

ATT HA ETT ANNORLUNDA BARN

Om föräldrar till barn med funktionshinder, deras behov och hur
sjuksköterskan kan möta dessa

| | |
|--------------|---|
| FÖRFATTARE | Anna Andersson Linn Strandvik |
| PROGRAM/KURS | Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp Omvårdnad – Eget arbete HT 2008 |
| OMFATTNING | 15 högskolepoäng |
| HANDLEDARE | Margaretha Nolbris |
| EXAMINATOR | Anna-Lena Hellström |

Ett varmt tack till vår underbara handledare för hennes engagemang, hennes konstruktiva kritik och hennes enorma tro på oss. Tack även för alla liknelser om rosor bland maskrosor och hoppande sexåringar som verkligen öppnade våra ögon och hjälpte oss att komma vidare!!

Sen vill vi tacka våra familjer och alla våra vänner för allt stöd och för att ni har stått ut med oss både när vi haft våra toppar och våra dalar.

Slutligen och allra mest vill vi ge varandra ett stort tack och massor av pussar och kramar för att vi har haft så otroligt roligt under dessa höstveckor 2008. Alla skratt, all god mat och alla analyserande idéer har gjort att vi kunnat skriva det arbete som ni nu ska börja läsa.

| | |
|--------------------------------------|---|
| Titel (svensk): | Att ha ett annorlunda barn – Om föräldrar till barn med funktionshinder, deras behov och hur sjuksköterskan kan möta dessa. |
| Titel (engelsk): | Having a child who is different – On parents of disabled children, their needs and how nurses can respond to these. |
| Arbetets art: | Eget arbete – fördjupningsnivå 1 |
| Program/kurs/kurskod kursbeteckning: | Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng, Omvårdnad – Eget arbete/OM2240/SPN10 |
| Arbetets omfattning: | 15 högskolepoäng |
| Sidantal: | 38 sidor |
| Författare: | Anna Andersson Linn Strandvik |
| Handledare: | Margaretha Nolbris |
| Examinator: | Anna-Lena Hellström |

SAMMANFATTNING

Att få ett barn med funktionshinder kan innebära många olika känslor. Situationen för dessa föräldrar kan vara mycket speciell då de ofta vårdar sina barn hemma och på så vis blir experter både i sitt föräldraskap, men också på omvårdnaden som i vanliga fall är sjuksköterskan expertkunnande. De har även vissa konkreta behov som kan skilja sig från andra föräldrars. Detta gör att relationen mellan dem och sjuksköterskan är speciell och det finns en balans av givande och tagande som är viktig att uppnå. Sjuksköterskor styrs av en mängd lagar och författningar som bland annat betonar de skyldigheter som de har gentemot människor med funktionshinder och deras familjer. Vår uppsats är en litteraturstudie baserad på tio vetenskapliga artiklar och syftet var att undersöka vilka behov som finns hos föräldrar som har barn med funktionshinder och hur vi som sjuksköterskor i mötet med dessa föräldrar skall kunna tillfredsställa deras behov. Med hjälp av en induktiv analysmetod togs subteman, teman och huvudteman ut. Vi kom fram till att det som övergripande speglade föräldrarnas behov var att de ville ha en omsorgsfull tillvaro. De teman vi fann kring föräldrarnas behov innefattade behov av att barnens vård- och livssituationen ser bra ut, behov av delaktighet, behov av god kommunikation och information, behov av stöd och förståelse, samt behov av trygghet. Sjuksköterskans uppgift är, enligt resultatet, att skapa en individbaserad trygghet. Hon bör exempelvis skapa en relation till barnet, uppmuntra föräldrarna till medverkan i vården, ha ett professionellt förhållningssätt, sträva efter en bra kommunikation, samt ge emotionell och praktisk support. I diskussionen gjordes jämförelser med Travelbees omvårdnadsteori. Den kunskap som framkom i resultatet tror vi kan komma till användning på utbildningsnivå, men även för sjuksköterskor i den kliniska verksamheten som arbetar med denna patientgrupp. Vad som även vore intressant att undersöka är vilka behov barnen har och om dessa sammanfaller med föräldrarnas. Att även belysa sjuksköterskors perspektiv och deras balansgång mellan att arbeta för barnens bästa, men också tillfredsställa föräldrarnas behov vore en intressant utgångspunkt.

INNEHÅLL

Sidan

| | |
|---|----|
| INTRODUKTION | 1 |
| <i>Inledning</i> | 1 |
| <i>Bakgrund</i> | 1 |
| Lagar och regler..... | 1 |
| Historik..... | 2 |
| Definitioner | 2 |
| Hur är det att vara förälder till ett barn med funktionshinder?..... | 3 |
| Travelbees omvårdnadsteori..... | 5 |
| Kunskapsluckor samt precisering av problemområde | 6 |
| Syfte | 6 |
| METOD | 7 |
| <i>Artikelsökning</i> | 7 |
| <i>Urval</i> | 7 |
| <i>Analysmetod</i> | 8 |
| RESULTAT | 8 |
| <i>Föräldrarnas behov – En omsorgsfull tillvaro</i> | 9 |
| Behov av att barnets vård- och livssituation ser bra ut | 9 |
| Behov av delaktighet | 10 |
| Behov av god kommunikation och information..... | 10 |
| Behov av stöd och förståelse | 11 |
| Behov av trygghet | 12 |
| <i>Sjuksköterskans svar på behoven – Att skapa en individbaserad trygghet</i> | 13 |
| Skapa en relation till barnet..... | 13 |
| Uppmuntra till medverkan..... | 14 |
| Engagera sig i föräldern | 15 |
| Ha ett professionellt förhållningsätt..... | 15 |
| Sträva efter en bra kommunikation | 15 |
| Ge en anpassad information utifrån föräldrarnas önskemål | 16 |
| Ge support | 16 |
| DISKUSSION | 17 |
| <i>Metoddiskussion</i> | 17 |
| Artikelsökningen | 17 |
| Urvalet..... | 17 |
| Artiklarnas kvalité | 18 |
| Vår analysmetod..... | 19 |
| <i>Resultatdiskussion</i> | 19 |
| Jämförelse med bakgrunden..... | 19 |
| Varför ser föräldrarnas behov ut som de gör?..... | 21 |
| Jämförelse med Travelbees omvårdnadsteori | 21 |
| Styrkor och svagheter | 23 |
| Användningsområden, vidare forskning och framtid..... | 23 |
| REFERENSER | 25 |
| BILAGA 1 | 1 |
| BILAGA 2 | 3 |

Introduktion

Inledning

Någon gång under ett yrkesverksamt liv som sjuksköterska kommer vi med all säkerhet att träffa på människor med olika sorters funktionshinder, både vuxna och barn och deras familjer. Vi är båda intresserade av att i framtiden arbeta med barn och då blir mötet med deras föräldrar en viktig del i arbetet. Att möta familjer där det finns ett barn med funktionshinder kan innebära svårigheter om vi som sjuksköterskor inte har rätt kunskap. Det är först och främst viktigt att komma ihåg att det enskilda barnet har sin individuella konstellation av funktioner och funktionsnedsättningar som tillsammans bildar det barnets unika funktionshinder. Oftast har barnet även ett eller ett flertal kroppsfunktioner som inte är påverkade av skadan eller sjukdomen och dessa delar fungerar då normalt som hos alla andra barn. I mötet med omvärlden uppkommer situationer för barnet och familjen där begränsningarna hos barnet blir till ett handikapp och en unik handikappfarenhet för både barnet och föräldrarna. Föräldrarna har även själva ofta sina egna upplevelser av hur handikappet påverkar familjesituationen och kan då känna igen sig i andra familjer som har liknande erfarenheter. Alla barn är i behov av människor runt omkring dem som ger dem stöd och omsorg i deras utveckling mot att bli självständiga individer. För barn med funktionshinder blir dessa aktörer extra viktiga. Framförallt finns det fem olika aktörer som är av största vikt för att det enskilda barnet med funktionshinder skall få de bästa möjligheterna i sin utvecklingsprocess. Dessa fem är familjen och de nära relationerna som hjälper barnet att klara det dagliga livet, undervisningen som lär barnet att förhålla sig till och hantera samhället, socialt arbete som hjälper till med socioekonomiska frågor, hälso- och sjukvården där även habiliteringsverksamhet och hjälpmedelscentraler ingår, samt forskningen som bidrar till ökad kunskap och nya möjligheter till en bättre levnadsstandard för barnen och deras familjer (1). Utifrån detta menar vi att det är av största vikt att dessa aktörer samarbetar för att ge barnet de bästa möjligheterna till en god utveckling. Hur vi som sjuksköterskor ska möta föräldrarna och samarbeta med dem och andra nära personer i barnets liv anser vi därför vara en mycket intressant utgångspunkt för vår uppsats och följande funderingar har uppkommit hos oss. Hur kan vi som sjuksköterskor möta dessa föräldrar i deras speciella situation? Vilka behov finns och hur kan vi tillfredsställa dem? De förväntningar vi har på resultatet av vårt arbete är att få en större inblick och vägledning i hur vi ska möta föräldrar till barn med funktionshinder utifrån vad de tycker är viktigt. Detta för att vi senare i vårt yrkesliv ska kunna använda oss av dessa kunskaper för att skapa bra omvårdnadsrelationer.

Bakgrund

Lagar och regler

I Hälso- och sjukvårdslagen står det bland annat att målet för hälso- och sjukvården ska vara en vård på lika villkor för hela befolkningen som grundar sig på respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet (2). För att säkerställa goda levnadsvillkor för personer med stora och bestående funktionshinder antogs 1993 lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, även kallad LSS (3). Målet med lagen är att individer med funktionshinder ska få möjlighet att leva som alla andra. Verksamheter som styrs av LSS ska, enligt denna lag, öka delaktigheten i samhället och förbättra jämlikheten i levnadsvillkor. I lagen framkommer att insatser endast skall ges då individen själv begär det. I de fall individen är under 15 år eller själv inte är benägen att ta ställning är det möjligt för vårdnadshavare eller liknande person att begära hjälp. Insatser som ges möjlighet till genom LSS är bland annat personlig assistans, kontaktmannaskap och särskilda boendeformer (3). År

1989 antog FN:s (4) generalförsamling barnkonventionen där de rättigheter varje barn i världen ska ha framhålls. Nästan alla världens länder har i dag ratificerat barnkonventionen. (5) I definitionen räknas varje människa som inte fyllt 18 år som barn om inte han/hon blivit myndig tidigare enligt lagar på nationell nivå. I konventionen står det att varje barn skall ha samma rättigheter oavsett vad barnet, dess föräldrar eller vårdnadshavare har för hudfärg, religion, kön, handikapp med mera. I artikel 23 tydliggörs att barn som har någon form av handikapp, fysiskt eller psykiskt har rätt att leva ett fullvärdigt liv, självförtroendet skall främjas och barnet skall aktivt kunna delta i samhället. Barn med handikapp skall få tillgång till speciell omvårdnad, detta genom att uppmuntra och se till att barnet och de som har omvårdnadsansvaret för honom/henne får det bistånd som är lämpligt utifrån barnets behov och under de förhållanden familjen lever. Barn med handikapp skall garanteras undervisning, hälso- och sjukvård och habilitering (4). Även föräldrar har ett ansvar och klara skyldigheter gentemot sina barn. Dessa skyldigheter klargörs i det som i vår svenska lagbok kallas för Föräldrabalk (6). Här står det bland annat att vårdnaden om ett barn består till dess att barnet fyllt arton år eller dessförinnan ingått äktenskap. Vårdnadshavaren har ansvar för barnets personliga förhållanden och denne skall se till att barnets behov blir tillgodosedda. Dessa behov innefattar, enligt lagen, rätten till omvårdnad, trygghet och en god uppfostran, samt att barnet skall behandlas med respekt för sin person och egenart och att barnet inte får utsättas för kroppslig bestraffning eller annan kränkande behandling. Barnets vårdnadshavare ansvarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter samt att denne skall se till så att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning (6).

Historik

Svensk handikappolitik har utvecklats från att ha varit en välgörenhetspolitik till att idag ha blivit en välfärdspolitik. Människor med funktionshinder har historiskt sett varit både diskriminerade och utestängda från stora delar av samhället. Under slutet av 1900-talet utvecklades en nationell handlingsplan för handikappolitiken som sedan överlämnades som en proposition till regeringen år 2000. Denna proposition fick namnet ”Från patient till medborgare” (7) och innehöll nya mål för den svenska handikappolitiken som sedan fastställdes. Dessa mål är att vi ska ha en samhällsgemenskap med mångfald som grund, att samhället skall utformas så att människor med funktionshinder, oavsett ålder, blir fullt delaktiga i samhällslivet, samt att det ska finnas en jämlikhet i levnadsvillkor mellan flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder. Enligt propositionen skall det handikappolitiska arbetet gynna människor med funktionshinder genom att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället, förebygga och bekämpa diskriminering, samt att ge barn, ungdomar och vuxna förutsättningar för självständighet och självbestämmande. Handikappolitik är, enligt handlingsprogrammet, en fråga om demokrati, jämställdhet mellan könen, jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet. Tre huvudområden pekades ut för svensk handikappolitik under 2000-talet: a) handikapperspektivet skall genomsyra alla samhällssektorer, b) Sverige skall bli ett tillgängligare land, c) strävanden skall göras efter ett bättre bemötande av människor med funktionshinder (7).

Definitioner

Att definiera begreppet funktionshinder är ingen lätt uppgift. Det är både ett abstrakt och mångtydigt begrepp. I Svenska Akademiens Ordbok (8) finns funktionshinder inte ens med som ett ord. Nationalencyklopedin (9) definierar ordet som en begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga, vilket oftast är en direkt följd av en skada, medfödd eller förvärvad senare i livet. Denna skada kan vara handikappande i vissa miljöer och

situationer, i andra inte. Vidare hänvisar Nationalencyklopedin till att funktionshinder ingår i det större handikappbegreppet som bland annat introducerats av WHO (9). Handikapp beskrivs av WHO (10) som ett relativt begrepp som uppkommer först i mötet mellan individen och miljön runt omkring. Begränsningen i individens kroppsliga funktion, det som kallas själva funktionshindret, och de missförhållanden som ibland finns i samhället kan resultera i ett handikapp för individen just i denna specifika situation. Denna syn gör att fokus har flyttats över till att gälla inte bara den enskilde individen utan också samhället i stort (10). Grönvik (11) beskriver dessa definitioner och några till samt kritik mot respektive definition. Själv uttrycker han sin uppfattning av begreppet som "...ett 'tomt' begrepp som fylls med olika innebörd beroende på i vilken kontext det används. Jag betraktar således funktionshinder som ett begrepp utan allmänt accepterad eller given betydelse" (11, s. 37-38). Han hävdar även att det inte går att säga att någon av alla de definitioner som finns är rätt eller fel utan menar att... "Funktionshinder saknar en axiomatisk, det vill säga en obestriddig och självklar, definition och måste därför fyllas med för stunden meningsfullt innehåll" (11, s. 38). Detta vill vi ta fasta på i vårt arbete. Då vi har för syfte att studera sjuksköterskans möte med föräldrarna och vad de som föräldrar till barn med funktionshinder anser vara viktigt i det mötet så är det inte av lika stor vikt för oss att begränsa oss till en enskild definition. Funktionshindren är många och definitionerna olika för de barn och föräldrar i de vetenskapliga artiklar som vi har valt att studera, men mötena och vad föräldrarna värdesätter och efterfrågar tror vi är desamma oavsett barnets funktionshinder.

Vi vill även tydliggöra vad vi menar med själva mötet mellan föräldrarna och sjuksköterskan och ge en beskrivning av vad detta innefattar. Travelbee (12) beskriver i sin teori olika faser som så småningom leder fram till en mellanmänsklig relation, med den ömsesidiga förståelsen som en viktig del. Den första fasen innefattar det första mötet mellan två individer, vilken präglas av ett försiktigt avvaktande från båda parter. Allt eftersom den mellanmänskliga relationen fördjupas sker även utvecklingen av exempelvis empati och sympati och individerna får en mer personlig syn på varandra (12). Vi menar att för att kunna möta föräldrarnas behov i deras olika livssituationer måste denna relationsutveckling finnas med som en del och beroende på i vilken fas vi befinner oss tillsammans med den enskilde föräldern så måste också vårt sätt att möta dem se olika ut. Då innefattar dessa möten både kommunikation, förhållningssätt, hur vi beter oss mot både föräldrarna och barnet och hur vi använder vår kunskap och erfarenhet i teorin och i praktiken för att kunna utveckla en personlig relation till hela familjen. Även samarbetet med föräldrarna kring barnets vård känns för oss som en viktig del att ta med i detta begrepp. Det är vad föräldrarna efterfrågar mest i dessa komplexa möten som vi vill studera.

Hur är det att vara förälder till ett barn med funktionshinder?

För att kunna möta föräldrarna på ett bra sätt är det av stor vikt att förstå deras situation. Eftersom förhållningssätt och mönster varierar hos olika föräldrar behöver också vårt sätt att möta dem anpassas (13). Därför vill vi belysa olika reaktionssätt som beskrivs i litteraturen. Att vara förälder till ett barn med funktionshinder kan innebära dubbla känslor. Dels upplever föräldrarna sorg över att det är något som är fel samtidigt som de känner glädje över barnet såsom det är (13-15). Hur föräldrarna reagerar beror till viss del på vilka förutsättningar som finns runt omkring dem och deras tidigare erfarenheter och värderingar (1, 14). Under graviditeten bygger föräldrarna upp en förväntan på det perfekta barnet (13, 16-17). Därför blir ofta den reaktion som initialt utmärker sig en form av krisreaktion (15- 18). Cullberg (19) beskriver krisens olika faser. Den första fasen är chockfasen då individen håller verkligheten på avstånd utan möjlighet att ta in och börja bearbeta det skedda. Därefter kommer

reaktionsfasen. Verkligheten kommer här ikapp, vilket resulterar i olika former av reaktioner och mobilisering av försvarsmekanismer såsom regression, förnekelse och projektion av skuldkänslor på omgivningen. Bearbetningsfasen, som är nästa fas, innebär att individen börjar blicka framåt. Sista fasen är nyorienteringsfasen då livet anpassas efter de nya förutsättningarna. Ibland kan dock krisens smärta återupplevas när individen påminns (19), vilket kan vara en bidragande orsak till föräldrarnas komplexa sorg eftersom funktionshindret är en bestående del av barnets liv (17-18, 20). Cullberg (19) visar även på olika problem som kan orsaka en krisreaktion och lyfter då bland annat fram situationen när ett missbildat eller utvecklingshämmat barn föds och vad det innebär för familjen (19). Förutom de dubbla känsloreaktionerna med glädje och sorg som uppkommer hos föräldrarna identifierar vi i litteraturen ytterligare reaktionsmönster. Ibland kan föräldrarna känna skuldkänslor inför det inträffade (13, 17-18) då de anklagar sig själva (18-19) och ser ett skadat barn som ett misslyckande (16). Ilska är en annan vanlig reaktion som kan riktas både mot föräldern själv och mot andra personer i omgivningen såsom vårdpersonal (13, 15-17). Att få ett barn med funktionshinder kan också upplevas som orättvist (13, 18) och ses som ett straff (14, 16). Vissa reaktioner får mer konkreta konsekvenser i föräldrarnas liv. En del föräldrar försakar sig själva och går helt upp i föräldraskapet (13, 20). Fyhr (16) uttrycker detta som en typ av martyrskap där föräldrarnas hela energi går åt till det funktionshindrede barnet. Föräldrar vill i vissa situationer inte ta emot hjälp då de ser det som en ärofylld livsuppgift att klara av barnet på egen hand (16, 21). Att hamna i situationer som ger upphov till jämförelser med andra familjer och deras barn kan upplevas som extra svårt för den som har ett barn med funktionshinder (13, 16, 22). Resultatet kan till exempel leda till känslor av svartsjuka och avundsjuka (13, 16). Slutligen ser vi också i litteraturen gällande känsloreaktioner, att det finns en uttalad oro inför framtiden som kan vara förstärkt hos dessa föräldrar (13-14, 16). Denna oro kan också inbegripa en rädsla av otillräcklighet som kan leda till ångest (13).

I litteraturen finner vi även beskrivningar av föräldrars möten med olika instanser i samhället, framförallt med sjukvården. Det finns exempel på bra möten, men vi kan även se tydliga brister. Jarkman (15) beskriver i sin bok en studie där hon följt föräldrar till barn som fötts med ryggmärgsbråck. Hon har undersökt dessa föräldrars situation och möten framförallt med sjukvården under olika stadier i barnets liv. I det initiala skedet under förlossningen då ryggmärgsbråcket upptäcks beskriver föräldrarna tystnaden hos personalen och bristen på information som speciellt jobbig. Även känslan av att personalen inte vet hur de ska reagera och istället visar rädsla och tillbakadragande ses som en brist. Det som efterfrågas är att någon stannar kvar hos dem och vågar möta dem i deras situation. Föräldrarna betonar även vikten av saklig information och att personalen tar sig tid att visa att det bryr sig (15). Åström och Fuentes (13) beskriver sina erfarenheter av att arbeta med barn med funktionshinder som även lider av psykosociala problem. Även de betonar föräldrarnas önskan om korrekt information och ärlighet kring barnets problematik. De menar vidare att föräldrarna behöver känna att de kan tala fritt om barnets situation och möta personal med kunskap och erfarenhet som inte ryggar tillbaka för frågor och funderingar (13). Något som föräldrar inte uppskattar enligt litteraturen är en alltför hurtig ton från dem de möter (13, 15). Risken kan då vara att det låter bagatelliserande och att deras situation inte tas på allvar (15-16). I boken "Älskade barn, särskilda barn" (14) berättar föräldrar att det ibland i allmänhet kan bli för mycket ord och snusförnuftigheter från omgivningen (14). Vidare betonar Jarkman (15) att det är viktigt för föräldrarna att de, trots omständigheterna, får möjlighet att känna samma glädje som andra nyblivna föräldrar känner när barnet är fött. Många föräldrar som beskriver sin förlossning har saknat de normala inslag som de förväntat sig såsom gratulationer från personalen, tebrickan och att få ha sitt barn på magen (15). Eftersom reaktioner hos föräldrar kan ta sig i uttryck på så många olika sätt så är det angeläget att de har friheten att få utlopp för sina olika känslor,

antingen det är glädje eller sorg. Detta ska vi som sjukvårdspersonal främja (15-16). Det kan räcka med att låta föräldern prata och att vi bara lyssnar (16). Något som är genomgående i litteraturen är betoningen på att det är föräldrarna som är experter på sina barn. Vi som professionella är endast experter på vårt specifika område (15, 17, 20-22). Vi får inte ifrågasätta föräldrarna och inkräkta på deras föräldraskap (17, 22). Det är viktigt att föräldrarna får gehör för sina synpunkter och att vi som personal är lyhörda för det. Vi måste kunna ifrågasätta och ibland ompröva beslut om de inte överensstämmer med föräldrarnas önskemål. Vad det gäller exempelvis behandling i hemmet så är det föräldrarna som bär på kunskaper om hur möjligheterna ser ut och därför måste de få komma till tals (15). Enligt Svenska NOBAB (23) har både barn och deras föräldrar rätt att vara delaktiga i de beslut som rör barnets vård. Barnet skall skyddas från onödiga behandlingar (23). Åkerström (22) har gjort en jämförelse mellan olika studier och bland annat tar hon upp problematiken kring kristeorin. Utifrån denna upplever föräldrarna att de ibland tillskrivs känslor som de inte känner igen sig i. De professionella riskerar då att handla utifrån ett invariant mönster gentemot alla utan att se den unika situationen och resultatet blir att föräldrarna upplever en kylighet och nonchalans i mötet med de professionella (22).

Travelbees omvårdnadsteori

Eftersom vi syftar till att studera möten mellan människor har vi valt att använda oss av Travelbees (12) relationsteori. Den grundläggande tanken hos Travelbee (12) är att det är den professionella sjuksköterskans uppgift att skapa människa till människa förhållanden. För att en sådan relation ska uppstå menar hon att det krävs att sjuksköterskan och patienten uppfattar varandra som individer snarare än som sjuksköterska och patient och se det mänskliga och unika i varandra. Ett sådant förhållande byggs upp från dag till dag när sjuksköterskan och patienten har kontakt med varandra och blir etablerad först när de båda genomgått fyra olika faser. Dessa faser är det första mötet, framväxt av identiteter, empati och sympati. Faserna kulminerar i en ömsesidig förståelse och etablering av ett människa till människa förhållande.

1. Det första mötet

Vid det första mötet observerar sjuksköterskan och patienten varandra och ett första intryck uppstår som senare kan komma att ändras. Tidigare erfarenheter kan påverka. Som regel ser de varandra först enbart som sjuksköterska och patient och då som stereotyper beroende på sina tidigare erfarenheter och tankar. Det är viktigt för sjuksköterskan att bryta ner kategoriserandet för att kunna se människan i patienten. Det är när sjuksköterskan börjar lägga märke till det unika i patienten som nästa fas kan uppnås, vilken är framväxt av identiteter.

2. Framväxt av identiteter

Både sjuksköterskan och patienten börjar här uppmärksamma varandras individuella personligheter. Fasen är en mellanfas som lägger grunden för att empati ska växa fram. En uppgift sjuksköterskan har för att kunna hjälpa till med utvecklingen av empati är att se skillnader och likheter mellan sig själv och patienten. Ett viktigt krav är att kunna se utanför sig själv till viss del.

3. Empati

Empati är en process då individen är i stånd att förnimma den andres upplevelser vid en given tidpunkt och ta del i den andres psykiska tillstånd, men inte i den utsträckning att denne tänker och känner som den andra individen. Att ha empati innebär alltså att ta del av, men samtidigt stå utanför. Detta är inte någon kontinuerlig process. Har empati väl uppkommit under en interaktion blir mönstret för interaktionen oåterkalleligt förändrad. Det är större sannolikhet att empati uppstår om individerna är mer lika varandra. De kan värdesätta och se det unika i människan men

det är inte möjligt att känna empati för de människor de inte har något gemensamt med. Detta gör att sjuksköterskan inte kan förväntas finna empati för alla, dock kan hon utveckla sin empatiska förmåga och känna empati för fler och fler. Förutom likheter med varandra är en annan förutsättning för att utveckla empati en önskan om att förstå den andra. Sjuksköterskan ska inte sträva efter en icke dömande hållning, det viktigaste är att hon är medveten om vilka fördomar hon har och hur hon känner inför den sjuke. Empati är inte tillräckligt för att kunna hjälpa den sjuke. För detta krävs även sympati.

4. *Sympati*

Sympati är processen som sker när en individ är i stånd att förstå och känna delaktighet i den andres situation och hyser en önskan om att hjälpa. Det handlar inte om att lära känna varandra. Istället är det ett sätt att tänka och känna på som kommuniceras till den andra. Kommunikationen kan vara verbal men är ofta icke-verbal. Resultatet av sympatiprocessen är en mer värdefull relation då patienten börjar lita på sjuksköterskan. Enbart sympati är dock inte tillräckligt för att täcka patientens omvårdnadsbehov utan måste omsättas i intelligenta och hjälpande omvårdnadshandlingar.

Ömsesidig förståelse är det som uppstår när sjuksköterskan och patienten tillsammans genomgått de fyra faserna. Den beror dels på sjuksköterskans kunskaper, erfarenheter och förmåga att hjälpa samt vad hon är villig att göra och hur hennes människosyn ser ut. Den blir ett uttryck för sjuksköterskans personlighet. Resultatet blir alltså att två människor möts på lika villkor. Detta betyder inte att det är ett oprofessionellt förhållande. För att uppnå ömsesidig förståelse är det nödvändigt att de handlingar sjuksköterskan utför är lindrande och inte förvärrar situationen (12).

Kunskapsluckor samt precisering av problem

När vi studerar den valda bakgrundslitteraturen finner vi att de skildringar som finns om möten mellan föräldrar till barn med funktionshinder och sjukvården är beskrivna ur ett allmänt perspektiv. Det verkar som om sjuksköterskan ofta ingår i begrepp som vårdpersonalen, de professionella, experterna eller personalen men vi finner inget som specifikt beskriver vad sjuksköterskan i sin profession kan bidra med och vad föräldrarna efterfrågar. I de lagar och författningar som sjuksköterskor är styrda av finner vi att de har skyldigheter gentemot människor med funktionshinder och deras närstående. Vidare har vi under vår utbildning uppmärksammat att undervisning saknas helt vad gäller arbete med människor med funktionshinder. Vi är båda intresserade av att i framtiden arbeta med barn, men under grundutbildningen ges inte möjligheten att fokusera på barnsjukvård. Att möta föräldrar till barn med funktionshinder kommer vi dock troligen att göra vart vi än jobbar, även som allmänsjuksköterskor. Av dessa anledningar anser vi det vara både viktigt och intressant att studera just vad föräldrar till barn med funktionshinder efterfrågar i mötet med oss som sjuksköterskor.

Syfte

Vårt syfte är att undersöka vilka behov som finns hos föräldrar som har barn med funktionshinder och hur vi som sjuksköterskor i mötet med dessa föräldrar skall kunna tillfredsställa deras behov.

Metod

Artikelsökning

Vid sökningen efter artiklar användes flera olika databaser, CINAHL, PubMed och Scopus, och flera olika kombinationer av sökord. De använda sökorden valdes både genom att leta bland liknande artiklars sökord samt genom MeSh-databasen, som finns i PubMeds databas, och den databas med sökord som finns i CINAHL.

I BILAGA 1 finns en tabell med en redogörelse för hela sökprocessen, både sökningar där artiklar hittades som sedan granskades samt sökningar som inte gav något resultat alls. Vid flertalet sökningar i olika databaser och med olika sökordskombinationer dök samma artiklar upp och därför ser antalet granskade artiklar större ut i tabellen än vad som är fallet. Allt som allt granskades 26 artiklar och av dessa inkluderades tio av dem slutligen i arbetet. En av dessa tio är kvantitativ och resterande nio är kvalitativa. BILAGA 2 består av en detaljerad presentation av de tio utvalde artiklarna.

Tre artiklar hittades via manuella sökningar. En av dessa artiklar (24) hittade vi genom referenslistan i en av de granskade artiklarna som inte kom med i arbetet. De andra två (25-26) påträffades i PubMed som relaterade artiklar till en artikel (27) som vi kom i kontakt med i det initiala skedet av uppsatsskrivandet då vi letade efter inspiration.

Urval

Vi valde att endast granska artiklar som var publicerade från år 2000 och framåt. Detta för att vi ville få bästa möjliga bild av den aktuella forskningen. I själva sökprocessen gjordes dock inga specifika begränsningar utifrån årtal. Urvalet av de artiklar som slutligen inkluderades i uppsatsen gjordes utifrån syftet att belysa föräldrarnas behov och hur sjuksköterskan kan tillfredsställa dessa. Det var därför viktigt att begränsa urvalet till artiklar som var skrivna ur ett föräldraperspektiv, vilket medförde att flera artiklar valdes bort. Dock inkluderas en artikel (28) som speglar sjuksköterskor och läkares erfarenheter och syn på interaktioner med föräldrar till barn med funktionshinder. Anledningen till att denna artikel togs med var för att den ändå svarade bra på syftet då den bygger på sjuksköterskor och läkares tankar om sina erfarenheter av hur föräldrarnas behov ser ut och vad de kan göra för att möta dem. Två artiklar (29-30) belyser både föräldrars och vårdgivares perspektiv. I den ena artikeln (29) är föräldrar och sjuksköterskor intervjuade och i den andra (30) ligger fokus på föräldrars och olika typer av vårdgivares perspektiv. I analysen har dock tyngdpunkten lagts på föräldraperspektivet och delar ur vårdgivarnas perspektiv har endast tagits med då de tydligt belyser vad som är viktigt för föräldrarna.

Urvalet av artiklar som specifikt handlade om barn med funktionshinder var begränsat. Vi beslutade oss därför för att även granska artiklar som handlar om föräldrar till barn som har någon form av bestående skada eller kronisk sjukdom. De artiklar som slutligen valdes kom ändå till största del att belysa just barn med funktionshinder där funktionshindren är beskrivna på olika sätt. Två artiklar (25, 29) fokuserade på föräldrar till barn som var beroende av tekniska hjälpmedel, två artiklar (31-32) talade direkt om barn med funktionshinder, två artiklar (30, 33) beskrev barn med speciella behov och en artikel (28) som inkluderades handlar om ännu ej födda barn med någon form av skada. Ytterligare två artiklar togs med där en (26) handlade om barn som ligger på sjukhus till följd av medicinska komplikationer efter prematura eller neonatala sjukdomstillstånd och en (34) handlade om barn med kroniska sjukdomar. Den artikel (24) som inte specifikt handlade om barn med funktionshinder eller

kroniska sjukdomstillstånd inkluderades dock för att den konkret belyste föräldrarnas behov då deras barn låg på sjukhus.

Ambitionen var att hitta artiklar som beskriver mötet mellan föräldrar till barn med funktionshinder och sjuksköterskan. Även denna begränsning var svår att genomföra varefter vi valde att ta med artiklar som även handlade om andra yrkeskategorier men som trots det var tillämpbara för vårt syfte.

Ingen specifik begränsning gjordes i urvalsprocessen gällande artiklarnas ursprung. Utfallet blev att fyra av de tio utvalda artiklarna är publicerade i USA (29, 31-32, 34), en i Kanada (26), två i England (25, 33), en i Skottland (30) och en i Finland (28). Vi har även med en svensk artikel (24).

Analysmetod

En kvalitativ induktiv analysmetod valdes. Innebörden i en induktiv analysmetod är att kategorier/teman tas ut för att finna en struktur. Detta sker genom flera inläsningar av materialet. Granheim och Lundmans (35) exempel på hur kvalitativa innehållsanalyser kan gå till, inspirerade oss och hjälpte oss i struktureringen av analysen och resultatet.

De tio valda artiklarna lästes igenom ett flertal gånger för att erhålla en första uppfattning om deras innehåll. Under läsprocessen tittade vi båda två individuellt efter manifesta delar i texterna, vilka svarade an på syftet. Vi fortsatte enskilt med att ta ut meningsbärande enheter från artiklarnas resultatdelar. Dessa jämfördes sedan för att se om vår förståelse av artiklarnas innehåll stämde överens. Vid jämförelsen framkom det att vi i princip helt fokuserat på samma saker. Denna process syftade till att uppnå ett mer tillförlitligt resultat. De meningsbärande enheterna kodades sedan för att tydliggöra deras innehåll och hur olika delar kunde kopplas samman. Meningsbärande enheter som hade samma innebörd placerades under samma kod. Vissa koder, som styrktes av flera olika meningsbärande enheter, bildade egna subteman. Andra koder som liknade varandra i innebörd sammanfördes för att bilda nya subteman. Därefter granskades varje subtema var för sig. Dels för att kontrollera att de meningsbärande enheterna stämde in och dels för att konstatera vilka subteman som tillsammans kunde bilda teman. Uppdelningen i två huvudteman gjordes utifrån syftets innehåll. Det första belyser föräldrarnas behov och det andra vad vi som sjuksköterskor kan göra för att tillfredsställa dessa. I det första huvudtemat blev det slutliga antalet teman fem stycken och det andra huvudtemat kom att innehålla sju teman. Efter att ha konstaterat resultatets struktur och innehåll granskades även artiklarnas diskussionsdelar för att se om dessa kunde tillföra ytterliggare meningsbärande enheter, vilka bidrog till ett mer gediget resultat. Namnet på respektive huvudtema fastställdes i slutskedet av analysen då vi läst igenom alla teman och bildat oss en klar uppfattning om vad som utgjorde kärnbudskapet. Detta gällde även de slutgiltiga benämningarna på resultatets teman och subteman. Under hela analysprocessen återgick vi kontinuerligt till artiklarna och de meningsbärande enheterna för att försäkra oss om att vi inte frångick det manifesta innehållet i för stor utsträckning.

Resultat

Vi väljer att presentera resultatet av analysen av de tio valda artiklarna utifrån syftet som är att undersöka vilka behov som finns hos föräldrar som har barn med funktionshinder och hur vi som sjuksköterskor i mötet med dessa föräldrar skall kunna tillfredsställa deras behov. Först gör vi en redovisning av de behov som vi har funnit att föräldrarna har. Sedan övergår vi till att redogöra för det som föräldrarna önskar att sjuksköterskan skall genomföra som svar på

behoven. I analysen gjordes tolkningarna både utifrån direkta påståenden från föräldrar och vårdgivare i respektive artiklar, men även utifrån andra uttryck som speglar deras behov och önsknings. Den struktur som framkommit i vår analys är uppdelad i två huvudteman, fem respektive sju teman, samt subteman under dessa. Varje huvudtema inleds med en kort presentation av dess innehåll. Därefter gör vi en mer detaljerad redovisning av respektive teman och subteman.

Föräldrarnas behov - En omsorgsfull tillvaro

Det första huvudtemat innefattar och ger en bra beskrivning av den känsla som finns kring alla de behov som föräldrarna ger uttryck för. Vi väljer att kalla detta huvudtema för "En omsorgsfull tillvaro" vilket innebär att det är detta som vi ser att föräldrarna har behov av. Vidare är behoven indelade i fem teman, vilka även innehåller subteman.

Teman:

- Behov av att barnets vård- och livssituation ser bra ut
- Behov av delaktighet
- Behov av god kommunikation och information
- Behov av stöd och förståelse
- Behov av trygghet

Behov av att barnets vård- och livssituation ser bra ut

Subteman:

- *Bra bemötande av barnet*
- *Att barnet får utvecklas som en egen person*
- *Föräldrarnas vilja att vara nära sitt barn*

Bra bemötande av barnet. Föräldrarna har ett behov av att personer i barnets omgivning bemöter barnet på ett värdigt sätt, vilket bland annat innefattar att personerna visar ett intresse av att lära känna barnet som en person (26) och att de uppmärksammar barnets behov (33). De betonar vidare vikten av att deras barn blir accepterade (29, 31) och respekterade (24) och uttrycker att det är viktigt för dem att barnet blir sedd som en hel individ där funktionshindret endast är en del (31-32).

Att barnet får utvecklas som en egen person innefattar både barnets rätt till en individbaserad vård, samt hans/hennes rätt till självbestämmande och att i första hand få känna sig som ett barn och inte ett funktionshinder. Speciellt i en artikel (31) betonar de mödrar som blir intervjuade att det är viktigt för dem att deras barn får en så normal uppväxt som möjligt och att barnet, trots sitt funktionshinder, till mångt och mycket skall behandlas som vilket annat barn som helst (31). På grund av barnets tillstånd kan detta vara mycket svårt (29, 31). Föräldrarnas strävan efter en normalitet i familjen hör samman med deras oro för att misslyckas som föräldrar, vilket författarna till en artikel (33) ger uttryck för. För att barnets vård skall bli så individuell som möjligt krävs ett gott samarbete mellan föräldrar och sjuksköterskor (26) och föräldrarna anser att ju äldre barnet blir desto mer involverad skall han/hon bli i beslutsfattandet kring sin vård (34).

Föräldrarnas vilja att vara nära sitt barn. Föräldrarna uttrycker även ett behov av att få vara nära sitt barn (24) och de känner att det är svårt att lämna över vården av barnet till andra personer (30).

Behov av delaktighet

Subteman:

- *Att vara delaktig*
- *Att bli respekterade*
- *Att bli lyssnade på*
- *Att föräldrarna ibland bara vill känna sig som föräldrar*

Att vara delaktig. Föräldrarna vill känna sig delaktiga i vården och uttrycker en önskan om ett partnerskap med sjuksköterskan (24, 26, 32). Det finns en vilja från föräldrarnas sida till ett jämlikt samarbete med sjuksköterskan (25-26, 32), men vissa föräldrar är dock inte alls i behov av att bli informerade om vad som händer (25). Respekten för föräldrarnas kunskaper och vetskapen om att de oftast är experter på sina barns vård är något som värderas högt (24, 29-30, 32). Vidare vill föräldrarna vara delaktiga i beslutsfattande kring barnets vård (24, 29, 32, 34), men även i utförandet av den tekniska och den rutinmässiga vården (34). Enligt en artikel (34) så vill föräldrar som har små barn och barn som mer nyligen har diagnostiserats inneha större kontroll över den basala vården. Vidare framkommer att föräldrarnas önskan om att delta i beslutsfattande inte är lika stor som önskan om deltagande i den konkreta vården. Författarna ger förslag på varför föräldrarna vill delta i den tekniska och rutinmässiga vården även på sjukhus och menar att de föräldrar som i vanliga fall vårdar sitt barn, som är teknologiskt beroende, hemma vill fortsätta med det även när barnet läggs in på sjukhus eftersom de har utvecklat en teknisk expertis just kring sitt barns vård. Att de vill delta i den rutinmässiga vården, speciellt om de har små barn eller barn som nyligen fått en diagnos, kan ha att göra med den känsla av ansvar som föräldrarollen innebär (34). Föräldrarna har även ett behov av att få vara med och bestämma hur delaktiga de ska vara i barnets vård (25-26, 28-30, 33). Detta innefattar en jämlik diskussion parterna emellan (26, 28, 32) där sjuksköterskan lyssnar till och respekterar föräldrarnas vilja (25).

Att bli respekterade. Föräldrarna behöver få känna att deras åsikter och bekymmer blir respekterade och lyssnade på (24-25, 32). Framförallt vill föräldrarna att deras sätt att ta hand om och vårda sitt barn respekteras och efterföljs (30, 33) och att de beslut som de tar i olika sammanhang respekteras av alla inblandande parter (28). Författarna till en artikel (31) menar att föräldrarna behöver få uttrycka sig öppet och bli accepterade för sina åsikter, samtidigt som de vill att deras barn ska bli accepterade av omgivningen (31).

Att bli lyssnade på. Föräldrar vill dela med sig av sina kunskaper om sitt barn och uttrycker att det är viktigt för dem att de blir lyssnade på (24-25, 30). Vissa uttrycker det som positivt när sjuksköterskan frågar dem rätt ut vad de själva ville göra och vad det vill att sjuksköterskan skall göra (25-26).

Föräldrarna vill ibland bara få känna sig som föräldrar. Trots att det finns en önskan om att få vara delaktiga i barnets vård så uttrycker föräldrarna att de ibland bara vill känna sig som föräldrar och inte vårdare (25). I en artikel (31) menar en mamma att hon känner att hon ibland tar saker för seriöst kring barnets situation och att hon måste rycka upp sig och tänka att de i första hand är en familj, som vilken som helst (31).

Behov av god kommunikation och information

Subteman:

- *God kommunikation*
- *God information*

God kommunikation. Att det finns en god kommunikation mellan föräldrar och vårdgivare (32-33), men också mellan vårdgivarna och barnet (33), är ett uppenbart behov. Kommunikationen beskrivs bland annat som utbyte av information mellan vårdgivarna och föräldrarna (24, 33) och det är av största vikt för föräldrarna att den information som de får är ärlig (24, 28). I en artikel (33) uttrycker även föräldrarna bekymmer över att kommunikationen mellan olika yrkesgrupper brister, vilket kan ses som att det även finns ett behov hos föräldrarna av att den kommunikationen fungerar. Dock anser samma föräldrar att kommunikationen sjuksköterskor sinsemellan verkar fungera (33).

God information. Information är en viktig del i en god kommunikation och föräldrarnas önskan om och behov av information är väl synligt (24, 26, 28, 31-34). Behovet av information, som här beskrivs, är framförallt riktad från vårdgivarna till föräldrarna och handlar om hur de skall kunna hjälpa sitt barn på bästa sätt (31), hur vården av deras barn ser ut (33), hur barnets situation och framtidsutsikter ser ut, samt vad som kan göras för barnet. Behovet av information ser dock olika ut för olika föräldrar och kan bland annat vara relaterat till barnets situation och typ av funktionshinder (28). Föräldrarna ser det inte som en hjälp om vårdgivarna bestämmer vad och hur mycket information som ska delges dem (24) utan här kommer kommunikationen in som hjälp för att ena föräldrar och vårdgivare i utbytet av information (28-29, 31, 33).

Behov av stöd och förståelse

Subteman:

- *Praktiskt stöd*
- *Emotionellt stöd*
- *Förståelse och empati*

Praktiskt stöd. Praktiskt stöd och praktiska råd är ibland nödvändigt för föräldrarna att erhålla (28, 30-31). Det kan handla om att de känner sig mer trygga när en sjuksköterska finns närvarande och hjälper dem med någon ny del i barnets vård (30-31), eller annat praktiskt såsom att ta kontakt med olika instanser som är inblandade i barnets liv (30). Detta motsägs i en annan artikel (29) där vissa föräldrar inte alls tyckte att sjuksköterskan skulle vara den som tog kontakt med exempelvis läkaren (29).

Emotionellt stöd. Föräldrarna har ett stort behov av att få emotionellt och psykologiskt stöd (28, 30, 32-33). Bland annat behöver de få hjälp med att själva lära sig att hantera sin tillvaro. Ibland kan behovet av stöd även innebära att de behöver någon hos sig som delar deras situation utan att denne gör något speciellt (30). En annan form av stöd som föräldrarna värderar högt är det stöd som kan fås genom olika stödgrupper där de kan få dela bekymmer och erfarenheter med föräldrar i liknande situationer (31). I en artikel (33) menar föräldrarna att sjuksköterskor ibland misslyckas med att uppmärksamma behovet av emotionell support (33).

Förståelse och empati. Föräldrarna är även i behov av förståelse för sin situation (31) och att sjuksköterskorna stävar efter att utveckla en empati för barnet (30). I en artikel (28) pratar sjuksköterskor och läkare mycket om vikten av att sätta sig in i familjens situation och att utveckla empati, vilket innebär att försäkra föräldrarna om att de gör sitt bästa för att förstå. De menar också att förutsättningarna för ett bra samarbete mellan dem och föräldrarna beror på deras attityd gentemot föräldrarnas livssituation (28).

Behov av trygghet

Subteman:

- *Behov av en god atmosfär*
- *Att föräldrarna känner att de har kontroll*
- *Att det finns en kontinuitet bland personalen*
- *Önskvärda egenskaper hos vårdgivarna*
- *Tillit till vårdgivarna*
- *Sjuksköterskan som medlare/advokat*

Behov av en god en atmosfär. Speciellt i två artiklar (24, 26) betonas vikten för föräldrarna att de omges av en god atmosfär (24, 26). Atmosfären skall vara lugn och säker. Detta leder till att föräldrarna känner sig trygga, vilket då smittar av sig på deras barn (24). En optimistisk atmosfär påverkar även föräldrarnas och sjuksköterskans förmåga att samarbeta i en positiv riktning. Opersonliga vårdmiljöer försvårar den interaktionen (26). Författarna till en av artiklarna (26) menar att det, på grund av dagens klimat på våra sjukhus, är orealistiskt att förvänta sig att ett partnerskap ska grundas mellan sjuksköterskor och föräldrar (26).

Att föräldrarna känner att de har kontroll. Föräldrar har ett behov av att känna att de har kontroll på sin situation och det som rör deras barn (25, 29-30, 33-34). Hur mycket kontroll som önskas är olika i olika situationer (25, 34). Vissa föräldrar vill behålla kontrollen över vården även när barnet ligger på sjukhus (25) och tycker det är jobbigt att lämna över ansvaret för barnets vård till någon annan (30), medan vissa föredrar att ta ett steg tillbaka (25). Föräldrar till yngre barn och barn som nyligen diagnostiserats önskar mer kontroll över den basala omvårdnaden (34). Kontrollen kan bland annat innefatta att föräldrarna är välinformerad om vad som händer kring barnet (33) och att det är de som fattar beslut som rör barnets uppfostran (29).

Att det finns en kontinuitet bland personalen. Kontinuitet bland personalen påverkar också föräldrarnas känsla av trygghet och en god kontinuitet har en positiv påverkan på vården. Att barnet och föräldrarna får ha en upprepad kontakt med en mindre grupp av sjuksköterskor och att de slipper vara konfunderade över vilka som ansvarar för vården av barnet anses viktigt. Det handlar även om att ha möjlighet att lära känna sjuksköterskor på ett personligt plan för att lättare utveckla ett samarbete mellan föräldrar och barn (26). Att barnet vårdas av samma personal bidrar även till en säkrare vård (24).

Önskvärda egenskaper hos vårdgivarna. Det finns ett tydligt behov hos föräldrarna av att mötas av en bra personal och flera olika benämningar framkommer på det som de ser som en kompetent och bra vårdgivare. De talar om vikten av att de är välutbildade (24) och har erfarenhet av liknande situationer (24-26). Att vårdgivarna är skickliga, kapabla och vet vad de gör betonas också (25, 32, 34). I en artikel (33) beskrivs det som negativt när sjuksköterskan saknar, vad som kallas, ett vårdande förhållningssätt och en annan artikel (26) talar om att föräldrarna anser att sjuksköterskan har en god social förmåga, vilket de ser som positivt (26). Att vårdgivarna, och andra som träffar barnet, ska utföra utlovade arbetsuppgifter, men ibland även gå ett steg längre och utföra sådant som inte ingår i de sedvanliga uppgifterna önskas av vissa föräldrar (32). Behovet av kompetenta vårdgivare kan sägas grunda sig i föräldrarnas behov av en säker vård för deras barn (24) och i en artikel (29) menar föräldrarna att de, för att undvika konflikter, anställer hemsjuksköterskor som har vissa specifika, för föräldrarna önskvärda, egenskaper såsom att de är religiösa, tillitsfulla eller visar en känslighet och kompetens i sitt arbete (29).

Tillit till vårdgivarna. Föräldrarna vill känna att de kan lita på dem som tar hand om dem och deras barn (33). I en artikel (28) är det sjuksköterskor och läkare som blir intervjuade och de menar att de har lyckats med sin arbetsuppgift då de har nått fram till en tillitsfull relation mellan dem och föräldrarna (28). Författarna till en annan artikel (34) menar att en tillitsfull relation underlättar föräldrarnas och sjuksköterskans förmåga till att gemensamt diskutera föräldrarnas delaktighet i vården, något som ju är ett stort behov hos föräldrarna (34). Något som kan hämma tilliten är om föräldrarna inte känner att de kan överlämna vården av barnet till vårdgivarna utifall dessa då inte skulle vara tillräckligt uppmärksamma på barnet och dess behov (25, 29, 33). För både föräldrar och vårdgivare är det viktigt att spendera tid tillsammans med varandra då det underlättar skapandet av en bekväm relation (26).

Sjuksköterskan som medlare/advokat. Ibland finns det även ett behov hos föräldrarna av att sjuksköterskan skall ta på sig en roll som medlare eller advokat, speciellt mellan läkarna och föräldrarna. Framförallt uppskattar föräldrarna när sjuksköterskan förtydligar det läkaren säger och hjälper föräldrarna i kommunikationen med denne (26).

Sjuksköterskans svar på behoven – Att skapa en individbaserad trygghet

För att i mötet med föräldrarna kunna tillfredsställa deras behov har vi även undersökt vad sjuksköterskan kan göra. Eftersom syftet är att ta reda på vad sjuksköterskan kan göra för att tillfredsställa behoven kommer vi härnäst enbart att tala om just sjuksköterskan även om andra yrkesgrupper också kan vara inblandade. I analysen av artiklarna kan vi se att alla handlingar vi funnit i förlängningen handlar om att föräldrarna ska känna trygghet. Trygghet i att de kan lita på sjuksköterskan och att barnet är i säkra händer. Vi ser därför att huvudtemat för handlingarna är att ”skapa en individbaserad trygghet” och sju teman utkristalliserar sig.

Teman:

- Skapa en relation till barnet
- Uppmuntra till medverkan
- Engagera sig i föräldern
- Ha ett professionellt förhållningssätt
- Sträva efter en bra kommunikation
- Ge en anpassad information utifrån föräldrarnas önskemål
- Ge support

Skapa en relation till barnet

Subteman:

- *Att uppmärksamma barnet*
- *Att lära känna barnet*

Att uppmärksamma barnet. Sjuksköterskan bör, enligt föräldrarna, visa ett intresse för att lära känna barnet som individ (26). Det är också viktigt att se barnet i dess helhet där funktionshindret är en del, vilket dock inte ska uppta hela uppmärksamheten (31-32). Att ha höga förväntningar på barnet och att arbeta för att stärka hans/hennes självkänsla betonas även det av föräldrarna (32). Attityden till barnet betyder mycket och sjuksköterskan ska, enligt föräldrarnas önskemål, vara accepterande och omsorgsfull i samspelet med barnet (29). I en artikel (33) menar föräldrarna att vissa sjuksköterskor saknar detta förhållningssätt. Dessa sjuksköterskor utför då bara sitt arbete utan ett vidare engagemang (33). När barnet blir äldre bör han/hon uppmuntras till att själv vara med och fatta beslut om sådant som rör den egna

vården (34). Sjuksköterskan ska hjälpa föräldrarna, inte bara med att bearbeta sina egna känslor, utan även att tillåta barnet att hantera sina känslor med vägledning och stöd, vilket uttrycks av författarna i en artikel (31).

Att lära känna barnet. När sjuksköterskan ska arbeta för att skapa en relation med barnet trycker föräldrarna på hur viktigt det är med en direkt kommunikation mellan sjuksköterskan och barnet. Om sjuksköterskan inte kommunicerar med barnet finns det en risk för att hon får fel uppfattning om hur mycket och vad barnet förstår, vilket kan leda till att barnet får hjälp med mer än vad som är nödvändigt (33). Föräldrarna uppskattar även sjuksköterskor som genom interaktionen skapar tillit och visar empati för deras barn (30). Författarna till en artikel (31) menar att genom att lära känna barnet och föräldrarna kan sjuksköterskan hjälpa dem att anpassa sitt liv och återinföra någon form av normalitet i vardagen utifrån barnets intressen och speciella behov (31).

Uppmuntra till medverkan

Subteman:

- *Att vara lyhörd*
- *Att se föräldern som en partner i vården*

Att vara lyhörd. Något som är viktigt för sjuksköterskan är att vara uppmärksam på hur stort ansvar föräldrarna själva vill ta kring vården av sitt barn. I artiklarna framkommer det att många föräldrar vill vara delaktiga och närvarande i vården (24, 26, 32, 34). Vissa föräldrar uttrycker en frustration då sjuksköterskan fräntar dem ansvaret under sjukhusvistelsen trots att de själva genomför sysslorna hemma (25). Dock är det viktigt att som sjuksköterska inte utgå från att alla föräldrar vill vara delaktiga, en del föräldrar upplever nämligen att de tvingas ta ett större ansvar i omvårdnaden av barnet än vad de önskar (25-26, 33) och blir lämnade att själva ta hand om barnet, vilket kan kännas som att sjuksköterskorna inte ser barnets behov och resultera i att föräldrarna känner att de inte kan lämna barnet ensamt (33). Sjuksköterskan bör därför vara mycket lyhörd för till hur stor del föräldrarna vill vara delaktiga i vården, speciellt i och med att denna önskan inte ser likadan ut över tid (25). Om ingen diskussion förs kring föräldrarnas delaktighet i vården kan det resultera i en känsla av oro hos föräldrarna för vem som bär ansvaret och vem har kontroll över deras barns vård (33). Författarna till en artikel (36) menar att om sjuksköterskan frågar föräldrarna om de vill vara närvarande i vården och om föräldrarna får känna att de finns adekvat personal närvarande som kommer att ge barnet en bra vård så utgör detta bättre möjligheter för dem att ta en paus om de så önskar (34). I en artikel (30) nämns det dock att det i krissituationer kan vara nödvändigt för sjuksköterskan att bestämma i vilken mån föräldrarna skall delta. Författarna menar att det inte alltid är lämpligt att diskutera vården med föräldrarna, speciellt inte då snabba beslut måste tas eller om föräldrarna är i en extra kritisk situation (30). Det är också viktigt för sjuksköterskan att reflektera över och vara uppmärksam på vilka behov enskilda föräldrar har och vilka handlingar som verkligen svarar an på dessa behov, samt vilka som snarare motverkar sitt syfte och är oönskade av föräldrarna, vilket författarna till en annan artikel (32) uttrycker.

Att se föräldern som partner i vården. I och med att föräldrarna själva har stora kunskaper kring sitt barn är det betydelsefullt att lyssna till deras åsikter och ta vara på deras synpunkter (24-25, 30, 32). Då sjuksköterskan tar del av föräldrarnas kunskaper kan det generera en trygghet för föräldrarna genom att de då vet att sjuksköterskan arbetar på samma sätt som de själva gör (30). Att lyssna på hur föräldrarna vill att deras barn ska bli omskötta och på det sättet forma ett partnerskap är uppskattat (30, 32). Det är viktigt att sjuksköterskorna tydligt

visar föräldrarna att deras beslut respekteras (28). För att kunna utveckla ett partnerskap med dessa föräldrar menar författarna till en artikel (30) att det krävs mycket tid, att föräldrarnas rutin kring barnets vård lärs in och efterföljs, att sjuksköterskan får kunskap om barnet samt att tillit från familjen erhålls (30).

Engagera sig i föräldern

Subteman:

- *Att skapa en personlig relation till föräldern*
- *Att ta sig tid*

Att skapa en personlig relation till föräldern. Att sjuksköterskan lär känna och bygger upp ett personligt förhållande till familjen gör att föräldrarna upplever en trygghet och känner sig säkrare med den som vårdar deras barn (26, 30). Att skapa sig en förståelse för föräldrarnas livssituation gör det också enklare att förstå deras upplevelser av att exempelvis vara på sjukhus (25). En sätt att skapa ett personligt förhållande till föräldern är att sjuksköterskan ser till att föräldrarna och sjuksköterskan tillsammans sköter omvårdnaden kring barnet (26). Föräldrarna upplever att det, för att upprätta en relation, är viktigare att lära känna sjuksköterskan som person än att ha en korrekt uppfattning om dennes professionella roll (26).

Att ta sig tid. Det är viktigt att föräldrarna får känna att de får lov att uppta tid. Många föräldrar upplever att sjuksköterskorna är för stressade (25, 28, 33-34). Det kan ha som konsekvens att föräldrarna kan känna sig tvingade att ta ett större ansvar än de egentligen vill (25, 34). Även då det kan kännas svårt att hinna med är det ändå oerhört betydelsefullt om sjuksköterskan försöker ta sig tid för föräldrarna. De flesta föräldrarna förstår att det kan vara svårt att få tiden att räcka till, men uppskattar de sjuksköterskor som verkligen anstränger sig (33). Är sjuksköterskan otålig kan det lysa igenom vilket får ett negativt resultat (34). Ett sätt att ge föräldrarna tid är att ge diskussioner tillräckligt med utrymme (28). Att sjuksköterskan och föräldrarna spenderar tid ihop för att utveckla ett nära samarbete är, även det, viktigt (26).

Ha ett professionellt förhållningssätt

För att föräldrarna ska kunna känna sig trygga måste sjuksköterskan utstråla en kompetens (25, 32) och visa att hon är säker på det arbete hon utför (25). Att föräldrarna kan lita på sjuksköterskans professionella kompetens underlättar den ömsesidiga relationen (28). Känslan av tillit hos föräldrarna gentemot sjuksköterskan kan bland annat ha sin grund i att sjuksköterskan visar prov på att hon kan hantera olika situationer som uppstår i omvårdnaden av barnet, vilket kan leda fram till att föräldrarna känner sig bekväma med att lämna barnet med sjuksköterskan (30). Sjuksköterskor som inte lyssnar på och respekterar föräldrarnas åsikter uppfattas som oprofessionella (25). Att vara professionell innefattar även ett omsorgsfullt och förtroendeingivande förhållningssätt (33). För att visa trovärdighet är det viktigt att fullfölja de uppgifter man lovat att genomföra (32). Sjuksköterskan bör även ha förmågan att, inte bara skaffa sig en förståelse kring familjens situation, utan även kunna granska sig själv i sin professionella yrkesroll. Detta för att ett bra samarbete skall kunna uppstå mellan sjuksköterskan och föräldrarna (28).

Sträva efter en bra kommunikation

Att kunna kommunicera väl med föräldrarna är något som lyfts fram som betydelsefullt (26, 32-33). Sjuksköterskan bör prioritera att försöka få till en bra kommunikation med såväl barnet som föräldrarna, men också medverka till att kommunikationen mellan olika personalkategorier förbättras då föräldrarna upplever det som tröttsamt och otryggt att

exempelvis behöva förklara för sjuksköterskorna vad läkaren har sagt (33). Kommunikationen är ett bra instrument för sjuksköterskan i syftet att bilda ett partnerskap med föräldrarna (30, 32). Kommunikationen innefattar även ett aktivt lyssnande och icke-verbal kommunikation, då sjuksköterskan bland annat observerar reaktioner hos föräldrarna (28). Författarna till en artikel (30) menar att det är mycket svårt att uppnå en tillitsfull relation utan en öppen och ärlig kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldrarna (30).

Ge anpassad information utifrån föräldrarnas önskemål

I artiklarna framkommer det att många föräldrar anser att det är av stor vikt att bli delgiven information (24, 28, 32, 34). Sjuksköterskor kan bidra genom att ge ärlig information och att se till att det är föräldrarnas behov som styr vilken information som ges (24, 28). Föräldrarna vill nämligen inte att sjukvårdspersonalen ska besluta om hur mycket de kan klara av att ta in (24). I en artikel (28) talas det dock om att sjuksköterskan bör avgöra vilken information som delges föräldrarna, men det handlar då om att det är viktigt att ge korrekt information om barnets situation och inte bekymra föräldrarna med osäker information och tomma löften. En anledning till att det är viktigt att ge bra information är att det kan hjälpa föräldrarna att fatta korrekta beslut. I vissa fall behöver sjuksköterskan hjälpa föräldrarna med att förtydliga den information de fått av läkaren (28).

Ge support

Subteman:

- *Att hjälpa till med praktiska göromål*
- *Att ge emotionell support*

Att hjälpa till med praktiska göromål. Sjuksköterskor kan assistera föräldrarna i att hitta vägar att hantera den variation av situationer som de kan träffa på och kommer att träffa på som föräldrar till ett barn med funktionshinder. Detta uttrycks av författarna till en artikel (31). I situationer som är nya för föräldrarna kan det räcka med att sjuksköterskan bara finns närvarande. Sjuksköterskan kan även ge stöd genom att hjälpa till att exempelvis ringa telefonsamtal eller finnas med när papper om svåra beslut fylls i (30). En del föräldrar känner stöd i sjuksköterskan då hon intar en medlande roll mellan föräldrarna och läkaren (26). Vissa aspekter såsom kulturella skillnader påverkar i vilken utsträckning som stöd av olika slag behövs. Exempelvis kan män från kulturer där det främst är kvinnan som tar hand om barnen behöva mer praktiskt stöd i vissa situationer (33). I en artikel (28) menar de intervjuade sjuksköterskorna och läkarna att det enda sättet att stödja föräldrarna ibland är att hjälpa till med praktiska arrangemang såsom hjälp med att ordna med mat, kläder eller ett eget rum. Detta stöd har som mål att göra föräldrarnas situation lite mer uthärdlig. Denna artikel handlar om föräldrar som erhållit information om att deras ännu ej födda barn har någon form av skada (28). Författarna till en annan artikel (31) menar att sjuksköterskor, som framförallt arbetar på neonatala avdelningar, även befinner sig i en ideal position för att kunna förbereda föräldrarna på deras nya och annorlunda föräldraroll och hjälpa dem hitta sina egna prioriteringar i den framtida barnuppfostran (31).

Att ge emotionell support. För att kunna hjälpa föräldrar med deras känslor så måste sjuksköterskan våga fråga föräldrarna hur de mår och ge dem utrymme att utforska sina känslor, vilket författarna till en artikel (31) uttrycker. Om sjuksköterskorna inte ser föräldrarnas behov av emotionellt stöd kan det resultera i en känsla av otrygghet och osäkerhet. Föräldrarna vill känna att de har kontroll men behöver då veta att deras och barnets behov blir uppmärksammade (33). I en artikel (28) menar sjuksköterskor och läkare att de med hjälp av sin erfarenhet bland annat kommer fram till vilka handlingar som uppskattas av

föräldrarna. De menar att föräldrarnas behov av psykologiskt stöd kan tillfredsställas genom att föräldrarna blir lyssnade på och att de får känna sig trygga. Vidare noterar de att empati kan visas genom att låta föräldrarna veta att de, även då de inte kan förstå exakt hur föräldrarna känner, ändå försöker sätta sig in i känslorna så gott det går (28). Några föräldrar anser att de får bra stöd genom stödgrupper bestående av föräldrar i liknande situationer. Detta för att föräldrarna menar att endast andra föräldrar i samma situation kan förstå deras upplevelser (31). Sjuksköterskan kan i de fall informera om de stödgrupper som finns (28). Stöd från sjuksköterskor kan ta många former. Ett sätt att ge stöd, som uppskattas av föräldrarna, är då sjuksköterskan lär dem att hantera sin psykologiska och emotionella stress och även hur de ska hantera sin sårbarhet (30). I en annan artikel (31) menar författarna att föräldrarna behöver tid och en trygg plats att ventilera och arbeta sig igenom de känslor som uppkommer i olika situationer. De måste också få veta att de är de mest betydelsefulla personerna i sitt barns liv. Sjuksköterskan kan då finnas där och låta föräldrarna uttrycka sina känslor utan att vara dömande eller kritisk och försäkra föräldrarna om att deras reaktioner är helt normala. Sjuksköterskan kan även finnas med och hjälpa föräldrarna att identifiera och vara beredda på de olika stegen i sorgprocessen. Vidare framhåller författarna att sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna att identifiera positiva egenskaper hos barnet och tända ett hopp hos föräldrarna angående barnets framtid. Hon kan också hjälpa föräldrarna att känna igen olika steg i barnets individuella utveckling och vara där och fira dessa milstolpar med dem (31).

Diskussion

Metoddiskussion

Artikelsökningen

I det initiala skedet i artikelsökningen var det svårt att hitta bra artiklar utifrån de kriterier vi då hade. Vi insåg snabbt att det inte fanns tillräckligt med artiklar som svarade direkt på vårt syfte och som innehöll alla de komponenter vi efterfrågade, det vill säga föräldrar till barn med funktionshinder och deras möte med sjuksköterskan. Därför valde vi i ett tidigt skede att ta med artiklar som även berörde föräldrars behov, handlade om barn med andra problem än specifikt funktionshinder samt artiklar som innefattade andra yrkesprofessioner. Vi har i efterhand kunnat konstatera att alla utvalda artiklarna har tillfört något till resultatet. Scopus och PubMed var de databaser som var mest användbara för oss. Vi lade även ner en del tid på att leta efter artiklar manuellt, även detta på grund av att det var svårt att hitta relevanta artiklar. Slutligen fann vi tre artiklar genom manuella sökningar. Det som kan vara en svaghet vid de manuella sökningarna som vi gjorde var att vi endast tittade på titlar i referenslistor i olika artiklar och inte genom att läsa deras abstrakt. Därför kan vi ha missat bra artiklar där titlarna inte tilltalade oss. Vi är nöjda med de sökord och kombinationer vi använt oss av och vi anser att sökprocessen är gediget genomförd (se BILAGA 1). Något som styrker detta är att flera artiklar återkom vid flera olika sökningar, varav några har inkluderats i arbetet.

Urvalet

Vår strävan var att genomgående ha ett föräldraperspektiv. Vi valde dock aktivt att ta med en artikel (28) som är skriven ur sjuksköterskor och läkares perspektiv, en artikel (29) som bygger på intervjuer med föräldrar och sjuksköterskor i hemsjukvården samt en artikel (30) som belyser både föräldrars och vårdgivarnas perspektiv. Detta kan ses som en svaghet, men vi upplever det tvärtom som en styrka då de har berikat vårt resultat utan att vi har behövt frångå det ursprungliga syftet. Det som riskerade att bli en stor svaghet i arbetet vad det gäller

urval av artiklar var att vi hade problem med att hitta artiklar som enbart handlade om föräldrar till barn med funktionshinder. Vi lyckades dock slutligen att hitta, för oss relevanta, artiklar då vi bestämde oss för att även inkludera artiklar som handlade om barn med olika bestående sjukdomar/skador, vilka inte direkt benämndes som funktionshinder. Detta val gjordes med bakgrund av att vi tror att föräldrar som har barn, där barnens problematik konstant påverkar familjens vardag, upplever liknande behov och har liknande krav på sjukvården. Vi valde även att inkludera artiklar som belyser andra yrkesprofessioner än sjuksköterskans, men trots detta anser vi att resultatet är applicerbart på sjuksköterskans yrkesroll då alla artiklar utom en fokuserar på olika typer av vårdmiljöer. Den artikel (32) som inte fokuserar direkt på vårdpersonal handlar dock om vad föräldrar ser som hjälpfulla handlingar där vårdpersonal finns med tillsammans med exempelvis lärare som en av de aktörer vilka utför dessa handlingar. Därför var även den artikeln användbar för oss.

Trots att vi inte gjorde några aktiva val under sökprocessen vad det gäller artiklarnas ursprung så blev utfallet sådant att studierna är gjorda i länder som vi tror har sjukvårdsförhållanden liknande de vi har i Sverige. Detta tror vi styrker resultatets överförbarhet på den svenska sjukvården och användbarhet för sjuksköterskor som arbetar i Sverige. Fyra artiklar är publicerade i USA (29, 31-32, 34), en i Kanada (26), två i England (25, 33), en i Skottland (30) och en i Finland (28). Vi har även med en svensk artikel (24), vilket styrker överförbarheten ytterliggare. I en av de artiklar som är publicerad i USA (29) uppfattar vi dock att föräldrarnas förväntningar på sjuksköterskans roll skiljer sig åt från de övriga artiklarna då de menar att sjuksköterskan ska ha en aktiv roll i uppfostran av de barn de vårdar. Vi har i efterhand förstått att artikeln i princip enbart handlar om just sjuksköterskans delaktighet i barnuppfostran, vilket inte var anledningen till att den inkluderas från början. Den valdes för att den handlade om sjuksköterskor i hemsjukvården och deras arbete med föräldrar till barn som är beroende av teknologiska hjälpmedel. Denna tydliga skillnad i föräldrarnas förväntningar har gjort att vi till viss del tvivlar på just denna artikels överförbarhet på syftet och på sjuksköterskors arbete i Sverige. Något som är tydligt genomgående i de artiklar (24, 26, 28-29, 31, 34) där genus beskrivs är att majoriteten av deltagarna är kvinnor. Detta tror vi kan bero på att det traditionellt sett är kvinnan som har det största ansvaret för omvårdnaden av barnen och att vårdyrken generellt sett domineras av kvinnor, även i länder som Sverige. Därför kan resultatet ändå vara applicerbart på vår kultur trots det homogena urvalet gällande genus. Dock hade det varit intressant om urvalet varit mer jämlikt mellan könen.

Artiklarnas kvalitet

De artiklar som slutligen inkluderades i arbetet är av skiftande kvalitet. Med hjälp av de checklistor vi använt oss av för att göra denna bedömning har både brister och styrkor i kvalitén framkommit. En av de faktorerna som höjer kvalitén på artiklarna och på vårt resultat är då författarna har inkluderat någon form av etisk reflektion i sin artikel och då artikeln är godkänd av en etisk nämnd. I åtta av de tio artiklarna (24-26, 28-30, 33-34) finns en etisk diskussion med och i sju av dessa åtta (24-26, 28, 30, 33-34) bekräftar författarna även att studien är godkänd av en etisk kommitté.

Endast i hälften av artiklarna (30-33) finns urvalsmetoden beskriven, men hur innehållsrik denna beskrivning är varierar stort. Detta anser vi vara en klar brist vad det gäller kvalitén. Något som dock är positivt är att i merparten av artiklarna (26, 28-31, 33-34) redogör författarna för sina urvalskriterier. I två artiklar (32, 34) där enkäter användes som datainsamlingsmetod var bortfallet stort. I den ena (32) skickades 800 enkäter ut, men endast 121 återkom komplett ifyllda och i den andra (34) skickades 121 enkäter ut och 50 kunde

inkluderas i studien. Vi anser att detta bortfall utgör en tydlig svaghet i studierna då det är omöjligt att veta hur representativt urvalet är och vilken information som inte kommit med. Detta diskuteras inte alls av författarna. Vad det gäller demografin så beskrivs den ingående i fyra av artiklarna (28-29, 32, 34), men saknas i princip helt i resterande.

En styrka är att författarna till artiklarna har använt sig av olika datainsamlingsmetoder såsom intervjuer, observationer och enkäter, vilket ger en större tillförlitlighet åt vårt resultat. Artiklarnas analysmetoder liknade varandra då alla hade som syfte att finna teman eller kategorier för att beskriva resultaten. Den artikel som skilde sig åt mest var vår enda kvantitativa artikel (34) där analysen gjordes med hjälp av SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Vår analysmetod

Att använda en induktiv analysmetod var självklart för oss redan i det initiala skedet av analysen då vi upplevde det som ett mer logiskt angreppssätt utifrån innehållet i artiklarna och syftet. Det har varit ett intressant sätt att arbeta på och vi har inte heller stött på några konkreta svårigheter under själva analysprocessen. Oklarheter uppkom dock kring huruvida vi under analysen av artiklarna fokuserat på det manifesta innehållet, det vill säga vad texten faktiskt säger, eller det latent, alltså den underliggande meningen i texten. Vi kom fram till att det vi tittade på i artiklarna var det manifesta innehållet. Anledningen till att vi valde att strukturera vårt resultat i teman var att vi, med stöd av litteraturen (35), kom fram till att samma meningsbärande enhet kan stödja olika teman, medan kategorier är mer tydligt avgränsade. Då strukturen i resultatet består av delar vars innehåll i vissa fall går in i varandra och rigida gränser var svårt att uppnå ansåg vi att det var mer korrekt att använda benämningen teman.

Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen var att undersöka vilka behov som finns hos föräldrar som har barn med funktionshinder och hur vi som sjuksköterskor i mötet med dessa föräldrar skall kunna tillfredsställa deras behov. Vi menar att vi i resultatet kunnat besvara dessa frågeställningar. Vi anser även att våra förväntningar på arbetet uppnåtts, nämligen att uppsatsen belyser vad föräldrar till barn med funktionshinder tycker är viktigt och att den kan ge vägledning om hur vi som sjuksköterskor ska möta dessa föräldrar. Det är även på detta sätt som vi hoppas att den kunskap vi kommit fram till kan användas.

Jämförelse med bakgrunden

Följande teman som framkom i resultatet kommer här att jämföras med vald bakgrundslitteratur: behov av att barnets vård- och livssituation ser bra ut, behov av delaktighet, behov av god kommunikation och information, behov av stöd och förståelse, uppmuntra till medverkan, sträva efter en bra kommunikation, ge en anpassad information utifrån föräldrarnas önskemål, samt ge support.

Vi som sjuksköterskor har vissa skyldigheter gentemot dem vi vårdar. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2) skall vi bemöta våra patienter med respekt (2). Behovet av att bli respekterad har konkret framkommit i resultatet som en del i behovet av delaktighet. Föräldrarna har även behov av att barnens vård- och livssituation ser bra ut och uttrycker bland annat en önskan om att sjuksköterskan skall uppmärksamma och lära känna deras barn samt att barnet skall få utvecklas som en egen person. Detta är enligt barnkonventionen (4) något som alla barn har rätt till och i den artikel i konventionen som specifikt handlar om barn

med handikapp står det bland annat att barnets självförtroende skall främjas och att barnet aktivt skall kunna delta i samhället.

Föräldrarna i resultatet uppger att de har behov av att få emotionellt stöd, att bli förstådda i sin situation och att få uttrycka sina känslor utan att mötas av en dömande attityd. Både Jarkman (15) och Fyhr (16) menar att stöd konkret kan ges genom att föräldrarna får möjlighet att fritt få utlopp för sina känslor. Vidare beskriver Fyhr (16) att det ibland bara kan räcka med att föräldern får prata och att sjuksköterskan lyssnar (16). Föräldrarna i resultatet menar att sjuksköterskan bör ge support, både emotionellt och praktiskt och vi anser att denna uppgift är oerhört viktig. Att få ett barn med funktionshinder är en splittrad upplevelse och det är då betydelsefullt för föräldrarna att få veta att de inte är ensamma om att uppleva dessa känslostormar.

Resultatet visar på att det är viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar föräldrarna till medverkan i barnets vård, vilket bland annat kan ske genom att hon är lyhörd för hur mycket föräldrarna önskar delta i omvårdnaden kring deras barn, eftersom det kan se olika ut. Även Bergström och Jublin (21) menar att en del föräldrar ser det som en ärofylld uppgift att klara av att ta hand om sitt handikappade barn själva (21). I resultatet menar föräldrarna vidare att det är viktigt för dem att deras kunskaper kring barnets vård blir lyssnade på och att deras åsikter respekteras. Föräldrarnas behov av delaktighet är stort och innefattar bland annat en vilja att samarbeta med sjuksköterskan och att aktivt vara med i den konkreta vården. Vald bakgrundslitteratur (15, 17, 20-22) talar om föräldrarna som experter på sina barn och på vården kring dem. Barnet och föräldrarnas rätt att vara delaktiga i barnets vård styrks av Svenska NOBAB (23). Även Jarkman (15) lyfter fram att det är viktigt att föräldrarna får gehör för sina synpunkter och att personalen är lyhörd för detta (15). Vi menar att föräldrarnas behov av delaktighet är viktigt att belysa då detta är extra framträdande hos föräldrar till barn med funktionshinder på grund av att de befinner sig i en speciell situation då de själva bär på så stor kunskap. Sjuksköterskan har en betydande roll då hon är en av dem som har mycket kontakt med dessa föräldrar. Därför har hon stora möjligheter att ta fasta på deras kunskap och önskemål, vilket vi menar att hon bör och till och med har en skyldighet att göra.

Även behovet av god kommunikation och information är tydligt uttalat av föräldrarna och bland annat betonas betydelsen av att informationen som ges är ärlig. Även Jarkman (15) talar om vikten av saklig information och Åström och Fuentes (13) betonar konkret föräldrarnas önskan om ärlighet kring barnens problematik. De talar vidare om att föräldrarna bör känna att de möts av personal med kunskap och erfarenhet som kan svara på deras frågor och funderingar (13). Enligt resultatet bör sjuksköterskan, som svar på föräldrarnas behov av god kommunikation och information, sträva efter bra kommunikation och ge en anpassad information utifrån föräldrarnas önskemål. Vi förstår föräldrarnas önskan om att få uppriktig information och anser att detta är viktigt att sträva efter. Det är för oss grundläggande att kommunikationen mellan sjuksköterskor, föräldrarna och deras barn är välfungerande och att föräldrarna upplever att de har möjlighet att diskutera kring sina funderingar öppet.

De teman som framkom i resultatet, men som inte konkret bekräftas av vald bakgrundslitteratur är behov av trygghet, att sjuksköterskan önskas skapa en relation till barnet, att hon ska engagera sig i föräldern, samt att hon ska ha ett professionellt förhållningssätt. Vi anser därför att vårt resultat bidrar till en djupare och mer detaljerad kunskap och förståelse kring det valda problemområdet.

Varför ser föräldrarnas behov ut som de gör?

Under arbetets gång har en del funderingar dykt upp hos oss kring varför föräldrarnas behov ser ut som de gör. Vad är det som skiljer dem från föräldrar till barn som har andra typer av problem där skadorna och sjukdomarna inte är en bestående del av livet och kontakten med sjukvården inte är något som de är vana vid? Vi tror att föräldrar som har barn med funktionshinder eller barn med andra typer av bestående skador/sjukdomar ibland kan ha större krav på sjuksköterskan och sjukvården i stort då de, med stor sannolikhet, är mer medvetna om sina rättigheter. De har även själva en stor kunskap kring sitt barns problematik och vård samtidigt som de också känner barnet som person, vilket gör att de med all rätt kan hävda att de är experter på sina barn. Majoriteten av dessa föräldrar vårdar i vanliga fall sitt barn hemma och därför uppkommer naturligt ett behov av att vara delaktiga i vården även då barnet läggs in på sjukhus, vilket framkommit i resultatet. Även behovet av stöd och kanske framförallt praktiskt stöd kan lättare uppkomma för föräldrar som är vårdare och som är tvungna att lära sig exempelvis alla läkemedel barnet får och all tekniskt utrustning.

Jämförelse med Travelbees omvårdnadsteori

Valet av Travelbees (12) omvårdnadsteori var relativt enkelt för oss eftersom det är en relationsteori där målet för sjuksköterskan är att skapa ett människa till människa förhållande med patienten, vilket i vårt fall blir med föräldrarna. Mycket av det som framkommit i resultatet kan direkt kopplas till olika delar och begrepp i teorin, men vissa delar går ej att jämföra. Fyra faser ingår i Travelbees (12) teori. Dessa fyra faser är 'det första mötet', 'framväxt av identiteter', 'empati' och 'sympati'. Vi kommer inte enbart att diskutera vårt resultat konkret efter dessa fyra faser utan även jämföra valda delar ur teorin med sådant som framkommit i resultatet. Av resultatets teman kopplas följande samman med teorin: behov av delaktighet, behov av stöd och förståelse, behov av trygghet, skapa en relation till barnet, uppmuntra till medverkan, engagera sig i föräldern, ha ett professionellt förhållningssätt, samt ge support.

Travelbee (12) talar om att sjuksköterskan och patienten måste se varandra som unika individer för att uppnå ett människa till människa förhållande. I den första fasen, som handlar om 'det första mötet' mellan sjuksköterskan och patienten, ser de dock varandra enbart som sjuksköterska respektive patient i dessa stereotypa roller. Det första intrycket som de får av varandra påverkas av tidigare erfarenheter. Det är viktigt att sjuksköterskan för denna process vidare så att den andra fasen kan uppstå, vilken är 'framväxt av identiteter'. Det är först då de går in i fas två som sjuksköterskan och patienten kan börja uppmärksamma varandras individuella personligheter (12). Sjuksköterskan ska, enligt föräldrarna, både lära känna och skapa en relation till deras barn, men även engagera sig i dem. Detta engagemang kan ge sig i uttryck både genom att sjuksköterskan tar sig tid för dem och genom att hon skapar en personlig relation till dem. Genom att sjuksköterskan även tar sig tid att skapa en relation till barnet besvarar hon även de behov som föräldrarna har av att barnens vård- och livssituation ska se bra ut. Detta innefattar ett bra bemötande av barnet och att barnet ska få utrymme att utvecklas som en egen person, samt att föräldrarna vill vara nära sitt barn. Vidare menar Travelbee (12) att relationen byggs upp från dag till dag då sjuksköterskan och patienten träffar varandra (12). För att detta lättare ska ske är kontinuiteten bland personalen en viktig faktor, vilket betonas av föräldrarna. Föräldrarna har, enligt resultatet, ett behov av att få känna trygghet och de menar att bland annat kontinuiteten bland personalen bidrar till en ökad trygghet då de vet vilka som har ansvaret för deras barns vård och att de har möjlighet att träffa och lära känna en mindre grupp av sjuksköterskor.

'Empati' är benämningen på den tredje fasen och Travelbee (12) beskriver empatin som en process då individen är i stånd att förnimma den andres upplevelser. Detta kan mer konkret förklaras med att sjuksköterskan ska ta del av patientens upplevelser och känslor, men inte i den utsträckningen att hon själv börjar tänka och känna som denne (12). Just emotionellt stöd är något som finns med i resultatet, både som ett uttalat behov från föräldrarnas sida, men också som något konkret som vi sjuksköterskor ska arbeta med. Önskan om att sjuksköterskan ska sträva efter att utveckla en empati både för barnet, men också för föräldrarna, genom att sätta sig in i familjens situation uttalas även specifikt av föräldrarna som menar att sjuksköterskans attityd gentemot deras livssituation påverkar möjligheterna för dem att skapa ett bra samarbete.

Den fjärde och sista fasen i Travelbees (12) omvårdnadsteori är 'sympati'. Att uppnå sympati är ytterliggare ett steg i att fördjupa människa till människa förhållandet. Sympatin beskrivs i teorin som den process som sker när en individ är i stånd att förstå och känna delaktighet i den andres situation, samt att individen då hyser en önskan om att hjälpa (12). Behovet av att få förståelse uttrycks som viktigt av föräldrarna, även fast ordet sympati inte används i någon av artiklarna. Resultatet visar dock att detta kan innebära svårigheter för sjuksköterskan då hon inte har möjlighet att exakt förstå vad föräldrarna känner. Hon kan ändå vara till hjälp genom att visa för föräldrarna att hon försöker att sätta sig in i deras känslor och upplevelser så gott det går. Föräldrarna menar att emotionell support genom föräldragrupper ibland är bättre just för att föräldrar som befinner sig i samma situation har lättare att känna både empati och sympati. Även Travelbee (12) menar att det underlättar för sjuksköterskan att känna empati för patienten om hon har något gemensamt med denne och om de är lika. Resultatet av sympatiprocessen är en mer värdefull relation då patienten börjar lita på sjuksköterskan (12). Uppkomsten av denna tillitsfulla relation är ett mål som bland annat sjuksköterskor och läkare i en artikel (28) beskriver som en bekräftelse på att de har lyckats med sitt arbete (28). Självklart är det viktigt även för föräldrarna att de känner att de kan lita på dem som tar hand om deras barn och att dessa är tillräckligt uppmärksamma på barnets behov. Denna tillit till vårdgivarna är, enligt resultatet, en del i föräldrarnas behov av trygghet.

Det som uppstår då sjuksköterskan och patienten har genomgått alla fyra faser, 'det första mötet', 'framväxt av identiteter', 'empati' och 'sympati', är en ömsesidig förståelse emellan. Hur och om denna ömsesidiga förståelse kan uppstå beror dels på sjuksköterskans kunskap, erfarenheter och förmåga att hjälpa och dels vad hon är villig att göra och hur hennes människosyn ser ut (12). Här kan paralleller dras till de önskvärda egenskaper som föräldrarna menar att sjuksköterskan bör ha och som ingår som ett subtema i temat 'behov av trygghet'. Dessa egenskaper innefattar bland annat att de är välutbildade och har erfarenheter av liknande situationer, att de är skickliga och vet vad de gör samt att de har ett vårdande förhållningssätt. Vad sjuksköterskan är villig att göra kan, även om parallellen är svag, jämföras med föräldrarnas förhoppning om att alla som arbetar med dem och deras barn ska utföra de arbetsuppgifter som de lovat att genomföra. Detta kan både ses som en skyldighet som sjuksköterskan har, men om hon utför det hon lovat så visar det ju även på en god arbetsvilja. Denna arbetsvilja beskrivs som en del i temat 'ha ett professionellt förhållningssätt'. I resultatet beskrivs även en förlängning av detta då föräldrarna i en artikel (32) vill att sjuksköterskan ibland ska gå ett steg längre och utföra uppgifter som inte ingår i de sedvanliga arbetsuppgifterna (32). Att passera gränsen för vad som ingår i ens arbete och göra mer anser vi inte vara logiskt att begära av någon yrkesprofession och då inte heller av sjuksköterskan. Få sjuksköterskor, tror vi, har viljan att göra detta, vilket då går emot Travelbees (12) tankar kring uppkomsten av den ömsesidiga förståelsen då den bland annat baseras på vad sjuksköterskan är villig att göra (12).

Resultatet av den ömsesidiga förståelsen blir, enligt teorin, följaktligen att två människor möts på lika villkor (12). Här vill vi dra paralleller till de två teman i vårt resultat som fokuserar på föräldrarnas 'behov av delaktighet' och att vi som sjuksköterskor ska 'uppmuntra till medverkan'. Sjuksköterskan ska uppmuntra till denna medverkan genom att vara lyhörd för föräldrarnas vilja, tankar och känslor och hon ska se dem som en partner i vården av barnet. Just partnerskapet anser vi vara ett tydligt exempel på en vård på lika villkor. Om sjuksköterskan är lyhörd för det som föräldrarna uttrycker kan den ömsesidiga förståelsen parterna emellan lättare uppstå.

Det som finns beskrivet i resultatet om alla de behov som föräldrarna uttrycker och allt det som vi som sjuksköterskor önskas göra för att tillfredsställa dessa är sådant som självklart inte sker i fasta faser efter varandra såsom Travelbee (12) beskriver. Allt kan ske parallellt och om vartannat. Vi tycker dock att det blir tydligare och enklare att ta till sig när jämförelser görs såsom ovan. Vi anser att Travelbees (12) omvårdnadsteori till stor del bekräftar det som framkommit i resultatet och vi upplever att det som sjuksköterskor önskas genomföra som svar på föräldrarnas behov får en ännu mer logisk innebörd.

Styrkor och svagheter

En svaghet med vår uppsats är att våra två olika delar, vilka behov föräldrarna har och hur vi som sjuksköterskor kan möta dessa, till stor del liknar varandra. Många av de meningsbärande enheter som togs ut kunde passa in under båda dessa delar vilket gjorde att grunden till texterna utgjordes av samma material. Det är möjligt att vi hade kunnat använda ett annat tillvägagångssätt som hade gjort att det inte blev lika mycket upprepningar i resultatet. Detta är något som vi tar med oss till nästa gång vi skall skriva uppsats. En annan svaghet är att vi då vi analyserade artiklarna för att se vilka behov föräldrarna har tolkade olika uttryck hos föräldrarna som behov. Exempelvis ansåg vi att då föräldrarna uttryckte en önskan om, eller att de saknade något så såg vi det som uttryck för ett behov. Dessa tolkningar var dock nödvändiga för oss att göra för att kunna uppnå syftet med uppsatsen. För att undvika att dra felaktiga slutsatser har vi kontinuerligt under hela processen gått tillbaka till artiklarna och kontrollerat vad som verkligen sägs. Därmed anser vi att vi kunnat göra denna tolkning utan att resultatet blivit missvisande. Vi har inte påträffat några tydliga motsägelser när vi jämfört de olika artiklarna. Artiklarna styrker istället varandra, då de belyser liknande saker som viktiga. Detta ser vi som en styrka i arbetet och vi anser att det bidrar till att vårt resultat blir mer tillförlitligt. En annan styrka är att tyngdpunkten tydligt ligger på föräldrarnas perspektiv.

Användningsområden, vidare forskning och framtid

Många föräldrar till barn med funktionshinder har mycket kontakt med sjukvården. Därför är det betydelsefullt för sjuksköterskor att ha kunskaper om vad föräldrarna värderar och vill ha i mötet med dem. Vårt resultat kan dels komma till användning i den kliniska verksamheten där dessa möten utspelar sig, men vår förhoppning är att kunskapen även kan användas i ett utbildningssyfte. Framförallt kan den användas av sjuksköterskor som vidareutbildar sig till barnsjuksköterskor. Vi vill dock betona att kunskapen även har relevans för sjuksköterskor som studerar på grundnivå. I vår grundutbildning har vi inte haft någon föreläsning eller litteratur som belyst individer med funktionshinder, vare sig vuxna eller barn. Vi anser att detta är en svaghet i utbildningen då det är en stor och speciell patientgrupp och vi hoppas att undervisning om funktionshinder kan få större utrymme i utbildningen i framtiden.

Det är viktigt att sjuksköterskor som möter dessa föräldrar reflekterar över om de behov som uttalas sammanfaller med barnets bästa. Det är alltid barnets bästa som skall styra de

handlingar som utförs. Det skulle vara intressant att närmare undersöka hur barnens egna behov ser ut och vad de vill ha ut i mötet med sjuksköterskan och då även titta på hur detta överensstämmer med den kunskap vi har fått fram om hur föräldrarna ser på det. Att det handlar om barn med funktionshinder kan dock leda till vissa svårigheter. Funktionshindret i sig kan innebära att barnet inte kan föra sin egen talan och det kan även finnas etiska perspektiv som gör en sådan studie svår att genomföra. Ett annat område som också kan vara spännande att studera är sjuksköterskans perspektiv. Är de krav som föräldrarna ställer rimliga? Är det verkligen meningen att sjuksköterskan ska möta alla behov som föräldrarna uttrycker även då det innebär att ställa upp på mer än vad som krävs i yrkesrollen? Vart skall sjuksköterskan dra gränsen för föräldrarnas delaktighet när hon själv inte anser att det är vad som är det bästa för barnet?

Referenser

1. Möller A, Nyman E. Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering. Stockholm: Liber; 2003.
2. Riksdagen. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Stockholm: Liber AB; 2008.
3. Riksdagen. Lag (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade. Stockholm: Liber AB; 2008.
4. The United Nations. [20 november 1989] Office of the high commissioner for human rights. Convention on the Rights of the Child. [hemsida på Internet] [hämtad 22 oktober 2008] .Tillgänglig vid: <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm>.
5. The United Nations. [4 juni 2004] Office of the United Nations high commissioner for human rights. Status of Ratifications of the Principal International Human Rights Treaties. [hemsida på Internet] [hämtad 22 oktober 2008] .Tillgänglig vid: <http://www.unhchr.ch/pdf/report.pdf>.
6. Riksdagen. [2008] Föräldrabalk 1949:381. Sveriges Riksdag, Justitiedepartementet. [hemsida på Internet] [hämtad 30 oktober 2008]. Tillgänglig vid: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1949:381>
7. Riksdagen. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Stockholm, Propositionen 1992/2000:79.
8. Svenska Akademien. [3 september 2008] Svenska Akademiens ordbok. [hemsida på Internet] [hämtad 13 september 2008]. Tillgänglig vid: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>.
9. Nationalencyklopedin. [2008] Funktionshinder. [hemsida på Internet] [hämtad 13 september 2008]. Tillgänglig vid: http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=176585&i_word=funktionshinder.
10. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.
11. Grönvik L. Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp. I M Söder red. Forskning om funktionshinder. Problem-Utmaningar-Möjligheter. Lund: Studentlitteratur; 2005.
12. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: F.A. DAVIS Company; 1971.
13. Åström T, Fuentes S A. Barnet bakom handikappet. Stockholm: Rädda Barnen; 1993.
14. Rehn A, Molin P. Älskade barn, särskilda barn. Att få ett barn med funktionshinder. Stockholm: Wahlström & Widstrand; 2002.

15. Jarkman K. Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor. Stockholm: Carlssons; 1996.
16. Fyhr G. Den "förbjudna" sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård; 1984.
17. Andersson E, Lawenius M. Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder? I M Tideman red. Perspektiv på funktionshinder och handikapp. Lund: Studentlitteratur; 2000. s. 86-104.
18. Veisson M. Disabled children – the psychological status of parents and the social network of siblings. Göteborg: Kompendiet; 2000.
19. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 2006.
20. Söderman L, Nordlund M, Utvecklingsstörning/funktionshinder. Stockholm: Liber ; 2005.
21. Bergström J, Jublin I-M. Om handikapp. Stockholm: Liber utbildning; 1993.
22. Åkerström M. Föräldraskap och expertis. Motsättningar kring handikappade barn. Stockholm: Liber; 2004.
23. Svenska NOBAB. [2005] Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård, utarbetad i enlighet med FN:s barnkonvention. [hemsida på Internet] [hämtad 8 september 2008]. Tillgänglig vid: <http://www.nobab.se/>.
24. Hallström I, Runeson I. Needs of parents of hospitalised children. *Theoria: Journal of Nursing Theory*, 2001; 10(3): 20-7.
25. Reeves E, Timmons S, Dampier S. Parent´s experiences of negotiating care for their technology-dependent child. *Journal of Child Health Care*, 2006; 10(3): 228-39.
26. Espezel J. E. H, Canam J C. Parent-Nurse interactions: care of hospitalised children. *Journal of Advanced Nursing*, 2003; 44(1): 34-41.
27. Lindblad B-M, Rasmussen H B, Sandman P-O. Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*, 2005; 20(3): 288-97.
28. Maijala H, Paavilainen, E, Väisänen L, Åstedt-Kurki P. Caregiver´s experiences of interaction with families expecting a fetally impaired child. *Journal of Clinical Nursing*, 2004; 13: 376-85.
29. O'Brien E M, Wegner B C. Rearing the child who is technology dependent: Perceptions of parents and home care nurses. *Journal of Special Pediatric Nursing*, 2002; 7(1): 7-15.

30. McIntosh J, Runciman P. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two services evaluation. *International Journal of Nursing Studies*, 2008; 45 (5): 714-26.
31. Johnson S B. Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN American Journal of Maternal Child Nursing*, 2000; 25(3): 127-32.
32. Pollock P. F, Marshak L. Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 2006; 21(1): 31-45.
33. Avis M, Reardon R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*: 2008; 12(1):7-17.
34. Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 2001; 16(2): 110-19.
35. Graneheim U H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004; 24: 105-12.

BILAGA 1

| Datum för sökning | Databas | Sökord | Träffar | Granskade | Använda artiklars ref. nr. |
|-------------------|---------|---|---------|-----------|----------------------------|
| 9/9 | Pubmed | Disabled Children AND Parents AND Nurses | 79 | 4 | 31 |
| 9/9 | Pubmed | Parents AND Disabled Children AND Nurses AND Professional-Family Relations | 17 | 2 | |
| 9/9 | Scopus | Disabled Children AND Nursing AND Parents | 288 | 1 | 35 |
| 9/9 | Pubmed | Handicapped children AND Parents AND Nurses | 84 | 2 | |
| 9/9 | Pubmed | Handicapped children AND Nurse-Patient Relations AND Parents | 15 | 3 | |
| 9/9 | Pubmed | Nurse-Patient Relations AND Parents AND Disabled Children | 15 | 0 | |
| 10/9 | Pubmed | Cooperative behaviour AND Nurses AND Parents AND Disabled Children | 79 | 7 | 33 |
| 10/9 | Pubmed | Cooperative behaviour AND Nurses AND Disabled Children AND Professional-Family Relations. | 2 | 2 | |
| 10/9 | Pubmed | Disabled Children AND Parents AND Nurses | 79 | 9 | |
| 10/9 | Pubmed | Parents AND Disabled Children AND Nurses AND Professional-Family Relations | 17 | 3 | |
| 10/9 | Cinahl | Nurse-Patient Relations AND Parents of Disabled Children AND Cooperative behaviour | 0 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Nurse-Patient Relations AND Parents of Disabled Children AND Collaboration | 0 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Nurse-Patient Relations AND Parents of Disabled Children AND Nurses | 0 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Nurse-Patient Relations AND Parents of Disabled Children | 2 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Parents AND Disabled Children AND Nurse-Patient Relations | 2 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Parents AND Disabled Children AND Nurses | 4 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Professional-Family Relations AND Parents of Disabled | 1 | 0 | |

| | | | | | |
|------|--------|--|----|---|--------|
| | | Children AND Cooperative behavior | | | |
| 10/9 | Cinahl | Parents of Disabled Children AND Nurses AND Collaboration | 0 | 0 | |
| 10/9 | Cinahl | Parents of Disabled Children AND nurses AND Cooperative behavior | 0 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Nurse-Patient Relations AND Parents AND Child, Disabled | 7 | 1 | |
| 11/9 | Cinahl | Parents AND Child, Disabled AND Nurses | 0 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Parents AND Child, Disabled AND Professional-Family Relations AND Collaboration | 6 | 1 | 34 |
| 11/9 | Cinahl | Child, Disabled AND Nurse-Patient Relations AND Professional-Family Relations AND Cooperative Behavior | 0 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Child, Disabled AND Nurse-Patient Relations AND Professional-Family Relations AND Collaboration | 0 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Psychosocial factors AND Parents of Disabled Children AND Nurses | 2 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Parents of Disabled Children AND Nurses | 4 | 0 | |
| 11/9 | Cinahl | Psychosocial factors AND Parents of Disabled Children AND Nurse-Patient Relations | 0 | 0 | |
| 11/9 | Scopus | Parents of Disabled Children AND Nurse-Patient relations | 45 | 4 | 30 |
| 11/9 | Scopus | Parents of Disabled Children AND Nurses AND Collaboration | 58 | 7 | 32, 36 |

Artikelpresentation

Referens nr: 26
 Författare: Inger Hallström, Ingrid Runeson
 Titel: Needs of parents of hospitalised children
 Tidskrift: Theoria: Journal of Nursing Theory
 År: 2001
 Land: Sverige
 Syfte: Att undersöka behoven hos föräldrar med barn som vårdas på sjukhus. Olika perspektiv användes, dels intervjuer där föräldrarna fick beskriva sina behov och hur dessa behov tillfredsställdes, men även observationer gjordes för att identifiera föräldrarnas behov.
 Metod: Föräldrarna observerades utifrån ett observationsschema. Noteringar skrevs ner efter varje observationstillfälle. Observationerna innefattade även lyssnande. Föräldrarna intervjuades även i slutet av sjukhusvistelsen.
 Urval: 24 barn och deras föräldrar, 26 till antalet inkluderades. 20 mödrar och 6 fäder. Barnen, som varierade i åldrar från 5 månader till 18 år, valdes ut från ett barnsjukhus under de dagar då observatörerna fanns tillgängliga. Målet var att observera såväl pojkar som flickor med olika diagnoser och i olika åldrar. Föräldrarna och barnen kom från sju olika avdelningar, akutvård, infektion, neurologi, endokrinologi, onkologi, kardiologi samt kirurgi.
 Antal ref: 32

Referens nr: 27
 Författare: Elizabeth Reeves, Stephen Timmons, Sally Dampier
 Titel: Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child
 Tidskrift: Journal of Child Health Care
 År: 2006
 Land: England
 Syfte: Fokus på föräldrar till barn som är beroende av teknologiska hjälpmedel. Syftet var att undersöka hur föräldrarna tycker att gemensamma beslut om deras delaktighet i vården kring deras barn ser ut.
 Metod: Ljudinspelade halvstrukturerade intervjuer användes gjordes med föräldrarna. Intervjuerna förlades till föräldrarnas hem och skrevs ner inom 24 timmar. Det nedskrivna materialet lästes igenom flera gånger, meningsbärande enheter och koder togs ut och fem teman utvecklades.
 Urval: Bekvämlighetsurval bestående av sex föräldrar till barn som är beroende av teknologiska hjälpmedel.
 Antal ref: 40

Referens nr: 28
Författare: Hillary Espezel, Connie J. Canamn
Titel: Parent-nurse interactions: care of hospitalized children
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing
År: 2003
Land: Kanada
Syfte: Att undersöka upplevelser hos föräldrar som interagerar med sjuksköterskor på sjukhus gällande deras barns vård.
Metod: Ljudinspelade djupintervjuer med öppna frågor för att undersöka föräldrarnas erfarenheter. Tematisk analys av insamlad data med inspiration från Cresswell.
Urval: Föräldrar valdes ut bland föräldrar till barn som vårdades på ett stort stadssjukhus. Barnens tillstånd krävde övervakning och/eller behandling av minst ett sjukvårdsteam där sjuksköterskor ingick som en del. 8 föräldrar intervjuades, 7 mödrar och en far. Den föräldern som var mest involverad i barnets vård på sjukhuset intervjuades.
Antal ref: 40

Referens nr: 30
Författare: Hanna Maijala, Eija Paavilainen, Leena Väisänen, Päivi Åstedt-Kurki
Titel: Caregivers' experiences of interactions with families expecting a fetally impaired child
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing
År: 2004
Land: Finland
Syfte: Att utveckla en praktisk familjeomvårdnadsteori som beskriver och förklarar innebörden i vårdgivares interaktion med familjer som väntar ett barn där fostret är skadat. Syftet var att besvara följande frågor utifrån vårdgivarnas perspektiv.
Metod: Halvstrukturerade intervjuer och analys med hjälp av Grounded theory.
Urval: Specifika avdelningar hade valts ut för studien och personalen fick visa sitt intresse. Det slutliga deltagarantalet blev 22 personer (18 sjuksköterskor och fyra läkare), vilka jobbar med familjer som väntar ett barn där fostret är skadat. Av sjuksköterskorna var 16 barnmorskor och legitimerade sjuksköterskor, en var barnmorska och en specialistsjuksköterska. Sex var under 40 år, sex mellan 40 år och 50 år och tio över 50 år. 18 kvinnor och fyra män. Alla utom tre hade tio års erfarenhet av arbete med mödravård.
Antal ref: 49

Referens nr: 31
Författare: Maureen E O'Brien, Carole B Wegner
Titel: Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses
Tidskrift: Journal of Special Pediatric Nursing
År: 2002
Land: USA
Syfte: Undersöka hur föräldrar och hemsjukvårdssjuksköterskan uppfattar uppfostrandet av barn som är beroende av teknologiska hjälpmedel.
Metod: Kvalitativ design med halvstrukturerade intervjuer med föräldrar. Analys genom inläsning av materialet och bildande av teman.
Urval: Bekvämlighetsurval bestående av 16 föräldrar, 14 mödrar och 2 fäder, till barn som är teknologiskt beroende och 15 hemsjukvårdssjuksköterskor. Föräldrarnas åldrar varierade från 24 till 54 år, 14 var gifta och två var ensamstående..
Antal ref: 17

Referens nr: 32
Författare: Jean McIntosh, Phil Runciman
Titel: Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations
Tidskrift: International Journal of Nursing Studies
År: 2008
Land: Skottland (Storbritannien)
Syfte: Fördjupad förståelse för och rikare beskrivningar av familjers och agenturmedlemmars/professionellas erfarenheter av partnerskap i hemsjukvård av barn med speciella behov i två olika områden i Skottland.
Metod: Ljudinspelade intervjuer. Skapande av teman och kategorier.
Urval: Strategiskt urval av familjerna för att få en representativ variation, agenturmedlemmar/professionella valdes ut genom att familjerna fick nominera dem som de kommit i mest kontakt med och som de visste hade haft kontakt med hemsjukvårdsteamet.
Område 1: Åtta familjer med barn som lider av komplexa hälsoproblem, åtta agenturmedlemmar av olika slag (t.ex. läkare, sjuksköterskor, skolpersonal, socialarbetare)
Område 2: Fyra familjer med barn som lider av sjukdomar som begränsar deras liv och fem familjer i vars barn har dött, tolv professionella av olika slag.
Antal ref: 46

Referens nr: 33
Författare: Barbara Schoen Johnson
Titel: Mothers' perceptions of parenting children with disabilities
Tidskrift: MCN American Journal of Maternal Child Nursing
År: 2000
Land: USA
Syfte: Att beskriva hur mödrar till barn med fysiska nedsättningar identifierar sina styrkor och svagheter som föräldrar. Hur mödrarna stärker sitt barns sociala förmåga och deras kunskaper skulle undersökas, samt hur mödrarna uppfostrar sina barn.
Metod: Telefonintervjuer. Analys med hjälp av Grounded theory, bildande av subkategorier och kategorier.
Urval: 10 mödrar till barn med milda till måttliga fysiska funktionshinder. Barn med mentala funktionshinder inkluderades inte. Barnen var i åldrar mellan 3,5 och 9,5 år och gick i "vanliga" skolor. Urvalet skedde på en skola i nordöstra Texas.
Antal ref: 14

Referens nr: 34
Författare: Fran Pollock Prezant, Laura Marshak
Titel: Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities.
Tidskrift: Disability & Society
År: 2006
Land: USA
Syfte: Att lära sig av föräldrar till barn med funktionshinder om karaktären av den hjälp som de har mottagit då de har interagerat med en vid bredd av olika professionella. Förhoppningen var att identifiera:

- Typer av professionella handlingar som föräldrar har upplevt som hjälpfulla eller hämmande.
- Specifika professionella engagerade i dessa handlingar.
- Specifika handlingar som föräldrar önskar att professionella ska genomföra.

Metod: Datinsamling genom en specialdesignad enkät. Analysen genom identifiering av tematiska kategorier skedde.
Urval: 800 enkäter skickades ut genom funktionshinderrelaterade organisationer belägna i Western Pennsylvania. 121 kompletta enkäter återsändes till författarna. De svarande var föräldrar till söner eller döttrar med olika typer av funktionshinder (fysiska och mentala).
Antal ref: 19

Referens nr: 35
Författare: Mark Avis and Rachel Reardon
Titel: Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study
Tidskrift: Journal of Child Health Care
År: 2008
Land: England
Syfte: Att undersöka hur föräldrar till barn med speciella behov ser på omvårdnaden när deras barn vårdas på sjukhus. Fokus låg på hur väl deras och deras barns behov har identifierats och mötts.
Metod: Kvalitativ metod med halvstrukturerade intervjuer. Analys genom identifiering av teman.
Urval: 12 intervjuer gjordes med föräldrar till barn med speciella behov som hade kontakt med ett allmänt vårdcenter för barn (National health service children's center), barnen hade varit vårdade på akutvårdsavdelning på sjukhus under det föregående året.
Antal ref: 31

Referens nr: 36
Författare: Karla Balling, Marilyn McCubbin
Titel: Hospitalized Children With Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise
Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing
År: 2001
Land: USA
Syfte: Att beskriva föräldrarnas önskade grad av deltagande i vården av deras barn med kroniska sjukdomar när barnet ligger på sjukhus och att undersöka hur föräldrarna upplever att deras expertis värderas av vårdpersonalen.
Metod: Enkät innehållande två självskattningsskalor. PCPS (Parental Control Preference Scale) är en 24-punktsskala vars syfte är att föräldrarna ska värdera sin önskan om kontroll gällande olika saker kring barnets vård på sjukhus. VOPE (Valuing of Parental Expertise Scale) är en 11-punktsskala som syftar till att mäta hur föräldrar känner att deras kunskap som de erhållit av att sköta sitt barn hemma värderas av vårdpersonal. Även demografisk data samlades in. Analys av insamlad data genom användning av Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)
Urval: Totalt kontaktades 121 föräldrar som är vårdgivare till sitt barn via ett nätverk för föräldrar. Det slutgiltiga urvalet bestod av 50 föräldrar som representerade 21 amerikanska stater och en kanadensisk provins, 96% kvinnor, medelålder 39,9 år (mellan 29-60 år)
Antal ref: 38