

# Forældres oplevelser når deres barn diagnosticeres med Cystisk Fibrose ved neonatalscreening -et kvalitativt studie

Børne- og unge sygepleje symposium  
Aarhus Universitetshospital  
15.11.2022

# Baggrund

- \* Cystisk Fibrose i den danske neonatal-screeningspakke siden maj 2016
- \* Medførte et helt anderledes patientforløb
- \* Medførte et vedvarende fokus og dialog omkring organisering, hvad er bedst for den enkelte familie?
- \* I samme interview indsamlet data til diætist omkring den tidlige ernæring og støttende tiltag herfor

# Formål

- \* At få indsigt i forældrenes oplevelser af starten af deres forløb, når deres barn diagnosticeres med CF ved neonatalscreening
- \* Hensigten er at sikre et veltilrettelagt patientforløb, herunder med særlig fokus på betydningen af relations dannelse, samt oplevelsen af sammenhænge mellem afdelinger/sygehuse

# Metode

## Kvalitative interviews

- \* 16 børn diagnosticeret fra maj 2016 - september 2018
- \* 1 familie ønskede ikke at deltage
- \* 1 familie tvillinger, så i alt 14 interviews

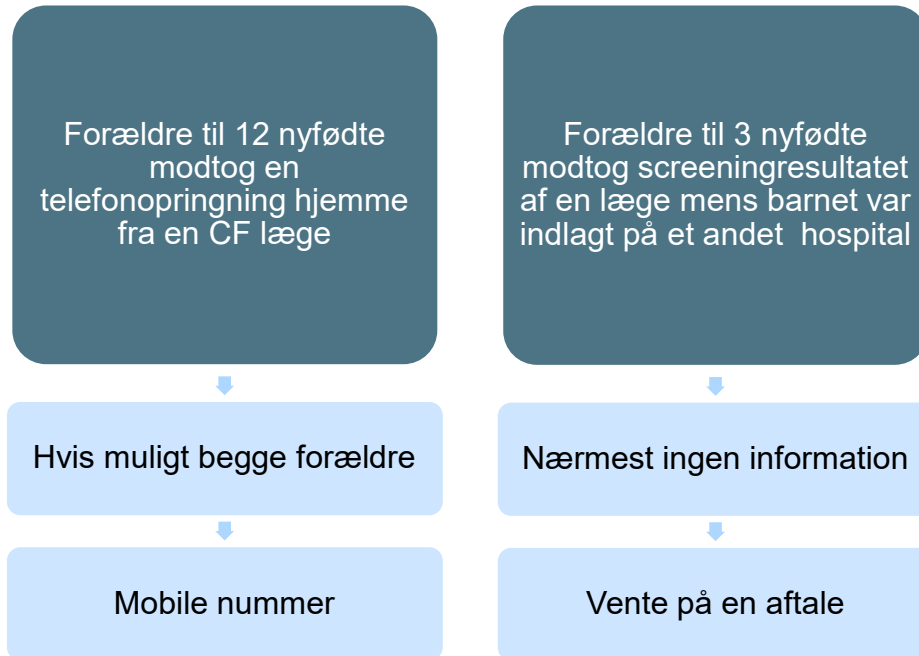
Narrative interview; overgange i livet/ særlige begivenheder, knytter sig til hukommelsen, fokus på det der opleves særligt vigtigt, tidslinje

## Feltobservationer (3)

# Resultater



# Telefonopringning



*"Jeg har accepteret at hun er syg, men måden jeg fik det fortalt på... jeg kan ikke komme over det"*

# At skulle fortælle det til sin ægtefælle

- \* *”hvordan skulle jeg.....”*
- \* *”jeg var nød til at tude lidt først”*
- \* *”jeg ringede til min egen mor først...”(1)*
- \*
- \* **Alvorligheden relaterer sig til:**
  - \* helt ukendt diagnose, forløb osv
  - \* at det ikke er lokale sygehus –”men Skejby”
  - \* langt væk
  - \* komme hurtigt

# Første konsultation i CF centeret

Samme læge

Første konsultation i CF centeret:

- ❖ 3 patienter den samme dag
- ❖ 9 patienter den efterfølgende dag

Konsultationen varede 2-3 timer

Lettelse efter at have fået mere information

En familie blev på hospitalet

**Personalets faglige viden og deres rolige væren betød alt**

*”på den samme tid  
som vi skulle lære  
om sygdommen,  
skulle vi også finde  
ud af at blive  
forældre for første  
gang”*



# Hverdagslivet og fremtiden

Angst og bekymring om  
barnets fremtid  
- men på meget forskellig  
vis

*"altså jeg begyndte at  
afvise ham lidt, fordi  
jeg var bange for at  
tage ham for tæt til  
mig, hvis han nu  
døde om lidt,  
ikke....."*

*"vi ser ham som en  
rask dreng, med  
nogle udfordringer, og  
som skal tage nogle  
vitaminer og sådan.."*

*"Jeg ville ønske  
at hun ikke var  
født, men det er  
fordi hun skal  
igennem alle de  
ting"."*

# Konklusion

Information om screeningsresultatet bør altid gives af en CF læge og om muligt til begge forældre på same tid

CF teamets specialist viden og rolige væren betød alting for forældrene

Patientforløbets organisering er afgørende for forældrnes mulighed for at mestre den alvorlige situation

*“selvom vi kan se at personalet har meget travlt, har vi oplevelsen af at der er al den tid til os som vi behøver”*

*” ” vi føler os som en familie”*

# Implikationer for praksis Europædisk samarbejde om fælles guidelines

## Tak til mine vejledere:

Klinisk sygeplejespecialist,  
Claus Sixtus Jensen, RN, PhD,  
Børn og Unge  
Aarhus Universitetshospital

MD, Hanne Vebert Olesen, PhD,  
Børn og Unge  
Aarhus Universitetshospital

Kontakt: piabonni@rm.dk

Received: 16 March 2022 | Revised: 20 June 2022 | Accepted: 22 June 2022

DOI: 10.1111/apa.16466

ACTA PÆDIATRICA  
WILEY

### ORIGINAL ARTICLE

## Being affiliated to a cystic fibrosis centre is important for parents' everyday life

Pia Bonde Nielsen<sup>1</sup> | Hanne Vebert Olesen<sup>1</sup> | Claus Sixtus Jensen<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup>Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

<sup>2</sup>Research Centre for Emergency Medicine, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

<sup>3</sup>Department of Clinical Medicine, Aarhus University, Aarhus, Denmark

#### Correspondence

Pia Bonde Nielsen, MHH, RN, Staff Development Nurse, Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Aarhus University Hospital, Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Aarhus N, Denmark.  
Email: piabonni@rm.dk

#### Abstract

**Aim:** Newborn screening represents a paradigm shift in the treatment of children with cystic fibrosis. This study aimed to explore parents' everyday life experiences from the time of diagnosis and in the following months.

**Methods:** Narrative interviews were conducted at Aarhus University Hospital, Denmark, with parents (mothers = 15 and fathers = 14) of 15 term-born children with a mean age of 2 weeks (range 1–3.5 weeks). Participant observation and field notes were used to complement interview data. The analysis was inspired by Kvale and Brinkmann.

**Results:** Three themes were identified. First, on diagnosis, a profound difference in parents' experience was observed depending on whether the diagnosis was communicated by medical doctors from the mother's birth experience or by paediatricians from