



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Den livsviktiga föräldern

Hur specialistsjuksköterskan främjar delaktighet
på BIVA

Författare: Therése Jarl
Rebecka Lindell

Handledare: Kajsa Landgren

Magisteruppsats

Januari 2014

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

Den livsviktiga föräldern

Hur specialistsjuksköterskan främjar delaktighet på BIVA

Författare: Therése Jarl
Rebecka Lindell

Handledare: Kajsa Landgren

Magisteruppsats

Januari 2014

Abstrakt

Att vistas på sjukhus medför ofta en traumatisk upplevelse både för det sjuka barnet och barnets föräldrar. Syftet med föreliggande studie var att beskriva hur specialistsjuksköterskan främjar föräldrars delaktighet i omvårdnaden på en barnintensivvårdsavdelning. En kvalitativ studie genomfördes där nio specialistsjuksköterskor intervjuades på en barnintensivvårdsavdelning i södra Sverige under hösten 2013. Vid databearbetningen med innehållsanalys framkom huvudtemat; *den livsviktiga föräldern*, samt tre teman. I temat *identifiera behov hos barn och föräldrar*, beskrivs hur sjuksköterskorna identifierar hjälpbehov hos det sjuka barnet och hos föräldern. I temat *att göra föräldrar delaktiga*, beskrivs hur sjuksköterskorna bjuder in föräldrarna i vården. Under temat *motverka hinder för delaktighet*, beskrivs hur sjuksköterskorna stöttar föräldrar i de fall hinder för delaktighet uppstår.

Nyckelord

Delaktighet, barn, föräldrar, barnintensivvård, specialistsjuksköterska, omvårdnad.

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

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Problembeskrivning	3
Bakgrund	4
Barnintensivvård i Sverige	4
Det sjuka barnet	5
Barnsjukvårdens utveckling	5
Barns upplevelser av sjukhusvistelse	6
Att vara förälder till ett sjukt barn	7
Att vara förälder på sjukhus	7
<i>Specialistsjuksköterskan i omvårdnaden</i>	8
Främja föräldrars delaktighet i omvårdnaden	9
Syfte	10
Metod	10
Urval	10
Forskningstradition	11
Förförståelse	11
Datainsamling	11
Databearbetning	12
Etisk avvägning	13
Resultat	14
Identifiera behov hos barn och föräldrar	15
Föräldrar förlorar sin roll	15
Föräldrar behöver information	16
Sjuka barn behöver trygghet	16
Att göra föräldrar delaktiga	17
Bjuda in föräldrarna i omvårdnaden	17
Stötta föräldern i omvårdnaden	18
Se förälderns kompetens	18
Motverka hinder för delaktighet	19
Stötta föräldrar i chock	20
Stärka föräldrars kapacitet	20
Hjälpa rädda föräldrar	22
Barnets tillstånd som hinder	24
Diskussion	25
Metoddiskussion	25
Trovärdighet	25
Pålitlighet	26
Överförbarhet	26
Resultatdiskussion	26
Konklusion och implikationer	29
Referenser	30
Intervjuguide	33

Problembeskrivning

Att vistas på sjukhus är ofta en traumatisk upplevelse för ett barn (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Upplevelsen präglas av många faktorer bl.a. barnets ålder, mognad, tidigare erfarenheter och sjukdomens art. När ett barn blir så allvarligt sjukt att det är i behov av intensivvård sätts många saker på sin spets (Coulter, 1989). Föräldrarna hamnar ofta initialt i en chocksituation och förlorar i den stunden handlingskraft. När det akuta skedet är förbi och behandling insatt finns risk att föräldrar upplever en känsla av otillräcklighet, vilket ibland kan leda till avståndstagande till barnet. Samtidigt kvarstår barnets grundläggande behov och specialistsjuksköterskan har här en viktig funktion att fylla som stöd till föräldrarna (Ames, Rennick & Baillargeon, 2011). En del föräldrar upplever en svår situation då de känner en osäkerhet i sin föräldraroll samtidigt som de präglas av en stark oro för sitt barns tillstånd. Känslor som skuld, rädsla och hjälplöshet i situationen påverkar relationen till barnet (Aldrige, 2005).

Ames et al. (2011) menar att sjukvårdspersonal bör låta föräldrar bli delaktiga i omvårdnaden eftersom det främjar deras föräldraroll positivt. Detta kan göras genom att låta föräldrarna genomföra lättare omvårdnadsåtgärder som att sköta hygien och födointag. En del barn är dock så sjuka att sjukvårdspersonalen även måste utföra även dessa uppgifter (a.a.). I föreliggande studie har författarna som syfte att beskriva hur specialistsjuksköterskan främjar föräldrars delaktighet i omvårdnaden på en barnintensivvårdsavdelning. Författarna hade för avsikt att belysa upplevelser och erfarenheter i ämnet och genom det bidra till en ökad kunskap som på sikt kan komma föräldrar och barn till godo. Vid granskning av litteratur i ämnet fann författarna att ett flertal stora studier har gjorts där föräldrars upplevelser av barnintensivvården lyfts fram (Ames et al, 2011; Shields, Pratt & Hunter, 2006; Ygge & Arnetz, 2004). Författarna har dock inte kunnat finna några studier som beskriver specialistsjuksköterskans erfarenheter och upplevelser av att främja föräldrarnas delaktighet. Kunskap inom området kan främja utveckling av vården och minska risken för att barn inte får den den vård de är i behov av.

Bakgrund

Enligt Nationalencyklopedin (u.å.) betyder begreppet delaktighet en aktiv medverkan. Den person eller grupp som är delaktiga har även ett medansvar och ett medinflytande. Under studiens gång har författarna använt sig av Nationalencyklopedins definition av begreppet delaktighet.

Barnintensivvård i Sverige

Den första intensivvården bedrevs redan under Krimkriget för ca 150 år sedan, under regi av Florence Nightingale (Larsson & Rubertsson, 2012). Vården utvecklades under polioepidemierna på 50- talet och etablerades i Europa (a.a.). I Sverige finns det barnintensivvårdsavdelningar (BIVA) på fyra sjukhus: Skånes universitetssjukhus i Lund, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska sjukhuset i Stockholm och Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg (Svenska intensivvårdsregistret, 2012). Två tusen barn vårdades på BIVA i Sverige 2012 varav 98% överlevde vårdtiden och 96% levde mer än 2 år efter utskrivning (a.a.)

Intensivvård är en vårdnivå som innebär avancerad övervakning, diagnostik och behandling (Svenska Intensivvårdsregistret, 2012). Patienten klassificeras som intensivvårdspatient vid hotande eller manifest svikt i vitala funktioner. Målet med intensivvård är att optimera patientens förutsättningar för att kunna återgå till ett liv som patienten själv accepterar som fullvärdigt (Soini & Stiernström, 2012). På BIVA vårdas barn mellan 0 -18 år med akuta infektionssjukdomar, medicinska- och kirurgiska åkommor (Region Skåne, 2012). I Göteborg och Lund finns Barnhjärtcentrum som utför kirurgisk behandling av medfödda hjärtfel och hjärtrtransplantationer. Efter operationen vårdas barnen vanligtvis i elektiv vård på BIVA. Personalen som arbetar på BIVA är specialistutbildade sjuksköterskor, undersköterskor och läkare (a.a.). De barn som vårdas på BIVA är i behov av ständig övervakning och ofta i behov av någon form av andningsstöd. Då barnets tillstånd är allvarligt och kan försämrats snabbt är personaltätheten på avdelningen hög (Larsson & Frostell, 2012).

Det sjuka barnet

Enligt Barnkonventionen (UNICEF, u.å.) är människor barn så länge de inte fyllt 18 år och har rätt till samma vård och bästa möjliga hälsa precis som en vuxen människa (a.a.).

Barnsjukvårdens utveckling

Ur ett historiskt perspektiv har barnsjukvården sett annorlunda ut än idag (Edwinsson Månsson & Enskär, 2008a). Det första barnsjukhuset byggdes i Sverige under mitten på 1800-talet. Miljön var hemlik och vården byggde på att barnens mödrar skulle delta i vården så mycket som möjligt, eftersom det ansågs naturligt. Under slutet av 1800-talet förändrades synen och föräldrarna förbjöds att vistas på sjukhusen. Beslutet grundades på att infektionssjukdomarna och barnadödligheten hade ökat och sjukvården strävade därför efter högsta möjliga renlighet. Barnen skulle vårdas närmast isolerade från sin familj och även från övriga barn på sjukhuset för att undvika att infektioner spreds. År 1951 förändrades synen, då psykiatern John Bowlby presenterade en rapport i uppdrag av WHO. I rapporten beskrev Bowlby hur barn som separerats från sina föräldrar påverkades negativt i sin utveckling (a.a.). Barnen besvärades bl.a. av oro och ångest och hade många gånger svårt att känna tillit till sin omgivning. År 1959 utgav Platt-kommittén en rapport med som blev en vändpunkt för barnsjukvården. I rapporten gavs bl.a. rekommendationer om att barn och mödrar inte skulle skiljas åt om barnet var i behov av sjukhusvård och att besökstider skulle vara fria. Under 1960-talet och 1970-talet börjande svenska sjukhus följa rekommendationerna och år 1975 utgav Socialstyrelsen föreskrifter om vård av barn på sjukhus. Samma år började föräldraförsäkringen gälla som medförde att en av föräldrarna kunde stanna hemma från sitt arbete när barnet var sjukt (a.a.).

Idag arbetar majoriteten av sjukhusen i Sverige efter den standard Nordiska föreningen för sjuka barns behov, NOBAB (u.å.) har utvecklat utefter FN's barnkonvention. NOBAB har tagit fram tio punkter som bland annat berör att barn har rätt till att ha minst en förälder eller närstående närvarande under vårdtiden. Att barn skall vårdas tillsammans med andra barn och inte på avdelningar avsedda för vuxna. Barnets föräldrar skall få hjälp och uppmuntran att

stanna hos sina barn och föräldrarna skall även ges möjlighet att övernatta. Barnet har även rätt till information som skall anpassas efter ålder och utvecklingsnivå (a.a.).

Barns upplevelser av sjukhusvistelse

Yngre barn i åldrarna 4-6 år upplever många gånger rädslor under tiden de vårdas på sjukhus (Salmela, Aronen & Salanterä, 2010). En av rädslorna är att bli separerad från sina föräldrar vilket kan orsaka en otrygghet hos barnet. Vid separation kan barnet uppleva oro över att det kan bli tvunget att genomgå undersökningar eller smärtsamma ingrepp utan stöd av sina föräldrar. Barnen har även svårt att förstå meningen med smärtsamma procedurer och ser ofta ingreppet som att sjukvårdspersonalen vill skada. När barn upplever rädsla uppstår ofta känslor som hjälplöshet, nervositet och utsatthet. En del barn känner skuld och skam över sina känslor och somliga barn blir arga och misstänksamma. Barnen kan uttrycka sina känslor genom att exempelvis gråta och skrika men även genom att visa ilska. En del barn bli utåtagerande och andra leker eller ritar fram känslan (a.a.).

Barn i skolåldern upplever många gånger miljön på sjukhuset som trist och meningslös (Pelander & Leino-Kilpi, 2010). Barnet separeras från sin hemmiljö och sina vänner, vilket skapar tristess och hemlängtan. Att inte få äta den mat som barnet är van vid eller att vara tvungen att fasta skapar stress hos barnet. Speciellt fastan skapar stark olust hos barnet eftersom barnet många gånger har svårt att förstå meningen med det. Även barn i skolåldern oroas över att bli lämnade av sina föräldrar och upplever många gånger oro vid tanken. Sjukhusvistelsen medför ofta stunder då barnet tvingas vänta. Väntan på exempelvis undersökningar, provtagning eller olika ingrepp skapar stress hos barnen. Barn i skolåldern har dock många gånger ett sinne för detaljer och kan även uppleva spänning med att vara på sjukhuset (a.a.). Pelander och Leino-Kilpi (2010) har intervjuat barn på sjukhus om deras bästa respektive sämsta upplevelse på sjukhus. Några barn uttryckte att det exempelvis kan vara spännande att få sova i en annorlunda säng än den som finns hemma. Barnen kan även uppskatta att bli ompysslade av sjuksköterskorna och få deras uppmärksamhet (a.a.). Både yngre barn och barn i skolåldern har uttryckt under intervjuer att de påverkas negativt av att andra barn är sjuka (Salmela et al, 2010; Pelander & Leino-Kilpi, 2010). Barn som hör andra barn gråta eller skrika upplever många gånger stress och oro (a.a.).

Att vara förälder till ett sjukt barn

I föräldrabalken (SFS 1949:381) benämns föräldrar som mor och far. Mycket har hänt sen bestämmelserna i balken utformades år 1949 och i dagens samhälle utgörs föräldrar inte alltid av en mor och en far. Wright och Leahey (1998) använder begreppet familj och menar att känslan av att ha en familj inte grundas av blodsband, utan av emotionella band. Författarna till föreliggande studie har använt Wright och Leahey's definition av föräldraskapet.

När ett barn blir allvarligt sjukt förändras familjesituationen och känslor av oro och hjälplöshet uppstår i flera fall (Coulter, 1989). Läggs ett barn in på en intensivvårdsavdelning uppstår många gånger en chock- och överklighetssituation hos föräldrarna (Aldrige, 2005; Stubberud, 2009). Under vistelsen på intensivvårdsavdelningen präglas föräldern ofta av en ständig oro för sitt barn. Föräldern oroas exempelvis över att komplikationer skall uppstå eller att barnet skall försämrats ytterligare i sitt tillstånd. Många föräldrar plågas även av tanken att barnet kan dö. En del föräldrar tar avstånd från sina barn av rädsla av att förlora det. Föräldrarna börjar ofta värdera sin egen förmåga och upplever inte sällan en känsla av att inte räcka till. Även tankar om framtiden uppstår där ovisshet präglar tankegången. Många föräldrar oroas över hela familjen situation och om de exempelvis kommer klara sig ekonomiskt. Föräldrarna blir beroende av både inre resurser som psykisk styrka men även av yttre resurser som sociala nätverk (a.a.).

Att vara förälder på sjukhus

De mest centrala behoven för en förälder vars barn är allvarligt sjukt är att få vara nära sitt barn, att kunna stödja och skydda barnet, samt att själv bli skyddad och få stöd (Stubberud, 2009). Trots att barnet är allvarligt sjukt vill många föräldrar fortsätta att ta hand om barnet som i normala fall när det är friskt (Aldrige, 2005). Föräldrarna vill inte mista känslan av att vara föräldrar och genom att delta i omvårdnaden kring barnet bevaras känslan i större utsträckning. Många föräldrar vill fortsätta att utföra sysslor som att tvätta barnet, byta blöja och mata barnet. En del föräldrar vill även vara insatta i den tekniska apparatur som barnet är i behov av. Föräldrar vill oftast vara väl insatta i barnets diagnos och behandling och vill inte

lämnas utanför (a.a.). Edwinsson Månsson och Enskär (2008b) lyfter fram föräldrarna som experter på sitt barn. Författarna menar att som förälder är man den som uppfostrar sitt barn och kan därför läsa av barnet bäst. Det är även oftast föräldrarna som ser förändringar i barnets tillstånd först (a.a.).

För att göra föräldrarna delaktiga i den högteknologiska miljön som intensivvården innebär, har föräldrarna ett ständigt behov av information (Ames et al, 2011; Coulter, 1989; Edwinsson Månsson & Enskär, 2008b). Föräldrarna behöver information dels angående sitt barns tillstånd och behandling men även angående olika omvårdnadsåtgärder och apparatur. Det är viktigt att ha i beaktande att både mängden och sortens information måste vara individuellt anpassad, men även anpassad till situationen. Var i vårdförloppet informationen ges är också av betydelse. Många föräldrar har svårt att ta till sig information i stunden då barnet insjuknat. Informationen behöver upprepas flera gånger eftersom en del besked kan vara svåra att ta till sig. Genom att sjuksköterskan som vårdar barnet deltar i exempelvis läkarsamtal kan information återberättas i ett lugnare skede (a.a.).

Specialistsjuksköterskan i omvårdnaden

I kompetensbeskrivningen för intensivvårdssjuksköterskor beskrivs intensivvårdssjuksköterskans arbetsuppgifter inom den högteknologiska miljön på intensivvårdsavdelningen (Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård, 2012). Intensivvårdssjuksköterskan skall kunna identifiera och utvärdera omvårdnadsbehov hos patienter i alla åldrar med svikt i ett eller flera organ med skiftande diagnoser oavsett kulturell eller etnisk bakgrund. Intensivvårdssjuksköterskan skall se till den enskilda människans rätt till självbestämmande och har en skyldighet att integrera, respektera och stödja närstående i omvårdnaden (a.a.).

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor med specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar beskrivs barnsjuksköterskans kompetens i arbetet med barn (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor, 2008). Barnsjuksköterskan skall exempelvis arbeta för att möjliggöra delaktighet för barn och deras närstående i omvårdnaden. Barnsjuksköterskan skall även vara barnets företrädare i vårdssituationer och se till barnets behov (a.a.).

Virginia Henderson (1991) har definierat omvårdnad som sjuksköterskans huvudansvarsområde och Henderson menar att genom att utföra omvårdnad främjar sjuksköterskan patientens tillfrisknande. Omvårdnaden skall utformas efter patientens behov där sjuksköterskan skall bistå patienten med de uppgifter han eller hon hade gjort i ett friskt tillstånd. Omvårdnaden sjuksköterskan utför skall ha som mål att patienten tillfrisknar och återfår sin egen kapacitet (a.a.).

Främja föräldrars delaktighet i omvårdnaden

Genom att göra föräldrarna delaktiga i omvårdnaden ges de en möjlighet att vara nära sitt barn trots att det är svårt sjukt. I en svensk studie intervjuas föräldrar till kroniskt sjuka barn (Ygge & Arnetz, 2004). I studien beskriver författarna att delaktighet bör bygga på ett samspel mellan föräldern och sjuksköterskan. Föräldrarna bör bjudas in i omvårdnaden och ges möjlighet att delta aktivt, samtidigt som det är sjuksköterskans uppgift att även begränsa föräldrarna. Enligt studien har en del föräldrar svårt att se när de bör ta ett steg tillbaka och en del kan även gå i tron att de är tvungna att delta. Sjuksköterskan bör med sitt förhållningssätt visa att deltagandet är gynnsamt både för föräldern och barnet, men att deltagandet är frivilligt (a.a.).

Föräldrarna bör inte ges för tunga eller för ansvarskrävande uppgifter (Aldrige, 2005; Ames et al, 2011). Till en början kan de ges enklare uppgifter att utföra så som exempelvis basal omvårdnad. Sjuksköterskan bör finnas vid föräldrarnas sida då sysslor som är naturliga för föräldern att utföra i normala fall kan bli svåra och skrämmande när barnet är svårt sjukt (a.a.). I Ygge och Arnetz (2004) studie uttryckte en del föräldrar att de ibland fick genomföra uppgifter som inte kändes bra. Föräldern kunde exempelvis uppmanas att hålla sitt barn vid en undersökning som medförde smärta för barnet. En del föräldrar upplevde att de istället för att stödja barnet var den som fick hålla fast det, vilket orsakade olust hos föräldern eftersom de inte kunde vara ett stöd för sitt barn. Författarna lyfte fram att föräldern enbart skall delta på sätt som främjar förhållandet till barnet och inte i situationer där barnets tillit till föräldern kan påverkas negativt (a.a.).

Specialistsjuksköterskan bör arbeta för att bandet mellan föräldrar och barn inte bryts när den ena parten blir sjuk (Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård, 2012). Genom att göra

föräldrarna delaktiga i omvårdnaden bidrar de till att stärka bandet mellan föräldrar och barn (Aldrige, 2005; Ames et al, 2011). Med denna studie ville författarna undersöka hur specialistsjuksköterskan främjar delaktighet på en barnintensivvårdsavdelning. Vilka redskap använder sjuksköterskorna och finns det omständigheter som gör det svårt att göra föräldrar delaktiga?

Syfte

Syftet med studien var att beskriva hur specialistsjuksköterskan främjar föräldrars delaktighet i omvårdnaden på en barnintensivvårdsavdelning.

Metod

Studien har genomförts med en kvalitativ metod med induktiv ansats. Den kvalitativa forskningen tar inte hänsyn till hur verkligheten ser ut i realiteten, utan det man vill studera är individens syn på omvärlden (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2010).

Urval

Populationen är sjuksköterskor som arbetar på en barnintensivvårdsavdelning i södra Sverige. Inklusionskriterier var, förutom att sjuksköterskorna skulle vara specialistutbildade inom intensivvård eller barnsjukvård, att de skulle arbeta självständigt på avdelningen. Nio sjuksköterskor med specialistkompetens inom intensivvård eller barnsjukvård intervjuades.

Alla informanter var kvinnor. Deras yrkeserfarenhet av barnintensivvård varierade från 0,5 år till 20 år, och tre sjuksköterskor hade arbetat på avdelningen sedan den öppnades år 1993. Sex av sjuksköterskorna var specialistutbildade inom intensivvård och tre inom barnsjukvård. Informanternas medelålder var 43 år.

Forskningstradition

Det är syftet i studien som styr valet av kvalitativ eller kvantitativ metod (Olsson & Sörensson, 2011). Med en kvalitativ metod vill författarna ge en beskrivande bild kring det fenomen som undersöks för att få fram en djupare förståelse (a.a.).

En forskningsintervju är ett samtal som handlar om ett ämne som båda parterna finner ett intresse i, och hur kunskap delas via meningsutbyte (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjun ska hållas på en sådan nivå så att den varken blir för innehållslös eller för djupgående och känslös på ett sätt som intervjuaren inte har kompetens till. En intervju är alltid en maktasymetri, då det är intervjuaren som börjar och slutar intervjun, som bestämmer ämne och sedan tolkar samtalets innehåll. Själva samtalet bör därför läggas upp så att informanten känner sig trygg och avslappnad och på så vis vågar tala fritt (a.a.). Detta gjorde författarna genom att låta den ena författaren leda intervjun, medan den andre lyssnade och ställde följdfrågor. Under intervjun är det viktigt att skapa en bra kontakt med informanten, lyssna uppmärksamt och inte avbryta, samt visa respekt (Kvale & Brinkmann, 2009). Detta hade författarna ständigt i åtanke under samtalen.

Förförståelse

Graneheim och Lundman (2004) anser att det är viktigt att visa öppenhet kring studien och att trovärdigheten stärks om författarna beskriver sin bakgrund i studien. En av författarna (TJ) har tidigare arbetat som sommarvikarierande undersköterska på undersökt avdelning, samt haft sin verksamhetsförlagda utbildning där i fyra veckor som IVA-student.

Datainsamling

Den berörda klinikens verksamhetschef gav sitt skriftliga godkännande för tillåtelse av genomförandet av studien. Avdelningschefen på den berörda barnintensivvårdsavdelningen kontaktades för att få tillgång till personallistor över samtliga anställda sjuksköterskor på avdelningen. För att det inte skulle gå att härleda information till en specifik grupp sjuksköterskor kontaktades alla sjuksköterskor per e-post där de tillfrågades om att delta i studien. Sammanlagt kontaktades 40 sjuksköterskor. De fick information om studien och

samtyckesblankett. Åtta sjuksköterskor anmälde sig frivilligt efter att författarna skickat ut en e-post förfrågan. Två av dessa exkluderades på grund av svårigheter att hitta intervjutillfälle. Tre sjuksköterskor tillkom genom ett snöbollsurval för att få bredare variation på yrkeserfarenhet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuerna genomfördes under en och en halv månad under hösten 2013 med en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 1). Den första intervjun genomfördes som en pilotintervju i syfte att testa intervjuguide och intervjuteknik (Trost, 2010). Vid pilotintervjun kompletterades intervjuguiden med frågan: *Finns det plats för familjen på BIVA?*. Författarna ansåg att frågan var viktig eftersom platssituationen lyftes i första intervjun vilket påverkade situationen både för familjen, barnet och sjuksköterskan. Författarna valde att ta med pilotintervjun senare i analysen då intervjuteknik och intervjuguiden fungerade väl. Intervjuerna genomfördes i ett avskilt rum på avdelningen och spelades in digitalt. Före intervjun informerades sjuksköterskorna på nytt om studiens syfte och gav sitt skriftliga samtycke till att delta. Intervjuerna var mellan 11-22 minuter långa och genomfördes med båda författarna närvarande. En av intervjuerna genomfördes med enbart den ena författaren på grund av sjukdom hos den andre.

Databearbetning

Intervjuerna transkriberades ordagrant av en av författarna. Därefter kontrolläste den andre författaren under genomlysning av det inspelade materialet. Vid transkriberingen fick författarna en första känsla för materialet. Därefter gjordes en innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). I det första steget i en innehållsanalys plockas meningsbärande enheter ut. En meningsbärande enhet är en textfras som beskriver en innebörd eller ett fenomen. För att meningar inte skulle tas ur sitt sammanhang och felvärderas, plockades även frågor och omkringliggande text med. Meningsenheterna kondenserades sedan, utan att förlora essensen av det som sagts, till ett meningsbärande budskap och kodades av författarna gemensamt (Se tabell 1). En kod är en meningsenhet som kortfattat beskriver innehållet av det som ursprungligen sagts (a.a.). Koderna lästes sedan flera gånger och diskuterades av författarna sinsemellan. För att lättare få en överblick över materialet användes färgkoder för att binda ihop de koder som hörde ihop. Färgkoderna

medförde att författarna lättare kunde se vilka områden materialet berörde. Färgkoderna togs sedan bort och författarna gick igenom analyserna på nytt. Koderna sammanfördes och bildade subteman som sedan mynnade ut i teman. Ett subtema utgörs av flera koder med liknande innehåll (a.a.). Under analyserna har författarna hela tiden gått tillbaka till det transkriberade materialet för att kontrollera att innehållet inte förlorat sin mening under processen.

Författarna har under studiens gång haft avsikten att resultatet av det insamlade materialet skall bygga på en latent tolkning (Graneheim & Lundman, 2004). I den första fasen av analysförfarandet gjordes en manifest tolkning. Ljudfilerna lyssnades sedan igenom på nytt och författarna omvärderade flera gånger sin tolkning av materialet. Under analysprocessen diskuterade författarna emellan den verkliga innebörden av det som berättades under intervjuerna. Författarna ställde ständigt frågan; vad betyder det som sägs? Slutligen fann författarna latensen i materialet och huvudtemat; *den livsviktiga föräldern* växte fram.

Tabell 1. *Exempel på analysförfarande*

Kondenserad meningsbärande enhet	Subtema	Tema
Det är ju ofta en jätte anspänning just operationsdagen. Man får ju se till föräldrarna höra med dem om; har ni sovit? Har ni ätit? Har ni... så att de orkar.	Stötta föräldern i omvårdnaden	Att göra föräldrar delaktiga
Vissa behöver man uppmuntra att vara här mer och vissa behöver man uppmuntra att gå ifrån och äta och så. Så det är jätte olika.	Stötta föräldern i omvårdnaden	
Ibland när det är väldigt avancerat och det är, det är mycket maskiner runt barnet och så och de är väldigt instabila så är det ibland svårt	Barnets tillstånd som hinder	Motverka hinder för delaktighet

Etisk avvägning

Vårdvetenskapliga etiknämnden vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds Universitet (VEN) gav sitt rådgivande och yttrande innan studien startade (Vetenskapsrådet, VRSF 2012:1).

Studiens författare har arbetat utefter de etiska principerna som är beskrivna i Helsingforsdeklarationen (2008); autonomiprincipen, rättvisepincipen, godhetsprincipen och principen att inte skada. I enlighet med godhetsprincipen var målet med studien att resultatet skulle innebära något positivt för informanterna och deras kollegor. Principen att inte skada beaktades genom att författarna bemötte informanterna med lyhördhet och respekt inför åsikter och tankar. Under studiens gång hanterades det insamlade materialet samt personuppgifter konfidentiellt (a.a.). De transkriberade intervjuerna avidentifierades och all data förvaras inlåst. Allt material kommer att förstöras efter ett år (Kvale & Brinkmann, 2009). Genom att informera sjuksköterskorna om att deras medverkan var frivillig, och att de när som helst hade möjligheten att avbryta medverkan utan att ange orsak, beaktades autonomiprincipen (Helsingforsdeklarationen, 2008). Rättvisepincipen beaktades när alla sjuksköterskor kontaktades för medverkan. Ingen uteslöts (a.a.).

Resultat

Under analysen framkom huvudtemat *Den livsviktiga föräldern*. Därefter framkom tre teman med subteman som beskriver hur specialistsjuksköterskan främjar föräldrars delaktighet i omvårdnaden på en barnintensivvårdsavdelning (Tabell 2).

Tabell 2. Huvudtema, teman och subteman

Den livsviktiga föräldern		
Identifiera behov hos barn och föräldrar	Att göra föräldrar delaktiga	Motverka hinder för delaktighet
Föräldrar förlorar sin roll Föräldrar behöver information Sjuka barn behöver trygghet	Bjuda in föräldrarna i omvårdnaden Stötta föräldern i omvårdnaden Se föräldrarnas kompetens	Stötta föräldrar i chock Stärka föräldrarnas kapacitet Hjälpa rädda föräldrar Barnets tillstånd som hinder

Sjuksköterskorna beskrev under intervjuerna ett arbetssätt de använde sig av för att främja föräldrars delaktighet i omvårdnaden. Genom att först identifiera behoven av hjälp hos barnet och föräldrarna hittade sjuksköterskorna en utgångspunkt att arbeta från. Föräldrarna gjordes sedan delaktiga i omvårdnaden genom att sjuksköterskorna bjöd in dem och gav stöd i arbetsuppgifterna. Under vårdtiden utvecklade föräldrarna en kompetens vilken sjuksköterskorna såg som betydelsefull och tog tillvara på. I de fall det uppstod hinder för

föräldrarnas delaktighet såg sjuksköterskorna föräldrarnas behov och utformade sitt stöd därefter. Syftet med att stötta föräldrarna var att stärka och utveckla föräldrarnas kompetens för att de skall kunna göras delaktiga. Som resurser i arbetet använde sig sjuksköterskorna av egna strategier och den kompetens som vuxit fram på avdelningen.

Identifiera behov hos barn och föräldrar

Under intervjuerna beskrev sjuksköterskorna hur de försöker identifiera behov både hos det sjuka barnet och hos föräldrarna.

Föräldrar förlorar sin roll

Under intervjuerna beskrev sjuksköterskorna hur hela familjen påverkas negativt när en medlem blir svårt sjuk. I den stund barnet läggs in på BIVA, tvingas hela familjen in i en miljö som för de flesta är ny. Sjuksköterskorna beskriver under intervjuerna hur föräldrar många gånger förlorar sin handlingskraft när de tvingas lämna över ansvaret för sitt barn till vårdpersonalen. Föräldrarna tappar sin roll som barnets naturliga beskyddare och blir istället tvungna att förlita sig på vården. För att bibehålla familjens naturliga struktur, beskrev sjuksköterskorna hur vården bör anpassas efter varje familjs specifika behov. En del sjuksköterskor lyfte fram dessa behov som lika centrala som barnets behandling och menade att barnet är beroende av att familjen fungerar för sin överlevnad.

“Vi vårdar inte bara barnet som ligger i sängen eller kuvösen hos oss, utan vi är beroende av att hela familjen fungerar” (Informant 2)

Ungefär hälften av barnen som vårdas på BIVA är yngre än ett halvår och många barn är nyfödda. Sjuksköterskorna lyfte fram situationen för de föräldrar som fått sitt första barn och menade att föräldrarna gått miste om att få åka hem från sjukhuset med sitt barn som en familj. Sjuksköterskorna underströk hur viktigt det är att vården inte bara syftar till att få barnet att överleva, utan även har som mål att stärka familjeband och främja den anknytning som behövs för barnets utveckling. Föräldrarna måste få känna att de blivit föräldrar och att barnet är deras. Sjuksköterskorna lyfte fram att känslan av att ha fått barn och blivit förälder tas ifrån föräldrarna om de inte görs delaktiga i vården. Genom att exempelvis låta föräldrarna

ge barnet av mammans bröstmjolk, ges föräldrarna en livsviktig uppgift som stärker banden till barnet men även tydliggör föräldern betydelse för barnet. Genom att involvera och göra föräldrar delaktiga i vården av sitt barn kan sjuksköterskan hjälpa föräldern att hitta eller återfå sin föräldraroll.

“Om det är första barnet, att man ska kunna få in dom så dom ska kunna känna sig som en familj”. (Informant 4)

Föräldrar behöver information

Ett flertal sjuksköterskor lyfte fram betydelsen av information som en viktig grundpelare i delaktighet. Genom att informera föräldrarna fortlöpande om barnets tillstånd och den behandlingsstrategi som används ges föräldrarna en chans att vara med och påverka vården av sitt barn. Syftet är inte att familjerna skall ta några medicinska beslut men sjuksköterskorna betonade att beslut bör föras i samråd mellan föräldrar och läkare. Den information som ges om barnets tillstånd måste dock anpassas så att föräldrarna ges möjlighet att förstå. När information givits måste även vårdpersonalen säkerställa att familjen verkligen har tagit informationen till sig. Sjuksköterskorna beskrev hur viktigt det är att föräldrar inte upplever att beslut tas över deras huvud och menade att det finns risk att föräldern drar sig undan och upplever att sjukhuset har tagit barnet.

Sjuka barn behöver trygghet

Att barnet få ha sina föräldrar nära och får känna trygghet av dem, beskrevs av samtliga sjuksköterskor som viktigt. Sjuksköterskorna menade även att de barn som vårdas nedsövda behöver ha sina föräldrar hos sig för att få känna att föräldern är där. När barnet vaknar kan föräldern ge trygghet med sin kända röst och närhet med sin välbekanta hand. Ett flertal sjuksköterskor beskrev just närheten och tryggheten som viktig. En del barn vårdas månadsvis på BIVA och några sjuksköterskor menade att föräldrarna måste utgöra hörnstenarna i barnets vardag för att familjebanden skall bevaras. Det finns annars risk enligt sjuksköterskorna att små barn glömmer bort vem som är förälder. Föräldern bör ha en central och tydlig roll i barnets vardag för att främja och bibehålla anknytningen. Sjuksköterskorna beskrev under intervjuerna hur de uppmuntrar föräldrarna att vara på avdelningen hos sina barn genom att

berätta för föräldern om dess betydelse för barnet. En del sjuksköterskor pratade under intervjuerna om vikten av att föräldrarna utgör kontinuiteten i vardagen för barnet eftersom personalen byts ut flera gånger per dygn.

“Utan deras delaktighet så kommer det här inte att funka i långa loppet. Då kan vi vara hur duktiga vi vill, men vi kan få barn att överleva, men barnen kommer ändå inte att leva.”

(Informant 5)

Föräldrarna utgör ofta trygghet vid undersökningar och procedurer som medför obehag för barnet. En av sjuksköterskorna menade dock att det är viktigt att lyssna in barnets behov och inte utgå från att barnet alltid vill ha föräldern med. Sjuksköterskan beskrev hur en del barn ville ha föräldrarnas närhet i lugna trygga stunder men inte vid obehag. En av orsakerna att barnet väljer bort föräldern i smärtsamma situationer kan vara enligt sjuksköterskan att barnet vill bevara den positiva och trygga känslan föräldern utgör.

Att göra föräldrar delaktiga

En informant uttryckte att vården av barnet bör bygga på ett nära samarbete mellan vårdpersonal och föräldrar. Vid intervjuerna beskrev sjuksköterskorna ett flertal omvårdnadsåtgärder som föräldrarna kan lära sig och sedan utföra med stöd eller självständigt. Genom att föräldrarna görs delaktiga i omvårdnaden ges de en möjlighet att vara delaktiga i barnets vård.

Bjuda in föräldrarna i omvårdnaden

En av sjuksköterskorna uttryckte att föräldrarna skall ses som en stor tillgång och att vårdpersonalen bör använda sig av deras kunskaper om barnet eftersom kunskapen är unik. Sjuksköterskorna beskriver flera specifika omvårdnadsåtgärder som föräldrarna kan genomföra. En del sjuksköterskor menar att föräldrarna kan lära sig göra i princip allt, förutom de medicinska delarna. Sjuksköterskorna lyfter fram och menar att det är viktigt att tänka på, att ett flertal omvårdnadsåtgärder som personalen utför är naturliga föräldrabitar när barnet är friskt. Barnet behöver närhet vilket föräldern kan ge genom att exempelvis lägga sig i sängen hos sitt barn. Barnet behöver näring och kan ammas om tillståndet tillåter, eller få

pumpad bröstmjolk genom sond. Sjuksköterskorna berättar att föräldrarna kan lära sig sondmata sitt barn, vilket de flesta föräldrarna klarar väl efter inläring. Naturliga saker som att byta blöja, ta temperaturen, tvätta och barnet är typiska omvårdnadsåtgärder som föräldrarna med stöd kan genomföra. Det viktiga är att som sjuksköterska bjuda in till dessa åtgärder och inte ta över.

Stötta föräldern i omvårdnaden

Sjuksköterskorna berättar hur de genom att prata med föräldrarna och försöka känna av deras sinnesstämning identifierar deras behov. Förstagångsföräldrarna beskrivs som särskilt utsatta och i behov av extra stöd. Några sjuksköterskor menade att det är exempelvis svårt för en förstagångsförälder att byta blöja på ett svårt sjukt barn om han eller hon inte har gjort det på ett friskt barn tidigare. Sjuksköterskorna beskrev hur de gav föräldrarna lättare uppgifter i början som medförde att de tog ett första steg in i omvårdnaden. Enkla saker kan exempelvis vara att stoppa in nappen i munnen, flytta saturationsproben och trösta barnet. När föräldrarna har blivit varma i kläderna och vågar mer kan de utföra mun- och ögonvård och hjälpa till att vända barnet.

Sjuksköterskorna beskriver hur de närmar sig föräldrarna försiktigt för att inte skrämja dem. Några sjuksköterskor lyfte fram hur känsligt det kan vara att be föräldrar ändra sitt sätt att genomföra omvårdnadsåtgärder på. Sjuksköterskorna pratade om att ibland använda sig av silkesvantar och gå försiktigt fram. Trots stöd nämner några sjuksköterskor att det finns föräldrar som inte vill vårda barnet självständigt utan vill ha personal intill sig. I dessa situationer bör sjuksköterskan se förälderns behov och stötta föräldern att göra det som känns bra. Informanterna upplever att föräldrarna gärna vill lära sig sköta sitt sjuka barn. Sjuksköterskan har därför en funktion som stöd och kan hjälpa föräldrar att blir trygga, genom att med sitt förhållningssätt visa att de finns vid föräldrarnas sida. Det är även viktigt att föräldrarna enbart gör sådant som de känner sig bekväma med.

Se förälderns kompetens

Förutom specifika omvårdnadsåtgärder förklarar sjuksköterskorna vidare hur föräldrarna kan lära sig titta på skärmarna som visar värden på de vitala parametrarna, inte för att lära sig bedöma dem fullt ut, men för att kunna avgöra åt vilket håll barnets tillstånd rör sig.

Sjuksköterskorna menar att en del föräldrar till barn som legat länge på BIVA, blir mer kapabla till att ta hand om sitt barn än den nya vårdpersonalen som tar över när barnet skrivs ut till vårdavdelning. Föräldrarna utvecklar en kompetens som medför att de inte bara klarar av att ta hand om ett sjukt barn, utan att de även klarar av att ta hand om ett svårt sjukt barn.

Föräldrar till hjärtsjuka barn beskrivs av en sjuksköterska som en kombination av förälder och vårdare, eftersom de är mer medvetna om situationen, speciellt om barnet har opererats tidigare. På grund av barnets sjukdom har de blivit tvungna att hitta rutiner. En sjuksköterska beskrev att det är viktigt att anpassa sig efter erfarna föräldrars kunskap så länge det inte har någon negativ inverkan på barnets tillstånd. Sjuksköterskan beskrev hur hon brukade låta föräldrarna göra på sitt sätt även om det kanske fanns ett annat sätt som var bättre ur en tidsaspekt. Under intervjun uttryckte sjuksköterskan att det viktiga var att föräldrarna var trygga med arbetssättet även om det kanske blev ineffektivt ur ett annat perspektiv.

Som sjuksköterska lämnar man sällan föräldrarna ensam i omvårdnaden. Ett undantag är de barn som ligger på avdelningen väldigt länge. Då är målet att föräldrarna ska sköta den största delen av omvårdnaden. De föräldrar vars barn blir akut sjuka och vårdas kortare tider på avdelningen blir oftast inte lika delaktiga i omvårdnaden. Anledningen är enligt sjuksköterskorna i studien att de inte hinner lära känna föräldrarna på samma sätt som när barnet vårdas på BIVA under en längre tid.

Motverka hinder för delaktighet

Samtliga sjuksköterskor belyste hur stor betydelse föräldrarnas delaktighet i vården har för barnets välmående och framtid. Föräldrarnas förutsättningar beskrivs dock som olika och stundtals uppstår hinder som gör det svårt för föräldrarna att delta i vården. Miljön på BIVA kan upplevas som skrämmande och väcker enligt sjuksköterskorna ofta obehag hos föräldrarna. En del föräldrar har svårt att förstå att deras barn är allvarligt sjukt och förmår inte ta det till sig. Somliga mammor är nyförlösta, och barnet kan ha opererats direkt efter födseln. Sjuksköterskorna beskrev hur de stöttar föräldrar där hinder för delaktighet uppstår.

Ett första steg är att identifiera vad för slags hinder som begränsar föräldrarnas delaktighet i vården.

Stötta föräldrar i chock

En del föräldrar vet redan när barnet ligger i magen att det finns ett hjärtfel som måste opereras så fort barnet föds, för andra kommer beskedet som en chock. Under intervjuerna beskrev en del sjuksköterskor hur viktigt det är att gå försiktigt fram när information skall ges till föräldrar som befinner sig i chock. Informationen bör ges bitvis och upprepas vid flera tillfällen, eftersom människor i chock har svårt att ta till sig det som sägs. Sjuksköterskorna menade att om man går för fort fram, finns det risk att föräldern skräms och tar avstånd.

“Det är kanske inte alltid så lätt när man är förstagångsförälder och har fått ett svårt hjärtsjukt barn, eller någon annan missbildning.” (Informant 6)

En del föräldrar har inte hunnit förstå att de blivit föräldrar, då allt deras fokus hamnat på att barnet är sjukt vid födslen. Sjuksköterskorna menade att dessa föräldrar först måste ges en möjlighet att landa i situationen innan de slussas in i omvårdnaden.

“Och man tror det är ett friskt barn och det visar sig vara ett sjukt barn som behöver intensivvård så kan det ta sin tid innan man liksom innan dom överhuvudtaget fattar att dom har blivit föräldrar.” (Informant 5)

Stärka föräldrars kapacitet

Under intervjuerna beskrev en del sjuksköterskor hur föräldrars förmåga att ta hand om sitt barn kan försvåras av olika omständigheter. Det finns exempelvis föräldrar som inte är mogna att bli föräldrar och är dessutom barnet sjukt, blir situationen svår. En del informanter menade, att det ibland är särskilt svårt att göra yngre föräldrar delaktiga. En del upplever även att de yngre föräldrarna i större omfattning håller sig borta från avdelningen. Sjuksköterskorna uttryckte under intervjuerna att de ibland får jaga föräldrarna. Sjuksköterskorna berättade om hur de då exempelvis ringer och påminner föräldrarna om att komma. En sjuksköterska beskrev hur hon ibland har fått säga till på skarpen för att föräldrarna ska komma till

avdelningen. Sjuksköterskorna menade att det är sällan de inte lyckas men att det ta olika lång tid. Olika anledningar om varför yngre föräldrar är svårare att göra delaktiga lyftes fram, och en sjuksköterska upplevde att unga föräldrar ibland känner sig obekväma på BIVA.

En del föräldrar har fysiskt svårt att vara på avdelningen och har av den anledningen svårt att delta i omvårdnaden. Somliga mödrar är nyförlösta och vårdas ibland själv på sjukhus.

“Är man nyförlöst blir det ju inte heller.... har ont överallt och kan inte gå hit och nej. Har jag tur så får jag en rullstol och nu orkar jag inte sitta mer, hb på 70 liksom...” (Informant 1)

Sjuksköterskorna menade att dessa mödrar, trots sitt fysiska hinder kan göras delaktiga i vården genom att de fortlöpande blir informerade om barnets tillstånd. En del informanter lyfte fram den andra förälderns situation och menade att det kan vara svårt att fokusera på barnet, om det samtidigt finns en oro för mammans tillstånd. Under intervjuerna diskuteras även anknytningens betydelse där en del informanter menade att det finns risk för att föräldrarna inte knyter an till sina barn i samma utsträckning om de blir separerade vid födseln och att det därför är viktigt att arbeta aktivt redan från start.

En del föräldrar förstår inte hur stor betydelse de har för barnet och kan inte se sin del i omvårdnaden kring barnet. Några av informanterna trodde att det kan bero på att föräldrarna går i tron att sjukvårdspersonalen är viktigast för barnet, och ser inte sig själva som en betydande del för kärlek och närhet. Under intervjuerna betonade ett flertal informanter hur viktigt det är att få föräldern att förstå sin betydelse för barnet. Sjuksköterskan kan hjälpa föräldern genom att lyfta fram barnets behov och berätta hur föräldern genom sin närvaro kan ge stöd åt sitt barn.

“Man får också försöka uppmuntra dem till att; åh nu kommer mamma, nu hör han att mamma kommer och så. Att man hela tiden försöker lyfta fram det.” (Informant 3)

På BIVA finns inte möjlighet för föräldrarna att övernatta. Föräldrarna erbjuds sovplats på Ronald McDonald Hus eller på patienthotellet. Under intervjuerna diskuterades både för- och nackdelar med bristen av sovplats. Samtliga sjuksköterskor menade att fördelen var att föräldrarna blev tvungna att lämna avdelningen och då fick chans till återhämtning och vila. En sjuksköterska framhöll att föräldrarna alltid har dåligt samvete när de inte är hos sitt barn

och att det blir lättare för dem samvetsmässigt om de är tvungna att lämna. För de föräldrar som inte vill lämna barnet finns fåtöljer de kan sova i på avdelningen. Vid kritiska tillstånd görs avsteg från regeln och föräldrarna ges tillåtelse att sova på en ledig enkelsal, om det finns plats. Några sjuksköterskor uttryckte att det hade varit skönt att kunna erbjuda en sovplats ibland eftersom de föräldrar som inte vill lämna blir fullkomligt utmattade efter ett antal nätter i en fåtölj.

Några sjuksköterskor berättade att de brukar be föräldrar att ta med foto på barnet som friskt. Sjuksköterskorna menade att det är viktigt att föräldern minns sitt barn som friskt och inte enbart ser ett sjukt barn. Ett foto på barnet som friskt beskrevs som betydelsefullt även för personalen. Fotot på det friska barnet ger en påminnelse om att barnet en gång har varit friskt.

Hjälpa rädda föräldrar

Under intervjuerna beskrev sjuksköterskorna att föräldrarna upplever intensivvården som skrämmande med flera inslag som väckte obehag hos föräldrarna. Sjuksköterskorna beskrev hur apparaturen tar en stor del av föräldrarnas fokus och att en del föräldrar följer parametrarna på skärmarna slaviskt. Förändringar och ljud från apparaterna orsakar både rädsla och ångest och en del föräldrar vågar inte närma sig barnet av rädsla av att skada eller råka komma åt slangar. Katetrarna väcker även obehag i sig och symboliserar för många att barnet är allvarligt sjukt. Flera informanter beskrev det som sin arbetsuppgift, att hjälpa rädda föräldrar genom den obehagliga miljön och betonade hur viktigt det är. Sjuksköterskorna berättade hur de försökte få föräldern att se sitt barn och inte enbart katetrar och apparatur.

En del sjuksköterskor använder sig av avledning. Föräldern uppmuntras exempelvis att titta på sitt barn och fokusera på en omvårdnadsåtgärd, under tiden sjuksköterskan sköter apparatur och katetrar. Några sjuksköterskor beskrev hur det görs en överenskommelse mellan föräldern och sjuksköterskan, där föräldern tillåts för sig själv att överlåta kontrollen på apparaturen och istället fokusera på barnet. En del föräldrar har dock svårt att släppa kontrollen på skärmarna. Några sjuksköterskor menade att fäder i större utsträckning ville ha minutiös kontroll på vitala parametrar. Istället för att försöka avleda dem bör sjuksköterskorna se deras behov av kontroll. Genom att förklara parametrarnas betydelse, kan sjuksköterskorna tillgodose deras behov.

“Och liksom få dom att fånga det, fånga deras intresse. Titta på sitt barn och titta hur det förändras och förklara att skärmen, skit i den, den, den har vi koll på. Titta på erat barn. Ert fina, fina barn. Man måste liksom få dem att släppa alla de här konstiga tekniska delarna.”
(Informant 5)

På barn som genomgått hjärtkirurgi, sluts inte alltid bröstkorgen direkt utan barnet vårdas under en period med öppen bröstkorg. Barnet har ofta även grova drän som dränerar både blod och sekret efter operationen. En del sjuksköterskor beskrev hur åsynen av detta, många gånger väcker ett starkt obehag och rädsla hos föräldrarna. En del har svårt att titta på sina barn och en del klarar inte vara inne på salen.

“Vi tog bild, han låg med öppet sternum och då hade han svårt att ha bilden i kameran ens en gång så jag fick ta om den flera gånger för han kunde inte spara ner det där.” (Informant 8)

Flera sjuksköterskor pratade om vikten av att rädda föräldrar aldrig får tvingas fram till barnet. För somliga föräldrar är det ett stort steg att bara vistas uppe på avdelningen. Sjuksköterskorna beskrev hur en del föräldrar satt utanför salen och menade att det var ett stort steg i sig. Stressade och ångestfyllda föräldrar kan överföra sina känslor på barnet vilket inte är gynnsamt för barnets vård. Genom att hjälpa föräldrar ta små steg i taget ges föräldrarna en möjlighet att långsamt vänja sig vid miljön närma sig sitt barn.

“Jag har varit med om föräldrar där man verkligen får uppmuntra dem att komma fram när man ser att de sätter sig en bit ifrån och man får uppmuntra dem; kom fram här.” (Informant 9)

Några sjuksköterskor beskrev hur somliga föräldrar sitter och klappar eller stryker på sitt barn för att väcka dem eller se om barnet är vaket. En del sjuksköterskor menade att föräldrarna söker livstecken hos sitt barn, men för barnet kan beröringen orsaka stress och obehag. Sjuksköterskorna berättade hur de på ett försiktigt sätt förklarar för föräldern att beröringen orsakar obehag för barnet. En del sjuksköterskor menade att det stundtals var svårt att be föräldrarna låta bli sina barn.

“Ibland är det väldigt instabilt och det kan ju till och med vara så att man säger att just nu får ni absolut inte röra barnet för att nu är det så pass skört, men ni får jättegärna sitta där och bara vara där.” (Informant 2)

Barnets tillstånd som hinder

Ibland tillåter inte barnets tillstånd att föräldrarna är delaktiga i omvårdnaden. Vid akuta situationer kan det vara svårt för sjuksköterskan att göra föräldrarna delaktiga eftersom beslut ibland måste fattas fort och åtgärder måste genomföras direkt. Sjuksköterskorna belyste betydelsen av att prata med föräldrarna så fort tillståndet är stabiliserat för barnet och informera om det som skett för att föräldrarna inte skall uppleva att alla beslut fattades över deras huvud.

Eftersom en del åtgärder kan väcka starkt obehag måste sjuksköterskan ibland be föräldern att sitta en bit i från eller gå ut från salen. Det finns föräldrar som svimmar vilket kostar resurser som barnet behöver. Ibland är barnets tillstånd så kritiskt att det mår bäst av att inte beröras eller bli sysslad med över huvud taget. Under intervjuerna framkom det att föräldrar ofta förstår när sjuksköterskan ber dem ta ett steg tillbaka. Få föräldrar misstycer och de flesta ser bara till sitt barns bästa. Sjuksköterskorna brukar i dessa situationer berätta för föräldern att de genom att bara vara närvarande på salen, utgör ett stort stöd för barnet. En del informanter betonade också att det är viktigt att föräldrarna hela tiden finns med och vet vad som händer med barnet. Vid kritiska tillstånd finns det ofta ont om plats både för sjukvårdspersonalen och för föräldrarna eftersom apparaterna kräver utrymme. Sjuksköterskorna beskrev dock att det i många fall alltid finns möjlighet att hitta någonstans där mamma eller pappa kan hålla för att få känna närhet till sitt barn, till exempel på en fot eller en hand. En del sjuksköterskor upplever att vissa föräldrar känner sig hjälplösa, men att de kan bli hjälpta av små saker som exempelvis att få hjälpa till med att räcka saker till personalen.

“Ofta upplever jag att de tycker att det är skönt att dom får göra någonting” (Informant 9)

Under intervjuerna blev det tydligt att sjuksköterskorna på BIVA inte enbart ser till barnets bästa utan ser även till hela familjens behov.

Diskussion

Metoddiskussion

Under studiens gång har författarna strävat efter att arbetet ska bli tillförlitligt, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att resultatet är *trovärdigt*, *pålitligt* och *överförbart*.

Trovärdighet

I projektplanen hade författarna för avsikt att använda sig av ett strategiskt urval för att på så sätt kunna få en stor variationsbredd bland informanterna (Kvale & Brinkmann, 2009). Detta gick inte att applicera då antalet intresserade var för få, och ett konsekutivt urval fick användas. De informanter som anmälde sitt intresse hade en relativt lång arbetslivserfarenhet inom barnintensivvård och därför eftersökte författarna sjuksköterskor med en något kortare erfarenhet. För att få detta, användes snöbollsurval där några informanter tillfrågade sina nya kollegor om de ville medverka. Risken med denna urvalsprocess är att informanterna kan ha svårt att säga nej till medverkan. En annan risk är att informanternas konfidentialitet inte kan säkras (Kvale & Brinkmann, 2009). Under studiens gång har författarna haft detta i åtanke. Genom urvalsprocessen erhöles informanter med en skiftande längd av erfarenhet vilket gav olika kunskaper som kunde sättas i kontrast till varandra (Graneheim & Lundman, 2004).

Den kortaste intervjun var 11 minuter lång, vilket är en relativt kort tid för en kvalitativ intervju men efter genomförda intervjuer hade en mättnad uppnåtts (Polit & Beck, 2010). Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktiga inte är hur lång en intervju är, utan kvaliteten på det material som samlats in. Kvale och Brinkmann (2009) anser även att intervjuerna bör pågå tills svar ges på studiens syfte. Genom att båda författarna medverkade under intervjuerna och på så vis observerade olika sinnesintryck som kunde vara viktiga för analysen, kunde trovärdigheten stärkas (Trost, 2010). Ingen av deltagarna ifrågasatte att båda författarna var med under intervjun och att båda ställde frågor.

Författarna redovisar sin förförståelse vilket Polit och Beck (2010) anser stärker trovärdigheten. Under analysen har författarna ständigt diskuterat betydelsen av förförståelsen och hur det påverkar resultatet. Förförståelsen kan ses som en styrka då detta kan underlätta

förståelsen för materialet och på så sätt ge en djupare insikt i det berörda ämnet (Polit och Beck, 2010).

Pålitlighet

Huruvida en studie kan ses som pålitlig eller inte har bl.a. att göra med hur pass konsekvent forskaren är under insamling av data och analys av denna (Graneheim & Lundman, 2004). Intentionen var att under intervjuerna, med hjälp av intervjuguiden, ställa samma frågor till samtliga deltagare (Kvale & Brinkmann, 2009). Under intervjuernas gång var det många informanter som själva berörde ämnena i intervjuguiden. Detta medförde att frågorna inte behövde ställas enligt följden i intervjuguiden, utan att intervjun fullföljdes som ett samtal. Författarn styrkte studiens pålitlighet genom att redovisa analysprocessen och visa exempel på hur den gick till, se tabell 1. Pålitligheten stärktes även genom att författarna använde sig av citat i resultat delen (a.a.).

Överförbarhet

Med överförbarhet menas att det resultat som framkommer i studien är överförbart till liknande grupper eller miljöer (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2010). I detta fall kan det vara andra patientgrupper på en intensivvårdsavdelning eller andra sjukhus. För att underlätta överförbarhet har författarna i föreliggande studie givit en tydlig beskrivning av urval, datainsamling och analysprocess (a.a.).

Resultatdiskussion

Sjuksköterskorna beskriver, utan att använda begreppet, hur de använder empowerment i sitt arbete på BIVA. Empowerment är en arbetsmetod som syftar till att stärka individens egenkapacitet (Rappaport, 1981). Enligt empowerment-begreppet skall föräldern inte ses som en person med vissa behov eller som en person med vissa rättigheter, utan som en människa med både behov och rättigheter. Grundprincipen i arbetsmodellen är tankesättet att den mest utsatta individ kan bli hjälpt genom att få hjälp med att stärka sin egenkapacitet.

Egenkapaciteten stärks genom att individen tar kontroll över situationen.

Empowermentbegreppet kan användas för att beskriva sjuksköterskornas arbetssätt då det

finns en likhet i hur de arbetar för att stötta föräldern i sina behov, och samtidigt har som mål att utveckla föräldrarnas kapacitet för att främja delaktighet (a.a.). Spence Laschinger, Gilbert, Smith och Leslie (2010) har undersökt empowermentbegreppets användbarhet i omvårdnaden och anser att det är ett välfungerande verktyg. De lyfter fram att det finns ett samband mellan sjuksköterskans egen empowerment och patientens, i detta fall föräldrarnas. Enligt författarna utvecklar sjuksköterskan sin förmåga till empowerment genom bl.a. erfarenhet och yrkesskicklighet (a.a.). Betydelsen av erfarenhet framkom även vid intervjuerna av sjuksköterskorna i studien, där ett flertal lyfte fram att det krävdes en säkerhet för att våga släppa in föräldrarna i omvårdnaden.

Den vård som sjuksköterskorna på BIVA utförde kan även beskrivas som familjecentrerad. Familjecentrerad vård innebär bland annat att föräldrarna är involverade i omvårdnaden kring sitt barn och bygger på delaktighet i beslut (Larsson & Frostell, 2012). Detta synsätt överensstämmer med HSL (SFS 1982:763) eftersom det baseras på grundbegrepp som autonomi, respekt och integritet. Målet med denna typ av vård är att familjerna ska känna sig delaktiga och trygga (Larsson & Frostell, 2012).

Sjuksköterskorna beskrev under intervjuerna ett synsätt som genomsyrade hela avdelningen som innebär att föräldrar och barn hörde ihop. Flera sjuksköterskor uttryckte synsättet som en självklarhet i arbetet med barn. Detta synsätt hos sjuksköterskor som arbetar med barn illustreras även i Shields, Pratt och Hunters (2006) studie. De flesta sjuksköterskorna på BIVA belyste de nyblivna föräldrarnas situation och beskrev dem som särskilt utsatta. Flera sjuksköterskor uttryckte empati över föräldrarnas situation och betonade hur viktigt det är att de får vara nära sitt barn och får känna att de blivit föräldrar. Sjuksköterskorna lyfte även fram vikten av att föräldrarna blir informerade kontinuerligt om sitt barns tillstånd, för att få känna sig delaktiga. I en svensk studie gjord på en intensivvårdsavdelning för neonatalvård, beskrivs mödrars erfarenheter av att sitt nyfödda barn vårdas inom slutenvården (Wigert, Johansson, Berg & Hellström 2006). Även i denna studie lyfts vikten av information fram och författarna belyser att brist på information kan leda till spekulationer hos föräldern, och medföra att föräldern kan känna sig exkluderad i vården av sitt barn. Brist på information skapar även stress och oro hos föräldern (a.a.). Sjuksköterskorna på BIVA beskrev hur de anpassar sitt förhållningssätt och försöker identifiera behovet av stöd hos den nyblivne föräldern. Betydelsen av sjuksköterskans förhållningssätt lyfts fram även i Wigert et al (2006) studie där

mödrarna uttryckte en lättnad över att sjuksköterskorna såg deras behov och hjälpte dem i en svår situation. Flera sjuksköterskor på BIVA beskrev känslan av att ha blivit förälder som viktig och menade att det är viktigt att stötta föräldern i sin nya roll. Wigert et al (2006) beskriver hur känslan av att blivit förälder försvann hos några mödrar i den stund de separerades från sitt barn. En del mödrar beskrev även hur de upplevde känslan av att de var betydelselösa för sitt barn och att vårdpersonalen var viktigast för barnet (a.a.). Sjuksköterskorna på BIVA berättade om hur de ständigt försöker ha detta i åtanke och belyste vikten av att ständigt upplysa föräldrarna om deras betydelse.

Sjuksköterskorna på BIVA beskrev hur viktigt det är att ständigt ha i åtanke att föräldrarnas sinnesstämning kan påverka hur de tar till sig information. En del sjuksköterskor beskrev hur de går försiktigt fram för att inte skrämja föräldern. Vikten av detta arbetssätt beskrivs av Aldrige (2005), Carnevale (1990), Coulter (1989) och Ygge & Arnetz (2004). I studierna framgår det att föräldrarna ofta befinner sig i chock i den stund barnet insjuknar och har svårt att ta till sig information (a.a.). I Ygge & Arnetz (2004) studie beskrivs en kaosartad situation där föräldern ofta är i behov av vägledning och stöd i sin föräldraroll för att kunna vara delaktiga i vården. En av föräldrarna som intervjuades i studien beskrev hur hon förlorade handlingskraft när hon förstod att hennes barn var kroniskt sjukt och behövde då hjälp av sjukvårdspersonalen att ta ansvar för barnet (a.a.). Sjuksköterskorna på BIVA ser dessa behov och beskrev under intervjuerna hur de är nogga med att föräldrarna skall bjudas in i omvårdnaden på sina villkor och inte tvingas in.

Sjuksköterskorna på BIVA hade delade uppfattningar om betydelsen av att föräldrarna fick gå från avdelningen för att sova. Majoriteten av sjuksköterskorna ansåg att bristen på sovplats fyller en funktion, eftersom föräldrarna blir tvingade ifrån avdelningen vilket gynnar dem eftersom de ges möjlighet till miljöombyte och vila. Sjuksköterskorna har identifierat att det ibland uppstår skuldkänslor hos föräldrar som av egna behov behöver gå i från sitt barn på avdelningen. Genom att föräldrarna inte erbjuds någon sovplats på BIVA menade en del sjuksköterskor under intervjuerna att det inte uppstår skuldkänslor i samma utsträckning. Föräldrars känsla av skuld och otillräcklighet lyfts fram både av Ames et al (2011) och Ygge & Arnetz (2004). Föräldrar till svårt sjuka barn får ofta skuldkänslor och upplever att de inte gör tillräckligt för sitt barn (a.a.). Några sjuksköterskor på BIVA menade att det samtidigt hade varit värdefullt att kunna erbjuda sovplats. De beskrev hur en del föräldrar inte förmådde

att lämna sina barn utan valde att sova i en fåtölj bredvid och att det inte fungerade på sikt eftersom föräldern inte fick tillräckligt med sömn. I Wigert et al (2006) studie uttryckte några föräldrar att det var jobbigt känslomässigt att vara tvungen att lämna sitt barn.

Konklusion och implikationer

Sjuksköterskorna på BIVA arbetade ständigt för att föräldrarna skulle göras delaktiga i omvårdnaden. Genom erfarenhet utvecklades egna strategier som användes för att stötta föräldrar att bli delaktiga. Det blev tydligt under intervjuerna att samtliga sjuksköterskor ansåg att föräldrarna är livsviktiga för barnen och att det därför är viktigt att arbeta för att deras delaktighet i omvårdnaden. Samtidigt uttryckte sjuksköterskorna medkänsla för föräldrarnas situation och beskrev hur viktigt det är att göra en svår situation så smärtfri som möjligt.

Kunskapen om betydelsen av delaktighet kan appliceras på vården av vuxna, både inom den öppna- och slutna vården. Det blev tydligt under studiens gång att betydelsen av delaktighet är stor både hos patienten och närstående. Vidare forskning i ämnet skulle kunna medföra en djupare förståelse och kunskap inom området och på så vis främja utvecklingen av vården.

Referenser

- Aldrige, M. D. (2005). Decreasing parenteral stress in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40-50
- Ames, K., Rennick, J. & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150
- Carnevale, F. A. (1990). A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children-a preliminary study. *Intensive Care Nursing*, 6(1), 4-11.
- Coulter, M. A. (1989). The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*, 5(1), 4-10.
- Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (2008a). Barnsjukvårdens framväxt. Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 23-29). Lund: Studentlitteratur.
- Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (2008b). Barn och familjer på sjukhus. Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 31-38). Lund: Studentlitteratur.
- 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
- Helsingforsdeklarationen (2008). *World Medical Association Declaration of Helsinki*. Hämtad 13 december, 2013, från:
<http://www.karolinska.se/Forskning/Forsokspersoner---undersidor/Helsingforsdeklarationen/>
- Henderson, V. (1991). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, A. & Rubertsson, S. (Red.). (2012). *Intensivvård; Förord*. Stockholm: Liber.
- Larsson, B. A. & Frostell, C. (2012). Intensivvård av barn. Larsson, A. & Rubertsson, S. (Red.). (2012). *Intensivvård* (s. 714-727). Stockholm: Liber.
- Nationalencyklopedin (u.å.). *Delaktighet*. Hämtad 12 december, 2013, från:
http://www.ne.se/sve/delaktighet?i_h_word=delaktighet
- NOBAB:s rättigheter för barn på sjukhus (u.å.). Hämtad 29 april, 2013, från
<http://www.nobab.se/dokument/standards/nobabstandards.pdf>

- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. (2010). Children's best and worst experiences during hospitalisation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 726–733.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rappaport, J. (1981). In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-26
- Region Skåne (2012). *BIVA*. Hämtad 30 april 2013, från <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Barn--och-ungdomskirurgiska-kliniken-/Barnintensivvardsavdelning/>
- Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård (2012). *Kompetensbeskrivning Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 3 Maj 2013, från: http://aniva.se/wp-content/uploads/2013/01/kompetensbeskrivning_intensivvard.pdf
- Riksföreningen för Barnsjuksköterskor (2008). *Kompetensbeskrivning för Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad den 12 December 2013, från: <http://www.barnsjukskoterska.com/org/wp-content/uploads/2009/01/ssfbarn.pdf>
- 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. *Föräldrabalken*. Stockholm: Riksdagen
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323.
- Soini, K. & Stiernström, H. (2012). Organisation av en intensivvårdsavdelning. Larsson, A. & Rubertsson, S. (Red.). *Intensivvård* (s. 13-17) Stockholm: Liber.
- Spence Laschinger, H. K., Gilbert, S., Smith, L. M. och Leslie, K. (2010). Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *Journal of Nursing Management*, 18(1), 4–13
- Stubberud, D-G. (2009). Närstående. Gulbrandsen, T. & Stubberud, D-G. (Red.). *Intensivvård Avancerad Omvårdnad och Behandling* (s. 61-70). Lund: Studentlitteratur AB.

Svenska intensivvårdsregistret (2012). *Om SIR*. Hämtad 28 april, 2013, från;
<http://www.icuregswe.org/sv/Om-SIR/>

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund; Studentlitteratur

UNICEF (u å). *Barnkonventionen*. Hämtad 28 april, 2013, från
<http://unicef.se/barnkonventionen>

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M. & Hellström, A-L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1); 35–41.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Ygge, B. M. & Arnetz, J. E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-224

Intervjuguide

Ålder

Kön

Antal år som specialistutbildad intensivvårdssjuksköterska eller barnsjuksköterska och hur länge de har arbetat på BIVA.

Vad betyder familjecentrerad vård för dig?

Hur gör du för att främja föräldrars medverkan i omvårdnaden av sitt svårt sjuka barn?

Vilka omvårdnadsåtgärder upplever Du att föräldrarna kan utföra?

Hur kan man göra för att stötta dem till att vilja medverka, och hur är dina upplevelser av detta?

Vilka resurser finns för att kunna involvera föräldrar?

Vilka möjligheter ser du med att låta föräldrarna delta i omvårdnaden?

Vilka problem ser du med att låta föräldrarna delta i omvårdnaden?

Finns det plats för familjen på BIVA?