

Föräldrars upplevelser av informationen de fått i samband med sitt barns hjärtoperation

Författare: Frida Kjellberg & Johanna Larsson
Program/Kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot hälso- och sjukvård för
barn och ungdomar/OM 5300. VT 2011
Omfattning: 15 högskolepoäng
Handledare: Margaretha Jenholt Nolbris
Examinator: Barbro Lundblad

Institution för Vårdvetenskap och hälsa



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FÖRORD

Vi vill tacka de föräldrar som deltagit i studien och delgivit oss sina upplevelser och erfarenheter. Tack för att ni tog er tid att medverka. Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Margaretha Jenholt Nolbris för ditt engagemang och för att du alltid varit tillgänglig för oss. Tack för att du alltid varit så positiv och för ditt stöd när det känts jobbigt.

Titel (svensk):	Föräldrars upplevelser av informationen de fått i samband med sitt barns hjärtoperation
Titel (engelsk):	Parent's experiences of information obtained in connection with their child's heart surgery
Arbetes art:	Examensarbete avancerad nivå
Program/	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar
Kurs/kurskod:	Omvårdnad/OM5300
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	25
Författare:	Frida Kjellberg och Johanna Larsson
Handledare:	Margaretha Jenholt Nolbris
Examinator:	Barbro Lundblad

Inledning:

Barn med kammarsemptumdefekt (VSD) opereras idag under sitt första halvår. Till barnhjärtcentrum kommer dessa barn tillsammans med sina föräldrar för att vårdas i samband med hjärtkirurgin. När familjen kommer till sjukhuset, dagen före den planerade operationen, är det en lång dag med många olika undersökningar som väntar dem. Föräldrarna har då ofta många frågor och mycket oro. För att barnsjüksköterskan ska kunna ge individuellt stöd krävs det en medvetenhet om föräldrarnas livssituation och resurser. Föräldrar har ett stort behov av information och det är en rättighet för dem att få tillräcklig information för att aktivt kunna delta i barnets vård. Därför behövs kunskap om föräldrars upplevelser av att få information under barnets sjukhusvistelse.

Syfte:

Syftet med denna studie var att beskriva hur föräldrar upplevt informationen de fått i samband med deras barns planerade hjärtoperation.

Metod:

En kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer användes. För att pröva metoden genomfördes en pilotstudie. Urvalet bestod av föräldrapar vars barn genomgått en VSD-operation för tre till sex månader sedan. Dataanalysen genomfördes enligt Graneheim & Lundmans (2004) innehållsanalys.

Resultat:

Analysen resulterade i tio subteman och två teman. Det första temat, vikten av att få information, beskriver både föräldrars upplevelse av att få bristfällig information och deras upplevelse när informationen varit tillfredställande. Här beskrivs även upplevelsen hos föräldrarna när inte samordningen fungerar och när de får olika budskap från vårdpersonalen. Det andra temat som framkom var att bli trygg och beskriver vikten av att inte behöva känna oro. Bra och tillräcklig information gjorde föräldrarna trygga, genom att de förstod och att de hade kontroll över situationen.

Diskussion:

Bekräftelse och information är grundläggande behov hos föräldrarna. Genom upprepad adekvat information och undervisning, från personer ur olika yrkeskategorier, upplever föräldrarna en kontrollerad eller minskad oro. Om föräldrarna kan ansas genom att känna sig bekräftade ökar möjligheten för dem att leka och tillgodogöra sig ny erfarenhet. Genom att kunna bemästra sin situation når de ett lärande som leder till en ökad medvetenhet, vilket hjälper dem genom sjukhusvistelsen. Men när föräldrarna upplever att samordningen av informationen inte fungerar leder det till en känsla av att inte ha kontroll över situationen, vilket i sin tur leder till ökad oro.

Nyckelord: Föräldrar, hjärtoperation, information, kommunikation, undervisning, trygghet

Abstract

Introduction:

Nowadays children with ventricular septal defect (VSD), undergoes surgery in it's first six months. These children and their parents come to the childrens cardiac centre to be cared for when they undergo cardiac surgery. When the family comes to the clinic the day before the planned surgery, a long day with many different examinations, awaits them. Parents often have many questions and concerns. In order to provide individual support to them, the pediatric nurse require an awareness of parent's lives and resources. Parents have a great need for information and it is a right for them to get enough information to be able to actively participate in their child's care. Therefore there is a need for knowledge about parent's experiences in receiving information during a child's hospital stay.

Purpose:

The purpose of this study was to describe how parents experienced the information they received in connection with their child's planned cardiac surgery.

Method:

A qualitative method with semistructured interviews was used. A pilot study was conducted to test the method. The sample consisted of parents whose children had undergone a VSD surgery in the last three to six months. Data analysis was conducted in Granheim & Lundman's (2004) content analysis.

Result:

The analysis resulted in ten subthemes and two themes. The first theme, the importance of obtaining information, describes both the parent's experience of getting inadequate information and their experience when the information was satisfying. It also describes the parent's experience when the coordination isn't working and when they receive different messages from health professionals. The second theme that emerged was to be secure and describes the importance of not having to feel anxious. Good and sufficient information made the parents secure, because they understood and that they had control over the situation.

Discussion:

Confirmation and information are basic needs of parents. By successive and adequate information, from staff from different professional groups, parents experienced a controlled or reduced anxiety. By being able to cope with their situation, they reach a learning that leads to an increased awareness that will help them through their hospital stay.

But when parents feel a lack of coordination of the information, it leads to a feeling of not having control of the situation, which in turn leads to increased anxiety.

Keywords: parents, cardiac surgery, information, communication, education, security

INNEHÅLL	sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
VÅRDVETENSKAPLIGA UTGÅNGSPUNKTER	2
TEORETISK REFERENSRAM	3
CENTRALA BEGREPP	4
Information	4
Undervisning	4
Kommunikation	4
TIDIGARE FORSKNING	5
Kartläggning av forskningsläget	5
Aktuellt forskningsläge	5
<i>Föräldrars oro</i>	5
<i>Föräldrars upplevelse av information</i>	6
<i>Sjuksköterskans upplevelse av information</i>	7
<i>Föräldrars ansvar under vårdtiden</i>	8
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	8
URVAL	9
DATAINSAMLINGEN	9
DATAANALYS	9
PILOTSTUDIEN	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
VIKTEN AV ATT FÅ INFORMATION	12
Att få olika budskap	12
Bristande information	12
Positiv upplevelse av information	13
Olika former av information	13
Upplevelser av samordningen	14
ATT BLI TRYGG	14
Att uppleva oro och rädsla	14
Att förstå	15
Att vara förberedd	15
Att inte ha någonstans att ta vägen	15
En önskan om förbättring	16

DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
Urval	16
Datainsamlingen	17
Analys	17
RESULTATDISKUSSION	18
Slutsatser	21
REFERENSER	22
BILAGOR	
Bilaga 1 Forskningspersonsinformation	
Bilaga 2 Frågeguide	

INLEDNING

Under ett barns sjukhusvistelse kommer barnsjuksköterskan i regelbunden kontakt med hela familjen (1). Därför har barnsjuksköterskan en speciell position jämfört med annan vårdpersonal för att kunna stödja föräldrar. Professionell personal som ser till varje individ och bemöter dem med respekt, kan underlätta för föräldrar att klara sin situation. Om föräldrars behov möts kan de lättare hantera barnets sjukdom (2). Enligt Sarajärvi m.fl. kan inte vårdpersonal ge individuellt stöd och bemötande om de inte är medvetna om föräldrarnas livssituation och deras resurser. Det är därför viktigt att ha kunskap om föräldrars upplevelser av att få information och känslomässigt stöd under barnets sjukhusvistelse. Förutsättningarna för föräldrar att uppleva trygghet ökar då de får kunskap, information och då de möts med respekt av vårdpersonalen, men även då de får uppleva närhet till sitt barn. Med kunskap, självkänedom samt förmåga att visa empati kan vårdpersonal stödja och möta föräldrar i kris (3). Enligt Hopia m.fl. visar att öppen kommunikation är nyckeln till en tillförlitlig relation mellan föräldrar och vårdpersonal (1).

Föräldrar till barn som ska genomgå en planerad korrigerande av medfött hjärtfel har ofta många frågor och mycket oro. Många gånger har föräldrarna haft kännedom om sitt barns medfödda hjärtfel sedan barnets födelse eller sedan barnets allra första tid i livet. Det vanligaste medfödda hjärtfelet är kammarseptumdefekt (VSD) och återfinns hos 1,5 – 2 av 1000 levande födda. Den första operationen av ett medfött hjärtfel utfördes i USA 1938. Mindre defekter kräver vanligtvis inte någon operativ åtgärd, utan sluts ofta spontant. Större kammarseptumdefekter opereras idag under barnets första halvår (4). När ett barn kommer till sjukhuset tillsammans med sina föräldrar dagen före den planerade operationen är det oftast en lång dag som väntar dem. Flera olika undersökningar ska genomföras för att operationen ska kunna förberedas. Barnet ska få en perifer venkateter, det ska tas blodprov och kontroller av vitala parametrar, som t.ex. puls, blodtryck och saturation, ska göras. Familjen träffar också många olika personer med olika specialistkunskaper. Läkaren och sjuksköterskan vill få information om barnet och familjen för att kunna utföra bästa möjliga vård. Dessutom ska föräldrar och barn få adekvat information om den kommande operationen. I många fall förmedlas informationen angående barnets hjärtoperation till föräldrarna och barnet av personer med olika specialistkunskaper och ofta oberoende av varandra och ibland med bristande samordning. Detta kan leda till förvirring snarare än tydlighet för familjen (5).

BAKGRUND

Inom barnsjukvården ses ett barns sjukdom som en angelägenhet för hela familjen när ett barn blir sjukt (6). Det innebär att barnsjuksköterskan ska kunna möta barnet och dess familj i både glädje och sorg, vilket kräver ett respektfullt bemötande. Optimal delaktighet måste möjliggöras, vilket kräver att barnsjuksköterskan stödjer barnet och familjen samt ger dem individuellt anpassad information och försäkras sig om att de förstår informationen. För att kunna göra detta är det också viktigt att upptäcka deras resurser och förmåga till egenvård. Barnsjuksköterskan har kunskap om betydelsen av samverkan med både närstående och med andra yrkesgrupper (7).

En finsk studie visar att föräldrar bär en tung börda när deras barn blir svårt sjuka och tvingas ligga på sjukhus (1). Det uppkommer många starka och påfrestande känslor som familjen måste förhålla sig till. När ett barn diagnostiseras med en svår sjukdom, upplever föräldrar att deras liv förändras och att de går in i en ny tillvaro med nya referenser (8). Sjukdomen kommer att förändra och påverka familjens vardag (6). Enligt Sarajärvi m.fl. önskar föräldrar att personalen skall stödja dem mer genom att lyssna, vara närvarande och tillgängliga och genom att ge mer information och undervisning om barnets sjukdom och behandling (3).

Föräldrar är en självklar del i barnsjukvården, och en ovärderlig samarbetspartner i barnsjuksköterskans arbete med det sjuka barnet. Föräldrar är oerhört känsliga för förändringar i barnets tillstånd vilket ska ses som en tillgång (9). Enligt Shields m.fl. känner föräldrarna sitt barn bäst och fungerar som en bro mellan barnet och vårdpersonalen. Det är därför viktigt att inte nonchalera föräldrars omdöme när det gäller deras barn (2).

Det är inte ovanligt att föräldrar upplever sin roll på vårdavdelningen som oklar. Bristande information till föräldrarna om vad som förväntas av dem, tillsammans med den förståeliga oron för barnet, leder till osäkerhet hos föräldern (10). Detta kan barnsjuksköterskan underlätta genom tydlig och ärlig kommunikation om vad som förväntas av föräldrarna under sjukhusvistelsen (5). Det finns ett stort behov av information hos föräldrar och de har rätt att få tillräcklig information om avdelningens rutiner samt adekvat stöd för att aktivt kunna delta i barnets vård (10). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska patienten ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, undersökningar, vård och behandling. Vid behov kan informationen i stället lämnas till anhörig, vilket är fallet inom barnsjukvården (11).

Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB, bildades 1980. NOBAB värnar om sjuka barns rättigheter, och har utarbetat en standard som ska gälla för alla barn som vårdas på sjukhus och är grundad på FN:s barnkonvention. Barn som vistas på sjukhus har rätt att ha sina föräldrar närvarande under hela vårdtiden. Barnets föräldrar ska få hjälp och de ska uppmuntras att stanna hos barnet. De behöver också få information om barnets kommande behandling och vård och den ska ges på ett sätt som de kan förstå (12). Utan adekvat information är det svårt för föräldrarna att kunna vara tillräckligt delaktiga i de beslut som rör sitt barn (5, 13). Tydlig information leder till minskad stress hos föräldrarna och är grunden för ett gott samarbete, vilket gör det lättare att ge barnet god vård (5, 14).

Föräldrar som är oroliga för sitt barns sjukdom kan reagera med förändringar i hur de själva agerar mot sitt barn. De kan t.ex. bli överbeskyddande eller mer krävande mot barnet. Därför kan det bli nödvändigt för barnsjuksköterskan att hjälpa föräldrarna med att hantera både barnets reaktioner och föräldrarnas egna. Det är barnsjuksköterskans ansvar att i största möjliga mån uppmärksamma och tillgodose familjens behov (9). Att bli förälder till ett barn med hjärtfel kan bli en stress för hela familjen. När barnet dessutom behöver kirurgi kan denna stress förstärkas och föräldrarna kan få svårt att ta till sig den information de får preoperativt (9). När barnsjuksköterskan ska informera om hur det går till inför operation och efter operation, måste lyhörddhet inför föräldrarnas frågeställningar och föreställningar beaktas (15).

VÅRDVETENSKAPLIGA UTGÅNGSPUNKTER

Vårdvetenskapen beskriver och analyserar vårdande och har sin grund i humanvetenskap. Syftet är att skapa förståelse för människan, patienten sätts i fokus och försöker förstå människan bakom patienten och i ett samband. Denna vetenskap bygger på en humanistisk människosyn där människan ses som en enhet av kropp, själ och ande, människan är en helhet och att hon är unik (16). Kroppen är inte enbart en fysisk gestalt utan fungerar som kontakt med världen. Genom kroppen uttrycks t.ex. brister, behov och lidelser. Själens är tankar, känslor och föreställningar. Anden är självmedvetenhet, förhållandet till sig själv och andra människor, förhållandet till tiden, det som var, är och det som kommer, förhållandet till liv, död och meningen med tillvaron. Kropp, själ och ande är ett och kan inte särskiljas. I den humanistiska människosynen framhävs människans frihet, resurser och potential som betydelsefullt för att kunna växa och utvecklas (17).

Inom vårdvetenskapen finns ett patientfokus som lägger tonvikten på patientens eget perspektiv på sin hälsa och ohälsa, på sin livssituation och på vårdandet. Detta utesluter dock inte närståendeperspektivet vilket är i synnerhet viktigt att uppmärksamma vid vård av barn. Inom vårdvetenskapen vill man utöka kunskapen om människan som helhet, utifrån hennes hälsa, lidande och vårdande. Vårdvetenskapen strävar efter att skapa kunskap för att utveckla och förbättra vårdandet för patienten. Detta skall göras utifrån caritasmotivet som handlar om kärlek och barmhärtighet. Vårdvetenskapen studerar människan som delaktig i vården, hennes väsen, hennes handlingar och resultaten av hennes handlingar. Sjuksköterskan har omsorg om hela patienten och skall inte vara inriktad endast på dennes sjukdom. Vårdvetenskap som ämne är uppdelat i två delar: Systematisk vårdvetenskap, som är allmän och besvarar frågorna Vad och Varför, och den Kontextuella/Kliniska vårdvetenskapen som är mer yrkesspecifik och besvarar frågan Hur (17, 18). I denna studie är kunskapssökandet inriktat på att beskriva föräldrars upplevelser, och besvarar därmed frågan Hur.

TEORETISK REFERENSRAM

Enligt Eriksson (16, 19) innebär vårdande att genom olika former av ansning, lekande och lärande ge ett välbehag, en tillit, tillfredställelse och utveckling. Att ansa, leka och lära skall leda till en helhet, alltså hälsa hos människan och har i syfte att positivt stödja hälsoprocessen. Att ansa, leka och lära har ett samband med begreppen tro, hopp och kärlek. Genom att visa tro, hopp och kärlek finns möjlighet till lindrat lidande och upplevelse av mening, sammanhang och värdighet. Att ha en tro av någon form utgör en trygghet och kraft. Hoppet är knutet till vad människan upplever som meningsfullt. Att känna meningsfullhet ger människan kraft och vilja att gå vidare. Hopp ger förtröstan och tillit. Kärleken är kärlek till medmänniskan, att bry sig om och visa omsorg och omtanke, att vilja hjälpa och vilja väl. Enligt Eriksson bildar tro, hopp och kärlek själva grunden för omvårdnaden (16, 19).

Ansningen är den mest grundläggande formen av vårdande och har en helande funktion och innebär att ge värme, närhet och beröring, att visa att människan vill den andre väl. Med ansning menas att tillgodose patientens grundläggande behov. Det är att rena och nära så att hälsan gynnas. Att rena är både kroppsligt, själsligt och andligt, vårdaren tar emot patientens känslor och hårbärgerar dem inom sig. Att nära är förutom att se till att patienten har mat och dryck att ge patienten bekräftelse och finnas till hands (16, 18, 19)

Leken är det centrala elementet i vårdandet och innebär glädje, att leka är både själsligt och andligt. Leken kan hjälpa patienten att anpassa sig till ny information, här finns möjlighet för sjuksköterskan att ge tid och utrymme för patienten. Som vårdare försöker denne möta patienten i dess drömmar och intressen, för att få patienten att känna trygghet. Leken främjar utveckling och en känsla av gemenskap och samhörighet. Genom leken kan patienten aktivt forma sin hälsa, få en stunds vila och ny energi eller prova nya handlingsalternativ. Genom lärandet skall sjuksköterskan hjälpa patienten att få tillbaka sitt oberoende. Att lära innebär att en person kan lära av sig själv och få information genom undervisning. Genom att höra och tolka sig själv sker en utveckling mot självständighet och självförverkligande (16, 18, 19).

Målet för den yrkesmässiga omvårdnaden är att hjälpa den naturliga omsorgen så att den främjar mänsklig hälsa och integration. Den professionella omsorgen skall ersätta den naturliga omsorgen när den inte räcker till, för att främja upplevelsen av tillit samt kroppsligt och andligt välbefinnande, samt upplevelsen av att utvecklas som människa (17). Enligt Eriksson är vårdens syfte att lindra lidande genom att bland annat ge lidandet en mening. Vårdaren kan minska lidandet genom att ha mod att gå in som medaktör i lidandet och att

stödja patienten till att våga vara i lidandet (20).

CENTRALA BEGREPP

Utifrån denna studies syfte som är att beskriva hur föräldrar har upplevt informationen de fått i samband med deras barns hjärtoperation, belyses tre begrepp som ter sig viktiga för omvårdnaden av barn och föräldrar. Begreppen är information, undervisning och kommunikation. Undervisning och information är två pedagogiska verktyg för överföring av kunskap (21). De tre begreppen kopplas till Erikssons teori om att ansa, leka och lära (16, 19). Det finns krav på sjuksköterskan att genom kommunikationen med barn och dess föräldrar stödja deras kapacitet till egenvård och kommunikation är en viktig del av undervisning och information till familjen (5).

Information

Information kommer av latinets informatio, vilket innebär förklarande, utbildande och upplysande (22). Det är det meningsfulla innehållet som överförs genom kommunikation och syftar till att en person får kännedom om någonting, vilket är en förutsättning för att nå kunskap (23). Med information menar vi i denna studie information angående barns hjärtoperation, vilken ges av vårdpersonal och är riktad till föräldrarna. Utifrån Erikssons teori om att ansa (16, 19) tillgodoses föräldrars grundläggande behov vilket innebär att ge information som leder till bekräftelse.

Undervisning

Undervisning innebär en förmedling av kunskaper, vanligtvis under skolmässiga former såsom lektioner (24, 25). Information och undervisning är besläktade med varandra. Skillnaden mellan att förmedla information och att undervisa är att det sistnämnda utgår från en dialog (5). Undervisningen inom barnsjukvården har som syfte att ge föräldrar möjlighet att få kunskap som gör att de bättre kan klara av den nya situationen och minska stress och oro, vilket indirekt gagnar barnet (21). Med utgångspunkt från begreppet leka enligt Eriksson (16, 19) kan föräldrarna få fortsatt undervisning i samband med sitt barns hjärtoperation.

Kommunikation

Kommunikation innebär en överföring av information mellan människor och för detta krävs det ett språk eller en kod i vilken informationen uttrycks (23). Begreppet kommunikation härstammar från det latinska communicare, vilket betyder att göra något gemensamt, göra någon annan delaktig i, ha förbindelse med (5, 26). Kommunikation kan definieras som en ömsesidig process där den ena parten förhåller sig till ett budskap från den andra, och vice versa. Dessa budskap eller signaler bllas fram och tillbaka och tolkas av varje person. I vilket sammanhang kommunikationen sker påverkar vad signalerna betyder och hur dessa tolkas (15). Det tredje centrala begreppet kommunikation blir ett lärande av den samlade informationen och undervisningen som Eriksson (16, 19) beskriver som en avslutande fas av ansa, leka och lära.

Budskapet i kommunikationen kan vara verbal eller icke-verbal, men ofta är det en kombination av dem båda. Dessa budskap leder fram till en process mellan parterna. Verbal kommunikation kan vara röster, ljud och ord, medan den icke-verbala innefattar kroppsspråk, ansiktsuttryck och beröring. Kommunikation är en grundläggande social aktivitet och en förutsättning för människans psykiska, sociala och kulturella utveckling (13). I vår studie sker en ömsesidig kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar i samband med undervisning och information.

TIDIGARE FORSKNING

Kartläggning av forskningsläget

Litteratursökning har skett i databaserna CINAHL och PubMed, under december 2010. Sex artiklar har funnits i PubMed och sju artiklar har funnits i CINAHL. De sökord som användes var preoperative care, parents, information, education, surgery, surgical och needs. Via tre sökningar i PubMed, med olika kombinationer av sökord, valdes sex artiklar ut (tabell 1). Fyra sökningar, som resulterade i att sex artiklar valdes ut, gjordes i CINAHL med olika kombinationer av sökord (tabell 1), artiklarna skulle vara Peer Reviewed. Genom manuell sökning i lästa artiklars litteraturlistor har ytterligare sju artiklar hittats. Artiklarna är publicerade i olika vetenskapliga tidskrifter mellan åren 1993 och 2010.

Det nedan beskrivna aktuella forskningsläget baseras på fem artiklar utförda i England, två i Italien, fem från Sverige, fyra från Finland, en från Australien, en från Canada, en från Irland och en från Kina. Tre artiklar är litteraturstudier, tretton är kvantitativa och tre kvalitativa. En var både kvalitativ och kvantitativ. I studierna som valdes, är urval, metod, frågeställning, syfte och dataanalys väl beskrivna för läsaren. Två artiklar beskriver inte om de har etiskt godkännande (35, 39), men kändes ändå relevanta för pilotstudien.

Tabell 1: Antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökning

Databas	Sökord	Sökträffar	Valda artiklar	Totalt artiklar
PubMed	Preoperative care, parents	394	0	0
PubMed	Preoperative care, parents, information	59	27, 33, 34, 38	4
PubMed	Preoperative care, parents, education	130	28, 39	2
CINAHL	Surgical, parents, education	67	29, 36	2
CINAHL	Parents, needs, information	367	31, 32	2
CINAHL	Surgery, parent, information, information needs	20	40, 43	2
CINAHL	Preoperative, parent, information	29	30	1
Manuell sökning			1, 2, 3, 35, 37, 41, 42	7

Aktuellt forskningsläge

Föräldrars oro

Enligt en engelsk litteraturstudie (27) som sammanställt kunskap kring föräldrars oro inför barnets operation, visar att anestesi är en av de faktorer som ger upphov till mest oro. En italiensk enkätstudie visar att föräldrar är mer oroliga ju mer omfattande operation deras barn

genomgår och att mammor är mer oroliga än pappor. Oron var dessutom relaterad till föräldrarnas antal sociala kontakter och utbildningsnivå (28). Det har visat sig att oro hos föräldrarna är en riskfaktor för barns oro och att en ökning av föräldrars oro leder till att barnets oro ökar (27, 29, 30). Två studier visar att föräldrars oro kan orsakas av brist på information och att den planerade preoperativa informationen kan öka föräldrars kunskap och förmåga att hantera sin oro (31, 32). Pölkki m.fl. har visat att de föräldrar som får god information och är väl förberedda kan överföra en trygghet till barnen (29). För att lättare kunna handskas med sin oro är det viktigt att föräldrarna förstår sin roll under vårdtiden och vilka eventuella komplikationer som kan komma att ske, vilket endast kan komma från adekvat information (31).

Föräldrar har olika sätt att hantera sin oro och det kan bero på vilken copingstrategi de använder sig av. Två vanliga copingstrategier är att söka information och att undvika information (30). En av studierna som granskats visar att för de föräldrar som vill ha mycket information ökar oron, när de inte får tillräcklig information, och tvärtom vad det gäller de föräldrar som inte vill ha så mycket information (30). Det har också visat sig att oro, samt i vilken grad föräldrarna önskar information, går hand i hand med kunskapen de har om deras barns kirurgiska vård (32).

Flera studier beskriver att föräldrars oro minskar om de får en kombination av olika sorters preoperativ information. Föräldrar som fått både muntlig och skriftlig information om barnets kommande narkos och återhämtning uppger mindre oro och högre tillfredsställelse, jämfört med föräldrar som enbart fått muntligt information. Genom att se en video som beskriver procedurer och händelser kring barnets sjukhusinskrivning och narkosinduktion, kan föräldrars nivå av oro minska (27, 30, 31, 33-35).

En studie med focus på föräldrars oro 24 timmar efter barnets operation visade att det första dygnet är väldigt stressande för föräldrarna, p.g.a. att barnet ännu inte är återställt. Då är kommunikationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna viktig, och för att förstå den postoperativa vården och smärtproblematiken behöver föräldrar få mer riktat stöd före operationen. Föräldrar till barn som genomgår stora komplicerade operationer bör få extra uppmärksamhet, genom stöd med frekventa samtal och kommunikation riktat till båda föräldrarna upprepade gånger om deras barn och den postoperativa vården, eftersom det är de föräldrarna som riskerar att bli mest oroliga (28).

Föräldrars upplevelse av information

I studier framkommer att planerad information innan operation har en stor betydelse för hur föräldrar hanterar sin oro och för att minska det psykologiska traumat (31, 36, 37). Tre studier beskriver även att föräldrar vill ha detaljerad preoperativ information angående risker, komplikationer och tillvägagångssätt runt barnets operation, men även om yrkesgruppernas olika roller (32, 38, 39). En interventionsstudie med intervjuer visar att föräldrar som fått utökad preoperativ information och demonstration av utrustning och procedurer runt barnets operation rapporterade mer kunskap och större tillfredsställelse än de som fått sedvanliga förberedelser (34). I en litteraturstudie av Murphy-Taylor så framkommer det att det finns en avsaknad av information och råd till föräldrar innan operation. Litteraturen visar att det finns en brist på kommunicerad information, att föräldrar upplever att de inte fått någon skriftlig information samt att den muntliga informationen varierade mycket mellan olika besök. Enligt studien upplever föräldrarna att skriftlig information är nödvändig (31). Att föräldrarna upplevde att deras informationsbehov uppfylldes på ett otillfredsställande eller otillräckligt

sätt framkommer även i en kvalitativ studie gjord av Hummenlinck och Pollock där 27 föräldrar intervjuats (40).

I en litteraturstudie som granskat sex stycken deskriptiva studier och fem interventionsstudier har det framkommit att föräldrar kan bli överbelastade med information vilket kan påverka deras förmåga att förstå och ta till sig kunskap (27). I Hummenlinck och Pollocks studie framkom det att föräldrar till svårt sjuka barn ibland fick mer information än vad de kunde klara av, medan föräldrar till mindre sjuka barn rapporterade en brist på information om sjukdomen och behandlingen. Samtidigt som föräldrarna kunde känna sig överbelastade av viss typ av information kunde de även känna sig rädda och förvirrade då de inte kunde finna svar till specifika frågor eller lösa oro som tyngde dem just vid tillfället (40).

Studier visar att sjuksköterskor och föräldrar har olika uppfattning om föräldrars roll på sjukhuset. Föräldrar vill gärna bli involverade i vården av sitt barn och är motiverade till att delta, men upplever att det kan vara svårt då de saknar adekvat information och information om vad som förväntas av dem. Sjuksköterskor måste förstå att det är viktigt att ge den information, utbildning och det stöd som föräldrarna behöver för att kunna delta i vården av sitt barn (37, 41-43). Enligt studierna verkar det inte finnas någon klar uppfattning om när det är bäst för föräldrarna att få förberedande information (25, 30, 34, 35).

Sjuksköterskans upplevelse av att ge information

Flera studier menar att barnsjuksköterskor är en viktig källa till information för både barn och deras föräldrar och att barnsjuksköterskan har en viktig funktion i att lindra oro (1, 3, 31, 37). I en intervjustudie med sjuksköterskor av Ellerton och Merriam framkom det att det ofta är sjuksköterskan som har utvecklat den lilla information som finns inför operation (35). Resultatet av en finsk enkätstudie visar att vårdpersonalen borde koncentrera sig på kvaliteten i informationen som erbjuds föräldrarna och på vilket sätt den ges (31). Vårdpersonal är ofta omedveten om vad patienten har för kunskaper och underskattar deras informationsbehov (39).

Enligt Murphy-Taylors konklusion utifrån sin litteraturstudie (31) har sjuksköterskan den bästa möjligheten för att utveckla förberedelsematerial inför operation, då de har insikt i hur det påverkar föräldrar psykiskt i samband med sjukhusvistelse. Författaren menar även att det finns ett behov av förbättrad förberedelsemetod och förbättrad information till föräldrar och barn och att det behövs en insats av barnsjuksköterskor på vårdavdelningar för att åstadkomma detta. Författarens litteraturstudie visar på att det brister i både innehållet i informationen och i hur informationen ges. En intervjustudie (40) gjord i Storbritannien visar att föräldrars behov av information varierar, detta beroende på många olika faktorer och underliggande personliga problem. Det kan därför enligt författarna vara svårt för personalen att skraddarsy information för varje patient eller förälder. Samma studie har visat att patienter ofta är missnöjda med den kommunicerade informationen. Att ge information har visat sig vara extra komplext när en tredje part är involverad som t.ex. på barnavdelningar då föräldern får fungera som en mellanhand mellan barnet och vårdpersonalen.

I intervjuer med sjuksköterskor (36) beskrivs många svårigheter i att ge tillräcklig information och psykologiskt stöd till familjer som läggs in på dagoperation. Sjuksköterskorna i studien upplevde att familjer ofta kom rädda till sjukhuset och utan att ha fått adekvat information om vad deras barn skulle uppleva. De visste inte hur de som föräldrar kunde ge trygghet och omvårdnad till deras barn. De upplevde även att föräldrar som deltagit i ett förberedelseprogram klarade att på ett bättre sätt lugna sitt barn på operationsdagen. De familjer som tagit del av programmet hade även tagit till sig informationen lättare än de som

inte deltog. Författarna menar i sin konklusion att det ökande antalet dagoperationer innebär att sjuksköterskan är en viktig källa till information och stöd för att kunna minska oron hos familjer (36).

Föräldrars ansvar under vårdtiden

Trenden som går mot kortare vårdtider och mer dagkirurgi innebär att föräldrar måste ta mer ansvar, vilket kräver bra förberedelser och god information (31). Med specifik preoperativ information kan man lindra föräldrarnas oro, för att kunna öka deras förmåga att hjälpa sitt barn att klara av vårdtiden och att samarbeta med vårdpersonalen (32). Det har visat sig att föräldrarnas medverkan är positiv för hela familjen och kan lindra oro. Föräldrar har uttryckt önskemål om att få delta i sitt barns vård och för att möjliggöra ett ökat deltagande krävs ett effektivt informationsutbyte mellan familjen och sjuksköterskan samt att föräldrarna får tillräckligt med instruktioner och stöd. Detta måste vara format efter föräldrarnas individuella behov för att dem ska kunna ta beslut om sitt barn (23, 33).

En studie (38) gjord i London beskriver att föräldrarna överskattade tiden för viktiga milstolpar i sitt barns postoperativa vård, t.ex. trodde de att det skulle ta mycket längre tid för barnet att komma ur sjukhussängen och att barnet skulle vara inskriven på sjukhuset en längre tid efter operationen. Detta berodde på otillräcklig information både före och efter operationen. Föräldrarna uttryckte en önskan om mer information om varje steg, för att kunna vara mer delaktiga i processen och inte bli överväldigade när barnet skulle skrivas ut och föräldrarna själva skulle ta hand om resten av vården (39).

Problemformulering

Tidigare forskning visar att föräldrar är väldigt oroliga inför sitt barns operation och mer oroliga ju mer omfattande operation barnet ska genomgå. Denna oro har visat sig lindras av god information. Föräldrarnas oro påverkar barnet, men om föräldrar får tillräckligt med information och är väl förberedda, kan de i stället överföra en trygghet till barnet. Det saknas kunskap om hur föräldrar upplever samordningen av de preoperativa förberedelserna och vad för information föräldrarna behöver få angående omvårdnaden av barnet både pre- och postoperativt. Vidare saknas det studier som visar vid vilken tidpunkt det är bäst att få informationen. De flesta studierna är gjorda på dagkirurgiska avdelningar och det behövs mer kunskap från vanliga vårdavdelningar. Att arbeta som barnsjuksköterska på en barnhjärtkirurgiavdelning innebär att i stort sett dagligen informera föräldrar inför barnets kommande operation. Förhoppningen är att denna studie skall öka kunskapen om föräldrarnas upplevelse och behov av information inför deras barns operation. Detta för att på bästa sätt kunna förbereda dem, göra dem mer delaktiga i vården och lindra föräldrarnas oro inför operationen, vilket därigenom gynnar barnet.

SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar upplevt informationen de fått i samband med deras barns planerade hjärtoperation.

METOD

I studien används en kvalitativ metod för att uppnå syftet att undersöka hur föräldrarna upplever information från vårdpersonal i samband med att deras barn skall opereras. En kvalitativ metod karaktäriseras av en strävan efter en helhetsförståelse för den unika människans upplevelser. Denna metod är mest lämplig då forskaren fokuserar på människors berättelser kopplade till hälsa, lidande och vård. Forskaren vill försöka förstå människors sätt att resonera eller reagera vilket är passande för vår studie (44, 45). Enligt Polit och Beck (46)

ger en kvalitativ studie inblick i ett problem eller en situation och förståelse för informantens bekymmer och erfarenheter.

URVAL

I den storskaliga studien kommer författarna att använda sig av ett ändamålsenligt urval (purposive sample). Där väljs informanter ut efter dem som har bäst kunskap om en särskild erfarenhet eller upplevelse, i detta fall föräldrarna (46). Inklusionskriterierna till studien kommer att vara föräldrar till barn som genomgått en planerad operation av ventrikel septum defekt (VSD). Barnet inte skall ha någon annan sjukdom utöver VSD och det skall inte krävas mer än en operation. Barnen ska inte heller ha genomgått tidigare operationer. Det skall ha passerat mellan 3 till 6 månader från operationen tills dess intervjuerna genomförs. Detta för att föräldrarna skall ha haft tid att bearbeta sina upplevelser, men samtidigt skall det inte ha gått för lång tid sedan operation för att de skall komma ihåg. Föräldrarna skall vara svensktalande. Urvalet skall bestå av föräldrapar för att se om det finns någon skillnad i upplevelser föräldrarna emellan. Urvalet kommer att göras tillsammans med en sektionsledare på ett av de två barnhjärtcentrum som finns i landet. Antalet informanter kommer i den storskaliga studien vara 16 stycken (44). En forskningspersonsinformation (bilaga 1) kommer att skickas ut till dem som uppfyller inklusionskriterierna. Föräldrarna kommer sedan att kontaktas via telefon en vecka senare för att se om intresse för att delta i studien finns, då bestäms även tid och plats för intervjun.

DATAINSAMLINGEN

Kvalitativa intervjuer kommer att användas för datainsamlingen i studien. Semistrukturerade individuella intervjuer kommer att användas då ett kvalitativt samtal ger informanten möjlighet att uttrycka sina känslor och åsikter (46). Den kvalitativa forskningsintervjun försöker fånga undersökningspersonens synsätt och förstå den andra personen, dennes upplevelser och känslor, personens motiv och dennes sätt att reagera och resonera. Genom att lyssna och förstå försöker intervjuaren se en mening ur undersökningspersonens erfarenheter och se handlingsmönster (44). Intervjuerna kommer att ske enligt intervjuguiden (bilaga 2). Varje intervju beräknas att ta ungefär en timme och kommer att ske på den plats som informanten själv valt. Varje intervju spelas in digitalt och transkriberas i sin helhet. Den skrivna texten kommer att koda för att inte kunna härledas till deltagarnas identitet. Texter och inspelat material kommer att förvaras i ett låst utrymme under tio års tid för att möjliggöra eftergranskning och förvaras så att obehöriga inte kan ta del av det (44). Intervjuerna kommer inte att kunna härledas till deltagande personer och personuppgifter kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204) (47).

DATAANALYS

I studien har författarna valt att använda kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning av texter. Analysen görs stegvis och inspireras av Graneheim & Lundman (48). I en innehållsanalys rör sig forskaren hela tiden mellan helhet och delar (45). Intervjuerna skrivs ut ordagrant och därefter läses materialet igenom så många gånger så att texterna kan återberättas och en helhet kan ses i materialet. Det är i det bekantgörande arbetet som forskaren får den övergripande förståelsen som krävs för att vandra mellan helhet och delar under analysens gång (45). Nästa steg är att skilja datan från sitt sammanhang, vilket innebär att delar av texten tas ut och blir till meningsbärande enheter som är relevant utifrån syftet. En meningsbärande enhet är en sammanställning av ord, meningar eller paragrafer som är relaterade till varandra genom deras innehåll och kontext. Syftet med meningsbärande enheter är att systematiskt gå igenom texten och söka efter latent eller manifest data. Den manifesta beskriver de synliga och självklara komponenterna i en text, medan den latent

lägger fokus på det underförstådda i texten. I föreliggande arbete kommer latent innehållsanalys att användas. De meningsbärande enheterna kondenseras, vilket innebär att texten förkortas men att kärnan bevaras (48). Efter detta kodas meningsenheterna, detta innebär att enheterna etiketteras. En kod är en kortfattad beskrivning av innehållet i meningsenheten. Dessa förs sedan samman utifrån likheter och skillnader, i kategorier och/eller teman. Hela tiden rör forskaren sig mellan materialets delar och helhet (45).

PILOTSTUDIEN

För att pröva valda metoder genomfördes en pilotstudie. Syftet var att beskriva föräldrars upplevelse av informationen de fått i samband med deras barns hjärtoperation. Inför pilotstudien har forskningsetiska betänkanden uppmärksamats enligt etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (49).

Ett ändamålsenligt urval som planeras användas i den storskaliga studien användes i pilotstudien (46). Inför pilotstudiens urval kontaktades sektionsledare på barnhjärtcentrum på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus. Urvalskriterierna för pilotstudien var föräldrar till barn som genomgått en planerad operation av VSD. Det skulle ha gått mellan 3 till 6 månader från operationen till intervjuerna genomfördes. Urvalet skulle bestå av föräldrapar, för att se om det fanns någon skillnad i upplevelser föräldrarna emellan. Skriftlig forskningspersonsinformation (bilaga 1) skickades till dem som önskade vara med i studien, information gavs även muntligt. Två föräldrapar tillfrågades och båda deltog i studien.

Författarna valde att använda en kvalitativ metod med intervjuer för datainsamlingen. För att enbart ha fokus på intervjun, spelades alla intervjuer in på ljudfil vilket gav intervjuaren frihet att ha ögonkontakt med informanten och bara koncentrera sig på att intervjua och lyssna. Författarna kunde också gå på gång lyssna på intervjun för att uppfatta tonfall, pauser och ord med mera (44-46). Samtliga informanter valde att intervjuas i hemmet och intervjuerna skedde enligt intervjuguiden (bilaga 2). De fyra intervjuerna tog mellan 30 och 40 minuter, spelades in på ljudfiler, sparades på usb-minne och transkriberades i sin helhet. Den skrivna texten kodades för att den inte skulle kunna härledas till deltagarnas identitet. Texterna och det inspelade material förvarades i ett låst utrymme så att obehöriga inte kunde ta del av det (44).

Intervjuerna analyserades enligt Graneheim och Lundman med kvalitativ innehållsanalys, som också planeras att användas i den storskaliga studien (48) (tabell 2). Intervjuerna skrevs ut ordagrant och därefter togs delar av texten ut som blev till meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades, vilket innebar att texten förkortades men att kärnan bevarades (48). Efter detta kodades materialet och koderna fördes samman utifrån likheter och skillnader, i subteman och teman. Författarna rörde sig hela tiden mellan materialets delar och helhet (45).

Tabell 2 Exempel på analysprocessen

	Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subtema	Tema
i:1	då när man hade gått och oroat sig så och så fick vi prata med en hjärtläkare som stillade oron helt och fullt. Så det var...superbra	Vår oro kunde stillas helt och fullt efter att vi talat med hjärtläkare	Minskad oro efter information	Att uppleva oro och rädsla	Att bli trygg

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Studien planerades och genomfördes efter att forskningsetiska överväganden gjorts. Vid all forskning måste forskningsetiska överväganden göras och för detta finns ett flertal internationella och nationella principer som ska följas. Helsingforsdeklarationen och Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden samt de fyra etiska principerna autonomi, att göra gott, att inte skada och rättvisa följdes vid planering och genomförande av studien (49,50). Studien tar hänsyn till de etiska principerna genom att föräldrarna själva har fått välja om de vill delta, respekt för deras konfidentialitet visades och möjliga risker för deltagarna klargjordes. Nürnbergkodexen reglerar bl.a. informerat samtycke, vilket innebär att forskningsdeltagarna ska informeras om forskningen och därefter fritt kunna välja om de vill delta eller inte (51). Detta regleras i Sverige även av Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), som säger att forskning där människor medverkar, endast får utföras om forskningspersonen har samtyckt till detta. Samtycket gäller endast då forskningspersonen fått tillräcklig information om syfte och metoder för forskningen. Ett samtycke måste vara frivilligt, måste dokumenteras och kan när som helst tas tillbaka (52).

Ingen etikprövning behövs från etisk kommitté i denna uppsats, då den utförs inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå och är undantagen från Lagen om etikprövning av forskning som avser människor. Det är ett grundläggande dokument innehållande etiska principer för forskare som genomför studier som involverar människor. Enligt denna deklaration ska god vetenskaplig praxis följas och forskaren ska vara väl insatt i adekvat vetenskaplig litteratur (52). Både Nürnbergkodexen och Helsingforsdeklarationen betonar vikten av att deltagarnas fysiska och psykiska välmående måste gå före vetenskapens intresse och att eventuella risker för deltagarna måste minimeras. Det är forskarens ansvar att vid behov avbryta forskningsarbetet om deltagarna upplever obehag (50, 51).

Vid all forskning där människor medverkar ska deltagarnas integritet respekteras. All information om deltagarna ska därför behandlas konfidentiellt i enlighet med Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) (47). Datamaterial ska kodas och förvaras oåtkomligt för obehöriga (51). Detta betonas också i de etiska riktlinjerna för omvårdnadsforskning i Norden (49). I enlighet med International Council of Nurses' etiska kod är sjuksköterskan skyldig att både använda och förbättra sina färdigheter och dessutom utveckla ny kunskap. Sjuksköterskan ska utarbeta standarder som främjar vårdkvalitet. Etiska överväganden inom omvårdnadsforskning är desamma som vid all forskning som omfattar människor, vilket kräver att mänskliga rättigheter respekteras och att individens säkerhet och värdighet ska tillvaratas (49).

Inför pilotstudien gjordes en risk- och nyttaanalys i enlighet med Etikprövningsnämnden (53). Enligt Richards & Schwartz kan fyra olika risker för forskningsdeltagarna identifieras. Dessa risker är oro och ängslan, missbruk av materialet, feltolkningar och identifikation av deltagaren (54). Risken för föräldrarna i pilotstudien skulle kunna vara en känsla av integritetsintrång, men den risken bedömdes som liten. Nyttan för föräldrarna skulle kunna vara bearbetning av sina upplevelser. Nyttan med studien anses överstiga eventuella risker för deltagarna, på så sätt att resultatet kan bidra till kunskaper som utvecklar omvårdnaden inom barnsjukvården och kommer kommande föräldrar till gagn. Inför varje intervju får forskningspersonerna information angående studien, om att deras barns kommande vård inte kommer att påverkas av föräldrarnas deltagande och om att de när som helst fick avbryta deltagandet. Studiens resultat kommer förhoppningsvis att leda fram till en större förståelse för hur föräldrar upplever informationen de får i samband med barnets hjärtoperation. Denna

förståelse kan i sin tur ligga till grund för den kunskap som behövs för att kunna ge föräldrar och barn en så god vård som möjligt.

RESULTAT

I intervjuerna beskriver föräldrarna olika upplevelser av informationen de fått i samband med sitt barns hjärtoperation. Upplevelserna har visat sig vara både positiva och negativa. Resultatet av dataanalysen redovisas i form av 10 subteman och två teman. De två teman som framkommer är vikten av att få information och att bli trygg. Tema och subtema presenteras först i en tabell (tabell 3) och redovisas därefter tillsammans med citat. Citaten från föräldrarna betecknas som i:1 för informant 1, och i:2, i:3 respektive i:4.

Tabell 3 Schema över resultatets subteman och teman

Subtema	Tema
Att få olika budskap Bristande information Positiv upplevelse av information Olika former av information Upplevelser av samordningen	Vikten av att få information
Att uppleva oro och rädsla Att förstå Att vara förberedd Att inte ha någonstans att ta vägen En önskan om förbättring	Att bli trygg

VIKTEN AV ATT FÅ INFORMATION

Utifrån temat vikten av att få information framstod fem subteman (tabell 3). Temat vikten av att få information handlar om hur föräldrarna upplever det när informationen har brutit men även när informationen varit tillfredsställande.

Att få olika budskap

Föräldrarna beskriver upplevelsen av att få olika budskap inför operationen och i samband med denna. De upplever det jobbigt att få olika besked angående tidpunkten för barnets operation och angående riskerna med operationen.

i:4: *"ni säger att det här är... det har ni gjort 2000 gånger, det är inga problem, och nu sitter du här och snackar om att han kan dö. Vad, vad, vad säger du nu?"*

Bristande information

Föräldrarna beskriver upplevelsen av olika brister i informationen. De upplever att det saknades information om vad som skulle hända under inskrivningsdagen och att det ledde till en oviss väntan och en rädsla för att bli bortglömd eller missad. Några upplevde att sjuksköterskan försvann i väg och inte gick att hitta. De hade behövt veta vad som skulle hända och när sjuksköterskan t.ex. gick på lunch. Föräldrarna saknade även en introduktion av vad som skulle hända på inskrivningsdagen.

i:3: *"Men det hade varit bra att börja med information från sjuksköterskan eller någon form av start. Inte bara varsågod och sitt i väntrummet och sen blir man hämtad av en massa olika människor till olika saker som man inte visste riktigt."*

i:4: ”...jobbigt när man bara satt där och väntade och så kom det ju liksom folk och ropar upp då och så försvann några iväg...och så satt man kvar och väntade...jaha men vad händer med oss? Har de glömt oss?”

Föräldrarna saknade information om hur delaktiga de skulle vara i vården och hur man praktiskt skulle dela upp tiden på sjukhuset mellan sig.

i:3: ” när vi väl bytte från fyra-sal till eget rum så brast det i informationen om hur mycket ansvar vi skulle ta ...vi hängde inte riktigt med där tror jag i när skall vi börja ta mer föräldraansvar än att bara vara anhörig och stödja liksom”

En del fackord förekom och det gjorde att kunde vara svårt att förstå informationen. Att inte ha fått tillräckligt med information kunde ge en känsla av att vara oförberedd.

i:1: ”det som vi reagerade med... var att då berättade de ju hur det skulle gå till, narkosläkaren, då när man träffade han, så sa han att vi skulle få vara med när hon sövdes. Och sen när det väl var dags för henne att sövas så var hon så ledsen och skrek så mycket och då blev vi bara utskickade ifrån rummet och så tog dem henne... Och det kändes inte Ok när vi hade fått information att vi skulle få vara med när hon sövdes”

Positiv upplevelse av information

När informationen föräldrarna fått inför deras barns operation var tillräcklig, och när tidpunkten för informationen var väl vald, upplevde föräldrarna att informationen var positiv. Informationen var adekvat, konkret och lättförståelig, det kändes skönt att få sitta ner i lugn och ro med sjuksköterskan. En av föräldrarna kände att det inte gick att ta in hur mycket information som helst då han var blockerad av nervositet inför operationen.

i:1: ”jag tror inte jag skulle vilja haft det tidigare, för då tror jag att det hade blivit... alltså om jag hade jag fått det tidigare och sedan så går man ändå och väntar på operationen...jag hade nog glömt av mer då. Nu har man det ju färskare”

Upprepad information och liknande information från olika yrkeskategorier upplevdes som positivt. Information från kirurgen kändes särskilt viktig.

i:3: ”Mycket var ju säkert repetition men man är ju så himla orolig och nervös så att man behöver höra samma sak många gånger. Så att det kan säkert var bra att olika personer med olika yrkestillhörighet berättar samma information fast på sitt sätt.”

Olika former av information

Att få både muntlig och skriftlig information upplevdes som nödvändigt. Den muntliga informationen för att man kunde sitta ned och ställa frågor. Föräldrarna tyckte det var positivt att få hem skriftlig information innan operationen, men en önskan om mer skriftligt material

fanns, främst angående barnets hjärtfel. Bilder av hjärtat och hjärtfelet var viktigt att få se, det krävdes att någon satt ned och förklarade för att föräldrarna skulle förstå.

i:3: *Muntligt det glömmes man i samma sekund för man har så mycket annat att tänka på och är det bara skriftligt så kanske man inte förstår eller man kanske vill fråga någonting vad det innebär*

Upplevelser av samordningen

Föräldrarna hade olika upplevelser av samordningen på inskrivningsdagen. En del tyckte att dagen flöt på bra utan långa pauser. Några tyckte att dagen bestod av lång väntan och ovisshet, de kände sig lämnade i dagrummet.

i:1: *"de timar ju in det väldigt bra... de försöker ju att det inte ska bli en sådan lång dag när man är där med små barn."*

i:3: *"min upplevelse var att man kastades mellan massa olika undersökningar och att den där sammanhållande informationen var det sjuksköterskan som gav men hon gav den sist av allting. Det blev lite fel liksom."*

ATT BLI TRYGG

Utifrån temat att bli trygg framstod fem subteman (tabell 3). Temat att bli trygg handlar om vikten av att inte behöva känna oro och bra och tillräcklig information gjorde dem trygga, genom att de förstod och att de hade kontroll.

Att uppleva oro och rädsla

Föräldrarna beskriver både ökad och minskad oro till följd av information. Oftast handlar det om en minskad eller kontrollerad oro efter att ha fått information. Men att inte ha kontroll över läget och att inte veta vad som skall hända under både inskrivningsdagen och operationsdagen leder till en rädsla och en ökad oro.

i:1: *"då när man hade gått och oroat sig så och så fick vi prata med en hjärtläkare som stillade oron helt och fullt. Så det var superbra."*

i:4: *"min upplevelse är att man vågade inte gå någonstans, vi vågade inte ens gå ut och värma vår mat, vågade inte gå på toaletten, inte göra någonting för man var rädd att man skulle bli missad...och att det skulle göra på något sätt att vi skulle förlora vår tid"*

Föräldrarna upplever även olika behov av mängden information de vill ha. Två av dem vill ha så mycket information som möjligt och söker själva mycket information för att det ger en känsla av trygghet och kontroll. De andra vill ha information av personal och vill inte söka information själva på grund av rädsla för att hitta information de inte vill veta om eller information som inte stämmer.

i:1: *"jag tar all information från läkare och så, det tar jag gärna. Alltså när jag pratar med en läkare, men inte...inte söka upp själv. Det tyckte jag var jobbigt.jag var rädd att få liksom att eh... att de kanske klarar sig upp till en viss ålder och sedan inte...att hjärtat inte orkar med eller att man var tvungen att transplantera hjärtat"*

i:4: ”man jobbar olika som förälder, jag lusläser allt”

Att förstå

Att förstå leder till en trygghet och säkerhet. Här har bilder en viktig funktion, föräldrarna upplever att först när kirurgen ritade upp en bild och förklarade så förstod de vad som skulle hända och vad som skulle göras. En upplevelse är att det skulle ha varit skönt att få denna information av kirurgen tidigare för att lindra oron under väntan fram till operationen. Att få samma information fast från olika personer och med andra ord ledde till att de förstod bättre.

i:2: ”Han kom och målade och ritade upp. Det var i egentligen först då jag fattade vad som skulle göras. Det var även första gången jag fattade att det även kunde bli fler operationer. Det är jag inte helt hundra på att jag hade förstått innan.”

Att vara förberedd

Att få reda på att ingreppet är en rutinoperation och att få se bilder innan operation upplevdes som en stor garanti. Att få besöka barn-IVA dagen innan och veta vart barnet skulle ta vägen och att ha sett rummen och apparaterna, gav en känsla av att vara förberedd vilket ledde till att föräldrarna upplevde att de var beredda på vad som skulle ske.

i:1: ”det känns ju ändå som en trygghet och jag vill se att... ja här ska hon vara. För man får ju inte vara med sedan, alltså man är ju med på dagarna men på nätterna får man ju åka hem. Bra att fått en rundvandring och se... se hur det ser ut.. och bara se personalen... och ja... för de är ju... alltså de är ju utlämnade i... personalens vård eller...”

i:3: ”det var en massa bilder och att vi gick in och tittade på Internet, det fanns någon länk där man kunde gå in och titta på dunder. Det var väldigt bra helt klart. För det kändes väldigt tryggt att ha sett bilder på hur saker såg ut innan. Det gjorde att det inte kändes lika läskigt.”

Att ha fått information om att t.ex. operationen kunde bli uppskjuten eller att det kunde bli mycket väntan på inskrivningsdagen gjorde att föräldrarna var förberedda och hade en annan förståelse för detta. Något som de inte upplevde sig förberedda på var tillvägagångssättet vid sövningen av barnet.

i:2: ” vi trodde vi skulle vara med när hon sövdes. För så blev det så fel istället. Vi lämnade över henne och så grät hon när vi gick och det var inte så roligt... det blev ett så abrupt avsked som vi inte var förberedda på”

Att inte ha någonstans att ta vägen

Att inte ha någonstans att ta vägen upplevdes av det ena föräldraparet som mycket frustrerande och påfrestande. Att sitta bland många olika människor och vänta ledde till en otrygghet, detta upplevdes både under inskrivningsdagen och operationsdagen.

i:3 ”...man hade ingen hemvist det minns jag var väldigt jobbigt. Att sitta i ett väntrum eller dagrum med en massa personer som var där av olika anledningar och liksom inte veta vad som händer härnäst och inte kunna äta och inte kunna slappna av”

En önskan om förbättring

Under analysen framkom det saker kring informationen som föräldrarna hade önskemål om eller ville förbättra. Detta kunde handla om att få en folder med information om barnets specifika hjärtfel och att kanske få information om operationen tidigare i samband med att diagnosen ställs. En önskan om en dagordning över inskrivningsdagen framkom och de önskade börja dagen med att sitta ner och gå igenom vad som skulle hända. Det fanns önskemål om en pärm som man kunde bläddra i och där all information fanns, även bilder och patientberättelser. Några föräldrar saknade en person att kunna vända sig till och som man kunde fråga om vad som skulle hända härnäst, en person med en övergripande funktion och som följde med patienten hela dagen.

i:4: ” *Det jag skulle vilja ha, är någon form av pärm... där man kan gå tillbaks och bläddra när man behöver det. En pärm som följer med, som man får när man kommer, det här kan hända som sitter bakom olika flikar: innan operationen, precis på IVA, under operationen, lite så... på fyra-sal och när vi kommer till eget rum så man kan slå upp den fliken. Då kan man läsa i förväg om man vill, man kan läsa när man behöver, man kan läsa om man fått information muntligt men man behöver gå tillbaka. Det tror jag hade varit perfekt. Som man sedan kan lämna tillbaks för att lämna till nästa”*

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Pilotstudiens syfte är att beskriva föräldrars upplevelse av informationen de fått i samband med sitt barns hjärtoperation. Enligt Polit och Beck (2009) ger en kvalitativ studie möjlighet att ta få del i ett problem eller en situation och förståelse för informantens bekymmer och erfarenheter (46). En kvalitativ metod karaktäriseras av en strävan efter en helhetsförståelse för hur den unika människan lever. Forskaren utgår från informanternas verklighet och försöker vara öppen inför ny kunskap (44, 45). En kvalitativ metod med intervjuer ansågs därför vara den mest lämpliga efter syftet då författarna ville beskriva föräldrars upplevelser av information.

Urval

Informanterna skulle vara föräldrar med kunskaper och upplevelser inom problemområdet föräldrars upplevelse av att få information inför sitt barns hjärtoperation (44-46, 48). Ett ändamålsenligt urval som planeras att användas i den storskaliga studien användes i pilotstudien (46). Inför pilotstudiens urval kontaktades sektionsledare på ett av de två barnhjärtcentrum som gav förslag på informanter utifrån inklusionskriterierna. Författarna fick förslag på sex föräldrapar, varav tre inte stämde in på inklusionskriterierna. Två av de föräldrapar som stämde med urvalet lyckades författarna få kontakt med och dessa fyra informanter tackade ja till att vara med i studien. Ett av inklusionskriterierna var att det skulle vara första operationen för barnet.

Det upplevdes svårt att hitta informanter som passade in på inklusionskriterierna. För att göra det lättare att uppfylla inklusionskriterierna inför den storskaliga studien bör tidsperspektivet ses över. Att öka spannet från tre till sex månader efter barnets operation till att det kan ha gått upp till ett år sedan barnet opererades bör öka möjligheten att hitta deltagande informanter.

Datainsamlingen

För att undersöka föräldrars upplevelse av information användes kvalitativa intervjuer för datainsamlingen i studien. Den kvalitativa forskningsintervjun försöker fånga undersökningspersonens synsätt och förstå den andra personens upplevelser, känslor och dennes sätt att reagera, vilket ansågs passande för att uppnå syftet med studien (44). Semistrukturerade individuella intervjuer med öppna frågor användes (bilaga 2) då ett kvalitativt samtal ger informanten möjlighet att uttrycka sina känslor och åsikter vilket ansågs som lämpligt för studiens syfte (46). Metoden med semistrukturerade intervjuer anser författarna håller för en storskalig studie. Genom att lyssna och förstå försöker intervjuaren se en mening ur undersökningspersonens erfarenheter och se handlingsmönster. Därför ansåg författarna att intervjuer på ett bättre sätt kunde belysa problemområdet i studien jämfört med enkäter (44). I en storskalig studie vill författarna utföra intervjuer på de båda barnhjärtcentrum som finns i Sverige, då med sju intervjuer på varje centrum.

Inför intervjuerna skickades en forskningspersonsinformation (bilaga 1) ut till föräldrarna. Före intervjuerna beskrev författarna återigen syftet för informanterna för att säkerställa att de uppfattat detta på rätt sätt. Intervjuerna spelades in digitalt vilket fungerade mycket väl då författarna kunde fokusera på samtalet och ha ögonkontakt med informanterna. Författarna kunde även lyssna på materialet om och om igen för att kunna uppfatta pauser och nyanser i materialet (44). Informanterna fick själva välja vart intervjuerna skulle hållas, samtliga valde att träffas i hemmet. Det finns fördelar och nackdelar med detta (44). Nackdelen blev i vårt fall att den förälder som inte intervjuades först hörde delar av intervjun med den andra parten och därmed även en del av intervjufrågorna. På grund av detta hade den som intervjuades som nummer två möjligheten att förbereda sina svar och tänka igenom frågorna. Författarna är medvetna om att detta kan ha påverkat resultatet. Tillvägagångssättet för intervjuerna bör ändras inför den storskaliga studien. För föräldrarna var det dock en fördel att kunna intervjuas hemma. Det var en trygg miljö för dem och det gjorde det lättare för dem som hade svårt att få barnvakt.

Under intervjuerna framkom många upplevelser och erfarenheter, mycket av det som framkom stämde dock inte med syftet i studien. Materialet har därför inte tagits med i analysen men kan sannolikt användas i framtida studier om hur föräldrar upplevt sitt barns inskrivnings- och operationsdag. Författarnas oerfarenhet av att intervjua kan ha påverkat resultatet och det upplevdes ibland svårt att styra intervjuerna i rätt riktning. För att testa hur intervjufrågorna fungerade och för författarnas möjlighet att få erfarenhet, skulle det ha varit bra att starta med en ”provintervju”. Genom att genomföra en storskalig studie med fler intervjuer skulle pilotstudiens resultat kunna stärkas och fler nyanser göras synliga. Ur ett större material skulle det troligtvis framgå tydligare hur föräldrar upplever tidpunkten för när information ges och vad föräldrarna behöver för undervisning angående omvårdnaden av barnet både pre- och postoperativt, vilket inte visade sig så tydligt i pilotstudien. Inför en storskalig studie bör intervjufrågorna revideras och kompletteras för att fånga föräldrarnas upplevelser ur ett större perspektiv.

Analys

En kvalitativ innehållsanalys ansågs lämplig då det är en metod som fokuserar på granskning och tolkning av texter. Denna analys ansågs lämplig för att undersöka studiens syfte. Genom att i resultatet använda sig av citat från intervjuerna stärks resultatets trovärdighet och föräldrarnas upplevelser redovisas på ett tydligt sätt för läsaren (45, 48). Då författarna har liten erfarenhet av denna analysmetod kan tolkningen ha blivit påverkad. Genom att läsa igenom materialet så många gånger så att texterna kunde återberättas och en helhet kunde ses

i materialet, och genom att författarna med stöd handledaren bearbetade och analyserade datan minskades denna risk. Författarna skrev ut två intervjuer var i text. Därefter skedde ett samarbete genom hela analysen, utifrån studiens syfte. Analysen och dess resultat diskuterades och granskades kritiskt. Författarna strävade hela tiden mot att vara öppna mot materialet och rörde sig mellan materialets delar och helhet i analysprocessen (45, 48).

Båda författarna har arbetat inom barnsjukvården ett flertal år varav den ena inom barnhjärtsjukvården. Det bör medvetandegöras att det därför finns en förförståelse för det studerade området och för de situationer som föräldrarna upplevt. Nackdelen med förförståelse är att den kan utgöra ett möjligt hinder för att se nya saker och kan färga tolkningen av materialet. Den författare som inte arbetat inom barnhjärtcentrum och inte varit medveten om rutiner och tillvägagångssätt inom barnhjärtsjukvården, har dock kunnat se materialet med en större öppenhet och kunnat ställa följdfrågor som höjt informationsvärdet i svaren. Genom att hålla en distans till det som studeras och genom att reflektera över den egna förförståelsen så uppnås en öppenhet mot materialet i studien (55).

RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna pilotstudie var att beskriva hur föräldrar upplevt informationen de fått i samband med deras barns planerade hjärtoperation. Resultat ordnades i tio subteman och två teman, från fyra intervjuer med föräldrar till barn som genomgått en korrigerande av hjärtfelet VSD. Utifrån textanalysen framkom två teman: vikten av att få information och att bli trygg. Dessa diskuteras med utgångspunkt ifrån valda centrala begrepp information, undervisning och kommunikation samt Erikssons teori ansa, leka och lära (16).

Eftersom det lilla barnet inte själv kan förstå sin situation är det beroende av sina föräldrar. Barnsjuksköterskan måste därför även uppmärksamma föräldrarnas grundläggande behov eftersom de i sin oro kring barnets hälsa och nödvändiga operationer kan uppleva ohälsa. Omvårdnaden kan här vägledas av Erikssons teori om ansa, leka och lära (16, 19) som kopplas till begreppen information, undervisning och kommunikation. Enligt Eriksson fungerar föräldrarna som ”den konkret andra” och för att barnet ska uppnå hälsa krävs det att hon/han ingår i ett sammanhang, vilket innebär att det finns en relation till anhöriga (16). Erikssons teori (16, 19) om att ansa är att ge god information och att visa att man vill den andre väl, vilket har en helande funktion. Det innebär också att ge föräldrarna bekräftelse och tillgodose deras grundläggande behov, t.ex. att få den information de behöver (16). Denna information behöver de för att kunna lära och genom undervisningen får föräldrarna leka genom att de får lyssna, reflektera över och bearbeta informationen de får. Leken hjälper föräldrarna att anpassa sig till den nya informationen och det främjar deras utveckling. Utvecklingen av denna nya kunskap leder fram till ett lärande. Om föräldrarna ges möjlighet att ansas, utifrån Erikssons teori (16, 19), genom att känna sig bekräftade ökar möjligheten för dem att leka, tillgodogöra sig ny erfarenhet och bemästra sin situation för att komma fram till ett lärande. I lärandet får föräldrarna en ökad medvetenhet vilket kan stödja dem genom sjukhusvistelsen.

Föräldrarna som intervjuats uppgav att de överlag har varit nöjda med den information som gavs, att den har varit tillräcklig och adekvat. Men det ska tilläggas att det ena föräldraparet upplevde att upplägget för informationen inte varit helt tillfredsställande. Här har det brustit i kommunikationen, vilket har lett till en känsla av ovisshet och frustration hos föräldrarna. Att föräldrar upplevt att deras behov av information inte har uppfyllts i tillräckligt stor utsträckning stöds även i andra studier (29, 40). För barnsjuksköterskan är det nödvändigt att vara medveten om föräldrarnas situation när de kommer till sjukhuset inför en planerad

operation. De är mycket känsliga för hur de och deras barn blir bemötta. Ett bra möte kan få stor betydelse för resten av vårdtiden och ett olämpligt bemötande kan bli ett obehagligt minne för resten av livet (5).

Resultatet pekar på att när föräldrarna upplever att samordningen av de olika moment som ska genomgåas under inskrivningsdagen fungerar väl, så leder det till en positiv känsla av inskrivningsdagen. Om föräldrarna däremot upplever att samordningen inte fungerat bra, så genomsyrar det föräldrarnas upplevelse av åtminstone den första tiden på sjukhuset, och kan t.o.m. blockera dem från att ta in informationen som ges. Det kan också göra att de får svårt att fokusera på sitt barn och i stället få lägga onödig kraft och energi på irritation. Enligt Eriksson kan detta leda till ett hinder för lekanDET, eftersom det hänger samman med känslan av tillit och förtroende för omvärlden. Denna tillit är nödvändig i hälsoprocessen (16). Men att inte ha kontroll över situationen och att inte veta vad som skall hända, under både inskrivningsdagen och operationsdagen, leder till en rädsla och en ökad oro. Även tolkningen av signalerna i kommunikationen lägger en grund för närhet och distans eller tillit och misstro personerna emellan (26). Vetskapen om att det kunde bli lång väntan på inskrivningsdagen gjorde att väntan inte kändes lika svår för det ena föräldraparet som intervjuats. Det visade sig att det var viktigt att ha fått information om att barnets operation kunde bli uppskjuten och att det gjorde att föräldrarna var mer förberedda. Även Klemetti & Kinnunen samt Murphy Taylor beskriver hur bristen på information leder till ökad oro hos föräldrarna och att den ökade kunskapen kunde göra att föräldrarna kunde hantera sin oro (31, 32).

I resultatet framkom att föräldrarna ansåg både den muntliga och skriftliga informationen som nödvändig, men att de gärna såg att mängden skriftlig information kunde utökas. Det har även i tidigare forskning framkommit att skriftlig information är viktig, men att det finns en brist på skriftlig information (31). En svensk enkätstudie visar att föräldrar som fått information och demonstration av utrustning runt barnets operation uppgav större tillfredsställelse (34). Detta stämmer med pilotstudiens resultat där föräldrarna beskrev en känsla av att vara förberedda efter att ha besökt barn-IVA dagen före operation och sett rummen och utrustningen. Detta ledde till en trygghet. De ansåg att bilder i förberedelsematerialet gjorde att de kände sig mer förberedda, vilket också styrker kombinationen av olika sorters information upplevs som positivt föräldrarna.

Upprepad information och liknande information från olika yrkeskategorier upplevdes som positivt. Pilotstudiens resultat visar att där informationen var tillfredställande har det lett till en kontrollerad eller minskad oro hos föräldrarna. Även i tidigare forskning finns det beskrivet hur föräldrars oro minskar när de får en kombination av olika sorters preoperativ information (27, 30, 31, 33-35). Föräldrarna i pilotstudien beskrev olika behov av mängden information de vill ha. Det finns de som vill ha så mycket information som möjligt och själva söker mycket information, då det för dem ger en känsla av trygghet och kontroll. Andra vill ha information av läkare och vårdpersonal och vill inte söka information själva. Även Wisselo m.fl. beskriver att föräldrar har olika sätt att hantera sin oro och att det kan bero på vilken coping-strategi de använder sig av. Det kan t.ex. handla om att söka information eller att undvika information (30). Barnsjuksköterskan kan i sin iver att förmedla information, lätt överföra sitt budskap utan att vara uppmärksam på mottagarens behov, vilket är viktigt att vara medveten om (5). Men genom att föräldrarna ges individuellt anpassad information leder det till att en dialog kan skapas (6).

För de föräldrar som vill ha mycket information ökar oron, när de inte får tillräcklig information, och tvärtom vad det gäller de föräldrar som inte vill ha så mycket information

(30). Det stämmer väl med fynden från pilotstudien där föräldrarna beskriver både ökad och minskad oro till följd av information. Känslan av att inte ha kontroll över läget och att inte veta vad som skall hända leder till rädsla och ökad oro. Att få upprepad information och liknande information från olika yrkeskategorier upplevdes som positivt. Det kan vara ett sätt att leka sig fram till lärandet. Samtidigt kan det också vara så att föräldrarna inte kan ta in hur mycket information som helst då de är blockerade av nervositet inför operationen.

De föräldrar som intervjuats kände att det var först när kirurgen informerade om ingreppet som de förstod hur operationen skulle gå till, men även vad barnets hjärtfel innebar. Det var första gången de fick se en bild av hjärtfelet och fick det ordentligt förklarat för sig. Författarna tror att en del av föräldrarnas oro och ångest kunde ha lindrats, om de hade fått denna information tidigare under sjukdomsförloppet. Detta stöds också av Ellerton & Merriams studie som beskriver oron hos familjer som inte fått adekvat information om vad barnet skulle gå igenom (36). Om föräldrarna redan har tillräckligt kunskap om barnets hjärtfel, kan leken där den nya informationen ska anpassas till den gamla kunskapen underlättas. Vidare upplevde föräldrarna som intervjuades det jobbigt att få olika besked angående riskerna med operationen, medan att få reda på att ingreppet är en rutinoperation gav en känsla av trygghet. Det stöds även av tidigare studier som visar att föräldrar vill ha detaljerad information angående risker och komplikationer kring barnets operation (32, 38, 39).

Föräldrarna beskrev i intervjuerna att de saknade information om hur delaktiga de skulle vara i vården. Det stämmer med tidigare forskning som visar att föräldrar gärna vill vara involverade i vården av sitt barn, men upplever att det kan vara svårt då de saknar adekvat information om vad som förväntas av dem. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår att föräldrarna behöver information, undervisning och stöd för att de ska kunna delta i vården (31, 37, 41, 42). Enligt NOBAB´s standard som ska gälla för barn på sjukhus, ska föräldrar få information om avdelningens rutiner och få stöd för att aktivt kunna vara delaktig i barnets vård (12). Detta stöd måste innefatta adekvat information och undervisning om vad som förväntas av dem och som de behöver för att kunna vårda sitt barn på bästa sätt. Det tolkar författarna som att barnsjuksköterskan ska ge stöd till föräldrarna för att de ska klara av egenvården. Detta kan ske genom att använda Katie Erikssons teori om ansa, leka och lära. Denna kan enligt Eriksson fungera som en metod för den professionelle vårdgivaren (16, 19). Föräldrarna bör vidare få information och undervisning om rutiner för föräldranärvaro, undersökningar som ska göras, vilka yrkeskategorier som finns och vilka dess ansvarsområden är, planering för barnets vårdtid etc. (14).

Det fanns en önskan från föräldrarna i pilotstudien att vid inskrivningstillfället få berätta för barnsjuksköterskan hur deras resa fram till operationen sett ut, för att denna ska få en större förståelse för föräldrarnas situation och kanske för hur deras oro ser ut. Det är också ett villkor för god kommunikation att sätta sig in i patientens historia. Det är ett redskap för att förstå patienten och föräldrarna, ge hjälp och stöd och för att stimulera till utveckling på bästa sätt (26). Om det fanns ett sådant intresse från barnsjuksköterskan kunde mötet kännas mer personligt. Det skulle också kunna leda till ett mer jämlikt möte. När information inför en operation ska ges, är det sjuksköterskan som styr innehållet i samtalet, vilket gör att förhållandet dem emellan kan bli ojämlikt (15). Här är det ett ypperligt tillfälle att ta reda på föräldrarnas förkunskaper, vilket är viktigt att utgå ifrån för att patientundervisningen ska bli så meningsfull som möjligt (5). Det är från dessa kunskaper som föräldrarnas lärande utgår (16).

Enligt tidigare studier är det inte helt klarlagt vilken betydelse tidpunkten har för när föräldrarna får information (27, 30, 33). Föräldrarna i denna pilotstudie upplever det dock som positivt att få den preoperativa informationen dagen före operationen. I pilotstudien framkom det även önskemål från föräldrarna om praktiska saker kring informationen som de ansåg kunde förbättras. Detta är inget som framkommit i den tidigare forskningen som har granskats. Det är dock något som författarna kan ta med sig till avdelningen och som kan ligga till grund för förbättringsarbete.

Slutsatser

Inom vårdvetenskapen finns ett patientfokus som lägger tonvikten på patientens eget perspektiv på sin hälsa och ohälsa, på sin livssituation och på vårdandet (20). Vårdvetenskapen har som syfte att skapa förståelse för människan och försöker förstå människan bakom patienten och i ett samband. Vårdvetenskapen bygger på en humanistisk människosyn där människan ses som en enhet av kropp, själ och ande (16). En storskalig studie hoppas författarna kommer att leda fram till en större förståelse för hur föräldrar upplever informationen de får i samband med barnets hjärtoperation. Denna förståelse kan i sin tur ligga till grund för den kunskap som behövs för att kunna ge föräldrar och barn en så god vård som möjligt. Den nya kunskapen som en storskalig studie kan bidra till kommer förhoppningsvis att leda fram till förbättringsarbeten för de preoperativa förberedelserna på avdelningen, som då kan komma framtida föräldrar tillgodo. Detta för att på bästa sätt kunna förbereda dem, göra dem mer delaktiga i vården och därigenom lindra föräldrarnas oro inför operationen, vilket också gynnar barnet.

Det bör ligga i barnsjuksköterskans kompetens att förstå fördelarna av att stilla föräldrars oro genom att ge dem adekvat information. Att minska föräldrars, och därmed barnens oro, borde vara ett av barnsjuksköterskans stora mål. Om föräldrarna får tillräcklig och lättförståelig information och undervisning där kommunikationen fungerar väl, leder det till en positiv upplevelse. Det innebär minskad rädsla och oro, ökad förståelse och en känsla av att vara förberedd. Detta leder i sin tur till att föräldrarna upplever en större trygghet. Barnsjuksköterskan kan med sin kompetens utveckla informationsmaterial av god kvalitet och bör tänka på vikten av god kommunikation och på vilket sätt informationen ges.

Det vore intressant att i en storskalig studie intervjua föräldrar från båda barnhjärtcentrum i Sverige för att få en större spridning inom populationen. Vidare tycker författarna att det skulle vara av intresse att undersöka föräldrarnas upplevelse av bemötandet vid inskrivnings- och operationsdagen, då det i intervjuerna framkom att föräldrarna gärna ville tala om bemötande.

REFERENSER

1. Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E, Åstedt Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14(2):212-22.
2. Shields L, Kristensson Hallström I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2003;17(2):176-84.
3. Sarajärvi A, Haapamäki M, Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*. 2006;53(3):205-10.
4. Sunnegårdh J. *Barnkardiologi : en översikt*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
5. Fossum B. *Kommunikation : samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur; 2007.
6. Wright LM, Watson WL, Bell JM, Larsson-Wentz K. *Familjefokuserad omvårdnad : föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
7. Svensk sjuksköterskeförening. [20110217]; Available from: www.swenurse.se.
8. Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005;22(5):265.
9. Edwinson Månsson M, Enskär K. *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
10. Ygge B, Arnetz J. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of pediatric nursing*. 2004;19(3):217-23.
11. Hälsa- och sjukvårdslagen (1982:763) [20110601]; Available from: www.riksdagen.se.
12. Nordisk forening for syke barns behov. *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. [20110203]; Available from: <http://www.nobab.se/>.
13. Tveiten S. *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
14. Bischofberger E. *Barnet i vården*. Stockholm: Liber; 2004.
15. Friberg F, Öhlén J, Edberg A-K, Castoriano M. *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
16. Eriksson K. *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB; 1997.

17. Kristoffersen NJ, Berg-Thomassen H, Bjernerøth G, Wentz KL. Allmän omvårdnad. 1, Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap. Stockholm: Liber; 1998.
18. Wiklund Gustin L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
19. Eriksson K. Introduktion till vårdvetenskap. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1986.
20. Rooke L. Omvårdnad: teoretiska ansatser i praktisk verksamhet. Stockholm: Liber utbildning; 1995.
21. Kirkevold M, Ekern KS, Ganuza Jonsson L. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
22. Svenska akademiens ordbok. [20110107]; Available from: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob>.
23. Nationalencyklopedin - Uppslagsverk. [20110109]; Available from: www.ne.se.
24. Folkets lexikon. [20110109]; Available from: <http://folkets-lexikon.csc.kth.se/folkets/#undervisning&1&nocorr>.
25. Friesen Sv. Bra böckers lexikon. 24, Uga-Vis. Höganäs: Bra böcker; 1990.
26. Eide H, Eide T, Glad A. Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning. Lund: Studentlitteratur; 2009.
27. Spencer C, Franck L. Giving parents written information about children's anesthesia: Are setting and timing important? *Pediatric Anesthesia*. 2005;15(7):547-53.
28. Scrimin S, Haynes M, Altoè G, Bornstein M, Axia G. Anxiety and stress in mothers and fathers in the 24 h after their child's surgery. *Child: care, health and development*. 2009;35(2):227-33.
29. Pölkki T. Nurses' perceptions of parental guidance in pediatric surgical pain relief. *International Journal of Nursing Studies*. 2002;39(3):319-27.
30. Wisselo T, Stuart C, Muris P. Providing parents with information before anaesthesia: what do they really want to know? *Pediatric Anesthesia*. 2004;14(4):299-307.
31. Murphy-Taylor C. Children's nursing. The benefits of preparing children and parents for day surgery. *British Journal of Nursing (BJN)*. 1999;8(12):801-4.
32. Klemetti S, Kinnunen I, Suominen T, Antila H, Vahlberg T, Grenman R, et al. 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.

33. Mc Ewen A, Moorthy C, Quantock C, Rose H, Kavanagh R. The effect of videotaped preoperative information on parental anxiety during anesthesia induction for elective pediatric procedures. *Pediatric Anesthesia*. 2007(17):534-9.
34. Hatava P, Olsson G, Lagerkranser M. Preoperative psychological preparation for children undergoing ENT operations: a comparison of two methods. 2000;10(5):477-86.
35. Chan CSM, Molassiotis A. The effects of an educational programme on the anxiety and satisfaction level of parents having parent present induction and visitation in a postanaesthesia care unit. *Pediatric Anesthesia*. 2002;12(2):131-9.
36. Ellerton M, Merriam C. Preparing children and families psychologically for day surgery: an evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. 1994;19(6):1057-62.
37. Kristensson Hallström I. Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing*. 1999;8(5):586-92.
38. Astuto M, Rosano G, Rizzo G, Disma N, Raciti L, Sciuto O. Preoperative parental information and parents' presence at induction of anaesthesia. *Minerva Anestesiologica*. 2006;72(6):461-5.
39. Jawahar K, Scarisbrick AA. Parental perceptions in pediatric cardiac fast-track surgery. *AORN*. 2009;89(4):725-31.
40. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education & Counseling*. 2006;62(2):228-34.
41. Kawik L. Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*. 1996;5(7):430-7.
42. Kristensson-Hallström I, Elander G. Parental participation in the care of hospitalized children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1994;8(3):149-54.
43. Kristensson-Hallstrom I, Elander G, Malmfors G. Increased parental participation in a paediatric surgical day-care unit. *Journal of Clinical Nursing*. 1997;6(4):297-302.
44. Kvale S, Brinkmann S, Torhell S-E. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
45. Friberg F. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2006.
46. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2009.

47. Personuppgiftslagen 1998:204. Sveriges Riksdag. [20110110] Available from: <http://www.riksdagen.se/>.
48. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 2004;24(2):105-12.
49. Northern Nurses´ Federation. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. [2011 0110]; Available from: <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>.
50. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [20110512]; Available from: <http://www.sls.se/PageFiles/229/helsingfors.pdf>.
51. Codex regler och riktlinjer för forskning. [20110110]; Available from: www.codex.vr.se.
52. Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. [20110110]; Available from: www.riksdagen.se.
53. Etikprövning av forskning som avser människor. [20110111]; Available from: www.epn.se.
54. Richards H M, Schwartz L J. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*. 2002 19(2):135-9.
55. Dahlberg K, Drew N, Nyström M. Reflective lifeworld research. Lund: Studentlitteratur; 2001.

Bilaga 1



GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Föräldrars upplevelse av informationen de har fått inför sitt barns hjärtoperation

Bakgrund och syfte

Det saknas kunskap om hur föräldrar upplever samordningen av förberedelserna inför en hjärtoperation och vad för information föräldrarna behöver få angående omvårdnaden av barnet både före och efter operationen. Förhoppningen är att denna studie skall öka kunskapen om föräldrarnas behov av information inför deras barns operation. Detta för att på bästa sätt kunna förbereda dem och därigenom lindra föräldrarnas oro inför operationen, vilket också gynnar barnet.

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar upplevt informationen de fått inför deras barns hjärtoperation.

Förfrågan om deltagande

Pilotstudien vänder sig till föräldrar vars barn har genomgått en planerad operation och vårdats ineliggande på avd 323 på Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus. Det är ett önskemål att ta del av båda föräldrarnas upplevelser av informationen inför operation. Det är frivilligt att delta i studien och man kan när som helst avbryta sitt deltagande utan närmare förklaring. Då förstörs allt material som man har medverkat till. Deltagandet i studien kommer inte att påverka barnets fortsatta vård. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av enskild intervju som spelas in på band. Intervjun tar cirka en timme. Ansvariga för studien kommer att kontakta intresserade föräldrar per telefon, då tid och plats bestäms utifrån deras önskemål. Intervjutexterna skrivs sedan ut och analyseras och resultatet ligger sedan till grund för en rapport vid Göteborgs Universitet.

Finns det några risker?

Förhoppningen är att det inte skall innebära något obehag för deltagarna som intervjuas. Samtalet kan väcka minnen och tankar omkring barnets operation som eventuellt kan upplevas som obehagliga. Man har därför rätt att avbryta samtalet när som helst utan att ange någon orsak. Förhoppningsvis kan det kännas positivt att resultatet kan komma att bidra till kunskaper som utvecklar omvårdnaden inom barnsjukvården och kommer andra föräldrar till gagn.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Hantering av data och sekretess

All text från intervjuerna behandlas så att endast ansvariga för studien kan ta del av resultatet. Den skrivna texten kommer att kodas för att det inte ska kunna härledas till deltagarnas identitet. Personuppgifter kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (*SFS 1998:204*).

Texter och inspelat material kommer att förvaras i ett låst utrymme under tio års tid för att möjliggöra eftergranskning och förvaras så att obehöriga inte kan ta del av det. Intervjuerna kommer inte att kunna härledas till deltagande personer. Om man skulle vilja ta del av resultatet av pilotstudien liksom om man har frågor kring studien är man välkommen att kontakta någon av de ansvariga för studien.

Ansvariga

Johanna Larsson
Leg. Sjuksköterska
johanna.ase.larsson@vgregion.se
0730-509008

Frida Kjellberg
Leg. Sjuksköterska
frida.kjellberg@vgregion.se
0734-040536

Vetenskaplig handledare för pilotstudien är:

Margaretha Jenholt Nolbris
Barnsjuksköterska, fil dr.
Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Arvid Wallgrens Backe 1
405 30 Göteborg
margaretha.nolbris@fhs.gu.se
Tel: 031-786 60 79

Göteborg 2011-02-22



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Skriftligt informerat samtycke

Föräldrars upplevelse av informationen de har fått inför sitt barns hjärtoperation

Jag har både muntligen och skriftligen blivit informerad om studien. Jag har också fått möjlighet i att ställa frågor och fått dem besvarade. Jag är medveten om att deltagandet i studien är helt frivilligt och att jag kan avbryta när jag själv vill utan att jag behöver ange något skäl.

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i studien.

.....
Namn (intervjuperson)

.....
Datum

.....
Telefonnummer

.....
E-mail

Ansvariga

Johanna Larsson
Leg. Sjuksköterska
johanna.ase.larsson@vgregion.se
0730-509008

Frida Kjellberg
Leg. Sjuksköterska
frida.kjellberg@vgregion.se
0734-040536

Vetenskaplig handledare för pilotstudien är:

Margaretha Jenholt Nolbris
Barnsjuksköterska, fil dr.
Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Arvid Wallgrens Backe 1
405 30 Göteborg
margaretha.nolbris@fhs.gu.se
Tel: 031-786 60 79

Göteborg 2011 -01-21 Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg

Bilaga 2

FRÅGEGUIDEN

Hur upplevde du informationen som du fick inför ditt barns hjärtoperation?

- Tycker du att du fick tillräckligt med information?
- Var det något du saknade?
- Var det något du tyckte var onödig information?
- Var informationen adekvat?
- Var informationen lätt att förstå?

Vad tycker du om tidpunkten för när information gavs?

- Är det något du skulle vilja ändra på?

Hur upplevde du samordningen av information som gavs av läkare – kirurg – sjuksköterska – narkosläkare – sjukgymnast – ev. undersköterska?

- Hur skulle du hellre vilja att det var?
- Var det bra att informationen kom från många olika håll?
- Blev det för mycket information?

Har du fått både muntlig och skriftlig information? Hur upplevde du att få både muntlig och skriftlig information?

- Är det något du skulle vilja förbättra?

Hur kände du dig efter du fått all information?

Kände du dig tillfreds? Kunde din eventuella oro lindras?