Tiden läker alla sår men ärret finns kvar

En kvalitativ intervjustudie om föräldrars upplevelser av nyföddhetsperioden med ett barn som genomgått akut hjärtoperation inom en vecka post partum

Carina Persson & Jasmin Roland El-Abdouni

- Ca 1000 svenska levande födda barn med hjärtfel/år
- 600-700 barnhjärtoperationer/år i Lund och Göteborg

Diagnostidpunkt enligt Swedcon tom 121231 från det att mätningarna startade

- Prenatalt 3%
- Innan hemgång 40%
- 1:a månaden 9%
- Efter 1:a månaden 38%

Ingen skillnad i överlevnad om hjärtfelet upptäckts före eller efter födseln

- Transposition, TGA, aorta och lungpulsådern har bytt plats och utgår från fel kammare. Dåligt syresattblod går tillbaka ut i kroppen. Barnet har det bra i magen men behöver opereras inom några dagar efter födseln. – Switch-op – god prognos. Homogen grupp.

- 11 föräldrar vars barn opererats under tiden 2011-2013
- Telefonintervjuer under våren 2014- utspridda över Sverige
- Metoden för innehållsanalys – Burnard

- Öppen fråga: ”Berätta om hur och när du fick reda på att ditt barn hade ett hjärtfel”

Tre teman framkom:

- Att känna rädsla för att förlora sitt barn
- Att göra det hanterbart
- Att utmanas som förälder

Att känna rädsla för att förlora sitt barn

Oro & ovisshet

- Ej tänkt tanken på att något kunde vara fel vid UL i v 18
- Väntan på diagnos påfrestande, många fick direkt intrycket att barnet inte skulle överleva
- Kunde ej njuta av graviditeten då något var fel – vad händer efter födseln?
- Skapar distans till barnet – rädsla för att förlora barnet

Opåverkbar sits

- Inget val – op behövde göras
- Trygghet – utanför föräldrarnas kontroll
- Skräck/hjälplöshet att inte kunna göra något

Att göra det hanterbart

Information/kommunikation

- Länkar till information önskvärt
- Önskvärt med infor om vad som ska hända i Lund
- Trygghet att inbjuda till frågor och ha samtal med kirurg före op
- Skapar onödig oro när info från hemsjukhuset inte stämmer
- Rak och ärlig info. Svåra besked med respekt och förklaring
- Info mellan sjukhusen kan förbättras
- Tacksamhetsskuld och beroendeställning

Personals beteende

- Medmänsklighet – (åter-) fick förtroende för sjukvården
- Hintar upplevs betungande

Att göra det hanterbart

Coping

- Tryggt så länge barnet var i magen
- Bra sjukvård i Sverige
- Samtalsstöd
- Blogg
- Stöd från partner, familj ,syskon (avledning) och föräldrar till barn i liknande sits eller med andra sjukdomar.

Att utmanas som förälder

Anknytning och kontakt

- Positivt att få ha barnet en stund på bröstet – att få klippa navelsträngen trots all beredskap
- Svårt att separeras en längre tid – sjukhusets barn
- Rymdstationsaktig miljö – uppskattade att ha barnet i famnen
- Bättre kontakt – mer tid ihop
- Bra kontakt idag – har tagit igen den tiden som gick förlorad

Att utmanas som förälder

Kunna ta hand om sitt barn

- Positivt att bidra t.ex. med bröstmjölk
- Rädsla för att göra fel
- Stöttande personal
- Flergångsföräldrar lugnare
- Skräckblandad förtjusning inför vardagen hemma
- Svårt när kontrollen släpptes
- Jobbigt att åka tåg hem – smutsigt
- Skönt att komma hem – men osäkra om tillräckligt observanta på barnet

Slutsatser

- Upplever rädsla att förlora sitt barn
- Föräldrarna skapar medvetet eller omedvetet en distans till barnet för att skydda sig vid en eventuell förlust
- Efter diagnos ändrades föräldrarnas fokus från barn till diagnos
- Viktigt med tydlig och rak kommunikation som inte lämnar frågor
- Korrekt information om diagnos och praktiska detaljer underlättade överflytt mellan landsting
- Viktigt att föräldrarna fick vara så nära sitt barn som möjligt och känna sig betydelsefulla i omvårdnaden
- Personalens uppmuntrande beteende stärkte föräldrarna och detta främjade kontakten mellan föräldrar och barn
- Den utmanande sjukhustiden har gjort att föräldrarna hittat inre styrkor
- Föräldrarna känner trygghet och glädje i att barnen har klarat av en svår start i livet
- Om kontakten barn/föräldrar skadats på vägen har den byggts upp lika starkt i efter hand, även om det tagit olika lång tid.

Kliniska implikationer

- Att sjukvårdspersonal får ökad utbildning i att ge svåra besked och information på ett individuellt anpassat sätt.
- Att information i samband med diagnosbesked förbättras
- Att adekvata internetlänkar erbjuds i samband med diagnosbesked
- Att utforma en reviderad informationsbroschyr för hemortssjukhusen att dela ut till föräldrar angående sjukhusvistelsen i Lund
- Att kommunikation mellan sjukvårdspersonal förbättras i samband med överflytt av patient till annat sjukhus
- Att förbättra möjligheten för båda föräldrar att övernatta hos sitt barn på avdelningen

Tack för oss!

carina.persson@skane.se
jasmin.roland-el-abdouni@skane.se