

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:13

Upplevelser av föräldrars delaktighet när deras barn
befinner sig i ett livshotande tillstånd
En litteraturöversikt

Nicole Baldemark
Stefan Lundahl



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Upplevelser av föräldrars delaktighet när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd
Författare:	Nicole Baldemark, Stefan Lundahl
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK12H
Handledare:	Magnus Hagiwara
Examinator:	Anders Bremer

Sammanfattning

När barn drabbas av sjukdom och skador involveras föräldrarna till barnet. Det ökar komplexiteten för sjuksköterskor som tar hand om barnet. Är då barnet i ett livshotande tillstånd blir föräldrars delaktighet en aktuell fråga. Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa föräldrars och sjuksköterskors upplevelser av föräldrars delaktighet inom vården när barn befinner sig i ett livshotande tillstånd. Metoden för denna litteraturöversikt utgår ifrån Fribergs modell. Studien är baserad på sju kvalitativa vetenskapliga artiklar. Artikelsökningen gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. Efter att ha granskat och analyserat artiklarna kunde sex kategorier identifieras; *Behov av adekvat information*, *Behov av kontinuerliga samtal*, *Möjlighet till närvaro*, *Gemensamt beslutsfattande*, *Tillitsfullt stöd* samt *En betydelsefull vårdrelation*. Resultatet visar att föräldrar upplever ett behov av delaktighet i vården av sitt barn, som kan uppnås med hjälp av sjuksköterskor. Föräldrar upplever dock inte alltid att de görs delaktiga. Sjuksköterskor upplever att föräldrars delaktighet är av stor betydelse för både patient och föräldrar, där ett bra samspel mellan sjuksköterskor och föräldrar är avgörande för hur delaktighet möjliggörs i vården. I diskussionen tas det upp att föräldrars delaktighet är av stor betydelse för att främja både barns och föräldrars välbefinnande, samt att delaktighet kan bidra till en bättre arbetsmiljö för sjuksköterskor. Dock kan föräldrars delaktighet och närvaro vara ett hinder för sjuksköterskor genom att ständig övervakning påverkar sjuksköterskors arbetsförmåga samt att gemensamt beslutsfattande kan försvåras genom föräldrars emotionella tillstånd.

Nyckelord: Föräldrar, sjuksköterskor, upplevelse, barn, livshotande tillstånd, delaktighet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Livshotande tillstånd	4
Delaktighet	4
Svårt sjuka eller skadade barn	5
Att vårda sjuka eller skadade barn	5
Sjuksköterska och förälder - partnerskap	6
Att vara anhörig	6
Att vara förälder	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
Frågeställningar	8
SYFTE	8
METOD	8
Datainsamling	9
Dataanalys	10
RESULTAT	10
Behov av adekvat information	10
Behovet av kontinuerliga samtal	11
Möjlighet till närvaro	12
Gemensamt beslutsfattande	13
Tillitsfullt stöd	14
En betydelsefull vårdrelation	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
SLUTSATSER	18
Förslag på tillämpning i sjukvården:	19
REFERENSER	20
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	

INLEDNING

Tidigare studier visar att föräldrars delaktighet är en komplex fråga där meningarna om den holistiska synen på partnerskap mellan föräldrar och sjuksköterskor har varit splittrad. Det har funnits brist på forskning som är inriktad på föräldrars perspektiv när det kommer till delaktighet i vården (Coyne, 1995, s. 716). Senare forskning visar att föräldrars önskemål och vilja att vara delaktiga i omvårdnaden av deras barn bekräftas mer idag än förr. Det framkommer även att de attityder och aktiviteter som vårdpersonal bidrar med både kan vara både hindrande och främjande för föräldradeltagande (Franck & Power, 2008, s. 622). Franck och Power (2008, s. 639) påpekar att det finns ett framtida behov av forskning på skillnaderna i föräldradeltagande mellan olika specialistavdelningar, samt hur föräldradeltagande kan underlättas.

Under sjuksköterskeutbildningen och genom tidigare erfarenheter har situationer identifierats där sjuksköterskor ställs inför svåra beslut och prioriteringar. Det har varit barn utsatta för situationer där möjligheten till kommunikation mellan sjuksköterskor och barn har varit begränsad. Sjuksköterskor möter då även familjer till barn som behöver information. Som studenter har möjligheten att observera dessa situationer funnits där det identifierats skillnader i behovet av delaktighet i samband med livshotande tillstånd i olika åldrar. Delaktigheten varierar från situation till situation där föräldrarna inkluderas eller exkluderas i olika grad. Detta examensarbete har därför till avsikt att uppmärksamma upplevelser av föräldrars delaktighet i vården, då familjers närvaro och delaktighet blir ytterligare en del av vårdandet som inte alltid är en självklarhet.

BAKGRUND

Livshotande tillstånd

I vården förekommer situationer där patienter befinner sig i ett livshotande tillstånd, vilket innebär att patienten svävar mellan liv och död. Dessa situationer kan förekomma överallt men omhändertagandet sker oftast av ambulanspersonal eller på akut- eller intensivvårdsavdelningar. Enligt Socialstyrelsen (2011) är definitionen av ett livshotande tillstånd en följd av en skada eller sjukdom som leder till att människans liv är i fara. Definitionen av ett livshotande tillstånd i uppsatsen är definierat enligt Socialstyrelsens (2011) beskrivning ovan, det vill säga ett mycket akut tillstånd där vårdbehovet är stort. Ett exempel på livshotande tillstånd kan vara ett hjärtstopp.

Delaktighet

Delaktighet är ett begrepp som kan definieras och möjliggöras ur olika perspektiv. Wiklund (2003, s. 194) beskriver delaktighet som en viktig del i vården där det bör klargöras vem som står ansvarig i olika vårdaktiviteter. Detta kan exempelvis vara aktiviteter som att ge läkemedel eller att uppmuntra och stötta patienten. Detta gäller både vårdpersonal, patienter och anhöriga/föräldrar. Enligt SOSFS (1949:381) har

föräldrar både en skyldighet och en rättighet att vara delaktiga i beslutstagande gällande frågor kring barns vård, samt ett ansvar för att behovet av att en god vård tillfredsställs.

Då professionella vårdare har en kunskap som patienter och anhöriga saknar, är det viktigt att skapa delaktighet. För att kunna skapa delaktighet krävs det att vårdaren tar del av patientens och anhörigas historia samt erfarenhet av situationen. Det är varken den enskilde individen som är experten i sammanhanget, utan alla berörda parter bör respekteras och bejakas (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 108-110). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (1982:763) ligger ansvaret på sjukvårdspersonalen att föräldrar verkligen får möjlighet till att delta och närvara i vården kring sitt barn.

Svårt sjuka eller skadade barn

Att som barn befinna sig på sjukhus kan generera rädsla, osäkerhet och ilska som kan leda till försämrat allmäntillstånd hos barnet. Den skräckinjagande sjukhusvistelse påverkar barnets humör och som förälder krävs att all uppmärksamhet riktas mot barnet (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2005, s. 213). I Sverige är skadehändelser den vanligaste orsaken till att barn vårdas på sjukhus. Mellan år 2010 och år 2013 var det genomsnittligen 170 000 barn som sökte vård på akutmottagningar per år. Av de barn som är mellan 1 och 17 år svarar skador och förgiftningar för en tredjedel av alla dödsfall varje år. Antalet barn som avlider varje år har minskat sedan 1970-talet och ligger nu vanligtvis under 100 dödsfall per år. Cirka 50 procent av dödsfallen är orsakade av olycksfall, exempelvis transportolyckor och drunkningar, medan cirka 39 procent av dödsfallen är självmord (Socialstyrelsen, 2015). Skallskador, hjärtstopp, luftvägsstopp, drunkning, blödning och förgiftning är några av de vanligast förekommande skadorna eller sjukdomar som barn drabbas av (Kendorf, 2009, ss. 435-451). När svårt sjuka eller skadade barn vårdas på sjukhus hamnar de ibland på avdelningar som inte är anpassade för barn. Detta ställer till problem då sjuksköterskor inte alltid har den goda kompetens kring omvårdnad av barn som sjuksköterskor från barnavdelningar har. Det kan också uppkomma problem med att lokaler och miljö inte är anpassade för barn eller den medföljande familjen (Ygge, 2010, s. 101).

Att vårda sjuka eller skadade barn

Vid omhändertagande av barn i det prehospitala skedet, vilket är perioden från insjuknandet till ankomsten till sjukhuset, föreligger det alltid en utmaning för sjuksköterskor. En studie (Lammers, Byrwa, Fales & Hale, 2009, ss. 345-356) har visat att ambulanspersonal är osäkra när det gäller att bedöma och vårda svårt sjuka barn. Orsakerna är flera, dels är det en relativt ovanlig patientgrupp och dels är det överlag en brist på utbildning och träning av omhändertagande av svårt sjuka barn. Ambulanspersonal är också känslomässigt påverkade när de omhändertar svårt sjuka barn. Kendorf (2009, s. 435) menar att svårigheten inte bara ligger i bristande rutin och att det är en relativt ovanlig patientgrupp, utan även att situationen i många fall medför ett möte med oroliga föräldrar.

När barn vårdas på sjukhus ställs det krav på flexibilitet hos sjuksköterskor för att barnet ska kunna få en positiv upplevelse av sjukhusbesöket (Månsson & Enskär, 2008, s. 37). Barn upplever sjukhusvistelser olika, helt beroende på tidigare erfarenheter från

liknande situationer. Sjuksköterskors ansvar är att ge ärlig och lättförståelig information som kan ha en lugnande effekt på barnet. Det är också viktigt att sjuksköterskor använder ett anpassat språk som överensstämmer med barnets psykologiska och kognitiva utveckling för att skapa trygghet. Detta kan uppnås genom olika hjälpmedel, exempelvis med dockor, leksaker, broschyrer eller andra föremål som engagerar barnet (Månsson, 2008, ss. 52-53).

Forskning visar att sjuksköterskor har svårt att förstå föräldrars emotionella tillstånd och stress när deras barn är inneliggande på sjukhus, vilket ibland försvårar vårdandet (O'Haire & Blackford, 2005, s. 251). Förståelsen av föräldrarnas situation och emotionella tillstånd är dock viktigt. Enligt Wikund (2003, s. 71) bör människan förstås som en helhet av kropp, själ och ande. Som sjuksköterska är det därför viktigt att se, förstå och tolka människan i sin helhet. Denna unika helhet innebär respekt och hänsyn till det sammanhang varje människa lever i, hur människan tolkar och relaterar till sig själv. Detta fenomen kallas *holism*. Sjuksköterskan bör därför, med ett holistiskt synsätt, ta del av både barns och föräldrars historia och helhet för att underlätta vårdandet och för att kunna ge en mer individanpassad vård.

Sjuksköterska och förälder - partnerskap

Dahlberg och Segesten (2010, ss. 118-119) betonar att det är av stor betydelse att sjuksköterskor inkluderar anhöriga vid vård av barn. Enligt en studie gjord av O'Haire och Blackford (2005, s. 253) har sjuksköterskor i många fall förväntningar på sig att föräldrar vill vara delaktiga i den grundläggande omvårdnaden av sitt barn. När situationer uppkommer där föräldrar inte lever upp till förväntningarna eller är eniga med sjuksköterskorna gällande omvårdnaden uppstår det etiska dilemman där frågan är om föräldrarnas åsikter och önskemål bör respekteras, eller hur sjuksköterskor ska ställa sig till situationen. Avsaknaden av tydliga riktlinjer gällande dessa dilemman kan då leda till att sjuksköterskor upplever obehag, ilska och maktlöshet, vilket i denna studie visade sig resultera i att dessa familjer klassificerades som "svåra och krångliga" och att sjuksköterskor då inte utförde omvårdnaden med lika bra kvalitet.

Bristande partnerskap mellan sjuksköterska och föräldrar (eller barn) kan orsaka ett onödigt lidande. Wiklund (2003, s. 104) beskriver att när patienter eller närstående upplever ett lidande på grund av bristande information eller utebliven vård benämns det som ett vårdlidande. Upplevelsen av ett vårdlidande uppkommer främst på grund av upplevelsen av kränkningar eller upplevelsen av brist på kontroll. Detta är ett lidande som vårdpersonal kan förhindra genom reflektion och kommunikation med bland annat föräldrar.

Att vara anhörig

Att vara anhörig på sjukhus kan upplevas som skrämmande. Att vara delaktig i vården av anhöriga som vårdas på sjukhus kan leda till obalans hos människan. Känslan av att känna sig i ett sammanhang försvinner snabbt och sårbarheten ökar (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 108-110). Vid detta tillstånd kan existentiella frågor dyka upp och uppta en stor del av vardagen. Det kan bland annat uppkomma frågor om hur det dagliga livet kommer att fungera, frågor om liv och död, orosmoment om vad livet

egentligen går ut på. Detta kan definieras som ett livslidande. Även Bremer (2012, ss. 75-76) beskriver anhörigas närvaro vid akuta situationer som omtumlande. Att som anhörig närvara vid exempelvis ett hjärtstopp kan upplevas som överväldigande och överkligt. Utan förvarning uppstår en situation utan kontroll där kaotiska tankar flödar.

Ett livslidande uppkommer oftast till följd av en sjukdom och dess symtom, men även närstående till en människa som lider av sjukdom eller skada kan drabbas av ett livslidande. Livslidandet kan upplevas i större eller mindre grad och berör varje människas hållning till sig själv och hela människans livsvärld (Wiklund, 2005, ss. 108-109). Ekebergh (2009, ss. 23-24) menar att målet i vårdandet riktas mot att möjliggöra känslan av välbefinnande och lindra lidande. Det beskrivs att växlandet mellan välbefinnande och lidande är en del av livet, där strävan efter välbefinnande är kontinuerligt. Dahlberg och Segesten (2010, s. 121) berättar om det mänskliga behovet av samspel med andra, främst vid långvarig sjukdom när anhöriga blir en del av vården. Anhöriga kan vara en absolut avgörande faktor för att barnet ska ha möjlighet att återvinna hälsa, minska lidande och skapa välbefinnande. Dock kan anhöriga i denna situation även ha en negativ inverkan.

Att som anhörig vistas på sjukhus innebär vistelse i en miljö med okända ljud, främmande utrustning och sjuka patienter på dygnets alla timmar. I sin forskning har Mitchell och Chaboyer (2010, ss. 157-158) funnit att anhöriga till patienten ofta är villiga att hjälpa till i omvårdnaden av patienten. Detta kan åstadkommas genom att sjuksköterskor ger anhöriga möjligheter att kunna vara med och vägleder dem på vilket sätt som de kan hjälpa till i omvårdnaden. Anhörigas möjlighet till delaktighet är beroende av sjuksköterskans vilja till inbjudan. Det krävs en god relation mellan personal och anhöriga för att anhörigas närvaro ska gynna patienten (Engström, Uusitalo & Engström, 2011, s. 2). Mitchell och Chaboyer (2010, ss. 157-158) menar att när anhöriga tillåts vara delaktiga i omvårdnaden leder det till en förbättrad relation mellan anhörig, patient och sjuksköterska.

Att vara förälder

Att bli förälder kan generera lycka men det kan också leda till frustration och oro när en önskan om att få ett friskt och självständigt barn inte uppfylls. Ett föräldraskap innebär inte endast att fysiskt närvara hos sina barn utan kräver ett hårt jobb. Särskilda situationer där anknytningsbeteendet aktiveras är när barnet upplever smärta. Det kan räcka att mamman hörs, syns eller visar sig tillgänglig för barnet. I svårare fall kan det krävas en längre stund av fysisk närvaro som ger barnet trygghet och skydd (Bowlby, 2010, ss. 23-25).

Anknytningsteorin formulerades för att förklara beteendemönster hos barn och ungdomar i olika åldrar förknippat till olika situationer, samt hur dessa upplevelser präglade relationen till föräldrarna i ett senare skede (Bowlby, 2010, ss. 144-145). Bowlby (2010, ss. 10-12) beskriver att mamman är den första person som barnet knyter an till under sina första levnadsår men att det även finns andra faktorer som spelar in för hur barnets utveckling sedan artar sig. Bowlby (2010, ss. 33-34) beskriver vidare vikten av att föräldrarna ska vara en trygg bas för sina barn. Med detta menas det att barnet ska kunna resa och återvända till sin trygga bas när som helst. Det är även viktigt att barnet

ska kunna få tröst, uppmuntran och att föräldrarna ska finnas tillgängliga när behovet finns.

När ett barn ligger på sjukhus är det en stor mental påverkan för föräldrarna där stress och oro leder till känslomässiga situationer. Forskning visar att föräldrars fokus främst läggs på det sjuka barnet och att syskon och andra omkringliggande faktorer glöms bort (Hopia et al. 2005, s. 213). Det beskrivs vidare att rollen som förälder kan variera och ibland göra situationen mer komplicerad. Vissa föräldrar ser sig själva som vårdpersonal och engagerar sig full ut för att hjälpa till, medan andra föräldrar anser sig inte vilja vara i vägen och tar på så sätt en viss distans till vårdandet. För att föräldrarna ska hitta en passande roll på sjukhuset krävs det konstant information, mod och positiv feedback från sjuksköterskan. Detta för att minska oro och för att få föräldraskapet bekräftat, också för att kunna stötta både det sjuka barnet samt resten av familjen.

PROBLEMFORMULERING

Det är säkrare att vara barn idag än tidigare, då barn i mindre utsträckning drabbas av olika situationer som leder till ett livshotande tillstånd. När barn drabbas av livshotande tillstånd hör även föräldrarna till de drabbade. Föräldrarnas närvaro och delaktighet blir en betydande faktor i omhändertagandet av barnet. Som förälder är det möjligt att känslan av osynlighet uppstår då fokus i första hand tillägnas barnet. Föräldrar kan uttrycka gråt, frustration, oro, frågor och funderingar inför situationen, vilket kan vara svårt att hantera för sjuksköterskor. Detta ställer krav på att sjuksköterskor har ett holistiskt synsätt och tar hänsyn till både det skadade eller sjuka barnet samt föräldrarna.

Frågeställningar

- Hur upplever sjuksköterskor föräldrars delaktighet i vården av barn i livshotande tillstånd?
- På vilket sätt gör sjuksköterskor föräldrarna delaktiga i vårdandet?
- Hur upplever föräldrarna möjligheten till delaktighet i vården av barn i livshotande tillstånd?

SYFTE

Syftet är att belysa föräldrars och sjuksköterskors upplevelser av föräldrars delaktighet inom vården när barn befinner sig i ett livshotande tillstånd.

METOD

Detta examensarbete utfördes i form av en litteraturoversikt. Friberg (2012, s. 100) beskriver att en litteraturoversikt är ett bra sätt att belysa och kartlägga kunskapsläget inom ett specifikt område. Det beskrivs vidare att denna kartläggning, genom bearbetning och analys av vetenskapliga artiklar, kan fastställa det aktuella områdets

forskningsläge. Friberg (2012, s. 138-139) talar både om kvalitativa och kvantitativa studier, samt hur dessa kan användas i en litteraturgranskning. Valet föll dock på att endast inkludera kvalitativa studier i detta examensarbete då syftet handlar om att beskriva upplevelser.

Datainsamling

En litteratursökning sker i två steg. Det första steget i sökningen har till avsikt att ligga till grund och bygga upp bakgrunden i ett examensarbete genom att ge en översiktlig kunskap gällande ett specifikt område. Sedan söks texter som besvarar problemformuleringen och syftet i examensarbetet (Friberg, 2012, s. 59). I det första steget lästes abstrakten på artiklarna för att få en uppfattning om dess handling (se Bilaga 3). Det andra steget beskrivs som en mer strukturerad och djupgående sökning på det aktuella ämnet där texternas kvalitetsgranskas och analyseras (Friberg, 2012, s. 59). Om abstraktet bedömdes relevant för studien lästes hela artikeln och det gjordes sedan en ny bedömning om den var aktuell för att inkluderas i litteraturöversikten.

För att hitta artiklar anpassade till syftet sattes följande inklusionskriterier:

- Artiklar publicerade mellan år 1999-2015
- Artiklar märkta med “peer-reviewed” och “abstract available”

Med hjälp av inklusionskriterierna användes ett flertal kombinationer av sökord för att hitta artiklar som stämde överens med syftet. Databaser som användes var CINAHL och PubMed där specifika sökord användes för att belysa ämnet. Genom att kombinera olika MeSH-termer kunde sökningarna specificeras och anpassas till ämnet och syftet. Exempel på kombinationer av MeSH-termer var: *Accident AND child AND trust, Nurse AND parental participation AND care, Resuscitation AND parent AND presence AND/OR experience, Trauma OR acute care AND parents.*

I början av sökningen inkluderades främst artiklar som berörde föräldrars delaktighet och närvaro i vården. Sökord som användes här var exempelvis; *parental participation, nurse, care, pediatric.* Denna sökning gav en bred översikt kring hur forskningsläget såg ut gällande ämnet. För att sedan specificera det utvalda området utökades sökningen med mer anpassade ord såsom: *resuscitation OR cpr, trauma, acute, accident.* Tillvägagångssättet av datainsamlingen är presenterat i bilaga 3.

Den första sökningen gav 148 träffar i databaserna CINAHL och PubMed, varav 121 exkluderades på grund av bristande innehåll. Det bristande innehållet i dessa studier kunde exempelvis vara att det fanns för få intervjupersoner eller att studien hade ett kvantitativt innehåll och därför inte besvarade syftet. I andra fasen lästes kvarvarande 27 artiklars abstrakt, där sedan tio artiklar exkluderades på grund av fel frågeställningar och bristande kvalitet. I tredje fasen lästes kvarvarande 17 artiklar noggrant där ytterligare tio artiklar föll bort då syftet inte besvarades, samt att det förelåg en bristande kvalitet. Ett exempel på en artikel med bristande kvalitet som exkluderades var där det endast fanns en intervjuperson. Kvar fanns slutligen sju kvalitativa artiklar som användes som grund i resultatet. Sökningsprocessen är presenterad i bilaga 2 och 3. En översikt av artiklarnas innehåll är presenterad i bilaga 1.

Alla inkluderade studier hade en kvalitativ ansats och med intervjuer som datainsamlingsmetod. Artiklarnas deltagarantal var mellan sju och 27 informanter. Studierna undersökte föräldrars och sjuksköterskors upplevelse av att vårda svårt sjuka barn på sjukhus. Ingen studie undersökte den prehospitala miljön.

Dataanalys

För att kunna få en mer omfattande översikt och större förståelse av de utvalda artiklarna analyserades dessa med hjälp av Fribergs modell av dataanalys (2012, ss. 140-141). Detta innebär att en noggrann individuell läsning gjordes av de valda artiklarna, där sedan stödord antecknades och meningar som visade på artikelns syfte, metod och resultat ströks under för att lättare kunna se vad som instämde med examensarbetets syfte. Sedan jämfördes anteckningarna för att vidare diskutera likheter och skillnader mellan artiklarna, samt för att kunna identifiera gemensamma kategorier som återkom i artiklarna. De gemensamma kategorierna som identifierades presenterar ett gemensamt kvalitativt innehåll som besvarar syftet i examensarbetet, det vill säga resultatet. De inkluderade studierna finns kortfattat presenterade i översiktstabeller (se Bilaga 1).

RESULTAT

Efter att ha analyserat de utvalda artiklarnas resultatdelar har sex gemensamma kategorier kunnat identifieras. Dessa var: *Behov av adekvat information*, *Behov av kontinuerliga samtal*, *Möjlighet till närvaro*, *Gemensamt beslutsfattande*, *Tillitsfullt stöd* samt *En betydelsefull vårdrelation*. Dessa kategorier presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Kategorier identifierade efter dataanalys.

Kategorier
<ul style="list-style-type: none">• Behov av adekvat information• Behov av kontinuerliga samtal• Möjlighet till närvaro• Gemensamt beslutsfattande• Tillitsfullt stöd• En betydelsefull vårdrelation

Behov av adekvat information

Att som förälder befinna sig i en utsatt situation kan vara påfrestande, där behovet av information är stort. Upplevelsen av att inte bli sedd och att inte få tillräckligt adekvat information för att förstå situationen är inte en ovanlighet i dessa akuta och livshotande situationer.

I flertalet artiklar beskrivs återkommande behovet av information som en avgörande faktor för föräldrars och sjuksköterskor upplevelse av att möjliggöra delaktighet. Enligt Roden (2005, s. 230) var bristande kommunikation det mest förekommande problemet för föräldrar i akuta situationer. Vidare skrivs att ett av de problem som framträdde i den bristande kommunikationen var avsaknad på adekvat information. I en studie gjord av Roscigno, Savage, Grant och Philipsen (2013, s. 36) upplevde föräldrar att även om de fick information så var den inte alltid förklarad på ett sådant sätt att de kunde sätta den i en kontext. När föräldrarna var med om sådan bristfällig kommunikation ökade deras oro och känsla av maktlöshet. Roden (2005, s. 234) fann att även sjuksköterskor upplevde ett behov av information och återkoppling från föräldrar, vilket inte alltid tillfredsställdes då kommunikationen var bristande. Sjuksköterskorna i Rodens (2005, s. 234) studie var irriterade på att föräldrar inte alltid tog in informationen de fick, inte kommunicerade med varandra samt sökte information från olämplig personal, som exempelvis städpersonal.

Roscigno et al. (2013 ss. 35-36) skriver att om föräldrarna inte var eller fick vara med då läkare och/eller sjuksköterska var på plats med barnet kunde de missa uppdaterad information och inte ha möjlighet att ställa frågor. Föräldrar kände sig mycket stressade av att försöka få fram nödvändig information i sjukhusmiljön. En förälder beskriver i samma studie att hon eller han dagligen kunde vänta utanför hissen på den ansvariga läkaren för att få svar på sina frågor.

Enligt Mattsson, Arman, Castren och Forsner (2013, s. 341) beskrivs den kontinuerliga informationen till föräldrar och dess barn i den akuta situationen som en underlättande del i vårdandet för föräldrarna. Genom att ge adekvat och kontinuerlig information gällande behandlingar, medicinering och återhämtning skapar det ett lugn hos föräldrarna. Denna information användes både kortsiktigt i praktiska enskilda moment samt i den övergripande vården. Att detaljerat berätta för både barn och föräldrar vad som planeras kan skapa mening och sammanhang i sjukdomstillståndet.

Behovet av kontinuerliga samtal

Att få samtala med personal och ha möjlighet att ställa frågor gällande sitt barns aktuella tillstånd är av stor vikt för att möjliggöra välbefinnande hos föräldrar. Information kan ges på många olika sätt och på många olika platser. Då barns tillstånd i livshotande situationer kan skifta snabbt är det av stor vikt att föräldrarna får möjlighet till kontinuerliga samtal både gällande barnet och sina egna tankar och känslor.

Hälsotillståndet för barn i livshotande tillstånd kan förändras ofta och snabbt, vilket medför att föräldrar inte alltid vet hur barnet mår. Roden (2005, s. 230) beskriver att föräldrar själva anser att de arbetat hårt för att få samtala med personalen. Hälften av föräldrarna uttryckte att de var nöjda med samtalen med sjuksköterskorna då det avsattes tid att samtala i lugn och ro, samt att de fick svar på sina frågor gällande barnets sjukdomstillstånd. Att föräldrarna var nöjda berodde även på att de fick skriftlig information gällande situationen. Den andra hälften av föräldrarna upplevde samtalen som mindre bra erfarenheter då samtalen inte var tillräckligt grundliga för att de skulle

förstå. Föräldrarna upplevde även att läkare och sjuksköterskor var okänsliga och respektlösa i samtalen.

Noyes (1999, s. 432) berättar i sin studie att föräldrar sittandes i väntrummet ofta fick samtala med personal när läkare och sjuksköterskor kom ut till väntrummet. Samtalen innehöll uppdaterad information gällande barnet, samt frågor kring barnets tidigare hälsa. Föräldrar upplevde dock att de inte fick tillfälle att prata om sina egna känslor och erfarenheter. Att inte möta föräldrars förväntningar i samtal kan enligt Roscigno et al. (2013, s. 36) få föräldrar att uppleva att sjuksköterskor och läkare inte brydde sig om dem.

Sjuksköterskorna upplevde att föräldrar har för höga förväntningar på att få konstanta hälsorapporter i det akuta skedet. Sjuksköterskorna uttryckte orubbligt att det var läkarens uppgift att ge rapporter om barnets hälsa (Roden, 2005, s. 233). Roscigno et al. (2013, s. 36) betonar dock i sin studie att föräldrar förväntar sig samtal och rapportering av läkare, oavsett om de fått information från sjuksköterskor tidigare. Om föräldrar inte fick tag på läkarna kände de sig betydelselösa och ignorerade.

Möjlighet till närvaro

Att kunna närvara hos sitt barn upplevs som viktigt hos många föräldrar. I livshotande situationer kan föräldrars möjlighet till närvaro försvåras på grund av barnets omedelbara behov av vård. Även om föräldrars närvaro ofta anses ha en positiv effekt på både barn och föräldrar kan detta medföra en påverkan på sjuksköterskor.

Vikten av att närvara hos barnet ses som högsta prioritet av många föräldrar när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd (Roden, 2005, s. 232). Maxton (2008, s. 3170) beskriver att möjligheten till att kunna vara där för sitt barn är ett inneboende behov för föräldrar, både för barnets och för sitt eget välbefinnande. Han skriver vidare att trots rädsla och stress över miljön kring återupplivningsförsöken vill en del föräldrar finna sig nära sitt barn om barnet skulle dö. I en studie gjord av Knott och Kee (2005, s. 197) beskrivs föräldrars närvaro ha en positiv effekt. Sjuksköterskor anser att föräldrars närvaro medför att föräldrarna med egna ögon ser att vården av barnet utförs adekvat. Om barnet inte skulle överleva tror sjuksköterskorna i studien även att närvaron kan hjälpa föräldrarna att gå vidare i livet genom att få något slags avslut.

I Maxtons (2008, s. 3171) studie beskrivs föräldrars upplevelse av att vara närvarande där det framkommer att föräldrarna troligen hade upplevt det som mer stressande och hade haft svårare att hantera situationen om han/hon inte hade haft möjlighet att närvara. Knott och Kee (2005, ss. 196-197) beskriver vidare att föräldrars närvaro inte endast innebär en påverkan på föräldrarna och barnet, utan har även en påverkan på sjuksköterskor. Föräldrars närvaro kan generera i att sjuksköterskor upplever sig vara övervakade. Känslan av övervakning uppkommer när föräldrarna ständigt tittar på och observerar vad sjuksköterskorna gör, hur det görs samt hur mycket eller hur ofta det görs. Denna övervakning från föräldrarna upplever sjuksköterskor som obekvämt. Det uppstår press på att utföra vården korrekt efter riktlinjer och på ett professionellt sätt (Knott & Kee 2005, ss. 196-197).

Noyes (1999, ss. 431-432) beskriver att mammor klart uttryckte förståelse för att deras barn behövde akut och omfattande vård och behandling av vårdpersonal. En växlande känsla av lättnad och tvivel uppstod vid frånvaro från barnet och väntan på uppdatering gällande barnet. I Rodens (2005, s. 232) studie framträder det att föräldrars oro över vad som kan hända barnet i ett livshotande tillstånd är en av anledningarna till varför närvaro hos barnet anses vara viktigt.

Närvaro är ett återkommande ämne som förekommer i flera artiklar och där upplevelsen av föräldrars närvaro uppfattas olika. Knott och Kee (2005, ss. 194-196) beskriver flera sjuksköterskors syn och åsikter gällande föräldrars närvaro vid återupplivning där åsikterna skiljer sig åt. En grupp sjuksköterskor upplevde att föräldrar inte kunde hantera dessa situationer och att fokus då lades på föräldrarna istället för att rädda barnet. En annan grupp sjuksköterskor beskriver att föräldrars närvaro accepteras så länge lugnet behålls och föräldrarna inte blir hysteriska och tar fokus från barnets behandling. Denna grupp sjuksköterskor menar också att föräldrars närvaro kan vara ett viktigt alternativ i behandling och omvårdnad av barnet så länge deras närvaro inte stör och förhindrar behandlingen. För att föräldrars närvaro ska vara på ett tillfredsställande sätt menade sjuksköterskorna att det behövs en vårdare som engagerar sig och fokuserar helt på föräldrarna. Denna vårdare bör kontinuerligt berätta och beskriva vad som sker i det akuta skedet.

Gemensamt beslutsfattande

I livshotande situationer kan det krävas snabba beslut gällande barnets behandling och vård. När föräldrar inte får vara delaktiga i beslut kan det skapa konsekvenser där föräldrarna känner sig föbisedda. Läkare och sjuksköterskor som utför vården tar det sista och avgörande beslutet, men hur mycket bör föräldrars önskemål om beslutsfattande påverka?

Att inte kunna vara delaktig i beslutsfattandet om sitt barn kan för föräldrar upplevas som frustrerande och uppgivande (Roden, 2005, ss. 232-233). Det fanns däremot de föräldrar som inte förväntade sig att behöva delta i beslutsfattandet eller i vården av sitt barn. I studien av Hall och Nayar (2014, s. 164) framkommer det att ett delaktigt beslutsfattande kräver tillit mellan sjuksköterska och förälder. I studien gjord av Roscigno et al. (2013, s. 36) tydliggörs att föräldrarna upplevde att de inte görs delaktiga i beslutsfattandet gällande sitt barn, utan istället presenteras beslutet för dem när det i stort sett redan är taget av läkare och sjuksköterskor. Föräldrarna fick då inte några förslag på valmöjligheter eller andra beslut. Vid dessa tillfällen ansåg föräldrarna att besluten ofta inte tog hänsyn till konsekvenserna för familjen.

Maxton (2008, s. 3171) lyfter fram att föräldrarna företrädde sitt barn under kritiska händelser och upplevde att de deltog i de beslut som fattades, som exempelvis att stoppa en meningslös återupplivning. Knott och Kee (2005, s. 196) menar att sjuksköterskor kan välja att låta föräldrar vara med vid återupplivningsförsök så att de kan göras delaktiga i beslut om vården ska fortsätta eller inte. Sjuksköterskorna upplevde att detta hjälpte föräldrarna att fatta mer korrekta beslut kring vården av sitt barn. Att ha familjen

närvarande kan ibland även vara på grund av att sjuksköterskor och läkare vill tvinga fram ett snabbt beslut om barnet.

Enligt Roden (2005, s. 233) kände sjuksköterskorna sig tveksamma till att fråga föräldrarna hur de ville att vården av deras barn skulle genomföras i dessa akuta situationer då detta genererade i att föräldrarna ofta ville ha extra vård och hjälp med sitt barn. Dock påvisar Mattsson et al. (2013, s. 342) att just extra vård, som inte vanligtvis utförs, kan minska föräldrars upplevelse av lidande och oro då det ger en möjlighet för delaktighet i beslut.

Tillitsfullt stöd

Att barn vårdas på sjukhus i akuta situationer kan vara omtumlande och skräckinjagande för föräldrar. Föräldrar kan ha svårt att veta hur de ska bete sig i dessa situationer. För att ha möjlighet att främja välbefinnande i en sådan utsatt miljö är det av stor vikt att föräldrarna ges stöd och tillit skapas till den personal som vårdar barnet.

Det framkom att tid tillsammans med barn och föräldrar är en viktig del för att skapa tillit. För att kunna skapa en fungerande vårdrelation krävs det att sjuksköterskan presenterar sig själv, frågar och tar hänsyn till föräldrarnas behov, samt att information ges där föräldrarna har möjlighet att ställa frågor. Det beskrivs att all sorts konversation, inte endast gällande vården, kan skapa tillit, trygghet och acceptans hos föräldrarna (Hall & Nayar, 2014, s. 164).

Vården blir först synlig för föräldrarna när sjuksköterskor visar känslighet och öppenhet till barnets uttryck och behov. Denna synlighet som sjuksköterskor strävar efter i vårdandet bidrar till att föräldrar och barn emotionellt kan komma närmre varandra och stärka banden, vilket är betydelsefullt i hotfulla och livshotande situationer. Genom att bjuda in och visa föräldrarna hur beröring och samtal kan ske med barnet bildas en lugn och tillitsfull relation mellan både vårdare, föräldrar och barn (Mattsson et al, 2013, ss. 341-342). Mattsson et al. (2013, s. 341) beskriver vikten av att som sjuksköterska bekräfta och att bry sig om föräldrars närvaro i en hotfull sjukhusmiljö då det är en betydande del av vården, dock kan detta ibland vara svår att fullfölja.

Roden (2005, s. 229) beskriver föräldrars tolkning av stöd i vårdandet av sjuksköterskor som stöd till familjen, effektiv kommunikation mellan vårdpersonal samt att antalet patienter som varje sjuksköterska hade hand var rimligt. För att föräldrar skulle få en positiv upplevelse av sjukhusvistelsen räckte det att ett eller flera av dessa kriterier var uppfyllda.

Hall och Nayar (2014, s. 165) beskriver att sjuksköterskor upplevde att information och undervisning uppmuntrade föräldrarna och ingav hopp. När ett barn upplever smärta är det svårt för sjuksköterskor att upprätthålla en tillitsfull relation med familjen och samtidigt behålla sitt professionella förhållningssätt. Hall och Nayar (2014, s. 165) menar att barn vid svåra skador kan uppleva både fysisk och psykisk smärta. I detta fall kan en tillitsfull vårdrelation lindra både barnets symtom samt föräldrarnas oro. Författarna beskriver även att sjuksköterskans roll innebär att lyssna till familjen och

barnet för att föräldrarna ska våga släppa det yttersta ansvaret av sitt barn. Dock poängteras att denna öppenhet och lyhördhet hos sjuksköterskor ibland kan vara en konst att uppfylla.

En betydelsefull vårdrelation

I vissa fall kan barns hälsotillstånd medföra att föräldrar inte vet hur eller om de ens får röra vid barnet. För att skapa en lugn och trygg miljö trots omständigheterna, är det betydelsefullt att sjuksköterskor och föräldrar tillsammans skapar en god relation för att lättare kunna samarbeta och hantera situationen.

Sjuksköterskans vetskap om att varje situation där ett akut sjukt barn inkommer innebär ett dilemma. Barnet måste tas hänsyn till och behandlas på ett respektfullt sätt. I de flesta fall medföljer föräldrar vars upplevelser är unika, även dessa måste tas hänsyn till (Noyes, 1999, ss. 431-432). När sjuksköterskor försöker ge en personlig vård till barnet skapas det möjlighet för föräldrar och sjuksköterskor att arbeta tillsammans (Mattsson et al, 2013, s. 342). Noyes (1999, s. 433) beskriver betydelsen av hur sjuksköterskor genom att lyssna, berätta och ta hand om föräldrarnas barn haft en stor inverkan på deras möjlighet att klara av att hantera den kritiska situationen.

Hall och Nayar (2014, s. 166) uttrycker att sjuksköterskor bör arbeta med föräldrarna och vägleda dem i sin föräldraroll när förutsättningarna och behovet hos barnet förändrats. I en studie (Roden, 2005, ss. 232-233) uttryckte föräldrarna, där även sjuksköterskorna instämde, en önskan om att få sköta de grundläggande behoven hos barnet medan sjuksköterskorna tog hand om det medicinska behovet.

Ibland upplever föräldrar det som svårt att veta vad de kan och får lov att göra för att hjälpa sitt barn i ett livshotande tillstånd (Noyes, 1999, ss. 432-433). Det framkommer i studien att sjuksköterskor genom att tydligt berätta och ge exempel på vad föräldrarna får göra för sitt barn, kan hjälpa föräldrarna att uthärda den svåra situation de befinner sig i. Mattson et al. (2013, s. 341) skriver att föräldrar behöver sjuksköterskors hjälp för att kunna få känna en starkare närvaro med barnet då barnet är i stort behov av närhet och stöd i den nya skrämmande miljön. När sjuksköterskor uppmärksammar barnets behov utöver de uppenbara medicinska behoven, samt påvisar dessa behov för föräldrarna, bidrar de till en ökad delaktighet för föräldrarna i vården av barnet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Att göra en litteraturöversikt var något som valdes efter en viss tids reflexion, då det även övervägdes att göra en empirisk studie. Valet föll till slut på att göra en litteraturöversikt eftersom det lämpade sig bäst för att kunna besvara syftet i examensarbetet, samt på grund av begränsad tid. Syftet och ämnet valdes utifrån intresse och erfarenhet.

Vid genomförandet av litteratursökningen användes databaserna CINAHL och PubMed då dessa databaser ansågs kunna specificera sökningarna mer anpassat till de kriterier som artiklarna skulle uppfylla. Att endast två databaser användes i sökningen kan vara en brist i studien då fler databaser skulle kunna ge fler träffar. Valet av att endast använda kvalitativa artiklar var för att dessa studier ansågs vara mer anpassade till att besvara det syfte som litteraturöversikten hade.

Som nämnts tidigare användes artiklar publicerade mellan år 1999-2015. Från början var tanken att ha en tidsram på tio år, det vill säga studier publicerade mellan år 2005-2015. Vid artikelsökningen framkom dock att upplevelsen av föräldrars delaktighet ur olika perspektiv inte skiljde sig åt i tidigare publicerade studier jämfört med nyare studier. Därför ändrades tidsramen för att kunna inkludera de studier som verkligen besvarade syftet.

Studier från hela världen inkluderades i sökningen och resultatet. På grund av olika förutsättningar i olika länder kan detta dock betyda att litteraturöversiktens resultat inte helt överensstämmer med svensk sjukvård, vilket bör tas hänsyn till gällande resultatets möjlighet till användning i praktiken.

Syftet med studien var att fokusera på och belysa både sjuksköterskors och föräldrars upplevelser av föräldrars delaktighet när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd. Syftet valdes utifrån författarnas intresse av att belysa området, samt att det fanns tillräckligt med litteratur för att kunna stödja och besvara syftet. Från början var tanken att endast belysa föräldrars upplevelser när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd. Då forskningsläget utifrån föräldrars perspektiv var begränsat och bristfälligt valdes därför att belysa både sjuksköterskors och föräldrars perspektiv. Om även barns perspektiv hade belysts i detta examensarbete så hade resultatet gett en bättre helhetsbild som lättare hade kunnat appliceras i sjukvården.

I examensarbetets resultat föreligger en risk för tolkning då artiklarna är skrivna på engelska. Detta kan ha påverkat resultatets tillförlitlighet då dessa studier kan ha tolkats på fel sätt och att resultatet därmed inte är helt tillförlitligt. Den eventuella tolkningens påverkan på resultatet har dock minimerats i största möjliga mån då artiklarna lästs ett flertal gånger för att kunna sätta artiklarnas innebörd i ett sammanhang. Litteraturgranskningens resultat bedöms som värdefullt då vården i dagens samhälle till stor del består av ett samspel mellan sjuksköterska, patient och närstående. Resultatet visar på betydelsen av ett fungerande samspel och hur det påverkar vården. Dock har detta examensarbete inte tillräckligt belyst patientens perspektiv, vilket krävs för att få en bättre helhetssyn och förståelse för liknande situationer.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa föräldrars och sjuksköterskors upplevelse av föräldrars delaktighet inom vården när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd. Resultatet klagör att föräldrar upplever behov av delaktighet i vården av sitt barn i den livshotande situationen, vilket kan främjas med hjälp av sjuksköterskor. Föräldrar upplever dock inte alltid att de görs delaktiga. Sjuksköterskor upplever att föräldrars

delaktighet är av betydelse för både patient och förälder, där ett bra samspel mellan sjuksköterskor och föräldrar är avgörande.

Närvaro beskrivs ofta som en essentiell del av föräldrars delaktighet i akutvården. Det finns många fördelar men även nackdelar med föräldranärvaro, där fokus ofta ligger på den påverkan detta kan medföra för föräldrarna. Föräldrar kan bli traumatiserade av upplevelsen, men närvaro kan även hjälpa föräldrar att bearbeta sin sorg. Resultatet av litteraturöversikten visar att sjuksköterskornas meningar är delade angående hur föräldrars närvaro ska hanteras. Detta var även ett problem som lyftes fram i en artikel av Walker (2001, ss. 19-20) där det kom fram att föräldrar ofta ombeds lämna rummet när ett barn ska återupplivas. Det tydliggörs i litteraturöversiktens resultat att föräldrar inte ville lämna sitt barn under akuta skeden. Även närvarande föräldrar till de barn som avled under återupplivningsförsöken menade att de hade gjort samma val igen. Engström et al. (2010, s. 5) beskriver att föräldrars och närståendes närvaro dock kan medföra ett dilemma där en risk föreligger att närstående blir överbeskyddande och själva vill ta beslut gällande patienten, trots att det föreligger okunskap om vårdens möjligheter och begränsningar. Detta kunde leda till att tilliten till sjuksköterskorna försvann och vårdens kvalitet sattes på spel.

Föräldrar fick inte alltid vara med i beslut kring barnet då detta ofta togs av läkare och sjuksköterskor. Detta var ofta på grund av att sjuksköterskor och läkare ansåg att föräldrar inte var kapabla eller känslomässigt stabila för att ta korrekta och realistiska beslut kring barnet. Att få delta i en beslutsfattande process ansågs dock som viktigt av många föräldrar. Men det finns tillfällen där föräldrar ofta får vara med i beslut, bland annat då barn löper en stor risk att dö, skriver Hinds, Oakes, Hicks, Powell, Srivastava, Spunt, Harper, Baker, West och Furman (2009, s. 5979). Vid dessa tillfällen uppskattar föräldrar att sjuksköterskor ger möjligheter till att kunna ta del av information och beslut kring sitt barn.

En viktig del av föräldrars delaktighet är innebörden av vad som faktiskt ingår i rollen som förälder och vilka möjligheter som finns gällande delaktighet i akuta situationer. Här fanns det splittrade förväntningar bland föräldrarna, där vissa inte vill behöva hjälpa till med vården av sitt barn och andra som gärna vill engagera sig och göra så mycket som möjligt. I en studie av Hopia et al. (2005, s. 216) uppgav föräldrar att de ofta kände sig osäkra och hjälplösa när de hade ett barn på sjukhus, speciellt när situationen var livshotande. Detta kan sjuksköterskor motverka genom att noga övervaka föräldrars reaktioner och beteende, samt ge uppmuntran och positiv återkoppling till föräldrarna. Som Franck och Power (2008, s. 622) beskriver i sin studie visar forskning att föräldrars önskemål gällande delaktighet i omvårdnaden kring deras barn idag bekräftas av sjuksköterskan i större utsträckning än förr i tiden.

De flesta föräldrarna ansåg dock att sjuksköterskor bär ansvaret för den medicinska vården av barnet i livshotande situationer. Sådant som föräldrar fick hjälpa till med var ofta den basala omvårdnaden och att förmedla emotionell trygghet till barnet. Föräldrars medverkan i vissa delar av den medicinska vården kan ha en positiv effekt (Evans, 1994, s. 479). I studien fick föräldrar, med instruktioner från sjuksköterskor, ge intravenös antibiotika till sina barn. Föräldrarna upplevde att möjligheten till delaktighet

bidrog till att känslan av oro och stress minskade, något som även resultatet av detta examensarbete pekar på.

I Evans studie (1994, s. 479) lyfts det också fram att delaktighet från föräldrar kan vara viktig då arbetsbelastningen för sjuksköterskor på akutmottagningar kan göra det svårt att hinna ta hand om alla barn. Detta faktum är något som även återkommer i detta examensarbete, där det i förbigående nämns i en del av de funna artiklarna. I en studie gjord av Hall och Kiesners (2005, ss. 2485-2487) lyfts det fram att det akuta omhändertagandet i modern tid omfattar fler patienter med svårare akuta tillstånd än förr i tiden, vilket beror på att patienter bli allt mer multisjuka och att deras generella sjukdomstillstånd försämrats. Det beskrivs också att sjuksköterskans största orsak till stress är det akuta omhändertagande av patienter och den tidspress detta medför.

En sjuksköterska berättar att komplexa sjukdomsbilder kräver mer fokus och mer omfattande undersökningar, vilket därmed leder till större arbetsbelastning för sjuksköterskorna. Sjuksköterskans ansvar är detsamma trots att patienterna blir allt sjukare och antalet patienter ökar. Om patienterna är väldigt sjuka innebär det en högre arbetsbelastning och hög stressnivå för sjuksköterskor att slutföra de arbetsuppgifter som krävs. Den ökade arbetsbelastningen minskar även möjligheten till delaktighet för närstående och familj (Hall & Kiesners, 2005, ss. 2485-2487). Som examensarbetets resultat tar upp gällande bristande information och bristande möjlighet till delaktighet, är det möjligt att det finns ett potentiellt samband där sjuksköterskans arbetsbelastning begränsar föräldrars upplevelse av delaktighet i livshotande tillstånd för deras barn.

Barn som patientgrupp är relativt liten i dagens sjukvård i Sverige, men har ändå en stor påverkan på hur människor uppfattar sjukvården. Detta beror på att när ett barn drabbas av skador eller sjukdomar påverkas föräldrarna och även familjen till stor del. Således blir det till slut en stor skara människor som påverkas av hur barn vårdas. Om då vården skulle utföras på ett sådant sätt att familjen upplever onödigt lidande och besvikelse, får det konsekvenser på ett större plan där samhällets tillit och tilltro till sjukvården sätts på spel. Således är det av stor vikt, för en hållbar samhällsutveckling, att sjuksköterskor gör sitt bästa för att utföra vården på ett respektfullt och professionellt sätt, där onödigt lidande för både barn och familj undviks i största möjliga mån.

SLUTSATSER

I litteraturöversiktens resultat tydliggörs det att föräldrar upplever ett flertal behov av delaktighet i vården när deras barn befinner sig i ett livshotande tillstånd. Föräldrar upplever dock inte alltid att de görs delaktiga i dessa situationer. Sjuksköterskor upplever att föräldrars delaktighet är av stor betydelse för både patient, föräldrar och sjuksköterskor, där ett bra samspel mellan sjuksköterskor och föräldrar är avgörande. Det framkommer även att föräldrars delaktighet och närvaro i vissa situationer påverkar sjuksköterskors arbetsförmåga negativt. Situationer om hur delaktighet i akuta situationer hanteras är en komplex fråga där varje involverad människa bär ett personligt ansvar. Ett bristande förtroende mellan sjuksköterskor och föräldrar kan leda till lidande och kan därmed påverka samhällets syn på sjukvården.

Förslag på tillämpning i sjukvården:

- Tillämpa en kontinuerlig och adekvat kommunikation mellan sjuksköterskor och föräldrar för att underlätta delaktighet samt skapa trygghet i akuta situationer.
- Tillämpa ett hänsynsfullt bemötande av föräldrars önskemål vid akuta tillstånd hos deras barn där ett gemensamt beslutsfattande möjliggörs mellan sjuksköterskor och föräldrar gällande behandling.
- Tillämpa en tillitsfull relation mellan sjuksköterskor och föräldrar i akuta situationer, då behovet av närvaro och stöd är större än vanligt.

REFERENSER

Bowlby, J. (2010). *En trygg bas: kliniska tillämpningar av anknytningsteorin*, Natur & kultur, Stockholm.

Bremer, A. (2012). *Vid existensens gräns: etiskt vårdande och professionellt ansvar vid hjärtstopp utanför sjukhus*. Diss. Linnaeus University Press, Växjö.

Coyne, I. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature, *Journal of Advanced Nursing*, 21 (4), ss. 716-722.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Liber, Stockholm.

Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda - med stöd av handledning*. Studentlitteratur, Lund.

Engström, B., Uusitalo, A. & Engström, Å. (2011). Relatives' involvement in nursing care: a qualitative study describing critical care nurses' experiences, *Intensive & Critical Care Nursing*, 27 (1), ss. 1-9.

Evans, M. (1994). An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children, *Journal of Advanced Nursing*, 20 (3), ss. 477-482.

Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, Studentlitteratur, Lund.

Hall, L. & Kiesners, D. (2005). A narrative approach to understanding the nursing work environment in Canada, *Social Science & Medicine*, 61 (12), ss.

Hall, J. & Nayar, S. (2014). Building trust to work with children after a severe traumatic accident, *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 46 (2), ss. 161-169.

Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D., Spunt, S., Harper, J., Baker, J., West, N. & Furman, W. (2009). Trying to be a good parent as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children, *Journal of Clinical Oncology*, 27 (35), ss. 5979-5985.

Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health, *Journal of Clinical Nursing*, 14 (2), ss. 212-222.

Kendorf, G. (2009). Akut prehospitalt omhändertagande av barn. Ingår i: Suserud, B. & Svensson, L. (Red.) *Prehospital akutsjukvård*. Liber, Stockholm.

Knott, A. & Kee, C. (2005). Nurses' beliefs about family presence during resuscitation, *Applied Nursing Research*, 18 (4), ss. 192-198.

Lammers, R., Byrwa, M. & Fales, W. (2012). Root causes of errors in a simulated prehospital pediatric emergency. *Academic Emergency Medicine*, 19, ss. 37-47.

Mattsson, J., Arman, M., Castren, M. & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18 (4), ss. 336-345.

Maxton, F. (2008). Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study, *Journal of Clinical Nursing*, 17 (23), ss. 3168-3176.

Mitchell, M. & Chaboyer, W. (2010). Family centred care – a way to connect patients, families and nurses in critical care: a qualitative study using telephone interviews, *Intensive & Critical Care Nursing*, 26 (3), ss. 154-160.

Månsson, M. (2008). Barn behöver veta. Ingår i: Månsson, M. & Enskär, K. (Red.) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.

Noyes, J. (1999). The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences, *Journal of Advanced Nursing*, 29 (2), ss. 427-435.

O'Haire, S. & Blackford, J. (2005). Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care, *International Journal of Nursing Practice*, 11 (6), ss. 250-256.

Power, N. & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review, *Journal of Advanced Nursing*, 62 (6), ss. 622-641.

Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting, *Journal of Child Health Care*, 9 (3), ss. 222-240.

Roscigno, C., Savage, T., Grant, G. & Philipsen, G. (2013). How healthcare provider talk with parents of children following severe traumatic brain injury is perceived in early acute care, *Social Science & Medicine*, 90, ss. 32-39.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Socialdepartementet, Stockholm.

Socialstyrelsen. (2011). *Termbanken*.

<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?ftid=470>, sedd 12/2/2015

Socialstyrelsen. (2015). *Skador bland barn i Sverige – Olycksfall, övergrepp och avsiktligt självdestruktiva handlingar*. (Rapport 2015:2:8). Socialstyrelsen, Stockholm.

SOSFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Justitiedepartementet, Stockholm.

Walker, T. (2001). Parents need care too: providing family-centred care during paediatric resuscitation in a rural area, *Australian Journal of Rural Health*, 9 (1), ss. 18-21.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och kultur, Stockholm.

Ygge, B. (2010). Barn på sjukhus. Ingår i: Hallström, I. & Lindberg, T. *Pediatrik omvårdnad*. Liber, Stockholm.

Bilaga 1

<p>Författare: Hall, J & Nayar, S Årtal: 2014 Titel: Building trust to work with children after a severe traumatic accident Tidskrift: Contemporary Nurse : a Journal for the Australian Nursing Profession</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Sjuksköterskeperspektiv och föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Syftet med studien var att undersöka hur tillit skapades mellan sjuksköterska, barn och familj i ett akutvårdssammanhang.</p>	<p>Studiedesign: I studien användes den kvalitativa metoden grounded theory i form av semikonstruerade intervjuer med sju sjuksköterskor från två avdelningar. Studiens resultat analyserades genom Schatzman's dimensionella analysmetod.</p>	<p>Resultat: Studien visar på att bygga förtroende är avgörande för att sjuksköterskor ska kunna utveckla fungerande relationer med förälder och barn, för att främja optimal hälsa.</p>
<p>Författare: Knott, A. & Kee, C. Årtal: 2005 Titel: Nurses' beliefs about family presence during resuscitation Tidskrift: Applied Nursing Research</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Sjuksköterskeperspektiv</p>	<p>Syfte: Att utforska uppfattningar och erfarenheter av sjuksköterskor om familjens närvaro under hjärt-lungräddning</p>	<p>Studiedesign: I studien användes en beskrivande kvalitativ metod i form av semikonstruerade intervjuer. Tio sjuksköterskor intervjuades. Studiens resultat analyserades genom Jenks konstant jämförande metod.</p>	<p>Resultat: I studien framträdde fyra teman som sjuksköterskor ansåg vara av stor vikt. Dessa teman var: Förhållanden, framtvingade beslut, att bli övervakad och påverkan på familjen.</p>

<p>Författare: Mattsson, J. & Arman, M. & Castren, M. & Forsner, M. Årtal: 2013 Titel: Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study Tidskrift: Journal of Child Health Care</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Att undersöka betydelsen av omvårdnad i pediatrik intensivvård ur föräldrars perspektiv</p>	<p>Studiedesign: I studien användes ett kvalitativt tolknings fenomenologisk ansats, genom observationer och intervjuer. Elva föräldrar observerades och intervjuades. Studiens resultat analyserades genom Brykczynskis och Benners fyrstegs metod för analyser.</p>	<p>Resultat: I studien framträdde fyra teman som sjuksköterskor ansåg vara av stor vikt. Dessa teman var: Förhållanden, framtvingade beslut, att bli övervakad och påverkan på familjen.</p>
<p>Författare: Maxton, F Årtal: 2008 Titel: Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Syftet med studien var att ge en fördjupad förståelse av innebörden för föräldrar som var närvarande eller frånvarande under återupplivningsförsök på sitt barn i PICU.</p>	<p>Studiedesign: I studien användes ett kvalitativt tolknings fenomenologisk ansats, där det genomfördes ostrukturerade intervjuer med fjorton föräldrar. Studiens resultat analyserades genom Van Manens tolknings fenomenologiska metod.</p>	<p>Resultat: Studien visar på att föräldrar bör ges valmöjligheten att få välja själva om de ska vara med på återupplivningsförsök. Föräldrar som deltog upplevde mindre stress efteråt.</p>

<p>Författare: Noyes, J Årtal: 1999 Titel: The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences Tidskrift: Journal Of Advanced Nursing</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Att undersöka en mammas upplevelse av kris-situationer och hur hon tar sig igenom detta samt sjuksköterskans upplevelse av bemöta situationen med ett holistiskt synsätt.</p>	<p>Studiedesign: I studien användes den kvalitativa metoden grounded theory som grund för semi-konstruerade intervjuer. Tio mammor intervjuades. Studiens resultat analyserades genom Strauss konstant jämförande metod.</p>	<p>Resultat: Studien visar att två återkommande teman är; att mamman upplever chock och personlig kris i olika grad, samt hur sjuksköterskan kan hjälpa.</p>
<p>Författare: Roden, J Årtal: 2005 Titel: The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting Tidskrift: Journal Of Advanced Nursing</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Sjuksköterskeperspektiv och föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Att undersöka de uppfattningar och attityder som sjuksköterskor och föräldrar har angående föräldradelaktighet, samt vilka bakomliggande faktorer som kan finnas.</p>	<p>Studiedesign: I studien användes den kvalitativa metoden grounded theory i form av triangulering, intervjuer och fokusgrupper. Fjorton föräldrar intervjuades. Studiens resultat analyserades genom Strauss konstant jämförande metod.</p>	<p>Resultat: Studien påpekar att det förekommer problem i kommunikationen mellan sjuksköterskor och föräldrar. Dessa kan åtgärdas genom gemensamma gruppövningar.</p>

<p>Författare: Roscigno, C. & Savage, T. & Grant, G. & Philipsen, G. Årtal: 2013 Titel: How healthcare provider talk with parents of children following severe traumatic brain injury is perceived in early acute care Tidskrift: Social Science & Medicine</p>	<p>Teoretiska Utgångspunkter: Föräldraperspektiv</p>	<p>Syfte: Att undersöka hur föräldrar uppfattar vårdpersonalens kommunikation i det tidiga akuta skedet för deras barn med hjärnskada.</p>	<p>Studiedesign: I studien användes en kvalitativ tal-etnografisk metod i form av semi-konstruerade intervjuer med tjugosju föräldrar. Studiens resultat analyserades genom en diskursanalys inom ramen för taletnografi av Hymes</p>	<p>Resultat: Studien visar att den kommunikation som sker med föräldrar kan ge en mer positiv eller negativ syn på den tidiga akuta vården.</p>
---	---	---	--	--

Bilaga 2

CINAHL	3/3	<i>Accident, Child, trust</i>	14	1 vald (3*)
CINAHL	3/3	<i>Nurse*, parental participation, care*</i> ,	39	1 vald (6*)
CINAHL	6/3	<i>Pediatric critical care nursing”, illness, mothers</i>	4	1 vald (2*)
CINAHL	3/3	<i>Experience, parents, resuscitation</i>	21	1 vald (5*)
CINAHL	3/3	<i>Trauma*, parents, acute care</i>	13	1 vald (3*)
PubMed	3/3	<i>Parents, nurse*, child*, involvement, acute*</i>	41	1 vald (3*)
CINAHL	5/3	<i>Nurses, beliefs, family, resuscitation</i>	16	1 vald (5*)

* Lästa abstrakt av totalt antal träffar

Bilaga 3

