



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

KURS DK 17, 15 hp

HT 12

**”Föräldrar och makar begraver man i
jorden. Barn begraver man i sitt hjärta”.**

En studie om föräldrars upplevelser av
omvårdnad inom palliativ vård.

"Parents and spouses are buried in soil.

Children are buried in our hearts."

A study of parents' experiences in
palliative nursing care.

Susan MacLean

Isa Palme Biörck

SAMMANFATTNING

Bakgrund: En litteraturgenomgång av aktuell forskning visar bristande riktlinjer för samarbete och ansvarsfördelning mellan föräldrar och sjuksköterskor i den palliativa vården av barn. Det framkommer kunskapsbrister kring vilka behov föräldrar har under barnets palliativa vårdtid och hur de på bästa sätt kan stödjas. **Syfte:** Studiens syfte var att belysa föräldrars upplevelser av sin relation med sjuksköterskan under den tid deras barn vårdas palliativt. **Metod:** Empirisk studie med kvalitativ ansats. Med modifierad innehållsanalys analyserades berättelser från tio bloggar skrivna av föräldrar till svårt sjuka barn. **Resultat:** Ur analysen framkom fyra teman; *lämnad ensam i ovisshet, beroendet som förlamar, relationens trygghet och delad verklighet*. Analysfynden förklarades med hjälp av begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet från teorin om KASAM. **Slutsats:** I början av relationen med sjuksköterskan saknar föräldrarna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och visar på en svag känsla av sammanhang. När relationen etableras och utvecklas ses även en ökning i känslan av sammanhang. Så länge föräldrarna upplever i sin relation med sjuksköterskan ett beroende som förlamar och att vara lämnad ensam i ovisshet så kan relationens trygghet och en delad verklighet inte uppnås. **Klinisk betydelse:** Den nya kunskapen kan användas till att problematisera relationen mellan förälder och sjuksköterskor. En ökad kunskap om individers känsla av sammanhang ger möjlighet för att skapa en individanpassad vård vilket kan förbättra omvårdnaden. **Nyckelord:** sjuksköterska, förälder, relation, palliativ vård, begriplighet, hanterbarhet, meningsfullhet.

ABSTRACT

Background: A literature review of current research shows a lack of guidelines when it comes to the cooperation and division of responsibilities between the parents and nurses within the palliative care of children. There are knowledge gaps regarding parents' needs during this critical time and what nurses should do to best support them.

Purpose: The purpose of the study was to examine parents' perceptions of their relationship with nurses during the time their child is in palliative care. **Method:** Empirical study with a qualitative approach. Narratives from 10 blogs written by parents of seriously ill children were analysed with a modified content analysis.

Results: From the analysis four overall themes were revealed; *abandoned in uncertainty, paralyzing dependence, security of the relationship* and *a shared reality*.

Conclusion: In the beginning of the child's palliative care the parents' relationship with the nurse is dominated by a lack of comprehensibility, manageability and meaningfulness and therefore shows a low sense of coherence. When the relationship deepens one can also note an increased sense of coherence. As long as the parents feel abandoned in uncertainty and experience a paralyzing dependence in the relationship with the nurse the security of the relationship and a shared reality cannot be achieved.

Clinical implications: The new knowledge can be used to problematize relationships between parents and nurses. A deeper understanding of an individuals' sense of coherence provides an opportunity to create individualized care, which in turn can lead to an improved care. **Keywords:** nurse, parent, relationship, palliative care, comprehensibility, manageability and meaningfulness.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Aktuellt kunskapsläge	2
Teoretisk referensram.....	4
PROBLEMFORMULERING.....	7
SYFTE	7
METOD	8
Design.....	8
Urval	8
Datainsamlingsmetod.....	8
Dataanalys	9
ETISKA ASPEKTER	10
RESULTAT.....	11
Lämnad ensam i ovisshet.....	11
Beroendet som förlamar.....	13
Relationens trygghet.....	14
Delad verklighet.....	17
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion.....	22
Slutsats.....	27
Klinisk betydelse	27
Förslag på vidare forskning/utveckling	28
REFERENSER.....	29
BILAGA I: Meningsbärande enheter.....	33

INLEDNING

Under livets gång sker många möten. Dessa blir ofta positiva upplevelser men någon gång under livet tvingas alla människor möta svårare känslor. Vi har valt att skriva om föräldrars upplevelser av sina relationer med sjuksköterskor under den tid deras barn vårdas palliativt. Det sibiriska ordspråket *“Föräldrar och makar begraver man i jorden. Barn begraver man i sitt hjärta”*, berörde oss starkt och inspirerade oss att vilja studera hur föräldrar hanterar den tragiska och sorgliga process de går igenom när de ska vårda sitt barn som kommer att dö.

Det är viktigt för sjuksköterskor att ha kunskap och förståelse kring svåra frågor då yrket kräver att alla människor ses som individer med en kropp, själ och ande och ses som en helhet. När man möter barn inom den palliativa vården tillkommer aspekten av att det även finns en familj som behöver omvårdnad. Möten under våra liv, inom vården, men även privat har väckt starka känslor hos oss och frågor kring liv, död, sorg och hur man på bästa sätt stöttar och bemöter människor under dessa svåra stunder är något vi vill lära oss mer kring. Även om det inte finns något absolut svar eller lösning, anser vi att det är ett viktigt ämne då konfrontation med döden är oundvikligt för alla människor. Kunskap om relationers betydelse och hur man på bästa sätt ger stöd till människor som står till mötes med döden är något som vi saknat i undervisningen och därför valdes detta ämne att studeras.

BAKGRUND

Aktuellt kunskapsläge

Större delen av aktuell forskning om föräldrar till svårt sjuka barn fokuserar främst på slutskedet av barnets palliativa vårdtid och är genomförda lång tid efter barnets bortgång. När ett barn med en livshotande sjukdom övergår till palliativ vård innebär det att sjukdomen inte längre kan botas, och vården inriktas på att lindra lidande och att förbereda inför döden. Inom den palliativa barnsjukvården används begreppet familjefokuserad omvårdnad som innebär stöd och omvårdnad av familj och barn som en helhet (Knapp & Contro, 2009). Palliativ vård beskrivs av många föräldrar som början på slutet och som en svår övergång från hopp om barnets överlevnad till insikt om det oundvikliga. I denna stressfyllda situation ser föräldrarnas reaktioner olika ut och vårdteamet behöver söka förståelse för deras upplevelser och arbeta i enlighet med deras behov (Monteresso, Kristjanson, Aoun & Philips, 2007).

Förälderns roll inom vården har förändrats under de senaste decennierna, föräldrar idag bär ett större ansvar över vårdandet av sitt barn än tidigare, då det förväntades att all vård utträttades av vårdpersonal (Kästel, 2008). Callery och Smith (1991) visar att makt inte är jämnt fördelat mellan sjuksköterskor och föräldrar då förälderns kompetens är i en svagare ställning. Studien visar att det är sjuksköterskan som har makten i beslut om huruvida förhandlingar äger rum. Kästel (2008) beskriver i sin licentiatavhandling familjens medverkan och delaktighet i vården kring barnet och belyser att föräldrar ofta tar ett stort ansvar för omvårdnaden och de vårdande handlingar som egentligen tillhör sjuksköterskans arbetsuppgifter. Många föräldrar upplever att ansvaret blir en tung börda och vissa känner ett motstånd eller obehag inför att utföra vårdande handlingar. Då föräldrar behöver stöd och information för att känna sig trygga i situationen krävs en fungerande och individanpassad relation mellan dem och sjuksköterskan. Sjuksköterskor och personal i vårdteam har ofta olika förväntningar och syn på föräldrarnas roll och medverkan i omvårdnaden, varför det behövs förtydligande kring vem som bär det formella ansvaret för barnets vård (a. a.).

Monteresso och Kristjanson (2008) beskriver i sin studie att föräldrar upplevde en kronisk osäkerhet och oro under barnets palliativa vård, de saknade tillräcklig och rak information från vårdgivarna och upplevde att de inte var inkluderade i barnets vård.

Föräldrarna upplevde den palliativa vården som något negativt snarare än som en hjälp i en del av en oundviklig process. Kritik lyftes mot avsaknaden av terapeutiska och ärliga relationer mellan vårdpersonalen och föräldrar. Marino och Marino (2000) betonar betydelsen av kommunikation som nyckeln till en god och fungerande vård. Föräldrars erfarenheter av kommunikation och sjuksköterskans öppenhet är direkt kopplad till om föräldrar känner sig nöjda med vården eller ej. Forskarna anser att det finns ett behov av utveckling för att hälso-och sjukvårdspersonal bättre ska förstå innebörden av begreppet palliativ vård och menar att det kan bidra till en mer ärlig, öppen och terapeutisk relation mellan familj och vårdgivaren (Monteresso & Kristjanson, 2008). Hinds et al. (2009) fann att ett ökat kunskapsintag hos sjuksköterskor kring betydelsen av en bekräftande dialog med föräldrarna leder till att föräldrar upplever ett bättre stöd. Studien undersökte hur föräldrar upplevde sin roll som förälder under den tid barnet vårdas palliativt och vad som bidrog till känslan av att vara en bra förälder. Resultat visade att ett bra bemötande från sjuksköterskor och möjlighet att vara delaktig i barnets vård var faktorer som föräldrar ansåg betydelsefulla (ibid.).

Midson och Carter (2012) beskriver kommunikation och information som redskap för att förbereda föräldrar på eventualiteten att deras barn kommer att dö och vad de har att vänta sig framöver. Även Corlett och Twycross (2006) beskriver betydelsen av kommunikation och information för föräldrars upplevelse av ett bra omhändertagande. Kommunikation och en fungerande dialog med vårdteamet sågs som en förutsättning då föräldrar önskade ett nära samarbete och delaktighet i arbetet kring barnets vård. Enligt Midson och Carter (2010) finns behov av ytterligare utbildning i kommunikation och en ökad medvetenhet hos vårdgivare inom palliativ vård för att öka förståelsen för föräldrars känslor och upplevelser och förbättra vården. Vickers och Carlisle (2000) menar att när hoppet om barnets överlevnad sinat och de kurativa möjligheterna försvunnit möter föräldrar svåra beslut kring barnets behandling. Tydlig, rak information och ökat stöd blir av stor betydelse och faktorer som miljö och delaktighet spelar en allt större roll. Studien visar att föräldrar värderade högt möjligheten att göra val och en känsla av kontroll och att det var en förutsättning för att utveckla egna copingstrategier under vårdtiden av sitt döende barn. Knapp och Contro (2009) betonar att familjefokuserad och stödjande omvårdnad i den palliativa vården av barn är av stor betydelse för familjen. Studien visar att det fortfarande saknas konsensus kring hur en familjefokuserad omvårdnad

ska utföras och beskriver kommunikation som det viktigaste verktyget för att möjliggöra den typen av omvårdnad.

Teoretisk referensram

Teorin om KASAM skapades av Aron Antonovsky och utgår från ett salutogent perspektiv som handlar om hälsans ursprung och fokuserar på människans friskfaktorer och resurser som orsak till hälsa och välbefinnande (Antonovsky, 1979). Antonovsky ställde sig frågan vad som avgör hur en människa klarar stora påfrestningar i livet bättre än andra. Han kom fram till att det är graden av Känslan Av SAMmanhang (KASAM) som ger svar på vad det är som påverkar hur individer hanterar stress och påfrestningar som de konfronteras med under livets gång (Langius-Eklöf, 2008).

KASAM ses som ett mått på hälsa och stresstålighet och visar vilken kapacitet en individ har att med bevarad hälsa möta livets skiftningar och påfrestningar. Dess centrala komponenter *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* anses vara grunden till hur en individ påverkar sin hälsa (Antonovsky, 2005). KASAM är en process som rör sig från upplevelser av kaos till att världen upplevs som begriplig, hanterbar och meningsfull och ger individen en känsla av sammanhang. Teorins begrepp står alltid i relation till varandra och varierar i styrka. En människa med stark KASAM har kapacitet att klargöra och förstå de stressorer som hon konfronteras med. Hon tror sig även ha resurser som behövs tillgängliga för att hantera situationen och har en motivation att ta itu med situationen. Människans förhållningssätt till livet bidrar till val av copingstrategier som lämpas för den befintliga situationen och detta ger en bas som främjar hälsa och välbefinnande. När de stressorer som konfronteras över tiden blir begripliga, hanterbara och meningsfulla byggs en känsla av sammanhang (KASAM) upp (ibid.).

Mendel, Bergenius och Langius (2001) beskriver att det sätt som människan bemöter och uppfattar stressorer är av större betydelse än stressorns laddning i sig. Studien visar hur konsekvenserna av en stressor, som exempelvis en sjukdom, visar sig beror till största del på individens grad av KASAM framför själva sjukdomen i sig.

Nordström och Lützén (1995) beskriver i sin studie att patienter som i högre grad

accepterade sin situation skattade en starkare KASAM än de som hade svårare att acceptera sin situation. Hur KASAM utvecklas och visar sig beror till stor del av individuella faktorer (Eriksson & Lindström, 2005). Antonovsky (2005) kom fram till att upp till 30-årsåldern utvecklas människans KASAM för att därefter förhålla sig till en relativt stabil nivå. Dock kan graden av KASAM förändras om någonting drastisk händer i livet, då det är naturligt att livet kan upplevas mindre begripligt, hanterbart eller meningsfullt. Det naturliga förloppet är att graden av KASAM efter en tid återgår till sin ursprungliga styrka (a.a.).

Begriplighet kan ses om en kognitiv komponent, det innefattar i vilken utsträckning individer upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara och som tydliga, sammanhängande och strukturerade snarare än som brus - dvs. kaotisk, oordnad, slumpmässig, oväntad och oförklarlig (Antonovsky, 2005).

Hanterbarhet kan liknas vid en känsla av kontroll och som en copingstrategi. Utifrån upplevelsen av att det finns resurser till ens förfogande, med vilka man kan möta påfrestningar och krav så infinner sig en känsla av kontroll. Resurserna till ens förfogande syftar till de resurser som är under ens egen kontroll eller till de som kontrolleras av andra behöriga som till exempel ens maka eller make, vän eller sjuksköterska (Antonovsky, 2005).

Meningsfullhet kan förstås som en emotionell- och motivationskomponent som är nödvändig för att komponenterna begriplighet och hanterbarhet ska befästa sig. Meningsfullhet visar sig när utmaningar i livet upplevs vara värda känslomässig investering och engagemang. Det blir då lättare att finna resurser och använda sig av dem på ett ändamålsenligt sätt. Med meningsfullhet finns motivation att vara delaktig i de processer som skapar såväl människans öde som dagliga erfarenheter. (Antonovsky, 2005).

En starkare KASAM har visat sig hos människor som är gifta eller bor ihop med någon och hos de med en bättre ekonomisk situation. Sociala nätverk har visat sig ha stor betydelse för graden av KASAM, människor som är ensamstående har visat lägre grad av KASAM och de människor som har bra sociala nätverk har bättre resurser och därmed en högre KASAM än de med ett litet socialt nätverk (Langius-Eklöf, 2008).

Detta lyfts dock av Geyer (1997) som eventuell kritik mot teorin om KASAM då begreppet i stor utsträckning speglar människans sociala villkor och bör därför ses som ett mått på välfärd istället. Ett flertal studier har visat att det finns ett direkt samband mellan en persons KASAM och dennes subjektiva mått på livskvalitet och välbefinnande (Lindström & Eriksson, 2010).

Från teorin om KASAM används de tre huvudbegreppen *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* som teoretisk referensram för att förklara studiens analysfynd i diskussionskapitlet.

PROBLEMFÖRMULERING

Litteraturgenomgången visar att det finns viss forskning kring barn som vårdas palliativt. Det finns luckor i kunskapen om hur man kan ge föräldrar stöd på bästa sätt och vilka behov de har under den palliativa vårdtiden. Idag finns inga eniga strategier eller riktlinjer i hur vårdpersonal kan ge familjefokuserad och stödjande vård under denna svåra och ofta långa tid. Ytterligare forskning inom detta område kan bidra till en ökad förståelse och kunskap kring vad som är betydelsefullt för föräldrar i denna situation och vilken betydelse relationen med vårdpersonalen har under tiden. Det behövs fördjupad kunskap kring hur föräldrar till svårt sjuka barn upplever relationer och bemötande av vårdpersonal under hela sjukdomsförloppet då dessa relationer har stor betydelse för hur föräldrarna i slutändan upplevt sitt barns vård.

SYFTE

Studiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelser av sina relationer med sjuksköterskan under den tid deras barn vårdas palliativt.

METOD

Design

Studien har genomförts som en empirisk studie med kvalitativ ansats som enligt Polit och Beck (2009) passar för analys av berättelser.

Urval

Studien inkluderade tio bloggar från svenska hemsidor. Inkluderingskriterier var att bloggarna innehöll personliga berättelser skrivna av föräldrar till barn med livshotande sjukdomar. Innehållet skulle vara skrivet på svenska och baserat på händelser i Sverige. Till de bloggande föräldrarna räknades de som skrev av privat intresse. Urval att endast använda texter skrivna från år 2004 och fram gjordes för att kunna härleda till aktuell forskning. Eftersom sjukvården är i ständig förändring exkluderas tidigare skrivna texter då det som beskrivs i möten med sjukvården kanske inte är aktuellt idag.

Datainsamlingsmetod

Genom sökmotorn Google söktes den fria webben med hjälp av sökorden: *blogg barncancer, barn som ska dö blogg, berättelser barn dö, berättelser föräldrar förlora barn* och *palliativ vård blogg barn*. På dessa sökord kom flera bloggar upp skrivna av föräldrar till barn med livshotande sjukdomar och som var öppna för allmänheten. På flera av bloggarnas hemsidor fanns länkar till ytterligare bloggar som matchade sökningen. Totalt 23 bloggar identifierades som relevanta för studiens syfte. Utifrån dessa sökningar gjordes en helhetsbedömning av bloggmaterial, där läsning av inlägg gjordes för att se vilka av dessa som svarade till syftet. Detta gjordes genom att manuellt genomsöka bloggarna med sökorden *sjuksköterska/-or, sköterska/-or, personal, dem, syster/-rar, syrra/-or, avdelning, hopp, svar, besked, oro, stöd och vänta*. Efter helhetsbedömningen valdes tio bloggar ut och ur dessa, återfanns 57 blogginlägg som svarade till studiens syfte. Därefter skrevs dessa ut i pappersform till 37 A4 sidor skriftligt material. För att behålla blogg författarna konfidentiella refereras de i denna studie som källa 1 - källa 10.

Dataanalys

Data analyserades med hjälp av modifierad kvalitativ innehållsanalys och genomfördes med inspiration av Malterud (2009) i sex steg:

1. Insamlade data studerades i sin helhet för att få en helhetsuppfattning av forskningsdata.
2. Specifika textpassus relevanta för studiens syfte valdes ut.
3. Ur dessa passus identifierades 192 meningsbärande enheter som skrevs ner på forskningskort.
4. För att få ökad förståelse av materialet delades forskningskortet med de meningsbärande enheterna in i 14 grupper efter innehållets likheter.
5. Materialet lästes igenom på nytt, fem forskningskort med meningsbärande enheter exkluderades då de inte motsvarade studiens syfte. Av de 187 kvarstående forskningskortet skapades därefter tio kategorier.
6. Kategorierna sammanfördes efter ytterligare innebördslikheter och bildade fyra teman som utgör analysens fynd.

Tabell I. Översikt av analysfynd, där varje tema redovisas utifrån dess kategorier och förklaras med ett citat taget ur de meningsbärande enheterna.

Tema (4)	Kategorier (10)	Meningsbärande enh. (187)
Lämnad ensam i ovisshet	<i>Den tunga väntan i ovisshet</i>	11
	<i>Förbrukad tillit</i>	15
	<i>Övergivenhet</i>	18
	Ex: "Väntan är obeskrivlig."	
Beroendet som förlamar	<i>Maktlöshet</i>	35
	<i>Ojämnställd</i>	6
	Ex: "Vi har egentligen bestämt att avvakta men jag tycker inte att det här är ok."	
Relationens trygghet	<i>Omsorg om hela familjen</i>	16
	<i>Medmänsklighet</i>	9
	<i>Trygghet</i>	32
	Ex: "Dom har varit med oss dygnet runt i många många månader."	
Delad verklighet	<i>Att vårda tillsammans</i>	29
	<i>Bekräftad sanning</i>	16
	Ex: "12.10 ringde Anna-Carin. Jag inväntade först hur hennes tonfall var- det lät glatt, nästan lite uppspelt."	

ETISKA ASPEKTER

Då studien behandlar texter skrivna av privatpersoner är det av största vikt att beakta människans sårbarhet och följa de riktlinjer som satts upp av Vetenskapsrådet (2011). Tillstånd att använda material från bloggarna söktes inte, vilket medför att bloggförfattarna inte har vetskap om att deras texter analyserats i denna studie. Frivillighet att delta i studien fanns inte och uppsatsförfattarna valde därför att behandla bloggarna konfidentiellt. Bloggförfattarna har dock gjort ett enskilt medvetet val genom att lägga ut sina inlägg på den fria webben som är öppen för allmänheten. Vid citat byttes namn ut för att inte sprida bloggarnas identitet. Uppsatsförfattarna har strävat efter att inte lägga någon moralisk värdering i texterna kring föräldraskapets innehåll. Generellt har ett gott forskningsetiskt förhållningsätt strävats efter. I det forskningsmaterial som användes bevarades anonymitet och uppsatsförfattarna har haft medvetenhet om att inte förfälska eller fabricera data (Vetenskapsrådet, 2011).

RESULTAT

Resultatet av analysen av de 187 meningsbärande enheterna utmynnade i tio kategorier som i sin tur grupperades i fyra övergripande teman. En översikt av denna gruppering kan ses i tabell I, med ett exempel på en meningsbärande enhet från varje tema.

Redovisning av analysen sker temavis och under respektive tema redovisas dess kategorier med citat som utgör exempel från de meningsbärande enheterna.

Samtliga citat (meningsbärande enheter) som användes i studien redovisas i bilaga I.

Lämnad ensam i ovisshet

Detta tema utgörs av kategorier som beskriver föräldrars upplevelser av *den tunga väntan i ovisshet, förbrukad tillit och övergivenhet*. Ur den bearbetade data framkommer det att väntan beskrivs av föräldrar som olidlig och obeskrivlig, en slags väntan som aldrig tar slut och en väntan där föräldern inte vet vad som pågår under tiden de väntar. Väntan genomsyrar föräldrarnas och sjuksköterskans relation genom hela vårdförloppet:

Vi väntar och väntar. Mamma frågar igen. Och igen (källa 3).

Föräldrar upplever att sjuksköterskor i olika situationer har förbrukat deras tillit, både när det gäller sin arbetsroll, sin kunskap, sitt bemötande och agerande. Vidare visar analysen att detta leder till att föräldrarna ifrågasätter sjuksköterskans kompetens och detta skapar en oro över den kvalitet det är på barnets vård:

Sen hade vi en sjuksköterska som fuskade med handhygien, att gå in till ett barn som är helt utan eget skydd inget immunförsvar överhuvudtaget och börja pilla och byta slangar mm. är helt otroligt egentligen, jag sa till henne, då sa hon jag gör det så ofta ändå, jag blev så förbannad på henne. (källa 1).

Föräldrar uttrycker missnöje kring händelser där de upplever att sjuksköterskan inte gör sitt arbete utifrån de förväntas som föräldern anser vara det rätta eller bästa sättet. Vidare framkom att föräldrar upplever ett dåligt omdöme hos sjuksköterskan och de beskriver en känsla av att de sätter sina egna barn i fara eller orsakar dem onödigt mycket smärta. Ett exempel på en sådan situation:

För det första trycker sköterskan ihop hans kinder (ni vet när man håller tummen på ena kinden och pekfingeret på den andra och trycker ihop så det blir som en pussmun) för att Håkan inte vill ta medicinen. Är det lättare att få in medicinen för att man har munnen som en pussmun?! Så nu har han fått nya fina blåsor på kinderna efter detta... (källa 6).

Analysen visar att den förbrukade tilliten beskrivs av föräldrar som oacceptabla brister, tokiga missar och tillfällen där personal undanhållit viktig information från föräldrarna. Vidare beskriver föräldrar en oro över att inte bli lyssnad till, de upplever att de ber om saker men, utan att sjuksköterskorna inte gör som de ber om. Analysen visar att föräldrar känner frustration men väljer ändå att hålla en låg profil, föräldrarna menar att sjuksköterskor och personal dessutom tar beslut utan deras samtycke vilket redovisas:

Vi bad dock personalen att ta saken på allvar och uppmanade dem att omgående skicka urinprovet till lab för odling för att kunna få svar så fort som möjligt. /.../ Trots detta så väljer personalen att skicka odlingen först på måndag strax innan lunch. (källa 3)

Analysen visar att föräldrar upplever stress och ångest och att de pendlar mellan tillstånd av skräck, gråt och strimmor av hopp. Det framkommer ur analysen att föräldrar saknar att ha sjuksköterskan hos sig, de upplever att sjuksköterskan alltid är på väg någonstans och att de ständigt måste ringa på personal för att få hjälp. Analysen visar att föräldrarna upplever att sjuksköterskorna glömmer bort och inte lyssnar på de behov och önskemål som de uttrycker. Det framkommer ur analysen att föräldrarna upplever att de ibland tvingas klara sig på egen hand och att de utför omvårdnadsåtgärder som de egentligen känner en ovilja inför. Ett exempel som belyser förälderns ofrivilliga ensamhet:

Det var ont om personal på avdelningen så när det var dags att gå till röntgen (kl 02.00) fick vi klara oss själva. (källa 7).

Beroendet som förlamar

Detta tema utgörs av kategorierna *maktlöshet* och *ojämställdhet* som präglar föräldrarnas och sjuksköterskans relation genom hela vårdförloppet.

Analysen visar att i sin relation till sjuksköterskan upplever föräldrarna en naturlig obalans, de menar att sjuksköterskan vet mer om dem och känner dem bättre än vad de känner sjuksköterskan. Föräldrar är medvetna om att de är en del av sjuksköterskans arbete och föräldrarna upplever att kommunikationen är enkelriktad men uttrycker ändå en önskan om att veta mer om sjuksköterskans liv men att de undviker att fråga i rädsla av att passera en gräns:

Jag vill ju egentligen fråga hur det är med dom, hur dom har det på jobbet och om familjen mår bra. Men då har man kanske passerat en slags gräns. (källa 9).

Och just det. Att vi är deras jobb. (källa 3)

Föräldrarna undrar om personalen kommer att sakna dem när de inte längre är kvar på sjukhuset, vidare undrar föräldrarna om de själva kommer att sakna personalen, längta tillbaka eller känna sig utanför när de inte längre spenderar så mycket tid där.

Analysen visar att föräldrarna söker bekräftelse från sjuksköterskan och de vill att någon ska stilla deras oro, samtidigt som det framkommer att föräldrarna upplever att oron kvarstår även när sjuksköterskan berättat för dem att de inte behöver oroa sig. Analysen visar att föräldrar upplever att de saknar kontroll i den situation de befinner sig i, de undrar över vad den ovissa framtiden har att ge och är samtidigt medvetna om att de inte kan vara beredda på det som sker. Föräldrarna uttrycker en oro och ifrågasätter sig själva om de gjort allt de kunnat, om de borde gjort mer, om de glömt något och de upplever att de inte har svar på sina frågor:

Finns det mer att göra? Højningen vi gjorde för en vecka sedan, är den ogjord?/.../ Ska vi prova den där medicinen som kan påverka levern? Åhh, alla dessa frågetecken och tankar som jag inte har svaret på. (källa 4)

Föräldrarna upplever att sjuksköterskorna springer mycket inne på barnens rum. Föräldrarna beskriver stress och oro inför detta och att väntan och lidandet gör familjen trött. De menar att de bara kan slappna av om det finns kompetent personal på plats. Föräldrar upplever miljön på sjukhusrummen som mörk och kall och anser att det är brist på både tillgångar och basala resurser som barnet är beroende av. Vidare visar analysen en önskan hos föräldrarna att det skulle finnas material som räcker till alla och att detta aldrig skulle ta slut. Citatet nedan beskriver en situation som styrker påståendet att föräldrarna känner sig maktlösa på grund av brister i sjukhusets miljö:

Johan har sondmat /.../ är helt beroende av detta/.../. Inatt tog maten slut på avdelningen, på hela sjukhuset! (källa 10)

Ur de bearbetade data framkommer att för att få tillgång till dessa material och hjälpredskap är föräldrarna ständigt beroende av sjuksköterskorna och att de måste ringa på personal för att få den hjälp de behöver. Vidare visar analysen på att detta leder till att föräldrar upplever en maktlöshet i sin föräldraroll och de blir som utelämnade i en situation som bestäms av sjukhusets miljö och tillgång på personal. Föräldrarna upplever då en brist på kontroll:

Jag har ett extremt kontrollbehov och just denna situation kan jag inte kontrollera. (källa 4)

Relationens trygghet

Detta tema utgörs av kategorier som beskriver föräldrars upplevelser av *medmänsklighet, trygghet* och *omsorg för hela familjen*. Ur analysen framkommer det att föräldrarna känner sig tacksamma mot sjuksköterskorna för allt det arbete och engagemang de utför som citaten nedan beskriver:

Hon kommer alltid att ha ett eget rum i mitt hjärta, hennes fem minuters pratstund gav nytt mod i barm igår när kvällen övergick till natt (källa 5).

Sköterskan på avdelningen berättade att en av systrarna gjort i ordning och skickat ett antal urinstickor till oss med posten så att vi enkelt kan kolla hemma. Underbart - tusen tack! (källa 3)

Vidare visar analysen att, trots stress på avdelningen, upplever föräldrarna inte att det märks när sjuksköterskan väl är inne hos dem. Föräldrarna beskriver att de upplever sig bli sedda som en familj med egna behov. De uppskattar när sjuksköterskorna tar sig tid och visar omtänksamhet och ser till deras speciella behov, vilket stöds av citatet nedan:

Under lördagen kom en sköterska in och sa att losec var på väg att ta slut på avdelningen och att de sista två kunde vi lägga in på Johans rum för kommande två dagars dosbehov. (källa 10)

Enligt bearbetad data uppfattar föräldrarna att sjuksköterskan också kan tycka synd om deras barn och genom det på något sätt bekräftar föräldrarnas åsikter och tankar. Vidare visar analysen att föräldrar upplever glädje och tacksamhet över sjuksköterskans handlingar som ger barnen möjlighet att bara vara barn, och för stunden leva ett så "normalt liv" som möjligt. Exempel på sådana tillfällen är när sjuksköterskan bokar lekterapi till barnet, ser till att familjen får möjlighet att laga mat tillsammans eller ordnar det så att även de sjukaste barnen får delta i aktiviteter även om de inte kan komma upp ur sängen:

High school musical kommer och sjunger och dansar nere i ljusgården, men Johanna är för dålig för att gå ner så sköterskorna kör ut hennes säng på balkongen så hon också får se (källa 1).

Ur bearbetad data framkommer att sjuksköterskorna ger tips och råd till familjer vilket underlättar för dem att vara tillsammans utan sjukvårdspersonal. Till ett mycket sjukt barn ordnade sjuksköterskan en ryggsäck med dropp med pågående cytostatikabehandling för att familjen kunde umgås tillsammans som en vanlig familj och umgås i några timmar utanför avdelningen. Vidare visar analysen att föräldrar uppskattar det som sjuksköterskan gör som ger barnet en stund av frihet och ger familjen tid tillsammans. I citatet nedan beskrivs en situation där sjuksköterskan förbiser vissa förhållningsregler för att främja familjens välbefinnande:

Ibland osade det rejält när vi stekte, den snälla personalen på avdelningen sa inget. Långt senare förstod vi att man inte fick laga/steka kött/fisk på avdelningen. (källa 7)

Analysen visar att sjuksköterskan ser till föräldrars behov av återhämtning, genom att ta hand om barnet, det vill säga när föräldrar behöver sova hjälper de till att avlasta föräldrarna. Föräldrarna känner tacksamhet och trygghet mot sjuksköterskan, de upplever att sjuksköterskan ser dem och lyssnar och upplever en positiv känsla när sjuksköterskan uppmuntrar och stöttar dem när de känt sig svaga som nedan citat redovisar:

Imorse så sa en sköterska: du och Fredrik är så beundransvärda, ni är alltid så fina mot varandra. (källa 4)

ALLA omfamnade oss och berättade för oss hur fantastiska vi varit hela tiden och det betyder så mycket för oss. (källa 4)

Ur analysen framkom att föräldrar upplever en trygghet av att sjuksköterskan finns där när de behöver henne, att de tittar till barnen ofta och att veta att de alltid är välkomna till dem om de behöver hjälp. Vidare framkommer det att föräldrarna upplever att sjuksköterskan känner dem bättre än någon annan människa, de menar att de har blivit deras andra familj och att avdelningen blivit deras andra hem även om föräldrarna inte alltid tycker om känslan att röra sig hemtamt på avdelningen. Föräldrarna upplever att sjuksköterskorna har funnits där för dem dygnet runt i många månader och att de i dessa stunder delat både glädje och sorg, skratt och gråt:

Vilken underbar personal vi har här på avdelningen. Här möts vi alltid med öppen famn. Det är vårt andra hem och personalen som en andra familj. Vi delar glädje och sorg, skratt och gråt. (källa 4)

För hur mycket vi än hatar att vi rör oss hemtamt på Q84 gör vi ju det. (källa 3)

Ur analysen framkommer det att föräldrarna tycker att sjuksköterskan betyder mycket för hela familjen och är viktig för att de ska fortsätta orka. Vidare menar föräldrarna att

när de är ledsna och känner sig som den minsta människan på jorden är det en trygghet att sjuksköterskan och personalen finns där. Föräldrarna upplever att om de behöver gråta tar sjuksköterskan hand om dem lika väl som de tar hand om det sjuka barnet:

Jag hade lika gärna kunnat slänga mig i armarna på dem och gråta, för de hade tagit hand om mig lika bra som de tar hand om Gustav (källa 6).

Analysen visar att föräldrar upplever att om de känner sig vilsna och förvirrade ser sjuksköterskan det och tar över direkt utan att säga något. De menar att sjuksköterskan hittar ett sätt att få föräldrarna att känna sig trygga och omhändertagna. Föräldrarna beskriver sjuksköterskan som en ängel och som guds underverk och menar att när sjuksköterskan är närvarande upplevs det inte som besvärande när saker inte alltid blir som de tänkt sig:

Är glad iaf att vi har så bra sköterskor som vi har. Det känns aldrig jobbigt när något inte klaffar till 100 % (källa 6).

Vidare menar föräldrarna att sjuksköterskorna är bra och kunniga, att de sliter för de som behöver vård och omsorg och att de förtjänar guld och gröna skogar.

Delad verklighet

Detta tema utgörs av kategorier som beskriver föräldrars upplevelser av *att vårda tillsammans* samt *upplevelsen av bekräftad sanning*.

Analysen visar att föräldrar upplever en rädsla inför att fråga om barnets prognos och kvarvarande levnadstid då de upplever en oro inför att höra sanningen. Samtidigt framkommer det ett behov hos föräldrarna att få veta sanningen, de uttrycker att verkligheten gör ont och att det är först när saker blir konkreta som de kan tro på verkligheten. Föräldrarna uppskattar rak och ärlig kommunikation kring barnets prognos och död. Föräldrarna menar att de är medvetna om att frågan inte är *om*, utan *när* deras barn kommer att dö. Föräldrarna beskriver den ärliga kommunikationen som nödvändig:

Ok, så nu har jag och Peter accepterat läget med hans epilepsi och det känns skönt att dom inte lindrar in något i bomull. (källa 4)

Föräldrarna uttrycker att de inte ser sig själva som negativa utan som realister. De uttrycker ett behov av att ha koll och veta sanningen om verkligheten. Att samtala kring sitt barns död beskrivs som överkligt men nödvändigt. Vidare visar analysen att föräldrarna söker tydliga svar och själva tar initiativ till att få svar och kommunicera med sjuksköterskan och vårdteamet kring barnets död:

Konstigt nog så känns det lugnare och tryggare å veta att det jag och Peter känner och tänker blir bekräftat /.../ Att vi tolkar Victor som sämre i sin sjukdom och att det ser mörkt ut inte är för att vi är trötta och slitna. Det ÄR så. Tragiskt men verkligheten gör ont. (källa 4).

Hellre att vi får svart på vitt att han inte kommer klara sig, och att vi kan ta dagarna som de kommer än att gå och blunda för alltihop (källa 6).

Vårdkonferenser och möten tillsammans med sjuksköterska och behandlande vårdteam värderas högt av föräldrarna, som uttrycker en betryggande känsla av att alla kan samarbeta och att det inte uppstår några missförstånd:

Vi ska även ha en vårdkonferens. Då sitter specialist läkare, avdelnings läkare, sjuksköterskor, Peter och jag och diskuterar vården kring Victor. Vem ska göra vad, vad ska göras, när det ska göras mm mm mm.. Det känns viktigt nu när Victor blir sämre och kommer behöva sjukhusvård oftare. (källa 4)

I analysen framkom att när föräldrarna berättar om de beslut som tagits och planer som skapats under möten, benämner de vårdteamet och sig själva tillsammans i vi form. När en situation uppstod kunde sjuksköterskan och föräldrar tillsammans diskutera och omvärdera tidigare tagna beslut:

Det kändes så bra efter mötet. Nu har vi en plan! (källa 5)

Föräldrarna tar initiativ och agerar för att få vara delaktiga i vården kring sitt barn. De söker ständigt efter den information som vårdteamet besitter. Det framkom att det finns en dialog mellan förälder och sjuksköterska, då föräldern uttrycker sin oro och ofta ber sjuksköterskan om hjälp eller råd. Analysen visar att föräldrar kontakter och kommunicerar med sjuksköterskan i väntan på besked och att det finns en roll hos sjuksköterskan att agera språkrör mellan förälder och läkare:

Sköterskan där ringde genast upp doktor Erik som ringde upp inom 10 minuter. Otroligt! Vilken lättnad. (källa 7)

I analysen framkommer det skilda uppfattningar hos föräldrarna kring deras ansvarsområden hos barnet. Vissa föräldrar upplever en känsla av glädje och stolthet när de lär sig utföra olika omvårdnadsåtgärder själva och menar att detta bidrar till att de inte behöver hjälp från sjuksköterskan i samma utsträckning;

Jag har satt ny nål i Victors venport idag! Jag var grym, som vanligt! Sköterskan var imponerad. (källa 4)

Andra föräldrar upplever en stark oro över att det läggs mycket omvårdnadsansvar på dem och att de egentligen inte vill delta i alla vårdmoment. Ur analysen framkommer det att föräldrarna förmodar att det är svårt för vårdgivare att bedöma och avgöra vad som är föräldraansvar och vad som går utanför det ansvaret. Samtidigt framkom att sjuksköterskan uppmuntrar föräldrar att fokusera på sin roll som förälder och låta sjuksköterskan sköta resten av arbetet. Föräldrar menar att det sker för många misstag att ha olika sjuksköterskor hos sig varje dag skapar oro:

Jag hade allvarliga samtal idag med doktor A och söta syster J om hur orolig jag är över att så mycket ansvar läggs på föräldrar (igår blev det tokiga missar med catapressan t ex), över att vi får nya sköterskor varje dag och att saker missas på tok för ofta. (källa 9)

Det finns personliga föreställningar hos föräldrar att de själva inte ställer särskilt höga krav på sjuksköterskan och att de berömmar när det är bra och inte klagar särskilt

mycket när det är dåligt. Detta gör att de ifrågasätter sig själva som “goda nog” föräldrar vilket visas i citatet nedan:

Tänk om det beror på att vi är sk lätta föräldrar som inte ställer jättehöga krav och inte ringer på klockan ideligen. Som berömmar när det är bra och inte klagar så mycket när det är dåligt. (källa 9)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien har uppnåtts då resultatet reflekterar dess syfte att undersöka föräldrars upplevelser av sin relation till sjuksköterskan under den tid deras barn vårdas palliativt.

För att undersöka ett visst fenomen hos en liten grupp människor bedömdes strategiskt urval vara lämplig för studien, det vill säga för relativt små urvalsgrupper och för deltagarna som delar vissa karakteristiska upplevelser. Detta har gagnat studien, då den myckna informationen hade sitt ursprung i de levda erfarenheterna och kunde ge en variation av kunskap, vilket får stöd även av Forsberg och Wengström (2008). Det är idag vanligt att föräldrar använder sig av skrift för att verbalisera sina känslor (Statens folkhälsoinstitut, 2004). På den fria webben finns många bloggar där föräldrar till svårt sjuka barn skriver om sina upplevelser av vården. De inkluderade bloggtexterna som utgjorde studiens forskningsmaterial kan liknas vid öppna dagböcker där föräldrar beskriver sina känslor av att vara förälder till ett döende barn och sina upplevelser av relationer i vården. Denna idé har påtalats även i aktuell forskning, som har uppmärksammat bloggarnas och dagböckernas öppenhet, då dessa ger en ocensurerad inblick i personers privata sfär och är ett exempel på kommunikation som kan ge en detaljerad bild av människors tankar, känslor och reaktioner som vid exempelvis hälsa, sjukdomar och vård (Friberg, 2012).

Svagheter i data kan anses vara att de föräldrar som valt att blogga tillhör en mindre grupp människor som frivilligt valt att uttrycka sig på den fria webben och som har möjlighet att uttrycka sig utan begränsningar, vilket eventuellt kan bidra till en färgad eller överdriven bild av verkligheten. Mängden material som finns på den fria webben ökar risken att annat material, relevant för studiens syfte, förlorats. Vidare kan blogg författarna ta bort eller lägga till material efter det att studien genomfördes. Studiens data redovisar inte konsekvent familjekonstellationer, till exempel om familjen består av ensamstående person med barn eller om i familjen finns flera barn, vilket kan vara av betydelse för analysens resultat, det vill säga för vidden av den nya kunskapen.

Inkluderade data är spridda över en längre tidsperiod, samtliga texter är skrivna mellan år 2008 och 2012 och flertalet texter skrevs under flera år. Det långa tidsspannet i data styrker studien, då insamlad data motsvarar en helhet och ger en nyanserad bild av föräldrarnas upplevelse av barnets sjukdomstid och bidrar till en aktuell bild av om omvårdnad i en sårbarhetssituation. Materialet har en geografisk spridning över olika sjukhus och avdelningar i Sverige. Det finns även en spridning i barnens diagnoser och sjukdomar, vilket stärker studiens *överförbarhet* till omvårdnad inom flera områden och miljöer. Ur det vårdvetenskapliga perspektivet handlar detta om att studera människors upplevelser av hälsa och ohälsa, lidande och vård, vilket styrker studiens val av metod. Enligt Graneheim och Lundman (2004) används kvalitativ innehållsanalys för att söka essensen hos och beskriva människors upplevda erfarenheter. Med hjälp av metoden analyserade data lyfte fram karaktäristiska fenomen som var avsett att beskrivas, varför valet av metod och mängden av data för analysen anses vara en styrka för studiens *giltighet* och ge gott stöd åt *pålitlighet* i den nya kunskapen som studien resulterade i (Polit & Beck, 2009).

Studien är replikerbar i sitt tillvägagångssätt men inte till innehållet, då två bloggar fortfarande skrivs av föräldrar till barn som fortfarande är vid livet, vid tiden för datainsamlingen. För att ge läsaren möjlighet att granska uppsatsförfattarnas analys är samtliga citat som systematiskt togs fram under studiens gång bifogade i studien. Citaten från de meningsbärande enheterna i analysen ger läsaren en möjlighet att bedöma studiens *tillförlitlighet* och stödjer tolkningen av analysfynden.

I kvalitativa studier har förförståelser och erfarenheter betydelse för tolkningen av data och påverkar oundvikligen resultatet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Studiens *trovärdighet* styrks av det faktum att uppsatsförfattarna inte personligen träffat bloggförfattarna och kan därför inte ha påverkat, styrt eller manipulerat datans innehåll. Studiens *överförbarhet* styrks av metodvalet, det strategiska urvalet ger en förutsättning för studiens *överförbarhet* (Malterud, 2009).

Resultatdiskussion

Analysens fynd förklaras med begreppen *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* utifrån dess innebörd enligt teorin om KASAM (Antonovsky, 2005). Analysfynden syftar inte till att mäta graden av KASAM hos föräldrarna utan använder sig av begreppens innebörd för att ytterligare lyfta fram och tydliggöra

föräldrarnas upplevelser i relationen med sjuksköterskan.

Komponenten *begriplighet* förklarar samtliga analysfynd. Begriplighet identifieras som en kognitiv komponent; det innefattar föräldrarnas syn på det som sker, vilken plats de har i situationen och till vilken grad de tror sig förstå de problem de ställs inför (Antonovsky, 2005). En låg känsla av begriplighet ger stöd för analysfyndet *lämnad ensam i ovisshet* där föräldrarna upplever en tung väntan, förbrukad tillit och övergivenhet i sin relation med sjuksköterskan. I *Den tunga väntan i ovissheten* saknar föräldrarna förståelse för det som sker och upplevelse av övergivenhet och förbrukad tillit bidrar till att sjuksköterskans agerande inte upplevs som förutsägbart eller förnuftsmässigt gripbart. Analysfynden redogör en känsla av låg begriplighet då tillvaron upplevs som kaotisk, oväntad och oförklarlig och föräldern har svårt att se sammanhang i situationen. En låg begriplighet tydliggör även analysfyndet *beroendet som förlamar* där föräldrarna är maktlösa i den ojämnställda relationen med sjuksköterskan och de saknar en helhetsbild av situationen och vilken plats de har i den. Relationens natur innebär en ofrivillig beroendeställning till sjuksköterskan som besitter den information, kunskap och de resurser som föräldrarna behöver och därmed försvårar föräldrarnas delaktighet i vårdandet. En hög begriplighet underlättar kommunikationen i sociala relationer och kan främja upplevelser av tilltro och trygghet, detta förklarar fynden *relationens trygghet* och *delad verklighet* där föräldrarna har en ökad begriplighet för situationen och förväntar sig att problem sannolikt kommer att utvecklas så bra som det rimligen kan förvänta sig. Utan förståelse och engagemang blir det svårt för motivation att växa fram och utan motivation slutar människan att reagera på stimuli och världen upplevs obegriplig (Langius-Eklöf, 2008). Begriplighet ses som en förutsättning för hanterbarhet och meningsfullhet att befästa sig och ger stöd för att dessa komponenter inte närvarar i analysfynden *beroendet som förlamar* och *lämnad ensam i ovisshet*.

Hanterbarhet kan liknas vid en upplevd känsla av kontroll vilket innebär att de med hög kontroll känner sig som aktörer i situationen och de tror sig ha kapacitet och resurser att påverka och agerar därefter, snarare än att som offer stå maktlösa inför yttre omständigheter (Antonovsky, 2005). I analysfynden *beroendet som förlamar* och *lämnad ensam i ovisshet* finns varken hög känsla av begriplighet eller hanterbarhet närvarande, men i analysfynden *relationens trygghet* och *delad verklighet* etablerar

föräldrarna en relation med sjuksköterskan och både begriplighet och hanterbarhet växer sig starkare. Antonovsky (2005) menar att erfarenheter av situationer där individen har tillgång till adekvata resurser för att lösa de problem de ställts inför utvecklar känslan av hanterbarhet. Detta ger stöd för en låg hanterbarhet i analysfynden *lämnad ensam i ovisshet och beroendet som förlamar*, där föräldrarna upplever att de saknar kontroll, de är beroende av basala resurser som ligger utanför deras förfogande och förutsättningen att få tillgång till resurser ligger i händerna på sjuksköterskan och sjukvårdspersonalen. Föräldrarna har en rädsla att de sätter sina barn i fara, för att ta hand om sitt barn är föräldrarna beroende av sjuksköterskans hjälp, kompetens och omvårdnad och föräldrarna uttrycker önskemål och förväntningar på hur sjuksköterskan ska sköta sitt jobb. Antonovsky (2005) anser att känslan av att ha gjort ett bra arbete i en situation endast finns som de som har organiserat arbetet och försett individen med material och utrustning också gör ett bra arbete. Föräldrars roll är att ta hand om sitt barn och i *lämnad ensam i ovisshet och beroendet som förlamar* läggs detta ansvar plötsligt över på sjuksköterskan. Då förändras situationen och föräldrarna och sjuksköterskorna blir som kollegor och föräldrarna blir beroende av sjuksköterskorna för omhändertagandet av barnet. Det är inte förrän det finns ett delat ansvar och ett samarbete från båda håll som föräldrarna upplever en känsla av kontroll. Brister på resurser vare sig hos sig själva eller i miljön tvingar föräldrar att klara sig själva trots att de inte vill vara delaktiga i vissa omvårdnadsmoment. Känslan av hanterbarhet påverkas av miljö, som exempelvis sjukhusavdelning där informella och sociala strukturer skapas som kan visa sig i form av hierarki och maktfördelning (Antonovsky, 2005).

I analysfynden *relationens trygghet och delad verklighet* ändras föräldrarnas inställning och en starkare känsla av hanterbarhet växer fram. Här är föräldrarna delaktiga och har inflytande i kommunikationen kring arbetet och omvårdnaden av deras barn vilket stärker deras ställning och roll som förälder. De upplever nu sjuksköterskorna som bra och kunniga och upplever att sjuksköterskorna finns där för dem utan att de behöver fråga. Detta ges stöd av Yggve och Arnetz (2004) som anser att tydlig kommunikation, delaktighet samt vetskap om vilka förväntningar som finns på föräldern är betydelsefull för en lyckad vård. För en ökad känsla av hanterbarhet i vårdssituationen bör familjers egna behov ses över för att utforma en lämplig vård.

Beträffande analysfynden *relationens trygghet* och *delad verklighet* kan förklaras att det växer fram en tillit till sjuksköterskans kompetens och omdöme, vilket påverkar känslan av hanterbarhet. Tilliten bidrar till att sjuksköterskan ses som en resurs och ett stöd, varpå sjuksköterskan avlastar och hjälper föräldrarna att återhämta sig.

Antonovsky (2005) belyser hur upplevelsen av hög belastning, utan tillräckliga möjligheter till vila och återhämtning, inkräktar på känslan av hanterbarhet. Om individen däremot ges möjlighet att dra sig tillbaka och lagra energi när det behövs, stärks hanterbarheten. När föräldrarna ges möjligheten att stärka sina resurser genom ökad kunskap kring omvårdnaden av sitt barn leder det till att hanterbarheten stärks (a.a.).

I början av relationen med sjuksköterskan i analysfyndet *lämnad ensam i ovisshet*, är komponenten *meningsfullhet* låg eller närmast obefintlig. Enligt Antonovsky (2005) förklaras det med att både begriplighet och hanterbarhet måste befästas innan meningsfullhet kan uppnås. Människan har lättare att förstå och finna resurser när de upplever att utmaningar i livet är värda känslomässig investering och engagemang, varpå meningsfullheten kan bli starkare. Föräldrarna har en låg känsla av sammanhang i den initiala fasen av föräldrarnas relation med sjuksköterskan och vården. Det är först då föräldrarna konfronterar verkligheten, och med värdigheten i behåll gör sitt bästa för att komma igenom situationen som en ökad känsla av meningsfullhet kan infinna sig.

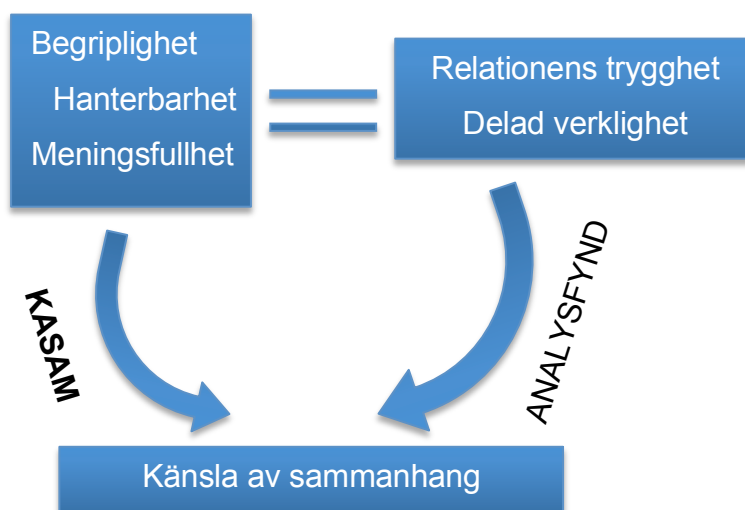
I slutskedet av den vårdande relationen visar analysfynden *delad verklighet* och *relationens trygghet* en motivation hos föräldrarna att förstå sanningen om verkligheten. Tillsammans med sjuksköterskan blir de delaktiga i barnets vård och engageras i det som är viktigt för dem och föräldrarna är med och skapar sitt eget öde. Analysfynden kan styrkas av Andershed och Ternestedt (2001) som beskriver hur anhöriga upplever relationer i den palliativa vården utifrån två koncept; "delaktighet i ljuset" och "delaktighet i mörkret". Delaktighet i ljuset präglas av "att veta", "att vara" och "att göra" och främjas av ett professionellt förhållningssätt från vårdgivare samt att det finns tillgängliga resurser. I delaktighet i ljuset upplevs ett respektfullt bemötande, känsla av att vara välinformerad och upplevelsen av ett meningsfullt sammanhang, detta förklarar fynden *relationens trygghet* och *delad verklighet*. Vidare beskriver Andershed och Ternestedt (2001) att när det motsatta upplevs och det meningsfulla sammanhanget saknas blir anhöriga istället delaktiga i mörkret, vilket ger stöd för

analysens fynd i *lämnad ensam i ovisshet* och *beroendet som förlamar*. Andershed och Ternstedt (2001) menar att delaktighet även måste ske under svåra mörka tider av vård. En stark meningsfullhet i analysfynden *den trygga relationen* och *delad veklighet* kan förklaras av föräldrarnas möjlighet till medverkan i ljuset. Andershed och Ternstedt (2001) kom fram till att personalens bemötande och förhållningssätt mot patienten och dess anhöriga är av stor betydelse för en god omvårdnad i alla skeden av den palliativa vården. Det påverkar anhörigas möjligheter till medverkan i vården, patienternas möjligheter till en lämplig död och de möjligheter de anställda har att ge god vård. Studien lyfte fram att anhöriga med en hög känsla av sammanhang och resurstyrka upplevde det meningsfullt att vårda och även meningsfullt att tillbringa sista tiden i livet tillsammans (a.a.).

I Kreicbergs (2004) studie framkommer det att föräldrars delaktighet i vården av sitt döende barn är avgörande inte bara för den pågående vården, utan även för hanteringen av förlusten under lång tid framöver. Studien studerade risken för långsiktiga psykiska komplikationer hos föräldrar som förlorat ett barn i cancer, jämfört med föräldrar som inte förlorat ett barn. Resultatet av studien visade att först efter sju till nio år efter förlusten av sitt barn närmade sig föräldrarna samma nivåer som kontrollgruppen med föräldrar som inte förlorat ett barn. Detta är i enlighet med Antonovskys (2005) teori om att en persons KASAM under en tid kan försvagas för att sedan återgå till sin ursprungsnivå. En av faktorerna som framgick i studien av Kreicbergs (2004) som påverkat föräldrarnas hälsa på lång sikt, var huruvida föräldrarna valt att prata med sitt cancersjuka barn om döden. Av de 449 föräldrarna som intervjuades framgick att en tredjedel valt att prata med sitt barn om döden och att ingen av de ångrade det beslutet idag, även flera år efter förlusten. Däremot ångrade sig närmare en tredjedel av de föräldrar som inte valt att tala med sitt barn om döden att de inte gjort det. Studiens resultat tyder på att sjukvårdspersonal bör stödja föräldrar som är osäkra på om de ska tala med sitt barn om döden att göra det, innan det blir försent (Kreicbergs, 2004). Detta kan kopplas till analysfynden i denna studie, då föräldrar som talar med sitt barn om döden får en ökad delaktighet i barnets vård och därmed får en känsla av meningsfullhet och sammanhang, vilket i sin tur kan påverka hur förlusten hanteras längre fram.

Slutsats

Med hjälp av begreppen från teorin om KASAM förklarades analysen fynd från bloggtexter skrivna av föräldrar till palliativt vårdade barn. Så länge relationen upplevs som *lämnad ensam i ovisshet* och *beroendet som förlamar*, kan *relationens trygghet* och en *delad verklighet* med sjuksköterskan i relationen inte uppnås. I början av relationen med sjuksköterskan har föräldrarna en svag känsla av sammanhang, när relationen sedan etableras och utvecklas ses även en ökning i känslan av sammanhang.



Figur 1. Relation mellan analysens fynd och KASAM

Enligt Antonovskys teori om KASAM innebär höga värden av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet en ökad känsla av sammanhang och därmed hälsa och stresstålighet hos föräldern. En god relation mellan sjuksköterska och förälder är därför en förutsättning för förälderns förmåga att på ett bra sätt hantera den palliativa vården av sitt barn, både under och långt tid därefter. Denna relation illustreras i figur 1.

Klinisk betydelse

En förhoppning med studien är att den nya kunskapen kan användas till att problematisera relationer och leda till en förbättring inom omvårdnaden. Begreppen *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* ger kunskap om en individs känsla av sammanhang vilket kan möjliggöra för en mer individanpassad vård som anpassas utifrån individens egna resurser och förmåga att hantera sin situation. En önskan med studien är att personal som arbetar med föräldrar till svårt sjuka barn får adekvat utbildning i hur man bemöter föräldrar och anhöriga och får en ökad medvetenhet kring betydelsen av relationen med föräldrar till sjuka barn. Detta för att styrka

föräldrarnas roll i vårdandet, för att kunna stötta där och när det behövs samt att föräldrarna efter barnets bortgång ska kunna känna att de gjort allt och kunna gå vidare i livet.

Riktlinjer för omvårdnad inom den palliativa barnsjukvården bör utvecklas där betydelsen av relationen mellan förälder och sjuksköterskan ska få större utrymme. Vårdtider idag blir allt kortare och hemsjukvård allt vanligare, det ställer ett högre krav på föräldrar som vårdar sina barn och därför är det viktigt att strategier utvecklas för att föräldrarnas relation med sjuksköterskan ska bli trygg i ett tidigt stadie av vårdkontakten. Detta för att de som vårdas ska få god vård samt att de som vårdar känner sig trygga och stöttade i sitt arbete.

Förslag på vidare forskning/utveckling

Denna studie skulle kunna utökas och göras om ytterligare genom att intervjua fler föräldrar till barn inom den palliativa vården. Då skulle faktorer så som kön kunna vägas in för att se skillnader i hur kvinnor och män upplever relationen med sjuksköterskan. Vidare skulle det vara intressant att se hur familjekonstellationerna ser ut och vad de har för betydelse för en trygg relation med sjuksköterskan. Idag finns det många singelhushåll i Sverige och att vara ensamstående förälder påverkar säkerligen relationer men på vilket sätt sjuksköterskan skulle kunna stötta dessa i omvårdnadsammanhang skulle vidare forskning kunna svara på.

REFERENSER

Andershed, B. & Ternestedt, B.-M. (2001). Development of a theoretical framework of understanding about relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. (1. ed.) San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Callery, P. & Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16 (7), 772–781. doi:10.1111/j.1365-2648.1991.tb01756.x

Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centered care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Eriksson, M., & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's Sense of Coherence Scale: a systematic review. *Journal Of Epidemiology & Community Health*, 59(6), 460-466. doi:10.1136/jech.2003.018085

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2). Från

http://intraserver.nurse.cmu.ac.th/mis/download/course/lec_566823_Graneheim%20-%20Jan%2025.pdf

Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science in Medicine*, 44(12), 1771-1779. doi: 10.1016/S0277-9536(96)00286-9

Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., Harper, J., Baker, J. N., West, N. K. & Furman, W. K. (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), 5979-5985. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Knapp, C. A. & Contro, N. (2009). Family support services in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(6), 476-482. doi:10.1177/1049909109350205

Kreicbergs, U. (2004). *To lose a child to cancer: a nationwide study of parental experiences*. Doktorsavhandling, Karolinska institutet, Institutionen för Onkologi och Patologi samt Institutionen för Kvinnor och Barns hälsa, Klinisk Cancerepidemiologi och Barncancerforskningsenheten Karolinska institutet.

Kästel, A. (2008). *Familjemedverkan inom barnonkologi*. Licentiatavhandling Stockholm: Stockholms universitet, 2008. Stockholm.

Langius-Eklöf, A. (2008). Salutogenes och känsla av sammanhang. I B. Klang Söderkvist (Red.), *Patientundervisning*. (2. uppl., s.57 - 79). Lund: Studentlitteratur.

Lindström, B. & Eriksson, M. (2010). *The hitchhiker's guide to salutogenesis: Salutogenic pathways to health promotion*. Helsingfors: Folkhälsan research center, Health promotion research.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ Innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och*

sjukvård. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Marino, B. & Marino, E. (2000). Practice applications of research. Parents' report of children's hospital care: what it means for your practice. *Pediatric Nursing*, 26(2), 195-198. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Mendel, B., Bergenius, J. & Langius, A. (2001). The sense of coherence: a tool for evaluating patients with peripheral vestibular disorders. *Clinical Otolaryngology*, 26(1), 19-24. doi: 10.1046/j.1365-2273.2001.00398.x

Midson, R. & Carter, B. (2012). Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: Lessons learned from surveying parent's experiences. *Journal of Child Health Care*, 14(1), 52-66. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Monteresso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S. & Philips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *Journal of Palliative Medicine*, 21(8), 689-696. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Monteresso, L. & Kristjanson, L. J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of Children who die from cancer: An Australian study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(1), 59-69. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Nordström, G. & Lützén, K. (1995). Acceptance of ostomy surgery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 9(1), 11-15.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2009). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (7th ed.). Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Statens folkhälsoinstitut (2004). *Nya verktyg för föräldrar: förslag till nya former av föräldrastöd*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut. Från <http://www.fhi.se/PageFiles/3256/r200449nyaverktygforforaldrar.pdf>

Vetenskapsrådet. (2011). Regler och Riktlinjer för Forskning: Forskarens Etik. Hämtad 30 augusti 2012, från Codex, <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.html>

Vickers, J. L. & Carlisle, C. (2000). Choices and control: Parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12-21. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Ygge, B. & Arnetz, J. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal Of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

BILAGA I: MENINGSBÄRANDE ENHETER

Citat (meningsbärande enheter) redovisas under respektive kategori, som redovisas under sitt tema.

1. LÄMNAD ENSAM I OVISSHET

1.1. Den tunga väntan i ovissheten

Ber upprepade gånger personalen att kolla om svaret kommit. Väntan /.../ är alltid olidlig. 3

Känns tungt att vänta så länge... 9

Vi väntar och väntar. Mamma frågar igen. och igen. 3

Så väntade vi när syster M skulle "kolla med någon" vi väntade 20 min. 8

...blir informerad av mottagningsköterskan att vi måste komma imorgon eftersom det blivit försenat idag. 9

...Anna-Carin som är kontaktsjuksköterska /.../ berättade att tiden för beskedet och mötet imorgon återigen är framflyttat. 10

Väntan är obeskrivlig. 10

Anna-Carin /.../ skulle försöka få fram ett besked till oss innan 12.30. 10

...att det alltid ska behöva vara så långväntan...ändå ska varje patient få sin beskärda del av väntandet. 3

...ber sköterskan ringa labbet /.../ inget odlings svar ännu. Vi väntar och väntar. 3

Därefter en oändlig fruktansvärd väntan. 10

1.2. Förbrukad tillit

Nu har en sköterska försökt ge Gustav /.../ vätskedrivande. Till en pojke som haft diarréer /.../. johan och gustav hade vägrat. 9

Tid för bedövning fanns det inte längre. Den hade Syster M förbrukat. 8

...igår blev det tokiga missar med catapresan... 9

...den som inte stött på ett barn under en pågående cancerbehandling tidigare ska inte öva nålsättning på ett barn som misstänks befinna sig i ett akut livshotande tillstånd. 8

...då släpper sköterskan bomben /.../ urinprovet skickades aldrig. det har blivit en miss. 3

Kl 24.00 är hon hos Nicklas, hon kände inte till hur sådan pump fungerade, hon fick ringa många samtal och först kl.02.00 fick hon pumpen att fungera. 7

-Ja alltså. Vet du vilken storlek på nålen det ska va?

-Eh. Nej. Att välja storlek på nål lämnar jag gärna till någon....mer kompetent? 8

...det finns brister större än det går att acceptera. 7

Han har sovit tre timmar /.../ och sen börjar en sjuksköterska dessutom prata om hur viktigt det är att inte vända på dygnet. 9

Vid fyrtiden säger sköterskan plötsligt. - "Nej nu måste jag säga sanningen". 3

En halvtimme tog det för sköterskan att blanda till morfinet och vid det laget var jag kokande av ilska. 9

För det första trycker sköterskan ihop hans kinder (ni vet när man håller tummen på ena kinden och pekfingeret på den andra och trycker ihop så det blir som en pussmun) för att

Håkan inte vill ta medicinen. Är det lättare att få in medicinen för att man har munnen som en pussmun?! Så nu har han fått nya fina blåsor på kinderna efter detta... 6

Sen hade vi en sjuksköterska som fuskade med handhygien, att gå in till ett barn som är helt utan eget skydd inget immunförsvar överhuvudtaget och börja pilla och byta slangar mm. är helt otroligt egentligen, jag sa till henne, då sa hon jag gör det så ofta ändå, jag blev så förbannad på henne. 1

Vi får se hur det blir när jag inte är där och tatar. 9

På eftermiddagen kommer en oerfaren sköterska från hemtjänsten. 7

1.3. Övergivenhet

John tvingas /.../ sitta på bäcken... 10

Han var eländig, jag hade kramp i magen av all ångest, där gick vi på ett ödsligt lasarett...ytterligare en natt utan sömn. 7

...är ständigt på väg till nästa patient och har kort om tid för varje enskild individ. 10

Vill inte skriva upp allt han dricker. 3

...att man ständigt måste ringa på personal för att få hjälp. 10

Resterande tid bor mestadels John och jag på /.../ olika avdelningar. 10

Det var ont om personal på avdelningen så när det var dags att gå till röntgen (kl.02.00) fick vi klara oss själva. 7

Jag tänker på alla de gånger man var tvungen att hjälpa honom till toaletten... 9

Det har vi bett om länge men ingen har lyssnat tidigare. 3

Väntan är obeskrivlig /.../jag har pendlat mellan klampliknande tillstånd av skräck, gråt och strimmor av hopp. 10

Vi bad dock personalen att ta saken på allvar och uppmanade dem att omgående skicka urinprovet till lab för odling för att kunna få svar så fort som möjligt. /.../ Trots detta så väljer personalen att skicka odlingen först på måndag strax innan lunch. 3

Det är mer än jobbigt det är så obeskrivligt jobbigt. 9

Nästan varje gång glömds eller hinns det inte med. 10

Men det behövs ordination för det svarar den söta syster och jag går i taket... 9

Jag är jättstressad över att vi ska åka hem. 9

Anestesisköterskan /.../frågade om det kändes jobbigt. 9

Men jag måste ändå säga att jag kan sakna att ha sköterskorna här Bara sällskapet för några timmar liksom. 6

Vill inte plasta in, märka med en liten lapp och lägga frans blöjor på en rostfri bänk för att något ska kunna mäta surhetsgraden i hans urin. 8

2. BEROENDET SOM FÖRLAMAR

2.1. Maktlöshet

Alla är uppenbart stresspåverkade. 10

Rummet är mörkt och kallt . 10

Vårt rum är ca 10 kvm stort. 10

Av de två lysrören på väggen/.../fungerar bara det ena. 10

Lampan i taket fungerar inte. 10

Mycke spring på rummet inatt ?

Juicerna på avdelningen var slut... 10

Det finns inget skåp med lakan... 10

...smittsam diarré. 10

John bajsar hela tiden. 10

Frånvaron av duschstång och draperi medför att det är fruktansvärt kallt att duscha. 10

Det finns bara en potta på avdelningen. 10

John har sondmat/.../ är helt beroende av detta/.../ inatt tog maten slut på avdelningen, på hela sjukhuset! 10

...apparaterna/.../ tickade dygnet runt och ofta pep /.../ och vi var tvungna att ringa på personal. 2

Duschstången/.../ i badrummet är nedsliten... 10

Hon menar dessutom att han kanske inte ska sova så länge... 9

Mamma och pappa känner stor frustration /.../ men väljer ändå att hålla låg profil. 3

Flera gånger per dag ska han bajsas i en jävla potta och hela tiden säger vi att han har diarréer, återigen. Hur svårt kan det vara? 9

Skämtsamt sade hon att vi även kunde spara de tidigare redan använda 10 milliliters sprutorna, eftersom de också var på väg att ta slut. 10

Vi har egentligen bestämt att avvakta men jag tycker inte att det här är ok. 3

11.45 blir jag uppringd av sköterskan /.../. Hon ber om ursäkt att det tar tid och säger att dom inte glömt mig. 9

Jag sökte bekräftelse /.../ från en sjuksköterska /.../ frågade varför inte någon kunde stilla min oro. 4

Vi kommer aldrig att veta när... 3

Jag var förtvivlad igår och frågade sköterskan... 4

...sedan Gustav blev sjuk har jag fått höra "det är ingen anledning till oro" "Det här är normalt" "Det här är förväntat, oroa dig inte." Och jag har såklart ändå oroat mig. 4

Får se om det är någon kompetent personal som jobbar inatt så jag kan slappna av och sova. 4

Vad har vi att vänta...? 3

Finns det mer att göra? Höjningen vi gjorde för en vecka sedan, är den ogjord?/.../ Ska vi prova den där medicinen som kan påverka levern? Åhh, alla dessa frågetecken och tankar som jag inte har svaret på. 4

Vill inte känna en skrämmande genuin glädje över att sövningen kunde ske på avdelningen.3

Varje gång pottan åker iväg påpekar jag vikten av att den måste tillbaka omgående. 10

Jag har ett extremt kontrollbehov. och just denna situation kan jag inte kontrollera.4

Vi vet att det kommer hända alldeles för tidigt och att vi inte kommer vara beredda. det kan vi aldrig bli! därför brister också bubblan lätt när vi väntar. 3

Lidandet! Som om vi inte lider tillräckligt/.../ det är så himla energikrävande/.../ skapar mental stress och oro vilket gör hela familjen väldigt trött. 3

För det mesta är jag nämligen fruktansvärt tankspridd och har svårt att hålla fokus när vi är på sjukhuset, det är väl lite för mycket att hantera helt enkelt. 6

Jag önskar mig ett par extra pottor, dryck som räcker även för de som är inlagda på helgen, sondmat som bara fylls på när den tar slut/.../. 10

2.2. Ojämställd

...vi tänker ju bli en av deras success-stories. men kommer de sakna oss när vi är borta? 3

Men vad ska man fråga? måste vara omöjligt att veta. 9

Och just det. Att vi är deras jobb. 3

...kommer vi undra vad som händer på q84 när vi inte längre hör till stammisarna? Känna oss utanför? längta tillbaka? 3

Personalen känner oss mer än vad vi känner dom och det blir liksom en märklig envägs kommunikation. 9

Jag vill ju egentligen fråga hur det är med dom, hur dom har det på jobbet och om familjen mår bra. Men då har man kanske passerat en slags gräns. 9

3. RELATIONENS TRYGGHET

3.1. Omsorg om hela familjen

Vid 5 va det dax att äta julbord som sköterskorna hade ordnat så fint. 1

Vid 4 tog personalen ut honom/.../ så jag fick sova ostört. Jätteskönt. 4

High school musical kommer och sjunger och dansar nere i ljusgården, men Evelina är för dålig för att gå ner så sköterskorna kör ut hennes säng på balkongen så hon också får se. 1

...dom ser oss och lyssnar och tar det lugnt och pratar med Gustav (och mig) på ett helt fantastiskt sätt. 9

Imorse så sa en sköterska: du och martin är så beundransvärda, ni är alltid så fina mot varandra. 4

Ibland osade det rejält när vi stekte, den snälla personalen på avdelningen sa inget. Långt senare förstod vi att man inte fick laga/steka kött/fisk på avdelningen. 7

När vi klev in /.../ visste sköterskorna direkt /.../ och vi fick direkt /.../ eget rum. Vilken gräddfil! Sedan blev väntan lång men det gör verkligen ingenting! 3

...det är svårt att göra annat mot den som genom ett stadigt tag på ryggen fått upp oss på benen när våra muskler plötsligt svikit.... 3

Sköterskan på avdelningen berättade att en av systrarna gjort i ordning och skickat ett antal urinstickor till oss med posten så att vi enkelt kan kolla hemma. Underbart - tusen tack! 3

De kom med många bra tips, svarade på alla våra frågor och lärde oss lite nya trix gällande Hugos omläggningar. 6

Idag har en sjuksköterska bokat lekterapi (på julafton) för vår lilla familj så vi kan fira lite jul ihop.... 4

Då nicklas mår ganska bra fixar den snälla personalen på avd 64 en speciell ryggsäck till Nicklas där man monterar efterdropp till cytotatika. Plötsligt är Nicklas fri några timmar.... 7

Nu har sköterskan sagt till mig /.../ att jag ska sova....Ja, ok då! 4

Idag visades en teater i ljusgården /.../ Evelina tyckte att den va jätte bra och skrattade mycket. Dom gör så mycket roligt för barnen här, det är vi så tacksamma för. 1

...avdelningar där människor viger sina liv åt att göra våra liv drägligare och till och med ibland ljusa! 3

I matsalen på avd 64 är det uppdukat med god mat på kvällen. De rara sjuksystrarna vill att vi ska gå och äta, vi får också reda på att man kan se det fina fyrverkeriet i Lund från högsta våningen på plan 12 i Universitetsjukhuset. 7

3.2. Medmänsklighet

Under lördagen kom en sköterska in och sa att losec var på väg att ta slut på avdelningen och att de sista två kunde vi lägga in på Johans rum för kommande två dagars dosbehov. 10

...nu är det inte bara jag som tycker synd om V /.../ personalen tycker likadant och på nåt sett blir det mer påtagligt för mig. 4

Vi ser och känner ert arbete och engagemang. Tack till alla er, Tack till alla er!!! 10

Hon kommer alltid att ha ett eget rum i mitt hjärta, hennes fem minuters pratstund gav nytt mot i barm igår när kvällen övergick till natt. 5

Jag blev så glad att hon tänkte på oss. 10

...som serverat varm choklad när byxorna blivit alltför stora. 3

Fast det som trevligt ändå på Barn 3, fina sköterskor som tar sig tid. 9

Även om det är hur stressigt som helst ute på avdelningen så märker vi aldrig av det när dom väl är inne hos oss på salen... 9

Jag fick en stor, varm kram av en sköterska /.../ Hon hade /.../ läst min blogg från början till slut /.../ hon tyckte den var underbar! Vilken bra start på dagen. 4

3.3. Trygghet

Fantastiska underbara /.../ sköterskor vi har! Man kan vara hur vilsen och förvirrad som helst, och de märker det direkt och tar över utan att säga något. 6

För hur mycket vi än hatar att vi rör oss hemtamt på Q84 gör vi ju det. 3

Vården i Sverige är fantastisk. Sjuksyrrorna /.../ förtjänar guld och gröna skogar. 8

Dom har varit med oss dygnet runt i många många månader. 4

Det var sådan ångest att åka dit men samma sekund vi steg in på avdelningen så rann all oro och ångest av oss. 4

...det är en väldigt stor trygghet. Iaf för mig som känner mig som den minsta människan i världen när jag blir ledsen. 6

Jag har satt prestige i att inte vara Frans läkare. Att inte googla. Att inte lägga mig i personalens bedömningar. Att fråga men faktiskt inte ifrågasätta. 8

Sköterskorna, både SSK och USK sliter för de barn som behöver deras vård och omsorg. 10

Vi är jättenöjda! /.../ sköterskorna som vi träffade där uppe var underbara. 6

...tack vare sköterskorna vi har så känns det aldrig obekvämt. 6

Ett par personer har /.../ blivit viktiga för att vi ska fortsätta orka. 10

Jag hade lika gärna kunnat slänga mig i armarna på dem och gråta, för de hade tagit hand om mig lika bra som de tar hand om Hugo. 6

Där träffade vi vår ängel nr 3 som inte gjorde så mycket mer än att uppenbara sig. Fantastiska sköterskan Marie. 5

Den kramen och de goa skämten var så underbara. 4

Är glad iaf att vi har så bra sköterskor som vi har. Det känns aldrig jobbigt när något inte klaffar till 100%. 6

Hurra för hemsjukvården. 8

...var är mitt barn? just det ja. Han är med guds underverk.... 4

Känns ändå tryggt att dom tittar till henne så ofta. 1

Flera personer har börjat betyda något för John och mig... 10

ALLA omfamnade oss och berättade för oss hur fantastiska vi varit hela tiden och det betyder så mycket för oss. 4

Vården är GOD. 10

Vilken underbar personal vi har här på avdelningen. Här möts vi alltid med öppen famn. Det är vårt andra hem och personalen som en andra familj. Vi delar glädje och sorg, skratt och gråt. 4

I förmiddags var vi på "våran" avdelningen och hälsade på. 4

Dom som jobbar oss känner oss bättre än någon annan människa. 4

Det var ett kärt återbesök på barn 3 /.../ fast också skönt att veta att vi inte skulle behöva stanna. 9

Fantastiskt. Vi är alltid välkomna om vi behöver hjälp vilket är otroligt tryggt att veta. Tack snälla ni.... 3

Personalen och kunskapen finns. 10

...vår natt sjuksköterska /.../ är mycket kunnig och tar sig verkligen tid att förklara saker för en, vi tycker mycket om henne. 1

Men vi vet ju att de finns där för oss när vi behöver det. 6

...alltid skönt med personal vi litar på för då kan vi slappna av. 4

Det är verkligen vår andra familj. 4

Ändå finner de sätt att få John och mig att känna oss trygga och omhändertagna. 10

4. DELAD VERKLIGHET

4.1. Att vårda tillsammans

Jag hade allvarliga samtal idag med doktor A och söta syster J om hur orolig jag är över att så mycket ansvar läggs på föräldrar (igår blev det tokiga missar med catapressan t ex), över att vi får nya sköterskor varje dag och att saker missas på tok för ofta. 9

Sen berättade jag /.../ för /.../ sjuksköterskan vad vi har för önskemål... 4

Medan proverna togs och medicinen pumpades in satt inte syster Å och föreslog vilka övningar för att få Frans armar över huvudet /.../ utan hon började helt enkelt sjunga med och gestikulera själv. 8

Vårdkonferenser gick bra /.../ bra beslut togs...4

Sköterskan där ringde genast upp doktor Erik som ringde upp inom 10 minuter. Otroligt! Vilken lättnad. 7

Jag ville även veta /.../ sköterskan tycker det låter märkligt /.../ hon ber att få ringa upp 9

Vi ska höja Vincents mediciner och vi hoppas på gott resultat. om inte så har vi en plan B. 4

Sköterskorna har sagt till mig /.../ att jag bara ska vara mamma och att dom sköter resten. 5

Tänk om det beror på att vi är sk lätta föräldrar som inte ställer jättehöga krav och inte ringer på klockan ideligen. 9

Som berömmar när det är bra och inte klagar så mycket när det är dåligt. 9

Efter en lång och svår natt tyckte sjuksköterskan att det var bäst att backa planeran /.../ vi kunde inget annat än att hålla med. 4

Anna-Carin har tidigare nämt att man kan få bli uppringd också för besked. 10

...igår kväll så tog nattpersonalen hand om Vincent så att jag skulle få sova. Tack! 4

Jag är gärna hemma med Vincent men kan vi få avlastning så varför inte ansöka? 4

Jag har satt ny nål i Vincents ven port idag! Jag var grym, som vanligt! Sköterskan var imponerad. 4

Kl.23 krånglar hans morfin pump vi kontaktar nattsköterskan som lovar att komma så fort som möjligt. 7

Kl.01.30 stängde vi av sondmaten... 10

12.10 ringde Anna-Carin. Jag inväntade först hur hennes tonfall var - det lät glatt, nästan lite uppspelt. 10

Kvart över sju ringer vi för att få Theralene. 9

Jag har ringt Anna-Carin som skulle påminna honom. 10

...sedan koppla på hans dropp /.../ känns skoj och skönt att kunna /.../ då slipper vi ha främmande människor från hemsjukvården springandes hemma. 4

Vi måste satsa på kittet, det som skapar helheten 10

...känns skönt att alla kan samarbeta och att inga missförstånd uppstår. 4

Det kändes så bra efter mötet. Nu har vi en plan! 5

Vi ska även ha en vårdkonferens. Då sitter specialist läkare, avdelnings läkare, sjukskötersor, Peter och jag och diskuterar vården kring Victor. Vem ska göra vad, vad ska göras, när det ska göras mm mm mm.. Det känns viktigt nu när Victor blir sämre och kommer behöva sjukhusvård oftare. 4

Jag hade allvarliga samtal idag med /.../ söta syster L om hur orolig jag är över att så mycket ansvar läggs på föräldrar /.../ över att vi får nya sköterskor varje dag och att saker missas på tok för ofta. 9

Vi ska ha möte varje vecka för att se hur läget är med Vincent...4

Nu ska jag vänta på rondan och ligga på som bara den att de ska kontakta /.../ 4

Det absolut sista mamma frågade sköterskan /.../ var ifall urinprov skickades /.../ Nej svarade hon /.../ ska vi ta ett nytt frågade mamma /.../ nej svarade sköterskan... 3

4.2. Bekräftad sanning

Ok, så nu har jag och Peter accepterat läget med hans epilepsi och det känns skönt att dom inte lindar in något i bomull. 4

Konstigt nog så känns det lugnare och tryggare å veta att det jag och Peter känner och tänker blir bekräftat /.../ Att vi tolkar Victor som sämre i sin sjukdom och att det ser mörkt ut inte är för att vi är trötta och slitna. Det ÄR så. Tragiskt men verkligheten gör ont. 4

Hellre att vi får svart på vitt att han inte kommer klara sig, och att vi kan ta dagarna som de kommer än att gå och blunda för alltihop. 6

Svaret jag inte ville ha var det jag fick, en verklighetsöppnare. 4

Vågar vi ställa alla frågor som vi har? vill vi verkligen höra svaren? 3

...vad dom sa så tror dom att proverna var bra, men jag nöjer mig inte med "tror"! jag vill veta hur bra dom är, man måste hålla koll på vilket håll hon är på väg. 2

Vi ser oss inte som negativa, utan bara realistiska! 6

Det är först när saker blir konkreta som jag tror på dem. 9

...frågade jag om jag skulle bli orolig när Gustavs hb var så lågt. 9

"Jaaa, det är ju klart att man alltid bör oroa sig efter en benmärgstransplantation" 9

Nu har martin och jag accepterat läget med hans epilepsi... 4

Ska prata mer med sjuksköterskor /.../ när jag orkar för att få en tydligare bild av läget. 5

Vi vet ju att fråga aldrig är "OM" utan "NÄR" När, när när. 3

Vi är realister och vi vet att vincent kommer att dö av den här sjukdomen. 4

Helt sjukt att ha en konversation om Vincents bortgång men det är som det är. 4

Då trodde hon att han skulle leva minst ett par dagar till... 7