

# De osynliga

## – Barn som närstående

FÖRFATTARE	Emma Vennman Lisa Ånskog
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng Examensarbete på grundnivå  VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Tone Ahlborg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	De osynliga – Barn som närstående
Titel (engelsk):	The Invisible – Children as relatives
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng/Examensarbete på grundnivå/OM5250 Examensarbete på grundnivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	19 sidor
Författare:	Emma Vennman Lisa Ånskog
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Tone Ahlborg

### **SAMMANFATTNING**

Vi ville skriva en kandidatuppsats som belyser barn som närstående samt sjuksköterskans förhållningssätt gentemot dessa. Barn är en grupp med speciella behov eftersom de ska utvecklas till att så småningom bli fungerande vuxna. Syftet med denna uppsats var att belysa vad aktuell forskning visar om hur barn, 6-12 år gamla med en kritiskt sjuk förälder eller annan familjemedlem upplevde och hanterade denna situation, samt vad barnen hade för behov. Syftet var också att belysa hur sjuksköterskan mötte och förhöll sig till dessa barn. Uppsatsen är en litteraturoversikt. Huvudsökorden var *children, relative, critically ill* och *nursing*. Det visade sig att ämnet var lite studerat. Vi fann nio artiklar. Sju av studierna hittades i databaser och två med manuell sökning. Studiernas resultat analyserades med systematisk innehållsanalys. Studierna visade att barn med en kritiskt sjuk familjemedlem behöver få information och att få vara närvarande. Vidare visade studierna att dessa barn upplevde obalans i tillvaron och de använde olika strategier för att upprätthålla balans. Barns upplevelser av sjukhuset var att det var konstigt, allt var vitt, det innebar väntan och det kändes bra att få hälsa på den sjuke familjemedlemmen. Resultaten visade också att få intensivvårdsavdelningar (IVA) hade riktlinjer eller policies om barn som besökande. Beslutet att barn skulle besöka avdelningen togs oftast av föräldern och barnet självt. Barnets relation till den som var sjuk, barnets ålder och patientens tillstånd var faktorer som påverkade beslutet. En vanlig orsak till att barn inte fick hälsa på var infektionsrisken. Att barn besökte IVA kunde vara psykiskt påfrestande för sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna fick inte utbildning i hur de skulle ta emot barnen. Uppsatsen visade att barn som närstående var en osynlig grupp inom forskningen men också i vårdmiljön. Hur sjuksköterskor ska möta och förhålla sig till dessa barn behöver studeras närmre så att evidensbaserade omvårdnadsåtgärder kan tas fram.

# INNEHÅLL

	Sid
<b>INTRODUKTION</b>	2
<b>INLEDNING</b>	2
<b>BAKGRUND</b>	2
Anhöriga närstående och familj	2
Sjuksköterskan	3
Vårdandet av en kritiskt sjuk patient	4
<b>Barnet</b>	4
<i>Anknytningsteori</i>	4
<i>Utvecklingspsykologi</i>	5
<i>Barn i kris</i>	5
<i>Barn och döden</i>	6
<b>Problemformulering</b>	7
<b>SYFTE</b>	7
<b>METOD</b>	7
<b>RESULTAT</b>	9
<b>BARNES BEHOV NÄR EN FÖRÄLDER ELLER ANNAN FAMILJEMEDLEM ÄR KRITISKT SJUK</b>	9
Vikten av information	9
Närvarons betydelse	9
<b>BARNES UPPLEVELSER DÅ EN FAMILJEMEDLEM ÄR KRITISKT SJUK OCH VÅRDAS PÅ SJUKHUS</b>	10
Obalans i barnets värld	10
Strategier för att uppnå balans	10
Barns upplevelser av sjukhus	11
<b>SJUKSKÖTERSKAN OCH BARNEN</b>	
12	
Riktlinjer och policys eller sunt förnuft som grund för Sjuksköterskans förhållningssätt	12
Barnet ett problem i sjukhusmiljön och sjukhusmiljön ett problem för barnet	13
Enbart föräldrarnas ansvar eller gemensamt ansvar för sjuksköterska och föräldrar	
Besökande barn på IVA väcker starka känslor hos sjuksköterskan	14
<b>DISKUSSION</b>	15
<b>METODDISKUSSION</b>	15
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	16
<b>REFERENSER</b>	19
<b>BILAGOR</b>	
1 Tabell över sökningar	

## 2 Artikelpresentation

# INTRODUKTION

## INLEDNING

*Klara är 8 år gammal. I förrgår blev hennes mamma Anna jättesjuk och slutade andas, så hon fick åka raka vägen in till sjukhuset. Anna får nu hjälp att andas av en maskin, som finns på en speciell avdelning som heter IVA. Vilka behov har Klara och hur upplever hon situationen? Hur ska sjuksköterskan möta Klara?*

När vi började fundera på vad vi ville fördjupa oss i under vårt examensarbete var barnperspektivet det vi ville belysa. Just omvårdnad av barn är något som inte har uppmärksammats så mycket under grundutbildningen för sjuksköterskor eftersom detta tillhör specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Frågan var då i vilka situationer den grundutbildade sjuksköterskan kommer att träffa barn och har sjuksköterskan då i dessa situationer redskap att bemöta barnen? Bemötande av närstående är också något vi känner att vi behöver mer kunskap om. Våra erfarenheter från den verksamhetsförlagda utbildningen har visat att detta är en stor del av sjuksköterskans arbete. I situationer då barn är närstående tror vi det finns en risk att denna grupp lätt förbises om sjuksköterskan saknar kunskap om barns speciella behov.

Vi har valt att undersöka vad litteraturen säger om barn som närstående då en förälder eller annan familjemedlem är kritiskt sjuk. Vilka behov och upplevelser har dessa barn och hur möter sjuksköterskan dem. Vi har valt detta område på grund av att vi upplever oss sakna kunskaper om bemötandet av närstående och närståendes perspektiv. Vi har valt att fokusera på barn som närstående, då vi tänker oss att detta är en grupp som lätt blir förbisedda. Vi vill med detta arbete hitta redskap för hur den grundutbildade sjuksköterskan ska förhålla sig gentemot barn i skolåldern, det vill säga 6-12 år, när en förälder eller en annan familjemedlem blivit kritiskt sjuk.

## BAKGRUND

### **Anhöriga, närstående och familj**

Enligt SSF:s skrift ”Närståendes Behov” definieras en anhörig som en person som hör samman med patienten genom blodsband eller giftermål. Begreppet närstående däremot är vidare i sin definition och innefattar de personer som står en nära oavsett om det är ens make, barn eller granne (1).

Begreppet familj är ett begrepp med många bottnar. Vad är en familj? Vilka ingår i den? Vilka relationer är det som definierar att en viss grupp är en familj? Vad har familjen för betydelse ur samhällets synvinkel? En familj kan ses som den minsta grundläggande enheten i ett samhälle, ett minisamhälle. I frågan om vilka som ingår i en familj råder delade meningar. En klassisk definition är att en familj är en enhet bestående av minst två individer som bor tillsammans och är bundna till varandra genom t ex giftermål eller blodsband. Detta synsätt berör mer formella relationer (2). Kirkevold (2) beskriver att man inom psykologin ser att familjen snarare formas av känslomässiga band där samboende, blodsband och juridiska band inte måste vara en förutsättning för att få kallas en familj. En familj kan också beskrivas som det den enskilda individen definierar som familj. Vilka en persons familj består av bestäms alltså av personen själv (3). Familjen förändras också under tiden och utvecklas kontinuerligt. Med tiden kan roller i familjen komma att ändras och därmed också familjemedlemmarnas

uppgifter och funktioner. I familjen påverkas medlemmarna av varandra och individens hälsa och ohälsa har kopplingar till hur övriga familjen mår (2).

### **Sjuksköterskan**

I vården ligger huvudfokus på den enskilda individen både beträffande medicinskt omhändertagande och inom omvårdnaden (4). Däremot har det i vården av svårt sjuka barn, patienter som lider av psykisk sjukdom samt äldre med mentala och fysiska funktionsnedsättningar funnits ett intresse att även inkludera patientens familj, de anhöriga. Familjen har alltså funnits med i omvårdnaden fast i en underordnad bemärkelse eftersom fokus varit på den vårdade individen. Travelbee menar att:

*”Omvårdnad är en mellanmänsklig process under vilken den professionella vårdutövaren hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller att bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande och om det blir nödvändigt att se en mening i dessa erfarenheter”* (5, s. 10).

Sett från ett historiskt perspektiv har det varit inom familjen man skött om varandra. Florence Nightingale poängterar redan år 1860 i sin bok ”Notes on Nursing ” att familjen (kvinnan) har ansvar för de friska barnen och de sjuka och gamla. Det ligger i sjuksköterskans roll att se till att familjen kan leva upp till detta ansvar för att främja hälsa och undvika sjukdomar (6). Kirkevold (4) menar att Orem är den omvårdnadsteoretiker som framför allt för Nightingales tankar vidare. Orem använder sig av begreppet ”egenomsorg” dvs individens egen förmåga att trygga sin egen och familjens hälsa. Att en individ har egenomsorg eller visar omsorg innebär att hon/han kan avgöra och bedöma sina egna eller familjens behov, hur hon/han och den eventuella familjen mår och vilka egna resurser personen i fråga eller dennes familj har. Individen ska kunna göra upp en plan och kunna genomföra den så att egenomsorg kan uppnås (7). Orem lägger fokus på individens egen kompetens till skillnad ifrån Nightingale som fokuserade mer på omgivningen. Hon är individfokuserad men tar hänsyn till familjen som en påverkansfaktor för hur individen utvecklar egenomsorg. Det är i familjen individen lär sig och utvecklar förmågan till egenomsorg (4).

Kirkevold (4) beskriver att studier har gjorts på anhörigvård, dvs anhörigas upplevelser och behov i samband med att en familjemedlem drabbas av allvarlig sjukdom och död. Dessa studier har framför allt gjorts på föräldrar med akut och kroniskt sjuka barn, syskon till allvarligt sjuka, makar till kroniskt sjuka och allvarligt sjuka eller döende. Studier av barn som anhöriga har också gjorts även om det inte är i samma utsträckning som ovanstående områden (4). Generellt har forskning visat att anhöriga sätter sina egna behov åt sidan då en nära anhörig blir allvarligt sjuk. För den anhörige är det därför viktigt att den sjuka blir väl omhändertagen och får god vård. En annan del som visat sig vara viktig är att anhöriga kontinuerligt får anpassad och korrekt information om patientens tillstånd, prognos och behandling. Utgår sjuksköterskan utifrån ett familjeperspektiv ska målet vara att se både till patientens och familjens intresse (4).

Enligt kompetensbeskrivningen (8) för legitimerade sjuksköterskor ska sjuksköterskan ha en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Två viktiga delar i detta är att sjuksköterskan ska *”tillvarata patientens och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter”* och *”utifrån patientens och/eller närståendes önskemål och behov föra deras talan ”* (8, s.10). Vidare står det att sjuksköterskan ska ha förmågan att kunna kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan ska kunna ge stöd och vägledning så att närstående kan vara delaktiga i vård och behandling. Sjuksköterskan ska också kunna ge information som är anpassad efter tid innehåll och form samt undervisa närstående och förvissa sig om att de har kunnat tillgodogöra sig informationen (8).

### **Vårdandet av en kritiskt sjuk patient**

Enligt Nationalencyklopedin är en person som är sjuk någon som inte har god hälsa psykiskt eller fysiskt (9). Ett kritiskt tillstånd definieras enligt Nationalencyklopedin som något som innebär plötsliga och fundamentala förändringar (10). Med utgångspunkt från detta tolkar författarna det som att någon som är kritiskt sjuk utsatts för plötsliga, fundamentala förändringar som lett till att man inte längre har god hälsa.

På en intensivvårdsavdelning (IVA) vårdas patienter med svikt i vitala funktioner. Avdelningen är utformad efter dessa patienters behov och utrustad för att kunna ge dem maximal möjlighet till överlevnad. Inom sjukhuset är IVA idag en av de avdelningar som har högst koncentration av medicinskt teknisk utrustning. IVA-miljön är högteknologisk, vilket innebär att vårdmiljön blivit utformad för att kunna underlätta användandet av denna teknik i första hand. Att tillfredställa patientens behov av omvårdnad i ett holistiskt perspektiv är alltså inte av högsta prioritet här. Intensivvårdsavdelningarna på svenska sjukhus ser olika ut och är olika stora men har oftast 6-12 vårdplatser. Patienterna vårdas ofta i rum för fler än en patient och för att öka integriteten finns det ofta draperier eller skärmar mellan patientsängarna. En patient som vårdas på IVA är beroende av medicinsk teknik för att överleva och blir därför bunden till en säng som omringas av maskiner och teknisk utrustning. Exempel på detta kan vara infusionspumpar, monitorer och en respirator. Till dessa maskiner är det sedan kopplat infusionsslangar, respiratorslangar och tekniska kablar. All denna apparatur kräver stort utrymme. Intensivvård är personalkrävande och det finns alltid en till två vårdpersonal (undersköterskor och sjuksköterskor) närvarande hos patienten, som också sköter utrustningen. På IVA finns det alltså inte alltid så mycket golvyta kvar för patientens närstående (11).

### **Barnet**

#### ***Anknytningsteori***

För att få en bakgrund till barnets behov när en familjemedlem drabbas av svår sjukdom är det relevant att redogöra för anknytningsteori mellan föräldrar och barn. Anknytningsteori enligt John Bowlby (12) beskriver känslomässig anknytning, separation, förlust och relationsprocesser. Ett nyckelbegrepp i Bowlbys anknytningsteori är de beteendesystem som beskriver människans beteende. Anknytningsbeteendet syftar alltid på att individen söker närhet och skydd, men sätten att nå dit ser olika ut hos olika individer. Anknytningsprocessen sker framförallt under barnets första år. Därmed inte sagt att den inte fortsätter under senare år. I samband med anknytningen, eller under avbrott i den, uppstår känslor. Anknytningen är en grund, en egenskap eller ett medfött behov att älska, söka trygghet m.m. Ett hot om eller en faktisk förlust skapar ångest sorg och/eller vrede. Anknytning får inte förknippas med beroende, då anknytning är något positivt och något som är kopplat till närhet, eventuellt till en särskild individ samt något varaktigt. Anknytningen är något normalt och sunt. Barnet kan knyta an till flera personer men en trygg och långvarig anknytning finns endast i relationer till de vårdnadsgivare som är närmast, oftast föräldrarna. Under själva anknytningen är det viktigt att, i detta fall, föräldrarna är tillgängliga, pålitliga och beredda att ge hjälp på uppmaning (12).

Människan föds med ett kontaktbehov. Detta visar sig redan tidigt då barnet söker ögonkontakt, gråter, ler eller sträcker upp armarna mot modern. Detta beteende fortsätter att utvecklas under hela livet. Ett barn som har lärt sig krypa börjar nu krypa till fadern för att bli upplyft exempelvis. Vilka känslor detta beteende väcker beror på hur föräldern svarar an på

beteendet. Barnet som lyfts upp skapar känslor av glädje och trygghet medan barnet som blir avvistat skapar negativa känslor. Om relationen mellan t ex barnet och föräldern hotas kan känslor som svartsjuka, rädsla och vrede uppstå. Om relationen bryts kan barnet uppleva sorg och depression. I anknytningsbegreppet ligger också barnets utveckling av självständighet. Här kommer skillnaden mellan anknytning och beroende tydligt in. Ett barn som har en trygg bas vågar lära sig att vara självständig. Föräldern ska inte pressa sitt barn i att bli oberoende utan skapa en trygg bas för barnet. Då anknytningen är bristfällig, osäker och barnet t ex drabbats av en separation finns risk för att barnet utvecklas psykopatologiskt. Riskfaktorer som spelar roll är hur tidigt en eventuell separation sker, hur lång tid separationen varat och om den har bearbetats (12). Enligt Jerlang (12) visar modern forskning att barns anknytning är tätt sammankopplad med barnets kompetensutveckling.

### ***Utvecklingspsykologi***

Runt 6-årsåldern brukar barnet få en mer bestående självbild. Nu ser barnet sig själv som en person som kommer vara i stort sett densamma hela livet ut. Barnet är sig själv även om hon/han skulle flytta till en annan ort t ex. När en 6-åring beskriver sig själv gör hon/han ofta det utifrån de yttre egenskaperna. 6-åringen kan t ex beskriva sig själv som en som kan springa fort (13).

I 8-9 årsåldern börjar barnet kunna se till de mer psykologiska egenskaperna och barnet kan nu beskriva sig själv som en som är snäll exempelvis. Vid 9-10 årsåldern börjar barnet få insikter i att självbilden kan förändras beroende på omständigheterna. Inuti är man inte alltid densamma. Nu börjar barnet också kunna hantera motstridiga känslor som att kunna tycka om en person och samtidigt vara arg på den. I nioårsåldern går barn ofta igenom en slags kris, då ett uppvaknande sker. Barnet får nu en bredare världsbild och inser att det finns vissa aspekter i verkligheten som inte går att ändra på. Det egocentriska tänkandet som hittills varit dominerande ersätts av ett mer logiskt tänkande och barnet får en mer vuxen tidsuppfattning. Synen på föräldrarna ändras också och barnet förlorar den övertro det tidigare haft på föräldrarnas makt och kunskap vilket kan innebära en sorg. Nu får kamratgruppen en större betydelse och det blir till den barnet vänder sig (13).

Mellan 10-12 årsåldern sker inte lika många dramatiska förändringar. Barnet utvecklar en bättre begreppsförståelse, koncentrationsförmåga och bedömningsförmåga. Nu sker också en språklig och känslomässig utveckling. Lyckas barnet med något känner det sig kompetent och produktivt. Misslyckas barnet med något drabbas det istället av mindervärdeskomplex och underlägsenhetskänslor. För de flesta barn innebär det att de pendlar mellan dessa två tillstånd. Det som är avgörande för att få en bra självkänsla är att barnet upplever sig som kompetent. Självkänslan hos ett barn förstärks med stöd och uppmuntran från omgivningen. Barn behöver få meningsfulla uppgifter som inte är för svåra och få vägledning och stöd på vägen. I takt med att självmedvetenheten ökar kan självförtroendet minska. Det allra bästa för ett ökat självförtroende är kamratgruppen. När barn leker eller umgås utvecklar de ett samspelsmönster. De jämnåriga har en fostrande inverkan och utgör en trygg bas där självförtroendet stärks och normer skapas (13).

### ***Barn i kris***

När en förälder blir sjuk upplever barn ofta en kris på samma sätt som vuxna. Det är själva krisreaktionerna som skiljer sig från den vuxnes. Ett barn som upplever en kris kan ofta reagera med sömnstörningar, nedstämdhet, vrede, utagerande beteende, skolproblem och somatiska besvär. Reaktionerna beror på vilken ålder barnet har och hur förhållandet till den svårt sjuke är. Det är mycket av de dagliga rutinerna som förändras när någon i den nära

familjen blir svårt sjuk och detta är något som barn känner av. De kan uppleva en otrygghet som de inte riktigt förstår konsekvenserna av. Den nya situationen innebär att de vuxna förändras. När den ena föräldern blir sjuk och får spendera mycket tid på sjukhus har barnet ett stort behov av att få vara nära den andra föräldern. Problemen som ofta uppstår är att den friske föräldern också kommer vara borta mycket. När en förälder blir allvarligt sjuk ändras rollerna i hemmet och det kan finnas ett behov av praktisk hjälp. Detta är något som vårdpersonalen kan hjälpa till med. Sjuksköterskan kan kartlägga familjens nätverk genom att göra en nätverkskarta. Där kan man se vilken hjälp som kan finnas hos släktingar vänner och de offentliga instanserna. (14)

Barn måste få information som är anpassad efter deras åldersnivå. Föräldrar kan vilja skydda sina barn från information men detta leder sällan till något bra. Barnet kan då få tankar om att det är deras fel att föräldern blivit sjuk. Det är viktigt att barnet får prata om dessa tankar.(14). Ett barn kan också se sjukdom som ett straff för att man inte följt reglerna. I skolåldern är regler och lagar viktiga, vad som är rätt och fel osv. Blir någon sjuk kan ett vanligt tankesätt vara att det beror på att personen i fråga inte följt de regler som finns. Ofta pratar vuxna i strafftermer. Det kan vara meningar som t ex: ”borstar du inte tänderna får du håll i dem”. Barnet kan tänka att det är den sjukes eget fel att han/hon blev sjuk (15). Vårdpersonal måste ta reda på om föräldrarna själva vill tala med barnet eller om föräldrarna vill ta hjälp av barnpsykologer eller andra yrkesgrupper med specialkunskaper på området (14). Eftersom barn i de här åldrarna är vetgiriga och intresserade av den konkreta verkligheten är det viktigt att ge konkreta förklaringar (15).

Om en förälder är sjuk och måste ligga på sjukhus mycket är det viktigt att barnet kan vara där så mycket som möjligt. Det är viktigt att barnet inte får känslan av att stängas ute. Ofta förändras utseendet mycket hos den som är svårt sjuk. Den sjuke föräldern kanske har en slang i näsan och venkatetrar i armarna. Detta kan upplevas som skrämmande för ett barn och som förälder kan man bli osäker på om det är bra för barnet att se den sjuke så förändrad. I sådana här fall är det viktigt att barnen fortsätter komma på besök men att de blir informerade innan om vad de kommer få se inne på rummet så att de är förberedda (14).

### ***Barn och döden***

Det är under 5-10 årsåldern barn utvecklar en förståelse för att döden är något oåterkalleligt och definitivt. När barnet närmar sig skolåldern får det mer förståelse för hur kroppen och de olika organen fungerar vilket också ökar förståelsen för vad som händer när funktionerna inte fungerar. Nu börjar barnet förstå att döden är något universellt och oundvikligt men tänker ändå på den som något som inte gäller barnet själv. Tankarna kring döden är väldigt konkreta och man behöver konkreta uttrycksformer som ritualer, bilder och gravstenar som stöd i sorgearbetet över en döende förälder. I dessa åldrar får barnen också en större förståelse för att döden kan vara en konsekvens av både yttre och inre faktorer. Nu tänker barnet mindre på sig själv som världens centrum. Ett barn kan nu ta in andras perspektiv och visa empati. Man tänker också mer på orättvisor i det som sker t ex att goda människor kan drabbas av onda saker. Ett sätt för många barn att hantera det svåra blir att skaffa sig så detaljerad information som möjligt. Från och med tioårsåldern kan barn sedan tänka mer abstrakt kring döden och förståelsen för dödens konsekvenser blir större. Nu ökar också insikten i att döden även kommer drabba en själv. En insikt som leder till att man försöker undvika att tänka på döden (16).

Barn har ett stort behov av att informeras om hur föräldrarnas sjukdom utvecklas. För många barn är det svårt att förstå vad sjukdom, behandling och förändringar i sjukdomstillståndet



innebär. De behöver förklaringar över vad det är som sker, vad som kommer att hända och varför. Man ska också tänka på att barn kan behöva förklaringar till vad som beror på sjukdomen och vad som är biverkningar av mediciner. Barn känner av förändringar i familjens känslomässiga klimat och tillståndet hos den sjuke föräldern. De behöver därför hela tiden få information om vad som händer. Om barnet förstår att en förälder riskerar att dö börjar ofta deras sorgereaktioner innan döden inträffar. Barn går ofta igenom en förberedande sorg.

De vanligaste sorgereaktionerna hos barn är:

Ångest

Starka minnen

Sömnrubbingar

Ledsenhet, längtan och saknad

Vrede och beteende som kräver uppmärksamhet

Skuld, självförelser och skam

Skolsvårigheter

Kroppsliga smärtor (16).

Ofta förstår barnen också att en närstående kommer att dö innan någon har berättat det för dem. Vuxna kan ofta vänta med att berätta för barnen vilket då leder till att de lämnas ensamma med sina egna tankar och fantasier. Det är viktigt att de vuxna vågar svara ärligt och uppriktigt på barnens frågor och att också tidigt prata med dem om vad som kan komma att hända. Vid allvarliga sjukdomar som har en dödlig prognos är det viktigt att barnen får veta att det inte är säkert att den sjuke föräldern kommer bli bra igen även om läkarna gör allt de kan. Detta för att undvika att ge barnen falska förhoppningar som istället ökar lidandet (16).

### **Problemformulering**

Barn befinner sig i en väldigt utsatt situation då en förälder eller annan familjemedlem blir kritiskt sjuk. Barn är beroende av sina föräldrar för att kunna växa upp och bli självständiga, fungerande individer. Hur möter sjuksköterskan dessa barn, vad har barnen för behov och upplevelser i dessa situationer?

## **SYFTE**

Syftet var att belysa vad aktuell forskning visar om hur barn, 6-12 år gamla med en kritiskt sjuk förälder eller en annan familjemedlem, upplever och hanterar denna situation samt vad dessa barn har för behov. Uppsatsen syftar också till att belysa hur sjuksköterskan möter och förhåller sig till dessa barn.

## **METOD**

För att uppnå syftet användes vetenskapliga artiklar som söktes i databaserna CINAHL, PubMed och psycInfo.

- CINAHL är en databas med inriktning på omvårdnad och hälsa som riktar sig till professioner inom omvårdnad och hälsa samt till studenter, lärare och forskare.
- PubMed täcker in områden i biomedicin, omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin och hälsovård.

- PsycInfo omfattar området beteendevetenskap och mental hälsa. Databasen inkluderar material som är relevant för de som arbetar inom bl a psykologi, psykiatri, utbildning, medicin, sociologi och för socialarbetare.

Sökningarna redovisas i en tabell, var god se bilaga 1. Då våra egna sökningar gav få träffar, tog vi hjälp av en bibliotekarie som justerade sökorden och gav användbara råd. Detta genererade inte några nya artiklar. Manuella sökningar användes för att få fram användbara artiklar. Den manuella sökningen gjordes genom att leta i referenslistor på de studier som togs fram. Sju av artiklarna hittades i databaser (17, 18, 19, 20, 21, 22, 23) och två artiklar (24, 25) utifrån dessa studiers referenslitteratur.

Initialt planerades analysprocessen att göras genom att använda en metasyntes för analys av materialet eftersom resultatet skulle vara vägledande och visa på faktiska evidensbaserade omvårdnadshandlingar. Litteraturen rekommenderar dock inte att arbeta med metasyntes för examensarbete på kandidatnivå eftersom arbetsprocessen är allt för omfattande i förhållande till den tilldelade tiden (26). Vi bestämde oss istället för att göra en litteraturöversikt eftersom det är en mer lämplig metod för ett examensarbete på kandidatnivå och kan vara en god grund inför fortsatta studier (27). Att göra en litteraturöversikt innebär enligt Friberg (27) att på ett strukturerat sätt kartlägga kunskapsläget inom ett visst område genom att bl a söka befintlig forskning för att få en bild av vad som studerats, vilka metoder som använts och vilka teorier man utgått ifrån.

Det material som samlats ihop under sökningen lästes igenom och kvalitetsgranskades. De artiklar som sedan använts till vårt resultat skulle uppfylla följande kriterier:

- artiklarna skulle bygga på vetenskapliga studier
- artiklarna skulle vara av god kvalitet
- artiklarnas resultat skulle vara relevant i förhållande till denna uppsats syfte
- artiklarna skulle belysa barn i åldrarna 6-12 år
- artiklarna skulle beskriva sjukhusmiljön

De studier som var användbara presenterades i en artikelpresentation, var god se bilaga 2.

Resultatet byggdes på nio studier, varav tre gjordes i Sverige (18, 24, 23), en i Danmark (20), en i Norge (19), tre i Storbritannien (17, 21, 22) och en i USA (25). Alla studier utom en (25) publicerades på 2000-talet. Sju av studierna (17, 18, 21, 22, 23, 24, 25) gjordes i intensivvårdsmiljön och två artiklar rapporterade studier gjorda inom onkologisk vård (19, 20). Barnen som deltog i studien var 0-25 år gamla. I huvudsak var det en förälder som var kritiskt sjuk, men det förekom även att det var ett syskon eller en mor/farförälder som var sjuk. Åtta av studierna (18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25) var godkända av etiska råd. Den artikel som inte uppgav att den var det (17) tog ändå upp den etiska aspekten och diskuterade den. Sex av artiklarna är kvalitativa studier och tre är kvantitativa studier.

Vid genomläsningen av artiklarnas resultat framkom tre gemensamma huvudrubriker som svarade på syftet. Dessa huvudrubriker var:

- Barns behov när en anhörig är kritiskt sjuk.
- Barns upplevelser när en anhörig är kritiskt sjuk.
- Så gör sjuksköterskan när barn är anhöriga till en kritiskt sjuk patient.

Understrykningar gjordes i texten med olika färger, där varje färg representerade en av ovanstående huvudrubriker.

För att analysera det understrukna materialet gjordes en systematisk innehållsanalys av de valda artiklarnas resultat enligt Graneheim et al. (28) och Elo et al. (29) Analysmaterialet

delades in i kondenserade meningar, koder och kategorier. Detta gjordes utifrån de tre huvudrubrikerna. Med utgångspunkt från detta sammanställdes materialet till uppsatsens resultat. Resultatet presenterades med löpande text som byggts och strukturerats utifrån de kondenserade meningar, koder och kategorier innehållsanalysen gav.

## **RESULTAT**

### **BARNES BEHOV NÄR EN FÖRÄLDER ELLER ANNAN FAMILJEMEDLEM ÄR KRITISKT SJUK**

#### **Vikten av information**

En kategori som framkom tydligt i flera av studierna (20, 21, 24, 25) var barns behov av information. Barnen i en studie (20) visade sig vilja ha information om sjukdomen, vilka orsakerna till den var och hur sjukdomen verkade och fungerade.

Att barnen fick veta vad det var för sjukdom gav dem bättre verklighetsuppfattning. Själva situationen avmystifierades och barnen blev mer delaktiga i sjukhusvistelsen (20).

Kean (21) beskrev i sin studie att den information barnen fick om sjukdomssituationen styrdes av deras föräldrar. Föräldrarna i studien ville kontrollera vem som gav informationen. När den gavs, hur den gavs samt vilket innehåll informationen hade. En del av föräldrarna involverade sitt/sina barn redan från början av den kritiskt sjuke familjemedlemmens insjuknande. Dessa föräldrar lät sitt/sina barn följa med till intensivvårdsavdelningen (IVA) om barnen själva önskade det. Andra föräldrar avgjorde själva när och om barnen fick besöka den kritiskt sjuke familjemedlemmen på IVA. Kean (21) menade att föräldrar ville skydda sina barn genom att kontrollera den information barnet fick om den sjuke familjemedlemmen. Detta fenomen beskrev även Titler et al (25). Föräldrarna i Thastum et al (20) studie hade för att skydda sina barn väntat med att berätta om förälderns nyupptäckta cancerdiagnos. Det fanns även föräldrar som hade berättat om förälderns sjukdom men undvikit att använda ordet "cancer". Ingen av dessa föräldrar upplevde att detta handlande hade haft positiv effekt på barnen (20). Det var viktigt för barn att få bli välinformerade om familjemedlemmens sjukdom på grund av att det annars kunde skapas skuld känslor hos barnet då barnet själv tog på sig skulden för sjukdomen. Barnet behövde också få information om sjukdomen och behandlingen för att få förståelse för den och på så sätt kunna bli mer avslappnade. Får inte barnen del av informationen finns risken att de får höra det bakvägen vilket kan innebära negativa konsekvenser (20). Thastum et al (20) frågade barnen som deltog i studien vad de tyckte skulle vara till hjälp för andra barn med en cancersjuk förälder. De flesta barnen betonade då vikten av att barnen skulle få vara välinformerade om deras förälders sjukdom.

I situationer på IVA då barn inte fick direkt information om förälderns tillstånd intog de en position som "tysta lyssnare" då de försökte tillgodogöra sig information genom att lyssna under samtalen mellan sjukvårdspersonal och förälder. Att ställa direkta och indirekta frågor var en annan strategi som barnen använde sig av när de undanhölls information. Detta gjordes som ett försök att förstå hur framtiden kommer att bli (21).

#### **Närvarons betydelse**

Att barn hade ett behov av att vara närvarande hos sin sjuke familjemedlem genomsyrade flera artiklar (18, 20, 21). Närvaron handlade om att kunna stötta och vara nära den som var sjuk (18, 20, 21). Barnen kände också ett behov av att få vara närvarande för att kunna stötta övriga familjemedlemmar (21). Att vara närvarande innebar också att få tillgång till information om hur den kritiskt sjuke familjemedlemmen mår och behandlades (18, 20, 21). I de fall där en familjemedlem var kritiskt sjuk var det betydelsefullt att få se och på så sätt få bekräftat för sig att familjemedlemmen levde (18). Även om denna närvaro kunde innebära ångest för barnen verkade det som att barnen föredrog att få vara närvarande och se

vad som hände i sjukhusmiljön (20). En annan aspekt av att få vara närvarande var att barnet upplevde att det var en del av familjen och sammanhanget. Barnet upplevde att det inkluderades (18, 20). De barn Titler et al. (25) intervjuade var inte välinformerade om sin förälders sjukdom. De hade inte heller fått vara närvarande på sjukhusavdelningen där deras förälder vårdades. Nästan hälften av dessa barn visade fysiska symtom som influensa, huvudvärk och magont (25).

## **BARNS UPPELVELSER DÅ EN FAMILJEMEDLEM ÄR KRITISKT SJUK OCH VÅRDAS PÅ SJUKHUS**

### **Obalans i barnets värld**

När en familjemedlem blev kritiskt sjuk drabbades hela familjen (19, 20, 21, 25). Oro och osäkerhet blev en del av vardagen och barnen kunde uppleva att de levde med ett ständigt hot över sig (19, 25). Helseth et al (19) beskrev att en del barn i deras studie förmedlade att de levde med en generell oro som inte alltid var direkt kopplad till sjukdomen.

Normaliteten och balansen rubbades då familjemedlemmarnas roller förändrades (19, 20). I de fall då den ene föräldern drabbats av svår sjukdom skulle den andre föräldern ta det ansvar för hemmet och barnen som förut delats av två (19). Detta innebar att den friska föräldern nu, förutom att sköta sin sjuka partner också fick ta hela ansvaret för hem och barn (19, 20). Thastum et al (20) beskrev att barnen, trots att föräldern inte sagt något, uppmärksammat att arbetsbördan blivit större för den friske föräldern som blev väldigt pressad och nedstämd. De friska föräldrarna fick svårt att möta barnens emotionella behov på grund av den pressade situation de befann sig i. Titler et al (25), beskrev samma fenomen i sin studie.

Barnens roll i familjen förändrades också (19, 25). När en förälder blev kritiskt sjuk fick även barnen anpassa sin vardag efter sjukdomen. Barnen fick nu ta ett större praktiskt ansvar hemma. Det kunde till exempel innebära att handla, dammsuga och se efter småsyskon (19, 21, 25).

Hur barn och föräldrar kommunicerade med varandra beskrevs i två av studierna (19, 25). Titler et al (25) och Helseth et al (19) visade att föräldrarna kunde ha svårt att tolka hur deras barn mådde och upplevde situationen. Barnets oro och ångslan tog sig andra uttryck än de föräldrarna väntat sig (19). En mamma upplevde det som att hennes son inte brydde sig om att fadern hade fått cancer. I författarnas intervjuer med sonen visade det sig dock att han inte alls var oberörd av situationen. Sonen uttryckte väldigt mycket oro, ångest och rädsla för döden (19). Föräldrar upplevde att det var svårt att prata med sina barn om sjukdomen och uttryckte en önskan om att få råd om hur man gör detta (20, 25)

De barn Helseth et al (19) intervjuade uppgav att de i viss utsträckning delade upplevelser och känslor med någon, vanligtvis med deras föräldrar. Föräldrarna rapporterade dock att det oftast var på föräldrarnas initiativ samtalen uppstod och inte på barnens. Några av barnen kunde också prata om sina känslor med vissa utvalda vänner även om de gjorde detta i väldigt begränsad utsträckning. Författarna menade att det verkade vara svårt för barn i åldrarna 7-12 år att dela och prata om sina känslor med sina vänner. Detta antagande skiljde sig något från det Thastum et al (20) beskrev i sin artikel. Där tillfrågades barnen som deltog om vilka råd de skulle ge andra barn med en cancersjuk förälder. Några av dessa barn tyckte att andra barn skulle få hjälp att hitta vänner som kunde lyssna och ta hand om dem, så de inte behövde tänka på sjukdomen hela tiden (20).

### **Strategier för att uppnå balans**

Barn använde sig av olika copingstrategier för att hantera situationen med en kritiskt sjuk familjemedlem. En vanlig copingstrategi var att barnen lärde sig att gå in och ut ur situationen. Barn skapade situationer där sjukdomen inte existerade och använde sig av denna strategi mer eller mindre medvetet. Exempel på sådana situationer kunde vara när barnet var i skolan, umgicks med sina vänner eller spelade datorspel (18, 19, 20). Barnet skapade sina egna frizoner ifrån tankar på sjukdomen. Det blev en strategi för att kunna upprätthålla någon slags normalitet och balans (19, 21). Denna strategi fungerade bäst för barnen under perioder då sjukdomsläget var någorlunda stabilt. Vid förändring eller försämring av sjukdomen blev det svårare och svårare för barnen att hitta frizoner där sjukdomen inte fanns (19).

Att få hjälpa andra var en copingstrategi som barn använde sig av (19, 20). Att hjälpa till i hemmet kunde innebära att de kände att de avlastade föräldrarna och att de på så sätt kunde lindra föräldrarnas lidande något (20).

Att trycka undan sina känslor och inte visa för sina föräldrar att man var ledsen var en annan copingstrategi som beskrevs (19, 20). En tioårig flicka svarade alltid snabbt att hon mårde bra när hennes mamma frågade. Flickan stod inte ut med tanken på att hennes mamma skulle bli ledsen om hon sa att hon inte mårde bra (19). Ett annat exempel var en nioårig flicka som alltid låtsades vara glad för att hon inte ville göra sin mamma ledsen (20). Känslor som sorg och ångest var inte alltid lätt för ett barn att hantera och flera barn kunde beskriva strategier de hade för att dölja dessa känslor. En pojke sa i intervjun att han inte ville erkänna för någon att han var ledsen. Det var lättare att visa sig sur eller arg. Barnen använde sig också av positivt tänkande och önsketänkande som en tröst och ett sätt att hantera situationen. Barnen hoppades på det bästa och att allting skulle sluta bra (19, 20).

### **Barns upplevelser av sjukhus**

Barns upplevelser av sjukhus beskrevs i studierna av Knutsson et al (18, 23) och Thastum et al (20). Barnens upplevelser av sjukhuset kunde, som det står beskrivet ovan, vara ångestframkallande för barnen men att barnen fick vara närvarande i det som skedde med deras familjemedlem verkade ha en övervägande positiv betydelse, enligt Thastum et al (20). Ett flertal studier uppmärksammade att föräldrar som önskade skydda sina barn inte lät dem besöka en IVA avdelning (21, 22, 25). Titler et al (25) uppgav att föräldrarna inte tillät sina barn att hälsa på då det skulle vara en allför upprörande situation för barnen samt att de tyckte barnen var för unga för att förstå situationen (25). Knutsson et al (22) tillfrågade sjukvårdspersonal om vilka skäl föräldrar uppgav till varför barnen inte tilläts besöka IVA. Den vanligaste anledningen även i denna studie var att föräldrarna upplevde att besöket skulle vara för upprörande för barnen. Andra anledningar var att barnen inte skulle kunna hantera sjukhusmiljön, att det skulle vara svårt för barnet att se en familjemedlem vanställd, att barnet var för litet för att förstå, att besöket kunde vänta till dess att patienten mårde bättre eller själv kunde ge sitt medgivande, eller att barnet själv inte ville besöka den sjuke (22).

I en av Knutsson et al (18) studier intervjuades barn som besökt IVA om deras upplevelser av sjukhusbesöket. Resultatet visade att det första barnen såg när de kom in i vårdsalen var den sjuke familjemedlemmen och hur hon/han såg ut. Efter detta uppmärksammades maskiner, slangar, andra föremål, färgerna och medpatienterna. Huvudteman i barnens berättelser blev: "it meant waiting", "it was strange", "it was white" och "it was good" (18).

"It ment waiting" - väntan, var något barnen reagerade på. Barnen uppmärksammade att själva besöket innebar mycket väntan som väntan på att få komma in på avdelningen, på att ansvarig personal skulle komma och väntan på att få bli insläppt till patientrummet. Väntan innebar också väntan på information om den sjuke familjemedlemmen. All denna väntan

upplevdes som svår för barnen. Det var svårt att sitta och vänta och inte ha något att göra. Det var svårt att slappna av och barnen kände sig spända och stressade. Att vänta innebar också en känsla av hopp om att familjemedlemmen skulle återfå ett normalt liv. Väntan beskrevs också som att barnet befann sig i ett vakuum. Barnet upplevde att det befann sig utanför ett normalt liv. Väntan kunde skapa osäkerhet och oro hos barnet (18).

”It was white” - barnen beskrev sjukhusmiljön som vit. Allt uppfattades som vitt och detta skapade en dyster och opersonlig stämning. Vitt innebar rädsla och förlust av någon medan färg representerade livet (18).

”It was strange” - det var annorlunda. Den kritiskt sjuke familjemedlemmen betedde sig annorlunda, luktade annorlunda och detta fick barnen att inse att familjemedlemmen var allvarligt sjuk och skadad. Samtidigt såg familjemedlemmen ofta bättre ut än vad de hade förväntat sig. Miljön som den sjuke familjemedlemmen befann sig i var också annorlunda. Många av barnen vågade därför inte gå nära den sjuke familjemedlemmen för att säga hej eller röra vid henne/honom. En del barn som deltog i studien tyckte att det var skrämmande med alla maskiner. Det var ofta mer utrustning i rummet än de föreställt sig. Även Titler et al (25) tog upp detta i sitt resultat. De flesta barnen som deltog i Knutsson et al (18) studie tyckte dock inte detta var något otäckt. Några var till och med nyfikna på utrustningen och tyckte att den var intressant.

”It felt good” - Detta innebar att barnen upplevde att det kändes bra att ha hälsat på den sjuka familjemedlemmen och se att hon/han faktiskt levde. Det kändes också bra att få vara närvarande och delaktig för att visa sin kärlek och omsorg för den sjuke familjemedlemmen. Barnen hade också ett behov av att vara närvarande för att få bekräftelse (18).

## **SJUKSKÖTERSKAN OCH BARNEN**

### **Riktlinjer och policys eller sunt förnuft som grund för sjuksköterskans förhållningssätt**

Knutsson et al (24) har i sin studie undersökt om det fanns riktlinjer och policys angående barn som besöker svenska IVA. Resultatet visade att 70 % av de avdelningar som representerades i studien inte hade några riktlinjer angående detta, varken muntliga eller skriftliga. Av de enheter som hade riktlinjer (28 %) handlade det om muntliga riktlinjer. En respondent uppgav att det på enheten fanns både muntliga och skriftliga riktlinjer angående besökande barn (24). I en brittisk studie svarade 7 % av de 46 IVA-enheter som representerades i studien att det fanns en informationsfolder riktad till sjukvårdspersonal angående barn och deras behov i olika åldrar när de besökte en kritiskt sjuk vuxen på IVA. Av de avdelningar som inte hade tillgång till sådan information, var det 70 % som önskade att de hade det. Hälften av de representerade avdelningarna i studien hade en legitimerad barnsjuksköterska tillgänglig på avdelningen eller på sjukhuset som kunde ge råd om barns speciella behov och/eller stötta sjuksköterskan för att underlätta besök av barn på en IVA (22).

Enligt 12 % av de representerade avdelningarna i Knutsson et al (24) studie var det viktigt att barnen fick information före, under och efter besök på IVA. Denna information skulle bestå av en förklaring av den tekniska utrustningen, miljön, patientens tillstånd och patientens kommunikationsförmåga. Att kunna stötta barnen och tala med dem på deras nivå, fanns med i riktlinjerna enligt några av respondenterna i studien. Att de besökande barnen fick leka, spela spel, rita eller se på video nämndes också som en metod för att göra situationen mer begriplig för barnen. I Vints studie (22) framkom det att 74 % av de representerade IVA-

enheterna inte hade lekhörnor. En respondent i studien av Knutsson et al (24) rapporterade att alla barn som besökte en kritisk sjuk vuxen på IVA blev kontaktade av en sjukhuskurator. Några exempel på de muntliga policys som fanns på svenska IVA var att vårdpersonal skulle förklara för barnen om patientens tillstånd och den omgivande miljön efter barnens individuella behov. Andra exempel på muntliga policys var att vårdpersonal skulle bemöta familjens behov och önsknings så långt det var möjligt, visa generositet och ödmjukhet, visa en positiv attityd mot besökande barn, förklara, stötta, informera och ge informationen direkt till barnet (24).

I Vints studie (22) hade 11 % av de deltagande avdelningarna en policy, gällande besökande barn på avdelningen. Dessa utgjordes av fem avdelningar. Fyra av dessa avdelningar uppgav att de endast hade muntliga policys. Den avdelning som hade en skriftlig policy hade en informationsfolder i väntrummet. En av avdelningarnas policy var att barn avråddes från besök om det inte rörde sig om att en förälder var patient. Två av avdelningarna avrådde bebisar och småbarn från att besöka avdelningen. Två andra avdelningar hade som generell policy att barn fick komma och hälsa på. Den ena avdelningen lät föräldrarna själva avgöra om barnen fick hälsa på eller inte. På den andra avdelningen kunde vårdpersonal uppfatta föräldrarna som överbeskyddande för sina barn. Här underlättade vårdpersonalen för barnen att hälsa på genom att man använde leksaker som t ex nallar med bandage för att visa på vad barnen kunde förvänta sig att se inne på patientrummet (22).

Knutsson et al. (24) uppgav att 52 % av respondenterna tyckte det var onödigt med riktlinjer angående barns besök på IVA. Dessa tyckte att sunt förnuft skulle avgöra hur sjuksköterskan skulle handla.

### **Barnet ett problem i sjukhusmiljön och sjukhusmiljön ett problem för barnet**

Knutsson et al. (23) skriver att majoriteten av de tillfrågade sjuksköterskorna tyckte att barn skulle besöka sin anhörige på IVA. Samtidigt visade resultatet att majoriteten inte praktiserade detta utan tillämpade restriktioner för barnbesök. Nästan hälften av de tillfrågade sjuksköterskorna ansåg att sjukhusmiljön och patientens tillstånd kunde skrämja barnen, oavsett ålder. Maskiner kopplade till patienten, ljud, lukter, dystert miljö, annorlunda miljö, själva sjukhuset i sig, uniformerna, patientens skador, utseende, tillstånd och mötet med sjukdom och död var faktorer som enligt sjuksköterskorna var skrämmande för barn. Knutsson et al (23) frågade sjuksköterskor och läkare om de trodde det kunde bli några psykologiska konsekvenser för barnen om de tilläts besöka en anhörig på en IVA-avdelning. Det fanns respondenter som menade att det var viktigt att barn fick erfara verkligheten snarare än att de lämnades åt fantasin. Att barnen fick vara delaktiga och inte exkluderades från problemen kunde hjälpa dem förstå varför de andra familjemedlemmarna kände sorg. Detta ansågs viktigt för barnens framtid och kunde förhindra psykologiska problem som känslor av övergivenhet, skuld och självföreläse. Det poängterades att barn hade samma behov som vuxna. Att besöka avdelningen var en rättighet och en del av livet. Det var också viktigt för både barnet och patienten för att bevara relationen (23).

14 % av de tillfrågade sjuksköterskorna i Knutssons studie (23) ansåg att barn var för högljudda för patienten och såg det som en anledning till besöksrestriktioner. De anledningar till besöksrestriktioner Vint (22) presenterade var att besöken skulle innebära en infektionsrisk för både barn och patient. Ett besök på avdelningen skulle också vara för oroande för barnen. Andra orsaker var att det ansågs olämpligt för barn att besöka avdelningen och det fanns inte stöd för det i policyn. Respondenterna tyckte också att det var för stressigt på avdelningen för att man skulle kunna ta emot besök av barn (22). Knutsson et al (24) fann att 48 % av

vårdenhetscheferna uppgav infektionsrisken som en anledning till att barn inte borde besöka vårdavdelningarna. Andra skäl som fick avgöra var patientens tillstånd, en skrämmande miljö, barnets ålder, barnets relation till patienten och att barn var för högljudda. Just infektionsrisken var en vanlig orsak sjukvårdspersonal använde för att avråda från besök i ett flertal av artiklarna (17, 22, 23, 24). Infektionsrisken kunde t ex användas som en ursäkt för att underlätta för föräldrarna att ta beslut (17). Risken för infektion, både för patienten och barnet uppgavs som en anledning om patienten hade öppna sår, om det besökande barnet inte fått alla vaccinationer eller om barnet hade en pågående infektion (23). Flera av respondenterna menade att det fanns personal som skyllde på infektionsrisken för att de var osäkra. De ville slippa ta itu med sina egna rädslor och kände ovilja inför att informera och förklara. Några respondenter trodde att vårdpersonalens oförmåga att kunna hantera besökande barn var den egentliga orsaken till att barn inte tilläts besöka avdelningarna (23).

### **Enbart föräldrarnas ansvar eller gemensamt ansvar för sjuksköterska och föräldrar**

När vårdenhetscheferna skulle ta ställning till att tillåta barn som besökare lät man dessa aspekter avgöra: barnets relation till patienten, patientens tillstånd och barnets ålder (24). Beslutet att barnet skulle få hälsa på den sjuke familjemedlemmen på IVA togs framförallt av föräldrarna enligt Vint (22). Detsamma uppgav 14% av de enheter som representerades i Knutssons studie (24). Sjuksköterskorna i Clarks studie (17) hade erfarenheter av att den friska föräldern ville skydda barnet ifrån IVA miljön och de upplevde att de inte ville överskrida föräldrarnas önskan (17). Försättningsvis presenterade Knutsson et al (24) att 29 % av respondenterna ansåg att beslut om barns besök borde göras individuellt (24). Clark (17) belyste att besluten togs från fall till fall. Individuella attityder hos sjuksköterskan avgjorde om barn kunde besöka avdelningen eller ej, snarare än skrivna riktlinjer. De skrivna regler som fanns tänjdes för att passa den enskilda situationen (17). Sjuksköterskorna som deltog i Clarks (17) studie tog upp att det var viktigt att skapa en bra relation med föräldrarna eftersom man på så sätt underlättade för föräldrarna att stötta barnet. En sjuksköterska menade att man som sjuksköterska kanske behöver arbeta mer förebyggande med de besökande barnen och att man idag kanske lämnar över för mycket till föräldrarna (17). Ingen av sjuksköterskorna hade fått utbildning i hur man stöttade barn som besökte en vuxen anhörig på IVA, uppgav Vint (22).

### **Besökande barn på IVA väcker starka känslor hos sjuksköterskan**

Många sjuksköterskor beskrev glädjen i att barn besökte intensivvårdsavdelningen. Att barn besökte avdelningen kunde även bli mycket emotionellt krävande och ångestfyllt för sjuksköterskorna i de fall då patienten var döende. Sjuksköterskorna hanterade dessa situationer efter bästa förmåga genom att de gav barnen information och emotionellt stöd så gott de kunde. De tog inte hjälp av andra yrkesgrupper som hade erfarenheter av att tala med barn om sjukdom och död. När sjuksköterskorna själva skulle klara av att hantera den emotionellt krävande situationen visade det sig att de helst pratade med en kollega. Trots att tillgängligt stöd fanns på sjukhuset tog man inte hjälp av det (17).

Nästan hälften av de tillfrågade sjuksköterskorna menade att miljön och patientens tillstånd kunde skrämma barnen. Traumatiska besök kunde leda till mardrömmar, stress och ångest för dem. Detta kunde förebyggas om barnen förbereddes innan besöken och om det fanns vuxna och personal som kunde svara på frågor. Majoriteten av de tillfrågade sjuksköterskorna ansåg att barnen riskerade psykologiska trauman om de inte fick besöka avdelningen (23). Titler et al (25) visade att sjuksköterskors förståelse för hur barn påverkades av att ha en förälder som vårdades på IVA var väldigt begränsad. Sjuksköterskorna uppgav att orsaken till



detta var att de inte frågade om barnen eller interagerade med dem. Sjuksköterskorna var inte medvetna om den rollkonflikt den friske föräldern hamnade i (25).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

Att göra en litteraturöversikt visade sig vara en bra metod för detta arbete i relation till den tidsram som gällde. En stor fördel med att göra en litteraturöversikt var att både kvalitativa och kvantitativa artiklar kunde användas (27) vilket var bra när det fanns begränsat med studier gjorda i det valda ämnet. Till att börja med hade vi en önskan om att hitta studier om hur sjuksköterskor skulle bemöta barn när de var anhöriga till en svårt sjuk förälder. I den inledande litteratursökningen framkom det att detta ämne var lite studerat. Artiklarna tog framförallt upp hur barn uppfattade det att ha en svårt cancersjuk familjemedlem eller en familjemedlem som vårdades på en intensivvårdsavdelning (IVA). Inför den egentliga litteratursökningen vidgades därför syftet till att inkludera barnens perspektiv. Trots detta fanns det inte många studier gjorda inom detta område och det har varit svårt att få ihop tillräckligt många artiklar för att få ett tillräckligt underlag för resultatet. Kan en anledning till detta vara att barn som anhöriga tillhör en undanskymd grupp? Vad beror detta på i så fall? En möjlig förklaring till att det finns så få studier om barn som anhöriga kan vara den etiska aspekten. Är det t ex försvarbart att intervjua anhöriga barn i ett så känsligt läge som när en förälder är döende? Att det finns så få studier om sjuksköterskornas upplevelser av att möta och förhålla sig till denna grupp kan vara svårare att förstå.

Vid sökningen var det omöjligt att exkludera studier där barn själva var kritiskt sjuka, vilket försvårade urvalet av relevant litteratur. Ett problem med den manuella sökningen, där studier hittades genom referenslistor, var att det inte gick att begränsa barnens ålder till 6-12 år som det går att göra i databaserna. Flera av de studier som använts som underlag för resultatet, har ett vidare åldersspann än det uppsatsen syftade på. Detta är en brist i resultatet. De artiklar som använts har dock ofta strukturerat sitt material efter åldersgrupper, vilket gjort att vi kunnat plocka ut det som varit relevant för oss. Ibland generaliserar dock författarna och det blir svårt att urskilja åldersgrupperna. De studier som är gjorda om sjuksköterskan och de riktlinjer och policys som finns nämner ingenting om vilka åldrar barnen har (17, 22, 23, 24, 25). Vi tror inte detta påverkar trovärdigheten i vårt resultat nämnvärt då det sjuksköterskorna säger angående barns upplevelser och behov också stämmer överrens med vad barnen i åldrarna 6-12 år själva uppger att de har.

De flesta studierna gjordes under 2000-talet med ett undantag från 1991. Resultatet som presenteras i denna artikel skiljer sig inte nämnvärt från de nyare artiklarna så vi ansåg att den var värdefull att ha med. Majoriteten av studierna är gjorda i Europa (17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24) varav de flesta gjorts i Skandinavien (18, 19, 20, 23, 24). Detta kan innebära att resultatet ger en något ensidig bild av läget. Samtidigt sökte vi artiklar från hela världen och det verkar som att den mesta forskning som gjorts inom området kommer från Europa. Att Knutsson var huvudförfattare i tre av de studier som analyserats (18, 23, 24) kan vara problematiskt eftersom det finns en risk att det gav en ensidig bild av situationen. Resultaten av Knutsson et al har dock ansetts mycket värdefulla i förhållande till uppsatsens syfte. Fynden har också stämt överrens med många av de andra resultat som presenterats i de

använda artiklarna. Därför har dessa studier ansetts lämpliga för denna uppsats trots att de haft samma huvudförfattare.

Att använda sig av innehållsanalys för att analysera resultaten visade sig vara en bra och passande metod för uppsatsen. Att koda och kategorisera innehållet gav en helhetsuppfattning av materialet och gjorde det lätt att hitta likheter och olikheter. Det gjorde det också lättare att strukturera uppsatsens resultat. Egna översättningar av de förkortningar som använts i studierna gjordes när det inte fanns några exakta motsvarigheter på svenska. Detta ansågs inte ha någon nämnvärd effekt på resultatets trovärdighet.

## **RESULTATDISKUSSION**

Det som var mest överraskande under arbetet med denna uppsats, var att barn som anhöriga, visade sig vara en mycket undanskymd grupp. Dels märktes detta vid artikelsökningarna men det visade sig även i de artiklar som analyserades. Sjuksköterskan verkar ofta sakna förståelse för denna grupps specifika behov. I flera fall saknas riktlinjer och policys om hur barn som anhöriga ska bemötas på intensivvårdsavdelningar (IVA). Sjuksköterskor upplever själva att de inte får det stöd och den utbildning som krävs för att kunna möta barnens speciella behov. Hur kommer detta sig? Det kan vara värt att fundera på det faktum att det finns sjuksköterskor som menar att det är det sunda förnuftet som ska avgöra om barn får besöka IVA eller inte (24). Är det på grund av attityder som dessa som riktlinjer om hur man ska handla inte prioriteras? En annan anledning kan vara att resurserna inom sjukvården ofta är knappa och i dagsläget prioriteras inte anhöriga. Vården är patientcentrerad snarare än familjecentrerad. En naturlig följd av detta kan vara att resurser i första hand läggs på patienten och inte på anhöriga. Det behöver inte vara något fel med detta. Resurser ska i första hand läggas på patienten och patientens bästa ska alltid vara i fokus (4). Vad vårdpersonal ofta verkar missa är dock att se även anhöriga som en resurs och som en viktig del för patientens välbefinnande och tillfrisknande. Det ena behöver inte utesluta det andra. Anhörigvård kan gynna patienten och vice versa. Utifrån egna kliniska erfarenheter har vi mött attityder från sjuksköterskor som ser anhöriga som en belastning och som något det inte finns tid för. Så som vi tolkar Orem, belyser hon att familjen kan påverka patientens förmåga att tillfriskna. När det kommer till barn som anhöriga är detta en speciell grupp med speciella behov. Sjukdom i familjen blir ett avbrott i den normala utvecklingen hos ett barn. Ett felaktigt bemötande och förhållningssätt kan få stora negativa konsekvenser för dessa barn.

I resultatet framkommer ett flertal gånger barnets behov av att få konkret och riktig information. Detta betonas även av Dyregrov, Kaasa och cancerfonden (14, 15, 16). Barnet är helt utlämnat till föräldrarna och sjuksköterskan när det gäller informationen. Detta visar på vilken makt sjuksköterskan besitter eftersom hon/han har tillgång till den information som rör den sjuke på ett helt annat sätt än vad barnet och föräldrarna har. Föräldrarna i sin tur kan kontrollera den information barnen sedan får. Detta försätter barnet i en beroendeställning till de vuxna. I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor står det att sjuksköterskan ska ge sådan information till närstående som de kan tillgodogöra sig. Har sjuksköterskan då inte redskap och kunskap om vilken information barn i olika åldrar kan tillgodogöra sig är detta mål svårt att nå.

Att barnen vill vara och visar sig må bra av att få vara tillsammans med den kritiskt sjuke familjemedlemmen och vara delaktiga i det som sker med denne, visar både litteratur (12, 14) och barns och sjuksköterskors berättelser (18, 20, 21). Även här har sjuksköterskan makt. I en av studierna (18) vi tagit del av, berättar barnen att sjukhusbesöket innebär väntan på att få bli insläppt till vårdavdelningen och på patientrummet där den sjuke familjemedlemmen befinner

sig. Barnens berättelser visar att sjuksköterskan har makt att bestämma när familjens ska få lov att träffas. Detta måste innebära en stor omställning för ett barn. Att barnet får träffa sin mamma närhelst det önskar är en självklarhet i vardagen. När mamman blir sjuk förändras detta och något som tidigare var en självklarhet kräver nu en tredje parts tillstånd.

Hur ska då sjuksköterskan förhålla sig? I resultatet påvisas att sjuksköterskans kanske viktigaste uppgift är att skapa en god relation med föräldrarna. Om sjuksköterskan kan stötta föräldrarna så att de kan möta sina barns behov och upplevelser i en förändrad situation, kan familjen själv bibehålla balans och normalitet så att barnen kan utvecklas på ett hälsosamt sätt. Att hjälpa föräldrarna kan leda till den egenomsorg Orem beskriver, för föräldrarna själva och deras familjer (6).

Vad kan det då innebära att som sjuksköterska stötta föräldrarna? Det kan innebära att man betonar vikten av att ge barnen information. Att som sjuksköterska vara medveten om och bekräfta den konflikt den friske föräldern befinner sig i när det gäller att vara närvarande hos den som är sjuk samtidigt som man ska försöka upprätthålla någon slags normalitet i hemmet och möta barnens emotionella behov.

Då föräldrarna, alternativt den friske föräldern är medvetna om vikten av att låta barnen vara närvarande och delaktiga i den sjuke familjemedlemmens sjukhusvistelse är det sjuksköterskans ansvar att underlätta för barnen att komma in på vårdavdelningen. Det ligger också i sjuksköterskans ansvar att se till att barnet blir rätt omhändertaget och välkomnat in i IVA-miljön. Det handlar t ex om att informera barnen om vad de kommer få se innan de går in i vårdsalen. På detta sätt kan man förbereda barnen på de främmande föremål de kommer få se och de behöver inte bli lika skrämda när de ser alla slangar och apparater som är kopplade till familjemedlemmens kropp. Resultatet visar också på att det är viktigt för barn att få leka för att situationen ska göras mer begriplig. Samtidigt visar resultatet att det i Storbritannien t ex saknas lekhörnor på de flesta IVA. Hur det ser ut med lekhörnor på svenska IVA beskrivs inte i de artiklar vi använt men barnen i de svenska studierna reagerade på den livlösa, vita miljön på IVA. IVA-miljön i Sverige verkar inte heller vara anpassad för besökande barn.

Resultatet visar att barn bör få möjlighet att hälsa på den sjuke familjemedlemmen och en rekommendation från sjuksköterskan kan behövas. Sjuksköterskan besitter kunskaper och erfarenheter som föräldern saknar, just när det gäller IVA-miljön och hon/han kan komma med råd och vara ett stöd så att beslutet på så sätt inte blir helt upp till föräldern.

En viss frustration kan anas i flera av de studier vi tagit del av där sjuksköterskor uttalar sig. Ett exempel på detta är att sjuksköterskor på IVA upplever att vårdpersonal skyller på infektionsrisken när de avråder barn från att hälsa på när det egentligen handlar om sjuksköterskornas egen osäkerhet gentemot barnen. Vi tror att frustrationen kan ligga i sjuksköterskans vilja att handla rätt men inte veta hur. Att använda ett argument som infektionsrisken kan då vara en lättare utväg än att konfronteras med de egna rädslorna och den egna osäkerheten. Vad som är förvånande är att sjuksköterskorna, i en av studierna, uppger att de inte tar hjälp av andra professioner på sjukhuset som har kunskap om barn och deras specifika behov (17). Samtidigt uppger deltagare i en annan studie att de på sjukhuset har resurser i form av andra professioner (22). Resultatet visar dock att dessa resurser inte tas tillvara. Endast på en IVA får alla barn som varit på besök träffa en sjukhuskurator (24). Vilka resurser som finns och hur dessa resurser används, verkar skilja sig mycket från sjukhus till sjukhus. Finns det ett samband mellan otydliga riktlinjer och graden av samarbete med andra professioner, då barn besöker en kritiskt sjuk familjemedlem på IVA?

Syftet med uppsatsen är till stora delar uppnått. Barns behov, upplevelser och förmåga att hantera situationen då en familjemedlem är kritiskt sjuk har belysts i flera av de studier som presenteras i resultatet. Hur sjuksköterskan möter och förhåller sig till dessa barn tas inte upp inom aktuell forskning i lika stor utsträckning. Vi hade önskat hitta studier om hur sjuksköterskan möter och ska möta barn med en kritiskt sjuk familjemedlem. De studier som utgör underlaget i resultatet svarar på syftet, men då det finns så pass få studier blir inte resultatet så välgrundat.

Efter att ha arbetat med den här uppsatsen kommer vi som grundutbildade sjuksköterskor ha en större förståelse för barn som närstående. Att detta är en osynlig grupp har blivit en ständig påminnelse under hela arbetsprocessen. För att sjuksköterskan på ett rätt och tryggt sätt ska kunna möta och förhålla sig till barn med en kritiskt sjuk förälder eller en annan familjemedlem, behövs redskap i form av evidensbaserad kunskap. Ytterligare studier inom detta problemområde behövs. I framtiden skulle vi vilja studera detta problemområde närmare och ta fram evidensbaserade omvårdnadsåtgärder hur sjuksköterskan möter barn som har en kritiskt sjuk familjemedlem.

*Nu när Klaras mamma Anna blivit sjuk och behöver hjälp att andas, blir allting upp och ner och inget är som vanligt. Det gör Klara ledsen. Klara behöver få veta vad det är som händer med hennes mamma. Samtidigt är det viktigt att hon får träffa och får vara nära Anna.*

*Förutsatt att Klara är frisk får hon komma och hälsa på sin mamma på intensivvårdsavdelningen, om sjuksköterskan tycker att det är okej. Sjuksköterskan Pelle vet egentligen inte riktigt hur Klara ska tas om hand, för det har han ingen utbildning i och avdelningen saknar ordentliga riktlinjer för hur personalen ska göra. Pelle tycker det är viktigt att kontinuerligt berätta och förklara för Klara vad det är hon kommer få se på intensivvårdsavdelningen .*

*Klara tycker att det är lite märkligt att vara på sjukhuset för det är en annorlunda miljö med alla apparater och allt vitt men det spelar inte så stor roll eftersom hon får träffa sin mamma och se att hon faktiskt lever!*

## REFERENSER

1. Närståendes behov i vård och omsorg. I: Östlinder G, red. Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III. Bromma: Svensk Sjuksköterskeförening; 2004. s.7-12
2. Kirkevold M. Familjen i ett hälso-och sjukvårdsperspektiv. I: Kirkevold M, Ganuza Jonsson L, red. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003. s. 19-48
3. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Familjefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002
4. Kirkevold M. Familjens ställning i omvårdnaden. I: Kirkevold M, Strømsnes K, red. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003. s. 49-69
5. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. 2:a uppl. Philadelphia: Davis co; 1971
6. Nightingale F. Anteckningar om sjukvård... ur vårt tidsperspektiv. Skellefteå: Artemis Bokförlag; 1989
7. Orem DE. Nursing: Concepts of practice/Dorothea E. Orem; with a contributed chapter by Susan G. Taylor and Kathie McLaughlin Renpenning. 6:e uppl. St. Louise: Mosby; 2001
8. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
9. Sjuk / Nationalencyklopedin. [hemsida på internet]. 2010 [hämtad 2010 Mar 19].  
Tillgänglig på: Nationalencyklopedin  
Webbsida:<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/sjuk>
10. Kritisk / Nationalencyklopedin. [hemsida på internet]. 2010 [hämtad 2010 Mar 19].  
Tillgänglig på: Nationalencyklopedin Webbsida:  
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/kritisk>
11. Fridh I. Vårdmiljö, vård och omvårdnad vid livets slut inom intensivvård. Avhandling. Göteborgs universitet: Göteborg; 2009
12. Jerlang E. John Bowlbys anknytningsteori. I: Jerlang E, red. Utvecklingspsykologiska teorier: en introduktion. Stockholm: Liber; 2008. s. 154-177
13. Hwang CP. Utvecklingspsykologi / Carl Philip Hwang, Björn Nilsson. 2:a uppl. Stockholm: Natur och kultur; 2003
14. Kaasa S. Familjen och den svårt sjuke. I: Kaasa S, red. Palliativ behandling och vård. Lund: Studentlitteratur; 2001. s. 91-99
15. Wallskär H. Att prata med barn på deras nivå: Cancerfonden. [hemsida på internet]. 2009 [hämtad 2010 Mar 16]. Tillgänglig på: Cancerfonden Webbsida:

<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/For-narstaende/Att-prata-med-barnen-om-cancer/Att-prata-med-barn-pa-deras-niva/>

16. Dyregrov A. Sorg hos barn: en handledning för vuxna / Atle Dyregrov; översättning: Björn Nilsson. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2007
17. Clarke CM. Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 31(2):330-338.
18. Knutsson S, Pramling Samuelsson I, Hellström AL, Bergbom I. Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 61(2):154-162.
19. Helseth S, Ulfset N. Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*. 2003; 26(5):355-362.
20. Thastum M, Birkelund Johansen M, Gubba L, Berg Olesen L, Romer G. Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and psychiatry*. 2008; 13(1):123-138.
21. Kean S. Children and young people's strategies to access information during a family member's clinical illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2009; 19:266-274.
22. Vint PE. An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2005; 21:149-159.
23. Knutsson S, Bergbom I. Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. *Nursing in Critical Care*. 2007; 12(2):64-73.
24. Knutsson SE, Otterberg CL, Bergbom IL. Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: Policies, guidelines and recommendations. *Intensive Critical Care Nursing*. 2004; 20:264-274.
25. Titler MG, Zichi Cohen M, Craft MJ. Impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *Families in Critical Care*. 1991; 20(2):174-182.
26. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: Friberg F, red. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006. s.105-114
27. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg F, red. Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006. s.115-124
28. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research : concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2): 105-112.
29. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 62(1):107-115.

Tabell över sökningar

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Använda artiklars ref. nr
22/3 2010 kl 12:30	CINAHL	Children, Relative, Critically ill	Peer reviewed, Research Article, abstract available, References available, Child age 6-12	5	18, 23
23/3 2010 kl 11:20	Pubmed	Children as relatives to critically ill parents		311	21
24/3 2010 kl 15:22	CINAHL	Children Relative nursing	Peer reviewed, Research Article, abstract available, References available, Child age 6-12	27	23
24/3 2010 kl 15:09	PubMed	Children, parent's cancer		103	19, 20
25/3 2010 09:50	CINAHL	Children Family Nursing, Critically ill	Peer reviewed, Research Article, abstract available, References available, Child age 6-12	12	17, 22, 23
25/3	CINAHL	Children, relative, nursing	Peer reviewed, Research Article, child age 6-12	3	23

Manuell sökning gjordes utifrån referenslistor i hittade artiklar:

Artikel 24 fanns i referenslistan i artikel 18

Artikel 25 fanns i referenslistorna i artikel 18, 21, 24, 22, 23

### Artikelpresentation

- Referensnummer: 17**  
Författare: Clare M. Clark  
Titel: Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective  
Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing  
År: 2000  
Land: Storbritannien  
Syfte: Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att barn besöker intensivvårdsavdelningar för vuxna och att undersöka de antaganden och regler som styr sjuksköterskornas beteende när barn besöker dessa avdelningar.  
Metod: En kvalitativ studie gjordes. Data samlades in genom djupintervjuer med sjuksköterskor. Totalt gjordes 12 individuella intervjuer, som spelades in och analyserades med tematisk innehållsanalys.  
Urval: Deltagarna i studien var sjuksköterskor som arbetade på intensivvårdsavdelning (IVA) för vuxna på ett distriktssjukhus.  
Antal referenser: 43
- Referensnummer: 18**  
Författare: Susanne Knutsson, Ingrid Pramling Samuelsson, Anna-Lena Hellström och Ingegerd Bergbom  
Titel: Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit  
Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing  
År: 2008  
Land: Sverige  
Syfte: Syftet med studien var att beskriva barns upplevelse av att hälsa på svårt sjuka eller skadade anhöriga på IVA.  
Metod: En kvalitativ studie gjordes. Data samlades in genom intervjuer med 28 barn. Data analyserades sedan med ett hermeneutiskt tillvägagångssätt.  
Urval: Deltagare från 4 IVA för vuxna på 4 olika sjukhus inbjöds att vara med i studien. 28 barn deltog i studien. Samtliga barn hade frivilligt besökt en anhörig som vårdats på IVA. Inga deltagare hade varit på IVA förut. Intervjuerna gjordes 3 månader efter besöken. Medelåldern på barnen var 9,5 år och de hade olika relationer till den sjuka. 16 av 28 var 6-12 år och för 7 av 28 barn var det föräldern som vårdades på IVA.  
Antal referenser: 36
- Referensnummer: 19**  
Författare: Sølvi Helseth och Nina Ulfsæt  
Titel: : Having a Parent With Cancer – Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family  
Tidsskrift: Cancer Nursing  
År: 2003  
Land: Norge



Syfte: Att undersöka välbefinnande och coping hos barn 7-12 år under en period med cancersjukdom i familjen.  
Metod: Data samlades in genom djupintervjuer och analyserades utifrån ett fenomenologiskt, hermeneutiskt perspektiv.  
Urval: 10 familjer som kontaktades då den cancersjuka föräldern behandlats på sjukhus. 11 barn och 18 vuxna intervjuades. Av de intervjuade vuxna var 10 mödrar och 8 fäder. Av dessa 18 var 10 sjuka i cancer och av dessa 10 var 7 kvinnor och 3 män.  
Antal referenser: 30

**Referensnummer: 20**

Författare: Mikael Thastum, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen och Georg Romer  
Titel: Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer  
Tidsskrift: Clinical Child Psychology and Psychiatry  
År: 2008  
Land: Danmark

Syfte: Att undersöka sätt att informera barn om föräldrarnas sjukdom samt att se hur barn uppfattar föräldrarnas känslostadier och hur barn handskas med föräldrarnas sjukdom samt se på samband mellan barnets copingförmåga och föräldrarnas copingförmåga.  
Metod: Två intervjumodeller togs fram för ändamålet. En för barnen och en för föräldrarna. Modellerna bestod av teman som var relevanta för att få fram information om barnets upplevelse av att ha en förälder med cancer och barnens behov i relation till föräldrarnas sjukdom. Alla intervjuer spelades in i familjernas hem och analyserades sedan utifrån ett fenomenologiskt perspektiv.  
Urval: 21 barn från 15 familjer och deras föräldrar intervjuades.  
Antal referenser: 37

**Referensnummer: 21**

Författare: Susanne Kean  
Titel: Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness  
Tidsskrift: Journal of Clinical Nursing  
År: 2009  
Land: Storbritannien  
Syfte: Undersöka familjers upplevelse av kritisk sjukdom på IVA samt se på sjuksköterskans upplevelse av familjerna.  
Metod: Data samlades in med intervjuer i fokusgrupper med familjer och med sjuksköterskor. Författarna arbetade med grounded theory och insamlad data analyserades med en konstant komparativ metod. Data ifrån fokusgrupperna med sjuksköterskorna presenterades inte i artikeln.  
Urval: Teoretiskt urval. Det var nio familjer som deltog varav 12 vuxna och 12 barn deltog. Deltagarna valdes ut av vårdenhetschefer på ett stort universitetssjukhus i en skotsk storstad och inbjöds sedan av författaren att delta i studien. Urvalet byggde på kriterierna att deltagarna skulle vara engelskspråkiga, de inkluderade barnen skulle vara över 10 år och

en vuxen familjemedlem skulle ha vårdats på IVA minst 3 dagar och vara i ett stabilt hälsoläge då intervjuerna gjordes. Barnen som deltog i studien var 8-25 år gamla (ett undantag gjordes för en åttaåring). 4 av 12 barn var 8-12 år gamla och i 6 av 9 familjer var det en förälder (pappan) som var sjuk och vårdades på en intensivvårdsavdelning.

Antal referenser: 57

**Referensnummer: 22**

Författare Pauline E. Vint

Titel: An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU

Tidsskrift: Intensive and Critical Care Nursing

År: 2005

Land: Storbritannien

Syfte: Att undersöka vad det fanns för stöd för barn som besökte IVA. Samt se hur intensivvårdssjuksköterskan möjliggjorde för barn att hälsa på en kritiskt sjuk vuxen.

Metod: Kvantitativ studie. Data samlades in med hjälp av en formulärundersökning med både öppna och slutna frågor.

Urval: Vårdenhetschefer på 90 IVA i hela Storbritannien erbjöds att delta i studien. Av dessa svarade 67 enheter (74%) på formuläret.

Antal referenser: 63

**Referensnummer: 23**

Författare: Susanne Knutsson och Ingegerd Bergbom

Titel: Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs

Tidsskrift: Nursing in Critical Care

År: 2007

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva och jämföra av sjuksköterskor och läkare givna anledningar och orsaker till varför och eller varför inte barn skulle få hälsa på anhöriga vuxna som vårdades på IVA.

Metod: En kvantitativ studie gjordes där data samlades in med hjälp av frågeformulär. En pilotstudie gjordes för att se validiteten på formuläret. Data analyserades med SPSS - Statistical Packages for the Social Sciences.

Urval: Samtliga IVA i Sverige erbjöds att få vara med i studien. Varje avdelning representerades av tre sjuksköterskor och tre läkare. 54 av 72 IVA fyllde i och skickade in formuläret. 161 sjuksköterskor och 130 läkare svarade på studien.

Antal referenser: 45

**Referensnummer: 24**

Författare: Susanne Knutsson, Cecilia L. Ortberg och Ingegerd L. Bergbom

Titel: Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations

Tidsskrift: Intensive Critical Care Nursing

År: 2004

Land: Sverige

- Syfte:** Att undersöka riktlinjer eller rekommendationer vid svenska IVA när det gällde barn som besökande. Författarna ville se vilka anledningar det fanns till besöksrestriktioner för barn. Vad man också undersökte var om det fanns några geografiska skillnader i synsättet på besök av barn på IVA och om föräldrar vände sig till vårdpersonalen för att få råd.
- Metod:** Alla Sveriges 72 IVA inbjöds att delta i studien. Vårdenhetscheferna på dessa avdelningar tillfrågades och fick ett frågeformulär att fylla i. Dessa kontaktades sedan på telefon. Formulären bestod av öppna, halvöppna och slutna frågor.
- Urval:** Vårdenhetschefer på 72 IVA i Sverige tillfrågades. Utav dessa deltog 89%
- Antal referenser:** 40
- Referensnummer:** 25
- Författare:** Marita G. Titler, Marlene Zichi Cohen and Martha J. Craft.
- Titel:** Impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children, and nurses
- Tidsskrift:** Families in Critical Care
- År:** 1991
- Land:** USA
- Syfte:** Beskriva vad intensivvård för vuxna fick för konsekvenser för familjen, enligt patienter, maka/make, barn och sjuksköterskor och jämföra hur dessa olika uppfattningar stämde överrens.
- Metod:** En kvalitativ fenomenologisk studie. Data samlades in med hjälp av intervjuer som spelades in. En forskarassistent med omvårdnadserfarenhet av kritiskt sjuka, intervjuade patienter, maka/make, barn och sjuksköterskor. Intervjuerna varade i genomsnitt en timme och man använde sig av öppna intervjufrågor. Patienterna intervjuades då hälsotillståndet var tillräckligt stabilt och patienterna kunde ge sitt godkännande till att delta i studien. Maka/make och barn intervjuades inom 72 timmar efter patienten kommit till IVA. Sjuksköterskorna intervjuades inom 24 timmar efter att patienten lämnade avdelningen. Data analyserades med en systematisk innehållsanalys.
- Urval:** Medlemmar ifrån 12 olika familjer deltog i studien. Av dessa var det 9 vuxna patienter, 10 anhöriga hustrur, 2 anhöriga män, 11 anhöriga barn och 12 sjuksköterskor. Informanter togs fram genom att författarna varje dygn gick igenom journalerna och tillfrågade sjuksköterskor vilka patienter som hade barn. Deltagarna tillfrågades och fick vid intresse skriva på ett intyg. Sjuksköterskorna som vårdade de deltagande patienterna tillfrågades också.
- Antal referenser:** 29