ett barn med gastroschisis som behöver kirurgisk behandling och dels har de fått ett barn där det kan ta tid

för barnet att vänja tarmarna vid mat. Förutom att stödja barnets nutrition och tillväxt, ska barnsjuksköterskan ge föräldrar möjlighet till delaktighet i omvårdnaden av sitt barn, stödja anknytning mellan barn och förälder samt ge det stöd och den respekt som familjen behöver för att hantera sin situation. Tidigare forskning om föräldrars upplevelser av mat och näringssituationen hos barn som föds med gastroschisis har inte påträffats. Genom ökad kunskap kring detta område kan barnsjuksköterskan förbättra och utveckla omvårdnaden för barn som föds med gastroschisis och deras föräldrar under den första sjukhustiden.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelse av mat- och näringssituationen hos barn som föds med gastroschisis under den första tiden på sjukhus.

Metod

En kvalitativ forskningsmetod användes i magisterstudien. Denna metod lämpar sig bra då studien avser att studera individers upplevelser, erfarenheter samt känslor av ett specifikt område(46). Med upplevelse avses hur individer uppfattar världen runt omkring sig, att vara med om något på ett mer anmärkningsvärt sätt, samt att uppfatta och värdera något på ett känslomässigt plan (47, 48).

Urval

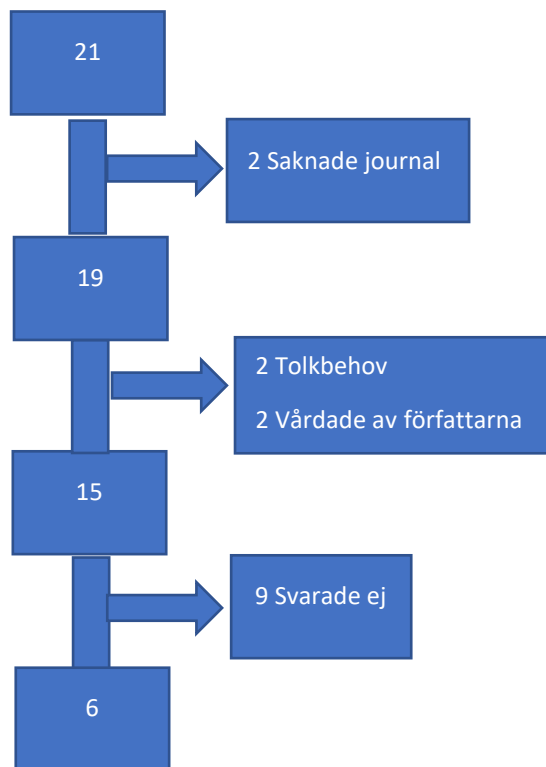
I magisterstudien var målsättningen att rekrytera tio föräldrar till barn födda med gastroschisis, vars barn vid tiden för magisterstudien var mellan 2–5 år. Studiedeltagare rekryterades från ett studiecenter inom Västra Götalandsregionen under december 2018 till januari 2019. Då magisterstudien genomfördes under en begränsad tidsram och med rekrytering av studiedeltagare från ett studiecenter präglades den först av ett bekvämlighetsurval, det vill säga det utgick från vilka studiedeltagare som ligger närmast till hands för forskaren att ha möjlighet att bjuda in (49). Utifrån dessa premisser användes dock ett strategiskt urval, där syftet var att inkludera informanter som kunde ge innehållsrika beskrivningar av det specifika undersökningsområdet och skapa ett gediget material för att svara upp till syftet med studien. Avsikten var att rekrytera studiedeltagare med så varierande erfarenheter av undersökningsområdet som möjligt (46, 50).

Urvalet inramades av inklusions- och exklusionskriterier. För att erhålla lämplig spridning i relation till syftet att beskriva föräldrars upplevelser kring mat- och näringssituationen i början av vårdtiden, rekryterades både mammor och pappor till magisterstudien. Därutöver, inbjöds föräldrar till magisterstudien utifrån spridning i barnets ålder mellan 2 till 5 års ålder. Under 2013–2016 vårdades 21 barn födda med gastroschisis vid barnkirurgiska kliniken som matchade inklusionskriterierna, men det saknades kontaktuppgifter och tillgängliga journaler till två barn.

Ett fördefinierat exklusionskriterium för magisterstudien var barn som vid tiden för studien hade tarmsvikt och inte hade någon enteral nutrition alls, eftersom de har en mat- och näringssituation som skulle kunna vara väldigt olik de barn som kan näringsförsörjas enteralt. Dock exkluderades inga föräldrar på basen av detta kriterium. Däremot exkluderades föräldrar till barn med gastroschisis som hade tolkbehov, eftersom det då finns risk för feltolkningar

under intervjuerna och en tids- och ekonomisk begränsning för tolkanvändning (n=2). Därutöver, exkluderades föräldrar från magisterstudien om författarna till magisterstudien hade varit involverade i deras barns vård (n=2). Således var det möjligt att kontakta och bjuda in 15 familjer till barn födda med gastroschisis.

Tabell 1. Flödesschema för urval



Datainsamling

Samtliga föräldrar kontaktades via telefon av författarna till magisterstudien, efter att verksamhetschefen och handledare givit sitt godkännande till magisterstudien, men hos två föräldrar stämde ej kontaktuppgifterna och sju föräldrar svarade ej på telefon inom magisterstudiens tidsram. Således gavs sex föräldrar muntlig och skriftlig information om studiens syfte, inbjöds till att delta i intervjustudien och tackade ja till att medverka i magisterstudien.

För att få ett adekvat dataunderlag till magisterstudiens syfte ansågs en intervjustudie som mest lämplig. En forskningsintervju med öppna frågor kan ge information om människors upplevelser, uppfattningar och erfarenheter. Målsättningen under intervjusituationerna var att stödja studiedeltagaren att rikta sin uppmärksamhet mot det fenomen som var av intresse för magisterstudien och uppmuntra henne/honom att ge detaljerade beskrivningar om detta (46, 49). För att deltagarna skulle känna sig trygga och kunna ge en så innehållsrik intervju som möjligt fick deltagarna möjlighet att själva välja plats för intervjun (46). Författarna valde att

genomföra intervjuerna individuellt, för att utjämna maktrelationen mellan intervjuare och informant (51).

Intervjusituationen inleddes med att intervjuaren gav en bakgrund om magisterstudien och dess syfte. Intervjuaren upplyste därefter studiedeltagaren om att denna kan välja att avbryta när som helst om de önskar. Studiedeltagaren informerades om att intervjuaren skulle ställa öppna frågor och att studiedeltagaren skulle få möjlighet att berätta det han/hon vill utifrån dessa. Intervjuaren berättade också att det inte finns något som är rätt eller fel i någons upplevelse (46, 51). Därefter ställdes, tre öppna frågor utifrån en semistrukturerad intervjumanual. Intervjufrågorna utvecklades av författarna utifrån syftet med magisterstudien. Vid intervjuerna ställdes följdfrågor för att få en så detaljerad beskrivning av matsituationen/näringsförsörjningen som möjligt (46).

Studiedeltagaren fick först ta sig tillbaka till den första sjukhustiden och öppet berätta om sina upplevelser kring det. Den andra frågan var formad så att den mer direkt svarade an mot syftet med studien. ”Under den här tiden, hur upplevde du ditt barns mat- och måltidssituationer? Beroende på hur detaljrika berättelser deltagaren gav kunde författarna ställa följdfrågor som exempelvis ”Vad kände du?” eller ”Kan du berätta mer om?”. Den avslutande frågan gav deltagaren möjlighet att ge en beskrivning av sina upplevelser kring bemötandet från läkare och omvårdnadspersonal i samband med mat- och måltidssituationer under den första sjukhustiden.

Dataanalys

I magisterstudien användes en manifest innehållsanalys enligt beskrivning av Granheim och Lundman (52), eftersom den fokuserar det på vad som framträder i texten, medan det i den latenta innehållsanalysen fokuseras mer på den underliggande meningen i texten. De inspelade intervjuerna transkriberades i sin helhet till text ord för ord, och lästes igenom flera gånger av båda författarna för att skapa sig en helhetsbild av texten (46). När texterna lästs igenom valdes meningsbärande enheter ut som svarade an mot syftet med magisterstudien. En meningsbärande enhet kunde vara meningar eller ord som var relaterade till varandra genom sitt innehåll. I nästa steg minskades texten i de meningsbärande enheterna till kondenserande meningsbärande enheter, utan att kärnan i texten gick förlorad.

De kondenserade enheterna arbetades sedan ner till koder. Koden kunde bestå av ett ord eller en kortare mening och sågs som en etikett till en meningsbärande enhet. Koder med liknande innehåll sammanfördes i grupper och bildade subkategorier, vilka i sin tur sammanfördes och blev del av en kategori. En kategori svarar på frågan ”vad” och det ger en beskrivning av vad texten innehåller. Om författarna fann data som inte passade in under någon kategori togs inte denna bort, utan en ny kategori skapades (52).

Tabell 2. Exempel på manifest innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondenserade meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Amningen var inte lika naturlig som vid tidigare barn	Inte lika naturligt med amningen denna gång	Amningen inte lika naturlig	Svårt vid amning	Att lära barnet äta själv
Jag tror att det tog en vecka efter att han föddes som jag fick ta honom till bröstet första gången	Efter en vecka fick jag ta honom till bröstet första gången	Tas till bröstet efter en vecka	Väntan att ge mat till sitt barn	En tid av med- och motgångar

Etiska överväganden

Forskningsetik syftar till att skydda människors integritet och rättigheter samt att värna om människors lika värde och tilltron till vetenskapssamhället (53). Nyttan med denna magisterstudie var att generera en ökad kunskap om föräldrars upplevelser av mat- och näringssituationen hos barn födda med gastroschisis under den första tiden på sjukhus, vilket är ett kunskapseftersatt område. Kunskapen som framkom genom magisterstudien skulle kunna vara värdefull för att förbättra omvårdnaden och med detta kunna bidra till att utveckla arbetssätt inom den barnkirurgiska vården (54).

Innan studien påbörjades lämnades information om studien till berörd verksamhetschef för att få ett godkännande om att få söka efter möjliga studiedeltagare i ett sjukhuslokalt system, se Bilaga 1. Deltagare som valts ut till studien informerades både muntligt och skriftlig om studiens syfte och metod. Den skriftliga informationen presenterades genom en forskningspersonsinformation (FPI) se Bilaga 2. Enligt Kvale (51), Cöster (53) ska ingen människa vara till föremål för forskning utan deras informerade samtycke. Med detta menas att studiedeltagarna informerats om studiens syfte, hur studien är upplagd och vilka fördelar och risker som kan vara förenade med ett deltagande i studien. Deltagarna informerades även om konfidentialitet vilket innebar att insamlad data och personuppgifter hanterades på ett sådant sätt att inga obehöriga kunde få tillgång till materialet och deltagaren i studien kunde inte heller identifieras (51, 54).

Vidare beaktades etiska aspekter i magisterstudien genom att studiedeltagarna informerats om deras frivillighet att delta i studien och att de när som helst kunde välja att avbryta sin medverkan utan att behöva uppge skäl och utan några konsekvenser för deltagaren eller barnets eventuellt fortsatta vård. Därutöver fick studiedeltagaren möjlighet att påverka val av plats och tid för intervjun, för att skapa så goda förutsättningar som möjligt till en god atmosfär som kunde skapa trygghet och möjlighet till att ge en mer innehållsrik intervju. Risken för att deltagarens privatliv kunde påverkas minskas när de fick vara delaktiga i val av tid och plats. När deltagarna kontaktades beaktades risken för påverkan på deltagarnas integritet, då författarna på förhand valt att begränsa antalet kontaktförsök (46, 54).

Ett annat viktigt etiskt perspektiv var maktrelationen mellan studiedeltagare och forskaren. Målsättningen med magisterstudien var att minska risken för att studiedeltagarna skulle uppleva

en beroenderelation till sjukvården. För att minska denna risk bestämdes att barnen skulle varit utskrivna från vårdavdelningen i minst ett år. Risken att föräldrarna skulle känna skyldighet att medverka i intervjun minskades då barnet vid intervjutillfället inte var inskriven på sjukhus. De ansvariga för magisterstudien kunde ha varit delaktiga i barnets vård inom den rekryterade verksamheten, vilket undveks i rekryteringen eftersom den tidigare relationen skulle kunna påverka föräldrarnas svar under intervjun (49).

En annan etisk risk med den valda metoden till magistestudien var att intervjuerna skulle kunna väcka minnen och tankar från vårdtiden som påverkar studiedeltagaren negativt. Skulle studiedeltagaren förmedla att sådana tankar och känslor väckts kunde de ansvariga för magisterstudien tillhandahålla stödkontakt inom ordinarie hälso- och sjukvård. Information om detta gavs till studiedeltagaren innan studien påbörjades (53).

Resultat

Totalt intervjuades tre mammor och två pappor från olika familjer, median 28,6 år (range 26-34 år), då det vid det inbokade intervjutillfället uteblev en förälder. Tre av intervjuerna skedde hemma hos studiedeltagaren, en intervju skedde i ett grupprum på sjukhuset och en intervju skedde i ett avskilt rum på en arbetsplats och de varade i median 26 minuter (range 20-30 minuter). I de intervjuade familjerna var tre av barnen pojkar och två av barnen flickor. Samtliga barn var prematurt födda mellan vecka 32-36 samt genomgick primärslutning av bukväggsbråcket inom de första levnadsdygnen. Alla föräldrar kände till att barnet hade gastroschisis under graviditeten. Barnets första sjukhusvistelse på vårdavdelning varade i median 36 dagar (range 23-407 dagar). Barnen var i median 3,5 år vid tiden för intervjun (range 3-4 år).

I innehållsanalysen identifierades fem kategorier, ”En tid av med- och motgångar”, ”Föräldrars roll och sätt att hantera sin situation”, ”Att lära barnet äta själv”, ”Känslomässiga påfrestningar i matsituationer”, ”Stöd av personalen”. Varje kategori hade två till tre subkategorier, Se Tabell 3.

Tabell 3. Föräldrars upplevelser av mat- och näringssituationen hos barn födda med gastroschisis

Kategori	En tid av med – och motgångar	Föräldrars roll och sätt att hantera sin situation	Att lära barnet äta själv	Känslomässig påfrestning i matsituationer	Stöd av personal
Subkategori	Väntan att ge mat till sitt barn	Att bära eget ansvar	Svårt med amning	Osäkerhet och oro i matsituationer	Välinformerad om matsituationen
	Framgång och medgång med matningen	Behov av strategier för att hantera barnets mat- och näringssituation	Fördelar med flaskmatning	Stress i matsituationer	Förtroende för personal i mat- och näringssituationer
	Bakslag med matningen				Hjälp av personal i matsituationer

En tid av med- och motgång

Väntan att ge mat till sitt barn

Många föräldrar beskrev hur de upplevde att de tog lång tid och att det fick vänta på att barnet fick börja äta. De beskrev att det dröjde några dagar, upp till en vecka innan matningen påbörjades och då med endast någon milliliter mat till barnet. En förälder berättade hur hans barn till en början inte fick någonting förutom dropp. Det ingav ändå lugn då han visste att barnet fick den näring som behövdes trots att han inte fick ge barnet någonting i munnen. Flera föräldrar beskrev även en väntan då det tog lång tid innan barnet räknades som fullmatad via mat till tarmen. En pappa berättade att hans barn fick börja äta några droppar efter någon vecka och att det sedan tog en och en halv månad innan uppmatningen var helt klar.

Så matningen själv började ju efter någon vecka och var helt klara efter en och en halv månad kanske. Så det var en ganska lång period (Förälder 1).

Framgång och medgång vid matning

Flera föräldrar beskrev framgång och medgång i samband med barnets matning. En förälder berättade hur hela sjukhustiden upplevdes positiv eftersom allt gick bra med maten och de kunde bli utskrivna efter några veckor. Andra föräldrar beskrev hur det var skönt att se en daglig förbättring vid matning och att matningen fortsatte i rätt riktning.

Flera föräldrar beskrev att barnets sond var en viktig framgång i barnets matning. En förälder berättade att det kändes som en framgång när barnet kunde bli av med sitt TPN, då barnet kunde börja amma lite och få resten av sin mat i sonden. En annan förälder beskrev hur sondmatningen gav känsla av att nästan vara framme och kunna lyckas mata barnet fullständigt. Att lyckas amma beskrevs som en framgång. En fungerande mjölkproduktion beskrevs ge känsla av glädje och tacksamhet, trots att det var kämpigt att behålla mjölkproduktionen när barnet inte åt så mycket.

När vi började mata henne med sond så kändes det nästan som att man är nästan framme, att man nästan har lyckats att mata henne fullständigt (Förälder 1).

Bakslag med matningen

Att genomgå bakslag med matningen var något som beskrevs av flera föräldrar. En förälder berättade hur det alltid var steg tillbaka när barnet kom upp till en viss nivå med mat och sedan fick backa tillbaka, eftersom tarmarna inte var igång som de skulle. Föräldrarna beskrev det som en jobbig känsla att nästan vara framme, och att genomgå bakslag, behöva stanna upp och försöka öka upp maten igen. En förälder upplevde tillbakagång när de fick backa med maten vid överflytt till ett annat sjukhus, då läkarna inte gjorde samma bedömning. En annan förälder beskrev upplevelser av att vara spänd hela tiden och invänta bakslag.

Så vi väntade ju väl hela tiden liksom på bakslag och var väldigt så här spända på att så här men nu går det lite för bra (Förälder 3).

Föräldrars roll och sätt att hantera sin situation

Att bära eget ansvar

Flera föräldrar beskrev att de fick bära eget ansvar. De berättade hur de behövde lära sig sätta sond inför utskrivning, då barnen först inte orkade äta allt via munnen. En förälder beskrev hur hon kände sig rädd och tyckte att det kändes otäckt att sätta sond själv, men att hon till slut bara gjorde det för att kunna komma hem. En mamma beskrev det som stressande att sluta amningsväga, då hon själv skulle bära ansvaret över att uppskatta barnets matintag. Hon vägrade istället blöjorna för att veta att barnet fått i sig tillräckligt med vätska.

Det var väldigt skönt men samtidigt låg det ju mer på mig då att jag skulle försöka uppskatta vad han hade fått i sig (Förälder 3).

Behov av strategier för att hantera barnets mat och näringsituation

Föräldrarna beskrev hur de behövde använda olika strategier för att hantera barnets mat- och näringsituation den första sjukhustiden. De beskrev till exempel hur båda föräldrarna hjälptes åt och stöttade varandra under barnets första sjukhustid. En mamma beskrev hur hon ofta var orolig i samband med amningsvägning och att det då var skönt när pappan var med och kunde lugna ner situationen. Föräldrarna beskrev även hur det var skönt att hjälpas åt när det skulle uppskatta matintag då det var svårt att göra själv. En pappa beskrev hur han och hans fru samarbetade och till och med hade roligt när de matade i sond och amningsvägde.

Det fungerade bra att ge mat i sond. Ibland hade vi till och med roligt och fick samarbeta jag och min fru (Förälder 5).

Att dela rum med andra föräldrar på sjukhuset förde med sig tankar, såsom att det skulle vara jobbigt att amma tillsammans med andra. För vissa föräldrar fungerade det bra då de beskrev hur det snabbt blev till en vana och att det till slut inte spelade någon roll var amningen ägde rum. Andra föräldrar beskrev istället en önskan om att kunna få ett rum, där amning kunde ske i enskildhet utan andra föräldrar eller vårdpersonal närvarande.

Att lära barnet äta själv

Svårt med amning

Flera av mammorna beskrev att det fanns en vilja att amma, men det var svårt då barnet blev trött fort och mjölkproduktionen inte kom igång ordentligt. Amningen var svår i början när barnet inte förstod vad hen skulle göra. En mamma beskrev amningen som en lång och tuff kamp. Det var kämpigt att försöka hålla barnet vaket för att orka amma. En pappa beskrev hur hans fru upplevde amningen som något jobbigt och att det blev en pressad situation för henne. Amningen var så svår att hon till slut inte ville amma längre. Flera mammor beskrev att amningen var svår och jobbig, på grund av behovet av att amningsväga sitt barn. Det beskrevs exempelvis som svårt att uppskatta hur mycket barnet ammat när vågen inte fungerade, och jobbigt att bara få amma korta stunder med avbrott för att behöva väga.

En förälder beskrev hur anknytningen till barnet inte blev som hon tänkt på grund av att amningen krävde amningsvägning och att det gjorde henne mindre trygg i amningen.

Det var sådan press på att det skall vara x antal ml så jag kände att det inte riktigt blev den anknytningen med amningen som jag kanske tänker man har då (Förälder 4).

Att se andra mammor lyckas bättre beskrevs som jobbigt, vilket beskrevs i situationer kring amning och pumpning. Att amma och handmjölka flera gånger per natt var svårt då det var tidskrävande och påverkade föräldrarnas sömn negativt.

Fördelar med flaskmatning

En förälder beskrev att det var positivt att ge barnet mat på flaska, och att det var skönt att vänja barnet att ta både flaska och bröstet direkt. Denna pappa berättade att flaskmatning gav honom en bättre relation till sitt barn och att han kunde ge mamman till barnet lite mer frihet.

Så det var rätt skönt att man då som pappa hade lite mer en bättre relation till sitt barn. Man kunde då skaffa lite frihet för mamman så att hon kunde röra sig lite mer (Förälder 1).

Känslomässig påfrestning i matsituationer

Osäkerhet och oro i matsituationer

Många föräldrar beskrev att de upplevde oro och rädsla över att barnet var kopplad till sladdar och slangar. Detta i sin tur gjorde att många föräldrar upplevde sig rädda och oroliga över att hantera sitt barn, inklusive i matsituationer. En förälder vars barn blivit flyttad mellan olika sjukhus beskrev en känsla av osäkerhet kring olika riktlinjer som fanns angående matning av sitt barn. Föräldrarna beskrev även ängslan att någonting kommer att hända barnet, en panikkänsla över att barnet inte fått i sig tillräckligt med mat, och att det kunde upplevas skrämmande att först se barnet med sond i näsan.

Det var skrämmande att ens barn har slang i näsan (Förälder 5).

Stress i matsituationer

Upplevelser av stress beskrevs av flera föräldrar. Stress infann sig över att amningsväga sitt barn, över att barnet inte fått i sig tillräckligt med mat, över att behöva amma en viss mängd, och över att amningen hela tiden behövde avbrytas då barnet skulle vägas. En mamma beskrev hur hon hela tiden var stressad och att stressen ledde till att amningen låste sig.

Det är klart maten är en väldigt stor stress, man vill att barnet får i sig maten för att gå upp i vikt, det är en nyckel i det hela (Förälder 4).

Stöd av personal

Välinformerad om matsituationen

Många föräldrar beskrev att de hade fått bra information om matsituationen och detta gjorde att föräldrarna kände sig trygga. De beskrev att de fick god information om maten och förbereddes på att bakslag kan komma i samband med uppmatningen av barnet.

Vi fick ju höra eller vi fick ju till oss ganska tidigt att det kan gå bra och sen kommer vi förmodligen få backa flera gånger (Förälder 3).

Förtroende för personal i mat- och näringssituationen

Flera föräldrar beskrev att de upplevde förtroende för personalen i mat- och näringssituationen. Alla slangar och ljud gjorde att föräldrar kände sig oroliga, men tack vare personalen kände de sig trygga. En förälder beskrev hur hon inte kände sig otrygg någon gång trots att många situationer, däribland matsituationer, krävde att hon behövde lita på folk som hon inte kände. Förtroende för personalen var en viktig del för föräldrar för att de ska känna sig trygga.

Annars tycker jag att personalen överlag var helt underbara... det är ju en jätte sårbar situation, man är ju jätte utlämnad och så ändå måste lita så mycket på folk som man inte känner... men jag kände mig inte otrygg någon gång (Förälder 2).

Hjälp av personal i matsituationer

Flera föräldrar beskrev att personalen var rådgivande och hjälpsamma under barnets måltider. Stöttning och hjälp från både sjuksköterskor och läkare beskrevs vara viktiga. En förälder berättade att personalens närvaro var viktig när mamman behövde stöd i samband med amningen, då allting var nytt och hon inte visste hur hon skulle göra.

För mig var det jätteviktigt att det fanns personal runtomkring (Förälder 4).

Diskussion

Denna magisterstudie visade att upplevelser hos föräldrar under den första sjuklustiden kantades av med och motgångar. En lång väntan på att få ge mat till sitt barn och hur uppmatningen fortskred kunde vara en känslomässig berg- och dalbana för föräldrarna, glädje över framgång kunde följas av stress och spänning över bakslag och en amning som inte fungerade som önskat. Vårdpersonal sågs som ett viktigt stöd, men flera föräldrar upplevde även stödet från den andra vårdnadshavaren som en viktig del.

Metoddiskussion

Syftet med magisterstudien var att beskriva föräldrars upplevelse av mat- och näringssituationen hos barn födda med gatroschisis under den första sjuklustiden. Syftet uppfylldes med hjälp av intervjuer där totalt fem föräldrar delade med sig av och beskrev sina

upplevelser kring mat- och näringssituationen hos sitt barn som fötts med gastroschisis. En kvalitativ metod var lämplig, då avsikten var att studera människors upplevelser (46).

Intervjuerna genomfördes i december 2018 - januari 2019. Det fanns en risk att föräldrarna inte kom ihåg exakt hur den första sjukhustiden var då det gått 2 - 5 år sedan barnet föddes. Författarna beaktade detta men valde att rekrytera föräldrar till barn födda 2013 - 2016 för att få större antal möjliga deltagare till studien. Även risken att författarna varit involverade i barnets vård minskades genom detta val.

Vid intervjuerna användes tre öppna intervjufrågor vars styrka sågs i att deltagaren öppet fick berätta om sina upplevelser. En öppen intervju kan ses som en utmaning, där intervjuaren ska hålla sig inom ramen för ämnet så att syftet med studien blir besvarat (51).

Avsikten i studien var att välja studiedeltagare där både mammor och pappor representerades samt att det fanns en spridning i barnens kön och ålder. Genom att göra ett strategiskt urval och välja deltagare med varierande erfarenhet skapades möjlighet att få ett rikare material, vilket ökade giltigheten med studien (49). Med tanke på magisterstudiens snäva tidsram valdes även ett bekvämlighetsurval. Studiedeltagare rekryterades från ett studiecenter, under en kort tid, vilket begränsade antalet möjliga deltagare och skulle därmed kunna minska giltigheten med studien (49). Författarna kontaktade de möjliga deltagarna via telefon vid flertalet tillfällen och lämnade meddelande om de ej fick svar, men valde att begränsa antalet kontaktförsök med respekt för personernas privatliv (54) samt att inte använda sig av någon annan rekryteringsmetod såsom brev.

Att magisterstudiens resultat baseras på intervjuer från fem föräldrar kan ses som en brist, eftersom ytterligare deltagare hade behövts för att få en större mängd data och bättre uppnådd datasaturation. Inom kvalitativa studier finns dock inga regler för antalet studiedeltagare. Det som räknas är istället kvaliteten på informationen som framkommer under studien. Enligt Granheim och Lundman kan mängden data som behövs för att svara an på syftet med en kvalitativ studie variera och beror delvis på hur komplext fenomen som studeras och kvaliteten på den insamlade datan (52).

När ny värdefull kunskap inte tillförs under datainsamlingen benämns den som "vetenskapligt mättad" (49). Frågan om datasaturation uppnåtts med magisterstudien kan vara svår att besvara, då det är svårt att utesluta att en fortsatt datainsamling inte skulle tillföra något nytt (55). Exempelvis fanns det i magisterstudien en subkategori (Fördelar med flaskmatning), där endast en av föräldrarnas beskrivningar infångades, och det skulle kunna vara ett tecken på att datasaturation inte är uppnådd. I tidigare kvalitativa intervjustudier med liknande syfte som denna studie inkluderades sex intervjuer (6), respektive nio intervjuer (44). I ljuset av dessa kan antalet studiedeltagare för magisterstudien ses som acceptabelt. Samtidigt var bortfallet av möjliga studiedeltagare stort, och åldersspridning i barnets ålder uppnåddes inte helt. Detta kan påverka studiens resultat. Fler deltagare hade varit önskvärt för att höja studiens kvalitet.

Författarnas förförståelse inom området var stor, då de har erfarenhet av att vårda barn födda med gastroschisis. Förförståelsen har varit till hjälp för att utforma de öppna intervjufrågorna samt för författarna då de under intervjuerna inte varit främmande för de termer som informanterna använde sig av för att beskriva sina upplevelser. Författarnas förförståelse har även varit till hjälp vid intervjuerna för att ställa följdfrågor som kan hjälpa deltagaren till att ge ett mer innehållsrikt svar. Vid en intervju är det viktigt att vara medveten om sin förförståelse

för att inte styra informanterna och på så vis påverka resultatet (51). En utmaning för intervjuaren är att försöka att hålla intervjun inom ramen, så att syftet besvarades. Särskilt utmanade var detta då det var första gången som författarna genomförde intervjuer. På så sätt var det synligt att vår förförståelse påverkat intervjuerna, och att vi under studiens gång blivit mer medvetna om den och förbättrat vår intervjuteknik. Enligt Polit och Beck (49) kan förförståelsen föra med sig en risk då det som står i texten kan övertolkas. I magisterstudien hanterades denna risk, genom medvetenhet och ett kritiskt förhållningssätt gentemot vår förförståelse.

Som analysmetod för magisterstudien användes innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (52). En manifest innehållsanalys valdes för att kunna beskriva det föräldrarna upplevt på ett sätt som ligger närmare deras egna ord och ge mindre utrymme för tolkning, jämfört med den latenta innehållsanalysen. Viss tolkning kan dock förekomma även i en manifest innehållsanalys, eftersom text kan uppfattas på olika sätt av olika människor (52). Att istället använda en latent innehållsanalys hade kunnat ge en vidare tolkning och djupare beskrivning av föräldrarnas upplevelser (56).

Trovärdigheten inom den kvalitativa innehållsanalysen bedöms utifrån begrepp som giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (52).

Vid analysarbetet har analysmaterialet granskats enskilt av författarna och innehållet har sedan diskuterats tillsammans, både mellan författarna och tillsammans med handledaren. I analysarbetet har förförståelse hanterats genom öppna diskussioner och genom att flera personer har analyserat och ifrågasatt data under studiens gång, vilket ses som en styrka med studien. Att flera personer analyserat materialet säkerställer att relevant data inkluderats och kategoriserats samt att irrelevant data exkluderats. Analysprocessen tydliggörs i tabell 2. Detta har stärkt tillförlitligheten med studien (52)

Resultatets överförbarhet har stärkts genom att författarna gett en noggrann och tydlig beskrivning av studiens urval, deltagare, datainsamling och analys. Författarna har valt att förtydliga resultatet med hjälp av citat, minst ett för varje subkategori, vilket även kan förbättra överförbarheten och ge läsaren möjlighet att bedöma giltigheten med studien (52).

Resultatdiskussion

Denna magisterstudie belyser ett tidigare utforskat område, trots att tidigare studier inom området saknas kan likheter i detta studieresultat ses med studier om upplevelser hos föräldrar till ett nyfött barn med andra typer av medfödda missbildningar som kräver kirurgisk behandling (32, 43). Däremot finns ett flertal studier med ett mer medicinskt perspektiv där betydelsen av en tidig start av enteral nutrition hos barn som opererats för gastroschisis studerats (27, 40). Magisterstudiens resultat beskriver hur föräldrar upplevde tiden tills att barnet fick börja äta som en lång väntan. Det kunde ta några dagar upp till en vecka innan föräldrarna fick börja ge mat till sitt barn. I en kanadensisk studie (27) sågs fördelar med tidig start av enteral nutrition, såsom färre komplikationer och kortare tid på sjukhus om barnet var sju dagar gammalt när den enterala nutrition startade. Trots att föräldrarna i magisterstudien upplevde väntan som lång var tiden tills att deras barn fick börja ges mat i likhet med det tidsintervall som var fördelaktigt i den kanadensiska studien (27).

Liksom i magisterstudien framkom det i en studie från USA att föräldrar till barn som fötts med den medfödda missbildningen diafragmabråck, upplevde sondmatning positivt. Det sågs som en framgång för barnet då full matning via tarmen lättare kunde uppnås och på så vis målet och bli utskrivna från avdelningen (43). Därtill minskade pressen på föräldrarna när de visste att de inte behövde nå full matning via amning eller flaska innan de kunde skrivas hem. Liknande upplevelser avspeglades i magisterstudiens resultat, exempelvis upplevdes det som framgångsrikt när barnet kunde vara utan dropp och föräldrarna kunde träna på att amma och ge barnet den resterande mängden mat i barnets sond.

Magisterstudiens resultat visade hur föräldrarna stöttade varandra och hjälptes åt för att hantera barnets mat och näringssituation under den första sjukhustiden. I en studie från Australien (44) framkom liknande resultat. Föräldrar beskrev hur stödet från varandra var viktigt, och mammor upplevdes vara i behov av mer stöd från sin partner än pappan. I analogi, beskrev mammor i magisterstudien hur stödet från pappan var viktigt i matsituationerna, då han kunde ge lugn och hjälp vid till exempel amningsvägning och uppskattning av barnets matintag. Grunden i familjecentrerade omvårdnad handlar om att lägga fokus inte bara på barnet utan på hela familjen och ge föräldrarna möjlighet att vara närvarande hos barnet dygnet runt. Därför är det viktigt att ge föräldrarna möjlighet att vara tillsammans under vårdtiden och vara delaktiga i omvårdnaden av sitt barn (15).

I denna magisterstudie beskrevs föräldrars upplevelser kring att lära barnet äta själv, där svårigheter med amning var återkommande hos flera föräldrar. I likhet med detta resultat visade en studie där nio föräldrar till prematurt födda barn intervjuades (44), hur svårigheter med amningen ledde till frustration. Mammorna övervägde att ge upp amningen och använda andra matningsmetoder istället, för att snabbare kunna bli utskrivna från sjukhuset. Magisterstudiens resultat visade även hur amningsvägning skapade svårigheter och stress i amningen, och beskrevs påverka anknytningen till barnet. Svårigheter med amning har även setts i andra studier (32, 44) som också visat att svårigheter vid amning försvårat anknytning mellan barn och förälder. Enligt Bowlbys anknytningsteori är närhet och värme under barnets första tid viktig för barnets fortsatta utveckling och hjälper föräldern att bygga upp en trygg relation med sitt barn (13). Amningssituationen skulle kunna betraktas som en viktig del för att främja anknytningen mellan barn och förälder. I kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor står beskrivet hur de ska ha fördjupade kunskaper och färdigheter i samband med omvårdnad av barnets uppfödning- och näringsbehov. Barnsjuksköterskan har en viktig roll genom att ge föräldrar möjlighet och stöd för att kunna amma sitt barn (45).

I magisterstudien delgav föräldrar sina upplevelser av att behöva amma när andra föräldrar befann sig i samma rum på sjukhuset. Upplevelserna var delade, för en del mammor hade det ingen betydelse, medan andra upplevde det svårt att slappna av när det var många andra i rummet. I en observationsstudie som gjorts på neonatalvårdsavdelningar i Sverige och England (57) framkom i likhet med detta att amningen inte kändes naturlig i en miljö där det fanns många andra människor runtomkring. I studien noterades kulturella skillnader som relaterades till normer i landet. Mammor från Sverige tenderade att känna sig tryggare i att visa sina kroppar och bröst, medan mammor från England föreföll mer bekymrade och osäkra över att amma och visa sina kroppar när andra var i rummet. Omvårdnadspersonal bör vara uppmärksamma på att främja avskildhet vid amning. Även om eget rum på sjukhuset inte alltid är möjligt att få för föräldrar och barnet, kan avskildhet skapas genom att använda skärmar. Lättillgängliga skärmar kan vara av stor betydelse eftersom en del mammor kan känna sig till besvär om de behöver

störa personalen och be om hjälp varje gång de ska amma (57). Genom att vårdpersonalen är lyhörd och har en god kommunikation med föräldern kan vårdmiljön anpassas, så att varje mamma känner sig bekväm och trygg i sin amning (58).

Liksom i magisterstudiens resultat har det i andra studier framkommit att föräldrar upplevde sig osäkra i omvårdnaden av barnet när det var mycket sladdar och slangar kring barnet (42), inklusive i situationer där barnet gavs mat. Känslor som beskrevs var rädsla, osäkerhet, oro och tanken på att utsätta sitt barn för fara. I en svensk studie (59) framkom att föräldrar till prematurt födda barn beskrev att sjukhusmiljön och den medicinska utrustningen var ett hinder för dem att komma nära sitt barn. Att bli förälder till ett barn som föddes prematurt och dessutom har en missbildning kan göra att det blir svårare för föräldrarna att knyta an till barnet. Första tiden på sjukhuset för dessa föräldrar kan upplevas påfrestande och föräldrarna behöver stöd från sjukvårdspersonalen (59). Positivt i magisterstudien var att föräldrarna upplevde personalen som hjälpsamma och stöttande. Närvaron av personal var viktig framförallt i matsituationer som amning. I en annan studie från 2014 (60) beskrev föräldrar hur det var viktigt att sjuksköterskan visade hur det nyfödda barnet skulle matas, då det upplevdes skrämmande att ge barnet mat när de var så litet. Enligt kompetensbeskrivningen ska barnsjuksköterskor ha fördjupade kunskaper och kompetens inom området för att kunna vara ett stöd åt föräldrar och andra närstående (45). Då den medicinska utrustningen behövs för att ge barnet den vård som krävs är personalens stöd och hjälp av extra vikt för att föräldrarna ska känna sig trygga i omvårdnaden och matsituationer kring sitt sjuka barn (42).

Enligt magisterstudien upplevde flera föräldrar informationen från omvårdnadspersonal som en mycket viktig del. Föräldrarna upplevde information om matsituationen och eventuella bakslag som en trygghet. I kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (45) ingår i sjuksköterskans kompetens att vara ett stöd och en trygghet för barnet och familjen. Enligt barnkonventionen och NOBAB har barn och föräldrar rätt till nivåanpassad information (10,12). Det beskrivs även i en studie från Sverige (61) att föräldrar är i behov av information, upprepade gånger och på samma sätt. Med hjälp av information och stöd från sjuksköterskan kan föräldrarna känna sig trygga, och därmed ge sitt barn ett bättre stöd. För att öka föräldrars delaktighet kan barnsjuksköterskan skapa individuella vårdplaner tillsammans med föräldrarna (4).

Förslag på vidare forskning

En upprepad studie om föräldrars upplevelse av mat- och näringssituationen under den första sjukhustiden, där ett bekvämlighetsurval inte användes skulle kunna ge möjlighet till fler studiedeltagare och ökad chans att inkludera barn där bukväggsdefekten inte kunnat primärslutas. Detta kan ge ytterligare kunskap inom området.

Då det generellt ses en brist av studier kring upplevelser hos föräldrar till barn födda med gastroschis hade det varit intressant att genomföra en studie där föräldrar kan följas från det att deras väntade barn får en prenatal diagnos, och under barnets första tid i livet.

Många av deltagarna påpekade under intervjun vikten av miljön, där mamman skulle amma sitt barn för första gången. Miljön var av betydelse, men även stress i amningssituationen avgjorde om mamman ville amma sitt barn eller inte. Det hade varit intressant att jämföra sjukhusmiljöns betydelse och hur detta påverkar om mamman väljer att amma sitt barn eller ej. Det hade även varit intressant att studera föräldrarnas upplevelser av mat- och näringssituationen vid tiden

efter att barnen blivit utskrivna från avdelningen. Många av barnen har fortfarande behov av sond vid utskrivning och följs upp vid specialistmottagning.

Slutsats

I ett tidigare obeforskat område bidrar denna magisterstudie till ny kunskap om att föräldrar till barn födda med gastroschisis upplever mat- och näringssituationen den första sjukhustiden, som kantad av med och motgångar. Resan startar med en upplevelse av lång väntan på att få ge mat till sitt barn. Glädje över framgång i matsituationerna kan åtföljas av stress över bakslag, osäkerhet och rädsla inför att vara delaktiga i sitt barns matsituation och att det kan vara svårt att etablera amning. Personalens arbetssätt, vårdmiljön och barnets hälsotillstånd verkar spela roll för föräldrarnas upplevelser. Närvarande personal, tidig samt ärlig information om det förväntade förloppet i barnets matning och stödet som båda föräldrarna kan ge varandra skapar trygghet i föräldrarnas situation.

Magisterstudiens resultat belyser förbättringsmöjligheter inom området, där både miljö och arbetssätt i omvårdnaden kan vidareutvecklas för att förbättra föräldrars upplevelser av amningsetablering. Ur ett familjecentrerat vårdperspektiv, berör förbättringsmöjligheter även möjlighet för båda föräldrarna att kunna närvara hos sitt barn dygnet runt. Resultatet ger därmed specialistsjuksköterskan en möjlighet att utveckla vården för barn födda med gastroschisis och dennes familj.

Referenslista

1. Bowlby J. En trygg bas : kliniska tillämpningar av anknytningsteorin. 2. utg. uppl. Wiking P, Risholm Mothander P, redaktörer. Stockholm : Natur & kultur; 2010.
2. Kylberg E. Amning i dag. 1. uppl. uppl. Westlund AM, Zwedberg S, redaktörer. Stockholm: Stockholm : Gothia; 2009.
3. Barimani M, Vikström A, Rosander M, Forslund Frykedal K, Berlin A. Facilitating and inhibiting factors in transition to parenthood – ways in which health professionals can support parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2017;31(3):537-46.
4. Olshtain-Mann O, Auslander GK. Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: are they still at (parental) risk?(Report). *Health and Social Work*. 2008;33(4):299.
5. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 2012;3(2):73-8.
6. Denise Santana Silva dos S, Lucas Amaral M. Newborns with gastroschisis: Oral history of mothers in the neonatal intensive therapy unit. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*. 2017;11(10):4072-80.
7. Amani F, Muhamamd I. The Parents' Perception of Nursing Support in their Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Experience. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*. 2015;6(2).
8. Öst E, Nisell M, Frenckner B, Mesas Burgos C, Öjmyr-Joelsson M. Parenting stress among parents of children with congenital diaphragmatic hernia. *Pediatric Surgery International*. 2017;33(7):761-9.
9. Spinelli M, Frigerio A, Montali L, Fasolo M, Spada MS, Mangili G. 'I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & Health*. 2016;31(2):184-204.
10. UNICEF. Barnkonventionen 1989. Tillgänglig från: <https://unicef.se/barnkonventionen>.
11. SFS F. Föräldrabalk (1949:381) [hämtad 2018 1204]. Tillgänglig från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381.
12. NOBAB. Nordisk nätverk för Barn och ungas rätt och behov inom Hälso-och sjukvård. 2018 Tillgänglig från: www.NOBAB.se.
13. Bowlby J. The growth of independence in the young child. *Royal Society of Health Journal*. 1956;76:587-91.
14. Bowlby J. Attachment and loss. Vol. 1., Attachment. 2. impr. uppl. London: Hogarth; 1970.
15. Harrison TM. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*. 2010;25(5):335-43.
16. Martínez JG, Monti Fonseca LM, Silvan Scochi CG. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2007;15(2):239.
17. Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Curtis JR, et al. Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2018;27(1):52.
18. Arman M. Vårdande som lindrar lidande : etik i vårdandet. 2. uppl. Rehnsfeldt A, redaktör: Stockholm : Liber; 2011.
19. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Att möta familjer inom vård och omsorg. 2 uppl: Lund : Studentlitteratur; 2017.
20. Gustafson E, Engstrand-Lilja H. Bukväggsdefekter. I: Kristofferson R, Läckgren G, Stenberg A, redaktörer. *Grottes Barnkirurgi och Barnurologi*. Lund: Studentlitteratur; 2015. s. 113-9.

21. Loane M, Dolk H, Bradbury I. Increasing prevalence of gastroschisis in Europe 1980-2002: a phenomenon restricted to younger mothers? *Paediatric and perinatal epidemiology*. 2007 Jul;21(4):363-9.
22. Abdel-Latif ME, Bolisetty S, Abeywardana S, Lui K. Mode of delivery and neonatal survival of infants with gastroschisis in Australia and New Zealand. *Journal of Pediatric Surgery*. 2008;43(9):1685-90.
23. Fillingham A, Rankin J. Prevalence, prenatal diagnosis and survival of gastroschisis. *Prenatal Diagnosis*. 2008;28(13):1232-7.
24. Hadidi A, Subotic U, Goepl M, Waag K-L. Early elective cesarean delivery before 36 weeks vs late spontaneous delivery in infants with gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery*. 2008;43(7):1342-6.
25. Erdogan D, Azili M, Çavusoglu Y, Tuncer I, Karaman I, Karaman A, et al. 11-Year Experience with Gastroschisis: Factors Affecting Mortality and Morbidity. *Iranian Journal of Pediatrics*. 2012;22(3):339-43.
26. Kassa A-M, Lilja HE. Predictors of postnatal outcome in neonates with gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery*. 2011;46(11):2108-14.
27. Aljahdali A, Mohajerani N, Skarsgard ED. Effect of timing of enteral feeding on outcome in gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery*. 2013;48(5):971-6.
28. Världhälsoorganisationen. WHO 2016. Tillgänglig från: <https://www.who.int/topics/breastfeeding/en/>.
29. Deans A, Nilsson J, Selmes J. Gravid : kroppen, känslorna, förlossningen, barnet. 2 uppl: Stockholm : Bonnier; 2008.
30. Kylberg E. Amning i dag. Tredje upplagan uppl. Westlund AM, Zwedberg S, redaktörer: Stockholm : Gothia Fortbildning; 2018.
31. Svensson K. Amning. I: Lagercrantz H H-WL, Norman M., redaktör. Neonatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. s. 119-28.
32. Lindberg N, Berglund A-L. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2014;28(1):66.
33. Världshälsoorganisationen, WHO. Preterm birth 2015. Tillgänglig från: https://www.who.int/topics/preterm_birth/en/.
34. Bakewell-Sachs S, Medoff-Cooper B, Escobar GJ, Silber JH, Lorch SA. Infant functional status: the timing of physiologic maturation of premature infants. *Pediatrics*. 2009;123(5):e878.
35. Gianni ML, Sannino P, Bezze E, Comito C, Plevani L, Roggero P, et al. Does parental involvement affect the development of feeding skills in preterm infants? A prospective study. *Early Human Development*. 2016;103:123-8.
36. Maggio L, Costa S, Zecca C, Giordano L. Methods of enteral feeding in preterm infants. *Early Human Development*. 2012;88(s2):S31-3.
37. Mercieca H, Kerslake G, Walker K, Spence K, Halliday R, Badawi N. Breastfeeding outcomes at 12 months following neonatal surgery. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*. 2015;18(2):2-6.
38. Hedberg Nyqvist K. Amning av för tidigt födda I: Lagercrantz H HWL, Norman M. , redaktör. Neonatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. s. 129-35.
39. Ekingen G, Ceran C, Guvenc BH, Tuzlaci A, Kahraman H. Early enteral feeding in newborn surgical patients. *Nutrition*. 2005;21(2):142-6.
40. Gulack BC, Laughon MM, Clark RH, Burgess T, Robinson S, Muhammad A, et al. Enteral Feeding with Human Milk Decreases Time to Discharge in Infants following Gastroschisis Repair. *The Journal of Pediatrics*. 2016;170:85-9.
41. Pratheepanyapat T, Tepmalai K, Singhavejsakul J, Khorana J. The factors associated with successful early enteral feeding in gastroschisis. *Pediatric Surgery International*. 2018;34(7):743-8.

42. Sarapat P, Fongkaew W, Jintrawet U, Mesukko J, Ray L. Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. 2017;21(3):220-33.
43. Froh EB, Deatrick JA, Curley MAQ, Spatz DL. Mothers of Infants With Congenital Diaphragmatic Hernia Describe "Breastfeeding" in the Neonatal Intensive Care Unit: "As Long as It's My Milk, I'm Happy". *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*. 2017 Aug;33(3):524-32.
44. Swift MC, Scholten I. Not feeding, not coming home: parental experiences of infant feeding difficulties and family relationships in a neonatal unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(1-2):249-58.
45. Sjuksköterskeföreningen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. 2008. Tillgänglig från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf.
46. Danielsson E. Kvalitativ forskningsintervju. I: Maria H, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 143-55.
47. Nationalencyklopedin. uppleva. Tillgänglig från: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/uppleva>
48. Dahlberg K. *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. 1. utg. uppl. Segesten K, redaktör: Stockholm: Natur & kultur; 2010.
49. Polit DF. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 10th ed. uppl. Beck CT, redaktör: Philadelphia : Wolters Kluwer; 2016.
50. Wihlborg M. Fenomenografi. I: Birgitta Höglund Nielsen MG, redaktör. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 107-27.
51. Kvale S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 3 uppl. Brinkmann S, Torhell S-E, redaktörer: Lund : Studentlitteratur; 2014.
52. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
53. Cöster H. *Forskningsetik och ömsesidighet : vård, social omsorg och skola*. 1. uppl: Stockholm : Liber; 2014.
54. Kjellström S. *Forskningsetik*. I: Henricsson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination i omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 57-81.
55. Svensson P-G, Starrin B. *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Lund : Studentlitteratur; 1996.
56. Danielsson E. *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 285-301.
57. Flacking R, Dykes F. 'Being in a womb' or 'playing musical chairs': the impact of place and space on infant feeding in NICUs. *BMC pregnancy and childbirth*. 2013;13:179-.
58. Hong TM, Callister LC, Schwartz R. First time mothers' views of breastfeeding support from nurses. *MCN The American journal of maternal child nursing*. 2003;28(1):10.
59. Lindberg B, Öhring K. Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(5):461-71.
60. Stevens EE, Gazza E, Pickler R. Parental experience learning to feed their preterm infants. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. 2014 Oct;14(5):354-61.
61. Ygge B. Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing*. 2007;19(5):38-40.

Bilagor

Bilaga 1 Brev till verksamhetschef



SAHLGRENSKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Information till verksamhetschef

Till verksamhetschef för barnkirurgiska kliniken, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Vi är två legitimerade sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom vid Göteborgs universitet, institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien. Inom ramen för denna utbildning genomför vi ett examensarbete på magisternivå. Vi arbetar även som sjuksköterskor vid en specialistavdelning inom barnkirurgi. I arbetet på vårdavdelning möter vi regelbundet barn som föds med gastroschisis. Gastroschisis innebär att den första tiden för barnet och även för föräldrarna kommer att spenderas på sjukhus. En stor del av omvårdnaden kring barnet som ges av personalen kommer att handla om barnets mat och näringstillförsel. Det saknas kunskap om föräldrars upplevelser kring barnets mat- och näringstillförsel under denna tid.

Vi vill därför studera föräldrars upplevelser kring mat- och näringssituationen hos barn som föds med gastroschisis under den första tiden på sjukhus, och hoppas med denna kunskap kunna förbättra omvårdnaden av barn med gastroschisis vid den barnkirurgiska vårdavdelningen.

Studien önskar vi genomföra med hjälp av intervjuer där vi kommer att använda oss av öppna frågor. De som tillfrågas att delta i studien kommer att vara mamma eller pappa till ett barn fött med gastroschisis som vårdats vid kliniken, men som vid studiens genomförande är 1–5 år. Intervjuerna sker individuellt med föräldern, beräknas ta cirka 30–60 minuter, och äga rum på en plats som föräldern känner trygghet i.

Föräldrarnas deltagande i studien är frivilligt och de kan när som helst välja att avbryta sitt deltagande. Om deltagaren väljer att avbryta sin medverkan kommer det insamlade materialet att uteslutas från studien. All data kommer att behandlas konfidentiellt. Det som berättats vid intervjuerna kommer att avidentifieras. Enbart de ansvariga för studien kommer att ta del av intervjuerna och inga obehöriga kommer åt materialet.

Studiedeltagarna kommer att få ta del av studiens resultat om önskemål finns. Studien kommer senare presenteras som en examensuppsats på magisternivå vid Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Vi hoppas på att få ditt skriftliga tillstånd att få intervjua föräldrar till barn som fötts med gastroschis. Efter att tillstånd givits till studien kommer kontakt att tas med mamman eller pappan, som får vidare information om magisterstudien och en förfrågan om att delta i denna. Vi hoppas att information som framkommer under studien ska bidra till att omvårdnaden kring barn med gastroschis kan förbättras samt utvecklas. Vid frågor eller funderingar gällande studien kan kontakt tas med oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Sofia Blix Kusmark
Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent,
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Göteborgs Universitet
Mail: sofia.blix@vgregion.se

Aven Hadzic
Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Göteborgs Universitet
Mail: aven.delawi@vgregion.se

Handledare
Michaela Dellenmark-Blom
Barnsjuksköterska, Verksamhetsamordnare, PhD
Akutsjukvård och barnkirurgi, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus
Mail: michaela.m.blom@vgregion.se

Intyg verksamhetschef

Jag godkänner att Sofia Blix Kusmark och Aven Hadzic får skriva sin examensuppsats på magisternivå inom verksamhetsområdet, får rekrytera studiematerial och samla data i studiepopulationen, ta del av och analysera insamlad data som berör uppsatsen om föräldrars upplevelser kring mat- och näringssituationen hos barn som föds med gastroschis under den första tiden på sjukhus.

Ort och datum: _____

Namnteckning: _____

Namnförtydligande: _____



SAHLGRENKA AKADEMIN INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Bästa Förälder!

Vi är två legitimerade sjuksköterskor som studerar till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Vi studerar vid Göteborgs universitet och genomför vårt examensarbete i omvårdnad på magisternivå vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Bakgrund och studiens syfte

Att bli förälder till ett barn med gastroschisis innebär att den första tiden för barnet och även för föräldrarna kommer att spenderas på sjukhus. En stor del av omvårdnaden kring barnet som ges av personalen kommer att handla om barnets mat och näringstillförsel. Kunskapen om hur föräldrarna upplever denna tid är bristfällig.

Magisterstudiens syfte är att beskriva föräldrars upplevelser kring mat- och näringssituationen under den första tiden på sjukhus hos barn som föds med gastroschisis. Genom djupare kunskap inom detta område hoppas vi bättre kunna förstå föräldrars behov och därmed utveckla samt förbättra omvårdnaden kring barn med denna diagnos.

Förfrågan om deltagande

Studien vänder sig till Dig som mamma/pappa till ett barn fött med gastroschisis som har vårdats vid Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus och där barnet vid studiens genomförande är mellan 1–5 år. Vi har fått tag i Dina kontaktuppgifter genom ett sjukhuslokalt system efter verksamhetschefen godkännande att genomföra magisterstudien.

Hur går studien till

Att delta i studien innebär att Du som förälder blir intervjuad av en forskare individuellt. Forskaren ställer öppna frågor kring dina upplevelser av mat och näringstillförseln till ditt barn under den första tiden då ni var på sjukhus. Vad Du berättar avgör Du själv. Frågorna skulle exempelvis att komma att handla om hur Du upplevt barnets behov av och situationer kring matning via sond, matdropp, amning eller mat på flaska. Intervjuerna kommer att ske efter Ditt samtycke och överenskommelse på en plats som passar Dig. Intervjun kommer att spelas in i på bandspelare, skrivs ned som text, pseudonymiseras och därefter analyseras på gruppnivå där det inte går att spåra någon individ.

Risker och fördelar

Vi som ansvarar för studien ser inga risker i att delta. Skulle oro eller funderingar uppkomma hos Dig som deltagare kan kontakt med kurator förmedlas av ansvariga för studien. Ert deltagande i studien bidrar till en ökad kunskap om föräldrars upplevelse kring mat- och näringssituationen hos barn som föds med gastroschisis. Denna kunskap kan användas för att förbättra och utveckla omvårdnaden kring dessa barn.

Frivillighet

Att delta i studien är helt frivilligt och Du som förälder kan när som helst välja att avbryta Din medverkan utan att motivera varför. Det kommer inte att innebära några negativa konsekvenser för Dig. Om Du vill delta i studien besvarar Du oss via telefon, när vi åter kontaktar Dig på telefon.

Hantering av data och sekretess

Tillstånd för studien har givits av verksamhetschef. Intervjun kommer att spelas in. All data i studien kommer att behandlas konfidentiellt. När en förälder deltar i intervjuerna, får intervjuerna en kodnyckel, som endast de ansvariga (nedan) har tillgång till. Din identitet kommer inte att presenteras. Det är endast de ansvariga för studien som kommer att ha tillgång till och hantera materialet.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien kommer att leda fram till en examensuppsats på magisternivå inom omvårdnad som handlar om föräldrars upplevelser av mat – och näringstillförsel under den första sjukhustiden hos barn som föds med gastroschisis. Om Du vill ta del av den färdiga uppsatsen kan Du kontakta ansvariga för magisterstudien.

Ansvariga för studien

Sofia Blix Kusmark
Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent,
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Göteborgs Universitet
Mail: sofia.blix@vgregion.se

Aven Hadzic
Legitimerad sjuksköterska
Barnsjuksköterskestudent
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Göteborgs Universitet
Mail: aven.delawi@vgregion.se

Handledare
Michaela Dellenmark-Blom
Barnsjuksköterska, Verksamhetsansvarig, PhD
Akutsjukvård och barnkirurgi, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus
Mail: michaela.m.blom@vgregion.se

Skriftligt medgivande

Härmed ger jag mitt medgivande till deltagande i studien om föräldrars upplevelser kring mat och näringstillförsel av barn som föds med gastroschisis den första tiden på sjukhus. Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien. Jag är införstådd med att mitt deltagande är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan att jag behöver uppge några skäl.

Namn: _____ Datum: och Ort: _____

Namnförtydligande: _____