

Erfarenheter av att vara anlagsbärare av hemofili och mamma till ett barn med hemofili

FÖRFATTARE
KURS

Linda Myrin Westesson
Examensarbete för Master
Vårdpedagogik VP 6930
Mars 2012
Omfattning 30 högskolepoäng

HANDLEDARE

Febe Friberg
Fariba Baghaei

EXAMINATOR

Margareta Warrén Stomberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Erfarenheter av att vara anlagsbärare och mamma till ett barn med hemofili
Titel (engelsk):	“The experience of being a haemophilia carrier and a mother of a haemophilia boy.”
Arbetets art:	Självständigt arbete
Kurs, kurskod:	Examensarbete för master i Vårdpedagogik 30 högskolepoäng, Kurskod VP 6930/Fristående kurs
Arbetets omfattning:	30 högskolepoäng
Sidantal:	45 sidor
Författare:	Linda Myrin Westesson
Handledare:	Febe Friberg Fariba Baghaei
Examinerande lärare:	Margareta Warrén Stomberg

FÖRORD

Stort tack till de kvinnor som delade med sig av sina erfarenheter och till mina handledare Febe Friberg och Fariba Baghaei för kunskap, stöd, engagemang och tålamod.

Jag vill även tacka min chef Elisabeth Wallhult som hjälpt mig att få tid för studien.

Ekonomiskt bidrag från Baxter Medical AB har möjliggjort studien.

SAMMANFATTNING

Introduktion

Kvinnor som bär på hemofilianlaget har inte tidigare uppmärksammats i någon större grad av sjukvården. När kvinnan har fött ett barn med hemofili har hon tät kontakt med Koagulationscentrum och är själv djupt involverad i barnets behandling. Då det finns mycket begränsat med kvalitativa studier om den anlagsbärande kvinnans situation är det av betydelse att sådan forskning genomförs. När större förståelse för kvinnans erfarenheter och hennes livssituation uppnåtts finns möjlighet att kvalitetssäkra vården till de anlagsbärande kvinnorna. Utifrån resultatet som kan komma fram av studien hoppas författaren att det skall finnas underlag för att i framtiden strukturera upp patientundervisning, bemötande och stöd till de anlagsbärande kvinnorna. Vidare att resultatet kan ligga till grund för att ta fram en vårdpedagogisk plan för undervisning och stöd till kvinnan de första åren efter barnets diagnos. Någon vägledning för hur hemofiliteamet bör bemöta, stödja och undervisa de anlagsbärande kvinnorna med hemofilibarn finns inte tillgänglig idag.

Syfte

Syftet är att beskriva erfarenheter av att vara anlagsbärande av svår eller moderat hemofili och vara mamma till ett barn med hemofili. Vidare är syftet att diskutera resultatet utifrån ett lärandeperspektiv.

Metod

Studien är kvalitativ och för att uppnå syftet och frågeställningen har fenomenologisk hermeneutik valts som metod för analysen av texten. 13 kvinnor deltog, de öppna intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av Lindseth och Nordberg utarbetade metod.

Resultat

Att vara bärare av hemofilianlaget och få ett barn med hemofili är livsförändrande. Kvinnans gör en resa från sorg, skuld och oro mot en försoning med det nya livet. Hur denna process utvecklas och hur lång tid den tar är beroende av olika faktorer. Det som framträder som avgörande i resultatet för förloppet är starkt förknippad med erövrande av kunskap och känslan av att ha stöd. I analysen av intervjuerna har tiden där kvinnan börjar känna självständighet och kompetens benämnts som vändpunkten.

Diskussion

Kvinnans resa från sorg, skuld och oro mot en försoning med det nya livet är mycket starkt förknippad med erövrande av kunskap. Hemofilivården bör ha kunskap om lärande och skapa en miljö som främjar och stimulerar lärandeprocessen. För att stödja kvinnans lärande bör en pedagogisk plan tas fram. Denna pedagogiska plan kan underlätta för kvinnan de första åren efter barnets diagnos. Hemofiliteamet bör också uppmuntra och uppmana kvinnans partner att vara delaktig och aktiv i omvårdnaden av hemofilipojken.

En annan konklusion av resultatet är att den anlagsbärande kvinnan bör komma på ett patientundervisnings besök innan hon bildar familj. Sammanfattningsvis påvisar resultatet att hemofilivården bör ha som utgångspunkt att stötta familjen från ett beroende till ett oberoende. Varje besök på *Haemophilia Treatment Centre* (HTC) bör ha ett övergripande mål, att patienten och hans familj skall vägledas till ett oberoende genom kunskap och stöd.

Nyckelord: Hemofili, anlagsbärande, erfarenheter, patientundervisning eller information, psykosocial, livskvalitet

ABSTRACT

Introduction; Limited research has been done regarding how the gene-bearing woman experiences her life with a haemophilia child and earlier studies are mostly questionnaire based. No previous qualitative study on the gene-bearing woman's situation has been conducted in Sweden.

Aim; The aim of the study was to describe the lived experience of being a carrier of severe or moderate haemophilia and being a mother of a haemophilia boy. Furthermore the aim is to discuss the results from a learning perspective.

Methods; The study was conducted via qualitative interviews and analyzed by means of phenomenological hermeneutic method, 13 hemophilia carriers where interviewed between March and October 2010.

Results; Being a carrier of haemophilia and having a child with haemophilia was life changing. The woman moved from a sad, guiltiness chaos to reconciliation with the new situation. The analysis revealed three acts where the phenomena appeared; To face an uncertain existential situation, the turning point and to reconcile with the changing life. What emerges as crucial to the process towards reconciliation with the changing life was strongly associated with the conquest of knowledge and a feeling of support.

Conclusion; The Haemophilia Treatment Centre (HTC) should create an environment that encourages and stimulates learning. The haemophilia team should also encourage and invite the woman's partner to be involved and active in the child's haemophilia care. Furthermore the results indicate that the woman could be invited to an appointment at the HTC for education before planning to start a family. During this visit the woman may gain a greater understanding of her carriership, in order to prepare her for future decisions concerning i.e. prenatal diagnosis.

Keywords; Haemophilia, Carrier or Carriership, Patient education or Patient information, Experience, Psychosocial, Quality of Life.

INLEDNING	6
BAKGRUND	7
<i>Hemofilivården i Sverige.....</i>	8
<i>Behandling med faktorkoncentrat.....</i>	8
<i>Hemofilisjuksköterskans arbete.....</i>	8
ANLAGSBÄRARE	8
TIDIGARE STUDIER	10
VÅRDPEDAGOGISKA UTGÅNGSPUNKTER	12
<i>Patientundervisning.....</i>	12
<i>Lärande</i>	14
PROBLEMFÖRMULERING.....	15
SYFTE.....	15
METOD	16
URVAL.....	16
<i>Deltagande individer</i>	16
<i>Datainsamling</i>	17
<i>Dataanalys.....</i>	18
<i>Naiv läsning.....</i>	18
<i>Strukturanalysen.....</i>	18
<i>Tolkad helhet</i>	20
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	20
<i>Risker för de kvinnor som deltog i studien samt möjliga komplikationer.....</i>	20
<i>Förutsedd nytta för de kvinnor som deltog i studien</i>	20
<i>Författarens värdering av förhållandet risk-nytta för de kvinnor som deltog.....</i>	20
RESULTAT	21
NAIV LÄSNING	21
FÖRSTA STRUKTURANALYSEN	21
ANDRA STRUKTURANALYSEN	21
STÅ INFÖR EN EXISTENTIELL OSÄKER SITUATION	22
<i>Att känna sorgsenhet inför att barnet är sjukt</i>	22
<i>Att känna sig anklagad</i>	23
<i>Att inte kunna skydda sitt barn mot lidande</i>	24
<i>Att vara överväldigad av oro och rädsla.....</i>	25
<i>En känsla av att stå inför en övermäktig situation</i>	25
VÄNDPUNKTEN.....	26
<i>Att erövra livsnödvändig kunskap</i>	26
<i>Att känna stöd och dela sorgen med andra.....</i>	26
FÖRSONING MED ETT FÖRÄNDRAT LIV	27
<i>Att återerövra tryggheten</i>	27
<i>Att anpassa sitt yrkesliv till det förändrade livet.....</i>	28
<i>Känsla av mening</i>	28
<i>Att känna hopp.....</i>	29
TOLKAD HELHET	30
DISKUSSION.....	31
METODDISKUSSION.....	31
RESULTATDISKUSSION.....	33
AVSLUTANDE KONKLUSIONER	36
REFERENSER.....	37
BILAGA 1.....	42
BILAGA 2.....	44

INLEDNING

I mitt arbete på Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhus möter jag dagligen patienter med hemofili, blödarsjuka. Sjukdomen ärvs från barnets mamma som är bärare av hemofilianlaget. Den blödarsjuka pojken behöver hjälp med ökad tillsyn och omsorg. Oftast är det patientens mamma (Beeton, Neal, Watson & Lee, 2007; Wiedebusch, Pollmann, Siegmund & Munthny, 2008) som bär huvudansvaret för pojkens vård och har en helt avgörande roll för att vården i hemmet skall fungera.

Pojken behöver intravenösa injektioner med faktorkoncentrat, dessa injektioner ges vanligen varannan dag eller varje dag i hemmet av mamman. Som hemofilisjuksköterska arbetar jag med att lära patienternas föräldrar att ge dessa intravenösa injektioner. Min erfarenhet är att under cirka ett år kommer barnet och mamman (mindre ofta partnern) till mottagningen tre gånger i veckan för att lära sig stickteknik och för att lära sig att hantera sjukdomen i hemmet. Enligt svenska rutiner är barnet vanligen i 10-18 månaders ålder när profylaxbehandlingen med faktorkoncentrat påbörjas. I praktiken har kvinnan oftast lärt sig bereda, administrera och ge faktorkoncentratet inom ett år efter det träningen påbörjades. Hon tar då över en avancerad vård av barnet och sköter den självständigt i hemmet. Erfarenhet i Sverige är att föräldrar (www.fbis.se; Svenska riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka, 2003) redan när barnet är i 1-2 års ålder, kan lära sig att sköta injektionerna.

Litteratursökning visar att det finns begränsat med tidigare forskning angående den anlagsbärande kvinnans psykosociala situation och erfarenheter. De studier (Cassis, Querol, Forsyth & Iorio, 2011) som genomförts har nästan uteslutande varit kvantitativa, frågeformulär baserade och forskningen har fokuserat på livskvalitet. En av de tre kvalitativa studier som genomförts (Renault, Howell, Robinson & Greer, 2010) studerade den anlagsbärande kvinnans erfarenheter av vården. Gregory, Boddington, Dimond, Atkinson, Clark och Collins studie från 2007 fokuserade på kommunikationen inom familjer drabbade av hemofili och Beeton, Neal, Watson och Lees studie (2007) handlade om livskvalitet hos föräldrar till hemofilibarn.

Vissa kvinnor jag mött som hemofilisjuksköterska berättar om en besvärlig och pressad vardag för hela familjen, men främst för dem själva. Dessutom kan kvinnorna som själva är bärare av hemofilianlaget, ha problem med blödningar i samband med menstruation och operationer. Deras ökade blödningsbenägenhet (Hussler, 2008) kan ibland till och med jämföras med mild hemofili.

Svensk hemofilivård har i dag ingen tydlig struktur på bemötande av anlagsbärare eller på vilken undervisning de erbjuder föräldrar till pojkar med hemofili. I de svenska riktlinjerna för vård och behandling av blödarsjuka berörs ämnet kortfattat;

Hemofilicentra bedriver utbildning och information till vårdpersonal samt till de blödarsjuka själva och deras anhöriga.

Svenska riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka, FBIS, 2003 s. 10

World Federation of Hemophilia (WFH 2005) beskriver i sitt vårdprogram "Guidelines for the management of hemophilia" att hemofili är en livslång sjukdom, som är dyr att behandla och dessutom kan vara livshotande. WFH förklarar att utbildning och stöd till familjen runt den hemofilisjuka är av stor vikt då sjukdomen påverkar många aspekter av familjelivet. Vidare betonar WFH värdet av att hemofilivården har resurser att utbilda och stödja anhöriga till hemofilipatienter. WFH poängterar att anhöriga bör vara aktiva i alla aspekter av den hemofilisjukes vård.

Som ovan klargjorts finns ingen tidigare Svensk eller Nordisk kvalitativ studie som beskriver den anlagsbärande kvinnans situation. Frågor som väckts med grund i mina erfarenheter av att arbeta med dessa kvinnor är exempelvis; ”Vad är det som händer när kvinnan lär sig hantera sonens sjukdom?” ”Hur förändras hennes liv?” och ”Vad kan sjuksköterskan göra för att underlätta lärande och nödvändig anpassning?” En annan viktigt fråga som väckts är vad kvinnan erfar i den nya livssituationen och vad hemofilivården kan göra för att stödja kvinnans försök att förstå och hantera den nya erfarenheten. En kvinna säger följande under intervjun;

Fokusen blir på barnet, jag är ju den, som egentligen är den, som är boven om man ser det så. Det är jag som är bäraren som har gett barnet den här sjukdomen, som alltid måste behandlas sen. Jag har aldrig fått någon uppmärksamhet det är mer att jag kommer hit och jag är tyvärr bärare och nu måste vi ... Man är ju inte speciellt lyckligt lottad man känner sig inte glad med det anlaget...

Det är denna komplexa situation som uppsatsen avser att skapa kunskap om. I uppsatsens bakgrund kommer en fördjupning av lärande ur ett vårdpedagogiskt perspektiv beskrivas.

BAKGRUND

Hemofili beror på en medfödd brist på koagulationsfaktor VIII (hemofili A) eller koagulationsfaktor IX (hemofili B). Incidensen är 1/10000 födda pojkar. Då hemofilisjukdomen är könsbundet nedärvd så drabbar den, praktiskt taget, enbart män. I Sverige finns det mellan 900 – 1000 personer, ungefär en tredjedel står på regelbunden profylaxbehandling med koagulationsfaktor. I levern produceras koagulationsfaktorer som är proteiner (äggviteämnen). Blodet koagulerar svagt eller nästan inte alls om brist eller avsaknad på koagulationsfaktorer föreligger (Blombäck, 2006; Mannucci, 2002).

Både hemofili A och hemofili B finns i svår, moderat eller mild form. Vid svår hemofili är faktornivån < 1 % (ref 50-200 %), vid moderat 1 -5 % och vid mild 6 -40 %. Vid svår hemofili brukar de första blödningarna uppkomma när barnet börjar röra sig mer aktivt, vid ca 6 månaders ålder. Patienter med moderat hemofili brukar vanligen få sina blödningar något senare runt 1-2 års ålder. Det är oftast inget stort trauma som förklarar blödningen utan den kan förefalla ha uppkommit spontant. Om personer har mild hemofili upptäcks detta vanligen i samband med operationer eller tandutdragningar och diagnosen kan ställas sent i livet (Lee, Berntorp & Hoots, 2010; Nilsson, 1994).

Forskning (Antovic & Blombäck, 2010; Nilsson, 1994) har påvisat att i över 50 % av fallen med diagnostiserad hemofili så är en, så kallad, nymutation i familjen orsaken. Detta innebär att det finns en hypotetisk risk för varje kvinna att oväntat föda ett barn med hemofili. I litteraturen finns symtomen vid hemofili (svår och moderat) välbeskrivna av exempelvis Nilsson (1994) och Blombäck (2006). Blödningar som drabbar leder och muskler och då i första hand fot, knä och armbågsleder är vanliga vid obehandlad hemofili. Normal funktion i dessa leder är för alla människor en förutsättning för en mängd aktiviteter både på fritid och i yrkeslivet. Patienter med obehandlade ledblödningar utvecklar en kronisk ledinflammation som leder till nedbrytning av brosket i leden. Nedbrytningen av brosket orsakar svår smärta, stelhet och nedsatt rörlighet. Allt underbehandlad, svår och moderat, hemofili leder till bestående handikapp i rörelseapparaten. Dessutom utsätts patienten för risk att få livshotande inre blödningar.

Hemofilivården i Sverige

Vården i Sverige finns vid tre hemofilicentra; Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Hemofili omvårdnad bör bedrivas som centraliserad sjukvård (www.wfh.org) med ”hemofilicentra” för omhändertagande av barn och vuxna med hemofili enligt World Federation of Hemophilia (WFH). Vid hemofilicentra strävar vården efter att arbeta med ”comprehensive care” enligt riktlinjer från WFH (1998) vilket innebär en helhetssyn på patienten. I WFH ”Guidelines for the management of hemophilia” (2005) betonas vikten av anhörigas delaktighet i den hemofilisjukes vård. I vårdprogrammet fastslås att anhöriga behöver undervisning och stöd. Samtliga centra i Sverige har dygnetrunt- jour med inriktning på koagulationssjukdomar. Samverkan och utbildning mot andra vårdinrättningar och hemortssjukhus sker regelbundet.

Behandling med faktorkoncentrat

På 1930-talet började vården behandla personer med hemofili med blodtrasfusioner då man insåg att koagulationsfaktorerna som den sjuke saknade fanns i det friska donerade blodet. Men denna behandling är inte effektiv då en alldeles för stor mängd blod behövs för att normalisera koagulationsfaktorerna hos den sjuke. Patienterna fick svåra skador av sina blödningar och det gick inte att t.ex. förebygga ledblödningar. På 1960-talet började begreppet ”faktorkoncentrat” användas och då koncentrerades blodplasman allt mer. Men det var först på 1970-talet som faktorkoncentratet var så koncentrerat att en effektiv profylaxbehandling var möjlig (Arosenius, Lethagen, Lundh, Näslundh & Schulman, 1996). Under 1990-talet kom det första rekombinanta faktorkoncentratet, det vill säga faktorkoncentrat som är framtaget utan blodplasma (Pipe, 2009). Faktorkoncentratet måste än i dag ges direkt in i blodet, intravenöst. Volymen på faktorkoncentratet har minskat drastiskt och är vanligen på 5 -10 ml vilket underlättar behandlingen i hemmet (Odelberg, 2009).

Hemofilisjuksköterskans arbete

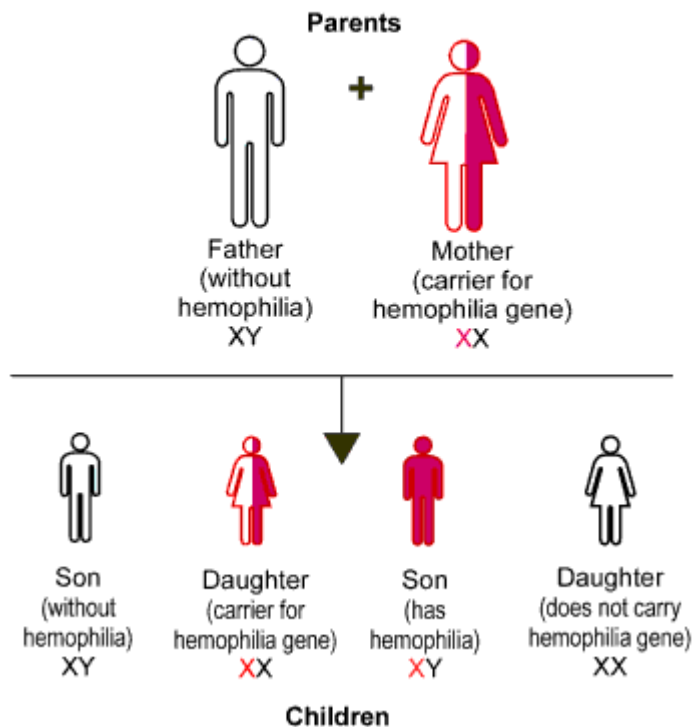
Hemofilisjuksköterskan utbildar patienter och anhöriga i hembehandling, vilket innebär intravenösa injektioner vanligen perifert men i undantags fall i subkutan venport. Nydiagnostiserade patienter besöker hemofilisjuksköterskan upp till tre gånger per vecka första året. Föräldrarna tar successivt över beredningen och administreringen av faktorkoncentrat på barnet under överseende av hemofilisjuksköterskan. Efter ett år är de flesta föräldrar redo att själva sköta de intravenösa injektionerna i hemmet. När patienterna är i 8-12 års ålder lär hemofilisjuksköterskan de att själva injicera faktorkoncentratet (www.fbis.se, 2003). Information och besök på patienters förskolor, skolor och inom äldreården ingår i hemofilisjuksköterskans arbetsuppgifter. Om familjen önskar görs hembesök där det är praktiskt möjligt (www.fbis.se, 2003).

ANLAGSBÄRARE

Kvinnor bär anlaget till blödarsjuka eftersom genen för faktor VIII och IX finns i X-kromosomen (Blombäck, 2006).

Figur 1.

Inheritance of Hemophilia "Carrier" Mother and Father Without Hemophilia



(Figuren är hämtad från hemsidan The Encyclopedia of Science.)

Då kvinnan har två X-kromosomer kan nivån av faktor VIII/IX hos anlagsbärande kvinnor vara olika. Mestadels finns ett samband mellan hemofilins svårighetsgrad och kvinnans nivå av faktor VIII/IX. Likväl har det visat sig att många kvinnor med anlag för blödarsjuka har faktor VIII/IX nivåer invid eller strax under nedre normalgräns och enstaka kvinnor har faktornivåer som motsvarar mild blödarsjuka. Studier visar att dessa kvinnor kan ha betydande blödningsproblem i olika situationer som exempelvis vid menstruation. Kvinnorna kan även ha problem med ökad blödning efter tandläkarbesök och vid operationer eller andra ingrepp (Hussler, 2008).

Redan 1978 identifierades att bärare av hemofilianlaget kan ha mycket olika nivåer av faktor VIII eller faktor IX (Inwood & Meltzer, 1978). Variationen beror på lyoniseringen av X kromosomen. Vilken av kvinnans två X kromosomer som är aktiv respektive inaktiv. Resultatet av denna randomiserade process är att kvinnans faktornivå kan variera från normal till mycket låg. Vidare anger författarna att det är av stor vikt att ta aktuell faktor nivå innan blodiga ingrepp.

En obligat bärare är en dotter till en man med hemofili. Ofta förutsätts att en obligat bärare är väl medveten om hemofilisjukdomen och vad det innebär att vara anlagsbärare. Sjukvården utgår ifrån att kvinnan är välinformerad vilket inte alltid är fallet. Familjen kan även förneka sjukdomen och inte tala öppet om den med dottern för att skydda henne (Gregory, et al., 2007).

Kvinnor som är anlagsbärare bör testas avseende faktor VIII/IX nivå och ges råd om handläggning av blödningar och förberedelser inför operationer för att undvika blödningar (Plug, et al., 2006).

Vid lätt sänkt faktor VIII nivå kan Octostim (desmopressin) användas för att tillfälligt höja faktor VIII nivån 2-3 gånger, vilket är tillräckligt vid mindre kirurgi och minskar blodförlusten vid menstruation. Octostimbehandlingen skall kompletteras med tranexamsyra.

Tranexamsyra kan också användas för att minska blodförlust vid menstruation och ingrepp vid hemofili B bärarskap (Street, Ljung & Lavery, 2008). Plug m.fl. (2006) visar i en studie att kvinnor som är bärare av hemofilianlaget blöder oftare än andra kvinnor, särskild efter operationer eller tandutdragningar. Studien poängterar vikten av att ha ett aktuellt värde av faktor VIII eller faktor IX på kvinnorna inför exempelvis operationer. Plug skriver vidare att endast ett fåtal studier tidigare har genomförts på bärarna och deras problem. Många kvinnor som är bärare av hemofilianlaget är inte medvetna om detta. I samband med barnafödsel är detta en ökad risk för det nyfödda barnet. Tidigare forskning visar att instrumentell förlossning (sugklocka, förlossningstång) ökar risken för allvarlig intrakraniell blödning hos barnet med hemofili (Street, et al. 2008). Anlagsbärande kvinnor som inte är medvetna att de är bärare har oftare instrumentella förlossningar än informerade anlagsbärare (MacLean, Fijnvandraat, Beijlevelt & Peters, 2004). Rikliga menstruationer kan vara orsak till besvär och skamkänslor hos kvinnor och har ett stort inflytande på deras liv. Kadir m.fl. (1998) har studerat hur livskvalitet hos kvinnor med menorrhagi (riklig menstruation) påverkas. Psykisk hälsa, fysisk aktivitet och sociala funktioner var signifikant påverkade under menstruationen jämfört med kontrollgruppen.

TIDIGARE STUDIER

För att hitta ytterligare relevanta artiklar inom problemområdet genomfördes sökningar med sökord i olika kombinationer. Sökningarna gav från inga till flera tusentals träffar. Därför prövades att avgränsa området genom att begränsa sökorden och kombinera haemophilia carrier, patient education or information och nursing vilket gav noll träffar. I de efterföljande sökningarna användes följande sökord i olika kombinationer: Haemophilia, Carrier or Carriership, Patient education or Patient information, Experience, Psychosocial and Quality of Life.

Det databaser som sökningar gjordes i var PubMed, CINAHL PsycINFO och Cochrane Library. I PubMed gav sökningen med alla sex sökorden fyra träffar. När sökorden "patient education" och/eller "patient information" togs bort gav sökningen 30 träffar (de fyra artiklar som fanns med i tidigare sökning fanns även med i denna sökning). Av 30 artiklar var 25 kvantitativa, tre kvalitativa, en litteraturstudie och en fallbeskrivning. Sökningar i databaserna CINAHL, PsycINFO och Cochrane Library gav få träffar och inga av träffarna var relevanta för studiens syfte.

Tidigare kvantitativ forskning är mestadels frågeformulär baserad och har till stor del fokuserat på livskvalitet, DNA-test och prenatal diagnostik. Vid DNA-testning (Dunn, Miller & Griffioen, 2008) för bärarskap har över hälften (56 %) av kvinnorna rapporterat att diskussion om hemofilins ärftlighet hade en negativ påverkan på deras liv. DNA-provet togs vanligen för att kvinnan fött ett barn med hemofili (42 %). De andra två absolut vanligaste anledningarna var att kvinnan ville det (30 %) eller hennes föräldrar (24 %). En Finsk studie (Järvinen, Lehesjoki, Lindlof, Uutela & Kaarianen, 2000) visar dock att 78 % inte upplevde någon negativ påverkan på livskvalitet efter att bärarskapet var konstaterat. En Svensk studie (Tedgård, Ljung, Bullinger & Von Mackensen, 2008) påvisar att mödrar som lever i länder med högst faktorkoncentrat konsumtion/per capita rapporterar bättre livskvalitet i all domäner i SF-36 formuläret. Nästan alla kvinnor väljer att göra fosterdiagnostik (Chi, et al., 2008) om de vet om sitt bärarskap (97 %). Könbestämning av fostret med hjälp av ultraljud är den vanligaste fosterdiagnostiken. I studien valde 26 % att göra invasiv fosterdiagnostik, korionvillibiopsi (moderkaksprov). Om DNA-testet på fostret var positivt för hemofili, valde 67 % av kvinnorna att avsluta graviditeten.

Tidigare kvalitativ forskning angående kvinnor som är bärare av hemofilianlaget är som ovan nämnts mycket begränsat. De artiklar som bedömdes ha störst relevans för studien beskrivs i det följande.

Under 2004 och 2005 genomfördes kvalitativa intervjuer med 44 anlagsbärande kvinnor i Storbritannien (Gregory, et al., 2007). I studien undersöktes hur kvinnor upplevde kommunikation i familjer som är drabbade av hemofili. Studien fokuserade speciellt på hur de anlagsbärande kvinnorna fick information och vetskap om att de var bärare av anlaget. I studien framkom att informationen kvinnorna fick av sjukvården skiljde sig från informationen de fick av familjen. Sjukvården gav mer renodlad medicinsk och genetisk information. Många av respondenterna i studien hade svårt att minnas informationen efter mötet på koagulationscentrat. Familjen förmedlade information på ett mer vardagligt sätt; ”så här är det att leva med hemofili...” Några av kvinnorna beskrev även att familjen visade att den hemofilidrabbade mannen har ett värdefullt och meningsfullt liv.

Barlow, Stapley, Ellerd och Gilchrist (2007) genomförde en studie på patienter med hemofili och von Willebrands sjukdom i Storbritannien. 307 personer deltog i studien, vars mål var att undersöka vilken patientinformation och egenvårds behov gruppen hade, data samlades in med frågeformulär. Studien beskriver att tillgänglig patientinformation av god kvalitet är en viktig förutsättning för att patienten skall kunna göra genomtänkta val. Resultatet av studien visar att kvinnor hade ett större behov av information än män, särskilt när det gällde egenvård och emotionella ämnen. Många av respondenterna upplevde att det inte fanns tillräckligt med information hos den allmänna befolkningen i samhället om blödningssjukdomar. Generellt så önskade de flesta deltagare i studien att få patientundervisning ”ansikte mot ansikte” av sjukvårdspersonal. Författarna beskriver att trots tillgänglighet av avancerade multimedia föredrar patienterna undervisning/information via ”ansikte mot ansikte” eller skriftliga informationsblad/broschyrer. Konklusionen av studien var att information om hemofili var väldigt viktigt inte bara för patienten och dennes familj utan även för samhället i stort. Många i samhället har en rädsla för hemofili och detta påverkar patienten och anhöriga negativt. Slutsatsen drogs att om patienten skall kunna fatta väl underbyggda val är patientundervisning av god kvalitet essentiell. Författarna konstaterar att det inte finns mycket forskning genomförd på hur hemofili påverkar de psykosociala aspekterna av livet.

Beeton, Neal, Watson och Lee genomförde en kvalitativ studie i Storbritannien 2007 som fokuserade på livskvalitet hos föräldrar till hemofilibarn. Studien genomfördes med en fokusgrupp som träffades fyra gånger under två år. Utöver fokusgruppen genomfördes tre intervjuer, totalt deltog tolv föräldrar. Öppningsfrågan i fokusgruppen och i intervjuerna var ”Hur påverkar hemofili din livskvalitet?”. Resultatet visade att starka reaktioner väcks hos föräldrarna när barnet diagnostiseras med en livslång, kronisk sjukdom. Studien visade även att föräldrar till barn med hemofili kan känna stress, skuld och dålig självkänsla. I studien framkom det att mamman tar ett större ansvar för sonens hemofilisjukdom än pappan. Hon agerade ofta som ”advokat” för barnet i kontakt med omvärlden för att minska sjukdomens påverkan på pojkens liv.

Renault, Howell, Robinson och Greer (2010) genomförde en kvalitativ studie där semistrukturerade intervjuer gjordes med elva anlagsbärare av hemofili A och fem hemofilisjuksköterskor i Canada. Syftet med studien var att identifiera anlagsbärares erfarenheter av medicinsk vård. Studien visar att anlagsbärare hade negativa erfarenheter av den medicinska vården. Dessa negativa erfarenheter var inte endast från primärvården utan även från Haemophilia Treatment Center (HTC) och obstetrikern. Erfarenheterna påverkade kvinnorna i en negativ spiral som minskar deras självkänsla och möjlighet till kommunikation vid kontakt med sjukvården. Vidare fastslår författarna i studien att vården av de anlagsbärande kvinnorna behöver struktureras

upp och formaliseras. Resultatet visade att en kunskapsbrist om den anlagsbärande kvinnans situation fanns inom sjukvården. Detta har även framgått av en nyligen utgiven litteraturstudie (Cassies, et al., 2011) som betonar att psykosociala aspekter på bärarskapet saknas i forskningen. Litteraturstudien påvisar att ytterligare internationell forskning är nödvändig inom de psykosociala områdena av hemofilivården.

Sammanfattningsvis kan sägas att tidigare forskning poängterar bristen på studier angående den anlagsbärande kvinnans psykosociala situation. Nästan all tidigare forskning inom problemområdet har en kvantitativ ansats. Den anlagsbärande kvinnans upplevelser och erfarenheter av att vara bärare av en allvarlig, livslång sjukdom har inte lyfts fram i tidigare forskning. Hennes erfarenheter av att vara mamma till ett barn med hemofili har inte studerats ur ett fenomenologiskt perspektiv.

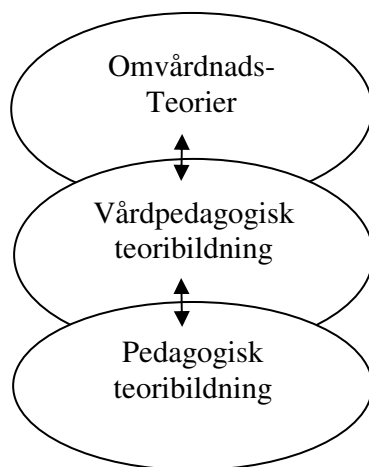
VÅRDPEDAGOGISKA UTGÅNGSPUNKTER

Föreliggande studie placeras in i ett vårdpedagogiskt fält (Pilhammar Andersson, 2004) och mer specifikt området pedagogik riktad mot patienters och närståendes lärande (Friberg, 2001). Såväl lärande som undervisning är centrala delar av vårdpedagogik. I denna uppsats studeras erfarenheter av att leva med att vara anlagsbärare och att vara mamma till ett barn med hemofili och därmed finns ett lärande för att hantera det oförutsedda och obegripliga som ofta förknippas livslång vårdkrävande sjukdom. Mötet med vårdpersonal kännetecknas i hög utsträckning av olika slag av undervisningsaktiviteter. Dessa begrepp beskrivs i det följande.

Patientundervisning

Olika termer används parallellt med patientundervisning som t.ex. patientutbildning (Tingström, 2009) empowerment (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2000) och coaching (Hadikin, 2004) för att nämna några. Empowerment har sociologiska rötter (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2000) och förklaras vanligen med att sjukvården erbjuder kunskap till patienten och en maktförskjutning sker till patientens fördel. Kunskap ses som makt och makten leder till möjlighet att fatta egna beslut för patienten. Målet med empowermentbegreppet är att patienten skall ta ansvar och använda sina egna resurser. Coaching (Hadikin, 2004) i hälso- och sjukvård utgår från att patienten är en kreativ, resursfull och kompetent människa. Coachen skall vägleda patienten att inse att hon har resurser och kompetens för att lösa utmaningar hon ställs inför. Patienten och coachen blir partners som strävar efter att uppnå patientens mål.

Patientundervisning är ett vitt begrepp, men de olika tolkningarna har en gemensam grund vilken är en önskan om att patienten skall tillägna sig kunskap för att hantera vardagen och kanske en förändrad livssituation till följd av sjukdom (Friberg, 2001). Historiskt sett så har sjuksköterskans undervisande uppgift varit omtalade sedan mitten av 1800-talet då Florence Nightingale belyste betydelsen av patientundervisning (Rankin, Duffy & Stallings, 2001). Friberg (2001) beskriver att vårdpedagogik befinner sig i fältet mellan omvårdnad och pedagogik. Teorier från både pedagogik och omvårdnad används i patientundervisning. Denna syn framstår tydligt redan i Johanssons modell av vårdpedagogisk teoribildning från 1995.



Figur 2.
Vårdpedagogikens territorium (Johansson, 1995 s.4)

De klassiska didaktiska frågorna inom pedagogik är; Vad? Hur? Varför? Ordet didaktik kan hänföras till grekiskans didaskalos vilket fritt översatt betyder konsten att undervisa (Kroksmark, 1989). När de didaktiska frågorna är närvarande inom pedagogiska möten i vården kan man förslagsvis översätta dem till följande:

- Vad behöver patienten kunna, för att lära sig att leva med sin sjukdom på ett optimalt sätt?
- Hur skall jag som sjuksköterska hjälpa patienten att utveckla kunskap?
- Varför vill jag att patienten skall utveckla kunskapen?

Dessa frågor kan relateras till frågor som vad är lärande och hur kan lärande stödjas (Hansson Scherman & Runesson, 2009).

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska har Socialstyrelsen (2005) beskrivit att sjuksköterskan skall ha förmåga att vägleda, informera och undervisa såväl patienter som anhöriga. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982:763) skriver att patienten skall vara delaktig i sin behandling och att vården skall utformas i samråd med patienten. Vidare skrivs det att en förutsättning är att patienten fått information om den aktuella sjukdomen. Lagen fick ytterligare tillägg 1998 (SFS 1998:531; 1998:1656) som betonar att sjukvården skall ge individuellt anpassad information. Decacch och Aujoulat (2001) beskriver att de två största utmaningarna för god patientundervisning i Europeiska länder är tidsbrist och brist på kunskap angående patientundervisning. Vidare beskriver de att en förändring sker inom området, patientundervisning. Där fokus flyttats från medicinsk-biologisk undervisning till en patientundervisning som även tar med psykosociala aspekter av sjukdomen. Denna förskjutning ligger i linje med vad som framkom i Johansson m.fl. studie från 2003. Patienter fick svar på frågeformulär om hur de uppfattade och värderade undervisning de fått under sjukhusvistelser, resultatet visade bland annat att patienter önskar en mer individuell och patientcentrerad undervisning än den de erbjudits av vården.

Redman (2007) menar att det centrala målet med all patientundervisning är att patienten skall äga kunskap för att kunna hantera den egna sjukdomen och förstå vad som händer med henne. Då

sjuksköterskan skall ha möjlighet att bedöma vad som är adekvat att lära patienten krävs stora kunskaper inom omvårdnad och ofta fördjupade kunskaper inom en medicinsk specialitet, det vill säga goda ämneskunskaper. Hur det skall läras beror på situationen patienten befinner sig i, utbildningsnivå, eventuella funktionsnedsättningar, miljön runt patienten osv. (Griffin, McKenna & Tooth, 2003). Detta kräver pedagogiska kunskaper hos sjuksköterskan och att hon tänkt igenom hur informationen är utformad (Hoffmann & Worrall, 2004). Pedagogiska möten sker dagligen inom hälso- och sjukvården mellan patienter och sjuksköterskor (Friberg, 2007). Sjuksköterskan bör vara medveten om detta och se patienten som en lärande person.

Undervisning är en planerad handling med avsikt att hjälpa en individs lärande. Denna handling är skapad för att möjliggöra en förändring hos människan (Kroksmark 1997). Friberg (2001) visar att pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor även kan ske informellt och utan egentlig planering, ett spontant pedagogiskt möte. Det är när patient och sjuksköterska möts till en dialog, där tid för att formulera frågor och möjlighet att känna delaktighet som lärande kan ske. Ett gott pedagogiskt möte skapar trygghet och en känsla av delaktighet och kontroll hos patienten.

Lärande

Svensk sjuksköterskeförening (2007) har gjort en genomgång av vetenskapliga artiklar och avhandlingar angående patientundervisning och en av slutsatserna var att forskning som utgår från patientens lärande är ovanligt. Forskning som har för avsikt att studera patientundervisning har ofta ett behavioristiskt tänkande och utvärderas med patientens följsamhet. Litteraturgranskningen fastslog i sin sammanfattning att ett filosofiskt perspektiv på patienters lärande ofta saknas. Vid långvarig vårdkrävande sjukdom (Berglund, 2011) befinner sig människan i en ny situation som ställer krav på lärande. Människan behöver kunskap för att hantera den nya livssituationen som uppkommit av sjukdomen. Vidare poängterar Berglund i sin avhandling att patienter har rätt till information och delaktighet i vården.

Idéhistoriker Liedman (2001) beskriver att för människan är kunskap ett sätt att göra det obegripliga begripligt och människans resa till kunskap är ett ständigt pågående äventyr utan slut. Liedman skriver om skillnader mellan information och kunskap. Han menar att inga datorer eller maskiner innehåller kunskap, de har information lagrad och människan tolkar information och gör den till kunskap. Människan behövs för att få sammanhang och för att integrera informationen i livet. Det är en förutsättning att människan tar in informationen och bearbetar den för att den skall kunna benämnas som kunskap. Vidare förklarar han att kunskap alltid förutsätter en lärandeprocess. Liedman beskriver skillnaden mellan information och kunskap i följande citat:

Däremot är information resultatet av en enskild eller kollektiv kunskapsprocess. Någon eller några skaffar sig kunskap som meddelas omvärlden som information. Denna information kan andra människor i sin tur ta till sig och infoga i sin egen kunskapsmassa. (Liedman, 2001 s. 63)

Merleau-Ponty (1945) beskriver att världen blir tillgänglig för människan genom hennes kropp. Kroppen är en förutsättning för att vara i världen och kroppen är människan. Denna syn står i kontrast med den dualistiska synen på människan, där kropp och själ delas upp (Bermudez, Marcel & Eilan, 1998). Merleau-Ponty menar att den levda kroppen alltid är i ett socialt sammanhang då den föds ur en annan människa och är hänvisad till andra människor i världen. Utgångspunkten att människan är en odelbar helhet, som består av både kropp och själ, visar att människans livsvärld förändras vid kroppslig sjukdom eller skada. Kroppens betydelse för hur vår livsvärld förändras påvisar han med exemplet om en människa drabbas av blindhet. Den förlorade synen påverkar hela människans livsvärld drastiskt och förändringen inverkar på hela henne;

kropp och själ. Lärande sker med utgångspunkt i hela människan, det Merleau-Ponty (1945) kallar den levda kroppen.

Gadamer (1997) beskriver att det är genom människans tidigare erfarenheter som hon förstår världen. När hon ställs inför ett fenomen är hennes tidigare upplevelser grunden till hennes tolkning. Gadamer skriver att lärande är en ansträngande process som kräver att nya frågor formuleras och att tidigare förståelse riskerar att förkastas. När den nya förståelsen har skett upplever människan världen till viss del på ett nytt sätt och hennes handlande kan ha andra grunder. Människans hela livsvärld finns alltid med i lärandeprocessen och påverkar dess rörelse. Individen (Friberg, 2003; Hansson Scherman, 1994) befinner sig i ett sammanhang och lärande kan inte avskiljas från hennes livsvärld. Även Marton och Booth (2000) menar att lärande medför att människan ser sin värld på ett nytt och förändrat sätt.

Berglund beskriver i sin avhandling från 2010 att lärande är något mer än att ta in information. I ett genuint lärande blir människan berörd av informationen och gör den till en del av henne och hennes livsvärld. I avhandlingen intervjuades personer om hur de lärde sig att leva med långvarig sjukdom. I resultatet framkom det att när genuint lärande uppnåtts har det en positiv påverkan på människan. Individen blir mer delaktig och får en möjlighet att påverka sjukdomens inverkan i livet. Berglund menar även att en personlig utveckling sker vid lärande som medför en möjlighet att styra sitt liv på ett medvetet plan. Vidare visade studien att lärande kan påskyndas och gynnas med rätt stöd.

Människans strävan efter förståelse och kunskap om sin situation är ett allmänmänskligt behov (Maslow, 1970). Patienters rätt till kunskap och förståelse bör tas på största allvar av vården och den lärande patienten sätts i centrum. Möjlighet för pedagogiska möten och tid för lärande måste finnas med i den dagliga omvårdnaden. Att sjuksköterskan har kunskap och insikt om lärande är en förutsättning för att mötet skall ske (Friberg, 2001).

PROBLEMFORMULERING

Kvinnor som bär på hemofilianlaget har inte tidigare uppmärksammats i någon större grad av sjukvården. När kvinnan har fött ett barn med hemofili har hon tät kontakt med Koagulationscentrum och är själv djupt involverad i barnets behandling. Intresset kring problemområdet väcktes när författaren insåg att hon inte visste vilken kunskap kvinnorna önskade och vilket stöd de hade behov av att få. Då det finns mycket begränsat med kvalitativa studier om den anlagsbärande kvinnans situation är det av betydelse att sådan forskning genomförs. När större förståelse för kvinnans erfarenheter och hennes livssituation uppnåtts finns möjlighet att kvalitetssäkra vården till de anlagsbärande kvinnorna. Utifrån resultatet som kan komma fram av studien hoppas författaren att det skall finnas underlag för att i framtiden strukturera upp patientundervisning, bemötande och stöd till de anlagsbärande kvinnorna. Vidare att resultatet kan ligga till grund för att ta fram en vårdpedagogisk plan för undervisning och stöd till kvinnan de första åren efter barnets diagnos. Någon vägledning för hur hemofiliteamet bör bemöta, stödja och undervisa de anlagsbärande kvinnorna med hemofilibarn finns inte tillgänglig idag.

SYFTE

Det övergripande syftet med studien är att beskriva erfarenheter av att vara anlagsbärande av svår eller moderat hemofili och att vara mamma till ett barn med hemofili. Vidare är syftet att diskutera resultatet utifrån ett lärandeperspektiv.

METOD

Då syftet med studien är att beskriva kvinnors erfarenheter av att vara bärare av hemofilianlaget och att vara mamma till ett barn med hemofili har en kvalitativ ansats valts. Holme och Solvang (1991) anger att kvalitativ forskning känns igen på en närhet till de man önskar studera. För att till fullo förstå individen behöver forskaren komma nära och möta människan ansikte mot ansikte.

För att uppnå syftet och frågeställningen har fenomenologisk hermeneutik valts som metod. Fenomenologisk hermeneutik är som namnet beskriver uppbyggd från två olika skolor inom filosofin nämligen fenomenologi och hermeneutik. Grundarna till dessa två filosofiska riktlinjer är enligt Thompson (1990) Edmund Husserl och Friedrich Schleiermacher. Martin Heidegger och Hans-Georg Gadamer är ledande namn i sammanflätningen av metoderna och Paul Ricoeur utvecklade metoden ytterligare (Thompson, 1990). För att få ökad insikt är det viktigt att se människans erfarenheter som ett flerdimensionellt fenomen som visar sig i förhållande till det sammanhang människan lever och verkar i. Filosofen Paul Ricoeur (Thompson, 1990) belyser att människan aldrig kan bortse från sin förförståelse av fenomenet eftersom människan är en tänkande och reflekterande varelse. På så vis vävs fenomenologin samman med hermeneutiken till en förklaring och förståelse av ett fenomen (Ricoeur, 1998). Ricoeur (1976; 1998) menar att erfarenheter mycket väl kan fångas i form av skrivna berättelser (transkriberade intervjuer). När berättelsen finns på text är den där, stilla framför forskaren som då har möjlighet att tolka materialet. Tolkningen är nödvändig då den ursprungliga författaren inte längre är närvarande, att se fenomenen i berättelsen och sedan tolka innebörden av fenomenet.

URVAL

Inklusionskriterier för att delta i studien var erfarenhet av att vara bärare av hemofilianlaget i svår eller moderat form och ha fött ett barn med hemofili. Av etiska skäl har endast kvinnor över 18 år tillfrågats och av praktiska skäl valdes endast kvinnor som talade svenska. För att nå insikt och förståelse av ett fenomen eller en erfarenhet är det viktigt att fenomenet ses i sin mångfald och i så många skiftande aspekter som är praktiskt möjligt (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Studien har sin grund i ett pågående projekt med övergripande syfte att utreda blödningsbenägenhet hos kvinnor som är anlagsbärare av hemofilisjukdomen, vid Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhus. 130 kvinnor är inkluderade i projektet. Urvalet till föreliggande studie gjordes strategiskt (Polit & Beck, 2008) från deltagare i den ovan nämnda studien som fött ett barn med hemofili utifrån spridning i ålder och erfarenheter. Alla deltagare var kvinnor då män inte kan vara anlagsbärare. De enda kriterier som egentligen var lika hos deltagarna i studien var kön, att de bär på anlaget och att de har fött ett barn med hemofili.

Kvinnorna fick en kort muntlig förhandsinformation om studien i samband med att de eller deras anhörig var på besök på Koagulationscentrum. Förhandsinformationen gavs av studieansvarig sjuksköterska direkt till den anlagsbärande kvinnan. Om kvinnan var intresserad av mer information eller att delta skickades skriftlig information till hemadressen (bilaga 1). Efter ca en vecka togs telefonkontakt med förfrågan om deltagande. Om kvinnan ville delta i studien bestämdes datum och plats för intervjun. Innan intervjuerna fick kvinnorna således muntlig och skriftlig information om studien och samtliga deltagare skrev på skriftligt samtycke (bilaga 2).

Studien har godkännande från Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg diarienummer: 667-09, den 16 mars 2010.

Deltagande individer

13 kvinnor tillfrågades om de ville delta i studien och alla tillfrågade svarade ja.

Tabell 1. Beskrivning av deltagare

Bärare (n)	13
Ålder (år) min - max	28-83
Ålder (år), medel ± standard deviation	46,2 ± 16,6
Bärare av svår hemofili A n	11
Bärare av moderat hemofili A n	1
Bärare av moderat hemofili B n	1
Obligata bärare n	4
Ny mutationer n	6
Tidigare känd hemofili i familjen n	3
Gift/sambo n	9
Universitetsutbildning n	2
FVIII/IX nivå min-max	0,40 – 1,78 IU/ml
Medel FVIII/IX, ± standard deviation	0,77 ± 0,38

Datainsamling

Intervjuer är lämplig datainsamlingsmetod när forskaren vill få grepp om erfarenheter av ett fenomen. Vid kvalitativa intervjuer bör intervjuaren inte vara för styrande utan tvärtom skall den deltagande personen i studien själv få påverka samtalet (Mishler, 1991). Det är den deltagande personens synpunkter, erfarenheter och uppfattningar som forskaren vill åt. Holme, Krohn och Solvang (1991) påpekar vikten av att innan intervjuerna påbörjas så bör intervjuaren ha fördjupat sig i och inskaffat förkunskaper inom ämnesområdet. Vidare att förförståelsen kan hjälpa intervjuaren att ställa följdfrågor under intervjun och följa med i den intervjuades historia. Samtidigt är det av vikt att hålla tillbaka förförståelsen och lyssna till den berättelse som växer fram under intervjun utan förutfattade åsikter eller föreställningar.

Intervjuerna genomfördes mellan mars och oktober 2010. Deltagarna i studien fick själva besluta var de föredrog att intervjun skulle äga rum. Elva av intervjuerna genomfördes i ett samtalsrum på öppenvårdsavdelningen, sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhus. En intervju genomfördes i ett avgränsat rum på kvinnans arbetsplats och en intervju genomfördes i kvinnans hem. Intervjuernas längd varierade mellan 35 – 76 minuter och medellängden var 52 minuter. För att inte förlora viktig kunskap och information bandades samtliga intervjuer. Innan intervjun startade hade deltagarna förutom att skriva på

samtyckesformuläret även introducerats till bandspelaren av intervjuaren. Intervjuerna transkriberades ordagrant ut i sin helhet och i nära anslutning till intervjutillfället av intervjuaren. Pauser markerades med ... och skratt, gråt, snyftningar och andra känslouttryck sattes inom parentes t.ex. (snyftar). Om kvinnan pekade på en kroppsdel markerades detta på samma sätt, inom parentes.

Data samlades in från de anlagsbärande kvinnorna med hjälp av öppna kvalitativa intervjuer. Intervjuerna hade en övergripande ingångsfråga: "Vill du berätta hur det är att vara anlagsbärare." Under intervjun riktades intresset mot de som kvinnan berättade om. Direkt efter intervjuerna skrev jag ner tankar och känslor som intervjun väckte hos mig. Dessa tankar sammanfattades och sparades för att ta med i naiva läsningen av materialet. En provintervju inledde undersökningen för att säkerställa att intervjuaren behärskade tekniken av öppna narrativa intervjuer. Provintervjun analyserades och inkluderades sedan i undersökningens resultat eftersom den bedömdes ha tillräckligt god kvalitet.

Dataanalys

Utifrån Ricoeurs (1976) filosofi har Lindseth och Nordberg (2004) arbetat fram en analysmetod som innebär att textmaterialet analyseras i tre steg (naiv läsning, strukturanalys samt tolkad helhet). Metoden bygger på fenomenologi och hermeneutik som sammanflätas och en rörelse mellan beskrivning och tolkning av fenomenet pågår under hela analysen. Citat från intervjuerna finns med i hela resultatredovisningen avsikten med detta är att åskådliggöra och validera innebörderna i de presenterade temana.

Naiv läsning

Den naiva läsningen innebar att texten lästes igenom ett flertal gånger för att försöka förstå dess helhet (Dahlberg, et al., 2008). Denna naiva läsning var nödvändig och var grunden för nästa steg i analysen. Under den naiva läsningen (Ricoeur, 1976) är det viktigt att vara öppen för materialet, beröras av det för att fånga fenomenet. När texten ses med fenomenologiska ögon skall förförståelsen och egna omdömen och värderingar ställas åt sidan. Under denna del av analysarbetet fick min förförståelse kontrolleras och tyglas. Den naiva läsningen är formulerad i ett fenomenologiskt "språk" så att igenkänning mot strukturanalysens meningsbärande enheter kan ske. Den naiva läsningen av texten fanns med som ett levande dokument under hela analysarbetet av datan (Lindseth & Nordberg, 2004). När jag och mina handledare trodde sig veta vad texten handlade om dvs. när fenomenet var fångat gick analysen in i sin andra fas, strukturanalysen.

Strukturanalysen

Strukturanalysen genomfördes i två steg. Under den första strukturanalysen lästes samtliga intervjuer på nytt igenom flera gånger. Detta för att upptäcka varje berättelses budskap och historia. Under analysen visade sig huvudpersoner, arenor och tidslinjer (Ricoeur, 1976; 1998). Under den andra strukturanalysen delades texten in i meningsbärande enheter som förtäts och därefter delas in i undergrupper. En meningsbärande enhet kunde vara ett stycke, en mening eller en del av en mening. Under strukturanalysen försökte jag vara så objektiv som möjligt och arbeta metodiskt. Forskaren bör pendla mellan strukturanalys och till att på nytt läsa texten som helhet, detta för att säkerställa att den naiva läsningen stämmer med strukturanalysen (Lindseth & Nordberg, 2004), vilket också gjordes under denna del av analysen. Under arbetet växte större teman eller meningar fram och analysarbetet hade kommit till sista steget.

Tabell 2. Exempel på analysgång från meningsenhet till teman

ANALYSGÅNGEN FRÅN MENINGSENHET TILL TEMA		
Meningsenhet	Subtema	Tema
<p><i>Jag tänkte att om jag tar sats och springer mot det där fönstret så kanske jag dör om jag kommer ut. För då tänkte jag, jag klarar inte att vara här... Jag ville inte klara det. Jag ville inte leva. Inte...</i></p> <p><i>För att jag inte orkade leva riktigt. Jag orkade ju inte. Men samtidigt var jag ju tvungen att ta hand om mina barn för att vi var ju tvungna att åka till sjukhuset. Och allt det där gjorde jag ju. Men mer orkade jag inte då.</i></p> <p><i>För jag var så borta, jag var så slut, så borta, det var så hemskt alltihopa, det var, alltså det fanns inga kanter i livet liksom det fanns inga ...</i></p>	<p>Att känna sorgsenhet inför att barnet är sjukt</p>	<p>Stå inför en existentiell osäker situation</p>
<p><i>Ja, man anklagar ju sig själv att man inte... men man, jag visste ju ingenting...</i></p> <p><i>Nej för egentligen, alltså som bärare tycker jag att sammanfattningsvis, om vi nu skall försöka sammanfatta det här så kan jag känna, att jag har känt stor skuld till att det är jag som har dragit in det...</i></p>	<p>Att känna sig anklagad</p>	
<p><i>...Så det var jättejobbigt. Och många gånger var det ju nästan slagsmål för att få sticka honom då att...</i></p> <p><i>Han ville ju inte alls vara med på det, man fick liksom hålla fast han. Man blev väldigt, psykiskt slutkörd det var man ju. Man kände sig som misshandlare nästan... Som slog sitt barn.</i></p>	<p>Att inte kunna skydda sitt barn mot lidande</p>	
<p><i>Det var det enda jag visste och alltså så skulle han ju dö, trodde jag. Och blev omedelbart att ringa min man, att han skulle komma omedelbart innan dom kunde berätta nåt om detta. Så fruktansvärt var det. Och ja, jag kunde inte släppa tanken på att ... Nej mitt barn kommer att dö.</i></p> <p><i>När vi kom hem sen så hade jag en sån där liten korg och där han låg, men han sov ju igen bra och han låg ju där, jag gick runt honom och tittade på honom och visste inte om jag skulle våga byta blöja på honom. Jag var så rädd för att ta i honom. Jag trodde att han skulle få blödningar och var livrädd och kunde inte sova, jag var så slut.</i></p>	<p>Att vara överväldigad av oro och rädsla</p>	

<p><i>Dom ställde väldigt orimliga krav eller så. Man kände sig väldigt liten så, det kommer vi inte kunna ge han medicin och ja...</i></p>	<p>En känsla av att stå inför en övermäktig situation</p>	
<p><i>Och tog ju och kunde ju liksom inte ta till mig information heller. Och min man fattade ju inte heller för han visste ju inte vad det var.</i></p>		

Tolkad helhet

När analysen kommit fram till det sista av de tre stegen, den tolkade helheten, önskas en fördjupad förståelse av materialet. Texten läses som helhet igen samtidigt som de funna teman, den naiva läsningen, tidigare forskning och min förförståelse fanns med. Det handlar med andra ord om att gå in i den hermeneutiska spiralen och försöka förstå det som framkommit på ett mer fördjupat sätt. Den hermeneutiska spiralen leder förhoppningsvis till en ny helhet, insikt och förståelse av fenomenet (Lindseth & Nordberg, 2004).

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Risker för de kvinnor som deltog i studien samt möjliga komplikationer

Studien ansågs inte innebära några fysiska risker, men intervjun kunde väcka frågor och känslor hos kvinnorna som de tidigare inte hade reflekterat över. Kvinnan kunde under eller efter intervjun på nytt bli påmind om situationer som varit obehagliga eller tidigare reaktioner. Under intervjuerna var jag observant på eventuella reaktioner från kvinnornas sida. Om den deltagande kvinnan efter intervjun hade behov att samtala om det känslor eller tankar som väckts i samband med intervjun erbjöds kontakt med en psykoterapeut för ett eller fler kostnadsfria samtal. Den berörda psykoterapeuten arbetade på sektionen för Hematologi och Koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. I den skriftliga patientinformationen om studien fick deltagarna information om att psykoterapeuten kunde hjälpa dem efter intervjun om själva intervjun väckte psykiskt obehag.

Förutsedd nytta för de kvinnor som deltog i studien

De anlagsbärande kvinnorna kommer förhoppningsvis att få nytta av projektet då resultatet kan komma att förbättra vården och omhändertagandet av anlagsbärande kvinnor i framtiden. Omvårdnaden av de anlagsbärande kvinnorna behöver få en tydligare struktur och resultatet kan bidra till detta. Förhoppning är även att resultatet av studien kan bidra till underlag för att utveckla patientundervisning. Kvinnorna fick under intervjuerna möjlighet att dela med sig av erfarenheter och upplevelser. En tänkbar nytta av detta är att kvinnorna fick möjlighet att reflektera över sin livssituation. Det fanns inga egentliga risker med att delta i studien.

Författarens värdering av förhållandet risk-nytta för de kvinnor som deltog

De deltagande kvinnorna fick möjlighet att reflektera över sina erfarenheter i samband med intervjun och när det gäller förhållandet risk-nytta så var forskaren uppmärksam på kvinnans reaktion i samband med intervjun. Om kvinnan hade behov av samtal eller stöd efter intervjutillfället kunde kostnadsfritt samtal med psykoterapeut bokas. Författarens och handledarnas bedömning är att nyttan överväger riskerna då kvinnorna fick möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och därmed deltar i en process för att förbättra omhändertagandet av patientgruppen. De positiva konsekvenserna för omvårdnaden av de anlagsbärande kvinnorna som studien kan bidra till, överväger risken för den enskilda kvinnan då risken bedöms som försumbar.

RESULTAT

Den naiva läsningen avsågs att skapa en kontextuell förståelse av intervjuerna. Under den naiva läsningen fick materialet visa sig så öppet som möjligt, för att fånga fenomenet. Under den första strukturanalysen identifierades huvudaktörer, arenor, tidslinjer och scener. Under andra strukturanalysen dekontextualiserades materialet efter innebörd och successivt identifierades teman som grupperades under de tre huvudteman eller scener som växt fram i den första strukturanalysen. Under den tolkande analysen sammanflätades det som framkom under tidigare steg i analysarbetet, tidigare forskning och min förförståelse för att förstå fenomenet på ett nytt fördjupat sätt.

NAIV LÄSNING

När kvinnan får beskedet om sonens hemofilisjukdom och sitt bärarskap av hemofiligenen ställs hon inför en existentiell osäker situation. Hon upplever ett kaos som hon varken ser början eller slut på. Hon möter en situation som hon tror är henne övermäktig och en helt ny värld öppnar sig. Hennes liv skakas om i grunden och sonens hemofilisjukdom tar överhand över allt annat. Känslor av sorg, oro och att vara anklagad är dominerande. Kvinnans liv är uppfyllt av stress, oro och känsla av att ha förlorat kontrollen.

Kvinnan kämpar för att skaffa ordning i den nya världen. Hon söker kunskap och stöd av omgivningen för att överleva. När tillräckligt med resurser och kunnande finns hos kvinnan växer en känsla av frihet och trygghet långsamt fram. Kvinnan fick åter kontroll över sitt liv och ordningen börjar så sakta återställa sig. Kvinnan har tillräckligt med kunskap för att klara av den dagliga omsorgen av sonen. Kvinnan accepterar sitt bärarskap och sonens sjukdom och känner en trygghet och styrka hos sig själv. Kvinnan finner en mening i de erfarenheter som bärarskapet har gett henne. En ny syn på livet och på vad som är viktigt har vuxit fram. Kvinnan accepterar den förändrade livssituationen och känner hopp och förtröstan inför framtiden.

FÖRSTA STRUKTURANALYSEN

Huvudpersonen i berättelserna är kvinnan och hennes levda erfarenhet av bärarskapet och att vara mamma till ett barn med hemofili. Andra viktiga personer i berättelserna är barnet, partnern, familjemedlemmar, vänner, sjuksköterskor, läkare och kollegor. Arenor som berättelserna utspelas på är; hemmet, sjukvården, förskolan/skolan, yrkeslivet och i det offentliga rummet. Berättelserna beskriver kvinnornas minnen av dåtiden, hur de upplever bärarskapet och moderskapet idag och vad de har för tankar om framtiden. Under läsningen växte tre scener fram; *Stå inför en existentiell osäker situation*, *Vändpunkten* och *Försoning med ett förändrat liv*. Dessa scener bekräftades av tidslinjerna i kvinnornas berättelser om fenomenet som framkom under den naivaläsningen.

ANDRA STRUKTURANALYSEN

Under den andra strukturanalysen delades de 13 berättelserna in i narrativa avsnitt efter innebörd. Detta för att se likheter och skillnader mellan de olika intervjuerna. Alla sekvenser lästes många gånger för att förstå innebörden och successivt växte subteman fram under analysen. Dessa subteman sammanfattades och sorterades in under tre huvudteman; *Stå inför en existentiell osäker situation*, *Vändpunkten* och *Att försonas med ett förändrat liv*.

Tabell 3. Översikt av teman och subteman

TEMAN	SUBTEMAN
Stå inför en existentiell osäker situation	Att känna sorgsenhet inför att barnet är sjukt
	Att känna sig anklagad
	Att inte kunna skydda sitt barn mot lidande
	Att vara överväldigad av oro och rädsla
	En känsla av att stå inför en övermäktig situation
Vändpunkten	Att erövra livsnödvändig kunskap
	Att känna stöd och dela sorgen med andra
Försoning med ett förändrat liv	Att återerövra tryggheten
	Att anpassa sitt yrkesliv till de förändrade livet
	Känsla av mening
	Att känna hopp

STÅ INFÖR EN EXISTENTIELL OSÄKER SITUATION

Att känna sorgsenhet inför att barnet är sjukt

Sorgen över att barnet har en allvarlig kronisk sjukdom som kommer att påverka hans liv är stor. Plötsligt och oftast oförberedd ställs kvinnan inför sonens diagnos och sitt bärarskap av sjukdomen. Då beskedet att kvinnan är anlagsbärare vanligen ges eller förstås av kvinnan, i samband med pojkens diagnos. Några av deltagarna hade tankar på att avsluta sitt liv. De såg ingen möjlig väg ut ur sorgen och lidandet som diagnosen innebar för sonen och för dem själva. Sorgen och kraven på kvinnan upplevdes övermäktiga och hon önskade bara att fly från allt. Tankar på att ta sonens liv fanns också, för att skydda honom från de lidande som kvinnan trodde att sjukdomen skulle innebära. Det var med stor smärta och sorgsenhet kvinnorna i studien talar om tiden runt sonens diagnos.

För jag hade ingen, jag trodde att X skulle få ett sånt liv som mina morbröder hade haft, där det var blod och elände och värk och smärtor och de kunde inte gå. Jag såg min 35 årige morbror innan han dog, där han var ett såll. Det var vad jag såg framför mig det ville inte jag att X skulle ha utan jag ville att han skulle få, om det fanns någon hjälp att få, avsluta livet för honom då.

Då åkte jag till sjukhuset, då tänkte jag nu skiter jag i det här, jag pallar inte, nu får nån ta hand om det här. Jag klarar inte av det. Så jag lämnade X, och så sa de ”- Du kan inte gå!” Men jag bara gick. Jag bara ställde X på barnavdelningen på sjukhuset och gick, jag bara gick. Jag tänkte nu går jag ut framför en buss... Så är

det slut så får någon ta hand om det här.. För jag var så borta, jag var så slut, så borta, det var så hemskt alltihopa, det var, alltså det fanns inga kanter i livet liksom, det fanns inga ...

Sorgen över bärarskapet och sonens sjukdom fanns kvar i kvinnans liv men minskade oftast med tiden. Livet hade sett annorlunda ut om kvinnan inte var bärare av sjukdomen och en sorgsenhet över det som hon har förlorat fanns hos deltagarna i studien.

Att känna sig anklagad

Kvinnorna levde med vetskapen att de fört över en allvarlig sjukdom till barnet. De upplevde en stor skuld gentemot barnet och uttryckte att det var deras fel att pojken fått lida så. Att inte kunna erbjuda sitt barn ett obegränsat liv väckte skuldkänslor. Kvinnorna kände skuld för att de tvingades begränsa pojkens liv på grund av sjukdomen som de fört över. Att deras barn inte kunde välja fritt utan sjukdomen hindrade och beskar hans liv.

Att det beror på mig (gråter). Att X är sjuk och får lida så väldigt mycket. Jag har ju givit honom detta!

Fokusen blir på barnet jag är ju den som egentligen är den som är boven om man ser det så. Det är jag som är bäraren som har gett barnet den här sjukdomen som alltid måste behandlas sen.

Kvinnorna var smärtsamt medvetna att de hade fört in sjukdomen i familjen och kände skuld gentemot sin partner. Tankar på att partnern skulle ha haft ett friskt barn om han valt en annan kvinna fanns. Några av kvinnorna hade anklagats av sin partner för att ha orsakat sonens sjukdom. De flesta av kvinnorna kände dock att deras partner inte anklagade dem, ändå kände de en skuld över att de utsatt och tvingat sin partner att leva med sjukdomen.

Det är mest, hade jag inte haft det så hade vi, det är ju ändå mitt fel. Förstår du vad jag menar? Jag har tagit in den här sjukdomen i vår familj.

En del av kvinnorna förstod inte att de var bärare trots att deras pappa hade hemofili och efter att barnet fötts så anklagade de sig själva för att inte ha begripit att de var anlagsbärare. Tankar och funderingar på om man gjorde rätt som valde att föda ett barn med hemofili var närvarande under svåra och jobbiga perioder när kvinnan kände att pojken led. De flesta av deltagarna i studien uttryckte att de inte skulle välja att föda ett barn med hemofili igen. De upplevde att pojken fått lida så mycket och att de själva inte skulle orka gå igenom allt igen. Upplevelsen av att vara anklagad var störst den första tiden efter pojkens diagnos och i situationer när han var sjuk eller har komplikationer av hemofilisjukdomen som t.ex. vid svåra blödningar, operationer eller sjukhusvistelser.

Kvinnorna kände även skuldkänslor gentemot de friska syskonen i familjen. Det sjuka barnet tog mycket tid i anspråk och syskonen fick många gånger stå i skymundan. Kvinnorna kände att de inte räckte till som mamma till de friska syskonen. Situationen kändes orättvis och olöslig då de inte hade tillräckligt med resurser. Om dottern därtill var anlagsbärare var detta ytterligare en skuld då kvinnan fört hemofiligenen vidare även till sin dotter.

Trötthet... sån oerhörd trötthet liksom... Med tre barn och allting och så liksom, det räckte med att X var blödarsjuk jag behövde inte att storasyster var anlagsbärare också...

Kvinnan kan också anklaga sig själv för att hon inte räcker till gentemot sin partner då barnets sjukdom tog så stor plats i hennes liv. Varje gång barnet ramlat eller skadat sig måste kvinnan kontakta HTC och alla "fel" hon gjort som mamma blir offentliga. Hennes föräldraroll är en angelägenhet för läkare och sjuksköterskor och hon anklagade sig själv för att inte vara en tillräckligt bra mamma.

Kvinnan var känslig för omgivningens reaktioner på barnets hemofilisjukdom. När barnet hade många hematom reagerar kvinnan med skuld känslor fast hon vet att hon inte borde. Hon hade tankar på att andra trodde att hon slagit barnet och många av kvinnorna valde att gömma barnet under en filt i vagnen.

Han var ju helt blå, man tänkte folk måste ju undra vad man gör.

De äldre kvinnorna i studien hade blivit anklagade av sjukvården för att de hade valt att föda barn när de vetat om att de var anlagsbärare. Kvinnorna minns hur hemskt det var att bli anklagad för att medvetet har orsakat sitt barn en så svår sjukdom.

Och så kom vi till barnsjukhuset och då mötte den här läkaren oss i dörren när vi kom in och så. Då sa han till min man och mig "hur i helvete, när ni vet om att ni är blödare, kan ni skaffa barn" sa han.

Många av kvinnorna var mycket väl medvetna om hur dyrt faktorkoncentratet var som barnet behövde och upplevde skuld känslor när sjukvården påpekar detta. Kvinnan kände sig anklagad för att inte ha hindrat sitt barn från att skada sig vilket lett till att han behövde den kostsamma behandlingen.

Då kom han (läkaren) alltid och sa "Jaså... Ni är här och får dom dyra dropparna"... Då, hur tror du en mamma känner sig... då...?

Att inte kunna skydda sitt barn mot lidande

Att vara tvungen att ge sitt barn intravenösa injektioner väckte starka känslor. Många av kvinnorna upplevde att det var som om de misshandlade sitt barn i början av profylaxbehandlingen. De beskrev själva sticksituationen som oerhört traumatisk och känslös. Efter varje injektion var de helt psykiskt slut och utmattade. Att inte kunna förklara för det lilla barnet varför de var tvungna att ta injektionerna var psykiskt stressande.

Men att han var så liten, man kunde inte förklara för han att man var tvungen att sticka. Han ville ju inte alls vara med på det, man fick liksom hålla fast han. Man blev väldigt, psykiskt slutkörd det var man ju. Man kände sig som misshandlare nästan... Som slog sitt barn...

Alla deltagare i studien upplevde att deras barn var svårstuckett och att det var hemskt att hålla fast barnet vid injektionerna. Värst var det om sjuksköterskan var tvungen att sticka i huvudet. Trots att de visste att behandlingen var nödvändig, för barnets bästa, så väcker sticksituationen mycket negativa känslor. De äldre kvinnorna i studien beskriver också starka skuld känslor för att de var tvungna att lämna barnet på sjukhuset i samband med behandlingar och undersökningar. De berättade också att de fick mycket regler och restriktioner från sjukvården att de inte levde livet med barnet så som de hade önskat. De stränga reglerna skapade ett lidande hos barnet och hela familjen.

Kan du tänkta dig åka dit ner och lämna, han stod vid fönstret med en sköterska, tårarna trilla och jag fick inte vara med han... åka hem...

Att vara överväldigad av oro och rädsla

Kvinnorna beskriver en rädsla och oro för hur pojkens liv skall bli och tankar på att han inte kommer överleva. Några av kvinnorna trodde att de skulle få bo på sjukhus för resten av livet och att sjukdomen skulle ta över allt annat. De kände sig hela tiden oroliga att något skulle hända pojken och katastrofen finns alldeles runt hörnet.

Så det var en skräck när jag fick se detta. Och det var så noga, vi gick i korridorerna, gå inte för nära väggarna, när han satt i kärran och det var väldigt, det var väldigt. Allting var som bomull runt X, allting var inpackat. Så var det då.

En del hade svårt att sova och kände att de ständigt måste övervaka barnet. De kvinnor som hade svårt att sova upplevde att de hela tiden var spända, oroliga och rädda. De kunde inte tillåta sig att ens slappna av när de skulle sova. Kvinnorna berättar hur de ständigt bar runt på pojken och att de inte hade någon tid för sig själva. Oro för att pojken skulle skada sig eller få bestående men av sjukdomen var stor. Oro för att göra något fel som skulle förvärra situationen för barnet fanns. Somliga kvinnor var också oroliga för att sjukvården skulle anklaga dem för att göra fel val eller ta fel beslut när barnet var litet och nydiagnostiserat. Kvinnorna förklarar att oron ledde till att de kände sig ofria. Många av kvinnorna vågade aldrig lämna bort barnet ens en liten stund de första åren. De beskriver en vardag där de ständigt vakade och skyddade sitt barn. Den rädsla och oro kommer tillbaka än i dag så fort något inträffar med deras son. När de berättade för människor i omgivningen om sonens sjukdom bidrog omgivningens rädsla och bestörtning till att spä på kvinnans skräck. Rädsla för att sonen skulle lida och bli handikappad var vanligt men också rädsla och oro för att familjen skulle vara ständigt beroende av sjukvården fanns.

Jag var ju orolig jämt och kunde ju aldrig slappna av. Jag var aldrig lugn utan visste att jag var på språng jämt....

Men ändå det är ju detta många gånger att, när man är orolig och ser tillbaka, hur vi hade ett. När jag som var ensam hela dagarna och jag skulle vara på vakt och jag var så rädd. Ett riktigt porslins barn var det ju.

En känsla av att stå inför en övermäktig situation

Kvinnorna befann sig plötsligt i en situation där deras kunskap med grund i tidigare erfarenheter inte räckte till. Det var som en helt ny värld öppnar sig och kvinnorna upplevde en kaotisk och sorgsen tid. Kvinnan undrade varför detta hände henne och upplevde det som djupt orättvist och oförklarligt. Hon kände även ilska att detta drabbat just henne och hennes familj. Några av kvinnorna upplevde det som att hela världen snurrade och de kände stark panikkänsla. Många av deltagarna i studien beskrev att de inte hade någon kunskap om hemofilisjukdomen och att okunskapen bidrog till rädsla och oro. Under denna första tid berättade kvinnorna att det var svårt att ta till sig information om sjukdomen. Den nya världen upplevdes som skämmande och kravfylld. Vissa av kvinnorna skildrade att de kände kraven som övermäktiga, aldrig kommer detta att gå. Allt var så skrämmande och annorlunda mot hennes tidigare erfarenheter. Hela hennes värld hade förändrats och allt har ställts på sin spets.

Dom ställde väldigt orimliga krav eller så. Man kände sig väldigt liten så, det kommer vi inte kunna ge han medicin och ja...

VÄNDPUNKTEN

Att erövra livsnödvändig kunskap

Att lära sig intravenös stickteknik var grundläggande för att klara av det dagliga livet med ett barn som hade svår eller moderat hemofili. Kvinnorna beskrev vilken lättnad och frihets känsla de upplevde när de behärskade tekniken. Sorgen och känslan av att vara anklagad minskade när kvinnan hade införlivat kunskapen. Det var ett stort ansvar gentemot barnet att vara den enda som kunde injicera faktorkoncentratet och kvinnorna kände det delvis som en belastning trots att skuldkänslorna minskade. I de fall där även partnern lärt sig intravenös stickteknik minskar kvinnans börda ytterligare och hon blev än friare.

Det är en himla härlig känsla att veta att jag klarar av en egen sjukdom.

För att kunna hantera den nya vardagen sökte kvinnorna för dem livsnödvändig kunskap. De beskrev att hemofilisjukdomen var en ovanlig diagnos och deras erfarenhet var att sjukvården utanför HTC hade begränsad kunskap om diagnosen. För att minska risken för felbehandling av sonen vid till exempel besök på akutmottagningen, BVC eller vårdcentralen och för att minska sin egen oro behövde kvinnan kunskap om sjukdomen.

Han har ju alltid slagit sig på midsommarafton eller på nyårsafton eller på julafton. Det slår aldrig fel och då har det ju inte varit möjligt att åka till koagulation. Utan då har man blivit hänvisad till barnakuten. Det har varit så himla mycket tandagnissel och gråt från X sida. Som jag kan tycka att det vill jag bespara. X minns inte det nu, men jag minns hur jobbigt jag tyckte att det var. Det sitter liksom som jag kan tycka helt inkompetenta människor på en barnavdelning eller på en barnakut...

Kvinnan vände sig till HTC för att få kunskap men hon sökte även på Internet och i tidningar. Förbundet för blödersjuka i Sverige var en annan viktig källa för information för kvinnorna i studien. En del av kvinnorna hade bytt yrkeskarriär och utbildat sig inom sjukvården för att få tillräckligt med resurser för att hantera den nya situationen. I mötet med sjukvården (utanför HTC) behövde kvinnan använda sin kunskap om hemofilisjukdomen för att hennes son skulle få rätt och adekvat vård.

Och det bestämde jag mig för, skall vi kunna leva som vi vill och resa och så, då behöver jag lite sjukvårds kunskaper. För det var bara Koagulationscentrum som hade den kunskapen.

När kvinnan behärskade stickteknik och upplevde att hon hade tillräckligt stor kunskap om hemofilisjukdomen så gick kontakten med sjukvården lättare. Kvinnans oro, skuld och sorg minskade och hon kände att hon behärskade och hade resurser för att hantera pojkens sjukdom och familjens vardag.

Att känna stöd och dela sorgen med andra

För att klara av att leva med vetskapen att man fört över en allvarlig sjukdom till sitt barn sökte kvinnorna stöd. För kvinnorna i studien var stödet från partnern mycket viktigt. Några av kvinnorna upplevde inget stöd från partnern och deras relationer hade slutat med skilsmässa. De berättade att de utebliva stödet från partnern gjorde att de kände sig ensamma och det bidrog till separationen.

För jag kände att det, det är ju så svårt att sätta in i hur det liksom är, eller hur det skulle vara och så... Och han (partnern) var ju den ende som kunde säga till mig att det inte gjorde någonting.

Hemofilisjuksköterskan var en viktig person den första tiden efter barnets diagnos. Kvinnan sökte kunskap och stöd av hemofilisjuksköterskan. Många gånger kom de jobbiga tankarna när kvinnan var ensam och det var skönt att efteråt ha någon att bolla dessa tankar och funderingar med. Om kvinnan bodde långt bort från HTC vände hon sig även till sjuksköterskan på hemsjukhuset. Hemofililäkaren var en annan viktig person för kvinnan och hela teamet som arbetar på centrat hade stor betydelse i hennes liv.

Jo, men det här med att få prata med X (hemofilisjuksköterskan) gav väldigt, väldigt mycket...

Jag tyckte att det här och prata med X (hemofilisjuksköterskan), det gav väldigt mycket... eee... hon, det liksom... det var... Hon ställde såna här frågor "Och hur ska du ta dig ur det här"... och "Vad ska du göra för att det här". För det var ju det, det handlade om... Det är ju ingen annan som kan göra det åt mig eller utan... Det var ju jag som mädde dåligt, det var ju jag som var tvungen att ta mig ur det.

Många av deltagarna i studien hade ett bra stöd av sin ursprungsfamilj. Kvinnor som kom från familjer med tidigare känd hemofilisjukdom upplevde ett starkt stöd från sin familj. De kvinnor som fick kontakt med en annan familj med en hemofilipojke, en kontaktfamilj, upplevde det som positivt. Kontakten gav mycket stöd och lindrade kvinnans lidande. Även stöd från vänner och arbetsgivare var viktigt och betydelsefullt för att vända den kaotiska första tiden till en hanterbar vardag.

För att hantera situationen och för att få livet att åter fungera behövde kvinnorna informera omgivningen runt barnet. Det blev många personer såsom pedagoger, andra föräldrar, arbetskamrater, släktingar och ledare i fritidsaktiviteter. Alla kvinnor i studien poängterade att de informerade omgivningen om barnets hemofili, i fall något skulle hända eller inträffa. Samtidigt ville de inte att pojken skulle särbehandlas. Många hade erfarenhet att omgivningen drog sig undan och blev rädda när de berättade att barnet hade hemofili. En del av kvinnorna beskrev att ordet blödersjuka avskräckte och skrämde många. Kvinnorna tvivlade och tänkte ofta på om de har sagt för mycket eller för lite om barnets sjukdom till andra runt pojken. När kvinnan informerade omgivningen minskade dock hennes oro och börda något och hon kunde tillåta sig att slappna av igen. Att dela ansvaret och oron med andra hjälpte kvinnan att åter få en hanterbar situation i livet. Smärtan och sorgen minskade och vardagen blev åter uthärdlig.

FÖRSONING MED ETT FÖRÄNDRAT LIV

Att återerövra tryggheten

När kvinnan fick kunskap och mer levd erfarenhet av hemofilisjukdomen ökade hennes trygghet igen. Hon upplevde att hon hade resurser och kunnande för att hantera de vardagliga situationer som hon ställdes inför. Kvinnan ringde inte lika ofta till HTC utan tog egna beslut och bedömningar. Hon kom till insikt att de frågor hon tidigare krävde svar på av HTC, inte självklart går att svara på. Att det inte fanns ett givet svar på vissa frågor, utan det alltid var en bedömning som måste göras i relation till den specifika situationen. Kvinnan var medveten att sonen måste få lov att skapa sig nya erfarenheter och att han själv kommer att säga ifrån när han inte klarar mer, utan sjukdomen sätter stopp.

Jag blev trygg i mig själv, trygg i situationen, trygg med hans sjukdom.

Koagulationscentrum och vi kom dit och fick... det var under tiden och åren information och ... hjälp och jag visste att jag kunde ringa dit precis när jag ville. Så då till slut så lever man med det och tycker inte att det är så himla märkvärdigt, egentligen...

Det blev viktigt att inte fokusera för mycket på det sjuka hos sonen utan se och bejaka det friska. Sonen var så mycket mer än diagnosen och det friska fick större och större betydelse i livet. Kvinnorna kände en lättnad när de såg att pojken mådde bra och hade ett meningsfullt liv. Självanklagelserna minskade när de märkte att allt fungerade bra och att sjukdomen tog allt mindre plats i det dagliga livet. De kände en trygghet när de såg pojkens fungerande och aktiva kropp. Att han kunde delta i aktivitet, sport och gemenskap med vänner.

Ju mer man fokuserar på det sjuka så begränsar man hans liv, så tycker jag.

Kvinnorna beskriver att deras trygghet, lugn och kunskap om hemofilisjukdomen hjälpte personal på barnets förskola eller skola att känna sig mindre oroliga. De gav personalen en trygghet i och med att de hade så stort kunnande och vana av sjukdomen.

Att anpassa sitt yrkesliv till det förändrade livet

Kvinnans yrkesliv påverkades på olika sätt av att få ett barn med hemofili. Hon hade många gånger fått anpassa sig efter barnet och en del av de intervjuade hade varit hemma under hela pojkens barndom. De äldre kvinnorna hade varit tvungna att vara hemma för att sköta omsorgen av barnet då inget annat alternativ fanns. Många av kvinnorna hade minskat sin arbetstid för att vara mer tillgängliga för barnet. Vårdnadsbidraget hade underlättat ekonomiskt för den minskade inkomsten och sågs som något positivt. Många hade valt att arbeta nära hemmet så de snabbt kan hjälpa (ge faktorkoncentrat till) pojken om något hände. Kvinnorna beskrev att förändringen i deras yrkesliv hade varit stor på grund av pojkens sjukdom, den oro sjukdomen bidragit till och de nya krav som ställts på dem. Förändringen i kvinnans arbetsliv accepterades och uppfattades ofta av kvinnan till och med som något positivt. Anpassningen hade gett dem möjlighet till en unik närhet och kontakt till barnet. Bandet mellan mor och son beskrivs med kärlek och glädje. Många berättade att de fått ett nytt lugn och ny kompetens som de använder i sitt yrkesliv.

Det är väl det att vi har varit hemma ganska mycket X och jag. Och varit med om dessa sjukdomar och blödningar som har svetsat oss samman väldigt mycket, det är det, så att ...

I och med att han (partnern) jobba och jag hade vårdbidrag så är det ju X och jag än idag. De andra barnen är ju pappas brukar vi skoja om, X är min.

Känsla av mening

Vissa av kvinnorna berättade att det fanns en mening i att just de var bärare av anlaget. De klarade av att hantera den allvarliga sjukdomen och upplevde att de hade vuxit in i rollen bra. Kvinnorna förklarade att de inte trodde att andra skulle klara av situationen lika bra som de hade gjort. De berättade med glädje hur skickligt de kunde hantera sjukdomen och hur stor kunskap de hade om hemofili.

Så att jag tror att det, ibland känner jag att det är någon mening med att det skulle vara jag. Så tänker jag ibland för jag kan hantera det och kan ge X det han behöver för det mesta.

När kvinnan själv klarade av att fatta beslut kring barnets behandling, exempelvis byta profylaxdag upplevde hon självständighet och kompetens. Kvinnorna beskrev med stolthet att de nu klarade av att fatta beslut och det hade lett till att vardagen blivit så mycket enklare. Nu fanns det igen tid för dem själva och för kärleksrelationen till partnern, sjukdomen tog inte upp all deras tid längre. Att pojken hade krävt extra omsorg och uppmärksamhet hade lett till att kvinnan står sonen nära. Hon hade fått engagera sig i hans fritidsaktiviteter mer än i hans friska syskons aktiviteter, detta hade lett till en närhet mellan mamma och son som kvinnorna beskriver med värme.

Kvinnorna beskrev att den levda erfarenheten som sjukdomen i familjen hade gett dem, bidragit till att de hade blivit starkare som människor. Erfarenheten gjorde att de hade utvecklats och vidgat sin syn på livet och på vad som var viktigt för dem. Deltagarna berättade att styrkan kom från att de klarat av allting och att de litade på sig själva. En del av kvinnorna berättade att barnet hade lärt dem mycket, att acceptera och förlika sig med ödet.

Det är som jag säger, det har varit ett hårt liv, men vi har nog lärt oss väldigt mycket på det också, det är inget som sker utan... vi har lärt oss otroligt mycket... att vi får bli som han var...

Livserfarenheten har berikat kvinnan i hennes yrkesliv, hon upplevde att hon hade blivit lugnare och tryggare. Sjukdomen bidrog till att hon hade förändrats och utvecklats både privat och inom sin karriär. Kvinnorna framhöll att erfarenheterna som hemofilisjukdomen och bärarskapet gett dem alltid en resurs som ingen kan ta ifrån dem.

Och det är ju för X är blödarsjuk annars hade jag aldrig varit där jag är idag....

Jag känner mig mycket starkare... Och jag tror att folk ser det också på mig att jag... då när X var ett år och vi fick reda på att han hade blödarsjuka och jag var genbärare och X (lillasyster) var genbärare. Då var jag oerhört trött och sliten och... "hur ska jag orka allt det här"... Och nu så är jag... sträcker jag på mig och är pigga och glad och ja... Jag har gått starkare ur det...

Att känna hopp

Att känna hopp inför framtiden minskade kvinnans oro och känsla av att vara anklagad. Deltagarna upplevde att forskningen gick framåt i en snabb takt och att utvecklingen inom hemofiliområdet varit stor. Kvinnorna hoppades på andra sätt att administrera faktorkoncentratet och till och med på att sjukdomen kanske skall kunna gå att bota i framtiden. Hos de kvinnor som kom från släkter med känd hemofili minskade kvinnans oro när hon såg skillnaden på vården i dag jämfört med förr. Kvinnan berättade om vilket hopp hon kände när hon såg vilket smärtfritt och relativt bekymmersfritt liv hennes son hade i förhållande till exempelvis hennes egen pappa. Tankar på att sonen kommer få friska barn gav också hopp och minskade kvinnans ängslan och självanklagelser. Att sonen inte kommer att känna samma oro och rädsla som hon gjort lugnar och ger förtröstan. Om hon hade en dotter som var anlagsbärare hoppades hon att flickan skulle få friska barn eller att forskning och utveckling gått än mer framåt.

Tacksamhet för att barnet var fött i en del av världen där behandling med faktorkoncentrat var möjlig fanns hos deltagarna i studien. Hos några av kvinnorna fanns det dock en oro för den

förändrade ekonomiska situationen som minskade känslan av hopp och tacksamhet något för tillfället. Nedskärningarna i sjukvården bidrog till en ny oro hos kvinnorna och de uttryckte rädsla för att faktorkoncentraterna skulle begränsas och restriktioner skulle införas. Kvinnorna upplevde att deras söner hade ett ”ganska vanligt liv” men om restriktioner på behandlingen infördes befärade de att situationen kunde ändras drastiskt.

Men skulle man varit född i ett annat land och inte få det preparatet så skulle det vara förödande.

Men jag menar det finns ju ändå dock mediciner vi har ju profylaxbehandling som vi faktiskt är väldigt unika med här i Sverige, ja... Det är ju guld värt alltså. Man ser ju resultatet vad fina ungdomarna är.

TOLKAD HELHET

Att vara bärare av hemofilanlaget och få ett barn med svår eller moderat hemofili förändrar livet. Det som tidigare togs som självklart rycktes undan och kvinnan befann sig i ett nytt sammanhang där hon ännu inte hade verktygen för att hantera vardagen. Allt var bara ett stort mörkt kaos utan konturer. Men kvinnan gick från ett sorgset, skuldfyllt kaos till en försoning med den nya situationen. Hur denna process utvecklades och hur lång tid den tog var beroende av olika faktorer. Det som framträdde som avgörande för förloppet var stödet från partnern och från HTC. Stödet från partnern var viktigt och i det fall där kvinnan saknade tillräckligt stöd avstannade processen eller saktades ner. Detta resultat stämmer överens med Weidebusch, Pollmann, Siegmund & Munthny (2008) jämförande kvantitativa studie om livskvalitet hos föräldrar med hemofilabarn och föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar. Weidebusch m.fl. visade att de föräldrar som inte hade stöd av sin partner riskerade sämre livskvalitet.

Jag har valt att benämna tiden där kvinnan börjar känna självständighet och kompetens som vändpunkten. Denna vändpunkt är starkt förknippad med erövrandet av kunskap. Detta kan förstås utifrån Jarvis (2006) resonemang att lärandet är en process som involverar både kropp och själ. Lärandet är i grunden en existentiell process som förändrar människan och hennes syn på livet. Denna existentiella syn på lärandet erbjuder en viktig filosofisk grund i att se på lärandet som en livslång process.

När människan ställs inför komplexa sociala situationer där hennes kunskap och erfarenheter inte räcker till startar ett lärande. Personen har med sig sina tidigare erfarenheter, sina sinnen, föreställningar, värderingar och fysik in i lärandeprocessen. Jarvis menar att när den nya kunskapen är integrerad i personens medvetande och har blivit en del av henne, har ett livslångt lärande skett. Jarvis betonar att det viktigaste resultatet av lärandeprocessen är en förändrad och mer erfaren människa. Förändringen inkluderar personens identitet, känslor och föreställningar. Människan har genom den levda erfarenheten som lärandeprocessen gett henne införlivat nya färdigheter och ny kunskap. Den existentiella förändring som har integrerats i personens varande och blivit en del av henne.

När kvinnan införlivat kunskap om intravenös injektionsteknik beskriver hon det som en milstolpe. Händelsen är avgörande och en positiv förändring sker. Processen mot oberoende och försoning tar fart. För att införliva och förfoga över kunskapen krävs ett stort arbete av kvinnan. Betydelsen av sjuksköterskan under dessa pedagogiska möten framhävs av deltagarna i studien. Även övriga deltagare i hemofiliteamet har stor betydelse för kvinnans process mot förändring. Kvinnan har, med den nya införlivade kunskapen och levda erfarenheten av sitt barn, möjlighet att fatta egna övervägda beslut rörande faktorkoncentratbehandlingen och familjelivet. Kvinnan

kommer till en punkt där hon känner att hon klarar av att vara en tillräckligt trygg mamma till pojken. I kvinnans liv finns dock en ständig pendling mellan otrygghet och trygghet. När något inträffar med sonen kan kvinnan tappa balansen och åter falla tillbaka till känsla av att vara anklagad över sitt bärarskap och sorg över att inte kunna skydda barnet mot lidande. Oron och rädsla kommer tillbaka in i hennes liv. Stödet från partnern och från HTC blir på nytt nödvändigt för att processen skall fortgå. Under kvinnans resa till en känsla av mening och försoning förändras hennes perspektiv på sjukdomen. Hemofilisjukdomen ses i ett annat perspektiv och jämförs med andra allvarliga sjukdomar och kvinnan känner tacksamhet att behandling finns.

Javis (2006) teori om ett livslångt lärande erbjuder en syn på bärarskapet som betonar att kvinnan ställts inför en komplex existentiell situation och av den nya livserfarenheten har hon utvecklats och förändrats som människa. Kvinnans förändring sker vid den så kallade vändpunkten när kunskap har blivit förkroppsligad och har integrerats i kvinnans själva väsen och varande.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Kvalitativ och kvantitativ forskning kompletterar varandra och beskriver och utvärderar vården ur olika aspekter. Den kvantitativa forskningen mäter och skattar effekten av en viss behandling med hjälp av exempelvis olika skalor. Den kvalitativa forskningen inom vården lyfter fram och beskriver erfarenheter och upplevelser hos patienter och vårdare. Många områden inom vården behöver belysas ur båda dessa aspekter. Kvalitativ forskning kan bidra till ytterligare en dimension eller förståelse av en sjukdom eller behandling (www.sbu.se). Då syftet med studien var att beskriva erfarenheter av att vara anlagsbärare av svår eller moderat hemofili och att vara mamma till ett barn med hemofili valdes en kvalitativ metod. Lindseth och Norbergs (2004) fenomenologiskt hermeneutiska metod är en känd och beprövad metod för att studera erfarenheter. Det är viktigt att kontinuerligt under analysarbetet garantera validitet och objektivitet (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002).

Validitetsfrågan omfattar frågan om det som avsetts att studera har studerats, men säger inget om noggrannheten i undersökningen. Urvalet gjordes strategiskt för att trygga studiens validitet. Alla deltagare i studien är bärare av svår eller moderat hemofili. Detta verifierades med kontroll av tidigare tagna DNA-test. För att nå bredd och variation av fenomenet valdes strategiskt urval. När man inte vill kvantifiera ett fenomen utan beskriva erfarenheter, är strategiskt urval välbeprövat (Polit & Beck, 2008). Kvinnorna valdes strategiskt utifrån ålder, utbildning, vilket anlag kvinnan bär på, civilstånd, olika skeenden i livet och antal barn. Detta urval skedde för att få stor spridning på erfarenheter och för att se fenomenet från olika aspekter och vinklar. Alla kvinnor som deltog i studien utom en var födda i Sverige och alla talade flytande svenska. Fenomenet skulle möjligen ha framträtt ur en annan synvinkel om mer utlandsfödda bärare var inkluderade. Att endast en utlandsfödd kvinna finns med i urvalet kan ses som en svaghet för resultatet. Begränsad svenska var en av orsakerna till att ingen ytterligare utlandsfödd kvinna tillfrågades att delta i studien. Vidare var endast en kvinna som bär på hemofili B anlaget inkluderad i studien. Ingen annan kvinna som bär på hemofili B och hade ett barn med svår eller moderat hemofili fanns att tillfråga. I hemofili populationen i övrigt står hemofili B för 20 % av sjukdomen. En bärare till ett barn med svår hemofili A och antikroppar och en kvinna vars son avlidit till följd av sjukdomen var inkluderade i studien. Kvinnorna i studien var patienter (eller anhöriga till patienter) på någon av de tre hemofilicentra som finns i landet. Av praktiska skäl bodde alla i mellersta eller södra Sverige.

Det finns både för- och nackdelar med att forskaren har förförståelse och erfarenhet av området hon studerar (Dahlberg, et al., 2008). Forskning skall och måste vara objektiv och inte ett "tyckande" som baseras på forskarens åsikter och förutfattade meningar om fenomenet, för att kallas vetenskaplig. Det är viktigt att forskaren är öppen och nyfiken på materialet som studeras (Dahlberg, et al., 2008). Objektiviteten av föreliggande studie säkerställdes genom att analysarbetet var öppet och transparent för handledare. Erfarenheten gör att jag förstår det som studeras men kräver också att jag håller tillbaka förförståelsen under delar av resultatanalysen. Erfarenheten gjorde det lättare att ställa relevanta följdfrågor och följa med under kvinnornas berättelser. Att under den naiva läsningen tygla och hålla förförståelsen tillbaka var inte alltid lätt. Jag fick ofta påminna mig själv om vikten av att hålla förförståelsen borta i detta skeende av analysen. Vid fenomenologisk hermeneutisk metod tas förförståelsen och erfarenheter med i tolkandet av resultatet, då flera förespråkare av metoden menar att det är omöjligt att bortse från den (Dahlberg, et al., 2008, Lindseth & Norberg, 2004; Ödman, 2005). Min tidigare erfarenhet och att jag arbetar som hemofilisjuksköterska på Koagulationscentrum måste naturligtvis tas i beaktande för tolkningen av resultatet. Min medvetna förförståelse, om den anlagsbärande kvinnans situation, har påverkat och influerat mig i tolkningen av resultatet. Diskussion kring min förförståelse och reflektion om vad detta innebär har kontinuerligt under analysens gång förts med mina handledare. Att mitt yrke är sjuksköterska kan också ha påverkat kvinnorna att belysa vissa ämnen och situationer mer eller mindre än om en intervjuare med en annan profession genomförde intervjuerna. Jag försökte dock vara uppmärksam och medveten om detta under intervjuerna och analysen. Resultatet kan och bör därför ses som en möjlig tolkning bland flera. Objektiviteten stärktes även av att en provintervju genomfördes. Provintervjun granskades av handledare för att säkerställa att jag behärskade intervjutekniken.

Kvinnorna som tillfrågades om de ville delta i studien var redan inkluderade i en annan studie som pågår på Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Denna studie studerar de anlagsbärande kvinnornas blödningsbenägenhet. Alla kända anlagsbärare av moderat och svår hemofili i Sverige erbjuds att delta i denna studie (i dags läget är 130 inkluderade). Att de tillfrågade kvinnorna redan var inkluderade i ovan nämnda studie kan ha bidragit till att alla tillfrågade ville delta i studien. Att inklusionen stannade efter tretton intervjuer berodde på att materialet var rikt på data och variation. Tretton kvinnor inkluderades i studien, detta är inget litet antal men heller inte stort. I kvalitativa studier är målet att få en djupare förståelse av ett fenomen och då är kvantiteten deltagare i studien irrelevant och oviktigt (Polit & Beck, 2008). När ett fenomen studeras är det av vikt att gå på djupet av fenomenet (Dahlberg, et al., 2008). Om ett för stort antal intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009) genomförs finns en risk att analyser sker för ytligt och fenomenet inte studeras på djupet. Studiens generaliserbarhet stärks genom förankring i tidigare forskning, min förförståelse och studiens fokusering på fenomenet. Resultatet bör vara generaliserbart på andra i samma situation, än deltagarna i studien.

Hemofilisjukdomen finns i mild, moderat och svår form. Orsaken till att inte kvinnor som bär på anlaget för mild hemofili var inkluderade i studien är att behandlingen för den patientgruppen skiljer sig mycket från de andra två patientgrupperna. Vid mild hemofili ges faktorkoncentrat endast vid behov, så kallad on demand behandling. En annan vanlig behandling vid mild hemofili A är desmopressin som kan ges via nässpray eller subkutan injektion. Hur de anlagsbärande kvinnorna vid mild hemofili upplever och erfar sitt bärarskap är intressant men bör nog studeras separat då vardagen ser olika ut för patientgrupperna.

Informationen samlades in från de anlagsbärande kvinnorna med hjälp av öppna kvalitativa intervjuer. Intervjuerna hade en övergripande ingångsfråga: "Vill du berätta hur det är att vara anlagsbärare." Kvinnorna pratade fritt om sina erfarenheter och följdfrågor ställdes för att få dem att fördjupa och förklara sina erfarenheter. Intervjuerna var intensiva och rika på känslor. Många av kvinnorna grät under intervjuerna och efteråt uttryckte de tacksamhet att någon lyssnat på dem.

Kvinnorna beskrev att de gärna delade med sig av sina erfarenheter för att bidra till ett bättre bemötande och vård av patientgruppen i framtiden. Alla deltagare erbjöds kontakt med psykoterapeut för uppföljningssamtal efter intervjun. Ingen av de deltagande kvinnorna kände behov av detta.

Intervjuerna skrevs ut så ordagrant som möjligt. Betoningar och andra nyanser är svåra att få med i texten. En förändring sker oundvikligen av materialet i och med transformationen från tal till text. För att minska detta så mycket som möjligt markerades känslouttryck och gester inom parentes som exempelvis (gråter) och (pekar på armvecket). Intervjuerna transkriberades så nära anslutning till intervjutillfället som var praktiskt möjligt. Genom att själv skriva ut intervjuerna lärde jag känna materialet och hörde betoningar, pauser och känsla i talet. Vinsten av att forskaren själv skriver ut intervjuerna har beskrivits av Dahlberg m.fl. (2008). De transkriberade texterna lästes igenom flera gånger under analysen och under hela analysprocessen åter gick jag till texterna med jämna mellanrum. Mina handledare var delaktiga under analysen och de läste intervjutexterna och tolkningarna av dessa. Deras råd, åsikter och våra gemensamma diskussioner medförde att tolkningar prövades. Teman och subteman ändrades under processen och en pendling mellan helhet och delar fanns med under arbetet så som Lindseth och Norberg (2004) förespråkar. Citaten tagna från intervjuerna är ett sätt att presentera och förtydliga analysarbetet för läsaren, så han/hon kan följa med i processen.

Studien är genomförd i ett enda land och det är inte troligt att erfarenheter av att vara anlagsbärare och mamma till ett barn med hemofili i en annan social och kulturell kontext till fullo stämmer överens med studiens resultat. Resultatet av studien kan dock bidra till en beskrivning och en fördjupad förståelse av fenomenet även i andra kulturer.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av att vara anlagsbärare och att vara mamma till ett barn med hemofili. Resultatet visade att den anlagsbärande kvinnan var ytterst sårbar tiden efter sonens diagnos. Hon befann sig i ett existentiellt kaos och hade ett stort behov av stöd. Det som framträdde som avgörande för hur processen mot försoning framskred var erövrandet av kunskap och möjlighet att känna stöd.

Resultatet i föreliggande studie visade att det var av stor betydelse att kvinnan kände stöd från sin partner under de första åren efter beskedet. Vidare avslöjade resultatet att de kvinnor som inte upplevde att de hade stöd av sin partner hade en svårare tid under de första åren efter barnets diagnos. Vad kan hemofilivården göra för att kvinnan skall känna stöd från partnern under denna jobbiga första tid? En stödjande insats borde sannolikt vara att uppmuntra partnern att vara mer delaktig i omvårdnaden av den sjuke sonen. Sjukvården bör därför uppmuntra och uppmana partnern att medverka vid besöken på HTC för att skapa en miljö där kvinnan känner ett tillräckligt stöd. Tidigare forskning (Beeton, et al., 2007; Bottos, et al., 2007; Herrick, et al., 2004; Weidebusch, et al. 2008) påvisar att det är mödrar till pojkar med hemofili som tar störst och mest ansvar för sonens hemofilisjukdom i förhållande till partnern. Medverkan och större engagemang från partnern kan möjligen också stödja pojken i hans psykosociala utveckling (Herrick, et al., 2004).

En konklusion av resultatet är att kvinnans lärande behöver stödjas. Lärandeprocessen är komplex och har sin grund i människans tidigare erfarenheter och föreställningar (Friberg, 2003; Gadamer, 1997; Hansson Scherman, 1994). Berglund (2011) beskriver att lärande vid långvarig sjukdom är nödvändig men att en motsättning finns. Om tid tas för lärande i början av sjukdomen minskar sjukdomens påverkan på livet längre fram. Berglund förklarar att patienten behöver hjälp att se

detta så hon tar sig tid för lärande. Kvinnorna i studien är inte enbart patienter utan även anhöriga som ansvarar för en avancerad vård i hemmet av sitt barn. När ett lärande har skett förändras människan och hennes syn på världen (Marton & Booth, 2000). I föreliggande studie visas att kvinnans lärande är en lång process som startar när hon ställs inför ett existentiellt kaos. Hemofilteamet behöver ta utgångspunkt i kvinnans tidigare erfarenheter och föreställningar för att stöda ett lärande. Kvinns behov av kunskap förändras under hennes resa till försoning med det förändrade livet.

Vårdaren behöver även reflektera över sitt förhållningssätt till lärande. Oftast bedöms patientens kunskap utifrån hur väl hon följer råd, hennes följsamhet. Detta synsätt (Berglund, 2011) försvårar lärande då det lätt blir ett skuldbeläggande. Utifrån föreliggande resultat att kvinnan känner sig anklagad och skyldig till sonens diagnos och det som hemofilisjukdomen medfört, är det av stor vikt att vården inte skuldbelägger kvinnan än mer. Kvinnan är i ett utsatt läge efter sonen diagnos och beskedet att hon är bärare av sjukdomen. Hennes känsla av att vara anklagad måste tas på allvar av sjukvården. I bemötandet av kvinnan bör vårdaren ha reflekterat över kvinnans känsla av skuld. Patienters brist på följsamhet (Berglund, 2011) kan ofta leda till ett skuldbeläggande av sjukvården. När följsamhet diskuteras utgår vården från att patienten skall följa den information som givits. Att ge information är dock inte liktydigt med att ett lärande skett.

I intervjuerna talade kvinnorna mycket om tiden då de lärde sig att ge intravenösa injektioner. Det var en period som krävde stort engagemang, tid och energi av dem. Den som lärde ut sticktekniken var betydelsefull. Kvinnorna berättade om att de söker kunskap och stöd av hemofilisjuksköterskan och att hon/han blev en betydelsefull person i deras liv. För att skapa en möjlighet till en god relation mellan kvinnan och hemofilisjuksköterskan torde en kontinuitet i mötena vara viktigt och att tid finns för lärande. För kvinnan var även tillgängligheten till HTC viktig och att sjuksköterskan såg hela familjen inte bara det sjuka barnet. Stöd till kvinnan är viktigt under hela lärandeprocessen och att sjuksköterskan skapar en miljö som främjar och underlättar lärande och autonomi. Utifrån resultatet bör kunskap om lärande och patientundervisning öka hos dem som arbetar med den hemofili drabbade familjen. Decacch och Aujoulat (2001) beskriver att utmaningar för god patientundervisning är tidsbrist och brist på kunskap angående patientundervisning hos vårdpersonal.

De kvinnor som hade stöd av sin partner och där partnern hade lärt sig intravenös injektionsteknik beskrev att det underlättade och påskyndade försoningen med det förändrade livet. Hur kan vården hjälpa och stödja kvinnan så att även partnern lär sig att ge faktorkoncentratet? En mycket viktig aspekt som inte får försummas eller glömmas är barnets rättigheter när reflektion över hur föräldrarna skall lära sig ge injektionerna förs. Är det lämpligt att båda föräldrarna lär sig samtidigt eller skall en av dem lära sig först och sedan den andra? Det finns flera andra aspekter att ta i beaktande på denna fråga. Vanligen är kvinnan föräldraledig och har tid att vara på HTC för att lära sig. Mannen kan känna sig stressad och ofta pressad att skynda till arbetet. Min erfarenhet är att när man undervisar om injektionsteknik till föräldrar är det viktigt med en lugn och trygg situation. Tid måste finnas för reflektion och förberedelser. Detta för barnets skull men även för den som lär. Barnets blodkärl är relativt små vid 10-18 månaders ålder och eftersom de utsätts för injektioner flera gånger per vecka så kan problem med att hitta fungerande kärl uppkomma. Om två lär sig injicera samtidigt utsätter man kärlet för en större belastning än om en lär sig. Ökad belastningen på kärlet leder oftast till att det blir svårare att hitta ett fungerande kärl vilket kan bidra till ett onödigt lidande för barnet.

Om kvinnan lär sig att sticka först är min erfarenhet från hemofilivården att hon kan det så bra att partnern kan få dåligt självförtroende vid sticksituationen och oftast avstår för att inte utsätta barnet för onödigt lidande. Detta resulterar i att kvinnan har huvudansvaret och kan känna en ökad press och minskad frihet. Hon kan inte resa bort utan måste vara den som finns tillgänglig om

något händer med barnet. Skall hemofilisjuksköterskan lära upp partnern efter något år när pojkens käril är lättare att sticka i, för att minska pojkens lidande vid starten av behandlingen? Hur föräldrars lärande vid profylaxbehandling skall genomföras på bästa sett har inte studerats vare sig nationellt eller internationellt. En sådan studie vore mycket intressant och till stor hjälp i hemofilisjuksköterskans arbete.

Pengarna från vårdnadsbidraget som många utav hemofilifamiljerna fick användes av kvinnorna i studien för att arbeta deltid, utan att det påverkade familjens ekonomi. Att få ett barn med hemofili tar mycket tid under de första åren (Beeton, et al., 2007), framför allt för att föräldrarna skall lära sig att ge faktorkoncentrat. Under intervjuerna lyfte kvinnorna fram det positiva med att ha varit hemma med barnet. En närhet och ett speciellt band mellan mamma och son hade uppkommit. Ingen av de kvinnorna som deltog i studien berättade att partnern minskade eller förändrade sitt arbetsliv. Eftersom pengarna från vårdnadsbidraget uteslutande användes till att minska kvinnornas arbetstid är det rimligt att diskutera jämställdheten i bidraget. Kvinnans minskade arbetstid kan leda till sämre möjligheter på arbetsmarknaden och minskad pension. Att hon hade ekonomisk möjlighet att vara hemma ökade troligen på mönstret att kvinnan tog störst ansvar för sonens sjukdom. Vårdnadsbidraget kan diskuteras utifrån det presenterade resultatet att om partnern blev mer engagerad i sonens omvårdnad minskade kvinnans börda. Är vårdnadsbidraget en fälla för kvinnan som bidrar till hennes känsla av skuld för sonens sjukdom, ett större ansvar som leder till ökad psykisk stress?

Kvinnorna i studien känner sig anklagade för att ha fört över sjukdomen till pojken. De beskriver skuldkänslor och att de kände sig anklagade. Känslan av skuld överensstämmer väl med resultatet från Beeton m.fl studie (2007). Kvinnorna kände sig anklagade av andra men framför allt av sig själva. Vad var det som gjorde att kvinnorna kände sig så anklagade, var det något som hemofilivården förmedlade utan att vara medveten om det? HTC förklarar att endast kvinnan kan vara bärare och endast mannen var sjuk. Trots att vården menar väl och försöker beskriva sjukdomens genetik och ärftlighet så kan kvinnan uppfatta att det är hennes fel. Att hon var orsaken och grunden till sjukdomen, att hon var den som skulle känna skuld. Kvinnan har fått sitt bärarskap från sin far eller mor. I cirka 50 % (Antovic, et al., 2010; Nilsson, 1994) av fallen kan sjukvården inte finna varifrån hon fått anlaget, en så kallad nymutation. Känslan av att vara anklagad fanns hos alla deltagare i studien. I resultatet framkom det att de äldre kvinnorna som blivit konfronterade av sjukvården med en direkt anklagan, mådde mycket dåligt över detta. Hoppfullt är detta ingen som längre sker i sjukvården i Sverige. Dock möter vi fortfarande de kvinnor som blivit skuldbelagda av sjukvården för att de fött ett barn med hemofili och det är av vikt att känna till den historia som kvinnorna bär på.

En annan möjlig tolkning av resultatet är att kvinnans känsla av att vara anklagad bidrar till hennes stora ansvar och engagemang i sonens omsorg och vård. Om hon kände sig mindre ansvarig och anklagad för att vara orsaken till sonens lidande, kan man förstå sig att rum finns för att mannen skall ta mer plats i omvårdnaden av pojken.

Hemofilisjukvården har stora krav på att med ansvar handha de dyra faktorkoncentraterna. En balansgång mellan att inte låta patienten och hans familj känna sig anklagade för att ha en sjukdom som är dyr att behandla och att hålla läkemedelskostnader för samhället nere. Kvinnorna i studien är mycket medvetna om faktorkoncentratets kostnad och känsliga för när detta påpekas. En utredning initierad från myndigheten Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) genomförs för närvarande i Sverige för att se över kostnaden i samband med hemofilibehandlingen. Kvinnorna i studien var medvetna om den ekonomiska förändringen i världen och en oro för att begränsningar i profylaxbehandlingen skulle genomföras. Kvinnan befinner sig naturligtvis inte i ett vakuum utan läser, ser och hör självklart nyheter som beskriver en mängd nedskärningar och restriktioner berörande läkemedel och vård för andra patientgrupper.

Tänkarna på en mer återhållsam behandling av sjukdomen skapade oro och rädsla hos deltagarna i studien.

I tidigare forskning beskrivs det att kvinnorna som bär på hemofilianlaget kan ha ökad blödningsbenägenhet (Plug, 2006; Hussler, 2008). Under intervjuerna är den möjliga ökade blödningsbenägenheten inget som berörs med någon större tyngd. Kvinnorna beskriver den psykologiska bördan som så mycket större. Kan det vara så att kvinnans eventuella fysiska symtom får stå tillbaka på grund av sonens sjukdom. Då sjukvårdens signaler till kvinnan är att hon endast är bärare och att pojken, pappan eller släktingen har den riktiga sjukdomen?

De kvinnor i studien som var obligata bärare eller som hade känd hemofili i släkten förstod inte till fullo att de var bärare eller hade risk att vara bärare av anlaget förrän de fick beskedet om sonens diagnos. I Maclean, Fijnvandraat, Beijlevelt och Peters studie från 2004 var det 31 % av samma grupp som inte förstod att det var anlagsbärare. Dunn, Miller & Griffioen (2008) utförde en studie med frågeformulär till anlagsbärare i Storbritannien. I resultatet framkom det att 57 % av anlagsbärare inte kunde minnas att någon informerat dem om att de kunde vara anlagsbärare innan DNA testet togs. Det är anmärkningsbart att hemofilisjukvården inte lyckats informera på ett sätt som lett till att kvinnorna förstod att de var bärare. En fråga som detta resultat väcker är, hur kan hemofilisjukvården hjälpa och stötta kvinnan i hennes process mot lärande och förståelse av anlaget hon bär på. En konklusion av resultatet i föreliggande studie är att vården till de anlagsbärande kvinnorna behöver struktureras upp. Den anlagsbärande kvinnan bör kallas för ett patientundervisningsbesök innan hon bildar familj. Troligen skulle ett sådant planerat besök hjälpa kvinnan att förstå och lära sig mer om anlaget. Denna slutsatts stämmer överens med tidigare forskning (Dunn, et al., 2008; Gregory, et al., 2007; Maclean, et al., 2004;). Hon har då större möjlighet att fatta genomtänkta och medvetna val och själv besluta om eventuell fosterdiagnostik. Att hennes faktornivå finns dokumenterad och att blodprov för mutationsanalys (DNA-test) tas för att vid framtida eventuella graviditeter kunna erbjuda kvinnan fosterdiagnostik.

Många av kvinnorna i studien beskriver att de inte skulle ha valt att föda ett barn med hemofili om de haft möjlighet att välja med hjälp av fosterdiagnostik. Tidigare forskning stödjer detta resultatet (Dunn, et al., 2008).

AVSLUTANDE KONKLUSIONER

Att vara bärare av hemofilianlaget och att vara mamma till ett barn med hemofili är livs förändrande. Kvinnans resa från sorg, skuld och oro mot en försoning med det nya livet är mycket starkt förknippad med erövrande av kunskap. Hemofilivården bör alltid ha detta som utgångspunkt i mötet med kvinnan och familjen. Hemofilivården bör ha kunskap om lärande och skapa en miljö som främjar och stimulerar lärandeprocessen. Insikt och kunnande om lärandeprocessen hos vårdpersonal torde gynna kvinnans möjlighet att inhämta kunskap. För att stödja kvinnans lärande bör en pedagogisk plan tas fram. Denna pedagogiska plan kan underlätta för kvinnan de första åren efter barnets diagnos. Hemofiliteamet bör också uppmuntra och uppmåna kvinnans partner att vara delaktig och aktiv i omvårdnaden av hemofilipojken. En annan konklusion av resultatet är att den anlagsbärande kvinnan bör komma på ett patientundervisnings besök på HTC innan hon bildar familj. Vi detta besök kan kvinnan komma att få större förståelse av bärarskapet, så att hon i framtiden kan göra välgrundade val angående exempelvis fosterdiagnostik.

Sammanfattningsvis påvisar resultatet att hemofilivården bör ha som utgångspunkt att stötta familjen från ett beroende till ett oberoende. Varje besök på HTC bör ha ett övergripande mål, att patienten och hans familj skall vägledas till ett oberoende genom kunskap och stöd.

REFERENSER

- Antovic, J.P., & Blombäck, M., (red.) (2010). *Essential Guide to Blood Coagulation*. Wiley-Blackwell: Blackwell Publishing Ltd.
- Arosenius, E., Lethagen, S., Lundh, M., Näslundh, C., & Schulman, S., (1996). *Boken om blödarsjuka* Stockholm: FBIS.
- Barlow, J.H., Stapley, J., Ellerd, D.R., & Gilchrist, M., (2007). Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey. *Haemophilia*, 13, 264-270.
- Beeton, K., Neal, D., Watson, T., & Lee, C.A.. (2007). Parents of children with haemophilia – a transforming experience. *Haemophilia*, 13, 570-579.
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret I sitt liv. Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. Linneaus university: Dissetations, 47/2011.
- Bermudez, J.L., Marcel, A., & Eilan, N. (1998). *The Body and the self*. London: The MIT Press.
- Blombäck, M., (red.) (2006). *Koagulationsnytt*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bottos, A.M., Zano, E., Sartori, T., & Girolam, A., (2007). Psychological aspects and coping styles of parents with Haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support. *Haemophilia*, 13: 305-310.
- Cassis, F.R., Querol, F., Forsyth, A., & Iorio A., (2011). On behalf of the hero international advisory board Psychosocial aspects of haemophilia: A systematic review of methodologies and findings. *Haemophilia*, (Epub ahead of print).
- Chi, C., Lee, C.A., Shiltagh, N., Khan, A., Pollard, D., & Kadir, R.A., (2008). Pregnancy in carriers of haemophilia. *Haemophilia*, 14, 56-64.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Deccache, A., & Aujoulat, I., (2001). A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education & Counseling*, 44 (1), 7-14.
- Dunn, N., Miller, R., & Griffioen, A. (2008). How does being a carrier affect women and their partner: experience in the UK. *Haemophilia*, 14: 584-592.
- Dunn N., Miller R., & Griffioen A., (2008). Carrier testing in haemophilia A and B: adult carrier's and their partner's experiences and views on the testing of young females. *Haemophilia*, 14, 584-592.
- Friberg, F., (2001). *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning - Mot en vårddidaktik på livsvärldsgrund*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet: ACTA Universitatis Gothoburgensis.
- Friberg F., (2003). Pedagogiska traditioner av betydelse för patientundervisning. I Pilhammar Andersson, E., (red.), *Pedagogik inom vård och omsorg* (s. 27-56). Lund: Studentlitteratur.

Friberg F., Pilhammar Andersson E., Bengtsson J., (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward- A field study. *International Journal of Nursing studies*, 44, 534-544.

Gadamer, H.G., (1997). *Sanning och metod*. Göteborg: Daidalos.

Graneheim, U.H., & Lundman, B., (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24 (2), 105-112.

Gregory, M., Boddington, P., Dimond, R., Atkinson, P., Clark, A., & Collins, P., (2007). Communicating about haemophilia within the family: the importance of context and of experience. *Haemophilia*, 13, 189-198.

Griffin, J., McKenna, K., & Tooth, L., (2003). Written health education materials: Making them more effective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50, 170-177.

Hadikin, R., (2004). *Effective Coaching in Healthcare*, London: Books for Midwives.

Hansson Scherman, M., & Runesson, (red.) (2009). *Den lärande patienten*. Lund: Studentlitteratur.

Hansson Scherman, M., (1994). *Att vägra vara sjuk. En longitudinell studie av förhållningsätt till astma/allergi*. Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet, Institutionen för pedagogik

Herrick, E.K., Nussbaum, R., Holtzman, N.A., & Wissow, L., (2004). Asking fathers: a study of psychosocial adaption. *Haemophilia*, 10, 582-9.

Hoffmann, T., & Worrall, L., (2004). Designing effective written health education materials: Consideration for health professional. *Disability and Rehabilitation*, 26 (19), 1166-1173.

Holme, I.M., & Krohn Solvang, B., (1991). *Forskningsmetodik – om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hussler, S., (2008). *Kvinna och blödarsjuk*. Sundbyberg: Alfa Print AB.

Inwood, M., & Meltzer, D., (1978). The female carrier of haemophilia – a problem for the anaesthetist. *Anaesthetist Soc*, 25, 4.

Javis, P., (2006) *Towards a comprehensive theory of HUMAN LEARNING*. UK: Routledge.

Järvinanen, O., Lehesjoki, A.E., Lindlof, M., Uutela, A., & Kaarianen, H., (2000). Carrier testing of children for two X-linked diseases: a retrospective study of comprehension of the test results and social and psychological significance of the testing. *Pediatrics*, 106, 1460-1465.

Johansson, B., (1995) *Forskningsprogram i vårdpedagogik (Rapport 2)*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdläro- och utbildningen.

Johansson, K., Leino-Kilpi, H., Salanterä, S., Lehtikunnas, T., Ahonen, P., & Elomaa, L., et al. (2003). Needs for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective. *Patient education and Counseling*, 51, 239-245.

- Kadir, R.A., Sabin C.A., Pollard, D., Lee, C.A., & Econmides, D.L., (1998). *Quality of life during menstruation in patients with inherited bleeding disorders*. *Haemophilia*: 4, 836-841.
- Krokmark, T., (1997). Undervisningsmetodik som forskningsområde. I Uljens, M., (red). *Didaktik* (s. 77-97). Lund: Studentlitteratur.
- Krokmark, T., (1989). *Didaktiska strövtåg. Didaktiska idéer från Comenius till fenomenografisk didaktik* (andra upplagan). Göteborg: Daidalos.
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H., (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 235–241.
- Kvale, S., & Brinkmann, S., (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lee, C.A., Berntorp, E., & Hoots, W.K., (red.) (2010). *Textbook of Hemophilia* (2:a uppl.), Wiley-Blackwell; Blackwell Publishing Ltd.
- Liedman, S.E., (2001) *Ett oändligt äventyr*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Lindseth, A., & Nordberg, A., (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience, *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153.
- Maclean, P.E., Fijnvandraat, K., Beijlevelt, M. & Peters M. (2004). *The impact of unaware carriership on the clinical presentation of haemophilia* *Haemophilia*: 10, 560-564.
- Mannucci, P.M., (2002). *Hemophilia and Related Bleeding Disorders: A Story of Dismay and Success*. ASH Education Book: January 1, 1-9.
- Marton, F., & Booth, S., (2000). *Om lärande*. (Learning and awareness) Lund: Studentlitteratur.
- Maslow, A., (1970). *Motivation and Personality* (2. ed). New York: Harper & Row.
- Merleau-Ponty, M., (1945/1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Förlag A/S.
- Mishler, E.G., (1991). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge: Harvard University Press.
- Morse, J.M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2), 1-19.
- Nilsson, I.M., (1994). *Hemophilia*. Stockholm: Pharmacia Plasma Products.
- Odelberg, H., (red). (2009). *Läkemedelsboken* Sundbyberg: Apoteket AB Alfa Print.
- Pilhammar Andersson, E., (2004). *Vårdpedagogik, vad, hur och varför*. Rapport nr 2004:2. Institutionen för vårdlärarutbildning, Göteborgs Universitet.
- Pipe, S., (2009). Antihemophilic factor (recombinant) plasma/albumin-free method for the management and prevention of bleeding episodes in patients with hemophilia A. *Biologics*, 3, 117-125.

- Plug, I., Eveline, P., Mauser-Bunschoten, Annette, H.J.T., Bröcker-Vriends, A., Van Amstel, H.K., et al. (2006). Bleedings in carriers of hemophilia. *Blood*, 108, 52-56.
- Polit, D.F., & Beck, T.C., (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (8th ed.)* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rankin, S.H., & Duffy Stallings, K., (2001). *Patient education: Principals & Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Redman, B.K., (2007). Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. *Bioethics*, 21:5, 243-250.
- Renault N.K., Howell, R.E., Robinson, K.S., & Greer, W.L., (2010). Qualitative assessment of the emotional and behavioural responses of haemophilia A carriers to negative experiences in their medical care. *Haemophilia*, 1, 1-9.
- Ricoeur, P., (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. Texas: Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1998). *Studies in the theory of interpretation*. I In Hermeneutics & the human Sciences. Essays on language, action and interpretation. Cambridge: Cambridge University Press; 131-193.
- SFS (1982:763). Hälso- och sjukvårdslagen. (HSL)
- SFS (1998:531). Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.
- SFS (1998:1656). Lagen om patientnämndsverksamhet.
- Socialstyrelsen. (2005 b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen www.socialstyrelsen.se
- Street, A.M., Ljung, R., & Lavery, S.A., (2008). Management of carriers and babies with haemophilia. *Haemophilia*, 14, 181-187.
- Svenska Sjuksköterskeförening (2007). *Patientundervisning och patienters lärande*. Stockholm: Gothia.
- Tedgård, U., Ljung, R., Bullinger, M., & Von Mackensen, S., (2008). Quality of life in haemophilia carriers- preliminary results of the ESCHQoL study. *Haemophilia*, 14, 150.
- Thompson, J.B., (1990). *Critical Hermeneutics, A study in the thought of Paul Ricoeur and Jürgen Habermas*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tingström, P., (2009). Information och utbildning, s. 65-91. I Edberg A-K., & Wijk H., (red). *Omvårdnadens Grunder- Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Munthny, F. A., (2008). Quality of life, psykosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*, 14 (5) 1014-1022.

www.fbis.se (2003) www.fbis.se/filer/vardprogram_hemofili.pdf Svenska riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka.

www.daviddarling.info/encyclopedia/H/hemophilia.html

www.sbu.se (2010). *Inte bara räkna utan förstå*. Vetenskap & praxis.

www.wfh.org (1998)

www.wfh.org/2/docs/Publications/Treatment_Products/Monographs/FF1Part2_National_Prog.pdf

Ödman, J., (2005). *Den hermeneutiska cirkelns gränser. Till validitetsfrågan inom hermeneutiken*. Göteborg: Daidalos.

BILAGA 1

Till dig,

20100310

Som fått förfrågan om att delta i studien "Erfarenheter av bärarskap av anlag för blödarsjuka"

Bakgrund och syfte

Hemofili (blödarsjuka) drabbar nästan uteslutande män, medan kvinnor är anlagsbärare. Orsaken till hemofili är en förändrad gen på X-kromosomen. Män har en X-kromosom, och om denna bär sjukdomsgenen föds män med hemofili. Kvinnor har två X-kromosomer, och om den ena X-kromosomen bär sjukdomsgenen blir kvinnor anlagsbärare för hemofili. I nästan hälften av alla nya fall av sjukdomen finns ingen tidigare känd person med blödarsjuka i släkten.

Orsaken till ökad blödningsbenägenhet vid hemofili beror på sänkta nivåer av koagulationsfaktor VIII eller IX (hemofili A respektive B). Även anlagsbärande kvinnor kan ha en lätt till måttligt sänkt nivå och ha en ökad blödningsrisk t.ex. vid operationer och förlossningar. Den ökade blödningsbenägenheten kan tänkas påverka livssituation och vardagsliv.

Studiens syfte är att belysa vad det innebär att vara anlagsbärare av hemofili.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om du vill delta i en intervju om dina erfarenheter av att vara anlagsbärare. Du tillfrågas eftersom hemofili finns i din släkt och en nära anhörig till dig kontrolleras eller har kontrollerats vid Koagulationscentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Hur går studien till?

Tiden för intervjun beräknas uppgå till max en timma. Intervjun kommer att spelas in på ljudband för att vi i forskargruppen lättare ska kunna analysera vad som sägs och vad det betyder. Materialet kommer att behandlas konfidentiellt det vill säga ingen person kommer att kunna identifieras utifrån de svar som ges. Intervjun kan ske på Sahlgrenska Universitetssjukhus eller en annan plats om du önskar det. Vi kommer inte att kunna ersätta dig för förlorad arbetsinkomst i samband med intervjun.

Risker och fördelar

Det finns inga egentliga risker med att vara med i studien. Det finns inga direkta speciella fördelar för dig med att delta i studien, men resultatet från studien kan komma att ligga till grund för förbättrad information till anlagsbärare av hemofili i framtiden. Intervjun kan väcka frågor, tankar och känslor hos dig som du inte tidigare har reflekterat över. Om du har behov av att tala med någon efter intervjun är du välkommen att kontakta psykoterapeut IngMarie Wollter 031-342 83 80.

Hantering av data och sekretess

Dina svar kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Data kommer inte att kunna spåras till en enskild individ. Då data från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Personuppgifter hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204). Bestämmelser angående återkallande av samtycke, rätt att få registerutdrag samt rättelse av felaktiga/missvisande personuppgifter finns i Personuppgiftslagen. Personuppgiftsansvarig är utförarstyrelsen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Personuppgiftsombud är Johanna Rydbeck som kan nås på tfn 031-343 27 29, e-post johanna.rydbeck@vgregion.se eller via brev på adress Torggatan 1, 431 35 Mölndal.

Information om studiens resultat

Studiens resultat kommer att presenteras vid möten, i facktidskrifter och i Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS) tidning Gensvar.

Frivillighet

Deltagandet i studien är frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan särskild förklaring och utan att det påverkar ditt fortsatta omhändertagande.

Ansvariga för studien

Ansvarig sjuksköterska för studien är Linda Myrin-Westesson, som kan nås på telefon, 031-342 83 78 eller via brev med adress: Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 413 45 Göteborg.

Handledare är:

Fariba Baghaei Överläkare, medicine doktor, Koagulationscentrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset tfn 031-342 10 00

Febe Friberg Docent, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien Göteborgs Universitet, tfn 031-786 2353

BILAGA 2

ERFARENHETER AV BÄRARSKAP AV ANLAG FÖR BLÖDARSJUKA

SAMTYCKESFORMULÄR

Jag har muntligen informerats om studien och har tagit del av ovanstående skriftliga information. Jag har fått möjlighet att ställa frågor och fått frågorna besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att detta påverkar mitt framtida omhändertagande.

Göteborg den _____

Deltagares namnteckning

Namnförtydligande

Jag har givit muntlig information om studien till ovanstående försöksdeltagare. Den muntliga informationen stämmer överens med den skriftliga information försöksdeltagaren har erhållit.

Göteborg den _____

Ansvarig sjuksköterskas underskrift

Namnförtydligande: _____