

Vad är det för fel på barnets huvud?

- Bemötande av kraniosynostosbarns föräldrar.

Stefan Andersin

Examensarbete

Vård

2015

Till mina söner Jiro och Jeremy

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	2982
Författare:	Stefan Andersin
Arbetets namn:	Vad är det för fel på barnets huvud? - Bemötande av kraniosynostosbarns föräldrar.
Handledare (Arcada):	Gun-Britt Lejonqvist
Uppdragsgivare:	HUSUKE
Sammandrag: Denna studies syfte var att minska lidande och öka välbefinnande för föräldrarna till ett barn som skall genomgå vården av en kraniosynostos. Dessutom försökte man utreda vårdarnas möjligheter att hjälpa familjen. Som vårdteori användes Karin Dahlbergs adaption av Katie Erikssons lidande teorier. Inga inhemska studier fanns om ämnet och bara ett fåtal utländska studier fanns från tidigare till hands. Studien utfördes som induktiv innehållsanalys av studier om kranioplastier eller sjukdomar med liknande vårdprocess. Som informationskälla användes Science Direct och sökningarna gjordes i två faser. Slutligen analyserades åtta artiklar. Som resultat av analysen kom man fram till tre huvudkategorier: familjen, vården och informationen. Ett aktivt medtagande av föräldrarna i vården samt olika alternativa informationskällor kom fram som viktiga punkter. En mångsidig information behövs som stöd för vårdaren samt övning av kommunikationsförmågan	
Nyckelord:	Kraniosynostos, barn, föräldrar, välbefinnande, lidande
Sidantal:	33
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Vård
Tunnistenumero:	2982
Tekijä:	Stefan Andersin
Työn nimi:	Vad är det för fel på barnets huvud? - Bemötande av kraniosynostosbarns föräldrar.
Työn ohjaaja (Arcada):	Gun-Britt Lejonqvist
Toimeksiantaja:	HUSUKE
Tiivistelmä: Tämän tutkielma tavoitteena on ollut vähentää kärsimystä ja lisätä hyvinvointia vanhemmilla jonka lapsi on läpikäymässä kraniosynostosin hoidon. Tämän lisäksi yritettiin selvittää hoitajien mahdollisuuksia auttaa perhettä hoidon läpikäynnissä. Karin Dahlbergin adaptaatiota Katie Erikssonin kärsimys teorioista käytettiin hoitoteorianä. Aikaisempia kotimaisia tutkimuksia ei aiheesta ollut ja ulkomaalaisiakin löytyi vain muutama. Tutkimusmuotona käytettiin induktiivistä sisällön analyysiä jolla käsiteltiin kranioplastian tai samankaltaisten hoitoprosessien omaavien tautien tutkimuksia. Pääasiallisena informaatiolähteenä käytettiin Science Directiä ja haku suoritettiin kahdessa vaiheessa. Kahdeksan tutkimusta otettiin loppujen lopuksi mukaan. Nämä kun analysoitiin niin saatiin tulokseksi kolme pääotsikkoa jotka olivat perhe, hoito ja informaatio. Vanhempien aktiivinen mukaanotto ja useat vaihtoehtoiset informaatiolähteet nousivat esille pääpiirteinä. Monipuolinen informaatio hoitajien tueksi ja vuorovaikutustaitojen yllä pito nousi esille keskeisinä tarpeina	
Avainsanat:	Kraniosynotosi,lapsi,vanhemmat,hyvinvointi,kärsimys
Sivumäärä:	33
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

1. INNEHÅLL

1. INNEHÅLL	6
1.1. INLEDNING	7
2. SYFTET MED STUDIEN.....	8
3. TEORETISKT PERSPEKTIV	9
3.1. Livslidande	9
3.2. Vårdlidande.....	9
3.3. Sjukdomslidande.....	10
3.4. Från lidande till välbefinnande	10
3.5. Välbefinnande.....	10
4. BAKGRUND OCH FORSKNINGSÖVERSIKT	12
4.1. Anatomi	13
4.2. Tidigare studier	14
5. METOD	16
5.1. Induktiv eller deduktiv.....	16
5.2. Bearbetningen av materialet	16
5.3. Induktiv innehållsanalys	17
5.4. Motivering	18
6. ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR.....	19
7. MATERIAL.....	20
7.2.	21
7.3. Resultat	21
8. DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING.....	28
8.1. Kritisk granskning	29
9. AVSLUTNING.....	31
10. KÄLLOR	32

1.1. INLEDNING

I mitt arbete ville jag kombinera två saker som har fascinerat mig mycket nämligen barnpatienter och intensivvård. Barnpatienter har en längre tid varit nära hjärtat för mig. Min idé till mitt examensarbete fick jag under en arbetsperiod på neurokirurgiska intensivvården på Tölö sjukhus. Det som gjorde kraniosynostos-barnen till ett intressant ämne var att de oftast bara behöver genomgå ett ingrepp och efter detta blir de oftast av med sitt besvär. Klart att det behövs efterkontroller men inga vidare ingrepp om allt går väl. Själv har jag nämligen en sådan bild att när barn vårdas på IVA är det sällan frågan om korta vårdrelationer.

IVA intresserar mig på grund av att där är kanske den största möjligheten att komma i kontakt med både inre medicin och kirurgi. Det är även en plats där man kan lära sig se hur kroppen reagerar på olika yttre faktorer t.ex. ingrepp. Dessutom kan man lära känna patienterna, eftersom man inte behöver koncentrera sig på ett tjugotal olika patienter. Ur en medicinsk synvinkel är kraniosynostos-patienter intressanta för det berör två ganska olika specialbranscher nämligen neurokirurgi och plastikkirurgi. Dessa kombineras under operationen och efter ingreppet deltar personal som representerar bägge specialiteterna i att vårda patienten. Detta är en av orsakerna till att det bör klargöras hur man vårdar på de olika avdelningarna och vad för speciellt de har lagt märke till. Genom att förstå det följande och föregående steget kan man utveckla och effektivisera verksamheten, vilket förstås med tanke på att patienten i fortsättningen får den behövliga vården. Från detta utvecklades ännu arbetet att beröra bemötande av föräldrarnas i denna situation. Att göra en innehållsanalys i ämnet valde jag ursprungligen på grund av tidsbrist och delvis för att patienterna är så få, att troligtvis hade inte resultaten varit så tillförlitliga ifall man gjort en intervjuundersökning. Men i ett senare skede märkte jag även att det passade min arbetsstil bäst.

2. SYFTET MED STUDIEN

Syftet är att i denna studie få fram hur man kunde minska lidande och öka välbefinnande hos föräldrar vars barn skall genomgå en kranioplasti. Att klargöra vad det finns för hinder och vilka resurser det finns i familjen till barnet. Även att man skulle utreda på vilket sätt man kan hjälpa både föräldrarna och vårdaren i situationen. Klarlägga vilka problem det finns speciellt i vårdande av väldigt små barn som fortfarande är väldigt beronde av utomstående. Ett talesätt som jag ofta stött på inom arbetslivet är att man inte uppskattar sitt huvud före det är något fel på det. I detta fall även att man uppskattar mera ett friskt barn om det varit sjukt, hur rått det än låter. I kraniosynotoserna är det ju oftast frågan om nåt som konstaterats redan vid födseln eller möjligen tidigare. Föräldrarna har haft tid att anpassa sig till situationen och haft mer tid att hantera situationen än vad de skulle ha ifall barnet blivit akut sjukt. Detta betyder i och för sig inte att föräldrarna har behandlat situationen på något sätt.

Frågeställning

- Hur minskar man lidande och ökar välbefinnande hos föräldrar vars barn skall genomgå en kranioplasti?
- Vad finns det för hinder och vilka resurser har en vårdare att hjälpa familjen?

3. TEORETISKT PERSPEKTIV

Utgår man från ett vårdvetenskapligt perspektiv som betonar patientens dagliga liv och dess upplevelser kommer både lidande och välbefinnande att behandlas. Båda som förekommer i vardagen som ett naturligt spänningförhållande. Alltid strider inte dessa två mot varann utan de kan också ha en gemensam riktning. Målet med att vårda är att främja hälsa och lindra eller förhindra lidande. (Dahlberg et al 2003 s.32)

3.1. Livslidande

Människan har ett lidande som är konstant med i vardagen, nämligen livslidandet. Detta innehåller även ett hälsoperspektiv. Livslidandet kan innehålla allt från stressen för en tent till mistande av en kär människa. Med andra ord är det närvarande från vaggan till graven. Även om detta lidande alltid är närvarande betyder det inte att detta är ett lätt lidande. Beroende på livssituationen kan det vara väldigt invalidiserande och t.o.m. ge somatiska symptom. (Dahlberg et al 2003 s32-33)

3.2. Vårdlidande

Då patienterna orsakas lidande på grund av vården eller brist på vård talas det om vårdlidande. Detta är ett lidande som Dahlberg har citerat av Eriksson som ett onödigt lidande och borde på alla sätt elimineras. Ofta framkallas vårdlidandet av exempelvis okunskap och en brist på förmåga att sätta sig i patientens situation. Situationer där vårdlidandet kommer fram är exempelvis att patienten känner att denna inte kan inverka på sin vård och de egna åsikterna körs över. Karaktiserande för vårdlidandet är att det är alltid flera personer inblandade i lidandet. Man menar som vårdare bara väl men det resulterar ändå i ett vårdlidande åt patienten. (Dahlberg et al 2003 s33-38)

3.3. Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är det lidande som i endel av sina former är lättast att konkretisera i de kliniska situationerna. Den kan exempelvis komma fram i form av smärta, illamående eller klåda. Sjukdomslidande kan också ha mer okonkreta symptom som t.ex. ensamhet eller en känsla av sårbarhet. Denna sorts sjukdomslidande är existensiell vilket innebär att ingen kan dela på ditt lidande. Men denna variant av lidande kan även komma fram hos föräldrar som känner dessa existensiella känslor för sina barn. Det existentiella sjukdomslidande är också socialt, människor kan undvika en för att de inte kan hantera den sjukes lidande. Patienten eller anhöriga kan känna exempelvis skam eller skuld för sjukdomen. Vid frågan om äldre patienter känns inte deras egna kropp som sjuk utan någon annans. Man tappar förtroende på sin egna kropp. Föräldrar kan även beskylla sig för vad de gjort fel för att barnet fått sin missbildning. (Dahlberg et al 2003 s.33)

3.4. Från lidande till välbefinnande

Dahlberg tar upp Erikssons tre akter för att beskriva hur man kan hantera lidandet. Det första skedet i hanterande av lidande är att observera ett lidande och bekräfta det. Följande steg efter detta är att man ger tid och möjlighet att hantera eller som Eriksson uttrycker det, ”lida ut”. Som tredje skede i hanterande så godkänns lidandet och det ges en mening för att man sedan skall kunna gå vidare. (Dahlberg et al 2003 s.32)

3.5. Välbefinnande

I alla dessa former som lidandet framkommer gör även välbefinnande det. Och det är lika viktigt att arbeta för välbefinnande på alla fronter som det är att minska eller lindra lidande. Man kan också se på välbefinnande genom ett existentiellt perspektiv och stöda patienten i andliga behov. Spänningen mellan lidande och välbefinnande kommer närmast fram då man har sjukdomslidande som ligger i. Då försöker man minska allt övrigt lidande eller hitta andra metoder för att möjligen uppnå ett välbefinnande på någon nivå. För att uppnå ett välbefinnande måste man erkänna lidandet. Man kan aldrig fullt förstå patientens eller de egnas lidande, men man kan genom sitt intresse och stöd försöka främja välbefinnandet.

Osäkerhet är lätt botat med att visa att man är där för att försöka besvara och informera patienten och dess anhöriga.

(Dahlberg 2003 s38-39)

I synen på lidande använde jag mig Karin Dahlbergs tillämpningar av Katie Erikssons syn på lidande. När jag läste mig in på hennes teoretiska perspektiv märkte jag att hon hade en syn på vårdvetenskap som passade mitt tankesätt. Själv är jag en stark kliniker som lär mig lättast genom "learning by doing". Dahlberg har också ett väldigt jordnära sätt att ta itu med vårdteorier.

4. BAKGRUND OCH FORSKNINGSÖVERSIKT

Det har redan i tidiga historiska berättelser beskrivits personer med avvikande skullform. I forntida Japan finns det beskrivningar om gudarna Fukurajo och Shou Lao vars huvuden var smala och avlånga. I Egypten beskrevs huvudena i konsten som avlånga men i verkligheten var de normalformade. I Homeros berättelser beskrivs också Grekiska arméns fulaste man, Thersites som hade kommit till Ilium för att strida i Akilles trupper. Han hade en hög äggformad skalle dessutom hade han inga nyckelben av vilket man kan diagnostisera att han troligtvis hade kleidokranial dysplasi(=ärfteleg sjukdom som bryter ut i neonatalt skede). Mindre uppmärksamhet fick hans besvärliga och stridslystna humör vilket man med nuförtida forskningresultat som basis kan få en sammanhängnad med hans troliga diagnos. (Hukki et al. 2007;123:967-68)

Hippokrates beskrev också skallens missbildningar och sambandet med skillnaderna i fogarna hos olika individer. Han igenkände dem med olika till form motsvarande bokstäver. Galenos i sin tur hade funnit ett klart sammanhang mellan utstående ögonlober, huvudvärk och för få skallbens fogar. Han namnsatte även dem och använde tillsammans med Aristofanes namnet oxycephalus för att beskriva en kort och tornaktig skalle. Cornelius Celsus som levde samma tider som Jesus beskrev en skullform som passade ihop med mikrokefali. (Hukki et al. 2007;123:967-68)

Den första vetenskapliga beskrivningen på kraniosynotoser gav A.W. Otto år 1830. Äran för Ottos slutsatser gick i och för sig till Virchow vars publikation år 1851 baserade sig till stor del på Ottos upptäckter. Otto hade bland annat uppmärksammat den kompensatoriska växten, som växer på motsatta sidan var fogen har förbenats för tidigt. Detta är en upptäckt som är aktuell i ännu denna dag. (Hukki et al. 2007;123:967-68)

I slutet på 1800-talet beskrev franska kirurgen Lannelongue och amerikanska kirurgen L.C. Lane kirurgiska metoder de använt för att skära fåror för att lätta skallens tillväxt. Året 1921 föreslog Mehner att man skulle ta bort hela fogen, dessa tekniker är ännu aktuella

även om det har börjats ställa krav på mer omfattande ingrepp. Dessa presenterades redan år 1927, men det var först den franska plastikkirurgen Paul Tessier som på 1970-talet gjorde att ansikts- och skallbensformande kirurgi fick sin plats i vård av missbildningar. (Hukki et al. 2007;123:967-68)

4.1. Anatomi

Medicinskt kan man dela upp kraniosynotoserna i två huvudsakliga kategorier samt dessa i underkategorier som även uppvisat i Fig 1:

Primära kraniosynotoser

Är då en eller flera fogar som har partiellt eller helt förbenats för tidigt. Detta sker på grund av en utvecklingsstörning i själva fogen. Förtidig förbening av en skallfog är den vanligaste missbildningen, som exempel av denna variant kan nämnas skafokefali (båtskalle).

Vanligtvis blir orsaken för dessa ouppklarade och störningarna är främst bara kosmetiska. I fall där det är frågan om flere fogars synotoser ligger det oftast bakom en genetisk störning. Exempel på dessa genetiska störningarna är Crouzons och Pfeiffers syndrom som båda inverkar på fostrets benbyggnads utveckling. (Hukki et al. 2007;123:967-68)

4.1.1. Sekundära kraniosynotoser

Sekundära kraniosynotoser är oftast bundna till metaboliska sjukdomar, hematologiska sjukdomar eller centrala nervsystemets utvecklingsstörningar. Avvikande ställning av fostret i livmodern under sluthalvan av graviditeten kan också förorsaka att fogarna stängs pga av mekaniskt tryck. En sekundär kraniosynostos kan även bildas som en komplikation i samband av användning av shunt.(Goodrich et al s.10)

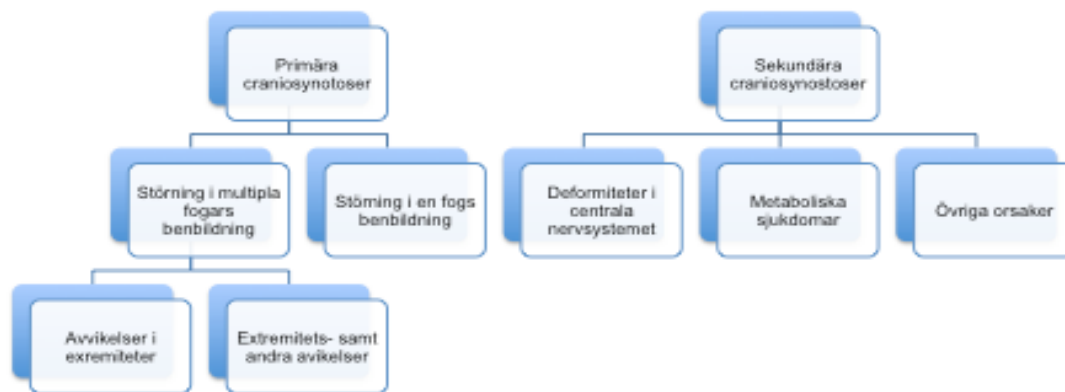


Fig 1. Orsaker till kraniosynostoser. (Goodrich et al s.9 bearbetat av Stefan Andersin)

4.2. Tidigare studier

Tidigare studier ur medicinsk synvinkel fanns men utav en vårdande fanns det inte en enda. På grund av detta var jag även tvungen att i studien välja med artiklar som berörde vårdprocesser av liknande stil. Ämnet är mycket snävt även om det är frågan om en multiprofessionell vårdprocess. På de ställen där man vårdar dessa patienter inom HNS så har de i vården använt sig dels av en vårdprocess som har varit en bearbetad version av läpp-, käk- och gomspaltsvården.

HUS har på sina allmänna hemsidor en allmän information till föräldrarna om hur de kan förbereda sitt barn för sjukhusbesöket. Det finns även rekommendationer för exempelvis när man skall berätta om sjukhusbesöket för barn i olika åldrar. Gällande yngre barn kom det även fram om kommunikationen mellan föräldrar och vårdare. Den är skriven på ett lättförstått språk och är hjälpmedel åt alla vårdare som jobbar med barn. Här fanns även

uppskrivet litteratur man kunde använda till hjälp för att berätta till barnet om sjukhusbesöket.

(Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon 2014)

5. METOD

Innehållsanalys är en metod att analysera skrivet, verbalt eller visuellt material. Redan på 1800-talet användes detta för att analysera hymner, tidningar, artiklar, annonser och politiska tal. Inom vården används den nuförtiden främst inom psykiatri, gerontologi och allmänna hälsostudier. Som metod är innehållsanalysens syfte att systematiskt och objektivt beskriva och kvantifiera fenomen. Innehållsanalysen tillåter forskaren att teoretiskt pröva materialet man analyserar. Målet är att man skulle kunna på detta vis få en bred bild om fenomenet man studerar i och få ny kunskap, nya synvinklar och guider för vårdarna. (Elo & Kyngäs 2008 s.107-108)

Metoden fann sina kritiker bland forskarna inom den kvantitativa sidan. Ofta anklagade man att forskningstekniken var för enkel när den inte grundade sig på ordentlig statistisk analys. De fanns även de som anklagade att den inte var tillräckligt täckande för att vara en kvalitativ analys. Enligt Neundorf är det i denna metod forskaren avgör hur komplex innehållsanalysen blir. (Elo & Kyngäs 2008 s.108)

5.1. Induktiv eller deduktiv

Förutom att en innehållsanalys kan vara endera kvalitativ eller kvantitativ delas den ännu upp i induktiv eller deduktiv. Vilken av dessa metoder man använder är i stort beronde av materialet man bearbetar. I sådana fall där informationen är väldigt splittrad uppmanas man använda ett induktivt närmande i vilket man får rubrikerna från texten man bearbetar. En deduktiv analys är bättre i sådana fall där man har en större mängd material som man vill göra klart mätbart. Syftet med detta är att man skall kunna utvärdera det bearbetade materialets teorier. Förenklat kan man säga att i den induktiva analysen gör man specifikt material till generellt och i den deduktiva är processen omvänd. (Elo & Kyngäs 2008 s.109)

5.2. Bearbetningen av materialet

Det finns ingen systematisk ordning för hur man skall göra en innehållsanalys. Oberoende om man gör en induktiv eller en deduktiv innehållsanalys så genomgår tre olika steg i

bearbetningen av materialet: förberedelse, organisering och rapportering. Förberedelsen börjar med att man väljer ett ord eller ett tema som fungerar som enhet för hur man analyserar materialet. Hur djupt och vad man kommer analysera och mängden material måste tas i noggrann beaktan då man väljer enheten för analysen. Under hela processen då man bearbetar materialet måste man ha koll på att det som extraheras representerar det material som används. Om det blir väldigt stora enheter man får fram utav texten man analyserar kan det bli väldigt krävande. I motsats om det är väldigt små enheter som exempelvis enskilda ord man extraherar från texten så kan det leda till uppsplittring i resultatet. (Elo & Kyngäs 2008 s.109)

Enligt Graneheim och Lundman är den lämpligaste storleken på ett analys är att den kan kommas ihåg i sin helhet genom hela den tiden då materialet analyseras. Forskare styrs enligt Robson av sitt mål och frågeställning i valet av materialet man kommer att behandla. (Elo & Kyngäs 2008 s.109)

När man sedan har fått materialet analyserat, försöker man få en klarhet i vad datan man fått berättar och försöker bilda sig en helhetsbild. Målet är att man skall bli fördjupad i materialet man hanterar. Detta kräver att man måste läsa igenom sitt material och bli bekant med det. Sedan analyseras materialet på endera ett induktivt eller deduktivt sätt. (Elo & Kyngäs 2008 s.109)

5.3. Induktiv innehållsanalys

Första steget i den induktiva analysen är att organisera materialet man har. Detta innebär att man läser genom materialet och först gör anteckningar i det och gör rubriker i texten. Texten läses flera gånger och man gör rubriker som beskriver innehållet i texten så täckande som möjligt. Sedan när man fått tillräckligt med rubriker samlar man ihop dem i en tabell och skapar kategorier. Dessa rubriker man kategoriserat ordnar man ännu under högre rubriker för att sammanföra liknande och på detta sätt minska på mängden kategorier. Meningen med att skapa dessa rubriker är att få en högre förståelse för materialet man behandlar, och därigenom få mer kunskap och förståelse för ämnet man behandlar. Här har

även forskaren en viktig uppgift som kan inverka stort på resultatet och det är i vilken kategori man sätter vilken rubrik. Man fortsätter med denna sammanförning av rubriker så långt det går men man skall komma ihåg att det inte är frågan om rubriker som är lik varann utan mer att de tillhör varann.

(Elo & Kyngäs 2008 s.109-111)

5.4. Motivering

Jag har märkt under åren som gått att det bästa sättet för att lära mig är att förstå hur nåt fungerar. Detta passar ju in på en innehållsanalys så det lät som gjort för mig. Analysen började jag med att skapa frågeställningar för vad man kan göra för att hjälpa vårdare och föräldrar. Frågeställningarna gjordes på det viset att den skulle ge både frågor och svar, för man hade en aning om vad föräldrarna saknar men sökte ännu säkring på detta från litteraturen. Sedan läste jag igenom alla texter med frågeställningarna konstant i tankarna. Efter detta bedömde jag sedan vilka forskningar jag hade mest nytta av i relation till frågeställningarna. Som följande steg tog jag itu med texterna jag valt och läste igenom den med frågeställningarna i bakhuvudet. Småningom uppstod det ord som gjorde ett samband mellan frågeställningarna och delar av texten. När det inte uppstod flera ord och begrepp mera samlade jag ihop dem och skrev dem på lappar. Dessa lappar med begrepp bredde jag ut och började sammanställa begrepp som var sammanhängande. Grupperna av begrepp speglade jag sedan mot frågeställningarna och kom fram till rubriker för begreppen. Efter detta började det uppstå en röd tråd inom de olika rubrikena vilka jag klargör för längre fram. Det induktiva närmande valde jag på grund av att det fanns väldigt knappt om material. Detta skapade även vissa problem under material anskaffningen, för en stor del av artiklarna var inriktat på operationstekniker.

6. ETISKA FRÅGESTÄLLNINGAR

Det finns två sorters samband mellan undersökningar och etik. Resultat som man kommer fram i undersökningarna till inverkar på den etiska synen. I sin tur inverkar olika etiska synpunkter på hur man utför sin studie och det är detta som är etiken i en studie.

(Tuomi&Sarajärvi 2009 s.126)

Denna studie har i alla sina skeden utförts noggrant och omsorgsfullt enligt riklinjerna som utgivits i ”God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada”. Materialet i studien har bearbetats med allmänt godkända undersöknings och bedömningsmetoder. Informationen är funnen sökmotorer som används vardagligt inom utbildningen och är därför etiskt hållbara.

(Arcada 2013)

Ingen förhandgranskning av Etiska nämnden behövdes eftersom materialet som användes kom av litteratur. De analyserade artiklarna har behandlats rättvist och korrekta källhänvisningar ingår. (Arcada 2013)

7. MATERIAL

Eftersom utförande av detta arbete har brett ut sig över en lång tid gjordes materialsökningen i flera omgångar. Som sökmotorer prövades Cinahl, MEDIC, Science direct och SAGE. Materialsökningen prövades på flera sökmotorer för att få ett möjligast brett utbud, men bestämde mig sedan för den sökmotorn med bästa tillgängligheten. I den slutgiltiga sökningen användes Science direct eftersom det i den fanns bästa urvalet hel text artiklar tillgängliga. Sökningen utfördes i januari 2013. Som första sökkriterie användes ordet *craniosynostosis* vilket gav 3562 resultat. Som följande tillades sökordet *nursing* vilket begränsade artiklarna till 193 stycken. Efter detta begränsades ytterligare genom att ta bort artiklar som var över fem år gamla. Detta resulterade i 81 artiklar av vilka det fanns 44 stycken som var hel text artiklar. Av dessa 44 artiklar var 7 stycken tidtabeller och innehållsförteckningar vilka man inte hade någon nytta av att ta med i det analyserade materialet.

Efter denna urvalsprocess läste jag igenom det resterande 37 artiklarna för att få en första blick om innehållet i materialet. Denna genomläsning resulterade i ett urval av 14 artiklar. Artiklarna som avlägsnades i denna läsning var till stor del läkarinriktade och cirkulerade på molekylnivå eller operationstekniker. I den andra genomläsningen gick jag djupare in i texterna och dessa som föll bort i denna läsning var sådana som inte hade tillräckligt innehåll för att användas som grund i undersökningen. Efter denna andra läsning blev jag kvar med 7 artiklar att analysera. Av de kvarvarande texterna berörde inte alla kraniosynostoser men innehöll en vårdprocess som var liknande. Vid slutskedet av studien gjordes ytterligare en sökning med samma kriterier som framkallade ytterligare ännu en artikel vilken togs med i studien.

7.1.1. Artiklarna

Det finns inga finska undersökningar om ämnet men i andra nordiska länder har det gjorts undersökningar som kunde användas till godo i denna forskning. Främst har artiklarna varit amerikanska och brittiska. De två resterande artiklarna som inte var av de förnämnda ursprungen var en holländsk och en svensk. Alla artiklar var skrivna på engelska. Alla

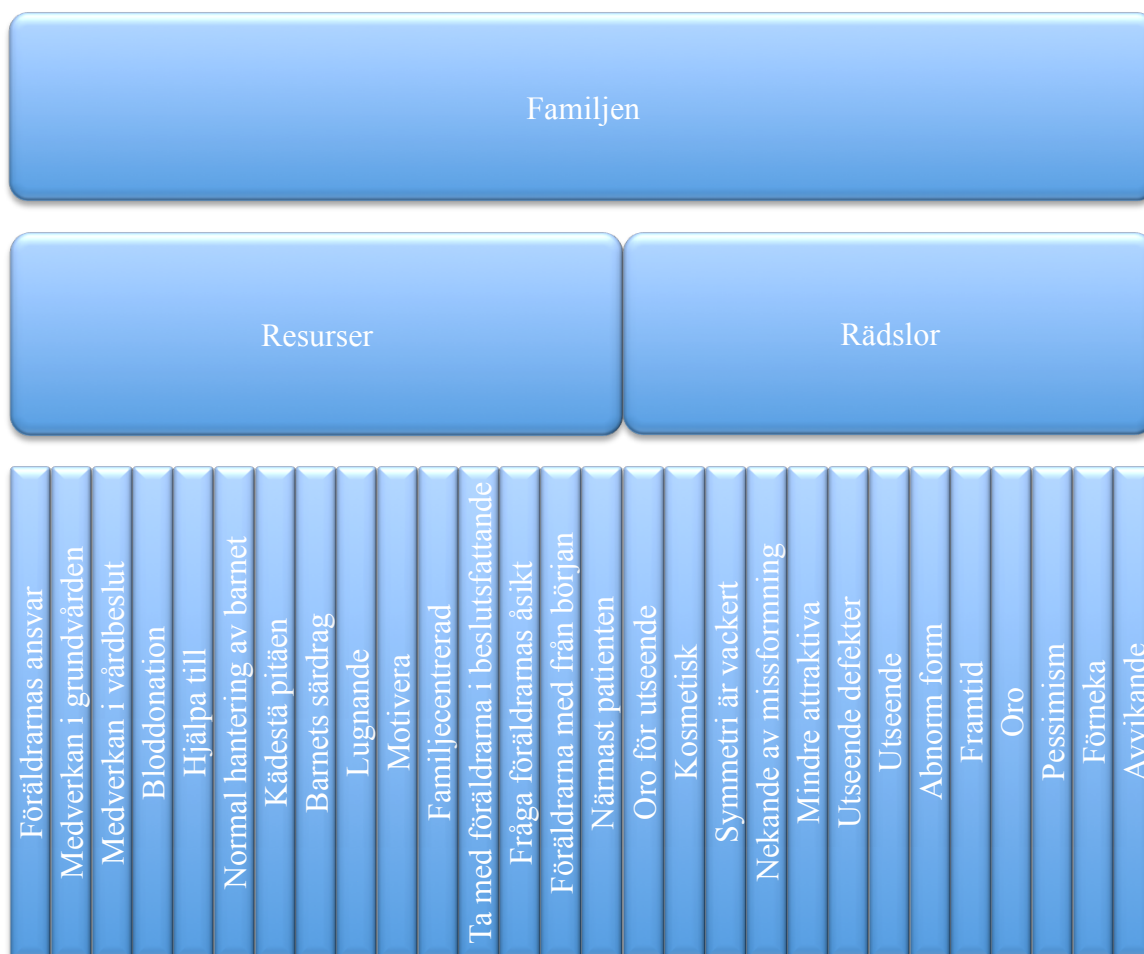
artiklar har inte rakt berört kraniosynostoser men varit bundna till vård i motsvarande situationer. En stor del av studierna har varit litteraturstudier eller innehållsanalyser. Studierna har utgivits mellan åren 2008 och 2012. Resultatet visar i studierna att goda instruktioner samt ett tidigt ingripande hade stor betydelse, men även att mer övning gav bättre färdigheter att behandla olika situationer.

Artnamn, författare och årtal	Metod	Datainsamling och informanter	Resultat
Non-synostotic deformational plagiocephaly: An evidence-based case report Jason M. Leighton 2008	Case-studie	15 veckor gammalt pojkbarn	Studien tar upp de frågor en kiropraktiker möter då han får på sin mottagning ett barn med plagiocephaly. I Som resultat fick man riktlinjer för hur kiropraktiker skall sköta barn med plagiocephaly.
Evidence-based care of the child with deformational plagiocephaly, part II: Management A. B. Kack Flannery, W. S. Looman och K. Kemper 2012	Innehålls analys	Forskningar från tiden 2000-2011	I undersökningarna kom det fram att ett tidigt ingripande samt proaktiv verksamhet hade den bästa effekt.
Testing guidelines for child health care nurses to prevent nonsynostotic plagiocephaly: A swedish pilot study Freda Lennartson 2011	Kvantitativ	Vårdare och barnens föräldrar	Som resultat fick man att de var klar skillnad i uppkomsten av NSP mellan de familjer som fått instruktionerna jämfört med dem som inte fick. Vidare märkte man ännu att vårdaren behövde fortbildning i NSP.
Endoscopically assisted corection of sagittal craniosynostosis Lesley Brown och Mark R. Proctor 2011	Innehållsanalys	Patientberättelser från en fem års period	Man kände igen patientgruppens särdrag samt konstaterade att ju mer operationsteamet får erfarenhet så börjar ingreppen gå bättre.
Postoperative nursing care of endoscopic nonsyndromic craniosynostosis patient Julie Breuniger och Natalie Le Floch 2008	Litteraturstudie	Artiklar	Endoskopiskt ingrepp är mindre invasivt men kräver konstant uppföljning post-operativt
Impacting infant head shapes Pat Hummel och Dana Fortado 2005	Innehållsanalys	Litteratur	Framkallade riktlinjer som hjälpte vårdare och anhöriga.
Investigation and initial management of ambiguous genitalia S. Faisal Ahmed och Marina Rodie 2009	Litteraturstudie	Litteratur	Fallen är sällsynta men besluten som görs har långtgående följder. Delande av information nationellt och internationellt har stora fördelar
Health-related quality of life in children and adolescents with syndromic craniosynostosis Natalja Bannink et. al. 2009	Kvalitativ	111 barn i åldrarna 2-18 samt deras föräldrar	I undersökningen kom det fram tydliga skillnader på livskvaliteten hos patienterna jämfört med friska barn i samma ålderskategori

7.2. Resultat

Det kvarblivna materialet analyserades med hjälp av frågeställningarna. Som resultat kom det fram 91 meningar och ord. Efter detta reflekterade jag begreppen mot frågeställningarna och på vilket sätt de svarar på frågeställningarna. Småningom började man hitta ett sammanhang bland begreppen i relation till frågeställningarna. Slutligen kom jag fram till sju undergrupper. Det började småningom bildas en röd tråd mellan uttrycken i relation till frågeställningarna. Denna röda tråd resulterade i att de sju undergrupperna kunde sammanställas under tre olika rubriker: information, familj och vård. När man sedan jämför dessa begrepp med frågeställningarna kom jag till följande resultat:

7.2.1. Familjen



Resurser

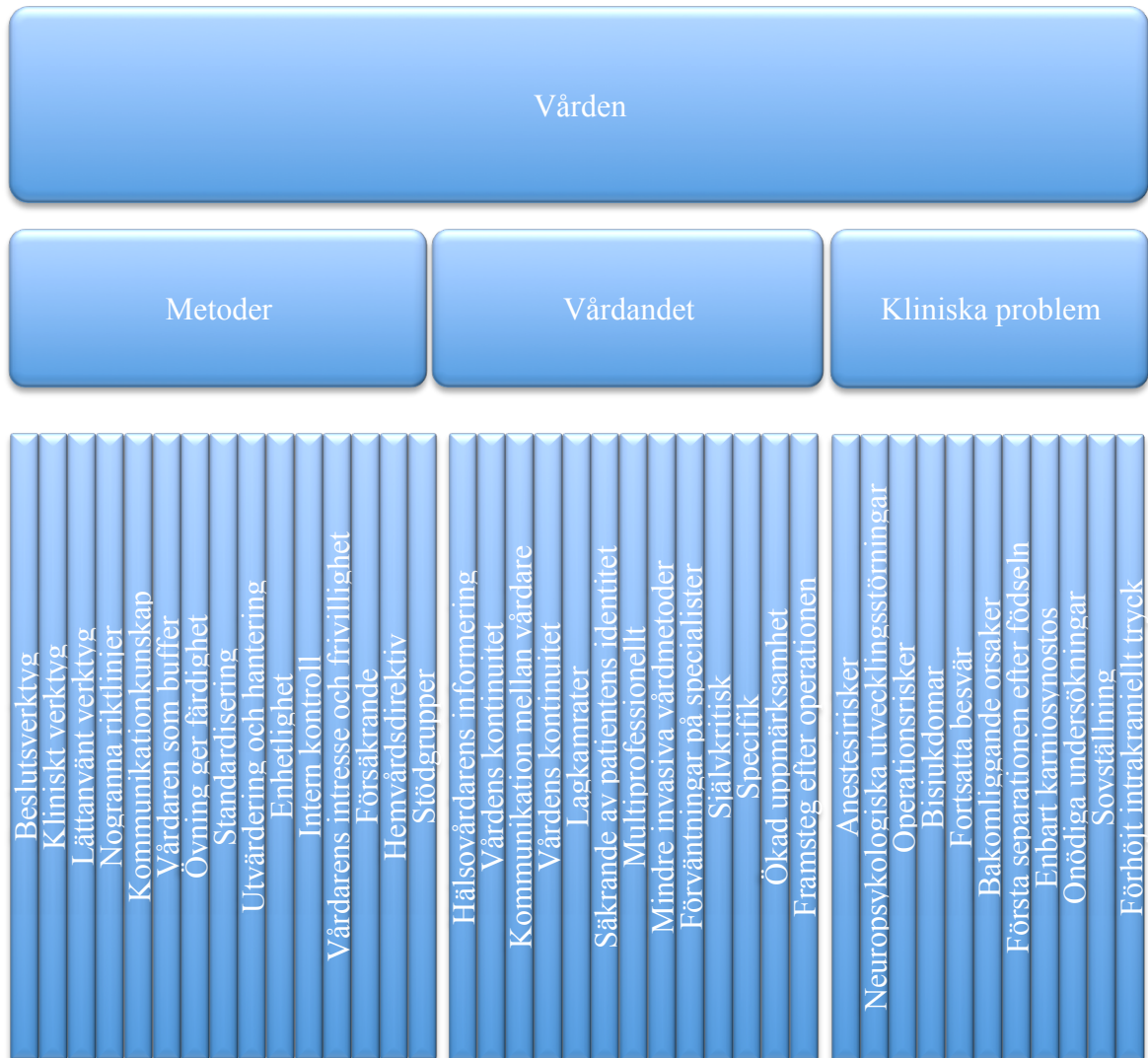
Eftersom det är frågan om små barn som är beroende av sina föräldrar så bör vården vara familjecentrerad. Allt börjar redan från första mötet med föräldrarna och deras möjlighet att delta i vårdbeslut. Som en stor del kom det även fram en betoning på att föräldrarna skall ha en möjlighet att delta i vården i alla skeden. Börjande från grundvården var vårdaren kan hjälpa med att i praktiken visa hur den vardagliga hanteringen av barnet sker efter ingreppet. Föräldrarna kan i sin tur hjälpa vårdaren med patientens särdrag. Genom att få föräldrarna med som en del av vårdteamet har de lättare att ta kontakt vid problemfall. Vid skedet för ingreppet kan föräldrarna delta i vården genom att donera blod. Vid alla skeden är kommunikationen viktig och den kan man upprätthålla genom att aktivt ta med

föräldrarna i vården. Detta får dem att vara motiverade och känna sig mer som en del av vårdteamet. Att de kan känna att de får vara nära sitt barn har även en lugnande verkan.

Rädslor hos föräldrarna

Bakom föräldrarnas känningar finns det en oro om nuet och framtiden. Det kan till och med utspegla sig som ett nekande av missformningen. Det finns kanske en oro hos föräldrarna att barnet kommer att ha i fortsättningen utseende defekter. Denna oro för det kosmetiska kan komma fram i vilket skede av vården som helst. Dessa kan orsaka mycket lidande hos föräldrarna eftersom det kan kännas som ytligt för dem att man funderar om barnet blir mindre attraktivt. Sanningen är ändå att symmetri är vackert och allt abnormt läggs märke till. Andelen av oron för utseendefaktorer som kom upp i undersökningen var överaskande stor. Av detta kan man kanske göra en slutsats att det har även stor del i föräldrarnas oro. De kan även drabbas av pessimism och inte kanske ha en tro på att slutresultatet blir bra.

7.2.2. Vården



Kliniska problem

Ingreppen och undersökningarna som görs i detta samband är troligtvis första separationen barnet har från sina föräldrar. För att lindra lidande av separationen bör man sträva till att försöka hålla föräldrarna borta från barnet möjligast kort tid. Som vid alla ingrepp finns det alltid risker, mest konkreta är anestesi och operations komplikationer. Vårdaren kan i detta fall säkra att läkaren tagit preoperativt upp alla dessa samt om det kommer vara några fortsatta besvär. Vid de fall där kraniosynstosen har en bakomliggande orsak så finns det en risk för bisjukdomar och komplikationer. Dessa kan i sin tur innebära neuropsykologiska utvecklingsstörningar som har en längre inverkan på barnets fortsatta utveckling och kräver

betydligt mera resurser. I dessa fall är det även en större risk för ett förhöjt intrakraniellt tryck som sedan kan ge olika symptom t.o.m. framkalla nedsatt medvetande. Oberonde hur operationen gått måste man säkra sig om vårdens kontinuitet med sina olika särdrag. Sovställningen är även något man kan ta upp med föräldrarna speciellt i början då operationssåren ännu är färska.

Vårdandet

När patienten kommit in i vårdkedjan är förväntningarna på specialisterna stora. Vården av kraniosynotos barnen är mångsidigt multiprofessionell och berör flera specialiteter. Eftersom det är många instanser inblandade är det viktigt med att kommunikationen mellan de olika instanserna fungerar. Denna informationskedja börjar redan från hälsovårdaren och skall även nå tillbaka till denna också. Alla i vårdkedjan fungerar som lagkamrater för att göra sitt bästa för patienten. Alla som deltar i patientens vård måste ha en självkritisk syn på sitt arbete för att uppnå den mest hälsofrämjande metoden att vårda varje specifika patient. En ökad uppmärksamhet i alla skeden av vården gör att man kan riskfaktorer i en tillräckligt god tid. Vårdaren måste även vara på det klara med vilka framsteg är realistiska att vänta sig efter ingreppet. Om kommunikationkedjan fungerar mellan instanserna kan man minska anestesi- och operationsriskerna. Med en god informationkedja kan man även undvika onödiga undersökningar som tär på patientrelationen. Detta skulle även kunna framkalla att man skulle klara sig med mindre invasiva vårdmetoder.

Metoder

Vårdaren fungerar som en buffert i allt, vilket kräver att vårdaren bör ha goda kommunikationskunskaper som kan utvecklas med exempelvis simulationer. I dessa situationer skulle de mera erfarna vårdarna kunna hjälpa med problemlösning, för sanningen är att övning ger färdighet. Som hjälp till vårdaren kan man utveckla olika verktyg för att underlätta arbetet. Verktygen skall kunna användas i det kliniska arbetet och exempelvis fungera som ett hjälpmedel för att göra beslut. Informationen i den skall vara möjligast lättanvänd och standardiserad så att erfarenheten har mindre betydelse i skillnad till vilken information vårdaren ger de anhöriga. Riktlinjerna i detta verktyg skall vara noggranna för att minimera möjligheten för missförstånd. Man får inte heller glömma att utvärdera vårdarnas kunskaper. Som metoder skall man inte bara komma ihåg situationen i

sjukhuset utan även hur det går efter sjukhusbesöket för föräldrarna. Som hjälp för dem ger man hemvårdsdirektiv samt kontaktuppgifter var de kan ta kontakt vid problemfall. Även uppgifter om stödgrupper ges om det finns.

7.2.3. Information

•



Information

Informationen skall komma i olika former och från olika ställen kontinuerligt. Föräldrarna bör informeras om deras möjlighet att delta i vårdens olika skeden. Att skapa en mångsidig informationskälla kräver alltid resurser. Men som det redan kom fram i de tidigare undersökningarna hade exempelvis HUS en blankett som man kunde använda till en början. Det skall finnas information som både ges, men även sådan som föräldrarna kan söka vid behov själva. Informera dem om sakliga länkar på nätet som innehåller korrekt information.

Genom att göra informationen lätt tillgänglig sänker man på föräldrarnas tröskel att få information. Om informationen på nätet bör man även informera att länkar som inte har funnits i rekommendationer inte nödvändigtvis är tillförlitliga. Gällande dessa lönar det sig för föräldrarna filtrera informationen samt säkra riktigheten av vårdpersonalen. De egna bör även få kontaktuppgifter varifrån de kan få svar på sina frågor, så att de inte behöver lida och vara ensamma med sina tankar. Språket som används skall vara vardagligt och också innehålla såkallade självklarheter. Genom att fråga kan man ännu säkra att föräldrarna anamnat informationen. Man bör även beakta att i vissa fall kan föräldrarna ha egna erfarenheter, dessa kan fungera som en resurs eller belastning.

Hinder för kommunikation

För att kunna utreda vilken information föräldrarna vill ha och vad som kan minska lidande så måste man veta vilka hinder det finns. Problemen med kommunikation har alltid två sidor eftersom felet kan vara både på berättaren och mottagaren. Båda parterna borde ha en förståelse för den andra. De anhöriga får inte känna att vårdaren skulle vara okunnig, saker som kan framkalla en sådan känsla är om det finns brott i vårdarnas kommunikationkedja. Bristande vårddirektiv och en bristande förståelse för dem kan också orsaka missförstånd och där igenom öka lidandet hos föräldrarna. Bristande upplysning av föräldrarna både pre- och postoperativt skapar också problem. Vårdaren måste kunna tolka föräldrarna mottagningsförmåga och anpassa sig efter detta. För vårdaren kan det kännas som vardag men för den berörda familjen är det nåt unikt så man måste utveckla en förståelse för de anhörigas situation. I vissa fall kan det löna sig att dämpa sina egna åsikter till en del om de kan tolkas som branta jämfört med föräldrarnas mottagningsförmåga.

8. DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

Medtagande av föräldrarna och informerande av dem kom upp främst i undersökningen som möjligheter att öka föräldrarnas välbefinnande. Här har vårdaren en stor roll att ha spelöga för hur mycket information man kan ge vid ett hursdant skede, för att inte orsaka onödigt lidande åt familjen. Det som kan kännas som vardagligt för vårdaren är högst troligt en unik upplevelse för familjen i fråga. I diskussioner jag gått med kollegor har det kommit upp situationer där man inte beaktar föräldrarna över huvud taget. Man har bett dem gå i andra änden av rummet, medan man exempelvis lagt intravenös kanyl åt deras barn. Man kan bara tänka sig hur uppsplitande det känns för föräldrarna att se sitt barn lida men att de inte får vara där och trösta. I denna situation har det klart glömts vilken resurs föräldrarna är. Som det kom fram i studien så var det i en viktig roll att föräldrarna fick delta i vården av patienten i alla skeden. Detta hjälper sedan att lätta på deras lidande och de är även en viktig resurs för vårdaren vid skötseln av barnet. Att få processen helt utan ett enda skede av lidande är närmast omöjlig. Därför bör man börja med att få först bort onödigt lidande som vårdlidande och därefter sträva till att minimera det övriga orsakerna som framkallar lidande

Vårdaren är den som är närmast patienten och de anhöriga. Så genom detta har vårdaren troligtvis den största kännedomen om familjen, deras behov och resurser. Vårdaren har även en bild av föräldrarnas mottagningsförmåga och om det finns några hinder för att nå dem. Vårdaren får här fungera som en buffer för att familjen ska få det största möjliga stödet. Som det kommit fram så är det vid många olika skeden där det kan komma fram saker som orsakar lidande åt familjen, då måste vårdaren vara på alerten och märka detta. Vårdaren har bättre möjlighet att få fram korrekt information vid olika skeden av vården vilket minskar på oron. Man bör även komma ihåg att det finns även en gräns för att få för mycket information vilket i sin tur även kan framkalla lidande som det finska uttrycket ”tieto lisää tuskaa”. Ett hinder vårdaren kan möta är att föräldrarna är skeptiska mot informationen de får eller att de inte alls är mottagliga för den.

Med tanke på den föregående diskussionen kan man kanske till en början få lite panik och tänka att hur skall jag komma ihåg allt. Enligt mig finns det en lätt sak man kan komma

ihåg som gäller i alla relationer nämligen kommunikation. Och kommunikation betyder inte en monolog med en massa information utan en interaktion mellan två parter. Så lyssna och var närvarande, detta kan hjälpa överkomma många hinder. Vården av patienten är en process som alla de deltagande måste vara bundna till. Att alla i vårdprocessen har en bild av helheten hjälper i att man kan förbereda föräldrarna på de kommande ansträngningarna och kanske på detta vis förhindra en del av lidande. Det att alla i vårdprocessen känner till den gör också att man kan rätta till saker som kanske missförstått. För det finns alltid en möjlighet att någon i vårdkedjan haft bristande vård direktiv eller tolkat dem fel. Och alla har vi dåliga dagar, det är bara mänskligt.

8.1. Kritisk granskning

Den kritiska granskningen kan ske på olika nivåer beroende på en hurdan forskning det är frågan om. Den viktigaste frågan man kan börja med i sin kritik är att fick man svar på frågeställningarna man gett, och att svaret är klart och entydigt. (Machi et al s.106)

I alla undersökningar försöker man alltid komma fram till ett möjligast tillförlitligt resultat. Inom den kvalitativa forskningens genre finns det då väldigt växlande betoningar på studierna. Detta gör att den kritiska granskningen kan gå på väldigt olika nivåer beroende på studien. Man kan t.o.m. ifrågasätta att finns det överhuvudtaget någon enhetlig röd tråd i den kritiska granskningen. (Tuomi & Sarajärvi 2009 s.134)

Största kritiken med induktiva innehållsanalyser är att forskaren kan inverka till stor del på resultatet. Det att jag fick resultat i analysen som överaskade mig själv skulle tyda på att studien varit opartisk. Det att arbetet sträckt ut sig över en lång tid har gjort sitt, men sökningarna har gjorts på nytt så de torde vara aktuella. Förutom detta kommer flera experter inom området läsa genom arbetet och att det framförs vilket ger en face-validitet åt studien(Tuomi & Sarajärvi 2009 s.142).

I denna studie har det kommit fram information som man kanske tagit som självklar. Men det har även visat sig faktorer man inte räknat med eller som har fått för lite uppmärksamhet. Att det kommit fram resultat som överraskat även mig skulle i mina ögon tyda på att jag varit möjligast opartisk i studien. Min egna kritik på denna studie har hela

tiden blivit hårdare desto längre den framskridit. Alla frågeställningarna har fått svar på sig men även kanske framkallat nya frågeställningar.

9. AVSLUTNING

När ett barn blir sjukt är det ingen som kan förbereda en på det. Man kan försöka förstå föräldrarnas situation, men har man inte själv erfarit det så har man svårt att sätta sig i den andres situation. Även om det skulle vara frågan om föräldrar som är i vårdbranschen så i den situationen är de föräldrar och allt annat kan lätt glömmas då. Ursprungligen valde jag detta patientmaterialet för jag tyckte det var en trevlig patientgrupp. Men som åren har gått och man har fått egna barn så har situationen och synen på detta arbete ändrats en hel del. Min inledning hade jag ursprungligen skrivit för nio år sedan och känslan när jag nu läste genom den var att ”hördu pojkspoling, vad visste du egentligen om världen”. Jag försökte spara möjligast mycket av den ursprungliga inledningen för att man skulle få en liten bild av processen jag gått genom. Detta betyder inte att jag skulle säga att man inte i en viss ålder vet någonting. Tvärtom skall alla arbeta som ett team för patienten och varje dag lära sig nåt nytt så klisché aktigt som det än låter. Och att man aldrig vet vad den andra redan upplevt i sitt liv. Som sagt skulle jag knappast valt i denna dag mera samma ämne även om det varit mer än intressant. Jag har fått en hög uppskattning för vårdare som sköter sjuka barn även om de fått egna.

10. KÄLLOR

Ahmed S Faisal & Rodie Matina. 2009. *Investigation and initial management of ambiguous genitalia*. Best practice & research endocrinology & metabolism 2010 nr 24 s.197-218.

Bannink Natalja et al. 2009. *Health-related quality of life in children and adolescents with syndromic craniosynostosis*. JPRAS. 2010 Dec Vol 63 Nr 12 s.1972-81.

Breuninger Julie och Le Floch Natalie. 2008. *Postoperative nursing care of the endoscopic nonsyndromic craniosynostosis surgery patient*. Plastic Surgical Nursing Vol 28 Nr 4 s. 183-185

Brow Lesley och Proctor Mark R. 2011. *Endoscopically assisted correction of sagittal craniosynostoses*. AORN Journal Vol 93 Nr5 s.566-579

Dahlberg Karin, Segesten Kerstin, Nyström Maria, Suserud Björn-Ove och Fagerberg Ingegerd. 2003. *Att Förstå Vårdvetenskap*. Lund. ISBN 91-44-02749-4

Elo Satu och Kyngäs Helvi. 2007. *The qualitative content analysis process*. Journal of advanced nursing 62(1) s. 107-115.

Goodrich James T. och Staffenberg David A. 1995. *Cranial Anomalies: Growth and Development from a Surgical Perspective*. New York. ISBN 0-86577-522-2

Hukki Jyrki, Saarinen Pia, Kangasniemi Marko och Niemelä Mika. 2007. *Yksinkertaiset synostoosit*. Plastiikkakirurgia; 123 s.967–76. Duodecim.

Hummel Pat och Fortado Dana. 2005. *Impacting infant head shapes*. Advances in Neonatal Care Vol 5 No 6 s.329-340.

Kack Flannery Amanda B, Looman Wendy S, Kemper Kristin. 2012. *Evidence-Based Care of the Child With Deformational Plagiocephaly, Part II: Management*. Journal of pediatric health care Vol 26 Nr 5 s.320-331.

Leighton Jason M. 2008. *Non-synostotic deformational plagiocephaly: An evidence-based case report*. Clinical chiropractic Nr 11 s.211-218.

Lennartsson Freda. 2011. *Testing guidelines for child health care nurses to prevent nonsynostotic plagiocephaly: A Swedish pilot study*. Journal of pediatric nursing Nr 26 s. 541-551.

Machi Lawrence A & McEvoy Brenda T. 2009. *The literature review*. Thousand Oaks. ISBN 978-1-4129-6134-9

Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon? 2014. HUS. Hämtad 17.12.2014

Tuomi Jouni, Sarajärvi Anneli. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi. ISBN 978-951-31-5369-4