

Säg till om du önskar tolk

Kommunikation i neonatalvård mellan föräldrar och vårdpersonal när språkbarriärer föreligger

Katarina Patriksson

Institute of Health and Care Sciences
Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Gothenburg 2019

Cover illustration: Per-Anders Nilsson

Säg till om du önskar tolk
Kommunikation i neonatalvård mellan föräldrar och vårdpersonal när
språkbarriärer föreligger
© Katarina Patriksson 2019
katarina.patriksson@vgregion.se

ISBN 978-91-7833-416-2 (PRINT)
ISBN 978-91-7833-417-9 (PDF)
<http://hdl.handle.net/2077/59062>

Printed in Gothenburg, Sweden 2019
Printed by BrandFactory

Till min familj, till Hulda.

Alla lyckliga familjer är lyckliga på samma sätt, men varje olycklig familj är olycklig på sitt eget sätt.

Leo Tolstoy (ur Anna-Karenina), fritt översatt av Al-Baldawi, 2017

Säg till om du önskar tolk
Kommunikation i neonatalvård mellan
föräldrar och vårdpersonal när
språkbarriärer föreligger

Katarina Patriksson

Institute of Health and Care Sciences
Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg
Gothenburg, Sweden

ABSTRACT

Family-centred neonatal care encourages parents to participate in the care of their child. When language barriers exist between healthcare personnel and parents, a third party is needed to achieve satisfactory communication. Difficulties in direct communication increase the risk of misunderstanding between healthcare personnel and parents, and may lead to elevated anxiety among parents. The overarching objective of this dissertation was to increase knowledge concerning the communication difficulties that arise between parents and healthcare personnel when language barriers are present. Study I is a quantitative questionnaire study analysing the use of interpreters and awareness of the guidelines for their use. Study II is a qualitative interview study describing the experiences of care personnel regarding communication with parents. Study III is a qualitative interview study of parents who speak Arabic through an interpreter, describing their experiences of having their child under care in the neonatal ward and communicating with care providers. Study IV is a qualitative observational study elucidating the communication difficulties that arise between healthcare personnel and parents when their child is under care in the neonatal ward and language barriers are present. The results show that healthcare personnel lack guidelines for the use of interpreters, and that interpreters are mainly used in the context of medically oriented discussions. Healthcare personnel expressed anxiety and frustration because the information they wished to communicate to parents was misunderstood. The parents expressed gratitude for the warmth and concern of the healthcare personnel despite inadequate communication. Communication was complicated by the constant need to have a third party present to interpret. Our observations revealed that language was not the only significant barrier, and that cultural differences could also lead to misunderstandings. Cultural interpreters or cultural navigators were used to facilitate communication; they were not trained interpreters, but did speak several frequently occurring languages. These individuals were made available to the parents and were able to interpret situations that could arise during nursing care, or to clarify when misunderstandings arose between parents and healthcare personnel. When the father spoke Swedish but the mother did not, the father often wished to interpret for his partner; however, such offers were rarely accepted by healthcare personnel, who instead preferred to call in an interpreter.

The results of the study suggest that parents who encounter language barriers should be offered the services of an interpreter for discussions related to medical issues or to the care and treatment of the child. Information must be available in the parents' native language, and parents must also be given the opportunity to participate in the care of their child, which requires complete

understanding of all communications. Parents should be provided with the opportunity to speak their minds, should they so desire. Healthcare personnel must also be aware of how vulnerable parents with language barriers may become when information cannot be directly conveyed.

Keywords: communication, health care professionals, immigrants, interpreter, language barriers, neonatal

ISBN 978-91-629-7833-416-2 (PRINT)

ISBN 978-91-629-7833-417-9 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/59062>

SAMMANFATTNING PÅ SVENSKA

I familjecentrerad neonatalvård förespråkas föräldrarnas delaktighet i vården av sitt barn. Vid språkbarriärer mellan vårdpersonal och föräldrar finns behov av en tredje part för att uppnå fullgod kommunikation. När det är svårigheter att direkt kommunicera med varandra ökar risken för missförstånd samt en ökad oro uppstår hos föräldrarna. När barnet behöver vård på neonatalavdelning möter föräldrarna ett nytt sjukvårdssystem och förväntningar på familjen som innan barnets födelse oftast var okända för familjen. Vid föräldrars delaktighet i vården av sitt barn uppstår oftast småprat på vårdsalen mellan vårdpersonal och föräldrar. Småpratet medför att vårdpersonal och föräldrar lär känna varandra samt att viktig kunskap om barnets omvårdnad delges. Vid språkbarriärer uteblir detta småprat och ersätts med kroppsspråk.

Avhandlingens övergripande syfte var att få kunskap om vårdpersonals och föräldrars förutsättningar till kommunikation när språkbarriärer föreligger.

Studie I är en nationell studie där vårdpersonal, på Sveriges samtliga neonatalavdelningar, besvarade en enkät gällande användande av tolk och kännedom om riktlinjer för användning av tolk. Studie II-IV genomfördes på neonatalavdelningar inom Region Västra Götaland. I studie II intervjuades vårdpersonal om deras upplevelse av att kommunicera med föräldrar då språkbarriärer föreligger. I studie III intervjuades arabisktalande föräldrar via tolk om deras upplevelse av att ha sitt barn vårdat på neonatalavdelning. Studie IV är en observationsstudie genomförd på fyra neonatalavdelningar och belyser förutsättningar för kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar då språkbarriärer föreligger.

Resultatet från studierna belyser vikten av kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal som en förutsättning för föräldrar att vara delaktiga i sitt barns vård och behandling. Vårdpersonalen strävade efter att kommunicera med föräldrarna genom att använda tolk, tekniska hjälpmedel som Google translate och bildstöd. Det fanns en frustration och rädsla hos vårdpersonalen att viktig information inte nådde fram till föräldrarna vilket kunde leda till missförstånd och ökad oro hos föräldrarna. Samtidigt uttryckte föräldrar att de upplevde vårdpersonalens värme och omsorg vilket kompenserade språkbarriärerna, men även att de fick ett annorlunda bemötande än svensktalande familjer på avdelningen. Att bli behandlad annorlunda upplevdes som svårt och glädjen över det nyfödda barnet förtogs. När tolksamtal ägde rum erhöll föräldrarna information från olika yrkeskategorier

vilket medförde att det oftast blev mycket information vid ett tillfälle för föräldrarna. Ett flertal föräldrar uttryckte att de föredrog flerspråkig vårdpersonal som tolkande personer då de talade föräldrarnas modersmål och hade kännedom om vården på neonatalavdelning.

Baserat på studiernas resultat föreslås att föräldrar där språkbarriärer föreligger erbjuds tolk, både vid medicinska samtal och vid samtal gällande barnets vård och behandling. Information skall finnas tillgänglig på föräldrarnas språk samt att föräldrarna ges möjlighet till delaktighet i vården av sitt barn vilket förutsätter en full god kommunikation. Föräldrar skall ha möjlighet att föra sin talan om det är deras önskan. Vidare måste vårdpersonal vara medvetna om föräldrar med språkbarriärers utsatta situation när inte information kan direkt förmedlas.

AVHANDLINGENS DELSTUDIER

Denna avhandling baseras på följande delstudier, refererade i text med respektive romersk siffra I-IV.

- I. Patriksson, K., Wigert, H., Berg, M. & Nilsson, S.
Health care professional's communication through an interpreter where language barriers exist in neonatal care: a national study.
Submitted.
- II. Patriksson, K., Nilsson, S., Berg, M. & Wigert, H.
Communicating with parents who have difficulty understanding and speaking Swedish: An interview study with health care professionals.
Journal of Neonatal Nursing. 2017, 23 (6): 248-252.
doi.org/10.1016/j.jnn.2017.07.001
- III. Patriksson, K., Nilsson, S. & Wigert, H.
Immigrant parent's experiences of communicating with health care professionals at the neonatal unit: An interview study.
Journal of Neonatal Nursing. 2019
doi.org/10.1016/j.jnn.2019.03.007
- IV. Patriksson, K., Nilsson, S. & Wigert, H.
Conditions for communication between health care professionals and parents on a neonatal ward in the presence of language barriers.
Submitted.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRKORTNINGAR	IV
FÖRORD.....	V
1 INTRODUKTION	1
2 BAKGRUND	2
2.1 Neonatalvård.....	2
2.1.1 Familjecentrerad neonatalvård.....	5
2.2 Kommunikation	8
2.2.1 Språkbarriärer	8
2.2.2 Intrakulturell kommunikation	9
2.2.3 Verbal och icke verbal kommunikation.....	10
2.2.4 Samtal via tolk	11
2.3 Att byta hemland	12
3 TEORETISK REFERENSRAM	14
3.1 Livsvärldsansats.....	15
4 PROBLEMFÖRMULERING.....	16
5 SYFTE.....	17
5.1 Delsyften.....	17
6 METOD	18
6.1 Design.....	18
6.2 Studiedeltagare och datainsamling	20
6.2.1 Studie I.....	20
6.2.2 Studie II.....	21
6.2.3 Studie III	21
6.2.4 Studie IV	22
6.3 Dataanalys	23
6.3.1 Studie I.....	23
6.3.2 Studie II.....	23
6.3.3 Studie III	24

6.3.4 Studie IV	24
7 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	26
7.1 Studie I.....	26
7.2 Studie II	26
7.3 Studie III.....	27
7.4 Studie IV.....	27
8 RESULTAT	29
8.1 Studie I.....	29
8.2 Studie II	30
8.3 Studie III.....	31
8.4 Studie IV.....	33
9 DISKUSSION	35
10 METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	44
10.1 Studie I.....	44
10.2 Studie II-III	45
10.3 Studie IV.....	46
11 SLUTSATSER.....	48
12 FRAMTIDA FORSKNING	50
TACK	51
REFERENSER	53

FÖRKORTNINGAR

BB	Barnbördshus
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
SD	Standarddeviation
SGA	Small for gestational age
WHO	World Health Organization

FÖRORD

I mitt arbete som barnsjuksköterska i neonatalvård har jag sedan slutet av 1980-talet följt utvecklingen, från att föräldrarna satt vid sidan om kuvösen och tittade på sitt barn till en familjecentrerad vård med familjen i fokus. Detta har inneburit en förändrad yrkesroll för personalen som arbetar på neonatalavdelning, och ett ökat krav på föräldrarnas delaktighet och närvaro i vården. Som barnsjuksköterska har jag otaliga gånger mött föräldrar som haft sina nyfödda barn vårdade på för dem främmande neonatal vårdavdelning. En del av dessa föräldrar har sitt ursprung från andra länder än Sverige och under de senaste åren har ett ökat antal föräldrar varit flyktingar och asylsökande. Dessa föräldrar har inte talat och förstått svenska språket och det har uppstått språkbarriärer mellan dem och personalen på avdelningen. I dagens neonatalvård eftersträvas föräldrars delaktighet i vården av sitt barn. Vid mötet med dessa föräldrar upplevde jag att språkbarriärer påverkade deras möjlighet och förståelse för att vara den primära vårdaren för sitt barn. Föräldrars utsatthet vid språkbarriärer behöver lyftas fram för att dessa föräldrar inte ska uppleva oro och missförstånd i mötet med den svenska neonatalvården. Det behövs även kunskap om vilka hinder och möjligheter som finns i kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar när språkbarriärer föreligger, för att främja en god neonatal omvårdnad.

1 INTRODUKTION

Att få ett för tidigt fött eller sjukt barn som behöver vård på neonatalavdelning innebär för föräldrarna en källa till oro. Den förberedelse som föräldrarna planerat inför förlossning sätts åt sidan, inget stämmer med vad de har förväntat sig och ständigt finns en oro för barnets välbefinnande. När språkbarriärer föreligger och föräldrarna är i behov av tolk, vän eller flerspråkig vårdpersonal, för att kunna kommunicera med vårdpersonalen ökar risken för missförstånd och oro hos föräldrarna. Föräldrars delaktighet i vården eftersträvas samt deras delaktighet när beslut om barnets vård och behandling diskuteras, exempelvis vid medicinsk rond. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) skall föräldrar ha rätt till grundlig information om sitt barns vård och behandling, föräldrar skall vara informerade om avdelningens rutiner och få stöd att aktivt medverka i barnets vård samt att hjälpa föräldrar att hantera psykisk och fysisk stress. För föräldrar som inte kan kommunicera med vårdpersonalen på det lokala språket och då vårdpersonalen inte har möjlighet att samtala med föräldrarna om deras mående, utan att använda sig av tolk, är det svårt att följa Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Samtidigt möter föräldrarna ett nytt sjukvårdssystem och vetskapen om att i hemlandet har dessa barn liten chans till överlevnad är svårt för föräldrarna att hantera känslomässigt.

2 BAKGRUND

Bakgrunden beskriver vården på neonatalavdelning samt hur språkbarriärer påverkar föräldrars delaktighet i vården av familjens barn.

2.1 Neonatalvård

Neonatalvård innebär sjukvård av nyfödda barn och utvecklades under 1960-talet. Fram till 1940 och 50-talet föddes de flesta barn hemma men på 1960-talet inrättade sjukhusen kvinnokliniker med förlossning och barnbördsavdelningar (BB), vars mål var att öka överlevnaden för mor och barn. De för tidigt födda barnen vårdades på speciella barnsalar på BB och de barn som var i behov av akutsjukvård överfördes till barnklinikens vårdavdelning. När gruppen för tidigt födda och nyfödda sjuka barn ökade, och då de överlevde i allt högre grad, uppstod behovet av ett eget vårdforum för dessa barn, neonatalvård. Det behövdes även specifikt utbildad personal, läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor, som hade kunskap om neonatal intensivvård.

Med ökad kunskap och utveckling av intensivvård för barn kom överlevnaden av sjuka nyfödda barn att öka. Trots sjukhusvård ansågs föräldrarnas närvaro alltför stressande för barnet vilket medförde att barnets mänskliga kontakt begränsades till vårdpersonalens vårdåtgärder (Jackson & Wigert, 2013a). Från att neonatalvården på 1970-talet var mer inriktad på prevention, god omvårdnad och nutrition kom vården att utvecklas mot medicinsk teknisk intensivvård (Milared, 2004; Volpe, 2014). Föräldrarna var inte delaktiga i vården av sitt barn utan kom som besökare. Neonatalavdelningarna var utformade på ett sådant sätt att föräldrars närvaro var försvårande, trånga utrymmen runt barnens vårdplatser. Trots att tidiga studier visade vikten av en tidig nära mor-barn relation för att underlätta anknytningen mellan mor och barn (Bowlby, 2003) kom det att dröja till 1990-talet innan föräldrarna hade möjlighet att bo tillsammans med sitt barn (Jackson & Wigert, 2013b).

Bowlby (2003) arbetade på 1950-talet för världshälsoorganisationen (WHO) med stöd till barn som separerats från sina föräldrar. Han menade att omvårdnaden var viktig för att hantera senare livshändelser genom att anknytning var kopplad till en social och emotionell utveckling hos barnet. Barnet kan enligt Bowlby (2003) inte själv tillgodose sitt behov utan har ett beteende som syftar till att ge dem den omvårdnad de behöver genom att exempelvis skrika då de upplever obehag. När barnet skriker måste det finnas föräldrar som svarar på barnets skrik. Ett föräldraskap ställer krav på

föräldrarna som måste uppmärksamma barnets signaler, tolka och besvara barnets signaler på rätt sätt (Aroseus, 2013). Begreppet bindning mellan barn och föräldrar innebär föräldrarnas känslomässiga band till sitt barn. Denna bindning startar när föräldern blir mer medveten om sin graviditet och det väntade barnet, vilket oftast sker i slutet av graviditeten. Bindningsprocessen går från föräldern till barnet och kommer från föräldrarnas känslomässiga engagemang att erbjuda omvårdnad till det väntade barnet (Risholm, Mothander & Broberg, 2018).

I Sverige finns sedan år 2013 ett graviditetsregister som registrerar prenatala diagnoser, graviditet och förlossning (Graviditetsregistret, 2019). Detta register är av stor betydelse för vårdkvaliteten samt utvecklingen av prenatal, antenatal och förlossningsvård (Stephansson, Petersson, Björk, Conner & Wikström, 2017). I Sverige är mödravård och antenatalvård kostnadsfri vilket medför att blivande mammor är väl undersökta och eventuella sjukdomar som kan uppkomma under graviditet är tidigt upptäckta, vilket påverkar neonatalvården positivt. Antenatalvård samverkar med neonatalvård och på så vis är föräldrarna förberedda på att deras nyfödda barn eventuellt kan behöva vård på neonatalavdelning och att föräldrarna då förväntas att närvara där och sköta om sitt barn dygnet runt.

I Sverige föddes år 2017, 115 416 barn (SCB, 2019) och av dessa vårdades 11 767 barn på neonatalavdelning (SNQ, 2017). På dagens neonatalavdelning vårdas bland annat barn för infektioner, hyperbilirubinemi, hypoglykemi, asfyxi och för tidigt födda barn, födda före 37:e graviditetsveckan. Infektioner och för tidigt födda är de vanligaste diagnoserna hos barnen. De underburna barnen delas in i grupper efter mognadsgrad, det vill säga graviditetslängd. Barn födda mellan 33:e och 36:e graviditetsveckan betecknas som måttligt för tidigt födda, graviditetsvecka 28–31, mycket för tidigt födda samt barn som föds före 28 hela graviditetsveckor, extremt för tidigt födda. De flesta underburna barnen är måttligt för tidigt födda och har en födelsevikt över 1500 gram (Lagercrantz, Hellström-Westas & Norman, 2015). För att minimera separationen mellan föräldrar och barn vårdas barn som förr vårdades på neonatalavdelning, i möjligaste mån nu på BB med stöd från personal från neonatalavdelning.

Utifrån forskning har neonatalvården utvecklats och föräldrars delaktighet i vården av sitt barn står i fokus (Heinemann, Hellström-Westas & Hedberg Nykvist, 2013). Flertalet neonatalenheter i Sverige bedriver familjecentrerad vård där föräldrars delaktighet i sitt barns vård anses som självklar. Vårdpersonal som läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor, arbetar utifrån NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and

Assessment Program) (Kleberg, 2013) vars syfte är att stödja barnets neurologiska omvårdnad, samt anpassa vårdinsatser och miljö till barnets känslighet och mognad. Familjen ses som barnets viktigaste vårdare och skall ges stöd i denna roll (Kleberg, 2013). I och med föräldrars ökade delaktighet i vården av sitt barn ställs krav på vårdpersonalen att stödja och instruera familjen i barnets omvårdnad, vilket kräver en god kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal. Kängurumetoden är viktig i vårdpersonals arbete att främja föräldrars delaktighet i sitt barns vård och deras anknytning till sitt barn. Metoden innebär att föräldrarna har sitt barn på bröstet hud mot hud och barnet upplever föräldrarnas närhet med alla sina sinnen. Föräldrarna ges möjlighet att lära sig att uppfatta och tolka barnets signaler, tecken på stabilitet och känslighet (Blomqvist Thernström & Hedberg Nyqvist, 2013). Samtidigt är det viktigt att förmedla till föräldrarna att om en hud mot hudkontakt inte är möjlig från början, på grund av exempelvis svårt sjukt barn, är det inte bara de första timmarna som är viktiga. Om mamman enbart får information om att hud mot hudkontakt behöver påbörjas direkt efter förlossning, kan det leda till skuld känslor att hon missat sitt barns första vakna tid i livet (Risholm Mothander & Broberg, 2018).

Det är ofta långa vårdtider för ett barn som är extremt för tidigt fött. Föräldrarna möter en vårdmiljö som är högteknologisk, en intensivvårdsmiljö med brist på avskildhet (McGrath, 2000). De senaste åren har fokus flyttats från den högteknologiska vården till en stödjande utvecklande vård av det för tidigt födda barnet (Kaye, 2016). Vanligtvis vårdas barnet till en början på en neonatal intensivvårdsavdelning för att senare överflyttas till en neonatal familjevårdsavdelning. Vid de flesta neonatalavdelningar idag har familjen ett eget rum och bor tillsammans med sitt för tidigt födda barn, vilket ökar föräldrars möjlighet till delaktighet i sitt barns vård och emotionella anknytning till barnet (Tandberg et al., 2018).

Efter den neonatala sjukhusvården kan flera svenska sjukhus erbjuda neonatal hemsjukvård, ett alternativ till traditionell sjukhusvård som förkortar vårdtiden. Barnet vårdas hemma av sina föräldrar men är fortfarande i behov av vård, regelbundna sjukhusbesök och vid eventuell försämring skrivs barnet åter in på neonatalavdelningen. Det finns olika former av hemsjukvård, dels att det är ett team som är kopplat till en hemsjukvårdsavdelning och dels att hemsjukvården är kopplad till en neonatalavdelning (Jönsson, 2013). Föräldrarna kommer på återbesök till neonatalavdelningen eller en hemsjukvårdssjuksköterska gör hembesök, vilket reducerar föräldrarnas besök på avdelningen. En del hemsjukvårdsteam använder sig av telemedicin där föräldrarna kan kommunicera direkt med sin hemsjukvårdssjuksköterska och även visa upp barnet framför kameran, vid exempelvis utslag. Denna tekniska

utveckling har medfört att föräldrarna känner sig trygga i sin hemmiljö vilket främjar bland annat amningen (Robinson, Gund, Sjökvist & Bry, 2016).

När barnet är redo för utskrivning från sjukhuset är det viktigt att vårdpersonalen planerar barnets hemgång tillsammans med föräldrarna för att minska föräldrarnas oro inför barnets hemgång. Genom att vårdpersonal gör en gemensam planering med föräldrarna, förbereds föräldrarna på barnets hemgång och barnets behov i hemmet uppmärksammas (Rowe & Jones, 2010). En del föräldrar upplever att de har svårt att hinna med de praktiska förberedelser som behövs göras innan barnets hemgång, men även att utskrivningen är oplanerad och ostrukturerad från vårdpersonalens sida. Om barnet vid utskrivning från sjukhuset blir noga läkarundersökt och föräldrarna i samtal med vårdpersonalen erhåller vårdpersonalens stöd och vägledning upplever de i hög grad trygghet vid hemgång. När föräldrarna kommit hem upplever de att de klarar av att ta hand om sitt barn och skapar egna rutiner kring sin familj (Larsson, Wågström, Norrman & Blomqvist Thernström, 2017). Efter utskrivning från vårdavdelning och hemsjukvård skrivs barnet ut till barnhälsovården. När föräldrar till för tidigt födda barn var i barnhälsovård uttryckte de en önskan om en specialiserad barnvårdscentral där det fanns erfaren och professionell personal inom området för tidigt födda barn. Föräldrarna önskade även en broschyr som var riktade just till dem och deras barn (Pritchard, Colditz & Beller, 2010). En studie visar att fäder till för tidigt födda barn upplevde den första tiden hemma som ansträngande. Den nya situationen med att ta hand om sitt barn, den nya familjen, upplevdes som ett stort ansvar. Fäderna kände sig väl förberedda vid utskrivning från neonatalvård men insåg inte det fulla ansvaret förrän vid hemkomst med sitt barn (Lundqvist, Hellström-Westas & Hallström, 2014).

2.1.1 Familjecentrerad neonatalvård

Redan på 1980-talet diskuterades begreppet familj och att se familjen som en enhet i vårdvetenskapliga sammanhang. En familj kan bestå av två eller flera individer som inte behöver vara släkt via blodsband utan de upplever känslomässig närhet till varandra och ser sig själva som en familj (Wright & Leahey, 2013). Omvårdnad bör fokusera på familjen som en helhet när någon i familjen är i behov av vård (Whall, 1986). När ett barn föds för tidigt eller föds sjukt utsätts familjen för en stor påfrestning och för att stödja familjen till det för tidigt födda eller sjuka barnet, bör vården kring barnet organiseras så hela familjens individuella behov bejakas och respekteras (Socialstyrelsen, 2014). En familjecentrerad vård innebär att föräldrar och barn inte skiljs åt, mödrar med egna medicinska behov bör i möjligaste mån samvårdas med barnet på neonatalavdelning. Familjens individuella behov respekteras och de

erbjuds psykosocialt stöd i bindnings- och anknytningsprocessen (Socialstyrelsen, 2014).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ansvarar vårdpersonal för att föräldrar ges möjlighet att närvara och vara delaktiga i sitt barns vård (SFS, 2107:30). När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa beaktas och barnets vårdnadshavare, i de flesta fall föräldrarna, ska få information om sitt barns vård och behandling. Informationen ska anpassas till föräldrarnas språkliga bakgrund och individuella förutsättningar (SFS, 2014:821). När barn vårdas på sjukhus ska förutsättningar finnas för föräldrarna att vara hos sitt barn, samt att efter grundlig information kunna vara delaktiga i beslut. Barnet har rättigheter som en egen individ och som en del av familjen (FN:s Barnkonvention, 1989). Överfört till föräldrars delaktighet i sitt barns vård innebär det att föräldrarna ska medverka aktivt i eller ha vetskap om vad som händer, samt att få vara aktiv när beslut tas. I familjecentrerad neonatalvård förespråkas föräldrars delaktighet i vården av sitt barn (Harrison, 2010), föräldern lär sig tolka sitt barns signaler vilket stärker föräldraidentiteten och anknytningen mellan barn och förälder (Kleberg, Hellström-Westas & Widström, 2007; Wigert, Dellemark Blom & Bry, 2014).

I familjecentrerad vård anses det viktigt att arbeta i multidisciplinära team och att en öppen kommunikation råder mellan teamets medlemmar (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). I en studie där sjuksköterskors erfarenhet av att arbeta familjecentrerat beskrivs framkommer det att de lärde känna familjen och dess önskemål väl. Sjuksköterskorna småpratade med föräldrarna då de tillsammans med föräldrarna vårdade barnet och en relation mellan dem byggdes upp. Gradvis kunde mer och mer av vårdande moment överlämnas till föräldrarna (Trajkovski, Smied, Vickers & Jackson, 2012). Studier visar att föräldrar värdesätter detta samarbete och har en önskan om att vara involverade i sitt barns vård. Hinder för delaktighet i sitt barns vård kan vara brist på tid för vårdpersonalen, där föräldrarna inte ges möjlighet till delaktighet och utbyte av information om sitt barns vård och behandling (Harrison, 2010; Heinemann, et al., 2013).

Föräldrar upplever oftast det positivt att vara delaktiga i vården av sitt barn och när de inte upplever delaktighet minskar deras närvaro på sjukhuset hos barnet. Med en ökad närvaro hos sitt barn är det lättare för föräldrarna att uppleva att deras barn är ett unikt barn med individuella behov (Heinemann, et al., 2013). En studie visar att när föräldrar görs delaktiga i vården av sitt barn och föräldrarna ges möjlighet att bo på vårdavdelning minskar antalet vårddygn för barnen på neonatalavdelning (Örtenstrand et al., 2010).

Specialistsjuksköterskor med en lång yrkeserfarenhet av neonatalvård har vanligtvis en positiv inställning till att anförtro vården av (det egna) barnet till föräldrarna. I början av vårdtiden är det viktigt att se familjens speciella behov och vara lyhörd för föräldrarnas önskemål, för att förväntningarna inte ska bli dem övermäktiga (Hedberg Nykvist & Engvall, 2009). Sjuksköterskan bör ha ett öppet förhållningssätt och lyssna på förälderns och barnets behov. För att kunna ge en familjecentrerad vård är det viktigt att vårdpersonal har verksamhetens stöd att bedriva denna vårdform, att det finns förutsättningar i organisationen och all vårdpersonal erbjuds fortlöpande utbildning i familjecentrerad vård. Ett hinder för sjuksköterskan att ge en familjecentrerad vård är brist på tid samt en ökad arbetsbelastning (Coyne et al., 2011).

I en studie om att involvera föräldrar i sitt barns vård på neonatalavdelning beskrevs sjuksköterskors erfarenhet av att arbeta med kontinuerlig hud mot hudvård. Sjuksköterskorna upplevde att föräldrarna lärde känna sitt barn tidigare och de lärde sig att tolka sitt barns kroppsspråk och signaler. Det framkom även att sjuksköterskornas attityd till hud mot hudvård påverkade föräldrarnas upplevelse av hud mot hud vården av sitt barn. Sjuksköterskorna beskrev att de var oroliga för att inte ha kontroll över barnets medicinska tillstånd och förändringar i barnets tillstånd då föräldrarna satt eller bar sitt barn hud mot hud. Det fanns en risk att föräldrarna inte fick tid att ta hand om sig själva exempelvis som att sköta sin hygien och äta regelbundet. Även att föräldrarna upplevde sig som en dålig förälder då de inte hade möjlighet att kontinuerligt vårda sitt barn hud mot hud (Mörelius & Anderson Cranston, 2015). Den familjecentrerade vården är baserad på att föräldrarna är kapabla att göra nästan allting med sina barn och den enda begränsningen är viljan hos föräldrarna. Föräldrar talar inte om när de är redo att ta över vårdmoment utan det ansvaret bedöms av vårdpersonal. Vårdpersonalens yrkesroll har gått från att vara den primära vårdaren till att stödja och uppmuntra föräldrarna till delaktighet i sitt barns vård. Det stödjande föräldraskapet är beroende av en god kommunikation och relation mellan vårdpersonal och föräldrar. Att ge föräldrarna möjlighet till föräldraskap ökar delaktigheten i sitt eget barns vård (Hedberg Nykvist & Engvall, 2009).

Inom barnsjukvården diskuteras vårdmodellerna familjecentrerad vård och barncentrerad vård. Inom neonatalvård är familjecentrerad vård vanligt då fokus är på familjen som en kontext och barnet inte är en autonom individ. Att familjecentrerad vård är av betydelse på neonatalavdelning kan ses utifrån att föräldrars mående, kapacitet och resurser är av betydelse för att som vårdpersonal kunna ge familjen det stöd de behöver. Vårdpersonalen ger stöd till barn och familj som en enhet vilket bidrar till att föräldrarna ges möjlighet till delaktighet i beslut som omfattar hela familjen (Wigert, 2017).

Barncentrerad vård inriktar sig på det enskilda barnets rättighet med familjen vid sin sida och poängterar att barnets röst i sin egen vård är viktig och är en rättighet för barnet (Coyne, Holmström & Söderbäck, 2018).

2.2 Kommunikation

Kärnan i kommunikation är att respektera den andre genom att lyssna aktivt och vara öppen mot den person som samtalar med. Den professionella kommunikationen är inte densamma som kommunikationen mellan människor i det dagliga livet. Den professionella kommunikationen är viktig i utbyte av information, både medicinsk och omvårdnad, för vårdpersonalens förståelse för familjens situation. Att behärska det inhemska språket innebär inte bara att förstå ord och grammatik, utan att förstå hela den livsvärld som språket uttrycker och är en del av (Eriksen & Sørheim, 2003).

Språklig kommunikation har betydelse för den vårdutvecklande relationen genom hela vårtiden. När det inte går att kommunicera alls med varandra blir relationen mellan människor automatiskt annorlunda (Pergert, Ekblad, Enskär & Björk, 2007).

En förutsättning för god kommunikation är att informationsmängden är anpassad efter situationen, för mycket eller för lite information kan försvåra kommunikationen och förståelsen. I vanliga samtal är det ofta ett visst överflöd av information. I omvårdnadsrelaterad kommunikation bör informationsmängden anpassas efter syftet med kommunikationen. För mycket information kan medföra att det väsentliga missas och kommunikationen störs exempelvis vid samtal mellan läkare och föräldrar. Krissituationer påverkar ofta förmågan att ta emot information (Hanssen, 2007), vilket är vanligt hos föräldrar vars barns vårdas på neonatalavdelning.

2.2.1 Språkbarriärer

När det mellan människor föreligger språkliga och kulturella skillnader så kallad intrakulturell kommunikation är det av stor vikt att individuell hänsyn tas samt att människor bli lyssnade på och mötta med respekt. För vårdpersonal är det en utmaning att sätta sig in i den andres värld, bli bekant med den andres tecken och koder, skapa ett tryggt klimat som går över kulturgränserna. Det kan finnas kännedom om ordens innehåll men det finns inte förståelse för deras fulla betydelse och mening i det sammanhang dessa ingår. Många missförstånd och kommunikationsproblem mellan människor uppstår på grund av brist på gemensam social och kulturell förståelse (Hanssen, 2007).

När vårdpersonal och patienter inte talar ett gemensamt språk, när språkbarriärer föreligger, finns risk att symptom och diagnoser missas vid undersökningar. Det kan bli en överanvändning av undersökningar för att kompensera för bristande språkförståelse för varandra (Hull, 2016). Språkbarriärer kan minska föräldrarnas möjlighet att få vård för sitt sjuka barn då de inte vet hur de skall göra för att söka sjukvård i det svenska sjukvårdssystemet. När dessa föräldrar som immigrerat eller sökt asyl i Sverige, möter det svenska sjukvårdssystemet och samtidigt börjat lära sig det svenska språket vill de ofta föra sin egen talan även om tolk eller släkting är närvarande. Ibland används fel ord men föräldrarna påtalar vikten av att vara delaktig i konversationen och försöka göra sig förstådd. I en studie av Rydström och Englund Dalheim (2015), berättade en pappa att han brukar höja sin röst för att bättre göra sig förstådd men att vårdpersonalen blev rädda för honom då de upplevde honom hotfull. Att inte kunna kommunicera direkt med vårdpersonalen medförde att föräldrarna upplevde sig som en andra klassens medborgare och uttryckte att de aldrig kommer bli betraktade på samma sätt som infödda svenskar (Rydström & Englund Dalheim, 2015).

I Sverige finns ett stort antal människor som är flyktingar och papperslösa, de har rest in i landet utan tillstånd. En del av dessa människor håller sig gömda för svenska myndigheter då de sökt asyl och fått avslag på sin ansökan. Deras rättighet att få vård är av stor betydelse (SOU 2011:48). Gravida kvinnor och föräldrar som lever som gömda flyktingar när de söker sjukvård, de har ingen möjlighet att kommunicera med vårdpersonalen, kan uppleva känslor av panik och stress. Känslan som uppstår beskrivs som att förlora kontrollen över vad som händer. Föräldrar kan även möta vårdpersonal som inte har kunskap om deras rättighet till fri vård och är därför förberedda när de söker sjukvård att de är tvungna att argumentera för sin rätt till vård (Barkensjö, Greenbrook, Rosenlundh, Ascher & Elden, 2018). På flertal sjukvårdsinrättningar i Sverige finns en funktion som benämns olika, exempelvis kulturtolk, kulturlots eller hälsokommunikatör. En person med det uppdraget kan genom sin dubbla språkliga kompetens fungera som en brobyggare mellan kulturer. Dessa personer arbetar som stöd för familjer men även med att informera vårdpersonal om frågor som berör kultur och familjer (Akkerman & Bakker, 2011).

2.2.2 Intrakulturell kommunikation

Den intrakulturella kommunikationen är kommunikation mellan individer som härstammar från olika kulturella grupper (Toomey-Ting, 2010). Som kommunikationsmodell är det en barriärmodell som bygger på att det finns hinder som omöjliggör en direkt överföring av budskap mellan människor.

Kultur, språkvanor, personlighet och attityder avspeglas i kommunikationen och bidrar till tolkningen av vad som sägs och görs. Kulturen interagerar människors samspel och på så sätt uppstår referensramar för handling och tolkning. Språket blir därigenom inte ett neutralt språk för att överföra tankar utan något som är fyllt av värderingar, filter och behov (Nilsson & Waldemarsson, 2016). Det är viktigt att ha kunskap om den intrakulturella kommunikationen för att uppmärksamma kulturella skillnader, vilket innebär att det blir ett samtal som bygger på respekt och tolerans och att en god kommunikation etableras (Henderson, Barker & Mak, 2016). I en studie belystes att vårdpersonal generaliserar symptom som söks för med uttryck som: Varför har ni somaliska kvinnor alltid värk? Det framkom även att vid läkarbesök uttrycktes symptom annorlunda vilket var kulturellt betingat och med begränsad tid för läkarbesök fanns det risk att diagnosen blev fel eller uteblev (Rothlind, Fors, Salminen, Wändell & Ekblad, 2018). Att vara kulturellt medveten är viktigt för att förstå kulturella skillnader och som vårdpersonal identifiera sina fördomar, stereotypa attityder och vara medveten om risken att diskriminera en person beroende på kulturell skillnad (Jirwe, 2008). En svårighet vid interkulturell kommunikation är etnocentrism, andra kulturers kommunikationsmönster bedöms i ljuset av vår egen. Ett etnocentriskt synsätt går ut på att den egna kulturen är bäst. Det är oftast först när mötet sker med människor från andra grupper och kulturer som de egna normerna uppmärksammas. Varje familj är unik i sitt sätt att vara samt att det kan finnas olika bakomliggande orsaker till migrationen och familjens sätt att uttrycka sig (Al-Badawi, 2017).

2.2.3 Verbal och icke verbal kommunikation

Språksvårigheter vid möte med andra människor bottnar inte enbart i grammatik och att ordförråd skiljer sig åt. Det är också vår identitet som ligger i språket, vilket påverkar vårt förhållningssätt till det som händer och sker runt omkring oss (Nilsson & Waldemarsson, 2016). Verbal kommunikation påverkar människors förståelse av den situation de befinner sig i och i hälso- och sjukvård handlar det ofta om att få och ge information (Dubus, 2015). Studier visar att språkbarriärer är ett av de större hindren för god omvårdnad. Detta leder till frustration, inte bara hos vårdpersonalen utan även för de familjer som inte talar eller förstår språket. Familjerna kan inte förklara vad de har för behov och vårdpersonalen kan inte vara säkra på att familjen har förstått den information de önskat förmedla (Ng & Newbold, 2015). Även den icke verbala kommunikationen, som består av gester och kroppsspråk, är en utmaning för vårdpersonalen. När personalen använder sig av kroppsspråket uppstår en form av kommunikation och föräldrarna kan uppleva sig trygga och vågar ställa frågor vilket minskar deras oro (Wiebe & Young, 2011).

Den icke-verbala kommunikationen kan ta sig uttryck i kroppsspråk men även röstkvalitet, avstånd, ögonkontakt och tystnader. Den icke verbala kommunikationen är ofta invecklad och måste tolkas. Olika personer kan reagera olika på olika typer av icke verbala signaler (Eide & Eide, 2009). Jämfört med det verbala språket är de icke verbala budskapen mer mångtydiga och mer beroende av situation, relation och kontext. Icke verbala uttryck förekommer hos alla människor och i alla kulturer, men former av uttryck och normer där de anses vara lämpliga är unika och specifika. Den icke verbala kommunikationen kan förmedlas genom olika sinnen, att sjuksköterskan ser vänligt på patienten och lägger lugnande handen på patienten. Ibland är den icke verbala koden olika exempelvis om vårdare och patienten talar olika språk. Att lägga handen på någon upplevs av de flesta som lugnande medan någon annan känner att integriteten kränkts. Fysisk beröring som kanal för utbyte av tecken och signaler, passar inte alla det är personligt och kulturellt betingat (Nilsson & Waldemarson, 2016).

2.2.4 Samtal via tolk

Enligt svensk lag ska vård ges individuellt anpassad oavsett vilken etnicitet och kulturell bakgrund en människa har (SFS, 2017:30) och en förutsättning för detta är en väl fungerande kommunikation mellan vårdaren och patienten (Dubus, 2015). När språkbarriärer föreligger är det vanligt att sjukvården anlitar och använder sig av en språktolkande person. Vårdpersonal, patient och närstående samtalar med varandra genom en auktoriserad tolk. Arbetet som auktoriserad tolk innebär att förmedla budskap mellan människor där språkbarriärer föreligger. I neonatal vård är det vanligtvis att förmedla tolkande budskap mellan föräldrar och vårdpersonal och tolken är en viktig röst mellan dessa två parter. Det är viktigt att kommunikationen blir så korrekt som möjligt för att undvika missförstånd (Wu Siyu & Rawal, 2017). En studie visar att när tolk används vid samtal har ibland tolken svårt att uppfatta olika nyanser i språket som kan vara betydande för kontakten med patienten, i den här studien familjen (Mirza, Harrison, Chang, Salo & Birman, 2017). När ett tolksamtal sker mellan föräldrar och vårdpersonal bör vårdpersonalen först be tolken att presentera sig och informera om tystnadsplikt för att föräldrarna skall uppleva trygghet under samtalet. För att samtalet skall bli korrekt informativt bör vårdpersonal informera tolken om att använda de ord som sägs om det inte finns språkliga begränsningar. Föräldrarna har olika utbildningsbakgrund och det kan vara av stor hjälp att använda bilder när någon del i barnets kropp skall beskrivas (Franck, 2010). Det framkommer i studier att när tolk används upplever en del föräldrar oro för att tolken inte översätter information med rätt ord, samtidigt finns det en rädsla att tystnadsplikten inte hålls (Rydström & Dalheim Englund, 2015). Vid konversation gällande barnets omvårdnad är det

vanligt att använda flerspråkig personal, familjemedlemmar eller att personalen försöker kommunicera med hjälp av kroppsspråk (Lundin, Hadziabdic & Hjelm, 2018). Tidigare studier visar att vårdpersonal har svårigheter att samtala via tolk på grund av att de saknar praktisk erfarenhet av detta (Gerrish, 2001; Hadziabdic, 2011), men även brist på kunskap gällande samtal via tolk kan vara en orsak till varför en del inte använder tolk (Eklöf, Hupli, & Leino-Kilpi, 2015). Enligt Gadamer (1989) innebär ny förståelse en sammansmältning av tidigare förståelse, det vill säga att det alltid finns en förförståelse hos människan som hjälper till att förstå något nytt och främmande.

Det är viktigt med god planering inför ett tolksamtal, att föräldrarna ges möjlighet att välja tolk beroende på hur situationen ser ut och använda en tolk med utbildning inom hälso- och sjukvård (Kammarkollegiet, 2010). En kartläggning gjord av Socialstyrelsen omfattande hälso- och sjukvårdens tillgång till stöd för andra talande språk än svenska, visar att det råder brist på kontakttolkar och det är särskilt ont om kvalificerade tolkar (Socialstyrelsen, 2016). Det saknas även en tydlig definition av vem som kan kalla sig för tolk (Kammarkollegiet, 2010). En skyddad yrkestitel får den tolk som är auktoriserad av kammarkollegiet. Detta innebär att tolken har genomgått ett auktorisationsprov och beviljas rätten att tolka i enlighet med förordningen om auktorisation av tolkar och översättare (Socialstyrelsen, 2016), lagen om tystnadsplikt för tolkar samt kammarkollegiets tolkföreskrifter (SFS, 1985:613).

2.3 Att byta hemland

Att byta land, flytta från sitt hemland till ett nytt främmande land, skapar ofta en djup strukturell och relationsmässig kris i familjen. Människor från länder med högre urbanisering nivå och egen högre utbildningsnivå har lättare att hantera ankomsten till det nya hemlandet (Al-Badawi, 2017).

Det gruppcentrerade förhållningssättet personen är van vid möter i ett flertal fall det individcentrerade samhället. I det gruppcentrerade samhället är grunden för samhällets uppbyggnad gruppen som ibland kan omfatta släktskap, klan eller religiös tillhörighet, församling. I det individcentrerade samhället är individen oberoende och självbestämmande. Synen på familjeuppbyggnad skiljer sig åt vilket kan medföra problem när det individuella samhället möter det gruppcentrerade samhället (Al-Badawi, 2017).

Ankomsten till ett nytt land medför krav på förändringar för familjen och kan ta längre tid för vissa familjer och kortare för andra. Faktorer som påverkar är föräldrarnas utbildningsnivå, socioekonomisk bakgrund, flexibilitet, beredskap för förändringar och familjens orsak till flykt och eventuella planer för framtiden. Vid intervjuer med föräldrar som har bytt land har det framkommit att de aktivt försökt delta i det nya samhället och snabbt lärt sig språket för att ha goda möjligheter till socialt kontaktnät (Al-Badawi, 2017). Ibland kommer de familjer som ofrivilligt invandrat in i en kulturell övergångsfas som kan förklaras som att familjerna befinner sig mitt emellan, i ett slags ingenmansland. Det gamla landets kultur möter det nya hemlandets kultur vilket medför att familjens kulturellt nedärvda värderingar och beteende konfronteras med det nya och okända. Familjen går från det gamla till att utveckla en ny identitet vilket kan vara en stressande process (Berry, 2005).

Svensk sjukvård, organisation, syn på sjukdom, hälsa och ohälsa och behandling kan vara okänd, främmande och svårförståelig för den nyanlända familjen. Rydström och Englund Dalheim (2015) visade att föräldrar som immigrerat till Sverige och vars barn vårdats i svensk sjukvård blev mötta med respekt, tagna på allvar och rättvist behandlade. Dessa föräldrar uttryckte en tacksamhet för den behandling de erhöll. Andra föräldrar i studien uttryckte att de upplevde sig som en andra klassens invånare, blev otrevligt behandlade och fick inte vara delaktiga i sitt barns vård (Rydström & Englund Dalheim, 2015).

Svensk sjukvård möter en allt mer heterogen befolkning gällande kultur, religion, etnicitet och av erfarenheter från olika medicinska traditioner. Men också heterogen gällande sociala villkor, boende, bakgrund, utbildning och ohälsopanorama (Fossum, 2003). Ett flertal immigranter lever som gömda flyktingar och av dem är gravida kvinnor en utsatt grupp. Studier visar att kvinnorna sällan söker vård, har mindre kontakt med antenatal vård samt kortare vårdtid på sjukhus efter förlossning (Kvamme & Ytrehus, 2015). Kvinnor som är under asylprocess eller immigranter har visat sig ha ökad risk för graviditetskomplikationer, föda barn för tidigt eller få för tiden små barn (SGA) (Villadsen et al., 2010). En nyligen publicerad studie (Barkensjö et al., 2018) visar att när gömda gravida kvinnor söker sjukvård har inte vårdpersonalen kunskap om hur de ska bemöta föräldrarna gällande fri sjukvård. De föräldrar som tidigare varit i kontakt med sjukvård visste att de var tvungna att argumentera för sin rätt till vård. Denna osäkerhet för föräldrarna ledde till stress och en rädsla för kvinnans säkerhet och det ofödda barnets mående. Att befinna sig i ett nytt land och bli tvungen att ta svåra beslut utan att ha ett socialt nätverk kring sig upplevdes som en känsla av panik (Barkensjö et al., 2018).

3 TEORETISK REFERENS RAM

I denna avhandling är begreppet kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal i fokus. Kommunikation i en vårdvetenskaplig kontext har tre innebörder som är förbundna med varandra, gemenskap som skapas mellan vårdare och patient, berättandet som sker i samtalet mellan dem och en ömsesidig respekt mellan vårdare och patient. Kommunikationen gör en ömsesidig förståelse möjlig men kan också skapa konflikter. Kommunikationen kan ses som dubbel, både verbal och icke verbal, för vid avsaknad av kommunikation så förmedlar denna icke kommunikation ett budskap (Wiklund Gustin & Bergbom, 2017).

Hälsa, vårdande, miljö och patient är fyra konsensusbegrepp inom vårdvetenskapen som binda samman genom kommunikation (Wiklund Gustin & Bergbom, 2017). Hälsa speglar människans aktuella livssituation och har olika innebörder för olika människor. Ur hälsa framkommer begreppet livskraft som är centralt i upplevelsen av sin livssituation (Dahlberg & Segersten, 2013). I det vårdande sammanhanget stöder och stärker vårdaren livskraften hos patienten (Arman et al., 2015). Begreppet vårdande är de handlingar som vårdare utför på en persons vägnar eller i samarbete med personen. Miljön är den kontext som människan befinner sig, exempelvis den fysiska miljön, där personen är en medaktör och deltagare i vård och vårdande. Patient betecknas inom vårdvetenskapen som en människa som vårdas men har sitt ursprung från latinet och betyder den som lider (Wiklund Gustin & Bergbom, 2017).

Det är viktigt att patienter och närstående förstås som personer i ett sammanhang, i den aktuella livssituation de befinner sig i. Att vara sjuk kan innebära att vara utanför sitt vanliga sammanhang och den upplevelsen kan uttryckas som en känsla av att vara helt ur balans, att vara oharmonisk. Det är viktigt att patienten och närstående kommer in i ett nytt och vårdande sammanhang, där sårbarheten minskar och hälsa och välbefinnande kan utvecklas, samt att patienten blir delaktig i sina hälso- och vårdprocesser (Dahlberg & Segersten, 2013). Patienter söker kunskap som den professionella vårdaren besitter men vårdaren är inte alltid den som vet bäst och mest om allt. Det är patienten som vet hur sjukdomen upplevs och hur det är att leva i situationen, samt hur det påverkar det egna livet (Dahlberg & Segersten, 2013). Trots sjukdom och att vara utanför det vanliga sammanhanget där patient och närstående hamnat, i en ny främmande situation som präglas av varierande grad av utsatthet, så är det viktigt att de fortfarande upplever sig ha kontroll över situationen och det egna livet (Svenaeus, 2003). I

den mellanmännsliga samvaron har samtalet en stor betydelse och betydelse av att samtala med varandra.

3.1 Livsvärldsansats

Två av avhandlingens delstudier (III & IV) har en livsvärldsansats. I denna ansats är hermeneutisk kunskapsteori central. Hermeneutiken är en filosofi av förståelse som inkluderar olika förhållningssätt och perspektiv (Svenaesus, 2003). Hermeneutiken är budbärare och syftar till att klargöra och öka förståelsen genom att uttrycka något med ord, att förklara och tydliggöra och att översätta det okända eller en okänd text till ett lättförståeligt språk (Svenaesus, 2003). Målet med forskning ur ett livsvärldsperspektiv är att göra fenomenen för studien tydligt och beskriva dem klart och förståeligt (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Livsvärlden beskrivs som den verklighet människan ständigt befinner sig i och aldrig stiger ut och in ur. Livsvärlden präglas av en naturlig hållning till världen där verkligheten, om än omedvetet, tas för given och omgivningen uppfattar världen likvärdigt (Palmer, 1969). En del av individens livsvärld delas med andra, gemensamma upplevelser och erfarenheter, men det finns alltid en livsvärld som är individuell (Arman, Dahlberg & Ekebergh, 2015).

Alla nya intryck som upplevs är relaterade till tidigare erfarenheter och denna förförståelse utvecklades av Heidegger (1998/1927) som inte använde begreppet livsvärld utan att vara i världen. Merleau-Ponty, (2013) vidareutvecklade begreppet livsvärld till en fenomenologisk livsvärldsansats och fokuserade på hur människan är i relation och interagerar med andra.

Livsvärlden upplevs inte likadant för alla utan varje persons livsvärld är unik (Dahlberg et al, 2008). Människan finns i det levda sammanhanget, i en värld tillsammans med andra. Genom detta sammanhang förstår människan sig själv och andra. Att ha en livsvärldsansats i en studie innebär att vilja se och försöka förstå något på ett nytt sätt (Merleau-Ponty, 2013). Forskaren och informanten har kännedom om fenomenet men forskaren håller tillbaka sin erfarenhet av fenomenet så mycket som möjligt och lyfter fram informantens erfarenhet, tyglar sin förförståelse. Förförståelsen medför en förutsättning för förståelse men kan också hindra öppenheten. Det är därför viktigt att vara medveten om hur förförståelsen påverkar forskningsprocessen (Dahlberg et al., 2008). Gadamer, hävdar att utan förförståelse kan det inte bli någon förståelse men förförståelsen får inte ta över eller hindra förståelsen (Gadamer, 1997).

4 PROBLEMFORMULERING

Av Sveriges drygt 10 miljoner invånare var det 133 000 människor som invandrade till Sverige under år 2018 (SCB). Utöver detta finns ett stort antal familjer som lever gömda och inte finns med i statistiska beräkningar. Personer som vistas i Sverige utan tillstånd, så kallade papperslösa, ska erbjudas samma hälso- och sjukvård som asylsökande. Det största hotet för papperslösa människor som söker vård är vårdpersonalens bristande kunskap om lagen (Barkensjö et al., 2018). Ett flertal av dessa immigranter är familjer och kvinnor i barnafödande ålder. När dessa personer blir föräldrar till ett nyfött barn som behöver vård på neonatalavdelning är språket en viktig kommunikationskanal mellan föräldrar och personal. Tidigare studier som belyser språkbarriärer mellan föräldrar och vårdpersonal är framförallt genomförda inom primärvård (Berlin, 2010) och med vår vetenskap finns få studier genomförda inom neonatalvård. Genom denna avhandling erhålls kunskap om hur vårdpersonal och föräldrar upplever det när de har svårigheter i att kommunicera med varandra på svenska. Föräldrarnas upplevelse av hur den bristande kommunikationen påverkar delaktigheten i sitt eget barns vård, samt deras upplevelse att samtala via närvarande/telefonolk. Avhandlingens resultat kan tydliggöra föräldrars och vårdpersonals upplevelse när det finns språkliga barriärer, skapa riktlinjer för hur och när tolk bör användas, samt föräldrarnas påverkan av valet av tolk. Familjer som inte kan tala eller förstå svenska språket kommer troligen alltid att finnas inom svensk neonatalvård och det är därför viktigt att belysa deras utsatthet, samt reducera risken för missförstånd mellan vårdpersonal och familjer som inte förstår eller talar det svenska språket.

5 SYFTE

Det övergripande syftet för avhandlingen var att få kunskap om vårdpersonals och föräldrars förutsättningar till kommunikation när språkbarriärer föreligger.

5.1 Delsyften

- Att undersöka vårdpersonals användning av tolk och medvetenhet gällande riktlinjer för tolkanvändning på neonatalavdelning.
- Att beskriva vårdpersonal på neonatalavdelning, deras erfarenhet att kommunicera med föräldrar när språkbarriärer föreligger.
- Att undersöka föräldrars erfarenheter att kommunicera med vårdpersonal när språkbarriärer föreligger.
- Att belysa förutsättningar för föräldrar med språkbarriärer att kommunicera med vårdpersonal när deras barn vårdas på neonatalavdelning.

6 METOD

6.1 Design

För att få kunskap om vårdpersonals och föräldrars förutsättningar till kommunikation när språkbarriärer föreligger har kvalitativa och kvantitativa data använts. För att erhålla svar på forskningsfrågan har en enkätundersökning genomförts, och även intervjuer med vårdpersonal och föräldrar där språkbarriärer föreligger. En observationsstudie genomfördes för att undersöka den livsvärld som både vårdpersonal och föräldrar befann sig i. Forskningsfrågan styrde valet av metod på respektive studie. Data samlades in till var och en studie. En översikt av avhandlingens delstudier ses i Tabell 1.

Tabell 1. Översikt över avhandlingens delstudier

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Design	Kvantitativ studie, Nationell studie	Kvalitativ studie, Multi center studie	Kvalitativ studie, Livsvärlds perspektiv	Kvalitativ studie, Livsvärlds perspektiv
Syfte	Undersöka vårdpersonals användning av tolk och medvetenhet gällande riktlinjer för tolkanvändning på neonatal-avdelning	Beskriva vårdpersonal på neonatal-avdelning, deras erfarenhet att kommunicera med föräldrar när språkbarriärer föreligger	Undersöka föräldrars erfarenhet av att kommunicera med när vårdpersonal när språkbarriärer föreligger	Belysa förutsättningar för föräldrar med språkbarriärer att kommunicera med vårdpersonal när deras barn vårdas på neonatal-avdelning
Datainsamling Urval	Enkät Vårdpersonal på Sveriges 38 neonatal-avdelningar	Intervjuer med 25 sjuk-sköterskor, 25 barnsköterskor /undersköterskor, 10 läkare	Intervjuer med 20 föräldrar via tolk som haft sitt barn vårdat på neonatal-avdelning och haft tolkbehov.	Deltagande observationer med öppna intervjuer under 62 timmar på 32 olika arbetspass; dag, kväll, natt.
Dataanalys	Deskriptiv och jämförande statistik.	Innehålls-analys	Hermeneutisk fenomenologi	Hermeneutisk livsvärlds-analys

6.2 Studiedeltagare och datainsamling

Studie I var en nationell studie som vände sig till samtliga 38 neonatalavdelningar i Sverige. Två av studierna (II-III) genomfördes på fem neonatalavdelningar i Region Västra Götaland. Studie IV genomfördes på fyra neonatalavdelningar i Region Västra Götaland. Sjukhusen samarbetade med varandra och barnen kunde bli transporterade mellan enheterna beroende på vilken vård barnet behövde eller vid platsbrist. Neonatalavdelningar i Sverige är indelade i tre olika vårdnivåer (Stark, 2004). Nivå I är basal neonatalvård, och nivå II är specialiserad neonatalvård. Nivå III är högspecialiserad neonatalvård och är indelad i A-D där D är full intensivvård för extremt för tidigt födda barn. Ingen av neonatalavdelningarna i studien var nivå I. På neonatalavdelningarna arbetade läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor. De vanligaste diagnoserna var infektioner, hyperbilirubinemi, hypoglykemi, asfyxi och för tidigt födda barn (barn födda före 37:e graviditetsveckan). Vid samtliga neonatalavdelningar gavs möjlighet för föräldrarna att stanna hos sitt barn.

6.2.1 Studie I

Samtliga neonatalavdelningar i Sverige var inkluderade i studien genom att en pappersenkät (Bilaga I) gällande att samtala med icke svensktalande föräldrar delades ut till 2109 vårdpersonal (läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor). Enkäten innehöll fyra dimensioner, deskriptiva data, samtal, tolk och riktlinjer gällande tolksamtal. Antalet enkäter som distribuerades motsvarade antal anställda på varje enhet. Enkäten validerades innan den delades ut genom att tre personer (läkare, sjuksköterska, barnsköterska), verksamma i neonatalvård, deltog i en fokusgrupp. Deltagarna fick läsa igenom enkäten tillsammans och diskutera enkäten enligt ”think aloud” metoden (Rhenberg, Lindblad Kettis & Tulley, 2008). Fokusgruppens intervju spelades in och transkriberades till text. Intervjun varade i 48 minuter. Utifrån fokusgruppens förslag omarbetades enkäten. Enkäten innehöll följande forskningsfrågor: Finns det ett samband mellan yrkesprofession och användandet av tolk inom neonatalvård? Finns det kunskap om existerande riktlinjer för användandet av tolk på neonatalavdelning?

Enkätundersökningen genomfördes under perioden mars till oktober 2016. För att erhålla svar från så många deltagare som möjligt, vid samtliga neonatalavdelningar, gjordes påminnelse via telefon till de avdelningar som inte besvarat enkäten. Efter två veckor genomfördes personliga besök på de neonatalavdelningar som trots påminnelser inte besvarat enkäten. Efter

personliga besök besvarade även de fyra avdelningar som trots påminnelse inte besvarat enkäten.

6.2.2 Studie II

För studien rekryterades deltagare från fem neonatalenheter i Region Västra Götaland: 2 läkare, 5 sjuksköterskor, 5 barnsköterskor/undersköterskor från varje enhet. Totalt deltog 60 individer i studien. Data samlades in med hjälp av intervjuer som ägde rum på respektive neonatalavdelning från december 2014 till mars 2015 (Tabell 2). Fokus var vårdpersonals erfarenhet av kommunikation med icke svensktalande föräldrar. Samtliga intervjuer började med en inledningsfråga "Kan du berätta för mig om din erfarenhet att arbeta på en neonatalavdelning och kommunicera med föräldrar som inte kan tala eller förstå det svenska språket". För att få en djupare förståelse ställdes följdfrågor som "Kan du ge mig ett exempel, Hur menar du då?" Kan du berätta mer", "Vad är din erfarenhet när ni inte har ett gemensamt språk".

Tabell 2. Demografiska data, medverkande neonatalavdelningar.

Sjukhus n=5	Nivå	Antalet vårdplatser	Antal Vårdpersonal
1	II	22	32
2	II	14	44
3	III B	16	64
4	III B	16	54
5	III D	15	96

6.2.3 Studie III

För studien rekryterades 20 arabiskt talande föräldrar som har haft sitt barn vårdat på någon eller några av de fem neonatalavdelningarna inom Region Västra Götaland och där språkbarriärer förelåg. Data samlades in genom intervjuer med föräldrarna via en arabisktalande tolk från april till oktober 2017 (Tabell 3). Intervjuerna spelades in digitalt och transkriberades därefter till text. Samtliga intervjuer började med en inledningsfråga "Berätta för mig hur du upplevde att ha ditt barn vårdat på neonatalavdelning". För att få en djupare förståelse ställdes följdfrågor "Kan du ge mig ett exempel, Hur menar du då?" Kan du berätta mer", "Vad är din erfarenhet när ni inte har ett gemensamt språk".

Tabell 3. Demografiska data över deltagande familjer.

Familj	20
Intervju med mamma och pappa	17
Intervju med enbart mamma	3
Mammans ålder vid intervjutillfället *	32,3 (3,9) 21–40
Pappans ålder vid intervjutillfället *	38,2 (6,4) 29–50
Födelseland	
Eritrea	1
Irak	2
Palestina	2
Syrien	15
Barnets diagnos	
Asfyxi	1
Icterus	1
Infektion	5
Prematuritet	13
Gestations vecka*	34,3 (4,8) 25–41

*Data ges som antal (n) eller som medelvärde, (standarddeviation), min-max

6.2.4 Studie IV

Data samlades in på tre neonatalenheter inom Region Västra Götaland genom deltagande observationer och intervjuer med läkare, sjuksköterskor, barnsköterskor/undersköterskor och föräldrar som blivit observerade under en vårdssituation. Observationerna genomfördes under 62 timmar på 32 olika arbetspass, dag, kväll och natt under tre månader 2018. Fokus under observationerna var hur vårdpersonal och föräldrar gavs möjlighet till kommunikation när språkbarriärer förelåg, samt hur det påverkade föräldrars delaktighet i vården av sitt barn. Observatörens roll var att vara en medlem av personalen men inte ha någon aktiv roll i barnets omvårdnad. Observatören deltog inte i kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar utom vid enstaka situationer, exempelvis om någon direkt fråga ställdes. Intervjuerna inleddes med en öppen fråga: Hur upplevde du vårdssituationen på vårdsalen? Syftet med en öppen fråga var att uppmuntra vårdpersonalen att prata mer och reflektera över sina upplevelser.

6.3 Dataanalys

6.3.1 Studie I

En nationell enkätstudie genomfördes för att undersöka vårdpersonals användning av tolk och medvetenhet gällande lokala riktlinjer för tolkanvändning på neonatalavdelning. Demografisk och beskrivande statistik analyserades med SPSS för Windows, version 24. Frågorna i enkäten gällande kommunikation via tolk som berörde barnets medicinska vård samt barnets omvårdnad var analyserade utifrån läkares, sjuksköterskors och barnsköterskors/undersköterskors svar på enkäten. Svaren var först dikotomiserade och de dikotomiserade svaren var sedan jämförda mellan yrkesgrupperna. För analys gällande jämförelse mellan grupper användes Mantel-Haenszel chi-square test och Fisher's exakta test för ordnade kategoriserade variabler (SAS version 9.3). Signifikansnivån var $p < 0,05$. Mantel-Haenszel chi-square test används för att analysera ett samband mellan grupp och utfall och Fisher's exakta test är ett test som ger giltiga resultat oavsett undersökningens storlek och används för att testa signifikansen vid enkätundersökningar.

6.3.2 Studie II

För att beskriva vårdpersonals erfarenhet av att kommunicera med föräldrar på neonatalenhet när språkbarriärer föreligger valdes kvalitativ induktiv innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2008). Innehållsanalys är en metod som på ett systematiskt och objektivt sätt beskriver fenomenet. Analysen är en tolkande process med kodning och kategorisering av data. Ett induktivt förhållningssätt användes då det inte fanns tillräcklig kunskap om fenomenet som studerades (Lauri & Kyngäs, 2005). Innehållsanalysen är uppbyggd i tre faser, förberedelse, organisation och rapportering (Elo & Kyngäs, 2008). Under förberedelsefasen lästes de transkriberade intervjuerna ett flertal gånger för att för att få en djupare förståelse för en helhet i innehållet. Att samma författare har intervjuat och transkriberat texten ger validitet till studien (Kvale & Brinkman, 2014). Under organisationsfasen identifierades de delar av texten som var relevant till studiens syfte. De meningsbärande enheterna kategoriserades med hjälp av en öppen kodning där noter markerades i texten som var relevant till studiens syfte. Den markerade texten lästes igenom ett flertal gånger och grupperades med tentativa rubriker för att få med innehållet och grupperades till åtta subkategorier. I den fortsatta analysen kombinerades subkategorier som berörde samma ämne till kategorier. Denna fas fortsatte tills samtliga kategorier täckte in syftet med studien. Kategoriernas innehåll genomlästes för att verifiera att de gav en beskrivande bild av fenomenet som

studerades vilket resulterade i en huvudkategori. I rapporteringsfasen presenterades resultatet av studien.

6.3.3 Studie III

För att undersöka föräldrars erfarenhet av att kommunicera med vårdpersonal när språkbarriärer föreligger valdes fenomenologisk hermeneutik (Lindseth & Norberg, 2004). Fenomenologisk hermeneutik är en metod som är inspirerad av en tolkningsteori beskriven av Paul Ricoeur. Fenomenologisk hermeneutik används som en kombination när väsentliga betydelser skall studeras och lyftas fram. Människors väsentligheter är livsvärlden som människan är väl förtrogen med och beskrivs genom den levda världen, genom handlingar, berättelser och genom reflektion. Texten som behöver tolkas visar på den intervjuades livsvärld, upplevelse av det fenomen som studeras (Lindseth & Norberg, 2004).

Under en intervju delas förståelsen av innehållet mellan båda parter under intervjutillfället. I denna studie då intervjuerna skedde via tolk var det ett trepartssamtal. När texten transkriberas blir den konfidentiell och öppen för alla som kan läsa den, vilket kan uttryckas att personen som intervjuas är huvudförfattaren av texten och intervjuaren är biträdande författare av texten (Lindseth & Norberg, 2004). Att återberätta en händelse är att vara i det som varit- i nutiden och i framtiden (Ricoeur, 1995). Analysen började med en naiv läsning av den transkriberade texten vilket tog sig uttryck i att texten läses flera gånger för att fånga helheten i texten. Under denna genomläsning var det viktigt att ha en öppenhet och låta texten tala. Under den tematiska strukturella analysen togs meningsbärande enheter ut som svarade mot studiens syfte. De meningsbärande enheterna genomlästes och reflekterades mot bakgrund av den naiva förståelsen. De meningsbärande enheterna kondenserades och fenomenet beskrevs med så vardagliga ord som möjligt. Texten läses nu igenom och reflekterades över utifrån likheter och skillnader. Utifrån denna analys bildades subteman och teman. Samtliga teman reflekterades över i förhållande till den naiva förståelsen, om teman var valid eller invalid till den naiva förståelsen. Under comprehensive understanding reflekteras huvudtema, teman och underteman i relation till forskningsfrågan och textens innehåll. Resultatet uttryckts i ett vardagsspråk så nära den levda världen som möjligt.

6.3.4 Studie IV

För att belysa förutsättningar för föräldrar med språkbarriärer att kommunicera med vårdpersonal när deras barn vårdas på neonatalenhet valdes en livsvärldsanalys enligt Dahlberg et al., 2008. Analysmaterialet bestod av observationer och intervjuer som transkriberats till text och genomläst som en

helhet. I denna ansats är hermeneutisk kunskapsteori central. Hermeneutiken är en filosofi av förståelse som inkluderar olika förhållningssätt och perspektiv (Svenaesus, 2003). Hermeneutiken har tre mål, att uttrycka något med ord, att förklara och tydliggöra och att översätta det okända eller en okänd text till ett lättförståeligt språk (Svenaesus, 2003). Målet med forskning ur ett livsvärldsperspektiv är att göra fenomenet för studien tydligt och beskriva det klart och förståeligt (Dahlberg et al., 2008). Förförståelsen medför en förutsättning för förståelse men kan också hindra öppenheten. Det är därför viktigt att vara medveten om hur förförståelsen påverkar forskningsprocessen (Dahlberg et al., 2008). Analysen förflyttar sig från helhet till delar till en ny helhet. Meningsbärande enheter identifierades i texten och de meningsbärande enheterna kopplades samman för att se strukturer och mönster som innan inte var framträdande. Preliminära subteman och teman konstruerades utifrån meningsbärande enheter så det okända kunde förstås i ett nytt sammanhang. En preliminär tolkning genomfördes där försiktighet var viktigt för att se den dolda underliggande meningen och för att skapa en ny helhet av texten. På den jämförande nivån jämfördes den nya tolkningen med den föregående tolkningen. Utifrån teman framkom studiens huvudtema.

7 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Studierna genomfördes i överensstämmelse med forskningsetiska riktlinjer (World Medical Association's Helsinki Declaration, 2013) och vetenskapsrådets rekommendationer om god forskningsetik (Vetenskapsrådet, 2017).

7.1 Studie I

Studien var en enkätundersökning till vårdpersonal på samtliga neonatalenheter i Sverige. Studien uppfyller enligt svensk lag etisk granskning av forskning som involverar människor (Codex, 2013). Deltagarna erhöll en skriftlig information om studiens utförande och informerades om studiens frivillighet. Deltagarna gav sitt samtycke genom att besvara enkäten och välja vilka frågor de önskade besvara. Varje enkät var kodad för att säkerställa att samma person inte svarade på enkäten mer än en gång. Deltagarna var informerade om att studiens resultat skulle analyseras på gruppnivå och att ingen deltagare skulle kunna identifieras; samt att all data enbart används i forskningssyfte. Vid kvantitativa studier finns det ofta större möjligheter att förutsäga etiska problem som kan uppstå (Sandman & Kjellström, 2018).

Godkännande från Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg för delstudie II, III Dnr-T443-15, samt studie IV Dnr-665-17.

7.2 Studie II

Studiedeltagarna var vårdpersonal från fem neonatalavdelningar inom Region Västra Götaland som intervjuades på respektive neonatalavdelning. Tillträde till forskningsfältet gavs av verksamhetschefer och vårdenhetschefer på berörda neonatalavdelningar. Information om studien sändes till vårdenhetschefen på respektive avdelning. En medvetenhet fanns att vårdpersonal som valde att delta var de av personalen som hade intresse och engagemang för föräldrar med språkbarriärer. Vårdpersonalen fick skriftlig och muntlig information, forskningspersonsinformation om studiens syfte vid intervjutillfället samt information om att de kunde avbryta intervjun när de själv önskade utan att behöva ange orsak. Informanterna skrev under ett samtycke efter att de informerats om frivilligheten att delta.

7.3 Studie III

Studiedeltagarna var arabiskt talande föräldrar där språkbarriärer förelåg som haft sitt barn vårdat på någon av regionens neonatalavdelningar. Vid intervjutillfället erhöll föräldrarna muntlig och skriftlig information, forskningspersonsinformation på arabiska via tolk om studiens syfte samt att deltagandet var frivilligt och föräldrarna när som helst kunde välja att avbryta intervjun utan att ange någon orsak. Via tolk förtydligades att detta var en fristående studie och det fanns inget samröre med vården som barnet erhöll på respektive neonatalavdelning. Om föräldrarna valde att avstå medverkan i studien påverkade det inte deras barns behov av framtida vård. Föräldrarna skrev under samtycke om deltagande i studien. Föräldrarna fick själv välja om de ville bli intervjuade tillsammans eller om bara en av föräldrarna ville delta. Föräldrarna fick information om att de fick välja var intervjun skulle äga rum, i deras hem, på sjukhus eller en plats som de själva valde. Intervjuerna skedde genom arabiskt talande tolk och det var samma tolk vid samtliga intervjuer. Det fanns en medvetenhet och en ödmjukhet att föräldrarna var i en utsatt situation speciellt när en familj som levde gömda valde att delta. Inför varje intervjutillfälle informerade tolken muntligt för att förtydliga att föräldrarna när som helst kunde välja att avsluta intervjun. Detta var viktigt då forskning visar att det inte alltid fanns en medvetenhet hos informanter att de hade rätt att avsäga sig medverkan (Flory, Wendler & Emanuel, 2008).

7.4 Studie IV

Studien var en observationsstudie på tre neonatalenheter. Tillträde till forskningsfältet gavs av verksamhetschefer och vårdenhetschefer på berörda neonatalenheter. Föräldrar och personal som observerades under omvårdnadssituationer fick information att de när som helst kunde uttrycka att observationen skulle avbrytas. Medvetenhet fanns om att observatören kunde upplevas som vårdpersonal och att föräldrarna i och med det inte bad observatören att lämna vårdsalen. Vid medverkan vid exempelvis en omvårdnadsåtgärd informerade vårdpersonalen tydligt om observatörens roll. Samtidigt när föräldrarna önskade råd eller information om deras barns vård och behandling förtydligades ytterligare observatörens roll på avdelningen. När föräldrar och vårdpersonal fick frågan om intervju fick de samtidigt information om att det var frivilligt samt att observatören inte var personal på avdelningen. Att observationer och intervjuer var för forskningssyfte. Samtliga informanter gav sitt samtycke efter att de informerats om frivilligheteten att delta. Medvetenhet fanns att det förelåg en risk att vid observationsstudier kan deltagare glömma att de studeras och förmedla information som de sedan

ångrar. För forskningssyfte ger observationsstudier en god bild av verkligheten (Mertens & Ginsberg, 2009).

All insamlad data har behandlats enligt Personuppgiftslagen (PUL) gällande behandling av personuppgifter (Personuppgiftslagen, 2018).

8 RESULTAT

8.1 Studie I

Av de 2109 enkäter som sändes ut besvarades 858 (41%) av vårdpersonalen som arbetade på Sveriges neonatalavdelningar (Tabell 3).

Tabell 4. Demografiska data, läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor

	Läkare	Sjuksköterskor	Barn/ undersköterskor
Total svarsfrekvens (%)	54 (6,3)	484 (56,4)	320 (37,3)
Ålder (SD)	41,7 (9,5) 26,1–66,7	40,6 (11,3) 21,3–65,9	44,4 (12,9) 18,8–65,8
År inom yrket (SD)	11,9 (9,9)	13,1 (10,5)	19,4 (13,9)
Talade ett tredje språk/yrkeskategori (%)	21 (40,4)	87 (18)	58 (18,1)

*Data ges som n (%) eller som medelvärde, (standarddeviation), min-max

Akuta samtal

Barnsköterskor hade i en lägre grad, i jämförelse med sjuksköterskor, vetskap om att det fanns riktlinjer gällande tolksamtal. Vid akuta samtal använde barnsköterskor/undersköterskor i en lägre grad auktoriserad tolk jämfört med läkare och sjuksköterskor. Samtidigt använde läkare till en signifikant högre grad auktoriserad tolk jämfört med sjuksköterskor. Inga andra signifikanta skillnader hittades mellan grupperna. Av resultatet som framkom av enkäten tydliggjordes att till medicinska samtal anlätades auktoriserad tolk men vid omvårdnadssamtal som skedde dagligen anlätades inte auktoriserad tolk.

Planerade samtal

Vid planerade samtal använde barnsköterskor/undersköterskor tolk till en lägre grad än läkare och sjuksköterskor. Inga andra signifikanta skillnader hittades mellan grupperna. Barnsköterskor/undersköterskor tog vid omvårdnadssamtal

hjälp av närstående, flerspråkig vårdpersonal eller förälder till annat barn vårdat på avdelningen, för kommunikation med föräldrar när språkbarriärer förelåg.

Riktlinjer

Studiens resultat visade en signifikant skillnad mellan läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor gällande kännedom om lokala riktlinjer vid tolkanvändning, tillgänglighet av tolk samt vårdpersonals egna erfarenheter och kunskap att samtala via tolk. Inga andra signifikanta skillnader hittades mellan grupperna. Det framkom att vårdpersonalen trots avsaknad av riktlinjer skattade sin förmåga att samtala via tolk som hög. Flerspråkig vårdpersonal uttryckte via enkäten att det inte hade behov av att anlita auktoriserad tolk då de tyckte att de själva behärskade språket. Då studien var nationell noterades en variation av att använda telefontolk och närvarande tolk. Valet av tolk berodde på var sjukhuset geografiskt var beläget.

8.2 Studie II

Av analysen framkom huvudtemat, *“Maktlöshet på grund av otillräckliga omvårdnadsrutiner leder till bristande kommunikation”* samt tre teman med tillhörande subteman.

Det första temat, *“Oförmåga att utföra sitt arbete på rätt sätt”* innebar att vårdpersonalen upplevde svårigheter i att kommunicera med föräldrarna när de inte talade ett gemensamt språk vilket medförde att de inte kunde utföra sitt arbete utifrån de lagar och förordningar som fanns. Vårdpersonalen hade kännedom om att informationen som gavs till föräldrarna om deras barns vård och behandling var otillräcklig och även kunde leda till missförstånd. När vårdpersonal och föräldrar inte kunde utbyta information med varandra upplevdes frustration över att det påverkade föräldrarnas delaktighet i vården. För att vara delaktig i sitt barns vård och behandling krävs information och att vara begränsad till att enbart få information via tolksamtal medförde att det blev en begränsad delaktighet för föräldrarna. Föräldrarna gick även miste om det småprat som ofta uppstod mellan vårdpersonal och svensktalande föräldrar på vårdsalen. Det var under småpratet som föräldrar och vårdpersonal skapade ett förtroende för varandra och små och stora problem uppdagades. Även föräldrarnas kontakt med övriga familjer på avdelningen blev begränsad på grund av språkbarriärer vilket kunde upplevas som isolerande för föräldrarna. En sjuksköterska uttryckte att när samtal förs kring oväsentligheter kommer små väsentligheter fram.

Det andra temat, *“Att finna egna strategier”* innebar att vårdpersonalen försökte finna egna strategier för att kommunicera med föräldrarna. Vårdpersonalen använde sig av kroppsspråk så som gester och tog hjälp av penna och papper, ritade bilder för att kommunicera med föräldrarna. När en tolk inte var närvarande talade vårdpersonalen långsamt med föräldrarna och med enkla ord för att göra sig förstådda. Under den oftast långa vårdtiden för barnet på neonatalavdelningen lärde sig föräldrarna att förstå fler svenska ord och ökade sin ordförståelse. Denna språkutveckling hos föräldrarna uttryckte ett flertal vårdpersonal som inspirerande, de var gärna språklärare åt familjen och arbetade aktivt med att utöka föräldrarnas ordförråd. Vårdpersonalen uttryckte att de ville ge föräldrarna bättre förutsättningar att göra sig förstådda vid framtida vårdkontakter. För att språkligt nå fram till föräldrarna använde sig vårdpersonalen aktivt av tekniska hjälpmedel som Google translate, men menade att det inte kunde ersätta ett tolksamtal.

Det tredje temat, *“Beroende av andra”* innebar att vårdpersonalen var beroende av en tolkande person, antingen en tolk, släkting eller flerspråkig vårdpersonal för att kunna kommunicera med föräldrarna. Det krävdes en god planering av vårdpersonalen för att samtala via tolk, vilket var svårt att hinna med. För föräldrarna innebar det att informationen om barnets tillstånd ofta blev fördröjd eller uteblev. När samtalet via tolk ägde rum gavs oftast för mycket information under kort tid och flera yrkeskategorier var närvarande och alla gav sin specifika information. Tolksamtal kunde ske via telefontolk eller närvarande tolk. Ett flertal vårdpersonal uttryckte att de önskade en närvarande tolk då det upplevde det var lättare att se om informationen hade nått fram till föräldrarna. Vårdpersonalen uttryckte en önskan att få samtala via tolk för att kunna ge information till föräldrarna om barnets omvårdnad och att det inte enbart anlätades en tolkande person vid medicinska samtal.

8.3 Studie III

Av analysen framkom huvudtemat *“Att ha möjlighet att utöva sitt föräldraskap”* samt fyra teman med tillhörande subteman.

Det första temat *“Att möta känslomässig värme”* innebar att föräldrarna upplevde personalens värme och omsorg genom att de gav dem ett leende eller en klapp på armen. Föräldrarna upplevde även en mänsklig värme från tolken vid tolksamtal då föräldrarna fick hjälp med översättning utav dokument och intyg som behövdes skickas in till svenska myndigheter. Tolkens förklaring till föräldrarna var att tolken hade själv varit i deras situation och visste vilka svårigheter familjen gick igenom. Det fanns en lyhördhet hos föräldrarna då de inte förstod språket som talades på vårdavdelningen. De var uppmärksamma

på att se vilka känslor vårdpersonalen visade, deras kroppsspråk och röstläge för att försöka tolka sitt barns tillstånd.

Det andra temat "*Att uppleva acceptans*" innebar för föräldrarna att kunna kommunicera via tolk och göra sig förstådda och framföra sina tankar. Om de samtalade via en närvarande tolk eller telefontolk hade ingen betydelse utan det viktigaste var att få information om sitt barns vård och behandling.

En känsla av utanförskap upplevdes av föräldrarna när de inte kunde kommunicera med vårdpersonalen eller med övriga föräldrar på avdelningen. Föräldrarna beskrev den ofta långa vårdtiden på avdelningen som en tid av isolering. Den förälder som var hemma med syskon uttryckte ofta en oro över sin partners isolering.

Det tredje temat "*Att mötas av oförståelse*" innebar att föräldrarna upplevde att vårdpersonalen inte förstod deras oro för sitt barn när de inte kunde kommunicera med vårdpersonalen. Genom att vårdpersonalen genomförde omvårdnadshandlingar, exempelvis provtagning, utan att informera föräldrarna vad som skulle ske skapades hos föräldrarna en oro för sitt barns medicinska tillstånd. De hade inte möjlighet att urskilja om barnet var allvarligt sjukt eller om det var rutinmässig provtagning.

När det var hög arbetsbelastning på avdelningen ville föräldrarna inte störa vårdpersonalen för när de inte kunde kommunicera på svenska var de medvetna om att det var ett merarbete för vårdpersonalen att samtala med dem. Några av föräldrarna uttryckte att de upplevt ett kränkande bemötande av vårdpersonalen. De upplevde att personalen pratade om dem med annan personal i stället för att prata direkt med föräldrarna. Personalen kunde även göra nedsättande miner när de trodde att föräldrarna inte såg dem. Vårdpersonalen hade fördomar som påverkade deras arbete och en förälder uttryckte att denna upplevelse gjorde att föräldern förlorade glädjen över sitt nyfödda barn.

Det fjärde temat "*Att kompensera för bristande språkkunskaper*" innebar att föräldrarna tog hjälp av släktingar och äldre syskon för att kommunicera med vårdpersonalen. Detta i sin tur kunde medföra risk för missförstånd då släktingar och äldre syskon inte hade utbildning i medicinsk terminologi. Ett flertal av föräldrarna talade en god engelska och önskade att föra sin egen talan på engelska och avböjde erbjudande om tolk. Vid dessa tillfällen kunde det uppstå missförstånd då vårdpersonalen hade begränsade kunskaper i engelska språket och kommunikationen försvårades när ingen av parterna talade sitt modersmål. Föräldrarna upplevde sina begränsade kunskaper i svenska språket

som ett hinder och uttryckte en önskan att lära sig svenska snabbt. De menade att det varit en stor skillnad på deras upplevelser av sitt barns vårdtid på neonatalavdelning om de hade kunnat kommunicera direkt med vårdpersonalen.

8.4 Studie IV

Av analysen framkom huvudtemat "*Att sträva efter att förstå meningen bakom orden*" som framkom från tre teman med tillhörande subteman.

Det första temat "*Att vilja föra sin egen talan*" visade att familjen alltid var beroende av en tredje person vid kommunikation med vårdpersonalen. Den personen kunde vara tolk, syskon, vän eller en flerspråkig vårdpersonal. Ett flertal föräldrar föredrog vårdpersonal som tolk och under observationerna lyste föräldrarna upp när exempelvis läkaren talade både deras modersmål och kunde ge dem information om deras barns medicinska behandling på detta språk. En pappa uttryckte att anlita tolk var en stor kostnad för det svenska samhället vilket medförde att familjen försökte klara sig utan tolk eller föredrog flerspråkig vårdpersonal. Föräldrarnas uppskattning av flerspråkig vårdpersonal var stor då det innebar att de uttryckte sina önskemål direkt och även småpratade med vårdpersonalen. Det fanns även en vilja att föra sin egen talan på svenska även om kunskapen i svenska språket var begränsad.

Vid intervjuer med vårdpersonalen framkom att de efterfrågade riktlinjer gällande tolk och exempelvis taxiresor till och från sjukhus för den övriga familjen. Som en ytterligare svårighet i sitt arbete upplevde vårdpersonalen en osäkerhet vad som kunde erbjudas föräldrarna i samband med barnets vårdtid. Det andra temat "*Att bli medveten om kulturella koder*" visade att det var inte enbart språket som var av betydelse för att föräldrar och vårdpersonal skulle kunna kommunicera med varandra, utan även kulturella skillnader var av betydelse. På ett par neonatalavdelningar fanns personer anställda som kulturtolk eller kulturlots. Dessa personer var oftast inte utbildade tolkar men de talade ett flertal språk, varav några var ofta förekommande språk. Dessa personer fanns nära familjen och kunde tolka vid omvårdnadssituationer eller förtydliga då missuppfattningar uppstod mellan föräldrar och vårdpersonal på grund av skilda kulturella bakgrunder.

Det tredje temat "*Att mötas på personalens arena*" visade att det var vanligt att sjuksköterskorna bestämde när och hur tolksamtalet skulle äga rum. Oftast väntades det med att beställa tolk några dagar vilket innebar att en stor mängd information informerades vid ett och samma tillfälle. Då samtal skedde via telefontolk användes telefonen i högtalarläge vilket gav en dålig ljudkvalitet. Det uppstod ofta missförstånd mellan de samtalande som i sin tur skapade ett

vårdlidande hos föräldrarna. Även när föräldrarna försökte samtala på engelska med vårdpersonalen uppstod missförstånd och föräldrarna kunde få vänta tills möjlighet gavs till samtal med vårdpersonalen via tolk innan någon förklaring kunde ges till barnets tillstånd.

9 DISKUSSION

Huvudfynden i denna avhandling belyser de svårigheter och utsatthet som både föräldrar och vårdpersonal upplever när språkbarriärer föreligger.

I dagens neonatalvård anses föräldrarna vara de viktigaste personerna i barnets liv. Föräldrarna bör finnas närvarande för sitt barn och vara delaktig i vården genom att utföra omvårdnadshandlingar tillsammans med personal, ha sitt barn hud mot hud och mata sitt barn, i början ofta via matningssond. Föräldrar som fått ett för tidigt fött barn eller sjukt nyfött barn är i en utsatt situation, vården är högteknologisk och kan upplevas som skrämmande vilket leder till oro hos föräldrarna. En studie belyser vikten av att hjälpa föräldrarna att känna sig välkomna till avdelningen och att främja deras föräldraskap ses som viktigt i stödjandet av föräldra-barn relationen (Turner, Hansen-Chur & Winefield, 2014). För att föräldrar skall ges möjlighet till delaktighet är samtal mellan vårdpersonal och föräldrar viktigt gällande lärande och information om barnets vård och behandling. Annan forskning visar vikten av att vårdpersonalen har kunskap om samtalsteknik (Orzalesi & Aite, 2011). I studie IV framkommer vikten av att själv kunna förmedla sitt budskap och ta emot direkt information för nyblivna föräldrar. Att använda sig av telefontolk eller närvarande tolk varierar över landet. Som beskrivs i studie I saknas lokala riktlinjer gällande när och hur tolk bör användas på Sveriges neonatalavdelningar. Det framkom också att vårdpersonalen saknade kännedom om det fanns riktlinjer eller ej. Enligt Illman och Nynäs, (2017) kan kommunikation uttryckas som en tolkning där den person som tar emot budskapet behöver ha adekvat kunskap för att uppfatta vilket svar som förväntas. Att ha samma referensram som den som förmedlar information är av betydelse. Informationen som förmedlas tolkas till den egna livsvärlden (Illman & Nynäs, 2017). Har föräldrarna varit i Sverige en kort tid innan de fick barn kan deras livsvärld även innefatta att för tidigt födda och svårt sjuka barn inte överlever i deras hemland. Att få möjlighet att ställa frågor och information om sitt barns vård och behandling är därför av stor vikt för att minska föräldrarnas oro.

I studie I framkom även att tolk användes oftast vid medicinska samtal trots att större delen av samtalen med föräldrarna var vid omvårdnadssituationer där vårdpersonalen gav stöd och råd gällande barnets omvårdnad. I studie II framkom att när vårdpersonalen, beroende på språkbarriärer var tvungna att samtala via en tredje person för att förmedla information var det svårt att veta om den information de önskade förmedla nådde fram till föräldrarna. I en studie med sjuksköterskor verksamma på neonatal intensivvårdsavdelning uttryckte de att förmågan att tala olika språk var av betydelse för mötet med

föräldrar med språkbarriärer. De menade även att språket inte ensamt var av betydelse för hur mötet med föräldrarna utformade sig utan även kulturella aspekter var av betydelse. Sjuksköterskor uttryckte att det fanns både svårigheter och osäkerhet vid kommunikation med föräldrar när samtalen fördes på ett språk som varken var deras eller föräldrarnas modersmål (Turner, Hansen-Chur & Winefield, 2014). Friberg och Öhlén, (2014) uttrycker samtidigt att det är viktigt att varje familj tillåts vara unik med sina speciella behov. En person är mer komplex än att förklara personens beteende som kulturellt betingat. Att tillhöra en etnisk minoritetsgrupp betyder inte att det som personen säger är kulturellt betingat. Det viktigaste är att se personen bakom fasaden och ge en individuell omvårdnad (Friberg & Öhlén, 2014).

Ibland tog vårdpersonal hjälp av bildstödsmaterial när de kommunicerade med föräldrar (studie II, IV). Detta bekräftas i en annan studie genom att bildstöd har visat sig vara ett bra komplement till tolk och vårdpersonal kan i samtalet med föräldern exempelvis visa att det är ett blöjbyte som skall äga rum via en bild. När föräldrar inte kan läsa, vilket oftast inte framgår i barnets journal (studie IV), är bildstöd ett sätt att med bilder ersätta informationsmaterial. En studie visar att bildstöd upplevdes som positivt och även användbart när föräldrarna talade delvis svenska. Neonatalavdelningar har i allmänhet dygnet runt verksamhet, och tillgången till tolk är begränsad under jourtid. Bildstöd kan vid dessa tillfällen vara ett användbart komplement (Thunberg et al., 2018).

I studie II framkom att vårdpersonal använde tekniska hjälpmedel och kroppsspråk för att kommunicera med föräldrarna när inte tolk var tillgänglig. Föräldrarna kunde ibland rent spontant ta upp sin telefon och visa översättningsprogram för vårdpersonalen. Forskning visar dock att när kroppsspråk användes kan missförstånd uppstå beroende på att vanliga uttryck kan vara av en annan betydelse i en annan kultur (Thunberg et al., 2018).

Att inte vårdpersonalen använde tolk vid samtal och genomförande av omvårdnadssituationer medförde att föräldrarna gick miste om det småprat som dagligen skedde på vårdsalen mellan vårdpersonal och föräldrar. En vårdpersonal uttryckte (studie II) att när småpratet försvinner blir kommunikationen detaljlös samt att när samtal förs om oväsentligheter finns det tillfällen för väsentligheter att komma fram.

Vårdpersonalen uttryckte även att de i sitt arbete uppmärksammade att föräldrarna blev isolerade då de varken kunde kommunicera med vårdpersonalen eller övriga familjer som har sitt barn vårdat på neonatalavdelningen (studie II). Tidigare studier bekräftar att föräldrars

isolering på avdelningen ofta är beroende på språkbarriärer, och speciellt för mammorna då de oftast har sämre kunskaper i svenska språket (Thunberg et al., 2018; Williams, Oulton, Sell & Wray, 2018).

Att bli mött med värme som visades genom en klapp på axeln eller ett uppmuntrande leende var viktigt för föräldrarna under barnets långa vårdtid på neonatalavdelning (studie III), vilket även tidigare studie av Wigert, Blom Dellenmark och Bry (2013) visar.

Föräldrar upplevde att de blev mötta med respekt och blev tagna på allvar vid mötet med det svenska sjukvårdssystemet. De uppskattade kostnadsfri sjukvård vilket var stor skillnad mot deras hemland där sjukvården oftast var kostsam för föräldrarna (studie III). En studie av Mangrio och Persson (2017) visar att i hemlandet var den vård som erhöles beroende av hur mycket pengar familjen hade möjlighet att betala för barnets vård. Hade inte föräldrarna möjlighet att betala gavs en sämre vård.

När tolk användes uttryckte föräldrar att de ville göra sig förstådda och vilja förstå och valet av tolk som person var av mindre betydelse. Under intervjuerna uttryckte föräldrarna tacksamhet över att tolken hjälpte dem att fylla i formulär som behövdes vid kontakt med svenska myndigheter. Tolken beskrev för föräldrarna att detta var situationer som kändes igen som försvårande och ville gärna själv bidra med sitt stöd (studie III).

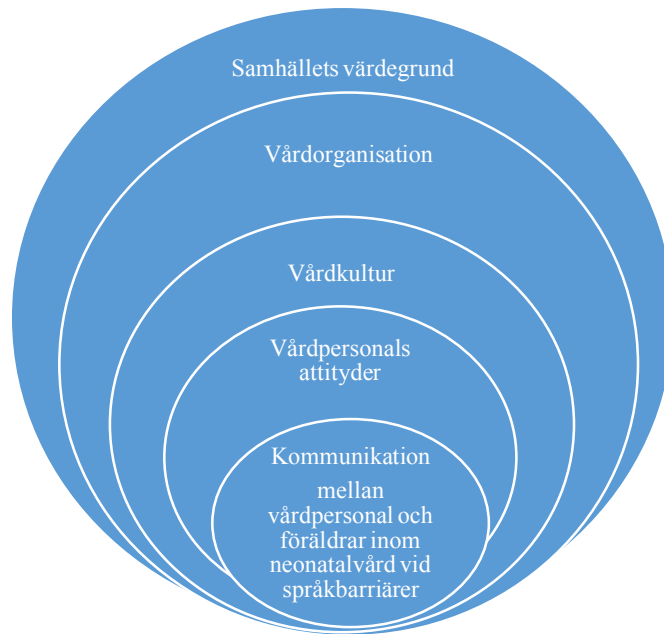
Genom kommunikation skapas delaktighet mellan människor och när tolk används är det inte enbart att förmedla mellan olika referensramar utan att skapa en delaktighet i relationen (Finch & Nynäs, 2011). Vid intervjuerna med föräldrar via tolk (studie III) framkom det att en del av föräldrarna hade upplevt ett dåligt bemötande från vårdpersonalen. Detta kunde ta sig uttryck som att vårdpersonalen gav dem negativa blickar och miner över deras huvuden. Föräldrarna upplevde även att de fick ett annorlunda och sämre bemötande än svenska föräldrar. En mamma uttryckte att glädjen över deras första barn försvann. Annan forskning har visat att föräldrar upplevde en dålig behandling och kände sig som en andra klassens medborgare. Känslan var att de aldrig kommer att bli en ”genuin” svensk i vårdpersonalens ögon och ha samma värde som en svensk medborgare (Rydström & Englund Dalheim, 2015). Att ha samma värde som en svensk medborgare uttrycktes av en pappa (studie III), att det var viktigt att sjukvården arbetade med fördomar hos personalen och allas familjers lika värde.

Vid observationer på neonatalavdelningar (studie IV) framkom att föräldrarna hade regelbundna samtal via tolk med vårdpersonalen men att en stor mängd

information inte nådde fram till föräldrarna. Det hade sin orsak i att under varje vårdpersonals arbetspass fanns information som behövde förtydligas eller att vårdpersonalen behövde erhålla information om barnets tillstånd av föräldrarna. Detta beror på att oftast vårdades barnet tillsammans med sina föräldrar och föräldrarna matade sitt barn via matningssond eller amning samt skötte om barnets dagliga omvårdnad. Att ge stöd och vägleda föräldrarna i vården av sitt barn innebar ett ständigt behov av översättning. När flerspråkig personal arbetade och vårdpersonal och föräldrar talade samma språk uttryckte föräldrarna en glädje och lättnad. Under observationerna sågs föräldrar som ställde ett flertal frågor, uttryckte oro över sitt barn samt att den flerspråkiga personalen fick förklara missförstånd som uppkommit under dagen. En studie har visat att när flerspråkig personal arbetar på vårdavdelning var det en fördel då personalen fanns på plats när översättning efterfrågades. En nackdel var att ibland hade vårdpersonalen bristande språkkunskaper och intog inte en neutral roll under tolksamtalen (Lundin, Hadziabdic & Hjelm, 2018).

Annan forskning har belyst att vårdpersonals bristande kunskap om tolkens yrkesprofession kunde ta sig uttryck genom att vårdpersonalen frågade tolken hur de uppfattade föräldrarnas mående (Wu Siyu & Rawal, 2017). Att vid tolksamtal försöka att ha samma auktoriserade tolk till föräldrarna medför inte enbart trygghet för föräldrarna utan att samtalet lättare kan knytas till tidigare samtal (Williams et al., 2018).

Ur de fyra delstudierna framkom att det inte enbart är språkbarriärer som är ett hinder för kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar. Andra former av hinder och möjligheter är även vårdpersonalens attityder, vårdkultur, rådande vårdorganisation och samhällets värdegrund. Dessa har inverkan på föräldrarnas förutsättningar för kommunikation med vårdpersonalen när språkbarriärer föreligger (Figur 1).



Figur 1. Hinder och möjligheter för kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar i neonatalvård.

Språkbarriär genom vårdpersonalens attityder

Att anlita tolk var beroende på vårdpersonalens attityder, vilket framkom i studierna. Tolk erbjöds till föräldrarna beroende på vårdpersonalens egna omdömen när tolk bör användas eller inte användas. Om det blev ett samtal med föräldrarna via tolk eller inte var även beroende på neonatalavdelningens vårdtyngd under arbetsdagen och inte sällan kunde samtal via tolk framflyttas till nästa dag (studie II). Det framkom i observationerna att det ofta saknades dokumentation i barnets journal att det förelåg språkbarriärer (studie IV). Detta var försvårande för vårdpersonalen då de vid mötet med familjen inte hade vetskap om familjens språkliga kunskap. Genom att varje arbetslag själva fick ta reda på denna information på sitt arbetspass ökade arbetsbelastningen för vårdpersonalen, och föräldrarna fick ständigt försöka göra sig förstådda gentemot vårdpersonalen.

Föräldrarna uttryckte att de önskade föra sin egen talan (studie III, IV) och avböjde ofta erbjudandet att samtala via tolk. Ibland önskade pappan, om han hade mer kunskap i svenska språket, agera tolk och översätta för sin partner vad som sades. Vid ett flertal av dessa tillfällen fick föräldrarna information om att tolk ändå var bokad och skulle användas i samtalet. Avdelningarna hade som rutin att använda sig av tolk då en av föräldrarna inte behärskade svenska språket, oavsett den andre förälderns goda kunskap i svenska språket. Vårdpersonalen visade en misstro, främst mot män, att pappan inte tolkade det som sades till mamman utan undanhöll information. Denna misstro kan överskugga andra möjliga orsaker, som att det kan vara svårt att översätta medicinsk terminologi och att man som förälder är känslomässigt berörd. Det kan vara lättare att enbart vara förälder när information skall ges om sitt barns vård och behandling och överlåta översättande till en auktoriserad tolk som har medicinsk kunskap och utbildning i att tolka.

Språkbarriär genom rådande vårdkultur

Kulturens påverkan på kommunikationen visade sig i studierna genom att det uppstod situationer vid omvårdnadsåtgärder som var kulturellt betingade. Vid ett observationstillfälle (studie IV) bad en pappa sin partner, mamman att gå ut från salen då deras barn skrek vid borttagande av en perifer venkateter. Det framkom senare vid intervjun, som ägde rum efter observationstillfället, att pappan hade sagt detta med omsorg om mamman, han ville att hon skulle slippa se och höra deras barn gråta. Pappan förklarade att i familjen var det hans ansvar att ta hand om svåra situationer. I den här situationen liksom även i flertal liknande situationer var det ingen vårdpersonal som samtalade med pappan. Det kan tolkas som att i en stressfylld situation, vilket är vanligt i vården idag, är det svårt för vårdpersonalen att stanna upp och samtala och på så sätt erhålla en djupare förståelse till händelsen som sker.

Vårdpersonalen önskade kunskap om olika kulturer för att få en ökad förståelse vid mötet med föräldrar där språkbarriärer förelåg (studie II). De ansåg sig då bättre kunna möta varje familj utifrån deras möjligheter och förutsättningar och kunde som vårdpersonal ha en mer öppen attityd som skulle vara av betydelse för barnets omvårdnad. Exempelvis en ökad förståelse för att situationer kan uppfattas på olika sätt då föräldrar kommer från ett land med ett sjukvårdssystem helt olikt det svenska sjukvårdssystemet. Vårdpersonals etiska värdegrund påverkar deras förhållande till andra människor. Att som människa bemöta andra människor på ett negativt sätt kan bero på rädsla för det okända, trötthet, eller brist på reflektion (Sandman & Kjellström, 2018). Som vårdpersonal kan det tyckas vara viktigt att föra en inre dialog med sina egna attityder och fördomar och ställa sig reflekterande frågor: Varför är just det här min uppfattning? Även att inte enbart hänvisa alla olikheter som kulturellt betingande utan även se, som Illman och Nynäs (2017) menar, att en människa är mycket mer än en kulturell tillhörighet.

Språkbarriär beroende av vårdorganisationen

Vårdorganisationen har ansvar att när hälso- och sjukvård ges till barn, så ska barnets bästa beaktas och barnets vårdnadshavare, i de flesta fall föräldrarna, ska få information om sitt barns vård och behandling. Informationen ska anpassas till föräldrarnas språkliga bakgrund och individuella förutsättningar (SFS, 2014:821). Detta kan underlättas genom att sjukvården har utarbetade lokala eller centralt utarbetade riktlinjer för när och hur tolk skall användas vid samtal när språkbarriärer föreligger mellan vårdpersonal och föräldrar (Studie II; III). Enligt Gadamer (1997) innebär ny förståelse en sammansmältning av tidigare förståelse, det vill säga att det alltid finns en förförståelse hos människan som hjälper till att förstå något nytt och främmande. Detta kan innebära att föräldrars förförståelse gällande sjukvårdsorganisation, barnets vård och överlevnad, kan skilja sig mot svensk neonatalvård.

I delstudie I, nationell kartläggning av lokala riktlinjer gällande tolksamtal, framkom att flertalet av vårdpersonalen inte hade kännedom om det fanns lokala riktlinjer gällande tolksamtal på sin arbetsplats (studie I). Att vården inte har organisatoriskt utarbetade lokala riktlinjer gällande när och hur tolksamtal bör ske skapar en osäkerhet hos vårdpersonalen och föräldrarna får tolksamtal på personalens villkor. Vårdpersonalen uttryckte (studie II) förberedelsen inför tolksamtal som tidskrävande och att samordna olika instanser krävde god planering. Denna planering innebar ofta att flera olika yrkeskategorier var närvarande vid tolksamtal, ibland från olika enheter exempelvis BB och förlossning, och gav sin speciella information. Det är ut ett vårdorganisatoriskt perspektiv viktigt att vara medveten om vårdpersonalens tidskrävande arbete vid fördelning av arbetsuppgifter. Risken vid för hög arbetsbelastning eller att

vårdpersonal har ett flertal familjer där språkbarriärer föreligger ökar risken för att tolksamtal uteblir. En studie belyser vikten av regelbundna tolksamtal då föräldrar i neontalvård med språkbarriärer har fått frågan om barnets diagnos. Resultatet visar att flertalet av föräldrarna inte förstod diagnosen vilket var ett resultat av endast ett fåtal tolksamtal och att information enbart var skriven på engelska (Palau et al., 2019).

Språkbarriärer genom samhällets värdegrund

Den rådande värdegrunden i samhället påverkar vårdorganisationen, vårdkulturer och vårdpersonalens attityder. En värdegrund är en systematisk sammanställning av värden och normer (Sandman & Kjellström, 2018). I Sverige har ett paradigmskifte skett gällande patientens delaktighet i sin egen vård (Wiklund Gustin & Bergbom, 2017). Ett flertal av föräldrarna med språkbarriärer kommer från en vårdkultur där de inte givits tillåtelse att vara delaktiga i vården av exempelvis sitt barn. Wiklund Gustin och Bergbom, (2017) lyfter fram att medvetenhet och lyhördhet för språkets betydelse i en förändring är avgörande för påverkan och delaktighet i vården. När språkbarriärer föreligger är föräldrarna i behov av tolk. Rätten till tolk är lagstadgat och gäller för alla som inte kan tala eller förstå svenska språket (SFS, 2017:900). Tolk är en förutsättning för att vård ska ges på lika villkor (Socialstyrelsen, 2016). Dessa lagar och förordningar kan sägas vara samhällets värdegrund för att en jämlik och god vård ska vara möjlig. Rätten till tolk och delaktighet gäller även för papperslösa, det vill säga personer som vistas i Sverige utan tillstånd (SFS, 2017:900). En studie visar dock att vårdpersonalen inte har kännedom om papperslösas rättigheter utan föräldrarna får argumentera för sin rätt till vård (Barkensjö et al., 2018). En värdegrund för sjuksköterskor, ICN:s etiska kod (SFS, 2012), belyser vikten av etiskt ställningstagande i vården. Sjuksköterskan bör dela ansvaret med samhället att främja insatser som tillgodoser allmänhetens, och i synnerhet sårbara befolkningsgruppers, hälsa och sociala behov. Sjuksköterskan bör även medverka aktivt till att utveckla och upprätthålla omvårdnadens värdegrund samt vidta lämpliga åtgärder för att stödja och vägleda medarbetare att utveckla högre etisk medvetenhet (SFS, 2012). Förståelsen för människans varande är av betydelse för vad hälsa och omvårdnad är. Omvårdnadens målsättning förutom att främja hälsa och förebygga ohälsa är att balansera maktförhållandet i omvårdnadsrelationen så att patienten, i den här avhandlingen familjen, känner trygghet och upplever respekt (SSF, 2016). Samhällets värdegrund är av betydelse för hur familjer med språkbarriärer uppfattar sin situation och hur familjen ser på sig själv. I studie IV uttrycker en pappa att han har hört via media att Sveriges tolkkostnader är höga och därför försöker familjen att inte använda tolk. Behöver de någon som tolkar väljer de att använda flerspråkig vårdpersonal. Deras upplevelse av att vara en

belastning för samhället resulterar i att de inte vill be om de rättigheter som de enligt lag har rätt till. Rydström och Englund Dalheim (2015) belyste i sin studie att föräldrarna upplevde sig som en andra klassens medborgare.

10 METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

För att studera fenomenet språkbarriärer mellan vårdpersonal och föräldrar på neonatalavdelning valdes att först börja med en kartläggning på Sveriges samtliga neonatala vårdavdelningar gällande användandet av tolk i det dagliga arbetet på avdelningen. Detta resulterade i en kvantitativ enkätstudie (studie I). För att erhålla vårdpersonals och föräldrars erfarenheter av språkbarriärer i neonatalvård samt en beskrivning av föräldrars förutsättning till kommunikation valdes kvalitativa studier (studie II-IV). Studierna II-III genomfördes på Region Västra Götalands samtliga neonatalavdelningar. Studie IV genomfördes på fyra av regionens neonatalavdelningar. Samtliga författare till de fyra delstudierna bidrog till val av metod och dataanalys

10.1 Studie I

I den nationella studien gällande förekomst av lokala riktlinjer utarbetades en enkät (Bilaga I). Innehållet i enkäten validerades med hjälp av en fokusgrupp som inkluderade samtliga yrkeskategorier som enkäten vände sig till, läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor. Samtliga frågor i enkäten genomlästes och diskuterades var och en enligt think-aloud (Renberg, Lindblad, & Tully, 2008). Efter att ha tagit del av fokusgruppens synpunkter så diskuterade författarna frågorna och omarbetade enkäten för att samtliga frågor skulle vara tydliga och inte gå att missförstå. Enkäten innehöll en fråga om den svarande hade egna barn. Denna fråga kommenterades under fokusgruppsdiskussionen men ändrades inte av författarna. Detta på grund av att en studie som påvisar att när sjuksköterskor hade egna barn så är de mer engagerade som sjuksköterskor i det vårdande barnets vård (Pölkki, Julkunen-Vehviläinen & Pietilä, 2001).

Studiens svarsfrekvens var 41 % vilket kan anses vara lågt, men samtliga neonatalavdelningar i Sverige inkluderades i studien. En annan möjlighet till urval kunde varit att på förhand bestämma antal svaranden gällande läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor på respektive neonatalavdelning. Enkätens utformning kunde möjligen varit mindre omfattande, vilket kunde ha genererat en högre svarsfrekvens. Enkäten skickades ut i pappersformat då det på flertalet av neonatalavdelningarna saknades kompletta maillistor på vårdpersonalens mailadresser. En personlig webbenkät kunde eventuellt också ha resulterat i en högre svarsfrekvens.

10.2 Studie II-III

Kvalitativa intervjuer som ägde rum i studie II och III gav en inblick i informanternas livsvärld. Datasamling genom öppna intervjuer med vårdpersonal gav en inblick i vårdpersonalens kommunikation med familjer när språkbarriärer föreligger.

Intervjuerna genomfördes på samtliga vårdavdelningar inom Region Västra Götaland. Intervjuerna genomfördes av KP på fyra av avdelningarna och HW på den avdelning där KP under lång tid har arbetat. Under intervjuerna eftersträvades en följsamhet i samtalet som innebar att lyssna till berättelsen och ställa frågor som förtydligade berättelserna. En medvetenhet om författarnas förförståelse för fenomenet som studerades fanns vid genomförandet av intervjuerna och genom denna medvetenhet kunde författarna uppmuntra informanterna att berätta mer om hur de upplevde och tänkte kring fenomenet. Nackdelen att ha en förförståelse för det studerade fenomenet är att snabbt tolka in det som sägs och inte gå vidare i sina frågor. I intervjuerna var det även en fördel att ha kännedom om vårdpersonals dagliga omvårdsarbete på neonatalavdelning.

Samtliga intervjuer spelades in digitalt. Att använda sig av ljudinspelningar vid intervjuer medför att tillförlitligheten i studien höjs. Intervjun kan då avlyssnas i repris och forskaren kan kontrollera att samtliga uttalanden uppfattats rätt (Johansson, 2005). När transkribering utfördes av mig efter intervjuerna var det ett lärande tillfälle att reflektera över intervjuteknik och på så sätt förbättrades intervjutekniken till nästa intervjutillfälle. En möjlighet hade varit att använda Nvivo (Edhlund, 2019) vid analysarbetet som ett kvalitetsinstrument.

Flertal av vårdpersonalen uttryckte att de ville bli intervjuade och berätta om sin upplevelse av fenomenet då det var viktigt att belysa fenomenet och att hitta förbättringsområden för att familjer med språkbarriärer skall få en mer likvärdig vård. Vid intervjuer med arabiskt talande föräldrar via tolk som haft sitt barn vårdat på neonatalavdelning fick föräldrarna välja var de ville bli intervjuade, för att underlätta för dem och att de kunde välja en plats de kände sig trygga på. De flesta valde det egna hemmet där jag och tolk blev inbjudna till deras hem. Det fanns ingen tidsbegränsning för intervjun via tolk utan vid intervjuerna var det viktigt att föräldrarna kände att tid fanns för dem. En del av föräldrarna var nykomna till Sverige och vi fick ett varmt mottagande då de inte ofta hade besök och därför var obegränsad tid extra viktigt.

En av studiens begräsningar kan ses då endast arabiskt talande föräldrar intervjuades. Att enbart intervjua arabiskt talade föräldrar diskuterades av författarna i studien (studie III) och valdes för att arabiska språket är ofta förekommande hos föräldrar med språkbarriärer. Även föräldrar med ursprung från flera olika länder talade arabiska och på så sätt bidrog urvalet av informanter till variation. Att använda sig av samma tolk vid samtliga intervjuer var av fördel då intervjuare och tolk lärde känna varandras arbetsätt och tolken blev väl förtrogen med studiens syfte. Föräldrarna valde själva att bli intervjuade som par eller enbart en av föräldrarna. Att intervjua föräldrarna separat vid samma tillfälle diskuterades men föräldrarna tog gemensamt hand om sitt barn på neonatalavdelning och därför beslutades det att intervjua dem som ett par. Under intervjutillfällena förstärktes detta beslut som rätt då föräldrarna kom ihåg olika saker och hjälpte varandra att fylla i luckor som den andre hade glömt. Föräldrarna uttryckte en glädje över att deras problem med språkbarriärer uppmärksammades och poängterade att deras mål var att lära sig svenska.

Tillförlitligheten i studierna stärktes genom att samma inledande frågor och följdfrågor ställdes till samtliga informanter. Inom kvalitativ forskning berör begreppet tillförlitlighet såväl datainsamlingsmetoden, dataanalysen som forskaren själv. I kvalitativa intervjuer problematiseras ofta av ledande frågor som oavsiktligt kan inverka på informanternas svar (Kvale & Brinkmann, 2014). Tillförlitligheten och trovärdigheten höjdes i dessa studier genom att resultatet belystes med citat. Citaten gör att läsaren lättare kan ta ställning till informanternas svar och därmed bedöma uttalandenas tolkning (Johansson, 2005).

10.3 Studie IV

Observationsstudien ägde rum på fyra av regionens neonatalavdelningar. Den avdelning där jag själv arbetar exkluderades. Observationsstudie med livsvärldsansats enligt Dahlberg et al. (2008) tydliggjorde föräldrarnas förutsättningar till kommunikation. Föräldrarnas livsvärld under den oftast långa vårdtiden som föräldrarna hade beskrivit i studie III. Som observatör bar jag personalkläder och hade en namnskyld för att tydliggöra vem jag var. Inför varje observation presenterade jag mig, ibland presenterad av vårdpersonalen, och tydliggjorde mitt syfte på vårdsalen. Observationerna ägde rum vid omvårdnadshandlingar, medicinsk rond eller tolksamtal. Ibland fördes anteckningar under observationen men oftast skrevs anteckningar direkt efter observationen, antingen på plats eller någon annanstans.

Vid uppföljande intervjuer användes bandspelare för att ingen viktig information skulle gå förlorad. Att använda bandspelare kunde medföra att föräldrarna upplevde oro då flertalet av föräldrarna talade dålig svenska och tolk ej var närvarande. Under intervjuerna med avsaknad av tolk var det inte möjligt att använda sig av likvärdigt inledande frågor vid samtliga intervjuer. Frågorna var beroende av föräldrarnas varierade språkkunskaper då ibland enstaka ord och korta meningar fick användas. Samtidigt var det föräldrarnas verklighet som speglades när de försökte göra sig förstådda på svenska. Att inte använda tolk vid dessa intervjusituationer var beroende på att det inte gick att planera vilka familjer som var på plats vid observationstillfällena eller skulle tillfrågas för intervju, vilka familjer som var inskrivna eller som blev inskrivna under tiden jag var på avdelningen och familjerna talade ett flertal olika språk. Att som observatör stå vid sidan om och se föräldrars försök till att få förståelse hos vårdpersonalen var känslösamt att se. Vid ett tillfälle skedde ett allvarligt missförstånd när ett föräldrapar med goda kunskaper i engelska språket försökte ställa frågan om deras barn var allvarligt sjukt eller ej till en vårdpersonal som ej talade engelska. Vårdpersonalen ville inte samtala på engelska och skakade bara på huvudet och lämnade föräldrarna. Detta resulterade i att föräldrarna fick vänta tills morgondagens rond att få vetskap om deras barn hade en svår sjukdom. Under detta observationstillfälle var det svårt att vara observatör och inte gå in och förklara på engelska situationen för föräldrarna, eller påkalla hjälp ifrån annan vårdpersonal som kunde gå in och samtala med föräldrarna.

Studiens resultat kan ses som överförbart till andra kontexter i barnsjukvård när språkbarriärer föreligger mellan vårdpersonal och föräldrar, inte enbart till neonatalvård.

11 SLUTSATSER

Avhandlingen visar på en djupare förståelse för föräldrar där språkbarriärer som har sitt barn vårdat på neonatalavdelning, när språkbarriärer föreligger mellan vårdpersonal och föräldrar. Utifrån avhandlingens resultat framkommer att det oftast inte finns utarbetade lokala riktlinjer gällande hur och när tolk skall användas samt att personalen inte har kännedom om avdelningen har lokala riktlinjer eller ej. När tolk används var det oftast vid medicinska samtal gällande barnets vård och behandling, tolk anlätades sällan vid samtal gällande omvårdnadsåtgärder. Föräldrarna uttryckte en önskan om att föra sin egen talan och valde gärna då det fanns att tillgå flerspråkig vårdpersonal som val av tolk. Vid en del neonatalavdelningar användes kulturtolk eller kulturlots, en person som var anställda för att stödja föräldrarna i barnets dagliga vård samt att förklara kulturella skillnader för både vårdpersonal och föräldrar. Vårdpersonalen upplevde en oro att viktig information skulle missförstås av föräldrarna när språkbarriärer förelåg, samt en frustration över att inte kunna utföra sitt professionella arbete utifrån svensk sjukvårds lagar och förordningar gällande jämlik vård.

Utifrån delstudierna resultat föreslås följande:

Att nationella riktlinjer utarbetas gällande användandet av tolkande person i neonatalvård då språkbarriärer föreligger.

Att det finns tydliga riktlinjer för föräldrars rättigheter till vård så inte exempelvis gömda flyktingar ska behöva argumentera för sin rätt till vård.

Att hänsyn tas till vårdpersonals vårdtyngd vid vård av familjer med språkbarriärer. Det vill säga, inget tolksamtal ska flyttas fram beroende av vårdtyngd hos vårdpersonalen.

Att information om barnets vård samt avdelningens förhållningsregler finns översatt till ett flertal språk.

Att det på avdelningsnivå finns tid för reflektion kring allas lika värde och kulturella skillnader.

Att vård ges utifrån familjens behov i stället för deras kulturella tillhörighet.

Att respektera familjers önskemål gällande tolk eller om någon av föräldrarna har önskemål att tolka för den andra föräldern.

Att vid medicinska och omvårdnadssamtal använda auktoriserad tolk.

Att låta föräldrar ha en släkting eller vän boende hos sig om inte pappan är närvarande för att minska isolering för mamman.

12 FRAMTIDA FORSKNING

När ett fenomen studeras framkommer nya frågor och nya forskningsområden. Av det framkomna resultatet i denna avhandling borde studier gällande flerspråkig vårdpersonals erfarenhet av att utföra tolkuppdrag under sitt ordinarie arbete vara av betydelse. Flertalet föräldrar uttryckte att de föredrog vårdpersonal som både talade deras språk och hade kännedom om barnets vård. Att som vårdpersonal utföra tolkuppdrag utöver ordinarie arbete kan upplevas betungande, det kan samtidigt vara svårt att inte hjälpa en familj i behov av stöd och information.

Av studierna framkom att vårdpersonal och föräldrar upplevde att föräldrarna på grund av språkbarriärer blev isolerade från vårdpersonal och andra familjer som hade sitt barn vårdat på neonatalavdelning. Studier hur denna isolation kan förebyggas och föräldrars hälsa är av betydelse för föräldrars mående.

Framtida forskning gällande språkbarriärer vid minoritetsspråk är ett område att belysa då dessa familjer ibland har svårt att få tolk vid akutsituationer samt att översatt information oftast inte finns tillgängligt på minoritetsspråk.

TACK

Till samtliga föräldrar och vårdpersonal i neonatalverksamheten Region Västra Götaland som deltagit i studierna. Det är er medverkan som har gjort den här avhandlingen möjlig.

Min huvudhandledare **Helena Wigert**, du har inspirerat, stöttat och alltid funnits där för mig. Du har avsatt tid så fort problem eller frågor uppstått och efter våra samtal och möten gav du mig ny energi att arbeta vidare. Den kunskap och erfarenhet som du har delat med dig av kommer jag alltid att bära med mig med tacksamhet och ha stor nytta av i framtiden. Kommer att sakna våra givande samtal och diskussioner.

Min bihandledare **Stefan Nilsson**, dina snabba svar, oberoende av vilken tid på dygnet jag skickade material till dig, pedagogiska och underfundiga förklaringar har varit till stor hjälp för mig i mitt arbete.

Min bihandledare **Marie Berg**, som var min handledare i början av min doktorandtid och gav mig värdefulla råd inför fortsatta studier.

Sahlgrenska akademien, som gav mig möjlighet att bli doktorand.

Barnkliniken, Norra Älvsborgs Länssjukhus, min arbetsplats sedan lång tid. Ni har finansierade min doktorandtid och **Ulrika Mattsson Köhlfeldt** otaliga är de ansökningar du skrivit under.

FOU, Norra Älvsborgs Länssjukhus, Ninni Sennert och **Saga Johansson** för stöd och hjälp när problem uppstod men även för värdefulla råd.

Mina kära **Arbetskamrater på neonatal**, hos er har jag hämtat energi, fått trevliga pratstunder och alltid känt stöd. **Gun Johansson** min NIDCAP vän, tack för trevliga pratstunder och så betydelsefull du varit för hjälp med min forskningstid. **Maria Mattsson** vi har arbetat länge tillsammans vilket har varit till stor glädje. När jag har haft mycket att göra har du funnits där och samtidigt varit mitt extra minne.

Lotta Selin, du har läst mitt manus och kommit med kloka synpunkter och samtidigt haft med dig en smittande optimism.

Vänner, stort tack för att jag har glädjen att ha er omkring mig. **Ingrid Riddebäck** så roligt vi hade när vi började studera ihop. Kära **Pia Andersson** tack för uppmuntrande sms och mysiga fikastunder.

Min älskade familj, **Anders** mitt stora stöd och hjälp under hela min doktorandtid, **Cecilia och Viktor, Adam** tack för att ni finns och fyller mitt liv med glädje.

Älskade **Hulda** du föddes i slutet av doktorandtiden och lyste upp hela min värld.

Charlie tack för ditt tålmodiga lyssnande, sköna promenader och din alltid vänliga blick.

Mamma och pappa, för att ni alltid funnits där för mig.

Gunnel, min kära svärmor. Du har varit mitt stöd under den här tiden, lagat goda middagar och varit Charlies trogna vän. Du läste min avhandling och mitt tack till dig vilket jag är väldigt glad för. Sagnaden efter dig är stor.

Tolk **Pauline Haddad**, ditt engagemang och professionalitet var ovärderlig i arbetet med studie III. Du mötte samtliga familjer med vänlighet, värdighet och intresse och fick dem att uppleva trygghet.

REFERENSER

- Akkerman, S. F., Bakker, A. (2011). *Boundary crossing and boundary objects. Review of Educational Research, 81(2), 132- 169.*
doi:10.3102/0034654311404435
- Al-Baldawi, R. (2017). *Familjen i exil, flyktingfamiljer i en interkulturell och psykosocial kontext.* Lund: Studentlitteratur AB.
- Arman, M., Dahlberg, K., & Ekebergh, M. (2015). *Teoretiska grunder för vårdande.* Stockholm: Liber AB.
- Aroseus, F. (2013). Bowlbys anknytningsteori. Hämtad 2019-01-16
<https://lattare.com/utvecklingspsykologi/bowlbys-anknytningsteori/>
- Barkensjö, M., Greenbrook, J., Rosenlundh, J., Ascher, H., & Elden, H. (2018). The need of trust and safety inducing encounters: a qualitative exploration of women's experiences of seeking perinatal care when living as undocumented migrants in Sweden. *BMC Pregnancy and Childbirth, 18(1), 217.* doi:10.1186/s12884-018-1851-9.
- Berlin, A. (2010). Cultural competence in Primary Child Health Care services - interaction between Primary Child Health Care nurses and parents of foreign origin and their children. (Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle). Hämtad från <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/38153>
- Berry, J.W. (2005). Acculturation: Living successfully in two cultures. *International Journal of Intercultural Relations, 29(6), 697–712.* doi:10.1016/j.ijintrel.2005.07.013.
- Blomqvist Thernström, Y., & Nyqvist Hedberg, K. (2013). Vård enligt Kängurumetoden. I P Lundqvist (red.). *Omvårdnad av det nyfödda barnet.* (s. 91–123). Lund: Studentlitteratur AB.
- Bowlby, J. (2003). *En trygg bas. Kliniska tillämpningar av bindningsteorin.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Codex. (2013). *Rules and guidelines for research. The Humanities and Social Sciences.* Hämtad 2018-05-18 från <http://www.codex.vr.se/en/forskninghumsam.sthlm>.
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: A concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Paediatric Nursing, 42, 45–56.* doi:10.1016/j.pedn.2018.07.001
- 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 practise. *Journal of Advanced Nursing, 67(12), 2561–2573.* doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x

- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K., & Segersten, K. (2013). *Hälsa & vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dubus, N. (2016). Interpreters subjective experiences of interpreting for refugees in person and via telephone in health and behavioural health settings in the United States. *Health and Social Care in the Community*, 24(5), 659-656. doi:10.1111/hsc.12270
- Edhlund, B. (2019). *Nvivo 12 Essentials*. Stallarholmen: Form & Kunskap AB.
- Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Eklöf, N., Hupli, M., & Leino-Kilpi, H. (2015). Nurses' perceptions of working with immigrant patients and interpreters in Finland. *Public Health Nursing*, 32(2), 143-150. doi: 10.1111/phn.12120
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107-15. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Eriksen Hylland, T., & Sørheim Arntsen, T. (2003). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det mångkulturelle Norge*. Oslo: Gyllendal Akademisk.
- Finch, J., & Nynäs, P. (2011). *Transforming otherness*. New Jersey: Transaction Publishers.
- Flory, J.H., Wendler, D., & Emanuel, E.J. (2008). *The oxford textbook for clinical research ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Fossum, B. (2003). *Communication in health service: two examples. Institutionen för folkhälsovetenskap. (Doktorsavhandling, Karolinska institutet, Institutionen för folkhälsovetenskap)*. Hämtad 2018-06-30 från <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/39363>
- Franck, M. (2010). *Multikulturell kvinnohälsa- med focus på gynekologi och obstetrik*. Stockholm: Gothia förlag.
- Friberg, F., & Öhlen, J. (2014). *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Gadamer, H-G. (1997) *Truth and Method*. (2. rev. uppl.). New York: The Continuum Publishing Company.
- Gerrish, K. (2001). The nature and effect of communication difficulties arising from interaction between district nurses and South Asian patients and carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 566-574. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01674.x
- Graviditetsregistret. (2019). Hämtad från 2019-04-27 från: [https:// www.medscinet.com/gr/default.aspx](https://www.medscinet.com/gr/default.aspx)

- Hadziabdic, E. (2011). *The Use Interpreter in Healthcare. Perspectives of Individuals, Healthcare Staff and Families*. (Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap). Hämtad 2018-04-25 från <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A444194&dsid=-2648>
- Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Harrison, T.M. (2010). Family-Centered Pediatric Care. State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343. doi:10.1016/j.pedn.2009.01.006
- Hedberg Nykvist, K., & Engvall, G. (2009). Parents as Their Infants Caregivers in a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*. doi: 10.1016/j.pedn.2008.07.006.
- Heidegger, M. (1998/1927). *Being and Time* (J. Macquarrie & E Robinson, Trans.). Oxford: Blackwells.
- Heinemann, A.B., Hellström-Westas, L., & Hedberg Nykvist, K. (2013). Factors affecting parent's presence with their extremely preterm infants in a intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102(7), 695-702. doi:10.1111/apa.12267.
- Henderson, S., Barker, M., & Mak, A. (2016). Strategies used by nurses, academics and students to overcome intercultural communications challenges. *Nurse Education in Practise*, 16(1) 71-78. doi:10.1016/j.nepr.2015.08.010
- Hull, M. (2016). Medical language proficiency: A discussion of inter professional language competencies and potential for patient risk. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 158-172. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.02.015
- Illman, R., & Nynäs, P. (2017). *Kultur, människa, mote; Ett humanistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Jackson, K., & Wigert, H. (2013). *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Jackson, K., & Wigert, H. (2013). Historik och rättigheter i ett familjecentrerat perspektiv. I K. Jackson, & H. Wigert (Red.), *Familjecentrerad neonatalvård* (s. 15–30). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jirwe, M. (2008). *Cultural competence in nursing*. (Doktorsavhandling, Karolinska universitetet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle). Hämtad 2019-02-17 från: <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/39797>

- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod- att analysera och berätta*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Jönsson, L. Neonatal hemsjukvård. I P Lundqvist (red.). (2013). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. s. 295–300. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kammarkollegiet (National Juridical Board for Public Lands and Funds). God tolksed. Vägledning för Auktoriserade tolkar (Good Interpreting Practice. Guidance for Authorized Interpreters). Stockholm; 2010. Hämtad 2019-03-31 från: <https://www.kammarkollegiet.se/vara-tjanster/tolk/auktorisering-som-tolk>
- Kaye, S. (2016). Historical trends in neonatal nursing: Developmental care and NIDCAP. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 30(3):273-6. doi: 10.1097/JPN.0000000000000200
- Kleberg, A. (2013). Familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt NIDCAP. i P Lundqvist (red.). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. s. 41–88. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kleberg, A., Hellström-Westas, L., & Widström, A.M. (2007). Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early human development*, 83(6), 403–411. doi:10.1016/j.earlhumdev.2006.05.024.
- Kvale, S., & Brinkman, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kvamme, E., & Ytrefhus, S. (2015). Barriers to health care access among undocumented migrant women in Norway. *Society, Health & Vulnerability*, 6(1): 28668. doi:103402/shv.v6.28668
- Lagercrantz, H., Hellström-Westas L., & Norman, M. (2015). *Neonatologi*, Lund: Studentlitteratur AB.
- Larsson, C., Wågström, U., Normann, E., & Blomqvist Therström, Y. (2017). Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nursing Open*, 4, 90–95. doi:10.1002/nop.2.71
- Lauri, S., & Kyngäs, H. (2005). *Developing nursing theories*. Vantaa: Dark Oy.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Lundin, C., Hadziabdic, E., & Hjelm, K. (2018). Language interpretation conditions and boundaries in multilingual and multicultural emergency healthcare. *BMC International Health and Human Rights*. doi:10.1186/s12914-018-0157-3

- Lundqvist, P., Hellström-Westas, L., & Hallström, I. (2014). Reorganizing Life: A Qualitative Study of Fathers' Lived Experience in the 3 Years Subsequent to the Very Preterm Birth of Their Child. *Journal of Pediatric Nursing, 29*(2), 124–131. doi:10.1016/j.pedn.2013.10.008
- Mangrio, E., & Persson, K. (2017). Immigrant parents experience with the Swedish child health care system: A qualitative study. *BMC Family Practise, 18*(1):32. doi:10.1186/s12875-017-0604-6
- McGrath, M.J. (2000). Developmentally supportive caregiving and technology in the NICU: Isolation or merger of intervention strategies? *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 14*(3). 78-91. doi:10-1097/00005237-200012000-00007
- Merleau-Ponty, M. (2013). *Phenomenology of perception. An Introduction*. New York: Routledge.
- Mertens, D.M., & Ginsberg, P.E. (2009). *The handbook of social research ethics*. London. Sage Publications.
- Milared J. (2004). Från Tivoliunderhållning till fostermedicin. *Läkartidningen, 101*(1–2), 98–102.
- Mirza, M., Harrison, E., Chang H-C., Salo., C., & Birman, D. (2017). Making sense of three-way conversations: A qualitative study of cross-cultural counseling with refugee men. *International of Intercultural Relations, 56*, 52-64. doi:10.1016/j.ijintrel.2016.12.002
- Mörelius, E., & Anderson Cranston, G. (2015). Neonatal nurse's beliefs about almost continuous parent-infant skin-to-skin contact in neonatal intensive care. *Journal of Clinical Nursing, 24*, 2620-2627. doi:10.1111/jocn.12877
- Ng, C., & Newbold, KB. (2011). Health care providers' perspectives on the provision of prenatal care to immigrants. *Culture Health & Sexuality, 13*(5), 561-574. doi:10.1080/13691058.2011.555927
- Nilsson, B., & Waldemarson, K. (2016). *Kommunikation samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Orzalesi, M., & Aite, L. (2011). Communicating with parents in neonatal intensive care. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 24*(1), 135–137. doi:10.3109/14767058.2011.607682
- Palau, MA., Meier, MR., Brinton, JT., Hwang, SS., Roosevelt, GE., & Parker, TA. (2019). The impact of parental primary language on communication in the neonatal care unit. *Journal of Perinatology, 39*, 308-313. doi:10.1038/s41372-018-0295-4
- Palmer, R.E. (1969). *Hermeneutics. Interpretation Theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger and Gadamer*. Evanston, Illinois: North Western University press.

- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K., & Björk, O. (2007). Obstacles to Transcultural Caring Relationships: Experiences of Health Care Staff in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(6), 314–328. doi:10.1177%2F1043454207308066
- Pritchard, M.A., Colditz, P.B., & Beller, E.M. (2008). Parental experiences and preferences which influence subsequent use of post discharge health services for children born very preterm. *Journal of Pediatrics and Child Health, 44*(5), 281-284. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01256.x
- Pölkki, T., Julkunen-Vehviläinen, K., & Pietilä, A-M. (2001). Nonpharmacological methods in relieving children's postoperative pain: a survey on hospital nurses in Finland. *Journal of Advanced Nursing, 34*(4), 483–492. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01777.x
- Renberg, T., Lindblad Kettis, Å., & Tully, M.P. (2008). Testing the validity of a translated pharmaceutical therapy-related quality of life instrument, using qualitative “think aloud” methodology. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 33*(3), 279-287. doi:10.1111/j.1365-2710.2008.00921.x
- Ricoeur, P. (1995). *The creativity of language. In States of Mind. Dialogues with Contemporary Thinkers* (Kearny R ed.). New York: New York University Press.
- Risholm Mothander, P., & Broberg, A. (2018). *Att möta små barn och deras föräldrar i vården*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Robinson, C., Gund, A., Sjöqvist, B-A., & Bry, K. (2016). Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. *Acta Paediatrica, 105*(8), 902-909. doi: 10.1111/apa.13407
- Rothlind, E., Fors, U., Salminen, H., Wändell, P., & Ekblad, S. (2018). Circling the undefined-Agrounded theory study of intercultural consultations in Swedish primary care. *PLoS One, 13*(8). doi:10.1371/journal.pone.0203383
- Rowe, J., & Jones, L. (2010). Discharge and beyond. A longitudinal study comparing stress and coping in parents of preterm infants. *Journal of Neonatal Nursing, 16*(6), 258–266. doi:10.1016/j.jnn.2010.07.018
- Rydström, I., & Englund Dalheim, A. (2015). Meeting Swedish health care system: Immigrant parents of children with asthma narrate. *Clinical Nursing Research, 24*(4), 415–431. doi:10.1177/1054773814534439
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.
- SPSS (IBM SPSS Statistics). (2016). International Business Machines Corporation, New York: Armonk
- SAS Institute Inc. (2011) *SAS 9.3*. North Carolina: Cary

- SFS 1985:613. Förordning om auktorisation av tolkar och översättare. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet. Hämtad 2019-05-02 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-1985613-om-auktorisering-av-tolkar_sfs-1985-613
- SFS 1998:204, Personuppgiftslagen (PUL). Stockholm. Hämtad 2019-01-20 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204
- SFS 2014:821, Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2019-05-02 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- SFS 2017:30, Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2019-05-02 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- SFS 2017:900. Förvaltningslag. Hämtad 2019-04-13 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forvaltningslag-2017900_sfs-2017-900
- SNQ, svenskt neonatalregister. Hämtad 2018-10-11 från: <https://www.medscinet.com/PNQ/>
- Socialstyrelsen. (2014). Vård av extremt tidigt födda barn: En vägledning för vård av barn födda före 28 fullgångna graviditetsveckor. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2018-11-15 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19503/2014-9-10.pdf>
- Socialstyrelsen. Tolkar i hälso- och sjukvården och tandvården- kartläggning våren 2016. Hämtad 2018-08-19 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-5-7>
- SOU 2011:48. Regeringskansliet. Vård efter behov och på lika villkor, en mänsklig rättighet. Hämtad 2019-01-27 från: <https://www.regeringen.se/contentassets/5eb63a85e7364014a30c2905ad712ea0/vard-efter-behov-och-pa-lika-villkor---en-mansklig-rattighet-sou-201148>
- SSF. Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Värdegrund för omvårdnad. Hämtad 2019-04-14 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

- SSF. Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2019-04-12 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Statistiska Centralbyrån. (SCB). Befolkningsstatistik. Hämtad 2019-04-28 från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/invandring-till-sverige/>
- Stark, AR. (2004). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, *114*, 1341–1347. doi:10.1542/peds.2004-1697.
- Stephansson, O., Petersson, K., Björk, C., Conner, P., & Wikström, A-K. (2018). The Swedish pregnancy register- for quality of care improvement and research. *Acta Obstetrica et Gynecological Scandinavia*, *97*(4), 446-476. doi: 10.1111/aogs.13266
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Tandberg, B.S., Frøslie, K.F., Flacking, R., Grundt, H., Lehtonen, L., & Moen, A. (2018). Parent-infant closeness, parent's participation, and nursing support in single-family room and open bay NICUs. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, *32*(4), E22-E32. doi:10.1097/JPN.0000000000000359.
- Toomey-Ting, S. (2010). Applying dimensional values in understanding intercultural communication. *Communication Monographs*, *77*(2), 169-180. doi:10.1080/03637751003790428
- Trajkovski, S., Schmied, V., Vickers, M., & Jackcon, D. (2012). Neonatal nurse's perspectives of family-centred care: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(17-18), 2477-2487. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04138.x
- Thunberg, G., Ferm, U., Blom, Å., Karlsson, M., & Nilsson, S. (2018). Implementation of pictorial support for communication with people who have been forced to flee: Experiences from neonatal care. *Journal of Child and Health Care*, 1-26. doi:10.1177/1367493518819210
- Turner, M., Hansen-Chur, A., & Winefield, H. (2014). The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(21-22), 3156-3165. doi:10.1111/jocn.12558
- UNICEF Sverige. (1989). *Barnkonventionen*. Hämtad 2019-02-15 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>
- Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2019-05-01 från: https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

- Whall, A. (1986). The family as the unit of care in nursing: A historical review. *Public Health Nursing*, 3(4), 240-249. doi:10.1111/j.1525-1446.1986.tb00495.x
- Wiebe, A., & Young, B. (2011). Parent Perspectives from a Neonatal Intensive Care Unit: A Missing Piece of the Culturally Congruent Care Puzzle. *Journal of Transcultural Nursing*, 22(1), 77-82. doi:10.1177%2F1043659609360850
- Wigert, H., Dellenmark Blom, M., & Bry, K. (2013). Strengths and weakness of parent staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatrics*, 13::71, doi:10.1186/1471-2431-13-71
- Wigert, H., Dellenmark Blom, M., & Bry, K. (2014). Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatrics*, 14(1), 304. doi:10.1186/s12887-014-0304-5
- Wigert, H. (2017). Kap. 13. Lepp, M., & Leksell, J. (red.) *Vårdpedagogik, Vårdens kärnkompetens från ett pedagogiskt perspektiv*. Stockholm: Lieber.
- Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (2017). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. AB
- Villadsen Fredsted, S., Sievers, E., Andersen Nybo, A-M., Arntzen, A., Mariller-Audard, M., Martens, G., Ascher, H., & Hjelm, A. (2010). Cross-Country variation in stillbirth and neonatal mortality in offspring of Turkish migrants in northern Europe. *European Journal of Public Health*, 20(5), 530-535. doi:10.1093/eurpub/ckq004.
- Williams, A., Oulton, K., Sell, D., & Wray, J. (2018). Healthcare professional and interpreter perspectives on working with and caring for non-English speaking families in a tertiary paediatric healthcare setting. *Ethnicity and Health*, 23(7), 767-780. doi:1080/13557858.2017.1294662
- Volpe, J.J. (2014). Neonatal Neurology- My personal journey and some lessons learned. *Pediatric Neurology*, 51(6), 753-757. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2014.09.004
- World Medical Association. *World Medical Association Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2018-09-30 från: World Medical Association: JAMA.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*, (6. uppl.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Wu Siyu, M., & Rawal, S. (2017). "It's the difference between life and death": The views of professional medical interpreters on their role in the delivery of safe care to patients with limited English proficiency. *PLoS ONE*, 12(10): eO185659. doi:10.1371/journal.pone.0185659

Örtenstrand, A., Westrup, B., Broström Bergren, E., Sarman, I., Åkerström, S., Brune, T., Lindberg, L., & Waldenström, U. (2010). The Stockholm family centered care study: Effects of length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*, *125*(2), e278. doi:10.1542/peds.2009-1511

Bil. I Enkät



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP OCH HÄLSA

Att samtala med icke svensktalande föräldrar

Dagens datum (År/månad/dag): _____

Född (År/månad): _____

Kön

- Man
- Kvinna
- Annat

Nuvarande yrkesprofession

- Läkare
- Har du specialistutbildning?
- Ja
- Nej
- Om ja i så fall vilken/vilka? _____

- Sjuksköterska
- Har du specialistutbildning?
- Ja
- Nej
- Om ja i så fall vilken/vilka? _____

Undersköterska
Barnsköterska
Annat yrke
Om annat, vilket? _____

Högsta akademiska examen

Kandidat
Magister
Master
Doktor
Inget av ovanstående

Din arbetsplats

Din nuvarande arbetsplats: _____
Sjukhus: _____
Ort: _____
Antal år på nuvarande neonatalenhet: _____
Antal år på annan neonatalenhet: _____
Antal år inom nuvarande yrkesprofession: _____

Barn

Har du barn eller är vårdnadshavare till ett eller flera barn?

Ja

Nej

Om ja, hur många barn: _____

Om ja, är det:

Biologiskt

Adopterat

Familjehemsplacerat

Annat

Har du en partner?

Ja

Nej

Om ja, hur många barn: _____

Om ja, har din partner barn?

Ja

Nej

Språkkunskap

Vilket/vilka språk kan du använda dig av vid samtal?

Svenska

Engelska

Annat

Om annat, vilket/vilka språk: _____

Samtal

Hur många akuta samtal har du haft senaste månaden med icke svensktalande föräldrar om barnets medicinska tillstånd/omvårdnad?

Antal _____

Hur ofta använder du dig av auktoriserad tolk vid dessa samtal?

Alltid	Ofta	Inte så ofta	Aldrig

Ange orsaker till att du alltid/ofta/inte så ofta/aldrig använder dig av auktoriserad tolk.

Hur ofta använder du dig av icke auktoriserad tolk (annan familjemedlem, personal, förälder på avdelningen) vid dessa samtal?

Alltid	Ofta	Inte så ofta	Aldrig

Ange orsaker till att du alltid/ofta/inte så ofta/aldrig använder dig av icke auktoriserad tolk.

Om icke auktoriserad tolk används vid dessa samtal, vem är den vanligaste personen som tolkar vid dessa tillfällen?

Rangordna dessa personer där den mest vanliga personen är nummer 1.

Annan familjemedlem

Annan personal

Annan förälder på avdelningen

Annan person

Ange vilken annan person _____

Hur många planerade samtal har du haft senaste månaden med icke svensktalande föräldrar om barnets medicinska tillstånd/omvårdnad?

Antal _____

Hur ofta använder du dig av auktoriserad tolk vid dessa samtal?

Alltid	Ofta	Inte så ofta	Aldrig

Ange orsaker till att du alltid/ofta/inte så ofta/aldrig använder dig av auktoriserad tolk.

Hur ofta använder du dig av icke auktoriserad tolk (annan familjemedlem, personal, förälder på avdelningen) vid dessa samtal?

Alltid	Ofta	Inte så ofta	Aldrig

Ange orsaker till att du alltid/ofta/inte så ofta/aldrig använder dig av icke auktoriserad tolk.

Om icke auktoriserad tolk används vid dessa samtal, vem är den vanligaste personen som tolkar vid dessa tillfällen?

Rangordna dessa personer där den mest vanliga personen är nummer 1.

Annan familjemedlem

Annan personal

Annan förälder på avdelningen

Annan person

Ange vilken annan person _____

Tolk

När du använder dig av auktoriserad tolk, vilken är den vanligaste formen?

Närvarande tolk

Telefontolk

När du använder dig av auktoriserad tolk, är det en **närvarande** tolk?

Ja

Nej

Om ja, hur ofta?

Alltid	Ofta	Inte så ofta

Ange orsak till att du alltid/ofta/inte så ofta använder närvarande tolk.

Om nej, ange orsak till att du inte använder telefontolk.

När du använder dig av auktoriserad tolk, är det en **telefontolk**?

Ja

Nej

Om ja, hur ofta?

Alltid	Ofta	Inte så ofta

Ange orsak till att du alltid/ofta/inte så ofta använder telefontolk.

Om nej, ange orsak till att du inte använder telefontolk.

Riktlinjer

Finns det på avdelningen skriftliga riktlinjer för tolksamtal gällande när tolk skall användas?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Finns det på avdelningen skriftliga riktlinjer för tolksamtal gällande att hänsyn tas till föräldrars önskemål om att få en manlig/kvinnlig tolk?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Finns det på avdelningen skriftliga riktlinjer för tolksamtal gällande var tolksamtal bör äga rum?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Finns det skriftliga riktlinjer för tolksamtal gällande individuella önskemål från föräldrar?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Skatta din förmåga att samtala med icke svensktalande föräldrar via auktoriserad tolk på en skala 1-5, där 1= mycket dålig och 5= mycket bra.

1= mycket dålig

2= dålig

3= varken bra eller dålig

4= bra

5= mycket bra

Motivera din skattning.
