

När ett nyfött barn diagnostiseras med höftledsluxation

En kvalitativ intervjustudie

Jennifer Dahlfors

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa, 2022

EXAMENSARBETE

Författare: Jennifer Dahlfors

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktning: Fördjupad klinisk vård

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: När ett nyfött barn diagnostiseras med höftledsluxation

Datum: 13.11.2022

Sidantal: 28

Bilagor: 1

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete var att ta reda på hur föräldrarna blivit bemötta inom vården när deras barn diagnostiserats med höftledsluxation samt hur de upplevt vården. För att uppfylla detta syfte, gjordes intervjuer. De som blev intervjuade kom bland annat med råd till nyblivna föräldrar vars barn diagnostiserats med höftledsluxation.

Datainsamlingen har gjorts genom kvalitativ intervjustudie om när ett nyfött barn diagnostiserats med höftledsluxation. Tre föräldrar intervjuades, vilka alla hade sina egna unika och personliga berättelser. Intervjuerna gav en inblick i föräldrars upplevelser. Skribenten anser att mest relevant information fås genom att använda sig av intervjuer som datainsamlingsmetod.

Resultaten av studien speglar sig på en teoretisk utgångspunkt. Som teoretisk utgångspunkt användes Erikssons (1994) teori om lidande. Genom denna forskning skapas en bredare kunskap om hur man möter föräldrar som fått ett nyfött barn med en diagnos. Detta bör tas i beaktande av vårdpersonal.

Studiens resultat visade att föräldrarna hade blivit bra bemötta av vårdpersonal, men att de hade önskat sig mera information om diagnosen, för att lugna den oro som diagnosen väckte. Studien visade också att alla föräldrar tar diagnosen på olika sätt, beroende på tidigare erfarenheter och kunskap.

Språk: Svenska

Nyckelord: Höftledsluxation, föräldrar, nyfödda, bemötande

BACHELOR'S THESIS

Author: Jennifer Dahlfors

Degree Programme: Nursing, Vasa

Specialisation: Deepened clinical care

Supervisor: Anita Ståhl-Levón

Title: When a newborn baby is diagnosed with hip luxation

Date: 13.11

Number of pages: 28

Appendices: 1

Abstract

The purpose of this thesis was to find out how parents have been treated by the healthcare when their child was diagnosed with hip luxation and how they experienced the quality of the healthcare. To fulfill this aim, interviews were carried out. They who were interviewed also came with advice for new parents who have children with hip luxation.

The author has done a qualitative interview study about when a newborn baby is diagnosed with hip luxation. Three parents were interviewed, of which all had their own unique and personal stories. The interviews gave an insight of the parent's experiences and the author believes that the most relevant information is gained by using interviews as the data collection method.

The results of the study reflect on a theoretical out-set. Eriksson (1994) theory of suffering was used as a theoretical starting point. Through this research a broader knowledge about how to meet parents who have a newborn baby with a diagnosis is gained. Knowledge, that healthcare professionals need to take into consideration.

The result of the study shows that the parents have been well treated by the healthcare but that they wished that they would have received more information, to calm the anxiety that the diagnosis caused them. The study also showed that all parents take the diagnosis in different ways, depending on previous experiences and knowledge.

Language: Swedish

Key words: Hip luxation, parents, newborn, treatment

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Undersökning och diagnostisering.....	2
2.2	Höftledsluxationens historia.....	3
2.3	Höftledsluxationens etiologi.....	4
2.4	Statistik över höftledsluxation	4
2.5	Ortolani´s och Barlows test (subluxationsprovokation).....	5
2.6	Behandling av höftledsluxation	6
2.6.1	Obehandlad höftledsluxation.....	8
2.6.2	Resultat av behandlingen av höftledsluxation	8
2.7	Bemöta föräldrarna	8
2.8	Föräldrarnas upplevelse.....	9
3	Teoretisk utgångspunkt.....	9
3.1	Sjukdomslidande	10
3.2	Vårdlidande	10
3.3	Livslidande.....	11
4	Syfte och frågeställning.....	11
5	Metod	11
5.1	Urval	12
5.2	Datainsamlingsmetod.....	12
5.3	Dataanalysmetod.....	13
5.4	Etiska överväganden.....	14
6	Resultat	14
6.1	Föräldrarnas upplevelse.....	15
6.1.1	Föräldrarnas första reaktion och känslor	15
6.1.2	Hur och när fick föräldrarna reda på att deras barn hade höftledsluxation	16
6.1.3	Vilken behandling fick barnen.....	17
6.1.4	Tidigare erfarenheter.....	18
6.2	Vårdpersonalens bemötande.....	18
6.2.1	Information av vårdpersonalen	19
6.2.2	Hur blev föräldrarna bemötta av vården	19
6.3	Första tiden hemma	20
6.4	Stöd åt andra föräldrar.....	21
7	Diskussion.....	22

7.1	Metoddiskussion.....	22
7.2	Resultatdiskussion.....	23
7.3	Slutsats	24

1 Inledning

Jag har valt att skriva mitt examensarbete om hurdant stöd och hurdan information föräldrar till barn med höftledsluxation bör få i samband med att barnet diagnostiseras och tar emot vård i enlighet med diagnosen. Ämnet valdes för att jag har personliga erfarenheter inom området, i och med att min dotter diagnostiserades med höftledsluxation då hon var två dagar gammal. Därför intresserar ämnet mig då jag har bekantat mig med problematiken kring det i praktiken, och vill därför analysera vetenskap och forskning kring ämnet. Vi som föräldrar till ett barn med höftledsluxation, blev hemskickade från BB, utan information om vad detta innebar för vårt barn. Diagnosen var dessutom helt obekant för oss från tidigare. Detta orsakade en hel del stress och oro för oss som nyblivna föräldrar, vilket delvis kunnat undvikas om vi hade fått mer information och stöd av vårdpersonal.

Syftet med denna studie är att få en större insikt i hur föräldrar till barn som fått diagnosen höftledsluxation blivit bemötta inom vården, hur de upplever den och förslag till förbättringar. Får föräldrarna tillräckligt med information för att känna sig trygga under behandlingen. Mina frågeställningar lyder: Hur har föräldrar till barn med höftledsluxation blivit bemötta inom vården? Hur upplever föräldrarna till barn med höftledsluxation vården?

Nyfödda barn blir undersökta av en barnläkare under de första dagarna efter födseln. Undersökningen görs på BB före hemgång. I undersökningen av nyfödda kontrolleras bland annat syn, hörsel, mun, svalg, hjärtat, lungorna, skalle, buk, testiklar och höftlederna. Om något avvikande upptäcks vid undersökningen hänvisas barnet till fortsatt uppföljning och eventuell vård. Det är oftast vid denna undersökning som en eventuell höftledsluxation upptäcks. (Boijesen-Linde, 2022)

Höftledsluxation är en instabil höftled som kan ge stora besvär om det inte upptäcks i tid, men kan relativt enkelt åtgärdas om det upptäcks i ett tidigt skede. Desto tidigare luxationen upptäcks desto lättare blir behandlingen. Slutresultatet blir också bättre och risken minskar för komplikationer senare i livet. Hos nyfödda är skelettet poröst och formbart, detta gör att om barnet ligger i rätt ställning kan höftleden omformas. (Forsberg, 2020)

Behovet av stöd varierar från familj till familj, beroende på tidigare erfarenheter och bakgrund. För vårdpersonal är det viktigt att lyssna och behålla lugnet. Då föräldrar till ett nyfött barn får besked om att barnet är sjukt kan de flesta hamna i chock. Alla reagerar olika, vissa drar sig undan, andra har lättare för att berätta för familj och vänner. (Nystedt, 2015, s.162)

2 Bakgrund

I bakgrunden kommer jag att behandla vad höftledsluxation är och hur man bemöter föräldrar som fått ett barn med denna diagnos, samt hur föräldrarna kan uppleva vården. Historien bakom höftledsluxation, så som vem införde screeningen, rosen skenan och pavlik selen? Jag kommer även gå igenom etiologin och statistiken bakom höftledsluxation. Vem drabbas av sjukdomen och hur vanlig är den? Slutligen kommer jag berätta om olika behandlingsalternativ, samt vad obehandlad höftledsluxation kan leda till.

2.1 Undersökning och diagnostisering

Alla nyfödda barn undersöks för höftledsluxation redan på BB. (Friedmann, 2019) Klinisk undersökning görs före hemfärden. Inspektion görs av barnets extremiteter och rygg, ser de raka ut eller är hållningen fel? Finns det längdskillnader eller någon annan asymmetri? Höftledernas stabilitet undersöks då barnet ligger på rygg med Ortolani's och Barlows test. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021) Det är en barnläkare som undersöker höftledernas stabilitet och denna undersökning kan upplevas brutal men gör inte ont för barnet. (Friedmann, 2019)

Barn med misstänkt höftledsinstabilitet utvärderas igen vid två veckors ålder och vården inleds för de barn vars höft är i ett sådant skede att det är ostabilt, dvs att Barlows och Ortolani's test är positivt. En barnortoped eller en kirurg sköter patienterna på universitets- eller centralsjukhus. Instabilitet känns eftersom ledhuvudet tydligt förskjuts in och ut ur ledhålan. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021) För en del barn stabiliseras höftlederna snabbt efter födseln, men om de fortfarande är instabila vid två veckors ålder, påbörjas behandling. (Klemetti & Hakulinen-Vitanen, 2015)

Debatter har uppstått angående vilken metod som är bäst för att upptäcka höftledsluxation. Föredras en selektiv screening, en generell ultraljudsscreening eller ett kliniskt screeningsystem? Generell ultraljudsscreening innebär att alla barn undersöks. Selektiv undersökning innebär att man endast undersöker barn som har kända riskfaktorer så som ärftlighet. En annan diskussion har gått kring att många fall kunde normaliseras spontant och inte borde överbehandlas och på så sätt öka sjukvårdskostnaderna, vilket har blivit det huvudsakliga argumentet mot generell ultraljudsscreening. (Duppe, 2013)

Neonatal höftledsinstabilitet, hette tidigare kongenital höftledsluxation (Congenital Dysplasia of the Hip, CDH) och används idag endast vid teratologiska fall, dvs när höftleden är primärt anlagt i luxerat läge och höftledsluxationen är ett missbildningssyndrom. Vid dessa gäller en individuell behandling. Om neonatal höftledsinstabilitet inte föreligger vid förlossningen utan utvecklas under de första levnads månaderna kallas tillståndet Developmental Dysplasia of the Hip (DDH), och hör inte till gruppen av kongenital höftledsluxation. Eftersom luxationen kan uppstå senare är det därför viktigt att undersöka höfterna även på BVC-kontroller. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 556)

2.2 Höftledsluxationens historia

Redan i de första medicinska skrifterna nämndes höftledsluxation. Men det var inte före 1930-talet som intresset för neonatala undersökningar tog fart och man började rekommendera tidig diagnos och behandling för att höftlederna skulle utvecklas normalt. (Duppe, 2013) Kurt Palmén var barnläkare i Sverige och han införde screening av nyfödda barns höfter år 1950. Sofus von Rosen som var ortoped införde år 1953 motsvarande screening i Malmö. Sofus började använda en specialtillverkad skena för luxerade höfter. (Duppe, 2013) Att man började undersöka barns höfter på BB på 1950-talet har visat sig vara mycket framgångsrikt. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 575)

Pavlik var först med att år 1957 behandla ett barn med höftledsluxation med hjälp av en pavlik sele. Med en pavlik sele är benens flexion 100 grader och maximalt bortförande i 45 grader, detta kallas den mänskliga positionen. År 1980 infördes ultraljudsundersökningar av nyföddas höfter av en professor Graf, vilket ledde till att en screeningmetod för höftledsdysplasi togs i bruk i Österrike. Från år 1991 är höftundersökning av alla nyfödda barn obligatoriskt. Behandling påbörjades under barnets första levnadsveckor och alla barn

som uppfyllde kriterierna inkluderades, vilket innebär att det inte fanns försök att randomisera. Under åren 1995–2006 fick 159 nyfödda barn en Pavlik-sele, i ett fall förändrades behandlingen då barnet hade alldeles för låg födelsevikt och i åtta fall avbröts behandlingen, i tre av dessa fall dök inte föräldrarna upp. (Kepler, 2022)

2.3 Höftledsluxationens etiologi

Höftledsluxation kunde tidigare orsakas av att samefolk och vissa indianstammar tvingade nyfödda att ligga med benen utsträckta. Detta på grund av att de trodde att barnen skulle växa sig raka. De visade sig att lindningen kunde leda till luxation och på de flesta ställen i världen har detta upphört. På senare år har även "Swaddling" kommit, detta liknar lindningen, men görs på grund av att man tror att barnet skall bli lugnare, mer harmoniskt och somnar lättare. Rapporter har visat att även detta kan leda till kongenitala höftledsluxationer. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 576)

Höftledsluxation är fem gånger vanligare hos flickor än hos pojkar. En studie visade att av 160 nyfödda barn med höftledsluxation var 131 flickor och 28 pojkar. (Kepler, 2022) Sjukdomen är ärftlig. Andra orsaker kan vara att barn föds i sätesläge eller att de varit i för liten mängd fostervatten. Vanligast är det för förstfödda och vid oligohydroamnios, dvs för båda är det en relativt ökad trängsel för fostret. Den hormonella förändringen påverkar fostret och om modern under slutet av graviditeten haft överproduktion av östrogen och/eller relaxin kan det leda till höftledsinstabilitet och -luxation. Tillståndet är även vanligare hos vita européer än hos asiater och afrikaner. (Duppe, 2013) Hos den mörkhyade befolkningen i Afrika är förekomsten 0,006 % och hos Nordamerikas indianer 7,61 %. Hos barn som föddes i södra Finland under åren 1996–1975 var förekomsten 0,68 % och med risk för sen diagnos 0,076 %. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021)

2.4 Statistik över höftledsluxation

I Sverige är det endast cirka tio fall årligen som inte upptäcks redan under barnets första levnadsvecka och ungefär 1 av 200 barn som behandlas per år, 20 % av fallen har luxation i båda höfterna. (Klemetti & Hakulinen-Vitanen, 2015) I Finland är en egentlig höftledsluxation mycket sällsynt och endast 1 av 10 000 barn föds med denna. Instabila höftleder är mycket vanligare och förekommer hos 1,5 av 100 nyfödda barn. (Manniche,

2003. S. 303) De flesta instabila höftleder stabiliseras spontant under de två första levnadsveckorna. Man uppskattar att ca 1 % av alla som föds har instabila höftleder under de två första levnadsdygnen, men endast 0,1 % behöver behandlas. Sverige har en betydande överbehandling, men det har inte kunnat påvisats några allvarliga komplikationer. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 556–557)

2.5 Ortolani´s och Barlows test (subluxationsprovokation)

Barlows test görs alltid före Ortolanis test. Dessa test görs rutinmässigt på alla barn som föds. Dessa skall inte användas om barnet är över tio veckor gammalt, eftersom mjukvävnad efterhand utvecklas kring leden och de blir mindre lättmanövrerade. Det kan vara svårt att tolka utifrån dessa tester eftersom alla barn som är över en vecka har en viss glidning i höftleden och de "klunk som hörs hos ett barn med höftledsluxation kan förväxlas med ett normalt "klick" hos friska barn. (Hypocampus, u.å)

Vid Barlows test försöker läkaren som undersöker att få caput femori att luxera ut från acetabulum genom att trycka ledhuvudet nedåt när låren är adducerade. Undersökaren börjar med att placera barnets knä i sin handflata och tummen på lårens insida, övriga fingrar placeras på lårets utsida. Man undersöker en höft i taget men håller i båda höfterna och knäna samtidigt. En flexion i 90 grader görs i barnets höft och knäleder och låren adduceras. Efteråt trycks barnets knä ned mot undersökningsbritten. Om Caput femoris luxerar posterioert och både glidning och luxation kan noteras är det ett positivt Barlow´s test. (Hypocampus, u.å)

Vid Ortolanis test försöker man få den luxerade caput femoris tillbaka in i acetabulum, genom att trycka ledhuvudet anteriort, samtidigt som låren abduceras. Vid undersökningen gör man till en början på samma sätt som vid Barlows test, men efter att en flexion i 90 grader gjorts i barnets höft aduceras båda låren samtidigt som en kraft mot ledhuvudet. Undersökaren "griper tag om" caput femoris som trycks uppåt mot acetabulum. De vill säga att det luxerade ledhuvudet hoppar in i ledskålen och man har ett positivt Ortolani test. Man undersöker en höft i taget men håller i båda höfterna och knäna samtidigt. (Hypocampus, u.å)

Testmetoderna är svåra att använda efter att barn blivit tre till fyra månader gamla, eftersom den instabila höftleden stabiliserat sig i ett subluserat eller luxerat läge vid den här åldern. Vanligaste symtomet på en subluserad eller luxerad höftled vid den här ålder är höftledens abduktionsinskränkning. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 557) Ultraljud används för barn under tre månader som ett komplement till Barlows och Ortolanis test. (Hypocampus, u.å) Röntgen tas som en behandlingskontroll vid sex månaders ålder. Vanligtvis undersöks barnen även vid ett års ålder eller när de har börjat gå. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 557)

2.6 Behandling av höftledsluxation

Genom behandling strävar man till att höftleden skall stabiliseras, det vill säga att höftleden är fixerad i ett så kallat grodläge. Behandlingen måste vara tolerabel för barnet och det måste kunna ha en viss rörlighet i benen. Komplikation som annars kan uppstå är caputnekros, vilket innebär att blodförsörjningen skadas och någon skelettdel mister blodförsörjningen så att benvävnaden dör och kollapsar. (Duppe, 2013)

Behandling påbörjas så fort diagnosen har ställts och höftleden hålls på plats med hjälp av en abduktionsortros. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 576) För att behandla höftledsluxation används en von Rosen skena, en pavlik-sele eller vård med dubbelblöja. (Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt, u.å) Von Rosen skenan är gummiklädd och man använder den i sex till tolv veckor. Skenan gör att benen hålls vinklade utåt i 90 grader. Det är skålen som rymmer höftleden som är för plan, vilket gör att ledkulan kan förskjutas ur sitt normala läge. Med hjälp av skenan kan leden stabiliseras och mogna så att lårbenets kuller centreras djupt inne i höftleden. Fördelen med en von Rosen skena är att barnet har viss rörlighet i höftlederna, vilket är bra för höfternas utveckling. Skenan skall vara på bar kropp, kläder kläs utanpå. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 576) Barnet får inte tas ur skenan under behandlingen och var därför inte badas hemma eftersom det finns risk för att den hamnar fel då den sätts på igen. Under behandlingens gång besöks en ortoped flera gånger och då kan skenan tas av för kontroll och bad. Under behandlingen kan barnet även vid behov få en större skena. Efter sex veckors behandling med von Rosen skenan kan den i vissa fall bytas ut mot en Pavlik-sele. (Duppe, 2013) I Finland används vanligen Rosen skenan. I över 95 % av fallen stabiliserar sig höften. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021)

En pavlik-sele används 23 timmar per dygn och den kläs utanpå innekläderna. Denna sele får tas bort när barnet skall bada, vid blöjbyte och om barnet skall sitta i bärsele eller bärsjal. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 557) Stor vikt läggs vid selens passform, hudens utseende samt föräldrarnas samarbete. Med två till tre veckors mellanrum utförs kliniska kontroller och senare också en ultraljudsundersökning. Föräldrarna avråds från att ändra på Pavlik-selens passform hemma. Ifall att selen skulle lossna är den märkt för att säkerhetsställa en bra position. En studie har visat bra resultat vid behandling med Pavlik-sele och ingen av de som deltog i studien fick caputnekros. (Kepler, 2022)

Vård med dubbelblöja innebär att barnet har på två blöjor, en i normal storlek och en i större storlek. Blöjorna har man på dygnet runt. (Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt, u.å) Sent upptäckta höftledsluxationer, det vill säga för barn över ett halvt år, kan sällan åtgärdas utan att söva ner barnet. På barn över ett halvår växer höftbenet långsammare, så att forma höftbenet går därför också långsammare. Barnet har först gips i tre månader, sedan en von Rosen skena i 3–6 månader. Desto senare höftledsluxationen diagnostiseras desto sannolikare är det att operation krävs. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021)

Kirurgi kan behövas om barnet är över ett år när höftledsluxationen upptäcks. Det krävs oftast upprepade operationer. Höftleden reponeras och olika skelettingrepp kan bli aktuella. (Lindberg & Lagercrantz, 2008. S. 557) I en studie om höftrekonstruktion hos barn med höftdysplasi och luxation deltog tjugosju barn, med 33 höfter som diagnostiserades med någondera sjukdomen, vilka samtliga opererades. Sjukgymnastik påbörjades tidigt, redan under de första dagarna efter kirurgi under anestesi. Alla barn undersöktes klinisk både före och efter operationen. Alla höfter hade uppnått "tönnis grad 1" vid den sista uppföljningen och inga komplikationer rapporterades. Studien påvisade framgångsrika rekonstruktioner som vid behov kan användas som ett behandlingsalternativ. (Gather, Stillfried, Hagmann, Muller & Dreher, 2018)

Efter behandling med bland annat von Rosen skenan ligger vanligtvis barnet med benen utvikta i godläge, men med tiden rätar benen ut sig till normal läge. Föräldrar ska inte försöka tänja ut benen och sjukgymnastik behövs inte heller. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 577)

2.6.1 Obehandlad höftledsluxation

Om båda höfterna är ur led blir gången vaggande och om det ena höften är ur led blir det en haltande. (Klemetti & Hakulinen-Vitanen, 2015) Under småbarnsåren och uppväxten behöver barnet inte ha smärtor, men med åren börjar det göra ont. Sen upptäckt leder även till mycket lång och omständlig behandling. Tidiga tecken på höftledsluxation kan vara nedsatt abduktionsförmåga, vilket kan göra att de är svårt att byta blöja på barnet. Asymmetriska veck på barnets lår och klickande ljud från höften är andra tidiga tecken. Sena tecken kan vara gångstörningar så som bredspårighet och hälta. Ryggen kan få ett karaktäristiskt svankande utseende vid gång. (Hypocampus, u.å)

Vid obehandlad höftledsluxation kan ledhuvudet permanent ligga utanför leden, vilket leder till ofunktionella höfter med stor smärtpåverkan. Höftleden kan ligga på plats men instabiliteten kan leda till bristfällig utveckling av ledpannan. Detta kan i sin tur leda till sekundär artros och orsaka belastningssmärter och vilovärk, vilket kan behöva opereras och höften ersättas med total höftledsplastik. (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2017, s. 575)

2.6.2 Resultat av behandlingen av höftledsluxation

Vid en korrekt behandling får så gott som alla barn en helt normal höftutveckling. Vissa barn får även behandling fast de kanske inte skulle ha behövt behandlas, detta kan ses som överbehandling. Men det är svårt att särskilja dessa fall, vilket gör att alla behandlas. Ett alternativ skulle vara att påbörja behandlingen senare, men de skulle innebära många fler ultraljudskontroller, omfattande och långa behandlingar och eventuellt ett sämre slutresultat. I en studie från Norges höftartrosplastikregister fann man att höftledsluxation var orsaken till totalt nio procent av alla primära höftplastiker och av dessa var en tredjedel under 65 år. (Duppe, 2013)

2.7 Bemöta föräldrarna

Vid bemötande av föräldrar med sjuka barn är det viktigt att stärka dem i deras föräldraskap och att skapa en förtroendefull vårdrelation. Man utgår alltid från familjens perspektiv och upplevelser. Föräldrarna vill bli sedda och bekräftade, samt att man lyssnar på dem. Föräldrarna stärker självförtroendet i sitt föräldraskap om de får känna sig delaktiga, har

ett inflytande och tro på sin egen förmåga. Föräldrarna måste få betraktas som experter på sitt barn, medan vårdare har en djupare kunskap om barnets utveckling och behov i allmänhet. Det är viktigt att vårdaren inte berättar för föräldrarna hur de ska ta hand om sitt barn, utan de vill få bekräftelse för sina tankar och beslut från professionella. (Håkansson, 2019)

2.8 Föräldrarnas upplevelse

Föräldrar som får besked om att deras barn har en diagnos reagerar olika. Vissa föräldrar kan reagera verbalt aggressivt mot personal, andra gråter eller reagerar med osäkerhet, otrygghet och ibland apati. Andra föräldrar kan vara lugna och förnuftiga men egentligen är de rädda och kan tänka irrationellt. Föräldrarna kan ha många frågor, vissa kanske lite väl många och framstå tjatiga, men de är egentligen bara osäkra. Föräldrarna är en resurs för sina barn, då de känner dem bäst. (Tveiten, 2000)

En undersökning har gjorts på hur föräldrar med svårt sjuka barn upplevt sin situation. De har känt sig chockade, rädda och haft ångest, men även varit lättade över att få veta barnets diagnos. Studien visade också att föräldrarna var i stort behov av att få information, de kände sig inte alltid tillfredsställda med den information som de hade fått. De önskade att både läkare och sjukskötare skulle haft mera tid med dem, några hade rapporterat om att de kände sig övergivna och ensamma. De ville bli tagna på allvar och bli respekterade. En del föräldrar kände att de skulle ha varit i behov av stöd i form av att någon bryr sig och har tid. Andra föräldrar tog inte initiativ till att tillgodose sina egna behov och kände att de inte ville vara till besvär, eftersom de såg att personalen hade så mycket att göra och trodde att de inte hade tid. (Tveiten, 2000)

3 Teoretisk utgångspunkt

När ett barn diagnostiseras med en sjukdom lider hela familjen, därav har jag valt att använda mig av Katie Erikssons teori om lidande. Teorin delas upp i tre olika former, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Upplevelsen av lidande kan ha olika ursprung i olika patienters liv beroende på vad källan till lidandet är.

3.1 Sjukdomslidande

Till sjukdomslidande hör fysiska symtom och lidande som upplevs i relation till sjukdomen och behandlingen. Lena Viklund skriver bland annat hur en patient med en hjärtsjukdom kände sig när han fått diagnosen. Han kände sig begränsad och kunde inte göra vad han ville. Förut hade han dansat, men inte längre, vilket tog väldigt hårt på honom eftersom det var något han älskade att göra. Att vara begränsad är svårt och man försöker undfly lidandet genom att bortförklara besvären med dålig kondition i stället för att närma sig tanken att det är hjärtat som inte fungerar som tidigare. Man hanterar denna fysiska smärta genom att låta bli att dansa. (Viklund, 2003) Att vara anhörig kan många gånger vara ett större lidande än att vara patient, detta är inte tillräckligt beaktat i vården. Egentligen är det både patienten och den anhöriga som är i behov av stöd och hjälp. Om den anhöriga lider kan han inte lida med patienten och det leder till att han känner skam, skuld och förtvivlan. (Eriksson, 1994)

3.2 Vårdlidande

Det lidande som en patient upplever till följd av vård och behandling, eller brist och/eller ofullkomlighet hos dessa heter vårdlidande. (Eriksson 1994) En av vårdarnas uppgifter är att uppmärksamma detta och eliminera denna typ av lidande. Vårdarna skall reflektera över vårdlidandet och deras roll i detta, samt vidta förändringar. Felaktig eller utebliven vård kan leda till att problem eller symtom som sjukdomen medför förvärras. Ett exempel som Lena Viklund beskriver är om en operation eller behandling skjuts upp eller ställs in kan det kännas som ovärdigt. En patient berättar: "så fort du kan se slutet på något dåligt, då är det inte lidande, då är det temporärt dåligt. Då kan jag själv anpassa mig till det, men att gå omkring som jag gjorde i somras (och vänta och vänta på en operation som inte blir av) och bli sämre och sämre, det vill jag inte." (Viklund, 2013)

Vårdlidande delas upp sammanfattningsvis i fyra kategorier. Kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Den vanligaste av de fyra formerna är kränkning av patientens värdighet. Kränkningen kan ske genom bland annat nonchalans vid tilltal eller slarv vid vårdåtgärder som berör personliga frågor. Kan också ske vid bristande etisk hållning, vårdaren "ser" inte människan eller ger inte henne plats. Alla patienter behöver värdighet och individuell vård. "Att verkligen bekräfta

människans värdighet förutsätter att man vågar vara olika inför patienternas olikheter men ändå i alla situationer bekräftar vars och ens allra innersta värdighet”. (Eriksson, 1994)

3.3 Livslidande

Livslidande är det lidande som ”upplevs i relation till det egna unika livet – att leva och att inte leva”. Att vara människa och få en sjukdom berör hela livssituationen. Livet rubbas och tas ifrån en, att känna att man vet att man skall dö, men man vet inte när, att inte bli sedd, är ett lidande. Att livssituationen snabbt förändras, går mot människans natur och det tar tid att hitta ny mening med livet. (Eriksson, 1994)

4 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att få en större insikt i hur föräldrar till barn som fått diagnosen höftledsluxation blivit bemötta inom vården, hur de upplever den och förslag till förbättringar. Får föräldrarna tillräckligt med information för att känna sig trygga under behandlingen. Tryggheten avspeglar sig på barnet. Speciellt för förstagångsföräldrar är ett nyfött barn en stor utmaning om barnet dessutom får en diagnos som kräver långvarig behandling krävs mycket av föräldrarna. Diagnosen ställs av läkare, men sjukskötare har en viktig roll med att stöda och informera föräldrarna.

Frågeställningarna jag tänker använda mig av är följande:

1. Hur har föräldrar till barn med höftledsluxation blivit bemötta inom vården?
2. Hur upplever föräldrarna till barn med höftledsluxation vården?

5 Metod

I ett examensarbete kan man använda sig av olika metoder. Eftersom syftet med studien är att få en större insikt i hur föräldrar till barn som fått diagnosen höftledsluxation blivit bemötta inom vården och hur de upplever den ansåg jag att en kvalitativ intervjustudie och innehållsanalys skulle passa som val av metod. Med hjälp av intervjuerna kan föräldrar som har barn med höftledsluxation dela med sig av sina erfarenheter och de får beskriva sina upplevelser. I vården är det viktigt att kunna stöda och hjälpa föräldrarna, samt att kunna

ge information. För att få konkreta förslag på vad som kunde förbättras frågar jag vilka utvecklingsförslag de intervjuade har.

5.1 Urval

Urvalet för denna studie har sin grund i studiens syfte. I denna studie har tre föräldrar till barn med höftledsluxation inkluderats. Kriterierna för deltagande i studien har varit oberoende av när barnen haft höftledsluxation, vilken svårighetsgrad de haft och vilken ort familjen bor på. Jag hittade föräldrarna genom att jag själv har ett barn med höftledsluxation och kommit i kontakt med andra på grund av mitt barns diagnos. Föräldrar från tre familjer ville delta. Två av dem var jag bekant med från tidigare, en av mammorna tog jag kontakt med eftersom en vän berättat att hennes systerbarn har haft höftledsluxation. För två av barnen har höftledsluxation upptäckts under de första veckorna. Ett av barnen fick diagnosen senare.

5.2 Datainsamlingsmetod

Under en forskningsintervju fokuserar man på själva mötet mellan intervjuaren och deltagaren, de behövs på så sätt en mindre grupp som deltar. Fördelen med att intervjua är att berättaren får uttrycka sig med egna ord. De finns flera olika typer av intervjumetoder, de vanligaste är informell konversationsintervju, intervju med öppna frågor och strukturerad intervju med öppna frågor. (Henricson, 2012) Intervjuer är en oundgänglig metod när det gäller att ta reda på hur människor känner, tänker och handlar. Intervjuer är ett effektivt redskap eftersom man interagerar med sina respondenter och kan fråga om känslor och motiv. Man får reda på hur olika människor ser på händelseförloppet. (Alvehus, 2013)

I detta examensarbete kommer en kvalitativ forskningsmetod att användas och som datainsamlingsmetod används intervjuer, detta på grund av att jag tror man på så sätt får mycket information och tydliga svar. För att svara på studiens syfte använder jag mig av öppna frågor, de vill säga semi-strukturerad intervju. De som blir intervjuade har även möjlighet att berätta fritt kring frågan för att det skall bli enklare att få en helhetsbild över hur föräldrarna har upplevt bemötandet inom vården. (Alvehus, 2013)

Först kontaktades föräldrarna via epost eller sms och presentation av mina frågor gjordes så att de själva skulle få fundera på svaren i lugn och ro, sedan bestämdes tid och plats för intervjun. Intervjufrågorna finns i slutet på denna studie som bilaga 1. För att ta reda på om frågorna var lämpliga för intervjuerna ställdes de till en testperson före de presenterades för informanterna. Inga ändringar krävdes. Datainsamlingen pågick under tre månader år 2022. Före intervjun startade fick informanterna information om studiens syfte, att deltagandet var frivilligt och att allt material behandlas konfidentiellt. Varje intervju pågick i 20–30 minuter.

5.3 Dataanalysmetod

Under en analys nystas problemet upp och slutsatser dras. Genom en analys skall läsaren kunna följa författarens tankegångar och se hur arbetet är uppbyggt. Det handlar generellt om att berätta om materialet man har samlat in. I en bra analys finns en hög grad av självständighet, det vill säga att det inte räcker att ha samlat in ett intressant material utan att säga något intressant utifrån materialet. Analysen skall hjälpa läsarna att förstå det problem som forskaren är ute efter att lösa eller belysa. (Alvehus, 2014)

Materialet analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Denna metod valdes eftersom jag ville så omfattande som möjligt få fram föräldrarnas erfarenhet av bemötande inom vården. En kvalitativ analysprocess passar bra utifrån denna studies syfte, då informanterna har möjlighet att svara och berätta från sina individuella upplevelser. Efter att ha intervjuat informanterna började bearbetning av erhållen information, samt analys och tolkning av svar. GT (Grounded theory) som är en teori- och hypotesgenererande och generell forskningsmetod förespråkar, att forskaren skall spela in intervjun eftersom man inte är ute efter en exakt beskrivning, utan det som är väsentligt kommer att upprepa sig under intervjuerna. Forskaren behöver således inte oroa sig för att missa något och kan skriva ner meningar och stödord under intervjun. Efter varje intervju kan forskaren sätta sig ned och skriva ner mera grundligt vad som sades. (Henricson, 2012) Intervjuerna gick igenom noggrant och likheter försökte hittas mellan dem. Positiva och negativa erfarenheter analyseras och sammanställdes.

5.4 Etiska överväganden

Forskningsetik finns för att försvara människors grundläggande värden och rättigheter. Den skyddar de personer som deltar i studien. Den bygger på respekt för andra människor och att ta dem på allvar. Det är även viktigt att värna om människors självbestämmande rätt och frihet, vilket innebär att de medverkande har rätt till att själva bestämma ifall de vill medverka och hur länge. (Henricson, 2012)

Viktigt att tänka på när man gör ett examensarbete är att människor inte skall utnyttjas, skadas eller såras. Med hjälp av etiska principer kan detta undvikas. Enligt *lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (2003) och *personuppgiftslagen* (1998:204) är syftet att "skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning". Denna lag berättar att endast forskning som kan utföras med respekt för människorna ska accepteras i ett examensarbete. (Henricson, 2012)

De som blev intervjuade fick själva välja plats och tidpunkt för intervjun för att de skulle känna sig lugna och trygga i miljön. Innan intervjun inleddes berättade jag vilka frågor intervjun kommer att innehålla, samt annan viktig information som till vilket syfte studien görs. Jag berättade för informanterna vem jag är, varför denna studie görs, vem jag ville ha som deltagare och att deltagarna får vara konfidentiella. Det var frivilligt att delta i studien och deltagarna hade rätt att avbryta utan negativa följder. De hade även rätt att utesluta något ur texten eller välja att inte svara på någon fråga. Deltagarna erbjöds att senare få ta del av arbetet.

Under arbetets gång strävade jag efter att vara noggrann, ärlig och omsorgsfull, samt att inte misstolka tidigare forskning och materialet från intervjuerna. Jag har beaktat de etiska principerna i min studie. Under arbetets gång har materialet förvarats så att inga obehöriga skall få tillgång till det. Efter att intervjuerna sammanställs till ett resultat, raderas och förstörs informationen informanterna gett.

6 Resultat

I detta kapitel behandlas resultatet av min studie. Syftet med studien är att få en större insikt i hur föräldrar till barn som fått diagnosen höftledsluxation blivit bemötta inom vården, hur de upplever den och förslag till förbättringar. Materialet har samlats in genom

att intervjua föräldrar till barn som fått diagnosen. Dessa intervjuer har sedan sammanställts till ett resultat. Tre föräldrar intervjuades, vilka informerades om att de kommer att vara anonyma. Resultatet bygger på frågeställningarna i kapitel fyra.

6.1 Föräldrarnas upplevelse

Under denna rubrik presenteras hur föräldrarna reagerade när de fick reda på att deras barn hade höftledsluxation och vilka känslor informationen framkallade. Hur och när föräldrarna fick reda på att deras barn hade höftledsluxation, vilken behandling som användes och om föräldrarna från tidigare kände till höftledsluxation. Slutligen presenteras även om föräldrarna från tidigare kände till om andra släktingar till barnet har diagnostiserats med höftledsluxation. Det som var gemensamt för alla tre föräldrarna var att de blev väldigt negativt överraskade när beskedet kom och då von Rosen skenan lades på barnet.

6.1.1 Föräldrarnas första reaktion och känslor

Föräldrarnas första reaktion då deras barn diagnostiserats med höftledsluxation var att de blev chockade. Flera av dem visste inte vad en höftledsluxation innebar när de fick informationen. Föräldrarna kände sig ledsna, gråtmilda och de trodde att höftledsluxation var värre än vad det senare visade sig vara. Föräldrarna beskrev känslan på olika sätt.

”Att inte kunna hålla babyn tätt mot egen hy utan att en skena skall vara mellan oss var stundvis ledsamt under hela tiden skenan bars”

” Eftersom man inte visste vad höftledsluxation var blev man fundersam och ledsen och trodde det skulle vara värre än det var”

” När de skulle lägga på skenan blev det som en chock, då kom alla känslorna”

Citaten här ovan visar vilka reaktioner och känslor beskedet framkallade när föräldrarna fick veta att deras nyfödda barn hade höftledsluxation. Även fast det visade sig att behandlingen inte var långvarig och att de flesta barn blir helt återställda kändes det ledsamt för föräldrarna. Flera föräldrar pratade om att inte få ha barnet mot sin hud utan att en skena var emellan.

6.1.2 Hur och när fick föräldrarna reda på att deras barn hade höftledsluxation

Alla tre föräldrarna hade fått reda på barnets höftledsluxation vid läkarkontrollen på BB som görs på alla barn vid två dygns ålder före hemfärd. Läkare gjorde rutinkontrollerna på barnen och upptäckte en avvikelse i höfterna. Alla tre barnen var flickor och alla mammor var förstföderskor, vilket är riskfaktorer.

För två av barnen påbörjades behandlingen efter en till två veckor. På de tredje barnet upptäckte läkaren på BB luxationen, men vid läkarkontrollen vid två veckors ålder konstaterades ingen luxation som krävde behandling, vilket gjorde föräldrarna förvirrade, men samtidigt glada eftersom de uppfattade det som att ingen luxation fanns och att ingen behandling skulle behöva göras. Senare vid 8 veckors ålder gjordes ännu en kontroll och denna gång med ultraljud och då såg man en tydlig luxation, och behandling påbörjades. Detta var chockerande för föräldrarna, eftersom de hade fått goda nyheter kontrollen innan. Samma dag som ultraljudet togs, lades skenan på och var på i drygt sju veckor. Den fick inte tas av hemma under denna tid.

Ett av barnen föddes i sätesläge, vilket som tidigare nämnts i bakgrunden, är en riskfaktor för att barn föds med höftledsluxation. Föräldrarna till detta barn väntade sitt första barn och graviditeten hade gått bra. Föräldrarna såg framemot förlossningen och att bli föräldrar. De hade gått på rutinmässiga ultraljud i vecka tolv och tjugo. De hade inte blivit erbjudna fler ultraljudsundersökningar när graviditetsveckorna hade börjat närma sig vecka 40, eftersom hälsovårdarna på mödrarådgivningen var säkra på att barnet hade fixerat sig och var i rätt position för en vaginal födsel. Barnet föddes i vecka 40+3. Allt gick bra i öppningsskedet, men när krystvärkarna kom märktes det att barnet var i sätesläge och som förstföderska var kejsarsnitt det enda alternativet.

” Vid två dygns ålder, när vi var på BB gjordes en läkarundersökning före hemfärd. Under undersökningen berättade läkaren att hon hade en höftledsluxation ”

”När dottern var två dygn gammal under läkarkontrollen på BB. Läkaren gjorde rutinkontrollerna på dottern och när kontroll på höften gjordes upptäckte hon att något var avvikande. Hon kallade in en annan läkare som också kände samma avvikelse i höften ”

”Barnet mådde bra. Före det var dags att åka hem med babyen gjordes en rutinläkarkontroll på barnet. Läkaren berättade att barnet var friskt men att hon hade en högersidig höftledsluxation”

Som citaten här ovan beskriver har alla dessa barn fått diagnosen höftledsluxation på BB av läkaren som undersökte dem före hemfärd. Barnen var friska och mådde bra trots höftledsluxationen.

6.1.3 Vilken behandling fick barnen

De tre barnen behandlades med en von Rosen skena, men under olika lång tid. Ett av barnen hade von Rosen skenan sex veckor och barnet vars behandling påbörjades senare hade Rosen skenan i drygt sju veckor, samt en annan variant av skena som liknar fejkabyxor i en månad dygnet runt och ytterligare i en månad nattetid. Orsaken till att barnet behövde fortsatt behandling efter att von Rosen skenan använts i drygt sju veckor var att leden inte ännu stabiliserats och mognat så att lårbenets kulled kunde centreras inne i höftleden.

”Det innebar att hon skulle bära en Von Rosen skena de första tre månaderna och om inte höftledsgropen skulle utvecklas nu utan man skulle behandla luxationen när barnet blir äldre skulle benen gipsas som behandling”

”Det som var bra med den andra skenan var att den kunde tas av och på, vilket betydde att man tog av den vid blöjbyte, klädbyte och framför allt fick hon bada när hon hade den andra skenan som hon inte kunde när hon hade Rosen skenan”

”Hon behandlades med en Rosen skena. Hon fick den när hon var en vecka gammal och hade på den i sex veckor”

Citaten ovan beskriver hur de tre barnen har haft samma behandling, men olika länge och hur behandlingen påbörjades vid olika tidpunkter. Det framkommer även hur en obehandlad höftledsluxation kan behandlas senare, vilket är svårare för både barnet och föräldrarna. Vid en sen upptäckt av höftledsluxation, det vill säga då barnet är över ett halvår, växer höftbenet långsammare och behandlingstiden blir längre. Barnet får först gips i tre månader och därefter en von Rosen skena i tre till sex månader. Desto senare luxationen upptäcks desto sannolikare är det att operation krävs. (Jalkanen, Laaksonen, Luoto & Nietosvaara, 2021)

6.1.4 Tidigare erfarenheter

Två av föräldrarna hade tidigare inte hört talas om höftledsluxation, men efter att barnet hade fått diagnosen, fick de reda på att också släktingar eller någon i bekantskapen har diagnostiserats med höftledsluxation. Den ena föräldern hade två barn sen tidigare, så det var alltså hennes tredje barn som diagnostiserades med höftledsluxation. Föräldern själv hade haft höftledsluxation som liten, men aldrig tänkt att hennes eget barn skulle kunna få samma diagnos.

”Var helt annat när jag själv hade höftledsluxation, då var det endast ett par byxor man hade på sig dagtid”

”Efter att dottern hade diagnostiserats fick vi veta att en av mammans kusiner hade haft höftledsluxation som liten. Han hade diagnostiserats sent så luxationen rättades till med operation”

”Hade aldrig hört talas om höftledsluxation. Men det var en i vår bekantskap som berättade att han haft en skena som nyfödd. Han var född på 1980-talet”

Citaten visar att två av de intervjuade inte visste vad höftledsluxation var före deras barn fick diagnosen, samt att den ena aldrig tänkt på att hennes eget barn skulle kunna få den diagnosen. Det var viktigt för föräldrarna att få veta att de inte var ensamma och att få höra om andra som haft barn med höftledsluxation. Det är viktigt att få höra att deras känslor och reaktioner är normala, även att få prata och ha någon som lyssnar.

6.2 Vårdpersonalens bemötande

I detta kapitel behandlar jag hur föräldrarna upplevde att de blev bemötta inom vården, samt hur de önskade att de skulle ha blivit bemötta. Det kommer även att diskuteras om kommunikationen fungerade bra, om föräldrarna tycker att de har fått tillräckligt med information om höftledsluxation, vad diagnosen innebär, samt vad som skulle kunna förbättras med tanke på bemötandet inom vården.

6.2.1 Information av vårdpersonalen

Flera tyckte att de hade fått för lite information om vad höftledsluxation är. De hade önskat sig till exempel någon broschyr och någon att prata med. Föräldrarna önskade också att de skulle ha fått information om att barnen kan börja röra sig senare än normalt. Detta i och med att åtminstone två av barnen hade svårigheter när det var dags att börja svänga sig, krypa och gå. Dessa två fick gå på fysioterapi. Utan information om att barnets rörelseförmåga kan utvecklas långsammare, är det möjligt att föräldrarna börjar oroa sig då barnet inte utvecklas i samma takt som jämnåriga. Föräldrarna behöver få höra att det inte är något att vara orolig för.

Föräldrarna skulle alltså ha önskat sig mera information av vårdpersonalen. Efter beskedet på BB borde exempelvis en sjukskötare förklara vad höftledsluxation innebär samt visa hur en skena ser ut.

” Vi fick ingen information på BB när de hade berättat att dottern hade höftledsluxation utan vi for hem direkt efter kontrollen ”

” Kändes som att man inte visste hur man skulle göra med till exempel amningen, blöjbyten osv ”

” Vi lärde oss något nytt varje vecka vi var på vår baddag ”

Citaten ovan visar att föräldrarna kände att de hade fått för lite information av vårdpersonalen efter första läkarkontrollen. De kände sig osäkra och var i behov av stöd. Redan vid läkarkontrollen på BB när föräldrarna fick reda på att deras barn hade höftledsluxation kunde mera information getts, så att föräldrarna varit bättre förberedda inför att skenan skulle läggas på.

6.2.2 Hur blev föräldrarna bemötta av vården

Alla föräldrar hade upplevt att de blivit bra bemötta inom vården. Under baddagarna som två av mammorna fick ha en gång i veckan, fick de bada och amma barnet i lugn och ro före läkarbesöket, samt ha närkontakt med barnet utan skena som de annars saknade under behandlingen. Vid besöken på barnpolikliniken var de oftast samma sjukskötare och läkare som tog emot föräldrarna och barnen, vilket föräldrarna uppskattade och kontakten med

dem var bra. Två av föräldrarna nämnde dock att de hade önskat att de papper som blev hemskickade, hade varit på eget modersmål.

” Viktigt är att förstå som vårdare att en nybliven mamma är så känsloladdad och att ens barn då behöver ha denna skena kan bli en stor och svår sak att hantera”

” Vi blev bra bemötta av vården”

”Sjuksköterskorna var alltid snälla och vänliga när vi kom på baddagarna”

Citaten berättar att föräldrarna var nöjda med bemötandet inom vården. De tyckte att vårdarna var snälla och trevliga och tog väl hand om både dem och barnen. Det är viktigt att vårdarna förstår att behandlingen kan vara känslig för föräldrarna, samt att vårdpersonalen lyssnar och finns där för föräldrarna. Föräldrarna ansåg att vårdpersonalen uppfyllde detta.

6.3 Första tiden hemma

Föräldrarna hade delvis olika upplevelser kring hur första tiden hemma hade gått. En av föräldrarna tyckte att det i allmänhet hade gått bra och babyn hade varit nöjd. För de två andra föräldrarna framkallade behandlingen en del negativa känslor, både för barnet och föräldrarna.

Ena föräldern minns speciellt en situation när babyn skulle fotograferas. Då kändes det som att skenan var något som bör döljas, eftersom detta var något utöver det vanliga, och något som avvek från normen över hur bebis-bilder ser ut. Att dölja skenan var svårt eftersom babyn låg som på en bricka och därtill måste barnet ha flera nummer för stora kläder på sig.

För en annan förälder hade dottern varit ledsen ofta. Detta i och med att hon nattetid ville sova på sidan, vilket inte gick med skenan på, vilket resulterade i oroliga nätter. Att hitta kläder som passade utanpå skenan var också svårt enligt denna förälder.

Tredje föräldern tyckte att blöjbyten samt klädbyten var svåra. Nätterna var även oroliga för denna förälder, eftersom babyn hade magont på grund av mycket gas i magen. Med skenan på kunde babyn inte röra benen och därmed hade babyn svårt att få bort gaser. Denna baby hade inte heller möjlighet att bada under de drygt sju veckorna som skenan

var på. Barnet torkades med våtservetter vid blöjbyten, för att hållas ren. Barnets hud blev ställvis irriterad. Att få möjlighet att bada babyen under behandlingen skulle föräldern således ha uppskattat.

” Saknade någon mamma i samma situation eftersom jag tyckte att jag skämdes över att inte få vara som alla andra”

”Skulle ha varit roligt att träffa andra föräldrar som hade barn med höftledsluxation så man skulle ha kunnat diskutera erfarenheter och upplevelser”

” Jag tror och hoppas att idag är vi mera öppna för olikheter och har lättare att acceptera dem”

Citaten här ovan beskriver att föräldrarna saknade någon annan vuxen att prata med som varit i samma situation. Den första tiden av föräldraskapet blev heller inte som de hade föreställt sig under graviditeten. Diagnosen innebar en annorlunda situation att anpassa sig till.

6.4 Stöd åt andra föräldrar

Slutligen frågade jag föräldrarna vad de skulle vilja berätta till andra föräldrar som får barn med höftledsluxation.

” Det kommer att bli bra. Jag trodde att det skulle vara värre än det sist och slutligen var. De var som en chock i början med ett nyfött barn men med tiden började de kännas bättre och idag har hon sina höfter på plats”

” Det var en chock i början men viktigast är att man har på skenan. Det är en kort tid och när man ser bakåt var det ju inte hela världen, men det kändes jobbigt då”

” Läs på, ta reda på av vårdarna det du vill veta. Vilka förutsättningar har barnet i framtiden, kommer det någon gång senare i livet påverkas osv. Tiden går snabbt men när man är mitt uppe i det känns det annorlunda”

Citaten ovan beskriver att föräldrarna var chockerade över beskedet i början. Under behandlingen kändes det jobbigt, men när behandlingen var över och de blickade bakåt, var det sist och slutligen en kort period av barnets liv. Flera gånger under behandlingen

hade föräldrarna känt att de skulle vilja ta bort skenan, men uppmanar andra till att det är viktigt att ha den på. När beskedet kommer är det bra att läsa på vad diagnosen innebär, vilken behandling som kommer att ges, vilka förutsättningar barnet har i framtiden och hur det kommer att påverka senare i livet.

7 Diskussion

I detta kapitel kommer studiens kvalitet att granskas, resultatet att sammanfattas, samt valet av forskningsmetod att utvärderas. Resultatet kommer att diskuteras utgående ifrån studiens tre frågeställningar, samt jämföras med fakta i bakgrunden och med arbetets teoretiska utgångspunkt.

7.1 Metoddiskussion

Syftet med denna metoddiskussion är att framlägga bevis på hur kvaliteten i examensarbetet säkerställs. Detta görs genom reflektion över arbete, samt genom att diskutera styrkor och begränsningar i examensarbetet. För en lyckad metoddiskussion är det även viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt till det man har skrivit, samt att fundera över vad som skulle kunnat gjorts annorlunda. Således kommer även detta tas i beaktande nedan. Nedan kommer bland annat att diskuteras om det erhållits för lite material och huruvida detta gjort så att forskningen har begränsats. Slutligen kommer det att diskuteras om det finns potential för vidare forskning. (Henricson, 2012)

Bakgrunden omfattar allt från höftledsluxationens etiologi, historia, statistik till behandling. Detta ger en bred information som bakgrund till arbetet och det behövs för att få en större förståelse för föräldrarna. Teorin har skrivits som stöd för att uppnå arbetets syfte och för att ge svar på arbetets frågeställningar. Teorin har också tagits in för att öka kunskapen om höftledsluxation och för att förbättra bemötandet av föräldrarna och för att förbättra deras upplevelser. Målet var att skapa ett lättläst material och att öka kunskapen för både skribenten och läsarna.

Som datainsamlingsmetod har jag använt mig av en *kvalitativ intervjustudie*, vilket gav en större förståelse för hur föräldrarna hade upplevt vården och hur de hade blivit bemötta. Metoden hjälpte mig att få detaljerade svar på mina frågeställningar. Enkät som datainsamlingsmetod skulle också varit ett alternativ, men det skulle ha varit svårt att hitta

tillräckligt många deltagare, eftersom höftledsluxation är en relativt ovanlig diagnos. Fördelen med intervjuer är att få träffa deltagarna personligen, vilket tillåter djupare diskussioner, som i sin tur ger en ökad förståelse för hur enskilda informanter upplevt behandlingen. Intervjuer möjliggör även följdfrågor, vilket en enkät inte i första hand gör. En enkätstudie skulle inte lämpat sig lika bra i denna studie eftersom antalet deltagare var få.

Med förbestämda intervjufrågor fick jag svar på arbetets frågeställningar. Informanterna sökte jag på sociala medier och via bekantas bekanta. I och med att jag själv har en dotter med höftledsluxation, fick jag spontant information av bekanta om barn som fått denna diagnos tidigare, i samband med att ämnet diskuterats. Jag fick tag på tre föräldrar som ville delta i forskningen. Alla hade sina egna unika och personliga berättelser.

En svaghet i studien kan vara att få föräldrar deltog. Resultatet skulle blivit mera omfattande om fler skulle ha deltagit. Resultatet hade då baserat sig på flera föräldrars olika erfarenheter och åsikter. Resultatet skulle ha gett en tydligare bild på vad den generella upplevelsen i dylika fall är. Syftet i studien har trots ovannämnda besvarats. Föräldrarna har blivit bra bemötta inom vården. Vårdarna har varit trevliga och omtänksamma. Föräldrarna hade dock önskat sig mera information, för att lugna den oro som diagnosen väckte.

Som teoretisk utgångspunkt valdes Katie Erikssons teori om lidande. Teorin passar studien eftersom när ett barn får en diagnos påverkas hela familjen. Detta behandlar Eriksson i sitt verk. Eriksson tar i beaktande att lidandet kan ta form på olika sätt och att alla tar emot negativa besked på olika sätt.

7.2 Resultatdiskussion

I denna resultatdiskussion kommer resultatet att speglas mot bakgrunden som jag har beskrivit i mitt examensarbete. En studie som gjorts av Tveiten (2000) beskrev hur föräldrarna hade upplevt vården. De hade känt sig chockade, rädda och haft ångest, men även lättade över att fått veta barnets diagnos. Jag ville ta reda på hur föräldrarna hade påverkats av att få ett barn med höftledsluxation. Som jag anade tyckte föräldrarna att det kändes som en chock när beskedet kom och att den första tiden med ett nyfött barn var inte lika glädjefyllt som med friska barn. Detta på grund av att man inte kunde ha samma

närhet till barnet som i vanliga fall och inte använda de kläder man inhandlat. Därtill var barnen mera vakna nattetid. Efter att de fått tid att bearbeta beskedet kände föräldrarna att det sist och slutligen skulle ha kunnat vara värre och att tiden med von Rosen skenan gick bättre än förväntat. Behandlingen pågick ju trots allt bara under en kort tid.

Tveitens (2000) studie visade också att föräldrarna var i stort behov av att få information och att de kände sig inte alltid tillfredsställda med den information som de hade fått. De önskade att både läkare och sjukskötare skulle haft mera tid med dem. Några föräldrar hade rapporterat om att de kände sig övergivna och ensamma. De ville bli tagna på allvar och bli respekterade. Detta är behov och känslor som också studiens deltagare till en viss mån har haft.

Syftet med denna studie var att få en större insikt i hur föräldrarna hade blivit bemötta inom vården och hur de hade upplevt den. Bemötandet av vårdpersonalen hade varit bra, men de flesta hade saknat mer omfattande information. De hade önskat sig en broschyr och att någon skulle ha visat dem vad en von Rosen skena är och berättat vad diagnosen innebar på BB genast de fått reda på att deras barn hade höftledsluxation. Därtill önskade de sig att någon skulle berättat hur länge behandlingen skulle pågå, och huruvida diagnosen skulle påverka barnets framtida rörelseförmåga. Föräldrarna önskade också att de skulle ha fått träffa andra som har barn med höftledsluxation för att kunna diskutera saken med dem.

7.3 Slutsats

En bredare kunskap har skapats gällande hur man möter föräldrar i svåra situationer där barnet drabbats av någon sjukdom. Kunskapen kan tas i beaktande av vårdpersonal, för att förbättra föräldrars upplevelse av vården. En slutsats man kunde dra av denna studie är att vården har försämrats, eftersom de två äldre barnen exempelvis fått bada varje vecka i samband med läkarkontrollerna eller andra besök på sjukhus, medan det yngsta barnet inte alls fick bada på drygt sju veckor. Att barnet inte fick bada upplevdes problematiskt av föräldern. Då det är okänt huruvida andra barn som diagnostiserats med höftledsluxation de senaste åren har fått bada, bör denna slutsats tas med en viss reservation för att slutsatsen kunde ha sett annorlunda ut om deltagarna varit fler.

I bakgrunden valde jag att ta upp hur man undersöker och diagnostiserar höftledsluxation samt historia, etiologi, statistik, diagnostisering, behandling och slutligen bemötandet av föräldrarna och föräldrarnas upplevelse. Mina frågeställningar var hur föräldrarna till barn med höftledsluxation har blivit bemötta inom vården och hur upplever föräldrarna till barn med höftledsluxation vården. Dessa frågor valdes eftersom jag ville undersöka saken närmare, i och med egna erfarenheter av ett barn med höftledsluxation. Föräldrarna hade fått ett bra bemötande och således en bra upplevelse, i och med att vårdarna hade varit snälla och trevliga. Om vidare forskning skulle göras kunde fler föräldrar ingå i studien både med intervju och enkät. Man kunde då ha en enkät där man ber deltagarna att poängsätta bemötandet under olika skeden av behandlingen. Detta skulle gett mer empiriskt material, som är lättare att jämföra med andra forskningar som gjorts på området.

Studien har varit betydelsefull för mig och gett mig mera kunskap. Jag hoppas att även vårdpersonal kan ta till sig resultatet och förhoppningsvis utvecklas så att föräldrarna känner sig sedda och får den information de behöver då deras barn diagnostiseras med höftledsluxation. Det vi behöver komma ihåg är att alla människor är olika och att alla föräldrar tar diagnosen på olika sätt och som nybliven förälder är man väldigt känsloladdad.

Källor

- Alvehus J. Skriva uppsats med kvalitativ metod, 2013. Kap 3&4. s. 80–85, 106–110
- Boijesen-Linde J., 2022. *Barnläkarundersökning av nyfödd*. [Online] [Barnläkarundersökning av nyfödd \(karolinska.se\)](#) [Hämtad 22.5.2022]
- Duppe H., 2013. *Medfödd instabilitet och luxation i höften-handläggning idag*. [Online] [LKT1315s740_743.pdf \(lakartidningen.se\)](#) [Hämtad 10.4.2022]
- Eriksson K. Den lidande människan, 1994. Kap 11. s. 82–95
- Friedmann I., 2019. Höftledsluxation hos nyfödda. [Online] [Höftledsluxation hos nyfödda - 1177 Vårdguiden](#) [Hämtad 16.4.2022]
- Forsberg Å., 2020. *Höftleder-undersökning*. [Online] [Höftleder - undersökning - Rikshandboken i barnhälsovård \(rikshandboken-bhv.se\)](#). [Hämtad 4.4.2022]
- Gather K., Stillfried von E., Hagmann S., Muller S & Dreher T., 2018. *Outcome after early mobilization following hip reconstruction in children with developmental hip dysplasia and luxation*. [Online] [Outcome after early mobilization following hip reconstruction in children with developmental hip dysplasia and luxation | SpringerLink \(novia.fi\)](#) [Hämtad 2.5.2022]
- Hanséus K., Lagercrantz H., Lindberg T. Barnmedicin, 2017. Kap 42. s. 575–577.
- Henricson, M. Vetenskaplig teori och metod, 2012. Kap 3 s. 70–71. Kap 9 s. 165–166
- Hoito-ohjeet.fi, u.å. *Medfödd höftledsluxation*. [Online] [Medfödd höftledsluxation.pdf \(hoito-ohjeet.fi\)](#) [Hämtad 16.4.2022]
- Hypocampus.se, u.å. *Developmental dysplasia of the hip (DDH)*. [Online] [Hypocampus](#) [Hämtad 15.4.2022]
- Håkansson L., 2019. *Lyhördhet och förstående i mötet med barnfamiljen*. [Online] [Lyhördhet och förståelse i mötet med barnfamiljen - Rikshandboken i barnhälsovård \(rikshandboken-bhv.se\)](#) [Hämtad 24.5.2022]
- Hälsobyn.fi., 2017. *Hemgång från sjukhuset med nyfödd*. [Online] [Hemgång från sjukhuset med nyfödd | Kvinnohuset.fi | Hälsobyn \(terveyskyla.fi\)](#) [Hämtad 10.4.2022]

Jalkanen J, Laaksonen T, Luoto E-S & Nietosvaara Y, 2021. *Synnyynnäinen lonkkaluksaatio* [Online] [duo16569.pdf \(duodecimlehti.fi\)](#) [Hämtad 24.4.2022]

Kepler J., 2022. *Short term results of early treatment of developmental dysplasia of the hip or luxation with Pavlik harness in human position.* [Online] [Short Term Results of Early Treatment of Developmental Dysplasia of the Hip or Luxation with Pavlik Harness in Human Position. - Abstract - Europe PMC](#) [Hämtad 29.4.2022]

Klemetti R., Hakulinen-Vitanen T., 2015. *Handbok för mödrarådgivningen.* [Online] [2015 THL OPA040 web.pdf \(julkari.fi\)](#) [Hämtad 6.4.2022]

Lindberg T., Lagercrantz H. *Barnmedicin*, 2008. s. 556–558

Manniche V. *Boken om barnet*, 2003. s. 303

Nystedt M. *Att leva med långtidssjuka barn*, 2015. s.162

Tveiten S. *Omvårdnad i barnsjukvården*, 2000. s.32–34

Wiklund L. *Vårdvetenskap i klinisk praxis*, 2003. Kap 4. s. 102–110

Bilaga 1-Intervjufrågor

1. Berätta allmänt om din familj. Ex. Barnets kön och ålder?
2. Hur och när fick ni reda på att ert barn hade höftledsluxation? Hur behandlades höftledsluxationen?
3. Visste ni från tidigare vad höftledsluxation var? Visste ni av släktingar som diagnostiserats med höftledsluxation?
4. Hur reagerade du när beskedet kom? Vilka känslor framkallade beskedet?
5. Tycker du att ni fick tillräckligt med information om höftledsluxation och vad det innebar?
6. Hur blev ni bemötta inom vården? Hur skulle du ha velat bli bemött?

(Hur har du upplevt vården respektive kommunikationen med vårdpersonalen?)
7. Har du förslag på vad som skulle kunna förbättras vid bemötande inom vården?
8. Hur var första tiden hemma efter att behandlingen påbörjats?
9. Vad skulle du vilja berätta till andra föräldrar som får barn med höftledsluxation?