

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
SYFTE	2
PROBLEMFÖRMULERING	2
METOD	2
BEGREPP OCH DEFINITIONER	4
Omvårdnad i familjeperspektiv	4
Familjevård	5
Reaktioner	5
Coping och stress strategier	6
Problemlösande coping	7
Emotionell coping	7
RESULTAT	8
Omvårdnadsperspektiv	8
Omvårdnad av familjen ur ett sjuksköterskeperspektiv	8
Sjukdomens inverkan på familjen	10
Stress och coping	13
Kunskap om sjukdomen	15
Förberedelser inför hemvård	15
Samarbete mellan specialkliniker och primärvård	16
Föräldraperspektiv	17
Upplevelser och berättelser av föräldrar	17
Andreas blev åtta år	17
A parents`perspective	19
Sagan om Hannes	20
DISKUSSION	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	22
Sammanfattning	27
REFERENSER	28
Bilaga 1 Artiklar	1

INTRODUKTION

Varje år föds i Sverige mellan 800-1000 barn med medfött hjärtfel. Medfödda hjärtfel är ett samlingsnamn för flera hundra olika typer av felbildningar på hjärtat och de stora kärlen.

Hjärtfel är därmed den vanligaste medfödda missbildningen (Nordquist, 1994).

Hjärtsjukdomar hos barn och ungdomar utgör en viktig del av det barnmedicinska området, den övervägande delen av dessa sjukdomar omfattas av medfödda hjärtfel. Vården av hjärtsjuka barn och ungdomar kräver en kunskap om dessa sjukdomar inte enbart hos sjukvårdspersonal inom högspecialiserade barnkardiologin utan inom ett flertal andra specialiteter (Sunnengårh, 2000).

För föräldrar är det förenat med stora omställningar att få ett barn inlagt på sjukhus, oavsett om inläggningen sker akut eller är planerad. Situationen förvärras ytterligare av att se barnet lida, och av ovissheten om diagnos, behandling och prognos. Det är inte lätt att tvingas leva i en främmande miljö och samtidigt förhålla sig till många nya människor och lång väntan. Många föräldrar har också andra barn hemma, och det dagliga livet kompliceras för hela familjen i samband med att något av barnen läggs in på sjukhus, vilket leder till att det sjuka barnet får föräldrarnas observation och uppmärksamhet. Detta "offentliggörande" av föräldrarollen kan kännas påfrestande för föräldrarna och inverka på deras beteende gentemot barnet (Tveiten, 2000).

I omvårdnad med barn är familjeorienterat helhetsperspektiv av central betydelse menar Tveiten (2000). Det betyder bland annat att enheten av barn, föräldrar och eventuella syskon måste ses som en helhet. Hur stort behov barnen har av de vuxna är beroende på deras ålder och i vilken mognadsnivå de befinner sig i. Spädbarn är till exempel fullständigt beroende av att de vuxna förstår och tillgodoser deras behov. Småbarn kan i större utsträckning uttrycka sina behov, men är ändå beroende av att de vuxna förstår vad de behöver och handlar utifrån det. Familjen kan betraktas som ett system där samtliga medlemmar påverkar varandra ömsesidigt, och familjemedlemmar får därför ofta en mer central plats i omvårdnad av barn än i omvårdnaden av vuxna (Tveiten, 2000).

Att vara förälder till ett barn som kräver intensivvård, innebär med säkerhet oro, osäkerhet, kris och familjen kan behöva extra stöd. Det är viktigt att sjuksköterskan finner metoder genom att vara lyhörd och på ett tidigt stadium hjälpa och stötta familjen.

Studien kommer även att belysa andra omvårdnadsaspekter som är viktiga för sjuksköterskan så att hon/han kan få en förståelse och ge en bra omvårdnad till föräldrarna.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa vilka omvårdnadsbehov familjer med hjärtsjuka barn har, vilken inverkan sjukdomen har på familjen och hur samarbetet fungerar mellan specialkliniker och primärvård. |

PROBLEMFORMULERING

Hur kan sjuksköterskan på bästa sätt hjälpa och ge en god omvårdnad till familjen?

Sjukdomens inverkan på familjen?

Hur fungerar samarbetet mellan specialkliniker och primärvård?

METOD

I denna studie har författarna använt sig av flera olika metoder. Litteraturstudie för att få en överblick av befintlig kunskap, analys av vetenskapliga studier för att få fram ny forskning och en kvalitativ case studie genom sekundäranalys av texter, där föräldrar skriver om sina upplevelser av att ha ett hjärtsjukt barn. Genom att göra en litteraturstudie ville författarna undersöka vilken kunskap som fanns om ämnet och försöka utveckla en sammanställande bild av den kunskapen (Polit & Hungler, 1995).

Enligt Bjerkheim (1996) är huvuduppgiften med en litteraturstudie att presentera existerande forskningslitteratur om ett bestämt ämne för att få fram vilka frågor som besvaras i litteraturen, och hur frågorna är besvarade.

Genomförande

Författarna har sökt kunskap och litteratur på bibliotek i Karlskrona och Karlshamn, genom databasen Libris och Internet. I Libris hittades de flesta böckerna, på Internet hittade man en fin hemsida som Hjärtebarnsföreningen har.

Där fick man tips och hjälp av personalen som arbetade för föreningen att finna litteratur och material som berörde vårt ämne. Man har använt sig av databaserna Medline och Pubmed när man sökt vetenskapliga artiklar.

Författarna sökte även manuellt i katalogerna på biblioteket i Karlskrona och lasarettsbiblioteket i Karlskrona och Karlshamn.

Tabell 1 Sökord och träffar i Medline och Pubmed.

Sökord	Träffar	Urval av artiklar
Heart-disease, children	39	0
Heart-disease, children, nursing	1	0
Family, heart-disease, nursing	0	0
Nursing, heart-disease, family	3	0
Heart, congenital	27	0
Heart, family, nursing	468	7
Heart, family, nursing, children	47	10
Children, heart-disease, care	5295	0
Children, heart-disease, care, family	225	13

Exklusions- och inklusionskriterier

Författarna har läst cirka 300 abstract och utifrån dessa beställde vi trettio artiklar. Sökningen har begränsats till att artiklar (tabell 1) som var skrivna innan år 1980 valdes bort. Ytterligare begränsningar gjordes i form av att artiklar skrivna på engelska, svenska, norska och danska söktes. När författarna valde ut artiklarna eftersökte de att sökorden skulle finnas antingen i titeln eller i abstracten. Av de beställda artiklarna har nio artiklar ej besvarat frågeställningarna, fem artiklar gick inte att få tag på och två artiklar kom aldrig.

Analys

Fjorton artiklar kvarstod som författarna har analyserat individuellt, därefter diskuterat gemensamt kunskapsinnehållet och kvalitén i artiklarna till ett sammanfattat resultat (Se bilaga 1). För att belysa föräldrarnas egna upplevelser valde författarna göra en kvalitativ case studie där man har gjort en sekundäranalys av texterna.

Enligt Backman (1998) är fallstudier ett fenomen som man undersöker i sin realistiska miljö eller sin kontext, där gränserna mellan fenomen och kontext inte är givna. På detta sätt kan författarna förklara att varje individ reagerar på olika sätt vid svåra besked som rör familjen. Integrerande forskning refererar till ett systematiskt arbete att identifiera, analysera, sammanställa och eventuellt sammanfläta forskningsresultatet omkring ett bestämt ämne eller problemformulering (Bjerkheim, 1996).

BEGREPP OCH DEFINITIONER

Omvårdnad i familjeperspektiv

Omvårdnaden innebär enligt Norberg (1995) både ett förhållningssätt (bry sig om) och vissa handlingar eller verksamheter (ta hand om). För att en god omvårdnad ska kunna ges krävs flera saker: vårdaren måste se patientens höghet och sårbarhet, känna med patienten, vilja hjälpa, kunna hjälpa och ha möjlighet att hjälpa. Att se, känna och vilja har framförallt allt att göra med omvårdnad som förhållningssätt, som är gemensamt för alla yrkesgrupper inom vården. Enligt Tveiten (2000) förutsätter en god omvårdnad av barn interaktion och problemlösning. Sjuksköterskan måste kunna utföra de rätta handlingarna för att tillgodose barnets och familjens omvårdnadsbehov.

Familjens ökande deltagande i omvårdnaden, liksom teoriutbildningen kring detta, innebär en förändring eller modifiering av sjuksköterskornas vanliga kliniska arbetsmönster skriver Wright (1998). Denna förändring av den kliniska verksamheten gör det nödvändigt för sjuksköterskorna att utveckla ny kompetens inom bedömning och omvårdnad av familjer. De nya kunskaper och kliniska färdigheter som krävs förvärfvas bäst genom att studera hela familjen som en enhet, snarare än de olika familjemedlemmarna var för sig. Detta hjälper sjuksköterskor att bli uppmärksamma på interaktion och ömsesidighet. Färdigheterna i första hand fokuseras på det ömsesidiga samspelet mellan hälsa/sjukdom och familjen. Det är viktigt att sjuksköterskor bedömer sjukdomens effekt på familjen såväl som familjesamspelets inflytande på hälsa eller på sjukdomens förlopp.

Många olika professionella hjälpare deltar i behandlingen av ett barn som behöver vård, oberoende om sjukdomen är av allvarlig eller kronisk art, eller av övergående karaktär med kortvarig sjukhusvistelse menar Tveiten (2000).

Det är nödvändigt enligt Tveiten (2000) att medlemmarna i teamet samarbetar för att tillvarata barnets tillväxt och utveckling vid sidan av sjukdomen och behandlingen. Sjuksköterskan medverkar med sin yrkeskunskap och sina professionella bedömningar som är baserade på omvårdnadskunskap och kunskaper inom andra ämnesområden som rör barnets och familjens behov av omvårdnad. Sjuksköterskan har både affektiv kompetens och handlingskompetens, och besitter dessutom kompetens i problemlösning och samspel med barnet och familjen. Hon har utgångspunkten i barnets och familjens upplevelse av situationen. Sjuksköterskans funktion i relation till barn och familj innefattar även pedagogiska aspekter (handledning, undervisning, rådgivning, information), förebyggande aspekter, lindrande aspekter och behandlings aspekter (Tveiten, 2000).

Familjevård

En familj är en social enhet, där olika medlemmar påverkar och påverkas av varandra skriver Tamm (1996). Familjen har en lång rad uppgifter och regelsystem som reglerar dessa.

Familjen har också en mängd rutiner som den följer och har anpassat sig till. Slutligen ger familjen emotionellt stöd till sina medlemmar i livets olika situationer (Tamm,1996).

Man kan genom familjevård enligt Wright (1998) tillföra familjen information som kan hjälpa familjen att finna nya vägar till ett ändrat beteende. Ett sätt är att förändra den verklighet som familjemedlemmarna har och hjälpa dem att utveckla nya interaktionsmönster inom familjen. Då fokuserar man på förändring av kognitiva (psykologiska), affektiva (känslomässiga) eller beteendemässiga områden av familjens funktion. När familjens uppfattningar om varandra och om sjukdomen förändras, kommer deras beteende också göra det. Familjevård beaktas under hela behandlingsprocessen från den första kontakten till avslutningen av sjuksköterskan, som bedömer familjen och sätter in åtgärder. Det är viktigt att bedömningen är adekvat och att man skapar en bra och positiv kontakt, som givetvis påverkar åtgärderna positivt. Det är viktigt att sjuksköterskan har god samtalsteknik, lyhördhet och ser hela familjen som en helhet (Wright,1998).

Reaktioner

En traumatisk kris uppstår för de flesta familjer när en allvarlig sjukdom drabbar något av barnen skriver Tamm (1996). Det innebär stora förändringar i deras vardag, ett nytt sätt att leva som är främmande för dem till att börja med. Familjemedlemmarna letar efter stöd och nya kunskaper. En sådan process tar oftast tid, därför att människor brukar utveckla försvar för att skydda sig från alltför svår smärta (Tamm,1996).

Men det finns inga genvägar, man måste bearbeta den kris som uppstått. Enligt Cullberg (1999) skiljer sig inte krisen vid kronisk sjukdom principiellt ifrån andra traumatiska kriser. Krisreaktionen bestäms givetvis av den grad av skada som traumat innebär. Man brukar se ett naturligt läkningsförlopp i den okomplicerade traumatiska krisen.

Cullberg (1999) beskriver faserna så här:

- Vid mycket häftiga och oväntade, dramatiska händelser ses i den *akuta fasen* ibland ett *chockstadium*, där individens psykiska energi är totalt upptagen med orienteringen i tillvaron.
- Chockfasen övergår dock snart - efter någon timme eller någon dag - i en mindre kaotisk *reaktionsfas* där smärtan som händelsen förorsakat bryter fram i hela sin vidd. Denna fas kan vara några veckor upp till flera månader.
- Den drabbade är nu inne i *bearbetningsfasen* som varar olika länge, kanske ett halvt till ett år.
- Så småningom kan man se den ersättas av *nyorienteringsfasen*, som innebär att smärtan efter det förlorade eller efter den kränkande upplevelsen är borta eller helt under kontroll.

Coping och stress strategier

Med coping avses en persons förmåga och de sätt som han eller hon använder sig av, strategier att bemöta, bearbeta eller anpassa sig till svåra eller stressfyllda livssituationer. (Tamm,1996).

Benner (1989) framhäver att coping inriktar sig på människor som upplever stress i samband med sjukdom, ohälsa och förluster, samt hur detta upplevs. Benner vill klargöra att coping inte är någon motsats till stress. Stress är avbrott av mening, förståelse och skada, förlust eller utmaning som är upplevd. Coping är vad man gör åt avbrottet det vill säga hur man bearbetar situationen man befinner sig i. Målet med coping är att återställa mening, coping är inte punkter av strategier som människor väljer ur en lista av oändliga val. Coping är alltid bunden av mening och den medfödda frågeställning i vad som räknas som stressande.

Människans karaktär är ett sammanhängande system av förhållningssätt till omvärlden. Detta utformas genom de tidigaste erfarenheterna i relation till de konstitutionella förutsättningarna och modifieras genom hela livet. Man talar i amerikansk litteratur ofta om "coping mechanisms" (på svenska ungefär anpassningsmekanismer), som således kan hänföras till inlärd förhållningssätt i tillvaron- personlig stil på gott och ont (Cullberg,1998).

Problemlösande coping

Enligt Tamm (1996) avser problemlösande coping strategier som är konstruktiva och som hjälper den drabbade att arbeta med sin livssituation på ett flexibelt, adaptivt (anpassningsbart) verklighetsanpassat och framtidsorienterat sätt. Problemlösande coping hjälper en människa att ta sig an svåra och stressade förhållande och komma tillrätta med dem. Det sjuka barnet eller dess föräldrar som använder problemlösande coping söker att lösa sin livssituation på ett positivt sätt. Ett sådant sätt är att skaffa sig information. Sökandet efter information är en av de mest grundläggande formerna av coping i ovana situationer. När deras barn blir sjukt är de oftast okunniga om sjukdomstillståndet, denna okunskap skapar oro och osäkerhet. Kunskapen ger säkerhet, att veta vad som drabbat barnet och hur man ska hantera sitt lidande ger trygghet och självförtroende. Problemlösande coping innebär i ett vidare perspektiv en förmåga att lösa de problem som uppstår i samband med sjukdomen. De kan vara medicinska, psykologiska eller sociala (Tamm,1996).

Emotionell coping

Enligt Tamm (1996) avser emotionell coping strategier som hjälper en sjuk människa att bibehålla sin känslomässiga jämvikt. I den psykoanalytiska teorin går det under namnet försvarsmekanismer. Det kan gälla att komma tillrätta med katastrofkänslor, förneka sin sjukdom, önsketänkande eller magiskt präglad tänkande. Att insjukna i en allvarlig sjukdom innebär alltid en emotionell kris, då ångslan, ångest, vrede och andra starka känslor är vanliga. Under den akuta fasen av en kris eller under olika perioder av kronisk sjukdom kan ett barn drabbas av panikkänslor, som om en katastrof kunde inträffa när som helst. Ett sätt att handskas med lidande är att förneka eller dölja det. Det sjuka barnet och familjen kan tillfälligt slippa svårigheter om de förnekar att barnet är sjukt. (Tamm,1996).

Försvarsmekanismer

Det är vissa väsentliga jag- funktioner som är omedvetna för personen själv (Cullberg, 1999). De är lika viktiga för den psykiska överlevnaden som kroppens immunförsvar är viktigt för den fysiska överlevnaden. De är således att betrakta som helt normala och nödvändiga företeelser med uppgift att dosera ångslan vid konflikter inom individen och mellan individen och hans omgivning och att på så sätt hålla personligheten i jämvikt. Enligt Cullberg (1999) finns följande försvarsmekanismer: Bortträngning, reaktionsbildning, isolering, förskjutning, förnekande, regression, identifikation och projektion.

RESULTAT

Omvårdnadsperspektiv

Vi har valt att dela upp resultatet i ett sjuksköterskeperspektiv och ett föräldraperspektiv.

Sjuksköterskeperspektivet berör ämnen som omvårdnad av familjen, sjukdomens inverkan på familjen, stress och coping, kunskapen om sjukdomen, förberedelser för hemvård, samarbete mellan specialkliniker och primärvården.

Föräldraperspektivet är skrivet i form av case studie där data består av skönlitterära böcker där det framgår hur föräldrarna upplevt diagnosbesked, information och hemgång.

Omvårdnad av familjen ur ett sjuksköterskeperspektiv

Omvårdnaden av sjuksköterskan måste planeras utifrån en grundläggande förståelse och helhetsbedömning av familjens totala situation. Ett bra samarbete med familjen, barn, föräldrar och eventuella syskon måste ses som en enhet. Det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd på föräldrarnas signaler för att kunna ge en god omvårdnad (Tveiten,2000).

Wright (1998) menar att före det första mötet med familjen bör sjuksköterskan formulera ett syfte för samtalet. Om syftet är att utforska hur familjen bemästrar en kronisk eller en livshotande sjukdom, ska samtalet planeras annorlunda än om syftet är att bedöma förekomsten av våld eller övergrepp inom familjen eller något annat specifikt problem. Ett tredje syfte för ett familjesamtal kan vara att sjuksköterskan vill undersöka på vilket sätt familjemedlemmarna önskar delta i omvårdnaden av en anhörig som är inlagd på sjukhus. Enligt Wright (1998) kan sjuksköterskan när hon har en klar begreppsram för bedömning och behandling av familjer börja överväga de kunskaper och färdigheter som krävs för terapeutiska samtal med familjen. Det bör betonas att familjer har förmåga att lösa sina egna problem, och att den uppgift som sjuksköterskor har är att stötta och hjälpa dem att finna sina egna lösningar. I Zeiglers (1994) studie har man undersökt sjuksköterskans delaktighet av omvårdnad för familjer till barn med medfött hjärtfel. De kom fram till att det är viktigt att sjuksköterskan ger riktig och förståelig information för familjen angående problemen, behandlingar och olika undersökningar som barnet måste genomgå. Detta minskar rädslan och ökar förståelsen för föräldrarna. De flesta familjer upplever en lättnad över att veta exakt vad som ska ske med deras barn. För att minska deras ångslan är informationen viktig, sjuksköterskan ska i första hand få vetskap om vilken nivå av förståelse familjen befinner sig i.

Sjuksköterskan bör uppmuntra familjen att uttrycka rädsla och funderingar kring barnets sjukdom och framtid. Skriven information är ovärderlig för föräldrarna, den ska innefatta: förklaring av sjukdomen, behandlingar, medicinering, vilka symtom som kräver att föräldrarna kontaktar sjukhuset och vart man ska ringa (Zeigler, 1994). Enligt Wright (1998) kan man identifiera fyra huvudfaser i familjevården inom ramen för det terapeutiska samtalet mellan en sjuksköterska och en familj. Dessa är: kontaktetablering, bedömning, intervention och avslutning. Kontaktetableringen är den första fasen, där sjuksköterskan tillämpar sådana färdigheter som syftar till att etablera och upprätthålla en terapeutisk relation till familjen. Den andra fasen, bedömningen, innefattar underfaserna problemutforskande och problemidentifiering, plus utformande av en lista över resurser och problem. Det bör noteras att i familjevård är bedömningen en fortlöpande process. Listan över familjens resurser och problem kan således förändras över tid när sjuksköterskans förståelse av familjen blir mer systematisk. Den tredje fasen, interventionen, är den egentliga kärnan i det kliniska arbetet med familjen. Den består i att skapa en kontext som gör det möjligt för familjen att genomföra mer eller mindre omfattande förändringar. Det finns många olika sätt att ingripa, och behandlingsplanen bör anpassas för den enskilda familjen. Den sista fasen, avslutningen består i att avsluta den terapeutiska relationen mellan sjuksköterskan och familjen på ett sätt som gör det möjligt för familjen att inte bara upprätthålla utan också fortsätta sina konstruktiva förändringar (Wright, 1998).

Svavarsdottir (1996) undersökte 71 familjer som hade spädbarn ett år eller yngre med diagnosen medfött hjärtfel. Det framgick i studien att flerbarnsföräldrar upplevde mer stress än förstagångsföräldrar. Sjuksköterskor behöver vara uppmärksamma på att dessa familjer inte bara kan vara under större stress än förstagångsföräldrar, utan att de också kan komma att behöva utbildning och stöd när omvårdnaden av spädbarnet med hjärtfel konkurrerar med omvårdnaden av de andra barnen i familjen. Sjuksköterskor bör fokusera sitt stöd och sin utbildning inte bara på barnets hälsa eller medicinska behandling, utan även på hur familjen anpassar sig till den växande situationen, och hur de hanterar stressen och lösningar till problemen. I resultatet föreslår författaren att sjuksköterskor ska ta till vara på vikten av att föräldrar stöder varandra. Föräldrarna behöver konstant stöd för att välbefinnandet i familjen ska öka (Svavarsdottir, 1996). Amico (1994) kom fram till att föräldrar till ett kritiskt sjukt barn har ett akut behov av stöd och en metod är att använda sig av stödgrupper, där föräldrarna får vägledning och stöd från föräldrar i samma situation.

Detta kan hjälpa familjerna att hitta balansen i den svåra balansgång de befinner sig i. Stödgrupperna är användbara för befintlig information om normala förändringar i livet och kriser, de frambringar individuell tillväxt och förmågan att bearbeta dessa förändringar. Stödgrupper ger föräldrar chansen att uttrycka känslor, erfarenheter och bekymmer med andra föräldrar och en sjuksköterska. Föräldrarna fick tillfälle att få information om bearbetningsmodeller och stöd från andra föräldrar och sjuksköterskan. Resultatet av stödgrupperna från föräldrarna var positiva, de skapade en ny bekantskap som ledde till fortsatt stöttning av varandra, en förälder uttryckte följande, ” *jag kände mig mindre ensam*”. Det rapporterades även en ökad förståelse om hur de kunde hjälpa till i omvårdnaden av deras barn (Amico, 1994).

Tveiten (2000) beskriver att sjuksköterskan har en central förebyggande funktion gentemot syskon som är en riskgrupp, för tidigare undersökningar visar på att syskonen kan få psykosomatiska besvär som huvudvärk, magsmärtor eller symtom som liknar systemens eller broderns symtom. Sjuksköterskan bör försöka undvika att syskonen separeras från föräldrarna och att få dem aktiva i sjuka barnets omvårdnad och behandling. Syskon behöver vara tillsammans, därför är det viktigt att medverka till samvaro som givetvis är anpassat till det sjuka barnets tillstånd. Syskonen behöver information om det sjuka barnets diagnos och behandlingar, de kan informeras tillsammans med hela familjen, enbart med föräldrarna eller själva med sjuksköterskan. Här är det viktigt att sjuksköterskan ger barnet en chans att ställa frågor och tillfälle att ventilera sina funderingar om sjukdomen (Tveiten, 2000).

I dessa samtal med sjuksköterskan får barnet tillfälle att tala om hur de känner och upplever situationen utan att vara rädda att göra sina föräldrar ledsna. Sjuksköterskan har en stödjande funktion som innebär att trösta, informera och hjälpa syskonen att bearbeta situationen. Den pedagogiska funktionen av sjuksköterskan till föräldrarna kan vara att ge råd om hur de kan tillgodose syskonens behov (Tveiten, 2000).

Sjukdomens inverkan på familjen

Davis (1998) menar att på grund av den viktiga utvecklingen i medicinsk teknologi som inkluderar nya korrigerande operationer, har dödligheten för spädbarn med medfödda hjärtfel minskat dramatiskt. Resultatet av denna utvecklingen, är att vårdgivare till dessa barn blir föremål för många eventuella stressfaktorer inklusive många återkommande sjukhusbesök, övervakning och begränsning av deras barns aktiviteter, och hanteringen av läkemedel.

Föräldrarna måste anpassa sig till ett ansvar i omvårdnaden av deras barn så väl som uthärda fortsatt psykologiska stressfaktorer som är associerade till att ha ett barn med kronisk sjukdom Davis, (1998).

Tamm (1996) beskriver att för de flesta familjer innebär upptäckten av en allvarlig sjukdom hos något av barnen en traumatisk kris. Det innebär att familjen måste vänja sig vid ett helt nytt sätt att leva. Oavsett om beskedet om barnets sjukdom har kommit hastigt och oväntat eller om man anat detta en tid så har föräldrarna i regel svårt att acceptera det. I denna psykologiskt stressade situation brukar man reagera med regression t ex "*Denna diagnos måste vara felaktig*", "*Det kan inte gälla vårt barn*". Föräldrarna tränger undan den smärtsamma verkligheten. Denna förnekelse beror inte bara på chocken utan är människans sätt att reagera som ett försvar.

Om familjen drabbas av att deras nyfödda barn har medfött hjärtfel så befinner sig föräldrarna i ett chocktillstånd och behöver sörja det normala barnet som de aldrig fick skriver Zeigler (1994). När deras spädbarn blir sjukt upplever de en separationskänsla från barnet, föräldrarna befinner sig fortfarande i ett chockstadium med brist på kontroll. De är tveksamma att ta beslut för de får så mycket information om olika behandlingsmöjligheter. Här uppstår för föräldrarna känslor som ilska och aggressivitet för att detta har hänt dem. I Svavarsdottir's (1996) studie kom man fram till att föräldrar till ett barn med hjärtfel har mycket svårare att acceptera barnets hälsa än föräldrar till barn med andra diagnoser, på grund av att barn med hjärtfel oftast är utan symtom.

Enligt föräldrarna berodde den höga stressnivån på, hotet att mista barnet och ovissheten om utgången för barnet. När föräldrarna fått kunskap om deras barns sjukdom är det inte alls ovanligt att de upplever saknad och sorg efter det förväntade friska barnet (Svavarsdottir, 1996).

Tamm (1996) beskriver att med tiden kommer föräldrarna att acceptera sjukdomen och fortsätta till bearbetningsfasen. I denna fasen börjar man acceptera verkligheten och söker efter konstruktiva lösningar. Familjen behöver under denna tid lära sig handskas med de sjukdomsrelaterade symtomen, få kunskap om sjukdomen, vänja sig vid sjukhusbesöken, undersökningar och behandlingar.

Sparacino (1997) har beskrivit att den långa sjukvårdsvistelsen som krävs för svårt sjuka barn kan bidra till att familjen splittras. De ökade påfrestningarna leder till att kommunikationen mellan föräldrarna blir sämre, man pratar bara om det sjuka barnet. Tid att rå om varandra och att tänka på sig själva glöms bort, vilket leder till att man glider ifrån varandra. Hela familjens tidigare livsstil förändras och man anpassar familjens liv efter det sjuka barnets behov. En pappa berättar att han kände att han hade två familjer, en hemma och en på sjukhuset.

Oavsett den kroniska sjukdomens karaktär innebär ett liv med ett kroniskt sjukt barn pendlande mellan visshet och ovisshet enligt Tamm (1996). Att man försöker leva så normalt som möjligt under ovisshet är påfrestande för alla parter i familjen. Ett annat problem i familjen är arbetsfördelningen, ofta faller huvudansvaret för omsorgen om barnet till modern. I Svavarsdottir`s (1996) studie framkom det att föräldrarna tar gärna på sig olika roller vad det gäller omvårdnaden av barnet. Mamman tog på sig rollen som den fysiska omvårdaren och pappan som den mera känslomässiga omvårdaren. Den svåraste omvårdnadsuppgiften för båda föräldrarna, så väl som den mest tidskrävande för papporna, var att ge känslomässigt stöd till varandra (Svavarsdottir 1996). Enligt Sparacino (1997) var skilsmässa en möjlig konsekvens av den ökade stressen för familjen. En pappa avslöjade, ” *äktenskapet var inte så bra vid denna tidpunkten, du tänkte inte ens på dig själv eller något annat omkring dig det tärde på oss*”.

Hordvik (1999) menar att det inte är ovanligt att föräldrar reagerar på olika sätt när ett barn drabbas av en kronisk sjukdom. Kvinnor oroar sig ofta mera än män och ägnar mer tid åt frågor, tankar och bekymmer kring barnet och dess sjukdom. De har lättare att tala om sina tankar, känslor, reaktioner och söker mer stöd hos andra. Män bearbetar vanligen situationen genom att vara sysselsatta. En annan vanlig skillnad är att mammorna oroar sig mer i förväg än vad papporna gör. De skilda reaktionssätten kan vara svåra att hantera om de inte möts med förståelse (Hordvik, 1999).

Tamm (1996) beskriver syskonrelationer som att man lever nära varandra, delar sorg och glädje tillsammans och skapar starka band av samhörighet. Man konkurrerar om föräldrarnas kärlek och uppmärksamhet och kan känna sig hotade av varandra ibland i form av svartsjuka. I familjer där barn får en kronisk sjukdom förändras familjestrukturen. Sjuka barnet är i centrum och föräldrarnas känslor och tankar kretsar kring barnet.

Detta leder till att de andra syskonen kommer i andra hand och kan känna avund och hat mot sitt syskon som får all uppmärksamhet. Hur syskon reagerar är olika beroende på ålder, mognadsnivå och turordning i syskonskaran och så vidare. De kan känna ängslan, oro, åsidosatta, hysa vrede mot det sjuka syskonet och oroa sig för sin egen hälsa. Det är oerhört viktigt att föräldrarna talar öppet med varandra och med andra syskon om sjukdomen och det svåra som hänt (Tamm,1996). Det är lätt att de andra barnen i familjen blir åsidosatta och får för lite uppmärksamhet. Detta i sin tur kan leda till rivalitet mellan syskonen(Sparacino,1997). När familjen återvänder hem efter sjukhusvistelsen, kräver de andra syskonen mer uppmärksamhet av föräldrarna (O'Brien, 1989).

Stress och coping

I LaMontagne`s (1990) studie har man undersökt 30 föräldrar, hur de upplever stress och deras bearbetningsstrategier när deras barn blivit inlagda för intensivvård. De mest framträdande teman som 50 procent av föräldrarna upplevde var förlust av föräldrarollen. Föräldrarna upplevde det svårt att hålla barnet och trösta barnet. De hade svårt att se sitt barn lida utan att kunna göra något åt det och de kände maktlöshet. Tio procent av föräldrarna upplevde att ha kontakt med flera läkare som informerade om deras barns tillstånd, ledde till ej överensstämmande information och alternativ. De beskrev också att informationen gavs vid fel tidpunkt och var för medicinskt uttryckt och svår att förstå. 40 procent av föräldrarna upplevde en otrygghet för utgången för barnet. De beskrev situationen som tvetydlig, visste inte vad som fanns att förvänta, hur allvarlig deras barns sjukdom var och varför det skedde. Föräldrarna använde sig ofta av coping strategier för att bearbeta situationen. De två strategier som användes mest var att söka socialt stöd (problembaserad coping) och positiv omvärdering och egenkontroll (emotionell coping) (LaMontagne,1990).

I en studie av Hughes (1994) undersöktes 22 mammor och 25 pappor om deras coping strategier när deras barn blir inlagda på intensivvårdsavdelningen. För både mammor och pappor gällde majoriteten av dessa stressfaktorer spädbarnets utseende, hälsa och förlopp av sjukhusvistelse så väl som separationen under sjukhusvistelsen. Mammorna identifierade totalt 135 coping strategier, relaterade till de stressfaktorer som de ansåg som mest stressande. Den största delen av självupplevda strategier innefattade positivt tänkande/socialt stöd från andra och att gråta. En tredjedel av mammorna rapporterade följande strategier: positivt tänkande/socialt stöd från andra, tillit till sin tro, emotionella strategier och koncentrationen på sitt spädbarn.

Av papporna rapporterades 70 coping strategier. Den största delen av strategier för papporna var positivt tänkande och socialt stöd från vårdpersonalen. En tredje del av papporna rapporterade tillit till sin egen tro och koncentration på sitt spädbarn. I kontrast med mammorna, rapporterade ingen av papporna oro för sitt barns hälsa och välbefinnande. Mammorna pratade mer med sina anhöriga och sökte stöd ifrån dem medan papporna sökte stöd hos vårdpersonalen (Hughes,1994).

Enligt Svavarsdottir (1996) framkom att både mammor och pappor kände att det var lättare att förstå behovet av vård genom att prata med andra föräldrar och vårdpersonal. Det visade sig att äldre mammor rapporterade att de hade mindre hjälp av coping relaterad till styrkan i familjen och upprätthållande optimism än yngre mammor. Mammor som hade mer allvarligt sjuka spädbarn rapporterade mer hjälp av coping beteenden relaterade till att förstå omvårdnadssituationen. De upplevde att prata med omvårdnadspersonalen underlättade omvårdnaden i hemmet. Äldre pappor, pappor som varit gifta eller haft förhållande en längre tid, och pappor som hade fler barn rapporterade att de hade mindre hjälp av coping beteende relaterade till upprätthållande av socialt stöd, självkänsla, och psykologisk stabilitet. En förklaring till detta enligt Svavarsdottir (1996) kan vara att äldre föräldrar har mindre tid att engagera sig i beteende och aktiviteter relaterade till upprätthållande av familjelivet och deras egna psykologiska stabilitet. Föräldrar fann det mer givande att kommunicera med andra föräldrar som hade gått igenom samma sak, angående den behövliga omvårdnaden av barnet, än att konsultera professionell personal. Det är viktigt att sjuksköterskorna tar till vara på möjligheten att föräldrar i samma situation kan hjälpa och stötta varandra.

I Amico (1994) har man kommit fram till att en stödgrupp för föräldrar med kritiskt sjuka barn har en stor betydelse. En familj som drabbas av att deras barn blir kritiskt sjuk, har tre emotionella behov: skuld känsla, rädsla att barnet ska dö och hjälp att sörja. Stödgrupper är användbara för att ge befintlig information om normala förändringar i livet, kriser, frambringa individuell tillväxt och förmågan att bearbeta dessa förändringar. Stödgrupperna gav föräldrarna chansen att uttrycka känslor, erfarenheter och bekymmer med andra föräldrar i samma eller liknande situation tillsammans med en barnsjuksköterska. De kunde få information om bearbetningsmodeller och stöd av de andra föräldrarna och barnsjuksköterskan (Amico, 1994).

Kunskap om sjukdomen

Veldtman (2000) gjorde en undersökning på sextiotre barn och ungdomar mellan sju och tolv år som hade diagnosen hjärtfel, där ställdes frågan om vilken kunskap de hade om sin sjukdom. Endast 30 procent av patienterna hade god förståelse om sin sjukdom, 77 procent visste inte det medicinska namnet av sin sjukdom och 33 procent hade fel eller dålig förståelse om sin sjukdom. Man kom även fram till att i familjer där man hade en väldigt öppen och rak kommunikation om sjukdomen, verkade det fortfarande som att förståelsen för sjukdomen var mer relaterad till ålder än resultat av okunskap och brist på information. En omsorgsfull förståelse för kronisk sjukdom hos patienter oberoende av ålder associeras med mindre smärta, mindre förvirring, främjande av tillfredsställelse av medicinsk omvårdnad, bättre förståelse till behandling, och ett förbättrat emotionellt status, alla är de nyckel faktorer för god hälsa relaterade till livskvalité. Brist på kunskap kan leda till en generell känsla av förvirring, ökad ångest, och brist på kontroll (Veldtman, 2000). Ju mer information och kunskap föräldrarna och barnet får om sjukdomen gör att bearbetningsprocessen kan börja och man kan gå vidare (Cloutier, 1982).

Förberedelser inför hemvård

I Cloutier (1982) har en specialiserad barnsjuksköterska och en professor utifrån sina erfarenheter rekommendationer om hur sjuksköterskor ska förbereda föräldrarna inför hemvård. Spädbarn som föds med hjärtfel får ofta åka hem innan det är tid för operation. Föräldrarna behöver därför bli ordentligt förberedda inför denna uppgift och behöver ett grundläggande, fullgott och stöttande system. I början av vårdplanen måste man ta hänsyn till föräldrarnas behov och i vilken fas i processen de befinner sig i. Chocken och oron över deras barns hjärtfel kan blockera så att information och instruktioner inte når fram till att börja med. Föräldrarnas skuld-känsla är så stor att de inte kan handskas med något mera för tillfället. Om inte föräldrarna har accepterat det sjuka barnet istället för det normala barn som de förväntat och sörjer, kan man inte som sjuksköterska ens försöka informera om hemgång. När denna chock har lagt sig kan man påbörja förberedelserna för hemgång. Sjuksköterskan kan genom att fråga föräldrarna, få fram hur mycket de har tagit in av informationen och på så vis upprepa den information som har missats och rätta till de missförstånd som blivit. Sjuksköterskan ska uppmuntra föräldrarna till att besöka spädbarnet kontinuerligt på lasarettet och att delta i omvårdnaden (Cloutier, 1982). Enligt O'Brien (1989) är varje tillfälle där föräldrarna deltar i omvårdnaden, en möjlighet att upptäcka en ny sida och bygga upp deras självförtroende inför den kommande hemgången.

Målet med informationen är att ge föräldrarna kunskap och skapa en bättre trygghet att ta hand om sitt barn hemma så normalt som möjligt. Det framkom att den långa sjukhusvistelsen är en stor påfrestning för hela familjen, därför blir tiden en viktig faktor för när utskrivningsplanerandet ska börja. Undervisningen av planeringen för utskrivningen bör spridas ut över tiden och begrepp ska upprepas för att skapa kunskap om materialet, detta för att inte föräldrarna ska bli översköjda med information. En del metoder som kan användas som redskap i undervisningen till föräldrar är diskussioner, skrivna instruktioner, demonstrationer av sjuksköterskan, tid för frågor och svar och tillfällen för permissioner innan utskrivning. Många föräldrar uttrycker ambivalenta känslor inför att lämna säkerheten på sjukhuset och den konstanta tillsynen av personalen och ta på sig allt ansvar av omvårdnaden om sitt barn. O'Brien (1989) menar att hela familjen behöver tid tillsammans för att återhämta sig från deras nyligen påfrestande upplevelser och skapa nya rutiner hemma. Enligt Hinoki (1998) kom man fram till att familjer upplevde att det inte fanns någon att dela deras smärta med, ilska eller frustration utanför sjukhuset. Familjerna fann att människor hade så pressade scheman att de inte ville ta av sin tid för att hjälpa dem.

Samarbete mellan specialkliniker och primärvård

Emery (1989) framkom till att man bör förbättra samarbetet mellan specialkliniker och primärvård. För att på bästa möjliga sätt hjälpa familjen att vårda sitt sjuka barn hemma. Enligt O'Brien (1989) får nästan alla barn med medfödda hjärtfel vårdas hemma, därför läggs tyngdvikten vid planeringen av utskrivningen på att förbereda föräldrarna för en god och säker vård hemma. Distriktssköterskan är den idealiska yrkeskategorin till att stå för utbildning till familjer med barn som har hjärtfel, på grund av att de spenderar mycket tid till omvårdnad av det enskilda barnet och integrerar med barnets familj. I den unika situation som distriktssköterskan befinner sig i kan hon/han observera verbala och nonverbala signaler som visas upp av familjen och för att uppskatta och samla ihop värderingar, tilltro, vanor och rutiner i familjens utskrivningsplanering. Primärvårds personal är en värdefull källa av stöd och råd för föräldrar. Eftersom många barn behandlas på regionala kliniker långt hemifrån, är dialogen mellan den lokala primärvårdspersonalen och barnkardiologen av stor vikt för att skapa kontinuitet i vården (O'Brien, 1989).

Enligt en undersökning som gjorts av McClain (1998) är föräldrarna den viktigaste punkten i barnens liv och att omvårdnaden måste inkludera hela familjens behov. Detta kallar de för familjecentrerad omvårdnad.

De beskriver en omvårdnadsmodell som används i New Mexico som innefattar familjen, vårdpersonal, social arbetare, näringsfysiolog, barnspecialist, terapeuter och primärvården. Omvårdnadsteamet som finns till förfogande för familjen beror på vilka behov familjen har. Familjen bestämmer vilka frågor och funderingar de har och därefter hjälper en ansvarig sjuksköterska familjen att arrangera den blivande omvårdnads konferensen. Denna konferens är en metod att tillföra effektiv kommunikation mellan vårdlagets medlemmar och befrämja samarbetet mellan vårdlaget och familjen. Ett sådant samarbete hjälper hela vårdlaget att identifiera saker som ska prioriteras, minska förvirring och frustration och utveckla en omfattande planering av omvårdnad utifrån familjens frågeställningar, hälsa, utvecklingsbehov och utskrivningsplanering. Det är effektivt att ha en omvårdnads konferens efter att barnet legat inne i två veckor på sjukhus, då kan man sammanfatta vad som hänt och omvårdnadsteamet kan i samförstånd med föräldrarna planera för vidare planering inför framtiden. Dessa konferenser främjar en bättre kommunikation och ett bättre samarbete mellan de olika yrkeskategorierna. Omvårdnads konferensen är användbar vid en rad olika situationer och är en otrolig hjälp till att öka kommunikationen och gynnar föräldrar-professionella samarbetet. Fokuseringen sker enbart utifrån familjens behov (McClain,1998).

Föräldraperspektiv

Upplevelser och berättelser av föräldrar

Detta resultat bygger på föräldrar till hjärtsjuka barn, deras berättelser och upplevelser från böckerna (Andreas blev åtta år, Laudon, 1996), (Sagan om Hannes, Bergendahl, 1985), och artikeln (A parents perspective, Schrey, 1994).

Andreas blev åtta år (Laudon,1996)

I denna bok beskrivs en familj som fått sitt andra barn. Förlossningen var normal, men efter ett par veckor hemma blev han dålig. Andreas fick åka in akut till sjukhuset där man konstaterade att han hade hjärtfel som inte gick att korrigera.

” När diagnosen ställdes upplevde vi chock, förtvivlan och en känsla av maktlöshet. På sjukhuset började en febril aktivitet runt vårt barn och det enda vi såg genom glasväggen var grönkädd sjukhuspersonal (Sidan 15).

Vi stod där maktlösa och tittade genom fönstret på kuvösen där vår son låg och kämpade för sitt liv. Det uppstod en total förvirring, fruktansvärd frustration, hjärnan arbetade för högtryck med alla tankar i ett kaos. Samtidigt upplevde vi en enorm tomhet” (Sidan 15-16).

I detta läge är det viktigt att läkare och sjuksköterskor ger riktig och förståelig information för föräldrarna. I detta fall var läkaren grundlig och tydlig i sin information till föräldrarna.

"Han var mycket tydlig och ritade upp hjärtat och förklarade att vår son hade en kombination av flera hjärtfel. Vi kan tyvärr inte korrigera denna typen av hjärtfel, er pojke kommer troligen inte att klara sig en längre tid. "Hur länge?", frågade vi läkaren och han svarade, "en vecka". Jag kände mig som ett korthus i en storm, mitt inre var i kaos" (Sidan 17,18,19).

När föräldrarna har fått diagnosen och information om sitt barn förändras hela deras tillvaro. Mitt i detta känslomässiga kaos måste de ta itu med praktiska detaljer som, vem ska stanna hos barnet och vem ska åka hem till övriga familjen. Familjen splittras och det kan vara svårt att hitta familjestabilitet. Här sätts även sjuksköterskan på prov, de får dubbla arbetsuppgifter de tar inte bara hand om det sjuka barnet, utan blir också kuratorer åt föräldrarna.

"Det här var början till en stor förändring- framförallt för oss, men också för vår omgivning, vänner. Det är tur att vi haft våra vänner, de har ställt upp i alla lägen (Sidan 20).

Aldrig har det hänt att de hållit sig undan- eller försökt låtsas som ingenting har hänt". Det var svårt att sitta och titta på Andreas genom kuvösen som kämpade för sitt liv. Vi kunde bara försöka trösta och röra honom med handen genom ett hål i kuvösen. Personalen klarade det på ett enastående sätt. De tog verkligen hand om oss, hade alltid tid att prata och stöttade oss hela tiden. Familjen fick nya rutiner och vi fick turas om att vara hos Andreas på kvällarna eftersom vi hade ett barn till hemma. Familjen blev splittrad och det var sällan vi var samlade tillsammans" (Sidan 20, 21,22).

Efter att de hade tillbringat en tid på sjukhuset med både hopp och förtvivlan efter som de fått ett felaktigt besked om hur länge deras son skulle leva började läget förändras för Andreas.

Mot alla odds överlevde Andreas och läget stabiliserades efter hand och de blev utskrivna till hemmet. När föräldrarna kommer hem med sitt sjuka barn känner de oftast en lättnad över att få komma hem men samtidigt har man förlorat den trygga tillvaron på sjukhuset. En fördel som de flesta upplever är att familjen återigen blir samlad och syskonen kan mer aktivt delta i omvårdnaden av det sjuka barnet.

"Till slut blev det utskrivning och det sköna med det var att vi slapp de dagliga besöken på sjukhuset. Trots att Andreas krävde så mycket tid så var hans storasyster hela tiden mån om honom och visade aldrig tecken på svartsjuka, bara att hon ibland tyckte att han tog för mycket av vår tid. Det är fantastiskt vad barn klarar av. Jag menar att ryckas bort från den lugna värld som de vuxit upp i, till att leva med den oro som det innebär att få en lillebror som är allvarligt sjuk och därmed kräver så oerhört mycket tid och uppmärksamhet (Sidan 26).

Nu efteråt kan jag tycka att det var dumt av mig att pressa läkaren på ett svar hur länge Andreas skulle få leva. För informationen vi fick var inte bara negativ utan felaktig också. Detta medförde att vi fick leva under betydligt större press än nödvändigt, eftersom vi hela tiden trodde att han skulle dö. Efter sex månader kom vändpunkten vi kände oss inte så isolerade längre utan kunde hälsa på vänner och gå ut på stan. Oron avtog successivt, den försvann inte men vi lärde oss att hantera den” (Sidan 27).

A parents`perspective (Schrey,1994)

Föräldrarna i detta fall vill genom sin artikel framföra känslor och upplevelser från sjukhustiden till vårdpersonalen för att beskriva omvårdnaden ur ett föräldraperspektiv. Deras erfarenhet från sjukhusvistelsen har väckt funderingar hos dem om hur man kan förbättra information och omvårdnad av hela familjen när deras barn blir svårt sjukt. Dessa föräldrar är kritiska till den information och omvårdnad de fick när diagnosen ställdes (Författarna har översatt citaten från engelska till svenska).

”När vi fick diagnosen var det svaga antydningar av läkarna vad det kunde vara, men vi hade en aning om att de visste mera, men de ville inte säga det till oss innan alla tester var klara. Vi kände att vi kunde hålla kontrollen under tiden vi var med vår son, för man ville inte skrämma eller oroa honom mera. Vi kände oss ensamma och övergivna och hade ingen aning om vad vi skulle möta eller när vi skulle få veta. Vi är mycket väl medvetna om att vi fick kontinuerlig information men ej varit riktigt mottagliga på grund av chocktillståndet” (Sidan 114).

I denna psykologiskt stressade situation som föräldrarna befinner sig i reagerar man med regression och man tränger undan den smärtsamma verkligheten.

”Frågorna blir många och skuld känslorna dyker upp: Vad kunde vi gjort? Skulle vi vetat att de var något som var fel? Hur kunde detta hända?

Vi upplevde att personalen hade för lite tid att sätta sig ner och informera om vad som skulle ske och vilka undersökningar som skulle göras med vårt barn” (Sidan 114).

Omvårdnaden av sjuksköterskan bör planeras utifrån en grundläggande förståelse och en helhetsbedömning av familjens totala situation. Det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd på föräldrarnas signaler för att ge en god omvårdnad.

Familjen i denna artikel upplevde att:

”Intresset för hela familjen var bristfällig från personalen och vi hade svårt att lita på omhändertagandet av vår son (Sidan 114).

Sjuksköterskan bör tänka på att det är en helt ny situation för föräldrarna och att de inte har någon tidigare erfarenhet av sjukhusvård. Föräldrarna kan inte inse allvaret i situationen om personalen inte förklarar det för dem. Ta er tid och sätt er ner och prata med oss. Kom inte med papper som ska skrivas på och rusa iväg igen utan förklara för oss. Hur kan vi lita på er att ni tar hand om vår son om ni inte visar oss något intresse. Vi är rädda för att de vi inte vet och förstår, så var ärliga mot oss” (Sidan 114, 115,116).

Föräldrar till ett kritiskt sjukt barn har ett akut behov av stöd och en metod är att använda sig av stödgrupper. Dessa föräldrar upplevde stödgruppen mycket positivt.

”Vi blev presenterade för två andra familjer som befann sig samma situation, vilket blev ett oerhört stort stöd. Det var lättare att prata med familjen än sjuksköterskan eftersom vi inte hindrade dem i något arbete och deras andra patienter. De beskrev för oss vad vi kunde förvänta oss av undersökningar som skulle göras. Detta hjälpte oss att börja bearbeta och börja ordna vårt liv” (Sidan 117,118).

Sagan om Hannes (Bergendahl,1985)

I denna bok beskriver en ung ensamstående mamma sina upplevelser och reaktioner när Hannes föddes. Hannes blev sjuk bara några dagar efter förlossningen. Diagnosen kom som en stor chock, hon var totalt oförberedd och hade väldigt svårt att acceptera beskedet.

” Vid lunchen kom två allvarliga läkare gående mot matsalen. – Är mor vidtalad ? hörde jag en av dem säga. – Nej, jag ska gå och prata med henne nu, sa den andre. Det där lät inte bra. Jag tyckte synd om henne, vars barn det tydligen var något fel med. Det kunde ju inte gälla Hannes i alla fall. Men . . . det kunde det. Jag skulle äta upp i lugn och ro, och sedan komma in i samtalsrummet. Bara ordet: SAMTALSRUM- det var nog inte vilka samtal som helst som man höll DÄR! Hannes hade blåsljud på hjärtat, förstora lever och inga pulsar i ljumskarna. Vi fick åka vidare till ett annat sjukhus för vidare undersökningar. Efter att de hade röntgat Hannes kom en läkare och rabblade en massa obegripligheter som inte sa mig något alls, mer än att något var fel, och hjärtat var för stort, och alltså överansträngt. Jag frågade om det var någon fara för hans liv, men det var det inte, de skulle operera honom om några år, eventuellt under första levnadsåret”(Sidan 8,9).

Efter ett par dagar försämrades Hannes tillstånd ytterligare och han fick förflyttas igen.

Informationen fick mamman efter att sjukhuspersonalen hade skickat iväg barnet till ett annat sjukhus.

”En natt väckte en sköterska mig mitt i natten och sa att de hade fått åka iväg med Hannes igen på grund utav att han hade fått feber, det var inget farligt och de sa till mig att försöka somna om igen. Detta var enklare sagt än gjort, jag somnade om till slut och drömde mardrömmar om Hannes” (Sidan 11).

På morgonen ringde jag till sjukhuset där Hannes var och de sa till mig att han mådde bra men att det fanns en risk att han hade flera missbildningar på hjärtat. De skulle vidta ytterligare undersökningar. Jag frågade om det fanns någon risk med att Hannes hade någon missbildning som han inte kunde leva med och fick till svar att det kunde vara möjligt. Jag sa tack å hej, eller någonting, och lade på luren och gick sönder i tusen skrikande, meningslösa skärvor, kändes det som, och gick ut ur rummet, och bara grät”(Sidan 11).

Läget för Hannes i detta skede är kritiskt och många tankar, funderingar om livet och döden kom fram hos mamman. Avståndet mellan mamman och barnet hade i detta fall en stor betydelse som medförde mera ångest och förtvivlan hos mamman.

”En väninna och jag tog senare en taxi till Hannes, vi skulle får reda på vad det var för fel med honom. Jag var livrädd och satt och tänkte på hur det skulle bli om Hannes inte skulle kunna leva, men inte dog genast; vad skulle de göra med honom under tiden då? Barn som skulle dö kunde man väl inte bara fortsätta att sköta om, som om de var vanliga barn som skulle leva; det vore väl för otäckt? Om Hannes skulle dö, vågade jag inte träffa honom mer. Det var fegt, han skulle behöva mig, och det var fegt att föda ett barn och sen smita när man behövdes som mest, men jag vågade inte. När vi kom fram till sjukhuset visade de mig vilken sal Hannes låg på, först vågade jag inte gå in men gjorde det efter ett tag. Jag fick hålla i Hannes och då visste jag att jag skulle klara av det vad som än hände”(Sidan 12).

Nu som först fick mamman information som för henne var förståelig och hon insåg allvaret i situationen. När informationen ges på ett tidigt stadium och på ett enkelt sätt underlättar det för föräldrarna att acceptera situationen och försöka gå vidare.

”Vi fick prata med en läkare som var en klok man, han talade med oss inte över huvudet på oss. Vad han sa var, att Hannes hade ett hjärtfel som var så allvarligt, att de flesta som föds med det inte lever mer än ett par dagar, eller på sin höjd en månad. Det finns de som lever med det, men han trodde inte att det skulle bli så i det här fallet. Han rådde mig att tillbringa så mycket tid som möjligt tillsammans med Hannes, eftersom han skulle lämna minnen efter sig när (om) han dog. Hannes stannade kvar på sjukhuset och jag åkte hem till min pappa och hans sambo för jag kände att jag behövde mina nära omkring mig. Jag åkte till sjukhuset varje dag för att träffa Hannes och sköta om honom (Sidan 13).

Efter ett tag fick jag ta med Hannes hem på permission han hade sonden kvar och jag fick lära mig att byta den själv hemma (Sidan 13) .

Efter ett tag kom Hannes hem och det var skönt att vara hemma och kunna få umgås i lugn och ro utan att någon bevakade allt man gjorde. Vi försökte leva ett så normalt liv som möjligt, vi gjorde små utflykter och hälsade på bekanta” (Sidan 25).

Diskussion

Metoddiskussion

Som metod valde författarna litteraturstudie och det visade sig falla väl ut eftersom man fick svar på de frågeställningar man hade. Sökningen av litteratur var inte så lätt, för det fanns inte specifika böcker som belyste omvårdnad av familjer till hjärtsjuka barn. För att belysa föräldrarnas upplevelser använde sig författarna sig även av en kvalitativ case studie som gav en god bild av föräldraupplevelser. Analysen var både svår och tidskrävande och dessutom har författarna läst allt var för sig och sedan diskuterat och kommit fram till ett gemensamt resultat. Eftersom det är svårt på den här nivån att få tillstånd att intervjua föräldrar till hjärtsjuka barn anser författarna att valet av metod är försvarbart och att tillägget med case studier har gjort att man fått fram en bra bild av hur föräldrarna upplever denna situation.

Resultatdiskussion

När barn blir svårt sjuka drabbas hela familjen och tillvaron förändras drastiskt. Många existentiella frågor kommer upp och familjen är i akut behov av stöd. Enligt Tveiten (2000) är det för sjuksköterskan en svår arbetsuppgift och hon/han ställs inför stora krav. Familjen är i behov av kontinuerlig information, stöd, bekräftelse och tid tillsammans både med det sjuka barnet, eventuella syskon och för sig själva. Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att ge föräldrarna extra stöd och få dem att förstå att det är viktigt att ta sig tid med sig själva och eventuellt andra barn om det finns. I den svåra situation som föräldrarna befinner sig i, är det lätt att de fokuserar sig bara på det sjuka barnet och glömmer allt annat runt omkring. Det är inte enbart känslomässigt stöd som sjuksköterskan behöver ge utan det finns mycket praktiska råd angående behandlingar, ekonomi, sjukskrivningar och uppföljande vård. Detta visar på att sjuksköterskans uppgift inte enbart är att ge stöd till föräldrarna utan även förmedla vidare kontakter med andra yrkeskategorier angående uppföljande vård.

I vår undersökning beskrivs hur sjuksköterskan på bästa möjliga sätt kan ge omvårdnad till familjer med barn med medfött hjärtfel. Vi har använt oss av Wright (1998) där man beskriver hur man som sjuksköterska kan gå tillväga i omvårdnaden av familjer.

Det beskrivs specifika, konkreta riktlinjer för familjebedömning och familjevård som sjuksköterskor kan följa för att ge en bättre omvårdnad till familjer. Vi har sett samband i artiklarna Amico (1994) och McClain (1998) som också beskriver och förklarar olika modeller som sjuksköterskan och andra yrkeskategorier kan använda sig av i familjevården. Enligt Wright (1998) läggs det stort ansvar på sjuksköterskan i dessa omvårdnadssituationer och dessa handlingsplaner eller konkreta riktlinjer kan vara till stor hjälp både till sjuksköterskestuderande, nyutexaminerade och verksamma sjuksköterskor.

Som sjuksköterska jobbar man ofta tillsammans med många andra yrkeskategorier, sjuksköterskan bidrar med sin kompetens i omvårdnad och kunskap som rör familjens behov av omvårdnad. Man kan säga att sjuksköterskan har en roll att hjälpa människor genom att vägleda dem till de olika yrkeskategoriernas kunskap och de erbjudande av hjälp som finns att tillgå (Tveiten, 2000). I artiklarna Emery (1989), O'Brien (1989) och McClain (1998) upptäckte vi att övergången från specialistvård till primärvården inte fungerade tillfredställande. Eftersom de flesta hjärtsjuka barn vårdas hemma så är det viktigt att samarbetet fungerar mellan de olika instanserna för att skapa kontinuitet och trygghet i omvårdnaden av familjen. Man ställer sig frågan om var i samarbetet det brister och hur man kan förbättra samarbetet. Man behöver få fram mera tydliga riktlinjer om övertagandet av patienter från specialkliniker till primärvården. I regel är specialistavdelningarna placerade på de stora sjukhusen och detta kan innebära långa resor flera gånger om året. Vissa undersökningar måste man göra där, men en del så kallade rutinkontroller kan man göra hos distriktsläkaren eller distriktsköterskan. På sjukhus finns det fler anställda och familjen får oftast träffa olika personer varje gång, detta kan undvikas genom att man har rutinkontroller på hemmaplan i primärvården. Det skapar en trygghet och kontinuitet för familjen och barnet. Detta område behövs forskas vidare på anser vi och varje klinik tillsammans med primärvården bör utforma en gemensam omvårdnadsplan om hur man ska gå tillväga i dessa fall.

Sjukdomens inverkan på familjen är en viktigt aspekt i sjuksköterskans arbete. Att ha en holistisk syn på familjesystemen och kunskap om hur man reagerar och handlar i vanliga och i kritiska situationer är av stor betydelse enligt Tveiten (2000).

Cullberg (1998) och Tamm (1996) beskriver att när man som förälder får ett barn som har medfött hjärtfel eller annan kronisk sjukdom, reagerar de flesta med ett försvar att detta kan inte vara sant eller det måste blivit något fel, man kommer in i en krissituation som måste bearbetas.

Här kommer då en annan viktig roll för sjuksköterskan som ska vara ett stöd till familjen och ge dem förslag på andra möjligheter till bearbetning eller coping som det mera använda uttrycket är. Vi har upptäckt man har studerat mycket och bra omkring är de olika coping strategier man kan använda sig av som föräldrar när de befinner sig i stressiga situationer. Man har kommit fram till att man som mamma och pappa använder sig av olika strategier för att bearbeta denna stress situationen. Detta är viktigt för sjuksköterskan att veta för att på ett bättre sätt förstå föräldrarnas olika reaktioner och bearbetning vid dessa traumatiska situationer.

När föräldrarna får diagnosbeskedet kommer många tankar och funderingar fram.

Behovet av stöd och bearbetningsmetoder skiljer sig därför mellan mammor och pappor enligt Hughes (1994) och Svarvardottir (1996). Män och kvinnor bearbetar kriser på olika sätt.

Kvinnorna vänder sig gärna utåt och behovet att prata om det som hänt är stort.

Männen däremot har ofta svårt att prata om det som hänt och bär allt inom sig istället, de begraver sig gärna i arbete för att glömma det som hänt. Detta är viktigt för sjuksköterskan att ha i åtanke vad det gäller omvårdnaden av familjen. Att bearbeta en kris är individuellt och man måste vara öppen som sjuksköterska inför flera olika alternativ. För att föräldrarna ska få förtroende för sjuksköterskan bör hon/han tänka på följande: skapa en bra kontakt, ge föräldrarna tid, ge kontinuerlig och enkel information, få föräldrarna att känna sig bekräftade och bara finnas till hands. Enligt Tamm (1996) bör sjuksköterskan även tänka på att involvera syskonen i omvårdnaden av barnet. Föräldrarna kan även behöva handledning i de problem som kan uppstå mellan syskonen som exempelvis rivalitet och konkurrens om uppmärksamheten från föräldrarna. I familjen är det viktigt att man har en öppen kommunikation mellan alla familjemedlemmar för att öka förståelsen av det sjuka barnets diagnos. Undanhållande av information angående sjukdomen kan leda till spekulationer och fantasier om det värsta hos syskonen. Litteraturen belyser vikten av att engagera syskonen medan artiklarna knappt nämner syskonen, detta bevisar att det behövs mera forskning inom detta område.

Svarvardottir (1996) kom fram till att mamman tog det största ansvaret när det gällde den fysiska omvårdnaden och pappan tog ansvaret för den känslomässiga rollen. Vi instämmer inte riktigt i detta eftersom familjrollerna ändras och vi tror att i dagens samhälle är papporna mera involverade i barnens omvårdnad än för tio år sen.

Samhället har påverkat denna trenden genom att uppmuntra papporna att vara mera föräldralediga. Detta tror vi är en bidragande orsak till att omvårdnaden av barnen är mera jämnt fördelad mellan mammor och pappor idag.

I ett tidigt stadium bör man förbereda för hemgång så att föräldrarna hinner få svar på sina frågor och funderingar i lugn och ro. Detta hjälper föräldrarna att få den kunskap om sjukdomen, vara uppmärksamma på symtom och skapa trygghet i omvårdnaden av barnet. Det kan tyckas drastiskt att redan första veckan börja förbereda föräldrarna för hemgång, men det har framkommit att ju tidigare man börjar planeringen för hemgång desto smidigare blir övergången från sjukhuset till hemmet. Sjuksköterskan bör tänka på att föräldrarna ska vara delaktiga i omvårdnaden av barnet på sjukhuset för att känna sig trygga inför hemgången (Cloutier, 1982 och O'Brien, 1989).

I flera av artiklarna framkommer att det flesta föräldrarna upplever det positivt och ett stort stöd att prata med andra föräldrar i samma situation (Davis, 1998, Schrey, 1994, LaMountage, 1990). En del föräldrar upplever det enklare att prata med andra föräldrar och få information ifrån dem än att få information av sjuksköterskan. Detta tror vi kan bero på att de får en enklare förklaring och att de har något gemensamt. De får en ny bekantskap och dessa familjer kan dela med sig av erfarenheter och upplevelser. De får svar på frågor och tankar som man kanske inte vågat ställa till sjuksköterskan. Det ligger på sjuksköterskans ansvar att informera föräldrarna om att det finns andra föräldrar i samma situation och erbjuda föräldrarna kontakt med andra familjer.

För att belysa föräldraperspektivet har vi valt att ta med tre berättelser som föräldrar till hjärtsjuka barn har skrivit. Dessa berättelser är skrivna med inlevelse och har berört oss djupt. Man kan här se att familjesammansättningen, åldern och tidigare livserfarenheter spelar en väsentlig roll i hur man tacklar situationen. Trots dessa olikheter kan man se samma reaktionsmönster vid diagnosbeskedet och att bearbetningsmodellerna påminner om varandra. Alla känner samma frustration över diagnosbeskedet och det väckte många frågor hos de olika föräldrarna.

En del kände att man undanhöll viktig information medan några ville ha reda på hur länge barnet skulle leva. Vi märker här betydelsen av att skapa förtroende av vårdpersonal hos föräldrarna. Får inte föräldrarna förtroende för sjukvårdspersonalen kan de ifrågasätta om de klarar av att ta hand om deras barn. Det framkommer också att man bör lägga ner mycket tid på att informera och framförallt tänka igenom hur och när man ger information.

Även om alla upplevde det jobbigt att ta steget från den trygga sjukhuset, att åka hem med barnet så framkommer det att de ändå tyckte att det var skönt att komma hem till sin invanda miljö och att få sin familj samlad igen. Föräldrarna tyckte det var skönt att slippa alla de rutiner som dock kändes trygga på sjukhuset men som var främmande för dem. Det upplevde det positivt att få komma hem och försöka leva ett så normalt liv som möjligt.

Vi kan se en klar skillnad när vi jämför de artiklar som går in på hur sjuksköterskan kan ge omvårdnad till föräldrarna och när vi läser den litteratur som föräldrarna själva har skrivit. Föräldrarna efterlyser mer förståelse ifrån vårdpersonalen, att man får en enklare information och att man får prata om det som hänt. De känner att vårdpersonalen är så långt ifrån dem och har svårt att förstå den situation som föräldrarna befinner sig i, det är ju en helt ny situation för föräldrarna de har aldrig varit med tidigare, medan för sjuksköterskan är det en situation hon möter varje dag. Föräldrarna skriver mycket om tankar kring liv och död, frågor och funderingar som dyker upp och känslan av maktlöshet inför sitt sjuka barn.

Något vi saknar i artiklarna som berör sjuksköterskeperspektivet är de existentiella frågorna som rör livet och döden som tas upp av föräldrarna i deras berättelser. Det vi saknar är att man mer på ett djupare plan berör de känslor som föräldrarna har och hur man på bästa sätt som sjuksköterska kan ge omvårdnad till föräldrarna vid en sådan här situation. Det känns som att detta än idag är ett känsligt ämne som man inte riktigt vågar beröra eller undersöka. Man går mer in på hur man ska ge fysisk omvårdnad till barnet såsom byta blöjor, amma och bada barnet. Man tar upp reaktioner vid diagnosbeskedet och olika coping strategier men de existentiella frågorna nämns sällan eller lite i förbifarten. Självklart är den fysiska omvårdnaden också av största vikt men man får inte glömma bort att det är hela patienten och familjen man ska vårda såväl fysiskt som psykiskt. När man väntar barn så förväntar man sig ett friskt och välmående barn och beskedet om att ens barn har ett hjärtfel kan sätta hela ens liv i gungning. Skillnaden på att få ett barn med en annan kronisk sjukdom och ett barn med hjärtfel är att barnet med hjärtfel oftast ser normalt ut och det stora hotet om att barnet kan dö.

Sammanfattning

I resultatet framgår att sjuksköterskan behöver mer kunskap och information om hur föräldrarna upplever det när deras barn drabbas av hjärtfel. Något man bör tänka på som sjuksköterska är att det är en helt ny situation för föräldrarna. Man kan även se behovet hos föräldrarna att få prata om det svåra som har hänt och även då få svar på de existentiella frågor som dyker upp.

Slutligen kan författarna delge att de har huvudsakligen besvarat frågeställningarna genom inhämtning av kunskap, analys av vetenskapliga artiklar och case studie. Författarna anser att det behövs mer forskning kring detta område på grund av att samhället hela tiden förändras och i dagens samhälle blir familjen allt mer involverade i omvårdnaden av sina anhöriga.

Referenser

- Amico, J. & Davidhizar, R. (1994). Supporting families of critically ill children. *Journal of Clinical Nursing*, 1994 vol 3: 213-218.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Benner, P., Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif: Addison-Wesley.
- Bergendal, M. (1985). *Sagan om Hannes*. Stockholm.
- Bjerkreim, T., Mathisen, J., Nord, R. (1996). *Visjon, viten og virke*. PDC as.
- Cloutier, J. & Porter Measel, C. (1982). Home care for the infant with congenital heart disease. *American journal of nursing*, January 1982.
- Cullberg, J. (1999). *Dynamisk psykiatri*. Natur och kultur.
- Davis, C., Brown, R., Bakerman, R., Campbell, R. (1998). Psychological Adaptation and Adjustment of Mothers of Children With Congenital Heart Disease: Stress, Coping, and Family Functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol, 23, No. 4, 1998, pp. 219-228.
- Emery, J L. (1989). Families with congenital heart disease. *Archives of disease in childhood*, 1989, 64:150-154.
- Hinoki, K. (1998). Congenital heart disease: effects on the family. *Neontal network*, vol 17, No 5, august 1998.
- Hordvik, E & Straume, M. (1999). *Sjuka barn i familjen*. Rädda barnen.

Hughes, M., McCollum, J., Sheftel, D., Sanchez, G. (1994). How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children`s health care*, 23(1),1-14.

LaMontagne, L. & Pawlak, R. (1990). Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. *Heart & Lung*, juli 1990, vol 19, No 4.

Laudon, J. (1996). *Andreas blev åtta år*. Örebro: Libris.

McClain, C. & Bury, J. (1998). The heart of the matter: Care Conferences to Promote Parent-professional Collaboration. *Pediatric Nursing*, March-April, 1998 vol 24, No 2.

Norberg, A., Engström, B., Nilsson, L. (1995). *God omvårdnad*. Falköping: Gummessons Tryckeri.

O'Brien, P. & Boisvert, J. (1989). Discharge planning for children with heartdisease. *Neontal and pediatric Cardiovascular Nursing*, 1989 vol 1, No 2, June 1989.

Polit, D. & Hungler, B. (1995). *Principles and methods*. Lippicott Company.

Schrey, C & M. (1994). A parents` perspective our need and our message. *Critical care nursing clinic of north America*, vol 1, march 1994.

Sparacino, P., Tong, E., Messias, D, Foote, D., Chesla, C., Gillis,C. (1997). The dilemmas of parents of adolocents and young adults with congenial heart disease. *Heart & Lung*, Vol 26, No 3, May/June, 1997).

Sunnengårdh, J. (2000). *Barnkardiologi – en översikt*. Lund: Studentlitteratur.

Svavarsdottir, E. & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with congenial heart condition. *Journal of pediatric nursing*, vol11, No 4, August, 1996.

Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld* Stockholm: Liber utbildning AB.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården* Lund: Studentlitteratur.

Veldtman, G R., Matley, S L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J L., Parssons, J M., Hewison, J. (2000) Illness understanding in children and adolocents with heart disease. *Heart*, 2000;84:395-397.

Wright, L M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: studentlitteratur.

Zeigler, V. (1994). Supraventricular tachycardia in children: a challange for pediatric nurses. *Journal of pediatric nursing*, vol 9, No 5, October, 1994.

