



Wenche Bøe, barnesykepleier ved Kirurgisk avdeling for barn Post 2, Klinikk for kirurgi og nevrofag, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet.

På lag med foreldrene

Tett samarbeid mellom kontaktsykepleierne og foreldrene til en nyfødt gutt med en sjelden diagnose, reduserte stress hos barnet og foreldrene.

Hvert år fødes det cirka 13 barn i Norge med diagnosen øsofagusatresi. Dette er en misdannelse som oppstår mellom femte og sjette svangerskapsuke, når øsofagus og trachea deles i to separate rør. Årsaken er ukjent. Det finnes fem varianter av øsofagusatresi. Når både øvre og nedre del av spiserøret ender blindt, og avstanden er spesielt lang, har barnet det som kalles long gap øsofagusatresi; manglende midtre del av spiserøret (1). Se figur 1.

I Norge fødes det noen få barn i året med diagnosen long gap øsofagusatresi. Dette er en liten, men utsatt pasientgruppe, som verken kan svelge sitt eget spytt eller ammes. Uten behandling vil disse barna dø.

Barn med diagnosen får tilført morsmelk gjennom en gastrostomisonde som opereres inn i ventrikkelen barnets første levedøgn. Selv med kyndig behandling er de utsatt for aspirasjonspneumoni. Cirka 50 prosent av barna som er født med diagnosen har også tilleggsmisdannelser i nyrer og urinveier, hjerte, skjelett, tarm og endetarm.

Ny forskning viser at komplikasjoner av sykdommen kan

påvirke psykisk helse, psykososial funksjon og medføre kronisk familiestress. I foreldrenes beskrivelser av egen opplevelse, er usikkerhet, hjelpeløshet, maktesløshet og redsel ord som går igjen (2,3,4).

Oscar

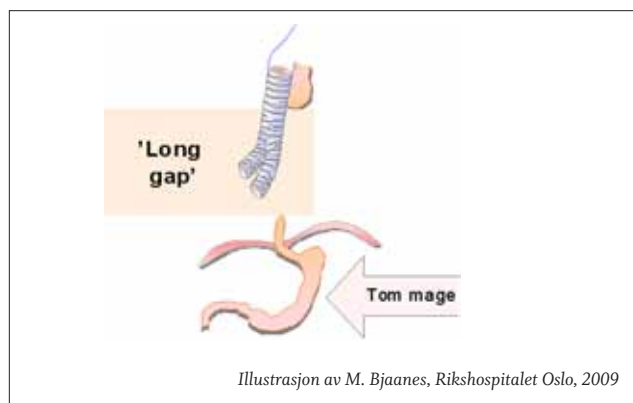
I juni 2008 ble en gutt født på Rikshospitalet med diagnosen long gap øsofagusatresi. Av hensyn til barnets og foreldrenes rett til anonymitet har vi valgt å kalle barnet Oscar. Han hadde ingen kjente tilleggsmisdannelser, men som andre barn med samme diagnose kunne han verken svelge sitt eget spytt eller ammes. Han fikk morsmelk i en gastrostomisonde og var kontinuerlig tilknyttet et sugesystem med en sonde gjennom nesen og ned i øsofagusenden som ender blindt.

Oscar var innlagt ved daværende barnekirurgisk sengepost på Rikshospitalet i om lag tre måneder for å vokse og bli sterk nok til å gjennomgå det operative inngrepet som var nødvendig for å gjøre en ende-til-ende anastomose av øsofagus (1). I denne perioden vokser øsofagus raskere enn barnet, avstanden mellom øvre og nedre del av øsofagus er ved fødselen for lang til å skjotes, men håpet er at dette skal være mulig etter omtrent tre måneder.

Det preoperative forløpet var utfordrende for både Oscar, foreldre og sykepleiere, og det var viktig at Oscar ble ivarettatt så godt som mulig og holdt infeksjonsfri før operasjonen. På grunn av sugesystemet ble han utsatt for ubehag, stress og isolasjon fra foreldrene. Da var det viktig at vi sykepleiere hevet blikket og i tillegg til de tekniske prosedyrene også tok hensyn til det psykologiske perspektivet og tilrettela for velvære og godt samspill i familien gjennom helhetlig pasientbehandling.

Primärsykepleierne satte i gang tiltak med det formål å gi nødvendig kunnskap og bevissthet hos sykepleierne, foreldrene og andre som hadde ansvar for Oscar. Målet med tiltakene var å unngå at han ble utsatt for unødig stress i den preoperative perioden. Dette var spesielt viktig når vi vet hvor skadelig stress kan være for det nyfødte barnet (5,6).

Figur 1: Long gap øsofagusatresi



www.sykepleien.no

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

- » Barn
- » Misdannelse
- » Nyfødt





NÆR KONTAKT: Oscar fikk enerom på sykehuset slik at familien kunne bli kjent med ham i rolige og avslappende omgivelser. Illustrasjonsfoto: Scanpix. (Personene på bildet er ikke de som er omtalt i artikkelen.)

Studier og litteratur

Det er gjort studier på hvorvidt øsofagusatresi kan påvirke samspillet mellom mor og barn (3,4). En doktorgradsavhandling fra mars 2009 omhandler foreldre til barn med øsofagusatresi og kvaliteten av mor–barnsamspillet, psykisk helse og psykososial funksjon hos barnet. Tolv av 20 foreldre i undersøkelsen svarte at de opplevde de sterkeste inntrykkene i løpet av barnets første leveuker. Usikkerheten de beskrev var blant annet knyttet til hva som var galt med barnet, at barnet måtte opereres, at det føltes vondt å ligge sammen med mødre som hadde babyene sine hos seg, at det gikk flere dager før de fikk holde barnet sitt, hjelpeløshet overfor sitt eget barn, suging i svelget og komplikasjoner og smertefulle medisinske prosedyrer. I tillegg til opplevelsen av usikkerhet, hjelpeløshet, maktesløshet og redsel, beskriver foreldrene at det å få barnet til å spise og legge på seg var av betydning for deres opplevelse av å være kompetente. Hun konkluderer blant annet med at faktorer som fremmer psykisk helse hos barn med øsofagusatresi er godt foreldre–barnsamspill, foreldrenes følelse av kompetanse, god omsorgssituasjon på sykehuset og god familiefunksjon (4). Barna som blir omtalt i undersøkelsen ble sannsynligvis behandlet med manuell suging av øsofagusenden og ikke med kontinuerlig sug.

Sårbare for stress

En studie fra en barneavdeling i Australia viser at foreldre til barn som er innlagt på sykehus over lang tid er ekstra sårbare for stress og engstelse og at støttende sykepleie med god kom-

Oscar lærte å assosiere smaken av morsmelk med følelsen av å bli mett.

munikasjon er nødvendig og viktig for at deres sykehusopphold skal bli så bra som mulig (12). Den samme studien viser også at foreldrene setter pris på å få gjøre det normale stedet av sitt barn og at de ønsker å ta del i behandlingen og komme med innspill. Men de ønsker ikke at sykepleierne pålegger dem deler av sykepleieoppgavene ovenfor sitt eget barn.

Videre kan litteratur om nyfødte tilsi at fysiologisk kunnskap om nyfødte er viktig for sykepleiers kunnskap og ferdighet (5,6). Det finnes prinsipper for behandling av premature som sannsynligvis kan relateres til og brukes hos syke nyfødte, som Oscar, som er ekstra sårbare og utsatte for stress (8). Forskning



på nyfødte kan tilsi at stressberedskap og samspill kan utvikles bedre hos barnet ved ettårs alder, hvis foreldrene involveres og får støtte til å etablere et best mulig samspill med barnet, på barnets premisser, i nyfødtperioden (7).

Spesialister innen barneanestesi og smertebehandling, Leena Jylli og Gunnar L. Olsson, skriver i boken «Smärta hos barn och ungdomar» (2001) at foreldre som tidlig involveres i stell av og i avgjørelser vedrørende barnet, blir dyktige i stell og trøst av eget barn i ulike omsorgssituasjoner (13).

Stressfaktorer for Oscar på en intermedieær stue kan være:

- › Suget stresser en neseputer
- › Ikke mulighet for å amme
- › Utsatt for redusert hudkontakt
- › Isolasjon fra foreldrene
- › Stress hos foreldrene
- › Stress og stemmer fra helsepersonell
- › Lyder i rommet
- › Variasjon i temperatur

Kontinuerlig sug

I 2007 dro sykepleiere fra barnekirurgisk avdeling på Rikshospitalet til USA, England og Sverige for å innhente kunnskap og ferdigheter fra avdelinger hvor kontinuerlig sug til barn med long gap øsofagusatresi var prosedyre (9,10). Jeg har fått opplyst at det er ulik praksis på sug av øsofagus ved ulike avdelinger i Norge, men vår erfaring, med Oscar, er at kontinuerlig sug

Foreldre til barn som er innlagt på sykehus over lang tid er ekstra sårbare for stress og engstelse.

åpner for større frihet mellom barn og foreldre fordi suget blir liggende i øsofagus i tre dager før det byttes. Kontakten mellom barn og foreldre blir dermed ikke brutt hvert kvarter som tidligere prosedyre medførte. Det er også sannsynlig at infeksjonsrisikoen reduseres med kontinuerlig sug kontra tidligere prosedyre, da den er mer skånsom for barnets slimhinner. Den toløpede sonden skylles hvert kvarter hele døgnet for å sikre at den er åpen og funksjonell, slik at slim og spytt suges ut og forhindrer aspirasjon. Dette reduserer også muligheten for seigt slim, som kan medføre at suget går tett.

Vår erfaring med Oscar var at så lenge han fikk tilstrekkelig med væske og tilstrekkelig med forebyggende saltvannsinhalasjoner, så var ikke seigt slim et problem for ham. Vi vet at et nyfødt barn er neseputer de første månedene og at hvis snørr tetter det frie neseboret, er det fare for ufrie luftveier. En enkel, men viktig prosedyre var å dryppe neseboret flere ganger i døgnet og etter behov. Det var viktig å forklare foreldrene om neseputingen. De dryppet selv Oscars nese og følte på denne måten at de kunne være til stede og gjøre det godt for barnet sitt.

Forberedelse til amming

Oscar kunne ikke ammes på grunn av øsofagusatresien, men målet var at han skulle ammes etter operasjonen. Vi igangsatte tiltak for å forberede barn og mor på dette. Første levedøgn fikk

Oscar operert inn en gastrostomisonde hvor vi regelmessig ga morsmelk på sprøyte via en sonde direkte inn i ventrikkelen. Måltidene ble administrert hver tredje time, og mengden ble regulert ut fra Oscars kaloribehov og ved å tolke hans tegn på sult og metthet (6,8,11).

Vi informerte foreldrene om hvor sunt det var for Oscar å få morsmelk, kontra morsmelkerstatning, på grunn av innholdet av antistoffer i morsmelken som blant annet ville kunne bidra til å bygge opp Oscars slimhinner og immunforsvar i den sårbare ventetiden på sykehuset (11). Dette var motiverende for mor, og hun pumpet seg regelmessig hele perioden. Oscar ble konsekvent satt på fanget og gitt dråper med morsmelk på smukk til måltider for å lære samspill og å forberedes til å ammes etter operasjonen. En viktig forberedelse til ammingen var at Oscar lærte å assosiere smaken av morsmelk med følelsen av å bli mett. De få dråpene med morsmelk ble lett sugd ut i suget og førte ikke til hoste eller besvær for Oscar. Derimot førte det til at han søkte brystet, samt unngikk sopp og smerter i munnslimhinnen, noe som igjen gir en god oral assosiasjon etter operasjonen. Mor så sitt barn vokse og være tilfreds. Hennes stresshormoner sank samtidig som endorfinnivået økte, noe som trolig smittet over på Oscar og bidro til å gjøre ham rolig (5,6).

Mindre stress

I etterkant har vi fått tilbakemelding fra foreldrene til Oscar om at det ga dem trygghet at vi var i stand til å lese Oscars behov. En uttalelse fra sykepleier; «Han er veldig sulten og vi må varme melken raskt, så han ikke blir mer slimete». Oscar kommer straks opp på fanget og sykepleier tilrettelegger måltidet basert på hans individuelle behov (8). Når sykepleier igangsetter tiltaket effektivt, forhindres øket slimdannelse og fare for produksjon av mer spytt enn suget kan ta unna, med konsekvenser som at Oscar gråter. Når han gråter hovner slimhinner opp og han kan oppleve en stressfølelse med økt puls og økt sympatisk aktivitet i nervesystemet, noe som igjen vanskeliggjør fordøyelsen av morsmelken i ventrikkelen og tarm (5,6). En overhengende fare vi alltid er beredt på er aspirasjon av spytt over til luftveiene. Under ethvert måltid er det klargjort et sug i beredskap, nettopp på grunn av kunnskapen om økt spyttproduksjon i forbindelse med måltid. Det at vi sykepleierne var «føre var» var betryggende for foreldrene og reduserte deres stress.

Badet av foreldrene

Ved første bad observerte vi nøye Oscars reaksjon, ansiktsmikk, kroppsbevegelser og eventuell gråt. Vi observerte at både han og foreldrene var avslappet under badet. De så ut til å nyte det og uttrykte glede og trygghet. Dette var grunnlaget for at vi innførte badet som tiltak (8). Tidligere nevnte studier kan indikere at aktiv involvering av foreldre til premature reduserte foreldrenes stressnivå og bedret barnets evne til samspill ved ettårs alder (7). Her kan vi tenke oss at det samspillet som oppnås mellom foreldre og barn under badet er positiv for barnets senere utvikling.

Badet krevde forberedelser, og fysiologiske hensyn ble iverretatt for å forebygge unødig energibruk ved stress hos Oscar. Før badet kunne gjennomføres måtte det være riktig temperatur i rommet og på badevannet, ikke gjennomtrekk, varme over sengen, varme håndklær, ren ullpysj og ullsokker. Dette var enkle tiltak, som kunne utføres av foreldrene, for å forhindre at han ble kald og for å øke velvære (5,6,8). Foreldrene lærte raskt

å tilrettelegge for badet. Hensikten med badet var å forhindre infeksjon eller sopp omkring gastrostomien, men mest av alt å øke endorfinproduksjon, sørge for samspill mellom foreldre og barn, øke følelsen av glede hos foreldrene og sørge for gode rutiner og trygghet hos Oscar. Foreldrene uttrykte glede og en følelse av mestring gjennom å kunne utføre denne enkle, men viktige rutinen med barnet sitt.

Infeksjonsforebyggende

Mor har uttrykt i ettertid at det å kunne gi Oscar et kveldsbad hver dag og se den positive gevinsten det ga ham, ga henne mye i denne vanskelige tiden. Dette var sannsynligvis med på både å redusere stresshormoner hos mor og barn og å bygge opp Oscars immunforsvar og på denne måten forebygge infeksjoner (5,6,8). Barn er forskjellige med ulike behov (8), men hos Oscar opplevde vi positive effekter av badet. Han sov natten igjennom etter badet og var infeksjonsfri.

Bading kan føre til at naturlig hudflora brytes ned på friske barn, men når et barn er innlagt på en sykehusavdeling antok vi at han var utsatt for flere bakterier, mindre kroppskontakt og mer stress enn hjemme og at badet ville ha en god og lindrende effekt på alle disse faktorene (5,6,8). Vår erfaring med Oscar er at de få gangene han ikke ble badet ble han mer urolig på natten, og vi observert rødme omkring gastrostomien. Dette bekreftet foreldrene at var tilfelle også etter hjemkomst fra sykehuset.

På rom med familien

Etter en uke planla vi enerom som tiltak, og på tross av sammen-slåing med en voksenavdeling sommeren 2008 fikk vi innført tiltaket før Oscar var to uker gammel. Vi anså det som viktig at foreldre, storebror og Oscar kunne være sammen og bli kjent med hverandre i skjermede omgivelser (8). Familien fikk seng på rommet for å slappe av med Oscar, og det var tilrettelagt for hudkontakt i skjermede omgivelser, så tilnærmet hjemme som mulig (8). Foreldrene sov hjemme, noe vi støttet. Oscar sov uansett hele natten på vår overvåkingsstue og foreldrene følte seg trygge. De kunne alltid ringe hvis de følte behov.

Kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre er ifølge den australske studien (12), vesentlig for at opplevelsen av å være innlagt på sykehus over lang tid skal bli så tilfredsstillende som mulig. Det må tas hensyn til at denne studien var gjort i en ikke-akutt avdeling i motsetning til barnekirurgisk avdeling. Foreldrene følte derfor kanskje ikke samme tryggheten som

foreldrene til Oscar kunne oppleve hos oss, når de visste at vi sto bak og støttet dem i løpet av få minutter hvis behovet skulle inntreffe.

Foreldrenes refleksjoner

I en evaluering i ettertid sa Oscars foreldre at det var godt å få høre at vi sykepleiere hadde full respekt for deres valg og behov underveis i behandlingen. Mor uttrykte at det var nyttig for henne, for eksempel når hun hvilte, å få høre fra sykepleierne at de ikke skulle ha dårlig samvittighet for også å ivareta egne behov. Ifølge far følte det trygt at det var kontinuitet i kontakten med sykepleierne, og han følte at de ble lyttet til, også av kirurgene.

Foreldrene uttrykte at de var svært fornøyde med måten de

Kanskje kan tiltakene ha effekt også hos alvorlig syke barn med andre diagnoser.

aktivt fikk delta i behandlingen av Oscar på. Mor har i ettertid sagt at hun opplevde glede ved å få være nær og trøste ved behov, men at det også var godt å se at han ble rolig av kontaktsykepleierens nærvær og stemmer. Begge sa at det var godt å bli kjent med oss og vite at Oscar var trygg når de ikke var til stede.

Vellykket samarbeid

Oscar responderte godt på behandlingen med kontinuerlig sug og i forberedelsene på å bli ammet. Han ble fullammet av mor kun ti uker etter operasjonen, og mor forteller at han ved ni måneders alder spiste en hel skive brød. Oscar er det tredje barnet vi har behandlet med kontinuerlig sug på kirurgisk klinikk på Rikshospitalet hittil, og han er en av to som har lært å die.

Erfaringene med Oscar og foreldrene viste oss at det å sikre kontakten med foreldrene, i tillegg til teknisk kyndighet, er med på å senke stress i det preoperative forløpet. Videre ser vi hvordan virkningsfulle tiltak bare kan bli optimale dersom foreldrene er en sentral del av behandlingsteamet rundt barnet. Det ville være interessant å se hvorvidt tiltakene kan ha effekt også hos alvorlig syke barn med andre diagnoser. Å spille på lag med foreldrene er nok viktig også for barn i andre sårbare situasjoner. ■■■

LITTERATUR

1. Refsum S. Barnekirurgi. 2. utgave. Oslo: Forlaget Vett og Viten AS, 2006.
2. Faugli A, Bjørnland K, Skari H, Emblem R. Foreldre til barn med oesophagusatresi – viktig kilde til kunnskap. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 2002; 122: 1768–1770.
3. Faugli A, Emblem R, Veenstra M, Bjørnland K, Diseth TH. Does esophageal atresia influence the mother-infant interaction? Journal of Pediatric Surgery, 2008; 43: 1796–1801
4. Faugli A. Children with oesophageal atresia – A biopsychosocial follow up study. University of Oslo: Faculty of Medicine, 2009.
5. Curley MAQ, Moloney-Harmon PA. Critical care nursing of infants and children. St. Louis USA: W.B. Saunders Company, 2001.
6. Merenstein GB, Gardner SL. Handbook of neonatal intensive care. 5. utgave. St. Louis USA: Mosby, 2002.
7. Olafsen K, Kaaresen PI, Handegård BH, Ulvund SE, Dahl LB, Rønning JA. Maternal ratings of infant regulatory competence from 6 to 12 months: Influence of perceived stress, birth-weight, and intervention – A randomized controlled trial. Infant Behavior & Development, 2008; 31: 408–421
8. Westrup B. Utvecklingsstödande neonatalvård – NIDCAP. Kontakt, 2004.
9. Wallis M. Replogle Tube: Care of. England; Great Ormond Street Hospital of Children, 2004.
10. Replogle RL. Esophageal atresia: plastic sump catheter for drainage of the proximal pouch. Surgery, 1963.
11. Løland BF, Bærug A, Nylander G. Morsmelk, immunrespons og helseeffekter. Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 18, 2007; 127: 2395–8
12. Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. Journal of Child Health Care, 2005; 9: 222
13. Olsson GL, Jylli L. Smärta hos barn och ungdomar. Lund, Sverige: Studentlitteratur, 2001.