

Föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen

- En kvalitativ studie

FÖRFATTARE	Danni Lam Hanna Standéus
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 15 hp OM5300 VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ewa-Lena Bratt
EXAMINATOR	Evelyn Hermansson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Ewa-Lena Bratt för visat engagemang under magisteruppsatsens gång. Vi vill även tacka Margareta Hammarström, områdeschef på område 1 kvinnosjukvård, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus (DSBUS), Ulla-Britt Jansson, utvecklingschef och Christina Sandström, verksamhetsutvecklare, för att vi har fått ta del av de öppna frågorna i de Nationella Patientenkäterna genomförda våren 2013 av Indikator.

Vi vill samtidigt rikta ett stort tack till alla föräldrar som deltagit med värdefulla kommentarer och berättelser.

Danni & Hanna

Titel (svensk):	Föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen – En kvalitativ studie
Titel (engelsk):	Parent's experience of the hospitalization – A qualitative study
Arbetets art:	Självständigt arbete/Magisteruppsats
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60hp/ Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 15hp/OM5300
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	34 sidor
Författare:	Danni Lam och Hanna Standéus
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Evelyn Hermansson

SAMMANFATTNING

Introduktion: Idag är det en självklarhet att föräldrar är med sitt barn under sjukhusvistelsen, dock är föräldrarollen inte alltid lika självklar. För många föräldrar är det en svår upplevelse när ens barn blir inlagt på sjukhus och sjukhusvistelsen kan medföra stora påfrestningar för föräldrar som vill vara ett stöd för sitt barn. Föräldrar och barn står nära varandra och påverkar varandra känslomässigt. Det är därför av stor betydelse att föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen uppmärksammas och att barnsjuksköterskan får ta del av dessa för att kunna anpassa och erbjuda bästa möjliga omvårdnad för barnet och dess familj.

Syfte: Att beskriva föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på ett barnsjukhus.

Metod: Textanalys av de öppna frågorna som var inkluderade i den Nationella Patientenkäten, totalt 478 enkäter, analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats.

Resultat: Analysen resulterade i tre kategorier; *kommunikation, bemötande* samt *familjens angelägenheter* och i sex subkategorier; *information, kontinuitet, att bli tagen på allvar, vårdpersonalens betydelse, integritet* samt *praktiska behov*.

Diskussion: Barnsjuksköterskan bör vara medveten om de påfrestningar föräldrar ställs inför när barnet vårdas i en främmande vårdmiljö. Att vistas på flerbäddsrum utan lugn och ro och utan möjlighet att dra sig undan var mycket krävande för föräldrarna som uttryckte en stor önskan om att få vårdas på enkelrum. Resultatet visade även att brister i kommunikation och information skapar en osäkerhet hos föräldrarna, särskilt kring deras roll i omvårdnaden. Genom ett gott bemötande; att lyssna, vara vänlig och visa engagemang upplevdes en tillitsfull och trygg vård.

Nyckelord: Barnsjukvård, familjefokuserad omvårdnad, föräldrars delaktighet, föräldrars erfarenhet, sjukhusvistelse, vårdmiljö.

ABSTRACT

Introduction: Nowadays, it is a considerable fact that parents stay with their hospitalized child, however the role played by parents may not always be obvious. For many parents, this is a difficult experience, which may cause stress among parents who want to be supportive for their child. Parents and children have a close bond and influence each other emotionally; therefore it is of great importance that parent's experiences of hospitalization should be noted. The pediatric nurse may apply this experience to give the best possible care for the child and the family.

Aim: To describe the parent's experience of the hospitalization at a pediatric hospital.

Method: The text analysis of the open questions which were included in the Nationella Patientenkäten, total of 478 questionnaires was analyzed by using a qualitative context analysis with an inductive approach.

Result: The analysis resulted in three categories; *communication, attitudes* and *the family's urgencies*. It also resulted in six subcategories; *information, continuity, to be taken seriously, health professionals' significance, integrity* and *practical needs*.

Discussion: The pediatric nurse should be aware of the difficulties parents may face when their child is being cared for in an unfamiliar healthcare environment. Staying in a multi-bed room without peace and quiet and without the opportunity of privacy was very demanding for the parents who expressed needs of single rooms. The results also showed that lack of communication and information make parents feel insecure, especially in their caring role. Through a good attitude: to listen, to be kind and to show commitment, a trusting and safe care was experienced.

Keywords: Family focused care, healthcare environment, hospitalization
parental experience, parental involvement, pediatric care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barnsjukvården – En tillbakablick	1
Vårdpersonalens och barnsjuksköterskans uppdrag	2
Barnets rättigheter	3
Föräldrar till barn som vårdas på sjukhus.....	3
Nationella Patientenkäten	4
TEORETISK REFERENSRAM	5
Jean Watsons omvårdnadsteori.....	5
CENTRALA BEGREPP	6
Vårdmiljö.....	6
Föräldrars delaktighet.....	8
Familjefokuserad omvårdnad.....	9
PROBLEMFÖRMULERING	10
SYFTE	11
METOD	11
Tillvägagångssätt.....	11
URVAL & DATAINSAMLING	11
Tidsplan	13
DATAANALYS	13
Förförståelse	14
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	15
Risk/nytta-analys.....	16
RESULTAT	16
KOMMUNIKATION	17
Information.....	17
Kontinuitet.....	18
BEMÖTANDE	19
Att bli tagen på allvar	19
Vårdpersonalens betydelse.....	20
FAMILJENS ANGELÄGENHETER	21
Integritet	21
Praktiska behov.....	22

DISKUSSION	24
METODDISKUSSION	24
RESULTATDISKUSSION	27
Slutsats	30
Kliniska implikationer	30
Fördelning av arbetet	31
REFERENSER	32
BILAGOR	
Bilaga 1	
Bilaga 2	

INTRODUKTION

INLEDNING

Att som förälder få besked om att ditt barn behöver läggas in på sjukhus kan ge liten eller ingen tid alls för mental förberedelse, vilket många gånger kan upplevas som omtumlande och stressande (Hughes, 2007). Vårdmiljön under sjukhusvistelsen kan innebära stora påfrestningar för såväl barn som föräldrar (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005). På barnsjukhus vårdas inte enbart det enskilda barnet utan hela familjen. I största möjliga omfattning ska barn vårdas på barnsjukhus av vårdpersonal med kompetens att vårda sjuka barn och där det finns möjlighet för föräldrar att närvara och vara delaktiga (FN:s barnkonvention, 1989; NOBAB, 2012).

Idag är det naturligt att föräldrar är med sitt barn på sjukhus och familjen har fått en alltmer betydande roll i vården (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012; Ygge, 2009). Många barnsjukhus arbetar numera utifrån familjefokuserad omvårdnad (Jolley & Shields, 2009) där föräldrar får möjlighet att vara delaktiga och på samma gång kan fungera som en vårdgivarresurs (Benzein et al., 2012). Dock är föräldrarollen inte alltid självklar vilket kan skapa förvirring och osäkerhet hos föräldrarna (Ygge, 2009). Föräldrar och barn står nära varandra och påverkar också varandra känslomässigt varför det är av största vikt att som barnsjuksköterska få ökad förståelse kring hur de upplever sjukhusvistelsen för att kunna skapa bästa möjliga förutsättningar för en god omvårdnad.

BAKGRUND

Barnsjukvården – En tillbakablick

På de första barnsjukhusen i Europa som byggdes i mitten av 1800-talet utformades miljön snarlik hemmiljön (Erlöv & Petersson, 1992). År 1954 öppnades det första svenska barnsjukhuset i Stockholm, Kronprinsessan Lovisas vårdanstalt för sjuka barn. Barnens mödrar uppmanades att vara hos sina barn på sjukhuset och förväntades att aktivt delta i vården då det rådde brist på utbildad sjukvårdspersonal (ibid.).

I slutet av 1800-talet förändrades inställningen till föräldrars närvaro på barnsjukhusen på grund av ökad smittorisk (Ygge, 2004a). Detta innebar restriktiva besökstider och i värsta fall att

föräldrarna förbjöds att vistas hos sina barn på sjukhuset (ibid.). Inte förrän på 1940-talet uppmärksammades att barn som separeras från sina föräldrar kan fara illa. År 1951, på uppdrag av Världshälsoorganisationen (WHO), publicerade den engelska psykiatern John Bowlby en rapport som visade att barn som separerats från sina föräldrar i samband med sjukhusvistelse påverkades mentalt, vilket resulterade i att barnet först protesterade, sedan blev förtvivlat och slutligen inte kunde knyta an till andra människor (Blom, 1958).

Hälsoministeriet i London, Platt-kommittén, utgav år 1959 en rapport om vård av barn på sjukhus vilket blev en vändpunkt i barnsjukvårdens historia (Ministry of Health, 1959). Rapporten innehöll nya riktlinjer för barnsjukvården, bland annat att både mödrar och barn bör vårdas på sjukhus tillsammans, tillåtelse av fria besök under dygnets alla timmar och att barn endast bör läggas in på sjukhus om inga andra alternativ föreligger (ibid.). Plattrapportens rekommendationer hade under 60- och 70-talet en nationell inverkan och barnsjukhusens fysiska och psykosociala miljö förändrades (Ygge, 2004b). Bland annat förbättrades familjers möjligheter att vara nära barnen och besökstider utökades (ibid.). År 1975 utkom Socialstyrelsen med föreskrifter om vård av barn på sjukhus som klargör betydelsen av föräldramedverkan under barns sjukhusvistelser (SOU 1975:87).

Vårdpersonalens och barnsjuksköterskans uppdrag

All vårdpersonal i Sverige, inom såväl vuxen- som barnsjukvården arbetar under flertalet styrande lagar. Enligt patientsäkerhetslagen ska vårdpersonalens arbete utföras i överrensstämmelse med beprövad erfarenhet och vetenskap (SFS 2010:659). Det åligger varje enskild vårdpersonal att utforma och planera vården i samråd med patienten som ska visas omtanke och respekt (ibid.). För att vårdpersonalen ska kunna ge bästa möjliga vård ska det enligt hälso- och sjukvårdslagen finnas den personal, utrustning och de lokaler som behövs för detta (SFS 1982:763).

Sjuksköterskan bör enligt International Council of Nurses (ICN) etiska kod verka för att vårdarbetet bedrivs i en miljö där individens och familjens mänskliga rättigheter respekteras och samtidigt verka för att strukturer som stödjer etiska värderingar och förhållningssätt på arbetsplatsen utvecklas (ICN, 2005). För att kunna bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj krävs det utbildning och kompetens (NOBAB, 2012). Kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor värnar om barnets rättigheter genom att

barnsjuksköterskan fortlöpande bör utveckla omvårdnadskvaliteten samt verka för en förtroendefull vård som vilar på barnets rättigheter (Socialstyrelsen, 2008). Barnsjuksköterskan ska verka för ett bra samspel och etablera en god relation med barn och närstående för att främja hälsa och förebygga sjukdom (ibid.).

Barnets rättigheter

I Förenta Nationernas (FN) barnkonvention (1989) finns barnets rättigheter formulerade vilka konventionsstaterna ska sträva efter. Artikel 6 reglerar barnets rättighet till liv, utveckling och hälsa. Enligt artikel 3 ska barnets bästa sättas i främsta rummet och enligt artikel 12 ska barnet ha rätt att fritt uttrycka sina åsikter i frågor som rör det enskilda barnet (ibid.). Med utgångspunkt i FN:s barnkonvention (1989) har barnet enligt NOBAB (2012) rätt till att ha föräldrar hos sig under hela sjukhusvistelsen. Barnet ska få vara delaktig i beslut som gäller vård och behandling (ibid.). Svensk lagstiftning fastslår genom Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 2a§ att vård och behandling så långt det är möjligt ska genomföras i samråd med patienten, bygga på respekt för dennes självbestämmande och integritet samt vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet (SFS 1982:763). Här görs inget undantag för om patienten är barn eller vuxen.

Föräldrar till barn som vårdas på sjukhus

Enligt artikel 5 i FN:s barnkonvention (1989) är det barnets föräldrar som bär huvudansvaret för uppfostran samt utveckling och som ska vägleda barnet i dess utövande av sina rättigheter. Artikel 18 åsyftar att båda föräldrar delar detta ansvar (ibid.). Föräldrabalken reglerar i kapitel 6, 2 § att barnets vårdnadshavare bland annat ska se till att barnets behov av omvårdnad och trygghet blir tillgodosedda (SFS 1949:381). Enligt 1 § ska barnet behandlas med aktning för sin person och inte utsättas för kränkande behandling (ibid.). Föräldrar känner sina barn och deras känslomässiga behov allra bäst, vilket gör att de har en viktig roll i barnets vård (Ygge, 2009). Enligt NOBAB:s standard ska föräldrar få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få stöd att vara delaktiga i vården (NOBAB, 2012). För att kunna stödja föräldrar till barn på sjukhus och skapa en trygg vårdmiljö har riktlinjer utformats i form av att föräldrar uppmuntras och får stöd i ett aktivt deltagande i barnets vård (Hallström & Elander, 2001; Von Essen, Enskar & Skolin, 2001). För att underlätta föräldrars möjligheter till delaktighet bör vårdpersonalen kontinuerligt informera om barnets sjukdom, behandling och omvårdnad samt

om rådande rutiner och riktlinjer (ibid.).

Oavsett om barnets inläggning sker akut eller planerat kan sjukhusvistelsen vara känslomässigt svår för föräldrarna (Tveiten & Larsson-Wentz, 2000). Denna känsla förvärras ytterligare genom att se sitt barn lida. Samtidigt kan föräldrarollen kännas offentliggjord då föräldrarnas omhändertagande kan bli föremål för observation och uppmärksamhet. Föräldrarnas upplevelse av sjukhusvistelsen påverkas om barnets sjukdom är kronisk, allvarlig eller övergående och sjukdomen kan vara mycket påfrestande för föräldrarna och övriga familjemedlemmar vars dagliga liv kan komma att förändras. Detta medför i sin tur, utöver den smärtsamma upplevelsen av att se sitt barn lida, eventuella påfrestningar för familjen som kan vara både praktiska, ekonomiska och sociala (ibid.). Föräldrar har behov av stöd för att i sin tur kunna stödja sitt sjuka barn (Ygge, 2004a). Oron över barnet kan göra att föräldrarna ställer många frågor till flertalet personalkategorier för att få någon klarhet i vad som sker och planeras. Även om mycket kan vara oklart kring barnets diagnos eller behandling upplevs det av föräldrarna vara avgörande att vårdpersonal tar sig tid att bekräfta oro, informera och förklara (ibid.).

Tidigare studier gjorda i Sverige visar att föräldrar kan uppleva sjukhusvistelsen som stressfylld och att det är av yttersta vikt att vårdpersonalen arbetar för kontinuitet, är kompetent och har tid för föräldrar (Hallström & Elander, 2001; Von Essen et al., 2001). Möjligheter till övernattnings samt avlastning för att få ett avbrott i vården av sitt sjuka barn har visat sig vara en bidragande faktor till en trygg tillvaro (ibid.). För att kunna förbättra och kvalitetssäkra den svenska sjukvården bedrivs idag varierande former av kvalitetssäkringsarbete. Detta görs exempelvis genom att föräldrar får besvara nationella patientenkäter.

Nationella Patientenkäten

Nationella patientenkätundersökningar är ett samarbetsprojekt som koordineras av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), vilka omfattar samtliga landsting och regioner i Sverige (Indikator, 2013). Undersökningarna, som föreliggande studie baseras på, genomfördes av institutet för kvalitetsindikatorer (Indikator) under perioden 2009-2014. Indikator har sedan början av 2000-talet arbetat med uppföljning av den patientupplevda kvaliteten inom svensk hälso- och sjukvård. Validerade undersökningsverktyg för postala och webbaserade patientenkäter har utarbetats av Indikator, tillsammans med internationell forskarkompetens, profession och patientgrupper (ibid.).

TEORETISK REFERENSRAM

Människan kan inte ses som en isolerad enhet, utan bör förstås och ses i relation till sitt sammanhang (Wiklund, 2003). Utmärkande inom vårdvetenskapen är människosynen som utgår från ett humanistiskt perspektiv där alla har samma värde och människan ses som en helhet. Att ha en helhetssyn innebär en förståelse för människans kontext, men också för hur sjukdom eller behandling påverkar helheten (ibid.).

Jean Watsons omvårdnadsteori

Omvårdnadsteoretikern Jean Watson (1985) menar att sjuksköterskan bör utgå från en humanistisk människosyn i kombination med vetenskap i sitt omvårdnadsarbete. Omvårdnad innebär att främja hälsa, återbygga hälsa, förebygga sjukdom och vårda de sjuka (Watson, 1985). Enligt Watson bildar de tio karativa omvårdnadsfaktorerna omsorgens kärna, vilka har utvecklats från humanismen. Karativ faktor benämns i kontrast till begreppet kurativ faktor, vilket betyder läkande eller botande. De karativa faktorerna har för avsikt att genom en mellanmänsklig kontakt sjuksköterska och patient emellan användas i omvårdnadsprocessen för att främja och/eller bibehålla hälsa eller låta patienten dö en fridfull död. Watson menar att de tio karativa omvårdnadsfaktorerna inte är slutgiltiga då det finns flertalet sätt att arbeta terapeutiskt, men hävdar samtidigt att dessa faktorer utgör en byggsten i omvårdnadsvetenskapen som ytterligare kan beforskas och utvecklas (ibid.).

1. Humanistiskt och altruistiskt värdesystem
2. Tro och hopp
3. Känslighet inför självet och andra
4. Förtroendefull, hjälpande och mänsklig relation
5. Främjande och godkännande av positiva och negativa känslor
6. Systematisk vetenskaplig problemlösningsmetod för beslutsfattande
7. Transpersonell undervisning och lärande
8. Stödjande, skyddande och förbättrande av psykisk, fysisk, social och andlig miljö
9. Tillgodoseende av mänskliga behov
10. Tillåtande av existentiella- andliga krafter

Watsons omvårdnadsteori fokuserar på interaktion, där ändamålet för omvårdnaden är att genom de tio karativa omvårdnadsfaktorerna kunna erbjuda en sådan omvårdnad att patienten kan uppleva hälsa och harmoni (Watson, 1985). Den åttonde av omvårdnadsfaktorerna, som handlar om vårdmiljö, innebär att stödja eller förbättra fysisk, social, psykisk och andlig miljö.

Den fysiska och sociala miljön ses som externa för patienten vilka sjuksköterskan kan använda sig av för att ge stöd och inre trygghet medan den psykiska och andliga miljön ses som den interna hos patienten. Den externa och den interna miljön är ömsesidigt beroende av varandra (ibid.). Denna faktor är speciellt betydelsefull i föreliggande studies förhållningssätt och förklaras vidare under centrala begrepp. Enligt Watson (1985) är människan mer än bara summan av sina delar och beskriver att det är ett samspel mellan människan och miljön som står i beroendeställning till varandra.

CENTRALA BEGREPP

Vårdmiljö

Begreppet miljö blir allt mer betydelsefullt inom de vårdvetenskapliga teorierna (Fawcett, 2005; Meleis, 2007). Redan under 1800-talet påvisade Florence Nightingale att ljusinsläpp, ventilation, luft och design var viktiga hälsofrämjande faktorer i vårdmiljön (Schweitzer, Gilpin, & Frampton, 2004). Vårdmiljö definieras enligt Nationalencyklopedin (NE) som den sociala miljön på mottagning eller avdelning och den fysiska vårdmiljön benämns ibland som omgivning (NE, u.å.a). Patienter, närstående och personal påverkas av utformningen av den sociala och fysiska miljön och dess tillämpning kan ge förutsättningar för en trivsamt och behaglig vårdmiljö (ibid.).

Watson (1985) talar om fysisk, social, psykisk och andlig vårdmiljö utifrån begreppen välbefinnande, stress, integritet, säkerhet och ren estetisk omgivning:

Genom öppenhet, medvetenhet, kreativitet och flexibilitet kan sjuksköterskan fastställa och utveckla lämpliga, stödjande och skyddande åtgärder i den yttre miljön för att främja patientens välbefinnande (Watson, 1985). Sjuksköterskan bör ha förståelse för grundläggande övertygelser, smärta, kropp och familjeband för att kunna arbeta för ett ökat välbefinnande. Stress kan ha flera möjliga orsaker och förekommer ofta när dagliga aktiviteter utan förvarning avbryts, vilket exempelvis kan förorsakas av sjukdom. Sjuksköterskan bör subjektivt lyssna in patientberättelsen och genom förståelse för hur situationen upplevs kan sjuksköterskan hjälpa till att minska ångest genom stöd. Under sjukhusvistelsen äventyras patientens integritet och identitet genom personliga frågor, undersökningar och behandlingar. Sjuksköterskans arbete ska genom en tillitsfull relation syfta till att bevara patientens integritet genom grundläggande stöd och skydd i den externa miljön. Likaså ingår psykiska-, fysiska-, sociokulturella- och

andliga delar som påverkar betydelsen av privatlivet, vilka tillsammans utformar åtgärderna för varje enskild patient (ibid.).

Vid sjukdom, barndom eller på annat sätt beroende av andra ansvarar ofta familjen och/eller sjuksköterskan för att tillhandahålla en säker, stödjande och skyddande miljö (Watson, 1985). Sjuksköterskan ska inneha kunskap om säkerhet, kunna göra riskbedömningar för att undvika diverse olyckshändelser och visa tolerans för det beteende som gör att en person känner trygghet. Miljön bör vara hygienisk och utformad så att patienten kan fungera så självständigt som möjligt. Att arrangera en trivsamt terapeutisk miljö som inkluderar konst, musik och litteratur tillsammans med en estetisk utformad miljö med färg, möbler och musik är hälsofrämjande och underlättar samvaron med familjen. Begreppet estetik innefattar såväl möbels utformning och funktionella placering såsom färgval och attraktivitet. En ren och steril miljö kan hota det hälsofrämjande arbetet och sjuksköterskan har ett ansvar gällande tillämpandet av estetiskt tilltalande miljöer. Det räcker alltså inte med en hygienisk vårdmiljö där störande stimuli eliminerats (ibid.).

Föräldrar får idag anpassa sig till en vårdmiljö med otillräcklig sömn, svårigheter att delta vid måltider, höga ljudnivåer och andra bristande faciliteter (Lam, Chang & Morrissey, 2006; Uhl, Fisher, Docherty & Brandon, 2013). Flertalet föräldrar menar att de i en främmande vårdmiljö ofta upplever stress i samband med sitt barns sjukhusvistelse (Hopia et al., 2005). Många föräldrar önskar vara med sina barn, men tåmpas med stressen att ta hand om resterande familjemedlemmar och hemmet (Coyne & Cowley, 2007; Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013). Det har visat sig vara svårt för föräldrar att skapa en jämvikt mellan sin hemmiljö och den nya vårdmiljön (Coyne, 2006). Föräldrar uttrycker ett stort behov av att anpassa sig till vårdmiljön, men vågar inte störa vårdpersonalen för frågor om det inte är något nödvändigt (Hallström, Runesson & Elander, 2002). Därför håller föräldrarna hellre inne sina känslor, säger eller gör inte något åt situationen för att det inte ska tolkas som ifrågasättande av vårdpersonalens arbete (ibid.). Forskning har visat att barn känner sig hjälpta av att ha föräldrar närvarande under sjukhusvistelsen eftersom det bidrar till en normalisering av vårdmiljön som då känns mindre hotfull (Coyne, 2013; Coyne & Cowley, 2007). Föräldrarnas närvaro i vårdmiljön hjälper alltså till att minska barnets ångest och rädslor (ibid.).

Föräldrars delaktighet

Delaktighet innebär enligt NE aktiv medverkan, ofta med känslan att ha medinflytande och att kunna vara till nytta (NE, u.å.b). Trots forskningsrapporterna på 1950-talet som visade att barn behöver sina föräldrar under sjukhusvistelsen, är det idag, över 60 år senare, inte en självklarhet att det finns utrymme och möjlighet för föräldrar att vara med sitt barn dygnet runt (Ygge, 2009).

En begreppsanalys av Coyne (1996) definierar föräldrars delaktighet som ett begrepp som ständigt förändras genom tid. Begreppet för föräldrars delaktighet har en komplex innebörd som har utvecklats från ett föräldraengagemang, till ett partnerskap mellan förälder och vården som mynnat ut i familjefokuserad omvårdnad. Föräldradelaktighet diskuteras eftersom de flesta föräldrar idag har ett heltidsjobb och resterande familj såsom far- och morföräldrar och andra närstående fungerar som ställföreträdare. Idag kan exempelvis ett stöd för delaktighet innebära att föräldrar får möjlighet att vara hemma med resterande familj (ibid.).

Flertalet forskningsresultat tyder på att föräldrar önskar vara mer delaktiga under sitt barns sjukhusvistelse (Coyne, 2006, 2013; Coyne & Cowley, 2007; Hopia et al., 2005; Kristensson-Hallstrom, 1999; Sousa et al., 2013). Att få vara delaktig kan innebära trygghet med möjlighet att kunna säkerställa barnets övervakning samtidigt som det egna känslomässiga behovet kan tillfredställas (Lam et al., 2006). Dock upplever en del föräldrar en osäkerhet i sin roll på sjukhus, vad de förväntas göra och inte göra (Coyne, 2006, 2013; Coyne & Cowley, 2007). När information kring rollfördelning är bristfällig kan föräldrar befinna sig i en maktlös position där de tvingas följa sjuksköterskans förväntningar på delaktigheten i vården (Coyne, 2013; Coyne & Cowley, 2007). En del föräldrar är rädda att trampa sjuksköterskan på tårna och känner därför in vad som förväntas genom att observera och fråga andra föräldrar (Coyne, 2013) samtidigt som de håller god ton med sjuksköterskan för att accepteras och få god vård (Coyne & Cowley, 2007). De som känner sig säkra i sin föräldraroll deltar i högre utsträckning i vården (Kristensson-Hallstrom, 1999), samtidigt som en del föräldrar som känner sig osäkra och rädda uttrycker en högre önskan om delaktighet i sitt barns vård, speciellt vid beslutsfattande (Hopia et al., 2005). Bidragande faktorer till i vilken grad föräldrar är delaktiga har visat sig vara vilket kön på förälder det är, barnets ålder och inläggningsorsak (Kristensson-Hallstrom, 1999).

Flertalet föräldrar som önskar vara delaktiga, har samtidigt svårt att säga till sjuksköterskan när de behöver avlastning (Sousa et al., 2013). Ofta upplever föräldrar att sjuksköterskorna ständigt är upptagna och har mycket att göra, vilket leder till att de inte vågar be om hjälp (Coyne, 2013; Coyne & Cowley, 2007). Att få kontinuerlig information har visat sig vara en viktig faktor i

föräldrars känsla av delaktighet (Coyne, 2013; Coyne & Cowley, 2007; Hopia et al., 2005; Sousa et al., 2013; Uhl et al., 2013; Ygge & Arnetz, 2004). Dock upplever såväl föräldrar som barn att informationen är bristfällig (Coyne, 2006; Coyne, 2013). Även barn uttrycker en önskan att få information och vara delaktig i sin egen vård vilket bidrar till att de känner sig sedda, involverade och respekterade (ibid.).

En fungerande kommunikation mellan föräldrar och sjuksköterska leder till ett bättre samarbete, vilket förenklar föräldrars möjlighet till delaktighet (Espezel & Canam, 2003). Generellt genererar bra kontakt mellan sjuksköterskor, föräldrar och barn i en bättre kommunikation parter emellan (ibid.). Delaktiga föräldrar ger barn trygghet (Coyne & Cowley, 2007; Kristensson-Hallstrom, 1999) samtidigt som det visat sig leda till att barnet är gladare, mer samarbetsvilligt och tillfrisknar snabbare (Coyne, 2013).

Familjefokuserad omvårdnad

Mångfalden av familjekonstellationer idag gör att begreppet familj har fått flera betydelser (Wright, Watson & Bell, 2002). En familj är en självdefinierad grupp av personer med känslomässiga band, som är eller inte är, förbundna genom blodsband eller lag. Familjen binds samman av starka emotionella band, som grundar sig på stark ömsesidighet och ett engagemang i varandras liv (ibid.). Eftersom människan befinner sig i ett konstant sammanhang med andra människor finns det behov av att se dessa som en enhet där fokus i vården bör läggas på familjens betydelse för upplevelsen av hälsa (Benzein et al., 2012). Familjen är resursstark och kan bidra till minskat lidande, förbättrad hälsa och ökat välbefinnande för samtliga i familjen (ibid.).

Familjefokuserad omvårdnad (FFO) består av två inriktningar; den familjerelaterade omvårdnaden som fokuserar på den enskilde individen där familjen utgör en kontext och den familjecentrerade omvårdnaden som fokuserar på individen och familjen som en helhet (Wright et al., 2002). Trots att FFO ständigt utvecklas och uppmuntras att användas råder det ingen konsensus om vad begreppet innebär i den kliniska verksamheten (Hallström, 2009). Svårigheten med FFO är att vårdpersonalen tror sig utöva FFO, medan deras attityder, rutiner och handlingar tyder på annat (ibid.). Utifrån ett sjuksköterskeperspektiv i en irländsk studie utgår FFO från ett helhetsperspektiv med fokus på hela familjen (familjecentrerad omvårdnad), vilket kan betyda att information och gemensamma beslut angående barnets vård inte endast inkluderar föräldrar utan även utomstående familjemedlemmar som exempelvis släktingar och

vänner (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). Huvudsyftet med familjecentrerad omvårdnad är att familjen tillsammans med sjuksköterskan identifierar barnets och familjens resurser för att kunna arbeta mot en förbättrad hälsa. Detta kan uppnås genom att sjuksköterskan tar ansvar för en fungerande öppen kommunikation och för att bygga upp en förtroendefull relation (ibid.).

FFO utgår med fokus på familjens behov (Wright et al., 2002). Behoven ser olika ut och för barn är det beroende av i vilken situation de befinner sig i, om den är hotfull eller inte (Hallström, 2009). Barn uttrycker att de vill få sina fysiska behov tillfredsställda som exempelvis aktivitet, bekräftelse, erkännande, nya erfarenheter, information samt delaktighet i situationer som inte uppfattas som hotfulla. I hotfulla situationer uttrycker barnen ett behov av kontroll över situationen de befinner sig i, av närhet till föräldrar och det familjära samt av att få sin integritet respekterad. För föräldrar kan det vara svårt att själva se och uttala sina egna behov när barnet behöver hjälp (ibid.). Föräldrar menar att behov i samband med sjukhusvistelse är: att känna trygghet, att kunna förmedla trygghet till barnen, att ha en god kommunikation med personalen, att ha kontroll, att vara kompetenta föräldrar, att få vara närvarande, att få avlastning och stöd, att passa in, att kommunicera med övriga i familjen och att få sina praktiska behov tillgodosedda (Hallstrom et al., 2002).

PROBLEMFÖRMULERING

Föräldrar till barn som vårdas på sjukhus är de som står närmast sina barn och finns där för att ge trygghet, stöd och tröst. Dock visar forskning att föräldrar är i beroendeställning gentemot sjukvården och upplever stressrelaterade påfrestningar i den nya vårdmiljön som handlar om omgivningen och dess rutiner, att finna sin roll och svårigheter att vara delaktig.

Det finns ett fortsatt behov av att undersöka föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på barnsjukhus då föräldrars roll i omvårdnaden förändras över tid. Att identifiera föräldrars behov, vad de uppskattar, men också vilka hinder de stöter på under sjukhusvistelsen, kan vara ett sätt för att kunna göra föräldrar delaktiga och samtidigt bidra till en vidareutveckling av barnsjukvården.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på ett barnsjukhus.

METOD

En kvalitativ ansats valdes för att analysera den del av enkäten som bestod av tre frågor, öppna för föräldrarnas egna beskrivningar av sjukhusvistelsen. Polit och Beck (2012) menar att syftet med den kvalitativa ansatsen är att fånga erfarenheter från informantens perspektiv där fenomenet successivt växer fram. Forskaren strävar här efter en helhetsförståelse som inte är mätbar utan där det är informanternas subjektiva upplevelser som beskrivs. Den kvalitativa forskningen har en kvalitativ referensram för ett induktivt tänkande. Med en induktiv ansats strävar forskaren efter att analysera förutsättningslöst genom att utgå från innehållet i texten (ibid.). Författarna till denna studie har för avsikt att använda sig av en induktiv ansats.

Tillvägagångssätt

På uppdrag av Margareta Hammarström, områdeschef på område 1 kvinnosjukvård, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus (DSBUS) genomfördes denna studie (se bilaga 1). Förfrågan kom skriftligen till specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar inför skrivande av magisteruppsats. Materialet som var inhämtat våren 2013 hade endast analyserats kvantitativt av Indikator medan de tre öppna frågorna på sista sidan ännu inte var analyserade. Innan beslut att genomföra studien fick författarna ytterligare skriftlig information om enkäterna och ett personligt möte med utvecklingschefen. Författarna fick fritt tillsammans med handledare avgöra hur dessa bäst kunde analyseras. Relaterat till begränsad tid för uppsatsskrivandet valdes fokus på somatikens slutenvårdsavdelningar.

URVAL & DATAINSAMLING

För att få god variation om samma fenomen bör ett urval bestå av informanter med olika ålder, kön, utbildningsnivå, antal barn, inkomst och sociala förhållande (Polit & Beck, 2012). Hänsyn till detta togs av Indikator när enkäterna sändes ut. Vidare ska urvalet leda fram till de informanter som förväntas ha den bästa informationen för att kunna svara mot studiens syfte (Polit & Beck, 2012). Urvalet som görs av författarna är en förutsättning för att besvara syftet;

att beskriva föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på ett barnsjukhus. Kvalitativa insamlingsmetoder har syftet att karaktärisera något där huvudsyftet är att få kännedom om fenomen eller sammanhang i omvärlden (Polit & Beck, 2012). Oavsett om insamlingen består av skrift eller ljudinspelning är detta en metod som kräver transkribering. Nedskrivna texter saknar vanligtvis möjligheten att kompletteras varför det är av stor vikt att informationen är tydlig och lättförståelig för att undvika missförstånd (ibid.).

Den Nationella Patientenkäten för barnsjukvården genomfördes år 2013. Kvalitetssäkring vid DSBUS i Göteborg, genomförs var 18:e månad med enkätstudier som undersöker den upplevda vårdkvaliteten. Under februari och mars månad 2013 sände Indikator ut enkäten via post, adresserad till målsman för patienten, ungefär en till fem veckor efter utskrivningen, tillsammans med ett följebrev och ett svarskuvert. I följebrevet uppmanades målsman att besvara enkäten utifrån barnets perspektiv och gärna tillsammans med barnet om möjligt. Urvalet för slutenvården omfattade patienter upp till 17 års ålder som varit inskrivna på avdelning minst 24 timmar och skrivits ut under urvalsperioden.

Sammanlagt sändes 2127 enkäter ut med en svarsfrekvens på 50,8 % (n=1080). Första delen av enkäten är uppbyggd på slutna frågor, vilka redan bearbetats, analyserats kvantitativt och sammanställts av Indikator. Denna studie bygger på det ännu ej analyserade materialet som är tre frågor öppna för föräldrarnas egna beskrivningar där de får möjlighet att med egna ord lyfta fram sina erfarenheter av sjukhusvistelsen.

“- Här har du möjlighet att skriva ned något som du tycker var bra eller om du skulle vilja ändra på något.

1) *Det här var bra:*

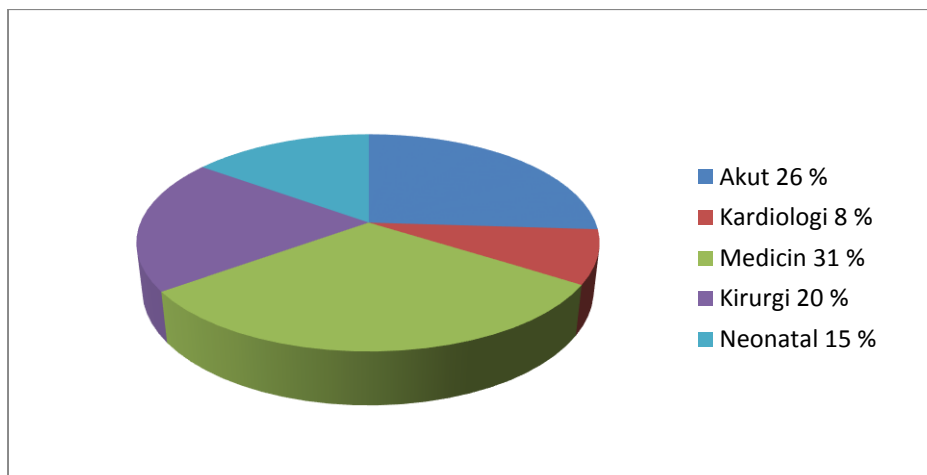
2) *Det här skulle jag vilja ändra på:*

3) *Det går inte att fråga om allt i ett frågeformulär. Är det något som du vill framföra som vi inte frågat om tar vi gärna emot dina synpunkter:” (Indikator, 2013).*

Syftet med föreliggande studie är att beskriva föräldrars erfarenheter av sjukhusvistelsen. För att få viss samstämmighet exkluderades enkäter från mottagningsbesök och psykiatrin. Inkluderades gjorde: barnakuten, kardiologen, medicin-, kirurg- och neonatalavdelningarna (se tabell 1). Dessa stod för totalt 478. Dock var 153 ej ifyllda varför dessa exkluderades. Slutligen återstod 325 enkäter. Tre av dessa exkluderades då de var besvarade på turkiska, spanska och

albanska. Ännu två enkäter exkluderades då författarna ej med säkerhet kunde förstå meningen av det skrivna språket, vilket resulterade i totalt 320 enkäter.

Tabell 1. Fördelning av de 320 enkätsvaren i studien.



Tidsplan

Grundmaterialet var insamlat våren 2013 via Indikators enkätstudie. Materialet (de öppna frågorna) i föreliggande studie är hämtat därifrån och analyserades under februari – mars 2014.

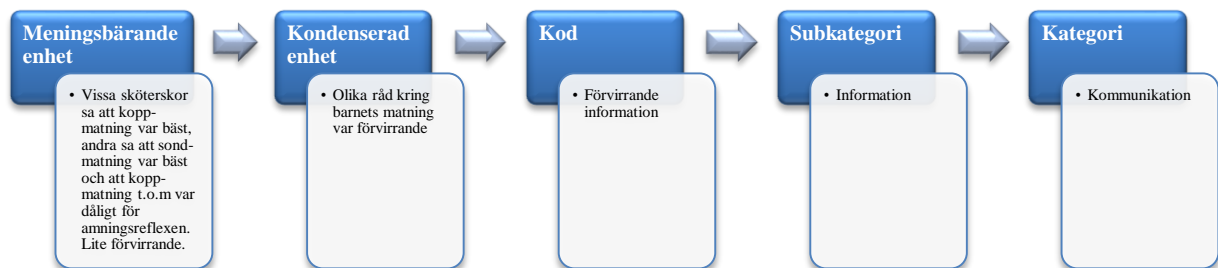
DATAANALYS

För att bäst kunna besvara studiens syfte används kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats för att bearbeta materialet. Graneheim och Lundman (2004) beskriver en teoretisk mall för tolkning, bearbetning och sammanställning av transkriberat material. Denna metod lämpar sig väl för att uppnå ökad förståelse för fenomen. Den kvalitativa innehållsanalysen hade från början en kvantitativ inriktning, men inkluderar idag en kvalitativ ansats som ofta används inom vårdvetenskapen. Grundläggande för en kvalitativ innehållsanalys är om den ska fokusera på det manifesta eller latent innehåll. Med manifest innehåll menas det uppenbara och konkreta utifrån vad texten säger. Benämningen latent innehåll syftar till det eventuellt dolda budskapet. Tolkning är förekommande i såväl den manifesta som latent innehållsanalysen, men varierar i djup och abstraktionsnivå (ibid.). Denna studie avser att fokusera på det manifesta innehåll.

I den kvalitativa innehållsanalysens första steg bekantar forskaren sig med materialet genom att läsa igenom det för att skapa sig ett helhetsintryck (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna till denna studie läser båda igenom det transkriberade materialet flertalet gånger för att skapa sig en övergripande förståelse. Därefter ska de meningsbärande enheterna extraheras, vilka kan

ses som ord, meningar eller paragrafer som genom sitt gemensamma budskap har relation till varandra (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna till denna studie gör detta gemensamt i linje med studiens syfte för att ha möjlighet att diskutera och reflektera tillsammans i direkt anslutning till processen. De meningsbärande enheterna kondenseras därefter, för att göra texten mer överskådlig, utan att kärnan i texten förändras (Graneheim & Lundman, 2004). Dessa kodas sedan, vilket tillåter materialet att ses ur olika synvinklar samtidigt som materialet kategoriseras. Slutligen bildas beskrivande kategorier, som kan inkludera flertalet subkategorier, av koder med gemensamt innehåll (se tabell 2). Dessa kategorier avspeglar det manifesta innehållet av texten, vilket ska beskrivas på ett så textnära sätt som möjligt (ibid.).

Tabell 2. Exempel på analysprocessen



Förförståelse

Polit och Beck (2012) menar att det för analysprocessen vid kvalitativ forskning är viktigt att redogöra för författarnas förförståelse inom forskningsområdet eftersom forskarens förståelse ständigt förändras i tolkningsprocessen. Författarna har yrkeserfarenhet av att möta föräldrar vars barn vistas på sjukhus och har flertalet gånger reflekterat över hur dessa upplever omvårdnaden. Att vårda barn på sjukhus innebär samtidigt att vårda en hel familj. Vår erfarenhet är att föräldrar ofta är mycket tacksamma för vården de får, men att de är i en utsatt position och kanske inte alltid vågar berätta vad som inte fungerar, vilket kan antas bero på deras beroendeställning gentemot sjukvården. Vidare är vår erfarenhet att föräldern inte alltid ges faktisk möjlighet att uttrycka sina tankar och känslor. Att be föräldrar skriva ner sina erfarenheter kan vara ett sätt att göra deras röster hörda och samtidigt få en möjlighet att påverka och vara delaktiga.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Helsingforsdeklarationen reglerar bestämmelser som bör gälla vid forskning på människor. Forskning ska bidra till samhällsutveckling, vara betydande för medborgarna och leda till nya kunskaper (World Medical Association, 1964). Deltagare i forskning får inte utsättas för risker som kan leda till skada eller annat fysiskt och psykiskt lidande (ibid.). Ett styrdokument som har sin grund i detta är föreningen Northern Nurses Federation (2003) *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden* som betonar forskarens skyldigheter att följa de etiska riktlinjer i form av lagstiftning, deklARATIONER och konventioner som finns. Forskning ska genomföras utifrån de fyra principerna autonomi, rättvisa, inte skada och att göra gott för att säkerställa en god etisk standard (ibid.). Svensk lagstiftning, lag om etikprövning av forskning som avser människor, syftar till att skydda respekten för människovärdet och skydda den enskilda människan (SFS 2003:460). Vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete som utförs på grundnivå eller på avancerad nivå inom ramen för högskoleutbildning behöver inte ansöka om etikprövning. Denna lag reglerar även de forskningsetiska kraven gällande information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande (ibid.). Vetenskapsrådet har utgivit en rapport kring dessa krav/principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet innebär att informanterna har rätt till lättförståelig information om studiens syfte och tillvägagångssätt, deras uppgift samt vilka villkor som gäller (Vetenskapsrådet, 2002). Gällande enkätundersökningen denna studie bygger på fick deltagarna följebrev med noggrann information om studien och att den var frivillig. Förutsatt att utförlig information medföljer enkätformuläret vid insamling via postenkät krävs inte samtycke i förhand, utan det individuella samtycket kan här anses lämnat när enkäten returneras ifylld (Vetenskapsrådet, 2002). I enkäterna denna studie bygger på har informanterna fått postenkäter som de själva valt att besvara och returnera. Ett påminnelsebrev skickades efter två veckor till de som inte svarat och en ny påminnelse efter ytterligare två veckor med en ny enkät. Enligt konfidentialitetskravet ska det för utomstående vara praktiskt omöjligt att komma åt uppgifter och uppgifter om identifierbara personer ska avrapporteras på ett sådant sätt att enskilda inte kan identifieras (Vetenskapsrådet, 2002). I följebrevet framgår hur Indikator hanterar personuppgifter, samt att ingen enskild person kan kopplas till svaren som levereras till vårdgivare. Under transkriberingen avidentifieras personer och avdelningar nämnda med namn. Enligt J. Roxenius (personlig kommunikation, 13 mars 2014) sparas enkäterna en kortare tid efter studiens

avslutande och därefter destrueras de. Kopior på samtliga enkäter kommer att förstöras efter godkänd magisteruppsats. Nyttjandekravet innebär att insamlat forskningsmaterial inte får användas eller lånas ut för andra icke-vetenskapliga syften och inte utan särskilt medgivande användas för åtgärder som påverkar den enskilde (Vetenskapsrådet, 2002). Då denna studie har ett vetenskapligt syfte och inte leder till åtgärder för enskild individ tillgodoses detta krav.

Risk/nytta-analys

Utifrån vägledande forskningsetiska principer har nyttan och eventuella risker vägts mot varandra. Ambitionen är att deltagarna inte skall uppleva några besvär genom att materialet analyseras. Det är dock möjligt att den enskilde uppfattar det känsligt att delge sina upplevelser. Deltagaren har själv valt vad som skrivs ner på enkäten och just det den enskilde skrivit kommer inte att kunna urskiljas i resultatet. Genom att författarna i transkribering av materialet avkodar personer och avdelningar nämnda med namn säkerställs konfidentialiteten. Det finns inga direkta personliga fördelar för deltagaren. I ett vidare perspektiv kan det bidra till en ökad förståelse för föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelser på barnsjukhus och resultatet kommer förhoppningsvis att kunna bidra till att barnsjuksköterskors möjligheter att tillmötesgå familjers behov förbättras. Därmed anser författarna att nyttan överväger eventuella risker.

RESULTAT

Genom analys av de tre frågorna, öppna för föräldrarnas egna beskrivningar, i patientenkäten framkom sex subkategorier och tre kategorier som samtliga presenteras i tabell 3. Författarna har valt att infoga citat från informanterna för att stärka resultatet och för att belysa citatens variation kodades samtliga citat.

Tabell 3. Resultat av föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen.

Kommunikation	Bemötande	Familjens angelägenheter
<ul style="list-style-type: none">• Information• Kontinuitet	<ul style="list-style-type: none">• Att bli tagen på allvar• Vårdpersonalens betydelse	<ul style="list-style-type: none">• Integritet• Praktiska behov

KOMMUNIKATION

Information

Hos en del föräldrar i föreliggande studie uppstår en känsla av förvirring när de får dubbla budskap av vårdpersonal. Föräldrarna menar att de får olika information beroende på vilken personal de talar med. Detta skapar osäkerhet och många föräldrar önskar att personalen kommunicerar med varandra för att kunna vara konsekventa.

”Sjuksköterskorna var inte förtroendeingivande. Gav dubbla budskap och olika budskap.”

(K20)

”Jag skulle vilja att läkarna säger samma sak ofta tycker de olika vilket är jobbigt när det är flera olika läkare inblandade.” (M1)

”Vissa sköterskor sa att koppmatning var bäst och tog bort sonden medan andra sa att sondmatning var bäst och att koppmatning t.o.m var dåligt för amningsreflexen. Lite förvirrande.” (N14)

”En säger tryck på den när du behöver hjälp, en annan säger kom ut i korridoren istället. Tillslut vet man inte hur man ska göra. Slutade med att jag helst inte bad om hjälp alls.. för att man kände att man var till besvär.” (N32)

Förvirring kring föräldrarollen under sjukhusvistelsen skapar oro. Flera föräldrar känner att de har svårt att veta hur de ska bete sig, vad de ska göra och hur mycket de får göra. Föräldrarna uttrycker därför en önskan om att få mer information kring förväntningarna de har på sig för att kunna känna sig mer hemma i sin roll i den nya vårdmiljön och kunna vara delaktiga i sitt barns omvårdnad.

”Som förälder kände jag mig mycket osäker på hur jag skulle bete mig på avdelningen. Hade behövt mer information om rutiner, vad jag kunde be om hjälp med, vad jag förväntades klara själv med mera.” (N4)

”Vi trodde vårt barn fick ont när vi rörde henne när hon var nästan två mån. gammal! Så vi vågade knappt ta på henne innan någon berättade att hennes hy tålde det nu.” (N7)

Framför allt på barnakuten blir många föräldrar frustrerade och arga över ovetskapen kring hur lång tid det tar innan barnet får vård och över att inte få någon preliminär väntetid. Att sitta med sina små sjuka barn flera timmar och bara vänta utan att få någon information var påfrestande

för såväl föräldrar som barn. Att bara bli uppdaterad eller få någon preliminär väntetid hade lugnat många föräldrar.

”Väldigt lång väntan vilket jag kan förstå men vore bra om någon kom och uppdaterade vad som händer och att det kommer att dröja en bra stund till.” (A10)

”Full förståelse för prioritering och väntetid och att det kan vara svårt att hinna med denna information under hög arbetsbelastning, men med ett litet barn känns det ändå lite frustrerande att under tre timmar bara få höra ”det är en före er” om man frågar.” (A27)

”Skulle vilja ha någon form av preliminär väntetid. Vet att den kan ändras, men om det redan är minst 4 timmar när man kommer blir det lättare att vänta om man åtminstone får reda på det.” (A79)

Kontinuitet

Att det är mycket personal inblandad i varje barns vård och att föräldrarna inte vet vem som har huvudansvaret eller vem de ska vända sig till upplevs som påfrestande. Det visade sig också att flertalet ur personalstyrkan inte presenterar sig, vilket orsakar missnöje hos föräldrarna.

”Vi fick träffa 5 olika läkare och säkert 10 ssk och vi visste inte vem som hade huvudansvaret.” (K12)

”/.../att personalen vid skiftbyte alltid hade kommit in och sagt hej och presenterat sig om man tidigare ej hade mötts så att man visste vilken i personalen man kunde vända sig till vid frågor.” (N19)

”Nästa gång vill jag känna att det finns en person som jag kan vända mig till och ifrågasätta saker och som känner ansvar och bryr sig. Inte bollas hit och dit.” (M70)

Föräldrar uppskattar när de får träffa samma vårdpersonal under vårdtiden och belyser även vikten av att undersökningar kan samordnas. Det är betydelsefullt för föräldrar att veta att kompetensen finns på samma ställe och inte behöva oroa sig för att det ska ta lång tid och behöva flyttas någon annanstans.

”Kompetent och bra personal. Får träffa samma år efter år varit på samma avd år eft. år i 15 år nu.” (C18)

”Bra att alla undersökningar för barn är i samma hus och att alla undersökningar var på samma dag och dagarna efter varandra, så att man slapp åka fram och tillbaka flera gånger,

då vi bor ca xx mil från Göteborg.” (M49)

”Alla resurser fanns på ett ställe, hände de något gick det fort att få hjälp.” (C23)

BEMÖTANDE

Att bli tagen på allvar

Många föräldrar upplever att vårdpersonalens förmåga att våga lyssna och att anpassa vården efter familjens behov gör att föräldrarna känner att de blir tagna på allvar.

”Vi blev för första gången tagna på ”allvar” & vi fick förklarat varför och vad som hände med vår son. Vi fick även hjälp när vi kände att vi inte orkade med allt själva”. (N2)

Medan andra föräldrar menar att de blir tagna på allvar av att vårdpersonalen har kompetens för att våga bemöta föräldrarnas oro som uppkommer i samband med en sjukhusvistelse.

”Kompetens bland läkare och sköterskor var bra och vår oro som föräldrar togs på allvar.” (M99)

Att vårdpersonalen är tillgänglig för hjälp och stöd är önskevårt hos föräldrarna. Det är föräldrarna som känner till barnets behov som bäst, kan bedöma barnets allmäntillstånd och ge värdefulla upplysningar. Det är därför viktigt att vårdpersonalen finns nära till hands för föräldrarna.

”Fick väldigt bra stöd från sköterskorna. De fanns tillgängliga.” (N35)

Ibland upplevs det svårt som förälder att få vårdpersonalen att lyssna och inte alltför sällan saknas tillgänglig vårdpersonal när föräldrar behöver prata eller ställa frågor.

”Upplevde det som svårt att få personalen att lyssna på mig när vet som bäst hur mitt barn fungerar.” (M31)

”Det var ofta det inte fanns någon på plats som man kunde prata med, eller få hjälp av.” (N32)

Vårdpersonalens betydelse

Vårdpersonalens bemötande och mottagande har en stor betydelse för hur vården upplevs av föräldrar.

”När man som förälder söker vård för sitt barn så är det mycket oro inblandat. Vården kan ibland upplevas som långsam & kall om man inte får ett bra bemötande.” (M21)

Generellt upplever föräldrar vårdpersonalen som fantastiska, tillmötesgående, omtänksamma, empatiska, engagerade, snälla, trevliga, glada, lugna och kompetenta.

”Personalen på avd xx är änglar! Har aldrig kunnat drömma om att bli så fint bemötta som vi blev. Otroligt kompetent & omtänksam personal.” (K46)

Att fokus från vårdpersonalen riktas mot både det sjuka barnet och föräldrarna leder till en positiv upplevelse. Ett intryck av lugn och att vårdpersonalen har tid för att bemöta familjen är extremt viktigt för att skapa en relation mellan patient, föräldrar och vårdpersonal. En förälder uttrycker vårdpersonalens bemötande så här:

”En bra upplevelse som ger intryck av kompetent personal som är lugn, vänlig & prioriterar barnens behov.” (A46)

Många föräldrar är tillfredsställda med vårdpersonalens bemötande och menar att ett gott bemötande minskar oro och bidrar till trygghet och tillit.

”Sjuksköterskor, undersköterskor och läkare bemötte oss och gav oss trygghet och vi kunde lita på dem.” (M94)

”Engagemang hos ssk & bsk. spec. bsk var noga m att vi föräldrar skulle äta för att ”orka”. Bra! Ssk:ornas tålmod, kunnande – så bra! Man känner sig trygg.” (M75)

Inte sällan upplever föräldrar att vårdpersonalen utåt sett ger ett lugnt och professionellt intryck, men att de inombords egentligen är stressfyllda. Många föräldrar menar att om ingen satsning görs på att öka resurserna bland vårdpersonalen, kommer fel att begås, såväl medicinska som omvårdnadsmässiga.

”Utåt sett är alla proffsiga & lugna, men man ser att personalen har mycket att göra. Fler i personalen skulle göra att de inte går på knäna & riskerar att göra ett ödesdigert fel.” (N13)

Några föräldrar anser att vårdpersonalen borde tänka på att det vanligtvis inte bara finns en

förälder till ett barn, utan göra plats för två. Dessutom menar en del ensamstående att vårdpersonalen borde uppmärksamma de ensamståendes behov mer.

”Jag tycker det är viktigt att även pappan räknas och är lika viktig, och jag hade behövt min sambo där när jag hade bebisen över natten (första barnet) inte så kul att vara ensam.” (N39)

”Det vore bra om ni kunde tänka på att alla inte har två föräldrar. Jag är själv och har varit det under hela min pojkes uppväxt. Mer stöttning till singelföräldrar skulle jag vilja ha.”

(K29)

FAMILJENS ANGELÄGENHETER

Integritet

Att barnet vårdas tillsammans med många andra barn och föräldrar på ett flerbäddsrum känns inte bara omodernt utan skapar oro och upplevs som mycket påfrestande för föräldrarna som uttrycker en stor önskan om att alla familjer borde få varsitt rum.

”Man borde erbjudas enkel/familjerum! 4 st sjuka barn samt 4 vuxna (föräldrar) i ett rum känns väldigt omodernt.” (M19)

”/.../endast draperier emellan är helt vansinnigt! Ingen miljö man blir frisk i. ständigt ngn som skrek, spydde eller hostade. Personalen hade dålig koll på oss, glömde bort en osv.”

(M78)

Flerbäddsrum utgör ett hinder för oroliga och ledsna föräldrar att kunna vara för sig själva samt dra sig undan för privata samtal inom familjen eller med vårdpersonal.

”Egna rum till alla inneliggande barn jobbigt när man är ledsen & mår dåligt att måste dela rum med andra.” (C15)

”Man delar pyttesmå rum med andra föräldrar och det finns ingen plats för avskildhet eller privata samtal med sjukhuspersonalen. Vi valde att åka hem över natten (vi fick permission) eftersom vårt barn blev stressat på avdelningen just pga små rum och många personer i samma rum.” (K34)

Att dela rum med andra gör det svårt att sova nattetid eftersom alla inte delar samma dygnsrytm. Detta medför att föräldrar inte hinner få tillräckligt med sömn. Samtidigt är det svårt och det skapar oro för föräldrarna att sova eftersom de ligger på helspänn hela natten då de inte vet

vilket av alla barn det är som vaknar och mår dåligt.

”Rummet var ett 4-rum med 4 barn 4 vuxna övernattade + besökande. Alldeles för trångt i varje bås med 1 spjålsäng + vuxensäng. Omöjligt att sova.” (M27)

”Platsbrist, var inne för xx och hamnade i rum med 3 andra. 4 skrikande/hostande/väsande barn med föräldrar i samma rum. Omöjligt att på natten ens veta om det var ens eget barn som lät vilket resulterade i konstant vakande.” (M71)

På barnakuten oroade sig föräldrarna över att sekretessen äventyras eftersom det är helt öppet vid inskrivningsdisken samt att många barn och föräldrar vistas på samma utrymme.

”Personalen på triage undersöker, tar värden & frågar om patientens tillstånd i väntrummet bara några meter från andra väntande. Hur ser man på sekretessen?.” (A40)

”Mottaget på akuten är för öppet. Jag vill INTE diskutera mitt barns besvär så att alla i väntrummet kan höra vad jag säger.” (A23)

Praktiska behov

Saknaden av en trevlig vårdmiljö på samtliga vårdavdelningar är något som många föräldrar uttrycker. En satsning på att renovera samtliga lokaler och utbyte av möblerna på grund av slitage bör göras. Detta för att föräldrarna tillbringar mycket tid på avdelningen, men också för att barnen ska kunna känna sig mer hemma i en vårdmiljö när de längtar hem.

”Fräscha upp alla rum med färg. De är opersonliga och sterila.” (M2)

”Då många tillbringar mkt tid på den här avdeln. skulle bekvämare möbler (sovbara) & fåtöljer... Viktigt även för barn som längtar hem/saknar sköna soffor etc.” (M7)

Något som föräldrarna uttrycker är under all kritik är hygienrutiner och städning på samtliga avdelningar.

”Städningen på rummet under all kritik och dålig luft.” (M94)

”Hygien: fönsterglas, fjärrkontroller, handtag, möbler, borde rengöras bättre.” (K59)

”Standarden på sängar, utrustning, inredning väldigt dålig. Trasigt, smutsigt.” (M44)

På barnakuten upplevs väntrummen som små och trånga. Sittplatser åt alla föräldrar som befinner sig i väntrummen garanteras inte och det är inte heller säkert att förälder och barn kan sitta tillsammans. Miljön beskrivs som horribel och kaotisk för att det varken finns struktur eller lugn.

”Det borde finnas fler platser för vila i de olika väntrummen. Soffor, britsar, stora kuddar etc. det är inte helt lätt att hålla en 4åring i famnen när barnet är helt utslagen av feber och bara vill ligga ner.” (A41)

”Det är trångt och litet. Ibland får inte alla plats, då är det påfrestande för både barn och vuxna att sitta i flera timmar.” (A42)

”Miljön på avd. och rummen”Miljön är hemsk, nästan kaotisk stämning. Ingen struktur eller lugn.” (A48)

Tillgång till sysselsättning för barnen och dess syskon är önskvärt av föräldrarna och många tycker att det saknas sysselsättning för de äldre barnen, såsom tidningar, filmer och TV-kanaler för ungdomar. Även internetåtkomst är önskvärt.

”Mer spel & filmer och TV-kanaler som riktar sig till ungdomar.” (M2)

”Det var bra även för syskon till den som var sjuk, fanns mycket att leka med på avd.” (M32)

”Bättre ”leksaker” eller att sysselsätta sig med för barnen på dagvården. För de lite äldre barnen fanns i stort sett inget. Blir ju ibland lång väntan.” (C13)

”För de större barnen (om de är tillräckligt pigga) skulle de kanske vara bra med färgkritor & block, pussel m.m.” (A42)

Väntetiden är något som föräldrarna upplever mer specifikt på barnakuten eftersom den är katastrofal och oacceptabel lång.

”Det är oacceptabelt att behöva sitta på en träbänk i över 5 timmar innan man får träffa läkare tillsammans med en treåring som är håglös och i stort behov av dropp.” (A56)

Att som förälder ha möjlighet till att kunna beställa mat till avdelningen istället för att själva behöva lämna sitt sjuka barn och gå iväg och ordna det på egen hand är önskevärt. En del föräldrar upplever det som frustrerande att detta inte kan fungera bättre.

”Jag skulle önska att man som förälder kunde beställa mat till sig själv (sjukhusmat), och slippa att springa iväg och köpa dyr cafémat! Svårt om man är ensam/.../.” (K43)

“Föräldrar fick ingen möjlighet att köpa mat det tycker jag hade underlättat“. (M94)

”Extremt påfrestande att försöka få bra mat på enkelt sätt till syskon och föräldrar.” (C22)

En möjlighet för att underlätta föräldrars situation med att behöva lämna sitt barn på avdelningen för att ordna mat kan vara att vårdpersonalen erbjuder avlastning, vilket är önskvärt enligt föräldrarna. En del föräldrar menar att det finns ett behov av längre öppettider i den enda kiosken som finns nära till hands på barnsjukhuset.

”Bli erbjuden mer avlastning (gå ut/äta själv) av personalen vore önskevärt!.” (M67)

”Jag tycker att kiosken/caféet vid båten, som faktiskt är den enda som finns att tillgå i byggnaden skall ha bättre öppettider.” (A55)

Att inte ha möjlighet att betala parkeringsavgiften med konto- eller kreditkort är ett annat bekymmer för föräldrarna.

”Möjlighet att betala den SVINDYRA parkeringen med kontokort. Eller FRI PARKERING?” (A38)

”/.../att parkeringsautomaterna, samtliga på området borde ta kreditkort. Oacceptabelt att vissa endast tar tank-kort.” (A55)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet var att beskriva föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på ett barnsjukhus. De Nationella Patientenkäternas sista sida med de tre öppna frågor som studien bygger på fanns redan besvarade och tillgängliga från DSBUS. Författarna fick därmed formulera syfte utifrån de tre öppna frågorna och hade heller ingen möjlighet att påverka metodval för datainsamling.

Polit och Beck (2012) menar att rekrytering av informanter ska ske utifrån ett ändamålsenligt urval. Detta var redan gjort av Indikator då informanterna till studien kontaktades eftersom

barnen vårdats på barnsjukhus under 2013. Urvalet gav möjlighet att ta del av föräldrars upplevelser oberoende av barnets ålder, levnadsförhållande och social ställning. Författarna fick tillgång till fler enkäter både från öppen- och slutenvården, men relaterat till begränsad tid för uppsatsskrivande och önskan om någorlunda samstämmighet valde författarna att endast inkludera slutenvårdens somatiska avdelningar.

Det är värt att reflektera över hur enkätens öppna frågor är formulerade och var i enkäten de är placerade. De frågor denna studie bygger på, är placerade sist i slutet av en flersidig enkätundersökning, vilket kan ha påverkat svarsfrekvensen. Författarna har även under studiens gång reflekterat kring vad föräldrarnas ofta gemensamma ordval beror på. Föräldrarna skriver exempelvis frekvent endast sköterska, vilket innebär att det kan handla om såväl undersköterska, barnsköterska, sjuksköterska som specialistsjuksköterska. Detta kan antas bero på att frågorna i den tidigare kvantitativt utformade delen av enkäten benämner yrkesprofessionerna som sköterskor och läkare. Detta medför att författarna till denna studie inte alltid kan veta vilken profession föräldrarna skriver om, vilket kan ha gjort analysen och resultatet mer generellt för vårdpersonal. Det fanns möjlighet att besvara de tre öppna frågorna på sitt hemspråk. Författarna har ej fått möjlighet att få dessa översatta och ifrågasätter insamlingsmetoden då värdefulla svar och åsikter som är skrivna på annat språk än svenska går förlorade.

De tre frågeställningarna är i hög grad styrda, vilket ger styrda och ytliga svar. Inför kommande forskning, för att möjliggöra en mer djupgående analys, skulle dessa kunna omformuleras till en mer öppen fråga med endast en frågeställning, där föräldrar uppmanas skriva om sina erfarenheter av sjukhusvistelsen. Materialet består sannerligen av manifest innehåll vilket kan antas bero på val av metod för datainsamling. Inför fortsatta studier inom detta område skulle datainsamling genom intervjuer kunna ge en djupare förståelse.

Utifrån syftet analyserades enkäternas öppna frågor med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats som ansågs vara lämplig för ett beskrivande resultat på manifest nivå. Induktiv ansats innebär att forskaren närmar sig materialet förutsättningslöst och lämpar sig väl för att analysera unika upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004). Val av analysmetod begränsades eftersom det inte varit möjligt att sammankoppla enkätens kvantitativa del med de öppna frågorna varför materialet ej kunnat analyseras utifrån exempelvis barnets ålder, demografi och antal sjukhusbesök.

Författarna har tyckt sig kunna se mönster i att föräldrar använder sig av samma ordformuleringar som står i frågeställningar i enkätens kvantitativa del. Dessa ord har ofta stor

innebörd och har försvårat analysprocessen då föräldrar inte skriftligen uttryckt sin egentliga mening. En svårighet i analysprocessen var att fördela koder under olika subkategorier. Författarna upplevde att många av koderna kunde placeras under flera subkategorier eftersom flera av koder hade liknande innebörd.

För att beskriva den kvalitativa innehållsanalysens trovärdighet används begreppen tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna har sedan tidigare erfarenhet av att möta föräldrar till barn på sjukhus, vilket gör att förförståelsen kan ha påverkat analysen, resultatets innehåll och därmed tillförlitligheten. Genom att reflektera över den egna förförståelsen och genom att hålla en distans till det som studeras uppnås en öppenhet mot materialet i studien (Polit & Beck, 2012). Svaren transkriberades i direkt anslutning till att författarna fick tillgång till dessa. Författarna läste igenom alla svar flertalet gånger var för sig för att skapa en helhetsbild. Analysen av textinnehållet gjordes gemensamt och reflektion och diskussion utifrån studiens syfte har utförts under hela analysprocessen av båda författarna, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) ökar tillförlitligheten.

För att säkerställa studiens giltighet bör analys av text göras så textnära som möjligt (Graneheim & Lundman, 2004). Det vill säga en tolkning av det manifesta innehållet, det som uppenbart framkommer i texten och inte de underliggande budskapen (ibid.). En detaljerad redogörelse över analysprocessen har beskrivits för att ge läsaren en möjlighet till att bedöma studiens giltighet. Slutligen har citat från informanterna infogats i resultatet för att stärka subkategorierna samt kategorierna.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) och Polit och Beck (2012) handlar överförbarhet om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer. Först när läsaren erhåller utförlig information kan studiens resultat sättas i ett annat sammanhang. Genom att utförligt redovisa studiens tillvägagångssätt med urval, deltagare, datainsamling och analys ges god förutsättning för läsaren att göra en bedömning av studiens överförbarhet (ibid.). Resultatet av denna studie baseras slutligen på 320 enkätsvar av föräldrar vars barn vårdats på barnsjukhus. Som beskrivits i bakgrunden visar tidigare forskning liknande resultat om föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen, vilket styrks av föreliggande studie. Resultatet i denna studie kan därför tyckas vara representativt för andra föräldrar vars barn vårdats på sjukhus i Sverige.

RESULTATDISKUSSION

Föräldrarna i denna studie uttryckte ett starkt behov av tydlig kommunikation med vårdpersonal och att få kontinuerlig information kring barnets vård. Ett tydligt samband var att föräldrar upplevde att kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen var bristfällig när informationen var otillräcklig eller undanhölls. Det resulterade i en känsla av brustet förtroende och minskad tillit till vårdpersonalen. Redan 2001 rapporterades av Balling och McCubbin (2001) att föräldrar har ett starkt behov av att kontinuerligt få lättförståelig information kring sitt barns vård och ju allvarligare och mer omfattande barnets sjukdomstillstånd var, desto större var behovet. Även en amerikansk forskning belyser vikten av kontinuerlig information och att kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal är av stor betydelse, inte minst gällande att bli sedd, lyssnad på och framför allt att både barns och föräldrars praktiska behov blir tillgodosedda under sjukhusvistelsen (Thompson, Hupcey, & Clark, 2003). Trots detta visar en stor nationell norsk enkätstudie fortfarande liknande svårigheter i informationsflödet då föräldrarnas negativa erfarenheter av sjukhusvistelsen huvudsakligen handlade om bristande information (Solheim & Garratt, 2013).

Under de senaste 50 åren har det skett en dramatisk förändring mellan föräldrar och barnsjuksköterskor i och med utvecklingen av familjefokuserad omvårdnad (Jolley & Shields, 2009). I linje med studien av Giambra, Sabourin, Broome och Buelow (2014) påvisades att kommunikation mellan sjuksköterska och förälder är nödvändig för att kunna förstå och ha möjlighet att förhandla sina roller som föräldrar på en vårdavdelning samt få möjlighet att vara delaktig i barnets vård. Hopia et al. (2005) menar att det är av största vikt att sjuksköterskan tillsammans med föräldrarna kommer överens om vad de kan göra, vill göra och bör göra, för att kunna klargöra föräldrarollen under sjukhusvistelsen. Även Coyne (2008) menar att sjuksköterskans kommunikationsförmåga gentemot föräldrar har en stor betydelse för hur sjukhusvistelsen upplevs.

När vårdpersonal, oavsett yrkesprofession tog sig tid att förklara, informera eller visa omtanke kände sig föräldrar mer nöjda med sjukhusvistelsen. Detta stöds av Thompson et al. (2003) som också påvisade att tid, information och omtanke resulterar i mer nöjda föräldrar. Även Lam et al. (2006) beskrev föräldrarnas behov av en fungerande kommunikation och kontinuerlig information från vårdpersonalen. I enlighet med kompetensbeskrivningen för

barnsjuksköterskor är barnsjuksköterskans uppdrag att tillgodose relevant information som är utvecklingsanpassad till både barn och närstående (Socialstyrelsen, 2008). Det är viktigt för barnsjuksköterskan att vara medveten om att kommunikation är ett givande och ett tagande (Giambra et al., 2014). Vissa föräldrar menar att de genom ett ömsesidigt lyssnande kan verifiera att sjuksköterskan har hört vad de har att säga och förstått vad de menar vilket är trygghetsskapande för föräldrarna (ibid.).

Många föräldrar i studien uttryckte att det var mycket vårdpersonal inblandad och att det inte fanns klara direktiv om vem eller vilka som bar huvudansvaret för barnens vård. Forskning av Espezel och Canam (2003) tyder på att en positiv aspekt av omvårdnaden är att den genomsyras av kontinuitet bland vårdpersonalen.

När föräldrar till barn som vårdats inneliggande på barnsjukhus fått skatta vad som var viktigast för dem rankades inte bara faktorn information högt, utan även att barnet blev väl omhändertaget av sjuksköterskan och att som förälder få stöd i att vara delaktig (Curley, Hunsberger & Harris, 2013). Flera föräldrar i föreliggande studie uttryckte tacksamhet över det stöd de fått under sjukhusvistelsen. Stöd kunde innebära att som förälder få bästa möjliga förutsättningar för att vara delaktig i sitt barns vård, men också att kunna ta hand om resterande familj, vilket redan konstaterades för många år sedan av Coyne (1996).

En del ensamstående föräldrar menade att de faktiskt hade önskat mer stöd under sjukhusvistelsen. Dock tyder nyligen norsk nationell forskning på att det inte fanns någon stor skillnad i hur ensamstående och par upplevde sjukhusvistelsen (Solheim & Garratt, 2013). Många föräldrar beskrev att ett stort engagemang hos personalen gentemot barnen var mycket uppskattat under sjukhusvistelsen. Martinsen (2003) och Hopia et al. (2005) menar att relationen mellan sjuksköterska och patient bör bygga på engagemang från sjuksköterskans sida.

Att som förälder bli sedd, bekräftad och lyssnad på var på många sätt avgörande för hur sjukhusvistelsen upplevdes. Flertalet av föräldrarna uttryckte att det som var bra med sjukhusvistelsen var personalens bemötande. Även tidigare forskning visar att föräldrar som blir bemötta med omtanke och medkänsla har en mer positiv bild av sjukhusvistelsen och känner mer tillit till sjuksköterskorna (Hallström & Elander, 2001; Thompson et al., 2003). Att inte bli tagen på allvar och att inte bli bemött med värme, trygghet och kompetens skapade oro och frustration hos föräldrarna. De föräldrar som inte känner sig lyssnade på och tagna på allvar upplever att sjukhusvistelsen inte är så bra som den kunde varit (Giambra et al., 2014). Om

sjukhusvistelsen inte motsvarade föräldrarnas förväntningar var det inte ovanligt att föräldrarna blev upprörda och endast såg det negativa inom sjukvården (Thompson et al., 2003). Detta samband tycks även finnas i denna studie, då det oftast enbart var positiva kommentarer från nöjda föräldrar och enbart negativa kommentarer från de missnöjda. Risken finns därför att kommentarer från föräldrar som varken var nöjda eller missnöjda kan ha gått förlorade.

Sett ur föräldrarnas perspektiv är vårdpersonalens arbetsmiljö en väsentlig del för hur sjukhusvistelsen uppfattas (Ygge & Arnetz, 2004). Den kritik som riktades mot vårdpersonalen och dess arbetsmiljö var tidsbrist och att vårdpersonalen uppfattades som stressad. Detta resulterade i att föräldrarna inte vågade störa för frågor och önskemål, för att inte riskera att uppehålla vårdpersonalen i arbetet. Likväl upplevde många föräldrar att vårdpersonalen var mycket stressad och inte alltid fanns tillgängliga i den grad en del föräldrar hade önskat. Liknande forskningsresultat finns redan publicerade långt tidigare av Balling och McCubbin (2001) där föräldrar menar att tillgängligheten är ett problem eftersom sjuksköterskorna ser så upptagna ut och verkar ha mycket att göra, vilket i sin tur leder till att föräldrar inte vågar be om hjälp. I studien gjord av Ygge och Arnetz (2004) uppfattade föräldrar att vårdpersonalen inte alltid var stressade på grund av tidsbrist utan på grund av dåligt organiserade rutiner.

Att vårdpersonalen fokuserade på såväl det sjuka barnet som familjen var betydelsefullt för föräldrarna. Detta återspeglas i familjefokuserad omvårdnads grundtanke där fokus bör ligga på familjen som ses som resursstark (Wright et al., 2002). Föräldrarna i studien önskade dock att i samband med ankomst till avdelningen, få tydligare information kring rutiner som gemensamt kunde diskuteras med vårdpersonalen utifrån varje enskild familjs behov och att vården därefter utformas efter ett ömsesidigt samtycke.

National Association of Children's Hospitals and Related Institutions (NACHRI) forskningsrapport rekommenderar att alla pediatrika anläggningar ska byggas med enkelrum (NACHRI, 2008). Långt ifrån alla familjer erbjöds varsitt rum utan vårdades tillsammans med flera andra barn på flerbäddsrum. Det var därmed många människor på samma plats, såväl barn och familjer som vårdpersonal, vilket resulterade i att föräldrarna inte kunde föra privata samtal, inte kunde dra sig undan och att sekretessen äventyrades. Detta upplevdes av föräldrarna även som en integritetskränkning. Thompson et al. (2003) visade i sin studie att det var svårt i den nya miljön att särskilja föräldrarnas egna behov från barnets behov. Exempelvis uttryckte föräldrarna en önskan om ett enkelrum till ett spädbarn, då det egentligen var föräldrarnas önskan om integritet (ibid.). Flerbäddsrum skapade oro och var påfrestande på olika sätt, men

framförallt nattetid, när föräldrarna inte visste vilket barn som vaknade och var ledset, hade svårt att andas eller skrek. Enligt Jean Watsons omvårdnadsteori är det sjuksköterskans ansvar att stödja varje enskild patient och tillhandahålla en hälsofrämjande miljö (Watson, 1985). Patientens välbefinnande i miljön kan främjas genom enkla åtgärder såsom att arrangera om i rummet och reducera skadlig stimuli (ibid.). Många av föräldrarnas önskemål handlade ofta om att kunna vårdas hela familjen på enkelrum för att kunna bevara sin integritet. Denna slutsats stöds av patientundersökningar gjorda av Press Ganey (2003) vars jämförande resultat visar att enkelrum i betydande grad förhöjer upplevelsen av integritet, avskildhet, nöjdhet och valfrihet jämfört med flerbäddsrum.

Kritik som frekvent förekom bland föräldrarnas kommentarer var att det inte fanns någon möjlighet att äta tillsammans med sitt barn. Inte bara att det saknades möjlighet för familjemåltider utan även att oroliga och ledsna föräldrar var tvungna att lämna sitt barn för att köpa mat. Detta var i synnerhet svårt för ensamstående föräldrar. Föräldrarnas önskemål var antingen att vårdpersonalen erbjöd dem avlastning eller att det skulle finnas möjlighet att kunna beställa mat till självkostnadspris på avdelningen. Detta tycktes även vara ett problem som gjorde många föräldrar oroliga enligt en studie gjord av Lam et al. (2006). Liknande resultat beskrivs av Giambra et al. (2014) där föräldrar menar att de vill vaka över sitt barn och försäkra dess trygghet och har därför svårt att lämna sitt barn ens för att gå till cafeterian.

Slutsats

Föräldrar till barn på sjukhus ställs inför varierande svårigheter beroende av barnets sjukdomstillstånd och av hur vårdmiljön ser ut. Alltför ofta uppstår brister i kommunikationen och praktiska hinder såsom att inte kunna äta tillsammans med sitt barn och att båda föräldrar inte kan sova över. Att vårdas på flerbäddsrum försätter såväl föräldrar som barn i en utsatt position där bland annat integriteten blir lidande. Resultatet av det som föräldrar uppskattar under sjukhusvistelsen handlade nästan uteslutande om vårdpersonalens kompetens och varma bemötande. Inget nytt framkom i resultatet i denna studie utan bekräftar redan den tidigare forskning som finns.

Kliniska implikationer

Studiens resultat ger en inblick i föräldrars erfarenheter av sjukhusvistelser och tillhandahåller därmed barnsjuksköterskan en ökad förståelse och medvetenhet kring föräldrars behov av

delaktighet, integritet, stöd, information och en trygg vårdmiljö. Genom ett gott bemötande och kontinuerlig information, där föräldrars och barns integritet värnas om kan sjukhusvistelsen förbättras. Det bör uppmärksammas att små, praktiska hinder i vårdmiljön tycks utgöra några av de största påfrestningarna för föräldrarna. Tillsammans borde vårdpersonal kunna lösa detta med möjlighet att erbjuda avlastning, beställa extra matportioner till föräldrar, tillhandahålla en estetisk och terapeutisk miljö med fler bekväma sitt- och sovplatser och se till att hålla det rent och snyggt samt erbjuda sysselsättning för alla åldersgrupper.

Fördelning av arbetet

Från dag ett har författarna arbetat tillsammans med studien. Under de sista veckorna av uppsatsskrivandet har författarna arbetat på olika orter, men i samma dokument över internet. Att arbeta gemensamt med bakgrund, transkribering, analys, resultat och resultatdiskussion har inneburit att vi ständigt kunnat följa studiens utveckling, ifrågasätta, reflektera och utvärdera tillsammans.

REFERENSER

- Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing, 16*(2), 110-119.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Blom, G. E. (1958). The reactions of hospitalized children to illness. *Pediatrics, 22*(3), 590-600.
- Coyne, I. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 23*(4), 733-740.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing, 15*(1), 61-71.
- Coyne, I. (2008). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing, 17*(23), 3150-3158.
- Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expect.*
- 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., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing, 67*(12), 2561-2573.
- Curley, M. A., Hunsberger, M., & Harris, S. K. (2013). Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. *Nursing Research, 62*(3), 160-168.
- Erlöv, I., & Petersson, K. (1992). *Från kall till personlighet : sjuksköterskans utbildning och arbete under ett sekel*. Lund.
- Espezel, H. J., & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 34-41.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- FN:s barnkonvention. (1989). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. Hämtad 23 februari, 2014, från <http://unicef.se/barnkonventionen>
- Föräldrabalk. (SFS 1949:381). Stockholm Justitiedepartementet L2.

- Giambra, B. K., Sabourin, T., Broome, M. E., & Buelow, J. (2014). The theory of shared communication: how parents of technology-dependent children communicate with nurses on the inpatient unit. *Journal of Pediatric Nursing, 29*(1), 14-22.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112.
- Hallstrom, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(2), 140-148.
- Hallström, I. (2009). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 21-28). Stockholm: Liber.
- Hallström, I., & Elander, G. (2001). Needs during hospitalization: Definitions and descriptions made by patients. *Nursing Ethics, 8*(5), 409-418.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing, 14*(2), 212-222.
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing, 16*(12), 2341-2348.
- Hälso- och sjukvårdslag. (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.
- Indikator (Institutet för kvalitetsindikatorer). (2013). *Nationell Patientenkät Nationell Barn Slutenvård Sammafattande rapport SU Område 1 > Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus*. Institutet för kvalitetsindikatorer
- ICN. (International Council of Nurses). (2005). Hämtad 27 februari, 2014, från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing, 24*(2), 164-170.
- Kristensson-Hallstrom, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing, 8*(5), 586-592.
- Lag om etikprövning av forskning som avser människor. (SFS 2003:460). Stockholm Utbildningsdepartementet.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 43*(5), 535-545.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays*. Oslo: Universitetsforlag.

- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing : development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ministry of Health (Central Health Services Council). (1959) *The Welfare of Children in Hospital. Report of the Committee*. (The Platt Report). London: HMSO
- NACHRI (National Association of Children's Hospitals and Related Institutions). (2008). *Evidences through Innovation: Transforming Children's Health through the Physical Environment*. Hämtad 17 mars, 2014, från http://www.childrenshospitals.net/Content/ContentFolders34/ClinicalCare/FacilitiesDesign/evidenceforinnovation_execsum_small.pdf
- NE (Nationalencyklopedin). (u.å.a). *Vårdmiljö*. Hämtad 17 mars, 2014, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/v%C3%A5rdmilj%C3%B6>
- NE (Nationalencyklopedin). (u.å.b). Hämtad 27 februari, 2014, från http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/delaktighet?i_h_word=delaktighet
- NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov). (2012). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 23 mars, 2014, från <http://www.nobab.se>
- Nothern Nurses' Federation. (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Hämtad 4 mars, 2014, från <http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>
- Patientsäkerhetslag. (SFS 2010:659). Stockholm Socialdepartementet.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Press Ganey, Inc. (2003) *U.S. national satisfaction data for 2003 comparing patients with versus without a roommate*. South Bend, Indiana.
- Schweitzer, M, Gilpin, L, & Frampton, S. (2004). Healing Spaces: Elements of Environmental Design That Make an Impact on Health. *Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 10, 71-83.
- Socialstyrelsen. (2008). Hämtad 3 mars, 2014, från <http://www.barnsjukskoterska.com/org/wp-content/uploads/2009/01/ssfbarn.pdf>
- Solheim, E., & Garratt, A. M. (2013). Parent experiences of inpatient pediatric care in relation to health care delivery and sociodemographic characteristics: results of a Norwegian national survey. *BMC Health Service Research*, 13, 512.
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*, 25(2), 24-28.

- SOU (Statens offentliga utredningar). (SOU 1975:87). *Barn på sjukhus. Föreskrifter om vård av barn på sjukhus* Stockholm: Liber förlag
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E., & Clark, M. B. (2003). The development of trust in parents of hospitalized children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 8(4), 137-147.
- Tveiten, S., & Larsson-Wentz, K. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(1), 121-131.
- Watson, J. (1985). *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boulder: Colorado University.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 4 mars, 2014, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Wiklund, G. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Von Essen, L., Enskar, K., & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.
- World Medical Association. (1964). *World medical association declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subject*. Hämtad 4 mars, 2014, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad : föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Ygge, B. M. (2004a). Föräldrar i barnsjukvården. I E. Bischofberger, G. Dahlquist, M. Edwinson Månsson, B. Tingberg & B. M. Ygge (Red.), *Barnet i vården* (s. 13-29). Stockholm: Liber.
- Ygge, B. M. (2004b). *Parental involvement in pediatric hospital care-implications for clinical practice and quality of care*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Ygge, B. M. (2009). Barn på sjukhus. I I. Hallstrom & T. Lindeberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 101-105). Stockholm Liber AB.
- Ygge, B. M., & Arnetz, J. E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223.

Intyg

Härmed ges Danni Lam och Hanna Standéus, studenter i Specialistutbildningsprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60 hp, uppdrag att undersöka och analysera resultatet av de fria kommentarerna i genomförd patientenkät 2013 inom Barnmedicin och Akutsjukvård/barnkirurgi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Göteborg den 8 april 2014



Margareta Hammarström, områdeschef

Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Kvinnosjukvård och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Vitaminvägen 7, 416 85 Göteborg



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

FIKTIV FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Bakgrund

Föräldrar till barn som vårdas på sjukhus är de personer som står närmast sina barn och finns där för att stötta, trösta och inge trygghet. Dock visar forskning att föräldrar upplever många stressrelaterade påfrestningar i den nya vårdmiljön. Trots tidigare forskning finns det fortsatt behov att undersöka föräldrars upplevelser av sjukhusvistelsen på svenska barnsjukhus då vården ständigt utvecklas och behöver förbättras. Det ligger i barnsjuksköterskans intresse, med huvudansvar för omvårdnaden, att vidareutveckla denna. Att identifiera vad föräldrar uppskattar, men också vilka hinder de stöter på under sjukhusvistelsen, kan vara ett sätt för föräldrar att vara delaktiga och samtidigt bidra till en vidareutveckling av barnsjukvården.

I specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar utbildas vi för att kunna erbjuda bästa möjliga omvårdnad för barn och deras familjer. Därför är det av allra största intresse att få ökad kunskap kring er föräldrars upplevelse av sjukhusvistelsen.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva föräldrars erfarenhet av sjukhusvistelsen på ett barnsjukhus.

Förfrågan om deltagande

Studien kommer att genomföras inom slutenvården på barnsjukhus. Kontakt är etablerad med verksamhetschef för barnsjukhuset. Du tillfrågas om du vill delta i denna studie eftersom ditt barn vårdats eller besökt barnsjukhuset under det senaste halvåret.

Hur går studien till?

Om du/ni väljer att delta i studien fyller du/ni i enkäten och postar tillbaka denna i bifogat frankerat kuvert. Det tar ca 5 minuter att besvara enkäten. Enkäterna samlas in, skrivs ner och analyseras. Resultatet kommer att presenteras i form av en magisteruppsats, vid Göteborgs Universitet.

Finns det några risker med att delta?

Ambitionen är att du inte skall uppleva några besvär genom att delta. Det är dock möjligt att du uppfattar det känsligt att delge dina/era upplevelser. Du väljer själv vad du önskar skriva ner på enkäten. Just det ni skrivit kommer inte att kunna urskiljas i resultatet.

Finns det några fördelar med att delta?

Personligen finns inga direkta fördelar. I ett vidare perspektiv kan det bidra till en ökad förståelse för föräldrars upplevelse av sjukhusvistelser.

Hantering av data och sekretess

Svarskuverten är inte identifierbara och kan alltså inte härledas till er. Enkäterna förvaras oåtkomligt för obehöriga. När studien är avslutad förstörs alla enkäter. Vid presentation av resultatet kommer det inte vara möjligt att härleda vad just du/ni svarat.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om du önskar ta del av studiens resultat vänligen kontakta nedanstående personer.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet, utan att förklara varför.

Ansvariga för studien

Student:

Danni Lam

Leg. Sjuksköterska

Telnr: xxx-xxxxxxx

Mailadress: gusdannla@student.gu.se

Student:

Hanna Standéus

Leg. Sjuksköterska

Telnr: xxx-xxxxxxx

Mailadress: gusstandha@student.gu.se

Handledare:

Ewa-Lena Bratt

Universitetslektor på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet

Mailadress: ewa-lena.bratt@gu.se