



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

# Vårt barn ska hjärtoopereras

Föräldrars upplevelse av information i samband med hjärtooperation

Författare: Anna Jönsson och Elin Friberg

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Hösten 2016

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Box 157, 221 00 LUND

# Vårt barn ska hjärtopereras

## Föräldrars upplevelse av information i samband med hjärtoperation

Författare: Anna Jönsson och Elin Friberg

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Hösten 2016

### Abstrakt

I Sverige föds varje år cirka 1000 barn med hjärtfel. Föräldrar till barn med livshotande hjärtsjukdom utsätts för stress under lång tid och för att föräldrar ska känna trygghet i samband med deras barns hjärtoperation är därför information av stor vikt. Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelse av den information de fick i samband med sitt barns första planerade hjärtoperation som genomfördes innan barnet fyllt tre år. En kvalitativ intervjustudie genomfördes där 13 föräldrar intervjuades per telefon. Analysprocessen med innehållsanalys resulterade i två kategorier: *en känsla av trygghet och en känsla av oro*. I slutsatsen framkom att föräldrar upplevde att det var av vikt att erhålla tidig, upprepad, skriftlig och muntlig information. Informationen skulle vara strukturerad och begriplig för att föräldrarna skulle känna sig trygga. Föräldrarna upplevde även att information kunde leda till att de var väl förberedda i samband med sitt barns hjärtoperation och oron kunde på så sätt minska.

### Nyckelord

Föräldrar, hjärtoperation, hjärtsjukdom, information, trygghet, stress, förberedelse

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	4
Problemområde .....	<b>4Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
Bakgrund .....	5
Teoretisk referensram .....	5
Indelning av hjärtfel .....	6
Prognos .....	7
Information .....	8
Syfte .....	10
Metod .....	10
Kontext .....	11
Urval .....	11
Förförståelse .....	12
Datainsamling .....	12
Analys av data .....	14
Forskningsetiska avvägningar .....	14
Resultat .....	15
En känsla av trygghet .....	16
Att känna förtroende .....	16
Att känna sig förberedd .....	17
En känsla av oro .....	18
Att inte kunna påverka .....	19
Att känna osäkerhet .....	19
Diskussion .....	20
Metoddiskussion .....	20
Resultatdiskussion .....	24
Konklusion .....	26
Implikation .....	27
Referenser .....	29
Bilaga 1 (4) Brev till verksamhetschef .....	34
Bilaga 2 (4) Brev till mellanhand .....	36
Bilaga 3 (4) Brev till studiedeltagare .....	38
Bilaga 4 (4) Intervjuguide .....	40

# Introduktion

## Problemområde

I Sverige föds det varje år cirka 100 000 barn varav 1000 barn med hjärtfel. Det motsvarar ungefär tre barn per dag (Hjärtebarnsfonden u.a). Enligt Socialstyrelsen (2013) är många av hjärtfelen lindriga. Alla kräver inte akut operation men i de flesta fall blir det aktuellt med någon form av behandling. De allvarligaste hjärtfelen upptäcks i regel intrauterint eller direkt postpartum och operation i neonatalperioden eller senare kan då bli nödvändig (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007). När ett barn opererats för ett medfött hjärtfel finns ibland behov av korrigering senare i livet. Barnet behöver därför fortsatt högspecialiserad uppföljning och vård under lång tid. Ibland kan det handla om livslång behandling (Socialstyrelsen, 2013).

Föräldrar till barn med livshotande hjärtsjukdom utsätts för stor emotionell stress under lång tid. En studie gjord i USA visade att föräldrar var emotionellt påverkade upp till 18 månader efter att barnet fått behandling för sin sjukdom. Författarna till studien menade att det därför var av vikt att föräldrarna fick adekvat och regelbunden information under lång tid (Hendriks et al., 2005).

Information till föräldrar borde utgå från en förståelse för, samt en bedömning av barnets och dess föräldrars behov och förutsättningar (Murphy- Taylor, 1999). Föräldrar hade behov av att känna sig väl förberedda i samband med sitt barns operation vilket enligt Delaney, Bayley, Olszewsky & Gallagher (2015) kunde tillgodoses genom att föräldrarna fick såväl skriftlig som muntlig information. När föräldrarna väl förberedda skapades en säkerhet hos barnet och hela familjens oro kunde minska (a.a).

När ett barn skulle genomgå en hjärtoperation väcktes känslor som oro, rädsla samt maktlöshet hos föräldrarna. Att få adekvat information och undervisning om barnets sjukdom och behandling var betydelsefullt (Sarajärvi, Haapamäki & Paavilainen, 2006). För att skapa trygghet och minska oro hos föräldrar till barn som skulle genomgå hjärtoperation var information av stor vikt (Delaney et al. 2015). I en iransk studie av Rahimianfar et al. (2015)

observerades 69 mödrar till barn med hjärtsjukdom. Barnen vårdades på en barnhjärtkirurgisk avdelning och skulle genomgå eller hade genomgått en hjärtoperation. Resultatet visade att mödrarnas stressnivå var hög. Föräldrars oro och stress kunde minska genom att de fick adekvat information avseende hjärtsjukdom, operationsprocedur, sjukhusvistelse samt barnets framtid (a.a).

Då det finns brist på svenska vetenskapliga studier gällande hur föräldrar upplevt information i samband med att deras barn skulle hjärtopereras kan föreliggande studie ha betydelse för sjukvårdspersonal som arbetar med hjärtsjuka barn. På så sätt skulle information till föräldrar kunna vidareutvecklas. Genom att intervjua föräldrar om deras upplevelser gällande information i samband med barnets hjärtoperation, skulle ny kunskap, om vilka behov som eventuellt finns kunna framkomma. Den fördjupade kunskapen skulle kunna gagna de föräldrar vars barn i framtiden kommer att behöva genomgå hjärtoperation.

## **Bakgrund**

### *Teoretisk referensram*

Aron Antonovsky (2005) har utvecklat en salutogen modell, Känsla Av SAMmanhang-KASAM. Teorin beskriver vilken förmåga en person har att hantera situationer som är påfrestande och därmed hur personen förhåller sig till situationen. *Begriplighet, Hanterbarhet och Meningsfullhet* är de tre byggstenar som behövs för att uppnå en så hög KASAM som möjligt. Begriplighet grundar sig på hur människan upplever inre och yttre påfrestningar som gripbara till exempel om informationen de erhåller är strukturerad, tydlig och sammanhängande. Även förväntningar om hur framtida händelser kommer att kunna organiseras och förklaras ingår i begriplighet. Hanterbarhet innefattar på vilket sätt människan klarar av att möta det oförutsägbara samt att hantera svåra situationer. Meningsfullhet är den byggstenen som Antonovsky (2005) menar är mest central. Saknas en hög känsla av meningsfullhet är det inte sannolikt att individen kan förstå eller hantera situationen.

Om en person har hög KASAM visar det sig genom att personen är lugn och flexibel i sitt förhållningssätt samt bättre kan förstå och begripa sammanhanget i en svår situation. Därmed kan situationen lättare hanteras och risken för ohälsa minskar. En person med låg KASAM

tror sig alltid se helheten och att allt kommer att ordna sig. På så sätt är det svårt att anpassa sig till nya situationer vilket kan göra att det system den byggt sitt liv på förändras och ohälsa uppkommer. Föräldrarna ska känna begriplighet kring informationen, gällande vården av sitt sjuka barn, för att på så sätt kunna hantera den. Det är därför av betydelse att de engagerar sig i situationen för att känna mening med att gå vidare. Risken är annars att det uppstår en känsla av meningslöshet och uppgivenhet. Upplever föräldrarna att informationen de får är tillräcklig finns det större chans att känna ökad meningsfullhet till livet vilket ökar känslan av sammanhang (Antonovsky, 2005).

## Indelning av hjärtfel

Den övervägande delen av hjärtfel hos barn och ungdomar är medfödda (Sunnegårdh, 2014) och de har ibland inte bara ett hjärtfel utan flera (Hjärt- Lungfonden, 2013). De vanligaste hjärtfelen delas in i shuntfel, stenoshjärtfel, cyanotiska hjärtfel och komplicerade hjärtfel. Typiska shuntfel är atriumseptumdefekt (ASD), ventrikelseptumdefekt (VSD) och atrioventrikulärseptumdefekt (AVSD) (Hanséus, 2012). Med shuntfel menas i vilken riktning blodet flödar mellan hjärtats förmak och kammare. Antingen kan det handla om en vänster/höger shunt, alltså att blodet flödar från hjärtats vänstra till högra sida eller en höger/vänster shunt då blodet flödar från höger sida till vänster. Pulmonalisstenos (PS) ingår i gruppen stenoshjärtfel och betyder att det finns en förträngning i pulmonalisklaffen. Cyanotiska hjärtfel innebär reducerat lungblodflöde vilket gör att barnet blir cyanotiskt (blått). Det vanligaste cyanotiska hjärtfelet är Fallots anomali. Sista gruppen är komplicerade hjärtfel, där öppen kirurgi sker i flera steg. Det kan till exempel handla om hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom (HLHS). Diagnosen betyder att hjärtats vänstra kammare är outvecklad och har ett litet förmak, en tät eller ingen mitralisklaff (klaff mellan vänster förmak och vänster kammare) samt en liten outvecklad aorta (Sunnegårdh, 2014).

Vid ASD finns det hål i skiljeväggen mellan hjärtats förmak. ASD utgör ca tre procent av alla medfödda hjärtfel. VSD utgör ca 20-30% av alla medfödda hjärtfel och innebär att det finns hål i skiljeväggen mellan hjärtats kamrar (Sunnegårdh, 2014). Om det är små hål i skiljeväggen vid ASD och VSD kan de ibland sluta sig spontant och ingen ytterligare behandling krävs. Ibland kan slutning av ASD göras med hjälp av hjärkateterisering. Vid AVSD finns ett centralt hål mellan såväl höger och vänster förmak som kammare samt i

klaffarna mellan förmak och kammare. Medelstora och stora hål vid ASD och VSD, AVSD samt vid PS kräver öppen kirurgi vilket innebär att bröstkorgen öppnas och hjärtat stannas. Blodet leds då om med hjälp av en så kallad hjärt- lungmaskin. Barn med den här typen av hjärtfel behöver oftast ingen akut operation vilket innebär en operation inom några timmar upp till något dygn efter diagnos (Stenström & Wester, 2012) utan opereras planerat under det första levnadsåret. Pulmonalisstenos utgör ungefär 10 % av alla medfödda hjärtfel och innebär en förträngning av lungpulsåderklaffen (Hanséus, 2012).

I Sverige finns två upptagningscentra som bedriver barnhjärtsjukvård på riksnivå, Skånes Universitetssjukhus i Lund och Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus i Göteborg. Barnhjärtcentrum i Lund har även ett avtal med Island som skickar sina hjärtsjuka barn för vård och behandling. På Barnhjärtcentrum i Lund genomförs cirka 300 hjärtoperationer per år (Skånes universitetssjukhus, 2016).

### *Prognos*

Medfödda hjärtfel innebär en ökad risk att dö i förtid. Några hjärtfel är så komplexa att barnet avlider en kort tid efter förlossningen om de inte får behandling. Behandlingen är oftast kirurgisk men de senaste åren har allt fler hjärtfel kunnat åtgärdas med hjälp av exempelvis hjärkateterisering med samtidig behandling, en så kallad intervention. Hjärkateterisering innebär att en kateter via ett blodkärl i ljumskan eller halsen förs in för att via blodkärlet leda katetern vidare till hjärtat. Med hjälp av katetern kan sedan olika behandlingar utföras (Hanséus, 2012). Förbättrade operationsmetoder samt ny teknik för operation av mycket komplicerade medfödda hjärtfel har även haft en stor del i utvecklingen framförallt under de senaste 15 åren. 85 – 90 procent av de medfödda hjärtfelen är av sådan typ att de kan korrigeras kirurgiskt till tvåkammarcirkulation. Möjligheten att nå vuxen ålder och därmed kunna leva ett normalt liv är nästintill 100 procent för de här barnen (Sunnegårdh, Synnergren & Berggren, 2012). Prognosen för barn med ASD, VSD, AVSD och PS är god men sen behandling, efter ett år eller mer, kan leda till något försämrad prognos (Hanséus 2012). Genom forskning, förbättrade operationsmetoder samt genom ultraljudsundersökning har barnhjärtsjukvården förbättrats. Forskning har till viss del inriktat sig på att förbättra tekniken till exempel genom hjärt- lungmaskin. På så sätt har hjärtat kunnat skyddas både före och i

samband med operation. Fosterkardiologi har genom ultraljud fått stor betydelse, främst inom forskning. Det medför att fler barn med hjärtfel upptäcks och diagnostiseras redan intrauterint. Barn kan opereras med ständigt utvecklad teknik vilket i sin tur kan leda till att fler barn överlever. (Hjärtebarnsfonden, u.å).

### *Information*

Studier har visat att när barn blev allvarligt sjuka och var i behov av sjukhusvård försattes föräldrarna i en svår situation (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt Kurki, 2005; Kiliçarslan-Törnür, Kurnaz & Keçialan, 2012). Sarajärvi, Haapamäki och Paavilainen (2006) menade att när ett barn skulle genomgå en hjärtoperation, en för barnet och föräldrarna allvarlig situation, väcktes känslor som oro, rädsla samt maktlöshet hos föräldrarna (a.a). I en studie av Pölkki (2002) undersöktes sjuksköterskors upplevelser av hur föräldrarna kunde guida sitt barn för att underlätta den postoperativa smärtan. För att föräldrarna skulle skapa trygghet hos sitt barn krävdes att sjuksköterskan var trygg i sin yrkesroll samt att informationen som gavs var tydlig och adekvat. På så sätt kände föräldrarna sig väl förberedda och oron minskade (a.a).

Att erhålla adekvat information och undervisning om barnets sjukdom och behandling har visat sig var betydelsefullt för att föräldrarna skall känna trygghet. När föräldrarna fick information behövde de dessutom stöd från vårdpersonalen eftersom informationen kunde upplevas påfrestande och svår att hantera. Stödet kunde tillgodoses genom att lyssna, vara närvarande samt tillgänglig (Hopia et al. 2005). I en kvalitativ studie av Delaney et al. (2015) beskrevs det om att föräldrar uppskattade den tid som personal spenderade med dem och deras barn då de befann sig i en känslomässigt svår situation. Vidare upplevde föräldrarna det som viktigt att informationen gavs av kunniga och erfarna sjuksköterskor. På så sätt fick de förtroende för dem samt kände trygghet (a.a). Sjuksköterskan hade en viktig roll i att stödja familjen, ge viktig information samt känna av hur mycket av informationen föräldrarna förstått (Menahem, Poulakis & Prior, 2008; Delaney et al. 2015). Enligt Antonovsky (2005) kan bristande information leda till att människor inte känner begriplighet. Föräldrar kan då få svårare att hantera situationen kring sitt barns hjärtoperation samt känna meningsfullhet med det postoperativa förloppet (a.a).



Gephart och Mc Grath (2012) visade i sin studie att föräldrar idag även söker kunskap på internet, men den mest betydelsefulla informationen är den som ges av sjukvårdspersonal. Under sjukhusvistelsen förändras föräldrarnas behov att ta del av olika typer av informationskällor. Ibland behöver de höra samma information flera gånger, från olika källor, innan de kan ta den till sig (a.a). I en svensk studie av Carlsson et al. (2015) framkom att tidig och upprepad information ledde till ökad förståelse, minskat stresspåslag för föräldrarna samt att de emotionellt kunde hantera situationen bättre vilket ansågs värdefullt (a.a).

I studier av Hopia et al. (2005) och Kiliçarslan-Törnür et al. (2012) beskrivs hela sjukhusvistelsen som extremt stressande för föräldrarna när deras barn genomgår en hjärtoperation. Det är därför av vikt att förbereda och informera dem om vårdprocessen för att minska deras oro (a.a). En litteraturstudie genomförd i Storbritannien visade att information som gavs före barnets hjärtoperation hade betydelse för hur föräldrarna hanterade sin oro under barnets sjukhusvistelse. I studien framkom också att föräldrar till barn som skulle genomgå hjärtkirurgi var i behov av både muntlig och skriftlig information samt att informationen som gavs var entydig (Murphy-Taylor, 1999). Det styrks i en studie av Kosta et al. (2015) där föräldrar till barn som genomgått hjärtkirurgi intervjuades avseende deras upplevelse av sjukhusvistelsen. I studien deltog 154 föräldrar. Svårigheterna som framkom, förutom att hantera barnets sjukdom och återhämtning efter operationen, var att de önskade mer och entydig information från personalen under den känslomässigt krävande situationen de befann sig i (a.a.). I en kinesisk studie jämfördes två grupper av barn och föräldrar där barnet skulle genomgå ett kirurgiskt ingrepp. Den ena gruppen fick för avdelningen sedvanliga förberedelser. Barnen i den andra gruppen fick information genom lek där deras föräldrar deltog genom att observera. Både barn och föräldrar i den andra gruppen upplevde mindre stress och oro genom sjukhusvistelsen jämfört med barn och föräldrar i den första gruppen (Li, Lopez & Lee, 2007). I en svensk kvantitativ studie av Hatava, Olsson och Lagerkranser (2000) beskrev föräldrar det som tryggt när de fick information kring den utrustning som var avsedd att användas i samband med deras barns operation (a.a).

Att bli informerad på en nivå som förstås av den enskilde individen är en lagstadgad rättighet i Sverige. Det gäller i lika hög grad för barn som för vuxna (SFS 1982:763). I Hälso- och sjukvårdslagen står bland annat att patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd samt om vilka metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en förälder (SFS

1982:763; SFS 2014:821; Svensk sjuksköterskeförening, u.å.). I Patientlagen står att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras samt att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke. Vidare står det att hälso- och sjukvård, så långt som det är möjligt, ska utformas och genomföras i samråd med patienten samt att vårdpersonal ska utgå från önskemål och individuella förutsättningar (SFS 2014:821).

## **Syfte**

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelse av den information de fick i samband med sitt barns första planerade hjärtoperation som genomfördes innan barnet fyllt tre år.

## **Metod**

En kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats användes vilken är en lämplig metod när det är upplevelser, uppfattningar, erfarenheter och tankar hos människor som ska undersökas. Det kan ge en djupare förståelse i ett specifikt ämne (Polit & Beck, 2010). Induktiv ansats är enligt Granskär och Höglund-Nielsen (2012) en lämplig metod att använda sig av när det är människors berättelser om sina upplevelser som förutsättningslöst ska undersökas (a.a.).

## **Kontext**

I föreliggande studie har föräldrar till barn som hjärtopererats vårdats tillsammans med sitt barn. Avdelningen är en högspecialiserad avdelning i södra sjukvårdsregionen och bedriver barnhjärtsjukvård på riksnivå. På avdelningen vårdas barn med medfödda eller förvärvade hjärtfel i åldern noll till arton år. Avdelningen har 14 vårdplatser där vårdtiden varierar beroende på diagnos samt hur det postoperativa förloppet fortlöper.

## Urval

Målgruppen för studien var föräldrar till barn som opererats för ett medfött hjärtfel. Ett strategiskt urval användes vilket innebär att informanterna var föräldrar som hade erfarenhet av det författarna ville undersöka (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Totalt inkluderades 13 föräldrar i studien. Initialt var inklusionskriterierna föräldrar till barn som var mellan noll till tolv månader och som genomgått sin första planerade hjärtoperation av diagnoserna ASD, VSD eller PS och som förstod och talade det svenska språket väl. Operationerna skulle ha utförts på en högspecialiserad avdelning i södra sjukvårdsregionen som bedriver barnhjärtsjukvård på riksnivå någon gång mellan januari och maj 2016. Med planerad operation menas i den här studien motsatsen till akut operation. Akut operation innebär enligt Stenström och Wester (2012) antingen operationer som utförs inom några timmar och upp till ett dygn efter det att barnet fötts men även när de något äldre barnen har blivit sjuka i sin hjärtsjukdom och har behövt operation omedelbart (a.a). På grund av svårigheter med rekrytering utökades inklusionskriterierna genom att åldern på barnen utökades till att vara mellan noll och tre år, diagnos AVSD lades till samt att tiden för när operation skulle ha genomförts utökades till mellan september 2015 och november 2016. Föräldrar till barn med komplicerade hjärtfel exkluderades liksom föräldrar till barn vars operationer medfört allvarliga komplikationer till följd av operationer som skett i flera steg (Hanseus, 2012). Elva kvinnor och två män deltog i studien och var mellan 27-45 år. Fem av informanterna hade gymnasieutbildning och åtta av deltagarna hade högskoleutbildning. Samtliga informanter hade mellan ett till tre barn per familj.

## *Förförståelse*

Båda författarna arbetar som sjuksköterskor på barnhjärtcentrum i södra sjukvårdsregionen och har därför egen erfarenhet av att informera föräldrar till barn som ska genomgå hjärtoperation. Författarna har försökt att vara objektiva genom hela arbetsprocessen samt försökt att ha ett neutralt förhållningssätt. Upprepade diskussioner har förts författarna emellan för att minska påverkan av tidigare erfarenheter. Före intervjuerna diskuterade författarna även igenom egna erfarenheter och upplevelser kring information som föräldrar erhåller i samband med att deras barn ska genomgå hjärtoperation. Enligt Dahlberg (1997) kan förförståelsen vara ett hinder för öppenheten vilket kunde visa sig när författarna skulle

intervjua föräldrarna. Därför var intervjufrågorna öppna så att föräldrarna kunde berätta fritt. Ledande frågor undveks. Vidare menar Dahlberg (1997) att förförståelse är något som varken kan eller skall elimineras, utan är nödvändig för att ny fördjupad kunskap ska kunna erhållas (a.a).

## **Datainsamling**

Efter godkänd ansökan från Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN), vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle (VEN 86-16) samt medgivande från verksamhetschef (bilaga 1) tog författarna kontakt med operationsplanerare på avdelningen. Både skriftlig (bilaga 2) och muntlig information gavs till operationsplanerare. Efter godkännande av verksamhetschef fick författarna av mellanhanden ut listor på informanter som uppfyllde urvalskriterierna. Totalt 16 informationsbrev till informanter (bilaga 3) skickades ut där fyra påskrivna samtycken kom i retur. Ny kontakt togs med operationsplanerare på avdelningen då författarna utökade inklusionskriterierna. Författarna fick med hjälp av operationsplanerare ut nya listor på tilltänkta informanter och ytterligare 22 informationsbrev skickades ut. Sju samtycken kom i retur. På grund av fortsatta rekryteringssvårigheter tog författarna muntlig kontakt med enhetschef på avdelningen samt handledare för att få godkännande till att rekrytera föräldrar till inläggande barn och då använda sig av ytterligare en mellanhand på avdelningen, vilket beviljades. Mellanhanden på avdelningen, en sjuksköterska, fick muntlig och skriftlig information om studien samt tilltänkta informanter. För att utöka urvalet delades tre informationsbrev ut till föräldrar som var inläggande på avdelningen, innefattande frankerat svarskuvert. Föräldrarna kunde således hemma välja om de ville delta i studien. Två samtycken kom i retur. Totalt 13 samtycken inkom. Författarna tog därefter kontakt med informanterna per telefon för bokning av intervju. Tid för intervju valdes utifrån informanternas önskemål. Intervjuerna har skett löpande allteftersom samtycke har inkommit. Intervjuerna genomfördes per telefon mellan oktober 2016 och november 2016.

Intervjuerna utgick från en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 4) med en inledande öppen fråga; *”Om du tänker på dagen då ni kom till sjukhuset för att bli inskrivna inför ditt barns hjärtoperation, kan du beskriva hur du upplevde informationen du fick?”*

Därefter använde författarna sig av följdfrågor för att få fördjupning i intervjuerna. Vid en semistrukturerad intervjuguide berörs enligt Polit och Beck (2012) samtliga ämnen och

informanten ges möjlighet att fritt berätta om ämnet (a.a). Författarna utförde en pilotintervju för att pröva intervjuguide, intervjuteknik samt teknisk utrustning. Pilotintervjun medförde att korrigering av intervjuguide gjordes genom att frågorna utvidgades. Några av frågorna bedömdes vara mindre bra och formulerades om. Pilotintervjun innehöll relevant material som svarade till studiens syfte varför den inkluderades i studien (Dalen, 2007). Intervjuerna varade mellan 15 och 36 minuter. Det innebar ett medelvärde på 22 minuter.

Bakgrundsvariabler inhämtades vid intervjuerna och bestod av frågor om ålder, utbildningsnivå samt antal barn (Graneheim & Lundman 2004; Granskär & Höglund-Nielsen, 2012).

Båda författarna var närvarande vid samtliga intervjuer där en av författarna intervjuade och den andra lyssnade. Informanterna fick muntlig information om studien innan intervjuerna påbörjades. Informanterna hade tidigare fått skriftlig information om att deltagandet var frivilligt och att intervjun när som helst kunde avbrytas. Intervjuerna spelades in med hjälp av en diktafon och fördes därefter över till ett USB minne. Intervjuerna transkriberades ordagrant. En kodlista upprättades och intervjuerna numrerades mellan ett till tretton. Kodlistan förvarades åtskilt från övrigt material, inlåst i ett värdeskåp i en av författarnas hem.

## **Analys av data**

Analysprocessen påbörjades när samtliga intervjuer utförts. Författarna använde sig av en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats (Polit & Beck, 2010). En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats fokuserar på att förutsättningslöst tolka texter där det finns en interaktion mellan forskare och respondent (Polit & Beck, 2010). Analysprocessen har fortlöpt stegvis, enligt Graneheim och Lundman (2004) vilket är en lämplig modell vid analys av intervjuer. Författarna använde sig av naiv läsning det vill säga att materialet som hade transkriberats ordagrant skrevs ut och lästes igenom upprepade gånger av båda författarna. Författarna fick på så vis en helhetsbild av innehållet och skrev ner det som blev direkt påtagligt (a.a). Därefter togs meningsbärande enheter ut enskilt av författarna. En

meningsbärande enhet är ord, meningar eller stycken som i sitt sammanhang innehåller information som är relevant för sitt syfte. Därefter kondenserade författarna de meningsbärande enheterna enskilt, vilket innebar att texten kortades ner och blev mer lätthanterlig, samtidigt som innehållet bevarades. Innehållet försågs därefter med koder, vilket innebar en kortfattad beskrivning av innehållet i de meningsbärande enheterna. Slutligen fördes koderna samman utifrån likheter och skillnader, i så kallade subkategorier och kategorier som återspeglade det centrala budskapet i intervjuerna. Författarna tog gemensamt ut koder, subkategorier samt kategorier. Författarna diskuterade sinsemellan genom hela arbetet och rörde sig mellan helhet och delar tills samstämmighet och ny helhet nåddes (Graneheim & Lundman, 2004).

## **Forskningsetiska avvägningar**

Studien genomfördes i enlighet med Helsingforsdeklarationen, World Medical Association, (2013) om medicinsk forskning med mänskliga deltagare (a.a). Hänsyn till informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav samt nyttjandekrav togs. Genom att författarna informerade deltagarna såväl muntligt som skriftligt om den aktuella forskningsuppgiftens syfte, uppfylldes informationskravet. Författarna gav informanterna skriftlig information om att deltagandet var frivilligt och kunde när som helst avbrytas utan konsekvenser fram tills att intervjun var genomförd. Samtyckeskravet uppfylldes genom att informanterna själv kunde välja om de ville medverka i studien. Det gjordes genom att informerat samtycke till studien sändes i retur till författarna. Konfidentialitetskravet uppfylldes genom att intervjun aidentifierades så att den inte kunde härleda till någon specifik förälder samt att författarna upprättade en kodlista som förvarades åtskilt från utskrivningsmaterialet, inlåst i ett värdeskåp i en av författarnas hem. När författarna inte använde materialet, det vill säga diktafon, USB minne och transkriberade intervjuer, förvarades det inlåst i ett värdeskåp i den andra författarens hem. Inga obehöriga har på så sätt kunnat ta del av materialet. Tid för intervjuerna bestämdes utifrån informanternas önskemål. Författarna kommer att förstöra materialet direkt efter godkänd examinerad magisteruppsats (Olsson & Sörensen, 2001; Socialstyrelsen, 2008; Vetenskapsrådet, u.å).

Enligt Helsingforsdeklarationen får inte riskerna med forskning vara större än de eventuella fördelarna (World Medical Association, 2013). Att intervjua föräldrar till barn som genomgått hjärtoperation kan öka risken för att det väcks känslor som kan vara svåra för föräldrarna att hantera (Kvale, 2009). Författarna informerade kontaktsjuksköterskorna på barnhjärtcentrum i södra sjukvårdsregionen om studien. Kontaktsjuksköterskorna gav författarna muntligt samtycke till att föräldrar kunde erbjudas kontakt med dem om behov skulle uppstå, vilket föräldrarna fick muntlig information om per telefon innan intervjuerna startade. Föreliggande studies resultat skulle kunna komma till nytta genom att författarna erhöll kunskap om vad föräldrarna upplevt gällande den information som gavs i samband med att deras barn skulle hjärtopereras. På så sätt skulle förbättrade rutiner gällande information kunna gagna de föräldrar som i framtiden har barn som ska hjärtopereras. Det skulle kunna leda till att föräldrarnas känsla av trygghet troligen skulle öka och att känslan av oro möjligen skulle kunna minska.

## Resultat

Den inledande, naiva läsningen av intervjuerna gav författarna en känsla av att informationen var betydelsefull för hur föräldrarna skulle hantera upplevelsen när deras barn skulle genomgå sin första planerade hjärtoperation. Två kategorier framkom under analysen, *en känsla av trygghet* som var förknippad med att föräldrarna upplevde sig välinformerade samt *en känsla av oro* som kunde sammankopplas med bristande information.

Kategorier och subkategorier presenteras i figur 1.

<b>En känsla av trygghet</b>	<b>En känsla av oro</b>
Att känna förtroende	Att inte kunna påverka
Att känna sig förberedd	Att känna osäkerhet

Figur 1. Kategorier och subkategorier

## En känsla av trygghet

### *Att känna förtroende*

Att känna sig välkomnad och få ett bra bemötande var av stor vikt för att föräldrarna skulle känna förtroende och trygghet då de kom till avdelningen för att bli inskrivna och få information om barnets hjärtoperation. När föräldrarna kände förtroende och trygghet kunde de ta till sig information på ett bättre sätt.

*...först och främst när vi kom till avdelningen då så var de superduktiga på att välkomna. De informerade om vad som skulle göras, det var verkligen såhär: nu kommer detta och detta att hända...” (Nr 10).*

Föräldrarna kunde uppleva att de fick ökat förtroende för personal som verkade erfaren och som var trygg i sin yrkesroll. De upplevde att det var skillnader på hur personal gav information. En del pratade på ett språk med medicinska termer som föräldrarna inte förstod medan andra verkade oengagerade och oerfarna. Att prata på ett språk som var begripligt och inte använda sig av medicinska termer var att föredra för att föräldrarna skulle få förtroende för personalen och på så sätt känna trygghet. Föräldrarna förstod då informationen som gavs och kunde på så sätt bättre ta den till sig. Att få information av erfaren personal samt att de pratade på ett språk som föräldrarna förstod gjorde att de kände förtroende för personalen. Det i sin tur gjorde att de kände sig trygga med informationen.

*...men personalen var mycket duktig på att informera om allt de gjorde, och på vilken dag man kunde förvänta att vissa saker skulle hända och så. Eh... det tyckte vi som båda... Ja alla var omhändertagande och informativa, på ett personligt plan. Det blev som personligt och riktat till oss... (Nr 6).*

Föräldrarna upplevde att erfaren personal kunde svara mer ingående och ge klara och tydliga svar på deras frågor. Information som gavs av erfaren personal upplevdes av föräldrarna mer detaljerad och tydlig. Att informationen även gavs på ett personligt sätt, med familjens behov och förutsättningar i fokus, kändes tryggt. Föräldrarna kunde beskriva att de kände en trygghet och ett lugn då de träffat läkaren som skulle genomföra operationen och fick



beskrivet hur det skulle gå till. Föräldrarna kunde uppleva en ödmjukhet och tacksamhet gentemot den kunskap, kompetens och information som läkaren förmedlade.

### *Att känna sig förberedd*

Genom att få tydlig information blev föräldrarna väl förberedda och kunde känna trygghet. De upplevde samtidigt att det kunde vara svårt att ta till sig all information på en gång.

Föräldrarna beskrev det som att befinna sig en bubbla. De upplevde ibland att informationen som gavs var övermäktig och var därför svår att ta till sig vilket ledde till att de kände sig oförberedda på vad som skulle ske. Föräldrarna kunde beskriva en känsla av att det var tur att de var två föräldrar som lyssnade eftersom det var svårt att ensam komma ihåg allt som sades. De menade att informationen med fördel hade kunnat ges i omgångar för att de på bästa sätt skulle kunna ta den till sig och bearbeta den. Att erhålla information både skriftligt och muntligt upplevdes positivt av föräldrarna. Den skriftliga informationen gick att läsa om igen vilket gjorde att föräldrarna kunde repetera när de behövde. De upplevde att den muntliga informationen kunde getts flera gånger för att de skulle bli mer förberedda och på så sätt känna trygghet. Trots att det var svårt att ta till sig all information som gavs under inskrivningsdagen så upplevde föräldrarna den strukturerad samt att det fanns en tanke bakom varje moment.

*”...vi fick väldigt mycket information men det är svårt att ta in det. Vi fick lite muntlig information innan. Man behöver några gånger på sig att ta in det. Det var för lite information innan operationen. Inte den där dagen innan operationen den var jättebra den informationen. Man fick en massa information om allting som skulle hända. Men den skulle man fått i alla fall en gång tidigare. Att någon satt ner och förklarade hur allting skulle gå till” (Nr 12).*

Några föräldrar beskrev att i samband med att de fick information om att deras barn behövde hjärtoperation så visades ett tv-program om barnhjärtsjukvården i Lund. Genom att se programmet kunde föräldrarna förbereda sig på hur det troligen skulle gå till.

Andra faktorer som gjorde att föräldrarna blev väl förberedda var till exempel när de fick möjlighet att göra ett besök på intensivvårdsavdelningen. Föräldrarna fick där möjlighet att se

ett barn som nyligen blivit hjärtopererad. Besöket upplevdes som positivt trots vetskapen om att det snart var deras barn som skulle vårdas där. Även om det var påfrestande att se ett nyopererat barn i respirator, gav det föräldrarna möjlighet att förstå och veta vad som väntade. Att få möjlighet att se uppkopplingar, slangar och sladdar och få förklarat vad de användes till hade en lugnande effekt på föräldrarna vilket gjorde att de kände sig väl förberedda och kunde känna en trygghet i det.

*”...att man faktiskt fick gå runt på avdelningarna också fysiskt och se... här kommer ni hamna sen, och vi fick gå in i ett rum och titta på ett annat barn som låg i respirator. Det gav oss en bild över var vi skulle hamna, så att vi kunde förbereda oss och sätta oss in i det rent mentalt... De var väldigt tydliga och detaljerade, de berättade att det skulle vara mycket slangar och varför man hade dom och så. Och att han skulle vara ganska omtöcknad det första dygnet och förmodligen inte kommer att minnas något av det, så att man var förberedd på det...”(Nr 7).*

## **En känsla av oro**

### *Att inte kunna påverka*

Trots att föräldrarna fick tydlig och begriplig information i samband med att deras barn skulle hjärtopereras kunde de uppleva oro kring det som inte gick att påverka. Det kunde till exempel handla om att inte veta resultatet av hjärtoperationen och funderingar kring om deras barn skulle överleva. Genom att få information, beslut och ett datum för operation kunde föräldrarna börja organisera, planera och förbereda sig inför händelsen. Föräldrarna beskrev en frustration över att få olika besked. De kunde uppleva det som förvirrande att få olika information från olika personal. Att läkare inte gav entydig information om vad som skulle hända skapade oro hos föräldrarna. De beskrev att olika yrkeskategorier kunde ge olika förklaring på varför en operation av hjärtat var nödvändig vilket gjorde att föräldrarna kände oro. Föräldrarna kunde också uppleva oro då personal förklarat att de kommer att utföra kontroller med vissa tidsintervall men sen inte gjorde det. Att få olika information kunde också göra att föräldrarna kände oro och hade svårighet att försäkra sig om att läkarna fattat

rätt beslut. De upplevde svårighet att förhålla sig till de olika besked de fick och kände frustration över att inte få tydlig och enhetlig information.

*”... i och för sig har jag upplevt det hela tiden, alltså de ser säkert samma sak men har lite olika uppfattning om vad som är det allvarliga, de kan ju uttrycka sig lite olika...” (Nr 8).*

Föräldrarna upplevde att de hade många frågor som de inte kunde ställa eftersom ingen kunde ge dem svar. De upplevde även att de inte visste vad de kunde förvänta sig, de visste inte vad resultatet av operationen skulle bli och om komplikationer skulle tillstå. De beskrev det som att det var rutin för personalen och deras vardag, men föräldrarna själv hade aldrig tidigare upplevt något liknande. Föräldrarna beskrev en känsla av maktlöshet och rädsla inför det som inte gick att påverka. När inskrivningsdagen var över och föräldrarna pratat med läkaren som gav en detaljerad information om operationen, blev det plötsligt verklighet. Föräldrarna upplevde att det inte fanns någon återvändo och att situationen kändes allvarlig.

*... ”man lämnar sitt liv i deras händer” ... (Nr 2).*

*.... ” det var ju rent krasst om hon överhuvudtaget skulle överleva operationen, hon var ju väldigt liten. Man visste ju inte om hon skulle tåla narkosmedlet, hon kunde kanske vara allergisk. Ja och sen att de skulle lägga henne i hjärt-lungmaskin, det är mycket som kan hända...”(Nr 7).*

### *Att känna osäkerhet*

Trots att föräldrarna erhållit såväl skriftlig som muntlig information gällande den preoperativa förberedelsen inför barnets hjärtoperation upplevde föräldrarna osäkerhet kring hur de skulle utföra den. De hade svårt att avgöra hur noggrant exempelvis dusch med antibakteriell tvål skulle utföras, samt vikten av att bedövningssalva applicerades i exakt rätt tid samt var på händerna den skulle sitta. Att inte vara välinformerad kring de preoperativa förberedelserna gjorde att föräldrarna blev osäkra i hur de skulle utföras, vilket i sin tur resulterade i att föräldrarna kände sig oroliga och stressade. De var rädda för att göra fel eller glömma bort ett moment.

*... ” vi fick ju information om det när vi skrevs in om hur vi skulle emla honom och så men det gick inte in exakt vad vi skulle göra utan det blev lite det här på morgonen; jaha det var det här de menade... ”(Nr 10).*

I samband med att barnet överflyttades från intensivvårdsavdelning till vårdavdelning kunde föräldrarna uppleva en känsla av osäkerhet. Det berodde på att det fanns brister i informationen kring vad som förväntades av dem som föräldrar i det postoperativa förloppet. De beskrev att de inte fick tillräckligt med information inför övergången där de som föräldrar förväntades vara hos sitt barn dygnet runt och sköta stora delar av omvårdnaden på egen hand. Att inte kunna avgöra hur mycket som förväntades av dem och vad de skulle utföra själv gjorde att föräldrarna kände sig osäkra i det postoperativa förloppet. De upplevde en känsla av osäkerhet avseende hur de skulle lyfta och hålla sitt barn, hur de skulle sköta nutrition och administrering av läkemedel. Det fanns även osäkerhet hos föräldrarna kring vilka signaler hos barnet de skulle vara uppmärksamma på vid eventuell försämring då de inte fått någon information kring det.

*... ”När vi kom ner till avdelningen var det ju så att vi helt plötsligt skulle göra så mycket själv och det var ju ingen som sagt till oss... ” (Nr 3).*

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att stärka trovärdigheten inom kvalitativ forskning används begrepp som tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Tillförlitligheten styrks genom att författarna tog ut meningsbärande enheter samt kondenserade texten. Det gjordes enskilt och diskuterades därefter tillsammans för att sedan utforma koder. Koderna bildade subkategorier och slutligen kategorier. Båda författarna diskuterade vid flera tillfällen tillsammans och ändrade i såväl koder som subkategorier för att slutligen nå

överrensstämmelse. Tillförlitligheten i den här studien styrks ytterligare genom att författarna använt sig av en semistrukturerad intervjuguide med en inledande öppen fråga. Informanterna hade på så vis samma förutsättningar att besvara frågorna. Författarna gjorde en noggrann beskrivning av urval och analysarbete samt använde sig av citat från intervjuerna, vilket styrker tillförlitligheten i studien. Studiens giltighet grundar sig i att en noggrann beskrivning av datainsamlingen utförts och skulle på så vis kunna göras om av någon annan än författarna. En utförlig beskrivning av metoden resulterade i att läsaren själv kunde bedöma om resultatet var överförbart till andra grupper (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). I studier av Murphy-Taylor (1999) och Klemetti et al. (2010) beskrivs om föräldrars behov av information i samband med att deras barn skulle genomgå operationer för andra diagnoser än hjärtsjukdom. Föreliggande resultat överrensstämmer med deras resultat varför resultatet kan anses överförbart även till andra föräldrar än de vars barn ska genomgå sin första planerade hjärtoperation (Polit & Beck, 2010).

Inklusionskriterierna var hjärtfel med diagnoserna ASD, VSD, AVSD och PS. Tidsperiod för när operation skulle vara genomförd var från september 2015 till och med november 2016. Valet för tid av operation gjordes med anledning av att författarna inte skulle varit i kontakt med barnet eller föräldrarna tidigare eftersom operationerna utförts på författarnas arbetsplats. Genom att exkludera föräldrar som författarna tidigare varit i kontakt med ökade enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) studiens trovärdighet. Barnets ålder skulle vara mellan noll och tre år, på grund av att det är mest vanligt att barnets första planerade hjärtoperation utförs då. Föräldrarna skulle vara svensktalande samt förstå det svenska språket väl eftersom det av ekonomiska skäl inte var möjligt att anlita telefontolk. Det skulle även vara svårt att få fram föräldrars upplevelse via telefontolk. Dalen (2007) skriver om att språkliga missförstånd gärna uppkommer trots tolksamtal. Tolk agerar som ett mellanled mellan författare och informant vilket kan göra att den känsla av upplevelse och erfarenhet som annars kan uppkomma parterna emellan försvinner (a.a). Det hade dock varit intressant att veta om resultatet blivit annorlunda om föräldrar från andra kulturer inkluderats då de möjligen kan ha andra upplevelser och behov av information. Föräldrar till barn med komplicerade hjärtfel exkluderades då de befann sig i en utsatt situation där utgången av operationen var oviss samt att flera operationer kunde behövas. Författarnas upplevelse var att föräldrar till barn med komplicerade hjärtfel skulle kunna känna mer stress och därmed uppfatta informationen annorlunda.

En pilotintervju utfördes vilken var författarnas kortaste intervju men inkluderades i studien då författarna ansåg att det fanns material i intervjun som svarade till syftet. Enligt Olsson & Sörensen (2001) är en pilotintervju en förberedande undersökning som i liten skala kan pröva intervjuguiden (a.a). Enligt Polit & Beck (2010) kan det vara en träning för författarna att förbättra intervjutekniken (a.a). Under pilotintervjun prövades den tekniska utrustningen som bestod av telefon med högtalarfunktion samt diktafon. Då det för en del informanter hade gått en tid från operationstillfället hade några i början svårt att dra sig till minnes hur de upplevde informationen de fick. Det gjorde att författarna ändrade intervjuguiden för att få informanterna att minnas och beskriva första dagen de kom till barnhjärtcentrum för inskrivning. Författarna upplevde att informanterna på så vis lättare förstod vad som var av intresse, de kom ihåg informationen de fick samt hur de upplevde den. I en studie av Johansson Sundler, Hallström, Hammarlund och Björk (2013) intervjuades föräldrar till barn som drabbats av cancer sju år efter insjuknandet. Resultatet visade att vissa minnen fortfarande upplevdes lika klara som vid insjuknandet medan andra hade bleknat. En del minnen från sjukdomsperioden påverkade fortfarande familjens vardag (a.a.).

De två sista inhämtade samtyckena kom från föräldrar som var ineliggande på vårdavdelningen när de fick information om studien. Det skulle kunna ha betydelse för studiens resultat då de möjligen hade andra upplevelser gällande information som gavs i samband med att deras barn skulle hjärtopereras.

Intervjuerna utfördes per telefon med anledning av att det endast finns två upptagningscentra i Sverige som bedriver barnhjärtsjukvård på riksnivå. Författarna hade därför inte möjlighet att utföra face-to-face intervjuer. Krag Jacobsen (1993) menar att intervjuer per telefon inte är detsamma som att göra face-to-face intervjuer då kroppsspråket går förlorat vilket skulle kunna förmedla något annat än det som sägs verbalt. En del personer kan ha lättare eller svårare att prata i telefon (a.a). Att genomföra intervjuer per telefon medförde att fler informanter kunde delta i studien samt att kontakt med informanter i andra delar av landet kunde ske. Det ses även positivt att informanterna själv kunde ha önskemål om när telefonintervjun skulle ske. En del informanter önskade ha intervjun kvällstid och en del önskade ha den vid lunchtid då deras barn sov. Intervjuernas längd hade ett medelvärde på 22 minuter vilket var kortare än författarna förutspått. Anledningen till att intervjuerna blev kortare än beräknat kan ha berott på att de genomfördes per telefon. Författarna hade till exempel inte möjlighet att se hur informanterna reagerade när frågorna ställdes.

Informanterna var kanske i behov av pauser, det väcktes kanske känslor hos dem som upplevdes starka. Vid face-to-face intervjuer ges större möjlighet för såväl författare som informant att känna av sådana känslor. Enlig Dalen (2007) är det innehållet i intervjun som ska bilda underlag för tolkning och analys och därmed inte intervjuens längd (a.a).

Författarna turades om att intervjua föräldrarna respektive observera. Författaren som observerade skrev ner eventuella följdfrågor under tiden den andra författaren intervjuade. På så vis var författarna delaktiga i samtliga moment vilket enligt Dalen (2007) kan öka kunskapen i intervjutekniken (a.a). En successiv förbättring avseende förmåga att lyssna samt ställa följdfrågor skedde. Innan författarna påbörjade intervjun informerades informanterna om att båda författarna deltog, en som intervjuade och en som lyssnade. Båda författarna presenterade sig för informanterna. En begränsning i studien skulle kunna vara att båda författarna utförde intervjuerna. Hade istället en av författarna utfört samtliga intervjuer skulle det kunna ha betydelse för resultatet eftersom intervjutekniken successivt blev bättre. Författarna anser dock att resultatet troligen inte påverkats då båda varit närvarande vid samtliga intervjuer och gjort små anteckningar om följdfrågor. Den författaren som intervjuade hade därför möjlighet att ställa eventuella följdfrågor som tillkom allteftersom intervjun fortskred. Krag Jacobsen (1997) menar att det är positivt att mer än en författare genomför intervjuerna med anledning av att det kan finnas olika tolkningar i det resultat som framkommit vilket kan leda till diskussion dem emellan. Nya tolkningar kan på så sätt framkomma (a.a). Studiens tillförlitlighet styrks genom att båda författarna varit delaktiga i samtliga moment och tagit del av resultatet (Granskär & Höglund Nielsen, 2012). En annan begränsning i studien skulle kunna vara att den var tidsbegränsad vilket medförde att författarna fick begränsa antalet intervjuer. Vid en mer omfattande studie hade fler informanter kunnat delta och sannolikt hade fler variationer av upplevelser framkommit.

## Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande studie visade att information som gavs till föräldrar i samband med att deras barn skulle hjärtopereras skapade en känsla av trygghet men även en känsla av oro. För att föräldrarna skulle känna sig trygga med den information som gavs var det av vikt att den var begriplig, gavs av erfaren personal, att den var tydlig samt att den gavs vid flera tillfällen. De upplevde även att information som gavs såväl skriftligt som muntligt var av betydelse för att de skulle känna trygghet. Resultatet styrks i en studie av Murphy-Taylor (1999) som visar att föräldrar till barn som skulle genomgå hjärtkirurgi var i behov av entydig, såväl skriftlig som muntlig information. I en annan studie av Sarajärvi, Haapamäki och Paavilainen (2006) beskrevs det om ifall att information gavs på ett begripligt, strukturerat och individuellt anpassat sätt minskades oron hos föräldrarna. I en italiensk studie från 2005 framkom det att sjuksköterskans bemötande i samband med sövning var av lika vikt som information pre- och postoperativt för att barn och föräldrar skulle kunna känna förtroende och trygghet (Iacobucci, Federico, Pintus & De Francisci, 2005). Om information gavs av erfaren sjuksköterska på ett tydligt och begripligt sätt upplevde föräldrarna trygghet (Pöllki, 2002). Enligt Antonovskys (2005) teori, KASAM, är det av stor vikt att föräldrarna känner begriplighet kring den information som ges för att uppnå en så hög KASAM som möjligt. Antonovsky (2005) menar att begriplighet grundar sig i hur människan upplever inre och yttre påfrestningar som gripbara. Om informationen är tydlig och strukturerad har föräldrarna lättare att känna begriplighet (a.a).

Andra faktorer som spelade en viktig roll för att föräldrarna skulle känna trygghet, var när de fick möjlighet att se ett annat barn som vårdades på intensivvårdsavdelningen. Genom att besöka intensivvårdsavdelningen blev föräldrarna informerade om processen samt att de fick möjlighet att se uppkopplingar, sladdar och slangar. Föräldrarna upplevde besöket som positivt vilket gjorde att de kände sig väl förberedda, trygga samt kunde hantera den svåra situation de befann sig i. Resultatet styrks i en svensk studie från 2012 som visade att individuellt anpassad information samt att båda föräldrarna fick möjlighet att göra ett besök på en intensivvårdsavdelning kunde minska deras oro och få dem att känna trygghet (Andersson, Johansson & Östberg- Almerud, 2012). Hanterbarhet grundar sig enligt



Antonovsky (2005) i att människan ska kunna klara av att möta de situationer och krav de ställs inför (a.a). Genom att låta föräldrarna göra ett besök på intensivvårdsavdelningen kunde föräldrarna lättare känna hanterbarhet kring situationen. I studien av Murphy- Taylor (1999) och Klemetti et al. (2010) beskrivs om hur bristen på information till föräldrar kunde leda till ökad oro. Att som förälder få adekvat information och därmed ökad kunskap kunde leda till att de lättare kunde hantera sin oro (a.a). Trots att det gått mer än tio år från att studien av Murphy- Taylor (1999) utfördes till att studien av Klemetti et al. (2010) utfördes kan man tydligt se att behovet av att förmedla adekvat information till föräldrar kvarstår för att deras oro ska minska (a.a).

Trots att föräldrarna upplevde att de erhöll begriplig och tydlig information i samband med att deras barn skulle hjärtopereras kunde de ändå uppleva en känsla av oro. Det kunde till exempel handla om när läkarna inte kunde ge information om hur resultatet av operationen skulle bli. Resultatet styrks i studier av Hendriks et al. (2005) och Menahem, Poulakis och Prior (2008) som visade att föräldrars oro handlade om sådant de inte kunde påverka. Det kunde vara att barnet, trots korrigerande operation, kunde drabbas av plötsliga komplikationer (a.a). Kosta et al. (2015) beskrev i en studie att föräldrar kunde känna osäkerhet i hur de skulle sköta omvårdnaden av sitt barn både pre- och postoperativt då det var en ovan miljö för dem att befinna sig i (a.a). I föreliggande studie framkom att föräldrar upplevde en känsla av oro, trots såväl skriftlig som muntlig information. Det kunde handla om osäkerhet kring hur noga det var att dusch med antibakteriellt medel utfördes korrekt eller hur viktigt det var att bedövningssalva applicerades i exakt rätt tid och på rätt ställe. Föräldrar upplevde att den preoperativa informationen var svår att ta till sig och att det var önskvärt med upprepad information.

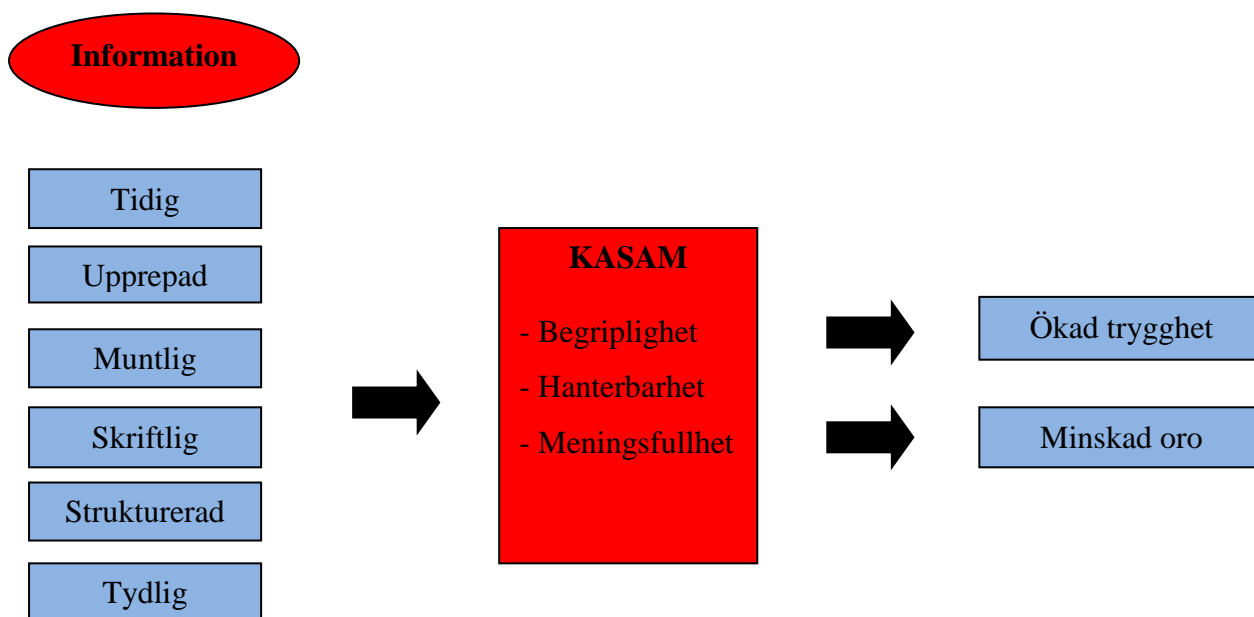
Föräldrarna i föreliggande studie kunde även uppleva osäkerhet i hur de skulle sköta omvårdnaden av sitt barn när de flyttades från intensivvårdsavdelning till vårdavdelning. I studier av Ygge och Arnetz (2004) och Delaney et al. (2015) beskrevs det om att sjuksköterskan hade en viktig roll i att informera föräldrarna på ett adekvat sätt och ge begriplig information för att inte skapa oro hos föräldrarna. Oro kunde leda till att föräldrarna kände osäkerhet i omvårdnaden av sitt barn. Sjuksköterskan skulle också kunna känna av hur mycket av informationen de förstått. På så sätt kunde föräldrarna hantera den känslomässigt svåra situation de befann sig i samt känna meningsfullhet kring omvårdnaden av sitt barn (a.a). Föräldrarna i föreliggande studie ansåg att det fanns brister i den postoperativa

informationen vilket resulterade i osäkerhet hos dem. En del föräldrar ansåg det önskvärt att information om att sköta barnets omvårdnad postoperativt skulle kunna ges redan vid inskrivningssamtalet samt att det hade underlättat om någon broschyr eller folder med information funnits på exempelvis varje sal. På så vis hade föräldrarna känt begriplighet kring informationen för att lättare kunna hantera den och därmed känna meningsfullhet med det hela vårdförloppet.

Enligt Antonovsky (2005) är meningsfullhet den viktigaste delen i den salutogena modellen, KASAM. Finns inte meningsfullhet är det knappt troligt att människan känner begriplighet eller hanterbarhet kring situationen (a.a). Som sjuksköterska är det därför av stor vikt att informationen som ges till föräldrar vars barn ska genomgå hjärtoperation är tydlig för att de ska känna begriplighet, att föräldrarna är väl förberedda för att känna hanterbarhet samt att de erhåller den information som krävs, exempelvis i det postoperativa förloppet, för att slippa känna osäkerhet och därmed kunna få en känsla av meningsfullhet. Meningsfullhet är således den viktigaste delen i Antonovskys (2005) teori, det kan tolkas som att helheten i informationen får en mening (a.a).

## **Konklusion**

Föräldrar till barn som har genomgått öppen hjärtkirurgi har behov av tidig, upprepad både muntlig och skriftlig information. Informationen ska vara strukturerad och tydlig och ges av erfaren, trygg och kunnig personal på ett personligt sätt. Föräldrar har behov av att få information kontinuerligt under hela sjukdomsförloppet och under sjukhusvistelsen. Adekvat information till föräldrar leder till ökad trygghetskänsla och minskad oro. Författarna anser att studiens resultat stämmer överrens med Antonovskys (2005) teori KASAM. Se figur 2.



Figur 2. Författarnas tolkning av studiens resultat.

### Implikation

I resultatet framkommer att det finns brister i informationen framförallt pre- och postoperativt. Förbättrade rutiner skulle kunna resultera i att föräldrar känner sig väl förberedda vilket i sin tur leder till mindre osäkerhet i den såväl pre- som postoperativa vården. Förslag på förbättrade rutiner gällande information till föräldrar skulle kunna vara skriftlig information att tillgå på avdelningen både pre- och postoperativt. I den preoperativa informationen skulle en broschyr med sedvanlig information kunna delas ut, antingen genom att föräldrarna får broschyren hemskickad i god tid innan de kommer för inskrivning inför operation eller att de erhåller den på inskrivningsdagen. Den postoperativa informationen skulle kunna vara i form av en folder som ligger på varje sal, innehållande sedvanlig postoperativ omvårdnad. Det skulle kunna vara allt ifrån information om nutrition och väga blöjor till vilka tecken föräldrarna ska vara observanta på gällande försämrat tillstånd hos barnet. Föräldrarna befinner sig i en känslomässigt svår situation och kan därför ha svårt att ta till sig av den muntliga information de erhåller i samband med att de kommer från intensivvårdsavdelning till vårdavdelning. Det skulle kanske vara önskvärt att den informationen ges redan på intensivvårdsavdelningen. En tanke skulle kunna vara att personal från vårdavdelningen besöker familjen på intensivvårdsavdelningen för att informera om det postoperativa förloppet

samt omhändertagandet av sitt barn. Det skulle kunna göras dels muntligt men även skriftligt i form av att en informationsfolder överlämnas till föräldrarna. En annan tanke skulle kunna vara att föräldrarna redan på intensivvårdsavdelningen ges möjlighet att se en kort introduktionsfilm som handlar om information kring det postoperativa förloppet på vårdavdelningen.

## Referenser

\* Denna symbol symboliserar vetenskapliga artiklar

\*Andersson, L., Johansson, I., Östberg- Almerud, S. (2012). Parents experiences of their child's first anaesthetic in day surgery. *British Journal of Nursing*. Vol 21, 29: 1204.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och Kultur.

\*Brosig, CL., Whitstone, BN., Frommelt, MA., Frisbee, SJ., & Leuthner, SR. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. Vol 27, 687-692.

\*Carlsson, T., Bergman, G., Melander Marttala, U., Wadensten, B., & Mattsson, E. (2015). Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children. sidan 1-12. Doi: 10.1371/journal.pone.0117995

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur AB.

Dalen, M. (2007). Intervju som metod. (B. Kärnekull & E. Kärnekukk, övers). Malmö: Gleerups Utbildning AB. (Originalarbete publicerat 2004).

\*Delaney, D., Bayley, E., Olszewsky, P., & Gallagher, J. (2015). Parental Satisfaction With Pediatric Preoperative Assessment And Education in a Presurgical Care Center. *Journal of Perianesthesia Nursing*, 30(4), 290-300.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete (s. 105-114)*. Lund: Studentlitteratur AB.

\*Gephart, S., & McGrath, J. (2012). Family-Centered Care of the Surgical Neonate. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 12(1), 5-7.

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

Granskär, M., & Höglund-Nielsen. (2012). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur AB.

Hallström, I. (2015). Barn på sjukhus. I: I. Hallström & T. Lindberg (Red.). *Pediatrisk omvårdnad* (s.117-128). Stockholm: Liber AB.

Hanséus, K. (2012). Barnkardiologi. I: Hanséus, Lagercrantz & Lindberg (Red.). *Barnmedicin* (s.311-328). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Hatava, P., Olsson, G L., & Lagerkranser, M. (2000). Preoperative psychological preparation for children undergoing ENT operations: a comparison of two methods. 2000; 10(5):477-486.

\*Hendriks, K S W H., Grosfeld, F J M., van Tintelen, J P., van Langen, I M., Wilde, A A M., van den Bout, J., & ten Kroode, H F J. (2005). Can parents adjust to the idea that their child is at risk for a sudden death?: Psychological impact of risk for long QT syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 138A:107-112.

Hjärtebarnsfonden (u.å). Om medfödda hjärtfel. Hämtad 5 maj, 2016, från Hjärtebarnsfonden. <http://www.hjardebarn.se/leva-med-hjartfel/aktuell-forskning/>

Hjärt-Lungfonden. (2013) Barnhjärta- En skrift om medfödda hjärtfel. Stockholm.

\*Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E., & Åstedt Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health; *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 212-222.

\*Iacobucci, T., Federico, B., Pintus, C., De Francisci, G. (2005) Evaluation of Satisfaction level by parents and children following pediatric anesthesia. *Pediatric Anesthesia*. 15, 314-320.

\*Johansson Sundler, A., Hallström, I., Hammarström, K., & Björk, M. (2013). Living an Everyday Life Through a Child's Cancer Trajectory: Families' Lived Experiences 7 Years After Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 30 (6), 293-300.

\*Kilicarslan-Törüner, E., Kurnaz, F., & Keciöalan, R. (2012). Effect of planned information provision on anxiety of parents of children who underwent cardiac surgery. *Hemisielikte Arastirma Gelistirme Dergisi*. (1), 11-20.

\*Klemetti, S., Kunnunen, I., Suominen, T., Antila, H., Vahlberg, T., & Grneman, R. (2010). The effect of preoperative nutritional face-to-face counseling about child's fasting on parental knowledge, preoperative need-for-information, and anxiety, in pediatric ambulatory tonsillectomy. *Patient Education & Counseling*. 2010;80(1):64-70.

\*Kosta, L., Harms, L., Franich- Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S., Jordan, B. (2015). Parental experiences of their infant's hospitalization for hearth surgery. *Child: health, care and development*. 41(6), 1057-1065.

Krag Jacobsen, J. (1993). Intervju – Konsten att lyssna och fröga. Lund: Studentlitteratur AB.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). Den kvalitativa intervjun. Lund: Studentlitteratur AB.

\*Li, H C W., Lopez, V., & Lee, T L I. (2007). Psychoeducational preparation of children for surgery: the importance of parental involvement. *Patient education and counselling*. (65) 34-41.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.

\*Menahem, S., Poulakis, Z., & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery* 7, 605-608.

\*Murphy- Taylor, C. (1999). The benefits of preparing children and parents for day surgery. *British Journal of Nursing*. 12(8).

Olsson, H. & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Polit, D F., & Beck, C T. (2010). *Essentials of Nursing Research – Appraising Evidence for Nursing Practice (7 th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. .

\*Pölkki, T. (2002). Nurses' perceptions of parental guidance in pediatric surgical pain relief. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 319-327.

\*Rahimianfar, A A., Forouzannia, S K., Sarebanhassanabadi, M., Dehghani, H., Namayandeh, S M., Khavary, Z., Rahimianfar, F., Aghbageri, H. (2015). Anxiety determinants in mothers of children with congenital heart diseases undergoing cardiac surgery. *Advanced Biomedical Research*. 2015; 4: 255

Region Skåne. (2016). Barnhjärtsjukvård- Skånes universitetssjukhus. Hämtad den 5/12 2016, från <http://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/om-oss/rikssjukvard-profilomraden/barnhjartsjukvard/>

\*Sarajärvi, A., Haapamäki, M.L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. International Council of Nurses. *International Nursing Review*, 53(1), 205-210.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Sveriges Riksdag. Hämtad 15 mars, 2016, från Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Sveriges Riksdag. Hämtad 28 mars, 2016, från Sveriges Riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs\\_sfs-2014-821/](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/)



Socialstyrelsen. (2008). Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården. Hämtad 4 maj, 2016, från Socialstyrelsen.

<http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2008-14>

Socialstyrelsen. (2013). Barns och ungas hälsa, vård och omsorg. Hämtad 11 mars, 2016, från Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/kap-6-var-d-vid-vissa-sjukdomar-och-tillstand.pdf>

Stenström, P & Wester, T. (2012). Akut barnkirurgi. I: Hanséus, Lagercrantz & Lindberg (Red.). *Barnmedicin* (s.175- 180). Lund: Studentlitteratur AB.

Sunnegårdh, J. (2014). *Barnkardiologi- en översikt*. Lund: Studentlitteratur AB.

\*Sunnegårdh, J., Synnergren, M., & Berggren, H. (2012). Long term survival after surgery in congenital heart defects. *46th Annual Meeting of AEPC, Cardiol Young* 2012; Vol 22 supp 11: S41.

Vetenskapsrådet. (u.å). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 30 maj, 2016, från vetenskapsrådet.

<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects* (64th ed, 2013). Hämtad 9 maj, 2016, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

\*Ygge, B M., & Arnetz, J E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of pediatric nursing*. Vol 19(3):217-223.



## LUNDS UNIVERSITET

### Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

INFORMATIONSBREV  
2016-05-05

Till verksamhetschef Elisabeth Olhager

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien Vårt barn ska hjärtoopereras – föräldrars upplevelse av information

Varje år föds cirka 1000 barn med hjärtfel. Att vara förälder till ett hjärtsjukt barn skapar oro och förtvivlan hos många föräldrar. När ett barn ska genomföra sin första planerade hjärtoperation ställs föräldrarna inför ett svårt beslut. Då är det viktigt att vårdpersonalen ger adekvat information. Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelse av den information de får i samband med sitt barns första planerade hjärtoperation.

En kvalitativ intervjustudie med ett strategiskt urval kommer användas. Inklusionskriterierna kommer att vara föräldrar till barn mellan 0-1 år som genomgått sin första planerade hjärtoperation under tiden januari till maj 2016. Det för att författarna inte ska ha varit i kontakt med familjerna tidigare. Intervjuerna kommer att göras med de föräldrar vars barn utfört sin operation Barnhjärtcentrum i Lund. Föräldrarna ska vara svensktalande samt förstå det svenska språket väl. Författarna önskar ha kontakt med operationsplanerare för Barnhjärtcentrum, som en mellanhand, för att få så tillförlitligt urval som möjligt. Intervjuerna kommer att ske via telefon eftersom Barnhjärtcentrum i Lund har ett upptagningsområde som innefattar stora delar av Sverige. Författarna planerar att utföra mellan 15-20 intervjuer. Intervjumaterialet kommer sedan att bearbetas enligt innehållsanalys. Exklusionskriterierna är komplicerade hjärtfel.

Skriftlig information om studien kommer att skickas till vald urvalsgrupp. Blankett om informerat samtycke kommer att följa med som en bilaga och kommer att önskas i retur, påskriven, av respektive förälder. På blanketten får föräldrarna även ange sitt telefonnummer för att författarna ska kunna få kontakt med dem vid intervjutillfället. I brevet kommer finnas information om att studien är frivillig samt att det går att avbryta studien närhelst de önskar, utan orsak eller konsekvenser. I brevet kommer även föräldrarna få skriva under att de gett sitt medgivande till att intervjuerna kommer att spelas in. Inspelat material kommer att förvaras så

att endast författarna kommer ha tillgång till det. Enskilda föräldrar kommer inte att kunna identifieras. Allt material kommer att förstöras efter examinerad magisteruppsats.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistutbildningen med inriktning barnsjukvård, Lunds universitet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Anna Jönsson  
Leg. Sjuksköterska  
Studerande på specialist-  
sjuksköterskeprogrammet  
e-post:  
anna.jonsson.0580@student.lu.se  
Tfn 073 2514014

Elin Friberg  
Leg. Sjuksköterska  
Studerande på  
specialistsjuksköterske-  
programmet  
e-post:  
elin.friberg.3823@student.lu.se  
Tfn 070 7711639

Handledare  
Lisbeth Jönsson  
Universitetsadjunkt  
PhD, barnsjuksköterska  
Institutionen för hälsovetenskaper  
Box 157  
221 00 Lund  
Tfn:046 222 1970  
e-post:Lisbeth.Jonsson@med.lu.se



# LUNDS UNIVERSITET

## Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

## Bilaga 2 (4)

INFORMATIONSBREV  
TILL MELLANHAND  
2016-05-05

Till operationsplanerare, Margaretha Hellman

”Vårt barn ska hjärtopereras”- föräldrars upplevelse av information

Vi skulle uppskatta om du ville vara behjälplig med att få fram ett urval i ovanstående studie.

Varje år föds cirka 1000 barn med hjärtfel. Att vara förälder till ett hjärtsjukt barn skapar oro och förtvivlan hos många föräldrar. När ett barn ska genomföra sin första planerade hjärtoperation ställs föräldrarna inför ett svårt beslut. Då är det viktigt att vårdpersonalen ger adekvat information. Syftet med studien är att ta reda på om informationen de får är adekvat i samband med att deras barn ska genomgå sin första planerade hjärtoperation.

Ett strategiskt urval kommer användas för att få fram lämpliga deltagare. Inklusionskriterierna kommer att vara föräldrar till barn mellan 0-1 år som genomgått sin första planerade hjärtoperation under tiden januari till maj 2016. Det för att författarna inte ska ha varit i kontakt med familjerna tidigare. Intervjuerna kommer att göras med de föräldrar som vars barn utfört sin operation Barnhjärtcentrum i Lund. Föräldrarna ska vara svensktalande samt förstå det svenska språket väl. Intervjuerna kommer att ske via telefon eftersom Barnhjärtcentrum i Lund har ett upptagningsområde som innefattar stora delar av Sverige. Författarna planerar att utföra mellan 15-20 intervjuer. Intervjumaterialet kommer sedan att bearbetas enligt innehållsanalys. Exklusionskriterierna kommer att vara komplicerade hjärtfel.

Vi skulle behöva din hjälp med att hitta lämpliga föräldrar som uppfyller inklusionskriterierna. Därefter önskar vi kontakt med dig för att vidare kunna skicka ut information om studien till utvalda föräldrar vilket planeras att göra vecka 35 och 36.

Föräldrarna får i brevet som går ut information om att deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Enskilda föräldrar kommer inte kunna identifieras. Intervjuerna kommer att spelas in efter föräldrarnas godkännande. Inspelat material kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av det. Efter examinerande magisteruppsats med godkänt resultat kommer allt material att förstöras.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning barnsjukvård, Lunds Universitet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Anna Jönsson  
Leg. Sjuksköterska  
Studerande på Specialist-  
sjuksköterskeprogrammet  
e-post:  
anna.jonsson.0580@student.lu.se  
Tfn: 073 2514014

Elin Friberg  
Leg. Sjuksköterska  
Studerande på Specialist-  
sjuksköterskeprogrammet  
e-post:  
elin.friberg3823@student.lu.se  
Tfn: 070 711639

Handledare  
Lisbeth Jönsson  
Universitetsadjunkt  
PhD, Barnsjuksköterska  
Institutionen för hälso-  
vetenskaper  
Box 157  
22100 Lund  
Tfn: 046 2221970



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

MEDGIVANDEBLANKETT  
2016-05-05

Vårt barn ska hjärtopereras!

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Vi har fått ert namn via operationskoordinator Margaretha Hellman på Barnhjärtcentrum i Lund.

Varje år föds ca 1000 barn i Sverige med hjärtsjukdom. Det motsvarar ungefär 3 barn per dag. Flera av dessa barn behöver opereras. Det finns två opererande centra i Sverige, i Göteborg och i Lund. Att som förälder få adekvat information om barnets sjukdom och behandling är av stor vikt. Vi vill i vår studie undersöka hur föräldrar till barn som ska genomgå hjärtoperation upplever informationen de får i samband med operationen.

Vi skulle vilja göra en intervju med Dig. Den beräknas ta cirka 30-45 min och genomförs av sjuksköterskorna Anna Jönsson och Elin Friberg. Vi planerar att ringa er på telefonnummer som ni uppger, kvällstid, antingen vecka 39 eller 40 för att bestämma tid för intervjun.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Detta för att vi ska kunna analysera innehållet på ett korrekt sätt. Inspelningen kommer att avidentifieras och förvaras inlåst. Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den. Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten och skicka tillbaka den i bifogat svarskuvert senast den 25 september 2016. Insamlat material kommer att förvaras inlåst i ett dokumentskåp i privat fastighet. Efter att arbetet har examinerats och godkänts kommer allt material att förstöras.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot barn och ungdomar.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Anna Jönsson  
Leg. Sjuksköterska  
Studera på Specialist-  
sjuksköterskeprogrammet  
e-post:  
anna.jonsson.0580@student.lu.se  
Tfn: 073 2514014

Elin Friberg  
Leg. Sjuksköterska  
Studera på Specialist-  
sjuksköterskeprogrammet  
e-post:  
elin.friberg3823@student.lu.se  
Tfn: 070 711639

Handledare  
Lisbeth Jönsson  
Universitetsadjunkt  
PhD, Barnsjuksköterska  
Institutionen för hälsovetenskaper  
Box 157  
22100 Lund  
Tfn: 046 2221970  
e-post:Lisbeth.jonsson@med.lu.se



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper

**Samtyckesblankett**

Jag har tagit del av informationen om *Vårt barn ska hjärtopereras!*

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

*Underskrift av studiedeltagare*

*Underskrift av student*

\_\_\_\_\_  
Ort, datum

\_\_\_\_\_  
Ort, datum

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Telefonnummer

\_\_\_\_\_  
Telefonnummer

## Bilaga 4 (4)

### **Semistrukturerad intervjuguide**

#### **Inledande öppen fråga:**

*-Om du tänker på dagen då ni kom till sjukhuset för att bli inskrivna inför ditt barns hjärtoperation, kan du beskriva hur du upplevde informationen du fick?*

#### **Frågor för förtydligande:**

*- Kan du berätta om hur du upplevde samverkan mellan olika yrkeskategorier i samband med ert barns hjärtoperation?*

*- Kan du beskriva hur det var rent känslomässigt efter du fått information i samband med ditt barns hjärtoperation?*

*- Kan du beskriva din delaktighet kring informationen i samband med ditt barns hjärtoperation?*

#### **Följdfrågor:**

*- På vilket sätt?*

*- Kan du förklara närmre?*

*- Kan du ge något exempel?*

*- Vad tror du det beror på?*

*- Hur menar du?*

*- Kan du ge något exempel?*

#### **Bakgrundsfrågor:**

*- Kön:*

*- Ålder:*

*- Utbildningsnivå:*

*- Antal barn:*