HÖGSKOLAN SKÖVDE
Institutionen för vård och natur

EXAMENSARBETE

Svensk titel

Hur föräldrar till sjuka barn upplever relationen till vårdpersonalen – en litteraturstudie

Engelsk titel

How the parents of sick children experience the relationship to nursing staff – a literature study

Examensarbete inom ämnet Omvårdnad
C-Nivå 15Högskolepoäng
Vårtermin 2008

Britt-Marie Johnsson
Veronica Olsson

Handledare: Berit Andersson
Examinator: Lars Westin

Högskolan i Skövde
Institutionen för Vård och Natur

Hur föräldrar till sjuka barn upplever relationen till vårdpersonalen

– en litteraturstudie

How the parents of sick children experience the relationship to nursing staff

– a literature study

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Vårterminen 2008

Författare: Johnsson, Britt-Marie
Olsson, Veronica

Handledare: Andersson, Berit

SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelse av relationen till vårdpersonalen – en litteraturstudie
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete, i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Johnsson, Britt-Marie; Olsson, Veronica
Handledare:	Andersson, Berit
Sidor:	22
Månad och år:	Maj, 2008
Nyckelord:	Föräldrar, upplevelse, relation, sjuka barn, vårdpersonal

---

När ett barn insjuknar i en svår sjukdom är det oundvikligt att föräldrarna påverkas både emotionellt och socialt. Då barnet är i stort behov av sina föräldrar kan det uppstå problem eftersom föräldrarollen ändras i och med att barnet läggs in på sjukhus. Barnsjukvården har gått mot en familjefokuserad vård som är baserad på en nära och kontinuerlig involvering i barnets familj. Genom att vårdpersonalen bygger upp en ömsesidig relation till föräldrarna och deras barn kan de lättare hjälpa dem med deras grundläggande behov. Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrar till barn på sjukhus upplever relationen med vårdpersonalen. Metoden som använts var en kvalitativ litteraturstudie. Föräldrarna beskriver att de har ett behov av att få och ge information samt att de får ta del av beslut som tas angående barnets vård. Genom att vårdpersonalen stödjer och uppmuntrar föräldrarna orkar de vara delaktiga i barnets vård och omvårdnad. När vårdpersonalen lyssnar och tar hjälp av dem för att bättre förstå deras sjuka barn, är det av stor betydelse för föräldrarnas upplevelse av relationen med vårdpersonalen. Personlig kontakt med vårdpersonalen är betydelsefull för föräldrarna så att en nära relation ska kunna utvecklas.

ABSTRACT

Title:	Parents experience of the relationship to nursing staff – a literature study
Department:	School of Life Sciences. University of Skövde
Course:	Thesis in nursing care 15 ECTS
Author:	Johnsson, Britt-Marie; Olsson, Veronica
Supervisor:	Andersson, Berit
Pages:	22
Month and year:	Maj, 2008
Keywords:	Parents, experience, relationship, ill children, nursing staff.

When a child is diagnosed with a serious illness it is inevitable that the parents are affected both emotionally and socially. When children are admitted into hospital they are in great need of parental care and at the same time the parental role changes and be cause of this problems can arise. In recent years children's healthcare has progressed towards family orientated care with an emphasis on close and continuous involvement with the child's family. When nursing staff build up a mutual relationship with parents and their children it becomes easier to help them with their basic needs. The aim of this study is to describe how parents with children in hospital experience the relationship with nursing staff and the method that has been used was a qualitative literature study. The parents describe that they need to be able to both give and receive information and be involved in decisions that are made in connection with the care of their children. When nursing staff support and encourage parents they enable them to cope and participate in the care of and caring for their child. Parents´ experience of the relationship to nursing staff is improved when the staff listens to and accepts help from them in order to gain a better understanding of their children. Close contact with nursing staff is meaningful for parents and enables the development of a deeper relationship.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1
BAKGRUND 1
Familjecentrerad vård 1
Teoretiska aspekter på omvårdnad 2
Relationens betydelse mellan patient och vårdpersonal 3
Krisreaktioner 3
Tidigare forskning 4
Problemformulering 6
SYFTE 7
METOD 7
Urval och datainsamling 7
Sammanfattning av valda biografier 8
Analys 9
Etiska reflektioner 10
RESULTAT 11
Att få och ge information 11
Information 11
Kommunikation 12
Att känna samhörighet med vårdpersonalen 12
Förtroende 12
Delaktighet 13
Ta sig tid 13
Att vårdpersonalen har inlevelseförmåga 14
Förståelse 14
Hopp 14
Tröst 14
Att få personlig kontakt med vårdpersonalen 15
Närhet 15
Engagemang 15
Resultatsammanfattning 16
DISKUSSION 17
Metoddiskussion 17
Resultatdiskussion 17
Konklusion 19
REFERENSER 20

INLEDNING

När ett barn insjuknar i en svår sjukdom är det oundvikligt att föräldrarna påverkas både emotionellt och socialt. Det finns ofta ingen tid för anpassning till det svåra beskedet om barnets sjukdom. Föräldrarna ställs inför en ny verklighet och de kanske måste konfronteras med ”tanken” på att deras barn kan dö. De kan ställas inför en lång och påfrestande behandling av barnets sjukdom med inslag av både förväntade och oberäkneliga komplikationer. I början av barnets sjukdomstid får föräldrarna ofta en känsla av maktlöshet (Kreuger, 2000).

Under utbildningens kliniska studier samt från tidigare vårderfarenheter har vi upplevt att relationen mellan vårdpersonal och föräldrar inte alltid fungerar. Exempel på detta kan vara att vårdpersonalen inte alltid lyssnade till eller tog föräldrarnas synpunkter på allvar när de upplevde att deras barns hälsa förändrats. I en studie av Espezel och Canam (2003) framkom det att när en bra relation etablerats mellan föräldrar och vårdpersonal kunde de lättare samarbeta med varandra och dela på ansvaret för barnets omvårdnad. Vidare framkom att det var av största vikt att vårdpersonalen redan från början främjade en god relation till föräldrarna.

I denna studie kommer vårdpersonal att nämnas och då innefattar det all personal som är verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar samt som medverkar i hälso- och sjukvården av patienter. Hälso- och sjukvårdspersonalens arbete styrs bland annat av Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763). I HSL står det bland annat att vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Behandlingen ska bygga på respekt för patientens medbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patient och vårdpersonal. Vården och behandlingen ska genomföras i samråd med patienten. I Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård (SOSFS 1993:17) framkommer det bland annat att omvårdnadsåtgärderna innebär att personal i samverkan med patient och patientens närstående formulerar och tydliggör mål för fysisk, psykisk, social och andlig hälsa för den enskilda individen.

Nordiska föreningen för sjuka barns behov NOBAB (1990) har tagit fram riktlinjer för omvårdnaden av sjuka barn, där de bland annat skriver att föräldrar skall få hjälp och uppmuntran för att orka stanna hos sitt barn under sjukhusvistelsen. Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj. Vidare står att barn och föräldrar skall efter grundlig information vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet.

BAKGRUND

Familjecentrerad vård

Föräldrars närvaro på sjukhus har förändrats dramatiskt under de senaste trettio åren. Förr i tiden skulle föräldrarna lämna sitt barn på sjukhuset och överlämna allt ansvar om omvårdnaden till personalen. Idag är det snarare tvärtom, föräldrarna förväntas vara

delaktiga i omvårdnaden av sitt barn också under sjukhusvistelsen (Ygge & Arnetz, 2004; Swallow & Jacoby, 2001). Det kan vara stressande för föräldrarna att ha ett barn inlagt på sjukhus. Stressen innefattar att de är oroliga över barnets sjukdom och oroliga över den information de fått. Föräldrarna kan hamna i underläge på grund av för dem en obekant miljö, och de kan uppleva att de tappar kontroll och självständighet. Då barnet är i stort behov av sina föräldrar kan det uppstå problem eftersom föräldrarollen ändrades i och med att barnet lades in på sjukhus (Hallström, Runesson & Elander, 2002). Förändringen inom barnsjukvården har gått mot en familjefokuserad vård, baserad på nära och kontinuerlig involvering i barnets familj. Detta innebär en vård som baseras på respekt för barnet och dess familj, förståelse för hur betydelsefull familjen är för barnets välbefinnande och att familjen ses som en del i teamet i barnets omvårdnad (Franck & Callery, 2004).

Teoretiska aspekter på omvårdnad

Vårdpersonal inom barnsjukvård bör arbeta utifrån en familjecentrerad syn på vård och omvårdnad vilken bidrar till att främja föräldra- barn relationen. De ska arbeta för att skapa en nära relation till barnet och dess familj samt arbeta för att skydda deras intressen och behov (Hallström, & Elander, 2004). Vårdpersonal har ofta kunskap om hur barn skall vårdas, men det är inte alltid lika självklart hur de ser till föräldrarnas grundläggande behov. Genom att vårdpersonalen bygger upp en ömsesidig relation till föräldrarna och deras barn kan de lättare hjälpa dem med deras behov. Omvårdnadsteorier kan vara en hjälp för vårdpersonalen för att veta hur de ska agera i sina omvårdnadshandlingar. Några teoretiker som har bärande idéer om hur vårdpersonalen kan förhålla sig i omvårdnadsarbetet är Katie Eriksson och Sigridur Halldorsdottir.

I Eriksson (2000) framkommer det att vårdprocessen är en vetenskaplig metod med vars hjälp det går att förena vetenskap och verklighet i vårdandet. För en fungerande vårdprocess förutsätts att det finns en fungerande vårdrelation. Enligt författaren utgörs kärnan i vårdprocessen av relationen mellan patient och vårdpersonal. Relationen ska bygga på ömsesidighet och vara baserad på kunskap om varandra, och det är denna relation som utgör grunden för den verksamma hälsoprocessen hos patienten.

Eriksson (1987) poängterar värme, närhet och beröring som viktiga delar i vårdandet. Vårdpersonal bör visa spontanitet, värme och kärlek och genom att utföra olika små handlingar visar vårdpersonalen att de verkligen bryr sig. En viktig egenskap i vårdandet är att vårdaren bör kunna vara lekfull, skoja och locka patienten till ett skratt.

Halldorsdottir (1991) beskriver omvårdnaden med begreppen *caring* och *uncaring* i mötet mellan patienten och vårdpersonalen. Med dessa begrepp tydliggör författaren vad som är god omvårdnad och vad som inte är god omvårdnad. Det goda sättet (*caring*) innebär att vårdpersonalen närmar sig patienten och att de bekräftar patienten som människa. Vårdpersonalen visar att de bryr sig om, uppmuntrar och stärker patientens livsvilja. Det onda sättet (*uncaring*) innebär att vårdpersonalen distanserar sig från patienten. De är likgiltiga och opersonliga vilket kan medföra att patientens livsvilja släcks. Författaren menar att *caring* är kärnan i mötet mellan patient och vårdpersonal, och har kommit fram till att mellan *caring* och *uncaring* finns fem olika nivåer av vårdandets sätt: *Life-destroying* är ett tillstånd där någon avpersonifierar, förstör livsglädje och ökar sårbarheten hos den andre. Det orsakar lidande, förtvivlan och sårar samt utplånar de möjligheter som

finns för den andres utveckling. *Life-restraining* är ett tillstånd där någon är okänslig och likgiltig inför den andres känslor. Det orsakar osäkerhet och utvecklar oro hos den andre. *Life-neutral* är ett tillstånd där någon inte påverkar den andres liv. *Life-sustaining* är ett tillstånd där någon bekräftar, hjälper, uppmuntrar och stärker den andre. Det inger trygghet och lugn samt påverkar den andre positivt. *Life-giving* är ett tillstånd där någon stärker den andres självkänsla genom att knyta an till den andre. Det minskar sårbarheten samt stärker möjligheten till återhämtning och läkning.

Relationens betydelse mellan patient och vårdpersonal

I Hässelberg och Allén (1994), Svensk Ordlista så definieras ordet relation som förhållande och/eller förbindelse. I Kihlgren, Johansson, Engström och Ekman (2000) står det att en fungerande relation mellan vårdtagare och vårdare är en förutsättning för omvårdnaden och i den relation som uppstår när personer möts sker alltid någon form av samspel (interaktion). När relationen är som bäst känner båda parter samhörighet, närhet och öppenhet mot varandra. Vidare står att den kreativa relationen föder viljan att klara av även en besvärlig situation. När flera människor samordnar sina ansträngningar upptäcker de att de kan göra mer tillsammans än vad var och en av dem kan göra ensam.

Källerwald (2007) beskriver i sin avhandling att relationen mellan vårdare och patient sällan är ett jämlikt förhållande. Ojämnlikheten består av att kunskap och makt över kroppen som behandlingsobjekt förvaltas av vårdarna. Författaren menar att *vårdas kunskapen om objektet väl kan relationen vara något mer i balans men sällan fullt ut jämlikt* (a.a. s. 71).

Kasén (2002) skriver att en vårdrelation som kan tolkas vara en vårdande relation kännetecknas av att patienten känner sig värdefull, uppmärksammad och att det är gott att vara även om patienten har ont. Vidare skriver författaren att det är viktigt för en bra vårdande relation att patienten vårdas som en helhet i en unik situation. Författaren nämner också att om vårdpersonalen brister i omvårdnaden blir patienten ensam med sin oro, smärta och rädsla. Relationen utvecklas till en icke-vårdande relation där patienten kan bli ett objekt som vårdas medan vårdaren utför uppgifter.

Krisreaktioner

När föräldrar får information och svåra besked från vårdpersonal om sitt barns tillstånd, bör vårdpersonalen vara beredd på att sådan information kan utlösa en krisreaktion hos föräldrarna. Det är därför av största vikt att vårdpersonalen har kunskap om kriser för att få förståelse för hur föräldrarna kan reagerar i en krisreaktion. Reaktionerna kan variera påtagligt i både intensitet och varaktighet från individ till individ (Kreuger 2000). Cullberg (2006) delar in krisförloppet i fyra faser. Den första fasen är chockfasen, den domineras av försvarsmekanismerna förnekande och isolering. Individen vill hålla verkligheten ifrån sig, det kan vara svårt att ta in information och personen upplever ofta ett stort kaos. Den andra fasen är reaktionsfasen, där kan personen bli medveten om vad som skett eller för det som kommer att ske. I denna fas ger sig många känslor tillkänna och individen försöker finna någon mening i den kaotiska situationen. Frågan varför de drabbats kommer ofta fram i denna fas, och ibland lägger individen skulden på sig själv eller någon annan. Denna fas tillsammans med chockfasen är den akuta delen av krisen. I den tredje fasen som är

bearbetningsfasen har den akuta delen lämnats. I denna fas börjar individen acceptera och bearbeta det som hänt och de börjar åter igen se framåt. Den fjärde fasen är ny-orienteringsfasen, där individen har bearbetat det som skett och där det som skett blir en del av livet.

Tidigare forskning

Espezel och Canam (2003) har gjort en studie i Kanada om föräldrarnas erfarenheter av att samarbeta med vårdpersonalen i omvårdnaden av deras barn när de är inlagda på sjukhus. I undersökningen intervjuades åtta föräldrar som representerade sju familjer. Resultatet visade att när en bra relation mellan föräldrar och vårdpersonal var etablerad kunde de lättare samarbeta med varandra för att dela på barnets omvårdnad. Föräldrarna tyckte att det var viktigt att vårdpersonalen var intresserade av att lära sig mer om barnets tillstånd och att de lärde känna barnet som en person för att en bra relation skulle kunna utvecklas. Om det var en lugn och behaglig miljö var det lättare att etablera en bra relation med personalen. Föräldrarna märkte också en skillnad i relationen beroende på hur deras barns hälsotillstånd var. Om barnet var dåligt uppfattade de att personalen var mer neutral i sin relation mot dem och om barnet kände sig bättre var relationen mer positiv.

På Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm gjordes en intervjustudie med föräldrar till svårt sjuka barn (Ygge & Arnetz, 2004). Syftet med studien var att få en djupare förståelse för faktorer som påverkar föräldrarnas medverkan i omvårdnaden om sitt sjuka barn samt att klargöra föräldrarollen i omvårdnadssituationen. Det framkom fyra teman som beskrev faktorer som påverkade föräldrarnas medverkan i omvårdnaden. Dessa faktorer var: stöd, professionalism, arbetsmiljö och ansvar. Föräldrarna ansåg att stöd från vårdpersonalen gjorde att de orkade med att vara hos sitt barn. Det var av största vikt att personalen gav föräldrarna råd och vägledning för hur de skulle hantera olika omvårdnadssituationer. Brist på information var en faktor som påverkade föräldrarnas medverkan i omvårdnaden i negativ riktning. Föräldrarna beskrev olika situationer när de hade känt att de inte fått tillräcklig information om vad som skulle ske. Vårdpersonalen tog också ofta för givet att föräldrarna hela tiden skulle vara med barnet under alla behandlingar. En av de intervjuade förklarade; *jag kände aldrig att jag hade något val, de bara sa till mig att göra det* (a.a. s. 220). Föräldrarnas syn och behov skiljde sig åt beroende på hur sjuka deras barn var. Om barnet var svårt sjukt behövde de mer stöd från personalen och de upplevde då ofta att personalen var för stressade för att hjälpa dem. Föräldrarna upplevde ibland att de fick ta ett stort ansvar för barnets behandlingar om personalen var stressade och hade ont om tid.

I södra Sverige gjordes en intervjustudie med föräldrar till sjuka barn som var inlagda på sjukhus (Hallström, m.fl., 2002). Syftet med studien var att studera föräldrars grundläggande behov under tiden som deras barn genomgick olika behandlingar, när de var inlagda på sjukhus. Det framkom nio teman som karakteriserade föräldrars grundläggande behov. Dessa teman var: att känna trygghet, förmedla trygghet till barnet, god kommunikation, kontroll (att få vara med och bestämma om sitt barn), att passa in, att vara en kompetent förälder, familjen, lindring samt att få praktiska behov tillgodosedda. Det viktigaste behovet var att känna trygghet och att förmedla trygghet till barnet. Även kompetent och professionell personal var betydelsefull för de flesta föräldrarna. Föräldrarna ville försäkra sig om att deras barn hade det så bekvämt som möjligt genom att

vara så nära barnet som möjligt, de försökte på det sättet att förmedla trygghet på olika sätt. Föräldrarna var också säkra på att det var de som bäst förmedlade trygghet till sitt barn. Föräldrarna i studien nämnde att det var lättare att be om hjälp med barnens behov än med sina egna. Många av föräldrarna uttryckte även ett starkt behov att passa in och att inte vara till besvär för vårdpersonalen. Föräldrarna var hos sina barn stora delar av tiden när barnet vistades på sjukhuset, och det är de som känner sitt barn bättre än någon annan. De hade den bästa förutsättningen för att se om det skedde några förändringar i barnets tillstånd. Men de var även beroende av vårdpersonalens information, kommunikation samt kunskap angående deras barns sjukdom, dess symtom och behandling. Den kunskap som föräldrarna har och den kunskap som vårdpersonalen har är olika men dessa båda kunskaper är betydelsefulla för att vården av barnet skall utföras på ett tillfredställande sätt. Det är av största vikt att ha kunskap om barnets och föräldrarnas behov så att de blir tillgodosedda när de själva inte kan uttrycka dem enligt författarna.

Hopia, Tomlinson, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2005) har gjort en studie där syftet var att upptäcka, från familjens sätt att se, hur vårdpersonalen kan öka familjers hälsa under barnets sjukhusvistelse. Det framkom fem domäner som beskriver vad som var betydelsefullt för att främja familjens hälsa. Den första domänen var att återinföra föräldraskapet: föräldrarna kände sig ofta osäkra och hjälplösa på sjukhus och visste inte alltid vad de skall göra med sitt barn. Det var av största vikt för vårdpersonalen att prata med föräldrarna och ta reda på vad de ville göra, vad de kunde göra eller vad de borde göra för att stötta deras barn. Detta hjälpte föräldrarna att klargöra sina roller och att ta tillbaka sin egen föräldraroll under barnets sjukhusvistelse. Den andra domänen var att se till barnets bästa: under sjukhusvistelsen kommer det alltid att förekomma situationer där familjer brister i sina resurser att se efter barnets bästa eller att be om hjälp från vårdpersonalen. Det var personalens uppgift att känna igen dessa situationer och ta ansvar för vad som var bäst för barnet vid sådana tillfällen. Detta var enligt författarna en avgörande och viktig handling för att stötta hela familjens välbefinnande. Den tredje domänen var att dela den känslomässiga bördan: vårdpersonalen måste ibland ta beslut istället för föräldrarna när de själva inte insåg hur utmattade de var. Vårdpersonalen bör ge rådet att föräldrarna ska åka hem och vila sig en stund och försäkra dem om att vårdpersonalen inte kommer att lämna barnet ensamt. Familjemedlemmarna kan känna ett behov att prata med en utomstående om barnets sjukdom och om den känslomässiga upplevelsen som de går igenom. Den fjärde domänen var att stötta vid vardagliga göromål: vårdpersonalen bör känna till hur familjerna har det hemma och hur det skulle fungera att vårda barnet hemma. Information bör utformas efter varje familjs individuella situation. Den femte domänen var att skapa en bekväm vårdrelation: barnet får en egen sjuksköterska som oftast lär känna hela familjen och vet hur familjesituationen ser ut. Det var betydelsefullt att etablera en nära relation till varandra. Slutsatser som drogs enligt författarna var att resultatet styrkte den forskning som redan fanns om familjevård genom att tydliggöra hur vårdpersonal kan öka familjers hälsa under barnets sjukhusvistelse.

Callery (1997) har gjort en studie där syftet var att undersöka vad föräldrarna ansåg vara en familjefrämjande vård och vad vårdpersonalens syn på familjefrämjande vård var. Föräldrarna upplevde att det kunde vara en jobbig erfarenhet att vara delaktig i omvårdnaden av sitt barn när barnet var inlagt på sjukhus och de kände sig stressade över att överlåta föräldrarollen till vårdpersonalen. De beskrev också att de kände sig oroliga när de skulle vara med barnet under svåra behandlingar. Några föräldrar beskrev att de

ibland själva behövde få lite hjälp och stöttning av vårdpersonalen, men att de var tveksamma till att be om denna hjälp eftersom de var rädda att deras barn inte skulle få all den hjälp som behövdes. Flera av föräldrarna beskrev att de kände att det var olämpligt att som förälder bli sedda som ”patienter” när det var deras barn som var sjuka. Föräldrarna upplevde att om de fick en bra relation till vårdpersonalen var det lättare att orka vara delaktig i deras barns omvårdnad. Vårdpersonal som visade att de brydde sig om både barnet och dess föräldrar gjorde att de kände att det var lättare att be om hjälp med deras egna behov. Vårdpersonalens syn på familjefrämjande vård visade på att vårdpersonalen hade olika uppfattningar om de verkligen hade ansvar för hela familjen. En del av vårdpersonalen som var med i studien ansåg att tiden inte räckte till för att vårda föräldrarna också, medan andra ansåg att familjevård ingick i deras arbete och att det var familjen som en helhet som var den unika patienten.

Hopia, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2004) syftet med deras studie var att beskriva hur sjuksköterskor på en barnavdelning kunde främja hela familjen som hade ett barn som var allvarligt sjuk och inlagt på sjukhus. Föräldrar och sjuksköterskor deltog i studien. Resultatet visade att den familjefrämjande vården var baserad på tre distinkta strategier. Den första strategin var systematisk familjevård där det var betydelsefullt att hela familjen fick stöd redan från början när barnet lades in på sjukhus. Sjuksköterskan gjorde sig bekant med familjens situation genom att intervjua familjen. Detta blev ett verktyg för att lära känna familjen och på ett individuellt plan kunna hjälpa var och en. Den andra strategin var selektiv familjevård som baserades på faktorer som var relaterade till hur familjen och sjuksköterskan agerade gentemot varandra, barnets diagnos, längd på barnets vård och behandling samt hur familjerna var och hur de agerade i olika situationer. Genom att samla in information från familjerna kunde man fastställa deras behov om vad de behövde hjälp med. Den tredje och sista strategin baserades på situations bunden familjevård. I denna strategi lärde sjuksköterskan känna familjen genom att man fick information om dem och att sjuksköterskan identifierade deras behov. Familjevården var baserad på så sätt att det spelade ingen roll vilken situation familjen var i om de bad om hjälp. Sjuksköterskan tillmötesgick familjen i alla situationer på ett mycket bra sätt. Studien visar på att sjuksköterskorna kunde använda sig utav var och en av dessa strategier men även att de kunde använda alla på en gång beroende på situationen man var i.

Problemformulering

Föräldrar till svårt sjuka barn som är inlagda på sjukhus har ett stort behov av stöd och information från vårdpersonalen. Omvårdnaden av sjuka barn är idag ett samarbete mellan föräldrarna och vårdpersonalen. Tidigare forskning visar att föräldrarollen till barn som ligger på sjukhus har ändrats över tid. Förr skulle föräldrarna lämna sitt barn på sjukhuset och överlämna allt ansvar till vårdpersonalen. Idag förväntas föräldrarna ta del av barnets sjukhusvistelse. Föräldrar ska vara aktiva och hjälpa till och det är därför av största vikt att se till så att familjen får det stöd och bemötande de behöver (Hallström, m.fl., 2002). När en bra relation mellan föräldrar och vårdpersonal blir etablerad kunde de lättare samarbeta med varandra och dela på barnets omvårdnad (Espezel, & Canam, 2003). Betydelsen av en nära relation mellan föräldrar och vårdpersonal finns i den litteraturgranskning som gjorts men det som till viss del saknas är hur föräldrarna upplever relationen till vårdpersonalen. Som blivande vårdpersonal är det av största vikt att få kunskap om hur en bra relation till föräldrarna kan byggas upp, och vad de förväntas att möta för reaktioner hos föräldrarna

eftersom de ofta hamnar i kris när deras barn blir sjukt. Det är därför av vikt att beskriva föräldrars upplevelser för att öka förståelsen och kunskapen bland vårdpersonalen.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva hur föräldrar till barn på sjukhus upplever relationen med vårdpersonalen.

METOD

Studien syftar till att beskriva hur föräldrar till svårt sjuka barn upplevde relationen med vårdpersonalen och för att kunna beskriva dessa upplevelser valdes en kvalitativ ansats. I kvalitativa studier riktas intresset mot individen och det subjektiva hos denna. Det kvalitativa handlar om hur olika individer upplever, tolkar och strukturerar sin verklighet, samt hur de påverkas av tidigare kunskaper och erfarenheter. En företeelse studeras och dess innebörd och mening för individen söks (Backman, 1998).

Metoden som användes i denna studie var en litteraturstudie där självbiografier användes. Enligt Polit och Tatano Beck (2004) kan en litteraturstudie ha många viktiga funktioner i en forskningsprocess och den är viktig för sjuksköterskor som söker efter att utveckla evidensbaserad omvårdnad. För att få kunskap om och kunna beskriva föräldrars upplevelse av relationen med vårdpersonalen valdes självbiografier som datamaterial för bearbetning och analys. Enligt Friberg (2006) kan biografier vara viktiga källor till kunskap, bedömda på sina egna meriter. Alla dessa förmedlar det som finns i ”huvudet på författaren” och har inga krav på objektivitet eller andra mått på ”sanning”.

Urval och datainsamling

Datainsamlingen började med litteratursökning på biblioteket i referensdatabasen Libris efter lämpliga självbiografier. Kriterierna vid sökningen var att biografierna skulle vara skrivna av föräldrar till svårt sjuka barn, att de beskrev erfarenheter från vårdsituationer och att de skulle vara skrivna på svenska. Sökorden som användes vid litteratursökningen var barn, sjuka och biografier. Sökningen gav tio träffar som motsvarade kriterierna. Efter att ha läst böckernas resumé valdes åtta böcker ut. Dessa åtta självbiografier lästes igenom och efter genomläsningen valdes slutligen sex böcker ut som underlag för att bevara studiens syfte. Två självbiografier valdes bort på grund av att personerna i dessa beskrev ytterst lite om deras erfarenhet av relationen med vårdpersonalen. I nedanstående beskrivs biografierna översiktligt.

Sammanfattning av valda biografier

Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel*. (135 sidor).
Tord Andersson skriver i sin bok om när hans 13 åriga son drabbas av cancer. I oktober 2000 får Joel diagnosen leukemi och läsarna får följa Joel genom hela hans sjukdomstid. Han får gå igenom flera tuffa behandlingar och vistas på olika sjukhus under långa perioder. Tord skriver mycket om den oro och den påfrestning som drabbar hela familjen när ett barn blir sjukt och vårdas på sjukhus. Våren 2001 genomgår Joel en benmärgs transplantation och börjar sakta återhämta sig. Han slipper att ligga på sjukhus och kan börja gå i skolan igen. På hösten får Joel tillbaka sin leukemi igen och denna gång går det inta att bota den utan bara försöka hålla tillbaka leukemin så länge som möjligt. Joel dör 17 februari, 2002. Citaten från denna bok betecknas som T.A i resultatet

Larsson, C. (1997). *Men, jag vill ju leva!* (106 sidor).
I Christel Larssons bok får läsarna följa hennes dotters kamp mot sin leukemi. Linn föddes den 5/6 1984. Familjen bestod av mamma Christel, pappa Leif, lillasyster Nina och så småningom även lillasyster Ida. Linn insjuknade i leukemi när hon var 4½ år. Mamma Christel skrev dagbok under hela Linns sjukdomstid och läsarna får följa Linn genom alla behandlingar hon får. Christel skriver om kasten mellan hopp och förtvivlan som familjen får gå igenom och alla påfrestningar de får klara av. Efter att Linn gått igenom tuffa behandlingar verkar det som att leukemin är besegrad. Under våren och sommaren -90 mådde Linn bra och hela familjen började tro att Linn skulle bli frisk. På hösten började mardrömmen igen och proverna visade att leukemin var tillbaka igen. Linn blir snabbt försämrad och behandlingen har ingen effekt längre. Familjen bestämmer sig då för att försöka att Linn ska slippa vara på sjukhus så mycket den sista tiden utan att hon ska få vara hemma så mycket som möjligt. Linn dör hemma den 30/1 1991. Citaten från denna bok betecknas som C.L i resultatet.

Housden, M. (2003). *Flickan med de röda skorna.* (219 sidor).
Vid tre års ålder får Hannah diagnosen cancer. Det är Hannahs mamma Maria som berättar historien om Hannah, om hennes cancer, hennes röda glittrande skor och om hennes otroliga livsglädje. Hannah fick bara leva ett år efter diagnosen var ställd men detta år var trots hennes svåra sjukdom fyllt av glädje och mod. *Flickan med de röda skorna* är en berättelse om det värdefulla i livet. Samtidigt som den skildrar stor sorg förmedlar den kärlek, hopp och förtröstan. Citaten från denna bok betecknas som M.H i resultatet.

Stoltz, A. (2005). *När livet stannar.* (80 sidor).
Jenni är ett speciellt barn som föds med ett kromosom fel. Mamma Anette berättar om hur familjen får kämpa för att få den rätta vården för sin älskade dotter. Anette beskriver tydligt hur de blir bemötta på ett oacceptabelt sätt, så som vård inte får bedrivas. Hon försöker nå vårdpersonalen med det går inte. Anette nämner även dem som hon får en god relation till med kärlek. Hon berättar även hur de försöker orka leva ett normalt liv, och göra saker som andra familjer gör med lätthet utan att få dåligt samvete för att en av familjemedlemmarna inte är med. Jennie har epilepsi och krampar flera gånger per dag. Detta gör att hennes lilla kropp tar mycket skada. Hon dör när hon knappt är tolv år gammal. Citaten från denna bok betecknas som A. S i resultatet.

Wide Karlsson, A. (2005). *”Det är ju cancer” – Om att fylla vår dotters dagar med liv.* (207 sidor).

I boken ”Det är ju cancer” skildrar Anki W Karlsson sin dotters kamp mot leukemin. Läsarna får ta del av föräldrarnas hopp och förtvivlan hur de tar emot sjukdomsbeskedet och hur de bemästrar den svåra tiden tillsammans. Hon beskriver mötet med sjukvården och hur relationer byggs upp mellan dem och vårdpersonalen. Under den två och ett halvt år långa perioden av behandlingar som genomfördes i tre etapper upplevde Lina och hela familjen sorg men också glädje och förväntan. Lina var ett barn med stor nyfikenhet och önskan om att få uppleva så mycket som möjligt. Alla i hennes närhet gjorde allt så att önskningarna skulle bli uppfyllda. Det gällde att fylla hennes dagar med liv. Lina dog i juli 2000. Citaten från denna bok betecknas som A. W. K i resultatet.

Ylander, A. (1989). *NILLE cancerbarn.* (111 sidor).
I boken om Nille berättar Nilles mamma AnnSophie om upplevelserna av att förlora ett barn i leukemi. Hon beskriver hur sonen mognar och lever med en stor vishet om livet och döden. I boken finns teckningar som bevisar om hans mognad samt hur den utvecklas. Mamman beskriver mötet med sjukvården och personalen, där mamman känner stor samhörighet med några av dem. Boken skrevs redan 1989 då sjukvården inte hade kommit lika långt vad beträffar föräldrars delaktighet i vård och omvårdandet om sitt barn. Dessa föräldrar visste vad som var det bästa för sitt barn och de krävde att få vara delaktiga i sitt barns vård och omvårdnad. Nille dör endast fyra år gammal. Citaten från denna bok betecknas som A. Y i resultatet.

Analys

Analysen av litteraturen har gjorts med hjälp av den analysmetod som beskrivs i Dahlberg (1997). Dataanalysen består av tre faser som schematiskt kan beskrivas som en pendling mellan helhet – delar – helhet. Den första fasen är den bekantgörande fasen, som innebär att forskaren läser texten som en helhet för att få en första förståelse av den. Den andra fasen är den analyserande och den innebär att texten delas upp i mindre delar för att få en fördjupande förståelse för texten. I den tredje fasen behandlas texten åter som en helhet och då sammanställs analysen och resultatet.

En första genomläsning gjordes av alla biografierna, där ingen aktiv analys skedde utan syftet med denna första fas var att sätta sig in i författarens verklighet. Nyberg (2000) menar att det är viktigt med en öppenhet inför det som läses och läsaren ska ha en vilja att höra, se och förstå det som författaren vill förmedla. Vid den andra genomläsningen ställdes frågan ”Hur upplever föräldrarna relationen med vårdpersonalen?”. Ur texten framträdde då innebörden av det som belyste föräldrarnas upplevelse. Därefter kunde de delar av texten lyftas ut som var relevanta för syftet. Dahlberg (1997) skriver att forskarens uppgift är att tolka texten objektivt och inte lägga in någon egen reflektion av innehållet. Texten som kvarstod lästes igenom och bearbetades för att sedan diskuteras så att inte själva essensen av materialet ändrades. Som Friberg (2006) skriver om, uppmärksammades skillnader och likheter i de olika delarna av texten och efter dess innehåll delades de upp i teman. För att få mer struktur på det hela sammanfördes de teman vilkas innehåll hade anknytning till varandra till större teman. När materialet var färdigbearbetat framkom det fyra huvudteman med ett antal underteman. För att tydliggöra essensen i huvudtemana har några underteman valts som styrker dess innebörd.

Etiska reflektioner

Enligt Polit och Tatano Beck (2004) finns det tre etiska principer som forskaren skall följa. De ska ta hänsyn till deltagarnas autonomi, vilket bland annat innebär att deltagandet är frivilligt och att deltagarna kan avbryta medverkan när de vill. Dessutom ska allt material som samlats in behandlas konfidentiellt. Vidare skriver författarna att även forskarna ska sträva efter en godhetsprincip, det vill säga att ingen ska komma till skada varken psykiskt, fysiskt, socialt eller ekonomiskt. Rättviseprincipen innebär att deltagarna har rätt till ärlig och rättvis behandling både före, under och efter deras deltagande i forskningsstudien.

Med fusk och oärlighet inom forskningen avses avsiktlig förvrängning av forskningsprocessen. Det är av största vikt att forskaren inte fabricerar data, att inte plagiera data från annan författares publikation utan att ange källa. Att ohederligt inkludera eller exkludera något i texten samt att göra en felaktig analys av texten eller att avsiktligt förvränga tolkningen av texten är etiskt orätt mot anslagsgivaren (Medicinska forskningsrådet, 1999). I denna studie har självbiografier analyserats och därmed behöver inte datamaterialet vara anonymt eller konfidentiellt, eftersom författarna själva valt att offentliggöra sina upplevelser för allmänheten. Författarnas berättelser har under studiens analys respekterats och hanterats varsamt.

RESULTAT

När föräldrar får besked om att deras barn har insjuknat i en svår sjukdom och blir inlagda på sjukhus, påverkar det föräldrarnas vardag. Det är plötsligt några andra människor som tar hand om deras älskade barn. När föräldrar och vårdpersonal gemensamt ska ta hand om det sjuka barnet, är det av största vikt att en relation etableras. Efter genomläsning, bearbetning och analys av de valda självbiografierna framkom fyra huvudteman som följdes av tio underteman (Figur 1). Dessa teman och underteman beskriver föräldrarnas upplevelser av relationen med vårdpersonalen.

HUVUDTEMA	UNDERTEMA
Att få och ge information	**Information** **Kommunikation**
Att känna samhörighet med vård-personalen	**Förtroende** **Delaktighet** **Ta sig tid**
Att vårdpersonalen har inlevelse-förmåga	**Förståelse** **Hopp** **Tröst**
Att få personlig kontakt med vård-personalen	**Närhet** **Engagemang**

Figur 1: Översikt av samtliga huvudteman och underteman.

Att få och ge information

Föräldrarna beskriver att de har ett behov av att få tydlig information samt att de får ta del av beslut som tas angående barnets vård. De beskriver också att en öppen och rak kommunikation är en viktig förutsättning för att en relation mellan föräldrar och vårdpersonal ska utvecklas. När föräldrarna får information om barnets sjukdom upplever de att det är svårt att ta in allt som sägs och att vårdpersonalen dessutom ibland använde medicinskt fackspråk som de inte förstod.

Information

Föräldrarna upplever ett stort behov av information när deras barn blir sjuka. Rak och ärlig information under hela sjukdomstiden gör att föräldrarna upplever att de kan lita på vårdpersonalen. Information och kunskap om vad som kommer att ske med deras barn gör att föräldrarna blir mindre oroliga och upplever sig tryggare i situationen.

Det var fruktansvärda besked läkaren gav oss, men det var i alla fall skönt att läkarna var öppna och raka. De informerade oss om allt. (A.W.K. sid. 16)

…vi fick berätta allt vi visste om Linns sjukdom och de berättade för oss om de undersökningar, provtagningar och behandlingar som väntade Linn. (C.L. sid 12)

Vid bristande information uppstår ofta frustration hos föräldrarna och de känner sig oroliga och rädda. Då föräldrarna inte får tillräcklig eller bristfällig information uppstår frågor som de själva försöker besvara, de upplever att de lämnas ensamma med sina egna tankar.

Vi var ofta känsliga för saker som andra inte märkte. Vi tog in sånt som inte sades rakt ut, ett röstläge som inte stämde med orden, ett glidande svar eller en undvikande blick blev till dåliga tecken i våra stressade hjärnor. (T.A. sid 108)

Kommunikation

Föräldrarna beskriver att en öppen kommunikation är en viktig förutsättning för ett vårdande möte och för att en relation mellan föräldrar och vårdpersonal ska utvecklas. En rak och ärlig kommunikation gör att föräldrarna blir lugnare, känner sig tryggare och upplever att de har lättare att själva våga fråga eller ge synpunkter om barnets vård.

Det blev flera bra och väldigt raka samtal med läkaren. Vi pratade om vad som kunde hända, hur Lina kunde dö. (A.W.K. sid 163-164)

Några av föräldrarna beskriver att det är svårt att förstå vårdpersonalens sätt att tala, de önskar att vårdpersonalen hade använt ”vanliga” ord istället för fackord. Flera föräldrar beskriver att vårdpersonalen säger en sak och visar med sitt kroppsspråk någonting annat. Dessa ”dubbla budskap” leder då till att föräldrarna kan misstro den person som ger information.

Jag tog mod till mig och frågade vad Joel hade för chanser. Läkaren svarade ”Om vi inte trodde på detta så hade vi inte gjort detta”. När hon sa det tittade hon ner i bordet och plockade lite nervöst med sina papper. Det räckte för att jag skulle misstro henne. (T.A. sid 29)

Jag vet att vi efter detta bytte barnläkare. Att det var fel på Jenni kunde givetvis inte läkaren lastas för, men det finns olika sätt att kommunicera med människor. Vi upplevde inte denne läkares sätt som bra, därför bytte vi. (A.W.K. sid 6)

Att känna samhörighet med vårdpersonalen

Föräldrarna beskriver att när deras barn blir svårt sjuka och inlagda på sjukhus känner de sig utsatta och sårbara. Det är mycket känslor och oro som de hela tiden måste ta itu med och det är därför betydelsefullt att som förälder kunna känna sig trygga med vårdpersonalen som vårdar barnet. Föräldrarna vill känna samhörighet med vårdpersonalen och att de kan lita på att vårdpersonalen utför en god, professionell omvårdnad.

Förtroende

Känd och kunnig vårdpersonal, som är vana att ta hand om sjuka barn och deras föräldrar, gör att föräldrarna känner sig trygga. När föräldrarna känner förtroende för vårdpersonalen kan de släppa lite av ansvaret om barnet till dem. Föräldrarna vet att vårdpersonalen känner barnet och förstår hur de och barnet vill ha det. När föräldrarna känner att deras barn är i de

bästa händer och att de får den bästa vård som kan ges känner de sig lugna. Föräldrarna upplever en trygghet av att vara på sjukhuset och vet att de får hjälp med allt de behöver.

Vi kände oss hemma på Barn 3. det var ju personalen där som hjälpt oss bygga upp den bräckliga trygghet vi kände. (T.A. sid 30)

Det som gjorde att det kändes rätt från första stund var personalen. Där arbetade en grupp kvinnor, de flesta hade funnits med sen hemmet öppnade. De utstrålade värme, glädje, trygghet och professionalism. (A.S. sid 28)

Att träffa samma läkare kändes tryggt, de kände Lina och vi visste att de kunde hela Linas historia. De visste hur Lina ville ha det, de visste också att det var Lina som bestämde över det mesta och det var skönt. (A.W.K. sid 91)

Att hela tiden möta ny vårdpersonal gör att föräldrarna upplever en oro och de vet inte riktigt hur de ska etablera en god relation med vårdpersonalen. Det är svårt för föräldrarna att hela tiden förklara hur de och deras barn ville ha det när de träffade ny personal.

…..idel nya människor som måste göra illa vår älskade lilla dotter. Vi hade ingen aning om vad som höll på att hända. (A.W.K. sid 14)

Vi såg sällan samma doktor två gånger på det här sjukhuset. Det var en obehaglig känsla att veta att de visste så mycket om oss när vi nästan inte visste något om dem. (A.Y. sid 35)

Delaktighet

Det är viktigt för föräldrarna att få känna sig delaktig i vården och behandlingen av deras barn. Att vårdpersonalen lyssnar och tar hjälp av dem för att bättre förstå deras sjuka barn har stor betydelse för föräldrarnas upplevelse av relationen med personalen.

Doktorn hade givit ansvaret för Hannahs kateter till mig. För mig var hans beslut viktigt för det gjorde mig till en fullvärdig medlem i den grupp som behandlade Hannah. (M.H. sid 78)

Ta sig tid

Föräldrarna upplever att vårdpersonalen bryr sig om dem när de visar omtanke genom gester och ett vänligt bemötande mot dem och deras barn. När vårdpersonalen tar sig tid att lyssna, när de stannar upp en stund från sina göromål och ser människan upplever föräldrarna att de känner ett lugn omkring sig.

Lina hade beställt prinsesstårta till frukost, sjuksköterskorna kom in och sjöng för Lina. De hade många ballonger. Lina var glad och lycklig och såg så frisk ut. (A.W.K. sid 65)

Personalen var alltid omtänksam och gjorde allt för att Lina skulle ha det så bra som möjligt. (A.W.K. sid 32).

När vi lämnade sjukhuset efter att den förra omgången hade vi skojat och skrattat med alla. Ingen flamsade och skämtade nu. All personal var väldigt proffsig och alla var

lågmälda och mjuka, precis som vi ville. Alla gjorde allt för att Lina och vi andra skulle ha det så bra som möjligt och vi kände oss verkligen hemma på sjukhuset. (A.W.K. sid 55)

Att vårdpersonalen har inlevelseförmåga

Föräldrarna beskriver att vårdpersonalen bör ha förmågan att utifrån vad föräldrarna säger och hur de agerar, kunna sätta sig in i och ha förståelse för deras inre känslor och upplevelser, i samband med det trauma som de utsätts för när deras barn är svårt sjukt.

Förståelse

Föräldrarnas upplevelse av att vårdpersonalen bekräftar att de förstår hur föräldrarna mår och varför de reagerar som de gör är lugnande i sig. Det betyder mycket att få möta acceptans från vårdpersonalen när föräldrarna känner en total panik inför vissa besked, och när de inte längre kan hålla tillbaka sin oro och ångest som blir för stor. De känner ofta en maktlöshet som är svårt att bemästra i sådana situationer.

Jag grät hela tiden. Läkaren tittade på mig och sade, att han förstod, att allt fortfarande var så nytt, Linas sjukdom och allt som hade hänt. (A.W.K. sid 39)

Det behövs inte mycket, kanske bara att någon visade att de förstod hur oroliga vi var. Att de såg och hörde oss. Då blev vi lugnare. (T.A. sid 109)

Syster Birgitta sade till Lina: mamma gråter eftersom hon är orolig för at du är sjuk. Tack syster Birgitta, tack för hjälpen tänkte jag. (A.W.K. sid 18)

Hopp

Att aldrig förlora hoppet om att det skall gå bra med alla behandlingar, att deras barn skall bli friskt är mycket viktigt anser föräldrarna. Genom att vårdpersonalen ingjuter hopp i deras förtvivlan upplever föräldrarna att de lättare kan se framåt även om de har fått svåra besked om deras barns tillstånd.

Allt var så ljust och glatt. All personal på avdelningen var så glada för Linas och vår skull. Alla skrattade och stämningen var på topp. (A.W.K. sid 45)

Läkaren ordinerade också en ny medicin till Lina, men bad oss att inte ställe något hopp till den, ”Men man vet aldrig, det kan ske underverk”. Tack doktorn för det lilla, lilla halmstrået du gav oss. (A.W.K. sid 164)

Pratade med doktorn för att få hopp. Joel har stora chanser att klara sig. Det beskedet gäller än. (T.A. sid 26)

Tröst

Föräldrarna beskriver att när de känner förtvivlan och när de inte kan bemästra sina känslor längre, är det av stor betydelse att vårdpersonalen finns där för att trösta. Föräldrarna upplever att inför vårdpersonalen behöver de inte vara starka och de känner då en lättnad

av att kunna få gråta ut hos dem. Att ha någon som kan trösta och som kan förstå hur de ska kunna gå vidare i sin förtvivlan är betydelsefullt enligt föräldrarna.

Jag blev förtvivlad, det kändes som om jag inte skulle klara av det längre, när det bäddades rent i Linas säng, fick jag sitta i personalrummet med en sjuksköterska. Jag pratade och grät, inför henne behövde jag inte vara stark. (A.W.K. sid 59)

Personalen lotsade oss varsamt fram, först till att verkligen förstå att Joel aldrig skulle bli frisk mer, sedan vidare till ett beslut om att göra det bästa av den tid som var kvar. De lät oss aldrig dra i väg i falska förhoppningar, men de hjälpte oss upp ur vår förtvivlan och lyckades få oss att tro på att vi skulle orka fortsätta. Hur de gjorde vet jag inte. Jag tror att de bara stod kvar och lyssnade på oss när vi pratade, mycket mer var det nog inte. Men det räckte. Några av dem grät med oss vilket är oändligt mycket bättre än iskall distans. (T.A. sid 53)

Att få personlig kontakt med vårdpersonalen

Att få en personlig kontakt med vårdpersonalen var betydelsefullt för föräldrarna. Förtroliga samtal och ett löfte om att alltid finnas för dem, gjorde att föräldrarna kände en vänskaplig närhet till vårdpersonalen. Föräldrarnas upplevelse av att de inte stod själva med svåra beslut, att vårdpersonalen alltid fanns vid deras sida var av största vikt.

Närhet

Genom vårdpersonalens goda bemötande kan en närhet utvecklas mellan föräldrarna och vårdpersonalen som föräldrarna upplever som mycket betydelsefull. Det utvecklas en öppenhet som gör att föräldrarna orkar ta sig igenom den svåra tiden, de känner att de inte står själva med sina tankar och funderingar.

Vi bestämde oss för att åka hem. Läkaren sade att det alltid fanns ett rum för Lina om det behövdes. Vi visste att det bara var att ringa så skulle vi få hjälp. Det kändes tryggt. (A. W.K. sid 196)

Doktorn sa att: Jag är inte beredd att ge upp när jag ställs inför den här sjukdomen… Jag kommer att göra allt som står i min makt för att besegra den här cancern, men om vi inte lyckas är jag också beredd att hjälpa er med det ni ber om. Jag hade funnit en människa som var beredd att möta sanningen tillsammans med mig. Om Hannah skulle dö visste jag att jag inte skulle vara ensam när det var dags. (M.H. sid 55)

Engagemang

Föräldrarna upplever det mycket positivt när vårdpersonalen tar kontakt med dem utan att de är förberedda på det. När vårdpersonalen tar kontakt med föräldrarna om de befinner sig i hemmet för att fråga hur de mår, känner de sig utvalda och att vårdpersonalen engagerar sig i just deras familj. Föräldrarna uppskattar vårdpersonalens förmåga att improvisera och anpassa sig efter deras situation.

Doktor Berit ringde. Vår vän doktor Berit som hjälpte Lina och oss så mycket, och funnits på sjukhuset när Lina blev sjuk två år tidigare. Hon ville tala med mig och höra hur jag mådde. (A.W.K. sid 141)

Vi gick iväg när Linn sövts då kom överläkaren och lade handen på min axel och sa "Du skall veta att nu är din lilla dotter i de bästa händer". De orden och den stunden glömmer jag aldrig. Det gav mig så mycket trygghet och jag kände att hon brydde sig om oss. (C.L. sid 13)

Föräldrarna har också beskrivit upplevelsen av när vårdpersonalen brister i sitt engagemang. Detta har då lett till att föräldrarna står undrande inför vad som skall komma i fortsättningen.

Där satt vi, var detta ett bra eller dåligt besked "Inget imponerande". Vi väntade på någon fortsättning, men den kom aldrig, besöket var slut. Så var det att träffa "experter". (A.S. sid 8)

Resultatsammanfattning

Föräldrarna beskriver att de har ett behov av att få tydlig information samt att de får ta del av beslut som tas angående barnets vård. De beskriver också att en öppen kommunikation är en viktig förutsättning för att en relation mellan föräldrar och vårdpersonal ska utvecklas. Känd och kunnig vårdpersonalen som är van att ta hand om sjuka barn och deras föräldrar gör att de känner sig trygga. När föräldrarna känner förtroende för vårdpersonalen kan de släppa lite av ansvaret om barnet till dem. Att vårdpersonalen lyssnar och tar hjälp av dem för att bättre förstå deras sjuka barn har stor betydelse för föräldrarnas upplevelse av relationen med vårdpersonalen. Att aldrig förlora hoppet om att det ska gå bra med alla behandlingar, att deras barn ska bli friskt var av största vikt ansåg föräldrarna. Föräldrarna beskrev att när de kände förtvivlan och när de inte kunde bemästra sina känslor längre, var det av stor betydelse att vårdpersonalen fanns där för att trösta. Att få en personlig kontakt med vårdpersonalen var betydelsefull för dem. Föräldrarnas upplevelse av att de inte stod själva med svåra beslut och att vårdpersonalen alltid fanns vid deras sida var av största vikt, och de uppskattade vårdpersonalens förmåga att improvisera och anpassa sig efter deras situation.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I denna studie valdes självbiografier som datamaterial, som underlag för att beskriva föräldrarnas upplevelse av relationen med vårdpersonalen. Fördelar med att använda biografier är att det går att få fram relevanta och detaljerade beskrivningar av människors upplevda vardag (Friberg, 2006). En nackdel är att inte ha möjlighet att på ett personligt plan möta författarna och ställa frågor om vad de menar.

Vårt sätt att välja ut relevanta självbiografier för studien var systematiskt. Kontakt togs med bibliotekarier som hjälpte till att söka i databasen Libris och vi fick då relevanta träffar på sökorden. Vi saknade däremot att det inte gick att få en uppfattning om innehållet i själva biografierna vid sökandet i Libris, om det då hade gått att få fram en sammanfattning hade urvalet av biografier gått lättare. Valet av att inte använda för många biografier gjordes för att kunna lära känna texten och på detta sätt få en djupare förståelse av personernas upplevelser. Validiteten har styrkts eftersom vi båda har läst alla biografier och på så sätt kunnat jämföra varandras tolkningar genom att diskutera innehållet i texten. Ruth (1991) beskriver att det är av betydelse för validiteten att visa att innehållet i biografierna påvisar gemensamma drag, begrepp och sammanhang och genom att författarna jämför textens tolkning med varandra säkras validiteten.

När vi analyserade biografierna användes den analysmetod som beskrivs i Dahlberg (1997). Metoden består av tre faser som går från helhet till delar och åter till en helhet. Denna metod hjälpte till att strukturera bearbetningen av biografierna, så att ett svar på syftet så småningom framkom. Validiteten i studien handlar om att undersöka det som är syftet med undersökningen (Dahlberg, 1997). Detta anser vi vara uppfyllt i denna studie. Forskningsprocessen har tydliggjorts så att den som läser studien ska kunna följa processens gång.

Resultatdiskussion

Vi har funnit att information är av stor betydelse för hur föräldrarna upplever relationen till vårdpersonalen. De har ett behov av att få tydlig information samt att få ta del av beslut som fattas angående barnets vård och omvårdnad. Vi menar att vårdpersonalen bör tänka på att vara tydlig i sin information och ge föräldrarna möjlighet att själva komma med information och egna förslag om barnets vård. Tidigare forskning visar på att den kunskap som föräldrar har och den kunskap som vårdpersonal har är olika. Dessa båda kunskaper är betydelsefulla för att vård och omvårdnad av barnet ska kunna utföras på ett tillfredställande sätt (Hallström, m.fl., 2002). Detta ger en möjlighet till en öppen kommunikation där föräldrarna kan vara med att planera och aktivt delta i barnets vård och omvårdnad. Eriksson (1987) beskriver att vårdandet är en interaktiv process som innebär att vårdpersonalen inte ska se patienten som en passiv mottagare.

Vi fann att vid bristande information och kommunikation upplever föräldrarna en frustration och det uppstod då frågor som de inte fick svar på. De känner då en oro och rädsla över vad som ska hända med deras barn. Vi anser därför att det är betydelsefullt hur

vårdpersonalen agerar och uttrycker sig tillsammans med patienten. Ygge och Arnetz (2004) studie styrker detta, där det framkommer att brist på information var en faktor som påverkade föräldrarnas medverkan i omvårdnaden av barnet på ett negativ sätt.

Resultatet visar på att föräldrarna känner sig utsatta och sårbara när deras barn blir svårt sjuka och inlagda på sjukhus. Det var enligt föräldrarna av största vikt att de kände och kunde lita på vårdpersonalen, de upplevde då att deras barn blev väl omhändertaget och fick en bra vård. Detta framkommer i flera studier där föräldrarna ansåg att en bra relation till vårdpersonalen påverkades av den kunskap de hade om deras barn (Espezel & Canam 2003; Hopia, m.fl., 2005). Vi anser att vårdpersonalen bör sätta sig in i varje familjs unika situation. Enligt Eriksson (2000) ska en relation bygga på ömsesidighet och vara baserad på kunskap om varandra och det är denna relation som utgör grunden för den verksamma hälsoprocessen hos patienten.

Studien visar också att föräldrarna upplevde en samhörighet till vårdpersonalen när de visade omtanke och att de tog sig tid för dem och deras barn. Vi anser att när en relation mellan föräldrarna och vårdpersonalen fördjupas får de större möjlighet att känna sig delaktiga i barnets vård och omvårdnad. Detta styrks i flera studier där de beskriver att en vård som baseras på respekt för barnet och dess familj, en förståelse för hur betydelsefull familjen är för barnets välbefinnande samt att familjen ses som en del i teamet om barnets omvårdnad (Callery, 1997; Frank & Callery 2004).

I vår studie har det även framkommit att vårdpersonalen bör ha förmåga att utifrån vad föräldrarna säger och hur de agerar, kunna sätta sig in i och ha förståelse för deras inre känslor och upplevelser. Det innebär ofta en stor kris för familjen när barnet är svårt sjukt. Det har också framkommit att det betydde mycket för föräldrarna att möta acceptans av vårdpersonalen, när de känner en total panik, ångest och en maktlöshet som kan vara svår att bemästra. Därför anser vi att det är betydelsefullt att vårdpersonalen har kunskap om kriser och krisbearbetning. Cullberg (2006) beskriver att i den akuta fasen av krisen känner människan att den vill hålla verkligheten ifrån sig, de upplever ofta ett stort kaos och många känslor ger sig tillkänna. Människan försöker finna någon mening i den kaotiska situationen. Vidare säger författaren att som vårdpersonal är det väsentligt med ett gott allmänt omhändertagande av patienten och att de inte bör lämnas ensamma. De bör också få möjlighet att uttrycka sina känslor.

Resultatet i vår studie visar vidare att det är viktigt för föräldrarna att aldrig förlora hoppet om att deras barn ska blir friskt. När de känner förtvivlan och de har svårt att bemästra sina känslor är det av största vikt att vårdpersonalen finns där för att trösta och inge hopp. Eriksson (1987) poängterar värme, närhet och beröring som viktiga delar av vårdandet. Vårdpersonalen bör visa spontanitet, värme, kärlek och genom att utföra olika små handlingar visar vårdpersonalen att de verkligen bryr sig. Vi anser att dessa egenskaper hos vårdpersonalen underlättar för att etablera en bra relation och för att kunna utföra en god omvårdnad.

Vi har också funnit i vår studie att det är betydelsefullt för relation mellan föräldrar och vårdpersonal när det utvecklas en personlig kontakt. När föräldrarna upplever att de inte står själva med svåra beslut och genom förtroliga samtal med vårdpersonalen gör att de känner en vänskaplig närhet. Vi anser att vårdpersonalen bör främja en öppen och nära

relation, det kan underlätta för föräldrarna att ta sig igenom den svåra tiden. Detta bekräftas i flera studier av (Hopia, m.fl., 2005; Hopia, m.fl., 2004) där föräldrarna beskriver att det är betydelsefullt att dela den känslomässiga bördan med vårdpersonalen. Vidare står också att det är av betydelse att etablera en bekväm relation, där barnet får en egen sjuksköterska som ofta lär känna hela familjen. Familjefrämjande vård är betydelsefullt och sjuksköterskan har möjlighet att komma närmare familjen.

Slutligen framkom det också i studien att föräldrarna upplevde det positivt när vårdpersonalen spontant tog kontakt och engagerade sig i just deras familj. De uppskattade vårdpersonalens förmåga att improvisera och anpassa sig efter familjens situation. Halldorsdottir (1991) tydliggör engagemangets betydelse för en god omvårdnad. Författaren beskriver det goda sättet (*caring*) vilket innebär att vårdpersonalen närmar sig patienten och att de bekräftar patienten som människa. De visar att de bryr sig om samt uppmuntrar och stärker patientens livsvilja. Vidare beskriver författaren det onda sättet (*uncaring*) vilket innebär att vårdpersonalen distanserar sig från patienten och är likgiltiga och opersonliga. Vi fann att när det onda sättet (*uncaring*) som Halldorsdottir beskriver fick råda i omvårdnaden brast vårdpersonalen i sitt engagemang. Föräldrarna kunde då stå undrande inför vad som skulle ske. Därför anser vi att som vårdpersonal är det betydelsefullt att ha kunskap om Hallsdorsdottirs omvårdnadsteorier som ett stöd för att kunna utföra god omvårdnad och främja en nära relation till patient och dess anhöriga.

Konklusion

För att föräldrarna ska kunna hantera att deras barn blir svårt sjuka och inlagda på sjukhus, är det av största vikt att vårdpersonalen främjar till en god kommunikation. Det som vi har sett i vår studie som är mest betydelsefullt för föräldrarna är att få kontinuerlig information om vad som ska ske med barnet under behandlingen. Genom att vårdpersonalen stödjer och uppmuntrar föräldrarna orkar de vara delaktiga i barnets vård och omvårdnad. Denna studie har bidragit till en ökad förståelse för att detta förhållningssätt gör att föräldrarna lättare kan etablera en nära relation till vårdpersonalen. Resultatet i vår studie kan komma att användas inom omvårdnaden, genom att vårdpersonalen får en ökad förståelse för hur betydelsefullt det är för föräldrarna att en nära relation till vårdpersonalen etableras.

REFERENSER

Andersson, T. (2004). *Inuti sorgen – Berättelsen om Joel.* Visby: Box-on-Demand, Barncancerföreningen.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Callery, P. (1997). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing, 26,* 992 – 998.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling.* (5: e uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare.* (2: a uppl.). Lund: studentlitteratur.

Espezel, H. J. E,. & Canam, C. J. (2003). Parent – nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing, 44(*1), 34-41.

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. (4: e uppl.). Stockholm: Liber

Franck, L.S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children´s healthcare. *Child: Care, Health & Development, 3,* 265-277.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examens-arbeten.* Danmark: Studentlitteratur.

Halldorsdottir, S. (1991). Five Basic Modes of Being with Another. (1991) Kap. 4 I: A. Gaut, M, Leininger, (Ed.). *The compassionate Healer.*

Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parent´s and children´s involvement. *Journal of Clinical Nursing, 13*(3), 367-375.

Hallström, I., Runesson, E., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child´s hospitalization. *Journal of Advanced Nursing, 17*(2), 140-148.

Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing, 48(6),* 575-583.

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

Housden, M. (2003). *Flickan med de röda skorna.* Bra Böcker AB.

HSL 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*

Hässelberg, A., & Allén, S. (1994) *Svensk Ordlista.* (44:e uppl.). Almqvist & Wiksell Förlag AB

Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen.* (Akademisk avhandling). Finland: Åbo Akademis förlag

Kihlgren, M., Johansson, G., Engström, B., & Ekman, S-L. (2000). *Sjuksköterskan, ledande och ledare inom omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

Kreuger, A. (2000). *Barnet och sjukvården: erfarenheter från barnonkologin.* Lund: Studentlitteratur.

Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en hotad existens – om den onödiga striden mellan Biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom.* (Akademisk Avhandling). Växjö University

Larsson, C. (1997). *Men, jag vill ju leva.* Göteborg: Tre Punkter, Barncancerfonden.

Medicinska forskningsrådet. (1999). *CODEX – regler och riktlinjer för forskning.* Hämtad från WWW 2008-03-06: http://www.codex.uu.se/oversikter/etik/oredlighet.html

NOBAB (1990), *Nordiska föreningen för sjuka barns behov.* Hämtad från WWW 2008-03-06: http://www.nobab.se/#

Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar- med stöd av IT och Internet.* (4:e uppl). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2004). *Nursing Research – Principles and Methods.* (7th ed). Philadelphia: J.B. Lippincott.

Ruth, J-E., (1991). Reliabilitets- och validitetsfrågan i kvalitativa respektive kvantitativa forskningstradition. *Gerontologia, 5*(4)277-290.

SOSFS 1993:17 *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*

Stoltz, A. (2005). *När livet stannar.* Katrineholm: Lekatten.

Swallow, V., & Jacoby, A. (2001). Mothers´evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing, 36*(6), 755-764.

Ygge, B. M., & Arnetz, J. E. (2004). A Study of Parental Involvement in Pediatric Hospital Care: Implications for Clinical Practice. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(3), 217-223.

Ylander, A. (1989). *NILLE cancerbarn*. Stockholm: Tidens Förlag

Wide. Karlsson, A. (2005). *“Det är ju cancer” om att fylla vår dotters dagar med liv*. Stockholm: Hjalmarson & Högberg.