



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Pedagogiska institutionen  
Box 199, 221 00 Lund

Kurs: Ped 209 Examensarbete  
Magisteruppsats, 10 poäng  
Datum: 2005-09-05

# Möte med barnsjukvården

## Intervjuer med utlandsfödda föräldrar till barn med diabetes

Ann Elmqvist Fridh

Handledare:  
Glen Helmstad

## ABSTRACT

- Arbetets art: Examensarbete, magisteruppsats, 10p
- Sidantal:
- Titel: Möte med barnsjukvården – Intervjuer med utlandsfödda föräldrar till barn med diabetes
- Författare: Ann Elmqvist Fridh
- Handledare: Glen Helmstad
- Datum: 2005-09-05
- Sammanfattning: En intervjustudie om hur utlandsfödda föräldrar vars barn drabbats av diabetes erfarit svensk barnsjukvård i relation till att vara förälder. Ändamålet är att öka förståelsen för dessa föräldrars reaktioner med siktet att förbättra bemötandet. Tre föräldrapar deltog; tre mammor och två pappor har intervjuats var och en för sig. Föräldrarna är födda och uppvuxna i östeuropeiska länder, har varit i Sverige 14-24 år. De tillfrågades om deltagande av specialsköterskan i diabetes på Barn-ungdomssjukhuset. Intervjuerna har skett i föräldrarnas hem i en narrativinspirerad metod. En hermeneutisk analys har gjorts. Föräldrar upplevde en stress i vardagslivet med svårighet att få tiden att räcka till för barn, arbete, hushållsgöromål och egna behov. De saknade praktiskt stöd i vardagen. Att vara förälder till ett barn med diabetes innebar en ytterligare psykisk belastning med svårighet att slappna av. Föräldrarna saknade tidigare erfarenhet och kunskap om diabetes. Insikten att barnet fått en kronisk sjukdom kom som en chock. Föräldrarna var oförberedda på att de behövde stanna på sjukhuset. Uppfattningen var att vårdtiden på sjukhuset präglades av bra bemötande men att läroprocessen var svår med mycket information. Det var svårt att veta sin roll som förälder på sjukhuset, den främsta uppgiften beskrevs som att se till att barnet var tryggt och mår bra. Föräldrar förlitade sig på personalen och behövde deras stöd för att bygga upp tilliten till sin egen förmåga att klara av att hantera barnets diabetes. Föräldrar ville att personal ska kunna ge svar och förklara på ett förståeligt sätt samt att personalen inte ska vara stressad. Föräldrar hade tillit till personalens kunskap men personalen var inte alltid i stånd att orientera dem. Återbesöken beskrevs som stressade, utan utrymme för frågor och samtal. Tiden gick åt till rutinkontroller. Stress påverkade föräldrarnas tillit till personalen.
- Nyckelord: barnsjukvård – typ 1 diabetes– föräldraskap

# Innehållsförteckning

Förord.....	i
Introduktion.....	1
Disposition.....	2
Bakgrund.....	2
Barnsjukvården idag .....	4
Familjecentrerad vård.....	4
Sjukhuskultur.....	6
Föräldramedverkan.....	7
Identitet.....	8
Möte på ojämlika villkor.....	8
Interkulturell kommunikation.....	9
Diabetes.....	10
Syfte .....	11
Metod.....	11
Deltagare.....	12
Genomförande .....	12
Analys .....	13
Validitet.....	14
Ett etiskt övervägande och lite andra funderingar .....	15
Resultat .....	15
Deltagarnas presentation av sig själva.....	15
Integration.....	15
Föräldraskap.....	16
Tidigare kontakt med sjukvård.....	16
Erfarenheter av barnsjukvård i samband med barnets insjuknande i diabetes.....	17
Föräldraskap i relation till diabetes.....	17
Tematisk tolkning.....	18
Att inte tas på allvar.....	18

Att överlämna ansvaret.....	18
Att vara beroende av andra.....	19
Att vara omgiven av människor som vet bäst.....	19
Motsatspar.....	21
Förnuft och känsla.....	21
Tillit och tvivel.....	21
Sammanfattning.....	22
Diskussion.....	22
Referenser .....	a
Bilaga 1 .....	d

# Förord

När jag började fundera över vilket område jag skulle välja för examensarbetet tyckte jag det vore intressant att koppla ihop frågor som knyter ihop mitt arbete på Barn-ungdomssjukhuset i Lund där jag är barnkulturansvarig på lekterapi, med frågeställningar som väcktes under en av delkurserna (Kulturmöten i olika kontexter, Ped 207) på magisterutbildningen med ämnesbredd på Pedagogiska institutionen.

Mitt fokus inför denna studie har varit inriktat på att ta del av föräldrars erfarenheter av barnsjukvårdens värderingar. För att ta del av detta funderade jag på att en förälder som inte är född och uppvuxen i Sverige kanske har en annan möjlighet att erfara strukturer och uppfatta signaler inom vårdapparaten i och med att svenska normer och värderingar inte är helt välbekanta. Hälso- och sjukvårdslagen (1982) slår fast att sjukvården ska ske på: "lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för allas lika värde och för den enskilde människans värdighet" (HSL 1982:2§). Det kan tyckas självklart att personal i vart möte alltid måste sträva efter att möta var individ utifrån dess behov, önsknings och förutsättningar. Men gör vi det? Låter vi en generaliserad bild styra och lägga sig som ett raster mellan oss själva och den andre? Hur stor öppenhet, insikt och förståelse för att människor bär på erfarenheter som påverkar mötet med sjukvården har vi? Min undran var om föräldrar med annan etniskt bakgrund än svensk upplever sig trygga i vården och får det stöd de upplever att de behöver. Under arbetets gång har frågeställningen utvecklats till att ta reda på hur föräldrar till barn med diabetes erfar barnsjukvård där etnisk bakgrund inte är mer framträdande än andra faktorer som påverkar föräldrars livssituation.

För att detta arbete skulle möjliggöras har jag haft hjälp av Anette Leger och Irene Tiberger, specialsköterskor inom diabetes som hjälpt till med att få kontakt med informanter, Anita Lundqvist, klinisk lektor, som varit bollplank under processens gång samt Inger Gadh, sjukhusbibliotikarie som hjälpt till med artiklar. Lena Harvyl, Margareta Boy, Gertrud Dahlbäck, Ingrid Ekelund, Eva Klippvik-Härlin, Elisabeth Larsson, Marianne Spanne, Irene Sundberg, specialpedagoger på lekterapi har entusiasmerat i vardagen. Tack till min familj som visat stort tålamod: Peter, Knut och Wendela. Tack till min handledare Glen Helmstad som gett vägledning i arbetet. Sist men inte minst vill jag tacka de föräldrar som frikostigt delat med sig av sina erfarenheter.

# Introduktion

Föräldrar som behöver söka sig till sjukhuset för vård av sina sjuka barn och ungdomar är en spegling av samhället. Ungefär 5.7 % av Sveriges befolkning på 9.1 miljoner människor, eller var tionde invånare, kommer ursprungligen från andra länder antingen själva eller att en av deras föräldrar är födda utanför Sverige (Samarasinghe & Arvidsson, 2002). Att hamna på sjukhus med sitt barn innebär för de allra flesta en ovan, främmande och ibland skrämmande situation oavsett om en förälder är född i Sverige eller någon annan stans. Det är givetvis oron för barnets välbefinnande och oron för livets gestaltning som kommer först. Sjukvårdskulturen, dvs. vad som gäller, vilka rättigheter man har, vad som förväntas av en som individ och förälder är okänt för de flesta människor. Inom barnsjukvården bedrivs vård med barnet och familjen i centrum. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982) styr verksamheten och riktlinjer för barns och föräldrars rätt på sjukhus finns formulerade i en standard av Nordisk förening för Sjuka Barns Behov (Nobab, 1990) utarbetad efter FN's Barnkonvention (1989). Där står bl.a. att barn på sjukhus har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Hallström och Runesson (2001) visade att föräldern betraktas som en resurs och barnets trygghet på sjukhuset, att föräldern är den som bäst känner barnet, har kunskap om barnets reaktioner och kan förmedla dess behov till personalen. Större barn kan själva uttrycka sina behov men behöver inte desto mindre stöd av förälder.

Det varierar hur den enskilda familjen inbördes samspelar och hanterar stressade och svåra situationer. Familjestrukturer ser olika ut. På en sjukvårdsavdelning arbetar flera olika personalkategorier som får insyn i en familjs privata sfär i en utsatt situation. Eriksen och Sørheim (1994) hävdade att det är en balansgång att bevara familjens integritet gentemot den offentlighet inom institutionen som finns. En professionell hållning från personalens sida där familjen inte utelämnas mer än vad som är nödvändigt för vårdens skull är avgörande. Darbyshire (1995) framhöll att det finns svårigheter med att bedriva en familjecentrerad vård fullt ut just med tanke på föräldrars upplevelse av att bedriva ett "offentligt föräldraskap". Då majoriteten av personalen är födda i Sverige och antalet vårdsökande familjer med annan etnicitet ökar inom vården finns det en risk att en skillnad i synen och förväntan på bemötande, omhändertagande, vård och omsorg kan förekomma. Samarasinghe och Arvidsson (2002) visade att en migrationsprocess i sig påverkar såväl det emotionella som det fysiska välbefinnandet både för familjen och den enskilde individen.

Alla människor i Sverige påverkas av de förändringar som fortlöpande pågår i samhället. Förändringar inom arbetsmarknaden påverkar individen och den sociala situationen i vilken även föräldraskap ingår. Såväl i familjer där någon förälder är utan arbete som för familjer där båda har arbete är situationen sårbar för den extra stress som det innebär att få ett barn som drabbas av en kronisk sjukdom. Stressen att inte ha ett arbete och dess påverkan på familjen har diskuterats under senare år. Idag diskuteras allmänt arbetets nya gränser och dess påverkan på nutidsmänniskan. Aronsson (2005) påpekade att en förändring har skett mot det gränslösa arbetet där gränserna mellan arbete och fritid suddas ut. Ansvar förs över på individen så att han eller hon själv måste hantera sina resurser och sin tid så att arbetsbördan kan orkas med. Hur den enskilda

individerna hanterar denna stress beror såväl på arbetets karaktär som på individens totala livssituation. Boman (2004) visade att föräldrar till barn med diabetes har förhöjd stressnivå: att de känner stor oro för hur barnen ska klara av att hantera sin diabetes när föräldern inte är närvarande och osäkerhet inför framtida komplikationer relaterade till sjukdomen. Ramitru (1999) visade att föräldrar som får sina behov tillgodosedda på sjukhuset klarar bättre av att ta hand om och se till sitt barns behov. För att veta vilka behov en förälder har måste kommunikationen mellan föräldern och personalen fungera. Språkförbistring kan ställa till med problem. Det finns situationer då rätt ord eller uttryck kan vara direkt avgörande. Frågan är hur många missförstånd som uppstår för att föräldrar och personal inte förstår varandra. Människor har olika behov och uttrycker dessa på olika sätt. För att ge ett bra bemötande måste personalen vara tränad att möta denna mångfald. Juul (2002) menade att dagens unga upplevs som mer ifrågasättande och medvetna om sina rättigheter än den äldre generationen som mer är präglad av en "lydighetskultur". De unga Juul refererade till borde vara de som är föräldrar inom barnsjukvården idag.

Med bakgrund av att en invandrad familj redan är utsatt för stress i och med migrationen, att ett kroniskt sjukt barn innebär ytterligare en belastning i relation till att tempot i samhället upplevs vara förhöjt är det intressant att belysa hur dessa föräldrar upplever barnsjukvården för att få ökad kunskap och förståelse inför dessa föräldrars reaktioner. Denna uppsats redogör för en intervjustudie med utlandsfödda föräldrar vars barn vårdats på sjukhus på grund av diabetes. De ämnen som berörs är föräldrars syn på föräldraskap, föräldrars upplevelse av barnsjukvård före, i samband med att deras barn insjuknat i diabetes och för efterföljande kontakt med barnsjukvården. Jag återkommer till dispositionen av vart och ett av dessa längre fram.

## Disposition

I följande avsnitt kommer en bakgrund ges till undersökningens kontext. Ett kort historiskt perspektiv ges på utvecklingen inom barnsjukvården med fokus på att vara förälder. Därefter görs en beskrivning av de värderingar som styr barnsjukvården idag i relation till riktlinjer för personalen gällande patient och familjeperspektivet. Efter det kommer en genomgång av begreppet sjukhuskultur, identitet och dessutom något om möten på ojämlika villkor. Slutligen följer ett inlägg om interkulturella möten och kommunikation. En kort information om sjukdomen diabetes ges. Avslutningsvis preciseras syftet med studien av föräldrars möten med svensk barnsjukvård. Därefter följer tre kapitel till, nämligen: metod, resultat och diskussion.

## Bakgrund

Då ett barn med nyupptäckt diabetes mellitus (fortsättningsvis används endast ordet diabetes) läggs in på barnsjukhuset tillsammans med sina föräldrar påbörjas en läroprocess där barnet och familjen tillsammans ska lära sig hur diabetes fungerar fysiologiskt och hur det är att leva med sjukdomen. Då diabetes kräver kunskap om samspelet mellan insulin, kost och motion genom blodsockerkontroller är det viktigt att kommunikationen fungerar mellan sjukvårdspersonal och familj innebärande att utveckla en ömsesidig lyhördhet för varandra alternativt en tillitsfull relation. Oavsett om människor kommer från Sverige eller från ett annat land påverkas mötet med

sjukvården av kulturell bakgrund dvs. värderingar, erfarenheter, religion och av sociala omständigheter. För sjukvårdspersonal är det viktigt att ha god kännedom om och ett öppet sinne för att möta människor från olika kulturer och sociala miljöer (Jakobsson, 2005). Olika familjer behöver olika mycket stöd. Hur en familj upplever sjukhusvistelsen samt hur de tillägnar sig den kunskap som behövs för att hantera sitt barns sjukdom beror dels på det individuella barnet och föräldrarna och dels på bemötandet de får på sjukhuset (jfr Sachs, 1992).

När ett barn drabbas av en kronisk sjukdom innebär det en omvälvande och traumatisk erfarenhet, dvs. en akut livskris eller traumatisk kris, för föräldrarna där nya resurser behöver mobiliseras. Livet kan, som en förälder sagt, om ens barn blir drabbat av sjukdom vända 180 grader på en dag (Elmqvist Fridh, 2004). Hanås (2004) beskrev den traumatiska krisens bestämda förlopp där de olika faserna benämns chockfas, reaktionsfas, reparationsfas och nyorienteringsfas. Om det svenska sjukvårdssystemet inte är känt och familjen inte inlemmats i ett socialt sammanhang där det nya landets koder blivit tydliga och begripliga innebär detta ytterligare en belastning i den akuta krisen. Erfarenheter av migration med uppbrott från hemlandet, försök att etablera sig i en ny kultur är andra stressfaktorer som kan leda till att individens identitet och möjligheter till välbefinnande utmanas och hotas (Magnússon, 2002). Så länge allt flyter på lever de flesta sina liv som de brukar, tar svårigheterna när de dyker upp och behöver kanske inte konfronteras med så många ställningstaganden samtidigt. De invanda föreställningarna om handlingsmönster, etiska och moraliska värdegrunder en individ bär med sig blir tydliga i mötet med en ny kontext. Många flyktingfamiljer kommer från sammanhang där myndighetsutövande är liktydigt med repression och där en avancerad sjukvård endast är för dem med gott om pengar (Eriksen & Sørheim, 1999).

Vårdsituationer kan aldrig bli helt jämlika eftersom det alltid är en person som ber om hjälp medan den andra anses kunna ge den hjälpen. Maktdimensionen innebär att den som har makt och auktoritet är den som kan definiera problem, diagnos och behandling (Eriksen & Sørheim, 1999). Sjukvårdspersonal möter för dem främmande människor som i sitt privatliv utsätts för ett starkt förändringstryck i och med själva invandrarsituationen (Sachs, 1992). Kunskap om det kulturellt specifika kan göra personalen i vården bättre förberedda på att människor kan uppfatta verkligheten på olika sätt och att detta leder till stora variationer i uppförande inför samma problem (Ekbladh, Jansson, Svensson, 1996). Personalen representerar en sjukvårdskontext med en egen kulturell mening, en specifik sjukhuskultur. För att höja kompetensen hos personalen inom vården inför interkulturella möten (för definition se under rubriken Interkulturell kommunikation) finns läroböcker i ämnet. Det finns dock anledning att vara varsam. I antologin *Etniska relationer i vård och omsorg* hävdade Fioretos (2002) att det hon kallar handböcker i kulturmöten inom vården mer ställer till problem än till nytta. Dessa syftar till att ”ge” personal en tvärkulturell kompetens, kunskap om det kulturspecifika som skall göra sjukvårdspersonalen bättre förberedd i kulturmötet. Författaren hävdade att detta dessvärre istället leder till ett fasthållande i skillnader och att delningen i ”vi och dom” befastes liksom stereotyper. Risken att det inte tas hänsyn till att identiteten är rörlig, flexibel och något som omformas över tid och att möjliga förändringar i takt med nya erfarenheter i den nya vardagen förbises. Det finns en risk att individuella aspekter försvinner ur fokus då det mer allmängiltiga poängteras. Bohlin (2002) menade i ovan nämnda antologi att trots skillnader i hur familjer med olika



erfarenheter bemästrar mötet med den svenska sjukvården så är det mer som förenar olika familjer än som skiljer dem åt, oavsett var de har sina rötter.

Det går inte att ta för givet att en vårdtagare har kännedom om den specifika sjukhuskultur som råder, ännu mindre om det finns språksvårigheter och samhällets övriga koder inte är tydliga. Information måste ges på ett sätt som såväl barn som föräldrar kan förstå med målsättningen att en känsla av tillit och trygghet i vårdsituationen skapas. En behandling måste för att uppfattas som effektiv utifrån patientens perspektiv vara begriplig för patienten (Sachs, 1984). Såväl inom vården som inom andra delar av samhället görs försök att rekrytera personal med olika etnisk bakgrund. Det kan vara värdefullt att det inom svensk sjukvård finns ett ökat antal bland personalen med olika etnisk bakgrund och annat språk. Dock är det ingen självklarhet att en personal med en annan etnisk bakgrund och samma som vårdtagaren är en bättre kontaktskapare än en personal med etnisk svensk bakgrund. Det finns risk för att man hamnar i en situation där individer med samma etnicitet hänvisas till varandra av majoritetskulturens representanter (Magnússon, 2002). Det måste alltid vara väsentligt i mötet med vårdtagare att fundera över omständigheterna runt själva mötet, såväl fysiska som psykiska faktorer. Det är vårdgivaren som befinner sig i maktställning och som till stor del kan påverka situationen. Stolt (2003) uttryckte det med paradoxen att personalen är beroende av patientens kunskap för att kunna ge rätt vård.

Innan vi går vidare och tittar närmre på de olika faktorer som påverkar föräldrar vars barn vårdas på barnsjukhus kommer en kortfattad beskrivning av barnsjukvårdens utveckling fram till idag.

## Barnsjukvården idag

Cirka 100 000 barn (0-19 år) blir varje år inlagda på sjukhus i Sverige. Föräldrarna förväntas idag att stanna på sjukhuset tillsammans med barnen till skillnad för hur det var för trettio år sedan då föräldrarna istället uppmanades att låta barnen stanna själva på sjukhuset. På 1950-talet påvisades att barnens separation från föräldrarna var skadlig för barnens normala utveckling vilket gav upphov till att Hälsoministeriet i London gav ut en rapport ”The Platt Report”, där rekommendationer gavs att barn skulle vårdas på barnsjukhus i en miljö avsedd för barn, att barn skulle vårdas av särskilt utbildad personal med specifik kompetens i barns hälsa och sjukdom, samt att föräldrar skulle ha möjlighet att besöka sina barn när de önskade och vara delaktiga i barns vård. Rädsla för infektioner, okunskap om barns utveckling och emotionella behov men även en befarad ökad arbetsbelastning för personalen gjorde att utvecklingen gick långsamt (Connell & Bradley, 2000). Idag är rekommendationerna från rapporten norm inom svensk barnsjukvård sedan 1975 då Socialstyrelsen gav ut föreskrifter om vård av barn på sjukhus (SOU 1975:87). Föräldraförsäkringen som kom samtidigt gjorde det möjligt för en förälder att stanna hemma från arbetet när barnet var sjukt.

## Familjecentrerad vård

FNs barnkonvention (1989) omfattar varje människa under 18 år och kan sägas utgöra ett gemensamt internationellt åtagande att garantera alla världens barn de grundläggande mänskliga rättigheterna. Barnets särskilda behov och rätt till skydd markeras i konventionen, liksom deras rätt till egen identitet, till respekt och deltagande i beslut

som rör dem själva. Den familjecentrerade vården tar sin utgångspunkt i barnet vilket uttrycktes av Bruce och Ritchie (1997) som att ”The family is the constant in a child’s life, whereas service systems and personnel within those system fluctuate, and the parent/professional collaboration at all levels of health care enhances the care of children within health facilities”. Nobab formulerade en standard (1990) för barn på sjukhus vilken sammanfattas i följande punkter:

- barn på sjukhus har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Föräldrar skall få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få möjlighet att övernatta.
- barn skall vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelningar,
- alla barn skall skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar
- information ska utformas så att den kan förstås av barn/ungdomar och föräldrar
- barn ska beredas möjlighet att delta i beslut
- barns kunskap och erfarenhet skall tillvaratas
- barn skall ha möjlighet till lek och skolundervisning som är anpassad till deras ålder och sjukdomstillstånd
- personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj
- vård- och behandlingsteamet skall vara organiserat så att det tillförsäkrar varje barn kontinuitet i vården samt att barn skall bemötas med takt och förståelse
- barns integritet skall respekteras

Den familjecentrerade vården, och all vård över huvud taget, involverar givetvis personalen. Sjukvårdspersonalen på BUS förväntas följa divisionens värdegrund gällande patient- och familjeperspektivet (Jakobsson, 2005): personalen ska ha total närvaro för stunden i vård och behandling. De ska kunna se ”situationen” från ett alternativt perspektiv, använda ett rationellt tänkande förbundet med relationen, d.v.s. lösa ”problem” utifrån sin professionalitet och i känslan för barnet/familjen. Personalen ska kunna sätta sig in i barnets/familjens perspektiv för att bibehålla och öka barnets/familjens egen förmåga samt ha tolerans angående det budskap som barnet/familjen uttrycker. Detta innebär att vårdaren aktivt lyssnar in det som barnet/familjen uttrycker verbalt och ickeverbalt i meningen att barnet/familjen skall kunna vara sig själva och inte behöva anstränga sig för att tolka och förstå vårdarens vård och vilja. Familjens/barnets möte med vårdapparaten är ett möte på ojämlika villkor. Därför måste vårdaren frigöra sig från sina förutfattade meningar så att vården får ett unikt innehåll för varje barn/familj. Att vårda utifrån ett professionellt perspektiv är att kunna utöva den professionella vården på ett sätt som passar både barnet/familjen och vårdaren. För att kunna göra detta krävs att barnet/familjen görs delaktiga i beslutsfattande kring vårdssituationen, då det är processen fram till beslutsfattandet som är viktigast och inte vem som fattar beslut. Detta kan uppnås först när hänsyn tas till barnets/familjens kulturella och sociala föreställningar, så att barnet/familjen kan förstå vårdens innehåll och dess konsekvenser.

Divisionens värdegrund ger en bild av den komplexitet som finns i mötet mellan barn/föräldrar/personal inom vårdapparaten. Nu följer en inblick i en del av de bakomliggande faktorer som påverkar mötet.

## Sjukhuskultur

En sjukhuskultur kan sägas existera på så vis att det finns strukturer, värderingar, normer och förväntningar gällande såväl personal som patienter inom sjukvården. Hur föräldrar och barn blir bemötta och hur dess behov blir uppmärksammade och tillfredställda hänger samman med denna kultur. Den förmedlas såväl verbalt som ickeverbalt genom bemötande och i miljön. Att hamna på sjukhus innebär för de flesta en upplevelse att vara på en okänd och främmande plats. Föräldrars oro på grund av barnets sjukdom och det faktum att familjen befinner sig i en ovan miljö där de inte själva har kontroll gör att familjen befinner sig i en utsatt och sårbar situation. Personalen befinner sig i en dominerande position; de innehar en expertroll vilket gör att föräldrarnas känsla av underläge kan förstärkas. Samtidigt som miljön och strukturerna är främmande är de trygghetsskapande och signalerar expertis.

Sachs (1992) hävdade att människor strävar efter begripliga och ordnande sammanhang. Varje sjuk människa har behov av det välkända, det som ger garantier för hjälp och lindring. Den västerländska medicinen är ett system av föreställningar, ett trossystem, för den nutidsmänniska som försöker förstå sin livssituation i förhållande till sjukdom. Förklaringar kan ge svar på olika frågor; hur en viss situation uppkommit, vad eller vem som orsakat den eller varför det blivit som det blivit. Ett hälsosystem, sjukvården, bygger på att en känsla av tillit ska finnas mellan patient och personal. Hälsokontroller vilka har en rituell säkerhetsskapande funktion, dvs. hälsokontroller som trygghet och skydd mot sjukdom, är en del av detta system. Redan från födseln inlemmas individen i ett system omringat av medicinska åtgärder. Alla barn i Sverige kallas till BVC och genomgår olika kontroller. Människors föreställningar om vad som är sjukdom och hälsa, om orsakerna till sjukdom och om möjligheterna att förebygga och bota är förbundna med den miljö som människorna lever i och de erfarenheter de har. De samlade erfarenheterna ger en bild av hur individen ska handla i en viss situation. Ett ömsesidigt beroendeförhållande finns mellan erfarenheterna av den yttre verkligheten, begreppsbildningen, språket och beteendet. Språket ger möjlighet att kommunicera kring den yttre verkligheten - att dela med sig av erfarenheter och få dem bekräftade av andra. Samovar och Porter (1994) menade att kultur gör det möjligt att förstå omvärlden. Kultur är inlärd genom interaktion, observation och imitation, överförbar genom ordet eller ickeverbala uttryck, dynamisk, upphör aldrig, föränderlig, selektiv - vissa utvalda beteendemönster förmedlas, interrelaterad (delarna påverkas av varandra) och etnocentrisk (placeras den egna kulturen i central position). Ett barn lär sig vilket beteende som accepteras av vuxna; kultur är inlärt och ger struktur. Kultur är: "the deposit of knowledge, experience, beliefs, values, attitudes, meanings, hierarchies, religion, notions of time, roles, spatial relations, concepts of the universe, and material objects and possessions acquired by a group of people in the course of generations through individual and group striving." (Samovar & Porter, 1994, s 11). Sachs (1992) hävdade att en individ bygger upp en bild av hur ett sjukvårdssystem ska fungera utifrån erfarenheter i sitt hemland. Dessa erfarenheter representerar sällan det svenska sjukvårdssystemet för personer utanför Sverige, men påverkar högst sannolikt de förväntningar som finns på den vård individen ska få och den sjukroll som ska intas. Sjukrollen är liksom andra kulturella roller en inlärd roll.

## Föräldramedverkan

I Socialstyrelsens författning (SOSFS 1996:24) om kvalitetssystem i hälso- och sjukvård § 2 står att kvalitetssystem ska säkerställa att kvalitet och säkerhet i patientens vård och omhändertagande tillgodoses, att patientens värdighet och integritet tillgodoses, att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga, att förslag och klagomål från patienter och närstående tas om hand och beaktas. Nobabs (1990) riktlinjer för barnsjukvården uttryckte att föräldrar skall få information om avdelningens arbetsätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del i barnets vård. Barn behöver trygga, närvarande föräldrar som kan tolka deras signaler och föra vidare deras behov - vara talesmän när barnen själva inte kan uttrycka sina önskningar och behov. Att definiera ett behov är svårt och innebär olika saker för föräldrar, barn och personal. Von Wright (1982) menade att ett behov är något som är dåligt för en person att vara utan. Hallström, Runesson, Elander (2002) visade i en studie om föräldrars deltagande i beslutsfattande under vårdtiden att föräldrar har olika förutsättningar att delta i beslutsfattande, att vissa är oförmögna eller ovilliga att uttrycka sina behov och att personalen därför måste föra en öppen kommunikation med var individuell familj. Föräldrar har olika bakgrund, förutsättningar och behov vilket gör att personalens bemötande måste individualiseras och varieras men de grundläggande behoven är gemensamma. För att föräldrar ska kunna vara trygga, närvarande och stödja sina barn är det viktigt att föräldrars behov tillgodoses. Hallström och Runesson (2001) identifierade fyra olika behovsområden hos föräldrar: behov av kompetent personal, av kommunikation, av bekräftelse och av möjlighet till medverkan.

Darbyshire (1994) definierade delaktighet som "a deeper sense of being an integral and essential part of their child's hospital experience". Cashmore (2001) uttryckte det som rätten att bli lyssnad på och att få sina åsikter tagna på allvar och bli behandlade med respekt, vilket inte innebär rätten att fatta beslut. Ygge (2004) beskrev att en förälder som är delaktig i vården är indragen i en tanke-, vilje-, och beslutsprocess, att delaktighet handlar om föräldrars medverkan i utformningen av vården, vilka undersökningar och behandlingar som ska genomföras med barnet. Hon menar att en generell förutsättning för att vara delaktig är att individen är autonom, det vill säga självgående och självbestämmande och att förståelig information erhålles. Coyne (1995) påvisade att delaktigheten i vården verkar vara en kluven upplevelse för föräldrar; de vill stötta sitt barn men har inte klart för sig vilken roll de ska ta och att kommunikationen mellan dem och personalen upplevs som bristfällig. Hallström och Runesson (2001) visade att bristen på information och kommunikation leder till osäkerhet hos föräldern och att oron för det egna barnets hälsotillstånd tillsammans med en känsla av att inte veta sin roll som vårdare är vanligt förekommande hos föräldrar till barn på sjukhus. De visar att föräldrars behov på sjukhus till stor del handlar om att föräldrar upplever det som oerhört viktigt att någon tar sig tid att informera och förklara, att deras oro blir bekräftad och att de blir sedda som föräldrar. Föräldrar har ett stort behov av information och att den ges på ett sätt som föräldrarna förstår. Många föräldrar har beskrivit att ovissheten kan upplevas som betydligt värre än att få en diagnos att barnet har en allvarlig sjukdom. En rak och ärlig kommunikation med personalen är en grund för ett bra samarbete. Föräldrar önskar att bli lyssnade till och bekräftade, och att den kunskap de har om sitt barn ska tas tillvara och användas vid vården av barnet. Edwinston et al. (1988) visade att välinformerade och väl förberedda föräldrar är mindre oroliga vilket minskar barnets stressnivå.

Medan utformningen och utrymmet för föräldern i den familjecentrerade vården formas av sjukhuskulturen så beror en förälders behov och förutsättningar på individuella faktorer.

## Identitet

”Det finns inte en person från en kultur som är den andra lik, var och en är en individ som delar en gemensam kulturell grund med andra. Hur han eller hon svarar, vilken metod han eller hon har vid problemlösande, och hur de finner resurser beror på personliga faktorer” (Fioretos, 2002, s. 150). Westin (1973) menade att begreppet att ”identifiera sig med någon” har med innebörden av att känna nära samhörighet med annan person (eller grupp), att med den andre som förebild fastställa eller lära sig den egna identiteten, eller göra till sina egna de värderingar och moraliska regler som den andre företräder. Den psykologiska identiteten utgörs av det värde – och normsystem som individen omfattar och känner för. Identiteten motsvarar en människas känsla av kontinuitet i sin jagupplevelse, trots att hon genomgår förändringar, utvecklas, och trots att hon är medveten om dessa förändringar. Identiteten omfattar människans upplevelse av sig själv. Individen kan uppfatta likhet i den mening att han identifierar sig med andra människor vilket i första hand gäller en överensstämmelse i värdesystem. Upplevelsen av att vara olik, att ha en känsla av avståndstagande är även det betydelsefullt för identitetsutvecklingen. För att förstå sig själv och förhållandet till omvärlden är självdefinition nödvändig. Stora förändringar i levnadsförhållanden kan för alla som byter levnadsmiljö innebära att känslan av kontinuitet i den egna existensen går förlorad. I förändrade levnadsbetingelser måste en ny identitet upprättas som hjälper individen att möta de nya villkoren. Under hela livet anpassas sättet att visa sig sjuk efter omständigheter och erfarenheter. Sachs (1992) menade att eftersom ett barn sällan själv kan bestämma vad som är sjukt eller friskt eller kan besluta vad som ska gälla vid sjukdom, lär det sig bete sig på de sätt som ger bekräftelse från omgivningen. Sättet att bemästra situationen på sjukhuset, den sjukroll som barnet intar tillsammans med sina föräldrar är präglad av ett flertal faktorer som social ställning, utbildning, inkomst, tidigare erfarenheter, religion. Dessa faktorer är ofta viktigare än etnicitet som är ytterligare en faktor. Casey (1995) visade att föräldrars erfarenhet av barnsjukvård mer påverkades av individuella faktorer som kön, oro och behov av kontroll än av sociala faktorer.

Att bli sjuk eller när en familjemedlem blir sjuk innebär att identiteten för både den sjuke och familjen förändras. Det tar tid att hitta sin nya identitet och bemötandet spelar stor roll för den nya identitetsutvecklingen.

## Möte på ojämlika villkor

”En vårdgivare med en kulturell bakgrund möter en vårdtagare med en annan. Mötet äger rum inom vårdgivarens kultur” (Fioretos, s. 150). När barnet och föräldern kommer till sjukhuset är de ofta i underläge. De behöver sjukvårdens kunskaper och är beroende av personalen. Samspelet mellan olika individer kan ofta beskrivas i termer av roller. Westin (1973) definierade rollbegreppet genom de förväntningar och normer som rollhandlingen är svar på. Han menar att roller är komplementära, att till en viss roll har utvecklats en annan och att dessa kan betraktas som ett system av ömsesidiga

förväntningar ex. som i rollparen man-hustru, förälder-barn, invandrare-infödd, personal-patient. Hofstede (1976) menade att det finns arketytiska ojämlika men komplementära motpoler i samhället. Förhållandet mellan till exempel läkare och invandrapatient är ett förhållande mellan expert/icke-expert och ofta etnisk majoritet/etnisk minoritet. De som har makt och auktoritet är de som kan definiera både problem, diagnos och behandling. Språket har en betydelse som bidragande orsak till att mötet sker på olika villkor mellan personal och vårdtagare eftersom det inom sjukvården används ett medicinskt fackspråk som är främmande.

Eftersom intervjupersonerna i denna studie är födda utanför Skandinavien innebär det att en faktor som påverkar mötet mellan personal och föräldrar har med interkulturell kommunikation att göra. Hur familjära föräldrarna är med det svenska samhället beror på hur länge de bott i Sverige och på var i migrationsprocessen de befinner sig. Samarasinghe och Arvidsson (2002) hävdade att migrationsprocessen varar över flera år från det förberedande stadiet till själva migrationsakten och därpå följande integration och assimilation i det nya landet. De visar att en ökad sårbarhet inför stressrelaterade situationer kan påvisas hos personer i migration vilket till stor del har att göra med olika faktorer i samband med anpassningen till ett nytt land med nytt språk och ny kultur, med arbetssituationen, den sociala situationen osv.

### Interkulturell kommunikation

Samovar och Porter (1994) menade att interkulturell kommunikation kännetecknas av att ett budskap som måste bli förstått sänds av en representant för en kultur för att tas emot av en mottagare från en annan kultur. Ericsson (2000) definierade interkulturell kommunikation som: "the handling of practical situations, between actors with different cultural background and requires knowledge, awareness, and skills" (Ericsson, 2000, s 13). Kommunikation är enligt Eriksen och Sörheim (1994) ett av vårdpersonalen viktigaste redskap. Kommunikation är en ömsesidig process där tankar och känslor överförs och delas. Den fysiska omgivningen som möbler, dofter, ljud, ljus påverkar kommunikationen. Den påverkas även av den sociala kontexten som definierar relationerna/rollerna mellan sändare och mottagare. Budskapet, kommunikationen, kan vara såväl verbal (ord både muntliga och skriftliga) som ickeverbal, medveten som omedveten. Budskapet ges en mening utifrån tidigare erfarenheter grundade på kulturella värderingar och individuella erfarenheter. Det svar som ges grundas på mottagarens kunskap, erfarenhet och sociala kontext. Ett budskap kan missförstås då mottagaren riskerar att feltolka sändarens avsikt. Möjligheten för missförstånd ökar då kommunikationens komplexitet ökar. Ericsson (2000) menade att perceptionen, dvs. det vi uppfattar, ser/inte ser, är kulturellt betingat och påverkar kommunikationen. Symboler är olika i olika samhällen vilket påverkar den interkulturella kommunikationen (Sachs, 1992). Ett annat hinder kunde enligt Samovar och Porter (1994) vara de kultur- och kontextbundna regler som styr kommunikationen. Regler som innefattar såväl verbala som nonverbala komponenter; vad som ska sägas, hur det ska sägas, regler om gester, ansiktsuttryck, ögonkontakt, röstläge och kroppsrörelser. Kompetens gällande interkulturell kommunikation berör alltid båda parter. En huvudfaktor i interkulturell kommunikation är olikheter och hur dessa upplevs av de kommunicerande personerna. Ericsson (2000) relaterade till Bennets två synsätt på olikheter; etnocentriskt och etnorelativt: det etnocentriska synsättet förnekar all olikhet

då man ser att ens egen kultur är normen för all kultur medan det etnorelativa synsättet är att kultur är relativt, olika och jämförbart. Hon menade att förbindelsen mellan de två synsätten går via utbildning och träning för att lära sig förstå och känna igen karakteristika, mönster och stereotyper och se det som skiljer mellan sin egen kultur och andra. Hon framhöll vikten att förstå kultur och kulturella olikheter inom sin egen kontext både teoretiskt och praktiskt och vikten att känna igen sina egna fördomar. Personalen måste ta hänsyn till, ha förståelse för och anpassa vårdsituationen i möjligaste mån utifrån den enskilda familjens behov och inte hamna i generaliseringar.

Föräldrarna som är intervjuade i den här studien har ett barn som vårdats på sjukhus för diabetes. Här följer en kortfattad beskrivning om diabetes, hur den behandlas och vilka faser de flesta föräldrar går igenom då deras barn drabbas av sjukdomen. Informationen är hämtad ur Hanås (2004).

## Diabetes

Diabetes, finns i typ 1 och typ 2. Typ 1 diabetes debuterar i regel före 35 års ålder; barn- och ungdomsdiabetes är nästan alltid typ 1. Typ 1 diabetes är insulinberoende eftersom bukspottkörtelns insulinproducerande betaceller förstörs av kroppens eget immunsystem. Följden blir brist på insulin och så småningom helt upphävd insulinproduktion. Glukos får svårt att komma in i cellerna och stannar kvar i blodbanan. Blodsockernivån stiger, framför allt i samband med måltiderna, och socker utsöndras i urinen. Antalet personer som har diabetes varierar kraftigt från land till land. Enligt Hanås finns det uppskattningsvis i hela världen ca 430 000 barn och ungdomar med diabetes i åldrarna 0-14 år. Generellt har länder med högre levnadsstandard fler barn med typ 1 diabetes procentuellt sett. Sverige är det land som har tredje mest barn- och ungdomsdiabetes i världen, Finland ligger först. I Sverige antas siffran i denna ålderskategori ligga på ca 4000 barn och ungdomar och i åldern 0-18 år är antalet ca 7000. Uppskattningsvis 700 barn och ungdomar insjuknar varje år (Hanås, 2004). I Lund insjuknar knappt 30 per år. Under de senaste fyra åren, år 2000-2004, har 8 barn- och ungdomar som insjuknat i Lund båda föräldrar födda utom Skandinavien (Tiberg, 2005). Diabetes är en kronisk sjukdom som påverkar varje dag hela livet. På sjukhuset lärs grunderna ut när barnet får diabetes under de 1-2 veckor som barnet är inlagt. Diabetes handlar lika mycket om utbildning som om sjukvård. Barnet och familjen ska så småningom själva ta över ansvaret. Ett övergripande mål är att inga symptom eller besvär ska finnas, att alla barn får en normal tillväxt och utveckling med normalt familjeliv, skolgång, kamratliv osv. Vikten av det egna engagemanget betonas eftersom var individ måste få välja levnadssätt och anpassa diabetesbehandlingen efter detta. Hörnpelarna i dagens diabetesbehandling är insulin, kärlek, omvårdnad och kunskap. Återbesök görs regelbundet på diabetesmottagningen där blodsockerinställning, tillväxt mm. kontrolleras. När ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom blir det alltid en svår situation för hela familjen. Den process de flesta människor går igenom följer de stadier som finns i en krissituation. Krisen har ett bestämt förlopp med fyra olika faser som av Hanås (2004) benämndes: chockfas, reaktionsfas, reparationsfas och nyorienteringsfas. Under chockfasen är det svårt att tänka klart, allt känns överkligt, omfattande information går inte att ta emot, man skulle vilja fråga men tankarna har svårt att hitta ut. Under reaktionsfasen kommer tårar, sömnlöshet, aggressivitet, bitterhet och sorg. Under reparationsfasen vill man göra något åt det inträffade, kunskap sökes

systematiskt och lite i taget tas kunskap in. Efter lång tid går krisen över i nyorienteringsfasen där en nyorientering sker mot ett annorlunda men acceptabelt liv där diabetes är en viktig del men långtifrån allt.

Komplexiteten är stor i de möten som sker mellan personal och vårdtagare. Flera faktorer spelar in såväl personliga som allmänna och sätten att förhålla sig till och tolka dem är många. Fokus i mötet mellan personal och familj är på det sjuka barnet. Såväl familjens sätt att bemästra den uppkomna situationen som personalens bemötande påverkar mötet. Ett sätt att känna av var sjukvården befinner sig i förhållande till vårdtagarna är att vända sig till dem som är inblandade.

## Syfte

Syftet med den här studien är att belysa hur föräldrar till barn med diabetes där föräldrarna är födda utanför Skandinavien erfarit mötet med svensk barnsjukvård. I anslutning därtill söker jag svar på följande frågor: Vilka gemensamma drag finns? Vad finns det för skillnader i erfarenheter? Vad finns det för återkommande samband i föräldrarnas berättelser?

## Metod

En kvalitativ forskningsintervju ämnar att förstå ämnen från livsvärden ur den intervjuades eget perspektiv (Kvale, 1997). Kvale beskriver en kvalitativ forskningsintervju som varken ett öppet samtal eller ett strängt strukturerat frågeformulär utan som att den genomförs enligt en intervjuguide som koncentrerar sig till vissa teman och som kan omfatta förslag till frågor. Till skillnad från vardagslivets spontana samtal där uppmärksamheten främst riktas på innehållet innebär en professionell intervju att även överväganden gällande syften och struktur måste tas såväl före som under och efter intervjun. En fokusering på dynamiken i samspelet mellan den intervjuade och intervjuaren samt en kritisk uppmärksamhet på det som sägs är en del av den professionella intervjun. En maktsymmetri råder där det är intervjupersonen som med sina frågor, sitt sätt att lyssna för intervjun. Intervjuaren speglar berättaren genom att bekräfta att berättaren har rätt att vara som han/hon är och att det som förmedlas accepteras (Kvale, 1997).

I en narrativ intervju ombeds intervjupersonen att skapa en berättelse istället för att som i andra kvalitativa intervjuer besvara frågor. Berättaren formar fritt sin berättelse och den sträcker sig från berättarens tidiga minnen, fram till nutid och själva berättartillfället. Vilka saker som lyfts fram och vilka som inte tas upp avgörs av berättaren själv. Det samma gäller den ordning som strukturerar händelser i berättelsen, den kan följa en tidsaxel men också skapas på andra sätt (Horsdal, 1999).

För att förstå hur föräldrar erfarit mötet med svensk barnsjukvård är det betydelsefullt att belysa situationen ur föräldrarnas perspektiv. I denna studie görs det genom att tre föräldrapar får sätta in sina erfarenheter i en berättelse om sitt liv. Såväl mammor som



pappor har intervjuats. Den första delen av var intervju startade med den öppna frågan: Nu undrar jag om Du skulle kunna börja med att berätta fritt om dig själv. Därefter följde frågan: Nu tänkte jag om Du skulle kunna berätta lite om dina erfarenheter av att vara förälder. Slutligen ställdes frågan: Kan Du berätta lite om Dina erfarenheter av barnsjukvård i Sverige? Den andra delen av intervjun bestod av fem öppna frågor gällande förväntningar i samband med sjukhusvistelsen på den egna föräldrarollen, på personalens kunskap och på bemötandet (bilaga 1). Dessa frågor ställdes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (jfr Kvale, 1997). Var intervju avslutades med frågan om hur informanterna upplevde själva intervjusituationen.

## Deltagare

Inklusionskriterier för urvalet var föräldrar födda utom Skandinavien, att de var svensktalande och att deras barn/ungdomar har varit inlagda på sjukhus för behandling av diabetes. Exklusionskriterium var föräldrar med barn/ungdomar som var ineliggande för behandling. Av de tre föräldrapar som deltog i studien är det tre mammor och två pappor som har intervjuats. Fyra av de intervjuade föräldrarna är födda och uppvuxna i östeuropeiska länder, en förälder är född i Sverige men uppvuxen i det andra landet. Intervjupersonerna var omkring 25 år då de kom till Sverige. Fyra föräldrar har varit i Sverige i 14 år och en i 24 år. Samtliga intervjupersoner träffade sin partner innan de kom till Sverige. De är alla fortfarande sammanboende och vart föräldrapar har minst två barn i skolåldern, alla barn är födda i Sverige. Det barn som har diabetes var vid insjuknandet 2,5 år, 5 år och 8,5 år. Idag är barnet 6,5 år, 8 år och 11,5 år. Antal år sedan vårdtiden på barnsjukhuset är således från 1,5 år sedan till 5,5 år sedan. Alla talar hemspråk i familjen och reser på semester regelbundet till det forna hemlandet. Samtliga föräldrar har arbete. Två av föräldrarna har högskoleutbildning. Männen har haft olika typer av arbeten innan nuvarande arbete.

## Genomförande

Intervjuerna har genomförts i form av en kvalitativ intervjuundersökning. Den gäller hur föräldrar födda utanför Skandinavien erfarit svensk barnsjukvård. Studien baserar sig på en tolkning av utskrifter av intervjuer. Informanter har sökts via specialistsjuksköterskan för familjer med barn som får diagnosen diabetes mellitus på ett Barn-ungdomssjukhus i södra Sverige. Specialistsjuksköterskan arbetar som kontaktperson för dessa. Denna har informerats muntligt om studien i samband med ett möte och samtidigt erhållit skriftlig information. En förälder i vart föräldrapar (åtta föräldrapar var aktuella) tillfrågades angående deltagande muntligt av specialistsjuksköterskan via telefonkontakt. Ett föräldrapar avböjde deltagande. De som per telefon samtyckte tillfrågades om tillstånd att skicka ett informationsbrev och ett samtyckesformulär gällande studien hem till dem. Sju brev skickades ut och sex svar inkom inom två veckor. Fem av dessa svarade att de var villiga att delta i studien. En av dessa utgick eftersom tolk önskades vilket var ett exklusionskriterium. Ett samtyckesformulär returnerades utan underskrift och på ett formulär gick det inte att tyda signaturen. En andra omgång informationsbrev med samtyckesformulär skickades ut (förutom till dem som redan samtyckt till deltagandet där deltagarna var identifierade) tillsammans med ett bifogat brev med förklaring att en underskrift

saknades. Om föräldrarna valde att delta i studien gav de tillåtelse till specialsjuksköterskan att lämna ut namnet och telefonnumret till författaren. Inom en vecka efter samtyckesformuläret inkommit telefonkontaktades föräldrarna för eventuell vidare information och bestämning av tid och plats för intervjun. De fick möjlighet att välja var de ville att intervjun skulle ske och samtliga valde att den skulle ske i deras hem. Intervjuerna skedde enskilt med var förälder. Intervjuerna spelades in på band och har transkriberats till skrift. Intervjuerna varade från 60 – 90 minuter. De utförda intervjuerna är inspirerade av den narrativa intervjun (Horsdal, 1999) på så vis att föräldern ombads att berätta fritt utifrån givna teman. Vilka saker som lyftes fram avgjordes av berättaren själv. Stödande frågor ställdes under intervjuens gång för att klargöra utsagan ex ”Hur menar du då?”.

## Analys

Analysen har skett utifrån ett hermeneutiskt perspektiv för att visa processen på hur mötet med barnsjukvården gått till utifrån föräldrarnas perspektiv. Med hjälp av intervjuer görs ett försök att förstå i vilken situation intervjupersonerna befinner sig i. Den insikt som förhoppningsvis uppnås handlar inte bara om de intervjuade utan även om min egen självförståelse som människa och forskare. Då jag försöker göra mig en bild, skapa en förståelse gör jag det genom att tolka intervjupersonens berättelse. Redan då jag väljer att beskriva något så är det hermeneutiskt tolkande eftersom jag väljer ut vad jag beskriver. Även innan jag börjar beskriva något så har jag tolkat situationen. Widerberg (2002) lyfte fram att det som en bakgrund till den hermeneutiska analysen är viktigt att klargöra vilka förväntningar och vilken förförståelse (glasögon, referensram, teori) man som forskare har med sig in i arbetet och att ju tydligare dessa formuleras desto tydligare blir de olika momenten i tolkningsprocessen. Den förförståelse jag har med mig in i denna studie härrör sig från olika infallsvinklar. På min arbetsplats, lekterapi på BUS, möter jag barn med olika sjukdomar bl.a. diabetes och även föräldrar till barn med diabetes och föräldrar till barn med andra kroniska eller allvarliga sjukdomar. Föräldrar har olika etnisk och kulturell bakgrund. Jag har utifrån detta perspektiv sett hur situationen för föräldrar vars barn insjuknat i diabetes kan se ut under vårdtiden. Min erfarenhet av hur det är att leva med diabetes i vardagen kommer från umgänge och samtal med en granne och vän vars barn har diabetes. En intervju gjord med en förälder vars barn vårdats på sjukhus där föräldern är född utanför Skandinavien har gett en viss inblick i hur denne erfarit barnsjukvården. Sist men inte minst är jag själv förälder. För att varelsebli min förförståelse har jag försökt reflektera över hur det skulle vara att byta perspektiv; att det vore jag som var bosatt i ett annat land än Sverige utan socialt kontaktnät med ett barn som drabbas av en kronisk sjukdom som kräver sjukhusvård.

Tolkningen av berättelserna görs med utgångspunkt i den hermeneutiska traditionen. Westin (1973) hävdade att mångfalden dvs. de berättelser som i närbesläktad form återkommer gör det lättare att förstå och läsa mellan raderna än om det endast fanns en intervju att utgå från. På så vis går det att säga att berättelserna ger varandra mening. Tolkningar läggs ovanpå berättelserna med kravet att det finns stöd för dem i berättelserna. Enligt detta resonemang förstås en text först när den förstås som en del i en levnadsprocess, att det gäller att skapa sig en helhetsbild och ett sammanhang av den person som ligger bakom texten eller utsagan som studeras. Det viktigaste hermeneutiska kriteriet berör konvergensen mellan helhet och del i förståelse och

tolkningen av ett verk. En förståelse av delarna förutsätter en förståelse av helheten och omvänt. Tolkningar av enskilda berättelser bygger upp helheten samtidigt som helheten är vägledande för tolkningarna av de enskilda berättelserna.

Analysen av materialet har skett i flera steg. Vid transkriberingen kodades föräldraparen till nummer 1, 2 och 3. Mammor betecknades med a och pappor med b. Efter transkriberingen till text har en genomläsning av hela intervjutexten skett några gånger för att få en spontan helhetsuppfattning av innehållet. Det som verkade intressant och väckte intresse skrevs ned. En första systematisering av vad som hängde ihop gjordes. Därefter skapades en tabell där de fem föräldrarna placerades i vars en kolumn; 1a, 1b, 2a, 2b och 3a. Utsagor som respektive förälder gjort skrevs in i tabellen och markerades med kryss för att beteckna vilken förälder som gjort vilket uttalande. Därefter gjordes ytterligare en sortering efter centrala teman. Teman valdes från det empiriska materialet. Efter att jag valt ut huvudteman gick jag igenom intervjuerna och markerade de olika teman som dök upp. Exemplifiering skedde med citat från intervjuerna. I resultatet presenteras de teman som framkommit. Likheter och olikheter har gått igenom och presenteras i resultatet där den enskilde föräldern ej kan identifieras. I de två föräldraparen där både mamman och pappan är intervjuade framkom att gemensamma erfarenheter präglade deras berättelse och upplevelse. Detta lyfts inte fram speciellt utan behandlas precis som andra utsagor där delarna lyfts fram mot bakgrund av helheten.

## Validitet

Inom ramen för denna aktuella studie har jag fått lyssna till några föräldraröster och genom det har jag fått bättre inblick i hur föräldrar upplever kontakten med barnsjukvården. Dessa förhållanden gäller just nu och hur det kommer att förändra sig i framtiden för vård, samhälle och sjukdomsbild vet vi inget om idag. Det har varken varit möjligt att intervjua ett större antal föräldrar eller använda en kontrollgrupp på grund av tidsramen för studien. Denna möjlighet till utvidgning och fördjupning får ligga i framtida studier. Tre föräldrapar deltog i studien och av dessa deltog såväl mamman som pappan i två av föräldraparen. Pappan som inte deltog var villig att delta men intervjun kunde inte genomföras på grund av yttre orsaker. I denna studie har föräldrarna intervjuats var för sig för att minimera risken för påverkan eller styrning dem emellan. Föräldrarna behöver inte vara representativa för den aktuella föräldragruppen och det finns trots goda svenskkunskaper en risk att kommunikationen under intervjusituationen på grund av språkförbistring gjort att samtalet ibland har misstolkats från båda håll. Faktorer som kan påverka resultatet är intervjupersonens ålder, kön, kunskap i svenska, hur länge de befunnit sig i Sverige, hur länge sedan det var deras barn var inlagt på sjukhuset samt intervjupersonens totala livssituation. Gällande urvalets representativitet så har en begränsning skett redan då icke svensktalande föräldrar exkluderats. Av etiska skäl tillfrågades inte de föräldrar som avböjde att vilja delta om varför de gjorde det valet. Analysen har inte kopplats till könsskillnader, social situation eller till hur länge sedan det var barnet var inlagt på sjukhus. De variationer i materialet som finns har inte kunnat fastställa ett samband med nämnda faktorer inom ramen för denna bearbetning av materialet. Det är möjligt att en djupare analys av materialet hade kunnat påvisa skillnader och samband.

## Ett etiskt övervägande och lite andra funderingar

Föräldrarna informerades om att de när som helst under studien kunde avbryta deltagandet utan att ange skäl. Föräldrarna informerades om att den fortsatta sjukvårdskontakten inte skulle påverkas om föräldrarna valde att delta eller inte samt att de inte skulle kunna identifieras i den slutliga rapporten. Risken fanns att föräldrar kände sig tvingade att delta då de är beroende av sjukvården. Kreicbergs (2004) menar att ett sätt att studera hur intervjuer påverkar deltagare är att titta på informanternas villighet att ställa upp i intervjuer. Hon relaterar till två olika studier där informanter förlorat antingen ett barn eller en man och sett att deltagarprocenten legat på 75 % och 84 %. Kreicbergs menar att detta tyder på en positiv inställning att ställa upp på intervjuer men att det är oklart huruvida informanterna påverkats negativt efteråt. Fyra av föräldrarna i den här studien uttryckte att de gärna ville medverka i en studie som kanske kan leda till förbättring, den femte föräldern uttryckte att det var lite svårt att veta vad som skulle sägas men att det var positivt att delta. En förälder uttryckte att möjligheten att berätta fungerade lite som terapi ”att prata av sig”.

## Resultat

I detta avsnitt följer en redovisning av det som framkommit i föräldrarnas berättelser. Först kommer ett sammandrag av de presentationer deltagarna gjorde av sig själva. Eftersom föräldraskap och barnets insjuknande i diabetes är den gemensamma utgångspunkten för studien har jag valt dessa områden som stomme i sammandraget för att ge en helhetsförståelse. Sammandragen finns under rubrikerna integration, föräldraskap, tidigare kontakt med sjukvård, erfarenhet av barnsjukvård i samband med barnets insjuknande i diabetes och föräldraskap i relation till barn med diabetes. Därefter följer en tematisk tolkning av materialet under följande rubriker: att inte tas på allvar, att överlämna ansvaret, att vara beroende av andra samt att vara omgiven av människor som vet bäst. Till sist följer motsatsparen förnuft - känsla samt tillit – tvivel.

## Deltagarnas presentation av sig själva

### Integration

Det framkommer i samtligas berättelser att flytten från det forna hemlandet skett med anledning av krigstillstånd. En förälder (2b) beskriver svårigheter i samband med inflyttningen till Sverige under de tre första åren; avsaknad av vänner, svårigheter med språket, upplevelse av hemlängtan hela tiden. En förälder (3a) beskriver att de är aktiva i en förening med landsmän där de umgås och upprätthåller traditioner. Samtliga föräldrar åker regelbundet på semester till det forna hemlandet.

## Föräldraskap

Det första barnets ankomst beskrivs som en stor omställning ”man känner plötsligt att världen vänder sig om 360 grader” (3a). Föräldraskap omtalas som det mest underbara som kan hända, att erfarenheter byggs på dag för dag och att saker faller på plats med det andra barnet. Samtliga föräldrar beskriver på varierande sätt en svårighet i att hitta balansen mellan de olika områden i tillvaron som ska samspela: arbete, barn, aktiviteter, hushållsgöromål och egna behov. De upplever överlag att det är mycket att göra, men menar att det är viktigt att barnen har aktiviteter (2b, 3a). En förälder (1a) tycker att kraven har ökat inom alla områden: ”man ska klara mer under kortare tid och bättre kvalitet och då är det svårare att komma ifrån, men jag tycker att både med barnens aktiviteter har krav ökats också, vad vill dom göra och det är mycket som ska gå ihop”. Det framkommer att föräldrarna inte tycker att tiden räcker till varken för barnen eller för de egna behoven: ”det är till jobbet och det handla mat, läxorna så hit och dit, program som taxidriver och sen ska de lägga sig, sen jag ska tvätten till nästa dag, så det är ibland sena kvällar” (3a). En förälder (1a) uttrycker att det inte finns mycket tid för umgänge och att det är svårt att slappna av. Två föräldrapar (1, 3) saknar stöd i vardagen av anhöriga eftersom mor- och farföräldrar bor kvar i hemlandet. En av dessa föräldrar (3a) tycker sig klara det bra själv medan en förälder (1a) saknar vardagligt stöd.

## Tidigare kontakter med sjukvård

I berättelserna om föräldrarnas tidigare kontakt med sjukvården berörs såväl tillgänglighet som själva bemötandet i vården. Det framkommer att inget av de intervjuade föräldrarnas barn har haft några allvarigare sjukdomar innan deras barn drabbades av diabetes. Främsta upplevelsen gällande tillgängligheten är att det är svårt och omständligt att få tid till läkarbesök. Föräldrarna gör en skillnad mellan primärvård och privat barnläkarmottagning. Jämförelse med hemlandet förekommer gällande tillgänglighet där uppfattningen är att sjukvården i hemlandet är mer tillgänglig men att kvaliteten på den vård som patienten får är beroende på hur mycket pengar vårdtagaren kan betala. Det som förmedlas gällande innehåll berör framförallt primärvården och handlar till stor del om kommunikation: föräldrarnas behov av att bli lyssnad till och få information. Även här sker en jämförelse med hemlandet ur den aspekten att det i hemlandet markeras en tydlig hierarkisk skillnad mellan läkare och patient genom användandet av ett svårförståeligt medicinskt språk i kommunikationen. Första kontakten med sjukvården har i två av berättelserna varit i samband med förlossningen. Det framkommer att det upplevs som en positiv erfarenhet att få lov att vara med: ”Själva förlossningen var en upplevelse för sig själv, nånting underbart för mig för återigen parallellt med mitt hemland där kunde man inte närvara” (1b). Även besöken på BVC upplevs som positiva; ”det var bra med att det fanns en koll på hur barnet utvecklades” (2b). När det gäller besöken på vårdcentral då barnen haft mindre åkommor är upplevelsen annorlunda vilket framkommer i avsnittet där de olika teman som framkommit i berättelserna presenteras.

## Erfarenhet av barnsjukvård i samband med barnets insjuknande i diabetes

Det framkommer att tidigare erfarenhet av diabetes saknades utom hos en (3a). Diabetes uppges vara relativt ovanligt i deras forna hemländer. Samtliga föräldrar uppsökte vårdcentralen då deras barn inte mår bra och fick där konstaterat att barnet fått diabetes. Det förekommer varierande beskrivningar i hur omhändertagandet skedde. En förälder (3a) beskriver sig ha blivit ifrågasatt och fått sin oro för barnet bagatelliserad vid upprepade besök på vårdcentral. En förälder (1b) beskriver att det jämfört med tidigare upplevelser av primärvården nu var snabba ryck på alla instanser vilket gav upphov till oro: ”Vad händer nu? Vad är det med mitt barn när de alla springer nu?” En förälder (1a) upplevde hjälpsamhet: ”allt var fixat, det bara var att följa med”. Vårdtiden på sjukhuset i samband med att barnet insjuknade i diabetes var första gången någon av föräldrarna besökte barnsjukhuset. Det framkommer att föräldrar trodde att det kunde räcka med att barnet skulle kunna få medicin och gå hem: ”nu botar vi den här skiten så går vi hem.” (1b)

Föräldrarna berättar att de upplevde det väldigt förvirrat då det fick reda på att deras barn drabbats av en kronisk sjukdom, att hela livet rasade samman, att de inte förstod nånting samt att de befann sig i ett chocktillstånd: ”ville stänga fönstret och varken höra eller lyssna” (1a). Föräldrarna var oförberedda på att de skulle behöva stanna på sjukhuset och upplevde det ovanligt i början att få lov att vara med. De beskriver den första tiden som svår och överklig. Flera föräldrar beskriver att de inte ått de första veckorna om det inte var någon som påminde dem, att de var rädda att somna och hade svårt att sova på natten. Samtidigt som de hade fullt upp med att ta in och förstå vad som hände skulle de ta in information och lära sig om diabetes. Dessutom skulle de se till att barnet mår bra och inte hade tråkigt. Samtliga föräldrar uttrycker att den generella upplevelsen av vården är positiv under vårdtiden och att de fick all hjälp, att en känsla av lättnad upplevdes då de befann sig på sjukhuset; att barnet var i trygga händer. Det framkommer att föräldrarnas erfarenhet av personalen var att de var bra på att se och förstå hur föräldern mår, att de pratade när det behövdes och såg när föräldern ville vara i fred. Intrycket är att föräldern erfor att personalen gav stöd att hantera det svåra och tog skuldbördan från föräldern.

En förälder (2a) beskriver att de uppfattade sjukhuset mer som ett hotell än ett sjukhus. Två föräldrar (1b, 2a) uttrycker att de upplevde det positivt med möjlighet till miljöombyte inne på sjukhuset mellan avdelningen och lekterapi, att det fanns en miljö som inte var främmande för barnet. En förälder (2a) nämner att det var positivt att det fanns möjlighet att lära känna andra barn i samma situation. Flera föräldrar beskriver att det känns tryggt att veta att de alltid kan ringa till avdelningen om de behöver, att det är positivt att personalen vet vem de är då de ringer. Två föräldrar (2a, 3a) nämner att barnet tycker om att åka till mottagningen, att det känns som en utflykt.

## Föräldraskap i relation till barn med diabetes

Att få ett barn med diabetes beskrivs som att få sitt barn på nytt, som att börja om: ”lära känna henne, lära känna oss och hur är världen idag?” (2a). En förälder beskriver sig ha en känsla av att aldrig vara fri: ”man somnar och vaknar med diabetes” (1a), en annan

förälder (2b) förmedlar upplevelsen av en ständig psykisk press: ”man kan aldrig slappna av, man måste lära sig leva med detta, acceptera, det är ett handikapp i sig”. Två föräldrar (1a, 3a) beskriver att de fortfarande sover oroligt på natten av rädsla för att barnet ska få känningar. Det framkommer att föräldrar upplever att de har förändrade möjligheter, att föräldraansvaret ökat: ”Det finns tumregler men allt är fingertoppskänsla och egen erfarenhet, och jag ska kunna vägleda och hjälpa, styra och stötta och ta ansvar i förmodligen hela mitt liv” (1b). En förälder (2a) beskriver att det tog tre år innan de vågade göra något då nya saker upplevdes som skrämmande. Föräldrar förmedlar att de känner tacksamhet för att de bor i Sverige där det finns vård för alla med ekonomiskt stöd till hjälpmedel och medicin.

## Tematisk tolkning

Strävan har varit att hitta viktiga teman som uttrycks i intervjuerna med tonvikt vid textens kontextuella sammanhang.

### Att inte tas på allvar

Föräldrar beskriver gällande kontakten med primärvården att det är frustrerande att passa telefontider, vara tvungen att knappa in information på telefonen då de vill komma i kontakt med en person, bli kopplad till olika personer och dessutom uppleva sig ifrågasatt: ”Vården har kanske blivit bättre men det känns inte bra från patientens sida att bli ifrågasatt. Är du riktigt sjuk? Är du riktigt säker?” (2a). Samtliga föräldrar beskriver ett systemfel i kontakten med sjukvården eftersom det är så många instanser att passera innan de når rätt och att det är svårt att få tid hos specialist. Två av tre föräldrapar (1,3) uppger att de valt att gå till privat barnläkare pga. dålig erfarenhet på vårdcentralen, en annan förälder (2b) önskar att det fanns fler privata barnläkare. I jämförelse med vårdcentralen upplever de en fördel i kontakten med den privata vården: att det går att ringa när som helst, att det finns en flexibilitet i när tid för besök ges, att det är en kontinuitet med samma personal och att föräldrarna inte behöver ta om all information.

### Att överlämna ansvaret

Att vara tvungen att vistas på barnsjukhuset beskrivs av en förälder (2a) som att överlämna sig till sjukvården då man själv inte klarar av att ta hand om sitt barn, att göra sitt bästa men ändå inte räcka till. En förälder (2b) beskriver sig inte ha förstått nånting de tre första veckorna, visste inte sin roll eller vad som skulle göras. Tiden på sjukhuset beskrivs som överklig, som att inte befinna sig där, som att det är någon annan som drar i trådarna – som att vara på plats och tala med sitt barn men efteråt inte förstå hur det gick till. Flera föräldrar beskriver att det inte gick att göra så mycket själv, att det var personalen som tog hand om barnet. Föräldrarna uppger att fokus var på barnet och inte på dem själva. En förälder (3a) uppger att dess fokus låg på att kolla vad personalen gjorde med barnet och att lyssna på vad personalen pratade med barnet om. Viktiga egenskaper som framkommit i föräldrarnas berättelser är att personalen är lugna och förmedlar trygghet och omhändertagande: ”nu kan ni slappna av, nu tar vi hand om er” (1a). Föräldrar talar framförallt om sin uppgift som att se till att barnet är tryggt och mår bra, att barnet får leka och inte ha tråkigt.

## Att vara beroende av andra

Intrycket är att föräldrar upplever att de är i händerna på andra (personalen) och inte har möjlighet att styra i vilken takt de får information. En förälder (2b) uttrycker att det tog ett tag innan vitsen blev tydlig med varför det var viktigt att själv vara införstådd med sjukdomen. En förälder (2a) beskriver att det finns motstridiga känslor i kroppen; dels att vilja veta, dels ha huvudet fullt. Det tar tid att förlita sig på sin egen kunskap. Föräldrar verkar förlita sig på personalen: ”Hem, hem - vadå hem hur skulle vi göra det? Hur skulle vi ta hand om henne? Här tar ju dom hand om henne dygnet runt och jag bara finns och går runt, jag gör ju inget. Allt detta ska jag göra själv och jobba, nej det går ju inte” (2a).

Sjukhusvistelsen beskrivs som en läroprocess som förälder och barn snabbt ska komma in i tillsammans. Hur läroprocessen upplevdes varierar. Samtliga föräldrar uppger att det var mycket att lära både för barnet och för dem själva. Det framkommer att föräldrarna upplever det positivt som helhet att barnet informerades om vad som skulle hända. Två föräldrar (2a, 2b) tyckte att det var positivt att det inte gavs för mycket information i början, att det skedde stegvis medan en annan förälder (1b) upplevde sig inte hinna smälta all information som gavs. Två föräldrar (1a, 1b) upplevde att informationen stundtals var på för hög nivå för barnet, att den kunde ske mer stegvis och att de upplevde det negativt att barnet var med på all information: ”att prata till ett åttaårigt barn som är nyinsjuknad i diabetes att det är väldigt viktigt att man nattetid kollar hennes sockervärde så hon inte faller i insulincoma för då har hon 45 minuter att rädda henne annars är hon död – hur öppen man än vill vara ska man känna att det är inget ett barn kan smälta så.”

Det framkommer att det var viktigt att med stöd av personalen stegvis bygga upp tryggheten och känslan att klara av situationen själv med hjälp av kortare permissioner: ”Ja det klarar ni, det här går jättebra. Testa nu, kör hem på fm och kom hem på em, ni behöver inte vara där hela dagen. Jaha, det lockades ju lite vi vill ju ändå hem och testa och se men bara den här känslan att köra ut från Lund åhhh det var riktigt pirrigt. Nej vi kör hem igen liksom vi är långt ifrån sjukhuset, den känslan kommer jag ihåg. Och sen att komma hem, allt var så nytt och det här kändes inte bra, det kändes inte bra att vara hemma. Det var jätteskönt när vi satte oss i bilen och skulle hem igen. Hem till sjukhuset, ja vi tyckte att det kändes riktigt sådär att oshh nu är vi här” (2a).

## Att vara omgiven av människor som vet bäst

Föräldrarna önskar att personalen ska ha kunskap och alltid kunna ge svar och förklaringar på ett förståeligt sätt: ”kontakten med specialsköterska var mycket positiv och av den fick man mera förklaring av det hela och lite svar på frågor. Jag har alltid tusen frågor så det är bara att orka svara på mina frågor. Men hon kunde.” (1b) Vidare ska de kunna informera utan att pressa på, ha tid och vara öppna för det föräldern berättar och uppfatta vad föräldern beskriver. Viktigt är att personalen inte är stressad ”som om de vill slippa se dig” (2b). Det upplevs som viktigt att personalen vänder sig till barnet, att ”de kan med barn” (2a).

Föräldrarna ger uttryck för en vilja att bli orienterade. Vårdpersonalen verkar uppfattas som förmögna men inte alltid i stånd att orientera föräldrarna. Det framkommer att



föräldrarna upplever att tekniken inom vården finns men att informationen till föräldern och lyssnandet på föräldern kunde vara bättre: ”man borde lyssna på alla föräldrar oavsett om de tycker att det är nåt väldigt viktigt...för det påverkar väldigt mycket oss, det påverkar hela familjen därför man mår inte bra, man är stressig, man är misstänksam hela tiden så då funkar det inte heller bra hemma” (3a). En förälder (1a) beskriver att den korta tiden vid besöken på vårdcentralen stressar kombinerat med vetskapen om att nästa patient väntar så det blir svårt att hitta orden för att beskriva problemen. Föräldrar vill få mer stöd av personalen: ”det är ändå läkaren som har den rätta utbildningen som är där hela tiden som jobbar med detta dygnet runt och då vill man liksom känna det här teoretiska stödet”(2a). En förälder (1a) uttrycker behov av stöd i vardagen då det innebär en ständig påfrestning att leva med ett barn som har diabetes: ”Du ska ta blodsocker, vad ska hon göra? Vad ska hon äta? Hur mycket ska vi ge henne? Hela tiden...man blir inte rädd om hon är hög, man blir inte rädd om hon är låg men ändå hela tiden man måste ha värdena. Det kanske är bra om man kan prata med någon som kan hantera det man stänger inom sig”. En förälder (1b) vill få mer information än vad personalen ger: ”jag hade flera obesvarade frågor men jag fick nöja mig med det att jag kan inte få svar på de frågorna för då går vi in i det medicinska och det diskuterar man kanske inte på denna nivån med patienterna och speciellt om patienterna inte har kunskap i detta. När de säger till mig att blodsocker på morgonkvisten går alltid upp varför? Det räcker inte för mig att säga att det går upp. Varför går det upp?” En förälder (2a) uppger att besöket på vårdcentralen fungerat bra men att det efteråt kändes som om de skulle ha behövt ett upprepat besök för att de inte fått information om det fanns alternativ behandling. En förälder (2a) tycker att informationen skulle vara bättre: ”kanske man som förälder är ute efter att veta vad som händer inte att: Nu fick vi penicillin”.

Återbesök upplevs som viktiga tillfällen att prata med personalen om något inte stämmer. Gällande återbesöken framkommer att en förälder tycker det är lagom med tid, att de får veta allt de vill medan övriga anser att det är ont om tid ”sen har man så många frågor, man har bara en halvtimme på sig, nu får du skynda dig ut för nu ska jag ha en ny patient” (2a), och att de inte har tid att diskutera frågeställningar för tiden går åt till rutinkontroller. Det framkommer att föräldrar tycker att personalen bara gör det de måste göra: ”det rutinmässiga: bockar av blodprov, test, vikt, höjd, längd och hade du nån fråga? nej nej bra då skriver vi upp det här och så sticker vi” (2a). Personalen upplevs stressad och föräldrar (1b, 2a) ifrågasätter om personalen kan göra bra bedömningar vid stress: ”kan de koncentrera sig på mitt fall om de känner sig så stressade? Jag får inte den känslan att de är djupt koncentrerade. Räcker det med de två minuterna som hon tittar på den journal att fatta ett bra beslut? Jag känner det är tidspress på dem. När personsökare blipblipp var tredje minut då är man stressad, då kan man inte koncentrera sig.” (1b) En förälder (1b) menar att om det är en sjukdom som kräver återkommande kontakt med behandlande läkare ”så ska banne mig den läkare ha tid att ägna sig åt den personen, om det är mitt barn eller nån annans så ska han eller hon ha det ostört.” Det framkommer en önskan att mer information om olika fördelar och nackdelar med olika fabrikat på medicin och hjälpmedel skulle kunna ges. Föräldrarna förmedlar att det känns som att de får ta reda på information själva. Det framkommer att föräldrar söker kunskap i litteratur, på föreläsningar och delar erfarenheter med andra föräldrar ”bäst information fås av andra föräldrar” (2a). En förälder menar att det vore bättre ifall läkaren hade haft mer tid så de kunnat fokusera

mer: ”Det hjälper inte att de gått ut en utbildning det har säkert förändrats jättemycket när de har avslutat den och hela tiden måste de bygga på det här och frågan är hur mycket tid de har för det här när det är så fullt som det är” (2a).

## Motsatspar

I intervjuerna har jag funnit att det finns en rörelse mellan olika punkter som återkommer i föräldrarnas berättelser. Jag har valt att ta upp de två som jag anser vara de tydligaste nämligen rörelsen mellan förnuft och känsla samt tillit och tvivel.

### Förnuft och känsla

Det nära känslomässiga engagemanget i banden mellan förälder och barn innebär en komplexitet i balansen relationen förälder – barn då föräldern måste ta en ny roll i förhållande till barnet. Föräldern måste ta ett utökat ansvar. Ytterligare krav ställs på föräldern då diabetes är dynamiskt i och med att barnet växer och kroppen förändras.

Under vårdtiden på sjukhuset beskriver föräldrar att de upplevde en överklighetskänsla. Detta kommer som en reaktion på chocken att barnet drabbats av en kronisk sjukdom. De beskriver att detta tillstånd varade i flera veckor. Att knappt ha förstått att ens barn är sjukt och samtidigt gå in i en intensiv läroprocess innebär svårigheter. Intrycket är att föräldern lär sig de tekniska bitarna men att känslan inte hinner med. Det finns inte utrymme för reflektion när det är så mycket som sker, ”hjärnan går på 120 %”. Nya situationer på sjukhuset och hemma beskrivs som hotfulla och osäkra tills de är prövade. Läroprocessen uppfattas ske stegvis. På sjukhuset finns personalen som stöttar men hemma ska familjen klara sig själv. Intrycket är att känslan kommer ifatt när familjen kommit hem. En förälder beskriver att fortfarande efter tre år och trots att det tekniska kunnandet finns så kommer känslan och med den frågorna: ”Vad ska hon äta, Vad behöver hon? Hur mycket ska vi ge henne?”

### Tillit och tvivel

Föräldrar beskriver att de känner tillit under tiden på sjukhuset. De upplever att personalen kan det här och att det är de som ska lära sig av dem. Upplevelsen av tillit/tvivel hänger samman med rörelsen mellan förnuft och känsla. Såväl under besöken på vårdcentral som på återbesök på diabetesmottagningen framkommer bristen på tid och lyssnade som en viktig faktor som påverkar tilliten. Tiden är kort under återbesöken och intrycket är att tiden utnyttjas dåligt. Personal springer in och ut, sysslar med rutinkontroller och ger för lite utrymme att ställa frågor och lyssna. Föräldrar ifrågasätter om goda bedömningar görs om personalen är stressad och inte uppfattas lyssna vilket leder till bristande tillit. Ju mer föräldrar lärt sig hantera barnets diabetes och hunnit ifatt känslomässigt desto tydligare blir det att de har stort behov att ställa frågor och få svar. Föräldrar upplever att det är de som är experter på just sitt barns sjukdom och att personalen är den som ska vägleda dem. Läkaren har den teoretiska kunskapen men föräldern är inte längre säker på om kunskapen är den senaste, om personalen är uppdaterad. De är inte säkra på anledningen till varför de får en viss sorts insulin eller en viss sorts hjälpmedel, frågor dyker upp om det finns

bakomliggande anledningar okända för föräldern. Samtidigt som dessa frågor och tvivel dyker upp framkommer det att föräldrar känner att de kan ringa till sjukhuset när som helst, att det är en trygghet att personalen vet vem de är och att de vet att de får hjälp om det behövs.

En förälder (1b) uttrycker hur bristen på tid och stress under återbesöken påverkar tilliten: ”Jag kan inte prata med dig om jag inte har tid för dig, jag kan inte vara social med dig om jag inte har tid för dig. Då skaffar vi aldrig de här relationerna om vi inte har tid för varandra. Allt det som var det var men kommer att tappas om det blir så när vi träffar dem så har de inte tid för nån. Det som man byggt upp, det kommer successivt att tappas av. Det är min känsla att det blir så.”

## Sammanfattning

Intrycket av dessa föräldrars livssituation kan med stöd av ovanstående redogörelse sammanfattas som att föräldrar upplever en stress i vardagslivet med svårighet att få tiden att räcka till för barn, arbete, hushållsgöromål och egna behov. De saknar praktiskt stöd i vardagen. Att vara förälder till ett barn med diabetes innebär en ytterligare psykisk belastning med svårighet att slappna av. Föräldrarna saknade erfarenhet och kunskap om diabetes och var oförberedda på att de behövde stanna på sjukhuset. Den generella upplevelsen av vården är positiv. Det samlade intrycket som ges i föräldrarnas berättelser sammanfattas med att föräldrar kan uppleva sig ifrågasatta i kontakten med primärvården och att de föredrar privat barnläkare där de erfarit större flexibilitet och kontinuitet i kontakten. Insikten att barnet fått en kronisk sjukdom kom som en chock. Uppfattningen är att vårdtiden på sjukhuset präglades av bra bemötande men läroprocessen var svår med mycket information. Det framkommer att det var svårt att veta sin roll som förälder, den främsta uppgiften beskrivs som att se till att barnet är tryggt och mår bra. Det gick inte att göra så mycket själv på sjukhuset, det var personalen som tog hand om barnet. Föräldrar förlitar sig på personalen och behöver deras stöd för att bygga upp tilliten till sin egen förmåga att klara av att hantera barnets diabetes. Föräldrar vill att personal ska kunna ge svar och förklara på ett förståeligt sätt samt att personalen inte ska vara stressad. Föräldrar har tillit till personalens kunskap men förmedlar att personalen inte alltid är i stånd att orientera dem. Återbesöken beskrivs som stressade, att det inte finns utrymme för frågor och samtal utan att tiden går åt till rutinkontroller. Stress påverkar föräldrarnas tillit till personalen.

## Diskussion

Först kommer en diskussion gällande den metod som använts vid studien och därefter följer ett avsnitt som berör resultatet.

För att hjälpa föräldrarna att delta i studien samlades inga demografiska data in gällande föräldrarna. Information om utbildningsnivå eller arbete efterfrågades inte. Inte heller ställdes någon direkt fråga kopplad till etnisk bakgrund. Valet av metod innebär att ett ställningstagande gjorts på förhand att det är informanten som ska berätta det den anser vara väsentligt eller det den vill dela med sig av (Horsdal, 1999). Den offentliga

debatten lyfter och fokuserar ofta på olikheter i stället för likheter. Bakhtiari (2005) belyste att en individ med annan etnisk bakgrund nästan alltid i första mötet med en okänd svensk blir tilltalad med en första fråga som handlar om bakgrund: ”Nu var dom inte längre bara familjen Irandoust. Nej, nu var dom en familj från *en annan* kultur. Med *andra* traditioner och *andra* värderingar” (s. 34). I de fall uppgifter förekommer i materialet så är det föräldern som självmant lämnat uppgiften. Människor är olika talföra vilket visade sig även i dessa intervjuer. Den narrativa metoden kan vara svår om en person inte är så talför. Det kan finnas många anledningar till att vissa människor är mer talföra än andra t ex hur mötet mellan intervjuaren och intervjupersonen är, vanan vid att tala om sig själv och sina upplevelser, maktsymmetrin, intervjuarens sätt att lyssna (Kvale, 1997). Föräldrarna gavs möjlighet att själva välja plats, dag och tid och alla valde att intervjun skulle ske i deras hem. Miljön var känd för dem och jag var gäst hos dem vilket kan minska maktsymmetrin. Som intervjuare är det en konst att inte ställa frågor när det blir tystnad eller endast korta svar och jag är i efterhand medveten om att jag kunde hållit mig avvaktande något längre tid i vissa situationer. Det går bara att spekulera i om en annan metod hade fungerat bättre i sådana lägen. Troligen spelar det roll för berättelsernas karaktär hur länge sedan det var som föräldern vistades på sjukhuset tillsammans med sitt barn. Minnet förändras med tiden men det är ändå så att omvälvande händelser framstår tydliga även efter lång tid (Githens, Glass, Sloan & Entman, 1993). Det är möjligt att fokus i berättelserna sett annorlunda ut om det varit närmre i tid.

Stödfrågor ställdes under intervjuernas gång för att förtydliga oklarheter (Kvale, 1997). Jag upplevde att det vid några tillfällen var så att informanterna undrade om jag var nöjd, om de var på rätt spår i sina berättelser. Det kan ha att göra med att de inte direkt hade en känsla för hur mycket som var väsentligt att berätta om sig själva för berättelsens helhet kring deras upplevelse av barnsjukvård. Den allmänna upplevelsen var att föräldrarna inte tyckte det var relevant att tala om sig själva i någon större utsträckning fristående från kopplingen till barnsjukhuset. De höll sig övervägande till temat. En förälder uppgav spontant att det var positivt att få delge informationen som en berättelse, en annan tyckte att det var svårt att veta vad som skulle sägas. Intrycket är att föräldrarna inte upplevde någon större skillnad på intervjuens två delar. Den första narrativinspirerade delen av intervjun gav mest information och berättelsen kom naturligt utifrån det som föräldern önskade berätta. Till viss del kändes den andra delen med frågor överflödigt. Min upplevelse är att det i den delen blev en tydligare uppdelning i intervjuare – intervjuperson och att det var jag som intervjuare som styrde.

Ingen av föräldrarna i denna studie kopplar någon av de erfarenheter de gjort till att det skulle ha att göra med att de vore främmande inför själva sjukhuskulturen så det lett till misstro och bristande tillit. Intrycket är att det som föräldrarna upplevt som ovant i stort sett uppfattats positivt. Det framkommer inte att någon skulle ha upplevt sig blivit bemött på ett annorlunda sätt pga. sitt etniska ursprung. Den förälder som blev intervjuad i pilotstudien (Elmqvist Fridh, 2004) uttryckte känslor av bristande tillit till personalen den första tiden på sjukhus och var rädd för att hennes barn kanske skulle bli använt som försöksbarn och inte behandlat som svenska barn pga. dess etniska ursprung. Detta barn utsattes för och genomgick behandlingar, operationer eller undersökningar i en omfattning som barn med diabetes inte utsätts för. Dessutom vistades den föräldern i pilotstudien längre tid på sjukhus och funderingar kring

bemötande kommer med alla sannolikhet då det värsta kaoset lagt sig. Det vore intressant att genomföra en studie med andra diagnosgrupper än diabetes för att se om det finns skillnader i resultatet. Med tanke på att den samstämmiga beskrivningen av de första veckorna som chockartade, kaotiska och överkliga med hjärnan som arbetade i 120 % går det att fråga sig hur uppmärksam föräldern hade möjlighet att vara på att uppfatta och analysera nyanser i normer och värderingar. Det framkommer att föräldrarna upplevde att det var ovant att få lov att stanna med sitt barn vilket tyder på att föräldern inte kan ha haft förkunskap om sin roll på sjukhuset. Det framkommer att det var ovant att personalen vände sig till barnet, vilket uppfattades som positivt. Ett föräldrapar förmedlar att de tyckte att personalen informerade barnet för mycket och i alltför snabb takt vilket kan ha med personliga egenskaper antingen hos personalen eller hos familjen att göra. Jämförelser med det forna hemlandets sjukvård skedde där det framförallt lyftes fram skillnader gällande vem som får vård: i Sverige får alla vård på lika villkor medan det i forna hemlandet handlar om pengar. En annan skillnad som framkom var hur hierarkin påverkar relationen läkare-patient (jfr Eriksen & Sørheim, 1999). Erfarenheten är att man i Sverige kan prata med läkaren och få information på ett förståeligt språk vilket ledde till uppfattningen att läkaren inte har samma behov att markera sin hierarkiska position genom språkbruket.

Såväl mammor som pappor är intervjuade men resultatet visar inga uppenbara skillnader beroende på kön. Intrycket är snarare att de skillnader som visar sig beror på personlighet. Casey (1995) visade att föräldrars erfarenhet av barnsjukvård påverkades mer av individuella faktorer som kön, oro, behov av kontroll än av sociala faktorer som utbildning, arbete och civilstånd. Resultatet skildrar den mångfald som en kvalitativ studie alltid visar. Samtliga intervjuade föräldrar saknade tidigare erfarenhet av diabetes och trodde att barnet skulle kunna få medicin och sedan gå hem. Sjukdomen är mycket ovanlig i deras forna hemländer vilket gör att de inte hört talas om diabetes på samma sätt som föräldrar uppvuxna i Sverige har. Det är möjligt att detta påverkar föräldrarna på så vis att det tar lite längre tid för föräldrar som inte har någon tidigare kunskap om diabetes att komma igång med att lära sig hur diabetes ska skötas och att förstå sin roll i det hela. Trots att diabetes är mer vanligt förekommande i Sverige idag (Hanås, 2004; Tiberg, 2005) så är chocken och omställningen stor för den enskilde oavsett om tidigare erfarenhet av sjukdomen finns eller ej. Att sätta sig in i hur det är att få ett kroniskt sjukt barn är med all sannolikhet inte något någon förälder tar till sig förrän de blir drabbade själva. Personalen bör vara uppmärksam på att det kan vara så att det tar längre tid för en förälder född i ett land där diabetes inte finns att ta till sig och klara av faktum att deras barn drabbats av en kronisk sjukdom. Det framkommer att familjerna saknar det naturliga skyddsnetet av nära släktingar då föräldrar bor kvar i det forna hemlandet vilket medför att avlastning i vardagen inte sker. Detta kan med all sannolikhet innebära en ytterligare belastning i den totala livssituationen. Föräldrarna förmedlar att de har en pressad och stressad livssituation med svårigheter att räkna till för arbete och familj samt uppfylla egna behov. Samtliga föräldrar har passerat de första faserna i migreringsprocessen och får räknas som väl etablerade och assimilerade i det svenska samhället. De har alla varit i Sverige i minst tio år då barnet insjuknade och har en relativt god kunskap i svenska språket. De är introducerade i svensk barnsjukvård via BVC eftersom barnen är födda i Sverige, har kontakt med skola och andra föreningar via barnens aktiviteter samt arbete där de troligen har kontakt med kolleger. Det framkom att de första åren i Sverige upplevdes som svåra med en avsaknad av vänner

och svårighet med att förklara sig och förstå. Utifrån Samarasinghe och Arvidssons (2002) beskrivning av migrationsprocessen kan det faktum att ett barn blir drabbat av en kronisk sjukdom eller allvarligt sjukt i den tidiga delen av migrationsprocessen göra redan belastade föräldrar än mer stressbenägna och vilket gör att de får svårare att ta till sig information på sjukhuset. Dessa föräldrar kommer alla från Europa, det är möjligt att resultatet sett annorlunda ut om de kommit utanför Europa.

Det föräldrarna först gav uttryck för då de ombads beskriva sina erfarenheter av barnsjukvård var deras missnöje med kontakten med primärvården gällande tillgänglighet. Det var överraskande för mig då jag inte alls hade förväntat mig att intervjuerna skulle beröra primärvården över huvud taget. Mitt fokus i förberedelsearbetet handlade helt om faktorer kring erfarenheter av barnsjukhuset. Då föräldern ombads delge sina erfarenheter av barnsjukvård i samband med barnets insjuknande i diabetes är det första de förmedlar att de är nöjda, att de blev trevligt bemötta, att allt fungerade bra, att det fanns tid för dem. I föräldrarnas berättelser går det dock att utläsa att det var svårt att veta sin roll, att personalen tog hand om allt. Det gör anledning att ifrågasätta om personalen fräntar föräldern ansvaret för mycket. Hallström och Runesson (2001) fann att föräldrar ville delta i vården men att de inte kunde göra det eftersom de inte visste vad de skulle göra. Det är möjligt att föräldrarna i denna studie kunnat delta mer om annan vägledning getts. Kristensson-Hallström och Elander (1997) visade att det finns variationer i hur mycket föräldrar kan och vill delta i vården på sjukhuset. Darbyshire (1994) menade att sjukvård utövas utifrån ramar som personalen satt upp och att föräldrar inte uttrycker sina behov av rädsla att det skulle uppfattas som kritik. Beroendeskäp och ojämlika roller påverkar föräldrar i kommunikationen. Hallström och Runesson (2001) menade att föräldrar som är stressade och oroliga pga. att deras barn är på sjukhus kan ha svårt att uttrycka behov de kanske inte ens är medvetna om att de har.

Det sätt på vilket intervjupersonerna beskriver sin reaktion vid barnets insjuknande överensstämmer väl med den beskrivning Hanås (2004) gjorde av krisens fas. Föräldrar har beskrivit att det är svårt att ta in information då de befinner sig i kris- och reaktionsfasen vilket kanske är anledningen till att personalen tar över mer än de behöver. På vilka områden är föräldrar kompetenta under denna fas? Förändringar sker inom vården vilket kan medföra att en förälders berättelse inte överensstämmer med rutiner som finns idag på avdelningen men faktum kvarstår att upplevelsen är sann och aktuell för den förälder som berättar. Individuella variationer finns såväl hos barn som hos vuxna i hur fort och på vilket sätt information tas in och förhoppningen måste vara att den korta vårdtiden inte förhindrar individanpassning. Enligt Hanås (2004) var människor i krisens första fas inte mottagliga för information utan denna behöver upprepas flera gånger och personalen bör förvissa sig om att informationen nått fram. Vårdtiden vid ett barns insjuknande i diabetes varar numera för det mesta bara en till två veckor (Hanås, 2004).

Konstigt nog lägger ingen av föräldrarna någon större tonvikt vid vad den praktiska skötseln av diabetes innebär i vardagen. Det som däremot framkommer är olika psykologiska aspekter i förhållande till sjukdomen. Främst berörs aspekter i nuet men även farhågor som berör framtiden uttrycks. Frågor gällande nuet handlar om oro för att barnet ska få känningar på natten vilket påverkar föräldrarnas nattsömn och rädsla för nya

oprövade situationer. Oro att missa viktig information kommer också fram, att inte veta riktigt varför en viss sorts insulin förordas istället för en annan. Funderingar inför framtiden handlar om att föräldraskapet innebär mer ansvar och hur sjukdomen ska påverka barnet långsiktigt och förhoppningen att forskningen ska gå framåt så sjukdomen kan botas. Att vara förälder till ett barn med diabetes medför en ökad stress på föräldern och överensstämmer med vad andra studier visat (Boman, 2004). Med tanke på den korta vårdtiden och den mängd information som förälder och barn ska ta till sig och att läroprocessen sammanfaller med en kris- och reaktionsfas i förhållande till insjuknandet är det viktigt att se de fortsatta besöken på mottagningen som en förlängning av läroprocessen. Stress främjar inte reflektion och därmed inte ett framgångsrikt lärande. Det är viktigt att återbesöken ger tillfälle för föräldrarna att kunna ställa frågor och i lugn och ro kunna diskutera med läkare och specialsköterska frågeställningar som berör deras situation. Med tanke på det är det oroande att föräldrar ger uttryck för att personalen ägnar största delen av tiden med att samla in mätvärden och utför kontroller av olika slag, springer in och ut, inte har tid för frågor, att sökare tutar hela tiden och avbryter samtal och att farhågor väcks om hur läkaren ska kunna göra en bra bedömning då personen så uppenbart är stressad. En förälder menar att den tillit till personalen som byggdes upp under vårdtiden på avdelningen raseras eftersom tidsbristen och stressen dominerar vid återbesöken. Återbesöken bör granskas gällande innehåll och målsättning. En tydligare struktur kan förbättra kommunikationen med föräldrar så de upplever sig sedda och lyssnade på. I förlängningen gagnar det barnet att stödja föräldrar att bli tryggare i förhållande till att stödja sitt barn att leva med diabetes.

# Referenser

- Aronsson, G. (2005). "Gränslöst arbete eller arbetets nya gränser?" *Tvårsnitt 2*, 2-5, Vetenskapsrådets avdelning för humaniora och samhällsvetenskap, Stockholm
- Bakhtiari, M. (2005). *Kalla det vad fan du vill*. Stockholm: Ordfront.
- Bischofberger, E. m.fl. (2004). *Barnet i vården*, Stockholm: Liber.
- Bohlin (2002). F. Magnússon, F. (Red.), *Etniska relationer i vård och omsorg* Lund: Studentlitteratur
- Boman, K. Viksten, J. Kogner, P. Samuelsson, U. (2004). "Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective", *The Journal of Pediatrics* 145, 373-9
- Cashmore, J. (2001). "Promoting the participation of children and young people in care ". *Child Abuse & Neglect*, 26, 837-847.
- Casey, A. (1995). "Partnership nursing: influences on involvement of informal carers." *Journal of Advanced nursing*, 22, 1058-62.
- Connell, J. Bradley, S. (2000). "Visiting children in hospital: a vision from the past." *Paediatric Nursing*, 12, 32-35
- Coyne, IT. (1995). "Partnership in care: parents views of participation in their hospitalised child's care" *J of Clin Nursing*, 4, 71-79.
- Dahlquist (2004). E. Bischofberger m.fl. *Barnet i vården*. Stockholm: Liber.
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital*. London: Chapman & Hall.
- Darbyshire, P. (1995). "Familycentered care within contemporary" *British paediatric nursing*. *Br J Nurs* 4, 31-3.
- Ekbladh, S. Jansson, S. Svensson, P-G (1996). *Möten i vården*. Falköping: Liber Utbildning
- Elmqvist Fridh, A. (2004). *Mångkulturella möten inom barnsjukvården – förväntningar och reaktioner präglade av kulturell bakgrund*. (Uppsats på ped 207.). Lunds Universitet, Pedagogiska institutionen, Lund.
- Ericsson, E. (2000). *Demands for Intercultural Communicative Competence in Working life. Some experiences of Swedish higher education co-operation with Baltic neighbour*,



- Estonia*. In: Velde, C. (ed.) *International Perspectives on Competence in the Workplace*, p 241-258. Kluwer: Dordrecht. (personal homepage)
- Eriksen, TH.& Sørheim, T.A. (1999). *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle*. Oslo: Gyldendal.
- Fioretos, I. (2002). F. Magnússon, (Red.) *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Githens PB, Glass CA, Sloan FA, Entman SS. (1993). Maternal recall and medical records: An examination of evenst during pregnancy, childbirth, and early infancy. *Birth*, 20, 136-141.
- Hallström Kristenssen, I. (1998). *Parental Participation in paediatric surgical care - clinical, ethical and economic considerations*, Dept. of paediatric surgery, Lund University Hospital, Lund
- Hallström, I. Runesson, I. (2001). "Needs of parents of hospitalised children" *Theoria: J Nurs Theory*. 10, 20-7.
- Hallström, I. Runesson, I. Elander, G. (2002). "An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalisation." *Nursing Ethics*, 9(2), 202-214.
- Hanås, R. (2004). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. Västerås: Betamed AB.
- Hofstede, G. (1976). "Cultural differences in teaching and learning" *International Journal of Intercultural relations*, 10, 101-120, USA
- Horsdal, M. (1999). *Livets fortaellinger- en bok om livshistorier och identitet* Köpenhamn: Borgens Forlag.
- Hälso- och sjukvårdslagen (1982). i *Författningshandbok 1998. För personal inom hälso- och sjukvården*, sammanställd av Kay Wilow. Stockholm: Liber.
- Jakobsson, I. (2005). *Barn- och Ungdomssjukvårdens grundläggande värderingar*, [[www.web.barn.lund.i.skane.se/verksamhet/BUS.htm](http://www.web.barn.lund.i.skane.se/verksamhet/BUS.htm)]
- Juul, J. Jensen, H. (2002). *Relationskompetens i pedagogernas värld*, Stockholm: Runa förlag.
- Kreicbergs, U. (2004). *To lose a child to cancer – a nationwide study of parental experiences* Karolinska kirurgiska institutet, Stockholm
- Kristensson-Hallström I. Elander G. (1997). "Parents experience of hospitalization: Different strategies for feeling secure." *Pediatric nursing* 23(4), 361-7.

- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (2005). "Om tolkning av kvalitativa forskningsintervjuer" *Nordisk pedagogik*, 25, 3-15, Oslo
- Magnússon, F. (Red.). (2002). *Etniska relationer i vård och omsorg* Lund: Studentlitteratur.
- Nobab, Nordisk förening för sjuka barns behov, broschyr. (1990). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*
- Ramitru, PL. Croft, G. (1999). "Needs of parents of the child hospitalised with acquired Brain Damage", *Int J Nurs Stud* 36, 209-16.
- Sachs, L. Uddenberg, N. (1984). *Medicin, myter, magi*. Akademilitteratur AB
- Sachs, L. (1992). *Vårdens etnografi*. Malmö: Almqvist & Wiksell.
- Samarasinghe, K. Arvidsson, B. (2002). "It is a different war to fight here in Sweden – the impact of involuntary migration on the health of refugee families in transition", *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci*. 16, 292-301
- Samovar L.A. Porter R.E (Eds.). (1994). *Intercultural Communication: A Reader*, Belmont, California, Wadsworth Publ. Company
- SOU 1975:87 *Barn på sjukhus*. Stockholm s.107-121.
- Stolt, C. (2003). *Medicinen och det mänskliga. Vårdkonst och vardagsetik. Humanism och humaniora*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Tiberg, I. 2005-06-2, utdrag ur *Dataregistret över diabetespatienter*, BUS, Universitetssjukhuset i Lund
- Von Wright, H. (1982). "Om behov" *Filosofisk tidskrift* 3, (pp.1-12).
- Westin, C. (1973). *Existens och identitet*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Ygge, B-M. (2004). *Parental involvement in pediatric hospital care- Implications for clinical practice and quality of care*, Department of public health and caring sciences, Uppsala science park, Uppsala university, Uppsala

# Bilaga 1

## Intervjuguide

### Del 1

#### Life-story

1. Nu undrar jag om Du skulle kunna börja med att berätta fritt om dig själv
2. Nu tänkte jag om Du skulle kunna berätta lite om dina erfarenheter av att vara förälder
3. Kan Du berätta lite om Dina erfarenheter av barnsjukvård i Sverige

### Del 2

#### Intervjuguide

1. Vad trodde du skulle förväntas av dig som förälder på sjukhuset?
2. Vilka kunskaper skulle personalen behöva för att du ska känna dig trygg i vården?
3. Berätta hur du skulle önska att barnsjukvårdens bemötande ska vara!
4. Stämmer det med det du upplevt?
5. Förutom det du redan berättat finns det någon händelse du minns speciellt?