

Att skapa ordning i kaos

– Föräldrars erfarenheter från det
vårdtillfälle deras barn fick diagnos av
långvarig sjukdom

Författare:	Josefin Gustafson Maria Lönn
Program/Kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot barn och ungdom/Examensarbete för magister i omvårdnad VT 2011
Omfattning:	15 högskolepoäng
Handledare:	Barbro Lundblad
Examinator:	Carina Sparud Lundin

Institution för Vårdvetenskap och hälsa



Titel (svensk):	Att skapa ordning i kaos - föräldrars erfarenheter under det vårdtillfälle deras barn fick diagnos av långvarig sjukdom.
Titel (engelsk):	Creating order out of chaos – parents' experiences during the hospitalization when their child was first diagnosed with chronic illness.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kursbeteckning/kurskod	Specialistsjuksköterskeprogrammet med Inriktning mot barn och ungdom/ Examensarbete för magister i omvårdnad/OM5300
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	21
Författare:	Josefin Gustafson och Maria Lönn
Handledare:	Barbro Lundblad
Examinator:	Carina Sparud Lundin

Sammanfattning

Titel: Att skapa ordning i kaos - föräldrars erfarenheter under det vårdtillfälle deras barn fick diagnos av långvarig sjukdom. **Introduktion:** Barn med långvarig sjukdom är en av de största patientgrupperna inom barnsjukvården. Det vårdtillfälle då barnets diagnos säkerställs innebär ofta att behandlingen intensifieras, omvårdnadens mål riktas mot att barnet med hjälp av föräldrarna ska få den kunskap som krävs för att snarast kunna återvända till sin hemmiljö. Att identifiera och tillgodose föräldrars behov av stöd och samtidigt prioritera omvårdnadsåtgärder till barnet är en utmaning för barnsjuksköterskan. Då korta och effektiva vårdtillfällen eftersträvas är det av stor vikt att ineffektiva eller irrelevanta vårdåtgärder minimeras. Denna forskningsplan redovisas tillsammans genomförd pilotstudie. **Syfte:** Att beskriva föräldrars erfarenheter från det vårdtillfälle då deras barn fått diagnos som innebär långvarig sjukdom. **Metod:** Kvalitativ metod har använts, urvalet är föräldrar till barn som insjuknat i långvarig sjukdom, datainsamlingen har skett genom intervjuer med semistrukturerade frågor som senare analyserats med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Föräldrarnas tankar styrs av känslor vid tiden för diagnos. Kunskap om sjukdomen hjälper dem skapa kontroll i sin nya situation. De uttrycker att personalens omtanke och omsorg är viktig. Att barnet blir bemött med respekt och blir väl omhändertaget gör att föräldrarna känner sig trygga. Likaså att de upplever en tillåtande atmosfär på avdelningen. **Diskussion:** Det känslomässiga kaos som föräldrar erfar vid tiden för diagnos gör det omöjligt att hantera den information som ges, de behöver få informationen upprepade gånger. Även de små sakerna sjuksköterskan gör för att möta dessa familjers behov, är mycket

betydelsefulla. Dessa faktorer är således viktiga att reflektera över och ha med som prioritet i vårdarbetet.

Abstract

Title: Creating order out of chaos – parents' experiences during the hospitalization when their child was first diagnosed with chronic illness.

Introduction: Children with chronic illness is one of the largest groups of patients in pediatrics. The time of hospitalization when the diagnosis of the child is ensured often means an intensification of treatment: nursing goals are directed so that the child, together with its parents, will acquire the knowledge needed to return to their home environment as soon as possible. Identifying and meeting parents' need of support as well as prioritizing nursing interventions to the child, is a challenge for pediatric nurses. Since short and efficient hospitalizations are pursued, it is of great importance that ineffective or inappropriate treatment steps are minimized. This research plan is presented together with a conducted pilot study. **Aim:** To describe parents' experiences of the hospitalization when their child was first diagnosed with chronic illness. **Method:** Data was collected through a qualitative approach. Sample, are parents of children suffering from long-term illness. Interviews with semi structured questions were conducted and subsequently analysed using qualitative content analysis. **Results:** Parents' thoughts are governed by emotions at the time of diagnosis. Knowledge about the disease helps them take control over their new situation. They explicitly express that experiencing kindness and care from hospital staff is important. That the child is respected and well cared for make the parents feel safe. Likewise, that they experience a permissive atmosphere in the ward. **Discussion:** The emotional chaos parents experience at the time of diagnosis makes it impossible to manage the information they receive: they needed to receive information repeatedly. Even the small things that the nurse does to meet the needs of these families are very important. Hence, these factors are essential to reflect upon and to prioritise in health care work.

Keywords: chronic illness, parents, experience, nursing care, emotional chaos, knowledge.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Långvarigt sjuka barn - en stor patientgrupp inom svensk barnsjukvård	1
Riktlinjer för barnsjuksköterskans omvårdnad	2
Ett barns sjukhusvistelse påverkar hela familjen	2
Sjuksköterskans förväntningar på föräldrarna under vårdtiden	3
Vårdvetenskaplig utgångspunkt	3
Centrala begrepp	4
<i>Lidande</i>	4
<i>Kronisk/långvarig sjukdom</i>	5
TIDIGARE FORSKNING	5
Att få besked om barnets långvariga sjukdom - en vändpunkt	6
Information – vägen till kunskap	7
Föräldrars förutsättningar för deltagande i vården	7
Problemformulering	8
SYFTE	9
METOD	9
URVAL	9
DATAINSAMLING	10
DATAANALYS	10
PILOTSTUDIEN	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	13
RESULTAT	13
EN TID DÄR FÖRÄLDRAR SÖKER FÖRSTÅ SIN NYA SITUATION	14
Försöka förstå trots att tankarna styrs av känslor	14
Försöka skapa kontroll genom kunskap	14
EN TID MED TILLGÅNG TILL LÄKANDE RESURSER	15
Barnet i goda händer	15
Tillåtande atmosfär	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	18
Slutsats	19
Arbetets fördelning mellan författarna	19
REFERENSER	21
BILAGOR	
1	Forskningspersonsinformation
2	Samtyckesformulär
3	Intervjuguide

INTRODUKTION

INLEDNING

Barn med långvarig sjukdom är en av de största patientgrupperna inom barnsjukvården och för dessa barn och deras föräldrar kräver utredningen för att säkerställa diagnos ofta ett intensivt första vårdtillfälle (Hallström & Elander, 2007; Nuutila & Salanterä, 2006). Det har visat sig att föräldrar vid denna tidpunkt kan uppleva starka känslor av rädsla, skuld och vanmakt och att detta inte sällan försätter dem i kris och chocktillstånd (Gannoni & Shute, 2010; Nuutila & Salanterä, 2006). När diagnosen är säkerställd intensifieras behandlingen och omvårdnadens mål riktas mot att barnet med hjälp av föräldrarna ska få kunskap om den vård som krävs för att så snart som möjligt kunna återvända till sin hemmiljö.

Inom barnsjukvården har föräldrar flera krävande roller. De är vårdtagare och samtidigt samarbetspartners i barnets vård och behandling och förväntas dessutom vara närvarande som stöd till sitt sjuka barn under sjukhusvistelsen. Föräldrars erfarenheter visar dock att vårdpersonalens förväntningar på deras roll i vården av det sjuka barnet ibland är både otydliga och outtalade (Ygge & Arnetz, 2004; Young, McCann, Watson, Pither, Bundy & Greathead, 2006).

Korta och effektiva vårdtillfällen eftersträvas av olika skäl inom barnsjukvård. Det är av stor vikt att tillgängliga resurser används på bästa möjliga sätt och att ineffektiva eller irrelevanta vårdåtgärder minimeras. Att under detta ofta korta och intensiva vårdtillfälle identifiera och tillgodose föräldrars behov av stöd likväl som att prioritera omvårdnadsåtgärder till barnet är en utmaning för barnsjuksköterskan. Vårdtillfället är mycket betydelsefullt ur ett omvårdnadsperspektiv, då föräldrar dels visat sig vara speciellt sårbara, men också med anledning av att erfarenheterna från denna vårdtid ofta ligger till grund även för upplevelser av kommande vårdtillfällen (Friberg & Öhlen, 2009).

För att ytterligare få underlag till utveckling av omvårdnaden till föräldrar vars barn drabbats av långvarig sjukdom ser vi det av största vikt att studera dessa föräldrars erfarenheter från det vårdtillfälle då deras barns diagnos blev känd.

BAKGRUND

Långvarigt sjuka barn - en stor patientgrupp inom svensk barnsjukvård

Barn och ungdomar med långvarig sjukdom är en stor patientgrupp i barnsjukvården. Astma och allergier utgör de vanligaste diagnoserna inom denna grupp. Andra vanliga diagnoser med långvarig karaktär är diabetes, inflammatoriska tarmsjukdomar, epilepsi, barn- och ungdomsreumatism (Lindberg & Lagercrantz, 2007). Den senaste undersökningen som gjorts av Statistiska centralbyrån 2004-2005 visade att totalt 9 procent av flickorna och 11 procent av pojkarna i åldrarna 0-15 år har eller har haft någon långvarig sjukdom. Statistiken bygger på diagnoser som i väsentlig grad har påverkat barnets dagliga liv under minst 3 månader under det senaste året eller sjukdom där barnet regelbundet tar medicin för någon sjukdom (Statistiska Centralbyrån [SCB], 2007).

Riktlinjer för barnsjuksköterskans omvårdnad

Barn ska vistas på sjukhus endast om behandling och omvårdnad inte kan ges på lika bra sätt i öppenvården eller i hemmet. Detta framkommer i riktlinjerna för vård av barn på sjukhus i de Nordiska länderna (Nordisk förening för sjuka barn [NOBAB], 2005). I dessa riktlinjer liksom i Hälso- och sjukvårdslagen understryks barnets rätt att ha föräldrar hos sig under sjukhusvistelsen, att deras medverkan i omvårdnaden ska uppmuntras och att barn och föräldrar ska ges möjlighet att vara delaktiga i de beslut som tas gällande behandling och vård (Socialstyrelsen, 1982; NOBAB, 2005). Rationalisering och förkortade vårdtider har lett till att vårdpersonal idag ser föräldrarnas närvaro som självklar och nödvändig (Bischofberger, Dahlquist, Månsson, Tingberg & Ygge, 2004). I kompetensbeskrivningen för den specialistutbildade barnsjuksköterskan framgår det att hon har de fördjupade kunskaper och färdigheter som krävs för att kunna ge omvårdnad vid bland annat långvarig sjukdom hos barn. I barnsjuksköterskans uppdrag ingår att medverka till en så kort vårdtid som möjligt, ett av hennes ansvarsområde är att ge stöd och undervisning för att främja fortsatt egenvård så att barnet så fort det är möjligt ska kunna vistas hemma. Betydelsen av att barnsjuksköterskan vid möten med familjen ger ett respektfullt och empatiskt bemötande poängteras och ses som avgörande för familjens delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet (Svensk barnsjuksköterskeförening, 2008). För sjuksköterskor finns också en yrkesspecifik etisk kod som innefattar att sjuksköterskans arbete ska bygga på beprövad erfarenhet och vetenskaplig kunskap. International Council of Nurses (ICN) har avgränsat fyra grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskan. Dessa är att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och att lindra lidande. Inom dessa områden har sjuksköterskan en skyldighet att använda sin kunskap och sina färdigheter, likaså söka se nya möjligheter och utveckla ny kunskap (Svensk sjuksköterskeförening, 2007).

Ett barns sjukhusvistelse påverkar hela familjen

Sjukhusvistelse kan påverka det sjuka barnet negativt och leda till stress och smärtsamma upplevelser. Barnets ålder, förmåga att förstå, fantasi och verklighetsuppfattning påverkar dess reaktion. Ett barn söker en trygg tillvaro och pålitliga relationer där rutiner är viktiga för att göra situationen begriplig (Edwinsson Månsson & Enskär, 2008).

Att ha ett barn vars tillstånd kräver sjukhusvård är en stor källa till stress och oro för hela familjen. Att barnet dessutom drabbats av en långvarig sjukdom innebär stora utmaningar för familjen då de ställs inför det faktum att barnet kommer att leva ett liv med förändrat hälsotillstånd med återkommande behov av vård. Oron inför framtiden skapar en osäkerhet i föräldrarollen och inte sällan också känslor av rädsla och sorg (Schulman, 2007; Sällfors & Hallberg, 2003).

Familjen kan beskrivas på flera sätt, definitionen av Wright, Watson & Bell (2002) används ofta som grund för sjuksköterskors omvårdnad, *"familjeenheten utgör ett system som består av individer, men som har specifika egenskaper som går utöver de enskilda medlemmarnas."* (Wright, et. al 2002, s. 73). Detta synsätt innebär bland annat att sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem påverkar familjemedlemmarna enskilt men också familjen som helhet vilket också beskrivs av Friberg & Öhlén (2009). Eftersom föräldrar inom barnsjukvård förväntas vara delaktiga i barnets vård

och hantera rollerna som vårdtagare, samarbetspartners samtidigt som de ger stöd till barnet, är det viktigt att ge uppmärksamhet åt hela familjens situation och inte enbart koncentrera sig på patienten och dennes sjukdom (Coyne, 2007; Wright et al, 2002).

Sjuksköterskans förväntningar på föräldrarna under vårdtiden

Föräldrar förväntas av sjuksköterskor att vara delaktiga i sitt sjuka barns vård, likaså vara närvarande under sjukhusvården som stöd för sitt barn. Det tas ofta för givet att föräldrarna ska delta i den basala omvårdnaden men i vissa fall också i medicinsk behandling. Sjuksköterskornas förväntningar på föräldrarnas deltagande grundas på att detta stärker föräldrarnas självförtroende och självkänsla, och för att undvika att de inte ska känna sig hotade eller misslyckade i sin roll som föräldrar (Coyne, 2007; Ygge, 2007). Sjuksköterskorna är medvetna om att det är deras ansvar att klargöra för föräldrarna vad som förväntas av dem, likväl att den information som ges är enhetlig. De menar också att det krävs en känslighet för vilken information föräldrarna är mottagliga för och är övertygade om att trygga föräldrar har större resurser till att stötta sitt barn (Ygge, 2007).

Det finns beskrivet att sjuksköterskor förväntar sig att föräldrar ska vara samarbetsvilliga och hjälpsamma, de föräldrar som inte visade tecken på denna vilja ses som besvärliga. Då relationen mellan föräldrar och vårdpersonal och inte är god, krävs det mer av sjuksköterskan som får arbeta för att återupprätta förtroende. Lyckas inte sjuksköterskan med detta har det visat sig att hon kan inta ett undvikande förhållningssätt genom att minimera tiden på vådrummet och oftare uppmuntra föräldrarna att lämna barnet för pauser (Coyne, 2007).

Beroende på hur arbetsorganisationen på avdelningen ser ut är det inte alltid säkert att sjuksköterskan är kontinuerligt knuten till ett speciellt barn, vilket försvårar riktig kännedom om familjen och dess behov. Sjuksköterskor ser arbetsbelastningen, den alltmer avancerade tekniken liksom de allt svårare sjuka barnen som de största hindren att hinna finnas till för föräldrarna. Oenighet bland vårdpersonal om målen för samarbetet med familjerna upplevs också som en hindrande faktor (Ygge, Lindholm, Arnetz, 2006).

Vårdvetenskaplig utgångspunkt

Denna studie utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv och målet är att utforska det kliniska vårdandet inom barnsjukvård. Vårdvetenskapens mål är att utveckla kunskap om vad god vård är och har patientens intresse i centrum. Då forskningen inom detta kunskapsområde ofta utgår från ett patientperspektiv är synen på människan central (Wiklund, 2003). Människan ses här som en enhet bestående av kropp, själ och ande, hon lever i ett sammanhang och ska därför förstås utifrån detta (Eriksson, 1994). Centralt inom vårdvetenskapen är också att se till människans värdighet, i detta ligger hennes rätt att bli bekräftad som unik människa, att känna sig hel, samt hennes förmåga och frihet att själv forma sitt liv. Det är av grundläggande betydelse att patienten upplever ett egenvärde för att nå hälsa, upplevelsen av värdighet ger livskraft och livsmod. Kränks värdigheten, innebär det ett lidande för människan (Eriksson, 1994).

Grundläggande inom omvårdnad är att lindra lidande, man fokuserar på människans hälsa och lidande snarare än sjukdomen, att ge den hjälp och det stöd patienten behöver för att uppleva hälsa och välbefinnande (Wiklund, 2003). Omvårdnad utgår vid ohälsa från människans behov och problem och utifrån de resurser och förmågor människan har att hantera dessa (Berg, 2006; Wiklund, 2003; Östlinder, Söderberg & Öhlen, 2008). Sjuksköterskans omvårdnad definieras av Travelbee (1971) som en mellanmänsklig process där en individ eller familj får hjälp att förebygga eller hantera erfarenheter av sjukdom och lidande. Centralt är att vårdaren genom en kärleksfull handling kan förmedla en upplevelse av tro och hopp till patienten. (Travelbee, 1971). Den vårdande relationen som då skapas beskriver Kasén (2002) som bunden till tid och sammanhang. Då sjuksköterskan ger patienten vård utvecklas en förbindelse dem emellan och denna relation är betydelsefull för sjuksköterskans omvårdnad (Kasén, 2002). En nödvändig förutsättning för en god vårdrelation är att vårdaren visar intresse för och ger möjligheter för den vårdbehövande att uttrycka sina behov. Upplevelsen av den relation som skapats ger konsekvenser för hur familjen hanterar sjukdom (Travelbee, 1971). Vårdrelationen bidrar till att patienten känner sig sedd och bekräftad vilket visat sig minska patientens upplevelse av lidande i vårdsituationen. Den är viktig för patientens möjlighet att återupprätta hälsa eller bevara hälsa (Berg, 2006).

Erfarenheten av flerårigt omvårdnadsarbete på barnavdelning har gett oss insikten att god omvårdnad inte kan ges och inte heller upplevas utan en relation mellan sjuksköterskan, barnet och föräldrarna.

Centrala begrepp

Utifrån litteratur och vårdvetenskaplig utgångspunkt, ses att under barnets vårdtid då det fått diagnos av långvarig sjukdom, tvingas föräldrarna och barnen hantera många nya situationer. De drabbas av känslor de behöver lära sig att bemästra, en del hamnar också i en kris (Sällfors & Hallberg, 2003). Sjuksköterskans förmåga eller oförmåga att möta och stötta familjen kan vara avgörande för deras välbefinnande och hur de kommer att kunna hantera sin nya situation (Svensk barnsjuksköterskeförening, 2008). Det är utifrån denna kunskap begreppet lidande har blivit synligt.

Lidande

Man kan jämföra vårdvetenskapens intresse för människans lidande med medicinens intresse för sjukdom. Lidande framstår som centralt inom vårdvetenskapen, patient betyder "lidande människa". Lidande är en genuint mänsklig erfarenhet som alla förr eller senare kommer att möta. Lidandet är en konsekvens av att människan upplever en förlust av helhet och kontroll, något oönskat och oundvikligt stör balansen i livet. Upplevelsen av lidande innebär en känslomässig kamp för människan som söker finna sin egen förmåga att bära sitt livsöde (Arnman & Rehnsfeldt, 2006).

Både hälsa och lidande är en del av livet och står inte i motsats till varandra, däremot förutsätter hälsa att vi upplever vårt lidande uthärdligt (Eriksson, 1994). Vår personliga och sociala identitet är kopplad till vad vi presterar och till hur kroppen ser ut och fungerar. Då man till följd av sjukdom inte längre kan leva på det sätt man

är van vid och önskar, uppstår ett lidande. Hur detta upplevs har betydelse för hur individen kan hantera sin nya situation (Wiklund, 2003). En person som känner hopp, upplever en tro på framtiden vilket gör det möjligt att uthärda nuet (Travelbee, 1971).

Brister i behandlingssituationer och i vårdens genomförande kan orsaka patienten vårdlidande. Då vi inom vårdvetenskapen ser människan som en enhet bestående av kropp, själ och ande, innebär det att vårdhandlingar som utförs påverkar alla delar i ett samspel. Om patienten då upplever sig betraktad som "bara en kropp" innebär det att ett potentiellt vårdlidande kan uppstå (Arnman & Rehnsfeldt, 2006). Genom att vi som vårdpersonal ger stöd och bekräftelse åt patienten gör vi det möjligt för denna att vara i lidandet, att tillåta sig vara sårbar, att få duga som man är (Eriksson, 1994).

Kronisk/långvarig sjukdom

I litteraturen används begreppen kronisk och långvarig sjukdom synonymt (Berg, 2006; Berntsson & Köhler, 2001; Sällfors & Hallberg, 2003; Williams, 1997). I Nationalencyklopedin (2011) likställs kronisk med långvarigt förlopp och inom medicinsk terminologi som stadigvarande, ihållande, långsamt fortlöpande eller obotlig sjukdom. Williams (1997) definierar långvarig sjukdom som en medicinsk diagnostiserad sjukdom som varar 6 månader eller längre och visar liten förändring eller långsam progression.

För de föräldrar vars barn får en diagnos och där sjukdomen benämns vara kronisk, kan denna definition kännas väldigt definitiv för barnet och föräldrarna. Betydelsen av sjukdomen förändras under livet och så även behandlingsmöjligheterna, därför har vi i vårt arbete valt att använda oss av begreppet långvarig sjukdom, underförstått att det inget hopp.

TIDIGARE FORSKNING

Litteratursökningar gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO. Begränsning gjordes till Peer Reviewed och research artiklar, samt att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2004-2010. De sökord som användes i olika kombinationer var "experience", "chronic disease", "diagnosis", "care", "nurs*", "illness", "parents", "experiences", "family", "child*". I CINAHL fann vi fem artiklar som stämde med vårt syfte. I PubMed fann vi med sökorden "chronic disease", "nursing care" och "parents" en artikel. I PsycINFO hittades inga lämpliga artiklar. Genom manuell sökning fann vi ytterligare fyra artiklar. De artiklar vi exkluderat var de som fokuserat på enskild diagnos eller studerat föräldrars delaktighet i vården utifrån ett sjuksköterskeperspektiv..

Det aktuella forskningsläget består av tio artiklar som publicerats mellan 2004-2010. Av artiklarna är två skrivna i Sverige, tre i Finland, tre i Australien och två i England. Åtta artiklar har använt kvalitativ metod, en är kvantitativ i form av enkätstudie. Vi har också använt oss av en reviewartikel. De utvalda artiklarnas metod, urval, frågeställning, syfte och analys var välbeskrivna. Samtliga var etiskt godkända.

Vi har i liten omfattning funnit artiklar vars syfte är att beskriva föräldrarnas

erfarenheter från just det vårdtillfälle då de underrättats om barnets diagnos av långvarig sjukdom. Vi har därför valt att även presentera närliggande områden, som beskriver föräldrars uppfattning om deras roll och delaktighet i vården av sitt barn, samt informationens betydelse under sjukhusvistelsen.

Att få besked om barnets långvariga sjukdom - en vändpunkt

När det visar sig att ens barn har drabbats av sjukdom som är av långvarig karaktär beskriver föräldrar starka känslor som osäkerhet, skuld, rädsla, sorg, frustration och maktlöshet. Dessa känslor skapar oro och ångest och kan leda dem in i ett kristillstånd (Gannoni & Shute, 2010; George, Vickers, Wilkes & Barton, 2006; Ygge & Arnetz, 2004). Det finns också beskrivet känslor av bitterhet och hat samt en ovilja att acceptera att barnet drabbats. Föräldrarnas känslor är klivna, det är dels en lättnad att äntligen få en diagnos och därmed bekräftelse på att oron för barnets hälsa varit befogad, men vetskapen om att barnet fått en långvarig sjukdom gör att föräldrarna känner sig både ledsna och uppgivna. Föräldrarnas välbefinnande blir avhängigt barnets välmående och under den första tiden är fokus riktat på att klara dagen och inte på hur framtiden skall hanteras (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2005a).

Det har visat sig vara skillnad då det gäller barnets ålder och tid för diagnos. De föräldrar som väntar på eller får diagnos vid födseln eller under barnets första levnadsår, har höga förväntningar på tiden med sitt nyfödda barn och beskriver chock som den vanligaste reaktionen. Inom denna grupp har det också visat sig att ju längre tid det tar till dess att barnets diagnos fastställs, desto svårare blir det för föräldrarna att hantera sorgen, det skapar oro och frustration att inte veta vilken sjukdom man har att göra med. Dessa föräldrar behöver mycket stöttning i föräldrarollen för att även främja anknytningen till sitt barn (George et al., 2006; Ygge & Arnetz, 2004).

De flesta föräldrar försummar sig själva under barnets vårdtid, de vill finnas där för sitt barn och känner sig pressade i den situation som råder. De är känslomässigt stressade och deras förmåga att klara av tillvaron är töjd till bristningsgränsen (Coyne & Cowley, 2007; Gannoni & Shute, 2010). Föräldrar anser det viktigt och har väl beskrivit hur sjuksköterskan då kan påverka och stödja föräldrarna under barnets vårdtillfälle. Detta kan göras genom att uppmärksamma och bekräfta föräldrarnas behov, uppmuntra och stärka deras föräldraskap och de befintliga resurser föräldrarna har och därmed främja hela familjens välbefinnande (George et al., 2006; Hallström & Elander, 2007; Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2005b; Nuutila & Salanterä, 2006; Young et. al. 2006).

Många föräldrar upplever skuld över att friska syskon kommer i skymundan. Trots att föräldrarna är medvetna om detta har de svårt att agera annorlunda och att förändra situationen. De beskriver att först då de hittat ett sätt att förhålla sig till sin nya situation har de möjlighet att stötta övriga familjemedlemmar. Det finns även situationer under sjukhusvistelsen då föräldrarna inte har vare sig resurser eller kapacitet att ens se till det sjuka barnets bästa, ta emot information eller be om hjälp. I detta läge behöver sjuksköterskan ingripa, då föräldrarna själva inte inser hur utmattade de är, och avlasta dem genom att ta beslut å deras vägnar (Hopia et al., 2005 b).

Information – vägen till kunskap

Föräldrars behov av information under den vårdtid då barnet får sin diagnos varierar (Hopia, et al., 2005b; Hummelinck & Pollock, 2006). Fungerande kommunikation som innefattar ett förtroende mellan vårdpersonal, barnet och familjen är oerhört viktigt för föräldrars förmåga att hantera att barnet fått en långvarig sjukdom. Kunskap underlättar föräldrarnas förmåga att organisera sina tankar och få en bild om vad som händer. Likaså leder kunskap till att föräldrarna känner sig delaktiga och förstår de beslut som tas, de får därmed också självförtroende att svara på barnets frågor vilket skapar en känsla av kontroll. (Hummelinck & Pollock, 2006; Nuutila & Salanterä, 2006). Föräldrars frustration över sin okunskap om sjukdomen tar mycket energi, råd de får utav vårdpersonal följs i detalj. Därför behöver den information som ges vara enkel och tydlig, individuellt anpassad och upprepas under vårdtiden (Nuutila & Salanterä, 2006; Coyne & Cowley, 2007). Att ha tillgång till information blir för vissa föräldrar också en viktig coping-strategi för att hantera beskedet (Hopia et al. 2005b; Nuutila & Salanterä, 2006). Kvantiteten och kvaliteten av informationen måste anpassas till varje familjs individuella situation. Otillräcklig, överdriven eller tvetydig information skapar osäkerhet och misstro (George et al., 2006; Hummelinck & Pollock, 2006; Nuutila & Salanterä, 2006).

Det har visat sig att informationsflödet skiljer sig åt vid olika diagnoser. Diagnoser som kräver att ett multidisciplinärt team på sjukhuset följer barnet, förser familjen med ett överflöd av information vid tiden för diagnos. Föräldrar till de barn som får diagnos som i princip kan följas via primärvården upplever däremot att de får bristfällig information (Hummelinck & Pollock, 2006). Den information som föräldrar själva efterfrågar är om barnets diagnos, prognos, behandling, medicinska komplikationer och biverkningar. Senare under vårdtiden önskar föräldrarna vägledning av hur de själva ska ta hand om barnet på bästa möjliga sätt och hur barnets sjukdom kommer att påverka familjen (Gannoni & Shute, 2010; Hummelinck & Pollock, 2006; Hallström & Elander, 2007). Det är först då föräldrarna känner att de har förmåga att vara med i diskussionen om hur de ska förhålla sig till att ha ett långvarigt sjukt barn hemma och att hantera vardagen (Nuutila & Salanterä, 2006).

Föräldrars förutsättningar för deltagande i vården

Föräldrar känner att det förväntas att de ska vara närvarande under sjukhusvistelsen och att de ska delta i omvårdnaden av sitt barn. De är dock osäkra på vilka förväntningar personalen har på deras delaktighet och önskar att detta kommuniceras tydligare, uttrycks i ord, för att få en balans i vårdrelationen (Coyne & Cowley, 2007; Hallström & Elander, 2007; Young et al., 2006; Ygge & Arnetz, 2004). Föräldrarna själva uttrycker att deras främsta anledning till att vara närvarande hos sitt barn på sjukhuset är att minska barnets rädsla och oro, normalisera och förse barnet med den känslomässiga omsorgen, snarare än att involveras i den fysiska/praktiska vården. Föräldrar beskriver att då de saknar rätt kunskap och erfarenhet kan delaktigheten ibland kännas övermäktig, speciellt vid tillfällena när barnet har ont eller är missnöjt (Nuutila & Salanterä, 2006; Coyne & Cowley, 2007). Genom att inkludera föräldrarna i beslutstagandet från början av behandlingen kan man minska risken för att familjens självbestämmande kränks. Både barnet och föräldrarna mår bra av att delta i beslut och känna att de till viss del kan vara med och påverka (Gannoni & Shute, 2010; Hallström & Elander, 2007). Familjer accepterar och uppskattar ett

arbetsätt som präglas av öppen och effektiv kommunikation, föräldrar är experter på sina barn, vilket gör det viktigt att ta tillvara på deras erfarenhet och kunskap om barnet i vården (Hallström & Elander, 2007; Young et al., 2006). De anser dock att personalen inte alltid värdesätter eller tar till vara deras kunskap som föräldrar (George et al., 2006). Föräldrarna upplever att det är viktigt att de inte blir lämnade ensamma i sin nya situation med de nya saker de behöver lära sig, utan att de får stöd av sjuksköterskan i den nya vårdande föräldrarollen. Personalen bör alltid ta reda på vad föräldrarna kan, vill och ska göra för barnets välbefinnande (Hopia et al., 2005b; Ygge & Arnetz, 2004).

Föräldrar förväntar sig möta kompetent personal med adekvat utbildning som kan tillfredsställa de förväntningar och behov som finns hos både barnet och föräldrarna (Hallström & Elander, 2007; Hopia et al., 2005b). Sjuksköterskor som gör medvetna försök att lära känna barnet, anses av föräldrarna visa på pålitlighet och omtanke och får då också familjens förtroende (Coyne & Cowley, 2007). Föräldrars förmåga att hantera sin nya situation försvåras av byte av personal som är ansvarig för barnets vård. Personalkontinuitet och en omvårdnadsansvarig sjuksköterska, som lär känna hela familjen och framför allt barnet väl, skapar en trygg och förtroendefull vårdrelation (Nuutila & Salanterä, 2006; Hopia et al., 2005b). Samtidigt ser föräldrar att sjuksköterskor har många medicinsktekniska uppgifter och är stressade. De har då inte resurser att vara tillgängliga till att stötta föräldrar och barn, sitta ner och riktigt ta sig tid. Sjuksköterskan är närvarande i rummet men möter ändå inte föräldrarnas eller barnets behov, utan fokuserar istället på teknik och kliniska arbetsuppgifter. Detta skapar oro hos föräldrarna som då känner att de borde ta ansvar för barnets både fysiska och psykiska hälsa (Coyne & Cowley, 2007). Detta beskrivs även av Hallström & Elander (2007) där föräldrar uttrycker behov av att övervaka och skydda sitt barn i vård situationen och se att allt går rätt till, detta för att ha kontroll över sitt barn när de är på sjukhus.

Något vi som sjuksköterskor bör vara medvetna om är att föräldrar ofta önskar vara personalen till lags, eftersom de tror att detta gynnar barnet. Det har visat sig att föräldrar kan dölja känslor och undvika att ställa frågor eller be om hjälp av rädsla att störa personalen eller uppfattas kritiska. Detta tror de skulle kunna påverka vårdrelationen negativt, och då även vården av deras barn (Coyne & Cowley, 2007; Hallström & Elander, 2007; Ygge & Arnetz, 2004).

Problemformulering

För de barn som insjuknar i sjukdom av långvarig karaktär och för deras föräldrar blir vårdtiden då diagnosen blir känd ofta mycket intensiv. Trots att de befinner sig i en känslomässigt påfrestande situation förutsätts de av vårdgivarna att snarast inhämta både praktiska och medicinska kunskaper så att de snarast kan återvända till hemmiljön. Korta och effektiva vårdtillfällen kan medföra att föräldrars behov under vårdtiden inte prioriteras utav sjuksköterskan. Detta kan för föräldrarna leda till osäkerhet och oro som gör det svårare att hantera sin nya situation. För att ytterligare få underlag för utveckling och prioritering av barnsjuksköterskans omvårdnad till föräldrar vid detta vårdtillfälle är det av största betydelse att studera föräldrars erfarenheter på vårdavdelning under denna tid.

SYFTE

Att beskriva föräldrars erfarenheter från det vårdtillfälle då deras barn fått diagnos som innebär långvarig sjukdom

METOD

Kvalitativ ansats utgår från det humanistiska paradigmet som har ett holistiskt synsätt vilket är av värde när förståelse för människors tankar, känslor och erfarenheter studeras (Trost 2010). Kvalitativ forskning har som syfte att förutsättningslöst beskriva, ge mening åt eller tolka upplevelser, erfarenheter och uppfattningar. Forskaren är subjektiv och delaktig, datainsamlingsmetoder kan vara intervjuer, livsberättelser, fältstudier med deltagande observation. Man söker inte en sanning eller verklighet utan söker se kontexten i det material som samlats in. Forskare inom kvalitativ tradition är övertygade om att människan ingår i olika processer och upplever saker olika, det finns därför många olika perspektiv att tolka utifrån (Polit & Tatano Beck, 2008).

Inom kvalitativ forskning används olika analysmetoder. Dessa skiljer sig åt gällande sina filosofiska antaganden om kunskapsgrunden. Inom omvårdnadsforskning är kvalitativ innehållsanalys, som beskrivs senare i metodavsnittet, fenomenologi, hermeneutik och Grounded theory vanligt förekommande metoder. Fenomenologin som har filosoferna Husserl och Heidegger som grundare, utforskar upplevelser och innebär av ett fenomen. Hermeneutiken har en filosofisk och psykologisk grund och söker förståelse av existentiella företeelser eller handlingar. Grounded theory har utvecklats av sociologerna Glaser och Strauss, dess syfte är att se processer, sociala strukturer och interaktioner mellan människor. Vilket tillvägagångssätt som används bestäms bland annat av syftet och vilken metod som kommer ge den rikaste informationen (Polit & Tatano Beck, 2008).

URVAL

Till en fullskalig studie görs ett ändamålsenligt urval av informanter. Vi vänder oss till föräldrar som har den erfarenhet som eftersöks och som kan förväntas ge innehållsrik information. Till ett ändamålsenligt urval väljs avsiktligt de informanter som väntas ge forskaren rikligt med beskrivningar och som kan fånga olika erfarenheter (Polit & Tatano Beck, 2008).

Urvalskriterier till den fullskaliga studien är att barnet inte är livshotande sjukt vid tillfället då intervjuerna sker, samt att det gått minst tre månader sedan barnets vårdtillfälle för diagnos. Denna tid bör ha gått för att föräldrarna ska ha hunnit reflektera över vårdtillfället och därmed kunna beskriva sina erfarenheter. Till urvalet eftersträvas variation gällande barnets ålder, diagnosgrupper och avdelningar som präglat föräldrarnas erfarenhet inom barnsjukvården i Västra Götalands Regionen. Detta för att fånga olika erfarenheter av vården och inte fokusera på diagnos eller specifik avdelning (Kvale & Brinkmann, 2009).

En sjuksköterska med övergripande forskningsansvar på kliniken hjälper forskaren att få tillgång till föräldrar som motsvarar urvalskriterierna. I den fullskaliga studien beräknas 10-15 intervjuer med föräldrar utföras. Föräldrarna får förfrågan om

deltagande en tid efter utskrivning via skriftlig forskningspersoninformation och medföljande samtyckesformulär. Efter en vecka ringer ansvariga för studien upp föräldern och frågar om deltagande.

DATAINSAMLING

För att ta del av en människas erfarenhet är intervju med semistrukturerade frågor en lämplig metod att använda. Genom intervjun skapas en meningsfull helhet där intervjuaren försöker få svar på frågan hur, genom att försöka förstå den intervjuades mening och uttryck. Intervjuaren lyssnar och förstår samtidigt för att finna en förståelse för informanternas perspektiv. Kvalitativa intervjuer används för att få så rika beskrivningar som möjligt av de erfarenheter som avses studera. Öppna frågor ger möjligheter att göra förändringar i frågornas form och följd (Kvale & Brinkmann, 2009).

Till stöd för intervjuerna formuleras en intervjuguide som bör bestå av frågor som är enkla att förstå för informanten. Intervjuguiden hjälper den som intervjuar att strukturera upp intervjun. Efter första intervjun kan intervjuguiden behöva ses över, denna kan ses som en testintervju där kvalitén på intervjuguiden kontrolleras. Inledande frågan ska ge den intervjuade möjlighet att beskriva sina erfarenheter så innehållsrikt och fritt som möjligt. Därefter följer följdfrågor som är till en hjälp för att få informanten att berätta utförligt om efterfrågat ämne. Syftet med intervjuguiden är också att samma frågor ställs till dem som intervjuas (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuerna bör äga rum på den plats och tidpunkt som informanten själv önskar. Hemmet eller annan plats där informanten är trygg och intervjun kan ske utan störningsmoment är att föredra för att berättelsen ska bli så utförlig som möjligt (Kvale & Brinkmann, 2009; Trost, 2010). Vid utförandet av intervjun eftersträvas ett öppet och förutsättningslöst förhållningssätt, så att informanten känner frihet att med egna ord berätta om sina upplevelser och beskriva sina erfarenheter (Polit & Tatano Beck, 2008).

I denna pilotstudie planerar vi för att använda oss av kvalitativa intervjuer med semistrukturerade frågor. Vi kommer att använda oss av en intervjuguide, där frågorna är formulerade utifrån den ämneskunskap som framkommit i bakgrunden. Intervjuguiden revideras eventuellt efter gjord pilotstudie. Föräldrarna kontaktas av forskaren per telefon för överenskommelse om tid och plats för intervjun. Varje intervju beräknas ta 30-40 minuter och kommer spelas in på band. Bandet transkriberas i sin helhet och kommer därefter förvaras i ett låst skåp. Intervjuerna kodas för att upprätthålla sekretess (Trost, 2010).

DATAANALYS

Kvalitativ innehållsanalys är en metod som används för att tolka texter och finna kärnan i det material som inhämtats. Syftet är att upptäcka variationer, likheter och skillnader i en text (Graneheim & Lundman, 2004). Innehållsanalysen är inte baserad på någon specifik filosofisk tradition men utgår från den kvalitativa metodens grundantaganden (Polit & Tatano Beck, 2008). Analysmetoden är vanligt förekommande inom omvårdnadsforskning och är genom sin strukturering av data

lämplig för forskare som första gången utför en kvalitativ studie (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008 ss. 159-172). Under analysarbetet används en induktiv ansats vilket innebär att intervjuerna bearbetas förutsättningslöst med en öppenhet för det som framkommer i informanternas berättelser, en ständig reflektion sker över data som framkommer (Polit & Tatano Beck, 2008).

Innehållsanalys inleds med att texten transkriberas. Detta bör utföras av den person som gjort intervjun för att uppnå en högre trovärdighet och exakt återskapelse av intervjun (Trost, 2010). Intervjuerna försätts med en kod. Texten läses därefter igenom flera gånger i syfte att skapa sig en helhet av textens innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). Varje intervju står för en analysenhet. Analysenheten sorteras in i övergripande områden, så kallade domäner. Varje domän delas in i meningsenheter som består av ord, meningar eller kort stycke som beskriver det meningsbärande innehållet i texten. Meningsenheterna bör vara lagom stora, då man annars riskerar missa kärnan i innehållet. Under analysprocessen kondenseras först de meningsbärande enheterna för att bli lättare att hantera. Därefter abstraheras dessa vilket innebär att texten lyfts till en högre nivå och förses med koder. Koder med liknande innehåll grupperas och sammanställs i kategorier. Det är viktigt att innehållet i en kategori utmärker sig genom att det inte går att finna i en annan kategori. Varje kategori kan också indelas i underkategorier (Lundman & Hällgren Graneheim 2008). Kategorier med gemensamma nämnare kan slutligen bilda ett tema (Polit & Tatano Beck, 2008).

Analysprocessen sker inte steg för steg utan den genomförs genom att växla fram och tillbaka mellan de olika stegen och gå från helhet till del och del till helhet för att få med den text som är central och svarar mot studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004). Trovärdigheten i innehållsanalysen påverkas av om det finns en tydlig beskrivning av hela processen från val av metod, urval och insamling till själva analysen där data som koder och kategorier tycks svara mot utvalda citat och studiens syfte. Giltigheten beskriver hur väl resultatet svarar mot studiens syfte. Detta bedöms utifrån tydligheten i analysbeskrivningen samt redovisade exempel från analysprocessen. Tillförlitlighet i studien stärks genom att analysen genomförs gemensamt för att kontrollera samstämmighet mellan helhet och delar (Polit & Tatano Beck, 2008).

Kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2008) kommer användas för att analysera intervjuerna.

PILOTSTUDIEN

För att pröva forskningsplanen inför en fullskalig studie gjordes en pilotstudie, denna genomfördes under våren 2011.

Först kontaktades vårdenhetschefen för två avdelningar på en barnklinik, där föräldrar tillsammans med sitt barn vårdats då barnet fick en diagnos som innebär långvarig sjukdom. Av praktiska skäl tillfrågades endast föräldrar från en barnklinik i Västra Götalands Regionen. Vårdenhetschefen gav sitt medgivande till att söka informanter utifrån avdelningens tidigare inneliggande patienter. En forskningssjuksköterska på mottagningen där barnen har fortsatt vårdkontakt, informerade föräldrar om studien och tillfrågade om intresse att delta i denna.

De två föräldrar som tillfrågades visade intresse för att delta i studien och en forskningspersoninformation (bilaga 1) skickades hem till dem. Efter detta gavs föräldrarna några dagar för att kunna fundera över om de ville delta. Den person som avsåg intervjuas hörde sedan själv av sig via telefon för att ge informanten möjlighet att ställa frågor och bestämma plats och tid för intervjun. Inför intervjun kontrollerades urvalskriterierna, att barnet inte skulle vara livshotande sjukt vid tillfället då intervjuerna sker, samt att det gått minst tre månader sedan barnets vårdtillfälle för diagnos. De föräldrar vi fick tillgång till visade sig ha fått barnets diagnos cirka ett år tidigare.

Båda föräldrarna valde att delta och fick själva välja plats för intervjun, vilket blev hemmet i båda fallen. Vårt resultat bygger på erfarenhet från tre vårdtillfällen, då det vid intervjutillfället visade sig att en av föräldrarna hade två barn med en diagnos som innebär långvarig sjukdom. Det föll sig naturligt för denna förälder att berätta om erfarenheter från båda barnens vårdtillfällen vid tid för diagnos. Innan intervjun startade undertecknades samtyckesformuläret (bilaga 2) av föräldrarna. Intervjuerna utgick från intervjuguiden (bilaga 3) och inleddes med en inledande fråga som följdes av uppföljningsfrågor. De inspelade intervjuerna tog 30 respektive 40 minuter.

Intervjuerna skrevs ut ordagrant av den som utfört intervjun, detta gjordes i nära anslutning till intervjun, i samband med detta kodades också texten. Därefter lyssnade den andra författaren på intervjun och kontrollerade samstämmighet med utskriften. Utskriftstexterna lästes igenom flera gånger med syfte att skapa en helhet av innehållet och upptäcka det centrala i innehållet. Analysenheter valdes ut och sorterades in i meningsenheter. För att uppnå hög trovärdighet delades texten i de båda intervjuerna in i meningsenheter separat av ansvariga för studien, för att därefter kunna jämföra och kontrollera meningsenheterna mot varandra. Meningsenheterna sågs noga över så att de svarade mot studiens syfte. De kondenserades därefter för att göra texten mer lättförståelig. Den kondenserade texten abstraherades och försattes med en kod. Detta gjorde författarna först separat och därefter sågs dessa över gemensamt.

Koden kontrollerades noggrant fram och tillbaka med så väl texten som helhet, meningsenheten och det kondenserade innehållet för att försäkra sig om kodens giltighet. Koderna delades därefter in i underkategorier och kategorier. Processen skedde hela tiden genom växla mellan de olika stegen för att försäkra sig om att innehållet svarade mot studiens syfte och mellan analysens olika steg. När osäkerhet kring tolkning av materialet uppkom diskuterade författarna med varandra för att slutligen nå samstämmighet. Materialets begränsning gjorde att domän respektive teman inte blev framträdande. Analysprocessen tydliggörs genom exempel i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på bearbetning av insamlad data

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Nej, första gången X blev inlagd, då kändes det orättvist att X drabbats av	Det kändes orättvist att X drabbats av sjukdomen, det gjorde ont i hjärtat.	Känslan av orättvisa gör ont i hjärtat.	Försöka förstå trots att tankarna styrs av känslor.	En tid där föräldrar söker förståelse i sin nya situation

sjukdom, men det var bara första gången då och det gjorde så ont i hjärtat Åh::				
---	--	--	--	--

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I forskning där människor ingår ska dessa informeras om forskningen och sin frivillighet till medverkan. I denna studie har de forskningsetiska kraven gällande information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande följts (Lag 2003:460). Informationskravet har följts genom att de deltagande föräldrarna både muntligt och skriftligt har informerats om planen för studien, dess syfte och metod, tillvägagångssätt samt studiens eventuella följder och risker (bilaga 1). De har fått information om vilka som är ansvariga för studien och fått kontaktuppgifter till dem. Hänsyn har tagits till och föräldrarna fick information om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan närmare förklaring. Detta påverkar inte barnets vård och det materialet som de medverkat till förstörs då. Föräldrarna som deltagit i studien har gett skriftligt samtycke till denna (bilaga 2) och därmed uppfylls samtyckeskravet.

Konfidentialitetskravet innebär att alla uppgifter som framkommer under intervjun behandlas konfidentiellt och oåtkomligt för obehöriga. Allt material från intervjuerna har avidentifierats och förvaras på säker plats. Deltagarna är informerade om att uppgifter som framkommit endast används till forskningens ändamål (bilaga 2), därmed tas även hänsyn till nyttjandekravet.

Inför pilotstudien gjordes en risk- och nyttoanalys. Ämnet i denna studie kan vara känsligt för deltagarna. Därför fanns beredskap att erbjuda föräldern samtal med kurator om obehag och jobbiga känslor väcktes i samband med intervjun. Föräldrarna som intervjuades är beroende av den sjukvård de får och kan därför inte villkorslöst beskriva deras erfarenheter av sjuksköterskors omvårdnad. Därför förklarades också för dem att den medicinska vården och den allmänna omvårdnaden i framtiden inte kommer att skilja sig i förhållande till de familjer som inte deltar i studien. Intervjupersonen var inte känd av de föräldrar som deltog i studien sedan tidigare och de informerades om att intervjuaren inte heller kommer vårda familjen, om de så inte önskar, om detta blir aktuellt.

Nytan med studien är ändå större än risken då resultatet förhoppningsvis kan bidra till att stärka barnsjuksköterskor i deras omvårdnadsarbete och förbättra deras möjligheter att tillmötesgå familjers behov. Då det är en pilotstudie på magisternivå som genomförs omfattas den inte av lagen (2003:460) och behöver inte etikprövas.

RESULTAT

I resultatet presenteras två föräldrars erfarenheter från det vårdtillfälle då deras barn fått diagnos som innebär långvarig sjukdom. Analysen utmynnade i två kategorier där varje kategori hade två underkategorier och resultatet presenteras utifrån dessa (tabell 2).

Tabell 2. Kategoriindelning

Kategori	Underkategori
En tid där föräldrar söker förstå sin nya situation	<ul style="list-style-type: none"> Försöka förstå trots att tankarna styrs av känslor Försöka skapa kontroll genom kunskap
En tid med tillgång till läkande resurser	<ul style="list-style-type: none"> Barnet i goda händer Tillåtande atmosfär

EN TID DÄR FÖRÄLDRAR SÖKER FÖRSTÅ SIN NYA SITUATION

Försöka förstå trots att tankarna styrs av känslor

Föräldrarna upplevde att mycket känslor och tankar rörde sig inom dem. Rädslan för att det skulle vara någonting dödligt kunde uppta deras tankar. De kunde känna det orättvist att just deras barn drabbats av långvarig sjukdom. Deras fokus låg på barnet, att barnet skulle få må bra, både fysiskt och psykiskt. En outtalad önskan var att personalens fulla uppmärksamhet skulle riktas på just deras barn. Föräldrarna beskrev att då barnets tillstånd förbättrades, mådde även de bättre.

Jag hade fullt upp med att bara vara med X (barnet) då.

Då vi kom dit tänkte man inte på vården utan på sitt barn, vi kände – hjälp henne!

Första gången X (barnet) blev inlagd, då kändes det orättvist att X drabbats av sjukdom, det gjorde så ont i hjärtat.

Försöka skapa kontroll genom kunskap

Även om föräldrarna uttryckte att de fick information stegvis upplevde de att för mycket information gavs, de kände att de bara var mottagliga för en sak i taget. De hade svårt att ta till sig både muntlig och skriftlig information och upprepad information var nödvändig. Mängden information uppfattades ibland övermäktig och en känsla av rädsla för att personalen undanhöll sanningen kunde då infinna sig.

Ena stunden så tyckte jag att, herregud vad mycket information, så vi har ju fått all möjlig information, till slut var allting blandat så här i huvudet.

Det kändes, nej, nu får vi ta det från början, en sak i taget. Jag tror ju inte att dom har ju glömt bort något utan det kanske var för mycket på en gång.

Sen, det är ju viktigt med information, men inte allting på en gång.

Vid vårdtillfället för diagnos saknade föräldrarna kunskap om sjukdomen. Föräldrarnas oro över barnets försämrade allmäntillstånd, bekräftades i och med att symtomen fick en förklaring i diagnosen. Att få en diagnos och en prognos gjorde det möjligt att börja söka förstå vad den nya situationen kunde innebära.

De talade om vad det var för någonting, att det inte var något dödligt och kanske inte riktigt vad det innebar för det tog de pö om pö

Då föräldrarnas erfarenhet och kunskap om sjukdomen var så bristfällig upplevde de att det var svårt att delta i beslut runt barnet. De hade förtroende för att personalen såg till barnets bästa och att de hade kunskap att fatta rätt beslut.

För känner man inte till sjukdomen så man vill inte liksom blanda sig i och ta några beslut som föräldrar. Då, då är man säker att personalen vet bäst, vad e' det bästa för barnet.

EN TID MED TILLGÅNG TILL LÄKANDE RESURSER

Barnet i goda händer

Föräldrarnas erfarenhet var att personalen medvetet arbetade med att göra barnet tryggt under sjukhusvistelsen. Då vårdpersonalen hade intresset riktat på barnet och försökte tillgodose barnets behov, synpunkter och önskemål kunde föräldrarna uppleva en känsla av trygghet och lugn.

Personalen kommer och pratar med mig och att de är goá mot X(barnet), de är mjuka och förklarar och är väldigt tydliga, att det här är inget farligt och noga med att poängtera det för X. Man har varit väldigt trygg där, mycket trygg.

Vi kände oss trygga liksom och händer det igen att X (barnet) får skov, då vet jag att X hamnar i bra händer. (.) Att dom tar hand om X, eller om oss, hela familjen.

X (barnet) fick ju ett helt team omkring sig.

Tillåtande atmosfär

Föräldrarnas erfarenhet av så gott som all personal var att de visat omtanke om och förståelse för föräldrarnas och hela familjens situation. Det var betydelsefullt att personalen ofta tittade in på rummet och frågade hur det var. Att inte behöva lämnas ensam i sin rädsla var viktigt och deras erfarenheter var att personalen tog sig tid och lyssnade. Personalen upplevdes tålmodig. Det var tillåtet att ställa vilka frågor som

helst och hur ofta som helst och de fick svar, de gav sig tid att förklara upprepade gånger.

Men mest betydelse för vården liksom att e´ jag tror nästan varje kvart eller tjugo minuter så kom personal in och frågade hur e´ det med X (barnet), hur är det med mig själv, små små saker betyder så mycket. Omtanke liksom att man ser och hör att någon bryr sig faktiskt. Att man inte är själv

Man kunde fråga hur tokiga frågor som helst och de svarade.

Dom har tålmod med oss. Det måste jag säga liksom det jag upplevt liksom alla dom jag har träffat dom var ju trevliga, jag kan inte säga nå´t annat. Jag kände mig jättetrygg som förälder.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Då artikelsökningar av tidigare forskning gjordes exkluderades artiklar som inriktade sig på föräldrar till barn inom en specifik diagnosgrupp. Till en fullskalig studie skulle dessa inkluderas för att kunna ge en rikare beskrivning av föräldrars erfarenheter. Ett ytterligare val vi gjort var att koncentrera oss på sökningar av chronic illness, då man i engelskan skiljer på chronic illness som betyder kronisk/långvarig sjukdom och disability som betyder funktionshinder. Detta anser vi väl motsvara studiens syfte.

I en fullskalig studie är av största vikt att få spridning av urvalet. I pilotstudien deltog två mödrar, inför den fullskaliga studien skulle det kunna berika att även få fäder som deltagare. Att utgå från flera olika slutenvårdsavdelningar från vilka deltagarna tillfrågas om studien är av vikt. Detta för att, som är syftet med kvalitativ innehållsanalys, kunna finna olika erfarenheter och upptäcka likheter och skillnader mellan olika diagnosgrupper. Med tanke på de korta vårdtillfällen som idag eftersträvas inom barnsjukvård, tror vi att en fullskalig studie skulle kunna urskilja vilka omvårdnadsåtgärder som är mest betydelsefulla och bör prioriteras vid det vårdtillfälle då barn får diagnos som innebär långvarig sjukdom. En större urvalsgrupp gör det möjligt att finna större variation i föräldrarnas beskrivningar.

Kvalitativ metod med intervjuer var lämplig då vi utifrån vårt syfte fått beskrivit för oss om föräldrars erfarenheter från det vårdtillfälle då de deras barn fått diagnos som innebär långvarig sjukdom. Innehållsanalys anses lämplig att använda för att tolka intervjuer då syftet är att upptäcka variationer, likheter och skillnader i föräldrarnas berättelser. Den har genom sin strukturering och med en arbetsgång där materialet bearbetas från del till helhet och från helhet till del, fungerat väl för att tolka textmaterialet samt skapa en tydlighet och översikt av innehållet (Granheim & Lundman, 2004). Utifrån pilotstudien ser vi det lämpligt att fortsätta med denna analysmetod även i den fullskaliga studien.

Båda intervjuerna ägde rum i familjens hem, en för föräldrarna trygg miljö, detta förordas också av Kvale & Brinkmann (2009). Att intervjuas i hemmiljön blev denna gång inte det bästa ur forskningssyfte, barnen till informanterna befann sig i hemmet vid tidpunkten för intervjun på grund av symtom relaterade till den långvariga sjukdomen. Detta kan ha påverkat intervjuerna genom att föräldern på grund av oro kring barnets välbefinnande skulle kunna ha svårt att fokusera på sitt eget berättande. Vi upplevde dock att både positiva och negativa erfarenheter av vården presenterades tydligt och att de besvarade frågor ingående och detaljerat. Den ena intervjun fick skjutas upp flera gånger då föräldern hindrades delta på grund av barnets hälsotillstånd. Vid en fullskalig studie bör man tänka igenom möjliga alternativ till intervjumiljö.

I de intervjuer som gjordes kan tiden som gått sedan utskrivning vara väl lång. För föräldrarna i pilotstudien hade det gått cirka ett år sedan det vårdtillfälle då barnet fått sin diagnos. De hade lätt att minnas detta vårdtillfälle men i sin vilja att berätta och beskriva blandade de även in mottagningsbesöken som följt. I analysen har det textmaterial som syftade till mottagningen exkluderats. I den fullskaliga studien önskar vi därför intervjuas föräldrarna tidigare, cirka 3-6 månader efter diagnos, för att om möjligt undvika att blanda in erfarenheter från mottagningen.

En tydlig brist ses i intervjuguiden, denna behöver ses över inför en fullskalig studie. Att intervjuas är svårt och kan bara läras genom erfarenhet. Då vår erfarenhet av att intervjuas var bristfällig, kan i efterhand ses att de öppna frågorna vi avsåg ställa, ej var tillräckligt öppna, likaså användes många direkta frågor (Kvale & Brinkmann, 2009). Inte heller ställdes följdfrågor i tillräcklig utsträckning. Inför analysen exkluderades dock det textmaterial som svarade på direkta frågor. Återstående material bedömdes vara tillräckligt för att testa analysmetoden och få ett fylligt resultat.

Då båda författarna under många år arbetat på barnmedicinsk vårdavdelning och har erfarenhet av samarbete med familjen runt det sjuka barnet finns en förförståelse till ämnet som avsetts att studera. Analysmetoden har beskrivits detaljerat men resultatet kan ha påverkats då författarna använt denna analysmetod för första gången. Giltigheten i studien bekräftas enligt Polit & Tatano Becks (2008) definition av en noggrann beskrivning av analysprocessen och tydlig resultatredovisning som svarar på studiens syfte. Under analysarbetet har vi försökt tygla den nya ämneskunskap som framkommit i tidigare forskning och *en noggrannhet i att med hjälp av den strukturerade analysmetoden bearbeta och analysera textmaterialet utifrån studiens syfte har skett*. För att uppnå trovärdighet har vi gjort vårt yttersta för att analysera texten så förutsättningslöst som möjligt, samt valt ut flera citat under respektive kategori i den redovisade resultatdelen. Med hänsyn till integritet och anonymitet har citaten presenterats utan att precisera från vilken intervju citatet är hämtat. Till varje underkategori finns dock citat representerade från båda intervjuerna. Föräldrarnas vetskap om att vi studerade till barnsjuksköterskor kan också ha påverkat deras berättelser.

Tillförlitlighet uppnås genom att analysen genomfördes gemensamt för att kontrollera samstämmighet mellan helhet och delar. Resultatets överförbarhet till andra sammanhang avgörs utifrån en tolkning av hela analysprocessens beskrivning och därmed förutsättningar för att överföra den till ett annat sammanhang (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Vi har visat att alla steg i analysprocessen är

genomförda men då vi är nybörjare inom detta forskningsområde, anser vi det inte lämpligt att pilotstudiens resultat överförs till en större population.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet från vår pilotstudie stämmer väl överens med den forskning som tidigare gjorts. Att förstå hur detta vårdtillfälle erfars av föräldrarna, en tid där de söker förstå sin nya situation och skapa kontroll trots ett känslomässigt kaos, hjälper oss inse hur komplexa dessa vårdsituationer kan bli. Arman & Rehnsfeldt (2006) beskriver just denna känslomässiga stress som ett lidande, detta kan ta sig uttryck genom att människan försöker hålla sig samman och medvetet kämpar för att få kontroll över situationen och sina känslor. En lidande människa fokuserar på nuet, framtiden upplevs som oviss och är inte möjlig att förstå.

Det som tydliggjorts då vi fokuserat på föräldrarnas beskrivning från det vårdtillfälle då deras barn får diagnos som innebär långvarig sjukdom, är att föräldrarnas fulla fokus är på barnet och att känslorna som rör sig inom dem, upptar alla sinnen. Detta känslomässiga kaos gör det omöjligt för föräldrarna att hantera all information som ges. Därför är det viktigt att vårdpersonalen inte är för ivriga att delge information, utan försöker känna av vad föräldrarna är mottagliga för, väntar ut föräldrarnas frågor och finns till som stöd för familjen. Att som sjuksköterska prioritera vilken information som är nödvändig, när och hur denna ska ges, blir viktigt för föräldrarnas förmåga att ta till sig kunskap under detta vårdtillfälle. Dessa familjer följs senare på mottagning och har möjlighet att få ytterligare information där.

Det som också framkommer utifrån föräldrarnas beskrivningar är att vårdtillfället även innebär en tillgång till läkande resurser. Föräldrarna i pilotstudien hade erfarenhet av att vårdpersonalen tittade in ofta för att bedöma barnet och familjen, att de blev väl omhändertagna, att personalen tog sig tid. Samtidigt beskriver i Hallström & Elander (2007) att föräldrar upplever att personalen ägnar för lite tid på vårdrummet och att de själva därför har störst möjlighet att se förändringar i barnets tillstånd. Sett till dagens arbetsorganisation där patientkontinuiteten inte alltid är prioriterad, kan det innebära att föräldrarna är de som först ser förändringar i barnets tillstånd. De känner barnet väl och sjuksköterskan har inte alltid tillräckligt god kännedom om barnets symtom och reaktioner. Utifrån dessa förutsättningar blir det ännu viktigare att som vårdpersonal ta tillvara, värdesätta och vara lyhörd för föräldrarnas kunskap om sitt barn.

Både tidigare forskning och resultatet från denna pilotstudie visar att det emotionella stödet och omhändertagandet är oerhört viktigt för föräldrarna under detta vårdtillfälle. I en tid där korta vårdtider önskas och arbetsbelastningen ofta är hög, är det rimligt att sjuksköterskan ser patienten som första prioritet. I stressade situationer kan det vara lätt att bara fokusera på medicinska "måsten" och välja bort den viktiga omvårdnaden. Det finns beskrivet att sjuksköterskor tycker det tar för mycket tid att ta sig an familjerna, tid som kan användas till andra uppgifter (Wright et.al. 2002). Det som framkommit i vår bakgrund visar dock att vårdpersonalen kan orsaka ett lidande och kränka föräldrarna genom att välja bort att se till eller lyssna på dem (Eriksson, 1994). Inom sjuksköterskeprofessionen kommer vi inte undan med enbart den praktiska kunskapen. Kunskapen om det medicinska i vården är både god och nödvändig, men i strävan att uppnå en vård som patienten upplever som god, behöver

det medicinska stöd av en vårdande vård med helhetssyn (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Kasén (2002) beskriver den vårdande relationen som asymmetrisk, sjuksköterskan har mer makt och därmed större ansvar än patienten. Det är därför viktigt att barnsjuksköterskan tänker på hur hon använder sin position. Vårt resultat stärker att det krävs en god vårdrelation för att kunna identifiera lidande. Sjuksköterskan kan bidra till att stärka barnens självkänsla genom att ta fram och stärka det normala hos barnen, hjälpa familjen att acceptera situationen och hjälpa dem att utveckla framtida strategier för att hantera problem relaterade till sjukdomen, detta kan inge hopp hos både barnet och föräldrarna (Venning et. al 2008). Detta stämmer väl överens med Travelbees ”att skapa hopp” (Travelbee, 1971), men även det grundläggande inom vårdvetenskapen. Att bekräfta familjen, se till deras värdighet och identifiera deras resurser och förmågor för att hjälpa dem hantera det lidande som sjukdomen orsakar (Eriksson, 1994). Vi instämmer med Wright & Leahey (2005), som menar att det ofta är tillräckligt att som sjuksköterska ägna familjerna små stunder för att möta deras behov, dessa stunder är väl investerade. Detta överensstämmer även med resultatet i föreliggande studie.

Båda föräldrarna i pilotstudien var generellt väldigt nöjda med den vård de fått. Utifrån etiska aspekter kan man fundera på om det är lättare att låta sig intervjuas om man är nöjd med vården. Hallström & Elander (2007) beskriver hur föräldrar vill vara till lags och därför ger de svar till vårdpersonalen som de tror förväntas av dem, detta för att inte påverka den framtida vården för barnet. Det är inte uteslutet att detta gäller även i intervjusituation med författarna.

Slutsats

Att använda intervjuer som datainsamlingsmetod har gett rik information om det ämne vi avsett studera. Denna pilotstudie har varit av värde för att tydliggöra vilka behov föräldrar har vid vårdtillfället då deras barn fått en diagnos som innebär långvarig sjukdom. Föräldrars välbefinnande påverkas och därmed också hela familjens. De föräldrar vi möter behöver bekräftas i sin föräldraroll och stärkas genom att få kunskap om den sjukdom barnet har och vad denna kommer att innebära för dem som familj. Pilotstudiens resultat stärker den kunskap vi idag har om vikten av familjefokuserad vård. Föräldrarna vill finnas till för sitt barn under dess sjukhusvistelse. Deras fokus är riktat mot barnet och att det ska få må bra. Tankarna styrs av många och starka känslor vid tiden för diagnos och för att kunna ta emot information krävs det att den ges stegvis och upprepade gånger. Kunskap hjälper dem skapa kontroll i sin nya situation.

Arbetets fördelning mellan författarna

I arbetet med bakgrunden har båda sökt artiklar och litteratur som förankrar vårt syfte i teorier, kunskap och tidigare forskning. Vi har med hjälp av det material vi funnit sökt styrka vårt problemområde utifrån vårdvetenskapligt perspektiv. Teorier och begrepp har vi delat upp och på var sitt håll sökt beskriva, samt sammanfattat dessa för att sedan föra ihop det material vi funnit. Till tidigare forskning gjorde vi först artikelsökningar tillsammans, de träffar vi trodde kunde svara mot vårt syfte delade

vi upp för att läsa igenom och sortera ut aktuellt material. Nya sökningar gjordes av var och en av oss efterhand. De artiklar vi sedan kom att använda oss av i tidigare forskning är genomlästa av båda. Vi delade på arbetet att skriva ner aktuellt innehåll från artiklarna och sammanförde sedan detta. Hela bakgrunden sågs över gemensamt och innehållet diskuterades. För att få en sammanhängande text i uppsatsen har en av oss sett över formuleringar och språklig överensstämmelse i hela arbetet, medan den andra sammanställde metodavsnittet. Den litteratur som ligger till grund för använd metod och etik är dock lästa av båda. Tillsammans har vi sedan gjort vår innehållsanalys, skrivit resultatet, metoddiskussion samt resultatdiskussionen.

REFERENSER

- Arnman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber.
- Berg, L. (2006). *Vårdande relation i dagliga möten – En studie av samspelet mellan patienter med långvarig sjukdom och sjuksköterskor i medicinsk vård*. (Filosofie doktorsavhandling). Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.
- Berntsson, L., & Köhler, L. (2001). Long-term illness and psychosomatic complaints in children aged 2-17 years in the five Nordic countries: comparison between 1984 and 1996. *European Journal of Public Health, 11*(1), 35-42.
- Bischofberger, E., Dahlquist, G., Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B.M. (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber.
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies, 44*(6), 893-904.
- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 3150-3158.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Edwinsson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. Ingår i M. Edwinsson Månsson & K. Enskär (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2:a uppl.), (ss. 31-38). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2009). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.
- Gannoni, A., & Shute, R. (2010). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 15*(1), 39-53.
- George, A., Vickers, M., Wilkes, L., & Barton, B. (2006). Chronic grief: experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession, 23*(2), 228-242.
- Graneheim, U.H., & Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedurs and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*:105-112.
- Hallström, I., & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice, 13*(3), 193-200.
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005a). The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Science, 19*, 186-195.
- Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005b). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing, 14*, 221-222.

- Hummenlinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62, 228-234
- Kasén A. (2002) *Den vårdande relationen*. (Doktorsavhandling). Åbo: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Åbo Akademis Förlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 2011-01-13 från: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.HTM>
- Lindberg, T., & Lagercrantz, H. (red.), (2007). *Barnmedicin* (3:dje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär och B. Höglund-Nielsen (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss. 159-172). Studentlitteratur. Lund.
- Nationalencyklopedin. (2011). Hämtad 2011-01-07 från: www.ne.se
- Nordisk förening för sjuka barn. [NOBAB] (2005). Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. Hämtad 2010-12-29 från <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>
- Nuutila, L., & Salanterä, S. (2006). International pediatric column. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 153-160.
- Polit, D.F., & Tatano Beck, C. (2008) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing practice*. Philadelphia: Lippincott.
- Schulman, S. (2007). Kroniskt sjuka barn. Ingår i T. Lindberg & H. Lagercrantz. (red.), *Barnmedicin* (3:dje uppl.), (ss. 626- 628). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (1982). Hälso- och sjukvårdslagen, (HSL 1982:763). Hämtad 2010-12-29 från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>
- Statistiska Centralbyrån [SCB], 2007, Levnadsförhållanden, rapport115, Barns hälsa. Hämtad 2011-04-14 från http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0101_2005A01_BR_LE115SA0701.pdf
- Svensk barnsjuksköterskeförening. (2008). Kompetensbeskrivning, För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Hämtad 2010-12-29 från www.barnsjukskoterska.com/live/wp-content/uploads/ssfbarn.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2007) ICN:s etiska kod. Hämtad 2011-05-02 från: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Etik/ICNs-etiska-kod/>

- Sällfors, C., & Hallberg, L. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care*, 21(2), 193-204.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4 uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Venning, A., Elliott, J., Wilson, A., & Kettler, L. (2008). Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(3), 321-336.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Williams, PD. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Wright, L., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Ygge, BM. (2007). Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing*, 19(5), 38-40.
- Ygge, BM., & Arnetz, J. (2004). Parental Involvement in Pediatric Hospital care: Implications for Clinical Practice and Quality of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3): 217-223.
- Ygge, BM., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of advanced nursing*, 53(5):534-542.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, 9(2), 4-13.
- Östlinder, G., Söderberg, S., & Öhlén, J. (2008) *Omvårdnad som akademiskt ämne*. Rapport från arbetande konferens. Stockholm: Förlagshuset Gothia.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

**Föräldrars erfarenhet från det vårdtillfälle
då deras barn fått diagnos av en långvarig sjukdom**

Studiens bakgrund

Föräldrar till barn som insjuknar i sjukdom som visar sig vara långvarig, får ofta erfara ett mycket intensivt första vårdtillfälle. Genom forskningsintervjuer har det visat sig att föräldrar då har olika behov och förväntningar. Som underlag för utveckling av sjuksköterskans omvårdnad till dessa föräldrar är kunskap om deras erfarenheter under detta vårdtillfälle av största värde.

Syftet med föreliggande studie är att beskriva föräldrars erfarenheter av sjuksköterskans omvårdnad vid vårdtillfälle då deras barn får diagnos av en långvarig sjukdom.

Studiens genomförande

Studien bygger på intervjuer som beräknas ta ca 30-40 minuter i anspråk. Under intervjun kommer deltagarna att få berätta om sina erfarenheter. Tidpunkten liksom plats för intervjun bestämmer deltagarna. Av praktiska skäl kommer bandspelare att användas. Innehållet kommer att skrivas ut till text som sedan ligger till grund för analysarbete och resultatbearbetning. Textmaterialet kommer endast att användas för studiens ändamål och hanteringen av de uppgifter som intervjupersonerna lämnar regleras via Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Intervjumaterialet kommer att behandlas så att obehöriga personer inte kan ta del av dem och enskilda personer kommer inte att kunna identifieras i texten. De inspelade banden liksom de utskrivna texterna kommer att förvaras inlåst i säkert förvar i tio år för att möjliggöra granskning. Deltagande eller avböjande av deltagande kommer inte att påverka den framtida vården. Det är en förhoppning att deltagandet inte ska upplevas obehagligt utan att möjligheten till att berätta om sina erfarenheter upplevs som positivt.

Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan angivande av skäl. Ingen ersättning kommer att utgå för studien. Studieresultatet kommer att presenteras i en rapport vid Göteborgs Universitet och förväntas vara klart i juni 2011 och de deltagare som så önskar kan då ta del av detta.

De personer som är intresserade av att delta kommer att kontaktas av ansvariga för studien under kommande vecka. Vid frågor om studien går det att kontakta ansvariga, se nedan.

Ansvariga

Josefin Gustafson, leg. Sjuksköterska
Tel: xxxx-xxxxxx

Maria Lönn, leg. Sjuksköterska
Tel: xxxx-xxxxxx

Handledare

Barbro Lundblad
Lektor
Tel: xxx-xxxxxx



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

SAMTYCKESFORMULÄR

Föräldrars erfarenhet från det vårdtillfälle då deras barn fått diagnos av en långvarig sjukdom

Jag har tagit del av muntlig och skriftlig information gällande studien om föräldrars erfarenhet från det vårdtillfälle då deras barn fått diagnos av en långvarig sjukdom. Jag har fått möjlighet att ställa frågor om studien och fått mina frågor besvarade. Jag har fått information om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande.

Jag samtycker härmed till att delta i studien.

Ort/datum: _____

Underskrift: _____

Namnförtydligande: _____

Ansvariga för studien

Josefin Gustafson, leg. Sjuksköterska
Tel: xxxx-xxxxxx

Maria Lönn, leg. Sjuksköterska
Tel: xxxx-xxxxxx

Handledare

Barbro Lundblad
Lektor
Tel: xxx-xxxxxx

Intervjuguide

Inledande fråga

Vill du berätta om det vårdtillfälle då du fick definitivt besked om ditt barns diagnos

- Fanns det utrymme för att uttrycka alla slags känslor, i så fall, hur såg dessa tillfällena ut?
- Berätta om och ge gärna exempel på situationer där du upplevt att vårdpersonalen förstod eller inte förstod er situation under denna vårdtid.

1. Berätta om vad som var betydelsefullt för dig under denna vårdtid.

- Hur upplever du vårdpersonalens bemötande under detta vårtillfälle?
- Upplevde du att vårdpersonalen var måna om er som familj och ditt barn? På vilket sätt visade sig detta?
- När du hade frågor till vårdpersonalen, gavs det möjlighet att ställa dem och fick du dem besvarade?
- Finns det något som personalen sa eller gjorde som påverkade hur du såg på ditt barns sjukdom och framtiden med den?

2. Kan du berätta om frustrerande händelser under denna vårdtid.

3. Berätta om förväntningar på din föräldraroll du känt från vårdpersonalen under denna vårdtid.

- Vilka uppgifter förväntades du göra med barnet, var dessa tydligt uttalade?
- På vilket sätt tror du att personalen tog till vara den kunskap du som förälder har om ditt barn?
- På vilket sätt kände du att du kunde vara med och påverka de beslut som togs gällande vården av ditt barn?

4. Nu när du haft en hel del kontakt med sjukvården, hur skulle du beskriva att en professionell personal är.

- Var det så du upplevde att personalen på avdelningen var?
- Vad är det i de professionella egenskaperna som gynnar er som familj och patient?
- Kände du förtroende för all vårdpersonalen under vårtillfället?
- Hur skulle du beskriva optimal vård för både barn och föräldrar utifrån ditt sett att se?

5. Hur upplevde du personalens sätt att kommunicera och ge informationen på?
 - Var den samstämmig mellan olika personal?
 - Var informationen relevant för den situation ni befann er i?
 - Fick du information som var till nytta för dig?
6. Hur skulle du beskriva dina tankar och känslor inför utskrivningen från avdelningen.
 - Kan du beskriva hur ni förbereddes för att klara av att ta hand om ditt barn hemma. Ge gärna exempel.