



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Mödrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården.

En kvalitativ intervjustudie

Författare: Madeleine Mesterton, Stina Norin

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2016

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

Mödrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården.

En kvalitativ intervjustudie

Författare: Madeleine Mesterton, Stina Norin

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2016

Abstrakt

Bakgrund: När ett barn föds sker en stor förändring i livet. Familjer med barn som har en funktionsnedsättning måste också bearbeta den sorg som uppstår när livet inte blir som det var tänkt, samt finna kunskap, stöd och råd i att hjälpa sitt barn vidare. För de flesta innebär det en första kontakt med en sjuksköterska i barnhälsovården. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården hos föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning. **Metod:** Semistrukturerade intervjuer genomfördes som analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Ett framträdande resultat var att mödrarna önskade ett individanpassat stöd av sjuksköterskorna. Det rådde brist på kunskap men samtidigt fanns en förståelse för detta från mödrarnas sida. Resultatet påvisar en genomgripande önskan om att bli sedd och bekräftad i mötet med sjuksköterskan. **Konklusion:** Mötet mellan familj och sjuksköterska behöver anpassas efter familjens specifika behov. Sjuksköterskan bör vara lyhörd och bekräfta föräldrarna i deras oro över barnet.

Nyckelord

Semistrukturerade intervjuer, BHV-sjuksköterskor, föräldrars upplevelser, barn, funktionsnedsättning.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Problemområde.....	4
Bakgrund.....	5
Barnhälsovårdens roll.....	5
Etiska och samhällsliga aspekter.....	6
Definition och klassifikation av funktionsnedsättning.....	7
Definition av föräldrar och barn.....	8
Familjecenterad vård.....	8
Syfte.....	10
Metod.....	10
Urval.....	11
Instrument.....	12
Datainsamling.....	12
Analys av data.....	13
Forskningsetiska avvägningar.....	14
Resultat.....	15
Tacksamhet trots sorg i livet.....	16
Skräddarsy programmet efter familjens behov.....	16
Anpassa stödet.....	16
Samtalsfokus efter enskilda önskemål.....	18
En positiv erfarenhet.....	19
Ett positivt möte.....	19
Närvarande samtalsstöd.....	20
Avsaknad av specifik kunskap.....	21
Brist på kunskap.....	21
Avvaktande synsätt.....	22
Att bli sedd och lyssnad på.....	22
Bekräftelse.....	22
Lyhördhet.....	23
Diskussion.....	24
Metoddiskussion.....	24
Resultatdiskussion.....	27
Konklusion och implikationer.....	31
Referenser.....	33
Bilaga 1 (4).....	38
Bilaga 2 (4).....	39
Bilaga 3 (4).....	41
Bilaga 4 (4).....	43

Problemområde

Ungefär 10 % av världens barn föds med funktionsnedsättning. Enligt Unicef Sverige (2009) upplevs funktionsnedsatta barn inte få tillräckligt med stöd till ett aktivt deltagande i samhället. Barnets kapacitet och behov underskattas vilket, p.g.a. okunskap och fördomar, i vissa fall kan leda till diskriminering. Personers syn på samhället och deltagande i densamma påverkas, enligt ungdomsstyrelsen (2012), av ohälsa och brist på stöd. Möjligheter till att delta i fritidsaktiviteter kan vara begränsade p.g.a. bristande tillgänglighet och oanpassade miljöer (a.a.). Detta indikerar vikten av tidiga stödinsatser, anpassade utifrån den enskilda individen. Familjer där det finns barn med funktionsnedsättning påverkas ofta ekonomiskt negativt vilket i sin tur kan leda till ohälsa och ett ökat behov av stöd (Broberg et al., 2014). Vidare har det uttryckts en önskan om att få träffa föräldrar i liknande situationer, t.ex. genom en föräldragrupp med antingen barn med samma diagnos eller andra former av funktionsnedsättningar (a.a.).

Barnhälsovårdens mål är bl.a. att tidigt identifiera avvikelser i barnets hälsa, ge anpassat stöd och information till föräldrar samt att vid behov samarbeta med andra instanser (Magnusson, Tell, Blennow & Reuter, 2015; Socialstyrelsen, 2014). Enligt Broberg et al. (2014) upplevde föräldrar att ett stort ansvar vilade på dem själva, trots att olika instanser tycktes lägga mycket tid på samverkan. I en studie av Pain (1999) intervjuades 20 föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättningar, i syfte att bl.a. undersöka den professionella informationens betydelse för förmågan att kunna hantera och ta hand om ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna i studien hade erhållit information på olika sätt och resultatet påvisade att personliga möten föredrogs framför information via andra medier (a.a.). Svensk sjuksköterskeförening (2015) beskriver familjecentrerad vård som en vårdform där alla delar i familjen är lika viktiga och tillsammans bildar en enhet. Därmed kan detta synsätt vara centralt i mötet med ett barn med funktionsnedsättning då föräldrarna måste vara aktivt deltagande i barnets miljö och vardag. Syftet med aktuell studie var därför att med en induktiv ansats belysa upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården hos föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning.

Bakgrund

FN:s konvention om barnets rättigheter innehåller bestämmelser om mänskliga rättigheter för barn och Sverige är ett av de länder som har skrivit under reglerna (Unicef Sverige, 2009). Detta innebär att det åligger Sverige att följa och beakta dessa principer vid frågor som rör barn. Genom sina 54 artiklar belyses barnets rättigheter varav de fyra grundläggande principerna utgörs av artikel 2; förbud mot diskriminering, artikel 3; barns bästa i första rummet, artikel 6; barns rätt till liv och utveckling samt artikel 12; barns rätt att uttrycka sina åsikter. Artikel 23 omfattar barn med såväl fysisk som psykisk funktionsnedsättning. Barn, oberoende av funktionsnedsättning, har rätt till ett anständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället. Likaså beskrivs barnets rätt till särskild omvårdnad och effektiv tillgång till bl.a. hälso- och sjukvård för att bidra till individuell utveckling och integration i samhället (a.a.). Lag om stöd och service till vissa funktionsnedsatta (1993:387) innefattar bestämmelser om insatser till bl.a. personer med fysiska funktionsnedsättningar. Exempel på insatser enligt denna lag är rådgivning som kräver särskild kunskap om individuella problem samt livsbetingelser och målet ute i verksamheter är att personer med funktionsnedsättningar ska få möjlighet att leva som alla andra (a.a.).

Barnhälsovårdens roll

Barnhälsovårdens mål är, enligt Socialstyrelsen (2014), att främja barns hälsa och utveckling, förebygga ohälsa, samt att tidigt identifiera och initiera åtgärder vid problem med hälsa, utveckling och uppväxtmiljö. Barnhälsovårdens nationella program gäller för samtliga barn och bygger bl.a. på hälsoövervakning, hälsofrämjande arbete, stöd i föräldraskapet, information om lokala föräldraverksamheter samt vaccinationer (Magnusson et al., 2015). Barnhälsovården erbjuder även föräldrar och barn att delta i föräldragrupper som leds av en barnsjuksköterska eller distriktssköterska. Syftet med detta är att förena föräldrar och barn för att bilda ett socialt nätverk och ge dem förutsättningar för att dela med sig av varandras kunskaper och erfarenheter, och på så sätt gemensamt hitta lösningar för att tillgodose barnens behov (Elfström, Skarped, Almkvist & Johannesson, 2014). Shilling, Bailey, Logan och Morris (2014) påvisade ett behov hos föräldrar till barn med cerebral pares att bli sammanförda med föräldrar i liknande situationer för att på så vis känna en samhörighet de inte upplevde tillsammans med andra föräldrar.

Barnhälsovården kan, i de fall ohälsa identifieras, erbjuda stödjande insatser till samtliga barn och deras föräldrar och aktivera föräldrarna i deras föräldraskap genom att ge en individuellt utformad hjälp och på så sätt generera en fortsatt god hälsa, utveckling samt uppväxt (Socialstyrelsen 2014). I programmet ingår även att sjuksköterskan uppmärksammar de familjer som har ett större behov av samtal, vägledning och uppföljning som vid t.ex. föräldraoro, ökad risk för ohälsa, eller barn från andra länder. För dessa familjer finns möjlighet till ytterligare kartläggning, åtgärder och information (a.a.). I vissa fall är behov av ytterligare samtal, vägledning eller samverkan med andra instanser eller vårdgivare särskilt stor (Magnusson et.al., 2015; Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005). Genom att i barnhälsovården följa barnets utveckling under de första åren kan man tidigt upptäcka och identifiera avvikelser i barnets allmänna utveckling. När en neurologisk skada eller sjukdom har uteslutits är det barnhälsovårdens uppgift att hjälpa och informera föräldrarna om t.ex. den vardagliga lekens inverkan på den fortsatta motoriska utvecklingen (Socialstyrelsen, 2014). Sjuksköterskan utför den största delen av arbetet inom barnhälsovården och ska, enligt Svensk sjuksköterskeförening (2015), verka som en nyckelperson samt vid behov samverka med andra professioner för att se till barnets bästa. Ett exempel på en insats för en familj där barn med funktionsnedsättning finns är att skicka en remiss till barnhabiliteringen (Magnusson et al., 2015). I barnhälsovården träffar sjuksköterskan barnet tillsammans med antingen en eller två föräldrar (Berterö, 1999). Sjuksköterskans uppgift är att stärka föräldrarna i deras föräldraskap och ge dem de verktyg de behöver för att kunna stötta och hjälpa sina barn i deras utveckling (a.a.).

Etiska och samhällseliga aspekter

På grund av integritetsskäl får man i Sverige inte lov att registrera personer med funktionsnedsättningar (Funka, u.å.). Däremot kan andelen insatsbehov mätas, under 2014 utgjorde 28 % av drygt 114 800 stödinsatser, insatser till barn eller ungdomar i ålder 0–22 år (Socialstyrelsen, 2015). Trots avsaknad av statistik över antal funktionsnedsatta i Sverige tyder detta på att barn med funktionsnedsättning utgör en relativt stor del av samhället.

Colver, Dickinson, Parkinson, Arnaud, Beckung, Fauconnier, Marcelli, McManus, Michelsen, Perkes och Thyen (2011) undersökte huruvida FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning var tillämpbar på barn med funktionsnedsättningar, gällande dess garanti till omgivningen, transport, information och kommunikation. Resultatet presenterade

att europeiska barn med svårare fysiska funktionsnedsättningar upplevde sämre tillgänglighet avseende den fysiska miljön runt barnet, transport och socialt stöd. Liknande beskrev Verschuren, Wiart, Hermans och Ketelaar (2012) i en intervjustudie som genomfördes i Tyskland, att barn och vuxna med cerebral pares upplevde att de inte hade samma möjlighet till deltagande i sport och andra fritidsaktiviteter. Detta kunde bl.a. bero på brist på information om tillgängliga anpassade idrotter och svårigheter med transport till och från aktiviteten. Rädsla för och erfarenhet av att bli retad och inte accepterad av andra föräldrar och barn kunde också innebära ett hinder för deltagande.

Enligt studier är finansiella problem inte helt ovanliga hos familjer där det finns barn med funktionsnedsättning. Resultatet i en studie av Vonneilich, Lüdecke och Kofahl (2015) beskrev att merparten av de föräldrar som uppgav ekonomiska bekymmer kopplade detta till barnets omvårdnadsbehov. Likaså har Broberg, Norlin, Nowak och Starke (2014) i RiFS-projektet beskrivit att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta tvingats gå ner i arbetstid för att kunna hjälpa sitt barn och ekonomin har ofta påverkats negativt. På sikt kan en svår ekonomisk situation i sin tur bidra till ohälsa och sämre livskvalitet hos dessa familjer vilket ofta innebär ett ökat behov av stöd, såväl informellt som formellt (a.a.).

Definition och klassifikation av funktionsnedsättning

Socialstyrelsen definierar funktionsnedsättning som nedsatt förmåga att fungera fysiskt, psykiskt eller intellektuellt (Socialstyrelsen, u.å.). Funktionsnedsättningar kan graderas på olika sätt och påverka individen olika mycket. De kan vara medfödda men även vara en följd av olycka eller sjukdom och kan därmed vara övergående eller bestående (Persson, 2013). Föreliggande studie har inriktat sig på fysisk funktionsnedsättning som kan innebära svårigheter att styra, balansera eller koordinera huvud, bål, armar eller ben. Det är heller inte ovanligt att ha flera funktionsnedsättningar samtidigt (a.a.). Lagerkvist och Lindgren (2012) beskriver en skillnad mellan funktionsnedsättning och funktionshinder. Ett funktionshinder uppstår i mötet med omgivningens förväntningar och förutsättningar. Funktionshinder kan klassas som svårigheter beroende av såväl individens egen personlighet och omgivningens attityder och förväntningar (a.a.).

För att gruppera sjukdomar och dödsorsaker används världshälsoorganisationens (WHO) klassificering; international statistical classification of diseases and related health problems

(ICD) och i Sverige används för närvarande ICD-SE-10, som är den tionde versionen av ICD (Socialstyrelsen, 2011). WHO äger rättigheterna till detta statistiksystem men i Sverige är det Socialstyrelsen som ger ut den svenska versionen (Socialstyrelsen, 2010). Motsvarigheten för att klassificera bl.a. funktionstillstånd är Classification of functioning disability and health (ICF) (WHO, 2001). ICF är en klassifikation som ger ett gemensamt språk till bl.a. sjukvårdspersonal för att kunna dokumentera och kartlägga t.ex. hälsotillstånd och funktionella begränsningar hos människor i relation till omgivning och miljö (WHO, 2010). För barn och ungdomar används international classification of functioning, disability and health: children and youth version (ICF-CY). Denna klassifikation är framtagen i syfte att dokumentera kroppsliga funktioner och ev. begränsningar samt kartlägga relevanta miljöfaktorer som är specifikt relevanta för spädbarn, småbarn, skolbarn samt ungdomar och täcker åldern 0–17 år. ICF-CY kan, i likhet med ICF, även kompletteras med ICD-10 (a.a.).

Definition av föräldrar och barn

Föräldraskapet utgörs, enligt Socialstyrelsens termbank, av vårdnadshavare vilket innebär en förälder eller en av domstol utsedd person som har juridisk rätt att utöva vårdnaden om ett barn (Socialstyrelsen, u.å.). Vårdnad innebär i sin tur att vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att sörja för barnet, bestämma i frågor som rör barnet och företräda barnet i sådana angelägenheter (a.a.). Föräldrar har, enligt föräldrabalken, vårdnadsansvar till dess att barnet fyller 18 år och underhållsskyldighet till 21 års ålder om barnet fortfarande går i skolan (1949:381). Moderskapet utgörs i rättslig mening alltid av den kvinna som föder barnet (Skatteverket, 2016).

Enligt Socialtjänstlagen definieras barn som varje människa under 18 år (2001:453). Omsorgen av barn sträcker sig däremot upp till 20-årsåldern då det inte finns någon åldersgräns för stödjande insatser (Socialstyrelsen, 2009).

Familjecenterad vård

Föräldrar spelar en central roll i ett barns tillvaro, därför föreföll sig den familjecenterade omvårdnaden som ett naturligt val av teoretisk utgångspunkt för föreliggande studie. Hälso- och sjukvården i Sverige strävar efter att arbeta efter familjecenterad omvårdnad i mötet med barn. Kommunen är, enligt Socialtjänstlagen (2001:453), skyldig att ge korrekt stöd och i ett tidigt skede fånga upp familjer samt tydliggöra deras rättigheter avseende hjälp och stöd.

Hälso- och sjukvården är den instans som först träffar familjer där barn med funktionsnedsättning finns och har därmed skyldighet att informera om vilken hjälp som går att få. Genom att bjuda in hela familjen i arbetet och omvårdnaden erhålls en större möjlighet att identifiera och hitta lösningar till upplevda problem. Synsättet tillvaratar familjens unika resurser och familjen styrs mot s.k. empowerment, det vill säga självbestämmande (a.a.). Arbetet mellan sjuksköterskan och familjen bygger på en ömsesidighet och genom kommunikation ska dessa parter knyta samman (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

Under 1980-talet ökade intresset för forskning inom familjecentrerad vård (Mackean, Thurston & Scott, 2005). Strukturen till den familjecentrerade vården av barn kom till när Anne Casey utvecklade "Partnership model of pediatric nursing" i Storbritannien. Modellen utvecklades snabbt och blev en modell som sjuksköterskan sedermera arbetade efter i vårdandet av barn och deras familjer (Edwards & Coyne, 2012). Familjens delaktighet och närvaro i omvårdnaden visade sig ha stor positiv inverkan på barnets hälsa, utveckling och mående (Committee on hospital care and institute for patient and family-centered care, 2012). Likaså var familjens emotionella stöd mycket betydelsefullt för barnet (a.a.). Vårdpersonal ska, enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), utföra sitt arbete i samråd med patienten samt ha respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vidare ställs av denna lag ytterligare krav på att information ska lämnas till anhöriga i de fall ett barn vårdas (a.a.).

Enligt Lambert, Glacken och McCarron (2008) utgör den familjecentrerade vården en modell som strävar efter att förbättra omvårdnaden kring barnet. Benzein et al. (2009) beskriver en helhetssyn inom den familjecentrerade vården där resurser som främjar barnet och familjen lyfts fram för att se deras unika behov. Shields, Pratt och Hunter (2006) menar att familjecentrerad omvårdnad är ett centralt begrepp i mötet med barn inom hälso- och sjukvård. Vidare menar de att det inte finns någon exakt definition av begreppet familjecentrerad vård men att den är planerad utefter hela familjen och inte enbart efter barnet. Institute for patient and family-centered care (IPFCC) etablerade sig 1992 i USA med syftet att ombesörja nödvändigt ledarskap för att kunna avancera förståelsen och praktiken kring patient- och familjecentrerad vård (Institute for patient- and family-centered care, u.å.). Organisationen menar att det familjecentrerade perspektivet grundar sig i ett nära samarbete mellan barnet, familjen och sjuksköterskan. Enligt deras syn bygger kärnan på följande fyra hörnstenar: respekt och dignitet, information, delaktighet samt samverkan. Tillsammans sammanfattar de

begreppet familjecentrerad vård och ger förutsättningar för optimal omvårdnad (a.a.). För att en sjuksköterska ska kunna vårda barnet efter den familjecentrerade modellen krävs det först teoretisk kunskap inom alla delar modellen bygger på, dvs. konflikthantering, kommunikation och en lyhörd attityd. Utan dessa delar finns inte förutsättningarna för att bygga upp en relation till familjen (Mikkelsen & Fredriksen, 2011). Den familjecentrerade vården uppstår först när familjen får tillgång till den expertis och unika kunskap som sjuksköterskan står för och att hen i sin tur får ta del av barnets känslomässiga och fysiska anknytning till sina föräldrar. Genom utbyte av information och kunskap kring barnet kan därefter ett familjecentrerat omvårdnadsteam bildas (a.a.).

Crespo, Santos, Tavares och Salvador (2016) genomförde en enkätstudie i Portugal där 204 föräldrar till cancerdrabbade barn deltog för att utvärdera effekten av familjecentrerad vård. Resultatet påvisade att den familjecentrerade vården på lång sikt medförde en mindre belastning på vårdpersonalen och en högre livskvalitet hos familjen. Den familjecentrerade vården utformades efter familjens behov vilket ökade familjens känsla av flexibilitet och självbestämmande. Vidare visade resultatet att mindre familjecentrerad vård istället ökade känslan av omvårdnadsbehov (a.a.).

Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården hos föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning.

Metod

Genom att i forskning använda kvalitativa metoder studeras människors upplevelser av ett fenomen samt deras syn på verkligheten (Ahrne & Svensson, 2011). Då avsikten för aktuell studie var att intervjua föräldrar om deras upplevelser av en situation och genom detta beskriva deras upplevelser av bemötandet i barnhälsovården, valdes en kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren – Graneheim (2012). Denna metod svarade bäst på syftet och var mest passande för att studera människors subjektiva upplevelser (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Vidare ansågs en kvalitativ metod vara att föredra då känslor inte kan rangordnas och subjektivitet inte är mätbart i intervjustudier (Henricson & Billhult, 2012). Föreliggande studie avsåg att belysa föräldrarnas perspektiv genom att i

semistrukturerade intervjuer ställa öppna frågor och på så sätt främja ett stimulerande samspel med informanten samt ett aktivt lyssnade (Kvale & Brinkman, 2009). Intervjuerna skedde utan förutfattade meningar med en induktiv ansats, vilket enligt Henricson och Billhult (2012) innebär att resultatet baseras på deltagarnas levda erfarenheter och slutligen kan generera en teori.

Urval

Urvalet till studien utgjordes av föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning. Ambitionen var att försöka få spridning och variation av såväl barnhälsovårdens mottagningar som kön och ålder av föräldrarna. Kriterierna för deltagande var att familjerna frivilligt valt att följa det normala barnhälsovårdsprogrammet i Sverige för barn i åldersspannet 0–5 år. Vidare skulle familjerna ha kontakt med barnhabiliteringen i Lund då täckningen inkluderade alla barnhälsovårdsmottagningar som barnhabiliteringens upptagningsområde innefattar. Föräldrarna skulle vara kapabla att kunna förstå och göra sig förstådda på svenska eller engelska. Föräldrar till barn med enbart neuropsykiatriska funktionsnedsättningar uteslöts ur studien då dessa diagnoser kan tänkas vara uppenbara först högre upp i åldrarna. Endast en förälder per familj fick delta i intervjun för att på så sätt undvika att två föräldrar påverkade varandra.

För att rekrytera föräldrar till studien togs skriftlig kontakt med chefen på barnhabiliteringens forskning-och utvecklingsenhet som i sin tur kontaktade verksamhetschefen och enhetschefen på barnhabiliteringen i Lund för godkännande om att få genomföra studien. Efter godkännande utsågs av verksamhetschefen och enhetschefen en mellanhand, som i detta fall utgjordes av en sekreterare på barnhabiliteringen. 64 tänkbara familjer utsågs och mellanhanden skickade informationsbrev samt samtyckesblanketter till samtliga med hjälp av en adresslista. Respons erhöles från tio föräldrar och sammanlagt nio familjer gav sitt skriftliga samtycke till att delta. Två av respondenterna tillhörde samma familj varför den ena föräldern uteslöts. Avsikten var ursprungligen att intervjua både mödrar och fäder men i detta fall togs ett beslut om enbart att inkludera modern, då mödrar har visat sig ha huvudansvaret för besöken inom barnhälsovården (Kunskapscentrum barnhälsovård, 2015). Urvalet resulterade slutligen i nio mödrar. Fem av respondenterna var förstagsångsföräldrar i samband med födseln av barnet med funktionsnedsättning och fyra av dem hade därmed barn sedan

tidigare. Telefonkontakt togs med samtliga nio respondenter för att bestämma tid och plats för intervjun.

Instrument

För insamling av data användes semistrukturerade intervjuer vilket innebar att öppna frågor formulerades i en intervjuguide som sedan anpassades efter intervjuens utformning (Danielson, 2012). Semistrukturerade frågor bedömdes som mest lämpade för att de som intervjuades önskades svara så fritt som möjligt och att de inte skulle känna sig styrda av frågeformuleringar (a.a.). Den semistrukturerade intervjun genomfördes med hjälp av en intervjuguide, bestående av en öppen inledande fråga följt av specifika intervjuområden. Följdfrågor ställdes utifrån specifik situation, för att på så sätt bekräfta eller fördjupa informantens egen berättelse. Inför intervjun önskade författarna att testa kvaliteten på intervjufrågorna för att på så sätt se om det fanns en röd tråd genom intervjuerna och om frågorna kunde tänkas ge önskvärd omfattning på svaren. Likaså utvärderades om det muntliga samtalet kunde komma att transkriberas till text samt hur mycket tid det skulle komma att krävas för att genomföra en intervju. För att testa dessa faktorer togs beslut om att den första intervjun skulle agera provintervju, vilken visade sig vara tillräckligt innehållsrik för att inkluderas i resultatet (Kvale, 1997).

Datainsamling

Samtliga deltagare erbjöds möjligheten att själva välja en plats där intervjun skulle äga rum, likaså fick de på deras eget önskemål överlämna detta beslut till författarna. Syftet med att mödrarna själva fick välja plats för intervjun var att ge dem möjlighet att välja en trygg miljö där inga störande moment som telefoner eller andra ljud kunde förekomma. I de fall mödrarna avsåg sig beslutet om att välja plats för intervjun var det viktigt att den rumsliga utformningen blev så bra som möjligt för ändamålet (Lantz, 1993). Fyra intervjuer hölls på författarnas initiativ i medicinska fakultetens lokaler vid Lunds universitet, fyra ägde rum i deltagarnas hem och en intervju hölls på deltagarens arbetsplats. Båda författarna närvarade vid samtliga intervjuer. Beslut om roller för aktuell intervju togs inför varje möte, där den ena författaren stod för huvudfrågorna och den andra kompletterade frågorna för att på så sätt utveckla informationen som erhöles.

Vid mötet erhöill mödrarna kompletterande muntlig information kring studiens bakgrund, det frivilliga deltagandet samt att de när som helst fick avbryta i enlighet med autonomiprincipen, det vill säga rätten till självbestämmande (Statens medicinska råd, 2008). De tillfrågades även om eventuella oklarheter i brevet och informerades om att intervjun skulle komma att spelas in för att på så sätt få ett så detaljerat datamaterial som möjligt och ge författarna frihet att fokusera på ämnet och dynamiken i intervjun (Kvale, 1997). Syftet med studien repeterades och därefter ställdes de semistrukturerade frågorna. Slutligen tillfrågades mödrarna angående eventuella önskemål om att tillägga något, vilket gav en möjlighet att tillägga tankar kring ytterligare viktiga och känslomässiga upplevelser (a.a.).

Analys av data

Resultatet bearbetades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren - Graneheim (2012). Första steget i analysen var att författarna transkriberade intervjuerna, vilket innebar att materialet ordagrant skrevs ut för att på så sätt kunna genomföra en noggrann analys. Efter transkriberingen lästes texterna i sin helhet upprepade gånger för att få en känsla för innehållet (Wibeck, 2012). Därefter togs meningsbärande enheter ut vilket innebar ord, stycken eller meningar av en text som innehöll aspekter relaterade till varandra genom sitt innehåll och berörde studiens syfte. De meningsbärande enheterna genomgick sedan en kondensering vilket innebar att de blev mindre och mer lätthanterliga utan att de förlorade innehåll och betydelse. Vidare abstraherades de meningsbärande enheterna och koder bildades, vilket innebar att meningsenheterna fick en etikett eller rubrik. Det kodade och kondenserade materialet lästes återigen igenom och sorterades därefter in i de subkategorier och kategorier som utformades utifrån materialets innebörd. Enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) utgörs en kategori av flera koder som har ett liknande innehåll och vidare menar de att ingen data får passa in i fler än en kategori. Analysen genomfördes dels på en manifest nivå, vilket innebar att det konkreta i texten analyserades och dels en latent nivå som i sin tur innebar att analys skedde efter intervjuarens personliga tolkning av texten. Det var slutligen det latent innehåll av texten som kom att utgöra ett tema (a.a.).

Tabell 1.

En beskrivning av innehållsanalysen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jag hade velat ha mer avstämning liksom med det vanliga... hur funkar sömnen, kanske komma med idéer...	Önskan om avstämning om det vardagliga	Mer vardagsfokus	Samtalsfokus efter enskilda önskemål	Skräddarsy programmet efter familjens behov
Så har jag ju känt som liksom en omsorg, det har jag ju verkligen gjort	Har känt en omsorg	Omsorgsfull	Ett positiv möte	En positiv erfarenhet
Jag kände nog att hon var otrygg i sin kunskap...	Otrygg i sin kunskap	Kunskapsmässig otrygghet	Brist på kunskap	Avsaknad av specifik kunskap
Kanske att man önskar en bekräftelse på att jag ser också något nu när du säger det	Önskan om bekräftelse av ens egna iakttagelser	Bekräftelse av egna iakttagelser	Brist på bekräftelse	Att bli sedd och lyssnad på

Forskningsetiska avvägningar

Som etisk utgångspunkt följdes anvisningarna som Helsingforsdeklarationen beskriver (WMA, 2013). Samlingsdokumentet utgår från följande principer; principen om autonomi, principen om att göra gott, principen om att inte skada samt principen om rättvisa.

Deltagarnas bästa ska komma i första rummet, de ska visas respekt och deras hälsa och rättigheter ska skyddas och tillgodoses i möjligaste mån (a.a.). Deltagarna tilläts att själva välja tid och plats, likaså informerades de om att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan att uppge anledning. Vidare informerades de om samtliga åtgärder som vidtogs för att bibehålla sekretessen och att de inte skulle känna sig ålagda att ta upp känslig information.

Vissa grupper, så som familjer där barn med funktionsnedsättning finns, är mer sårbara än andra vilket gör att principen om att inte skada i dessa fall var särskilt viktig att beakta (WMA, 2013). Studien avsåg att lyfta problematik i just denna sårbara grupp och ambitionen var att resultatet skulle gagna dessa familjer (a.a.). Innan studien genomfördes hämtades ett godkännande från vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN), som godkände studiens planerade genomförande. Anledningen till valet av att undersöka föräldrar var att med större insikt kunna förmedla deras upplevelse för att resultatet i sin tur skulle kunna ge barnhälsovården verktyg som kan gagna familjerna i framtiden. Informanterna informerades om att allt deltagande var frivilligt och att deltagandet när som helst fick avbrytas utan skyldighet till närmare förklaring, vilket också stöds i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013; SFS 2003:460). Skriftlig information utdelades inkluderande tillfrågan om informerat samtycke. För att garantera att informanterna samt deras familjer inte skulle ta skada av studien hanterades materialet konfidentiellt, vilket innebar att samtligt material före utskrift förvarades på en USB-sticka som i sin tur förvarades inlåst och togs ut enbart vid användande. Utskrivet material förvarades, även det, inlåst. Endast ansvariga för studien hade tillgång till materialet som efter studiens genomförande förstördes (SFS 1998:204).

Resultat

Fyra huvudkategorier, åtta underkategorier och ett övergripande tema framställdes under analysens gång, se tabell nr. 2.

Tabell 2
Översikt av underkategorier, kategorier och tema.

Underkategorier	Kategorier	Tema
Anpassa stödet Samtalsfokus efter enskilda önskemål	Skräddarsy programmet efter familjens behov	Tacksamhet trots sorg i livet
Ett positivt möte Närvarande samtalsstöd	En positiv erfarenhet	
Brist på kunskap Avvaktande synsätt	Avsaknad av specifik kunskap	

Tacksamhet trots sorg i livet

Samtidigt som en känsla av sorg infann sig i mötena var tacksamheten för kontakten med sjuksköterskorna i barnhälsovården framträdande. Björquist, Nordmark och Hallström (2015) presenterade sorg hos föräldrar till barn med cerebral pares, som ett uttryck för att livet för deras barn hade sett annorlunda ut om de inte hade haft någon funktionsnedsättning. Vidare beskrev de lämnas i sorg redan i samband med att de fått information om barnets tillstånd vilket kan liknas med resultatet i aktuell studie.

Trots känslan av sorg uppvisade mödrarna ett stort engagemang i att lyfta vikten av barnhälsovården även om livet och omständigheterna kring barnet inte blev som förväntat. De upplevde en tacksamhet över att någon faktiskt brydde sig och lyssnade och gavs samtidigt tillfälle att fokusera på något annat än vardagen med ett funktionsnedsatt barn.

Skräddarsy programmet efter familjens behov

Sjuksköterskorna upplevdes, så gott det gick, försöka se till den specifika familjen men barnhälsovården kunde, enligt mödrarna, ibland vara för inriktade på gemene man när det gällde utvecklingsmönster istället för att se individens egna behov. Ett genomgående önskemål om att sjuksköterskorna skulle se till det individuella och unika barnet istället för det generella framkom därför. Barnhälsovården sågs samtidigt som ett bra forum för att kunna diskutera det vardagliga, så som mat och sömn.

Anpassa stödet

Mödrarna menade att stödet skulle utgå från den familj sjuksköterskorna mötte och att arbetet skulle ske utifrån barnets och familjens bästa. Det upplevdes att sjuksköterskorna faktiskt arbetade stöttande och strukturerat genom att ge råd om kroppslägen för att t.ex. förebygga platt huvud. Viljan att hjälpa verkade finnas hos sjuksköterskorna trots att vanan med att arbeta med funktionsnedsatta barn i vissa fall tycktes saknas. De tycktes arbeta utifrån de förutsättningar de hade, gjorde övergripande det bästa de kunde, försökte underlätta för

familjerna och överlag var mödrarna nöjda med hjälpen och stödet som erbjöds. Sjuksköterskorna upplevdes också kunna bry sig mer än vad som faktiskt förväntades av dem.

“Hon var absolut väldigt villig att hjälpa, verkligen, utifrån hennes förutsättningar” (I 1).

Utan hon har stöttat med det hon har kunnat och kanske egentligen ännu mer för hon har hela tiden visat att hon har brytt sig mycket om hur det går (I 2).

Även om sjuksköterskorna upplevdes hjälpa och stötta utifrån de förutsättningar de hade saknades enligt mödrarna nödvändiga tips och råd. Istället för att ge tips utifrån den normala utvecklingen önskades tips som byggde på den utvecklingsnivå barnet befann sig på i stunden och som främjade dess individuella utveckling. Mer input och råd vad gällde det specifika utvecklingsmönster som barnet följde var önskvärt, även om det bara rörde sig om några förslag på hur utvecklingen kunde främjas utifrån de förutsättningar barnet hade. I de fall barnet inte följde utvecklingsstegen gavs enligt mödrarna inga specifika råd om hur barnet kunde hjälpas på vägen. Vidare fanns en önskan om mer information gällande spädbarnsreflexer och fysiska övningar för att kunna integrera dem i barnens rörelsemönster och på så sätt hjälpa barnens utveckling på rätt väg.

“... inte så mycket råd som jag hade tänkt mig...” (I 5).

Och sen har de ju bara sagt att ja, men det är bra om de rullar, det är bra om de kryper och det är bra om de gör det, men så har hon inte gjort det och då har man inte riktigt fått reda på hur vi ska få henne att göra det (I 7).

Att av sjuksköterskorna bli sammanförd i en föräldragrupp var något som upplevdes som positivt och för de som inte var med i någon föräldragrupp kunde detta upplevas som en saknad. Tankar om hur gruppens konstellation skulle se ut var väldigt individuella och berodde på behovet hos den enskilda modern. Inkludering av andra familjer som befann sig i liknande situationer kunde vara ett sätt för mödrarna att utbyta erfarenheter, visa känslor och få tips från andra föräldrar för att underlätta vardagen. Sjuksköterskorna ansågs ha en central roll i uppgiften och hade kunnat vara mer måna om att se till mödrarnas behov av att träffa andra.

“Jag tänker att BVC-sköterskan kunde ha en jätteviktig roll där och hitta, ja, någon slags matchande grupp eller bara blanda upp lite...” (I 5).

Jag önskar kanske att hon hade hittat kontakt med andra i en liknande situation eller en i varje fall blandad grupp... (I 9).

En snabbare handläggning vid misstanke om att något inte stod rätt till hade enligt mödrarna möjligtvis kunnat underlätta för samtliga parter. Förloppet hade sannolikt sett likadant ut, men mödrarna upplevde en stor lättnad när sjuksköterskorna äntligen tog tag i angelägenheterna. Efter en eventuell diagnos upplevdes sjuksköterskorna också erhålla mer verktyg att arbeta med och kunde lättare anpassa stödet och hjälpen om det fanns något konkret att arbeta efter. Vidare kände mödrarna själva en lättnad över att det äntligen fanns något gå efter och att sjuksköterskorna hade fått fler redskap, istället för att kontinuerligt försöka förklara för dem att något var fel.

Samtalsfokus efter enskilda önskemål

Mödrarna upplevde att sjuksköterskorna i barnhälsovården fokuserade mer på det normala utvecklingsmönstret än avvikelserna. Det fokusområde man som mor ville fokusera på under besöken skiljde sig åt men en framträdande önskan om mer tonvikt på det vardagliga var tydlig. Sjuksköterskornas samtalsfokus var genomgående vardagliga situationer, trots detta upplevdes det att tonvikten automatiskt hamnade på det avvikande hos barnen. Önskan om att få ytterligare råd kring dagliga ting så som mat, sömn och amning uttrycktes av mödrarna. Trots detta fanns det också en samtidig önskan om att även ge avvikelserna utrymme och diskutera dem. Genomgående var dock att det upplevdes som skönt när sjuksköterskorna fokuserade mycket på det vardagliga, generella och på måendet. Att bara prata om föräldrabarn-relationen, hur det kändes att vara nybliven förälder, att familjelivet stod i centrum och lämna all annan problematik utanför var positivt. Genom att samtala om det icke-avvikande gavs mödrarna tillfälle att koppla bort problematiken och istället fundera över saker som i stort sett alla andra föräldrapar brottas med.

“Hon sa att ja men hur är det med bara det mysiga, det där bebisguset, hon kan liksom plocka fram det” (I 3).

Jag hade velat ha mer avstämning liksom med det vanliga...hur funkar sömnen, kanske komma med några idéer (I 5).

“Det är kanske snarare den friska delen av honom eller vad man ska säga som man vill fokusera på” (I 2).

Förutom en övergripande önskan om att fokusera på det normala, fanns en samtidig önskan om att mer fokus kunde läggas på avvikelserna. Sjuksköterskorna kunde till och med ibland tyckas inta en neutral inställning där det normala utvecklingsmönstret inte diskuterades vilket mödrarna upplevde som positivt. I motsats till detta kunde det också fokuseras för mycket på

det normala utvecklingsmönstret, i dessa fall upplevdes det att sjuksköterskorna inte såg utanför normen och tittade för mycket på det friska barnet, på det sunda. Ibland upplevdes sjuksköterskorna vara för inriktade på hur den normala utvecklingen såg ut istället för att se hur det specifika barnet utvecklades och notera vad barnet faktiskt var kapabel till och inte.

“... de har fokuserat på det friska barnet och ser inte det avvikande på samma sätt...” (I 8).

Sjuksköterskan var ju jättenoga med att han måste krypa, det var rehabiliteringen också. Det var liksom det viktigaste... men vi var rätt så nej, kryper han inte så kryper han inte... (I 6).

“...man bockar av vad barn klarar av i vissa åldrar men det har inte varit så jättestort fokus på det. Det har varit rätt så skönt... och har mer tittat på ordningen som saker har hänt istället” (I 5).

En positiv erfarenhet

Mötena med sjuksköterskorna i barnhälsovården var enligt mödrarna i det stora hela en positiv upplevelse, trots att deras känslor över situationen i stort var blandade.

Sjuksköterskorna upplevdes genomgripande som tillmötesgående, många avsatte tid och var mån om både barnet och föräldrarna.

Ett positivt möte

Sjuksköterskorna i barnhälsovården beskrevs framträdande som omsorgsfulla, engagerade, omtänksamma och tillmötesgående. Mödrarna kände att de avsatte tid för familjerna, kontakten upplevdes övergripande stabil och sjuksköterskorna var måna om att ringa upp ifall mödrarna hade talat in ett meddelande på telefonsvararen. Bemötandet var nyfiket och fördomsfritt, empati visades i stor utsträckning och sjuksköterskorna upplevdes göra så gott de kunde utifrån deras förutsättningar. Den avsatta tiden, känslan av att alltid kunna kontakta sjuksköterskorna och den regelbundna återkopplingen skapade en trygghet hos mödrarna vilket de värdesatte i hög grad. På grund av en upprepad och kontinuerlig kontakt med rehabiliteringen och andra instanser kunde barnhälsovården ibland komma i skymundan. Trots detta beskrevs kontakten med sjuksköterskorna i barnhälsovården som en positiv kontakt med vilka man kunde prata i förtroende med de få gånger man träffades och samtalet innebar ofta en möjlighet för reflektion. Beskrivningar om att alltid vara välkommen var återkommande och barnet mottogs precis som vem som helst. Sjuksköterskor som upplevdes ha mycket

erfarenhet och ha sett mycket under sitt yrkesliv hade förmågan att ha en lugnande och betryggande inverkan på mödrarna.

“De hälsar alltid och frågar hur det är och har det varit någonting så är det ju bara att ringa och komma ner, liksom” (I 6).

Hon är ju oerhört empatisk, väldigt, väldigt empatisk, hon stöttade jättemycket i detta och ville stötta och hjälpa i allt... och har liksom visat att hon brytt sig” (I 2).

Ett val om att byta sjuksköterska framkom p.g.a. bristande förtroende. Sjuksköterskan upplevdes i detta fall inte ta oron och känslorna på allvar, utan bemötte snarare på ett dåligt sätt med en nedvärderande attityd. Att man, trots upplevelse av ett bra bemötande valde att enbart nöja sig med att gå till barnhälsovården för endast vaccination och därmed gå till andra instanser, så som barnhabiliteringen, för övriga ärenden kunde också förekomma.

Närvarande samtalsstöd

Sjuksköterskorna i barnhälsovården upplevdes fungera som ett bra samtalsstöd. Vid familjeproblem eller oenigheter med andra vårdinstanser utgjorde sjuksköterskorna en väldigt bra ventil och det uttrycktes att det var skönt att få gå dit och bara prata av sig. När mödrarna upplevde att de inte kunde prata med någon annan instans och inte heller med någon familjemedlem kändes det bra att få prata med någon utomstående.

“Ofta när jag ska till BVC så kan jag känna att jag längtar efter den ventilen och att kunna få prata” (I 9).

Hon är en sådan person som man kan liksom ventilera då liksom, om man har lite problem så kan man ju ventilera det med henne (I 3).

Sjuksköterskorna upplevdes finnas tillgängliga för mödrarna och deras barn och utgjorde en trygghet för dem, även om de ibland uppmanades att vända sig till experterna vid specifika frågeställningar. De fanns i de flesta fall alltid där för familjerna och stod för kontinuitet.

Känslan av att när som helst kunna ringa och att sjuksköterskorna faktiskt alltid var närvarande och tillgänglig beskrevs som uppskattat.

“...hon finns där för en när man ringer och det känns tryggt, eller så om hon inte kan prata så ringer hon upp och man behöver inte vända sig till VC utan till henne istället” (I 8).

Avsaknad av specifik kunskap

Mödrarna upplevde att sjuksköterskorna ofta saknade specifik kunskap om barnets funktionsnedsättning. Mödrarna hade, trots detta, förståelse för avsaknaden av kunskapen då funktionsnedsättningarna av de flesta ansågs vara relativt ovanliga. Detta gjorde att de inte tyckte att de kunde kräva att sjuksköterskorna skulle besitta denna typ av information.

Brist på kunskap

Sjuksköterskorna upplevdes sakna kunskap gällande de specifika funktionsnedsättningarna. En viss osäkerhet och otrygghet kunde därmed framstå och känslan av att de aldrig tidigare, eller väldigt sällan, hade stött på ett barn med större avvikelser kunde också förekomma. Sjuksköterskorna nådde inte alltid hela vägen fram, något i mötet saknades som mödrarna inte kunde sätta fingret på. Dock krävdes det inte att sjuksköterskorna skulle besitta denna specifika kunskap då mödrarna insåg att barnhälsovården aldrig, eller väldigt sällan, stötte på just den funktionsnedsättningen barnet hade. Frågor som ställdes av mödrarna kunde förbli obesvarade och en viss fundersamhet över detta uppstod i dessa fall. Förtroendet mellan mödrarna och sjuksköterskorna fanns men vissa bitar saknades. En orsak till detta kunde upplevas vara en viss otrygghet i yrkesrollen, vilket i sig skulle kunna vara ett tecken på bristande kunskap eller att sjuksköterskorna helt enkelt saknade lång yrkeserfarenhet. Det förekom till och med att sjuksköterskorna erkände otryggheten och förtydligade okunskapen för mödrarna. Möjligtvis hade handläggningen av de specifika fallen kunnat underlättas om sjuksköterskorna i dessa fall hade rådfrågat någon av kollegorna. Tidsbrist kunde enligt mödrarna också vara en förklaring till att sjuksköterskorna inte hade möjligheten till att införskaffa sig nödvändig kunskap.

“Hon var kanske väldigt ny och kanske aldrig haft barn som inte följer samma mallar så lite osäker kan jag nog känna att hon var kring just hur hon skulle göra” (I 5).

För att, trots kunskapsbristen, få verktyg för att kunna sköta sina bitar kring barnet uppvisade sjuksköterskorna, enligt mödrarna, en nyfikenhet och öppenhet till att lära sig mer. Även om tiden för att själv uppsöka kunskap inte fanns ställde sjuksköterskorna mycket frågor till mödrarna för att på sätt skaffa nödvändig information och sedan kunna arbeta efter det.

“Hon hade egentligen ingen kunskap alls... men hon var väldigt tillmötesgående och frågade mycket och ville på något sätt förstå mer” (I 1).

Sen, det som sjuksköterskan inte hade kunskap om det frågade hon oss om och visade på en nyfikenhet där... (I 2).

Avvaktande synsätt

En avvaktande inställning med en försiktig approach upplevdes tydlig och vanligt förekommande hos sjuksköterskorna, vilket de sade sig vara tvungna att arbeta efter. Mödrarna kunde tidigt se att någonting inte stämde med barnen och uppfattade själva detta som avvikelser som inte tillhörde det normala utvecklingsmönstret. Ibland kunde mödrarna få berättat för sig att de inte skulle oroa sig då barn utvecklades olika snabbt, trots att de påtalat det de själva hade noterat som eventuella avvikelser hos deras barn. Även om de kände på sig att något var avvikande och att många saker var annorlunda, försökte de ha förtroende för denna inställning hos sjuksköterskorna. Känslan av att barnhälsovården medvetet kunde dra ut på processen fanns också, möjligtvis för att ge barnet tid att utvecklingsmässigt komma ikapp. En förståelse för detta synsätt var tydligt men samtidigt var oron hos mödrarna påtaglig då en förhoppning om att tidig upptäckt hade kunnat ändra förutsättningarna och på så sätt hade mödrarna ännu tidigare kunnat stötta barnet på ett korrekt sätt, utifrån deras förutsättningar.

“När jag började märka att hon inte utvecklades helt normalt så var det ju ändå från BVC att ja, men det är helt normalt och det är så olika från barn till barn...” (I 3).

Alltså det var många saker som var annorlunda men då får man ofta till svar att alla barn är ju olika (I 4).

Att bli sedd och lyssnad på

Framträdande i intervjuerna var vikten av att barnen och familjernas unika behov blev sedda och att de blev lyssnade på av sjuksköterskorna. Det fanns en genomgripande önskan om att sjuksköterskorna skulle vara lyhörda, att de skulle bekräfta mödrarnas känsla av att allt inte stod rätt till och att mödrarna skulle vara välkomna att lyfta de behov som uppstod.

Bekräftelse

Gemensamt för mödrarna var deras behov av att bli bekräftade i situationen, oavsett om de faktiskt blev det eller inte. Mödrarna hade förmågan att tidigt identifiera avvikelser hos sina barn som däremot inte bekräftades av sjuksköterskorna. I situationen kunde detta vara något av det mest jobbiga och ledde ofta till en känsla av ensamhet. Det faktum att ingen annan såg samma problematik kunde få mödrarna att känna att allting var påhittat från deras sida.

Avsaknad av bekräftelse angående brister i barnets utvecklingsmönster upplevdes vara vanligt förekommande och det hände att mödrarna själva med tiden fick upptäcka alla avvikelser. Inte heller noterades moderns dåliga mående i situationen på ett bra sätt och detta kunde i värsta fall leda till att man valde att byta sjuksköterska redan i ett tidigt skede. Att ta mödrarnas oro mer på allvar, redan i ett tidigt stadie av situationen, och att ens åsikter och iakttagelser blev bekräftade gjorde på något vis att bördan blev lite lättare att bära.

“Det jobbigaste är ju den oro man själv har när man känner att något är fel utan att få det bekräftat” (I 4).

Det är väl liksom om man hade kunnat haft någon förståelse för det, att liksom... nej, men vi ser att... att hon inte följer, men... en bekräftelse liksom, i att min upplevelse inte var påhittad eller så (I 7).

Lyhördhet

Att bli lyssnad på och att sjuksköterskorna skulle se till den specifika situationen var viktigt för mödrarna. Istället för att ge råd utifrån den specifika situationen verkade det relativt vanligt att sjuksköterskorna gav generella råd som inte var efterfrågade. Upplevelsen var genomgående att sjuksköterskorna inte tog tag i problemen, istället var det mödrarna som själva propsade på att åtgärder skulle vidtas. Samtidigt som bristen på åtgärder och bekräftelse på själva avvikelserna var uppenbar upplevdes det att sjuksköterskorna var lyhörda, lyssnande, att de verkligen brydde sig och var öppna för frågor även om de inte kunde svara på dem i stunden. Mödrarna kände sig lyssnade på, även om sjuksköterskorna inte alltid bekräftade det modern hade iakttagit eller helt enkelt saknade den kunskap som behövdes i det specifika fallet.

“Hon har ju kunnat ge de tipsen hon har kunnat liksom och funnits där och lyssnat liksom och sådär” (I 7).

Jag känner att hon alltid har varit lyhörd och att hon nog har bokat in lite extra tid när hon vet att vi kommer (I 9).

“Jag upplevde ändå att hon var lyhörd, jag ringde henne och sa att hon har ju ännu inte börjat gå och jag vill ju kolla upp detta, ja då gör vi det sa hon så då bokade hon in ett möte då med läkaren, så där tyckte jag ändå att hon var lyhörd och lyssnade på min oro då...” (I 8).

En önskan om lyhördhet för mödrarnas mående fanns också. Mötena fick gärna vara personliga, sjuksköterskorna fick gärna vara lyhörda för hur även mödrarna mådde i situationen och skulle vara kapabla att se ifall familjerna hade en besvärlig situation och

genomgick en kris. Sjuksköterskorna upplevdes bry sig mycket om hur hela familjen faktiskt mår och om hur de hanterade situationen. Intresse för den mentala hälsan hos både modern och fadern visades frekvent vilket var uppskattat.

En framträdande upplevelse var att sjuksköterskorna var för inrutade i det normala utvecklingsmönstret, att familjelivet skulle vara lyckligt och upplevdes ha svårt att se utanför denna ram. Det nya livet, med ett funktionsnedsatt barn var inte alltid så positivt och det var en fördel om sjuksköterskorna även kunde ta hänsyn till den biten. I det fall man efterfrågade verktyg att arbeta med för att hjälpa sitt barn kunde utgången bli att efterfrågan inte resulterade i något och att samtalsämnet aldrig återupptogs.

Men det är möjligtvis det också liksom och lyssna, och vara på det viset att det inte alltid ska vara så himla glatt och positivt (I 4).

Diskussion

Metoddiskussion

Genom författarnas erfarenheter av nära anhöriga med funktionsnedsättningar fanns en viss förförståelse. För att minska risken för att förförståelsen involverades fördes kontinuerliga diskussioner om detta genom hela analysprocessen. Genom att författarna reflekterade över förförståelsens betydelse stärktes därmed studiens resultat (Priebe & Landström, 2012). Ingen av författarna hade erfarenhet av arbete i barnhälsovården och hade inte heller besökt barnhälsovården i ärenden liknande de som studien handlar om. Samtidigt hade författarna en viss personlig förförståelse för barnhälsovården vilket också kan vara positivt, då det kan stärka författarnas förmåga att tolka resultatet (Polit & Beck, 2012).

För att få tillstånd att rekrytera deltagare kontaktades verksamhetschefen som ombads att utse en mellanhand, vilken i sin tur skulle tilldelas uppgiften att informera potentiella deltagare i ett personligt möte. Rutinerna inom den aktuella verksamheten var att all information gällande utbildning och studier skulle gå via chefen för barnhabiliteringens forskning- och utvecklingsenhet vilka inte ansåg att denna planering var möjlig. Istället utarbetades en adresslista på tänkbara deltagare och en sekreterare skickade därefter ut skriftlig information tillsammans med en samtyckesblankett. Möjligtvis kan information via brev verka opersonlig och risken för bristande intresse kan tänkas vara större, då brev riskeras att bli lagda åt sidan.

Ett personligt möte hade kunnat tänkas ge mer tyngd åt informationen och därmed ge ett ökat intresse och en annan form av förståelse för studiens syfte, vilket i sin tur hade kunnat generera fler deltagare.

Syftet var ursprungligen att intervjua föräldrar, d.v.s. både fäder och mödrar, för att få variation i resultatet. Svar erhöles från nio mödrar och en fader, varav fadern ingick i samma familj som en responderande moder. I samband med detta togs av författarna ett beslut, då resterande respondenter var mödrar, om att i detta fall enbart kontakta modern. Mödrarna upplevdes ha varit hemma med sina barn en längre tid vilket i sin tur kan ha gett förutsättningar för att följa sina barn i de mer subtila förändringarna. Likaså beskrivs det i barnhälsovårdens årsrapport från 2015 att mödrar är de som är med vid merparten, dvs. närmare 70 %, av besöken i barnhälsovården vilket kan indikera att fäder inte har lika omfattade erfarenheter av sjuksköterskans arbete i barnhälsovården (Ivarsson & Olsson, 2015). Inkludering av båda parter hade möjligtvis resulterat i ett annorlunda och mer varierat resultat då fäderna, p.g.a. mindre delaktighet i barnhälsovårdsprogrammet, med stor sannolikhet hade en annan upplevelse. För att i större utsträckning involvera även fäder i studien hade ett förtydligande om inklusionskriterierna kunnat vara mer specifikt formulerade i informationsbrevet.

Tack vare barnhabiliteringens breda upptagningsområde gick samtliga deltagare till olika sjuksköterskor vilket styrker resultatets trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). En svaghet när det gäller spridningen är att även om upptagningsområdet var brett, är det trots allt endast ett upptagningsområde vilket betyder att resultatet sannolikt hade varit annorlunda om även andra upptagningsområden hade inkluderats. Förslagsvis hade en inkludering av t.ex. Malmö som upptagningsområde sannolikt kunnat ge en mer mångkulturell syn på familjen, bemötandet inom barnhälsovården och funktionsnedsättningen i sig, då Malmö representerar en större andel utrikesfödda svenskar.

Intervjuerna genomfördes på föräldrarnas önskemål om plats. Fördelen med intervjuer i form av personliga möten var att visuella tolkningar kunde fångas in genom att gester och kroppsspråk var möjliga att tolka (Kvale & Brinkman, 2009). I aktuell studie hade informanterna möjlighet att till stor del själva bestämma tid på dagen så att de kunde styra om deras barn var med eller om intervjun skulle ske utan barnets närvaro. Fyra av intervjuerna ägde rum i informanternas hem. Två av de mödrar som intervjuades i hemmet hade samtidigt barn hemma. Denna faktor ledde ofta till små, återkommande avbrott i intervjuerna vilket kan

tänkas ha riskerat både mödrarnas och författarnas förmåga att fullständigt fokusera på intervjusituationen och intervjufrågorna. Vid analys av materialet återspeglas detta inte i resultatet då svaren som erhöles var likvärdiga övriga svar, dock kan en påverkan inte helt uteslutas.

Nio intervjuer, inklusive provintervjun, genomfördes och då samtliga bedömdes som innehållsrika gav de tillräckligt mycket material att kunna basera resultatet på. Samtliga nio intervjuer som inkluderades i resultatet utgjorde en analysenhet som i sin tur bedömdes vara tillräckligt stor för att utgöra en helhet. För att analysenheten skulle vara möjlig att arbeta med krävdes att den var tillräckligt stor i omfattning för att på så vis kunna utgöra en helhet samtidigt som den skulle vara möjlig att hantera (Lundman & Hällgren–Graneheim, 2012).

Båda författarna medverkade vid samtliga intervjuer. Styrkan i detta var att var och en fick olika intryck av intervjuerna som sedan kunde komplettera varandra i analysen. Författarna upplevde sig som samspelade vilket, i enlighet med Trost (2010) innebar en bättre intervju med större informationsmängd då författarna även kompletterade varandra med olika tillägg i intervjusituationen. Trots att författarna var två och informanten endast en person vid varje tillfälle upplevdes detta enligt utsago inte som obehagligt då avstämning om denna angelägenhet alltid skedde med informanten före intervjuns start.

Intervjuguiden som utformades till studien bestod av semistrukturerade intervjufrågor vilket täckte upp studiens syfte och frågeställning väl (Lundman & Hällgren - Graneheim, 2012). Tack vare intervjuguiden och avstämningen inför intervjun skapades ett inbjudande klimat för informanten att öppna upp sig vilket resulterade i att samtalen blev avslappnade, avdramatiserade och gav en fyllig datakollektion. Intervjuerna spelades in och fördelen med inspelningarna var att författarna upprepat kunde lyssna på dem samt spola fram och tillbaka under analysprocessen för att på så vis kunna inkludera allt material. Efter intervjuerna transkriberades materialet ordagrant av författarna, den första intervjun transkriberades gemensamt och resterande delades upp.

Samtliga analyser genomfördes av författarna tillsammans vilket styrker resultatets trovärdighet (Polit & Beck, 2012). Texterna och dess innehåll diskuterades kontinuerligt och de meningsbärande enheterna, vilka utgör grunden för analysen, utsågs tillsammans (Lundman & Hällgren - Graneheim, 2012). För att göra texten mer lätthanterlig kondenserades de meningsbärande enheterna utan att kärnan i texten försvann (a.a.).

Trovärdigheten i texten bibehölls genom att de meningsbärande enheterna inte kortades ned för mycket då detta, i enlighet med Graneheim och Lundman (2004) kunde riskera att viktig information exkluderades inför kodning och kategorisering. Författarna tog detta kontinuerligt i beaktande vid analysen för att resultatet skulle komma att få en så hög trovärdighet som möjligt. Kodning och kondensering utfördes även det gemensamt. De två sistnämnda stegen innebar ett abstraherande vilket i sin tur innebar att innehållet höjdes till en högre och logisk nivå (Lundman & Hällgren - Graneheim, 2012). Koderna beskrev kort innehållet i texten och kategorierna utgjordes av flera koder med samma innehåll (a.a.). Processen och de valda kategorierna diskuterades både med forskningserfarna kollegor och under seminarium.

Graden av överförbarhet ligger slutligen alltid hos den som läser. Författarna kan endast ge förslag på hur studiens överförbarhet kan tas i beaktande. För att underlätta processen är det värdefullt att ge en klar och tydlig beskrivning av kontexten, sammanhanget, urvalet, egenskaper hos deltagarna, datainsamlingen och analysprocessen. En innehållsrik presentation av resultaten tillsammans med adekvata citat är viktiga aspekter för att ytterligare öka graden av överförbarhet. Samtliga barn i aktuell studie deltog i det nationella basprogrammet vilket medförde att mödrarna troligen representerade andra mödrar i samma situation i övriga delar av Sverige. Kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman & Hällgren–Graneheim (2012) är en etablerad metod som ofta används i studier och analysmetoden har genomgående följts enligt beskrivning i litteraturen vilket även det styrker resultatets överförbarhet.

Resultatdiskussion

Studien genomfördes för att belysa mödrars upplevelse av bemötandet från sjuksköterskan i barnhälsovården. Resultatet lyfter både svagheter och styrkor i mötet med sjuksköterskan.

I Sverige utformas omvårdnaden kring ett barn utifrån det familjecentrerade perspektivet för att på bästa sätt möta barnets och familjens behov (Coyne, Hallström & Söderbäck, 2016). De intervjuade mödrarna indikerade ett antal förbättringsområden när det gällde att tillgodose föräldrarnas behov. I en studie av Tinderholdt, Jahnsen och Østensjø (2014) undersöktes genom ett frågeformulär om föräldrar till barn med cerebral pares bl.a. upplevde att man inom primärvården arbetade familjecentrerat och hur familjen involverades i de olika parametrarna som studien avsåg att undersöka. Resultatet visade, i enlighet med aktuell studie, att förbättringar var nödvändiga inom ett antal parametrar, så som information kring barnets

funktionsnedsättning, vilken hjälp som fanns att erbjuda samt ifall det fanns liknande familjer att komma i kontakt med (a.a.).

Coyne (2013) har beskrivit att det krävs mycket tid, utbildning och resurser för att arbeta familjeorienterat och därför kan detta arbetssätt anses som problematiskt. Ett starkt samarbete mellan vårdgivare och familjer baserat på korrekt information och stöd behöver etableras för att detta ska vara möjligt, dock brister idealet p.g.a. resursbrist och att personalen tvingas fokusera på dokumentation och tekniska uppgifter. Linda Shields, en av förespråkarna till familjecentrerad vård, har ifrågasatt om personalen verkligen arbetar utefter ett familjecentrerat fokus och om denna vård verkligen anses vara bättre för barnet (Shields, 2010). Vidare menar hon att familjecentrerad vård är ett fint ideal men om det inte finns kliniskt bevis på att vården vi arbetar med använder metoden på ett korrekt sätt bör det övervägas om det inte är bättre att överge modellen (a.a.).

Forskningen går vidare och det bör nämnas att det fortlöpande pågår en utveckling av det som kallas barncentrerad vård. Coyne et al. (2016) beskrev att i det barncentrerade perspektivet är det barnet som står i centrum men att familjen också involveras. Ofta har vårdpersonalen samt föräldrar utformat vården kring barnet utefter vad de har trott varit bäst för barnet. Vidare uttrycktes vikten av att utveckla och belysa att barnet är sin egen del som måste respekteras, involveras och lyssnas till. Författarna menade att förutsättningen för att detta synsätt ska kunna fungera är att barnets perspektiv måste finnas med i varje enskilt steg i vårdandet av barnet och samarbetet med familjen. Likaså krävs ekonomiska resurser, engagemang från ledningen, utbildning av personal samt tid och utrymme att ta in barnets behov. Risken är annars att personalen i praktiken säger sig arbeta efter det barncentrerade perspektivet utan att verkligen förstå innebörden. Vid barncentrerad vård lyssnar personalen på barnet, förklarar så att barnet förstår och vården skraddarsys efter det enskilda barnets behov. För att arbeta barncentrerat inom detta område saknas kunskap och framförallt den tid som krävs att verkligen lyssna in och läsa av barnets behov (a.a.). Det faktum att sjuksköterskorna i barnhälsovården, utifrån aktuellt resultat, tycks sakna den specifika kunskapen kring funktionsnedsättningar tycks familjecentrerad vård, som den ser ut idag, vara ett arbetssätt som fungerar.

Genomgående i den aktuella studie var mödrarnas känsla av sorg. Även om det inte uttalades direkt, kunde känslan fångas upp i mötet och sorgen tolkades ofta som närvarande i samtalet.

En av mödrarna pratade fort och ville inte stanna kvar i känslan vilket i sig gjorde det ännu mer påtagligt. Mödrarna kunde med tårfyllda ögon titta bort för en stund, de flesta samlade sig igen och fortsatte prata men det hände att en stor förtvivlan släpptes fram och gråten var intensiv. Möjligtvis innebar känslan en sorg över att vardagen inte blev som man tänkt sig, att föräldrarna måste slåss för att barnet ska få den hjälp det behöver och att man inte blivit bekräftad i att man känner sitt barn bäst. Fernández- Alcantára, García-Caro, Laynez- Rubio med flera (2015) fann, genom att intervjua föräldrar till barn diagnostiserade med cerebral pares, en känsla av förlust. De uttryckte att de ibland kunde känna sorg och desperation, framför allt när de hade börjat inse och ta till sig att barnet faktiskt hade en diagnos. Sorgen kunde vara tydligare vid specifika tillfällen, så som när barnet t.ex. inte var kapabel till att gå eller prata samtidigt som barn i samma ålder (a.a.). Liknande resultat har presenterats av Björquist et al. (2015) som påvisade en sorg hos föräldrar till barn med cerebral pares när de insett att livet skulle komma att se annorlunda ut än förväntat.

En framträdande önskan i resultatet var att bli sammanförd i antingen en blandad eller homogen föräldragrupp, dels för att inte känna sig ensam i sin situation men även för att utbyta erfarenheter. Liknande erfarenheter återfinns i resultatet av Shilling et al. (2014), som undersökte vilken betydelse det hade för föräldrar till barn med varierande funktionsnedsättningar att träffa andra föräldrar i liknande situationer. Föräldrar rapporterade en samhörighet med varandra som de inte kände när de träffade föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. När de träffade andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning gavs de en möjlighet att uttrycka sig precis som de ville och fick tips och råd från de andra föräldrarna, bl.a. om att hantera sina känslor på ett adekvat sätt. Önskemålet om huruvida de andra barnen i gruppen skulle ha samma typ av funktionsnedsättning eller inte skilde sig åt (a.a.). Enligt det familjecentrerade perspektiv ska sjuksköterskan ta vara på familjens unika resurser och styra familjen mot självbestämmande (Socialtjänstlagen, 2001:453). Genom att bjuda in till föräldragrupp ges föräldrarna möjlighet att ta del av varandras kunskaper och resurser för att på så vis uppnå självständighet.

Att anpassa stödet och hjälpen till föräldrarna och deras barn var en återkommande önskan från mödrarna. Vidare beskrevs känslan av att sjuksköterskorna var närvarande som viktig. Sjuksköterskorna upplevdes ofta vara mån om att ringa upp för återkoppling. Samtal om generella, vardagliga saker var en önskan hos flertalet av mödrarna men ibland upplevdes det att mötena hade fel fokus. Benzein et al. (2009) beskriver att det ska finnas en helhetssyn i

den familjecentrerade vården samtidigt som resurser ska finnas för att se varje familjs unika behov och kunna lyfta fram dem. Lindblad et al. (2005) undersökte, genom ostrukturerade intervjuer av 16 föräldrar till funktionsnedsatta barn, vikten av professionellt stöd. Resultatet presenterade vikten av att samtala kring andra fokusområden än funktionsnedsättningen i sig. Att bara bli tillfrågad om det individuella måendet och att som individ bli uppmärksammas uppskattades. De hittade genomgående ett stort stöd i att när som helst kunna ringa någon professionell för att rådfråga och lyfta funderingar. Hoppet om en bra framtid för barnet stärktes genom att få korrekt hjälp och information gällande barnets naturliga utveckling, potential och förmågor samt genom att ge föräldrarna rätt kunskap och verktyg för att hjälpa sitt barn att utvecklas i rätt riktning (a.a.). Mödrarna i föreliggande studie uttryckte också vikten av att bli bekräftade och lyssnade på. Detta styrks av Lindblad et al. (2005) som i resultatet beskrev vikten av att ha tilltro till föräldrarnas kunskaper, bekräfta deras oro, lyssna till dem och ta deras iakttagelser på allvar.

Enligt Mikkelsen och Fredriksen (2011) är sjuksköterskans expertis och unika kunskap en förutsättning för att arbetet med familjen ska kunna utföras utifrån ett familjecentrerat perspektiv. Kunskapsutbytet mellan sjuksköterskorna och familjerna saknades i föreliggande studie vilket medförde att den familjecentrerade omvårdnaden i stort sett förblev ett ideal. Många mödrar upplevde att sjukvårdspersonalen blev mer passiv i sin roll att leda samtalet och i stället lade över ansvaret på föräldrarna avseende mötets utformning vilket ofta lämnade föräldrarna med obesvarade frågor. Resultatet bekräftade även en upplevd okunskap kring deras barns specifika funktionsnedsättning men att mödrarna samtidigt hade förståelse för detta då funktionsnedsättningen ansågs som ovanlig. Dock kunde detta medföra en viss känsla av otrygghet, sjuksköterskorna kunde framstå som tillbakadragna i yrkesrollen och föräldrarna gick ofta hem med obesvarade funderingar. Bray, Shaw och Snodin (2015) beskrev i deras resultat att föräldrar till barn med kronisk lungsjukdom ofta upplevde ångest i mötet med sjukvårdspersonal p.g.a. okunskap eller brist på specifik kunskap hos personalen i vårdandet kring deras barn och situation. Mikkelsen och Frederiksen (2011) har hävdade att det är när familjen får tillgång till expertisen och kunskapen som sjuksköterskan har och står för samt när sjuksköterskan tar del av familjens anknytning och resurser som den familjecentrerade vården uppstår.

FN:s konvention om barnets rättigheter är vägledande för arbetet i barnhälsovården (Socialstyrelsen, 2014). Barnperspektivet ska genomsyra all planering och samtliga åtgärder

där barnets bästa alltid ska komma i främsta rummet. I ett samhälle där de specifika resurserna, så som assistans och avlastning, hotas kan det vara av särskild vikt att det stöd som fortfarande är tillgängligt fungerar optimalt med en familjecentrerad inriktning. Speciella insatser ska riktas till barn med speciella behov och individuellt utformad hjälp ska, enligt författarna, ges till de barn och familjer som löper högre risk att drabbas av ohälsa. Resultatet i föreliggande studie antyder att sjuksköterskorna försökte hjälpa familjen i den mån de kunde men att kunskapen ibland brast, vilket medförde fördröjda insatser.

Regeringen har angett tre principer som bör ligga som grund och genomsyra all hälso- och sjukvård i Sverige, dvs. människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (Riksdagen, 1996/97:60). Resultatet i föreliggande studie påvisar att sjuksköterskorna blev otrygga i sina roller när specifika resurser eller kunskaper skulle individanpassas för de specifika behoven. Sjuksköterskorna i barnhälsovården bör arbeta efter människovärdesprincipen som innebär att alla människor har lika värde och samma rättigheter. Principen bör också vara väl förankrad i arbetet med barn med olika typer av funktionsnedsättningar. För detta krävs stor lyhördhet för familjens unika behov samt resurser för att kunna främja det bästa hos det enskilda barnet.

Konklusion och implikationer

Resultatet visar att barnhälsovårdens sjuksköterska är en viktig nyckelperson för familjen, trots att denna instans, enligt resultatet, ibland kommer lite i skymundan. Mötet och dess innehåll bör individanpassas och utgå från den enskilde familjens behov. Sjuksköterskan ska vara lyhörd och ta föräldrarnas oro och rädsla för att något är avvikande på allvar, även om åtgärder inte kan ske omgående och den specifika kunskapen inte finns.

Sjuksköterskan i barnhälsovården behöver utveckla sin förmåga att se till familjens egna intresse och anpassa samtalet efter aktuell situation. Likaså behöver sjuksköterskan arbeta på att tänka utanför de generella ramar och riktlinjer som barnhälsovården följer gällande de olika utvecklingsstegen och istället individualisera stödet i form av att se hur man kan hjälpa det specifika barnet. Någon specifik kunskap för nedsättningen i sig behövs inte men en lyhördhet och vilja för att ta till sig ny information och kunskap är en förutsättning för att familjen ska kunna omhändertas på bästa sätt. Sjuksköterskan skulle kunna förbättra sitt

arbetsätt genom att t.ex. rådfråga kollegorna oftare och här skulle möjligen en kontakt med sjukgymnast vara till stor hjälp.

Denna studies resultat, tillsammans med andra studieresultat kan göra sjuksköterskor mer medvetna om sättet de arbetar på. För att åtgärda dessa svagheter behövs inga större medel, barnhälsovården kan komma långt endast genom medvetenheten om familjernas egna önskemål och att vara lyhörda för deras behov. Ett bra och individanpassat bemötande tillsammans med enkla åtgärder kan öka familjernas livskvalitet avsevärt.

Referenser

- Ahrne, G., Svensson, P. (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 67–88). Lund: Studentlitteratur.
- Berterö, C. (1999). *Omvårdnadens mångfald*. Stockholm: Hagman.
- Bray, L., Shaw, N. & Snodin, J. (2015). Living and managing with the long-term implications of neonatal chronic lung disease: The experiences and perspectives of children and their parents. *Heart & Lung*, 44(6), 512–516. Doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.08.002
- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H. & Starke, M. (2014). *Riktat föräldrastöd. RiFS-projektets slutrapport: en aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning*. Göteborg: forskning och utveckling inom välfärdsområdet.
- Colver, A.F., Dickinson, H.O., Parkinson, K., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Perkes, J. & Thyen, U. (2011). Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability and rehabilitation*, 33(1), 28–35. Doi: 10.3109/09638288.2010.485669
- Committee on hospital care and institute for patient and family-centered care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatricians role. *Pediatrics*, 129(2). 394–404. Doi: 10.1542/peds.2011–3084
- Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centered care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations*, 18. 796–808. Doi: 10.1111/hex.12104.
- Coyne, I., Hallström, I. & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centered to a child-centered care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 2016. 1 - 9. Doi: 10.1177/1367493516642744
- Crespo, C., Santos, S., Tavares, A. & Salvador, Á. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaption in parents of children with cancer. *Families, Systems & Health*, 34(1), 31–40. Doi: 10.1037/fsh0000166
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod*. (s.167). Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, S. & Coyne, I. (2012). *A survival guide to children's nursing*. Churchill: Livingstone
- Ekman, I., Nordberg, A. (2013). Personcentrerad vård – teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå* (s. 29–30). Lund: Studentlitteratur.

Elfström, A., Skarped, G., Almkvist, K. & Johannesson, K. (2014) Målen för föräldrastöd i grupp. Hämtad 5 december, från <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Foraldrastod-i-grupp/Malen-for-foraldrastod-i-grupp/>

Fernández- Alcantára, M., García-Caro, M. P., Laynez- Rubio, C., Pérez- Marfil, M.N., Martí- García, C., Benítez- Feliponi, Á., Berrocal- Castellano, M. & Cruz- Quintana, F. (2015). Feeling of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8(2015). 93–101. Doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.003

Funka (u.å.). *Statistik*. Hämtad, 16 december, 2016, från http://www.funka.com/design-for-alla/tillganglighet/statistik/?_t_id=1B2M2Y8AsgTpgAmY7PhCfg%3d%3d&_t_q=statistik&_t_tags=language%3asv%2csiteid%3a1ba9e28b-b400-47e0-a85a-1a211f659cf4&_t_ip=94.245.18.110&_t_hit.id=Furb_Models_Pages_StandardPage/_92cccd6f-417c-4024-ac1c-7c85a3c1349f_sv&_t_hit.pos=1

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2004(24), 105–112.

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (2008). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 133). Lund: Studentlitteratur.

Institute for patient- and family-centered care (u.å.). *About us*. Hämtad 22 oktober, från <http://www.ipfcc.org/about/index.html>

Ivarsson, I. & Olsson, L. (2015). Jämställt föräldrastöd. I. Kunskapscentrum barnhälsovård. *Barnhälsovården region Skåne: årsrapport 2015*. Hämtad från <http://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/bhv/arsrapport/barnhalsovard-arsrapport-2015.pdf>

Kunskapscentrum barnhälsovård (2015). *Barnhälsovården region Skåne: årsrapport 2015*. Malmö: Kunskapscentrum barnhälsovård. Hämtad från <http://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/bhv/arsrapport/barnhalsovard-arsrapport-2015.pdf>

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. & Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lagerkvist, B. & Lindgren, C. (2012) Barns hälsa, funktionsnedsättningar och habiliteringsverksamhet. I B. Lagerkvist (Red.). *Barn med funktionsnedsättning*. (s.65). Lund: Studentlitteratur.

Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. (2008). 'Visible-ness': The nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the

republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23). 3092–3102. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x

Lantz, A. (1993). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Lindblad, B-M., Rasmussen B. H. & Sandman, P-O. (2005). Being invigorated in parenthood: Parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of pediatric nursing*, 20(4). 288–297. Doi: 10.1016/j.pedn.2005.04.015

Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B Höglund Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187 - 201). Lund: Studentlitteratur.

MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 8(1), 74–85. doi:10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x

Magnusson, M., Tell, J., Blennow, M. & Reuter, A. (2015). Barnhälsovårdens nationella program. Hämtad 10 mars, 2016, från Rikshandboken, <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Oversikt/Barnhalsovardens-nationella-program/>

Mikkelsen. G., & Frederiksen, K. (2011). Family-Centred care of children in hospital- a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 67(5). 1152–1162. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x

Persson, R. (2013). Funktionsnedsättning. Hämtad 10 mars, 2016, från Vårdguiden, <http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Funktionsnedsattning/?ar=True>

Riksdagen, 1996/97:60. *Proposition: prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Hämtad 26 december, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360/html

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G. & Landström, C. Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 46). Polen: Studentlitteratur.

Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10). 1317–1323. Doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x

Shields, L. (2010). Questioning family-centered care. *Journal of Clinical Nursing*, 19. 2629–2638. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Hämtad 21 December, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 30 Maj, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 30 Maj, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Hämtad 6 Maj, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Hämtad 30 Maj, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-201453_sfs-200-453

SFS 2003:460. *Lagen om etikprovning*. Hämtad 6 Maj, 2016, från Riksdagen, <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-lagar/lagar/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-sfs-2003-460>

Shilling, V., Bailey, S., Logan, S. & Morris, C. (2014). Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study. *Child: care, health and development*, 41(4). 524–536. Doi:10.1111/cch.12223

Skatteverket (2016). *Moderskap*. Hämtad 16 december, 2016, från <https://www4.skatteverket.se/rattsligvagledning/edition/2016.4/330259.html>

Socialstyrelsen (u.å.) *Termbanken*. Hämtad 6 Maj, 2016, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?ftid=665>

Socialstyrelsen (2009). *Ny bestämmelse om stöd och hjälp till barn och unga som har varit placerade*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8386/2009-126-164_2009126164.pdf

Socialstyrelsen (2011). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - barn- och ungdomsversion*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf>

Socialstyrelsen (2014). *Vägledning för barnhälsovården*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19403/2014-4-5.pdf>

Socialstyrelsen (2015). *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2014*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19786/2015-3-34.pdf>

Statens Medicinsk-etiska råd (2015). *Etik - en introduktion*. [Broschyr]. Stockholm: Tryck Elanders. Från <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/05/Etik-en-introduktion1.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2015) *Familjefokuserad omvårdnad*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Tinderholdt, H. M., Jahnsen, S. & Østensjø, S. (2014). Family-centered practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 20(1). 109–119. Doi: 10.1177/1367493514551312

Ungdomsstyrelsen (2012). *Fokus 12: Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*. [Broschyr]. Stockholm: Ungdomsstyrelsens skrifter 2012:3. Från http://www.mucf.se/sites/default/files/publikationer_uploads/wwwfokus12version3.pdf

Unicef Sverige (2009). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: Unicef Sverige.

Verschuren, O., Wiart, L., Hermans, D., Ketelaar, M. (2012). Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. *The journal of pediatrics*. 161(3), 488–494. Doi:10.1016/j.jpeds.2012.02.042

Vonneilich, N., Lüdecke, D. & Kofahl, C. (2015). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with cronicly ill and disabled children. *Disability and rehabilitation - an international, multidisciplinary journal*. 38(8), 761–767. Doi: 10.3109/09638288.2015.1060267

Wibeck, V. (2012). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 203–204). Polen: Studentlitteratur.

WHO (2001). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och ohälsa - kortversion*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/attachments/10547/2003-4-2.pdf>

WHO (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion (ICF-CY)*. [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf+++>

World Medical Association (2013). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 6 maj, 2016, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor: Hur många barn har du? Första eller andra barnet?

Berätta fritt om hur du upplever sjuksköterskans bemötande

Beskriv, utveckla, fördjupa, förklara...

Sjuksköterskans kunskap gällande funktionsnedsättningen?

Sjuksköterskans villighet att hjälpa?

Generella känsla efter besöken?



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

En intervjustudie om föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Syftet med studien är att intervjua föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och belysa deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande på barnhälsovården där de går/har gått.

Vi skulle vilja göra en intervju med Dig. Du kommer att få möjlighet att berätta om hur din upplevelse av era möten i barnhälsovården varit. För och nackdelar samt information du ser som viktig att framföra. Den beräknas ta cirka 30–60 min och genomförs av Madeleine Mesterton och Stina Norin.

Vi erbjuder plats för intervjun alternativt att Du själv föreslår plats.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst och materialet kommer med hänsyn till sekretessen att kodas. När studien har slutförts kommer det insamlade materialet att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten. Allt insamlat material förvaras inlåst och är helt konfidentiellt. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att du och din familj inte kan identifieras.

Studien ingår som ett examensarbete i Specialistsjuksköterskeprogrammet.

Med vänlig hälsning

Madeleine Mesterton

Leg. Sjuksköterska

Studerande på

Specialistsjuksköterskeprogrammet

Stina Norin

Leg. Sjuksköterska

Studerande på

Specialistsjuksköterskeprogrammet

Handledare

Irén Tiberg

Universitetsadjunkt,

Barnsjuksköterska, Phd

Institutionen för hälsovetenskap



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om studien om föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården.

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

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Underskrift av studieförfattare

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Bilaga 3 (4)



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Till verksamhetschefen eller motsvarande

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien "Föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården".

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistprogrammet vid Lunds Universitet. Vi genomför vårt examensarbete inom området barns hälsa och ohälsa. Vi skriver till er med anledning av att vi i vår uppsats avser intervjua föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning i syfte att fånga deras upplevelser av bemötandet från sjuksköterskan i barnhälsovården. Vi planerar att genomföra intervjustudien under höstterminen 2016.

Studien vi ämnar genomföra är en s.k. kvalitativ intervjustudie där vi planerar att inkludera 12 föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och därmed hålla 12 enskilda intervjuer. Föräldrarna ska tala antingen svenska eller engelska och ha minst ett barn med enbart fysisk funktionsnedsättning. Materialet kommer fortlöpande att analyseras och bearbetas för att sammanställas i december 2016 och vara en färdig produkt i januari 2017. Intervjumaterialet kodas för att inte röja deltagarnas konfidentialitet och kommer med hänsyn till sekretessen att förvaras inlåst.

Studiedeltagarna ska rekryteras av en mellanhand på barnhabiliteringen som utses av verksamhetschefen. De föräldrar som önskar att delta i studien kontaktas sedan av oss via telefon.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Med vänlig hälsning

Madeleine Mesterton
Leg. Sjuksköterska
Studera på
Specialistsjuksköterskeprogram
met
ma4236me-s@student.lu.se
Tfn 0708-471576

Stina Norin
Leg. Sjuksköterska
Studera på
Specialistsjuksköterskeprogram
met
st8017no-s@student.lu.se
Tfn:0735-990207

Handledare
Irén Tiberg
Universitetsadjunkt,
Barnsjuksköterska, PhD
Institutionen för hälsovetenskap
Lunds Universitet
iren.Tiberg@med.lu
Tfn: 046-2221871

Bilagor

- 1. Medgivandeblankett**
- 2. Projektplan**

Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande

Föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården.

Er anhållan

Medgives

Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Verksamhetsområde

Bilaga 4 (4)



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och deras upplevelser av sjuksköterskans bemötande i barnhälsovården

Vi skulle uppskatta om Du ville vara behjälplig med att rekrytera deltagare till ovanstående studie.

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistprogrammet vid Lunds Universitet. Vi genomför vårt examensarbete inom området barns hälsa och ohälsa. Vi skriver till er med anledning av att vi i vår uppsats avser intervjua föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning i syfte att fånga deras upplevelser av bemötandet från sjuksköterskan i barnhälsovården. Vi planerar att genomföra intervjustudien under höstterminen 2016.

Studien vi ämnar genomföra är en s.k. kvalitativ intervjustudie där vi planerar att inkludera 12 föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning och därmed hålla 12 enskilda intervjuer. Föräldrarna ska tala antingen svenska eller engelska och ha minst ett barn med enbart fysisk funktionsnedsättning. Materialet kommer fortlöpande att analyseras och bearbetas för att sammanställas i december 2016 och vara en färdig produkt i januari 2017.

Som ovan nämnt ber vi Dig att rekrytera frivilliga deltagare till studien. Du tillfrågar föräldrarna om de vill delta i studien samt ger ett informationsbrev till eventuella deltagare. Informationsbrevet tillhandahåller vi Dig. Du talar även om för deltagaren att vi, förutsatt att de godkänner deltagandet, kommer att kontakta dem per telefon för ytterligare information. Deltagandet är frivilligt och ta hänsyn till sekretessen. Intervjumaterialet bevaras under bearbetningen konfidentiellt och kommer med hänsyn till sekretessen att kodas samt förvaras inlåst. Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Madeleine Mesterton
Leg. Sjuksköterska
Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet

Stina Norin
Leg. Sjuksköterska
Studerande på
Specialistsjuksköterskeprogrammet

Handledare
Iren Tiberg
Universitetsadjunkt,
Barnsjuksköterska, Phd
Institutionen för hälsovetenskap
Lunds universitet
Iren.tiberg@med.lu.se
Tfn: 046- 222 18 71