



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att “bo” hos sitt spädbarn när det är i behov av barnintensivvård 24timmar/ dygn.

Författare: Hulda Östner Emilsdottir & Jane Andersson

Handledare: Annica Sjöström-Strand

Magisteruppsats

Juni 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för omvårdnad
Box 157, 221 00 LUND

Mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att “bo” hos sitt spädbarn när det är i behov av barnintensivvård 24timmar/dygn.

Författare: Hulda Östner Emilsdottir & Jane Andersson

Handledare: Annica Sjöström-Strand

Magisteruppsats

Juni 2013

Abstrakt

På barnintensivvårdsavdelning (BIVA) kan föräldrar vanligtvis inte erbjudas sängplats på spädbarnets vårdsal. Syftet med studien var att undersöka mammors upplevelser av de möjligheter som erbjuds att “bo” hos sitt spädbarn när det är i behov av intensivvård 24 timmar/dygn. Studien genomfördes som en intervjustudie där 8 mammor till spädbarnbarn med hjärtfel, som vårdats på BIVA intervjuades. Dataanalysen resulterade i två huvudområden; att utveckla strategier och stressfylld tillvaro. Mammorna upplevde att de kände tillit till barnintensivvårdspersonal och att deras relation till personal kunde vara ansträngande för dem. Mammorna hade stort behov av återhämtning efter att ha varit på BIVA och kunde uppleva problem med kontakt och närhet med sitt sjuka spädbarn, både fysiskt och psykiskt. Mammorna beskrev hur de utvecklade strategier för att kunna hantera deras sjuka spädbarns BIVA-tid.

Nyckelord

Barnintensivvård, mödrar, boende, upplevelser, barnintensivvårdsmiljö, stressfylld tillvaro, kvalitativ metod.

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Problembeskrivning.....	2
Bakgrund.....	3
Barnintensivvård.....	3
Anknytning.....	4
Familjefokuserad omvårdnad.....	5
Kris och strategi.....	6
Föräldrars upplevelser och behov	7
Syfte	8
Metod	8
Urval av undersökningsgrupp.....	9
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument	9
Kontext	10
Förförståelse	10
Genomförande av datainsamling	11
Genomförande av databearbetning.....	12
Etisk avvägning	14
Resultat	15
Att utveckla strategier.....	15
Tillit till BIVA-personal	15
Relation till BIVA-personal.....	16
Stressfylld tillvaro	17
Behov av återhämtning	17
Splittrade känslor.....	19
Behov av kontakt och närhet.....	20
Behov av att vara förberedd.....	21
Diskussion.....	22
Diskussion av vald metod.....	22
Diskussion av framtaget resultat	25
Konklusion.....	29
Referenser	29
Bilaga 1 (4).....	34
Bilaga 2 (4).....	37
Bilaga 3 (4).....	40
Bilaga 4 (4).....	42

Problembeskrivning

I Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) standard (1988) anges att barn har rätt att ha sin förälder med sig under hela sjukhusvistelsen, även nattetid. Enligt Förenta Nationernas (FN) barnkonvention (1989) har barn rätt att vara hos sina föräldrar (9 §) och när beslut skall fattas om barn skall barnets bästa komma i första hand (1 §).

Att knyta an till sin förälder är barnets viktigaste utvecklingsuppgift under första levnadsåret. Sjuka nyfödda barn uppvisar ofta svaga signaler varför anknytningen mellan barnet och föräldern kan försvåras. Det är viktigt att spädbarnet har kontinuerlig kontakt, utan längre avbrott med den som det ska utveckla en anknytningsrelation till. Detta på grund av att spädbarnet har begränsad förmåga att minnas senaste möte. Således riskerar anknytningen till föräldern försvåras när föräldern inte alltid är närvarande på natten. Ur kortsiktigt perspektiv handlar anknytningen om barnets överlevnad och upplevelse av trygghet. Spädbarnet är helt beroende av en vuxens omsorg de första månaderna i livet för att få mat, värme och känsloreglering. Vid brister i anknytningen kan barnet bli apatiskt, sluta äta och drabbas av allmänt försenad utveckling. I ett längre perspektiv där barnet inte fått möjlighet att lära sig hantera sina känslor kan det få beteendeproblem så som känslomässiga och sociala störningar senare i livet (Bowlby 2010).

Föräldrar till sjukvårdskrävande barn har stort behov av att vara nära sitt barn för att få en känsla av delaktighet och har också ett behov av att känna tillit till vårdpersonal samt trygghet i vården. För att kunna uppnå detta är det viktigt att föräldrar upplever att personalen är kompetent samt att organisationen kring barnets vård fungerar. En studie visar att trygga föräldrar kan bättre förmedla trygghet till sina barn (Hallström & Elander 2009).

När barn vårdas på barnintensivvårdsavdelning (BIVA) är det en stor påfrestning för familjen (Luptona & Fenwick, 2001, Hall, 2005). Colville & Pierce (2012) undersökte föräldrars stressreaktioner tre och tolv månader efter att deras barn vårdats på BIVA. Studien visade på att 36 % av föräldrar och/eller barn hade utvecklat posttraumatiskt stressyndrom tre månader efter utskrivning, 12 månader efter utskrivning led 35 % av posttraumatiskt stressyndrom (a.a).

Genom att undersöka mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att "bo" hos sitt spädbarn när det är i behov av barnintensivvård 24 timmar/dygn, kan kunskap erhållas som kan ligga till grund för att identifiera de områden som eventuellt kan behöva förändras eller förbättras, och som kan komma framtida föräldrar till gagn.

Bakgrund

Barnintensivvård

Enligt Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) (2011) är intensivvård en:

"... vårdnivå och inte en vårdplats. Intensivvård definieras som avancerad övervakning, diagnostik eller behandling vid hotande eller manifest svikt i vitala funktioner. Om detta kriterium inte är uppfyllt skall patienten ej klassas som intensivvårdspatient." (Martner, Nolin, Karlström, Walther & Mårdh 2011, s.1).

I Sverige år 2010 var det 1651 vårdtillfällen på BIVA och av de här var 545 vårdtillfällen i Lund. Medelvårdtid var 3,67 dygn. Ungefär 125 av barnen var under en månad, och cirka 160 barn var en till sex månader gamla (SIR årsrapport 2010).

I det dagliga arbetet på BIVA finns tre yrkeskategorier, barnanestesiolog, undersköterska/barnsköterska samt barnsjuksköterska/iva-sjuksköterska (Larsson & Frostell 2012). Fördelningen av sjuksköterska/undersköterska är cirka 50/50. Det finns alltid personal närvarande på salen hos det sjuka barnet och anestesiologen finns på avdelningen. Avdelningen har externa konsulter, så som barnkirurg, barnmedicinläkare och barnkardiolog och det finns möjlighet att kontakta kurator, psykolog, it-samordnare och dietist. Barn som vårdas på BIVA har ofta omfattande övervakning, vilket kan skapa oro hos föräldrarna samt medföra svårigheter att vara nära sitt barn och svårigheter att hålla dem i famnen. När ett barn vårdas på BIVA kan det innebära behov av avancerad övervakning exempelvis EKG övervakning, artärnål för kontinuerlig blodtrycksmätning. Det intensivvårdskrävande barnet är ofta sederat. Det kan vara i behov av andningsstöd, non-invasiv andningshjälp, exempelvis CPAP, eller invasivt som respiratorbehandling (a.a). Det är viktigt att barnsjuksköterskan/iva-

sjuusköterskan tillämpar åldersanpassad omvårdnad. Barn har olika behov, både emotionella och fysiska, som behöver tillgodoses efter ålder och mognadsgrad. Även sederade barn behöver åldersanpassad omvårdnad, då de kan vara medvetna om sin omgivning (Smith & Martin 2001).

Enligt Carter et al (1985) upplevs störningar i relationen mellan förälder och barn, när barnet är i behov av intensivvård, som mycket oroande för föräldrar och separationen från övriga familjemedlemmar upplevdes också som ett orosmoment (a.a) Föräldrarna upplevde ångest av att inte kunna hålla, trösta och skydda sitt barn från svåra och smärtsamma ingrepp och procedurer (Jay & Youngblut 1991).

Anknytning

Att knyta an till sin förälder är barnets viktigaste utvecklingsuppgift under första levnadsåret (Bowlby 2010). Det är därför viktigt att sjuusköterskan är uppmärksam på eventuella störningar i anknytningsförloppet och att hon arbetar förebyggande. Störningar innebär att anknytningen av någon anledning inte fortlöper på normalt vis, att modern inte svarar på barnets signaler och barnet då slutar att försöka kommunicera, detta kan förebyggas genom att hjälpa henne se sitt barns signaler och hjälpa henne hur hon ska svara på dem. Anknytningen är ett ömsesidigt samspel mellan förälder och barn, då föräldern är lyhörd för sitt barn och låter barnets behov komma före sina egna. Ett friskt spädbarn signalerar aktivt sina behov till sin förälder. Det lilla barnet kan ha starka känslor som kan vara svåra att hantera, föräldern måste hjälpa barnet att hantera dem. Det är viktigt att spädbarnet har kontinuerlig kontakt utan längre avbrott med den som barnet ska utveckla en anknytningsrelation till, detta på grund av spädbarnets bristande minnesförmåga. Barnets föräldrar bör vara tillgängliga och beskyddande av barnet, samt ha ett socialt samspel med barnet genom exempelvis blickkontakt när barnet är mottagligt. Ett sjukt barn sänder svagare signaler, eller inga alls, till sin förälder. Det försvårar anknytningsprocessen, då föräldern har svårt att tolka och tillgodose barnets behov. Det är av största vikt att anknytningen mellan förälder och barn fungerar för barnets utveckling. Ur kortsiktigt perspektiv handlar anknytningen om barnets överlevnad och upplevelse av trygghet. Spädbarnet är helt beroende av en vuxens omsorg de första månaderna i livet för att få mat, värme och känsloreglning. Vid brister i anknytningen signalerar barnet att det inte mår bra. Ett allvarligt tecken är när barnet låter bli att söka

ögonkontakt med sin förälder utan vänder bort blicken, andra tecken är om barnet blir apatiskt, slutar äta och drabbas av allmänt försenad utveckling. I ett längre perspektiv där barnet inte fått lära sig hantera sina känslor kan det få beteendeproblem så som känslomässiga och sociala när det blir äldre. Den störda anknytningen kan orsaka svårigheter eller oförmåga att ha nära och/eller intima relationer, och den vuxne kan få allvarligt utåtagerande beteendeproblem (a.a).

Enligt kompetensbeskrivning för barnsjuksköterskor (SSF, 2008) ska barnsjuksköterskan etablera en god relation och ett samspel mellan barn och närstående. För att främja detta ska barnsjuksköterskan verka för att närstående bereds möjlighet att vara hos barnet eller i nära anslutning. Barnsjuksköterskan ska kommunicera med barnet och dess närstående på ett respektfullt och empatiskt sätt så att de kan uppleva trygghet och tillit. Detta för att främja delaktigheten i omvårdnaden av barnet (a.a). Familjefokuserad vård grundar sig i att familjen är den som är viktigast för barnet, det är den som ger stöd och styrka till barnet. När beslut om barnets vård skall tas är det viktigt att lyssna och respektera barnet och familjen, informationen skall förmedlas utifrån deras perspektiv (Eichner & Johnson, 2012).

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) är en omvårdnadsmodell för förtidigt födda och sjuka nyfödda barn (Lundqvist & Kleberg 2009) som bland annat syftar till att stödja barns utveckling och underlätta anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar. NIDCAP syftar även till att stödja barnets förmåga att hantera vården och miljön och är en omvårdnadsmodell som används på de flesta neonatalavdelningar i Sverige. I modellen ses föräldrarna som barnets viktigaste personer och att de skall stödjas att tidigt delta i omvårdnaden av barnet. Barnet och familjens behov står i centrum för NIDCAP (a.a). Omvårdnadsmodellen används i dagsläget främst vid neonalvård. Den kan användas vid vård av barnintensivvårdskrävande spädbarn för att främja anknytningen mellan förälder och barn, då den inte enbart riktar sig till för tidigt födda barn utan också till sjuka nyfödda barn.

Familjefokuserad omvårdnad

Idag har föräldrar rätt att vara med sitt barn på sjukhuset men så var det inte för 30 år sedan då lämnades barnen och föräldrarna kom på besök (Jolley & Shields, 2009). År 1975

presenterade Sveriges socialstyrelse riktlinjer för barn på sjukhus (Ygge 2004) och föräldrar fick bli mer delaktiga i deras barns omvårdnad. Undersökningar visar att barn har behov av att ha sina föräldrar hos sig dygnet runt (Jolley & Shields, 2009). Familjen har en viktig roll inom barnsjukvården och vården har blivit mer familjefokuserad (Hallström 2009). Det finns två inriktningar på familjefokuserad omvårdnad av barn; familjerelaterad och familjecentrerad omvårdnad. Vid familjerelaterad omvårdnad är familjen som en del av patienten men fokus riktas på en eller flera av familjemedlemmarna (a.a). Eichner och Johnson (2012) menar att vid familjecentrerad omvårdnad av barn, riktas fokus på hela familjen och individen samtidigt. Omvårdnaden utgår från familjens behov, som kan vara olika. Familjerna skall kontinuerligt informeras om barnets tillstånd och skall, i den mån det är möjligt, göras delaktiga i omvårdnaden. Sjuksköterskan skall verka för att familjemedlemmar stärks i sina roller, stärks i sitt självförtroende och vid behov tillhandahålla stödpersoner. Familjer kan ha olika behov och det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd för dem (a.a).

Kris och strategi

Mödrar, vars barn är i behov av BIVA-vård, kan befinna sig i kris på grund av deras barns svåra sjukdom. Enligt Cullberg (2011) finns det fyra krisfaser: chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. Chockfasen kan vara i kortare stund till några dagar, där den drabbade kan ha en känsla av överklighet samt ha svårt att komma ihåg vad som sagts. Sjuksköterskan kan behöva upprepa given information ofta, både under och efter chockfasen. Under reaktionsfasen, som kan pågå i upptill sex veckor, undrar den drabbade varför deras barn blev sjukt. Föräldern kan uppträda aggressivt eller uppleva skuld känslor, och den drabbade tar ofta till försvarsmekanismer så som förnekelse och projektion. Efter reaktionsfasen kommer bearbetningsfasen, som kan pågå i upp till ett år efter att krissituationen uppstod. Föräldern kan se framåt och börja försöka återgå till tidigare livsstil. Slutligen kommer nyorienteringsfasen. Den fasen kommer den drabbade endast till om hon bearbetat de tidigare krisfaserna och fasen pågår resten av livet (a.a).

Iva/Barnsjuksköterskan som är verksam på BIVA behöver ha goda kunskaper i krisreaktioner för att optimalt kunna hjälpa mödrar hantera den kris spädbarnets BIVA-vårdtid kan framkalla hos henne (Kristensson-Hallström & Elander 1997). I Kristensson-Hallström och Elander (1997) studie fann de att mödrar använde sig av olika strategier för att kunna hantera deras

svårt sjuka spädbarns BIVA-vårdtid. Gemensamt för strategierna var att försöka skapa trygghet för dem själva och deras spädbarn (a.a).

Föräldrars upplevelser och behov

När barn vårdas på BIVA påverkas periodvis föräldrarnas behov. Ibland tillgodoser sjuksköterskan behov som hon identifierar att föräldern har, som inte alltid stämmer överens med föräldrarnas behov, detta kan leda till ökad stress hos föräldern. Föräldern kan förmedla stressen till sitt barn, vilket kan vara mindre gynnsamt för det sjuka barnets tillfrisknande (Turner, Tomlinson, & Harbaugh, 1990).

En stor andel av föräldrar till barn som vårdas på BIVA upplever vårdtiden som påfrestande. Mödrar till barn som vårdats på BIVA uppvisar stressymtom längre än mödrar till barn som vårdats på vårdavdelning (Board, Ryan-Wenger 2003). Samtliga mödrar där barnet intensivvårdats upplevde vårdtiden som stressande bland annat på grund av plötsliga varningssignaler, och andra ljud, från övervakningsutrustning (a.a). Colville, Darkins, Hesketh, Bennett, Alcock och Noyes (2009) studerade hur föräldrar påverkades när deras barn vårdades på BIVA. 50 föräldrar intervjuades åtta månader efter att deras barn vårdats på BIVA. Föräldrarna upplevde stor oro för sitt barn. De händelser som de tyckte var särskilt svåra var förändringarna i barnets tillstånd som ledde till förflyttning till eller från BIVA och att deras barn kunde ändra utseende fysiskt till exempel på grund av ödem. Vårdtiden påverkade föräldrarnas livssituation och efter vårdtiden prioriterade många sitt vardagliga liv annorlunda och de hade ett större behov av att skydda sitt barn (a.a).

Luptona och Fenwick (2001) fann att under barnets vårdtid försöker mödrarna knyta an till sitt barn och fokusera på det normala i barnets utseende och utveckling. Initialt kunde mödrarna uppleva isolering, förtvivlan och sorg över att inte kunna hålla sitt barn och/eller inte amma (a.a). Att vara förälder till ett sjukt barn som kräver intensivvård upplevs som svårt (Wigert., Johansson., Berg och Hellström 2006). Föräldrar kan känna sig distanserade från sitt spädbarn och upplever separationen påtvingad. Mödrarna kan ha svårigheter känna att barnet var deras och upplevde svårigheter med föräldraskap, detta kunde förbättras när de fick vara själva med sitt barn (a.a). Hall (2005) gjorde en studie av danska föräldrars upplevelser av att ha ett svårt sjukt nyfött barn. Studien visade att de sjuka barnens föräldrar ville vara nära sitt

barn för att kunna ha kontroll över deras svåra situation, att de försökte förstå innebörden av deras barns sjukdom trots att de kände sig oerfarna och osäkra (a.a). De här upplevelserna gör att föräldrar inte alltid är emotionellt tillgängliga för sitt sjuka spädbarn, och det försvårar anknytningsprocessen ytterligare.

I Scotts (1998) studie om föräldrars behov på BIVA beskriver föräldrar att det de har behov av att träffa sitt barn ofta och att ha fria besökstider. Likaså har föräldrar behov av att personal har ett engagemang i deras barn och ger bästa möjliga vård samt att föräldrar får information om barnets prognos, medicinsk behandling och information om förändringar i barnets tillstånd (a.a).

Hallström och Elander (2007) fann i sin studie att när familjer drabbades av barns sjukdom söker de stöd från andra familjemedlemmar så som far- och morföräldrar. Mödrar tenderar att fokusera på det sjuka barnet och negligerar ofta övriga familjemedlemmar och hem. Familjen är i behov av stöd av vårdpersonal för att kunna hantera känslorna kring detta och hjälp med att på enklare vis träffa övriga familjemedlemmar, så som att få boende på anhörrhotell (a.a). Enligt Harbaugh, Tomlinson och Kirschbaums (2004) studie är det viktigt att sjuksköterskan vet vilka förälderns behov är för att kunna ge bra familjecentrerad vård. Föräldrars upplevelser av god familjecentrerad vård var beroende av om de upplevde att sjuksköterskan visade tillgivenhet till det sjuka barnet och vårdade barnet omsorgsfullt samt att hon var observant och beskyddande av barnet (a.a).

Författarna har inte funnit svenska studier som undersöker mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att "bo" hos sitt spädbarn när det är i behov av barnintensivvård 24 timmar/dygn. Författarna önskade därför undersöka ämnet vidare, med förhoppningen att nya kunskaper kan komma framtida familjer till gagn.

Syfte

Syftet med studien var att belysa mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att "bo" hos sitt spädbarn med hjärtsjukdom, när det är i behov av barnintensivvård 24 timmar/dygn.

Metod

För att få ökad förståelse för mödrars upplevelser av att inte kunna bo och delta i omvårdnaden av sitt sjuka spädbarn 24 timmar/dygn användes en kvalitativ metod med induktiv ansats. Barnets moder beskrev i intervju hennes upplevelser utifrån eget perspektiv. Intervjun är ett professionellt samtal med struktur och syfte men bygger på vardagligt samtal med mänskligt samspel (Kvale & Brinkmann 2009).

Urval av undersökningsgrupp

Inklusionskriterier var: Barnet hade intensivvårdats på Barnintensivvårdsavdelning (BIVA), på ett sjukhus i södra Sverige, där föräldrar kan vara med sitt barn dygnet runt men inte har möjlighet att övernatta på salen. Barnet hade vårdats för hjärtsjukdom i två till sju dagar på BIVA, kommit till vårdavdelning och var i slutet av vårdtiden eller blivit utskriven från barnkardiologens avdelning i Södra Sverige.

Exklusionskriterier var: Mödrar som inte förstod och/eller talade svenska samt patienter i palliativ vård. Barnets hemort mer än cirka 80 km från Lund om intervju skulle ske i hemmet. Mödrar vars barn var mer än sex månader vid intervjutillfället.

Åtta mödrar tillfrågades skriftligt via brev av dem valde tre att delta. Fem mödrar tillfrågades muntligt av kontaktsjuksköterskan, av dem valde samtliga att delta vilket resulterade i att åtta mödrar totalt deltog i undersökningen. . Spädbarnen var i åldrarna noll till fem månader och hade vårdats på BIVA två till sju dygn. Samtliga spädbarn hade medfödda hjärtfel. Två hade hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom (HLHS), två hade atrioventrikulär septum defekt (AV-commune), två hade kammarseptumdefekt (VSD), en hade transposition av de stora kärlen och en hade Fallots missbildning.

Samtliga mödrar hade syskon till sitt sjuka spädbarn, syskonen var i övervägande fall i förskoleålder. Inga bakgrundsdata avseende mödrarnas ålder och utbildning efterfrågades och således finns ingen information angående detta i studien.

Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

Intervjuerna genomfördes med en inledande öppen fråga där mödrarna fritt fick beskriva sina upplevelser, följdfrågor ställdes för att få fördjupad information i ämnet. Metoden valdes för att kunna fånga mödrarnas upplevelser med hennes egna ord. Intervjuer används enligt Kvale och Brinkmann (2009) för att förstå och tolka något ur informantens synvinkel. Enligt Trost (2010) är en intervju länkad till en viss maktasymetri, då det är intervjuaren som börjar och slutar intervjun och sedan tolkar samtalets innehåll. Det fanns en risk att informanterna kunde uppleva underläge vid intervjun, för att motverka detta ledde ena författaren intervjun medan den andra lyssnade mest och ställde följdfrågor. Under intervjun är det viktigt att skapa ett bra klimat och inte avbryta informanten för att få uttömmande material (a.a.). Intervjuerna hade detta i åtanke under intervjuens gång.

Kontext

På BIVA i södra Sverige bedrivs familjerelaterad vård. Barnet vårdas bedside av ständigt närvarande personal (Skånes universitetssjukhus 2012). Föräldrar kan vistas på avdelningen dygnet runt och uppmuntras delta i omvårdnaden av barnet i den mån det går. Eventuella syskon till barnet uppmuntras hälsa på, men bör inte uppehålla sig på vårdsalen, då det skall vara så lugnt miljö som möjligt. Nattetid får föräldrarna vara hos sitt barn men det finns vanligtvis ingen sängplats för föräldrarna och de erbjuds ofta att övernatta på patienthotellet eller Ronald McDonald Hus (a.a). Den största patientkategorin på BIVA i Lund är barn med hjärtsjukdom, diagnoserna utgjorde 186 patienter (SIR årsrapport 2010).

Förförståelse

Den förförståelse författarna har består i arbete på barnavdelning där det finns en spädbarnssal med intermediärvård/intensivvård. På avdelningen har de nyblivna föräldrarna inte alltid möjlighet att få rum på avdelningen, utan får bo på patienthotellet eller Ronald McDonald Hus. Vår erfarenhet är att föräldrar uttrycker att de känslomässigt upplever detta som svårt att inte kunna vistas hos sitt barn nattetid. Föräldrar uppvisar ofta tecken på oro när barnet inte längre är i behov av övervakning under natten och föräldrarna kan flytta till ett rum på avdelningen och ta hand om barnet själv på nattetid, med stöttning från personal. Enligt Kvale och Brinkman (2009) påverkas förförståelsen av människans kunskap och är ett resultat av

socialisering in i ett visst samhälle. Verkligheten uppfattas då på ett sätt som överensstämmer med den kultur som finns (a.a). Författarna försökte att inte låta erfarenheter av arbetet som sjuksköterskor på barnavdelningen påverka intervjuerna eller analysen av dem genom att hela tiden vara medveten om detta och regelbundet diskutera det med varandra.

Genomförande av datainsamling

Verksamhetschefen kontaktades muntligt och skriftligt av författarna för information angående studien och informerats skriftligt om samtycke inhämtades. Därefter kontaktades avdelningschef muntligt och skriftligt för medgivande och för att finna en mellanhand som kunde hjälpa till att kontakta patienters mödrar. Initialt kontaktades avdelningen för att komma i kontakt med informanter, men detta visade sig inte vara genomförbart. Slutligen etablerades en kontakt med kontakt- och koordinationssjuksköterska som kunde vara mellanhand och tillfråga mödrar som var relevanta för studien om de önskade delta. Till en början tillfrågades mödrarna skriftligt om de önskade delta, mellanhanden skickade brev till åtta mödrar om studien, en samtyckesblankett att skriva under om de önskade delta, samt frankerat svarskuvert hem till dem efter avslutad vårdtid. Om mödrarna önskade delta, samtyckte de skriftligt och skickade svar till författarna därefter kontaktades de av författarna via telefon för att bestämma tid för intervju på en tid och plats som passade dem. Tre mödrar valde att delta i studien och returnerade skriftligt samtycke och intervjuerna ägde rum hemma hos informanterna.

Under tiden för insamlande av material vårdades få barn hemmahörande i Skåne, vilket ledde till långsam insamling av material till studien. På grund av svårigheterna att rekrytera informanter valde författarna i samråd med examinator, handledare och kontaktsjuksköterska att kontakta mödrarna och genomföra intervjun under vårdtillfället. Mödrarna kontaktades av kontaktsjuksköterskan när barnet inte längre var i behov av intensivvård och var i slutet av vårdtiden på barnkardiologavdelningen på ett universitetssjukhus i södra Sverige. Fem mödrar tillfrågades på barnkardiologens avdelning av mellanhanden/kontaktsjuksköterskan om samtycke att delta, samtliga valde att delta i studien. Kontaktsjuksköterskan bokade tid för intervju som passade mödrarna, utifrån förslag på tider från författarna. Tre av intervjuerna genomfördes i informanternas hem medan resterande genomfördes på sjukhuset på en sal på avdelningen. Vid intervjutillfället gavs en djupare information om syftet, genomförandet och

rättigheten att avbryta intervjun när som helst. Intervjun inleddes med en inledande öppen fråga: “Hur upplevde Du de möjligheter som du erbjöds att “bo” när ditt spädbarn vårdades på BIVA?” och därefter ställdes följdfrågor för förtydligande, se bilaga 1. En pilotintervju genomfördes för att testa om frågorna i intervjuguiden var bra eller om förändringar behövde göras. Då pilotintervjun upplevdes ha adekvat djup valde författarna att inkludera den i analysen. Intervjuerna spelades in med diktafon och längden varierade mellan 15-40 minuter.

Genomförande av databearbetning

Graneheim och Lundman (2003) användes vid analys av intervjuerna. Resultaten från intervjuerna analyserades utifrån det som sades i texten och även i det underliggande budskapet i texten, så kallad latent innehållsanalys. Innehållsanalys har som focus att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i innehållet (a.a). Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant, därefter lästes det transkriberade materialet igenom vid upprepade tillfällen för att få en djupare förståelse för materialet samt reflekteras över. Författarna delade tillsammans in texten i olika enheter, meningar och fraser plockades ut som meningsbärande enheter. Enligt Graneheim och Lundman (2003) beskrivs en meningsbärande enhet som sammansättning av ord eller uttalande som relaterar till eller utgör en mening. De kondenseras sedan ner, utan att förlora kärnan av det som uttrycks till meningsbärande budskap som abstraherades och kodades av författarna gemensamt, se tabell 1. En kod är en meningsenhet som är kortfattat beskriven. De sammanfördes och bildade senare underkategorier och sedan framkom kategorier. En kategori utgörs av flera koder som har ett liknande innehåll (a.a).

Tabell 1. Exempel på analys.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
“Men jag förstår ju idag det finns ju inget annat att	Inget annat att göra. Fruktansvärt att lämna. Stod där	Dåligt samvete	Behov av återhämtning	Stressfylld tillvaro

göra va men det var fruktansvärt att lämna honom så jag stod ju där alltså tolv, halv ett, sen gick ögonen i kors och då fick ju de säga till mig ha inte dåligt samvete för att du går och lägger dig” (3)	till tolv halv ett. Ögonen i kors. Sa till mig, ha inte dåligt samvete för du lägger dig. Sover borta för återhämtning men dåligt samvete.			
---	--	--	--	--

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
"... inte klaga på någonting, han lever ju idag. Och så tänkte jag där med jag vill inte vara den modern som springer i vägen för deras jobb va. Jag backar och är tyst bara ni gör att han blir bra alltså förstår du." (3)	Kan inte klaga. Vill inte springa i vägen. Backar och är tyst. Gör så han blir bra.	Vara till lags	Relation till BIVA personal	Att utveckla strategier

Etisk avvägning

I enlighet med Helsingforsdeklarationen (2008) har forskningsetiska avvägningar gjorts innan studien påbörjades. Rådgivande yttranden erhöles från VEN (Vårdvetenskapliga etiknämnden) innan studien påbörjades (Ref. nr. 120-12). Godhetsprincipen, principen att inte skada, rättvisepincipen och autonomiprincipen (Olivestam & Thorsén 2007) beaktades innan och under tiden intervjuerna utfördes. Enligt godhetsprincipen skall var och en sträva efter att göra gott och nytta, principen att inte skada innebär att människor har en skyldighet att inte skada varandra och att alla skall sträva efter att förebygga/förhindra skada och minimera lidande. Enligt rättvisepincipen skall alla personer behandlas lika och enligt autonomiprincipen har var och en rätt till självbestämmande samt att var och en ska respektera andras förmåga och rätt till autonomi, medbestämmande och integritet (a.a.). De deltagare som blev tillfrågade informerades muntligt och skriftligt om syftet med studien, metoden, att det var frivilligt att delta och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande utan att ange orsak, detta beskrivs av Kvale och Brinkman (2009). Deltagarna informerades också om att konfidentialitet garanteras och att deltagarnas identitet inte går att röja i den slutliga skriften. Skriftlig samtyckesblankett lämnades ut till samtliga deltagare och de kunde själv välja om de ville delta (a.a.). Informanterna befann sig inte i något beroende situation till författarna eftersom mellanhanden valde ut informanter utan att författarna visste vilka som tillfrågats.

Författarna var medvetna om att en intervju kan väcka besvärande känslor hos modern. Om modern önskade eller kände behov av kuratorskontakt hade författarna förberett det genom att ha kontakt med avdelningens kurator för att etablera kontakt. Trots att det fanns en risk att mödrarna kunde uppleva det jobbigt är det av vikt att deras upplevelser belyses för att gagna framtida föräldrar.

Innan studiens genomförande reflekterade författarna över att det finns en risk att intervjun kommer uppfattas som ett terapitillfälle. Författarna gjorde vad de kunde för att undvika att situationen blev ett terapitillfälle, genom att hålla fokus på intervjuens syfte, främst genom att ta hjälp av intervjuguiden.

Resultat

Efter analysen av datamaterialet framkom följande huvudkategorier och subkategorier till dem, se tabell 2.

Tabell 2. Analysresultat

Kategorier	Subkategorier
Att utveckla strategier	<i>Tillit till BIVA-personal</i> <i>Relation till BIVA personal</i>
Stressfylld tillvaro	<i>Behov av återhämtning</i> <i>Splittrade känslor</i> <i>Behov av kontakt och närhet</i> <i>Behov av att vara förberedd</i>

Att utveckla strategier

Tillit till BIVA-personal

Mödrarna uttryckte att de upplevde tillit och förtroende till personalen på BIVA, samt att de medvetet hade upprättat tillit till dem. Detta omfattade både omvårdnaden deras barn fått under vårdtiden på BIVA samt att personalen hade en professionell kompetens. Informanterna beskrev att de upplevde trygghet med att lämna barnet nattetid, då det alltid fanns personal tillgänglig hos barnet. Mödrarna menade på att det som bidrog till att de upplevde tillit till personal var att personalen visade engagemang och intresse för informanternas barn, exempelvis genom att fråga om barnet använde napp eller hade behov av något annat som kunde vara som tröst under natten.

“De är ju bra omhändertagna där ... De vet ju vad de gör. Ja, så att. Sedan är det ju ett riktigt plus att de faktiskt frågade vad mitt barn tyckte om och så, så att. Om man kan ge nappen eller om barnet har någon leksak, så det var ju också väldigt, det blev

lite mer personligt. än om de frågade dig, istället för att, ammen vi tar hand om henne här och så. Så det kändes ännu bättre. Plus till personalen.” (4)

Mödrarna uttalade att barnet var i behov av avancerad omvårdnad vilket hon inte kunde ge och då kändes det helt naturligt att lämna barnet till personal som var kompetent. Mödrarna uttalade att de successivt anpassade sig till situationen de befann sig i och att det efterhand kändes mindre svårt att lämna barnet nattetid. Informanterna uttryckte att det var svårast att lämna barnet vid första tillfället.

Relation till BIVA-personal

Mödrarna hade stark känslomässig relation till BIVA-personal. Flertalet av mödrarna uttryckte att de inte hade uppfattat att det erbjöds möjlighet till en sovplats hos barnet när det vårdades på BIVA, och de upplevde att de inte var förberedda på att de inte kunde vara närvarande 24 timmar dygnet runt hos sitt spädbarn. Informanterna menade på att de upplevde händelsen som svår, chockartad och kände stor saknad till sitt spädbarn.

“från första början hon blev inlagda först när (barnet) föddes så blev det ju direkt kuvös för henne och in där på neonatal. Så det var liksom så upp från magen och iväg ... vi visste om hjärtfelet men vi visste inte att (barnet) skulle att vi inte skulle få sova med (barnet) då.” (2)

Informanterna uttryckte att de hade en önskan om att vara nära barnet nattetid, men de ville inte riskera störa personalen eller att relationen till BIVA-personalen skulle påverkas. Mödrarna beskrev att de vid vissa tillfällen hade en önskan att få vara längre hos sitt barn, men upplevde att det fanns en risk att relationen till BIVA personalen kunde påverkas och riskera att deras barn fick sämre vård.

“Ja fast man är ju bara tacksam för att (barnet) lever och alla har gjort så himla bra ifrån sig. Så att jag kan inte klaga på någonting, han lever ju idag. Och så tänkte jag där med jag vill inte vara den modern som springer i vägen för deras jobb va. Jag backar och är tyst bara ni gör att (barnet) blir bra alltså förstår du. Egentligen nä.

Egentligen skulle jag vilja ligga i kuvösen med (barnet) men det förstår ju jag att jag inte kan.” (3)

Mödrarna uttryckte att tanken på att försämra relationen till personalen var energikrävande. Några av informanterna uttryckte att de hade velat stanna hela natten men att de upplevt sig ifrågasatta av personalen. Mödrarna uttryckte att de befann sig i emotionellt kaos och chock och hade stundtals svårt sortera de intryck de fick på BIVA. De valde därför att göra som personalen sa eller vad de upplevde att personal förväntade sig att de skulle göra.

Några mödrar uttryckte att de hade velat vara den som vårdade och tröstade sitt barn på natten, samt att de hade velat vara barnets primära vårdgivare. Informanterna uttryckte att det kändes orättvist att de inte kunde ta hand om barnet dygnet runt, de uttryckte att de upplevde det ledsamt att gå miste om att ge deras nattmål och var rädda att personalen inte skulle kunna trösta barnet om barnet var ledset. Informanterna upplevde avundsjuka gentemot personalen då det var de som skötte omvårdnaden av barnet nattetid, och ibland dygnet runt, och att det inte var de som fanns i barnets närhet.

“Ibland kunde jag bli inte bli avundsjuk men jag kunde liksom bli men nästan. Alltså förstår du hur jag menar? Inte så personligt mot dem va, men jag tänkte här står de med min son hela tiden och så får jag gå ifrån när jag ska äta och sova alltså det var helt konstigt när man tänker efter. Så jag tror bara det är rent naturlig såhär att man vill vara med sitt barn hela tiden.” (6)

Informanterna upplevde en stor oro under deras spädbarns vårdtid. Mödrarna uttryckte hur de var ängsliga för deras sjuka spädbarns hälsotillstånd, men beskrev också hur de upplevde rädsla för att försämra relationen till personalen.

Stressfylld tillvaro

Behov av återhämtning

Informanterna upplevde att de på patienthotellet/Ronald McDonald kunde få avlastning, vila, sova och återhämta sig för att orka med att ta hand om sitt sjuka barn på BIVA, även om de stundtals hade velat göra det annorlunda. Mödrarna upplevde boendet på patienthotellet/Ronald McDonald som nära anslutning till BIVA och de uttryckte att det var bra att ha en plats där de kunde sova tryggt och bra.

“Jag tycker det är fantastiskt att patienthotellet finns och tragiskt att det läggs ner på sina ställen, för att det behövs för så många anhöriga.” (5)

Informanterna uttryckte att de hade behov av att komma ifrån BIVA och återhämta sig. Mödrarna påtalade att de i samband med deras barns svåra sjukdom upplevde stress. De uttryckte att de hade behov av miljöombyte och att få komma till en lugn miljö utan stressmoment.

“Sedan är det ju väldigt skönt att komma ifrån och vila. Sedan får ju föräldrarna naturligtvis vara där så mycket som de vill, men att sova över där, det tycker jag ändå är att det är bra som det är. Det är skönt när någon annan kan ta hand om ens barn när det är så sjukt.” (4)

Några av mödrarna uttryckte att de inte hade velat sova på BIVA om den möjligheten erbjudits, då de inte kunnat återhämta sig på samma sätt där som på boende utanför BIVA. Informanterna beskrev att de hade dåligt samvete för att de hade brist på ork och inte klarade vara fysiskt närvarande hos sitt barn dygnet runt, utan upplevde att de hade behov av att komma till Patienthotellet/Ronald McDonald för återhämtning.

“Men jag förstår ju idag det finns ju inget annat att göra va men det var fruktansvärt att lämna honom så jag stod ju där alltså tolv, halv ett, sen gick ögonen i kors och då fick ju de säga till mig ha inte dåligt samvete för att du går och lägger dig” (3)

Mödrarna uttryckte även rädsla för att störa barnet på natten och att mödrarnas sömn och vila skulle påverkas av ljud från barnets vårdrum. De upplevde stundtals den höga ljudnivån på BIVA, från till exempel övervakningsutrustning och infusionspumpar, som störande moment. Informanterna uttryckte även som stress att medpatienten skulle kunna upplevas som störande för dem, då det fanns risk att det andra barnet på salen kunde vara ledset längre period.

Splittrade känslor

Mödrarna som hade barn sedan tidigare, beskrev att de upplevde sig splittrade när det nyfödda syskonet vårdades på BIVA. De beskrev en upplevelse av stress och förtvivlan då de uttryckte att de inte räckte till att ta hand om barnet på BIVA och äldre syskon. Det var vanligt förekommande att de äldre syskonen var i förskoleåldern och hade svårt att förstå varför deras moder inte kunde vara med dem. Informanterna uttalade att barnen reagerade olika och att de inte alltid förmådde ta hand om dem på det sätt de önskat. Att bo på Patienthotellet/Ronald McDonald upplevdes underlätta omhändertagandet av äldre syskon och de beskrev hur de kunde uppleva stunder av normalitet med familjen. Informanterna uttalade att de ofta var tvungna att lämna det äldre syskonet/syskonen med pappan eller släktingar för att kunna vara hos sitt sjuka spädbarn på BIVA. Informanterna beskrev det som positivt att de kunde komma till BIVA när de önskade. De beskrev hur det underlättade samvaron med resten av familjen, och det minskade deras känsla av otillräcklighet. De uttryckte att om de fått sova med barnet trodde de att de skulle överväldigas av barnets allvarliga sjukdom. Mödrarna uttalade att de upplevde att de var under stor stress och att det inte behövdes mycket ytterligare yttre stimulans eller påfrestningar för att de inte skulle ha förmågan att hantera detta.

“ ... jo, jag blev ju uppkörd i rullstol efter förlossningen, så var vi där en liten stund men det är inte naturligt att ens barn ska ligga i kuvös och man ska ligga jämte och titta på ... Alltså det är en jättekonstig situation som är allt annat än naturligt, så att. Så att det var kanske bara tur att vi inte skulle sova med (barnet) också, det hade kanske bara gjort det för mycket också liksom.” (6)

Flertalet informanter beskrev att de kunde uppleva att deras barn inte hade behov av att ha dem nära nattetid om barnet respiratorbehandlades och även hade sederande läkemedel. Mödrarna beskrev hur de kunde uppleva motstridiga och ambivalenta känslor, de upplevde det som besvärande att inte vara behövda av det sjuka barnet samtidigt som de upplevde det lättare att vila, då de hade mindre dåligt samvete över att lämna barnet. Informanterna beskrev att de här känslorna gjorde att de kunde uppleva en otrygghet.

Behov av kontakt och närhet

Mödrarna uttryckte att de önskade ha möjlighet att sova i nära anslutning till barnet för att lättare kunna vila kortare stunder under dagen. De uttalade att det skulle ge dem lugn och därmed bättre sömn, eftersom de då skulle kunna se till barnet nattetid och eventuellt kunna ge närhet och trösta sitt sjuka barn. Mödrarna beskrev att de inte ville sova i ett annat hus än deras barn och att de upplevde att de saknade möjligheter till närhet till barnet. Mödrarna hade förslag på hur situationen kunde lösas, till exempel ville som att de kunde bo på lediga rum på BIVA eller bygga till en extra våning på Barnsjukhuset där de kunde bo.

“om det hade det funnits jättemycket pengar så kunde de kanske byggt en avdelning under för oss föräldrar. Så vi fick liksom ligga våningen under dem, jag förstår ju att det ska vara sterilt och sånt där dom ska ligga va. Men ja, kanske en liten våning under med ett litet rum till oss ja där vi kunde bo.” (8)

Några av mödrarna upplevde dåligt samvete för att ha övergivit sitt barn och inte funnits vid barnets sida dygnet runt, även om de uppgav att de upplevde barnet väl omhändertaget.

“Den här tomma känslan burit honom i nio månader sen ska man sitta där och så ska han vara så jäkla långt ifrån mig. Så tänkte jag ligger han där nu och tänker var är min mamma du vet så var är min mamma så låg man ju och tänkte” (2)

Informanterna beskrev att de hade tankar och funderingar över barnets reaktioner med tanke på att de inte varit där på natten för att trösta och ge omsorg och omvårdnad av sitt barn. Informanterna uttryckte att de kunde känna ensamhet efter att ha lämnat barnet och uttryckte att de hade en upplevelse av att ha övergivit sitt barn till sjukhuset. Informanterna upplevde att anknytningen mellan mor och barn kan ha påverkats av att moder/barn varit separerade nattetid under vårdtiden på BIVA. Några mödrar uttryckte att de upplevde att de boendemöjligheter de erbjöds inte var anpassat för föräldrar till svårt sjuka barn, då de upplevde det orimligt lämna barnet ifrån sig för att vårdas av någon annan än modern under nattetid. Mödrarna uttryckte att när barnet var färdigbehandlat på BIVA och flyttades till vårdavdelning, kunde de uppleva att de förlorat kontakten med barnet och att anknytningen blev försenad av den anledningen.

“... det är inte naturligt det här liksom. Jag känner ju inte henne, helt plötsligt ska man ju ta hand om henne helt plötsligt. Det känns ju som att vi jobbar på ett dagis och att någon lämnat in henne och att helt plötsligt ska vi komma in och ta hand om henne hela tiden.” (6)

Mödrarna beskrev att det var först när de fick vara själva med sitt spädbarn på vårdavdelningen som de förstod att de tyckt att det hade varit påfrestande att vara borta från deras sjuka spädbarn. Mödrarna upplevde att kunde känna starkare band till sitt barn efter avslutad barnintensivvårdstid. Informanterna uttalade svårigheter att gå upp på nätterna efter att barnet kommit till vårdavdelning och de uttryckte att de trodde det berodde på att de inte hade varit uppe på nätterna och att de inte hade ammat barnet nattetid under vårdtiden på BIVA, detta medförde att bröstmjölksproduktionen uteblivit eller minskat. Informanterna upplevde att de hade svårt att vara privata med sitt barn på BIVA eftersom personal ständigt var närvarande. Det kunde förekomma att barnet vistades på sal med två vårdplatser och då är det andra barnets anhöriga ofta närvarande. Informanterna upplevde oro för inte funnits tillräckligt i spädbarnets fysiska närhet.

Behov av att vara förberedd

Mödrarna utvecklade tillvägagångssätt för att kunna hantera deras sjuka spädbarns vårdtid. Flertalet informanter beskrev hur de hade utvecklat strategier att snabbt ta sig till BIVA om spädbarnet skulle försämras under natten. Mödrarna upplevde det som svårt att sova borta från sina barn och uttryckte att de tänkte mycket på barnets svåra sjukdomstillstånd, och kände sig stressade för att inte hinna i tid om barnet skulle försämras nattetid eftersom de upplevde avståndet som ett hinder. De beskrev till exempel hur de hade förberett med kläder som de snabbt kunde ta på sig och även planerat snabbast möjliga väg att ta sig till BIVA från sitt boende. Informanterna beskrev hur tankarna var energikrävande, skapade en otrygghet och orsakade stress hos dem och att tankarna kunde påverka deras sömn och vila negativt.

“Skulle det vara man låg liksom hela tiden på patienthotellet och tänkte skulle det vara någonting måste jag vara där direkt. Jag hade det alltså jag hade det i tankarna till och med när jag låg och sov. Alltså då hoppar jag i kläderna och så kutar jag det värsta jag kan liksom. Jag hade till och med räknat ut vilken väg jag skulle ta som

gick snabbast sådär om det skulle vara någonting. Så det låg man ju och tänkte på och ödslade lite energi på det hade jag kanske inte gjort om jag legat bredvid på det viset.” (5)

Informanterna beskrev hur de försökte finna stöd från sin omgivning och göra det som förväntades av dem, för att lättare kunna hantera deras spädbarns vårdtid.

Flera informanter uttalade att det troligen var svårare att lämna större barn där anknytningen var etablerad och moder och barn upprättat en nära relation och barnet är mer medvetet.

Några mödrar uttryckte att de tror det var lättare för barnet att sova borta från dem när barnet var nyfött för då har spädbarnet fortfarande inte knutit an till sin förälder än.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Syftet med studien var att beskriva mödrars upplevelser av de möjligheter som erbjuds att “bo” hos sitt spädbarn med hjärtsjukdom när det är i behov av intensivvård 24 timmar/dygn.

Kvalitativ metod där intervjun inleddes med en öppen fråga grundad på induktiv ansats valdes. Intervjuerna analyserades utifrån latent innehållsanalys där författarna tolkar det som mödrarna uttalade. Enligt Graneheim och Lundman (2003) blir det alltid en tolkning som kan vara mer eller mindre djup. I den kvalitativa innehållsanalysen används begrepp som giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet. Giltighet visar på hur sant resultatet är (a.a). För att stärka giltigheten i arbetet har handledaren även läst intervjuerna och granskat resultatet så att kategorierna stämmer med innehållet i texten och att de är trovärdiga. För att läsaren ska ges en möjlighet att bedöma giltigheten i resultatet presenteras citat från intervjuer. Studien innefattar åtta intervjuer som visar i resultatet att mödrarna tar upp liknande upplevelser. Eftersom samtliga intervjuer visade på liknande resultat kan det sägas att mättnad har uppnåtts och fler intervjuer inkluderades inte i studien då de troligen inte förändrat det uppkomna resultatet.

En pilotintervju genomfördes, författarna ansåg att den var av god kvalitet och därmed inkluderades den i studien. Efter genomförd pilotintervju granskades intervjuguiden för eventuella förändringar dock fann författarna att den var uttömmande i sitt ursprung. Då endast en av författarna var närvarande vid en del av intervjuerna kan det förekomma att en del av mödrarna fått olika uppföljningsfrågor vilket kan påverka arbetets tillförlitlighet. För att undvika att olika frågor ställdes till informanterna var det viktigt att följa intervjuguiden så att samma område berördes, detta finns även beskrivet i Graneheim & Lundman (2003).

Båda författarna och handledaren har läst samtliga intervjuer. Analysen av material genomfördes gemensamt mellan författarna. Om författarna utfört analysen var och en för sig och sedan jämfört resultatet hade eventuellt nya resultat kunnat framträda. Fördelen med att analysera tillsammans var att författarna kunde hålla fokus på analysmetoden och reflektera tillsammans. En nackdel med att analysera tillsammans skulle kunna vara att författarna påverkade varandra omedvetet för att få följsamhet i resultatet. Handledaren har varit delaktig under processen och kommenterat vilket bör ses som positivt vad gäller tillförlitligheten.

Initialt var det problem med insamling av material till studien. Det var svårighet att finna lämpliga informanter på grund av svårigheter att förmedla kontakt med informanterna. Då patienternas journaler var bundna av sekretess fanns det inte möjlighet att själva finna lämpliga informanter. Slutligen etablerades kontakt med koordinator som kunde vara mellanhand. Problem uppstod då det under planerad intervjuperiod inte fanns tillräckligt med patienter hemmahörande i Skåne. Då VEN rekommenderade att intervjuerna utfördes när patienten var utskrivna från sjukhus fanns det endast ett fåtal mödrar som kunde intervjuas. Inledningsvis efterföljdes VEN:s vägledande beslut. Efter två månaders väntetid beslutades, efter samtal med handledare, examinator och koordinator, att intervjuerna skulle äga rum i slutet på patientens vårdtid när de fortfarande var inneliggande. Vid analys av intervjumaterial uppmärksammades ingen skillnad på mödrars upplevelser vad gällde om intervjuerna genomfördes utanför- eller på sjukhuset. Således upplevde författarna inte att det påverkade resultatet var intervjuerna genomfördes. Datainsamlingen gick fortare när mödrarna intervjuades på sjukhus.

Av åtta mammor som fick brev med förfrågan att delta var det endast tre som valde att delta men utav de fem som tillfrågades av mellanhanden valde samtliga att delta. Det kan vara så att de som tillfrågats muntligt påverkats och känt sig pressade att delta utan att syftet varit det.

Fördelen att intervjua mödrarna på sjukhuset var att studien omfattas även av de mödrar som inte bodde i Skåne, vilket breddade utbudet av mödrar som passade in i kriterierna. En nackdel att vara på sjukhuset och intervjua var att i vissa fall genomfördes intervjun på patientsalen och då kunde intervjun bli avbruten för exempelvis rond eller att kontroller skulle tas på barnet. Att genomföra intervjun hemma hos modern kan ses som en fördel då det är en miljö som hon upplever som trygg och lättare kan slappna av. Vid intervjuerna i hemmet hade det gått lite längre tid sedan barnet låg på BIVA och mödrarna hade hunnit få lite distans till BIVA-upplevelsen. I flertalet av intervjuerna var barnet närvarande, det kunde påverka intervjun på så sätt att barnet kunde vara ledset och det då var svårt att genomföra intervjun just då. I samtliga fall fungerade det att vänta en stund och eventuellt fick barnet mat och lugnade sig.

Vid två av intervjuerna var båda författarna med och hjälptes åt att ställa frågor och följdfrågor, vid resterande sex intervjuer var endast en av författarna närvarande. En intervju är inget ömsesidigt samspel, det är intervjuaren som styr samtalet (Kvale & Brinkman 2009). Möjligtvis uppfattar informanten sig i ett bättre läge när det är en person som intervjuar då det blir mer ett jämlikt samtal. Enligt Kvale och Brinkman (2009) är det olika hur mycket information som informanterna delger vid en intervju beroende på informantens personlighet. Detta upplevdes väldigt tydligt vid intervjuerna, några informanter berättade väldigt uttömmande medans andra gav mer kortfattade svar och krävde att den som intervjuade ställde fler följdfrågor.

Diktafon användes vid intervjuerna för att kunna koncentrera sig på vad som framkom under intervjun och för att kunna samspeला med informanten. Samtliga informanter tillfrågades muntligt innan intervjun påbörjades om intervjun fick spelas in, samtliga informanter accepterade det och inspelningen upplevdes inte besvärande för informanterna. I enlighet med VEN:s rådgivning samlades inte bakgrundsdata om mödrarna in. Detta för att inte riskera röja deras anonymitet. Det hade varit intressant att analysera informanternas ålder och utbildningsnivå, för att se om det fanns något samband med deras upplevelser av de möjligheter som de erbjöds att "bo" hos sitt spädbarn när det var i behov av barnintensivvård 24 timmar/ dygn. Vid intervjuerna framstod att samtliga mödrar hade barn sedan innan och att ingen av dem var ensamstående. Intervjuerna upplevdes vara av god kvalitet med adekvat djup trots varierande längd på dem.

Författarnas delaktighet kring det presenterade resultatet kan ses som att det förändrats under processens gång. I de första intervjuerna bör författarna ses som noviser och i takt med att fler intervjuer gjorts har intervjuerna blivit ett bättre samspel mellan intervjuare och informant och djupare information har framkommit under intervjun. Detta har ofrånkomligt spelat roll för resultatet.

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet visade på två huvudkategorier: att utveckla strategier samt stressfylld tillvaro, med subkategorierna; tillit till BIVA-personal, relation till BIVA-personal, behov av återhämtning, splittrade känslor, kontakt samt behov av närhet och behov av att vara förberedd.

Mödrarna uttryckte att de upplevde tillit till BIVA-personalens kompetens. Enligt kompetensbeskrivning för barnsjuksköterskor (SSF, 2008) skall barnsjuksköterskan etablera en god relation mellan barn och närstående, vilket framkommer i resultatet att det skett under spädbarnets vårdtid på BIVA. I Harbaugh, Tomlinson, Kirschbaum (2004) studie framkommer att föräldrar upplever det som viktigt att sjuksköterskan är kompetent i sin yrkesutövning, att det finns god kommunikation och att hon stärker deras föräldraroll (a.a). I föreliggande studie uppstod missförstånd mellan personal och informanter, mödrarna uppfattade inte att de fick stanna på BIVA över natten för att det inte fanns en faktisk sovplats. Flertalet mödrar upplevde att deras sjuka spädbarn inte hade behov av dem när det var sederat och upplevde det som en lättnad. Barn som är sederade behöver åldersadekvat omvårdnad (Smith & Martin 2001), då de stundtals har vakenstunder, vilket är troligt att personal samtalat om med informanterna. Mödrarna beskrev hur de befann sig i chocktillstånd den första tiden. Vid en akut chock/krisreaktion är det vanligt att minnet påverkas (Bunkholdt 2004). Kroppen har höga stresshormoner som kan förhindra att minnen lagras, och därmed kan given information inte lagras. Detta är en försvarsmekanism som skyddar psyket från att ta in all information på en gång, då det kan vara överväldigande (a.a). Det kan vara en förklaring till att informanterna inte uppfattade att de kunde stanna kvar på BIVA nattetid.

Mödrarna uppskattade att kunna komma till BIVA när de önskade, men hade en önskan om att få bo i närheten, men inte på barnets sal. De hade velat lättare kunna komma ifrån och vila kortare stunder vilket de upplevde att de inte kunde. Författarna har inte funnit studier som undersöker mödrarnas upplevda svårigheter. Problemet är svårlöst, då det inte finns anhörigrum tillgängliga i närmre anslutning till patienten. Mödrarna hade förslag på hur situationen kunde lösas, som att de kunde bo på lediga rum på BIVA, vilket skulle kunna utredas på avdelning för att se om det är praktiskt möjligt. Det finns flera aspekter att se till såsom brandsäkerhet, hygieniska förhållanden och om det skulle påverka personalens arbete på avdelningen att ha föräldrar i korridoren.

Informanterna var oroliga för att relationen till BIVA-personal skulle påverkas och gjorde vad de upplevde att BIVA-personal förväntade dem att göra. Mödrarna uttryckte en tacksamhet till personal som de upplevde räddade livet på deras barn och ville inte göra något som kunde riskera att deras barn skulle fara illa. Författarna undrar om BIVA-personal kunde agera annorlunda för att stävja framtida barns mödrars liknande upplevda känslor. I Meyel, Snelling och Myren-Manbeck (1998) studie framkommer att föräldrar till barn på BIVA upplever svårigheter med föräldraroll under vårdtiden. En av orsakerna till problemet var upplevde svårigheter i kommunikation med personal (a.a). Barnsjuksköterskan ska arbeta för att etablera en god relation mellan henne och barnets närstående (SSF 2008) och enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har alla patienter rätt till god hälsa och vård, på lika villkor. För att underlätta en bättre relation kan eventuellt personal vara tydligare med att anhörigas uppförande inte påverkar kvaliteten på barnets intensivvård.

Mödrarna beskrev att de upplevde stress under deras sjuka spädbarns vårdtid och det var viktigt för mödrarna kunna komma ifrån och återhämta sig. I Board & Ryan-Wenger's (2003) studie visar de på att mödrar är mer stressade när deras barn vårdas på BIVA än på allmän vårdavdelning. Informanterna uttryckte att en av anledningarna till att de upplevde stress under BIVA-tiden var ljuden från övervakningsapparatur. Det är ett intressant resultat och frågan är om det kan vara så att informanterna är så sköra att det inte krävs mycket negativ stimulans, exempelvis i form av höga och plötsliga ljud från övervakningsapparatur, för att deras barns vårdtid skall vara dem övermäktig.

Flertalet av mödrarna upplevde dåligt samvete över att inte orkade vara närvarande med sitt barn under hela BIVA-tiden och uttryckte att de hade en känsla av att de övergivit sitt spädbarn. Informanterna upplevde att anknytning mellan henne och spädbarn blivit försenad och var oroliga för att det skulle få konsekvenser för barnet senare i livet. Det är viktigt att uppmärksamma vad mödrarnas befarar och hjälpa till att främja så god anknytning som är möjlig. Det kan vara svårt etablera en god anknytning under tiden spädbarnet är svårt sjukt och påverkat av analgetika och sedering, då det ger svagare kommunikationssignaler till modern än ett friskt barn och därmed försvåras anknytningen. Spädbarnet riskerar försenad utveckling om moder och barn inte får hjälp att etablera en bra anknytning (Bowlby 2010). Enligt Carter et al (1985) kan störningar i relationen mellan mor och barn upplevas som oroande för mödrar, vilket överensstämmer med den presenterade studien.

Informanterna uttryckte att de kände splittrade känslor och uttryckte att de hade en känsla av att vara otillräckliga på grund av att de inte kunna ta hand om äldre syskon på det sätt de önskade. Resultatet överensstämmer med Carter et al (1985) studie där mödrar upplever separationen från övriga familjemedlemmar som oroande (a.a). Familjen har en viktig roll inom barnsjukvården och vården har blivit mer familjefokuserad (Hallström 2009) och det finns främst två inriktningar på familjefokuserad omvårdnad av barn; familjrelaterad och familjecentrerad omvårdnad (a.a). När spädbarnet inte längre var i behov av barnintensivvård beskrev informanterna att de till en början upplevde det som svårt att komma till vårdavdelningen men att efter kortare tid stärktes banden mellan mor och barn. Eventuellt har en mer familjrelaterad omvårdnad givits till familjen under vårdtiden på BIVA, det vill säga att familjen betraktas som en del av patienten men fokus riktas på en eller flera av familjemedlemmarna (a.a), men att familjecentrerad omvårdnad tillämpats när spädbarnet sedan vårdas på vårdavdelning. Då riktas fokus på hela familjen och individen samtidigt (Eichner & Johnson 2012). Det kan eventuellt vara en bidragande orsak till att anknytningen mellan mor och spädbarn upplevdes fungera bättre och att mödrarna upplevde mindre splittrade känslor en tid efter att de kommit till vårdavdelning. Det kan vara svårt att ge familjefokuserad omvårdnad på en barnintensivvårdsavdelning, dels för att spädbarnet är svårt sjukt och i behov av högteknologisk omvårdnad samt att det kan upplevas som svårt för syskon att vistas på barnintensivvårdssal då det finns ett flertal restriktioner för vad de kan göra på salen.

Omvårdnadsmodellen NIDCAP används främst på neonatalavdelningar och är ämnad för förtidigt födda och sjuka nyfödda barn. Den syftar bland annat till att stödja barns utveckling och underlätta anknytningsprocessen mellan barn och föräldrar. (Lundquist & Kleberg 2009). En reflektion kan vara angående om den skulle kunna användas i större utsträckning vid sjuka spädbarn på BIVA. Mödrarna i föreliggande studie upplevde att anknytningen till deras spädbarn blev försenad och upplevde svårigheter med att räkna till för övriga familjemedlemmar. Eventuellt skulle omvårdnadsmodellen kunna stävja en del av mödrarnas upplevelser kring anknytning och känslor av otillräcklighet. I Westrup (2007) studie på neonatalintensivvårdsavdelning framkom att föräldrar var tillfreds med omvårdnadsmodellen och att den fungerar väl ur ett etiskt perspektiv (a.a). Det finns flertalet studier om NIDCAP på neonatalavdelning, men författarna kan inte finna studier om NIDCAP på BIVA, trots att flertalet spädbarn vårdas på BIVA samt att omvårdnadsmodellen inte enbart är ämnad för neonatalvård. Studier om NIDCAPs implementeringsmöjligheter på BIVA skulle därför vara av intresse.

Mödrarna uttryckte att de utvecklade strategier för hur de skulle kunna hantera sitt sjuka spädbarns BIVA-tid och sova borta från sitt barn. Informanterna uppgav praktiska exempel på hur de lade upp strategier, exempelvis hur de fortast skulle kunna ta sig till sitt spädbarn under nattetid om dess hälsotillstånd fort försämrades. Kristensson-Hallström & Elander (1997) studerade mödrars krisreaktioner, i samband med att deras barn var i behov av sjukvård, och deras sätt att hantera dem för att kunna känna sig trygga. Mödrarna hade tre former av strategier för att kunna hantera krisen. En strategi som mödrarna använde var att känna fullt tillit till vårdpersonal, inte ifrågasätta vårdbeslut och de ville inte delta i omvårdnaden av barnet då de var rädda att göra fel eller misslyckas. En annan strategi hos mödrarna vara att försöka kontrollera barnets omvårdnad, genom att medverka så mycket de kunde och ofta ifrågasätta och kritisera sjuksköterskan för att på så sätt försäkra sig om att barnet fick bästa möjliga vård. En tredje strategi hos mödrarna var att uppträda lugnt med barnet och visa att de är experter på just deras barn. De tillkallade sällan hjälp från vårdpersonal, då de inte ville störa dem, utan försökte åtgärda problemet själva (a.a). I föreliggande studie framkommer andra strategier som mödrarna utvecklade för att kunna hantera deras sjuka spädbarns vård tid, att utveckla strategier och stressfylld tillvaro. Författarna reflekterade över om informanternas agerande, vid fler tillfällen än analysen påvisar, handlade om strategier för att bättre kunna hantera den kris som uppstod när deras spädbarn var i behov av intensivvård. Till exempel när informanterna uppgav att de sov borta för att kunna återhämta sig, när mödrarna

uppgav att de gjorde sitt yttersta för att inte stöta sig med personal och uttryckte att de befarade att anknytningen till deras sjuka spädbarn hade försenats.

Konklusion

Resultatet visade på att mödrarna utvecklat strategier för hur de skulle hantera de upplevelser av de boendemöjligheter som erbjuds när deras spädbarn vårdas på BIVA. Informanterna utvecklade strategier för att kunna hantera den krissituation de upplevde. Mödrarna uttryckte att de upplevde tillit till BIVA-personalen och att de var angelägna om att ha en god relation till dem. Informanterna upplevde en stressfylld tillvaro under deras spädbarns vårdtid och hade behov av återhämtning när de varit med spädbarnet på BIVA. Mödrarna upplevde splittrade känslor då de kände att de inte kunde ta hand om äldre syskon på det sätt de önskade. Informanterna uttryckte en önskan att deras boende skulle vara i nära anslutning till BIVA, mödrarna kunde uppleva att de hade övergivit sitt sjuka spädbarn och kände oro över att anknytningen till deras spädbarn blivit försenad. Informanterna upplevde avståndet till deras spädbarn under nattetid som ett hinder och utvecklade strategier för hur de fortast möjligt skulle kunna ta sig till BIVA om deras spädbarns hälsotillstånd skulle försämrats. Mödrarna beskrev att de successivt anpassade sig till situationen och att de efterhand upplevde det mindre svårt att lämna barnet nattetid. Föreliggande studies resultat kan förhoppningsvis vara till hjälp att utveckla vården för familjer med barnintensivvårdskrävande spädbarn.

Referenser

Board, R. & Ryan-Wenger, N. (2003) Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *Journal of pediatric nursing*. 18(3) 195-202. doi: 10.1053/jpdn.2003.38

Bowlby, J. (2010) *En trygg bas: kliniska tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bunkholdt, V. (2004) *Psykologi: en introduktion för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal*. Lund: Studentlitteratur AB.

Carter, M., Miles, M., Buford, T., & Hassanein, R. (1985). Parental environmental stress in pediatric intensive care units. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 4:180-188.

Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J. & Noyes, J. (2009) The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & critical care nursing* 25(2):72-9.

Colville, G. & Pierce, C. (2012) Patterns of post-traumatic symptoms in families after paediatric intensive care. *Intensive care medicine*, 38:1523-1531. doi: 10.1007/s00134-012-2612-2

Cullberg, J. (2011) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Eichner, J.M. & Johnson, B.H. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129, (2), 394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084

Fejes, A. & Thornberg, R. (2009). (Red). *Handbok i kvalitativ metod*. Stockholm: Liber AB.
Förenta Nationerna. (1989). *Barnkonventionen*. Hämtad 24. september från:
<http://unicef.se/barnkonventionen>

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Hall, E.O. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 179-185.

Hallström, I. (2009). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 17-27). Stockholm: Liber.

Hallström, I. & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 193-200.

Harbaugh, B., Tomlinson, P. & Kirschbaum. (2004) Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3):163-78.

Jolley, J & Shields, L (2009) The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24 (2), 164-170.

Jay, S., & Youngblut, J. (1991). Parental stress associated with pediatric critical care nursing: Linking research and practice. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2:276-284.

Kristensson-Hallström, I. & Elander, G. (1997) Parents experience och hospitalization: Different strategies for feeling secure. *Pediatric Nursing*, 23, 361-367

Kvale, S., Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson B.A. & Frostell, C. (2012). Intensivvård av barn. I A. Larsson & S. Rubensson (Red) *Intensivvård*. (2. uppl., s.714-727). Stockholm: Liber

Lundqvist, P., & Kleberg, A (2009). *För tidigt födda eller fullgagna barn som behöver neonatal vård*: I Hallström, I., & Lindberg, T. (Red). *Pediatrisk omvårdnad*, (s. 21-27). Stockholm: Författarna och Liber AB.

Luptona, D. & Fenwick, J. (2001). 'They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social science & medicine* 53(8):1011-21.

Martner J., Nolin T., Karlström, G., Walther S., Mårdh, C. (2011). SIR:s riktlinje för registrering och definition av vårdtillfälle inom intensivvård (IVA, TIVA och BIVA) samt definitioner av övriga vårdtyper, Svenska intensivvårdsregistret-SIR. Hämtad 24. september 2012 från: http://www.icuregswe.org/Documents/Guidelines/Vardtillfalle_2012.pdf.

NOBAB i Sverige. (1988) *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 24. september 2012 från: <http://www.nobab.se/standard/Barn-och-ungdomar.php>

Olivestam, C. E. & Thorsén, H. (2007). *Etik och livsfrågor i vård och omsorg*. Stockholm: Liber

Scott, L. (1998) Perceived needs of parents of critically ill children. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*3(1):4-12.

Skånes Universitetssjukhus. (2006) *BIVA intensivvård*. Hämtad den 24. september 2012 från: http://www.skane.se/sv/Webbplatser/SUS/Skanes-universitetssjukhus-Lund/Vard/Verksamheter/Barn--och-ungdomsdivisionen/Barn-_och_ungdomssjukvard/Underenheter/BIVA_Barnintensivvard/Valkomstinformation_till_bar_n_och_foraldrar_pa_BIVA/

Skånes Universitetssjukhus. (2012) *Information om vistelsen på BIVA*. Hämtad 22. maj 2013 från: http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Barn--och-ungdomskirurgiska-kliniken-/Barnintensivvardsavdelning/Valkomstinformation_till_barn_och_foraldrar_pa_BIVA/

Smith, J.A. & Martin, S.A. (2001) *Caring Practises: Providing Developmentally Supportive Care*. I M. Curley, P. Moloney-Harmon (Red.) *Critical Care Nursing of infants and children*. (2:a uppl. s. 17-44) W.B. Saunders Company: Philadelphia

SOSFS 205:12. Ledningssystem för kvalitet och

patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensk sjuksköterskeförening (SSF). (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 19 juni 2012 från <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska-med-specialistsjukskoterskeexamen-med-inriktning-mot-halso--och-sjukvard-for-barn-och-ungdomar/>

Svenska intensivvårdsregistret. (2010). SIR:s årsrapport 2010. Hämtad 24. september 2012 från: <http://www.icuregswe.org/sv/Utdata/Extern-sida-for-SIR12/><http://www.icuregswe.org/sv/Utdata/Extern-sida-for-SIR12/>

Trost, J (2010) *Kvalitativa intervjuer*. studentlitteratur: Lund

Turner, M., Tomlinson, I, & Harbaugh, B. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. *Maternal-Child Nursing Journal*; 19:45-62.

Ygge, B-M (2004) Föräldrar i barnsjukvården. I E. Bischofberger, G. Dahlquist, M. Edwinson

Månsson, B. Tingberg & B-M. Ygge (Red.) *Barnet i vården*. Stockholm: Liber

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellström, A-L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal Caring Science*; 20; 35–41.

WMA general assembly. (2008). World medical association declaration of Helsinki. Hämtad 31 juli 2012 från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Bilaga 1 (4)

2013-06-30

Bilaga 1

INFORMATIONSBREV

Till verksamhetschef Katarina Hanseus

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien: Föräldrars upplevelser av att inte kunna bo dygnet runt med sitt svårt sjuka spädbarn som kräver intensivvård.

Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av att inte kunna bo tillsammans med sitt barn under vårdtiden på barnintensivvårdsavdelningen.

Det är viktigt att samla föräldrars upplevelser av att ha fått ett barn som de inte kan vara nära dygnet runt eller själv ta hand om, när barnet kräver övervakning och specifik omvårdnad. Detta för att uppmärksamma hur vårdpersonal kan underlätta för föräldra-barn-relationen, samt säkra god vårdkvalitet som kan utgå från föräldrars behov. Förhoppningen med denna studien är att den kan leda till förändringsarbete i syfte att utveckla vården.

I studien kommer kvalitativ metod att användas, med induktiv ansats. Datainsamlingen till studien kommer att ske med hjälp av semistrukturerade intervjuer av 10-15 mammor till spädbarn under två månaders ålder. Barnet ska ha vårdats för hjärtsjukdom i två till sju dagar på BIVA. Exklusionskriterier är mammor som inte förstår och/eller pratar svenska samt palliativa patienter.

Vi önskar att de föräldrar som är relevanta för studien kommer att tillfrågas muntligt av ansvarig sjuksköterska om de önskar delta. Föräldrarna kommer att få muntlig och skriftlig information om studiens syfte. Om de väljer att delta får de en medgivandeblankett att signera. Intervjuerna kommer att äga rum när barnet inte längre är i behov av intensivvård, utan har förflyttats till vårdavdelning, på en tid och plats som passar föräldrarna.

De mammor som väljer att delta informeras om att det är helt frivilligt och att de kan avbryta sin medverkan närhelst de vill utan att ange någon anledning. Intervjuerna kommer att spelas in och förvaras därefter inlåst i ett år, därefter förstörs materialet. Konfidentialitet garanteras, det insamlade materialet kommer att framföras i avidentifierad form.

Intervjun beräknas ta 40-60 minuter.

Vi anhåller om att få hjälp av ansvarig sjuksköterska för att välja ut undersökningspersoner enligt ovan angivna urvalskriterier. En skriftlig förfrågan till dem som hjälper oss att få kontakt med undersökningspersoner bifogas detta brev.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänlig hälsning

Hulda Östner Emilsdottir

Jane Andersson

Annica Sjöström-Strand

Leg: Sjuksköterska

Leg: Sjuksköterska

Universitetslektor

Barnsjuksköterskestudent

Barnsjuksköterskestudent

Tfn 0708870788

Tfn 0736402520

Tfn 0708808486

e-post:Annica.Sjostrom-

e-post:sps12hos@student.lu.se

e-post:sps12jan@student.lu.se

Strand@med.lu.se

Bilagor

1. Samtyckesblankett

2. Projektplan

Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande

Titel på studien Föräldrars upplevelser av att inte kunna bo dygnet runt med sitt svårt sjuka spädbarn som kräver intensivvård.

Er anhållan

- Medgives
- Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Verksamhetsområde



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Bilaga 2 (4)

INFORMATIONSBREV

2013-06-30

Till Elisabeth. Kontaktsjuksköterska avd 67

Titel på studien: Föräldrars upplevelser av att inte kunna bo dygnet runt med sitt svårt sjuka spädbarn som kräver intensivvård.

Du tillfrågas om hjälp att få kontakt med patienter för deltagande i ovanstående studie.

När ett barn föds är det en omvälvande upplevelse för alla föräldrar men för de som får ett svårt sjukt barn ställs hela tillvaron på sin spets. Även om en del föräldrar fått information via fosterdiagnostik att deras väntade barn inte är friskt är det ändå en stor påfrestning för familjen och ett flertal studier har visat hur påfrestande det är för föräldrarna när deras barn kräver sjukhusvård. Att knyta an till sin förälder är barnets viktigaste utvecklingsuppgift under första levnadsåret. Sjuka nyfödda barn uppvisar ofta svaga signaler varför anknytningen mellan barnet och föräldern försvåras. Det är viktigt att spädbarnet har kontinuerlig kontakt med den som barnet ska utveckla en anknytningsrelation utan längre avbrott, på grund av att spädbarnet har begränsad förmåga att minnas senaste möte (Stiftelsen Allmänna Barnahus).

Föräldrar till barn som vårdas på barnintensivvårdsavdelning (BIVA) i Lund får vara hos sitt barn så mycket de önskar samt delta i omvårdnaden i den mån det går. Nattetid får föräldrarna vara hos sitt barn men det finns oftast ingen säng för föräldrarna att sova i på salen. Föräldrarna erbjuds vanligtvis att övernatta på patienthotell eller Ronald McDonald Hus. Enligt Förenta Nationernas (FN) barnkonvention har barn rätt att vara hos sina föräldrar och när beslut ska fattas om barnet skall barnets bästa komma i första hand. I Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) standard står det att barnet har rätt att ha sin förälder med sig under hela sjukhusvistelsen, även nattetid.

Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av att inte kunna bo tillsammans med sitt barn under vårdtiden på barnintensivvårdsavdelningen.

Det är viktigt att samla föräldrars upplevelser av att ha fått ett barn som de inte kan vara nära dygnet runt eller själv ta hand om, när barnet kräver övervakning och specifik omvårdnad. Detta för att uppmärksamma hur vårdpersonal kan underlätta för föräldra-barn-relationen, samt säkra god vårdkvalitet som kan utgå från föräldrars behov. Förhoppningen med denna studien är att den kan leda till förändringsarbete i syfte att utveckla vården.

Datainsamlingen till studien kommer att ske med hjälp av semistrukturerade intervjuer av 10-15 mammor till spädbarn under sex månaders ålder. Barnet ska ha vårdats för hjärtsjukdom i två till sju dagar på BIVA. Exklusionskriterier. Mammor som inte förstår och/eller pratar svenska samt palliativa patienter.

Vi anhåller om hjälp av er att välja ut patienter enligt våra ovan angivna urvalskriterier.

Dessutom ber vi att Du hjälper oss med att skicka ett brev till dem du valt ut med information om studien samt en förfrågan om de vill delta i studien eller inte. I brevet bifogas dessutom svarstalong och ett svarskuvert adresserat till Dig. Vi kommer efter överenskommelse att hämta svarskuverten vid senare tillfälle.

De mammor som väljer att delta informeras om att det är helt frivilligt och att de har rätt att avbryta närhelst de vill utan att ange någon anledning. Intervjuerna kommer att spelas in och förvaras därefter inlåst. Konfidentialitet garanteras, det insamlade materialet kommer att framföras i oidentifierad form.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Om Du har frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänlig hälsning

Hulda Östner Emilsdottir

Leg: sjuksköterska

Barnsjuksköterskestudent

Tfn 0736402520

e-post:sps12hos@student.lu.se

Jane Andersson

Leg: sjuksköterska

Barnsjuksköterskestudent

Tfn 0708808486

e-post:sps12jan@student.lu.se

Annica Sjöström-Strand

Universitetslektor

Tfn 0708870788

e-post Annica.Sjostrom-

strand@med.lu.se



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

INFORMATIONSBREV

2013-06-30

Information till undersökningsperson

Mammors upplevelser av de möjligheter som erbjuds att ”bo” hos sitt barn när det är i behov av intensivvård 24timmar/ dygn

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie.

Syftet med studien är att belysa mammors upplevelser av de möjligheter som erbjuds att ”bo” hos sitt barn när det är i behov av intensivvård 24timmar/ dygn.

Intervjun beräknas ta cirka 40-60 minuter och genomförs av Hulda Östner Emilsdottir & Jane Andersson. Vi erbjuder plats för intervju alternativt att du själv föreslår plats.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun på band. Inspelningen kommer att förvaras inlåst i institutionen för hälsa och samhälles låsbara skåp så att ingen obehörig kan ta del av den. Efter att arbetet har slutförts och examinerats förstörs det.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för ditt barns vård. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen och skickar tillbaka den i bifogade svarskuvert inom 1 vecka. Om du inte vill bli uppringd av studenterna önskar vi att du ringer oss så vi kan bestämma tid och plats för intervju.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss, vår handledare.

Med vänlig hälsning

Hulda Östner Emilsdottir

Jane Andersson

Annica Sjöström-Strand

Leg: Sjuksköterska

Barnsjuksköterskestudent

Tfn: 0736402520

e-post: sps12hos@student.lu.se

Leg: Sjuksköterska

Barnsjuksköterskestudent

Tfn: 0708808486

e-post: sps12jan@student.lu.se

Universitetslektor

Tfn: 0708870788

e-post: Annica.Sjostrom-

Strand@med.lu.se

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om Mammors upplevelser av de möjligheter som erbjuds att "bo" hos sitt barn när det är i behov av intensivvård 24timmar dygn.

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för mitt barns behandling.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in på band.

Underskrift av undersökningsperson

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Bilaga 4 (4)

Intervjuguide

Huvudfråga:

Hur upplevde DU de möjligheter som du erbjöds att "bo" när ditt barn vårdades på BIVA?

Uppföljningsfrågor kommer att ställas, exempelvis "utveckla" "hur kände du då?" och "kan du ge exempel på situationen".

Delfråga:

Hade du velat ha möjlighet att sova på ditt barns vårdsal/i anslutning till den?