

E04

Atburðarrás sem foreldrar lýsa í kjölfar ákvörðunarinnar um að senda barn sitt til hjartaaðgerðar og þá þjónustu sem þeim er veitt: Eigindleg rannsókn

Guðrún Kristjánsdóttir^{1, 2, 3}, Annica Sjöström Strand³ og Ólöf Kristjánsdóttir^{1, 3}
¹Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, ²Landspítali, ³Lundarháskóli, Svíþjóð

Inngangur: Foreldrar ganga í gegnum flókna atburðarrás í kjölfar greiningar á hjartagalla og ákvörðun um hjartaaðgerð barns. Að skilja þetta ferli er mikilvægt, en sá skilningur er nú takmörkaður við þá foreldra sem þiggja slíka þjónustu heimafyrir. Reynsla foreldra sem þurfa að fara utan með barn sitt er ekki þekkt. Miklar áskoranir skapa aukna þörf fyrir stuðning.

Markmið var að lýsa því ferli sem foreldrar barna með meðfæddan hjartagalla, sem fara utan vegna hjartaaðgerðar barnsins, ganga í gegnum.

Efniviður og aðferð: Eigindleg innihaldsgreining var gerð á hálfstöðluðum ítarlegum hljóðrituðum viðtölum við 12 foreldra, sjö mæður og fimm feður, barna, sem fóru í hjartaaðgerð til Svíþjóðar. Eitt viðtal var við hvert foreldri. Viðtalið fór fram á Íslandi, einu til fimm árum eftir hjartaaðgerð barnsins.

Niðurstöður: Greiningin leiddi í ljós þrjú meginsvið ferlis eða ferðalags þeirra með barni sínu sem ræðst m.a. af greiningunni, ákvörðun um aðgerð og ferð til aðgerðar erlendis, hvernig skurðaðgerðinni fram vindur og loks hvernig barninu reiðir af í framhaldi af heimferð. Foreldra lýsa þeim atburðum sem gerast, fjölbreyttum hópum og einstaklingum sem koma að þjónustu og stuðningi við þau og lýsa stöðum og umgjörð sem þau þurfa að takast á við í gegnum þetta ferli. Þótt foreldrar séu afar þakklátir fyrir umönnun barnsins, finnst þeim þau skorta ýmsar upplýsingar og betri umgjörð utan um reynslu sína til að takast á við ferlið.

Ályktanir: Niðurstöður sýna að foreldrar barna með meðfæddan hjartagalla sem þarfnast hjartaaðgerðar erlendis gangi í gegnum flókið ferli sem þarfnast betra mats á þörfum þeirra og aðbúnaði af hálfu heilbrigðisþjónustunnar hér heima og erlendis.