



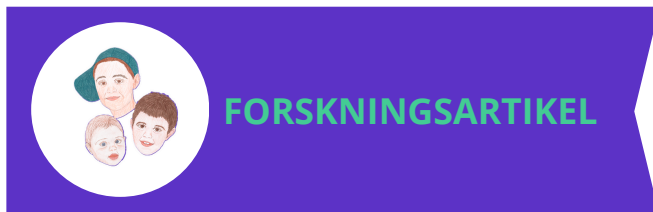
Når indlæggelse er en tilbagevendende begivenhed Hvordan oplever forældre til børn med kronisk sygdom at være indlagt på en Børne- og Ungeafdeling?

Mette Skovborg Jensen¹ Sanne Angel² Claus Sixtus Jensen³

¹ Udviklings- og implementeringssygeplejerske, Cand.cur, sygeplejerske, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital. mesjns@rm.dk

² Ph.d., Cand.cur. HD-O, sygeplejerske, Forskningsenhed for Sundhed og Sygepleje, Institut for Folkesundhed, Health, Aarhus Universitet

³ Lektor og Klinisk Sygeplejespecialist. Ph.d., Master i sundhedsvidenskab, Center for Akutforskning, Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital



Derfor skal du læse artiklen

- Bliv klog på hvordan det er for forældre til børn med kronisk sygdom, som har oplevet gentagne indlæggelser, at være medindlagt på en børneafdeling.
- Læs om ekspertroller, sårbarhed og relationer til de sundhedsprofessionelle
- Hvorfor forældrene har behov for særlig støtte og opmærksomhed

Resumé

Baggrund

Der er store forventninger til forældre, når de er indlagt med deres barn. Det gælder særligt forældre til børn med kronisk sygdom, som oplever manglende overskud, da indlæggelsen påvirker en i forvejen udfordret hverdag.

Formål

At undersøge hvad der særligt har betydning for forældre til børn med kronisk sygdom, som oplever gentagne indlæggelser sammen med deres barn.

Metode

I forbindelse med deres barns indlæggelse blev fire forældre interviewet med afsæt i Max van Manens hermeneutisk fænomenologiske tilgang som også dannede grundlaget for analysen.

Resultater

Når forældre er indlagt med deres barn, foregår alt på barnets præmisser. Forældrene oplever, at de bærer ansvaret for at sikre både barnets tryghed og sikkerhed. Det oplever forældrene kræver en konstant agtpågivenhed. Som medindlagt forælder må man finde styrke til at sætte fornuft før følelser. Erfaringer fra tidligere indlæggelser betyder, at forældrene over tid udvikler deres rolle som eksperter i deres barns sygdom og reaktioner, hvilket påvirker deres relationer til de sundhedsprofessionelle.

Konklusion

Forældre befinder sig i en sårbar position, når de er indlagt med deres barn. Dertil oplever de sig ikke altid set, hørt eller forstået. For at forældrene kan holde øje, holde ved og holde ud har de brug for de sundhedsprofessionelles omsorg og støtte undervejs.

Keywords: Familiecentreret tilgang, kvalitativ forskning, børneafdeling, oplevelser, forældre.



Introduktion

Indlæggelse af et barn er en stor belastning for barnets forældre uanset indlæggelsens årsag eller varighed (1).

Det kan være en stressende oplevelse for forældre at være medindlagt på en børne- og ungeafdeling, hvor forældrene befinder sig i en presset og sårbar situation (2-7). Det kalder på bevågenhed fra sygeplejerskerne.

Betydningen af forældrenes trivsel under indlæggelse

I Danmark medindlægges en forælder eller anden omsorgsperson, når et barn har behov for at blive indlagt (8).

Heri ligger en anerkendelse af forældrene som værende det konstante i barnets liv, ikke mindst under sygdom (9).

Det er almindeligt, at forældre til børn med kronisk sygdom kan opleve både gentagne og længerevarende indlæggelser sammen med barnet, som hver gang påvirker hele familiens hverdag (5, 10, 11).

Kompleksiteten og alvorligheden af barnets kroniske sygdom har betydning for i hvor høj grad familiens hverdagsliv påvirkes og hvor ofte barnet har behov for indlæggelse (10).

Forældre oplever indlæggelse som en meget stressende begivenhed, hvor de særligt påvirkes af at se deres barn udsat for lidelse i form af smerte- og angstfulde procedurer, restriktioner og behandlinger (3, 5, 10).

Her oplever forældrene et behov for at sikre barnets tryghed, hvilket kræver en konstant årvågenhed overfor barnets behov, velbefindende og ændringer i barnets tilstand (3, 5, 7).

Den konstante årvågenhed resulterer i fysisk udmattelse og har dermed indflydelse på forældrenes overskud til at fungere som ressource under indlæggelsen (3, 5, 7).

Den konstante årvågenhed

Dertil begrænser afbrudt søvn og manglende mulighed for hvile forældrenes overskud til at møde barnets behov og påvirker forældrenes humør, engagement og evne til koncentration (3).

Ud over at forældrene fungerer som støtte for barnet under indlæggelsen, betyder den positive sundhedsfaglige anerkendelse af forældres vigtighed under barnets indlæggelse, at forældrene oplever høje forventninger fra de sundhedsprofessionelle og dermed en stor ansvarsbyrde (2-7).

Således befinder forældre til børn med kronisk sygdom sig i en særlig situation, når barnet igen indlægges, da indlæggelsen betyder endnu et brud på hverdagslivets rytme og normalitet.

Formål

Da forældrenes trivsel under indlæggelsen antages at have stor betydning for barnets velbefindende, er formålet med dette studie derfor at undersøge, hvad der særligt har betydning under en indlæggelse for forældre til børn med kronisk sygdom, der oplever gentagne indlæggelser.

Metode

For at gå i dybden med hvad der særligt har betydning for forældre der oplever gentagne indlæggelser vælges en kvalitativ metode i form af professor Max Van Manens hermeneutisk fænomenologiske tilgang (12, 13).

Van Manens fænomenologiske livsverdensperspektiv bidrager til at opnå en dybere forståelse af, hvad der har betydning for et menneske. Tilgangen tager afsæt i, at menneskers opmærksomhed altid er rettet "mod noget", hvilket inden for fænomenologien omtales som *intentionalitet* (13).

Beskrivelsen af et fænomen afhænger dermed af, hvem der oplever det og beskrives derfor altid ud fra en del af konteksten af den oplevede virkelighed (13).



Samtidigt er mennesket altid fortolkende til stede i verden og søger mening i deres oplevelser (13). Gennem den mening, som de tillægger deres verden, er det muligt at få indsigt i et fænomen, som her, forældres oplevelse af gentagne indlæggelser.

For at få indsigt i denne livsverden peger van Manen på værdien af, at spørge ind til fire områder der har betydning for alle mennesker.

Disse såkaldte eksistentialer (12) er: *levet krop, levet tid, levet rum og levede relationer* og har alle bidraget til refleksioner i forbindelse med dataindsamling og analysen.

Det fænomenologiske interview som empirisk grundlag

Van Manens tilgang tager udgangspunkt i samtaler hvor hverdagsbeskrivelser omkring, hvordan "det er" at have oplevet noget (12, 13). Hverdagsbeskrivelserne kom til udtryk i forbindelse med dataindsamlingen, der foregik som interviews.

Rekruttering og udvælgelse af informanter

Efter at fået tilladelse fra afdelingsledelsen på den pågældende Børne- og Ungeafdeling, foregik udvælgelsen af informanter i samarbejde med koordinerende sygeplejerske, ansat på de pågældende afsnit.

Inklusionskriterier var forældre til børn med kronisk sygdom, som havde oplevet gentagne og længerevarende indlæggelser sammen med deres barn.

Indlæggelserne skulle have haft mulighed for at sætte sit præg på forældrene, for at sikre at de havde oplevet flere situationer som kunne fremkaldes i forbindelse med et interview.

Den primært medindlagte forælder blev interviewet i forbindelse med en indlæggelse på en Børne- og Ungeafdeling.

Interviewene blev afholdt i et privat lokale på Børne- og Ungeafdelingen, mens en anden omsorgsperson var hos det indlagte barn.

Interviewene havde en gennemsnitlig varighed på 45 minutter. Oplysninger om informanter ses i

Figur 1.

FIGUR 1 Oplysninger om informanterne

- De havde oplevet gentagne og langvarige indlæggelser af ugers varighed
- De havde oplevet indlæggelser på flere forskellige hospitaler i Danmark
- Der var flere søskende, end barnet med den kroniske sygdom
- De indlagte børn var på interviewtidspunktet mellem 6-10 år
- Tre mødre og én far deltog

Etiske overvejelser

Førsteforfatteren til denne artikel sikrede, at de forskningsetiske retningslinjer blev overholdt (14). I dette studie er der taget udgangspunkt i de Etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden, som har afsæt i Helsinkideklarationen (14).

Idet interviewundersøgelser er fritaget for anmeldelsespligt, er dette studie ikke anmeldt til Videnskabsetisk komité (15).

Forældrene blev mundtligt informeret om studiet og havde mulighed for at få besvaret spørgsmål inden tilsagn om deltagelse. Deltagelse var frivillig, og alle kunne til enhver tid trække sig uden konsekvenser. Alle data blev behandlet fortroligt, og der blev sikret anonymitet.

Grundet inddragelse af informanter i form af forældre til børn med kronisk sygdom, som i forvejen befinder sig i en sårbar position, har førsteforfatter i forbindelse med rekruttering og interviews ageret ydmyg, sensitivt lyttende og åben overfor forældrene.

Alle interviews blev optaget på en sikker og låst enhed og efterfølgende transskriberet ordret af førsteforfatteren, hvor alle persondata blev anonymiseret.



Udformning og anvendelse af interviewguide

Som forberedelse til interviewet blev en interviewguide udformet på baggrund af en systematisk litteratursøgning og refleksion over eksistentialerne *levet krop, levet tid, levet rum og levede relationer*.

Interviewguiden blev under interviewene ikke anvendt slavisk, da formålet var at følge, hvad der for forældrene havde særlig betydning.

Interviewene havde en undersøgende tilgang hvor fænomenet, gennem forældrenes beskrivelse, var styrende for interviewet. Ifølge van Manen er det vigtigt at holde fænomenet for øje, ved at opnå konkrete fortællinger af bestemte situationer (13).

Derfor blev forældrene bedt om at fortælle om situationer, der under indlæggelsen havde haft særligt betydning for dem. Eksempler på interviewspørgsmål ses i **Figur 2**.

Analyse af interviewene

Analyseprocessen foregik som en dynamisk proces med afdækning af de meningsbærende temaer på baggrund af; den helhedsorienterede, den selektive og den detaljerede læsningstilgang (13).

I den helhedsorienterede læsningstilgang blev den transskriberede tekst gennemlæst for at opnå en helhedsforståelse af fænomenet, hvorudfra en overordnet helhedsbeskrivelse blev formuleret (13).

I den selektive læsningstilgang, blev de udsagn, der sagde noget essentielt om fænomenet udvalgt (13).

Efterfølgende blev disse udsagn genlæst og nedskrevet som små tekster efter hvert afsnit, hvor der blev spurgt til teksten *"Hvad er betydningen af det, der står?"*

FIGUR 2 Eksempler på interviewspørgsmål

Indledende spørgsmål:

"Vil du prøve så detaljeret som muligt at beskrive den dag dit barn blev indlagt?"

Når forældrene selv begyndte at fortælle om en situation som interviewer kunne fornemme havde betydning for dem, blev uddybende spørgsmål stillet i form af:

"Hvad skete der?" "Hvad gjorde du ?" "Hvad tænkte du?" "Hvad følte du?"

Dette for at få en så dybdegående og beskrivende fortælling om hvordan det var at være i situationen.

Andre spørgsmål:

"Kan du beskrive en situation, hvor dit barn havde brug for din støtte?"

"Kan du beskrive situationer, hvor du har kunne mærke reaktioner i kroppen på indlæggelsen?"

Efterfulgt af : *"Hvad skete der?" "Hvad gjorde du" "Hvad tænkte du" "Hvad følte du?"*



I den detaljerede læsningstilgang af de små tekster blev der set på hver enkelt sætning eller afsnit, som blev udvalgt i den selektive læsningstilgang, hvor der blev spurgt til, hvordan dette udsagn kunne belyse betydningen af fænomenet (13).

Disse tekster blev begyndende delelementer til udformningen af tematikker. Efterfølgende blev de begyndende meningsbærende temaer genlæst, men nu med fokus på det fælles i forældrenes oplevelser. I denne proces adskilles de essentielle temaer i fænomenet fra variationerne af fænomenet (13).

De begyndende tematikker blev kontrolleret op mod interviewtranskriptionerne for at sikre, at de stadig repræsenterede essensen af fænomenet. Idet det er en fortolkningsproces, blev meningen bag forældrenes udsagn søgt.

Dette foregik som en kreativ og reflektiv proces, hvor delelementerne blev gennemskrevet af flere omgange, hvilket til sidst udmundede i de meningsbærende temaer.

Undervejs blev udviklingen af tematikkerne diskuteret mellem denne artikels første- og andenforfatter.

Fund

Oplevelsen af at være forælder og medindlagt med sit kronisk syge barn på en Børn- og Ungeafdeling blev samlet i det overordnede tema:

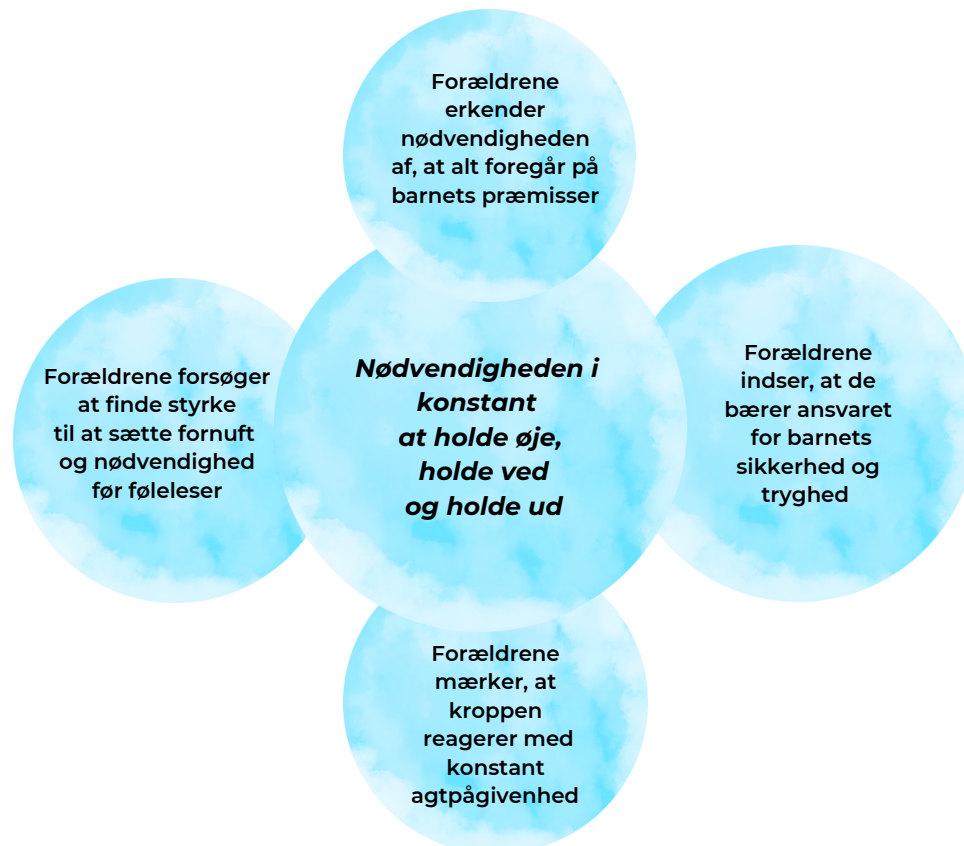
"Nødvendigheden i konstant at holde øje, holde ved og holde ud", der udfoldes i fire meningsbærende temaer, som er illustreret i

Figur 3, der hver især belyser noget essentielt ved fænomenet og dermed konstituerer det.

Forældrene oplever det som en nødvendighed at beskytte deres barn under en indlæggelse og holde fast ved, at de som forældre ved bedst, når det kommer til deres eget barn.

Forældre til børn med kronisk sygdom er under indlæggelsen påvirket af tidligere oplevelser fra andre indlæggelser. Indlæggelsen beskrives gentagne gange, som en situation der skal udholdes, idet der ikke er andet at gøre.

FIGUR 3 Det overordnede tema og de fire meningsbærende temaer





Forældrene erkender nødvendigheden af, at alt foregår på barnets præmisser

Forældrene beskrev uafhængigt af hinanden oplevelsen af at træde ind i en boble, når de blev indlagt med deres barn.

Alt andet blev sat på pause, hvilket kunne have både positive og negative konsekvenser. Forældrene udtrykte det positivt at have mulighed for at have fuld opmærksomhed på det syge barn, hvor de ikke skulle forholde sig til ting derhjemme.

Det kunne også føre til en skamfuld følelse indeni ved at have den tanke, at man som forælder ikke kunne overskue også at skulle forholde sig til ens andre børn.

En mor sagde:

"Ja og den der lige og bare lige for en stund at kunne slippe ansvaret. Og det lyder forfærdeligt og jeg kan næsten blive helt, uh, af bare af at sige det stadigvæk, men den der med at kunne slippe de andre børn. Og så bare være på hende." (Informant 3).

Citatet illustrerer, at forældre til et barn med kronisk sygdom kan opleve sig så belastet, at det kan være en befrielse at slippe for at skulle forholde sig til andet end ens syge barn.

Metaforen at træde ind i en boble betyder også, at forældrene måtte acceptere at de ikke kunne være flere steder på én gang.

Det blev beskrevet som en præmis som forældrene, med tiden havde lært at være i.

Forældrene beskrev indlæggelsen som en situation, hvor barnets tilstand i sygdommen var styrende for forælders dagsprogram. Når barnet havde det dårligt, var forælderen fuldt til stede på barnets præmisser. En forælder udtrykte:

"Der er der ingen rytme. Det er total på børnenes præmisser. Du sover ikke, overhovedet (...) Du bør lægge dig til at sove når de sover, men du gør det ikke, fordi du føler at du skal have en finger på pulsen hele tiden (...) Søvn er en by i Rusland. Det er det virkelig.." (Informant 2).

Når alting foregår på barnets præmisser, fungerer forælderen også som en form for underholdning for barnet.

Trods forældrenes tiltag i forhold til aktivering af det indlagte barn, oplevede forældrene, at barnet blev ked af det og frustreret over at skulle opholde sig i sengen, nogle gange døgnet rundt.

Det krævede derfor, at forældrene var konstant omstillingsparate og sensitive overfor deres barns humør og reaktion på indlæggelse.

Forældrene indser, at de bærer ansvaret for barnets sikkerhed og tryghed

Forældrene fortalte om en ændring i deres grundlæggende tillid til de sundhedsprofessionelle. Som udgangspunkt havde forældrene tillid til, at sundhedspersonalet vidste, hvad der skulle gøres og holdt godt øje med barnet.

Tilliden blev udfordret, når forælderen havde oplevet, at der var sket fejl, som kunne have store konsekvenser for barnet.

Fejlbehandlinger stod tydeligt i erindringerne hos forældrene, og de kunne beskrive ned til mindste detalje, hvad der var sket, selvom nogle af hændelserne lå flere år tilbage.

Paradoksalt bebrejdede forældrene sig selv for at have afgivet ansvaret for sit barn til de sundhedsprofessionelle, som ikke havde levet op til den tillid, forældrene havde vist dem.

Forældrene bebrejdede sig selv på trods af, at det var sket af tvingende nødvendighed, da barnet var sygt og havde brug for de sundhedsprofessionelles hjælp. Samtidigt anerkendte forældrene, at det er menneskeligt at lave fejl. En mor sagde:

"(...) For der vil ske fejl. Det er jo ikke fordi, det er mistillid. Det er jo fordi du har med mennesker at gøre. Det er bare sådan det er" (Informant 2).

Det tyder derfor på, at der var en vis accept af, at der kunne ske fejl, som forældrene måtte tage forbehold for, ved en øget opmærksomhed overfor, hvad de sundhedsprofessionelle foretog sig.



Forældrene havde alle haft oplevelser, hvor barnet havde været udsat for smertefulde procedurer, der var langvarige og hvor forældrene oplevede, at barnets grænser blev overskredet.

Det krævede mod som forælder at stå op mod de sundhedsprofessionelle og sige fra på ens barns vegne. Modet blev samlet, når en indre vrede i kroppen var blevet opbygget, som i følgende citat:

"Men der kunne jeg bare mærke der til sidst, der var det bare nok. Og der blev jeg faktisk vred, og så sagde jeg "Nu stopper I. Og så kan I godt gå. Hun skal have en pause..." (Informant 3).

For at fungere som støtte for sit barn skulle forældrene have udviklet mod til at tage ansvaret. Desuden har forælderen måtte indse, at den nemmeste og hurtigste løsning ikke er en mulighed at tage, selvom de sundhedsprofessionelle kunne virke insisterende.

Det at samle sig mod til at sige fra, udtrykte forældrene som en del af den udvikling forældre til børn med kronisk sygdom gennemgår. Forældrene opfattede det som positivt, at de selv ikke længere stod som "ny" forælder i sundhedsvæsenet. En forælder udtalte:

"Ja, og jeg misunder da absolut ikke dem, som er førstegangsyndlagte med deres børn, fordi der er nok mange ting som man som sygeplejerske bare tager for givet, fordi nu har vi gjort det så mange gange, men hvor forældrene nok vil sige "Hvorfor gør du nu det?" Men så sidder man der og er autoritetstro og tænker "Nå, det skal jeg da ikke stille spørgsmålstejn ved"(Informant 3).

Forældrene oplevede, at denne udvikling i forælder rollen havde konsekvenser for relationsdannelsen til de sundhedsprofessionelle, da de nu stillede flere kritiske spørgsmål og havde højere krav til information.

Forældrene oplever, at kroppen reagerer med konstant agtpågivenhed

Oplevelser fra tidligere indlæggelser satte sig i kroppen, hvilket forældrene beskrev i forskellige variationer.

Det kunne blandt andet mærkes ved en oplevelse af øget årvågenhed og at kroppen befandt sig i alarmberedskab.

Selvom det var forskelligt, hvad der havde sat sig i kroppen, stammede det hos forældrene fra hændelser, hvor de havde oplevet noget ubehageligt i forbindelse med en indlæggelse.

Oplevelsen af at være i konstant alarmberedskab skyldes den beskyttertrang, forældre har overfor sit barn. Denne beskyttertrang forstærkes under indlæggelsen, hvilket en mor beskrev:

"Jamen jeg skal jo bare være et skridt foran hele tiden, føler jeg. Eller føler... Det ER jeg bare.. Jeg kan ikke rigtig beskrive det. Det er den der... Jamen man skal jo bare være klar. Agtpågivenhed altså" (Informant 3).

Følelsen dækkede over den konstante usikkerhed og frygt, der lå i det, at have et sygt barn, hvor forælderen gerne vil kunne beskytte og støtte sit barn i alle tænkelige situationer.

Moren fortalte, at oplevelsen sad i kroppen og kom igen i forbindelse med en ny indlæggelse. Det, at være forælder, ligger så dybt indlejret i kroppen og trangen til at beskytte sit barn under indlæggelsen vækkes, når kroppen sanser, at den er tilbage i de samme omgivelser. Det var derfor ikke muligt for forældrene at slippe denne beskytterrolle, så længe de var på hospitalet.

Sammen med følelsen af usikkerhed og frygt, kunne en følelse af skyld opstå. Forældre til et barn med kronisk sygdom står ofte med et ekstra stort ansvar i forhold til overvågning af barnets sygdom i eget hjem og at sikre at eventuelle behandlinger følges.

Hvis barnet får en infektion eller anden forværring i sygdommen, kan forældrene opleve en følelse af skyld. Denne følelse kunne forældre opleve blive bekræftet af sundhedspersonalet. En mor fortalte:



"Altså jeg synes man har tit været tynget af skyld, når man står der" (Informant 4) og fortsætter senere "Jeg tror, at det er den måde, som lægerne de ligesom har.... De har i hvert fald fået mig til at føle, at jeg ikke har gjort det godt nok" (Informant 4, sagt grædende).

Denne skyldfølelse kunne følge forældrene under indlæggelsen ved, at de prøvede at lede efter forklaringer på barnets forværring af sygdom.

Forældrene forsøger at finde styrke til at sætte fornuft og nødvendighed før følelser

Forældrene befinder sig under en indlæggelse i en kamp mellem følelser og fornuftens rationalitet, hvor kampen foregår mellem, hvad forældrene føler, og hvad der er det rigtige at gøre i forhold til barnets sygdomsforløb.

Forældrene oplevede, at det blev forventet, at de som forældre kunne forholde sig rolige og i kontrol, da det var for barnets bedste.

Det skete særligt i de situationer, hvor barnet skulle gennemgå angst- eller smertefulde procedurer.

Imidlertid krævede det styrke at kunne kontrollere kroppens stærke signaler for at sikre den nødvendige behandling, som kunne gøre barnet rask, hvilket blev illustreret i følgende citat:

"... Når man bare har lyst til at tage hende under armen og gå. Følelsesmæssigt har jeg lyst til det, for jeg har også bare lyst til, at hun skal have det der skide medicin, så hun kan blive rask. Jeg ved jo godt, at det er det der skal til. Men det er jo bare så, - Det er naturstridigt at fastholde sin unge i det der. For man har jo bare lyst til at skærme hende for det. Så det er følelsesmæssigt, jeg næsten ikke kan mere" (Informant 3).

Citatet rummer forældrenes lidelse ved at være mor på en unaturlig måde. Samtidigt viser det medfølelse for barnet i ønsket om, at hun kunne skærme sit barn fra alt det ubehagelige og fjerne barnet fra situationen.

Den instinktive beskyttertrang blev forstærket under en indlæggelse, da der her var forhøjet risiko for traumatiske situationer for barnet, hvilket krævede, at forælderen udnyttede sin fulde styrke. Evnen til at finde styrke hvor det var påkrævet, havde forældrene udviklet i løbet af årene. De fortalte alle, at de holdt ud for barnets skyld, og at de havde lært at kontrollere deres egne følelser i selve situationen.

Styrken blev beskrevet af en mor, som at hun var hærdet, hvor hærdeningen kan ses som et beskyttende skjold, hun satte op, for at kunne sikre, at de fornuftige valg blev taget for hendes barn.

En far fortalte om, hvordan han ikke havde haft mulighed for at være i sine følelser, da han måtte være den i familien, der havde overskuddet og sikrede tilstedeværelsen af en fast støtte hos barnet. Han beskrev det som:

"Og så tror jeg også, at jeg er bedre til at holde fast i, når der er behov for det og så bare køre på. Så bagefter, så kan det godt være, at jeg kollapse" (Informant 1).

Således kunne det have så store konsekvenser at holde ud for at være der for sit barn, at forælderen ikke kunne holde til det i længden. Alle forældrene beskrev med variation, at de forsøgte at udholde indlæggelsen, for der var jo ikke andet at gøre. Indlæggelsen var et vilkår, som de blev nødt til at være i. Undertrykkelse af egne behov og følelser blev derfor en stor del af det at være medindlagt med sit barn.

Sammenfatning af studiets fire meningsbærende temaer

Det væsentligste, når man som forælder er indlagt med sit barn, er at kunne holde øje med barnet og være der for barnet til trøst og støtte. Samtidigt er forældre udsat for massiv belastning, når de er indlagt med deres barn. Særligt belastes forældrene af, at de er under mere eller mindre konstant stresspåvirkning, hvilket indebærer en følelse af agtpågivenhed for at sikre, at barnet holdes sikkert og trygt.



Yderligere må de kontrollere egne følelser. Relationerne til de sundhedsprofessionelle bærer tydeligt præg af brud i den grundlæggende tillid.

Forældrene bevæger sig mellem tillid og mistillid i et asymmetrisk magtforhold, hvor forældrene overgiver deres barn til de sundhedsprofessionelle grundet nødvendighed. Yderligere påvirker tidligere oplevelser forældrenes udvikling af forælderrollen under indlæggelsen.

Der ses en udvikling mod en mere modig forælder, men at modet udvikles på baggrund af nødvendighed. Denne udvikling viser sig at have konsekvenser i relationen til de sundhedsprofessionelle, da forældrene ikke længere opfatter sig selv som autoritetstro og derfor indtager en mere skeptisk rolle.

Når forældrene er indlagte med deres barn, kræver det, at de udholder belastningerne, hvilket giver konsekvenser i form af en efterfølgende reaktion. Oplevelser fra indlæggelsen har derfor betydning for forældrene længe efter udskrivelse og påvirker også fremtidige indlæggelser.

Diskussion

Forældrene befinder sig i en sårbar position. Først og fremmest var forældrene påvirket af, at deres barn levede med kronisk sygdom. Det underbygges af Batchelors studier, at det at have et barn med kronisk sygdom er en kilde til kronisk sorg, som varierer i intensitet (16) .

Fra diagnositidspunktet, hvor forældrene skal bearbejde tanken om sygdommens betydning for barnets fremtid, til en hverdag hvor sygdommen bliver en ny normalitet (16).

Behov for indlæggelse kan være tegn på forværring af sygdommen og kan opleves som en ny trussel mod barnet med risiko for reduceret livskvalitet eller funktionsniveau (16). Indlæggelse betyder derfor nye bekymringer hos forældrene, hvormed forældrenes situation bliver yderligere sårbar.

Ifølge Benner og Wrubel (17) bliver man som menneske sårbar, når der er noget eller nogen, der har betydning for en.

Forældre indgår i en omsorgsfuld relation med sit barn og kærligheden til barnet og dets behov for beskyttelse sætter dermed forældre i en sårbar position (17). Dette forklarer, at forældrenes opmærksomhed konstant er på barnet, og at alt andet må træde i baggrunden.

Den sårbare position forældrene befinder sig i, kan også opstå som følge af en oplevelse af usikkerhed, hvilket er et velkendt fænomen hos forældre til børn med kronisk sygdom (16-18). Her bidrager endnu en indlæggelse og tab af normalitet i hverdagslivet til oplevelsen af konstant usikkerhed.

Ifølge Kerr og Haas (18) er oplevelsen af usikkerhed hos forældre særligt udtalt, hvis barnet lever med komplekse kroniske sygdomme, mangler diagnose eller hvis barnets sygdom tilhører forskellige specialer.

Desuden øges denne oplevelse af usikkerhed hvis forældrene oplever mangel på mening i det der sker under indlæggelse, ikke modtager tilfredsstillende information eller hvis ting ikke går som planlagt (18).

På trods af forældrenes store erfaring med at have et barn med kronisk sygdom, oplevede de fortsat situationer, hvor bekymringerne for deres barn blev forstærket. Her kan en indlæggelse betyde forværring i barnets sygdom med påvirkning af barnets livskvalitet eller funktionsniveau (16).

Således er forældrenes bekymringer for barnet allerede øget, hvilket øger deres sårbarhed. Derfor har forældrene behov for anerkendelse af den situation de står i og støtte fra de sundhedsprofessionelle for at kunne udholde situationen.

Forældrenes erfaringer øger deres mulighed for at mestre, men komplicerer relationerne med de sundhedsprofessionelle

Ifølge Benner og Wrubel (17) giver en omsorgsfuld relation mulighed for at kunne mestre. Den omsorgsfulde relation forældre har med deres barn, kan derfor være bærende for at kunne udholde den belastende situation forældrene befinder sig i.



Yderligere gav de gentagne indlæggelser forældrene en ekspertise, som hjalp dem med at mestre. Dette er i tråd med Benner og Wrubel, der påpeger, at alt efter hvor kendt en situation er for en, og hvilken mening den tillægges, giver det mulighed for at kunne mestre (17).

De tidligere situationer forældrene havde oplevet på hospitalet, var sket i samspil med de sundhedsprofessionelle, og nye møder med de sundhedsprofessionelle kunne derfor skabe genkendelse hos forældrene.

De negative oplevelser medvirkede til, at forældrene med tiden var blevet mere skeptiske, hvilket komplicerede relationen til de sundhedsprofessionelle.

Netop samarbejdet mellem medindlagte forældre og sundhedsprofessionelle har medvirket til udviklingen af den familiecentrede tilgang (Family Centered Care FCC).

Flere studier genfinder det paradoks, at forældres opbyggede ekspertviden omkring deres barns kompleksitet i sygdommen og reaktioner herpå, ikke altid kommer til barnets og forælderens fordel, men nærmere komplicerer samarbejdet (1, 7, 11, 19, 20).

Derudover viser forskning indenfor FCC, at når forældre indtager en meget aktiv rolle under barnets indlæggelse kan det bidrage til konflikter om magt og kontrol mellem den sundhedsprofessionelle og forældrene (21).

Forskningen understøtter dette studies fund, hvor forældrene oplevede at måtte kæmpe mod de sundhedsprofessionelle for at sikre barnets tarv i forbindelse med behandlinger og procedurer.

FCC er efterhånden delvist implementeret på flere hospitalsafsnit for børn og unge både nationalt og internationalt (21).

Ifølge Institute for Patient- and Family-Centered Care er hjørnesteenene i FCC:

Respekt og ligeværdighed, et delt ansvar, information- og vidensdeling samt samarbejde og partnerskab (9).

Indenfor FCC tilpasses sygeplejen til den enkelte families behov via indføling, kommunikation og en balanceret tilstedeværelse (9).

Desværre oplever mange sygeplejersker, at det er svært at arbejde familiecentreret, hvilket skyldes faktorer som mangel på viden om arbejdet med familier, organisatoriske rammer, ledelsesmæssig opbakning samt tidspres (21).

På trods af forældrenes behov for de sundhedsprofessionelles tilstedeværelse og støtte, oplever forældrenes nærmere, at de sundhedsprofessionelle trækker sig fra relationen og overlader et stort ansvar hos forældrene.

Med viden om den sårbare position forældrene befinder sig i samt det store ansvar de overlades med under en indlæggelse, må de sundhedsprofessionelle fungere som en omsorgsfuld støtte for forældrene. Idet forældrene har mistet den grundlæggende tillid til de sundhedsprofessionelle, bliver de sundhedsprofessionelles opgave at indtage en tillidsskabende position i mødet med forældrene.

Betingelsen for tillid er, ifølge Kari Martinsen, en omsorgsfuld, empatisk og nærværende relation (22, 23). Yderligere kan inddrages de muligheder FCC giver for opbygning af partnerskab sammen med forældrene.

Nøglepunktet for denne diskussion er en tydeliggørelse af, at de sundhedsprofessionelles møde med forældre til børn med kronisk sygdom, skal ses i lyset af forældrenes tidligere oplevelser af indlæggelser.

Studiets styrker og svagheder

I forbindelse med indsamling af empiri, lykkedes det ikke at få inkluderet forældre med yngre børn i studiet, da disse forældre manglede overskuddet til deltagelse. Dette til trods for, at over 20 % af alle indlæggelserne på de danske børne- og ungeafdelinger er med børn mellem 0-4 år (24).

Her bidrog de inkluderede forældres erindringer om betydningsfulde situationer under indlæggelser fra år tilbage, til beskrivelser af oplevelser af, hvordan det er at være indlagt med et yngre barn.



Analysen viste, at kompleksiteten af barnets sygdom havde betydning for forældrenes oplevelse.

Flere forældre til børn med svær kronisk sygdom, manglede på interviewtidspunktet overskuddet til at deltage i et interview.

Denne svaghed reduceres ved, at de inkluderede forældre havde oplevet situationer hvor deres barns sygdom var blevet akut eller alvorligt forværret, som de retrospektivt kunne fortælle om.

Forældrene kunne fortælle meget detaljeret om de situationer der havde haft stor betydning for dem, hvilket øger studiets styrke. Grundet de mange erfaringer de inkluderende informanter havde, bestod den indsamlede empiri af rige, fyldige og detaljerede livsverdensbeskrivelser, hvorved fænomenets essens blev afdækket.

Ifølge van Manen er målet med et fænomenologisk studie at lade et fænomen åbne sig for en (13). Fortolkningen af den underliggende betydning af informanternes beskrivelser af fænomenet og forfatterens evne til at formidle dette videnskabelig, har dermed betydning for validiteten af et studie (13).

Dette studies validitet er styrket ved diskussioner mellem artiklens forfattere. Videre undersøgelse kunne med fordel udvælge en specifik aldersgruppe, da fundene i dette studie kan afvige fra hvordan forældre til eksempelvis spædbørn eller teenagere oplever at være indlagt.

Konklusion

For forældre til børn med kronisk sygdom, er indlæggelse på Børne- og Ungeafdeling en tilbagevendende begivenhed, hvorved oplevelsen af en nuværende indlæggelse trækker tråde tilbage til fortiden og influerer på fremtidens indlæggelser.

Det vigtigste for forældrene under en indlæggelse er at kunne holde øje med at der ikke sker fejl, og at barnet så vidt muligt sikres tryghed. Det kræver en opmærksomhed på barnet, som medfører at andet må træde til side, herunder forældrenes egne behov og følelser.

Således befinder forældre sig i en sårbar position hvor usikkerhed og sorg over barnets sygdom er fremtrædende følelser under indlæggelsen.

Forældrene har derfor et behov for støtte fra de sundhedsprofessionelle

I stedet oplever forældre sig overset, til trods for at de sundhedsprofessionelle anerkender fordelene ved at have forældre, der kender til barnets sygdom og reaktioner herpå.

Desværre oplever forældre, at deres ekspertise i barnet og dets sygdom og reaktioner herpå bidrager til, at de sundhedsprofessionelle trækker sig og overlader et stort ansvar til forældrene. Yderligere kan forældrenes aktive rolle bidrage til konflikter mellem forældre og sundhedsprofessionelle.

På baggrund af dette studie kan det derfor konkluderes, at det at blive set, hørt og forstået er behov som forældre ikke altid får indfriet, i forbindelse med en medindlæggelse

Implikationer for praksis

Fundene fra dette studie synliggør det behov, der fortsat er for at øge sundhedsprofessionelles viden om hvordan de kan støtte forældre til børn med kronisk sygdom under indlæggelsen.

En måde at støtte forældre på, er ved at tilbyde strukturerede samtaler, hvilken anbefales indenfor familiesygepleje (9).

Disse strukturerede samtaler er særligt relevante til familier med et barn med kronisk sygdom, da samtalerne kan bidrage til at hjælpe med at afdække familiens netværk og ressourcer, samt forældrenes tanker, følelser og behov både under og efter indlæggelse.

Taksigelser

En stor tak til de forældre som deltog i interviews, mens de selv opholdt sig på en Børne- og Unge afdeling sammen med deres indlagte barn.

Interessekonflikter og fondsstøtte

Der er ingen interessekonflikter og ikke ydet fondsstøtte.



Referenceliste

1. Watts R, Zhou H, Shields L, Taylor M, Munns A, Ngune I. Family-centered care for hospitalized children aged 0-12 years: a systematic review of qualitative studies. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*. 2014;12(7):204-83.
2. Curtis P, Northcott A. The impact of single and shared rooms on family-centred care in children's hospitals. *Journal of clinical nursing*. 2017;26(11-12):1584-96.
3. Løyland B, Angelhoff C, Kristjánsdóttir G, Sjølie H. A systematic integrative review of parents' experience and perception of sleep when they stay overnight in the hospital together with their sick children. *Journal of Clinical Nursing*. 2020;29(5-6):706-19.
4. Nassery W, Landgren K. Parents' Experience of Their Sleep and Rest When Admitted to Hospital with Their Ill Child: A Qualitative Study. *Comprehensive child and adolescent nursing*. 2019;42(4):265-79.
5. Ong ZH, Ng CH, Tok PL, Kiew MJX, Huso Y, Shorey S, et al. Sources of Distress Experienced by Parents of Children with Chronic Kidney Disease on Dialysis: A Qualitative Systematic Review. *Journal of pediatric nursing*. 2021;57:11-7.
6. Rosenberg RE, Rosenfeld P, Williams E, Silber B, Schlucter J, Deng S, et al. Parents' Perspectives on "Keeping Their Children Safe" in the Hospital. *Journal of nursing care quality*. 2016;31(4):318-26.
7. Vieira AC, Cunha MLDR. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*. 2020;54:e03540-e.
8. Jensen CS, Eg M, Herholdt-Lomholdt SM, Albæk P. Børn, unge og forældres møde med sundhedsvæsenet. 1. udgave. ed. Kbh: Dansk Sygeplejeråd; 2014.
9. Østergaard B, Konradsen H. Familiecentreret sygepleje. Brødsgaard A, editor. København: Munksgaard; 2016.
10. Cousino MK, Hazen RA. Parenting Stress Among Caregivers of Children with Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of pediatric psychology*. 2013;38(8):809-28.
11. Rafferty KA, Sullivan SL. "You Know the Medicine, I Know My Kid": How Parents Advocate for Their Children Living with Complex Chronic Conditions. *Health communication*. 2017;32(9):1151-60.
12. Van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2. ed. London, Ont: Althouse Press; 1997.
13. Van Manen M. *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*. London: Routledge; 2014.
14. (SSN) SsiN. *Ethiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden 2003* [Available from: [sygeplejeetiske_retningslinjer_2014.pdf](#) (dsr.dk)] Søgedato: 06.10.2023
15. Sundhedsministeriet I-o. *Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter: Indenrigs- og sundhedsministeriet*; 2011 [Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2011/593>.] Søgedato: 06.10.2023.
16. Batchelor LL, Duke G. Chronic Sorrow in Parents with Chronically Ill Children. *Pediatric nursing*. 2019;45(4):163-83.
17. Benner P, Wrubel J. *Omsorgens betydning i sygepleje : Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. Kbh: Munksgaard Danmark; 2001.
18. Kerr AM, Haas SM. Parental Uncertainty in Illness: Managing Uncertainty Surrounding an "Orphan" Illness. *Journal of pediatric nursing*. 2014;29(5):393-400.
19. LeGrow K, Hodnett E, Stremler R, McKeever P, Cohen E. Bourdieu at the bedside: briefing parents in a pediatric hospital. *Nursing inquiry*. 2014;21(4):327-35.
20. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis: Family-centred care of children in hospital. *Journal of advanced nursing*. 2011;67(5):1152-62.
21. Smith W. Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of pediatric nursing*. 2018;42:57-64.
22. Martinsen K, Kjær TA, Bøe H. *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlag; 2018.
23. Martinsen K, Martinsen K, Martinsen K. *Løgstrup & sygeplejen*. 1. udgave. ed. Aarhus: Klim; 2012.
24. Statistik D. *Statistik for sygehusbenyttelse 2018* [Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/sundhed/sygehusbenyttelse>]. Søgedato: 06.10.2023