

Kvinnors upplevelse att vara gravida och veta att det väntade barnet har Läpp- Käk- Gomspalt

FÖRFATTARE	Karin Ekelund Karina Lewin
PROGRAM/KURS	Barnmorskeprogrammet RPH100, Examensarbete i reproduktiv och perinatal hälsa HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Helen Elden
EXAMINATOR	Helena Lindgren
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Ett stort Tack!

Helen Elden för fin handledning

Alla mammor som deltagit och berättat om sina upplevelser

Anna Paganini barnsjuksköterska, LKG-teamet, plastikkirurgen Sahlgrenska sjukhuset

Richard Lewin och Kristoffer Ekelund

Titel (svensk):	Kvinnors upplevelse att vara gravida och att veta att det väntade barnet har läpp- käk- gomspalt
Titel (engelsk):	Women's experience of being pregnant and knowing that the expected child has cleft lip and cleft palate
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurskod/kurs	Barnmorskeprogrammet RPH100, Examensarbete i reproduktiv och perinatal hälsa
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Karin Ekelund Karina Lewin
Handledare:	Helen Elden
Examinator:	Helena Lindgren

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I Sverige föds det varje år ca 200 barn med LKG (läpp- käk- gomsplatt). Ett rutinultraljud utförs i graviditetsvecka 18-20 på alla gravida kvinnor. Syftet med undersökningen är att datera graviditeten inte att diagnostisera organ och extremitets missbildningar. På grund av avancerad teknik upptäcks ibland LKG vid denna screening. Detta medför att kvinnorna redan tidigt i graviditeten vet att barnet de väntar har LKG. Studier som beskrivit hur dessa kvinnor upplever det att vara gravid och veta att det väntade barnet har LKG är få och otillräckliga. Det saknas studier som beskrivit hur svenska kvinnor upplever information och stöd från vården under graviditeten och efter barnets födelse.

Syftet: med denna studie var att beskriva hur kvinnor upplevde att vänta ett barn med LKG och hur de upplevde informationen, bemötandet och stödet under graviditeten och efter förlossningen.

Metod: Åtta kvinnor intervjuades. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet: presenteras i tre huvudkategorier: *utlämnad åt mig själv, att veta gjorde mig både trygg och orolig, att bli bekräftad men ibland känna sig "övergiven"*. Kvinnorna upplevde bristande stöd både när de fick beskedet och även vid mötet med barnmorskor på mödravården. Flertalet kvinnor upplevde att läkare och barnmorskor brister i kompetens angående LKG. De beskrev också okunskap hos personalen på BB gällande matningen av barnet. Faktorer som var viktiga för att kvinnorna skulle känna sig nöjda med vården var att barnmorskor och läkare visade engagemang; att de gav dem information om LKG och hjälpte dem att få kontakt med LKG-teamet på plastikkirurgien och LKG-föreningen.

Nyckelord: LKG, ultraljudsdiagnostik, stöd, barnmorska och information.

ABSTRACT

Background: Cleft, lip and palate (CLP) is one of the most common deformities of the craniofacial region and it affects about 200 children every year in Sweden. Routine prenatal diagnostic ultrasound is performed in gestational week 18-20. The aim with the screening is to due date the pregnancy and not to assess organs and extremities of the fetus. However, in some cases CLP is diagnosed.

The aim: of this study was to describe how these women experienced information and support during pregnancy and the neonatal period.

Method: Eight women who experienced prenatal diagnosis of CLP during routine- or gender determine ultrasounds were interviewed during 2012. Qualitative content analysis was used.

Results: Three main categories emerged; *Left to my own devices, to have knowledge made me feel both safe and worried, to be confirmed but sometimes feel abandoned.* The women experienced lack of information and support and limited knowledge about CLP among midwives and doctors. Women who were satisfied with their care met engaged midwives and doctors, who gave them appropriate information and helped them to get in contact with the CLP-team at the department of plastic surgery and the CLP-patient organization. There appears to be a lack of knowledge among midwives and doctors that needs to be highlighted and rectified. Women who are expecting a child with CLP need both oral and written information about the diagnosis as soon as possible. It is important that midwives and nurses, at the maternity ward, have knowledge about feeding CLP children. In situations where this knowledge is lacking mothers often feel anxiety.

Keywords: CLP, ultrasound diagnostics, support, midwife and information

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Historik	1
Prevalens och etiologi.....	1
Etiologi.....	2
Klassificering av läpp- käk- och gomspalt.....	2
Ultraljudsdiagnostik under graviditeten	2
LKG-team.....	3
Behandling.....	3
Vård av ett barn med LKG	4
Matning.....	4
Barnets tal.....	4
Tidigare studier om hur föräldrarna upplever information och stödet från BB, förlossningspersonal samt plastikkirurg när deras barn fått diagnosen LKG	5
Problemformulering.....	6
Syften.....	6
Metod.....	7
Dataanalys	8
Urval.....	8
Datainsamling	8
Etik.....	9

Resultat.....	10
Utlämnad åt mig själv.....	10
Att veta gjorde mig både trygg och orolig.....	12
Att bli bekräftad men ibland känna sig övergiven.....	13
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion.....	16
Praktiska implikationer.....	18
Bilaga 1	i
Bilaga 2	ii
Bilaga 3	iv
Bilaga 4	vi
Bilaga 5	ix

INLEDNING

Genom tidigare arbete som sjuksköterskor på BB avdelning, har vi träffat föräldrar vars barn hade läpp- käk- och gomspalt (LKG). Vi ville därför ta reda på hur de önskar bli omhändertagna i vården.

BAKGRUND

HISTORIK

Barnmorskans historia handlar inte bara om hur förlossningskonsten har utvecklats utan också om samhället och dess traditioner, seder och riter. Under medeltiden skulle barnmorskan vara gift eller änka och själv fött barn och hon skulle också vara en "klok gumma". Under förlossningarna så använde barnmorskorna örter, speciell mat och litade på sin intuition. Vissa kunskaper kunde hon lära sig medan andra ansågs vara medfödda. Barnmorskan skulle inte bara förlösa utan hon skulle också kunna tyda tecken (1, 2). Graviditet ansågs vara en riskfylld tid i kvinnans liv, att dö i "barnsäng" var inte ovanligt och därför användes seder och riter som man trodde kunde förhindra det. Kvinnan skulle undvika att se hemska saker såsom eldsvåda, slakt och död, hon skulle istället fokusera på vackra saker. Bland annat trodde människor att om den gravida kvinnan sett eller blivit skrämmd av en hare så kunde barnet födas med s.k. "harmynthet" alltså LKG (3).

PREVALENS OCH ETIOLOGI

LKG är den vanligaste missbildningen i ansiktet. Prevalensen i Sverige är 2/1000 barn per år (4). LKG prevalensen varierar i olika etniska grupper och

geografiska områden. I Spanien har 0,6/1000 födda barn LKG och i Japan 2,5/1000 födda barn. I vissa kulturer kan drabbade familjer bli exkluderade ur samhället. Socialt blir familjen då hårt drabbad och den ekonomiska situationen förvärras. Sjukvård är dyrt och operation inte alltid ett alternativ (5, 6).

ETIOLOGI

I andra och tredje graviditetsmånaden anläggs läppar, käke och gom hos fostret. Dessa delar ska sedan växa samman och om de inte sluts fullständigt, blir det någon form av spalt (=långsmal springa) (3). Orsaken till LKG är inte helt klarlagd, men det finns ärftliga faktorer och visst samband med alkohol, rökning och folsyra (7-9). Om en förälder har LKG ökar risken för att barnet ska få kluven läpp med fyra procent och sex procent för gomspalt (10).

KLASSIFICERING AV LÄPP- KÄK- OCH GOMSPALT

Det finns fem olika typer av spalter som kan involvera läpp, käke och/eller gom. Läppspalt är en spalt enbart i läppen medan läpp och käkspalt är en spalt i läppen och tandvallen. Gomspalt är en spalt i gommen som kan finnas tillsammans med läpp och käkspalt eller isolerat. LKG kan vara antingen uni- eller bilateral, se bilaga 1 (3).

ULTRALJUDSDIAGNOSTIK UNDER GRAVIDITETEN

Ultraljudsdiagnostik erbjuds alla gravida och genomförs rutinmässigt. Tidpunkten för ultraljudet skiljer sig åt nationellt. I Västra Götalands Regionen (VGR) utförs rutinultraljudet i graviditetsvecka 18-20. Syftet med ultraljudet är att beräkna förlossningsdatum, och upptäcka flerbörd, inte upptäcka missbildningar (11). Obstetrikern var en av de specialiteter inom medicinen som var först med att använda ultraljud, vilket de startade med för cirka femtio år sedan. Ultraljud utgörs av mekaniska ljudvågor, där frekvensen ligger över det hörbara ljudet. Ultraljud passerar genom vävnader och reflekteras. De mekaniska vågorna omvandlas till elektroniska signaler och dessa ses på ultraljudsskärmen. Ultraljudstekniken utvecklas ständigt

och idag går det att få mycket detaljrik information om fostrets anatomi, fysiologi, tillväxt, storlek samt beteende. På mödravårdscentralen är det oftast specialistutbildade barnmorskor som utför ultraljudet. Själva undersökningen genomförs genom att ultraljusdosan läggs på den gravida kvinnans mage. Det är inte alltid som ansiktet går att undersöka, det beror på fostret läge i livmodern. Om det går att få fram en fin ultraljudsbild av ansiktet kontrolleras det om barnet har LKG (12). När fostret diagnostiseras med LKG vid ultraljud eller vid barnets födsel skickas en remiss till plastikkirurgiska mottagningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset (SU) och de blivande föräldrarna kallas två veckor efter att remiss är mottagen för att få information om fostrets/barnets missbildning och behandlingsmöjligheter (4).

LKG-team

LKG-teamen i Sverige består av plastikkirurger, logoped, käkodontister, audiologer och audionomer och de följer barnet under hela uppväxten. Det har visat sig att denna rutin är mycket viktig för kvalitén av vården och omhändertagandet (4, 13).

BEHANDLING

Behandling av LKG innebär ett flertal operationer. Dessa måste genomföras vid vissa tidpunkter i en särskilt ordning. Vid läppspalt utförs en operativ slutning av spalten vid tre till sex månaders ålder, eventuellt utförs det också en korrigerande operation vid fem års ålder. Vid kombinerad läpp och käkspalt genomförs också bentransplantation där en liten bit av benmärgen tas från underbenet och flyttas till tandvallen för att tänderna ska kunna växa ned till sina platser. Operationen brukar utföras vid åtta års ålder och barnet får därefter tandreglering. Vid gomspalt sluts den mjuka gommen vid fem till sex månaders ålder, spalten i den hårda gommen blir mindre med åren av sig själv. Vid tre års ålder är det oftast bara en liten spalt kvar som sluts. På barn som har enkelsidiga totala spalter sluts läppen vid tre månaders ålder och vid fem till sex månader ålder sluts den mjuka gommen. Den hårda gommen sluts först vid ett till ett och ett halvt års ålder för att den normala tillväxten i

överkäken inte ska påverkas (3) (se bilaga 1), kirurgisk behandling av patienter med LKG.

VÅRD AV ETT BARN MED LKG

Barn med LKG behöver extra vård. Det mest akuta problemet är matningen. Barn med gomspalt kan normalt inte ammas utan behöver matas med en speciell nappflaska. (14).

Matning

Barn med gomspalt har svårt att suga på normalt sätt och behöver oftast flaskmatas (14, 15). Speciella nappflaskor som är anpassade för dessa barn används.

Matningen tar oftast längre tid än hos ett friskt barn. Barnet bör sitta ganska upprätt för att inte maten ska rinna upp i näsan. Vid bilateral LKG bör nappen placeras i mitten av munnen och vid enkel LKG ska nappen placeras på den spaltfria sidan. Den breda delen av nappen placeras mot barnets mun.

Mjölklödet regleras genom att klämma på nappen. Barn med gomspalt sväljer ofta mycket luft och behöver rapas med jämna mellanrum. Specialnappflaskan har en ventil som förhindrar luftläckage in i flaskan (se figur 1) (14, 16).



Figur 1. Haberman, specialnappflaska anpassad för barn med LKG (22)

Barnets tal

Den mjuka gommen har som funktion att stänga till mellan mun och näshåla. Barnets tal börjat normalt att utvecklas redan under jollerstadiet. Barn med gomspalt har då fortfarande en öppen gom. Det är därför viktigt att tidigt börja med stimulans och terapi för att barnet inte ska utveckla ett felaktigt talmönster. Logoped bör följa barnet de första månaderna och kontrollera joller, tal, sug- och ät mönster. De flesta barn med gomspalt utvecklar ett normalt tal även om det kan ta tid och inte fungerar helt förrän vid skolstart.

Om mjuka gommen är för kort eller har nedsatt rörlighet blir talet nasalt (17). Talet utvecklas däremot oftast helt normalt hos barn med läpp och käkspalt (18). Barn med gomspalt får oftare problem med öronen än andra barn. Förbindelsen mellan örat och svalget fungerar inte normalt på grund av gomspalten, vilket gör att vätska och bakterier stannar kvar i mellanörat och kan orsaka infektioner och inflammationer. Det är dock mycket ovanligt att barnet får bestående problem med sina öron (19).

TIDIGARE STUDIER OM HUR FÖRÄLDRARNA UPPLEVER INFORMATION OCH STÖDET FRÅN BB, FÖRLOSSNINGSPERSONAL SAMT PLASTIKKIRURG NÄR DERAS BARN FÅTT DIAGNOSEN LKG

I två retrospektiva studier från Schweiz och Storbritannien framkom det att föräldrar som fått diagnosen LKG under graviditeten upplevde det positivt att erhålla information, av plastikkirurg, innan barnets födelse, vilket gav dem tid att förbereda sig psykiskt (20, 21). I en kvalitativ studie från USA där 20 föräldrar deltog beskrevs att de blev chockade när de erhöll diagnosen under graviditeten vilken inte längre kändes lika positiv. Trots det ville föräldrarna inte vänta med att få beskedet (22). Föräldrar som fått information under graviditeten var nöjdare än föräldrar som fått diagnos och information i samband med barnets födelse (20).

I en svensk kvalitativ studie med 32 föräldrar visade intervjuer att personal på förlossning och BB, inte visste hur de skulle hantera situationen eller hur de skulle behandla de nyblivna föräldrarna. Föräldrarna upplevde bristande kunskaper om LKG. Vårdpersonalen på BB, förlossningen och plastikkirurgen gav olika information om hur barnet skulle matas, vilket föräldrarna upplevde förvirrande och frustrerande (23).

En studie från Pittsburgh med 20 föräldrar samt en från Schweiz med 105 deltagande föräldrar beskriver att det var viktigt att få rådgivning så tidigt som möjligt (22, 24). I en kvalitativ studie beskrev 15 mammor att de uppskattade om möjligheten fanns att ringa till läkaren som gav information

samt möjlighet ställa kompletterande frågor (25). De föräldrar som fått se bilder före och efter operation på barn med LKG innan deras eget barn opererats upplevde detta betydelsefullt och lugnande (21, 24). En studie tog också upp att bristen på skriftlig information vid diagnostillfället ledde till besvikelse och oro bland föräldrarna (22). Att möta andra föräldrar till barn med LKG upplevdes också positivt (22, 23).

PROBLEMFÖRMULERING

Barnmorskor möter ibland föräldrar vars barn har LKG. Tidigare skedde detta vid förlossningen eller på BB men i takt med att ultraljudsapparaterna blivit allt bättre upptäcks dessa missbildningar redan under graviditeten. Att få besked om att barnet man väntar har LKG upplevs ofta omtumlande och omhändertagandet av föräldraparet i denna situation är mycket viktigt. Tidigare studier visar att föräldrar vars barn fötts med LKG uppskattar att få tidig information och stöd, då detta minskar chocken och underlättar bearbetningen av barnets diagnos. Det saknas studier som beskriver hur kvinnor i Sverige upplever att vänta ett barn med LKG.

SYFTEN

Att beskriva hur kvinnor upplever att vänta ett barn med LKG.

Frågeställningar:

Hur upplevde kvinnorna informationen, bemötandet och stödet under graviditeten och efter förlossningen.

METOD

En kvalitativ intervju med semistrukturerade frågor användes för att beskriva kvinnornas upplevelser av att vänta ett barn med LKG.

Kvalitativ innehållsanalys kan användas när det inte finns så mycket kunskap om ett fenomen. Därför är detta en lämplig metod att använda i denna studie (26). Analysen innebär en förutsättningslös granskning av texter som t.ex. intervjumaterial från en persons upplevelser. I en kvalitativ ansats arbetar författaren med närhet och distans till texten. Datainsamling kan utföras på olika sätt t.ex. bandade intervjuer, journaler och/eller dagböcker. Insamlad data transkriberas ordagrant till text som utgör grunden för analysen.

Centrala begrepp som används vid kvalitativ innehållsanalys är;

-Analysenhet: beskriver hur stor mängd data som ska analyseras. Den ska vara så stor att den kan bilda en helhet och så liten att den är hanterbar

-Domän: delar i en text som handlar om något specifikt. T ex om intervjun handlar om faser blir dessa ofta naturligt domäner.

-Meningsenhet: text som genom sitt innehåll och sammanhang hänger ihop och bildar en meningsbärande del.

-Kondensering: förkortning av texten för att göra den mer hanterbar utan att förlora dess innehåll.

-Abstraktion: innehållet lyfts till en högre logisk nivå.

-Kod: kan förklaras en etikett till en meningsenhet som kort förklarar vad den handlar om.

-Subkategori: är flera koder med liknande innehåll som sätts samman till en kategori.

- Huvudkategori: flera subkategorier kan sammanbindas i olika huvudkategorier.

Läsaren skapar en innebörd av texten då den inte har någon given mening, därmed kan fler av tolkningarna vara giltiga och tolkas på olika sätt. I

kvalitativa intervjustudier kan semistrukturerade frågeformulär användas (Se bilaga 2) (26).

DATAANALYS

Texten transkriberades ordagrant och lästes var för sig ett flertal gånger, för att skapa en bild av materialet. Stycken som var relevanta till syftet markerades och bildade meningsbärande enheter, därefter kondenserades texten. För att bli hanterbar. Abstraktion utfördes och därefter bildades koder som i sin tur bildade 13 subkategorier och tre huvudkategorier (se bilaga 3). Därefter diskuterades möjliga tolkningar och författarna bollade idéer sinsemellan. Detta förfarande ökar trovärdigheten av resultatet (27).

URVAL

Efter att skriftligt godkännande erhållits av verksamhetschefen på plastikkirurgen på SU (se bilaga 4). Kontaktades barnsjuksköterskan på LKG-mottagningen. Hon tog sedan kontakt med åtta kvinnor som genomgått prenatal ultraljudsdiagnostik och erhållit diagnosen LKG under graviditeten och informerade dem angående studien.

Inklusionskriterier för att delta i studien var;

- Kvinnor som erhållit en prenatal diagnos av LKG vid ultraljudsundersökning
- Kvinnor som remitterats till plastikkirurgen på SU
- Kvinnor som talade och förstod svenska språket
- Barnen födda under år 2010 eller senare

DATAINSAMLING

Informanterna kontaktades per telefon efter att kontaktuppgifterna lämnats av barnsjuksköterskan på Plastikkirurgen. De fick ytterligare information om studien skriftligt och muntligt. Ingen tackade nej. De skrev på ett samtyckeavtal. (se bilaga 5).

Datinsamlingen genomfördes våren och sommaren 2012. Informanterna fick själva bestämma var och när intervjuerna skulle hållas. Alla erbjöds att komma till Plastikkirurgen på SU om de så önskade. Tre av intervjuerna gjordes per telefon. Två av intervjuerna genomfördes i informanternas hem. Tre av intervjuerna genomfördes på SU. En semistrukturerad frågemall användes.(se bilaga 2). Intervjuerna varierade mellan 30-60 minuter och spelades in för att senare transkriberas ordagrant.

ETIK

Lag (2003: 460) om etikprövning av forskning som avser människor innebär att forskaren ska söka etiskt tillstånd innan studien påbörjas. Enligt 2 § i denna lag behövs inte etiskt tillstånd för undersökningar som utförs i examensarbeten på grund eller avancerad högskolenivå (28). Även om det inte behövdes någon etisk prövning för uppsatsen utfördes undersökningen enligt forskningsetikens fyra huvudkrav.

Forskningsetik delas in i fyra allmänna huvudkrav på forskningen. Informationskravet innebär att forskaren ska informera deltagaren om att deltagandet är frivilligt och att de har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst under intervjun. De ska ges både muntlig och skriftlig information. Samtyckekravet betyder att forskaren ska inhämta deltagarens samtycke. Den som deltar i en studie har rätt att själv bestämma om och hur länge och på vilka villkor de ska delta. När en person tillfrågas om deltagande i en studie får inga påtryckningar ske. Det ska inte heller ha några negativa effekter att avbryta sitt deltagande. Det tredje kravet är konfidentialitetskravet. Med det menas att alla uppgifter ska antecknas, lagras och avidentifieras så att den enskilda människans uppgifter inte kan identifieras i den färdiga uppsatsen. Nyttjandekravet innebär att uppgifterna endast får användas för forskningsändamål. Uppgifterna får inte heller användas för beslut eller åtgärd som direkt påverkar deltagaren (29).

RESULTAT

Kvinnorna som intervjuas var mellan 22-42 år gamla, fyra av dem hade fått sitt första barn och fyra hade fått sitt andra eller tredje barn. Fem av kvinnorna var gifta och tre kvinnor var sammanboende med barnens pappor. Två av barnen hade ensidig läpp och käkspalt, två hade bilateral läpp, käk och gomspalt, två hade ensidig läpp käk och gomspalt, ett barn hade dubbelsidig läppspalt och ett barn hade gomspalt. Fyra av kvinnorna hade fått barnets diagnos vid rutinultraljudsundersökningen, tre vid könsbestämmande ultraljud och en kvinna fick diagnosen vid en extra ultraljudsundersökning. Under analysen framkom tre huvudkategorier och 13 subkategorier. Huvudkategorierna var: utlämnad åt mig själv, att veta gjorde mig både trygg och orolig, att bli bekräftad men ibland känna sig övergiven.

UTLÄMNAD ÅT MIG SJÄLV

Vid ultraljudsundersökningen när kvinnorna erhållit barnets diagnos eller misstanke om LKG beskrev de att varken barnmorskan eller läkaren som utförde ultraljudet berättade för dem vad som skulle hända. Kvinnorna beskriver en jobbig väntan på information. De önskade få veta vilka åtgärder som planerades. Vad som skulle ske under graviditeten, vid förlossningen och när de kommit hem med barnet från sjukhuset.

"....man var liksom ett jättestort frågetecken, så kände det som en evighet innan man blir kallad, då är man ännu mer stressad över det hela." (Informant nr 9)

Kvinnorna upplevde okunskap hos "deras" barnmorska på mödravården angående LKG; hon hade inga broschyrer att dela ut och saknade kontaktuppgifter till LKG-teamet. Kvinnorna upplevde att barnmorskorna försökte avdramatisera det faktum att barnet hade LKG, vilket gjorde att kvinnorna upplevde att de inte var någon mening med att ställa frågor till

barnmorskan. Kvinnorna upplevde en förtvivlan över att ha fått beskedet och inte få den information de ansåg sig behöva

"Hon var ju mest chockad över att jag satt och grät, stödet där va ju bara.. Ja men du kanske behöver prata med en psykolog, men det jag behövde var att få fakta" (informant nr 1)

Vid ultraljudsundersökningen upplevde en del av kvinnorna näst intill obefintligt stöd från läkaren. Undersökningen gick fort och läkaren tillkallades av barnmorska för att bekräfta diagnosen. De flesta kvinnorna fick inte tillfälle att ställa de frågor de skulle önskat. Ett fåtal fick kortfattad information. Vidare beskrev kvinnorna att läkaren förutsatte att de visste vad LKG var.

"Nej alltså han, han sa ju inte så mycket mer än vad det var och nej alltså nej han gav mig väl inte mycket stöd, kan jag inte säga" (informant nr 6)

Kvinnorna beskrev en besvikelse på grund av bristande omhändertagande på BB. De flesta fick ingen hjälp eller information om hur de skulle mata barnet. Det var få barnmorskor som kunde hantera specialnappflaskan. Några av kvinnor som önskade hjälp på BB blev tillsagda att själva ringa till LKG-teamet om de hade frågor kring barnets matning.

"Det enda barnmorskorna kunde hjälpa oss med, var att stå och heja. Dom sa, nej, ni vet bäst hur ni ska göra. Det var helt främmande för oss men...de är det väl för alla nyblivna föräldrar, men då brukar ändå barnmorskorna veta hur man ska amma och sånt där men, det var ju som.. flaskorna visste dom inte hur de skulle sitta ihop..."(informant nr2)"

ATT VETA GJORDE MIG BÅDE TRYGG OCH OROLIG

Att gå på rutinultraljud upplevde samtliga kvinnor som positivt. Att få diagnosen LKG beskrev de som en chock. Kvinnorna upplevde det ändå positivt att få möjlighet att förbereda sig och kunna bearbeta beskedet och på så vis acceptera barnets diagnos innan födseln. Vidare beskrev kvinnorna att det var skönt att kunna berätta hur det var för anhöriga och vänner.

"...Har han det så har han det, det är inget vi kan göra något åt liksom..Det är ändå samma bebis och vi älskar den lika mycket ändå liksom." (informant nr 8)

De kvinnor som fick diagnosen vid ett könsbestämmande ultraljud var helt oförberedda på att något kunde vara fel. De hade ju redan varit på ett ultraljud där allt hade varit bra med barnet. En kvinna berättade att barnmorskan informerat dem om att hon misstänkte en vänstersidig spalt hos barnet. Kvinnan fick gå på flera ultraljud för att få en säkerställd diagnos då den undersökande läkaren inte kunde bekräfta barnets diagnos. Kvinnan beskrev en lång och oviss väntan.

"Vid tredje tillfället så blev diagnosen av honom då, att han kan inte se det och därför måste man vänta till födelsetillfället...man är ju nervös som det är att vara gravid då var man ju ännu mer nervös för vad om skulle komma...."(information nr 6)

Kvinnorna som fått barnets diagnos upplevde oro och de fanns dem som var rädda att barnet skulle ha någon mer defekt och de kunde inte heller glädjas åt graviditeten på samma sätt som de gjort tidigare. De kvinnor som fick mer information vid diagnostillfället upplevde att graviditeten påverkades mindre negativt.

"istället för att njuta av graviditeten för jag har alltid mått bra under graviditeten, det gjorde jag även nu, mått fantastiskt bra när jag är gravid. Så var man ju alltid...alltså... en mullrande oro, som man gick runt med om man säger så"(informant 4)

ATT BLI BEKRÄFTAD MEN IBLAND KÄNNA SIG ÖVERGIVEN

Kvinnorna beskrev att barnmorskan på mödravården saknade kunskap om LKG. Vidare beskrev kvinnorna att det var viktigt med en engagerad barnmorska som försökte ta reda på svar på deras frågor. Att deras barnmorska fanns där för dem och lyssnade.

"Med min dotter hade jag en underbar barnmorska. Hon var min klippa kan man säga, hon gjorde så att ingen betedde sig konstigt när hon väl föddes. För hon hade skrivit i min journal, eller vi hade suttit tillsammans och skrivit i min journal, så det ploppade upp så fort någon gick in på mitt personnummer, så ploppade den här rutan upp då. Hon vet att barnet har läppspalt och käkspalt och vill inte att ni ska smyga med detta och ni kan prata öppet om det och vara nyfiken om det, för det är bättre än att inte fråga, det var jätteskönt!" (informant nr 3)

Anhöriga och vänner blev chockade när de fått beskedet. Vissa kvinnor beskriver att det var värst för de äldre i släkten som hade svårare att hantera beskedet än föräldrarna själva. De beskriver att vänner och anhöriga i deras egen ålder, inte upplevde diagnosen så allvarlig och sa tröstande att det blir så fint efter operationerna. Att både anhöriga och vänner fick beskedet under graviditeten upplevdes positivt då även de var förbereda och kunde ge föräldrarna ett gott stöd.

"Just det här med att förbereda nära och kära också, så att man får njuta lite ändå, inte behöva berätta för alla när han kommer sen, utan förbereda lite" (informant nr 7)

Kvinnorna beskrev att de tyckte det var svårt att få svar på sina frågor och sökte därför själva mycket information på internet. Vissa blev också uppmanade att söka information själva.

"Ja, det här är gomspalt vet ni var det är? Nej. Har ni sett "operation smile"? (på tv) Det hade jag gjort då (skratt) det var typ det värsta, gå hem och sök på internet" (informant nr 1)

Kontakten med LKG-teamet beskrev kvinnorna som viktig. Att få direktnummer till LKG-sköterskan upplevde kvinnorna som skönt eftersom de äntligen fått kontakt med någon som kunde svara på deras frågor och förstod deras situation. Telefonnummer till LKG-föreningen upplevdes som positivt. Kvinnorna visste då vart de skulle vända sig. Plastikkirurgen beskrevs av några kvinnor som nonchalant när han/hon vid första mötet inte hade granskat bilderna. Då kände sig kvinnorna övergivna då de hade stora förväntningar inför mötet. De upplevde att plastikkirurgen tyckte sig kunna fixa vad som helst. Många kvinnor upplevde dock mötet med plastikkirurgen som mycket positivt. De kändes sig omhändertagna för första gången sedan diagnosen.

"Det var jättebra, då hade jag mina frågor...så fick jag bockat av alltihop... vi kunde fråga alla våra frågor och veta att när hon har kommit ut, kommer vi få kontakt med dom, vi kunde förbereda oss liksom"(informant nr 1)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Kvalitativ metod syftar till att beskriva informantens personliga perspektiv och att få en så fullständig bild av hennes situation (30). Kvalitativ analys var relevant till syftet eftersom vi vill ta reda på kvinnornas upplevelse att vänta ett barn med LKG. I kvalitativ forskning finns det inte bara en sanning utan flera olika tolkningar av samma text (27). Genom att använda sig av öppna frågor har vi fått lyssna på kvinnornas upplevelser. Tillförlitligheten för resultatet styrks då intervjutexterna har lästs igenom flera gånger och möjliga tolkningar har diskuterats av två oberoende tolkare. För att påvisa giltighet presenteras även citat från informanterna i resultatet (27).

Författarna anser att resultatet kan tänkas vara överförbart på andra kvinnor i Sverige som fått veta att deras barn har LKG i samband med prenatal ultraljudsundersökning. Kvinnorna i vår studie hade god variation i ålder och paritet. Även liknande studier överensstämmer med de svaren vi fått av kvinnorna i vår studie.

Barnsjuusköterskan på plastikkirurgen kontaktades och hon hjälpte oss att få kontakt med kvinnorna. Samtliga kvinnor som kontaktades valde att delta i studien, vilket kan tyda på att de tyckte att deras upplevelser var viktiga att förmedla till andra. Om en annan sjuusköterska valt ut informanter är det möjligt att resultatet kunde blivit annorlunda men eftersom resultatet överensstämmer med tidigare forskning skulle det troligen inte skilja sig så mycket åt. Barnsjuusköterskan kan ha valt kvinnor som har mer att berätta och var lämpliga att intervjua till exempel de som har bearbetat sin situation. Kvinnorna kan även ha varit oroliga att nämna vissa saker som tidigare påverkat dem, de kan vara rädda för att deras barns vård kan påverkas. Vi tror inte det att det är så i detta fall eftersom vi inte är involverade i barnens vård och kvinnorna har en god relation till LKG-sköterskan.

En frågemall användes vid intervjuerna. Följdfrågor användes vid behov för att få en bättre förståelse. Det finns en risk att en följdfråga störde kvinnan i hennes tankebana och att hon kommit av sig lite i sin berättelse. Det var viktigt att informanterna kände sig trygga för att kunna berätta om sina upplevelser. Därför erbjöd vi kvinnorna att komma till ett rum på SU, för intervju. De fick själva ha önskemål om tid och datum, om den tiden vi erbjöd inte passade dem (31). Vid ett intervjutillfälle fick vi inte tag i någon som var ansvarig för att öppna avdelningen, där vi lånade ett rum. Vi fick istället sitta utanför avdelningen och hålla intervjun. Ett fåtal gånger under intervjun blev vi störda av hissdörrar som öppnades och detta kan ha påverkat informanten. Då det kan ha varit svårt för kvinnan att berätta om sina känslor, när obehöriga kunde höra vad hon sa. Några av intervjuerna gjordes över telefon pga. att de bodde på för långt avstånd. Det är ovant att göra denna typ av intervjuer och det är svårt att etablera en god relation över telefon. Det var också svårt att få en god ljudupptagning, vilket var nödvändigt för att kunna fokusera på kvinnornas

Under analysprocessen har författarna försökt att hålla sig objektiva till texten och är medvetna om att det är svårt att hålla sig helt objektiv och att författarnas förförståelse kan ha påverkat resultatet.

RESULTATDISKUSSION

Analysen resulterade i tre kategorier: *utlämnad åt mig själv, att veta gjorde mig både trygg och orolig, att bli bekräftad men ibland känna sig "övergiven"*.

I kategorin att bli utlämnad åt sig själv beskrev kvinnorna att det inte fick tillräcklig information. De önskade att få mer information om vad som kommer att hända med barnet. De beskrev en jobbig tid med oviss väntan. Flera studier har visat att det är viktigt med tidig rådgivning och information (22, 24). I vår studie beskrev kvinnorna också att de hade önskat att få

skriftlig information så som broschyrer. Kvinnorna beskrev att barnmorskorna på BB hade lite kunskapen om LKG, speciellt gällande matning. Detta problem påvisas även i en svensk studie (23). Att blivande barnmorskor får utbildning i hur man bemöter föräldrar som väntar barn med LKG. Idag får barnmorskestudenter på Göteborgsuniversitet ingen utbildning om hur man ska mata barn med LKG. Vi tror att utbildning och information till barnmorskor skulle göra stor skillnad för föräldrarna.

Kategorin Att veta gjorde mig både trygg och orolig, beskriver att det var jobbigt för kvinnorna att få en diagnos under graviditeten. Det medförde mycket oro såsom om det kunde vara något annat fel på barnet. Vidare beskrev de att det kändes tryggt att veta och kunna förbereda sig och sina anhöriga. Detta resultat stöds av tidigare forskning som beskrivit att kvinnor som fick information under graviditeten var nöjdare än de kvinnor som fått information i samband med födelsen (20). Att Graviditeten påverkades av diagnosen och inte kändes inte lika positiv som den gjort har även tidigare forskning visat (22). I en studie där kvinnor fick reda på att deras väntade barn hade en ökad sannolikhet för Downs syndrom, beskriver de oro och ångest på samma sätt som kvinnorna i denna studie. Reaktionerna är likartade och skiljer sig inte mycket åt, trots att barnen har olika diagnoser. (32).

Kvinnorna beskrev att de mött vårdpersonal som anser att LKG lätt kan åtgärdas med några operationer. Vi tror att vårdpersonal uttrycker sig på detta sätt för att lugna kvinnorna. Det är viktigt att komma ihåg att en LKG-diagnos medför mycket oro. Kvinnorna beskrev att de fick en chock och några av dem blev oroliga att det kunde finnas någon annan missbildning hos barnet. Detta har också beskrivits i en amerikansk studie (22).

Tidigare forskning visar att det är viktigt att redan under graviditeten få träffa plastikkirurg och få information (20, 21). I kategorin, att bli bekräftad men ibland känna sig övergiven beskrev kvinnorna att det var först vid mötet

med LKG-teamet som det fick svar på sina frågor. De beskrev vidare att det var viktigt att få direkt nummer till LKG-sköterskan så det visste till vem de kunde vända sig, vilket också har visat sig i tidigare studier (25).

Plastikkirurgen beskrevs av några kvinnor som nonchalant. För kvinnorna var det en väldigt stor och jobbig operation oavsett vilken typ av spalt barnet hade och kirurgens beteende gjorde att vissa av kvinnorna kände sig övergivna i deras oro.

PRAKTISKA IMPLIKATIONER

Resultatet i denna studie kan användas praktiskt i barnmorskans yrkesroll. Att ultraljudskliniker och mödravårdcentraler har broschyrer om LKG samt telefonnummer till LKG-sköterskan och LKG-föreningen är enkla åtgärder som skulle kunna hjälpa kvinnor i denna situation. Att uppleva stöd av en engagerad barnmorska som lyssnar är viktigt. De viktigaste var inte hur stora kunskaper barnmorskan har utan att hon har vilja att hjälpa kvinnan att ta reda på svar på hennes frågor. Barnmorskan kan också underlätta för kvinnan genom att skriva i hennes journal så hon känner sig trygg med att personalen runtomkring henne vet om barnets diagnos. Barnmorskorna på BB behöver mer kunskaper om LKG. Särskilt kunskaper i att hantera den speciella nappflaskan och matning är viktigt. Informationsblad med enkla instruktioner kan hjälpa både barnmorskor och kvinnor i denna situation. LKG-teamet om sådant finns på sjukhuset kan föreläsa för BB och MVC personal om LKG samt instruera dem angående hjälpmedel. Detta är även bra för ökad förståelse och förbättrar samarbetet mellan vårdkedjorna. Kvinnorna tyckte att det var bra att även anhöriga fick reda på barnets diagnos redan under graviditeten så att även dem kunde förbereda sig.

- Referenslista 1. Kaplan A Hogg B Hildingsson I Lundgren I. Lärobok för barnmorskor 3.e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2009.
2. Berg M Lundgren I. Att stödja och stärka - vårdande vid barnafödande. Lund: Studentlitteratur; 2010.
 3. Västra Götalandsregionen. Broschyr läpp - käk - gomspalt Göteborg: Sahlgrenska sjukhuset; 2008 [cited 2011-12-19]; Available from: http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/omrade_oss/plastik/Redigerad_LKG_broschyr_2008_04.pdf.
 4. Västra Götalandsregionen. Läpp-käk-gomspalt (LKG). Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset; 2011 [2011-12-19]; Available from: http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/Vardutbud/Plastikkirurgi/Diagnoser/An_siktsskador-och-missbildningar-i-ansiktet/Lapp-kak-gomspalt/.
 5. WHO. International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies 2011 [2011-12-29]; Available from: <http://www.who.int/genomics/anomalies/en/>.
 6. Socialstyrelsen. Förekomst av medfödda missbildningar i Sverige. 2004; Available from: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10351/2004-112-2_20041123.pdf.
 7. DeRoo LA, Wilcox AJ, Drevon CA, Lie RT. First-trimester maternal alcohol consumption and the risk of infant oral clefts in Norway: a population-based case-control study. American journal of epidemiology. 2008;168(6):638-46.
 8. Romitti PA, Sun L, Honein MA, Reefhuis J, Correa A, Rasmussen SA, et al. Maternal periconceptional alcohol consumption and risk of orofacial clefts. American journal of epidemiology. 2007;166(7):775-85.
 9. Wong FK, Hagg U. An update on the aetiology of orofacial clefts. Hong Kong medical journal = Xianggang yi xue za zhi / Hong Kong Academy of Medicine. 2004;10(5):331-6. Epub 2004/10/14.
 10. Becker M. Cleft lip and palate: clinical and methodological studies. Malmö1998.
 11. Västra Götalandsregionen. Rutinultraljudsundersökning. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset; 2011 [2011-12-19]; Available from: <http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/Vardutbud/Forlossningsvard/Undersokningar/Tidig-fosterdiagnostik-ny/>.
 12. Marsal K Malcus P. Ultraljudsdiagnostik. In: Hagberg H Marsal K M Westgren, editor. Obstetrik2010. p. 201-27.
 13. Robbins JM, Damiano P, Druschel CM, Hobbs CA, Romitti PA, Austin AA, et al. Prenatal diagnosis of orofacial clefts: association with maternal satisfaction, team care, and treatment outcomes. The Cleft palate-craniofacial journal : official publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association. 2010;47(5):476-81. Epub 2010/09/09.
 14. Karolinska universitetssjukhuset. Matning av barn med spaltproblem. Stockholm2008 [2011-12-22]; Available from: <http://www.karolinska.se/AstridLindgrensBarnsjukhus/Sjukdomar->

[tillstand-och-besvar/Ora-nasa-munhala-och-hals/Lapp--kak--och-gomspalt-/Matning-av-barn-med-spaltproblem/](#).

15. Kramer FJ, Baethge C, Sinikovic B, Schliephake H. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *International journal of oral and maxillofacial surgery*. 2007;36(12):1146-52. Epub 2007/09/08.
16. Medela. Speciella matningshjälpmedel. Täby: Medela Skandinavien; 2012 [2012-12-14]; Available from: <http://www.medela.com/SE/sv/breastfeeding/products/breastmilk-feeding/special-feeding-devices.html>.
17. Karolinska universitetssjukhuset. Gomspalt. Stockholm2011 [2011-12-22]; Available from: <http://www.karolinska.se/astridlindgrensbarnsjukhus/sjukdomar-tillstand-och-besvar/ora-nasa-munhala-och-hals/lapp--kak--och-gomspalt-/gomspalt/>.
18. Karolinska universitetssjukhuset. Läpp-Käkspalt. Stockholm2011 [2011-12-22]; Available from: <http://www.karolinska.se/AstridLindgrensBarnsjukhus/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Ora-nasa-munhala-och-hals/Lapp--kak--och-gomspalt-/Lapp-Kakspalt/>.
19. Karolinska universitetssjukhuset. LKG, öron och hörsel. Stockholm2008 [2011-12-22]; Available from: <http://www.karolinska.se/AstridLindgrensBarnsjukhus/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/Ora-nasa-munhala-och-hals/Lapp--kak--och-gomspalt-/Gomspalt/LKG-oron-och-horsel/>.
20. Davalbhakta A, Hall PN. The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate. *British journal of plastic surgery*. 2000;53(4):298-301. Epub 2000/07/06.
21. Rey-Bellet C, Hohlfeld J. Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss medical weekly*. 2004;134(43-44):640-4. Epub 2004/12/21.
22. Nusbaum R, Grubs RE, Losee JE, Weidman C, Ford MD, Marazita ML. A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period. *Journal of genetic counseling*. 2008;17(4):336-50. Epub 2008/05/16.
23. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*. 2004;47(2):165-73. Epub 2004/06/16.
24. Kuttenger J, Ohmer JN, Polska E. Initial counselling for cleft lip and palate: parents' evaluation, needs and expectations. *International journal of oral and maxillofacial surgery*. 2010;39(3):214-20. Epub 2010/01/19.
25. Hedrick J. The lived experience of pregnancy while carrying a child with a known, nonlethal congenital abnormality. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN / NAACOG*. 2005;34(6):732-40. Epub 2005/11/12.
26. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. Epub 2005/10/06.

27. Lundman B Hällgren Graneheim U. kvalitativ innehållsanalys. In: Granskär M Höglund- Nielsen B, editor. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2010. p. 159-72.
28. Etikprövning av forskning som avser människor (2003: 460). Stockholm [2012-01-04]; Available from: <http://194.68.50.196/ffhb/index.vns?productID>.
29. Vetenskapsrådet. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Elanders Gotab; Available from: <http://codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.
30. Olsson H Sörensen S. Kvalitativ respektive kvantitativ forskningsstrategi. Forskningsprocessen - kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Stockholm: Liber AB; 2007. p. 62-77.
31. Trost J. Kvalitativa Intervjuer. Lund: Studentlitteratur; 2010.
32. Georgsson Öhman S. Women's experiences of fetal screening for Down's syndrome by means of an early ultrasound examination. Stockholm: Karolinska institutionen; 2005.

BILAGA 1

Spalttyp	Information	Operation 1	Operation 2	Operation 3	Operation 4	Operation 5
L Läpp	Inom 1 månad polikliniskt besök	4-6 mån läpp- näsvinge - plastik				
LK Läpp/käk	Inom 1 månad polikliniskt besök	4-6 mån läpp- näsvinge - plastik	7-9 år ev. Ben- transplanta tion			
G Gom	Inom 1 månad polikliniskt besök	5-6 mån Bakre gomplast ik	18 mån Ev. slutning av restspalten			
LKG Läpp/Käk/ gom Ensidig	1-3 v info Vårdavdelni ngen	6 mån Bakre gomplast ik läpp- näsvinge - plastik	18 mån slutning av restspalten	7-9 år Ben- transplanta tion		
LKG H V Läpp/Käk/ gom Dubbsidig	1-3 v info Vårdavdelni ngen	6 mån Bakre gomplast ik Samt läppslutn ing	1 år läpp- och näsvingepla stik	18 mån slutning av restspalten	7-9 år Ben- transplanta tion	7-9 år Ben- Transplanta tion

BILAGA 2

1. I vilken vecka fick du erhålla barnets diagnos?
2. Vem gav dig barnets diagnos och på vilket sätt ?
3. Vad kände du, när du fick veta att ditt barn har LKG?
4. Vilken information fick du vid diagnostillfället?
5. Vem gav dig informationen?
6. Hur upplevde du det mötet?
7. Upplevde du att du fick stöd av barnmorskan på MVC?
8. Hur upplevde du stödet av läkaren som gav er barnets diagnos?
9. Upplever du att graviditeten påverkades på något sätt när du erhållit diagnosen?
10. Hur snart efter att du erhållit diagnosen fick du träffa plastikkirurg?
11. Hur upplevde du det mötet?
12. Förändrade detta mötet hur du kände inför att ditt barn har LKG?
13. Vilka tankar och reaktioner fick ni från anhöriga när ni berättade att barnet skulle födas med LKG?
14. Var det någon som pratade med er angående barnets diagnos i samband med förlossningen?
15. Hade ni velat det?
16. Kan du beskriva vad du kände första gången du höll ditt nyfödda barn i famnen?
17. Upplever du att du fick rätt stöd och information från barnmorska och barnläkare på BB och förlossning? (utveckla gärna)
18. Bedömer du att personalen på MVC, BB och förlossning har tillräckligt med kompetens gällande LKG?
19. Tycker du att stöd och information ska förändras på MVC, BB och förlossningsavdelning gällande LKG?
20. Följdfråga till ovan: kan du utveckla detta?

21. Tror du att du fick ditt barns diagnos vid rutinultraljudet påverkade din bearbetning än om du skulle erhållit beskedet i samband med förlossningen?
22. Kände du att du kunde ställa frågor till barnmorskorna, på MVC, förlossningen och BB?
23. Upplever du att det är ett samarbete mellan vårdkedjorna mödravård, förlossning och BB tillsammans med LKG teamet?

BILAGA 3

Meningsbärande enheter	Kod	Underkategori	Kategori
, det borde finnas någon som visste hur man skulle mata honom,	någon borde veta hur man skulle mata	Besvikelse	
nej dom hade ingen aning,	hade ingen kunskap	Okunskap	
jag fick beskedet att söka fakta på internet av läkaren på antenatalenheten	ville inte ta tag i det	att känna förtvivlan	utlämnad åt mig själv
vi fick lära oss helt själva	Utlämnad	Jag fick inte den information jag behövde	
min barnmorska sa att hon aldrig haft en mamma med spalt	oprofessionellt bemötande		
Skönt att få reda på det innan barnet fötts,	att få diagnosen	att känna trygghet	
Förbereda sig själv det är en stor omställning ändå att få barn....så det kändes jättebra att veta det innan	Skönt att veta innan och kunna förbereda sig	att förbereda sig	
Det är stor skillnad att veta att du får ett spaltbarn, att du kan mentalt förbereda dig. Att du får den här sorg tiden när barnet är i magen	att få möjlighet att bearbeta besked	att acceptera	att veta gjorde mig trygg och orolig
Många i omgivningen tyckte synd om oss och var ledsna för vår skull.	att kunna förbereda omgivningen	att informera anhöriga	
Då tog de upp att det kunde vara kromosomfel och så, så då blev det jobbigt, faktiskt väldigt jobbigt, då bröt jag ihop totalt	Orolig för kromosomfel hos barnet.	Att känna oro	
Barnmorskan var underbar, hon var min klippa	hon var min klippa	någon fanns där för mig	
Vi fick inget stöd av läkaren man skulle haft någon att ställa fråga till	man skulle haft någon att ställa frågor till	att uppleva stöd	att bli bekräftad
Dom var jättebra så proffsiga Dom var jättepositiva och duktiga det verkade så lätt och vi fick se barnavdelningen där kan skulle ligga sen när han opererats.	Proffsig personal som var positiv och engagerad	LKG teamet kunde sina saker	men ibland känna sig övergiven
Plastikkirurg är lite, jag vet inte – det löser sig, vi fixar vad som helst. Dom kanske inte tänker på, även om det är en liten sak så är	Plastikkirurgen fixar allt. Förstod inte att det var en stor sak för oss.	Kände sig överkörd	

det en ganska stor sak för en själv.





UNIVERSITY OF GOTHENBURG
THE SAHLGRENSKA ACADEMY

BILAGA 4

Göteborg 2012-01-04

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som studerar på Barnmorskeprogrammet vid Göteborgs universitet. Vår utbildning startade i september 2011 och avslutas i januari 2013. I utbildningen ingår ett examensarbete på 15 hp så kallad Magisternivå,

Vi har valt att fokusera på mammor vars barn fått prenatal LKG diagnos vid rutinultraljud. De studier som publicerats tidigare visar att föräldrar vars barn fötts med LKG uppskattar att få så tidig information och stöd som möjligt då detta minskar chocken och underlättar bearbetningen av barnets diagnos. Studier som undersökt hur föräldrar upplevt stödet från barnmorskor och läkare under graviditet, förlossning och BB-tiden när de fått information om att barnet har LKG redan vid rutinultraljudet i graviditeten, saknas

Vi planerar att intervjua åtta kvinnor. Intervjuerna kommer, förslagsvis, att ske när föräldrarna kommer på återbesök till den plastikkirurgiska mottagningen. Vi kommer personligen att kontakta kvinnorna. Intervjuerna beräknas ta 30-60 min. De kommer att spelas in och skrivas ut ordagrant. Datafilerna kommer att förvaras på säker plats

Kvinnorna kommer att erhålla information om att deltagandet är frivilligt och att ingen obehörig kommer att få tillgång till datamaterialet samt att då data från studien eventuellt kommer att publiceras så kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. De kommer att informeras om, att de kan avbyta deltagandet när helst de vill utan att behöva uppge något skäl och utan att det kommer att påverka deras vård.

Vi tror att informationen vi får om mammornas upplevda stöd från läkare och barnmorskor kan användas till att förbättra information och omhändertagande av båda föräldrarna.

Vid ytterligare frågor vänligen kontakta oss på nedanstående adress eller telefonnummer.

Med vänlig hälsning

Leg. Sjuksköterska Karin Ekelund

Mobil: 0730-67 94 00

Leg. Sjuksköterska Karina Lewin

Mobil: 0706-66 17 33

Handledare: Helen Elden,

Bitr. universitetslektor, PhD, RNM.

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs
Universitet

helen.elden@gu.se Tel: 786 23 54 Mobil: 0702 - 887 882

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Karin Ekelund och Karina Lewin genomför datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Datum: _____

Namnteckning: _____

Namnförtydligande _____



UNIVERSITY OF GOTHENBURG
THE SAHLGRENKA ACADEMY

BILAGA 5

”Studie om kvinnors upplevelse att vara gravida och veta att det väntade barnet har läpp-käk och gomspalt ..”

Du har fått ett barn med läpp-käk-och gomspalt (LKG). Här följer information till Dig angående en planerad studie som Du har möjlighet att delta i. Studien kommer att genomföras i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet. Resultatet av studien kommer att presenteras i en Magisteruppsats inom Reproduktiv och perinatal hälsa, Barnmorskeprogrammet vid Göteborgs Universitet.

BAKGRUND TILL STUDIEN

Ca 150-200 av alla barn som föds i Sverige har LKG. Majoriteten av alla gravida kvinnor i Sverige genomgår ett rutinultraljud i graviditetsvecka 18-20. Många föräldrar får idag information om att barnet har LKG innan födseln. Det saknas studier som undersökt hur kvinnor upplever att det är få veta att det väntade barnet har LKG vid rutinultraljudet samt om hur stödet och informationen från barnmorskor och läkare upplevs. Denna studie avser att öka dessa kunskaper.

STUDIENS GENOMFÖRANDE

Deltagandet innebär att Du intervjuas på Plastikkirurgiska mottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset eller annan plats om Du så önskar. Du kommer att tillfrågas om Din upplevelse av att få besked om att barnet hade LKG vid rutinultraljudet samt om hur Du upplevt stödet och informationen du fått av barnmorskorna och läkarna under din graviditet, förlossnings och BB tid.

TIDSÅTGÅNG VID DELTAGANDE I STUDIEN

Varje intervju beräknas ta 30-60 minuter.

FÖREKOMMER DET RISKER MED ATT DELTA I STUDIEN

I intervjuerna kan man komma nära känsliga situationer men ingen av frågorna är integritetskränkande.

FÖREKOMMER DET FÖRDELAR MED ATT DELTA I STUDIEN

Om Du väljer att delta i studien kommer Du att få möjlighet att tala om Dina upplevelser av att få information om att Ditt barn hade LKG vid rutinultraljudet. samt om informationen och stödet du fick av barnmorskorna och läkarna på mödravårdscentralen, förlossningen och BB. Samt upplevelsen att få en diagnos via ultraljud innan barnet var fött. Att delge sina erfarenheter kan upplevas positivt och kvinnor vars framtida barn med LKG kan få nytta av de kunskaper vi får genom studien.

HANTERING AV DATA I STUDIEN

Data från intervjuerna kommer att lagras och analyseras. Dina uppgifter är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till dem. Vid databearbetning kommer ditt namn och personnummer att ersättas med en kod så att en enskild individ inte kan utskiljas. Endast den som är ansvarig för studien har tillgång till "kodnyckeln". Då data från studien eventuellt kommer att publiceras kommer enskilda individen inte att kunna identifieras. Hanteringen av dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:2004).

FRIVILLIGHET

Deltagandet i studien är frivilligt. Du kan när som helt avbryta utan specifik förklaring och utan att det påverkar Ditt omhändertagande.

Har du några frågor om undersökningen får du gärna kontakta:

Karin Ekelund

Legitimerad sjuksköterska och Barnmorskestudent vid Göteborgs Universitet

Mobil 0730-67 94 00

Karina Lewin

Legitimerad sjuksköterska och Barnmorskestudent vid Göteborgs Universitet

Mobil 0706-66 17 33

Handledare: Helen Elden, biträdande universitetslektor, medicine doktor,
barnmorska.

Institutionen för vårdvetenskap, och hälsa, Sahlgrenska akademin, Göteborgs
Universitet

Tfn; 0702-887 882

E-post: helen.elden@gu.se

Samtycke

Studie: Kvinnors upplevelse att vara gravid och veta att det väntade barnet har läpp – käk - gomspalt

Jag har läst informationen och jag har fått tillfälle att ställa kompletterande frågor angående min medverkan i denna studie. Jag samtycker till att medverka i denna studie som handlar om kvinnors upplevelse av att vara gravid och veta att det väntade barnet har läpp -käk - gomspalt. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det får några konsekvenser för pågående eller framtida behandling.

Hantering av data

Intervjuerna kommer att spelas in. Datamaterialet kommer att sparas för att möjliggöra granskning. Ingen obehörig kommer att få tillgång till det och då data från studien kommer att publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Hanteringen av Dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Göteborg den_____

Namn:_____

Namnförtydligande_____

Adress:_____

Telefonnr:_____

Mobilnr:_____

E-post: _____

Göteborg den _____

Barnmorskestudenter: _____

Namnförtydliganden: _____

