

C-uppsats i Omvårdnad

Family Centered Care - Who cares?

Concerning children with chronic illness or
disability

FÖRFATTARE	Katarina Svedberg Magdalena Vu Minh
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080 VT 2007
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Maria Browall Barbro Lundblad
EXAMINATOR	Lisbeth Hellström

Titel (svensk):	Familjecentrerad omvårdnad för barn med kronisk sjukdom/funktionshinder
Titel (engelsk):	Family Centered Care – Who cares? Concerning children with chronic illness or disability
Arbetets art:	Självständigt arbete I – fördjupningsnivå I
Fristående kurs/kurskod: VOM080	Omvårdnad – Självständigt arbete I
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Katarina Svedberg, Magdalena Vu Minh Författarna är leg. sjuksköterskor och utbildade uroterapeuter, Regionala barn och ungdomshabiliteringen, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg. e-post: katarina.svedberg@vgregion.se magdalena.vuminh-arnell@vgregion.se
Handledare:	Maria Browall Barbro Lundblad
Examinator:	Lisbeth Hellström

ABSTRAKT

Familjecentrerad omvårdnad (FCO) utvecklades i början på 1990-talet i Kanada. Vårdfilosofin strävar efter att stödja familjen i dess naturligt vårdande roll samt stärka individerna som delar av familjen. Föräldrarna och professionella ska ses som lika viktiga parter i ett icke hierarkiskt system med syfte att tillsammans utveckla optimal kvalitet i vården. **Syfte:** Var att belysa vad barn med kronisk sjukdom/funktionshinder och deras föräldrar uttryckte för behov vid sjukhusvistelse och hur deras behov överrensstämde med principerna för FCO. **Metod:** Metoden utgjordes av en litteraturstudie där 11 artiklar granskades. Artiklarna kategoriserades efter fyra principer inom FCO, samarbete mellan familj och personal, utbyte av fullständig och objektiv information, respektera olika familjers copingstrategier och stödja olika familjers behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd. **Resultat:** Föräldrar och barn poängterade i alla artiklarna att grunden för en god vård alltid måste vara en tillitsfull och trygg relation mellan sjuksköterska och familj. Barnen uttryckte att om de fick adekvat information och gavs möjlighet att delta i frågor rörande sin egen vård, fick de ökad trygghet och självkontroll. Föräldrar till barn med funktionshinder poängterade att det var viktigt att vården baserades på ett familjecentrerat synsätt. De utvalda principerna enl. FCO motsvarade de behov barn och föräldrar tog upp i artiklarna. **Diskussion:** Att arbeta familjecentrerat krävde stor kunskap och medvetenhet om olika familjers styrkor och svagheter. Familjer med många sjukvårdskontakter hamnade ofta i situationer av obalans där hela familjens hälsa påverkades. För att kunna skapa en relation som var trygg och tillitsfull underlättade det om vården byggde på kontinuitet. **Slutsats:** Familjecentrerad omvårdnad (FCO) och de behov barn och föräldrar uttryckte krävde erfarenhet och speciell kunskap hos sjuksköterskan. För att vi inom barnsjukvården ska kunna arbeta enligt FCO:s principer behövs en omorganisation. Vården behöver vara mer flexibel och prioritera kontinuiteten för barn med kronisk sjukdom/funktionshinder framför barn med enstaka sjukvårdskontakter.

Key words: Family centered care, barn, föräldrar, kronisk sjukdom/funktionshinder, behov.

Innehållsförteckning

INTRODUKTION	5
Inledning	5
BAKGRUND	5
Familj	6
Familjefokuserad omvårdnad	6
Familjecentrerad omvårdnad	6
Principer inom familjecentrerad vård	7
Coping	8
Kronisk sjukdom/funktionshinder	8
Styrdokument	8
Teoretisk anknytning	9
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Litteratursökning	9
RESULTAT	11
Samarbete mellan familj och personal skall stödjas	11
<i>Barn</i>	11
<i>Föräldrar</i>	12
Utbyte av fullständig och objektiv information mellan familj och personal skall ske i en anda av uppmuntran och stöd	12
<i>Barn</i>	12
<i>Föräldrar</i>	13
Upptäcka och respektera olika familjers copingstrategier	13
<i>Barn</i>	13
<i>Föräldrar</i>	13
Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd	14
<i>Barn</i>	14
<i>Föräldrar</i>	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	15
<i>Samarbetet mellan familj och personal skall stödjas</i>	16
<i>Utbyte av fullständig och objektiv information mellan familj och personal skall ske i en anda av uppmuntran och stöd.</i>	17
<i>Upptäcka och respektera olika familjers copingstrategier</i>	18
<i>Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd.</i>	19
Slutsats	20
REFERENSER.....	22

INTRODUKTION

Inledning

I vårt arbete som barnsjuksköterskor/uroterapeuter på en uro-/tarmterapeutisk mottagning möter vi barn födda med ryggmärgsbräck och deras familjer. Ryggmärgsbräck eller myelomeningocele är ett medfött funktionshinder (1). Gemensamt för nästan alla barn med detta funktionshinder är en nervskada till urinblåsa och tarm vilken gör att barnet behöver hjälp att tömma både urinblåsa och tarm resten av livet. Redan i nyföddhetsperioden startas livslånga, krävande och livsnödvändiga behandlingar. Familjen runt barnen utsätts för stora krav och måste anpassa livet efter dagliga rutiner. Kontakten med barnen och deras familjer är långvarig, upp till 20 år.

Vi sjuksköterskor/uroterapeuter har under många år försökt hitta ett arbetssätt som befrämjar barnet och familjens möjligheter att leva ett bra liv trots funktionshindret. För knappt 10 år sedan bestämde vi att vi skulle förändra vårt arbetssätt. Vi skulle ha våra ”egna barn” och följa barnen och familjerna från första besöket vid 10 månader till sista besöket vid ca: 20 års ålder. Ett arbetssätt som i mötet med familjen utgår från **kontinuitet, respekt, samarbete och stöd**.

Sedan 1996 har en kontinuerlig utveckling inom omvårdnaden skett och vi uppfattar den som familjecentrerad. Utvecklingen har skett med utgångspunkt från NOBAB:s standard (Nordisk förening för sjuka barns behov) och FN:s barnkonvention (2,3). De överensstämmer väl med vår syn på FCO. Syftet med denna uppsats var att belysa vad barn med kronisk sjukdom/funktionshinder och deras föräldrar uttryckte för behov vid sjukhusvistelse och hur deras behov överensstämde med principerna för FCO. Det är oerhört angeläget att vi som sjuksköterskor, med karaktärsämnet omvårdnad, får vetenskapligt stöd i vårt sätt att bedriva vård.

BAKGRUND

I mitten av 1800-talet då de första barnsjukhusen öppnades i Europa uppmanades föräldrarna att delta i vården av barnet så mycket de kunde. I takt med ökad kunskap om bl.a. smittvägar och smittorisker förändrades arbetssättet och synen på barnet. Föräldrarna uppmanades att lämna sitt sjuka barn och endast komma på speciella besökstider. Redan på 1940-talet visade studier på de negativa konsekvenserna av att barn när de blev sjuka inte fick vara med sina föräldrar och sin familj. Att ha ett sjukt barn och att vistas på sjukhus orsakar även stress och oro hos föräldrar. På 50-talet började man i England diskutera föräldrarnas betydelse för det sjuka barnet. Tio år senare fick vi i Sverige fria besökstider. På 1970-talet började alltfler föräldrar kräva sin rätt till närvaro på sjukhus och till att få ta del av sitt barns vård. Forskningen visade redan då att barn som är ifrån sina familjer under lång tid utvecklar depressioner (4). I takt med att vården omorganiserades och personaltätheten minskade blev också föräldrarnas medverkan i vården tillåten i högre utsträckning än tidigare (5).

Under slutet av 70-talet diskuterades två nya begrepp, familjecentrerad omvårdnad (FCO) och familjefokuserad omvårdnad (FFO) (6). Under årens lopp har vi mer och mer börjat diskutera familjen som en viktig funktion för det sjuka barnets välbefinnande. Där har också syskonens betydelse uppmärksammats. Den familjeorienterade vården bör vila på en kunskapsgrund som är tvärvetenskaplig och sjuksköterskans insatser för familjen bör utföras i nära samarbete med andra yrkesgrupper (7). Familjer där ett barn har en kronisk sjukdom eller ett funktionshinder har i regel tidigt i barnets liv många och inte sällan även långa sjukvårdskontakter.

Familj

För att kunna diskutera familjevård krävs en tydlig definition av begreppet. "Familj" är ett ord som symboliserar fokusering på relationer, interaktion och ömsesidighet. Begreppet skapas i vårt medvetande med språkets hjälp för att beskriva den relation som existerar över tid mellan personer som ser sig som medlemmar av familjen. Man kan enbart lära känna en familj genom dess enskilda medlemmar enligt Maturana (8). "Traditionell kärnfamilj är en familj där personerna är förbundna med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption och tillhörande samma hushåll" enl. US Bureau of the Census 1990 (9). Friedman (10) definierar familjen som ett socialt system "*two or more persons who are joined together by bonds of sharing and emotional closeness and who identify themselves as being part of the family*" (10 sid 9). I litteraturen definieras familj också som en grupp bestående av emotionella band: "*En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv*" (11 sid 72).

Vi har valt att definiera ordet familj enligt ett begrepp av Saveman och Benzein, 2003 (12): "*En familj är de personer som familjen själv definierar som tillhörande familjen.*" (12 sid 9).

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad är ett övergripande begrepp som innefattar familjerelaterad omvårdnad (FRO) och familjecentrerad omvårdnad (FCO). Inom den svenska barnsjukvården förekommer inte familjecentrerad omvårdnad som förkortning utan vi har själva valt att använda FCO som förkortning för familjecentrerad omvårdnad.

I FRO sätts vårdtagaren i fokus och familjen ses som kontext eller de enskilda familjemedlemmarna fokuseras med vårdtagaren som kontext (12). I FCO ses familjen som en helhet där de enskilda familjemedlemmarna och familjen fokuseras samtidigt.

Varför är familjefokus viktigt för sjuksköterskor? Har inte sjuksköterskor även tidigare haft familjen som mottagare av vård? Familjens ökade deltagande i omvårdnaden innebär att också sjuksköterskans vanliga kliniska arbete måste förändras. Det blir nödvändigt för sjuksköterskan att utveckla ny kompetens inom bedömning och omvårdnad av familjen. Familjen måste studeras som en enhet och inte varje medlem för sig (6). Förändringen från individbaserad vård till en vårdform där familjen är kontext (FRO) alternativt en vårdenhet (FCO) är ett paradigmskifte enligt Harmon-Hansen (4) och en utmaning för sjuksköterskan.

Enligt vår uppfattning verkar det finnas en viss förvirring angående begreppens innebörd inom barnsjukvården i Sverige. Vi har valt att söka artiklar på begreppet FCC vilket är det engelskspråkiga förkortningen för family centered care.

Familjecentrerad omvårdnad

Begreppet FCO bygger på Calgarymodellen som utvecklats av Wright och Leahey (6) i Kanada 1994. Modellen bygger på fyra teorier: systemteori, cybernetik, kommunikationsteori och förändringsteori. Inom systemteorin ser man familjen som mer än bara summan av sina delar och där förändring hos en medlem alltid inverkar på alla de övriga i familjen. Familjens system liknas vid en mobil där en rörelse skapar nya avstånd/ny närhet, nya inbördes relationer, ytterligare rörelser men där allt så småningom stabiliseras. Förändringar i familjen leder till nya strategier och en strävan efter stabilitet och balans. Cybernetik behandlar återkopplingsprocesser inom familjen där varje beteende hos en person påverkar och påverkas av övriga i familjen. Kommunikationsteorin fokuserar på hur individen kommunicerar dvs. interagerar verbalt och icke verbalt. Den fjärde teorin är förändringsteorin där förändringsprocesser inom familjen analyseras utifrån olika aspekter såsom hur förändringar uppkommer, varför, sjuksköterskans ansvar, förändringens påverkan på en enskild familjemedlem mm (6).

FCO baseras på vetenskapen att familjen är det centrala i ett barns vård. I vården fokuseras frågorna både på barnet och familjen. Vårdfilosofin strävar efter att stödja familjen i dess naturligt vårdande roll samt stärka individerna som delar av familjen. Den bygger på människans unika styrka både som individ och som del i en familj (13, 14). Forskning visar att sjukdom ofta försätter hela familjen i en kritisk situation eftersom alla i familjen påverkas när någon i familjen har hälsoproblem. Häls- och sjukdomsbeteende är ett inlärt mönster utifrån den familj du lever i. Därför är det mycket mer effektivt att behandla hela familjen än bara den person som är sjuk (7).

År 2003 antog Commiteé on Hospital Care i USA ett policydokument där det slogs fast att FCO ökar barnets och familjens belåtenhet med vården. FCO ska bygga på familjens och barnets styrkor och möjligheter. Detta leder till ett mer effektivt utnyttjande av hälsovårdsresurser och sänkta kostnader för vården (15). Livsmönster hemma och i samhället skall stödjas. Föräldrar och professionella ska ses som lika viktiga partners i ett icke hierarkiskt system, med syfte att tillsammans utveckla optimal kvalitet i vården. Respekt, familjestyrka, samverkan samt beslutsfattande är viktiga nyckelord inom FCO (13).

Två studier påtalar att många sjuksköterskor inte ser familjens behov som sitt ansvar. Det kan böttna i en okunskap hos sjuksköterskor om innebörden av familjecentrerad vård i teori och praktik. Många anser sig arbeta familjecentrerat när man infört 24 tim besökstid och rooming-in system (föräldrarna bor med barnet och sköter den normala omvårdnaden). Forskning visar också att föräldrarnas stress minskar om personalen ser dem som experter och suveräna vårdare när deras barn läggs in på sjukhus (15, 16). Patienter/familjer önskar ha en relation till sjuksköterskan som är personlig, vårdande och respektfull. De vill få sina frågor besvarade och vara aktiva partners i alla diskussioner angående valmöjligheter, de olika fördelarna samt olika infallsvinklar. Sjuksköterskan skall vara aktivt lyssnande, empatisk, varm, vårdande och känna medkänsla. Hon/han skall tro på den hjälpbehövandes kompetens och kapacitet att klara av livssituationer, angelägenheter och behov (13).

Principer inom familjecentrerad vård

I mitten av 1980-talet samlades en grupp professionella och föräldrar till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder i USA för att definiera det som var karakteristiskt för filosofin inom FCO. Resultatet blev "Family-centered care for children with special health care needs" kallad The Big Red och reviderades 1995 av författarna (14). Där beskrevs de principer som utgör basen i FCO.

1. Respektera att familjen är konstant i barnets liv.
2. Samarbete mellan familj och personal.
3. Utbyte av fullständig och objektiv information.
4. Erkänn och respektera kulturella skillnader.
5. Respektera familjers olika copingstrategier
6. Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd.
7. Uppmuntra och underlätta stöd mellan familjer och deras nätverk.
8. Sjukhusvård, hemsjukvård och primärvård skall vara flexibla, nåbara och möjliga att förstå i relation till familjens olika behov.
9. Visa uppskattning över att familjer är familjer och barn är barn.

Vi har inte hittat motsvarande principer på svenska utan därför valt att själva översätta ovanstående amerikanska principer.

Forskning av FCO har betonat sjuksköterskans ansvar att tillsammans med familjen diskutera hur mycket de ville delta i vården. Inom FCO kan nivån för familjens deltagande variera utifrån behov, önskemål och över tid. Att vårda sitt sjuka barn inför ”publik” dvs sjukvårdspersonal eller andra föräldrar kan i vissa situationer vara mycket stressande för familjen. I vissa fall kan också FCO vara en olämplig vårdform t ex vid övergrepp (17).

Vägen mot en familjecentrerad vård har av Hutchfield (17) beskrivits som en hierarkisk pyramid i fyra steg där föräldrarnas engagemang och närvaro utgör pyramidens bas och en fullt utvecklad vård enligt FCO är pyramidens topp. Enligt modellens första steg ska sjuksköterskans stärka föräldrarollen och möjliggöra för föräldrarna att stötta sitt barn. Kommunikationen ska vara öppen och ärlig, sjuksköterskan ska företräda familjen. Vid fullt utvecklad FCO är föräldrarna ur alla aspekter expert på sitt barn och leder också vården. Sjuksköterskan är konsult, föräldrar och sjuksköterska har samma status med en ömsesidig respekt och att alla familjemedlemmar inkluderas i vården (17).

Coping

I litteraturen finns flera olika översättningar av begreppet men vi har valt att använda coping i betydelsen ”att hantera påfrestningar och krav” (18 sid 235 band 4). Att som familj kunna klara av sin situation när ett barn läggs in på sjukhus är en viktig del i FCO eftersom familjen då utsätts för stora påfrestningar. Sjuksköterskan behöver hjälpa familjen att hitta strategier både när det gäller praktiska och emotionella svårigheter.

Kronisk sjukdom/funktionshinder

Enligt ordboken Wikipedia definieras kronisk sjukdom som en sjukdom som utvecklas långsamt och som inte kan botas endast lindras (19).

WHO:s handikappbegrepp är miljörelativt eftersom individen beskrivs i relation till omgivningen och dess krav. I engelskan har ordet ”handicap” fått en negativ laddning och man använder numera ”disability” och ”disable” (20). På liknande sätt används i svenskan orden funktionsnedsättning och funktionshinder (21).

WHO: s handikappklassifikation (konsekvensen av sjukdom) beskriver tre nivåer

- Skada (impairment) på organnivå
- Funktionsnedsättning (disability) på personnivå. Avser den begränsning som en människa har när det gäller att utföra en aktivitet som anses normal. Funktionsnedsättningen är i de flesta fall en följd av en skada.
- Handikapp (handicap) på situationsnivå (20).

Styrdokument

Vi har sökt i Hälso och sjukvårdslagen och Socialstyrelsens författningssamling angående familjens rättighet/möjlighet till FCO. Enligt Socialstyrelsens författningssamling (22) har barn rätt till information och rätt att vara delaktig i sin vård. NOBAB (2) poängterar barnets rätt till åldersanpassade information, delaktighet, stöd i sin utveckling samt respekt och integritet. Sverige har även ratificerat FN: s barnkonvention (3) där det betonas att barnet med ökad mognad och ålder skall få mer inflytande i vården. Ovanstående är exempel på rättigheter som också innefattas i de nio principerna vid FCO.

Teoretisk anknytning

Vi har valt att använda en omvårdnadsteori av Patricia Benner och Judith Wrubel (23). De menar i sin teori att människors erfarenhet, kunskap och upplevelse omfattar både kroppen och intellektet och inte går att särskilja. De menar också att människan har fyra karakteristiska egenskaper. Den första, kroppslig intelligens, grundar sig i att kropp och själ hör ihop och att ex föräldrar till ett funktionshindrat barn eller personer med en kronisk sjukdom utvecklar ett expertkunnande utifrån sin situation och sina erfarenheter. Nästa aspekt är bakgrundsförståelse som innebär att människan är en produkt av sin kultur, formas av sin omvärld och tolkar världen utifrån sina erfarenheter av den. Tredje aspekten på att vara människa är enligt Benner och Wrubel (23) vad som intresserar oss, vad vi involverar oss i och de kallar det ”speciella intressen”. Det sista begreppet, situationsbegreppet, handlar om att människan i varje situation uppfattar och handlar utifrån de tre första aspekterna (23). *”Människan är en del av situationen”* (24, s 233) och tvärtom. Vidare tolkas människans liv utifrån ett livscykelperspektiv där nuet är en produkt av tidigare erfarenheter och där förväntningar och hopp är framtiden (23).

Omvårdnaden är enligt denna teori grunden för allt mänskligt liv och målet är att stärka patienten att utvecklas mot det hon vill vara. Sjuksköterskan måste vara engagerad och aktivt närvarande för att i samråd med patienten avgöra vad som är bäst. Hon skall hjälpa patienten att skapa mening i situationen genom att tolka och förklara symtom och procedurer samt mobilisera hopp genom att locka fram patientens egna resurser. Sjuksköterskan måste förstå patientens unika tolkning av sin situation för att kunna hjälpa på bästa sätt. Med ett perspektiv utifrån ovanstående omvårdnadsteori skall sjuksköterskan lättare kunna utöva omvårdnad som gagnar patienten menar dessa teoretiker. Patientens kontext betonas och kan utgöras av personer, objekt eller projekt (23).

SYFTE

Syftet med denna uppsats var att belysa vad barn med kronisk sjukdom/funktionshinder och deras föräldrar uttryckte för behov vid sjukhusvistelse och hur deras behov överrensstämde med principerna för FCO.

Våra frågeställningar var:

- Vilka behov prioriterar barn med kronisk sjukdom/funktionshinder?
- Vilka behov prioriterar föräldrar till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder?
- Överensstämmer barn och föräldrars uttryckta behov med de principer vid FCO som tar upp samarbete, utbyte av information, copingstrategier samt familjers behov av utveckling, utbildning och känslomässigt stöd?

METOD

Litteratursökning

Arbetet var en litteraturstudie. Litteratur har sökts via Biomedicinska biblioteket i Göteborg, jan 2006. Vi begränsade sökningarna till vetenskapliga artiklar, peer-reviewed och children 0-18 år. Sökningen begränsades dessutom till engelskspråkiga artiklar som inte var äldre än 10 år. Vi gjorde en systematisk sökning i databaserna Pubmed, Cinahl, Cochrane Library och Academic Search Elite.

Söksammanfattning:

Vi började med att söka utifrån hospital care och fick då 21 618 artiklar. Genom att lägga till disabled blev antalet 844 artiklar och för att begränsa oss ytterligare utökade vi sökorden med needs och fick 141 artiklar.

Vid nästa sökning använde vi sökorden family-centered care och fick då 1320 artiklar. Genom att lägga till family-centered care and disabled blev det 162 artiklar. Vid tredje sökningen lade vi till ordet hospital och fick med den kombinationen 51 artiklar. Vid fjärde sökningen utökade vi med sökordet needs och fick 59 artiklar.

Efter genomläsning av abstrakts i databaserna tog vi ut de artiklar som motsvarade syftet. Vi sökte även artiklar manuellt utifrån referenslistor. Totalt valde vi 10 artiklar från Pubmed, 6 från Cinahl, 0 från Cochrane Library och 3 från Academic Search Elite. Totalt blev det 16 olika artiklar då samma artikel förekom i flera databaser. Artiklarna lästes noggrant flera gånger av författarna var för sig.

Vi valde att kritiskt granska 11 artiklar som valdes utifrån syftets frågor angående barns och föräldrars uttryckta behov. Artiklarna kategoriserades sedan efter principer för FCO som behandlar samarbete mellan familj och personal, utbyte av fullständig och objektiv information, respektera olika familjers copingstrategier och stödja olika familjers behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd.

Tabell 1. Sökord och antalet vetenskapliga artiklar som framkom och valdes vid litteratursökningen.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Antalet använda artiklar (referensnr)
Pub med	Hospital care	14259	
	Hospital care and disabled	185	
	Hospital care and disabled and needs	55	
	Family-centered care	365	
	Family-centered care and disabled	28	15, 25, 26
	Family-centered care and disabled and hospital	18	28, 29, 30
	Family-centered care and disabled and hospital and needs	3	31, 32, 33, 34
Cinahl	Hospital care	95	
	Hospital care and disabled	2	
	Hospital care and disabled and needs	1	
	Family-centered care	449	
	Family-centered care and disabled	42	
	Family-centered care and disabled and hospital	15	13, 14, 16, 17
	Family-centered care and disabled and hospital and needs	1	27, 35
Cochrane	Hospital care	1786	

Library	Hospital care and disabled	169	
	Hospital care and disabled and needs	156	
	Family-centered care	369	
	Family-centered care and disabled	44	
	Family-centered care and disabled and hospital	15	
	Family-centered care and disabled and hospital and needs	5	
Academic Search Elite	Hospital care	5478	
	Hospital care and disabled	488	
	Hospital care and disabled and needs	388	
	Family-centered care	137	
	Family-centered care and disabled	48	
	Family-centered care and disabled and hospital	3	
	Family-centered care and disabled and hospital and needs	9	27, 30, 34

Vi läste igenom de elva artiklarna flera gånger och varje artikel sammanfattades skriftligt. Vi valde sedan att redovisa resultatet med utgångspunkt från fyra principer vid FCO vilka angavs i syftet. Vi valde själva ut de fyra principer vi ansåg mest angelägna utifrån vår egen syn på barnsjukvård för barn med kronisk sjukdom/funktionshinder. Barnens behov redovisas först och därefter föräldrarnas. De fyra principerna är följande:

2. Samarbete mellan familj och personal skall stödjas
3. Utbyte av fullständig och objektiv information mellan familj och personal skall ske i en anda av uppmuntran och stöd
5. Upptäcka och respektera olika familjers copingstrategier
6. Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd.

RESULTAT

Samarbete mellan familj och personal skall stödjas

Barn

Barnen i artiklarna uttryckte en rad olika behov som de hade vid en sjukhusvistelse, där samarbete var ett. Att bli lyssnad på, respekterad som en egen person med egna tankar och känslor och att få behålla en viss kontroll vid olika procedurer ansågs viktigt (25). Barnen önskade få veta vilka val som var möjliga för dem att göra vid behandlingar, för att kunna samarbeta och på så sätt även uppleva kontroll över situationen (26). I situationer som inte upplevdes som skrämmande kunde barnen uttrycka behov av delaktighet och av att få göra nya upptäckter. Ju mer skrämmande situationen var för barnet desto större var också behovet av kontroll och integritet (27). Att samarbeta vid procedurer kunde för vissa barn innebära att ”få det gjort”, att helt enkelt uthärda situationen, speciellt när den var utanför barnets kontroll. Vissa barn upplevde att sjukvårdspersonalen var där för att hjälpa dem att bli friska och den tilliten underlättade samarbetet (25). Pelander och Leino-Kilpi (26) beskrev vikten av att barnen hade föräldrarna närvarande för att underlätta sjukhusbesöket och därmed samarbetet samt minska rädslan.

Föräldrar

Även föräldrarna uttryckte en önskan om att barnet skulle bli mer och mer delaktig i sin vård i takt med stigande ålder och ökad mognad. Ett ökat ansvar vid beslut skulle enligt föräldrarna ge barnet en ökad känsla av kontroll. I samma studie uttryckte föräldrarna även behov av ökat samarbete/informationsutbyte personalen emellan för att underlätta för barnet t.ex. då anamnesen och prover tas. Med ökat samarbete hoppades man kunna minska antalet kontakter för barnet och förhoppningsvis även korta väntetiderna. För barn med kronisk sjukdom/funktionshinder rekommenderades att samarbetet mellan personal och barn skulle börja successivt från sex års ålder för att på så sätt öka delaktigheten (28).

Föräldrarnas behov syftade till att tillfredsställa barnets behov och på olika sätt förmedla trygghet till sitt barn som befann sig i en okänd miljö. För att kunna förmedla sina egna behov för personalen behövde föräldrarna själva känna tillit och uppleva sig som respekterade och kompetenta föräldrar. Att vara en "partner" i vården av sitt barn var ett sätt för föräldrarna att samarbeta med personalen. En mamma uttryckte glädje över att personalen lyssnade på henne och "de gjorde som jag sa till dem" vilket fick henne att känna sig delaktig i vården och uppleva att hon var en kompetent person att samarbeta med (29). Vissa föräldrar ville inte vara en börda för sjuksköterskan utan försökte så snabbt som möjligt anpassa sig till sjukhusrutinerna och ställde heller inte krav på att få vara delaktiga. Osäkerhet hos föräldrarna försvårade samarbetet och det krävdes stor lyhördhet från sjuksköterskan för att upptäcka föräldrarnas behov och kunna skapa trygghet och tillit vilket var grunden för samarbetet (30).

Hopia et al (31) beskrev i sin studie hur samarbete kunde stärka familjens hälsa vid ett barns sjukhusvistelse. Sjuksköterskan kunde stärka föräldrarnas roll genom att samtala om och tydliggöra möjligheten för dem att delta i vården. Föräldrarna förväntade sig att sjuksköterskan skulle förklara vilka alternativ som fanns och hjälpa dem att ta ett beslut som bäst gynnade hela familjens hälsa. Ett starkt föräldraskap gynnade hela familjen och byggde på föräldrarnas förmåga att även ta hand om sin egen hälsa. Sjuksköterskan var tvungen att skapa ett gott samarbete med föräldrarna och i vissa situationer också vara mer delaktig i barnets direkta vård för att föräldrarna skulle kunna få vila. Att involvera familjen i olika beslut som rörde barnets vård var ett sätt att skapa en förtroendefull relation och även möjliggöra för familjen en större kontroll över vardagen både i sjukhusmiljön och hemma (31).

Samarbete mellan familj och personal kunde innebära en överenskommelse om graden av föräldraansvar i barnets vård. Varje sådant "avtal" gjordes med varje familj så att hänsyn togs till just den familjens behov. Föräldrar som kände tillit kände också större säkerhet och önskade vara mer delaktiga även i kvalificerad vård av barnet (ex ge injektioner, sköta dropp). Familjer med annan etnicitet kunde ha andra förväntningar på graden av samarbete och föräldraansvar vilket ytterligare stärkte betydelsen av att varje möte och "avtal" skulle ske med varje familj (32).

Hallström et al (30) analyserade och kategoriserade samarbetet mellan föräldrar och personal i samband med att beslut skulle tas om barnets vård. Föräldrarna beklagade att de fått så dålig information att deltagandet i beslut var omöjligt. Olika alternativ var inte helt tydliggjorda eller så följde personalen rutiner som föräldrarna inte var informerade om. För att ett samarbete skulle kunna ske krävdes att information gavs i dialogform och inte genom envägskommunikation. Att underlätta samarbetet i beslutsprocessen var enligt författarna en av sjuksköterskans stora utmaningar (30).

Utbyte av fullständig och objektiv information mellan familj och personal skall ske i en anda av uppmuntran och stöd

Barn

Att både barn och föräldrar hade ett stort behov av information var uttalat i flera av studierna (25, 26, 29, 35). Både förskolebarn och skolbarn med kronisk sjukdom eller kirurgiska problem förväntade sig att sjuksköterskan skulle informera, förklara och lyssna på ett respektfullt sätt. Sjuksköterskan förväntades också ha humor och använda den som en del i uppmuntran (25, 26). I en studie beskrev

barnen hur personalen kunde hjälpa dem att lättare klara av sjukhusvistelsen genom att förklara proceduren, informera dem om vad som skulle hända och vad de kunde förvänta sig (25). Barnen kunde lättare ta emot information vid situationer som inte upplevdes som skrämmande samt i en trygg miljö även lättare uppleva uppmuntran och igenkännande (27).

Föräldrar

Hopia et al (35) påtalade att föräldrarna förväntade sig ett ömsesidigt informationsutbyte med personalen. De flesta föräldrar ansåg sig vara experter på att ta hand om sitt barn och ville också förmedla det till sjuksköterskan. De önskade berätta om barnets vård men också om tidigare sjukvårdserfarenheter som kunde ha betydelse för den nuvarande vistelsen (35). En studie visade att föräldrar till barn med cerebral pares (CP) i högre grad än andra föräldrar, upplevde att personalen inte frågade efter familjens kunskap om barnet. Föräldrar till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder hade ofta stor kunskap om symtom och hade också tillägnat sig tekniska färdigheter (33). I en studie av Balling och McCubbing (28) ansåg en tredjedel av de tillfrågade föräldrarna att de själva gav barnet betydligt bättre vård än vad sjukvårdspersonalen gjorde. Föräldrarna förväntade sig att de även under sjukhusvistelsen skulle få ansvara för den tekniska delen av vården eftersom de vanligtvis skötte denna i hemmet (28).

Föräldrarna förväntade sig att sjuksköterskan ville veta hur barnet levde sitt liv utanför sjukhuset och om barnets personlighet. Föräldrarna ville själva ha en noggrann information som var ärlig och det var viktigt att förstå innebörden av den (29).

Att informera ett barn utan verbalt språk ställde högre krav på samarbete mellan personal och föräldrar. Föräldrar till barn med en CP-skada upplevde att sjuksköterskor och läkare hade stora svårigheter att kommunicera med barnet. Informationen som gavs var oftast inte åldersadekvat då barnet med verbala språksvårigheter betraktades som yngre än sin biologiska ålder. I många fall riktade sig även personalen enbart till föräldrarna när exempelvis en procedur skulle beskrivas (33).

Upptäcka och respektera olika familjers copingstrategier

Barn

Boyd och Hunsberger (25) påpekade att barnen inte alltid kunde använda sina copingstrategier i samband med undersökningar eftersom de kände att personalen motarbetade dem. Barnen motarbetades då informationen begränsades, barnens personliga kontroll hindrades och deras behov av en privat svär ignoreras. Personalen hade inte tålmod, visade inte känslor och visade inte heller barnet respekt (25). För att barnen skulle kunna använda sina copingstrategier visade Runeson et al (27) att de behövde få tillgång till information om t.ex. rutiner och planerade undersökningar. Barnen uttryckte också att om de fick adekvat information och gavs möjlighet att delta i frågor rörande sin egen vård, erhöll de ökad trygghet och självkontroll (27).

Föräldrar

Shield och Nixon (32) tog upp olikheterna i copingstrategier hos familjer i västvärlden och hos familjer i utvecklingsländer. I tex Indonesien kunde familjen ha som strategi, för att klara av ett barns sjukhusvistelse, att det fanns någon i familjen som ställde upp och passade familjens övriga barn. Att där förvänta sig att andra anhöriga skulle stanna på sjukhuset var uteslutet (32).

I en kanadensisk studie redovisades hur viktigt det var för föräldrar till barn med funktionshinder att vården baserades på ett familjecentrerat synsätt. Föräldrarna var nöjdare med vården om den utövades med fokus på familjen. Det var en av de viktigaste förutsättningarna för att föräldrar skulle klara av att fortsätta utföra barnets behandlingar. Vidare framkom också att föräldrarna inte kände sig lika stressade och deprimerade när vården fokuserades på familjen. Detta ledde till ett större välbefinnande så att copingstrategierna kunde utövas (34).

På vilket sätt sjuksköterskorna kunde stötta föräldrarna och främja familjehälsa under ett barns sjukhusvistelse tog de finska författarna Hopia et al (31) upp i sin artikel. Författarna menar att ett barns sjukhusvistelse kunde få oönskade konsekvenser för familjen. Genom att stödja familjens vardagscoping minskade riskerna för familjen. Familjerna bar på en tung börda när deras barn blev sjuka. Därför var det viktigt att sjuksköterskorna stöttade familjernas olika copingstrategier. Resultatet visade att ett kroniskt sjukt barn som sjukhusvårdades gjorde familjen väldigt sårbar. Därför var det av stor betydelse att personalen förstod hur barnets sjukdom påverkade familjens hälsa. Personalen skulle hjälpa familjen med copingstrategierna så att familjens resurser tillvaratogs på bästa sätt och att deras hälsa kunde bibehållas (31).

Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd

Barn

Pelander et al (26) beskriver barnets behov utifrån barnet egen berättelse. Barnen hade förväntningar på vården och menade att sjuksköterskan hade en betydande pedagogisk roll. Familjer hade olika behov av utveckling och utbildning. Barnen som intervjuades ansåg att en av sjuksköterskans roller var att informera och förklara. De påpekade vikten av känslomässigt stöd såsom möjlighet för vänner att hälsa på (26). I Boyd och Hunsbergers (25) studie där barn med kroniska sjukdomar intervjuades påpekade de hur mycket de värdesatte att personalen informerade dem om hur undersökningar gick till och vad som väntade dem. Barnen förväntade sig både känslomässigt och fysiskt stöd av personalen (25). I en svensk studie kom de fram till att barn har olika behov i olika situationer, ickehotande och hotande situationer. I ickehotande situationer var information och pedagogiskt stöd till stor hjälp (27).

Föräldrar

Law et al (34) presenterade föräldrarnas tillfredsställelse med familjecentrerad vård. Det som enl. författarna avgjorde hur nöjda föräldrarna var med vården var hur väl vården var organiserad. Föräldrarnas egen kunskap om familjecentrerad vård var också av stor betydelse. Att anpassa vården utifrån familjens behov var avgörande. Att som förälder till ett barn med kronisk sjukdom/funktionshinder slussas runt till olika vårdgivare var enl. föräldrarna oerhört frustrerande och negativt. Ju färre vårdgivare ju mer nöjda var familjerna. Föräldrar till barn som krävde många sjukvårdskontakter hade ett större behov av miljöanpassat och känslomässigt stöd än andra familjer. Undersökningen visade att om vården gavs med fokus på familjen och dess behov var familjen nöjd (34). I en annan studie utvärderades hur nöjda föräldrarna var med vården då deras barn vistades på sjukhus. Föräldrar till barn utan kronisk sjukdom/funktionshinder var mer nöjda med sjukhusvården än föräldrar till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder. De områden som utvärderades var inskrivningsprocessen, vården under sjukhusvistelsen, kommunikationen med och förtroendet för personalen och slutligen personliga upplevelsen av sjukhusmiljön (33).

I Hopia et al (35) togs upp att det var viktigt att få stöd från sjuksköterskan under ett barns vistelse på sjukhus och att det anpassades efter familjens olika behov. Familjerna hade olika behov av utveckling, utbildning och känslomässigt stöd som att stärka föräldraskapet, dela den emotionella bördan samt skapa ett förtroligt samarbete (35).

I Balling och McCubbing (28) beskriver föräldrarnas önskade nivå att delta i barnets omvårdnad under en sjukhusvistelse. Föräldrarna ville ha information och utbildning utifrån deras unika behov. Studiens resultat utmynnade i teman såsom förtroende, information, medverkan i vården och i beslutsprocessen. Författarna menade att föräldrar till barn med kroniska sjukdomar/funktionshinder krävde en hög grad av medverkan och kontroll över barnets vård under sjukhusvistelsen. Sjuksköterskan hade en nyckelroll i omvårdnaden och att utifrån varje familjs behov och förutsättningar stötta föräldrarna i deras roll som experter i vården av barnet (28).

Hallström et al undersöker i sin studie föräldrarnas behov i olika situationer när deras barn var inlagt på sjukhus. Föräldrarna uttryckte att tryggheten för både föräldrar och barn var det behov som värderades högst. De poängterade att vården borde vara baserad på familjens behov och de behövde utbildning och känslomässigt stöd av sjuksköterskorna. Sjukhusets miljö var viktig, önskemålet var en lugn omgivning (29).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Uppsatsen är en litteraturstudie där vi sökte artiklar utifrån valda sökord. Fyra kvantitativa artiklar samt sju kvalitativa valdes. Artiklarna valdes för att belysa vad barn med kronisk sjukdom/funktionshinder och deras föräldrar uttrycker för behov vid sjukhusvistelse och hur behoven överrensstämmer med principerna för FCO. Vid vår granskning noterade vi att artiklarna där barn intervjuades hade en begränsning då antalet deltagare var få. Alla artiklar betonade dock att barn kan studeras långt ned i åldrarna och att mer forskning där barn själva uttrycker sina behov behövs. Även antalet artiklar där barn själva uttryckte sina behov var få, vilket begränsade uppsatsen ytterligare. Utifrån vår erfarenhet anser vi att det är viktigt att forskningen inte bara får barns behov beskrivna av föräldrarna utan även av barnen själva.

Vi valde också att utesluta de artiklar som presenterade resultat från forskning om barn med cancer eftersom vårt syfte var att belysa vad barn med kronisk sjukdom/funktionshinder har för behov. I de kvantitativa artiklar där föräldrar svarat på enkäter var det till största delen mödrarnas åsikter som kom fram. Antalet artiklar som behandlade barn med funktionshinder var begränsade i förhållande till antalet artiklar där barn med kronisk sjukdom studerades. Vi tror att utan speciella kunskaper kan det vara svårt att intervjua barn med kommunikationssvårigheter eller svåra rörelsehinder. Enligt vår erfarenhet finns det också en risk att barn med svåra funktionshinder felaktigt bedöms som yngre än deras biologiska ålder och utesluts därmed ur studier.

Vid vår genomgång av artiklarna visade det sig att definitionerna av familjefokuserad, familjerelaterad och familjecentrerad vård varierade i olika länder. Vi valde att söka artiklar utifrån sökordet familjecentrerad vård (family-centered care) eftersom vårdens principer ursprungligen skapades för att tillfredsställa behoven hos familjer med barn med kronisk sjukdom/funktionshinder och därför bäst överrensstämde med vårt syfte.

Vi valde också att trots begreppet familjecentrerad vård begränsa oss och i denna studie inte undersöka syskonens uttryckta behov. Vi är medvetna om att detta inte ger full rättvisa åt begreppet familjecentrerad vård.

Resultatdiskussion

Syftet var att belysa vad barn med funktionshinder/kronisk sjukdom och deras föräldrars uttryckte för behov vid en sjukhusvistelse och hur deras behov överrensstämde med principerna för FCO. Vi har valt att redovisa resultatet utifrån fyra principer inom FCO och vi har även valt att använda samma principer i diskussionen.

Vi har valt att använda Patricia Benner och Judith Wrubels (23) omvårdnadsteori. Utifrån vår erfarenhet som barnsjuksköterskor anser vi att i vården av ett barn med kronisk sjukdom/funktionshinder kräver att hänsyn tas till barnets kontext dvs. familj, tidigare erfarenheter av sjukvård, kunskap om sin sjukdom, psykiska mognad, ålder, intressen mm. Aspekter utifrån de huvudkomponenter teorin baseras på. Barnet är tätt förbundet med sin familj vilket gör att övriga familjemedlemmars reaktioner också är betydelsefulla. Benner och Wrubels (23) teori har fått kritik för att inte tillräckligt tydligt definiera och differentiera olika begrepp. Den saknar även konkreta riktlinjer för hur omvårdnaden skall bedrivas (24). Vi har valt att använda denna teori då vi tycker att den filosofiska grund som teorin vilar på speglar ett synsätt som väl överrensstämmer med vår syn på FCO.

Samarbetet mellan familj och personal skall stödjas

Omvårdnadsteoretikerna Benner och Wrubel (23) poängterar vikten av att sjuksköterskan är engagerad och aktivt närvarande samt respekterar föräldrars expertkunskande i vården av sitt barn. Att vårda ett svårt sjukt barn kräver samarbete mellan sjuksköterska, familj och patient. För att samarbetet skall utvecklas behöver en jämbördig relation upprättas där sjuksköterskan har en bakgrundsförståelse och använder den kunskapen i relationen (23).

Både föräldrar och barn uttryckte vikten av att kunna och även få möjlighet till samarbete med personalen. För att samarbetet skulle kunna genomföras krävdes det att både barn och föräldrar kände sig lyssnade på och respekterade. Barnets rädsla minskade om föräldrarna var närvarande och ett samarbete kunde då lättare inledas (25, 26, 27). Föräldrarnas behov syftade till att tillfredställa barnets behov, att ge trygghet i en okänd miljö (29, 30). Trygghet och tillit skapades då sjuksköterskan såg föräldrarnas behov. Samarbetet kunde gynna hela familjens hälsa om sjuksköterskan stärkte föräldrarnas roll och gav dem möjlighet till delaktighet i beslut (30).

Vi tycker också att det är viktigt med en noggrann och utförlig information från sjuksköterskan till familjen angående vad som förväntas av familjen, sjukhusrutiner, planering av vården mm. Kommunikationen utgör en viktig grund för att samarbete skall kunna skapas och delaktighet uppnås.

I vårt arbete har vi gång på gång fått bekräftelse på vikten av god information till hela familjen för att få tillstånd ett samarbete. I många fall vet inte barnet varför de kommit till undersökningar och de vet då inte heller vad som förväntas av dem. Vissa föräldrar vill skona sitt barn från att få information i förväg vilket hos en del barn skapar oro istället för trygghet. Sjuksköterskans uppgift blir att i en lugn situation ge barnet den information det behöver för att skapa trygghet.

Vi har i artiklarna fått stöd i vår uppfattning att det är viktigt att barnen har en egen relation till sjuksköterskan. Många av de barn vi dagligen möter uttalar sin glädje över att ha sin egen barnsjuksköterska med egna samtal vid varje besök. Barnet känner sig bekräftat, betydelsefullt och respekterat. Vi har dock alltid först försökt skapa en förtroendefull relation till föräldrarna för att de skall känna sig trygga även när barnet har enskilda samtal. Flera artiklar tog upp föräldrarnas behov av att bli sedda och respekterade (28, 29, 34). Enligt vår erfarenhet kan familjens fokus i vissa fall vara något helt annat än det fokus sjuksköterskan har och kanske tror familjen delar. Om familjen har ett för sjuksköterskan okänt fokus eller behov kan det enligt vår erfarenhet hindra samarbetet vid t.ex. införandet av en ny behandling eller då en svår undersökning ska utföras. Föräldrar behöver stöttas i att även ta med syskon för att de skall vara bekanta med miljön och inte skapa sig orealistiska kanske skrämmande bilder av sjukvården. Föräldrarna kan då också släppa en eventuell oro kring syskonet som lämnats hemma vilket befrämjar hela familjens hälsa.

Enligt vår erfarenhet skall vården naturligtvis anpassas efter varje familjs önskemål och behov. Vissa familjer vill inte ha ett fullt ansvar medan andra tar det som självklart att de även ska utföra tekniska delar av sitt barns vård. I vården av barn med kroniska sjukdomar/funktionshinder anser vi att sjuksköterskan alltid måste ta hänsyn till föräldrarnas expertkunnande för att en tillitsfull relation ska skapas. I annat fall upplever inte föräldrarna att de respekteras och ett samarbete blir då svårare att skapa. Vården av dessa barn kräver dock en organisering mot en mer uttalad FCO för att familjerna ska kunna delta i den utsträckning de önskar. En omorganisering mot FCO innebär ett paradigmskifte som kräver att inte bara sjuksköterskan har kunskap om principerna vid FCO utan även alla andra yrkeskategorier aktiva i vården.

Föräldrarna uttryckte också önskemål om bättre informationsutbyte mellan personal för att öka barnets trygghet. Färre personalbyten var ett annat förslag för att förbättra vården för barnet. Vi tror att detta behov kommer att bli svårare att tillgodose när de nya EU anpassade arbetstidslagarna införs. De kräver 11 tim sammanhängande vila vilket ytterligare ökar behovet av en noggrann rapportering eftersom kontinuiteten bland personalen minskar. Kortare vårdtider ställer också krav på nya och bättre rutiner för informationsutbyte. Sjukvården kan liknas vid en mobil där en förändring lokalt även påverkar övriga vårdinstanser som familjen kommer i kontakt med. Som vi ser det kan det finnas en svårighet att se familjens vårdbehov ur ett helhetsperspektiv och inte bara utifrån den enskilda vårdgivarens eget perspektiv.

Utbyte av fullständig och objektiv information mellan familj och personal skall ske i en anda av uppmuntran och stöd.

Benner och Wrubel (23) menar att sjuksköterskan måste vara engagerad och uppmuntrande samt hjälpa patienten skapa mening i situationen genom att tolka och förklara symtom och ge information om vårdens innehåll. I vår studie har vi sett att både föräldrar och barn uttalade en önskan om ett ömsesidigt informationsutbyte med sjuksköterskan. De önskade informera om viktiga saker i barnets vardagsliv och om tidigare erfarenheter vid vårdkontakter (35, 33, 29). Föräldrarna upplevde att de gav sitt barn en bättre vård än sjuksköterskan då de hade större kunskap om barnets behov (28). Föräldrarna uttryckte behov av information för att minska sin osäkerhet och lättare kunna avgöra hur delaktiga de ville vara (29).

Vår långa erfarenhet som barnsjuksköterskor har lärt oss att för att familjen ska uppleva tillit krävs att sjuksköterskan inte har en ”dold agenda” utan samtalar och informerar helt ärligt och inte undanhåller information. Föräldrarna kan då lättare ta ställning till olika val och därmed ökar också deras förståelse respektive insikt. Många familjer har dessutom endast en vag kunskap om anatomi, fysiologi och sjukdomar trots ett barn med funktionshinder. Okunskapen kan lätt leda till osäkerhet hos föräldrarna och även barnet. Vi anser att sjuksköterskan har en viktig uppgift att informera om hur kroppen fungerar och vilka konsekvenser en sjukdom respektive funktionshinder kan få. I vårt arbete med tonåringar med funktionshinder har vi även sett att det är synnerligen viktigt att normalisera symtom för att öka tryggheten och minska känslan av att var annorlunda.

FCO poängterar det **ömsesidiga** utbytet av information. Vi anser att det är näst intill omöjligt att som sjuksköterska försöka vårda ett barn med kronisk sjukdom/funktionshinder utan att få kunskap om barnets egen sjukhistoria, familjens situation, förväntningar och farhågor, syskonens betydelse eller familjens nätverk. Den information som föräldrarna väljer att förmedla är viktig för sjuksköterskan för att kunna skapa en god vård.

Runeson et al (27) beskriver att barnen lättare kunde ta emot information i en icke skrämmande situation. Enligt vår mening är det mycket viktigt att sjuksköterskor som arbetar inom barnsjukvården alltid är specialistutbildade. Sjuksköterskan måste ha kunskap om barns olika behov i olika åldrar för att kunna informera barnet på rätt sätt. Vi anser också att sjuksköterskan måste ha goda kunskaper om hur barn kan förberedas inför olika procedurer för att kunna skapa trygghet i skrämmande situationer. Det framkommer i vår litteraturstudiestudie att familjer med ett barn som har ett funktionshinder oftare var missnöjda med vården. Informationen som gavs var inte alltid åldersadekvat och gavs till och med i vissa fall enbart till föräldrarna (33). Vi anser att det är helt oacceptabelt att enbart informera föräldrarna vid barnets sjukhusvård. Barnet har rätt till en åldersanpassad information vid en sjukhusvistelse. Enligt vår uppfattning kommer sjuksköterskor som arbetar inom barnsjukvård att komma i kontakt med barn med verbala språksvårigheter. Många av dessa barn har dock ett alternativt kommunikationssätt och det måste sjuksköterskan skaffa sig kunskap om och använda sig av i kontakten med barnet. Situationen ställer krav på inlevelseförmåga och mod hos sjuksköterskan att ta kontakt även med dessa barn.

Upptäcka och respektera olika familjers copingstrategier

Sjuksköterskan måste förstå det patienten förstår och skapa mening i situationen för att kunna hjälpa på bästa sätt menar Benner och Wrubel (23). De betonar att människan är en produkt av sina erfarenheter och formas av sin omvärld. I artiklarna belyser flera forskare hur varje familj skapar sitt eget sätt att hantera svårigheter och sina egna copingstrategier dvs. ett eget sätt att bemästra situationen (31, 32, 34). Barnen i en av studierna beskrev att de kände sig motarbetade och inte alltid kunde använda sina copingstrategier. Informationen begränsades och barnets behov av integritet ignorerades (25). För att kunna utnyttja sin copingstrategi krävs en förberedelse för vad som ska hända, när och på vilket sätt en undersökning kommer att gå till. För att kunna bemästra situationen uttryckte barnen ett behov av att känna en större kontroll och trygghet (27).

Att barn uttrycker att de blir motarbetade och inte fullt ut kan använda sina copingstrategier är en stark kritik riktad mot oss sjuksköterskor, som vi måste ta på allvar. För att hjälpa barnet använda sina copingstrategier behöver sjuksköterskan ha kunskap om betydelsen av coping vilket kanske inte alltid är fallet. Vi tror att det även här är viktigt med erfarenhet men också utbildning för sjuksköterskor om barns olika copingstrategier och betydelsen av dem. Kanske kan handledning vara ett sätt att öka sjuksköterskors kunskap inom detta område?

Familjers olika sätt att bemästra en sjukhusvistelse har också med deras etniska bakgrund att göra. Shield och Nixon (32) beskrev hur föräldrarna ansåg att personalen skulle ta det största ansvaret för barnets vård då familjen betalade för sig (32). Vårt samhälle blir mer och mer mångkulturellt vilket ställer andra krav på vården och sjuksköterskans arbete. Människor som inte gått i skola alls eller endast kort tid har en helt annan världsbild och andra sätt att förhålla sig till sjukdom/sjukvård. Vi har i vårt arbete mött familjer med olika etnisk bakgrund som har haft helt olika sätt att bemästra sin situation med att ha fått ett barn med funktionshinder. Vi har som sjuksköterskor fått använda all vår kunskap, fantasi, kreativitet och nyfikenhet för att kunna möta dessa familjers behov. Familjerna har i gengäld gett oss nya erfarenheter, kunskaper och en större förståelse för att kunna stötta i nästa möte.

Vi har i vårt arbete definierat familj som de som anser sig tillhöra familjen. Vad kan detta familjebegrepp innebära för sjuksköterskans vårdande roll? Vården ser helt olika ut beroende på om familjen består av en ensamstående förälder utan nätverk eller en familj där äldre släktingar har en aktiv del i barnets vardagsliv. I vårt arbete har vi i samtalen med barn och föräldrar ständigt påmint om vikten av en noggrann anamnes utifrån familjebegreppet. Vi tror att det även är viktigt att inte låta ramar och regler styra vården utan familjens önskade nivå av FCO måste först kartläggas. Kanske kan Hutchfields (17) beskrivning av FCO vara en hjälp för sjuksköterskan i vårdplaneringen när familjens önskemål och behov ska relateras till graden av deltagande vid FCO.

Föräldrar som upplevde att vården var familjecentrerad beskrev i en studie att de också kände sig mer nöjda med vården. Detta gav bättre förutsättningar för familjen att utnyttja sina copingstrategier (34). Sjuksköterskan har en viktig roll i att stötta familjens egna strategier då ett barn med kronisk sjukdom påverkar hela familjens hälsa. Sjuksköterskans förståelse är en del i hur familjen kan utveckla och på bästa sätt utnyttja sina copingstrategier. Hela familjens hälsa främjas då (31). Vi har i vår studie valt att använda coping i betydelsen bemästra. Hur familjen bemästrar sin situation kan variera. Vi anser att sjuksköterskan behöver ha kunskap om innebörden av coping och om varje familjs förutsättningar. En familjs copingstrategi kan främja familjens hälsa men även skapa större svårigheter än nödvändigt. Den sjuksköterska som skapat en förtroendefull relation har större möjlighet att på ett respektfullt sätt hjälpa familjen att utveckla funktionella copingstrategier. Vi anser dock att det är viktigt att inte kränka familjens integritet med goda råd utan först skapa en god relation så sjuksköterskans agerande inte får motsatt effekt. Att arbeta inom barnsjukvård ställer höga krav på lyhördhet, flexibilitet och kreativitet. Barn är mer känsliga än vuxna och ställer andra krav på bemötande. Vi anser att sjuksköterskan måste möta både föräldrar, syskon och barnet med funktionshinder och förhoppningsvis samarbeta med alla i familjen.

Stödja familjers olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt, miljöanpassat och ekonomiskt stöd.

Situationsbegreppet beskriver enligt Benner och Wrubel (25), att människan är en produkt av sina tidigare erfarenheter, sin ”kroppsliga intelligens” och sina speciella intressen. Människan är en del av den situation hon befinner sig i och handlar därefter. Vår studie visar att när barn med kronisk sjukdom/funktionshinder vårdas på sjukhus ställs andra krav på vården. Barnet behöver kunna fortsätta hålla kontakt med sin omvärld, sina vänner, genom att dessa får möjlighet att hälsa på. I flera studier poängterade barnen behovet av känslomässigt stöd. De önskade också att sjuksköterskan på ett pedagogiskt sätt skulle förklara ”utbilda” dem om sjukdomen och olika aspekter av omvårdnaden (25, 26, 27). Barnen påpekade att informationen måste ske i icke hotande situationer för att de skulle kunna tillgodogöra sig kunskapen (27).

När vi granskat artiklarna har vi också fått bekräftat det vi funderat över i vårt dagliga arbete. Att få bli sedd utifrån den man är inte utifrån den sjukdom eller det funktionshinder man har är viktigt och poängteras även av omvårdnadsteoretikerna. Vi är alla en del av den situation vi befinner oss i. De barn och ungdomar vi möter i vårt dagliga arbete ger alla uttryck för hur viktigt det är att bli sedd för den jag är. Att som sjuksköterska inte fråga efter vardagslivet, kamrater, husdjuret eller kanske hur simtävlingen gick kan hos vissa barn skapa en tomhet och känsla av att inte bli sedd eller stöttad. Vi tror att just den sjuksköterska barnet möter kan ställa dessa frågor, om intresse och kunskap finns för hur barnet har det. Allra bäst för barnet är det enligt vår uppfattning om den ansvariga sjuksköterskan är samma person vid upprepade kontakter. Det förstärker också tilliten om sjuksköterskan redan har en viss förförståelse vid mötet med familjen.

Föräldrar till barn med komplexa funktionshinder påpekade behovet av en kontinuitet i vården och att vården måste anpassas efter familjens behov. Att slussas runt i vården upplevdes som frustrerande. När vården fokuserade på familjen och dess unika behov var familjen mest nöjd. Även information och utbildning ville familjen ha anpassad. Sjuksköterskan ansågs ha en nyckelroll i att stötta familjen (27, 28, 29, 33, 34, 35). Föräldrar till barn med ett funktionshinder var mindre nöjda med vården ur alla aspekter än andra föräldrar (33). De familjer som hade en kunskap om FCO visade sig också vara mer nöjda med vården då de bättre kunde utnyttja dess fördelar och hade förväntningar på vården som var mer relevanta (34). Boyd och Hunsberger (25) rekommenderar i sin artikel att man skapar en speciell grupp sjuksköterskor som har ansvaret för vården av barn med kroniska sjukdomar/funktionshinder för att kunna ge den bästa vården (25). Både barn och föräldrar uttryckte behov av en lugn miljö inte minst för att kunna utnyttja sina copingstrategier (29).

Föräldrar har berättat för oss om hur familjen hänvisats till olika vårdinrättningar där kunskapen varit minimal om barnets funktionshinder. I vissa fall kunde barnet ha fått fel behandling om inte föräldrarna haft all den kunskap som behövdes. I många fall krävdes det dessutom att föräldrarna kraftfullt hävdade sin rätt för att bli hörda och trodda av personalen. Föräldrarna beskrev hur deras tillit till vården urholkades och skapade en otrygghet även i föräldrarollen att på bästa sätt ta hand om sitt barns alla behov. Vårdens organisation styrde i de flesta fall var familjen sökte vård - inte kunskapen hos personalen eller barnets aktuella behov. Vi tror inte att detta skapar de bästa förutsättningarna för att kunna stötta familjen känslomässigt eller stötta en god utveckling för barnet. I artiklarna har vi fått belägg för att vår egen vårds honnörssord kontinuitet, respekt, samarbete och stöd inte bara är tomma ord utan också i verkligheten representerar det som föräldrar och barn uttrycker som behov av att uppleva i vården.

Slutsats

Ett familjecentrerat arbetssätt kräver stor kunskap och medvetenhet om olika familjers styrkor och svagheter. Familjen är ett system som kan liknas vid en mobil där varje förändring skapar nya rörelser och ny strategi krävs för att återställa balansen. Familjer som har många sjukvårdskontakter hamnar ofta i situationer av obalans där hela familjens hälsa påverkas. Vi upplever det som en stor utmaning att möta dessa familjer. Av erfarenhet vet vi att vården måste anpassas efter varje familjs förutsättningar när det gäller utbildning, känslomässigt och miljöanpassat stöd. Hänsyn måste tas till familjens etniska bakgrund, syn på sjukdom och barnets kroniska sjukdom/funktionshinder.

Utifrån de artiklar vi studerat har vi funnit att både föräldrar och barn tydligt poängterat att grunden för en god vård alltid måste utgå från en tillitsfull och trygg relation mellan sjuksköterska och familj. I de artiklar vi granskat saknar vi en diskussion angående familjers behov och önskemål om kontinuitet i kontakten med sjuksköterskan. Enligt vår uppfattning underlättar det om vården bygger på kontinuitet för att skapa en relation som är trygg och tillitsfull. Att åtminstone, vid ett och samma vårdtillfälle, ha endast en ansvarig sjuksköterska borde vara en självklarhet. Vid upprepade vårdkontakter vid samma klinik bör kontinuitet i kontakten mellan familj och sjuksköterska prioriteras. Några forskare föreslog att en speciell grupp sjuksköterskor skulle sköta vården av familjer till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder (25).

På vår arbetsplats har vi försökt att ta ytterligare ett steg. Där har varje familj sin egen sjuksköterska som sköter alla kontakter med familjen antingen per telefon eller vid besök. De föräldrar och barn vi möter återkommer ofta till vilken betydelse kontinuitet har för hela familjens trygghet även i vardagen i hemmet. Att veta vart man kan ringa vid funderingar eller problem kan i vissa fall lindra en oro. Det borde vara en självklarhet att barn med funktionshinder/kronisk sjukdom som kontinuerligt behöver vård också har en "egen" specialistutbildad sjuksköterska. Modellen kan kritiseras för att bli alltför sårbar om endast en eller två sjuksköterskor sköter kontakten med familjer med många sjukhusvistelser.

Familjecentrerad omvårdnad kräver erfarenhet och speciell kunskap. Grundutbildade sjuksköterskor har inte denna kompetens utan behöver guidas av en mer erfaren kollega. Att införa mentorskap inom familjecentrerad omvårdnad tror vi skulle kunna vara ett sätt att förbättra vården. En sjuksköterska med ett mentorskap behöver enligt vår mening fördjupad kunskap i samtalsmetodik, förhållningssätt, psykosocialt arbetssätt, krisreaktioner mm. Att jämföra FCO och sjuksköterskans roll mellan olika länder kan var svårt eftersom sjuksköterskan i en del andra länder har en annan funktion än i Sverige. I t.ex. USA utför sjuksköterskan uppgifter som i Sverige är kuratorns ansvarsområde och i Sverige utför sjuksköterskor arbetsuppgifter som i andra länder åligger läkaren. Att arbeta enligt FCO kräver att sjuksköterskan arbetar mer psykosocialt än vad som är vanligt inom den traditionella vården och därmed behövs också mer handledning.

Att likställa olika typer av barnsjukvård är enligt vår mening inte fruktbart. Familjer med korta enstaka vårdtillfällen har troligen mindre behov av kontinuitet än familjer med barn med kronisk sjukdom/funktionshinder. Vid upprepade kontakter påpekar både föräldrar och barn att vården behöver se annorlunda ut. Kanske behöver vården vara mer flexibel än idag. En möjlighet kan kanske vara att prioritera kontinuiteten för barn med kronisk sjukdom/funktionshinder framför barn med enstaka sjukvårdskontakter.

Vid granskningen av artiklarna i vår litteraturstudie fann vi inte bara belägg för våra tankar kring FCO, utan nya frågor dök också upp. Om personalen inom barnsjukvården räknar med att föräldrar alltid vistas på sjukhus med sina barn, vilka konsekvenser får det för personaltätheten? Kan det finnas andra anledningar än familjens bästa till att föräldrar ska göras delaktiga i vården? Kan en tonåring välja mellan att få hjälp av en förälder eller en personal? Kan ett barn vägras viss typ av behandling om föräldrarna inte vill närvara under vårdtiden och personalen är anpassad efter föräldrars medverkan? Vad vi vet finns det inget tydligt beslut om hur vården egentligen ska bedrivas utan förändringar sker utan att en konsekvensbeskrivning är gjord!

Barnsjukvården idag säger sig vila på en värdegrund som baseras på Barnkonventionen och NOBABs standard. Vi tror att tillämpningen av en gemensam värdegrund underlättas men också kräver att beslut på alla nivåer inom vården utgår från samma principer. Värdegrunden måste genomsyra hela verksamheten. Vården måste både organiseras och utföras så att familjers behov och önskemål tillgodoses. I vårt dagliga arbete får vi ständigt belägg för att de tankar som ligger till grund för FCO också är något familjer med barn med funktionshinder sätter stort värde på. De behov som föräldrar och barn uttrycker i artiklarna vi studerat stärker oss i vår strävan att försöka förbättra vården för familjer med ett barn med funktionshinder.

Vi skulle också vilja lyfta fram den omvårdnadsmodell vi valt och som enligt vår uppfattning går i linje med tidigare forskares uppfattningar (13, 14). Även föräldrar och barn har för oss uttryckt liknande önskemål. I våra långvariga kontakter med föräldrar, syskon och barnet med funktionshinder har vi ständigt ställts inför olika aspekter på att vara människa. Benner och Wrubels (23) teori där människan omfattar både kropp och själ, agerar utifrån sina erfarenheter och där livet tolkas utifrån ett livscykelperspektiv känns angelägen och relevant också för den vård vi själva bedriver idag.

Vissa av de valda artiklarna tar upp svårigheter med att implementera FCO inom barnsjukvården. Vad beror det på? Vi ser det som angeläget att ytterligare studera vad som krävs för att FCO ska bli tillgängligt för de barnfamiljer som behöver denna typ av vård. I denna litteraturstudie valde vi att begränsa oss till att studera vad barn och föräldrar uttryckte för behov i samband med en sjukhusvistelse.

Ett annat område att studera skulle enligt vår uppfattning kunna vara personalens inställning till FCO. I vissa av de artiklar som vi studerat kan vi ana att sjuksköterskor både har positiva och negativa känslor inför FCO. För att kunna införa FCO behöver personalens inställning kartläggas och utbildning i FCOs principer planeras utifrån behovet. Vi tror också att fler chefer på beslutsfattande nivå behöver få kunskap om för och nackdelar med FCO för att mer aktivt kunna initiera och stötta de enheter som ges chansen att arbeta enligt denna vårdmodell. I artiklar vi läst framgår behovet av en ny vårdfilosofi som bygger på en uttalad omvårdnasteori och med en värdegrund som genomsyrar verksamheten i vårdandet av familjer till barn med kronisk sjukdom/funktionshinder.

REFERENSER

1. Bille B, Olow I. Barnhabilitering. Stockholm: Liber; 1999.
2. NOBAB-Standard. www.nobab.se 061101
3. Konventionen om barns rättigheter. www.ud.se 061101
4. Harmon Hansen S H. Family Health Care Nursing Theory, Practice and Research. 2nd ed, Philadelphia: F.A Davis, cop; 2001.
5. Tamm M. Hälsa och sjukdom i barnens värld. Stockholm: Liber AB; 1996.
6. Wright LM, Leahey M. Familjevård. 1 ed, Lund: Studentlitteratur; 1998.
7. Kirkevold M, Strömsnes Ehern K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. 1: a uppl., Stockholm: Liber AB; 2002.
8. Maturana HR, Varela F. The tree of knowledge: The biological roots of human understanding. Boston: Shambala; 1992.
9. U.S. Bureau of the Census. Household and family characteristics. March 1990 & 1989. Current population reports, Series P-20, No 1058. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1990.
10. Friedman MM. Family Nursing Research, Theory & Practice. 4th ed. Connecticut: Appleton & Lange; 1998.
11. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Familjefokuserad omvårdnad. 1ed, Lund: Studentlitteratur AB; 2002.
12. Saveman BI, Benzein E. Familjefokuserad omvårdnad - ett strategidokument. Kalmar: 2003.
13. Dunst, CJ, Trivette CM. Empowerment, Effective Helpgiving Practices and Family-Centered Care. Pediatric Nursing 1996; 22(4): 334-337.
14. Shelton TL, Stepanek, JS. Excerpts from Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services. Pediatric Nursing 1995; 21(4): 362-64.
15. Committee on Hospital Care. Policy Statement Family - Centered Care and the Pediatrician`s Role. Pediatrics 2003; 112(3): 691-696.
16. Newton MS. Family-Centered Care: Current Realities in Parent Participation. Pediatric Nursing 2000; 26(2): 164-168.
17. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing 1999; 29(5): 1178-1187.

18. Nationalencyklopedin. Höganäs: Bra Böcker AB; 1990.
19. Wikipedia. www.wikipedia.se 061101
20. WHO (1980) International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva, World Health Organization 2:a uppl.; 1993.
21. Tideman M. Perspektiv på funktionshinder och handikapp. Lund: Studentlitteratur AB; 1996.
22. SFS. Hälsa och sjukvårdslagen Svensk författningssamling 1982: 763. Liber, Allmänna förlaget, Stockholm; 1992.
23. Benner P, Wrubel J. The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness. Menlo Park, CA: Addison-Wesley; 1989.
24. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier analys och utvärdering. 2 ed. Lund: Studentlitteratur AB; 2000.
25. Boyd JR, Hunsberger M. Chronically Ill Children Coping With Repeated Hospitalizations: Their Perceptions and Suggested Interventions. Journal of Pediatric Nursing 1998; 13(6): 330-342.
26. Pelander T, Leino-Kilpi H. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. Pediatric Nursing 2004; 27: 139-151.
27. Runeson I, Hallström I, Elander G. Children's needs during hospitalization: one observational study of hospitalized boys. International Journal of Nursing Practice 2002; 8: 158-166.
28. Balling K, McCubbin M. Hospitalized Children With Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise. Journal of Pediatric Nursing 2001; 16(2): 110-119.
29. Hallström I, Runeson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. Journal of Pediatric Nursing 2002; 17(2): 140-148
30. Hallström I, Runeson I, Elander G. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. Nursing Ethics 2002; 9(2): 202-214
31. Hopia H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. The diversity of family health: constituent system and resources. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2005; 19: 186-195.
32. Shields L, Nixon J. Hospital care of children in four countries. Journal of advanced Nursing 2004; 45(5): 475-486.

33. Phua V, Reid SM, Walstab JE, Reddihough DS. Inpatient care of children with Cerebral Palsy as perceived by their parents. *Journal of Paediatric Child Health* 2005; 41: 432-436.
34. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, Rosenbaum P. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health & Development* 2003; 29(5): 357-366.
35. Hopia H, Tomlinsson P, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. Child in hospital: family experience and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 14: 212-222.

ARTIKELPRESENTATION Bilaga 1

Referens nr	25
Författare	Boyd J R, Hunsberger M
Titel	Chronically Ill Children Coping With Repeated Hospitalizations: Their Perception and Suggested Interventions
Tidskrift	Journal of Pediatric Nursing 1998; 13(6):330-332
Syfte	Att utforska vad barn har för strategier för att hantera sin sjukhusvistelse. Hur barnen tycker att andra i deras omgivning kan hjälpa dem att hantera sina upplevelser vid återkommande sjukhusvistelser
Metod	Kvalitativ studie, där 6 barn med kronisk sjukdom och upprepade sjukhusvistelser bakom sig intervjuades, fick rita och förde strukturerad dagbok. Data analyserades enligt grounded theory.
Resultat	Studien har en begränsning pga det låga antalet deltagare. Barnen använde sig av både kognitiva och beteendemässiga copingstrategier. För att klara av vistelsen var omgivningen viktig, igenkännande av personal, bli lyssnade på. Barnen berättelser innehöll även den egna familjens copingstrategi.
Land	Kanada
Referens nr	26
Författare	Pelander T, Leino-Kilpi H.
Titel	Quality in pediatric nursing care: childrens expectations.
Tidskrift	Pediatric Nursing 27:139-151, 2004
Syfte	Undersöka barns förväntningar på barnsjukvård.
Metod	Kvalitativ metod som analyserad utifrån teman. Intervjuerna gjordes utifrån 3 teman. Barns förväntningar på sjuksköterskan, förväntningar på vad sjuksköterskan skulle göra och förväntningar på hur avd. såg ut. Totalt intervjuades 40 barn - 20 förskolebarn och 20 skolbarn. Hälften av barnen hade insulinberoende diabetes och var regelbundet inlagda på sjukhus. De andra 20 vårdades vid ett tillfälle på en kirurgisk vårdavdelning.
Resultat	Resultaten visar att barn är kapabla att ge värdefull information och har viktiga synpunkter på kvaliteten på barnsjukvård. Barnen förväntade sig att sjuksköterskan skulle vara pålitlig, rolig och mänsklig. Sjuksköterskan skulle roa barnen, utbilda barnen och ha färgglada kläder. Både föräldrar och sjuksköterskan skulle vara aktiva i vården. Föräldrarnas roll var att ge trygghet, minska rädslan och vara med som sällskap. Barnen påpekade att det var viktigt att träffa andra barn under sjukhusvistelsen, enl. barnen en viktig del av god sjukvård.
Land	Finland

Referens nr	27
Författare	Runeson I, Hallström I, Elander G
Titel	Children's needs during hospitalization: An observational study of hospitalized boys
Tidskrift	International Journal of Nursing Practice 2002; 8: 158-166
Syfte	Att undersöka vilka behov barn hade under en sjukhusvistelse. Behov uttryckta verbalt eller med kroppsspråk i samspel med föräldrar eller personal
Metod	Specialutbildade sjuksköterskor observerade 21 pojkar under akut/planerad vård. Observationerna analyserades och kategoriserades.
Resultat	Sex kategorier av behov identifierades i icke skrämmande situationer och 4 kategorier i skrämmande situationer. Vårdpersonal måste identifiera situationer för att kunna möta barnets behov.
Land	Sverige
Referens nr	28
Författare	Balling K, McCubbin M.
Titel	Hospitalized Children With Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise
Tidskrift	Journal of Pediatric Nursing 2001; 16(2): 110-119
Syfte	Beskriva föräldrars önskade nivå av delaktighet och deras upplevda värde som expert i vården av barnet
Metod	Kvantitativ deskriptiv och retrospektiv studie. Ett frågeformulär skickades ut till 50 föräldrar som valdes ut från ett register från ett föräldranätverk för familjer med barn med parenteral/enteral uppfödning.
Resultat	Alla föräldrarna förväntade sig att få delta i barnets vård, vara delaktiga i alla beslut ang. vården, få all information om vård, procedurer, och resultat från provtagningar delgivna till dem på ett lämpligt sätt. Andra teman som framkom var att föräldrarnas vård ansågs ha högre kvalitet än sjuksköterskans, att sjuksköterskan var för upptagen samt önskemål om att göra barnet mer delaktigt mm.
Land	USA
Referens nr	29
Författare	Hallström I, Runeson I, Elander G
Titel	Observed parental needs during their child's hospitalization
Tidskrift	Journal of Pediatric Nursing 2002; 17(2): 140-148
Syfte	Att studera föräldrars behov vid olika händelser under barnets sjukhusvistelse
Metod	Observationer av två specialutbildade sjuksköterskor
Resultat	Anteckningarna analyserades och 9 behov identifierades. Vilka var trygghet, ge trygghet till barnet, kontroll, kommunikation, vara en kompetent förälder, "smälta in" i vården, upprätthålla familjen, avlastning, tillfredsställa praktiska behov.
Land	Sverige

Referens nr	30
Författare	Hallström I, Runeson I, Elander G
Titel	An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization
Tidskrift	Nursing Ethics 2002; 9(2): 202-214
Syfte	Undersöka föräldrars delaktighet i beslut vid olika händelser under barnets sjukhusvård. Identifiera faktorer som påverkade graden av föräldramedverkan
Metod	Observation av 35 föräldrar till 24 barn gjordes av specialutbildade sjuksköterskor. Anteckningarna analyserades och graderades utifrån en femgradig skala.
Resultat	Föräldrarna deltog i olika grad, beroende på hur tydligt föräldrarna uttalade sina behov och hur personalen uppmärksammade föräldrarnas behov.
Land	Sverige
Referens nr	31
Författare	Hopia H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P.
Titel	The diversity of family health: constituent systems and resources
Tidskrift	Scandinavian Journal of Caring Sci; 2005,19,186-195
Syfte	Att förklara förändringar i familjens hälsotillstånd kopplade till ett barns kroniska sjukdom och inläggning på sjukhus, förändringar som familjen upplevde när ett barn i familjen drabbades av kronisk sjukdom och det som hände i familjen när barnet las in på sjukhus.
Metod	Kvalitativ metod. Analyserades enl. grounded theory, där 29 familjer intervjuades och olika kategorier beskrevs utifrån familjen som helhet och utifrån individuella familjemedlemmar.
Resultat	En familjs hälsa är mycket sårbar när ett barn läggs in på sjukhus pga kronisk sjukdom. Personalen måste få en klarare bild av djupet i olikheter hos familjer. Personalen behöver stödja det som behöver stödjas individuellt i varje familj detta för att främja familjehälsa.
Land	Finland
Referens nr	32
Författare	Shields L, Nixon J.
Titel	Hospital care of children in four countries
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing 2004; 45(5): 475-486
Syfte	Att undersöka på vilket sätt familjecentrerad barnsjukvård kunde bedrivas och samtidigt ta hänsyn till kulturella skillnader.
Metod	Kvantitativ studie. Att använda ett testat och beprövat frågeformulär utvärderades personalens och föräldrarnas attityder ang. hur barn vårdas på sjukhus. Fyra länder deltog i studien - 2 från västvärlden och 2 från utvecklingsländer. Personalens och föräldrarnas svar jämfördes mellan länderna.
Resultat	Trots stora kulturella skillnader i hur barnsjukvård bedrivs är basen i familjecentrerad vård applicerbar i alla länderna. Kulturella skillnader får dock inte ignoreras.
Land	Irland och Australien

Referens nr	33
Författare	Phua V, Reid SM, Walstab JE, Reddihough DS.
Titel	Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents
Tidskrift	Journal of Paediatric Child Health 2005; 41: 432-436
Syfte	Att jämföra hur föräldrar till CP-skadade barn upplevde vården under sjukhusvistelsen med föräldrar till icke handikappade barn.
Metod	Kvantitativ metod. Frågeformulär lämnades ut till 40 föräldrapar vars barn hade en CP-skada och till 90 par till barn utan något funktionshinder. Föräldrarna fick svara på hur de uppfattade barnets sjukhus inläggning och hur de tyckte vården tillhandahölls.
Resultat	Föräldrar till barn utan funktionshinder var överlag mer nöjda med sjukhusvistelsen än föräldrar till barn med CP-skada. På 4 till 5 områden var föräldrar till barn med CP-skada mindre nöjda än den andra gruppen. Detta gällde inskrivningsprocessen, personlig upplevelse av sjukhuset, vården barnet fick och kommunikationen med och förtroendet för läkare och sjuksköterskor.
Land	Australien
Referens nr	34
Författare	Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M et al.
Titel	Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities
Tidskrift	Child: Care, Health and Development 2003; 29(5): 357-366
Syfte	Att undersöka vilka faktorer som var viktigast för hur föräldrar uppfattar FCC samt föräldratillfredsställelse
Metod	Kvantitativ studie. Strukturerat frågeformulär till föräldrar, personal och chefer inom 16 habiliteringar.
Resultat	Föräldrarnas tillfredsställelse ökade och stressen minskade med respektfull vård, kontinuitet i vården/personalgruppen, tillgängligheten, och lättillgänglig information
Land	Kanada
Referens nr	35
Författare	Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P
Titel	Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health
Tidskrift	Journal of Clinical Nursing 2005; 14: 212-222.
Syfte	Att utifrån familjens synvinkel utforska hur sjuksköterskan kan stödja familjens hälsa under barnets sjukhusvistelse
Metod	Kvalitativ studie analyserad enligt grounded theory. Ett antal om 29 familjer med en eller två föräldrar till ett kroniskt sjukt barn som vårdats på sjukhus minst 6 mån intervjuades. Familjerna valdes ut från två finska pediatrika kliniker.
Resultat	Fem kategorier som främjar familjers hälsa skapades. 1. Stärka föräldraskapet 2. Se barnets behov 3. Ta del av/dela familjens känslomässiga börda 4. Stötta familjens coping i vardagen 5. Skapa en förtroendefull vårdrelation
Land	Finland