



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Allmänsjuksköterskors behov av stöd i arbetet med familjecentrerad vård inom sluten pediatrik vård

En kvalitativ studie

Författare: Sandra Welin och Johanna Widarsson

Handledare: Marie Cedereke

Kandidatuppsats

Våren 2012

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Allmänsjuksköterskors behov av stöd i arbetet med familjecentrerad vård inom slutna pediatrik vård

En kvalitativ studie

Författare: Sandra Welin och Johanna Widarsson

Handledare: Marie Cedereke

Kandidatuppsats

Våren 2012

Abstrakt

Bakgrund. Familjecentrerad vård, som handlar om att utforma barnets vård runt hela familjen, är en teori som bygger upp den pediatrika vården runt om i världen. Tidigare forskning visar på att det finns svårigheter att praktisera teorin och att sjuksköterskor kan uppleva arbetssättet som krävande. **Syfte.** Syftet är att ta reda på vad allmänsjuksköterskor på pediatrika avdelningar behöver för stöd i arbetet med familjecentrerad vård. **Metod.** En kvalitativ metod användes och åtta allmänsjuksköterskor intervjuades. **Resultat.** Sjuksköterskor upplever att de får ett stort stöd av det tvärprofessionella teamet och av kollegorna på avdelningen. Mer personal och möjlighet att ägna mer tid till varje familj skulle bidra till att den familjecentrerade vården skulle kunna praktiseras i större omfattning. Vidare ser sjuksköterskor kunskap som ett stort stöd i arbetet med familjecentrerad vård. **Slutsats.** Sjuksköterskan behöver bättre resurser för att kunna tillämpa familjecentrerad vård på rätt sätt. Forskning och utbildning skulle kunna bidra till att öka sjuksköterskornas kunskaper och kompetens.

Nyckelord

Familjecentrerad vård, omvårdnad, allmänsjuksköterska, pediatrik

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Perspektiv och utgångspunkter	3
Historik om familjecentrerad vård	4
Familjecentrerad vård idag	5
Familjens deaktighet i vården	6
Sjuksköterskors upplevelser av familjecentrerad vård	7
Syfte	8
Specifika frågeställningar	8
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	12
Tvärprofessionellt arbete	12
Teamarbete	12
Gemensamt förhållningssätt och strukturerat arbete	13
Stöd från kollegor	14
Tid och resurser	15
Brist på tid	15
Resurser	16
Kunskap	18
Kunskap skapar förtroende	18
Forskning och utbildning	19
Diskussion	20
Diskussion av vald metod	20
Diskussion av framtaget resultat	21
Slutsats och kliniska implikationer	25
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser	27
Bilaga 1 (3)	30
Bilaga 2 (3)	31
Bilaga 3 (3)	33

Introduktion

Problemområde

Under sista halvan av 1900-talet har en ny form av barnsjukvård tagit form. Den handlar om att göra familjen delaktig i barnets vård och att vårda hela familjen, inte bara det enskilda barnet. Idag präglar detta arbetssätt, som kallas för familjecentrerad vård, den pediatrika vården i stora delar av världen (Jolley & Shields, 2009). Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB, har i enlighet med FN:s barnkonvention utarbetat en standard om barns sjukhusvård där det bland annat fastslås att barn har rätt att ha föräldrar eller andra närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen, att de närstående har rätt till att ha en aktiv del i barnets vård och att både barn och närstående skall få sina psykiska och fysiska behov tillfredsställda (NOBAB, 2005). Sjukhuset där denna studie utförs har som mål att bedriva sin vård i enlighet med NOBAB:s standard och FN:s barnkonvention och att behandla alla patienter och familjer med respekt, oavsett religion, bakgrund och etnicitet. Barn- och ungdomsmedicinska klinikkens värdegrund är följaktligen att respektera människor samt att arbeta med familjen och barnet i centrum (Skånes Universitetssjukhus, 2012).

Sjukvårdspersonal ansvarar för att arbeta evidensbaserat, vilket skall försäkra att patienten får bästa möjliga vård efter sina egna förutsättningar och preferenser byggt på vetenskap och beprövad erfarenhet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2011). I en reviewstudie av Roberts (2010) påtalas att tidigare studier visar att barn som har sina föräldrar med sig under sin sjukhusvistelse mår bättre. Det innebär också en stor fördel för föräldrar att få ta del i sitt barns vård eftersom det kan minska den rädsla och osäkerhet som föräldrar upplever i samband med barnets sjukdom (Hall, 2005). Det har framkommit att även sjukvårdspersonal stödjer konceptet om familjecentrerad vård men att det saknas klara riktlinjer för hur de skall integrera ideologin i sitt praktiska arbete. Att arbeta med att få hela familjen delaktig i vården innebär mycket ansvar och kräver stor kompetens hos sjuksköterskan (Mikkelsen & Fredriksen, 2011). Roberts (2010) menar att tidigare forskning har visat att sjuksköterskor kan uppleva arbetssättet och allt vad det innebär som stressande. På barnavdelningar arbetar dessutom allmänsjuksköterskor som saknar specialistutbildning inom barnsjukvård men som trots det utför samma arbetsuppgifter som en specialiserad sjuksköterska. Det är därför

angeläget att undersöka allmänsjuksköterskors förutsättningar för arbetet med familjecentrerad vård och vilket stöd de behöver för att utföra ett bra arbete med familjerna.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Eftersom det enligt nationella riktlinjer finns vetenskaplig evidens för att familjecentrerad vård är bra för barn och familjer (NOBAB, 2005) är studiens utgångspunkt att detta bör praktiseras i svensk barnsjukvård. När sjuksköterskor nämns i följande text syftar det till allmänsjuksköterskor. Likaså kan begreppet föräldrar även syfta på andra vårdnadshavare eller närstående som har ansvar för barnet.

Ur ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv grundar sig studien i Katie Erikssons omvårdnadsteori vilken ser människan ur en holistisk synvinkel (Eriksson, 1988). Eriksson menar att vårdandet skall ske i ett hälsofrämjande syfte som skall innefatta hela människan och dess omgivning (a.a.). Således bör familjen betraktas som en helhet som är större än summan av de enskilda individerna och barnet kan uppnå optimal hälsa först när hänsyn tas till familjen som en helhet. Att lindra lidande är kärnan i vårdandet. Barnets och familjens lidande skall lindras genom att sjuksköterskan visar engagemang, är närvarande, lyssnar och finns till hands (Eriksson & Lindström, 1993). Då kan familjen känna sig bekräftad, älskad och förstörd och kan upprätthålla sin värdighet, våga visa känslor och ta emot den professionella vården (Kirkevold, 2000). Eriksson (1988) menar att alla människor i grunden är vårdare och att den vård som utförs av individen själv, av anhöriga och av vänner inte skiljer sig från professionell vård mer än att de har olika uttryckssätt. Den professionella vårdaren skall ta över vårdandet när barnet och familjen inte själva kan tillfredsställa sina grundläggande behov (a.a.). När Eriksson beskriver de grundläggande behoven grundar hon sin teori i Virginia Hendersons omvårdnadsprinciper om att människor endast kan uppnå hälsa när hennes grundläggande behov är uppfyllda. Dessa behov är förutom de rent livsuppehållande behoven bland annat ömsesidig samhörighet med sina medmänniskor, en känsla av meningsfullhet, att lära och utvecklas som människa och att uttrycka sina behov och känslor. Hur dessa behov bäst tillgodoses är enligt Henderson individuellt trots att behoven i sig kan tillskrivas alla människor. Sjuksköterskan bör måna om att barnet och/ eller familjen blir självständiga i sin vård för att sedan kunna sköta sig på egen hand efter att sjukhusvistelsen är över (Kirkevold,

2000; Nursing theory, 2011).

Sveriges Hälso- och sjukvårdslag beskriver att det är sjukvårdens skyldighet att bedriva vården på ett sätt som tillgodoser patientens trygghet i vården och att den ska bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande. Den ska även i största möjligaste mån utformas och genomföras i samråd med patienten (SFS, 1982:763). Fram tills dess att barnet fyllt 18 år är föräldrarna barnets vårdnadshavare och har ansvar för barnets omvårdnad och trygghet (SFS, 1949:381). Därmed ska på samma sätt föräldrars integritet och självbestämmande respekteras då det rör barn under 18 år och vården ska så långt som möjligt utformas i samråd med både barnet och dess vårdnadshavare. Svensk sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad betonar vikten av att göra barnet och familjen delaktig i sin vård och att arbeta för att bevara deras autonomi, integritet och värdighet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2012). Värdegrunden är utarbetad i syfte att skapa ett gemensamt förhållningssätt om god omvårdnad för sjuksköterskor i sitt dagliga arbete (a.a.).

Historik om familjecenterad vård

Barnsjukvården har förändrats mycket under 1900-talet. Under slutet av 1800-talet arbetade sjuksköterskor utifrån Florence Nightingales omvårdnadsfilosofi som handlade om att visa känslor och omtanke gentemot barnen (Roberts, 2010). Sjuksköterskorna tog tillfälligt över modersrollen för barnen under sjukhusvistelsen och personalen tilläts knyta an till barnen och visa dem ömhet (Jolley & Shields, 2009). Under åren runt första världskriget förändrades sjuksköterskornas arbetssätt och från att ha lagt stor vikt vid barnens känslomässiga och psykiska behov förbisågs nu dessa och fokus låg endast på barnens medicinska och fysiska behov. Av rädsla för smittspridning fick föräldrar inte längre besöka sina barn även om vårdtiden varade i flera år (Alsop-Shields & Mohay, 2001; Jolley & Shields, 2009). Separationen från föräldrarna samt den känslolokala miljön på sjukhuset resulterade i psykologiska trauman för barnen som kunde komma att påverka dem under resten av deras liv (Jolley & Shields, 2009; Woods, 2008). Dessa psykologiska trauman studerades av John Bowlby vars forskning till stora delar handlade om hur ett barn reagerar på att separeras från sin familj. Vad Bowlby bland annat kom fram till var att barn som spenderar långa perioder utan sina föräldrar utvecklar känslomässiga störningar, tillbakadragenhet, ambivalens och personlighetsförändringar (Bowlby, 1960). Mr. och Mrs. Robertson drog paralleller mellan Bowlbys forskning och separationen från föräldrarna som barn genomgick vid sjukhusvistelse och menade att föräldrar borde få vara delaktiga i sitt barns vård (Alsop-Shields & Mohay,

2001; Woods, 2008). Bowlby och paret Robertson utvecklade modeller till den pediatriiska vården med syfte att minska det psykologiska traumat för barnet. I dessa modeller hade familjen en väsentlig roll i vården och vården planerades runt alla familjemedlemmar och inte bara runt det enskilda barnet. Under 60-, 70- och 80- talet började Bowlbys och Robertsons idéer successivt få fäste och praktiseras i europeisk, amerikansk och australiensisk barnsjukvård (Alsop- Shields & Mohay, 2001). Idag är den familjecentrerade vården grunden för den pediatriiska sjukvården i såväl industriländer som i utvecklingsländer (Mikkelsen & Frederiksen, 2011).

Familjecentrerad vård idag

Familjecentrerad vård bygger på idén att engagera hela familjen i vården av det sjuka barnet och att planera vården med hänsyn till alla familjemedlemmar. Sjuksköterskan måste se till att varje familj är unik och har egna coping-strategier, behov och beteenden (Jolley & Shields, 2009). Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB, arbetar för barns rättigheter i sjukvården. Föreningen har tio riktlinjer som är utarbetade i enlighet med FNs barnkonvention som trädde i kraft 1989 (FN- förbundet, 2010). I dessa innefattas bland annat att barn har rätt att ha föräldrar eller andra närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen, att föräldrar ska uppmuntras och få hjälp att kunna stanna hos sitt barn på sjukhuset och att de ska få stöd i att ta aktiv del i barnets vård. Föräldrar och barn ska även vara delaktiga i beslut gällande vården och få anpassad information och personal ska ha kompetens att kunna bemöta föräldrarnas och barnets psykiska och fysiska behov (NOBAB, 2005).

Det finns många olika tolkningar och definitioner av familjecentrerad vård. Detta är forskare kritiska till och menar att det borde finnas en enhetlig och tydlig definition av vad familjecentrerad vård innebär (MacKay & Gregory, 2011; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Shields, 2010). Institute for Patient and Family-Centered Care (2010) väljer att definiera familjecentrerad vård som att familjen ska ses som en vital roll i ett barns hälsa och välbefinnande och att sjukvården ska upprätthålla hela familjens hälsa, värdighet och kontroll. Patientens och familjens kunskaper, åsikter och perspektiv är med och utformar vården och deras val respekteras. För att familjen ska kunna vara delaktig på detta sätt krävs det att sjukvårdspersonal kommunicerar med familjen på ett lämpligt och opartiskt vis och att noggrann information ges i lämplig tid. Vårdtagare med familj uppmuntras till och stöttas i att vara delaktiga i omvårdnaden men ska emellertid ges rätt att själva välja i vilken grad de vill vara involverade. Personalen skall ge handledning och undervisning till patienter och

anhöriga för att de ska lära sig de strategier och färdigheter som krävs för att ha ett aktivt deltagande i vården och i beslutsfattandet. Det krävs att personal och familj bygger upp en bra relation och har gemensamma mål, prioriteringar och förståelse för varandra. Institute for Patient and Family-Centred Care (2010) menar att familjecentrerad vård leder till att patienter och familjer upplever vården mer tillfredsställande och att bättre hälsoreultat uppnås. Familjer och patienter har även en betydande roll i utvärdering och utveckling av vården (a.a.).

Familjens delaktighet i vården

Att skrivas in för vård på sjukhus är för ett barn ofta en traumatisk och stressande upplevelse (von Essen, 2000). Miljön skiljer sig starkt från hemmet och barnen sätts i en situation de aldrig tidigare har stött på. Samtidigt som de är skilda från sin trygga bas upplever de eventuellt också smärta och lidande. Det största hotet i den tidiga barndomen är att förlora den kärlek och trygghet som föräldrarna utgör (a.a.) och barnen upplever det jobbigt att hantera situationer som de är tvungna att genomgå ensamma, utan föräldrarnas trygghet (Salmela, Aronen & Salanterä, 2010).

Att ett barn ligger på sjukhus är en väldigt stressfull situation även för föräldrarna (Roberts, 2010). När ett barn blir allvarligt sjukt upplever föräldrar chock, rädsla och stort lidande och de har en stark vilja att vara nära sitt sjuka barn (Hall, 2005). Det är dessutom föräldrarna som känner sitt barn bäst och förstår dess känslor, behov och beteende (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Föräldrars närvaro och delaktighet i vården minskar barnets stress och oro och ökar därmed barnets känsla av trygghet (Daneman, Macaluso & Guzzetta, 2003). Syskon är också en betydande del av familjen och det är viktigt både för deras skull och för det sjuka barnets skull att de engageras i vården. Syskonen kan annars känna ensamhet och avundsjuka då föräldrars, släkt och vänners fokus till största delen ligger på det sjuka syskonet. Samtidigt upplever det friska syskonet känslor av oro och behöver information och någon att dela sina tankar med (Nolbris, 2009). Att syskon och föräldrar är delaktiga i vården hjälper familjen att hålla ihop som vanligt och tillvaron på sjukhuset blir mer lik vardagen hemma (Daneman et al., 2003). Att engagera hela familjen i barnets vård är således fördelaktigt för både barnet och dess familj (a.a.). Katie Eriksson påpekar med sitt holistiska synsätt på omvårdnaden vikten av att se barnet som en människa som är en del av en helhet där anhöriga och deras situation och lidande ingår. Sjuksköterskan skall bekräfta barnets och anhörigas lidande så att deras värdighet upprätthålls (Eriksson & Lindström, 1993).

I en studie av Ygge och Arnetz (2004) presenteras det att föräldrar behöver klar och tydlig information och hjälp att hitta strategier för att kunna hantera känslor av kaos och hjälplöshet som uppstår i samband med barnets sjukdom. Föräldrar upplever sig behöva stöd av sjukvårdspersonalen för att i sin tur kunna vara ett stöd för sitt barn. De behöver veta vad de ska förvänta sig av vården och vad personalen förväntar sig av dem som föräldrar (a.a.). Det krävs en god kommunikation mellan föräldrar och sjukvårdspersonal för att föräldrarna skall känna sig trygga och kunna lita på personalen (Hall, 2005). Det krävs också att personalen tar sig tid att lyssna på föräldrars kunskaper och åsikter och att personalen har ett gemensamt förhållningssätt och ett välstrukturerat arbete (Ygge & Arnetz, 2004). Ett gott samarbete mellan föräldrar och sjukvårdspersonal gör att föräldrarna kan engagera sig och uppleva att de är till nytta vilket kan lindra den påfrestning som barnets sjukdom innebär (Tveiten, 2008). Om sjuksköterskan gör att föräldrarna känner sig trygga hjälper det även indirekt barnet som känner av sina föräldrars känslor. Således förbättras barnets motivation, förståelse och attityd till olika åtgärder om föräldrar och personal har ett gemensamt förhållningssätt (a.a.).

Sjukvården måste ta hänsyn till att det är individuellt hur mycket föräldrar kan och vill vara delaktiga i vården av sitt barn (Institute for Patient and Family-Centered Care, 2010). I samband med ett barns sjukdom kan föräldrar finna det svårt att ta mycket ansvar i barnets vård när de samtidigt måste bearbeta sina egna känslor. Föräldrar kan därför ibland behöva hjälp av personalen att begränsa sin delaktighet i vården. Somliga föräldrar upplever även att det förväntas av dem att vara delaktiga i sitt barns vård och att de inte alltid får chans att välja till vilken grad de vill delta (Ygge & Arnetz, 2004).

Sjuksköterskors upplevelser av familjecentrerad vård

I forskning framgår det att det finns en positiv inställning hos sjukvårdspersonal till familjecentrerad vård och enligt Hughes (2007) behöver sjuksköterskan ha en positiv inställning till familjecentrerad vård för att kunna praktisera arbetssättet på ett bra sätt. Dessutom behöver sjuksköterskan besitta teoretiska kunskaper, erfarenhet och hög kompetens (MacKay & Gregory, 2011). Enligt Daneman et al. (2003) värdesätter sjuksköterskor det känslomässiga stödet, tryggheten och närvaron som föräldrarna ger sina barn, likväl som att de utför den dagliga omvårdnaden av sitt barn. Vidare upplever sjuksköterskor att relationen mellan sjuksköterska och familj är viktig (MacKay & Gregory, 2011). En väl fungerande relation gör det möjligt för sjuksköterskan att skraddarsy vården till den individuella familjens

behov och sjuksköterskan får då möjlighet att se små saker som kan ha stor betydelse för familjen (a.a.).

Trots alla fördelar med den familjecentrerade vården har många studier som gjorts på ämnet visat att det finns brister i den kliniska tillämpningen av teorin. Enligt McKay och Gregory (2011) finns det flera definitioner på vad familjecentrerad vård innebär men det saknas klara riktlinjer för hur teorin skall praktiseras. Mikkelsen och Frederiksen (2011) menar att den familjecentrerade vården präglas av dolda förväntningar och oklara ansvarstaganden vilket gör det till ett svårhanterligt begrepp. Sjukvårdspersonal upplever även att ledningen inte har förståelse för vilka resurser som behövs för att bedriva familjecentrerad vård (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). Arbetssättet medför oundvikligen en ökad arbetsbelastning då inte bara en persons sociala behov ska tillgodoses utan även ett antal anhörigas (Jolley & Shields, 2009). Sjuksköterskor kan känna att föräldrar är medpatienter som kräver ytterligare tid och omvårdnad vilket kan upplevas som en extra börda och stressor (Roberts, 2010). Eftersom dessa svårigheter har identifierats i tidigare forskning har denna studie för avsikt att undersöka vad sjuksköterskor upplever sig behöva för hjälp och stöd i arbetet med att vårda ett barn och dess anhöriga på ett tillfredsställande sätt.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka allmänsjuksköterskors behov av stöd i arbetet med familjecentrerad vård inom slutna pediatrikiska vård.

Specifika frågeställningar

Studien avsåg att besvara följande frågeställningar:

- På vilket sätt upplever sjuksköterskan att hon får stöd i sitt arbete?
- Upplever sjuksköterskan att det finns några hinder eller utmaningar med att arbeta familjecentrerat?
- Vilka ytterligare behov av stöd anser sjuksköterskan sig ha?

Metod

För att svara på syftet utfördes denna studie med en kvalitativ intervjumetod. Det betyder att forskarna är subjektiva och får ett inifrånperspektiv genom öppen interaktion med deltagarna i studien (Olsson & Sörensen, 2001). Slutledningen i studien är induktiv, eftersom teorier och mönster framkom ur det empiriska materialet (Polit & Beck, 2008). Studien utfördes i en hermeneutisk anda som grundar sig i att forskarna vill förstå resultaten efter delarnas och helhetens förhållande till varandra. För att göra detta måste forskaren ha ett reflektivt och beskrivande förhållningssätt till undersökningsmaterialet. I den hermeneutiska forskningen läggs tonvikten på subjektiviteten och forskaren använder sina egna värderingar och erfarenheter i tolkningen av det framtagna materialet (Olsson & Sörensen, 2001).

Urval

Inklusionskriterierna för deltagande i denna studie var att respondenterna skulle vara anställda som sjuksköterskor på en barnavdelning och ha minst ett års erfarenhet av barnsjukvård. Ett exklusionskriterie var att deltagarna var specialistutbildade barnsjuksköterskor. Avdelningarna där deltagarna arbetade var specialiserade på barnsjukvård och vårdade barn från noll till 18 år. Deltagare valdes ut genom bekvämlighetsurval, då allmänsjuksköterskor på barnavdelningar på ett sjukhus i södra Sverige tillfrågades om deltagande i studien. Tre klinikchefer kontaktades angående genomförande av studien (bilaga 2). Författarna gick sedan till tre av avdelningarna där klinikcheferna gett sitt godkännande och talade med respektive avdelningschef som i förväg hade fått ta del av studiens projektplan. Med hjälp av avdelningscheferna kontaktades nio allmänsjuksköterskor antingen direkt på avdelningen eller via telefon. Åtta av dessa kunde och ville vara med i studien, en ville men kunde inte. Sammanlagt genomfördes åtta intervjuer. Respondenternas ålder varierade mellan 24 och 46 år och de hade mellan ett och fem års erfarenhet av sluten pediatrik vård.

Datainsamling

En semistrukturerad intervjumetod användes, som enligt Polit och Beck (2008) går ut på att ett fåtal öppna frågor iordningställs i förväg (bilaga 1) som täcker de specifika forskningsfrågor som studien avser att besvara. Dessa frågor uppmuntrar deltagarna att ge detaljerade och innehållsrika svar som inkluderar egna tankar, upplevelser och erfarenheter och författarna uppmuntrar deltagarna med hjälp av följdfrågor att besvara frågorna mer djupsinnigt (a.a.).

Deltagarna fick i förväg information om vad studien handlade om och dess syfte (bilaga 3). Sju av intervjuerna genomfördes i ett avskilt lugnt rum på sjuksköterskans arbetsplats i anknytning till dennes arbetspass. En intervju utfördes i ett grupprum på författarnas lärosäte. Båda författarna var närvarande och aktiva under alla intervjuer men turades om att agera intervjuare. Den författare som inte ställde frågorna lyssnade aktivt och flikade in med följdfrågor för att få med alla de önskade aspekterna och försöka få mer djupgående svar. Samtalen spelades in vilket deltagarna blev informerade om i förväg. Längden på intervjuerna var cirka 30 minuter. När intervjuerna var gjorda transkriberades inspelningarna till textformat och deltagarna avidentifierades och kodades. Den första intervjun utgjorde en pilotintervju i syfte att utveckla intervjuguiden. Då författarna sedan ansåg att intervjun var av god kvalitet inkluderades den i studien.

Dataanalys

Transkriberingen gjordes i nära anslutning till varje intervju så att intervjuaren fortfarande hade klara minnen av intervjun och därmed undvek eventuella källor till missuppfattningar (Olsson & Sörensen, 2001). För att få en helhetsförståelse av varje intervju lästes de igenom ett flertal gånger av båda författarna (Graneheim & Lundman, 2004). Olika färger användes till de olika frågorna i intervjuguiden för att markera meningsfulla svar. Detta gjorde att delar av intervjun som saknade väsentligt innehåll kunde uteslutas. Intervjuerna granskades sedan med en kvalitativ innehållsanalys som enligt Graneheim och Lundman (2004) går ut på att meningsbärande enheter väljs ut, kondenseras och kodas. De meningsbärande enheterna skall svara till studiens syfte och kontexten skall hela tiden hållas i åtanke (a.a.).

Kondensering innebär att de meningsbärande enheterna kortas ner till minsta möjliga antal ord utan att den koncentrerade meningen förlorar dess ursprungliga betydelse (Olsson & Sörensen, 2001). Koderna är ett eller ett fåtal ord som beskriver innehållet i den kondenserade meningen (Graneheim & Lundman, 2004).

Med utgångspunkt i de färgmarkerade transkriptionerna klipptes de meningsbärande enheterna ut ur en annan kopia av intervjuerna. Totalt klipptes 139 olika meningbärande enheter ut som på baksidan markerades med respektive intervjus kod för att författarna vid senare tillfällen skulle kunna gå tillbaka och läsa enheten i dess sammanhang. Enheterna kondenserades med färgmarkeringar och kodades sedan. Fyra av de meningsbärande enheterna valdes bort då de inte ansågs svara till syftet. Koderna sorterades efter likheter och olikheter och kategorier och subkategorier började framkomma. De kodade meningsbärande enheterna sattes sedan upp i ett kategoriseringsschema enligt Graneheim och Lundmans (2004) modell. Det framkom nio subkategorier vilka tillsammans bildade fyra kategorier (figur 1). Ytterligare fyra enheter exkluderades då de inte längre ansågs svara till syftet.

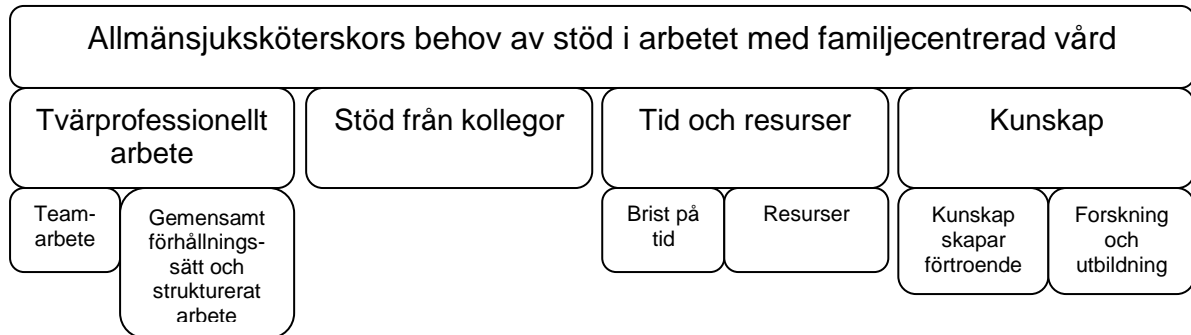
Forskningsetiska avvägningar

Studien godkändes både av klinikchefer och av VEN, vårdvetenskapliga etiknämnden, innan den genomfördes. Deltagarna fick i förväg information om vad studien handlar om och dess syfte. De informerades om att de deltog frivilligt och att de när som helst kunde välja att avsluta deltagandet utan att behöva ange någon anledning. De erhöll även information om att uppgifterna behandlas konfidentiellt vilket innebär att varken deltagarna eller avdelningen de jobbar på kan identifieras i uppsatsen. Inspelningarna raderades efter att intervjuerna hade transkriberats och vid transkriberingen avidentifierades och kodades deltagarna. Vidare förstörs de transkriberade intervjuerna när kandidatuppsatsen är godkänd.

Ingen deltagare i studien ansågs kunna komma till skada och deltagarnas integritet har bevarats. Eventuella risker övervägdes av nyttan med att resultatet förhoppningsvis kan användas till att utveckla sjuksköterskors arbete.

Resultat

Följande kategorier och underkategorier identifierades:



Figur 1

Tvärprofessionellt arbete

Teamarbete

Majoriteten av alla sjuksköterskor nämner vikten av ett tvärprofessionellt samarbete och att detta samarbete utgör ett stöd i arbetet. Genom att arbeta tillsammans kan de olika yrkeskategorierna se familjens olika behov och diskutera ihop sig om vad familjen behöver för stöd.

“Ja teamarbetet (...) där tror jag att man vinner jättemycket (...). Att man är många ögon som ser familjens olika behov utifrån olika vinklar. Sjukgymnasten ser en sak, arbetsterapeuten en sak. Läkaren ser någon sak. Kuratorn ser en annan. Att man diskuterar ihop sig för att lägga ihop alla pusselbitar för att försöka få det så bra som möjligt för patienten och dess familj” (7).

“Det är perfekt. De olika instanserna behövs verkligen. Vi jobbar verkligen i ett team” (5).

Att arbeta i team gör att sjuksköterskan kan överlåta vissa delar av familjens vård till andra professioner. Detta uttrycks vara speciellt viktigt i vården av de mer vårdkrävande patienterna. Någon nämner att det kan bli för mycket för sjuksköterskan att ta hand om

föräldrar som är i en krisreaktion eftersom de i sådana situationer måste lägga mycket tid på att ta hand om barnet. Då är psykologer och kuratorer ett stort stöd i arbetet med att stärka familjen.

Många sjuksköterskor framhåller att syskonstödjare och lekterapi är ett stort stöd i arbetet med att ta hand om syskonen till de sjuka barnen. De som arbetar med detta blir således en del av teamet. Lekterapi är ett sätt för både syskon och de sjuka barnen att genom lek uttrycka sina tankar och funderingar.

“Sen är ju vår lekterapi helt fantastisk och där är jättemycket syskon som är där. Och där tar de jätteväldigt hand om dem” (8).

Vidare upplevs samarbetet med läkare och specialistsjuksköterskor som ett stort stöd. En sjuksköterska uttrycker att arbetet blir bättre om hon från början arbetar tillsammans med läkaren och är med när läkaren ger information till familjen. Då vet hon vad familjen har fått för information av läkaren och kan ha det som utgångspunkt i sitt fortsatta arbete med familjen.

Gemensamt förhållningssätt och strukturerat arbete

Att ha ett gemensamt förhållningssätt i teamet och i arbetsgruppen anses av majoriteten av sjuksköterskorna som ett stöd i deras arbete. Det kan vara en källa till osäkerhet för familjerna när sjukvårdspersonalen inte är enade i sitt arbete. Det kan även uppkomma situationer där familjer är svåra att handskas med och då är det viktigt med ett uppstrukturerat arbete där alla i personalen har ett gemensamt förhållningssätt och känner sig trygga i det.

“Det viktiga är att vi pratar ihop oss, att vi står på samma linje så att vi inte säger olika till familjen. Vi måste agera gemensamt för många gånger kan de ibland försöka spela ut oss mot varandra och det är ju inte jättebra” (5).

Ett par av sjuksköterskorna upplever att det skulle vara ett stöd i arbetet att ha en strukturerad arbetsplan rörande familjecentrerad vård som förankring i arbetet på avdelningen. Det upplevs dock inte att det finns några övergripande riktlinjer som beskriver hur arbetet med familjerna skall fungera för att alla bitar av den familjecentrerade vården skall inkluderas. En sjuksköterska påpekar att de rutinerade undersköterskorna är en stor tillgång i arbetet där riktlinjer saknas eftersom de ofta vet vad som har fungerat bra och dåligt i tidigare situationer.

Denna sjuksköterska tillägger också att det skulle vara svårt att utveckla några riktlinjer eftersom alla familjers behov är individuella. Två andra sjuksköterskor menar att familjen automatiskt involveras i vården och att själva mentaliteten på avdelningen är underförstått familjecentrerad. Endast en av sjuksköterskorna nämner att arbetet utgår från NOBAB och barnens rättigheter.

Stöd från kollegor

Förhållandet mellan sjuksköterskan och dennes kollegor omtalas i samtliga intervjuer som något väldigt betydelsefullt. Äldre kollegor ses som ett stort stöd i det dagliga arbetet eftersom de har större erfarenhet och vet vad som har fungerat bra och mindre bra tidigare. Specialistsjuksköterskor omnämns som professionella och duktiga medarbetare som sjuksköterskorna gärna rådfrågar.

Klimatet på avdelningarna anses vara öppet och sjuksköterskorna känner att de kan prata och bolla idéer med sina arbetskamrater. Att samarbetet med kollegorna fungerar och att personalen kan fråga varandra om hjälp underlättar arbetet med att engagera hela familjen, till exempel när tid vill ägnas åt en familj så att den får ett bra första bemötande.

“Sen då även att man får stöd av sina kollegor liksom, så att man får hjälp som att man tänker, då kan jag sitta här i lugn och ro, tar ni mina andra patienter då och det är aldrig något problem utan det löser vi alltid” (6).

På en av avdelningarna tar några sjuksköterskor upp att de tidigare haft en rutin där arbetsgruppen sitter ner i slutet av arbetspasset och pratar med varandra om dagen som gått. De anser att det är viktigt att kunna bearbeta både positiva och negativa upplevelser genom diskussion med sina kollegor. På så sätt kan de stötta och lära av varandra genom att dela med sig av sina erfarenheter. Sjuksköterskorna tycker att en sådan rutin behövs och att den åter bör införas.

Tid och resurser

Brist på tid

Sju av de åtta intervjuade sjuksköterskorna nämner att brist på tid är ett hinder i arbetet. De påpekar att deras arbetsuppgifter är tidskrävande och att de gärna skulle ägna mer tid till att informera, stötta och samtala med familjer om möjligheten hade funnits.

“Och det är en obehaglig verklighet, men så är det ju. Så det är absolut ett hinder, tid och resurser” (8).

Att inte hinna ägna tillräckligt med tid åt en familj upplevs som frustrerande. Ibland känner sjuksköterskan sig otillräcklig i arbetet med att tillgodose familjers behov. En sjuksköterska beskriver att det stundtals känns som att hon skulle behöva vara hos en familj hela dagen för att de skulle känna sig trygga och för att situationen skulle bli så bra som möjligt. Hon tror att familjer som personalen inte hinner ägna mycket tid åt känner sig mer otrygga, osäkra och blir mer otåliga jämfört med familjer där sjuksköterskan tillbringar tillräckligt mycket tid. Dessa familjer känner sig istället omhändertagna och känner att det finns någon där för dem.

“Vi är ju pressade tidsmässigt och vi har många patienter per person och vi kan ha väldigt väldigt sjuka patienter. Och hinner man kanske inte ge alla den tiden de hade behövt och det är jättefrustrerande. /---/ Man är lika besviken varenda gång man går hem och tycker att man har gjort ett dåligt jobb under dagen” (8).

Något som tas upp är vikten av att mentalt kunna vara närvarande hos en familj och inte ha tankarna på annat håll. Det kan vara svårt att inte verka stressad när många andra arbetsuppgifter väntar. En sjuksköterska talar om hur tidsbristen kan gå ut över föräldrars delaktighet i vården av sitt barn. Hon menar att det ibland går snabbare om hon själv utför ett moment än om hon låter föräldrarna utföra det. Likaså påtalas det hur sjuksköterskans stress kan avspeglats på patienter och föräldrar.

“Då kan det också leda till att man inte hinner informera och de kanske känner att vi är stressade. Då blir de stressade” (1).

När det är brist på tid talas det om att de medicinska delarna prioriteras och "det lilla extra", som att samtala, informera, lära känna och tillmötesgå andra familjemedlemmars behov, tyvärr uteblir.

"Att man är den personal som krävs för att inte bara hinna utföra sitt medicinska arbete. Och det är väl också något slags stöd uppifrån att man ser vad som behövs för att kunna sköta sitt jobb på det sättet man önskar sköta sitt jobb eller sköta sin avdelning på det sättet man önskar sköta sin avdelning. För hinner man inte så är det ju de här bitarna utöver just att ta hand om sjukdomen som stryker på foten liksom" (8).

Resurser

Flertalet sjuksköterskor fastslår att brist på personal kan vara ett hinder när de tillfrågas vilka svårigheter det kan finnas med att arbeta med familjecentrerad vård.

"Men även alltså andra resurser som kollegor, eller hur många man är, hur mycket tid man har som brister" (7).

Hälften av sjuksköterskorna poängterar att det är brist på kuratorer och psykologer för att täcka alla familjers behov, framförallt under helgerna. Någon menar att bara de familjer som har det värst har möjlighet att få professionellt samtalsstöd men att inte alla kan bli erbjudna det stödet.

"Att det bara finns en kurator (...). Man får liksom sålla ut lite. Dom som har det värst liksom. Men jag tror ändå att de som ligger i gränlandet eller kanske är i kris just nu kanske bara behöver prata någon gång för att det i långa loppet liksom skulle bli bättre" (7).

Om en familj i kris kommer in fredag eftermiddag kommer den familjen inte kunna få kuratorstöd förrän på måndagen. Återigen uppkommer då problemet med att det kan vara svårt för sjuksköterskan att räkna till för att ge alla familjer tillräckligt med emotionellt stöd. Att det alltid skulle finnas tillgång till professionellt samtalsstöd i krissituationer skulle underlättat arbetet.

Flera av sjuksköterskorna tar upp att det är en krävande situation för familjer att ha ett barn på sjukhus under längre perioder. De beskriver att det inte är helt ovanligt att föräldrar skiljer sig till följd av en lång tids påfrestande vardag där föräldrarna inte har tid för varandra. I två intervjuer talas det om värdet av att ha tillräckligt med personal för att kunna hjälpa familjer i speciella situationer. Det kan vara situationer som att föräldrarna behöver åka bort, sova ordentligt en natt eller bara få tid för varandra. Då försöker avdelningen lösa det genom att passa på när läget på avdelningen tillåter det alternativt genom att ta in extra personal. Detta anses viktigt då familjen på så sätt stundtals kan få upprätthålla det vardagliga livet.

“Det har varit familjer som har varit här under jättelång tid som behöver åka iväg på bröllop liksom då försöker vi ju alltid lösa det och då jobbar de ju på att ta in extrapersonal och se till att vi fixar det” (8).

En sjuksköterska tar upp hur viktigt familjens sociala nätverk är för vistelsen på sjukhuset.

“Men är man ensamstående och har två andra syskon. Då sitter man där. Då hoppas man att det finns en mormor med i bilden eller en farmor eller en jättebra kompis som skulle kunna jobba mindre i fyra veckors tid för att kunna ta hand om hennes ungar” (7).

För att hjälpa familjer utan ett socialt nätverk önskar sjuksköterskan att ett system i samarbete med kommun och socialtjänst fanns utvecklat och tillgängligt att kontakta.

På en av avdelningarna där intervjuerna utförs finns en anställd som arbetar i avdelningens kök. Hon upplevs där ha en betydande roll för patienterna och deras anhöriga eftersom hon inte är involverad i vården på samma sätt som sjuksköterskorna. Det ger henne ett annat förhållande till familjerna. Flera sådana personer, som har tid för naturliga möten, är önskvärda av sjuksköterskan på den avdelningen.

“De träffar ju henne varje gång till frukost och varje dag till lunch. Hon pratar med dem i köket. Hon har dem på ett helt annat sätt än vad vi har./---/ Ja hon har en fantastisk position och hon gör ett fantastiskt jobb för familjerna” (8).

Något som uppkommer i två intervjuer är behovet av en tolk då sjuksköterskorna arbetar med

familjer som inte talar svenska. Saker som sjuksköterskan annars skulle lära ut till familjen gör hon själv och saker som hon skulle talat om ifall de hade talat samma språk förblir osagt.

“(…) ibland talar man inte samma språk, bokstavligen talat och då är det jättesvårt att få familjen med på det man själv har tänkt” (5).

Avdelningarnas faciliteter nämns av två sjuksköterskor som ett hinder i att inkludera alla familjemedlemmar i vården då det på samtliga avdelningar bara får övernatta en anhörig åt gången. Två av de intervjuade sjuksköterskorna berättar att man vid kritiska eller jobbiga lägen tänjer på gränserna för att låta fler än en familjemedlem få stanna med patienten på natten.

Kunskap

Kunskap skapar förtroende

Att ha kunskap beskrivs av fem av sjuksköterskorna som ett stöd i deras arbete. Att vara medicinsktekniskt duktig och att kunna svara på föräldrarnas frågor anses som viktiga komponenter som bidrar till att sjuksköterskan vinner föräldrarnas förtroende.

“Alltså ju mer kunskap desto mer förtroende” (4).

Samma sjuksköterska menar att ju säkrare man är i sin roll som sjuksköterska desto bättre kan man ta sig an föräldrarna. Det är flera som poängterar att erfarenhet är en viktig faktor för att kunna bedriva en bra familjecentrerad vård.

“Om du har träffat en familj med liknande situation kan du ju ofta ta det som referens som hjälper dig” (2).

En sjuksköterska anser att hennes avdelning hade kunnat lära sig av avdelningar som enligt henne bedriver mer rutinerad familjecentrerad vård. Som ett exempel nämner hon barnonkologin som hon generellt tycker har ett mer rutinerat arbete kring familjecentrerad vård.

Forskning och utbildning

Att kunna bemöta en familj i kris är ett ämne som uppkommer i majoriteten av intervjuerna. Familjer upplever olika sinnesstämningar beroende på vilken typ av kris de genomgår. Att kunna möta dessa olika sinnesstämningar upplever många av sjuksköterskorna som en nödvändighet i sitt arbete med familjecentrerad vård. Det framkommer under intervjuerna att alla familjer är väldigt olika, och så är även deras reaktioner vid olika situationer. Några sjuksköterskor beskriver att föräldrar inte alltid reagerar adekvat och personalen bör inte ta reaktionerna personligt.

“Man får inte ta det personligt om någon är arg och, utan man får ta det som att det är deras krisreaktion och de menar egentligen inte att vara elak och dum och säga dumma saker så att jag tänker att det är deras kris. De reagerar såhär och då är det mycket lättare” (6).

En av sjuksköterskorna uttrycker att hon vill ha utbildning i krishantering. En annan uttrycker att hon vill ha utbildning i psykologi och familjepsykologi.

“Vad säger man till någon som är i kris till exempel? Det är alltid jättesvårt. Säger man någonting alls? Ska man bara ge en näsduk, uppmuntra eller ska man bara lyssna? Vad ska man göra? Det skulle jag tycka var intressant” (5).

Ett sätt att göra ett bättre jobb menar två sjuksköterskor skulle vara om de fick ta del av forskning angående hur familjer upplever sin sjukhusvistelse. Det skulle göra att sjuksköterskorna kan lägga upp sitt arbete som enligt forskning tillfredställer familjens behov på bästa möjliga sätt. Någon tid till att själv söka efter vetenskap på arbetstid finns inte, anser dessa sjuksköterskor. Vid tillfrågning om vad sjuksköterskorna upplever sig få för stöd i sitt arbete med familjecentrerad vård är det ingen som uppger att de får stöd genom att ta del av aktuell forskning inom området.

“Alltså den omvårdnadsmässiga forskningen, den nä. Den får man ju inte. Man önskar ju verkligen men det får man ju inte. /---/ Det hade varit väldigt väldigt intressant och roligt att veta vad föräldrar som har legat på sjukhus under en lång tid vad dom uppskattade och vad de tyckte var, vad de tyckte hjälpte dem som familj och vad de tyckte stjälppte dem som familj” (8).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Valet att utföra studien på allmänsjuksköterskor grundar sig i att författarna efter pågående utbildning kommer bli just legitimerade allmänsjuksköterskor. Därtill arbetar det många allmänsjuksköterskor på pediatrika vårdavdelningar runt om i Sverige som utför samma arbete som specialistsjuksköterskor.

Det eftersträvades att göra intervjusituationerna så lika varandra som möjligt för att stärka trovärdigheten. Sju av åtta intervjuer hölls på respondentens arbetsplats och alla intervjuer utfördes i ett avskilt rum. Frågorna ställdes och förtydligades på liknande sätt för alla respondenter. Att författarna turades om att hålla i intervjuerna anses inte sänka trovärdigheten av resultatet. Den författaren som inte höll i intervjun var aktiv och såg till att all önskad information täcktes in.

Alla frågor i intervjuguiden har inte redovisats i resultatet eftersom vissa av frågorna enskilt inte svarar till studiens syfte. Till exempel så öppnades intervjun med frågan "vill du berätta vad familjecentrerad vård innebär för dig?". Målet med frågan var att få respondenten att fundera över innebörden av familjecentrerad vård vilket sedan skulle frambringa en mer innehållsrik intervju. Även om inte alla frågor var för sig svarar till det studien har för avsikt att undersöka anser författarna att intervjuguidens trovärdighet är hög eftersom frågorna tillsammans svarar till studiens syfte.

Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalytiska metod passade bra till analysen av materialet. Att göra en tabell med koder och citat gav en väldigt bra överblick och underlättade resultatskrivandet.

Inklusionskriteriet var att undersökningspersonerna skulle ha minst ett års erfarenhet av pediatrik vård. Många av respondenterna hade relativt kort erfarenhet. Hälften av sjuksköterskorna hade arbetat inom pediatriken i mer än två år, men ingen hade mer än fem års erfarenhet. Eventuellt hade resultatet blivit annorlunda om respondenterna hade haft

längre erfarenhet. Författarna anser dock att aktuell undersökningsgrupp är viktig att tillfråga då det uppenbarligen arbetar nyutexaminerade allmänsjuksköterskor på barnavdelningar med samma arbetsuppgifter som vidareutbildade sjuksköterskor.

Författarna är medvetna om att det i kvalitativ forskning är ofrånkomligt att författarnas egna värderingar och förkunskaper påverkar uppsatsens utformande. Det är därför viktigt att författarna är medvetena om deras förförståelse så att intervjusituationer och sammanställning av resultat inte omedvetet formas efter förutbestämda teman. Respondenterna i denna studie har svarat på öppna frågor där följdfrågor endast ställts rörande aspekter som respondenten själv berört. Därför anser författarna att de inte har styrt in intervjuerna på några specifika teman och att bias till följd av förförståelse därmed har undvikits. Vid resultat-sammanställningen inkluderades allt som svarade till studiens syfte. Alltså har inte delar exkluderats på grund av författarnas egna värderingar. Däremot har studiens diskussion präglats av författarnas egna värderingar eftersom de aspekter som författarna anser viktiga har tagits upp för diskussion.

Eftersom studien är grundad på endast åtta intervjuer från sjuksköterskor som alla jobbar på samma sjukhus kan det diskuteras huruvida resultaten är överförbara till populationen allmänsjuksköterskor inom pediatriken. Däremot kan det bidra till att ge en klarare bild av hur allmänsjuksköterskor uppfattar sitt arbete rörande familjecentrerad vård på sjukhuset där studien utfördes. Dock överensstämmer studiens resultat i hög grad med vad tidigare forskning har visat vilket indikerar att en viss grad av överförbarhet föreligger.

Diskussion av framtaget resultat

Tidsbrist upplevs som ett hinder för att utföra tillfredsställande familjecentrerad vård av majoriteten av deltagarna i studien. Detta är föga förvånande då sjuksköterskeyrket idag ofta är ett tidspressat yrke som präglas av personalnedskärning och hög arbetsbelastning. Tidsbristen gör att delar av den familjecentrerade vården faller bort och fokus tvingas emellanåt att läggas på de medicinska uppgifterna. Det betyder att det holistiska synsättet av patienten, som Eriksson (1988) förespråkar, ibland fallerar. Flera andra studier från olika delar av världen kommer fram till samma resultat. En svensk studie av Ygge, Lindholm och Arnetz (2006) som undersöker sjukvårdspersonals uppfattningar om föräldrars involvering i

barnsjukvården redovisar att 80 % av deltagarna känner att brist på tid är ett hinder i arbetet med familjecentrerad vård. MacKay och Gregory (2011) redovisar att sjuksköterskor tycker att det finns för lite tid till att fokusera på att utbilda familjerna och tillgodose deras psykosociala behov, vilket även framkommer i föreliggande studie. De menar att sjuksköterskor kan bedriva familjecentrerad vård när tiden tillåter men att teorin inte alltid kan praktiseras fullt ut på grund av tidsbrist (a.a.). Det framkommer både i föreliggande studie och i en studie av Coyne et al. (2011) att sjuksköterskor känner frustration över att inte alltid kunna utföra sitt arbete på ett tillfredsställande sätt. För att ha tid till att utföra den evidensbaserade familjecentrerade vård som kliniker säger sig bedriva krävs det att arbetsstyrkan är tillräcklig. Det krävs då att ledningen är medveten om vilka personalresurser som behövs (Coyne et al., 2011; Shields, 2010). I en studie av Ygge och Arnetz (2004) framkommer det att föräldrar som länge varit i kontakt med den pediatrika sjukvården upplever att vården har förändrats under de senaste tio åren. De tycker att sjuksköterskor idag verkar arbeta under högre press och föräldrarna känner att de inte alltid vågar ställa frågor till den stressade personalen av rädsla för att vara till besvär (a.a.). Detta kan resultera i att familjemedlemmarna inte kan vara så delaktiga i sitt barns vård som de önskar på grund av brist på information och kunskap. Om sjuksköterskan inte är närvarande och visar engagemang lindras inte familjens lidande och familjen får svårt att upprätthålla sin värdighet (Eriksson & Lindström, 1993).

Förutom tillräckligt med personal kan bra rutiner i arbetet vara ett stöd för sjuksköterskor i arbetet med familjecentrerad vård. Ygge et al. (2006) uppger att personal på avdelningar med bra rutiner för familjecentrerad vård upplever att de har tid till familjen i högre utsträckning än vad sjuksköterskor upplever på avdelningar med sämre rutiner. Hela 57 % av sjuksköterskorna i studien uttrycker ett behov av bättre rutiner i arbetet med föräldrar (a.a.). Som en av sjuksköterskorna i föreliggande studie påpekar skulle ett öppet klimat mellan avdelningar vara fördelaktigt då det möjliggör att avdelningar kan lära av varandra. Exempelvis är barnonkologin ett område som generellt har bra rutiner rörande familjecentrerad vård. Det gör enligt Ygge et al. (2006) att personalen inom barnonkologin upplever att de kan tillgodose familjers behov i större utsträckning än på avdelningar där diagnoserna är mer blandade. De menar att det är lättare att utarbeta rutiner för en avdelning med en mer homogen patientgrupp (a.a.). De rutiner som däremot sägs finnas kring det tvärprofessionella teamarbetet uppskattas av sjuksköterskorna i föreliggande studie. Att flera professioner ser familjens behov från olika vinklar anses underlätta deras arbete och gör att

barnet ses ur en holistisk synvinkel. Detta anser författarna vara positivt då det i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor som Socialstyrelsen (2005) har utarbetat uttrycks att arbetslagets alla kunskaper och erfarenheter ska tillvaratas för att genom teamarbete få en helhetssyn av patienten. Ingen av de intervjuade sjuksköterskorna i denna studie påtalar dock att de får stöd av några befintliga riktlinjer eller PM. Två av sjuksköterskorna tar däremot upp att de saknar riktlinjer i sitt arbete med familjecentrerad vård. Av detta drar författarna slutsatsen att fler riktlinjer kring familjecentrerad vård skulle underlätta sjuksköterskornas arbete. Detta styrks även av Coyne et al. (2011), MacKay och Gregory (2011), Sheilds (2010) och Ygge och Arnetz (2004) som menar att tydliga riktlinjer skulle stötta sjuksköterskor i deras arbete. Dessutom föreslår föräldrar i Ygge och Arnetz (2004) studie att riktlinjer och checklistor som de kan ta del av skulle underlätta både för dem och för personalen. Det skulle göra att föräldrar får en bättre uppfattning om vårdförloppet och att de bättre skulle förstå vad som förväntas av dem (a.a.). För att utforma sådana riktlinjer skulle det enligt Sheilds (2010) behövas en klarare definition på vad familjecentrerad vård innebär och hur det skall bedrivas, då hon menar att familjecentrerad vård än så länge är ett väldigt abstrakt begrepp (a.a.). En tydligare definition av begreppet skulle kunna bidra till att minska det så kallade "theory-practice-gap" som det talas om i flera studier som berör familjecentrerad vård. Med detta menas att familjecentrerad vård bygger på teorier vars värdegrund är svår att realisera i klinisk praxis.

Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) skall sjuksköterskan bedriva ett arbete som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet och kunna implementera ny kunskap i vården. Detta skall hon göra genom att kunna söka, analysera och kritiskt granska relevant forskning (a.a.). Under sjuksköterskeutbildningen läggs det mycket fokus på att lära sig detta och kliniken där respondenterna i denna studie arbetar har som värdegrund att främja och bedriva forskning och utbildning (Skånes Universitetssjukhus, 2012). Det framkommer dock i ett antal intervjuer att sjuksköterskorna inte tar del av omvårdnadsforskning i så stor utsträckning som det önskas. Detta tror de beror på att tiden inte räcker till. Frågan är då om ledningen uppmuntrar sin personal till att aktivt ta del av forskning som deras värdegrund förespråkar. Ett par sjuksköterskor önskar ta del av forskning som belyser hur föräldrar upplever vården och det framkommer i Ygges och Arnetz (2004) studie att även föräldrar anser att sjukvårdspersonal borde ta del av sådan forskning. Det tror författarna skulle bidra till att sjuksköterskor får en inblick i föräldrars upplevelser av vården vilket skapar en bättre

förutsättning för att bygga upp vården efter familjens preferenser. Eftersom sådan här forskning finns tillgänglig är det synd om verksamma sjuksköterskor inte tar del av den, då syftet med forskningen är att möjliggöra förbättring av sjukvården och sjukvårdspersonalens arbete. Det borde vara en självklarhet att forskning och vetenskap integreras i sjukvårdens dagliga verksamhet och det är sjuksköterskans ansvar att hålla sig uppdaterad. Författarna anser dock att det är ledningens ansvar att skapa ett arbetsklimat som gör det möjligt för sjuksköterskor att systematiskt kunna ta del av relevant forskning och på så sätt kunna arbeta evidensbaserat.

Sjuksköterskorna i denna studie anser att kunskap ses som ett stöd i arbetet då det skapar trygghet och förtroende i relationen mellan sjukvårdspersonal, patient och anhöriga. Förutom att nå kunskap genom forskning och erfarenhet kan den nås via utbildning. Sjuksköterskor uttrycker behov av utbildning för att stärka sin kompetens inom bland annat medicin, psykologi och krishantering. Dessa är viktiga komponenter för att kunna bemöta familjer på ett bra sätt. Dessutom är begreppet familjecentrerad vård inget som specifikt behandlas under sjuksköterskans grundutbildning men det är ett arbetssätt som allmänsjuksköterskor förväntas arbeta efter på en pediatrik avdelning. Det framkommer i intervjuerna att den familjecentrerade vården är underförstådd och går på automatik men att ingen utbildning om familjecentrerad vård ges vid anställning. MacKay och Gregory (2011) kommer fram till att sjuksköterskor har svårt att praktisera teorin om familjecentrerad vård om de saknar utbildning i ämnet och då inte fullt ut har förståelse för vad familjecentrerad vård innebär. Mikkelsen och Fredriksen (2011) menar att sjuksköterskor behöver teoretisk kunskap om vad familjecentrerad vård innebär för att kunna arbeta på ett tillfredsställande sätt med föräldrar och andra anhöriga till barnet. Därtill krävs kunskap om konflikthantering, familjedynamik och kommunikation (a.a.). Det kan därmed diskuteras huruvida det är lämpligt att allmänsjuksköterskor arbetar på barnavdelningar med samma krav på sig som en specialiserad barnsjuksköterska. Även om allmänsjuksköterskorna i föreliggande studie inte verkar missnöjda med vården de utför frågar sig författarna om alla delar av den familjecentrerade vården kan täckas in om de som utför vården inte är utbildade i teorin. Skall allmänsjuksköterskor arbeta på barnavdelningar borde de vid anställning få relevant utbildning. Som nämns ovan ingår det i klinikens värdegrund att sjuksköterskor ska ta del av forskning och utbildning. Eftersom sjuksköterskor anser att det saknas viktig utbildning i deras dagliga arbete betyder det att kliniken inte lever upp till sin värdegrund fullt ut. Författarna anser även här att det är ledningens ansvar att se till att personalen får utbildning

så att arbetet kan skötas på det sätt som klinikens värdegrund står för.

Efter hand som studien utvecklas väcks en del frågeställningar om familjecentrerad vård hos författarna, baserat på både intervjuer och litteratur. Konceptet familjecentrerad vård bygger på att föräldrar eller andra anhöriga skall vara närvarande och vilja vara delaktiga i sitt barns vård. Samtidigt skall dessa ges utrymme att själva välja till vilken grad de vill delta i vården, vilket då även bör innebära att de har rätt till att välja att inte vara delaktiga eller närvarande. Idag ses dock föräldrars ständiga närvaro hos sitt barn på sjukhuset som en självklarhet. Det betyder att det kan saknas förståelse för de föräldrar som av olika skäl inte vill eller kan vara närvarande eller delaktiga i vården i lika stor utsträckning. Det nämns i ett par intervjuer att det organisatoriskt sett inte skulle fungera om föräldrar inte är närvarande på sjukhuset och att sjukvården är beroende av att det alltid finns någon anhörig som kan ta hand om barnet. Det betyder att delaktigheten delvis blir påtvingad vilket gör att filosofin med den familjecentrerade vården falerar. Även Shields (2010) diskuterar att det är emot den familjecentrerade vårdens principer om föräldrar känner sig tvingade till delaktighet eller känner sig skyldiga om de inte vill eller kan ta del av alla delar av barnets vård. I den familjecentrerade vårdens mål om att tillgodose familjens behov bör det även ingå att kunna ge föräldrar möjlighet att lämna sjukhuset för att till exempel få egentid eller kunna tillbringa tid med resten av familjen utanför sjukhusets väggar. Detta skulle kunna lindra den påfrestning som ett barns långvariga sjukdom innebär för en familj. Om familjecentrerad vård ska kunna praktiseras korrekt borde det finnas resurser från sjukvårdens sida som möjliggör att föräldrar kan tillåtas att lämna sjukhuset i den utsträckning de har behov av. Alla familjer har inte heller samma förutsättningar till delaktighet och närvaro. Skall vården förutsätta att alla familjer har det sociala nätverk och ekonomiska förutsättningar som krävs för att någon alltid skall kunna stanna? Vad händer i så fall med de som inte har det?

Slutsats och kliniska implikationer

För att kunna arbeta på ett tillfredsställande sätt med familjecentrerad vård behöver sjuksköterskan framför allt stöd i form av tillräckligt med personalresurser, bra rutiner och kunskap. Tidsbrist kan göra att sjuksköterskan känner sig otillräcklig då fokus tvingas ligga på medicinska moment och möjligheten att bemöta hela familjens behov blir begränsad.

Tillräckligt med personal och bra rutiner gör att sjuksköterskor får mer tid till att tillgodose familjers behov av delaktighet, utbildning, psykosocialt stöd och information, vilka är fundamentala delar i den familjecentrerade vården. Värdefull kunskap erhålls från erfarenhet, utbildning och forskning. Det är önskvärt att sjuksköterskor tar del av utbildning om framför allt vad familjecentrerad vård innebär men även andra delar som familjepsykologi, krishantering och kommunikation bidrar till att stärka sjuksköterskans kompetens. Vetenskap är en grundpelare i sjuksköterskans profession och genom att arbeta evidensbaserat kan sjuksköterskan förbättra vården. Sjuksköterskor bör därför ges utrymme till att ta del av forskning rörande familjecentrerad vård. Att arbeta efter riktlinjer som är utarbetade efter familjens preferenser, vetenskap och beprövad erfarenhet skulle vara ett stöd i sjuksköterskans arbete. Det krävs vidare forskning på hur konkreta riktlinjer skulle kunna utformas inom familjecentrerad vård som kan implementeras på ett bra sätt och anpassas efter olika familjers behov.

Genom ökad kunskap om vad sjuksköterskor behöver för stöd i arbetet med familjecentrerad vård kan vården utvecklas på ett sätt som gynnar både personal och familjer. Resurserna kan fördelas och utvecklas så att sjuksköterskor kan utföra sitt arbete på ett tillfredsställande sätt som gör att både familjer och sjuksköterskorna själva får sina behov tillgodosedda.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna har skrivit merparten av uppsatsen tillsammans. Transkriberingen av intervjuerna delades upp så att författarna transkriberade hälften var. Sammanställning av ett första utkast av resultatet delades upp för att sedan bearbetas tillsammans. I övrigt har allt arbete utförts gemensamt och arbetsfördelningen har varit jämbördig.

Referenser

- Alsop- Shields, L. & Mohay, H. (2001) John Bolwby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 50-58.
- Bowlby, J. (1960). Separation anxiety. *International Journal of Psychoanalysis* 41. 89-113.
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. (2011). What does family-centered care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2561-2573.
- Daneman, S., Macaluso, J. & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare Provider's Attitude Toward Parent Participation in the Care of the Hospitalized Child. *JSPN*, 8(3), 90-98.
- Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. M. Edwinson Månsson, K. Enskär, (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s.31-35) Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Nordsteds Förlag AB.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. (1993). Möten med lidanden I vården. K. Eriksson (Red.). *Möten med lidanden*. (s. 151, 169) Åbo: Åbo Akademi.
- FN- förbundet. (2010). *Vad gör FN för barns mänskliga rättigheter?* Hämtad 7 februari, 2012, från <http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/vad-gor-fn-for-barn/barns-manskliga-rattigheter/>
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hall, E. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 19(3), 179-185.
- Hughes, M. (2007). Parent's and nurse's attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*. 16(12), 2341-2348.
- Institute for Patient- and Family-centred Care (2010). *Frequently asked questions*. Hämtad 17 september, 2012, från <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Jolley, J. & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care, *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- MacKay, L. & Gregory, D. (2011). Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 43-52.

Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. (2011). Family-centered care of children in hospital- a concept analysis. *Journal of Advice Nursing*, 67(5), 1152-1162.

NOBAB. (2005). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 30 januari, 2012, från <http://www.nobab.se/>

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom- tankar, behov, problem och stöd*. Göteborgs universitet. ISBN 978-91-628-7775-0.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen, Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Liber: Stockholm.

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2008). *Essentials of Nursing Research, Methods, Appraisal and Utilization* (8 uppl.). Philadelphia: Lippincott.

Roberts, C. A. (2010). Unaccompanied Hospitalizes Children: A Rewiew of the Litterature and Incidence Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(6), 470-476.

Salmela, M., Aronen, E.T. & Salanterä, S. (2010). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child: care, health and development*, 37(5), 719-726.

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen.

Sheilds, L. (2010). Questioning family-centered care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2629-2638.

Skånes Universitetssjukhus. (2012). *Värdegrund*. Hämtad 16 september, 2012, från Skånes Universitetssjukhus intranät, <http://www.skane.se/sv/Webbplatser-Internt/Sus-intern/a-o/Kvinnor-barn-och-reproduktion/kliniker-KBR/Barn-och-ungdomsmedicinska-kliniken/Omkliniken/>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Tillgänglig från www.socialstyrelsen.se

Svensk sjuksköterskeförening. (2011). *Evidensbaserad vård och omvårdnad*. Tillgänglig från www.swenurse.se

Svensk Sjuksköterskeförening. (2012). *Värdegrund för sjuksköterskor*. Tillgänglig från www.swenurse.se

Tveiten, S. (2008). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

von Essen, L. (2000). Barns reaktioner vid sjukhusvistelse. Kreuger, A. (Red.) *Barnet och sjukvården- erfarenheter från barnonkologin* (s. 54- 56). Lund: Studentlitteratur.

Woods, J. (2008). Bowlby's children: The forgotten revolution in Australian children's nursing. *Contemporary Nurse*, 30(2), 119-132.

Ygge, B.M. & Arnetz, J. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(3), 217-223.

Ygge, B.M., Lindholm, C. & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in pediatric hospital care. *Journal of advanced nursing, 53*(5), 534-542.

Intervjuguide

Ålder:

Kön:

Avdelning:

Antal år av pediatrikserfarenhet:

Examensår:

Antal år på denna avdelning:

1. Vill du berätta vad familjecentrerad vård innebär för dig?
2. Vilka strategier/tillvägagångssätt har du för att bedriva familjecentrerad vård?
3. Vilka är utmaningarna med att praktisera familjecentrerad vård?
4. Vilket behov av stöd har du för att bedriva familjecentrerad vård?
 - 4.1. Vilket stöd upplever du dig få av din arbetsgivare i ditt arbete?
5. Vilka kompetenser och egenskaper anser du behövs hos en sjuksköterska för att bedriva familjecentrerad vård?



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Till klinikchef

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien ”Familjecentrerad omvårdnad- ur ett sjuksköterskeperspektiv”

Vi är två sjuksköterskestudenter från Lunds universitet, termin 5, som önskar intervjua allmänsjuksköterskor från era avdelningar till vår kandidatuppsats. Vi önskar att sjuksköterskorna har minst ett års erfarenhet av barnsjukvård. Intervjun kommer att vara av ostrukturerad karaktär där det kommer ställas öppna frågor där deltagaren får berätta om sina tankar, upplevelser och erfarenheter angående familjecentrerad vård.

Syftet med studien är att undersöka allmänsjuksköterskors behov av stöd i arbetet med familjecentrerad vård.

Deltagarna kommer i förväg att få information av oss om vad studien handlar om och dess syfte. De informeras om att de frivilligt deltar och att de när som helst kan välja att avsluta deltagandet utan att behöva ange någon anledning.

Intervjuerna kommer hållas i samband med deltagarnas arbetspass, eller vid annat lämpligt tillfälle. Deltagarna och avdelningarna oidentifieras och kodas, konfidentialitet garanteras.

Ert godkännande behövs för att vi ska kunna skicka in ansökan till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien kan genomföras.

Om du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänlig hälsning

Johanna Widarsson
Sjuksköterskestuderande
070 6051637
e-post:
gsj10jw1@student.lu.se

Sandra Welin
Sjuksköterskestuderande
070 6033159
e-post:
gsj10swe@student.lu.se

Marie Cedereke
Handledare
046-2221883
e-post:
marie.cedereke @med.lu.se

Blankett för medgivande av verksamhetschef

Familjecentrerad omvårdnad- ur ett sjuksköterskeperspektiv

Er anhållan

- Medgives
- Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Verksamhetsområde



2012-10-22

LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Forskningspersonsinformation**Studiens bakgrund**

Familjecentrerad vård inom sluten barnsjukvård är en vårdform som byggts upp under decennier. En mängd vetenskapliga studier visar att denna vårdform är bra för det sjuka barnet som behöver vård. Det finns också studier som antyder att familjecentrerad vård är krävande för sjuksköterskan. Frågor väcks därför om vilket stöd sjuksköterskor inom barnsjukvård behöver för att kunna bedriva familjecentrerad vård. Det saknas idag systematiskt framtagen kunskap som beskriver upplevelsen av familjecentrerad vård ur sjuksköterskans perspektiv. Du tillfrågas om deltagande i denna studie eftersom du som sjuksköterska är delaktig i denna vårdform och därmed har erfarenhet av denna struktur.

Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av att vi intervjuar dig om dina upplevelser av familjecentrerad vård. Intervjun kommer att spelas in på band och skrivs ut ordagrant till text för fortsatt analys. Resultatet kommer att redovisas i form av en uppsats vid Lunds Universitet. Resultatet av studien kan man ta del av genom kontakt med nedan angivna personer.

Det är vår förhoppning att inget obehag ska upplevas med anledning av studien. Eventuellt kan det upplevas som positivt att få dela med sig av sin erfarenhet.

Dina svar kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. Då data från studien redovisas kommer enskilda personer inte att kunna identifieras. Kassettbanden förvaras i ett låst skåp och den skrivna texten från intervjun kommer inte att kunna kopplas till dig som person. Deltagandet är frivilligt. Du kan avbryta ditt deltagande i studien när du vill utan att ange skäl. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

Johanna Widarsson
Sjuksköterskestuderande
070 6051637
e-post:
gsj10jw1@student.lu.se

Sandra Welin
Sjuksköterskestuderande
070 6033159
e-post:
gsj10swe@student.lu.se

Marie Cedereke
Handledare
046-2221883
e-post:
marie.cedereke @med.lu.se

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om ”Familjecentrerad vård- ur ett sjuksköterskeperspektiv”

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in på band.

Underskrift av undersökningsperson

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer