

# Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning



*Susanne Knutsson*

Sahlgrenska Akademin  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa  
Göteborgs Universitet  
Göteborg  
2006

Copyright © Susanne Knutsson 2006

Göteborgs Universitet

Tryck: Intellecta Docusys, Västra Frölunda 2006

ISBN 10: 91-628-7026-2

ISBN 13: 978-91-628-7026-3

*Till familjen med kärlek och tacksamhet*

## FOOTPRINTS

**O**ne night a man had a dream. He dreamed he was walking along the beach with the Lord. Across the sky flashed scenes from his life. For each scene, he noticed two sets of footprints in the sand; one belonged to him, and the other to the Lord.

**W**hen the last scene of his life flashed before him, he looked back at the footprints in the sand. He noticed that many times along the path of his life there was only one set of footprints. He also noticed that it happened at the very lowest and saddest times in his life.

**T**his really bothered him and he questioned the Lord about it. “Lord, you said that once I decided to follow you, you’d walk with me all the way. But I have noticed that during the most troublesome times in my life, there is only one set of footprints. I don’t understand why when I needed you most you would leave me.”

**T**he Lord replied, “My precious, precious child, I love you and would never leave you. During your times of trial and suffering, when you see only one set of footprints, it was then that I carried you.”

*Okänd författare*

## FÖRORD

Att vara och känna sig delaktig i situationer som berör den enskilda personen är lika viktigt för barn som för vuxna. Det finns en förhoppning om att den här studien skall kunna bidra med att synliggöra barn i en situation där en närstående är svårt sjuk/skadad och vårdas på IVA. Avhandlingen har växt fram genom möten med barn och vårdnadshavare som med entusiasm delat med sig av sina upplevelser. Dessa möten har berört, förvånat och lärt. Jag vill tacka alla barn och vårdnadshavare som gjort det möjligt att förverkliga den här studien. Jag vill också rikta ett stort tack till alla avdelningschefer, sjuksköterskor och läkare som är involverade i studien, för att de avsatte tid och engagerade sig. Utan intensivvårdsavdelningarnas vilja till att delta hade studien inte kunnat genomföras.

En spännande och intressant tid fylld med glädje, hårt arbete och vända är till ända. Jag hade dock inte varit här idag utan ett stort antal personer som hjälpt och stöttat mig på vägen.

Jag vill rikta ett stort och varmt tack till Professor Ingegerd Bergbom, min handledare, som tidigt ledde mig in på "forskarbanan". Du har med outtröttligt tålamod, engagemang och aldrig svikande tro visat, hjälpt och lett mig under årens gång. Din inspiration, humor och grundläggande värderingar om livet och om forskning har varit stärkande och avgörande i många situationer när tron och hoppet sviktat. Du är en enorm kunskaps- och inspirationskälla, en vän för livet. Tack!

Jag vill också tacka min bi-handledare Professor Ingrid Pramling Samuelsson som bidragit med idéer och kunskap som givit avhandlingen en speciell och lite banbrytande karaktär. Du har alltid ställt upp och snabbt kommit med kommentarer. Ett stort tack också till min bi-handledare Docent Anna-Lena Hellström som bidragit med värdefulla kommentarer och kunskap både vid skrivande av artikel och vid inskick för etisk prövning. Jag vill också rikta ett tack till Cecilia Otterdahl för stor och tidsödande hjälp med att ringa och skriva till alla Intensivvårdsavdelningar i Sverige.

Till mina kollegor i forskarutbildningsgruppen vill jag rikta ett speciellt tack. Alla ni har varit ett stort stöd, bidragit med givande diskussioner och gemenskap, en gemenskap vilken jag kommer att sakna! Ett speciellt tack till Mona Ringdal som hjälpt och ställt upp i alla lägen. Tack Mona för alla trevliga sammankomster, utflykter, "bollningar" och för ditt engagemang.

Jag vill också tacka alla vederbörande på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa för att jag fick möjlighet att gå forskarutbildningen och för de ekonomiska förutsättningar jag erhållit. Ett stort tack också till "min" intensivvårdsavdelning på SÄS Borås som visat engagemang i min utbildning och givit förutsättningar genom att bevilja tjänstledighet.

Ett stort tack riktas också till språkgranskarna Jon Wood och Patrick O'Malley som varit outhärliga vid översättningar och granskning av det Engelska språket.

För ekonomiskt bidrag i form av projektmedel och stipendium vill jag tacka FOU i Södra Älvsborg, FöreningsSparbankens Stiftelse för vetenskaplig forskning vid Borås och Skene lasarett, Stiftelsen Fokus Borås, Stiftelsen Solstickan och Svensk Sjuksköterskeförening.

Till sist vill jag tacka mamma och pappa för ert ständiga och aldrig sviktande stöd och som gav mig gåvan att tro på mig själv, kämpa och klara av svåra uppgifter, mina barn Emilia och Elias för att ni hållit "tummarna" och aldrig tappat modet under perioder då mamma varit

avstängd från familjevärlden och bara suttit vid datorn och som ständigt påmint mig om de verkliga, mest viktiga värdena i livet, min bror och svägerska för att ni finns och sist, men inte minst, min man Darko, som varit oumbärlig vid dator relaterade problem och som stått vid min sida och hjälpt och stöttat mig. Utan er hade detta inte varit någonting värt!

Ulricehamn den 8 November 2006

*Susanne Knutsson*

# Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning

Susanne Knutsson  
Leg. Sjuksköterska

## AKADEMISK AVHANDLING

Som för avläggande av filosofie doktorsexamen med vederbörligt tillstånd av Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet offentligen försvaras i Hörsal Arvid Carlsson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, måndagen den 18 december 2006 kl 13.00-16.00

Fakultetsopponent är Professor Terese Bondas  
Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås

Avhandlingen baseras på följande delarbeten:

1. Knutsson S., Otterdahl C. & Bergbom I. (2004) Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive & Critical Care Nursing* 20, 264-274.
2. Knutsson S. & Bergbom I. Nurses' and Physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. Submitted.
3. Knutsson S. & Bergbom I. Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. In press in *Journal of Clinical Nursing*.
4. Knutsson S., Pramling Samuelsson I., Hellström A-L. & Bergbom I. Children's Experiences of Visiting a Seriously Ill/Injured Relative Being Cared for at an Adult ICU. Submitted.

Artikel I och II publiceras med tillstånd från tidskriften.

Sahlgrenska Akademin  
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa  
Göteborgs Universitet  
Göteborg

## ABSTRAKT

**Syfte:** Att undersöka och beskriva villkor och förutsättningar för minderåriga barn att vara delaktiga genom att besöka en närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) samt hur vårdnadshavarna upplever sitt barns besök och hur barnen själva upplever det.

**Bakgrund:** Historiskt sett har intensivvårdsavdelningar varit restriktiva till besök av närstående. Under 1960-70 talet blev besökspolicys mindre restriktiv. Syskonbesök inom den pediatrika vården är idag en norm. Däremot är minderåriga barns besök hos vuxna närstående som vårdas på intensivvårdsavdelningar inte helt accepterat samtidigt som det i samhället har vuxit fram en inställning att barn ska vara delaktiga i det som händer familjen. Minderåriga barns besök på IVA är troligtvis avhängigt flera förhållanden och beslut. Ställningsstagandet till besök på IVA kan vara mer komplicerat än på andra sjukvårdsinrättningar beroende på patienternas allvarliga tillstånd, intensiva vård- och behandlingsinsatser samt teknisk apparatur och lokalmässiga förutsättningar.

**Metod:** I delstudie I - II användes en kvantitativ, beskrivande jämförande multicenterdesign där 56 avdelningschefer respektive 161 sjuksköterskor och 130 läkare besvarade ett frågeformulär. I delstudie III användes en kvantitativ, beskrivande design där 30 vårdnadshavare till barn som besökt en närstående som vårdas på IVA besvarade ett frågeformulär. I delstudie IV användes en hermeneutisk ansats i kombination med en barnintervjumetodologi. Intervjutexter med 28 barn tolkades för att förstå och beskriva barns upplevelser av att besöka en närstående som vårdas på IVA.

**Resultat:** Delstudierna visar att avdelningschefer, sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare som låtit barn besöka är av den uppfattningen att barn ska få besöka närstående som vårdas på IVA. Alla barn tyckte att det var bra att de fick besöka sin närstående och inget barn sa att de ångrade sitt besök. Det som möjliggör eller hindrar barns besök var begränsade besökstider, avsaknad av policys/skriftliga riktlinjer för besök, för information och bemötande och för vilka råd man kan ge till närstående/vårdnadshavare. Andra hinder är avsaknad av initiativ från vårdteamet till de närstående att besöka, att sjuksköterskor och läkare delvis har olika inställning till barns besök och att det även finns skillnader mellan läkare och mellan sjuksköterskor. De vanligaste skälen mot barns besök som sjuksköterskor och läkare angav var: patienten är svårt skadad/ser svårt sjuk ut och är illa tilltygad utseendemässigt (50 %); IVA omgivningen var skrämmande för barnet (50 %), infektionsrisken för barnet (36 %) och för patienten (56 %). 23 % av läkare och sjuksköterskor ansåg att barn kan ta psykisk skada av att besöka. De barn som besökte en närstående sade att de blev glada och lugnade av att besöka och de tyckte det var skönt att få se och träffa sin närstående. Några barn upplevde att de till en början blev rädda men att de sen vände sig. Vårdnadshavarna tyckte att besöket var bra, positivt och lärorikt för barnen och att det gav barnen insikt i den närståendes situation, dessutom uppgav de att besöket verkade vara bra och positivt för barnets välbefinnande och hälsa.

**Sammanfattning:** Avdelningschefer, sjuksköterskor och läkare på IVA, vårdnadshavare som låtit barn besöka närstående som vårdas på IVA och de barn som besökt på IVA är positiva till barns besök. Samtidigt finns det hinder för sådana besök och policys/riktlinjer för handhavande vid barns besök saknas. Barn kan göras delaktiga i det som händer familjen och den svårt sjuke/skadade närstående genom besök till den närstående på IVA. Genom att besöka kan barnet i dessa livsavgörande skeenden, känna delaktighet i det som händer den sjuke/skadade närstående och familjen och i detta finna en mening och därmed förståelse av det som händer. Genom att barnen känner sig betydelsefulla och delaktiga så blir det friare att ställa frågor om t.ex. livet och om sorg och död. På det viset bidrar vårdandet om det besökande barnet till att stötta familjen. Barnens delaktighet genom besök kan därmed bidra till en tillämpning av en mer familjeinriktad vård.

**Keywords:** critical care, intensive-care-unit, intensive-care-nursing, intensive-care-unit-policies, visiting policies, visiting restrictions, visiting intensive care unit, visitors-to-patients, child, nurses, physician, nursing, visiting experiences, parents' experiences, children's experiences, children visiting, attitudes, hermeneutics.



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION</b>	<b>12</b>
PROBLEMOMRÅDE	12
<i>Besökstider och policy</i>	13
<i>Sjuksköterskors och läkares synpunkter om barns besök</i>	13
<i>Vårdnadshavarens synpunkter om barns besök</i>	14
<i>Barns besök hos närstående som vårdas på sjukhus</i>	15
AVHANDLINGENS INNEHÅLL OCH KUNSKAPSBIDRAG	15
<b>BAKGRUND</b>	<b>17</b>
CENTRALA BEGREPP OCH FÖRETEELSER	17
<i>Anhörig/närstående</i>	17
<i>Familj</i>	17
<i>Besök på sjukhus</i>	18
<i>Policys och riktlinjer</i>	18
<i>Den högteknologiska intensivvårdsmiljön</i>	18
<i>Svår sjukdom eller skada</i>	19
<i>Att vara delaktig</i>	19
TIDIGARE FORSKNING	20
<i>Sökord och databaser</i>	20
<i>Besökstider och policy</i>	20
<i>Sjuksköterskors och läkares synpunkter om barns besök</i>	22
<i>Vårdnadshavarens synpunkter om barns besök</i>	23
<i>Barns besök hos närstående som vårdas på sjukhus</i>	23
<b>FÖRSTÅELSERAM</b>	<b>26</b>
LIVSFÖRSTÅELSE	26
BARNES ERFARENHETER OCH TANKEVÄRLD	28
<i>Frågor om livet</i>	29
<i>Uppfattning av trauma, sorg och död</i>	30
FAMILJEINRIKTAD VÅRD	31
<b>SYFTEN OCH FORSKNINGSFRÅGOR</b>	<b>32</b>
ÖVERGRIPANDE SYFTE	32
SYFTEN OCH FORSKNINGSFRÅGOR FÖR DELSTUDIERNA	32
<i>Delstudie I</i>	32
<i>Delstudie II</i>	33
<i>Delstudie III</i>	33
<i>Delstudie IV</i>	33
<b>METOD</b>	<b>34</b>
METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN	34
BESKRIVNING AV DE INVOLVERADE INTENSIVVÅRDSAVDELNINGARNA	35
ÖVERSIKT ÖVER DELSTUDIERNA	36
URVAL AV FORSKNINGSPERSONER OCH INKLUSIONSKRITERIER	37
PRESENTATION AV FORSKNINGSPERSONERNA	38
DATAINSAMLINGSMETODER OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	38
<i>Frågeformulär</i>	38
<i>Intervjuer</i>	41

Det praktiska arrangemanget	41
Det sociala kontraktet	42
Hur frågar man?	42
ANALYS OCH TOLKNING	44
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	45
<b>RESULTAT</b>	<b>46</b>
SAMMANFATTNING AV RESULTATEN I DELSTUDIERNA	46
<i>Delstudie I</i>	<b>46</b>
<i>Delstudie II</i>	<b>47</b>
<i>Delstudie III</i>	<b>47</b>
<i>Delstudie IV</i>	<b>47</b>
RESULTATEN I DELSTUDIERNA RELATERAT TILL VARANDRA	48
<i>Förekomst av barns besök på IVA</i>	<b>48</b>
<i>Möjligheter och hinder för barns besök</i>	<b>49</b>
Intensivvårdsavdelningarnas policy för barns besök	49
Skäl för barns besök	50
Skäl mot barns besök	51
Skillnader i inställning till barns besök	52
Råd om och initiativ till barns besök	54
Information till och bemötande av barnen	55
<i>Vårdnadshavarnas beskrivning av sitt barns besök och barnets upplevelser av besöket</i>	<b>56</b>
Det var att vänta	56
Barns sysselsättning/intresse under besöket	56
Mötet med den närstående i intensivvårdsmiljön	57
Det var vitt	58
<i>Värdet av besöket</i>	<b>58</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>59</b>
RESULTATDISKUSSION	59
<i>Förekomst av barns besök och policys på IVA</i>	<b>59</b>
<i>Möjligheter och hinder för barns besök</i>	<b>60</b>
Skäl för och emot barns besök	60
Skillnader i inställningar	62
Råd om besök och initiativ till besök	63
Information till och bemötande av barnen	64
<i>Beskrivning och upplevelser av besöket</i>	<b>65</b>
<i>Värdet av besöket</i>	<b>67</b>
FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV OMVÅRDNADEN OCH TILL KUNSKAPSUTVECKLING INOM VÅRDVETENSKAP	67
METODDISKUSSION	68
<i>Validitet och reliabilitet</i>	<b>68</b>
<i>Metodval och insamling av data</i>	<b>69</b>
<i>Urvalet</i>	<b>71</b>
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	72
<b>KONKLUSION</b>	<b>73</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>74</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>84</b>

## Figurer

Figur 1. Studiens upplägg, design och samlade kunskaps bidrag. ....	16
Figur 2. Antal intensivvårdsavdelningar (n=56) som hade muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer gällande information till och bemötande av barn..	55

## Tabeller

Tabell 1. Översikt av avhandlingens olika delstudier. ....	36
Tabell 2. Demografisk data för forskningspersonerna i delstudie II och III. ....	38
Tabell 3. Avdelningschefers uppskattning av hur många barn i olika åldrar som kom och besökte sin närstående per år i procent. ....	48
Tabell 4. Genomsnittligt antal barn i familjen där vårdnadshavaren tillåtit/tagit med barn på besök till den närstående på IVA, medelåldern på de besökande barnen, medelåldern på de barn som inte besökte och det besökande barnets relation till patienten (delstudie III). .....	49
Tabell 5. Avdelningschefers, sjuksköterskors och läkares skäl till att inte låta barn besöka en närstående på IVA i procent (%). ....	52
Tabell 6. Skillnader i synpunkter gällande; barnets relation till patienten, patientens tillstånd, patientens utseende och barnets ålder mellan sjuksköterskor och läkare (n = 289; 159 sjuksköterskor, 130 läkare). * = Signifikanta skillnader (p<0.05) mellan sjuksköterska och läkare inom åldersgruppen. + = Signifikanta skillnader (p<0.05) mellan åldersgruppen barn 0-6 år och barnen som är över sju år. ....	53
Tabell 7. Skillnader i synpunkter gällande; barnets relation till patienten, patientens tillstånd, patientens utseende och barnets ålder mellan vårdnadshavare (N=30) och sjuksköterskor och läkare (personal) (N = 289). * = Signifikanta skillnader (p <0.05) mellan vårdnadshavare och personal inom åldersgruppen.....	54

## Bilagor

Bilaga 1. Frågeformulär studie I	
Bilaga 2. Frågeformulär studie II	
Bilaga 3. Frågeformulär studie III	

## INTRODUKTION

Fokus för avhandlingen är barns delaktighet genom besök. Utgångsfrågorna var; Får barn besöka sin sjuka/skadade närstående som vårdas på en vuxen IVA<sup>1</sup> och vad är det för orsaker som möjliggör eller hindrar barnets besök? I arbetet som sjuksköterska på en intensivvårdsavdelning blev det alltmer påtagligt hur sällan barn besökte sina närstående och en undran väcktes om detta gällde generellt vid intensivvårdsavdelningar i landet. Frågor väcktes om varför barnen inte kom och besökte. Utgångspunkterna för delstudierna handlade således om barn får besöka och vad som hindrar och möjliggör deras besök. Den här studien handlar därmed om villkor och förutsättningar för minderåriga barn<sup>2</sup> att vara delaktiga genom att besöka en närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning samt hur vårdnadshavarna upplever sitt barns besök och hur barnen själva upplever det. När det gäller villkor och förutsättningar så avgränsas studiens fokus till avdelningens policys/riktlinjer/rekommendationer för barn som besökare, och sjuksköterskors och läkares inställning till besök av barn till patienter på IVA. Denna fokusering och avgränsning görs därför att policy för barns besök och vårdarnas inställning, argument och vårdrutiner antas indirekt påverka barns möjligheter att vara delaktiga i det som händer familjen när en familjemedlem är svårt sjuk/skadad och vårdas på IVA. Det andra antagandet är att barn kan göras delaktiga genom att besöka den närstående och att vårdnadshavarnas inställning och åsikter samt barnens egna önskemål och tankar har en mer direkt inverkan på barnens möjligheter att vara delaktiga i det som sker inom och med familjen i samband med familjemedlems sjukdom/skada. Det kan dock även finnas andra sätt att göra barn delaktiga. När det gäller vårdnadshavares upplevelser avgränsas forskningsfokus till frågor som rör barnets reaktioner i mötet med den närstående i intensivvårdsmiljön. En avgränsning görs gällande barns upplevelser av mötet med den närstående i intensivvårdsmiljön och inte till tankar och funderingar som barnet har om den närstående efter besöket. Därmed antas det i avhandlingen att det finns både indirekta och direkta orsaker som inverkar på om barnet ska kunna bli delaktigt genom ett besök. Detta antagande baseras på tankar och teorier om familjeinriktad vård.

Kunskaper om barns delaktighet i samband med att närstående vårdas på IVA kan bidra till ett mer effektivt omhändertagande om närstående vilket kan bidra till bättre arbetsförhållanden för personal som i sin tur ger mer tid och kraft till patienten. Barnets närvaro kan också kanske bidra till att patienten får kraft att kämpa för överlevnad och därmed till ett snabbare tillfrisknande. Tankar om möjligheter till att påverka patientens tillfrisknande positivt finns alltså som grund. Kunskaper om barns delaktighet kan således komma både patienten, de närstående, personalen och de besökande barnen till gagn.

## PROBLEMOMRÅDE

Besök av barn till patienter på IVA hänger samman med flera förhållanden och beslut. Barns möjligheter till delaktighet beror bl.a. på avdelningens policy, på sjuksköterskornas och läkarnas inställningar, på vårdnadshavarnas inställningar samt på barnens egna tankar och önskemål om besök. Det kan vara mer komplicerat för vårdnadshavare, barn och de professionella vårdarna att ta ställning till minderåriga barns besök på IVA än på andra sjukvårdsinrättningar. Detta kan vara förknippat med patienternas allvarliga tillstånd,

---

<sup>1</sup> Med intensivvårdsavdelning menas fortsättningsvis allmän intensivvårdsavdelning för vuxna patienter

<sup>2</sup> Med minderåriga barn 0-17 år menas barn som inte fyllt 18 år och därmed inte enligt Sveriges Rikes lag (Fb; 9 kap. paragraf 1) är myndiga. I fortsättningen används ordet barn när minderåriga barn avses.

intensiva vård- och behandlingsinsatser samt teknisk apparatur och lokalmässiga förutsättningar.

Intensivvårdsteamets medlemmar är oftast väl medvetna om att patienter har barn som närstående, och de flesta har en ambition att utveckla en familjeinriktad vård och att barn ska vara delaktiga i det som händer. Det kan emellertid vara svårt att omsätta en familjeinriktad vård i praxis beroende på olika orsaker eller skäl.

### ***Besökstider och policy***

Besöksbestämmelser kan vara utformade så att möjligheterna för barns besök omöjliggörs eller underlättas. Besökstiderna på IVA har emellertid ändrats från att ha varit mycket restriktiva på 60-talet till att betraktas som öppna och flexibla under senare delen av 1990-talet (Titler & Walsh 1992). Avsikten med detta har varit att hjälpa familjen anpassa sig och klara av situationen och att underlätta för familjen att besöka d.v.s. det har funnits ett intresse av att utveckla en mer familjeinriktad vård. En öppen besökspolicy, där begränsning av tiden är minimal och där barn är välkomna som besökare, kan underlätta utövandet av en sådan vård, men inte alltid. Det krävs mer än öppna besökstider för få en fungerande familjeinriktad vård. Attityder till barns besök och förmågan att klara av situationen hos de inblandade, hos personalen och uppmärksamhet på barnens egen vilja och önskan är också av stor vikt. I Sverige är besök till sjuka/skadade som vårdas på IVA liberal. Man säger sig ha en välvillig inställning till besök dygnet om, men i praktiken rekommenderas besök ändå till vissa tider. Orsaken till och hur detta återspeglas i skrivna dokument, muntliga överenskommelser, riktlinjer eller rutiner är tidigare inte studerat. En samlad bild saknas alltså.

### ***Sjuksköterskors och läkares synpunkter om barns besök***

Skrivna riktlinjer återspeglar avdelningens officiella inställning till barns besök. Därför är det viktigt att undersöka vilken officiell inställning det finns till barns besök på IVA. Den här officiella inställningen kan förväntas återspeglas i sjuksköterskors och läkares inställning till barns besök. Eftersom förändringar inom hälso- och sjukvården och i samhället tycks ha skett mot en mer öppen besökspolicy och indirekt därmed en kanske mer familjeinriktad vård kan det antas, att dessa förändringar återspeglas även i sjuksköterskors och läkares inställning och syn på barns besök på IVA. En intressant och angelägen fråga är således om sjuksköterskors och läkares inställning till barns besök har förändrats i takt med att besökspolicyn blivit alltmer liberal och att anhöriga kan besöka patienter på IVA dygnet om. En annan fråga är om förändringar i synsättet på barns delaktighet i det som händer en familj i samhället i stort (Pierce 1998) även påverkat läkare och sjuksköterskors synsätt och inställning när det gäller att tillåta eller uppmuntra barns besök hos närstående som vårdas på IVA. Det är därför intressant att undersöka vilka skäl sjuksköterskor och läkare för fram och om dessa i så fall är baserade på evidens d.v.s. bygger på resultat från forskning.

Ett annat problem är att patienter och anhörigas önskemål om besök kan vara olika. Att uppfylla bådas önskemål och samtidigt ge patienten den vård den behöver kan därför ibland bli en komplicerad utmaning för vårdarna. Eftersom sjuksköterskans främsta uppgift enligt Johnson (1988) är att vårda patienten och att se till patientens bästa kan ibland meningsskiljaktigheter om vad som är bäst för patienten mellan vårdarna och närstående uppstå. Många sjuksköterskor känner också enligt Johnstone (1994) osäkerhet inför situationen och om vilka råd de ska ge till barn och vårdnadshavare. Det kan också vara så att sjuksköterskor och läkare känner att ett barns besök tar för mycket tid eller att de inte ens har haft en tanke på att barnen ska eller kan involveras. Inställningen till barns besök och närvaro hos patienter på IVA kan också vara olika beroende på kultur och traditioner. Detta kan leda till konflikter och därmed en negativ hållning inför en ”öppen” besökspolicy. För vårdarna är det alltid omvårdnad om patienten som är prioriterad, vård och behandling sker vanligtvis

under press och i ett högt tempo, och de måste ha kontroll över både patientens reaktioner och tillstånd och över den tekniska utrustningen som patienten är kopplad till för att kunna känna sig säkra (jfr sjuksköterskors upplevelser av transporter av små barn till och från IVA, Hall 2001) och för att kanske rädda patientens liv.

Oftast har både sjuksköterskor och läkare gemensamt eller var för sig kontakt med de anhöriga. Sjuksköterskor träffar oftast de närstående först, vilket medför att de måste ta hand om själva besöksproblemet och konsekvenserna av det, vilket enligt Clarke och Harrison (2001) innebär engagemang, tid och stöd åt anhöriga och att samtidigt vara försäkrad om att patienten får den tid och vård den ska ha. Ibland frågar sjuksköterskor läkare om råd. Läkare tar hand om anhörigas frågor angående patientens behandling och prognos och får då samtidigt kanske frågor om barn får besöka den anhörige eller hur de skall göra med detta, speciellt om barnet själv vill besöka den anhörige. Både sjuksköterskor och läkare förmedlar således råd och rekommendationer till anhöriga om besök till patienter av närstående som är barn. Eftersom de är medlemmar i ett team omkring patienten så är både läkares och sjuksköterskors syn och uppfattningar på barns besök viktiga för vilken inställning som tillämpas eller förmedlas till de närstående. Att man i teamet inte diskuterat hur man ska förhålla sig till barns besök, och att man inte heller känner till övriga teammedlemmars inställning eller att man inte har utformade policys för barns besök som kan vara till hjälp för sjuksköterskor och läkares ställningstagande på avdelningen kan leda till svårigheter att omsätta en familjeinriktad vård i praxis. En arbetssituation där några i teamet har en viss inställning och andra motsatt inställning kan leda till osäkerhet och tvetydighet för både vårdare, patient och besökare och vårdnadshavarna måste då själva ta ställning till om de ska tillåta barnet att besöka eller inte besöka. Om vårdarna är uppmuntrande till barns besök så kan det innebära ett större ansvar gentemot både patient och besökare. Läkares synpunkter och inställning till barns besök och närvaro hos närstående på IVA har tidigare inte studerats. Det är okänt om det finns några skillnader i sjuksköterskors och läkares syn på och inställning till besök av barn.

### ***Vårdnadshavarens synpunkter om barns besök***

När närstående, ofta oväntat och abrupt, drabbas av kritiskt allvarliga sjukdomstillstånd eller skador förändras livssituationen vanligtvis för resten av familjen/anhöriga/närstående<sup>3</sup> (Nicholson m.fl. 1993). I samband med en familjemedlems allvarliga sjukdom/skada förändras vardagliga rutiner och samspelet mellan de olika familjemedlemmarna. För de vuxna närstående kan det vara svårt att ta ställning till om barnen ska få besöka den sjuke/skadade, om ett besök är bra för barnet, och det kan finnas många olika ståndpunkter och åsikter. Det kan också vara svårt att veta om barn är tillåtna att besöka. En del kanske drar sig för att fråga eftersom de tycker personalen har så mycket att göra, och de vill inte störa. De har kanske inte fått stöd för att låta barnet besöka, inte fått adekvat information om att det är möjligt eller så kanske ingen tagit initiativ till besöket. Kanske har vårdnadshavarna så mycket att tänka på och fullt upp med att själv klara situationen att barnen i den akuta situationen glöms bort. En del tycker att barnen ska ha ett fint minne av den anhörige före det att den blev sjuk/skadad medan andra tycker, att det är viktigt att barnen får vara med i det som händer och se var den närstående befinner sig (Goodall 1982), vilket då kanske innebär besök på IVA. Vilket beslut vårdnadshavarna än fattar kan tankar och funderingar om detta beslut var rätt återkomma beroende på barnets reaktioner och beteenden. Anhöriga kan dessutom fundera på, enligt Johnstone (1994), om det är viktigt för barnet att träffa den anhörige/närstående och i så fall vad det kan ha för konsekvenser för barnets framtid d.v.s.

---

<sup>3</sup> Termerna anhörig och närstående kommer att användas omväxlande och med dessa termer avses både att det kan förekomma ett släktskap men också att det kan vara nära och förtroliga relationer mellan människor utan släktskap

ifall ett besök/inte besök på IVA kan ge barnet psykiska problem senare i livet. Eftersom inte några sådana studier gjorts finns inget svar på frågan, om det är bra eller inte. Genom att få kunskap om vårdnadshavares upplevelser av sitt barns besök till svårt sjuk/skadad närstående som vårdas på IVA kan förutsättningarna för en familjeinriktad vård som inkluderar barns delaktighet utvecklas. Sådana kunskaper är nödvändiga för att vårdteamet skall kunna ge adekvat information och besvara de närståendes frågor. Det är dock alltid vårdnadshavaren som har det slutgiltiga avgörandet. Däremot kan vårdarna stödja och bistå vårdnadshavarna i deras beslut och vara öppna för diskussion med både dessa och barnen.

### ***Barns besök hos närstående som vårdas på sjukhus***

För barn som drabbas av att en närstående blivit allvarligt skadad eller sjuk kan situationen innebära en viss stress men situationen kan också upplevas som traumatisk. Får barnet delta i den situation familjen befinner sig i kan detta hindra uppkomst av fantasier om den närstående och den närståendes situation som oftast är värre än verkligheten. Känner barnet att det är delaktigt i situationen påbörjas barnets bearbetning av det inträffade snabbt, och ett förebyggande av långvariga psykiska problem kan påbörjas (Dyregrov 1997).

Intensivvårdsmiljön skiljer sig från andra vårdavdelningar bl.a. genom att den är högteknologisk. Den tekniska utrustningen kan upplevas som skrämmande och farlig (Clifford 1986). Oförberedda barn kan dock uppleva mötet med den anhörige och IVA omgivningen som traumatiskt.

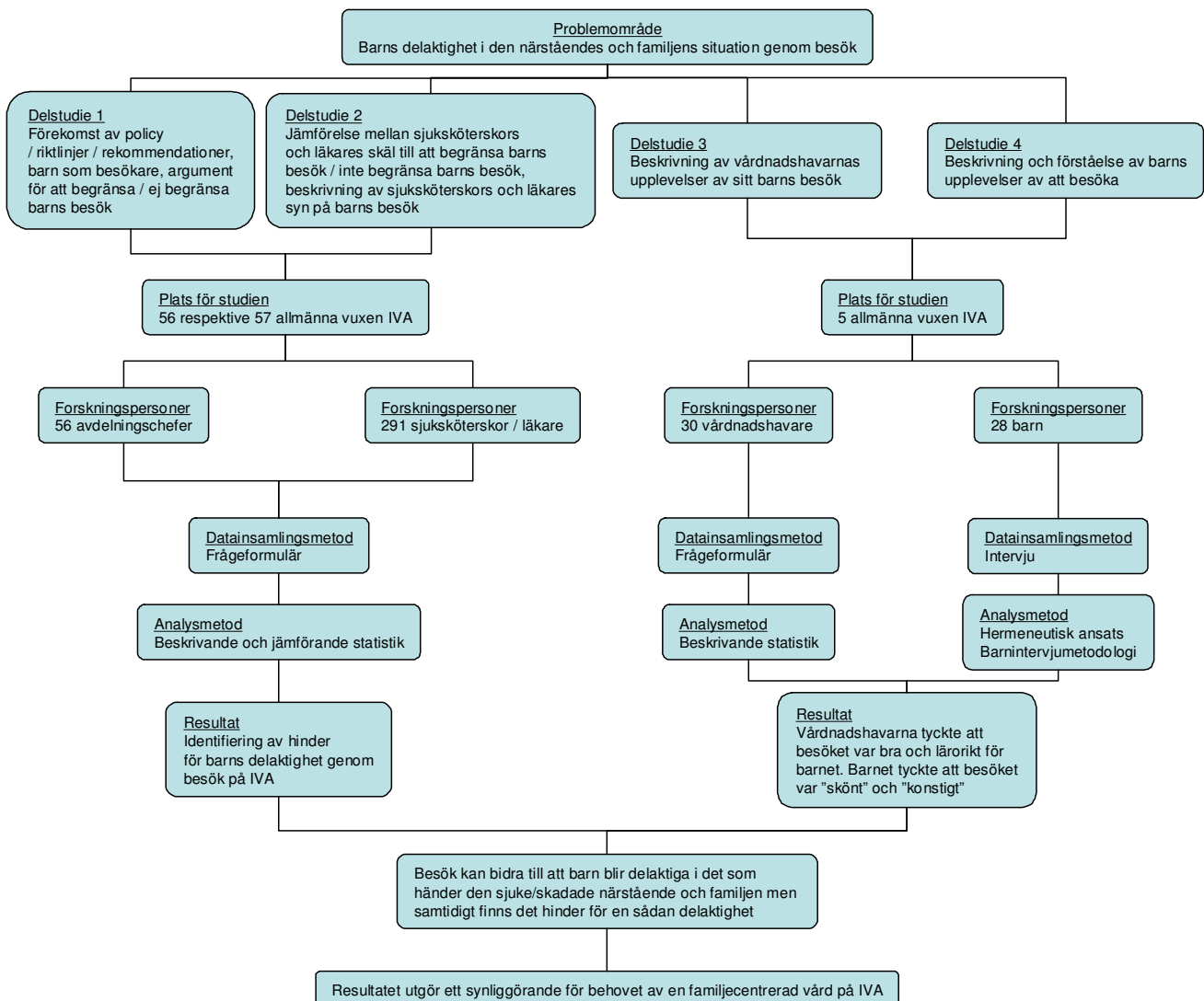
Det är oklart om vem som tar initiativ till barnets besök, om det är barnet självt, eller om de ställs inför vårdnadshavarens beslut, eller om det bestäms av någon annan. Detta kan bl.a. bero på barnets ålder. Det kan också diskuteras vilka reella valmöjligheter barnet har eftersom det inte är myndigt. Hur barnet upplever och uppfattar besöket beror på många faktorer, t.ex. vuxnas stöd och barnets tidigare erfarenheter av en liknande situation. Om vi inte vet hur barn upplever besöket hos den närstående på IVA kan inte heller omhändertagandet om barnet när de kommer på besök förbättras. Risken blir då att besöket utformas efter vuxnas åsikter och tankar, och barnens delaktighet kan därmed begränsas. Barns upplevelser av att besöka svårt sjuk/skadad närstående på IVA, hur de upplever att se den närstående och mötet med intensivvårdsmiljön har hitintills inte varit föremål för studier inom vårdvetenskap. Detta kan delvis ha bidragit till att en mer familjeinriktad vård där barnen är inkluderade inte tycks ha utvecklats i någon större utsträckning vid svenska intensivvårdsavdelningar för vuxna patienter.

### **AVHANDLINGENS INNEHÅLL OCH KUNSKAPSBIDRAG**

Resultaten av studien kan utgöra ett synliggörande av barns möjligheter till delaktighet och barns delaktighet i samband med att en närstående vårdas på IVA. Delstudie I och II handlar om intensivvårdsavdelningarnas policys och argument för/mot barns besök av patient. De kunskaper som erhålls beskriver vad som begränsar/hindrar barnens delaktighet och möjlighet till besök när närstående vårdas på IVA. Dessa resultat kan leda till att IVA:s policys ses över avseende besökstider och barns besök mot en mer familjeinriktad vård och att läkare och sjuksköterskor på IVA diskuterar och medvetandegör sina synpunkter/inställningar. Genom att frågan diskuteras kan det innebära att både barnen och deras vårdnadshavare ges en chans att ta ställning till om barnet ska besöka eller inte, samt att de som besöker informeras av läkare och sjuksköterskor på ett adekvat sätt, och att adekvata råd och rekommendationer ges till de minderårigas vårdnadshavare. Detta kan leda till en mer familjeinriktad vård där barnen görs delaktiga, men det innebär inte nödvändigtvis att barn skall besöka den sjuke/skadade närstående på IVA.

Resultatet av delstudie III och IV bidrar till vårdvetenskapliga kunskaper om delaktighet i ett familjeinriktat vårdperspektiv. De kunskaper som erhålls genom studien kan leda till att barnens egna tankar, erfarenheter och funderingar beaktas och att minsta möjliga lidande/skada uppstår i samband med besök till svårt sjuk/skadad närstående som vårdas på IVA. Kunskaper om barns delaktighet i samband med att närstående vårdas på IVA kan komma både patienten, de närstående, personalen och de minderåriga besökande barnen till gagn. Om barn besöker sjuka/skadade närstående kan ett väl genomtänkt vårdande inkludera att barnen blir väl förberedda inför mötet med den sjuke/skadade, samt att vårdnadshavarna ges stöd i sina beslut. Resultaten av studierna kan även leda till att handlingsprogram för underlättande av besök av barn till närstående på IVA prövas.

För att få en helhetsbild över hur studien från att ha varit en frågeställning utmynnat i forskningsresultat och ett kunskapsbidrag till vårdvetenskapen som diskuterats fram genom resultaten, visas nedan problemområdet, de fyra delstudiernas huvudsakliga innehåll, involverade intensivvårdsavdelningar, forskningspersoner, datainsamlingsmetod, analysmetod och de fyra delstudiernas kunskapsbidrag (Figur 1).



Figur 1. Studiens upplägg, design och samlade kunskapsbidrag.



## BAKGRUND

### CENTRALA BEGREPP OCH FÖRETEELSER

Centrala begrepp och företeelser av betydelse i forskningen är; anhörig/närstående, familj, besök på sjukhus, policys och riktlinjer, den högteknologiska intensivvårdsmiljön, svår sjukdom/skada och delaktighet. Här nedan kommer dessa begrepp att beskrivas och belysas.

#### *Anhörig/närstående*

Närstående kan enligt Leske (2003) definieras som en grupp människor med en biologisk, legitim eller social relation till den sjuke personen. En närstående kan också vara en människa som har djupa känslor och intimitet i relationen med den sjuke vilket kan medföra att den sjuke personen tillsammans med den närstående känner en säkerhet, harmoni och inre frid. Enligt Bergbom och Askvall (2000) är en närstående någon som står en annan människa nära och som den sjuke kan tro och lita på och som bryr sig om. Skillnaden mellan närstående och anhörig är att den närstående inte behöver vara släkt med den som är sjuk. Orsaken till att båda benämns i studien är att begreppet närstående (nearest) inte är vedertaget i alla länder och att man därför rekommenderar benämningen anhörig (relative). I den här studien avses närstående både med att det kan förekomma ett släktskap såsom make/maka, föräldrar, syskon, barn, barnbarn, kusiner eller annan släkt, men också att det kan vara nära och förtroliga relationer mellan människor eller en person som är viktig för den sjuke till exempel en nära vän, arbetskamrat eller någon som personen lever tillsammans med.

#### *Familj*

I Sverige vårdas 90 000 patienter/år på IVA, d.v.s. cirka 1 % av befolkningen (Svensk Intensivvårdsregistrering, SIR, 2004), vilket innebär att ungefär lika många familjer berörs. I det så kallade "postmoderna" samhället (Hartman 1995) är familjestrukturer ganska komplexa. Familjer idag kan bestå av mamma, pappa, barn, bonus-barn, plast mammor/pappor, ensamstående och av mor/farföräldrar och andra släktingar. Mor/farföräldrar kan ha ett stort ansvar för barnen och kan vara väl sammansvetsade med barnen och relationen dem emellan kan vara djup bl.a. eftersom mor/farföräldrar kanske ofta får ta hand om barnbarnen efter skola eller dagis då föräldrarna arbetar. Även dagmammor kan barnen ha en nära och god relation till.

Begreppet "familj" härstammar rent etymologiskt från latinets familia, vilket betyder hushåll, inklusive tjänare och släkt, och som i sin tur härrör från famulus, vilket också betyder just tjänare (Svensk etymologisk ordbok 1957). Ordet som sådant syftade ursprungligen alltså inte på kärnfamiljen, vilket det på senare tid i hög grad kommit att göra. När vi i vardagligt tal säger "familj" menar vi den heterosexuella kärnfamiljen med mamma, pappa och ett par barn. Andra familjekonstellationer har också blivit vanligare såsom enföräldersfamiljen, sambofamiljen och den homosexuella familjen (Hanson m.fl. 2005) men samtidigt ses ofta kärnfamiljen som det ideal andra familjeformer jämförs med. Någon entydig innebörd i begreppet "familj" finns emellertid inte utan begreppet kan rymma alla kombinationer från en förälder med ett barn till en större släktkrets. Exempel på familj kan vara t.ex. den utvidgade familjen (kärnfamiljen samt anhöriga med blodsband), storfamiljen (som inkluderar far- och/eller morföräldrar och syskons kärnfamiljer) och den polygama familjen (som inkluderar flera makar). I den här studien refereras begreppet "familj" i enlighet med Hanson m.fl.s (2005) definition: "Family" refers to two or more individuals who depend on one another for emotional, physical and economical support. The members of the family are self-defined" (Hanson m.fl. 2005, sid 7). Familjen är alltså den som den själv säger att den är (Hanson m.fl. 2005).

### ***Besök på sjukhus***

Att besöka sjuka och döende är för många en önskan att få vara nära den anhörige och inom de stora religionerna en förpliktelse och skyldighet. Att visa kärlek till nästan är ett av de viktigaste kraven i bergspredikan (Matt. 5-7) och Jesus åskådliggör denna kristna plikt i liknelsen om den barmhärtige samariten. Att vara barmhärtig är en dygd (Religionslexikon 1996) och ordet dygd står för ett personligt karaktärsdrag som är moraliskt eftertraktansvärt, det är en moralisk positiv kraft till mänskligt handlande. Under medeltiden talade man om sju barmhärtighetsdygder där att besöka de sjuka var en av dem. Övriga sex barmhärtighetsdygder var; att mätta de hungrande, ge dryck åt de törstande, klä de nakna, ge härbärge åt husvilla, besöka de fångna samt begrava de döda (Religionslexikon 1996). Enligt Johansson m.fl. (2002) besöker anhöriga sina sjuka närstående för att de tycker det känns viktigt att de är tillsammans, de vill vara nära och genom sin närvaro klarar de av allvaret i situationen (Meyers m.fl. 2000). Närvarokänslan kan vara ömsesidig där både patient och närstående känner att de vill vara tillsammans, men också kanske för att markera gruppsamhörighet. Anhöriga kan genom ett besök känna att de beskyddas och tar ansvar för den sjuke, de vill hjälpa, vara ett stöd och kunna ge tröst. De anhöriga kan uppleva att deras närvaro är värdefull för den sjuke och att den ska påverka patientens tillfrisknande positivt (Meyers m.fl. 2000). För personalen kan ett besök av anhöriga vara av betydelse för förståelsen av patientens oro och ångest och för relationen gentemot anhöriga (Johnson 1994). Ett besök på sjukhus kan således betyda mycket för både den besökande, för andra närstående, för personalen och för patienten.

### ***Policys och riktlinjer***

Riktlinjer är nära relaterat till policys. En riktlinje är ofta baserad på verkligheten i en organisations aktiviteter (Svenska Akademiens Ordlista 2006) och den ger rekommendationer till vad som kan göras i en given situation. Den är inte för alltid fixerad utan flexibel och det är generellt accepterat att ändra i en riktlinje för att förbättra den och för att den ska vara passande i en viss situation (Access Homehealth 2003). Riktlinjer kan tolkas lite individuellt men ska behandlas med förnuft (Wikipedia 2006).

Policys däremot är mer rigida och officiella, de är inte flexibla och svårare att förändra (Wikipedia 2006). Vanligtvis är de baserade på politiska bestämmelser och lagstiftning (Svenska Akademiens Ordlista 2006). En policy är ett dokumenterat uttalande som definierar vilka beslut eller handlingar som skall tas i en given situation och den tillåter inga individuella tolkningar (Access Homehealth 2003).

I den här studien används orden policy, riktlinjer och rekommendationer därför att de var de mest kända och använda benämningarna i tidigare studier. Policy valdes för att den står för något som är bestämt och riktlinjer valdes för att det står för något som man bör rätta sig efter med möjligheter till modifikation. Tillsammans skulle de visa hur IVAs besöksbestämmelser var strukturerade, vilka de var, vad vårdpersonalen handlade efter.

### ***Den högteknologiska intensivvårdsmiljön***

Den högteknologiska intensivvårdsmiljön är för de flesta människor enligt Bergbom Engberg och Hallenberg (1981), Clifford (1986), Mann (1992) och Vint (2005a) annorlunda och främmande. Intensivvårdsmiljön karaktäriseras av en hög förekomst av apparater och annan teknisk utrustning som används i behandling och övervakning av patientens vitala funktioner (Clifford 1986). Många människor tror att när man vårdas på IVA så är man mycket svårt sjuk/skadad och kanske döende. Den här uppfattningen kan grunda sig just på denna höga förekomst av övervaknings- och behandlingsutrustning, samt att massmedia ofta nämner IVA i samband med tragiska olyckor, händelser och människors allvarliga medicinska tillstånd. På IVA finns personal med kanske annorlunda klädsel än på andra delar av sjukhuset och kanske

även de anhöriga i vissa situationer måste ha skyddsklädsel. Detta kan medföra att de besökande känner sig osäkra. Den tekniska utrustningen begränsar den anhöriges möjligheter att få kontakt med patienten t.ex. p.g.a. pågående respiratorbehandling. Dessutom kan kontakten försvåras genom att patienten är sederad och/eller medvetslös. Att inte kunna samtala med patienten kan också förstärka den anhöriges osäkerhet och oro (Bergbom Engberg & Hallenberg 1981). Behandlings- och vårdåtgärder pågår vanligtvis dygnet om och det finns alltid en eller flera vårdare närvarande i rummet för att kunna vårda och övervaka förändringar i patienternas medicinska tillstånd. Vanligtvis är patienterna sängliggande och kan inte röra sig eller så kan patienten vara så svårt skadad att utseendet är förändrat. Intensivvårdsmiljön är utformad för att vårda och behandla svårt sjuka/skadade patienter och för att kunna övervaka förändringar i patientens tillstånd. Det innebär att patientrummet är byggt så att det lätt skall kunna gå att t.ex. återuppliva patienter, få plats med utrustning och att plats finns runt patientens säng för att kunna utföra de vårdåtgärder som är nödvändiga. Närheten till och möjligheten till att se patienten från sjuksköterskans arbetscentral är viktig. Många äldre intensivvårdsavdelningar är dock inte enligt Stichler (2001) utformade med tillräckligt med enkelrum utan det ligger ofta många patienter i samma rum. Ofta kan området runt patientens säng vara för litet och inte väl indelat så att besökare får bra med plats. Möbler t.ex. fåtöljer eller nedfällbar säng, som ger besökare ett komfortabelt besök och välkomnande intryck finns heller inte alltid. Enligt Stichler (2001) strävar många intensivvårdsavdelningar idag efter att åstadkomma en större yta runt patientens säng som kan användas till utrustning och omhändertagande av anhöriga.

### ***Svår sjukdom eller skada***

Med allvarlig sjukdom eller skada avses enligt Socialstyrelsen (2006) potentiellt livshotande fysisk sjukdom/skada eller sjukdom/skada som riskerar att ge bestående men och som har en omfattande inverkan på människans hälsa (Coulter 2001). Oftast måste dessa patienter vårdas på IVA som enligt SIR (2006) inte är en vårdplats utan en vårdnivå. För att en patient skall få klassas som en IVA patient måste vissa kriterier vara uppfyllda; patienten måste vara i behov av avancerad övervakning, diagnostik eller behandling vid hotande eller manifest svikt i vitala funktioner (SIR 2006). Vid svår sjukdom/skada är oftast patienten oförmögen att själv tillfredställa sina basala överlevnadsbehov (luft, vätska, mat, värme, sömn, utsöndring etc.) och blir därmed beroende av att vårdpersonalen tillfredställer dessa behov. Samspelet mellan vårdaren och patienten är därför av avgörande betydelse (Bergbom Engberg & Hallenberg 1981).

### ***Att vara delaktig***

Att vara/känna sig delaktig i både den närståendes situation och i de förändrade livssituationer som familjen/vänner befinner sig i är lika viktigt för barn som för vuxna. Enligt Dyregrov (1990) måste barn få delta, de måste få vara med och se det som händer eftersom det konkretiserar vad som hänt och gör det verkligt vilket är viktigt för barnets vidare förståelse av det som skett. Hålls barnet utanför kan det känna utanförskap, rädsla och skuld känslor. När man är delaktig så är man med, delaktighet är således en typ av närvaro t.ex. att dela livsrummet och dela upplevelser. Med delaktighet menas också att man deltar i en handling (Svenska Akademiens Ordlista 2006) och synonymer till delaktighet är t.ex. att man är involverad, engagerad och intresserad (Palmer 1977). Att känna sig delaktig innebär oftast något positivt och gott, d.v.s. vara en del i helheten, att få dela med sig av sina egna tankar och att ta del av andras och att inte känna sig utanför utan ingå i en gemenskap (Svenska Akademiens Ordlista 2006). Detta kan vara betydelsefullt för självkänslan. Att vara delaktig kan därmed vara vårdande. För att uppnå delaktighet krävs insikt, förståelse, reflektion och medkänsla (Eldh m.fl. 2004, Kiessling & Kjellgren 2004). Men, delaktighet kan också vara

något negativt som inte leder till något positivt eller gott t.ex. vid tvingad delaktighet eller delaktighet vid brott (Svenska Akademiens Ordlista 2006). Att dela har också bl.a. den mindre positiva betydelsen att man går isär, att man delar på sig. Om människan upplever sig trasig och inte hel eller om hon upplever ohälsa eller lidande kan hon ej dela. Delandet är närvaro som leder till gemenskap och upplevelsen av en konkret/abstrakt närvaro av en betydelsefull närstående kan då innebära att man upplever en gemenskap och att man är delaktig. Att dela är även att avstå d.v.s. att dela med sig (Eriksson 1987). För människan är familjen/närstående och senare i livet vännerna viktiga för att man skall lära sig dela. Om man inte får möjlighet att dela kan elakartad narcissism, fixering och osjälvständighet (Nationalencyklopedins ordbok 1995) utvecklas. Att inte få vara delaktig kan betyda att man inte förstår, att man inte har kontroll och att man inte är bekräftad (Eldh m.fl. 2004). Om barnen lämnas utanför och inte tas med i beräkningen när t.ex. andra familjemedlemmar besöker patienten på IVA kan de uppleva sig utanför familjegemenskapen och därmed kan negativa känslor av att bli utesluten uppstå.

Det kan vara viktigt att man frågar barnet om det vill besöka samt genom ständig information göra barnet så delaktig som det önskar. Barn ska inte behöva känna sig utanför eller bli lämnade oinformerade. Enligt FN:s barnkonvention (1989) som handlar om barn och ungdomars rättigheter ska barn tillfrågas, de har rätt att säga vad de tycker, barns åsikter, tankar och tro ska respekteras i alla beslut om sig, barn har rätt till information och samtidigt ska de som bestämmer om sådant som gäller barn, först och främst tänka på barnets bästa.

Att alla i familjen är delaktiga och har vetskap om vad som händer förenklar diskussionerna i hemmet och kan bidra till samhörighet. Inget döljs för någon och därför uppstår inga falska konstellationer och förståelsen för andras förändrade/avvikande uppträdande ökar.

Familjemedlemmarna kan då också mer uppriktigt vara varandra till hjälp när de är ledsna, oroliga eller ångestfyllda, men också dela glädje när t ex den närståendes tillstånd förbättras. Barn och den sjuke/skadade närstående kan genom besöket få en möjlighet att fortsätta sina relationer och för patienten kan det betyda att de kämpar för att överleva och/eller att de också får möjlighet att betyda något för barnet.

När barnen inte får tillfälle att besöka, när de glöms bort eller inte görs delaktiga innebär detta att en familjeinriktad vård inte erbjuds eller att den inte är omsatt i praxis. Det innebär också att barnet inte får möjlighet att delta i sådant som rör den svårt sjuke/skadade närståendes tillstånd och situation och som barnet därmed kanske senare i livet får svårt att tala om.

## TIDIGARE FORSKNING

### *Sökord och databaser*

I sökandet efter publicerade forskningsresultat som rör forskningsområdet har följande databaser använts: CINAHL och PUBMED/MEDLINE.

De sökord som använts är: critical care, intensive-care-unit, intensive-care-nursing, intensive-care-unit-policies, visiting policies, visiting restrictions, visiting intensive care unit, visitors-to-patients, child, nurses, physician, nursing, visiting experiences, parents' experiences, children visiting, attitudes, hermeneutics.

### *Besökstider och policy*

Historiskt sett så har intensivvårdsavdelningar varit mycket restriktiva till besök av närstående och policies har varit utformade efter avdelningens behov och inte efter patienten och dess familjs behov. Den största orsaken till begränsade besökstider var från början att tillgodose patienternas behov av vila. Andra bidragande orsaker har varit den högt teknologiserade vårdmiljön och de svårt sjuka/skadade patienterna som medför att sjuksköterskan måste vara fullt fokuserad på patienten och dennes behov (Kirchhoff 1982). Före 1960 fick inte anhöriga

i United States of America besöka sina sjuka närstående som vårdades på sjukhus (Thalanany m.fl. 2006) och år 1962 rapporterade The United States Department of Health, Education and Welfare att besök skulle vara begränsat till 5 minuter per timme. Besöksbestämmelser/policys förändrades dock under 1960 och 1970 talet när man insåg fördelarna med vuxna och barns besök till ett sjukt barn/syskon. Studier som visat betydelsen av barns besök till ett sjukt syskon har lett till att syskonbesök inom den pediatrika vården idag är en norm (Johnson 1994). Motsägelsefullt är dock att barns besök hos vuxna närstående som vårdas på IVA ännu inte är vedertaget eller helt accepterat (Nicholson m.fl. 1993, Quinio m.fl. 2002). Adekvat information och uppmuntran till att ta med barn på besök ges inte enligt Clarke och Harrison (2001). Vint (2005a, 2005b) har med hjälp av frågeformulär till intensivvårdsavdelningar studerat vad det finns för hjälp och stöd att få när barn kommer som besökare. Resultaten visar att det saknas policys som stöder och underlättar för barn att besöka närstående som vårdas på IVA.

Trots att besöksbestämmelser/policys förändrades under 1960 och 1970 till att vara mer öppna bekräftar Kirchhoffs studier år 1982 att situationen var densamma då som för 20 år sedan och Quinio m.fl. rapporterade år 2002 att besök inklusive barns besök till IVA fortfarande var begränsat. De flesta IVA idag anser sig dock ha en öppen besökspolicy där närstående är välkomna på besök nästan när som helst, men i verkligheten fungerar inte detta alltid då restriktioner av olika skäl förekommer. Dessa skäl kan vara att man från avdelningens sida önskar besök bara på vissa speciella tidpunkter, att dessa besök ska vara begränsade i tid samt till antalet besökare och att enbart de närmaste i familjen ska få besöka patienten. Barns besök är på vissa ställen helt förbjudna medan andra avdelningar har restriktioner för barns besök relaterat till barnets ålder (Quinio m.fl. 2002). Hughes m.fl. fann också år 2004 att det bara var 9 % av IVA som hade en officiell policy rörande hur man skulle ta hand om anhöriga. Restriktioner som bygger på antagandet att besök till svårt sjuka patienter på IVA är en stressfaktor för både patienterna och medpatienterna och därmed också negativt för patienters tillfrisknande menar Heater (1985) är icke-vetenskapligt. Kirchhoff (1982) menar i sin studie att restriktionerna är relaterade till vårdpersonalens behov snarare än patienters och närståendes behov. Enligt Clark och Harrison (2001) respekteras inte patienters och deras närståendes behov och rättigheter att vara tillsammans i en period av stress och kris när avdelningar använder sig av restriktiva besökspolicys. En orsak kan dock vara den fysiska utformningen av avdelningen och patientrummen. Storleken på rummet, hur många patienter som vårdas i samma rum, placeringen av teknisk utrustning och utrymme för besökare är enligt Stichler (2001) av betydelse för en fungerande arbetssituation. Youngner m.fl. (1984) menar dock att det i en högteknologisk omgivning som hotar att dehumanisera patienten är viktigt med en öppen besökspolicy som en del i en humaniseringsprocess. För att spegla en annan sida av besök så har studier också gjorts för att visa vikten av de besökandes monetära utgifter och tidskostnad (Thalanany m.fl. 2006) bl. a. utgifter för resa och frånvaro från arbete.

Tidigare forskning har fokuserat på vilka argument som finns för och emot besök (Kirchhoff m.fl. 1985, Pottle 1988, Poole 1992, Simon m.fl. 1997), sjuksköterskors och annan vårdpersonals uppfattning av dessa argument (Cleveland 1994, Simon m.fl. 1997), hur besökstiderna är utformade (Gurley 1995) och vilka policys som finns för besökare (Quinio m.fl. 2002). Få studier har gjorts om vilka policys som finns avseende barns besök och i Sverige finns inga sådana studier gjorda. Det finns heller ingen forskning som beskriver eller har undersökt vilka argument som finns för och emot barns besök på svenska allmänna intensivvårdsavdelningar för vuxna eller hur många barn som egentligen besöker sina närstående och om det finns skillnader i policyn mellan olika intensivvårdsavdelningar och sjukhus.

### ***Sjuksköterskors och läkares synpunkter om barns besök***

Traditionellt så har det varit sjuksköterskans uppgift att se till att restriktionerna som gäller besök till patienterna efterföljts (Clarke & Harrison 2001). Skälen till restriktioner är många och ofta är dessa enligt Johnson (1994) baserade på sjuksköterskors egna upplevelser och åsikter vilka vanligtvis inte är baserade på vetenskapliga fynd. Enligt Hanson m.fl. (2005) begränsas människan i sitt sätt att tänka när de handlar utifrån sina egna erfarenhetsperspektiv. Hanson m.fl. (2005) menar att vårdarnas individuella sociala, kulturella samt andra värdegrunder påverkar, och skall också göra det, på vilket sätt man bemöter och tar om hand patientens närstående, men personliga erfarenheter får inte vara den enda grunden för deras handlande. Personlig erfarenhet borde enligt Hanson m.fl. (2005) kombineras med beprövad kunskap utifrån teorier och forskning. Om inte, kan detta leda till att oriktig, motstridig och missledande information ges till patientens närstående vilket därmed kan betyda att de drar sig för att ta med barn på besök till den sjuke/skadade (Hanson m.fl. 2005). Sjuksköterskans yrkesroll har förändrats d.v.s. förutom att vårda patienten skall även den närstående ges vård och omtanke (Johnson 1994). Hardicre (2003) fann i sin kvalitativa studie att sjuksköterskor förstår vikten av att ta hand om anhöriga som besöker på IVA men att de samtidigt känner sig oförberedda för uppgiften och ofta känner de att en del kolleger inte stöder ett sådant handlande. O'Malley m.fl. (1991) fann i en kvantitativ studie att de flesta IVA sjuksköterskorna tyckte att de anhörigas behov var viktiga och att sjuksköterskor rankade kognitiva familjebehov mer viktiga än psykologiska, personliga och fysiska behov. Närstående till patienter vänder sig vanligtvis till sjuksköterskan på IVA för att få råd om barns besök. Sjuksköterskor är dock enligt Wincek (1991) rädda för att få för många frågor som är svåra att svara på. En del sjuksköterskor anser att barnen tar för mycket tid från patienten och de känner sig osäkra på vilka råd de ska ge till anhöriga (Pierce 1998) och kommer barn oanmälda ökar sjuksköterskors stress (Halm & Titler 1990). Enligt Clarke och Harrison (2001) har dock sjuksköterskan på IVA mindre kunskap om barns frågor i samband med besök hos sjuk/skadad anhörig än vad t.ex. barnsjuksköterskan har. Titler m.fl. (1991) menar att sjuksköterskans förståelse/kunskap för de effekter som ett besök kan ha på patienten och de närstående, speciellt barn är begränsade och att de inte inser att barnen har speciella behov.

Andra skäl till att sjuksköterskor inte tillåter barn att besöka kan enligt Biley m.fl. (1993), Johnson (1994) och Clarke (2000) vara barnets ålder, att de tror att ett besök kan leda till fysiologiskt negativa effekter hos såväl patient som barn, att ett besök kan störa vården av patienten och öka infektionsrisken för både patient och barn. Ytterligare skäl var att olycksrisken kunde öka på grund av okontrollerbara och/eller ej övervakade barn samt att besöket kan ge negativa effekter på barnets hälsa.

Clarke (2000) har intervjuat 12 sjuksköterskor och utifrån deras perspektiv beskrivit barns besök på IVA. Hon fann att det inte är policys som bestämmer om barn skall besöka utan det är sjuksköterskor och vårdnadshavare. Clarke (2000) menar att ofta så nekar sjuksköterskor barn att besöka p.g.a. infektionsrisken och skyller ofta på denna för att skydda sig från att ta ställning till om barnet ska besöka eller inte. Schwab m.fl. (1983), Craft m.fl. (1993) och Simon m.fl. (1997) menar också att de besökande barnen till sjukt syskon inte heller bidragit till att arbetet på avdelningen försämrades och inte heller rapporterades i dessa studier några incidenter p.g.a. syskonets närvaro eller att barn ådrar sig mer infektioner än vuxna besökare (Biley m.fl. 1993). Att sjuksköterskor vägrar barn att besöka kan också bero på att de anser att de vill skydda sig själva för de krav, den stress och de känslor som hör samman med ett barnbesök. Söderström m.fl. (2003) fann i sin studie, där de intervjuade 10 sjuksköterskor om deras erfarenheter av besökare på IVA, att sjuksköterskor upplevde sig ha lite tid med anhöriga, att de var rädda för att komma för nära dem och att de hade problem med att etablera en relation med dem. Sjuksköterskors rädsla inför situationen kan enligt Johnson (1994) bidra

till att de hellre väljer att neka barnet att besöka. I Takman och Severinssons (2005) kvantitativa studie om sjuksköterskors och läkares uppfattning om anhörigas besök på IVA framkom att sjuksköterskor som själva varit patienter involverade sig oftare i anhöriga än de som inte varit patienter. Quinn m.fl.s (1996) studie visar dock att många anhöriga inte helt tillfredsställande fått sina behov mötta av sjuksköterskan. Studier finns som visar att anhörigas närvaro, speciellt de minderårigas, är viktig för patienten (Chatham 1978, Heater 1985, Halm & Titler 1990, Bergbom & Askwall 2000).

I tidigare forskning har barns besök på IVA ur sjuksköterskans perspektiv studerats (Halm & Titler 1990, Clarke 2000) men sjuksköterskans inställning till och synpunkter på barns besök på IVA är inte studerat i Sverige och i ett internationellt perspektiv har inga studier rapporterats sedan år 2000. Läkares uppfattning om barnbesök är nämnt i Halms och Titlers (1990) studie men inte specifikt studerat. Det är inte heller studerat om skillnader finns i uppfattningar inom och mellan de två professionerna.

### ***Vårdnadshavarens synpunkter om barns besök***

Tidigare forskning visar att anhöriga kan undra om det är viktigt för barnet att besöka och vad det kan ha för konsekvenser för dem fortsättningsvis (Titler m.fl. 1991). I Halm och Titlers (1990) studie fann man att familjemedlemmar tycker att barn över 12 år ska få besöka och att barns relation till den sjuke är av betydelse. Goodall (1982) diskuterar vikten av att barn får se och veta var den anhörige/närstående befinner sig och hur de ser ut när de är svårt sjuka/skadade. Barnen anses må bättre av det, medan Titler m.fl. (1991) fann att anhöriga tror att barnen mår psykiskt dåligt av ett besök och får men för livet. Enligt Edwinston Månsson och Enskär (2000) har vuxna en benägenhet att underskatta barns upplevelser i kris men samtidigt vill föräldrar skydda sina barn mot smärta och förlust. Viljan från de närstående att skydda barnet från hemska scener med sjuka och svårt skadade människor har visat sig vara en av de största orsakerna till att de inte tillåter barnet att besöka (Titler m.fl. 1991, Clarke 2000). Titler m.fl. (1991) diskuterar dock att barns kapacitet att förstå händelser kan vara mycket större än deras kapacitet att visa att de förstått. Vanligtvis har barnet redan sett, hört och förstått vad som har hänt och fastän man menar väl så leder skyddandet av barnet till att barnet blir lämnat med sina fantasier vilka ofta kan vara mer skrämmande än verkligheten (Lewandowski 1992, Pierce 1998). Det kan också vara så enligt Titler m.fl. (1991) att den ”friska” föräldern/närstående har nog med sin egen stress och ångest och känner att den inte klarar av att hjälpa och stödja barnet och därför inte initierar eller frågar om barnet vill besöka den närstående. Monroe och Kraus (1996) menar att närstående inte ska behöva känna att de själva ska ta på sig att ge barnen det stöd de behöver utan att sjuksköterskan och andra professionella ska arbeta och handla tillsammans med dem. De skall dock inte ta föräldrarnas eller de närståendes plats. Familjemedlemmars engagemang när någon i familjen är svårt sjuk/skadad kan ha stor betydelse för den drabbade (Lewandowski 1992, Bergbom & Askwall 2000), för familjen som helhet och för den enskilde individen (Hickey 1990, Titler m.fl. 1991).

Även om tidigare forskning (Halm & Titler 1990, Titler m.fl. 1991) har studerat vårdnadshavarens perspektiv på om barn ska besöka eller inte saknas det kunskaper om vårdnadshavarnas upplevelser, synpunkter, erfarenheter och resonemang avseende sitt barns besök hos en närstående som vårdas på IVA.

### ***Barns besök hos närstående som vårdas på sjukhus***

Enligt Saigh (1991) kan barn traumatiseras bara genom att få höra att en närstående drabbats av en allvarlig sjukdom/skada. Poster och Bets (1987) menar att det är viktigt att barn ska

tillåtas besöka en närstående som är sjuk/skadad och som vårdas på IVA eftersom besöket anses minska barnets rädsla, ångest och missuppfattningar om patientens sjukdom/skada och intensivvårdsmiljön. Barn ska däremot inte tvingas till besök eftersom det enligt Shonkwiler (1985) kan det få negativa erfarenheter/upplevelser med ångest och stress som följd. Lewandowski (1992), Johnson (1994), Pierce (1998) och Clarke och Harrison (2001) beskriver strategier relaterade till ålder om hur barn reagerar på en närståendes kritiska sjukdom/skada och hur man kan gå tillväga om ett barn besöker på IVA. Emellertid är dessa strategier utarbetade enbart utifrån en syn på barns mognad baserad på ålder samt kunskap som erhållits i samband med syskons besök på barnavdelningar. Dessa strategier grundas alltså inte på kunskaper och forskning som bygger på barns egna upplevelser och erfarenheter av att besöka en närstående på IVA.

Titler m.fl. (1991), Craft m.fl. (1993) och Nicholson m.fl. (1993) har studerat vilka effekter barns besök hos vuxna närstående som vårdas på IVA har på barnet. De effekter som påvisats är en ökad förståelse hos barnet, delaktighet och inblick i situationen samt att rädsla och känsla av skuld, separation, övergivenhet och hjälplöshet minskade. Andra effekter var att besöket innebar en försäkran om att den närstående var vid liv och att missuppfattningar om både den närståendes sjukdom och IVA-miljön minskade (Craft m.fl. 1993). I Nicholson m.fl.s (1993) kvantitativa studie där barnen fick information före sitt besök fann man att dessa barn hade en större minskning av negativt uppförande och emotionella beteendeförändringar jämfört med de barn som inte fick besöka. Titler m.fl. (1991) fann i deras kvalitativa studie att barn uppfattade sjukdom/skada hos sin närstående som ett hot vilket resulterade i starka känslor av sårbarhet och rädsla för fysisk sjukdom. Barnen var också enligt Craft m.fl. (1993) rädda för att den närstående kunde dö.

Om den sjuke/skadade är ett syskon eller en vän kan, enligt Craft och Wyatt (1986), barnet identifiera sig med honom/henne vilket kan leda till rädsla för att själv bli sjuk/skadad. Schwab m.fl. (1983), Craft m.fl. (1993) och Simon m.fl. (1993) visar att besökande barn till ett syskon på en neonatal avdelning inte visade några tecken på rädsla, ångest, emotionell skada eller någon annan psykologisk påverkan vare sig under eller efter besöket. Däremot kunde Oehler och Vileisis (1990) i sin kvalitativa studie, där de intervjuade syskon som varit på besök hos ett nyfött syskon som vårdades på barn IVA, påvisa positiva effekter på det besökande barnet såsom: minskade sömnproblem, minskat negativt beteende, minskade känslor av ångest och rädsla, större kunskap om det nya syskonet och högre känsla av att vara en i familjen. Craft m.fl. (1993) menar att barn som har ett syskon som vårdas på sjukhus, tycker att deras föräldrar behandlar dem annorlunda mot förut. De tyckte att de fick för lite information om den sjuke. Att tycka sig ha för lite kunskap om sitt syskons sjukdom kan leda till känslor av övergivenhet, ilska, förbittring, ledsenhet och skuld (Smardakiewicz m.fl. 2004), förändringar i humöret, inåtvändhet, en önskan om att vara ensam, svartsjuka och ett regressivt beteende (Lewandowski 1992). Det kan också, enligt Lewandowski (1992), leda till förändrade beteenden såsom att barnet börjar suga på tummen, babyliknande uppförande, svårighet att hålla urinen, svårigheter att sova, mardrömmar och ändrade matvanor, fysiska symtom såsom huvudvärk, magont, förändringar i skolprestationen såsom sämre betyg och svårigheter att koncentrera sig, anti-sociala beteenden såsom förändrat språkbruk, lagbryteri och stöld. Några positiva förändringar kan också ses såsom ökad sensitivitet och empati, ökad personlig växt, ökad känsla av ansvar, självkompetens och egenvärde. Detta är dock enligt Johnstone (1994) effekter av att ha för lite kunskap om sitt syskons sjukdom och kan inte helt jämföras med de effekter barnet får av att veta för lite om den vuxnes sjukdom/skada.

Enligt Craft m.fl. (1993) önskar barnen få mer information om situationen runt den sjuke så att barnet inte tror att de genom sitt tänkande, önskningar eller uppförande orsakat den



närståendes skada/sjukdom (Craft & Wyatt 1986). Barn har enligt Dyregrov (1997) och Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) förmåga att förstå bara det förklaras på ett riktigt sätt. Bristande information eller vetskap leder till känslor av rädsla och skuld (Goodall 1982). När barn vet att något är fel och de inte får förklaring till det lämnas de åt sina fantasier och de försöker själva fundera ut vad som hänt/händer (Dyregrov 1997). Schwab m.fl. (1983) menar att det kan vara värre för barnet att föreställa sig vad som hänt än att själv se och Poster och Betz (1987) menar att det kan vara viktigare för barnen att se var patienten finns än att de inte vet. Enligt Bowlby (1961, 1966) kan en separation mellan ett barn och förälder i barnets tidiga ålder ha en negativ effekt och ett avgörande inflytande på barnets hälsa i framtiden. Baker m.fl. (1988) menar att för att kunna reducera sådana långsiktiga negativa effekter så måste barnet ges mer uppmärksamhet än vanligt under den tid då den närstående är svårt sjuk. Det är viktigt att barnet får prata om situationen och sin oro (Havermans & Eiser 1994), får socialt stöd (Barrera m.fl. 2004) och information samt att sjuksköterskor/vårdteamet har en god relation till både barnet och dess vårdnadshavare (Edwinson Månsson 1992). Känslor och frågor som uppstått i samband med besöket måste enligt Poster och Bets (1987) diskuteras med barnet, vilket även kan ge tillfälle för familjen att prata om barnets rädsla och ångest. Smith och Callery (2005) fann att barn mellan 7-11 år är kapabla till att identifiera sina egna informationsbehov och att de på det viset kan bidra till utveckling och ge kunskap om hur barn ska tas om hand på bästa sätt.

Schwab m.fl. (1983) fann i sin kvalitativa studie att ett besök hos en svårt sjuk patient på IVA inte är skadligt utan istället kan det vara välgörande för barnet. Biley m.fl.s (1993) empiriska studie, innefattande 107 IVA, visade att syskons besök till ett sjukt barn inte heller har visat sig vara skadlig för vare sig det besökande syskonet eller det sjuka barnet. Föräldrar har dock enligt Craft och Craft (1989) en tendens till att undervärdera vilken effekt situationen har på det friska syskonet. Detta kan bero på att de inte har kunskap om barnets kognitiva förmåga, att de är upptagna med det sjuka barnet eller att föräldrarna är under stress. Craft m.fl. (1993) fann i sin intervjustudie med barn att om barnet är förberett för besöket hos den sjuka/skadade föräldern på IVA och i förväg fått information om vad hon/han förväntas se så verkar det inte som om de blir rädda för vad de ser. Clifford (1986) menar dock att den komplexa tekniska utrustningen på en IVA är påtaglig för närstående som hälsar på och vistas där och den är en bidragande orsak till deras oro och ångest och att det därför är viktigt att besökande barn känner sig säkra och trygga och att besöket blir en positiv upplevelse. Är vårdnadshavaren enligt Edwinson Månsson (1992) lugn och avslappnad känner sig troligtvis barnet trygg. En viss förberedelse kan närstående få genom att se/ ha sett sjukhusprogram på TV men, enligt Clifford (1986) kan det inte jämföras med att se svårt sjuka/skadade närstående i verkligheten. Schwab m.fl. (1983) fann i sin studie som inkluderade små barn som hälsade på sina nyfödda syskon på en neonatal intensivvårdsavdelning att barnen blev distraherade men inte rädda av alarmer d.v.s. de ljud som varnar om något är fel på patienten eller utrustningen eller om medicinen som patienten får är slut. Johnstone (1994) menar dock att besöka ett syskon eller en vuxen närstående på vuxen IVA kan upplevas helt annorlunda mot att besöka ett nyfött syskon på neonatalavdelning eller ett syskon som vårdas på en barnavdelning. Pediatriska avdelningar har på många ställen utvecklat speciella handlingsprogram för syskon som besökare. Om det finns motsvarande handlingsprogram för barn som besöker närstående på IVA är inte känt.

Vårdteamets kontakter med närstående och familjen är inriktade på de vuxna närstående (Titler m.fl. 1991) eller på syskon till ett sjukt barn (Montgomery m.fl. 1997). Barns behov av att få träffa eller besöka sina föräldrar, syskon eller andra närstående släktingar som drabbats av allvarlig sjukdom/skada och som vårdas på IVA har enligt Johnstone (1994) inte beaktats i någon större utsträckning vare sig i praktiken eller i tidigare forskning. Tidigare forskning har

studerat vilka effekter besöket har på barnet (Titler m.fl. 1991, Craft m.fl. 1993, Nicholson m.fl. 1993) samt barns besök utifrån vuxnas perspektiv (Titler m.fl. 1991, Biley m.fl. 1993, Clarke 2000). Det saknas emellertid kunskaper om barnens upplevelser av att besöka en närstående som är svårt sjuk/skadad och som vårdas på IVA, samt hur de upplever den miljön.

## FÖRSTÅELSERAM

Nedan beskrivs livsförståelse, barns erfarenheter och tankevärld och familjeinriktad vård som en förståelseram. Förståelseramen skall ses som en ram utifrån vilka fynden från delstudierna diskuteras och förstås. Författarens förförståelse utgörs också av denna förståelseram, tidigare erfarenheter från både yrkes- och privatlivet liksom kunskaper från forskningsfältet från tidigare och här presenterad forskning. Redovisningen av förståelseramen har bedömts som viktig för att läsaren själv skall kunna förhålla sig till och bedöma de tolkningar som gjorts och den diskussion som förs baserade på de fynd som gjorts i de fyra delstudierna.

## LIVSFÖRSTÅELSE

Tankar och kunskap om livsförståelse utgör en förståelseram för hur allvarlig/kritisk sjukdom/skada drabbar inte bara den enskilda människan utan även människor i dennas/dennes omgivning. I sådana sammanhang kan strukturer och organisationer, regler och riktlinjer få avgörande betydelse för hur det som händer och har hänt kan förstås och på sikt ges någon form av mening. Policys och riktlinjer för närvaro och besök till den sjuke/skadade som utformas av vårdorganisationen och deras yrkesverksamma vård- och behandlingsteam kan därför såväl stödja som motverka vårdandet av alla de drabbade. Detta kan få långtgående konsekvenser för de inblandade. Oavsett detta kommer händelsen och situationen av att ha en kritiskt sjuk/skadad att ha betydelse för alla drabbade och därmed fortsättningsvis ingå i deras livshistoria. Även om vårdarnas intentioner är goda såsom att skydda och hjälpa patienten att t.ex. få vila och ro så kan de närstående uppleva sig avvisade, bortmotade eller oviktiga samtidigt som separationen mellan patient och de närstående kan upplevas smärtsam med oro och känslor av ovisshet inför livet och framtiden. Både patientens och deras närståendes tillvaro kan ha slagits i spillror och livet kan upplevas obegripligt. Vårdandet i dessa sammanhang måste utformas så att det underlättar för de drabbade att införliva det som hänt och återfå meningssammanhang i livet som gör det möjligt att återfå välbefinnande och upplevd hälsa.

Livsförståelse handlar enligt Rehnsfeldt och Arman (2005) om vilken syn man har på livet, både hur man förstår sitt liv i konkret mening i en situation men också hur man abstrakt förstår situationen i form av existentiella och ontologiskt/andliga upplevelser. Rehnsfeldt och Armans tankar och resonemang om livsförståelse baseras på Lögstrups (1994) tankegångar. Livsförståelsen kan ses som det naturliga, det universella hos människan vilket utgör en grund varifrån hon förstår sin egen, patientens och den närståendes existentiella situation. Ett livsavgörande skeende är när personens trygghet och kontroll rycks undan dvs. vid större eller mindre förluster, vid förändringar, olyckor, sjukdom eller död. Vid livsavgörande skeenden påverkas livsförståelsen, den kan till och med sättas ur spel vilket kan medföra ett slags förståelsemörker där personen bara ser mörker och död. Händelsen och situationen att få veta om en närståendes akuta, svåra sjukdom eller skada inklusive att besöka denne närstående på IVA kan förstås utifrån Rehnsfeldt och Armans (2005) resonemang att även barnen befinner sig i ett livsavgörande skeende. Livet kan kännas oförutsägbart, obegripligt och meningslöst och detta kan utmana deras syn på livet d.v.s. deras livsförståelse.

Enligt Lögstrup (1994) är människor ömsesidigt beroende av varandra. I ett konstruktivt beroendeförhållande lever vi i samförstånd, respekterar varandra och hjälper varandra i gemenskap. I svåra livssituationer som en familjemedlems kritiska sjukdom/skada är, kan beroendeförhållanden förändras och de inbördes relationerna sätts på prov. Sådana händelser påverkar också livet och det inblandade barnets förståelse av sitt liv. Livsförståelse innebär ur ett etiskt vårdande perspektiv att vårdaren söker lindra och hjälpa utifrån sin egen livsförståelse. En människas livsförståelse bildar en grund för vad hon säger i ett samtal och för hennes etiska förhållningssätt och handlande (Rehnsfeldt & Arman 2005). Rehnsfeldt (1999) menar att livsförståelsen är given även om vi bestämmer oss för den eller inte, men vi har en möjlighet att begrunda livsförståelsen och i och med det, möjligheten till ett aktivt ställningstagande. Livsförståelsen behöver inte kläs i religiösa termer utan kan ses som en grund för tänkande och handlingar. Om patienten inte upplever sig bli sedd som en "hel människa" kan det resultera i upplevt vårdlidande (Dahlberg 2002, Arman m.fl. 2004). Lidande kan enligt Eriksson (1992, 2001) innebära dels en kroppslig smärta som erfars av människan som helhet och dels ett själsligt och andligt lidande. Vårdande handlingar ska enligt Rehnsfeldt och Arman (2005) leda till lindrat lidande och förnyad livsförståelse. Det är av stor betydelse att vårdaren i mötet med närstående inklusive barn har möjlighet att förstå deras lidande när en närstående är svårt sjuk/skadad. Att lindra barnens lidande innebär att möta dem i deras lidande och att respektera dem. När vårdaren visar att de bryr sig om och att de finns till hands kan lidandet minskas eller göras mer uthärdligt (Eriksson 1992, 2001). Utan en livsförståelseetik finns det en risk att policys, riktlinjer och rekommendationer utformas att i första hand tjäna andra syften och motiv än patientens och de närståendes bästa. Alla strukturer, processer och riktlinjer i vårdverksamheten skall därför utformas så att de tjänar syftet att människan återfår välbefinnande och upplevd hälsa. I den här avhandlingen har tankarna om livsförståelse och lidande redovisats för att synliggöra bakomliggande strävanden och tankegångar som har med detta vårdande att göra.

Det kan också finnas en risk att vårdpersonalen förbiser barns och vårdnadshavares existentiella situation och upplevelser vilket skulle kunna leda till en icke vårdande handling. Livsförståelsen blir enligt (Lögstrup 1994) avgörande för hur andras liv tas tillvara och vilket ansvar som vårdaren tar och enligt Eriksson (1989) avgör ontologin på vilket sätt en människa förhåller sig till verkligheten. Den ontologiska livsförståelseetik som genomsyrar en avdelning och dess personal kan därmed påverka förhållandet till barns besök. Tar man inte hand om barn och ser dem, inte gör dem delaktiga utan negligerar dem kan det (Rehnsfeldt & Arman 2005) betraktas som en form av icke-vårdande eftersom barnet inte upplever att det är sedd som en "hel människa" vilket i sig leder till ett lidande. Människan står alltid inför ett avgörande i förhållande till livsförståelsen och detta avgörande är viktigt och oundvikligt i mötet med människor i livsavgörande skeenden eftersom dessa livsavgörande skeenden ställer etiska krav på den som vårdar. I det dagliga livet kanske inte detta är så påtagligt men om man för in professionalitetsbegreppet i detta resonemang är den aktiva reflektionen kring egen livsförståelse av stor betydelse för etiskt förhållningssätt och handlande (Rehnsfeldt 1999). Det ontologiska i livsförståelsen d.v.s. det universella i människans väsen är ett annat grundantagande i den här avhandlingen eftersom detta bildar grunden för hur man förstår en annans människas existentiella situation. Hur man handlar i mötet med en annan människa visar det etiska förhållningssätt man har. Enligt Kierkegaard (1963) består människan av kropp, själ och ande, där anden ses som en syntes av kropp och själ. Andedimensionen innefattar själens tankar, föreställningar och känslor samt medvetenheten om kroppens behov och lidande (Koskinen 1994). Människan ses alltså som en helhet eller enhet (Eriksson 1987) med ett system av olika funktioner som alla samverkar och där helheten är mer än summan av alla delar. Människan är också enligt Koskinen (1994) sin sociala identitet, hon är historisk,

biologisk, kulturell och andlig. Människan är också en tänkande och kännande varelse med oändlig potential för både konstruktivt och destruktivt beteende. Enligt Socialstyrelsen (2005) skall omvårdnaden av patienter och deras närstående utgå från en humanistisk värdegrund och omsorg och respekt skall visas för personens autonomi, integritet och värdighet (Socialstyrelsen 2005). I den här forskningen omfattas detta synsätt av människans orubbliga värde d.v.s. att alla människor har lika värde oavsett livssituation. Människan är unik med olika behov och livserfarenheter men behöver gemenskap med andra för att utvecklas. Varje person är född in i ett sammanhang med ett ömsesidigt beroende till andra. Människan är också fri men med ett ansvar, hon är förnuftig och kan välja mellan att göra bra och dåliga handlingar (Koskinen 1994).

## BARNES ERFARENHETER OCH TANKEVÄRLD

Barn tänker och uppfattar världen annorlunda än vuxna, det vet vi alla, men vilka konsekvenser barns sätt att tänka har i det dagliga livet och arbetet är kanske inte lika vanligt att man reflekterar över (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000). Beroende på barns erfarenheter så varierar barns sätt att tänka om ett speciellt innehåll, barn uppfattar samma situation på olika sätt utifrån erfarenhet. Det finns en utveckling i barns tänkande på samma sätt som det finns en utvecklingsgång i barns motoriska utveckling. Den tankemässiga utvecklingen har av tradition betecknats som avhängig av mognad men den tankemässiga utvecklingen kan också vara knuten till erfarenheter i vidare bemärkelse. De erfarenheter ett barn skaffat sig har betydelse för hur de tänker. Tankeutvecklingen är relaterad till innehåll och erfarenhet vilket innebär att barn nått olika långt i sin tankeutveckling (Feldman 1980, 1986, Pramling 1994). En förståelse för en viss sak betyder alltså inte att barnet är smartare än andra utan att de fått erfarenhet i frågan.

Piaget (1975) menar att barns motoriska och tankemässiga utveckling är relaterad till ålder och mognad. Men, i senare teorier om barns lärande har perspektivet på barns lärande förändrats från en mognadssyn mot ett socialt, kulturellt erfarenhetsperspektiv. Detta visar att man inte bör invänta barns mognad eller fokusera på barns brister istället framträder möjligheterna och det kompetenta barnet (Sommer 1997). I den här avhandlingen utgår vi från tanken att barns tankemässiga utveckling i större utsträckning är relaterad till erfarenheter (Feldman 1980, 1986, Pramling 1994, Sommer 1997). Barns tidigare erfarenheter som t.ex. när de sett sjukhusprogram på TV och andras eller egna berättelser eller erfarenheter från sjukhus eller sjukvård kan ha betydelse för hur besöket hos en närstående på sjukhus upplevs. Detta betyder att barn har en förståelse med sig in i en situation eller skapar en utifrån tidigare erfarenheter. Att ge barn förutsättningar för att lära sig betyder att man måste möta och utmana barnets tankevärld, vilket betyder att man måste kunna förstå och tolka barnets värld (Pramling 1988). Barn kan också lära genom eget aktivt engagemang (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000). Vårdarnas uppgift kan därför vara att aktivt strukturera och organisera barns erfarenheter på ett sådant sätt att de måste tänka och dra egna slutsatser, att de får tankemässiga utmaningar som skapar förutsättningar för lärande i den situationen som barnet befinner sig i.

Många situationer har strukturerats utifrån vuxnas sätt att tänka och inte utifrån barnens erfarenhets eller tankevärld. Vill man ta reda på vad och hur barn tänker och upplever saker måste man ställa dem inför en situation där de behöver tänka för ofta är det så att både barn och vuxna tar mycket i vardagen förgivet och självklart (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000). Tillgången till barns erfarenhetsvärld är därför en nödvändig förutsättning för att sjukvårdspersonalen ska kunna nå barnen och för att kunna vara dem till hjälp. Detta innebär att vårdare måste utgå från barnets perspektiv och erfarenheter för att möta barnets

funderingar och frågor men också för att kunna ge information och anpassa detta efter barns erfarenheter.

### ***Frågor om livet***

Eftersom studien handlar om barns besök på IVA och för att ge en bakgrund till vad och hur barn kan tänka omkring frågor som rör livet nämns detta kortfattat nedan. Detta kan underlätta tolkningen av resultaten från intervjuer som gjorts med barn.

Livsfrågor är mycket angelägna för barn och det handlar om att ge förutsättningar för frågor (Dahlberg m.fl. 1977). Livsfrågor uppstår när barn börjar reflektera över sig själva och den livssituation som de befinner sig i för att förstå och finna mening i tillvaron, vilket enligt Pramling m.fl. (1995) tillhör det mänskliga livet. Hartman (1986) menar att barns frågor om livet är relaterat till en egen personlig livsåskådning d.v.s. barnets sätt att förstå tillvaron och förhålla sig till denna eftersom det som sker i tillvaron alltid måste tolkas och förstås på något sätt. Matthews (1982) menar att det är naturligt för små barn att filosofera kring tillvarons gåtor. Han förespråkar former som bemöta, acceptera, förstå och respektera och menar att vuxna behärskar språk och begrepp men att barn har spontanitet och blick för konstigheter och motsägelser och oftast kan och vill barn föra samtal om svåra frågor. Frågorna är hämtade ur en persons övertygelse och omvärldsorientering, med andra ord, det man tror och vet om tillvaron. Den personliga livsåskådningen är inte alltid reflekterande och medveten men den finns hos alla även hos små barn. Den är inte heller statisk utan den förändras. De föreställningar man har i en situation hänger samman med föreställningar i en annan (Hartman 1986). Upplevelser väcker tankar och frågor och dessa visar ett behov att förstå och finna mening i tillvaron.

Den vuxne ska inte definiera utan utgå från barnen och hjälpa dem med att komma vidare med att förstå och vidga sina erfarenheter (Pramling m.fl. 1995). Hur barnen formulerar sina tankar är beroende av deras mognad och språkutveckling men deras förmåga att engagera sig i livsproblem är inte beroende av ålder (Hartman 1986). Ofta är de frågor barnen ställer ett uttryck för existentiella funderingar som vuxna inte alltid förstår (Hartman 1986). Det verkar enligt Pramling m.fl. (1995) som om de vuxnas värderingar av barns upplevelser baseras på de egna personliga erfarenheterna istället för på barnets. Det finns också en risk enligt Pramling m.fl. (1995) att barn som försöker förstå sin omvärld begränsas av vuxna i deras ambition att skydda barnet från allt ont (Pramling m.fl. 1995).

Logiskt resonemang kan enligt Lipman och Sharp (1978), Selander (1991) användas som redskap för självständighet. Om barn lär sig logiskt resonemang kan det hjälpa dem till kontroll av sitt eget liv. Detta kan ske i ett samtal där barnen själva upptäcker motsägelsefulla idéer och själva också tar ställning till dem. Men, detta samtal måste då kopplas till barns erfarenheter på så sätt att reflektionen eller det logiska resonemanget blir relevant för barnet. Lipman menar att barns tankeprocess stimuleras av att man skapar tillfällen för barnet att göra egna reflektioner i stället för att överföra nya kunskaper på barnet (Selander 1991). Matthews (1982) menar att Piaget undervärderar barns tänkande och därför ser han inte hur barn får kunskap om verkligheten och hur de egentligen arbetar med klassiska filosofiska problem. Bruning (1994) har vidareutvecklat Matthews tankar. Hon menar att genom att uppmuntra barn att resonera, problematisera och motivera sina ställningstaganden stärks deras upplevelse och reflektionsförmåga. Tanken är att barn ska uppnå självständighet och att de ska utveckla ett kritiskt tänkande som kan hjälpa dem till omdömesgilla ställningstaganden i livet. Vuxnas förhållningssätt till barn och deras frågor är alltså av betydelse för barns möjlighet att förstå världen.

### ***Uppfattning av trauma, sorg och död***

Eftersom fokus i en av delstudierna är barns upplevelser av mötet med den närstående och med intensivvårdsmiljön och inte primärt med deras upplevelser av att ha en svårt sjuk/skadad närstående och dennes eventuella död så beskrivs barns reaktioner och upplevelser av detta i relation till deras ålder endast mycket kortfattat.

Barns uppfattning av trauma, sorg och död anses relaterat till ålder och mognad (Dyregrov 1990, 1997, Edwinson Månsson & Enskär 2000). Lewandowski (1992), Johnson (1994), Pierce (1998), Clarke och Harrison (2001) beskriver hur barn i olika åldrar kan reagera när de har en närstående som vårdas på IVA, vad man ska tänka på och hur man kan handla utifrån ett åldersrelaterat perspektiv.

Om barn enligt Dyregrov (1997) utsätts för ett trauma kan det påverka förmågan att känna empati eller medkänsla, att tåla starka känslor och förmågan att uttrycka dem. Trauman kan enligt Dyregrov (1997) under förskoleåren påverka känsloregleringen, självständigheten och förmågan att vara nära andra människor. Små barn har svårare att förstå en akut fara men så länge föräldrarna håller sig lugna förblir barnen ganska obekymrade. Små barn har också färre erfarenheter av att tolka händelser, de är benägna till magiskt tänkande och fantasier.

Dessutom är det ofta de små barnen som man pratar minst med och ibland glöms de helt enkelt bort (Dyregrov 1997). Skolbarn förstår mer än små barn vad som hänt och de har också bättre förmåga att verbalisera, reflektera och sätta ord på känslor och tankar. Traumatiserade barn har problem med att tänka på sina känslor och försöker ofta göra någon aktivitet för att slippa tänka på eller uppleva känslor. Skolbarn tänker ofta på vem som har skuld till händelsen och orättvisan i det som hänt. Ökad kognitiv mognad ger möjligheter till ökad förståelse men den ger också mer ångest för vad som kan hända. Vänner har allt större betydelse och rädslan för att betraktas som annorlunda gör att barn har det svårare att visa känslor eller att berätta om sina tankar (Dyregrov 1997).

Ungdomar reagerar nästan likadant som vuxna, vanligtvis förstår de innebörden i vad som skett. De kan uppleva mycket starka känslor, men kan också ha problem med att uttrycka dem. Intensiteten av känslorna är av barnslig kvalitet samtidigt som reflektionen är av vuxen karaktär. Ofta försöker tonåringen undertrycka reaktionerna eller att ge dem ett dramatiskt uttryck men de kan också bete sig självdestruktivt för att slippa känna ångest och tankar på smärtsamma minnen. En kognitiv mognad gör att tonåringar har större möjligheter till ett abstrakt tänkande och resonemang vilket kan medföra att tonåringen inte längre förebrår sig själv men också att de har högre krav på vad som kunde ha gjorts för att förhindra det inträffade (Dyregrov 1997).

Några av de vanligaste reaktionerna på sorg hos barn är enligt Dyregrov (1990); ångest, starka minnen, sömnsvårigheter, ledsenhet, längtan och saknad, vrede, skuld, skolsvårigheter och kroppsliga smärtor. Barn kan utveckla en rädsla för att de ska hamna i samma situation som den närstående och rädslan visar sig oftast vid sänggåendet. Barn som inte får tillfälle att bearbeta traumatiska upplevelser får det svårare i sorgearbetet (Dyregrov 1990). Det tjänar inget till att hålla saker dolda för barnen, man måste förklara sjukdom och död öppet. Barnen behöver konkret och direkt fakta, då undviks förvirring och konstiga fantasier.

Enligt Edwinson Månsson och Enskär (2000) utvecklas barns förståelse av döden parallellt med den tankemässiga mognaden. Spädbarns uppfattning av döden är mest känslomässig, inte intellektuell. Det späda barnet kan enligt Edwinson Månsson och Enskär (2000) känna förlust och utsätts barnet för längre separationer kan barnet påverkas djupt och bli känslig för separationer senare i livet. Är barnet några år äldre (2-4 år) börjar en intellektuell förståelse för vad död är att utvecklas, men man förstår inte ännu helt vad det är. Barn i denna ålder tror enligt Edwinson Månsson och Enskär (2000) att allt som rör sig är vid liv och att allt som är

stilla sover eller så är det dött. Barn under fem år uppfattar inte döden som något stadigvarande, de kan dock ändå reagera starkt på dödsfall (Dyregrov 1990). Barn som är sex år grubblar mycket över frågor om liv och död och barnet ställer många frågor om livet efter detta. Förskolebarn har mycket fantasi, mycket är magiskt och upplevelsen av världen är känslomässig (Edwinson Månsson & Enskär 2000) och deras förmåga att beskriva olika känslor är mindre jämfört med äldre barn (Dyregrov 1990). Barn i skolåldern ser en värld som inte längre är magisk och de vet att vi alla måste dö en gång och denna insikt kan leda till ångest som uttrycker sig i ängslan eller panikartad skräck (Edwinson Månsson & Enskär 2000). I likhet med yngre barn är de konkreta i sina tankar, vilket betyder att de behöver konkreta uttryck som stöd i sitt sorgearbete (Dyregrov 1990). Raundalen (1989) visar att barn långt ner i förskoleåldern klarar av att visa medkänsla och empati. Under tonårstiden pendlar känslorna och framförallt flickor visar mer känslomässiga reaktioner. Under denna tid har barnet många frågor om livet och döden både filosofiska och teologiska. Tonåringar gör sorgen mer privat, de söker stöd hos vänner istället för hos vuxna anhöriga (Edwinson Månsson & Enskär 2000, Dyregrov 1990).

### FAMILJEINRIKTAD VÅRD

Tankar om barns delaktighet i det som händer familjen när en familjemedlem eller närstående blir svårt sjuk/skadad och vårdas på IVA baseras på tankar och teorier om familjeinriktad vård. Därför beskrivs de centrala tankarna/idéerna i sådan vård här. I den här avhandlingen är inte patienten i fokus men det finns en grundläggande tanke om att patientens situation och tillstånd kan påverkas av barns delaktighet i ett familjeinriktat perspektiv. Det betyder att barnets och den närståendes relation kan påverkas av det som hänt och händer i samband med den närståendes sjukdom/skada såsom om och på vilket sätt besöket på IVA kan bidra till att relationen dem emellan upprätthålls, utvecklas och/eller blir gynnsam.

Traditionellt sett så har den professionella vården mest fokuserat på vården av den enskilda patienten och vanligtvis inte på patienten och dennes familj. I distriktsvården och i den pediatrika vården har emellertid en mer familjeinriktad vård utvecklats de senaste 20 åren (Hanson m.fl. 2005). Familjeinriktad vård baseras på antagandet att hälsa påverkar alla i familjen, att hälsa och sjukdom är familjehändelser och att familjen influerar processen och resultatet av sjukvårdens insatser (Hanson m.fl. 2005). Familjeinriktad vård baseras på teoretiska antaganden och fynd från forskning och vårdarnas erfarenheter kan tillföra och fördjupa denna teori men inte utan att den problematiseras.

Det finns olika inriktningar inom det som kallas för familjecentrerad eller familjeinriktad vård där alla utgår från kärnan att kunna erbjuda vårdhandlingar till hela familjen som faller inom ramen för omvårdnad (Hanson m.fl. 2005). "Familjen som kontext" är en inriktning och denna omvårdnad kan riktas mot och fokuserar på värderingar och vård av individen där familjen är kontext. Patienten är i fokus och familjen i bakgrunden. De flesta vårdteorier och modeller har detta synsätt. Denna aspekt har använts och används mycket inom pediatrik vård. En annan inriktning är "Familjen som klient". Här är alla individer i en familj i förgrunden, d.v.s. familjen, sett som summan av individuella familjemedlemmar, är i förgrunden och individerna i bakgrunden och familjen ses som summan av individuella familjemedlemmar med fokus koncentrerat på varje familjemedlem. "Familjen som ett system" är en annan inriktning där helheten är större än summan av delarna. Här är det interaktionen mellan familjemedlemmarna som är det väsentliga och inriktningen antyder att när något händer med en familjemedlem så blir även de andra i familjen påverkade. Den fjärde och sista inriktningen är "Familjen som en komponent i samhället" där familjen ses som en av många olika institutioner i samhället, familjen är en grundpelare och är en del av

ett större system i samhället. Familjeinriktad vård tar hänsyn till alla dessa fyra aspekterna i vårdandet vilket medför att man ser både till individen, familjen och samhället i syfte att förebygga, behålla och återställa hälsan hos familjer (Hanson m.fl. 2005). Hälsa definieras här i enlighet med Världshälsoorganisationen (WHO) där hälsa är ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och svaghet. Denna definition gäller både för den enskilde och för familjen (Hanson m.fl. 2005). Barnet får sin syn på hälsa genom att lyssna, ta efter och lära av omgivningen och gränsen mellan hälsa och ohälsa är hur barnet och dess omgivning tolkar samspelet. Vid tolkningen ges tillståndet ett namn och en bestämd åtgärd vidtas och på så vis lär sig barnet signalerna för att visa hälsa och sjukdom (Edwinson Månsson & Enskär 2000). Den unga människan upplever enligt Lindholm (1998) hälsa när den känner att den har ett värde och när den besitter något i sitt liv som den upplever är värdefullt.

I den här studien görs antagandet att alla i en familj påverkas och drabbas då någon i familjen blir sjuk/skadad. Familjen ses som ett system där helheten är större än summan av delarna. När något händer med en familjemedlem så blir även de andra i familjen påverkade. Företrädare för den här inriktningen är Cunningham (1978) och Barnhill (1979) och det är dynamiken d.v.s. ständigt pågående inbördes förhållanden, interaktioner och ömsesidigt beroende i och emellan familjen som är det väsentliga. Barnhill (1979) menar att dynamiken i familjen indikeras av ständigt pågående inbördes förhållanden i identitetsprocessen, informationsprocessen, förändringar och i rollstruktureringen som kan vara mer eller mindre hälsosamma/nyttiga. Barnhills (1979) teori kan också användas på professionella system (Fagermoen 1997, Hall 2001) där dynamiken mellan professioner kan inkludera samma inbördes förhållanden som i familjen vilka också kan fungera mer eller mindre hälsosamt (Hall 2001). Dynamiken mellan familjen och professioner inkluderar däremot värden som altruism, mänsklig värdighet, intellektuell och personlig stimulering (Fagermoen 1997). I den här studien fördjupas/behandlas inte dynamiken ingående utan antagandet görs att det finns en dynamik inom familjen, mellan familjen och vårdprofessioner och inom vårdprofessionerna som kan förhindra att familjeinriktad vård där barnen är inkluderade, praktiseras. Det görs därmed ett antagande om att barn är en del av familjen och att det som drabbar och påverkar familjen drabbar även barnen. Därför måste också barnens möjligheter, i form av t.ex. policys/riktlinjer och rekommendationer och sjuksköterskors och läkares inställning till besök, att förstå och vara delaktiga studeras när en familjemedlem blir svårt sjuk/skadad.

## **SYFTEN OCH FORSKNINGSFRÅGOR**

### **ÖVERGRIPANDE SYFTE**

Det övergripande syftet är att undersöka och beskriva villkor och förutsättningar för barn att vara delaktiga genom att besöka en närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning samt hur vårdnadshavarna upplever sitt barns besök och hur barnen själva upplever det.

### **SYFTEN OCH FORSKNINGSFRÅGOR FÖR DELSTUDIERN**

#### ***Delstudie I***

Syftet i delstudie I var att kartlägga svenska intensivvårdsavdelningars policys/riktlinjer eller rekommendationer om barns besök på IVA samt frekvensen av dessa besök. Syftet var också att undersöka IVAs skäl till att begränsa barns besök/inte begränsa barns besök och om vårdnadshavare frågade om råd angående barns besök samt om det fanns några skillnader



gällande barns besök beträffande barnets ålder, kön, typ av sjukhus och sjukhusets geografiska läge.

- Vilka policys, riktlinjer eller rekommendationer följer svenska IVA avdelningar?
- Hur vanligt förekommande är det att barn besöker patienter på IVA, vilken ålder och vilket kön har dessa barn?
- Vilka skäl använder IVA för att begränsa barns besök/inte begränsa barns besök?
- Finns det några skillnader mellan sjukhus beroende på typ av sjukhus och/eller sjukhusets geografiska plats?

### ***Delstudie II***

Syftet i delstudie II var att beskriva och jämföra sjuksköterskors och läkares skäl till att begränsa barns besök/inte begränsa barns besök till en närstående som vårdas på vuxen IVA samt att beskriva sjuksköterskors och läkares syn på och överväganden vad gäller barns besök/inte besök till anhörig på IVA.

- Vilka skäl har sjuksköterskor och läkare till att begränsa barns besök/inte begränsa barns besök till en närstående som vårdas på vuxen IVA?
- Finns det några skillnader mellan sjuksköterskors och läkares skäl till att begränsa barns besök/inte begränsa barns besök?
- Vilken är sjuksköterskors och läkares syn på och överväganden vad gäller barns besök/inte besök till anhörig på IVA?

Forskningsfrågorna i delstudie II finns inte angivna i artikeln.

### ***Delstudie III***

Syftet med delstudie III var att beskriva vårdnadshavarnas upplevelser av sitt barns besök till en sjuk eller skadad närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning för vuxna och deras tankar om besöket i relation till barnets hälsa och välbefinnande. Syftet var också att beskriva några demografiska data samt uppgifter om vem som tog initiativ till barnets besök.

- Vilken ålder hade de barn som besökte en närstående och, vilken relation hade barnet till denne, samt hur länge varade besöket?
- Vilken var forskningspersonernas ålder, sociala situation och yrke?
- Vem tog initiativ till barnets besök?
- Vilka synpunkter och erfarenheter har vårdnadshavarna av sitt barns besök?
- Vad, enligt vårdnadshavarna, intresserade och höll barnet sysselsatt under besöket?
- Vilka erfarenheter har vårdnadshavarna av personalens information och bemötande/omvårdnad av det besökande barnet?
- Vilka funderingar har vårdnadshavarna av besöket i relation till barnets hälsa och välbefinnande?

### ***Delstudie IV***

Syftet med delstudie IV var att beskriva och förstå barns upplevelser av att besöka sin svårt sjuka/skadade närstående som vårdas på en vuxen IVA.

- Vilka upplevelser har barnen av att möta den närstående och IVA miljön?

## METOD

### METODOLOGISKA ÖVERVÄGANDEN

Avhandlingen består av tre kvantitativa studier och en kvalitativ studie. Detta upplägg ansågs vara viktigt eftersom de två första studierna skulle vara av en mer kartläggande karaktär om barns besök på IVA för att ta reda på om barn blir delaktiga genom besök eller inte och vad det fanns för hinder för dessa besök. En strävan fanns sen att fånga så mycket synpunkter, tankar och upplevelser som möjligt av barns besök från de personer som kan möjliggöra eller utgöra ett hinder för barns delaktighet genom besök d.v.s. sjuksköterskor/läkare och vårdnadshavare för att få en bild av hur tankarna går beträffande barns delaktighet genom besök. Barnet själv kan också möjliggöra eller utgöra ett hinder för sin egen delaktighet genom besök. Barnens egna upplevelser av besöket ansågs vara av stor vikt för ställningstaganden till besök/inte besök, samt för eventuella utvecklanden av specifika former för omhändertagande av och information till barn som besökare. Den övergripande metodologiska ansatsen är således hermeneutisk då en förståelse för den problematik som finns i forskningsområdet eftersträvas. En sådan förståelse är viktig för att både fortsätta kunskapssökandet som att föreslå åtgärder.

I delstudie I och II användes en kvantitativ, beskrivande (Polit m.fl. 2001) jämförande multicenterstudiedesign (Altman 1995) för att få kunskap om hur många svenska, intensivvårdsavdelningar och sjuksköterskor och läkare som tyckte något specifikt i en viss fråga och för att sedan jämföra vissa av dessa. En sådan fråga var exempelvis vilka skäl för/emot barns besök som fanns hos sjuksköterskor och läkare och hur vanligt förekommande dessa skäl var och om det fanns skillnader mellan grupper eller avdelningar.

I delstudie III användes en kvantitativ, beskrivande design (Polit m.fl. 2001) där tanken var att få kunskap om hur många som tyckte något i en specifik fråga, t.ex. hur många av vårdnadshavarna som tyckte att barn skulle få besöka om den närstående var medvetlös och hur utbredd en viss företeelse/upplevelse var t.ex. hur många som trodde att intensivvårdavdelningen var skrämmande för barnet.

En beskrivande undersökningsmetod användes i delstudie I, II och III eftersom tanken med dessa studier var att observera, beskriva och dokumentera, d.v.s. noggrant skildra karaktäristika av personer, situationer och frekvenser av dessa (Polit m.fl. 2001).

Den kvantitativa forskningstraditionen sammankopplas med positivismen och kännetecknas av att den är analyserande och förklarande. Den baseras på ett kausalt tänkande och strävar efter att objektivt mäta en företeelse och att objektifiera en företeelse. De undersökta blir alltså ett objekt (Popper 1965, Fahner 1980). Den kvantitativa undersökningsmetoden syftar till att fastställa en kvantitet, d.v.s. den avser att mäta hur mycket som finns av något eller av en kvalitet som finns hos en viss företeelse, vilket avsågs i de första tre delstudierna. Den kvantitativa metoden är således inte konstruerad för att upptäcka typiska kvaliteter hos företeelsen som studeras (Eneroth 1986). Delar studeras och helheten är mindre intressant. Utgångspunkten för tänkandet är hypotetiskt deduktiv. Den vill på basen av välkontrollerade studier göra uttalanden och orsak-verkan förhållanden gällande företeelsen man studerar. Man är inte i allmänhet intresserad av det subjektiva utan mer av det allmän-mänskliga, det som är typiskt för det som studeras, vilket också var tanken i delstudie I, II och III. Statistiska test eller metoder används för att analysera data och den kunskap man får fram kan generaliseras, vilket var förhoppningen i de första tre delstudierna. Lagbundenheter och fakta gäller mer generellt och experimenten kan upprepas (Popper 1965, Fahner 1980). I den positivistiska forskningstraditionen behöver man inte spekulera i olika begrepps historia, bakgrund eller

väsen. Detta var heller inte väsentligt för de första tre studierna. Man använder sig av strikta hypoteser som testas för att sedan accepteras eller förkastas (Helenius 1990). Empirisk forskning är starkt förankrat i denna forskningstradition och med empirisk forskning menas att man genom iakttagelser och slutledningar bygger upp kunskaper (Eneroth 1986). Men empirisk forskning används även inom den kvalitativa forskningstraditionen.

Den kvalitativa forskningstraditionen utgår från en holistisk kunskapssyn. Man studerar större helheter eller företeelser på djupet och grundfrågan är vilka kvaliteter eller vilka egenskaper den studerade företeelsen har. I den fjärde delstudien valdes en hermeneutisk ansats för att fånga barns upplevelser, eftersom hermeneutikens avsikt är att förstå och tolkning är det redskap som används för att uppnå förståelse. En hermeneutisk tolkningssituation bör enligt Gadamer (1997) bygga på en förväntansfull öppenhet för att något skall hända, att man låter en värld öppna sig. Gadamer (1997) anser att hermeneutik inte är en metod eftersom han anser att ett sådant synsätt kan vara ett hinder för förståelsen. Han anser också att varje text måste förstås utifrån sin tid och att förförståelsen är en förutsättning för existensen och en grund för vår förståelse att få tillgång till de besökande barnens värld. Gadamer (1997) ser på människan som ett subjekt, historisk, inte utanför historien eller världen utan förbunden med världen, tingen och med andra människor, samt att människan är förstående och tolkande till sitt väsen. I den kvalitativa traditionen studeras inte rena begrepp eller företeelser eftersom det anses att man inte kan reducera begreppens meningsinnehåll och att man inte heller kan koppla ifrån kontext där de förekommer. Analysen går ut på att locka ut olika kvaliteter från data som sedan kanske grupperas. Kvaliteterna eller de meningsskapande faktorerna lyfts fram eller ”stiger upp” ur materialet (Ruth 1991). Detta var relevant i delstudie IV eftersom intensivvårdsavdelningar som kontext är speciella. Dataanalysen sker i forskarens hjärna och därför säger man att han måste ”leva med sitt material” och läsa det om och om igen (Ruth m.fl. 1989). En hermeneutisk tankegång är att kvaliteten på resultatet bestäms av graden av harmoni mellan del och helhet. I delstudie IV användes en kvalitativ metod med en hermeneutisk ansats (Ödman 1992) inspirerad av hermeneutisk filosofi (Gadamer 1997) tillsammans med Doverborgs och Pramling Samuelssons (2000) barnintervju - metodologi (modifierad) eftersom vi ville förstå och beskriva barns upplevelser av att besöka en närstående som vårdas på IVA d.v.s. i en högteknologisk vårdmiljö.

#### BESKRIVNING AV DE INVOLVERADE INTENSIVVÅRDSAVDELNINGARNA

All datainsamling skedde via intensivvårdsavdelningar vid regionsjukhus, länssjukhus och länsdelssjukhus. Se översikt tabell 1.

I delstudie I och II involverades 56 respektive 57 allmänna intensivvårdsavdelningar för vuxna patienter belägna i hela Sverige varav 30 sjukhus var belägna i södra Sverige, 14 i centrala och 12 i norra Sverige. Sju var regionsjukhus, 22 länssjukhus och 26 respektive 27 var länsdelssjukhus.

I delstudie III och IV involverades 5 intensivvårdsavdelningar i Västra Götaland och Småland, varav 1 var regionsjukhus, 2 länssjukhus och 2 var länsdelssjukhus.

Kontakten med de vårdnadshavare och barn som deltog i delstudie III och IV förmedlades via dessa fem sistnämnda avdelningar. Alla intervjuerna med barnen genomfördes i deras respektive hem.

## ÖVERSIKT ÖVER DELSTUDIERNA

De fyra delstudiernas huvudsakliga innehåll, involverade intensivvårdsavdelningar, forskningspersoner, datainsamlingsmetod och analysmetod visas i tabell 1.

**Tabell 1.** Översikt av avhandlingens olika delstudier.

<b>Del - studie</b>	<b>Huvudsakligt innehåll</b>	<b>Involverade intensivvårds-avdelningar</b>	<b>Forskningspersoner</b>	<b>Data - insamlingsmetod</b>	<b>Analys metod</b>
I	Förekomst av policy/riktlinjer/rekommendation, barn som besökare, argument för att begränsa /ej begränsa barns besök	56 avdelningar på regionsjukhus, länssjukhus, länsdelssjukhus	56 avdelnings – chefer	Fråge-formulär	Beskrivande Statistik  Jämförelser Chi-två test, Fishers' Exakta Test
II	Jämförelse mellan sjuksköterskors och läkares skäl till att begränsa/inte begränsa barns besök, beskrivning av sjuksköterskors och läkares syn på barns besök	57 avdelningar på regionsjukhus, länssjukhus, länsdelssjukhus	291 (161 sjuksköterskor, 130 läkare)	Fråge - formulär	Beskrivande Statistik  Jämförelser Chi-två test, Fishers' Exakta Test
III	Beskrivning av vårdnadshavarnas upplevelser av sitt barns besök hos närstående på IVA	5 avdelningar på 1 regionsjukhus, 2 länssjukhus, 2 länsdelssjukhus	30 vårdnads – havare	Fråge – formulär	Beskrivande Statistik
IV	Beskrivning och förståelse av barns upplevelser av att besöka närstående på IVA	5 avdelningar på 1 regionsjukhus, 2 länssjukhus, 2 länsdelssjukhus  Platsen där intervjuerna hölls var i forskningspersonernas hem.	28 barn (14 flickor, 14 pojkar) i åldrarna 4-17år	Intervjuer	Hermeneutisk ansats enligt Ödman, inspirerad av Gadamer tillsammans med Doverborgs & Pramling Samuelssons barnintervju - metodologi (modifierad)

## URVAL AV FORSKNINGSPERSONER OCH INKLUSIONSKRITERIER

Vid studiernas genomförande fanns det 72 allmänna intensivvårdsavdelningar för vuxna patienter i Sverige (Socialstyrelsen 2002, Hälso- och sjukvårdsinformationen 2002). Alla 72 förfrågades per telefon om deltagande i studie I och II varefter 64 (89 %) accepterade deltagande. Ett frågeformulär (bil. 1) sändes därefter till de 64 avdelningarnas avdelningschefer varav totalt 56 (88 %) svarade i delstudie I. Avdelningscheferna besvarade frågeformuläret som representanter för sin avdelning och inga demografiska data om avdelningscheferna efterfrågades. I delstudie II accepterade 57 (89 %) avdelningar medverkan. På de här 57 avdelningarna frågade avdelningschefen vilka sjuksköterskor och läkare på avdelningen som kunde tänka sig att delta i studien och av dessa valde avdelningschefen sedan ut tre frivilliga sjuksköterskor respektive läkare till att representera varje avdelning (7-10 % av hela personalstyrkan, nattpersonal borträknat). Av 384 möjliga respondenter svarade 291 (161 ssk, 130 läkare) d.v.s. 76 % (bil. 2). Svarefrekvensen från sjuksköterskorna och läkarna var på regionsjukhusen 93 %, länssjukhusen 88 % och länsdelssjukhusen 84 %.

Inklusionskriterier för de båda delstudierna var; att respondenterna arbetade på IVA, som avdelningschef respektive läkare eller sjuksköterska, att de kunde läsa och skriva svenska och att de givit informerat samtycke till att vara med i studien.

I delstudie III gjordes ett teoretiskt urval (Polit m.fl. 2001) av 30 vårdnadshavare avseende kön, ålder, civilstånd, utbildning/yrke, barnets relation till den sjuke som låtit minderåriga barn besöka den sjuke eller skadade. Ett annat krav var att de skulle kunna tala och förstå svenska samt att de givit informerat samtycke till medverkan i studien. De som accepterade medverkan skulle fylla i ett frågeformulär (bil. 3).

Det var IVA sjuksköterskorna som inbjöd de 30 vårdnadshavarna i olika åldrar och av olika kön, yrke och social situation och med olika antal barn i olika åldrar i familjen. Alla de 30 inbjudna vårdnadshavarna önskade att delta i studien och alla besvarade frågeformuläret. Målet var att samla in 50 vårdnadshavare, men, fastän studien förlängdes till ett år och två månader kunde bara 30 samlas in. Avdelningscheferna på IVA rapporterade att det var få barn som besökte och att det var svårt för sjuksköterskorna att fråga vårdnadshavarna om de ville delta i studien beroende på att sjuksköterskorna kände sig osäkra på att fråga och att det var tidskrävande.

I delstudie IV inbjöds 29 barn varav 28 barn (14 flickor; 14 pojkar) i åldrarna 4-17 år som besökt sin svårt sjuka/skadade närstående på IVA deltog i en intervju. En flicka (ålder okänt) ville inte vara med i studien eftersom hon hade blivit tvingad till att besöka av sina äldre syskon och av personalen. Hennes upplevelser av besöket var inte positiva och anhöriga ville skona henne från att behöva tänka på detta igen. Dessa 28 var barn till 16 vårdnadshavare i delstudie III. Alla de 16 vårdnadshavarnas barn som besökte deltog i delstudie IV. Det fanns dock en strävan att barnen skulle vara av olika ålder, kön och ha olika släktskap/relationer till patienten.

Ett krav för inbjudan var; att barnet skulle ha besökt närstående på IVA, att barnet inte skulle ha besökt på IVA tidigare, att barnet skulle vara i åldern 0 -17 år, att barnet kunde tala svenska och att barnet och vårdnadshavare givit informerat samtycke till att vara med i studien.

Eftersom en hermeneutisk ansats använts så är ambitionen att beskriva det som tolkats och förstås av barnens upplevelser så nyansrikt som möjligt utan att relatera detta till barnens ålder, kön, mognadsgrad, tidigare erfarenheter eller om den närstående dog eller överlevde.

## PRESENTATION AV FORSKNINGSPERSONERNA

Några karaktäristika för de medverkande forskningspersonerna i delstudie II och III presenteras i tabell 2.

**Tabell 2.** Demografisk data för forskningspersonerna i delstudie II och III.

<b>Demografisk data</b>	<b>Sjuksköterska/ Läkare (n=291)</b>	<b>Vårdnadshavare (n=30)</b>
Antal kvinnliga/manliga forskningspersoner	161 (55 %)/130 (46 %)	26 (87 %)/4 (13 %)
Forskningspersonernas medelålder (SD)	40.95/45.9 år (SD 6.45/7.2)	37.8 år (SD 8.0)
Social situation		
<i>Gift</i>	172 (59 %)	17 (57 %)
<i>Ensamstående</i>	42 (14 %)	3 (10 %)
<i>Sambo</i>	62 (21 %)	9 (30 %)
<i>Annan</i>	14 (5 %)	1 (3 %)
Yrke		
<i>Sjukvårdspersonal</i>	291 (100 %)	10 (33 %)
<i>Akademisk utbildning (ej vård)</i>		6 (20 %)
<i>Annan utbildning (ej vård, ej akademisk)</i>		14 (47 %)
Genomsnittlig intensivvårdserfarenhet	13/14.4 år (SD 6.2/8.05)	
Antalet forskningspersoner med barn i familjen	107(66 %)/105(81 %)	30

## DATAINSAMLINGSMETODER OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

Två datainsamlingsmetoder har använts; frågeformulär och intervju. Som ett hjälpmedel vid intervjuerna med barn användes i vid några tillfällen teckningar som barnet ritade för att beskriva sitt besök hos den närstående på IVA, men dessa teckningar utgör endast hjälpmedel för att kunna genomföra intervjun eller samtalet med barnet (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

### **Frågeformulär**

I delstudierna I, II och III användes tre olika frågeformulär som hade utvecklats av författarna (SK, IB) eftersom inga passande validerade, standardiserade instrument fanns att tillgå. Inga enskilda fenomen är mätta i de tre delstudierna och sålunda är inte frågeformulären mätinstrument som syftar till att mäta ett fenomen med all dess karaktäristik (Polit m.fl. 2001).

Frågeformuläret i delstudie I (bil.1) var utformat för att få svar på frågor gällande förekomsten av barns besök, policys/riktlinjer, vårdnadshavares frågor om råd, besökstider och orsaker till

att inte låta barn besöka/låta barn besöka. Demografisk data, såsom geografisk lokalisering, typ av sjukhus var inkluderat i formuläret. Frågeformuläret bestod av 20 frågor (8 öppna, 4 halvöppna, 8 på förhand bestämda svarsalternativ) vilka var baserade på resultat och diskussioner från tidigare studier (Lewandowski 1992, Biley m.fl. 1993, Nicholson m.fl. 1993, Johnson 1994, Johnstone 1994, Pierce 1998, Clarke 2000, Clarke & Harrison 2001) och av författarnas egna tidigare erfarenheter. Innehållsvaliditet var därmed nådd d.v.s. den tillförlitlighet med vilken ett mätinstrument representerar innehållet inom det område mätningen avser (Polit m.fl. 2001). De öppna frågorna och plats för kommentarer för varje fråga användes för att ge respondenten möjlighet att förklara sina svar. Frågeformuläret var kodat så att både sjukhusets typ och geografiska lokalisering kunde antecknas.

För att testa frågeformuläret reliabilitet (Burns & Grove 2001), för att ha möjligheter till att förbättra det och för att undersöka om det var användbart (Polit m.fl. 2001) genomfördes en pilotstudie där sju avdelningschefer från fem allmänna IVA deltog: ett regionsjukhus (två avdelningschefer), två länssjukhus (tre avdelningschefer) och två länsdelssjukhus (två avdelningschefer) alla belägna i södra Sverige. Alla sju inbjudna avdelningschefer besvarade frågeformuläret, efter det att de fått muntlig och skriftlig information om studien och efter det att klinikchefen givit skriftlig medgivning till medverkan i studien. Avsikten med pilotstudien var också att undersöka om frågorna var entydiga, klart ställda, relevanta och lätta att förstå. Frågeformuläret kunde besvaras på 10-15 minuter och därefter diskuterades alla frågor i relation till om de var relevanta och klara. Några grammatiska och vokabulära ändringar gjordes och en ny fråga om statistik förs på antalet barn som besökare utformades vilken inkluderades i det slutgiltiga frågeformuläret. Alla sju respondenterna var sedan inkluderade i studien och förfrågades således om att besvara det slutgiltiga frågeformuläret, vilket de också gjorde. Det slutgiltiga frågeformulärets reliabilitet testades sedan med ett test re-test, där 8 sjuksköterskor med någon typ av chefsbefattning deltog, för att kunna fastställa frågornas stabilitet. Reliabilitetskoefficienten var .92 vilket är bra enligt Polit m.fl. (2001).

Före det att frågeformulären sändes ut till de IVA som var intresserade av medverkan kontaktades varje IVAs avdelningschef per telefon för få muntlig information om studien och för att konfirmera en medverkan. Skriftlig inbjudan och information samt frågeformuläret sändes därefter till avdelningscheferna. Frågeformuläret skulle besvaras och skickas tillbaka i ett förbetalt kuvert inom två veckor. Om frågeformuläret inte inkommit efter dessa två veckor, skickades avdelningschefen sammanlagt två påminnelser.

I delstudie II var frågeformulärets syfte att beskriva orsaker och överväganden för och emot barns besök. Frågeformuläret bestod av frågor som innefattade sjuksköterskor och läkares inställning till barn som besökare på IVA. Demografisk data, såsom geografisk lokalisering, typ av sjukhus, ålder, kön, social situation, barn i familjen, yrke och yrkeserfarenhet i intensivvård var inkluderat i formuläret. Frågeformuläret (bil. 2) bestod av 12 frågor (2 öppna, 6 halvöppna, 4 med på förhand bestämda svarsalternativ) vilka var baserade på resultat och diskussioner från tidigare studier (Lewandowski 1992, Biley m.fl. 1993, Nicholson m.fl. 1993, Johnson 1994, Johnstone 1994, Pierce 1998, Clarke 2000, Clarke & Harrison 2001) och av författarnas egna tidigare professionella erfarenheter från intensivvård. Innehållsvaliditet och face validitet kunde därmed uppnås (Polit m.fl. 2001). Eftersom ämnet setts som komplext bestod frågeformuläret av öppna frågor och frågor med plats för kommentarer för att ge respondenten en möjlighet att kommentera och förklara sina svar.

För att testa frågeformulärets reliabilitet (Burns & Grove 2001), för att ha möjligheter till att förbättra det och för att undersöka om det var användbart (Polit m.fl. 2001) genomfördes en pilotstudie som inkluderande 18 respondenter (9 sjuksköterskor, 9 läkare som representerade 5 vuxen allmän IVA och tre olika typer av sjukhus: regionsjukhus, länssjukhus och länsdelssjukhus. Syftet med pilotstudien var också att utvärdera om frågorna var entydiga,

klart ställda, relevanta och lätta att förstå (Polit m.fl. 2001). Avdelningschefen på IVA inbjöd all personal till att medverka i studien och från de som frivilligt anmälde sitt intresse valdes tre sjuksköterskor och tre läkare i olika åldrar, kön och med olika lång arbetserfarenhet från IVA ut. Efter att de fått muntlig och skriftlig information om studien besvarade de frågeformuläret på 10-30 minuter. Alla frågor diskuterades sedan, i relation till om de var relevanta och klara, med en av forskarna (SK). Några grammatiska och vokabulära ändringar gjordes och en ny fråga om specifik information formulerades och inkluderades i det slutgiltiga frågeformuläret. Detta testades därefter i ett test re-test, som inkluderande tre ssk och tre läkare, för att kunna fastställa frågornas stabilitet. Reliabilitetskoefficienten var 0.92, vilket är ganska högt enligt Polit m.fl. (2001).

Före det att de slutgiltiga frågeformulären sändes ut till de IVA som var intresserade av medverkan, kontaktades varje IVAs avdelningschef per telefon för muntlig information om studien och för att konfirmera en medverkan. Efter det att klinikchefen givit skriftlig medgivan till medverkan i studien sändes en skriftlig inbjudan och information samt frågeformuläret till avdelningscheferna som då inbjöd all personal till att medverka i studien och från de som frivilligt anmälde sitt intresse valdes tre sjuksköterskor och tre läkare av olika åldrar, kön och med olika lång erfarenhet från IVA ut. Eftersom avdelningschefen var den som bestämde vem som skulle medverka i studien var hon också den som försäkrade att de respondenter som varit med i pilotstudien exkluderades från studien. Frågeformuläret som var oidentifierat skulle besvaras och skickas tillbaka i ett förbetalt kuvert inom två veckor. Avdelningschefen hade ingen tillgång till de besvarade frågeformulären och ej heller om respondenten svarat eller ej. Om frågeformuläret inte inkommit efter två veckor, skickades avdelningschefen sammanlagt två påminnelser.

I delstudie III innehöll frågeformuläret (bil. 3) 22 frågor (10 öppna, 11 halvöppna, 1 med på förhand bestämda svarsalternativ) designade att ge information och svar på frågor beträffande vårdnadshavares synpunkter och erfarenheter om deras barns besök på IVA. I frågeformuläret ingick uppgifter om demografiska variabler såsom vårdnadshavarnas kön, ålder, civilstånd, utbildning/yrke, antal barn i familjen, ålder på barnen, om alla barnen besökte den närstående på IVA, och om inte; vilket barn som inte gjorde det och vad skälet var, samt vad barnets relation till den anhörige var. Frågorna var baserade på resultat och diskussioner från tidigare studier (Lewandowski 1992, Nicholson m.fl. 1993, Biley m.fl. 1993, Johnson 1994, Johnstone 1994, Pierce 1998, Clarke 2000, Clarke & Harrison 2001) och av författarnas egna tidigare erfarenheter. Innehållsvaliditet och face validity var därmed nådd (Polit m.fl. 2001). För att testa frågeformuläret reliabilitet (Burns & Grove 2001), för att ha möjligheter till att förbättra det, för att se om frågorna var tydliga och klara, om frågorna var relevanta och om de var lätta att förstå och för att se att det var genomförbart (Polit m.fl. 2001) genomfördes en pilotstudie. Pilotstudien inkluderade sex vårdnadshavare som hade barn som hade besökt en närstående på IVA. Tillvägagångssättet för att samla in vårdnadshavare var samma i pilotstudien som i studien. Alla sex vårdnadshavarna i pilotstudien besvarade frågeformuläret efter det att de fått muntlig och skriftlig information om studien av både sjuksköterska och forskare (SK) och de var sedan inkluderade i studien och besvarade då det slutgiltiga frågeformuläret. Frågeformuläret kunde besvaras inom 10-15 minuter och alla frågor diskuterades därefter i relation till relevans och klarhet. Några grammatiska och vokabulära ändringar gjordes. Fyra nya frågor belysta av respondenterna formulerades och inkluderades i det slutgiltiga frågeformuläret. Tre av dessa frågor handlade om information och en handlade om vem som initierade barnets besök. Det nya frågeformuläret testades därefter av sex nya vårdnadshavare i ett test re-test för att kunna fastställa frågornas stabilitet. Reliabilitetskoefficienten var 0.9, vilket är ganska högt enligt Polit m.fl. (2001). Inbjudan till studien skickades till avdelningschefen på varje avdelning som beslutade och signerade för avdelningens



medverkan. Avdelningschefen tillfrågades att informera och uppmuntra sjuksköterskor till att inbjuda vårdnadshavare vars barn hade besökt den närstående till att medverka i studien. Vid vårdnadshavares medverkan skrev sjuksköterskan ner deras namn och telefonnummer som därefter skickades till en av forskarna (SK) som per telefon igen informerade och inbjöd till studien. Vid ett accepterande att ingå i studien skickades frågeformuläret tillsammans med skriftlig information till vårdnadshavaren. Frågeformuläret besvarades av vårdnadshavarna 2-4 veckor efter det att barnet varit och besökt den närstående på IVA. Vid det tillfälle när vårdnadshavarna besvarade frågeformuläret rapporterade fyra vårdnadshavare att den närstående hade dött medan 26 fortfarande var svårt sjuka eller skadade. Om inte frågeformuläret inkommit efter 2 veckor påmindes vårdnadshavaren per telefon.

### ***Intervjuer***

I delstudie IV genomfördes intervjuer med barn. Några demografiska data såsom respondenternas ålder, relation till den sjuke/skadade och den sjuke/skadades tillstånd insamlades vid intervjutillfället. Intervjuer är ett tillvägagångssätt för sjuksköterskor och omvårdnadsforskare att kunna förstå mer av "barns värld", att göra barns tankevärld synlig (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

Vårdnadshavare till barn som hade besökt sin svårt sjuka/skadade närstående som vårdas på IVA kontaktades per telefon av forskaren (SK) och tillfrågades om deras barn kunde vara intresserad av och om de fick lov att medverka i studien. De vårdnadshavare som kontaktades hade nyligen deltagit i en kvantitativ studie och besvarat ett frågeformulär (delstudie III) om deras erfarenheter av sitt barns besök på IVA. Vårdnadshavare/barn fick muntlig information om studien i samband med förfrågan om deltagande och därefter skriftlig information. Vårdnadshavare/barn erbjöds tid för att tänka över om de ville delta eller ej, men alla som kontaktades svarade spontant efter den muntliga informationen att de ville medverka i studien. Erbjudande gavs ändå att de fick höra av sig om de ändrade sig och inte ville vara med.

Plats och tid för intervju/samtal bestämdes av barn och/eller vårdnadshavare. Före det att intervjun inleddes i hemmet tillfrågades både vårdnadshavaren och barnet igen om de ville delta i en intervju och efter att informerat muntligt samtycke erhållits började forskaren samtala med barnet. Samtalen/intervjuerna spelades in på band som därefter transkriberades till text omfattande 2-5 A4 sidor/intervju eller samtal. Alla intervjuerna gjordes inom ca 3 månader efter det att barnet besökt den närstående på IVA. Före det att intervjun genomfördes utfördes några praktiska arrangemang i enlighet med vad Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) rekommenderar.

### **Det praktiska arrangemanget**

För att få bästa möjliga utgångsläge inför intervjutillfället rekommenderar Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) följande vilket också forskaren som intervjuade (SK) försökte att eftersträva:

- Använda en lugn plats. Alla barn/vårdnadshavare i studien önskade att ha intervjun i hemmet och man försökte sitta på ett enskilt ställe.
- Använda bandspelare
- Se till att bandspelare och annat material är på plats och att man som intervjuare är väl förtrogen med detta. Forskaren hade före intervjuerna noggrant gått igenom och kontrollerat hur och att bandspelaren fungerade.
- Se till så att man sitter mittemot varandra för att upprätthålla kontakt och ögonkontakt. Oftast satt forskaren och barnet i den här studien på stolar med ett bord emellan sig.

- Välja rätt tidpunkt så att barnet t.ex. inte är trött. Oftast genomfördes intervjun på förmiddagen
- Se till att man har tillräckligt med tid så man inte behöver känna sig stressad. För varje intervju avsattes ½- 1 dag, varje intervju tog cirka 45-60 minuter och besöket i forskningspersonens hem tog cirka 1.5 tim-2 tim. Hur länge en intervju kan pågå är enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) individuellt, den varar dock ofta mellan 5-35 minuter. Tidsvariationen beror på barnets ålder och intresse. Ett yngre barn har inte sådan språkförmåga som ett äldre barn och ofta tröttnar de fortare (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

I en intervjusituation är det inte bara ämnet eller frågorna, deras formulering och uppföljning av barnens svar som är av betydelse utan även den kontakt man skapar med barnet. Utan barnets vilja att samarbeta får man inte veta något. Innan själva intervjun startade försökte forskaren i enlighet med (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000) etablera en relation till barnet.

### **Det sociala kontraktet**

Man ska som intervjuare försöka skapa en relation som bygger på barnets förtroende och man ska göra sig hemmastadd i deras miljö. Att skapa och upprätthålla ett socialt kontrakt som bygger på en ömsesidighet i relationen, förutsätter att intervjuaren är koncentrerad på att förstå vad barnet menar och för att kunna knyta an till nästa fråga vilket också forskaren i den här studien försökt eftersträva. Intervjuaren måste respektera att barnet kanske vill göra färdigt en viss aktivitet före intervjun för att barnet skall kunna koncentrera sig men också för att barnet ska känna sig respekterat (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

Enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) möter man ibland barn som inte vill svara på en fråga och detta måste respekteras. Intervjuaren måste ha en viss känslighet för olika tillfällen. Att respektera barn och barns känslor är av största vikt. Det är viktigt att berätta för barn hur viktiga de är och varför just de är viktiga, varför man valt ut just dem vilket också gjordes i den här studien. Barnen informerades också i enlighet med Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) av sina vårdnadshavare att forskaren (SK) skulle komma och att de skulle samtala om när barnet besökte sin sjuka/skadade närstående som vårdades på IVA.

Intervjuaren måste ha en känslighet för när det är dags att avbryta samtalet. Det är nödvändigt att inse att ibland kanske inte barn kan svara på en fråga för att de inte tidigare tänkt på det vi frågar om. Intervjuaren måste också ha en känslighet för hur länge barnet orkar. Som intervjuare utvecklar man en sensitivitet för barnet (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000). Detta har forskaren försökt att eftersträva vid genomförandet av intervjuerna/samtalen. Enskilda intervjuer är att föredra om barnet skall tänka eller berätta om hur det har uppfattat/upplevt en viss situation. I grupp påverkar barnen varandra och det är svårare att skapa en relation till alla barnen i gruppen (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

Eftersom det fanns en ambition att få barnens egna upplevelser av besöket valdes enskilda intervjuer/samtal med varje barn. Vid intervjuerna med de yngre barnen var vårdnadshavare närvarande stundtals.

### **Hur frågar man?**

Intervjuerna i studien genomfördes som ett samtal vilket också rekommenderas av Doverborg och Pramling Samuelsson (2000). Genom att be barnen berätta om en viss upplevelse och följa upp deras svar, så får man barn att tänka, reflektera och dela med sig av ett specifikt innehåll, vilket i den här studien handlade om deras upplevelser/erfarenheter på IVA.

Man måste enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) utföra ett antal intervjuer för att utveckla en kompetens och att öva på andra barn före den egentliga intervjuerien skall

göras. Forskaren i den här studien utförde två övningsintervjuer före den egentliga intervjuerien. Barnen som intervjuades var 14 respektive 5 år och intervjuerna varade i 20-30 minuter. Intervjuerna gjordes i barnens hem och handlade om hur det var att besöka sin närstående när den vårdades på sjukhus.

Enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) är det några saker man skall tänka på när man intervjuar barn. Man måste som intervjuare vara helt säker på vad målet för intervjun är och målet i den här studien var att få fram barnens upplevelser av att besöka sin närstående på IVA. Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) menar att ju mer förtrogen intervjuaren är med den miljö som barnet försöker reflektera utifrån desto bättre, varför forskaren i den här studien försökte komma i god tid före varje intervju för att få en bild av barnets miljö. De menar också att det är viktigt att ge barnen tid, barn visar med sin kropp om pausen blir för lång. I den här studien eftersträvades att ge barnen tid och i några fall när pausen blev för lång kunde forskaren se att barnet började skruva på sig vilket medförde att forskaren antingen upprepade frågan eller ställde en annan fråga.

Enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) är det alltid lättare för ett barn att reflektera utifrån en konkret händelse/upplevelse. Vill man veta hur barn uppfattat/upplevt en situation kan man som regel först ställa en stor övergripande fråga. Sen kan man övergå till att ställa färre och mer specifika frågor. Yngre barn behöver oftare specifika frågor för att kunna ge uttryck för sina tankar. En typ av frågor som barn uppfattar som lätta är när man ber dem att berätta om något. Man skall dock försöka att inte börja med frasen, - Kan du/vill du berätta....., då kan man få ett nej. Man kan också använda sig av direkta och indirekta frågor. I den här studien uppmanades barnet att berätta om något. Intervjun inleddes med den övergripande frågan ”Berätta hur du tyckte att det var att besöka din XX på IVA?”. Barnet uppmanades också att berätta vad det såg och vad det kände/tänkte när det kom in i patientrummet. Sen övergick forskaren till att ställa färre och mer specifika frågor t.ex. Hur såg det ut runt farfars säng? och/eller direkta och indirekta frågor såsom; Vad pratade du med farfar om? Uppföljning av barnens svar är viktigt för hur samtalet utvecklas. Frågor måste följas upp med utgångspunkt i barnens svar och följdfrågor formuleras utifrån det barnet säger (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000). I den här studien ställdes följdfrågor för att förtydliga och för att förstå.

Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) menar att man som intervjuare ska stanna vid en fråga tills man är säker på att barnet för tillfället inte har mer att säga, man ska också ge barnet chans att utveckla sina tankar. Detta kan göras genom att visa sig intresserad, att uppmuntra barnet, gå aktivt in i samtalet och ställa frågor som uppmuntrar barnet till att fortsätta. I den här studien ställdes frågor som; Hur menar du då? Berätta mer?

Ja och nej frågor skall undvikas vilket forskaren i den här studien eftersträvade men eftersom de små barnen ibland var väldigt fåordiga ställdes någon ja eller nej fråga för att komma vidare i intervjun. Påstående och ledande frågor som – Du tycker väl....? skall enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) användas med försiktighet. I studien försökte forskaren helt utesluta detta. Begreppet ”hur” kan uppmana till att gå vidare och i studien ställdes frågor som t.ex. Hur menar du? Hur gick det sen? Enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) ska man ställa samma fråga i olika sammanhang. Då fås en mer nyanserad bild av barnets föreställningar. Forskaren i den här studien försökte att återkomma med en del frågor senare i intervjun eller så ställdes samma fråga till barnet vid andra sammanhang där frågan var relevant.

Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) menar att det är bra att låta barnen titta på bilder eller låta barnet rita och berätta – då associerar barn till något som finns i deras erfarenhetsvärld. I de få fall i studien där vårdnadshavaren tagit bilder på IVA togs dessa fram och barnen började berätta utifrån dessa bilder. Däremot var det många yngre barn som i den

här studien ville teckna vad de såg och upplevde av besöket. Teckningen var sedan utgångspunkt för intervjuarens frågor och barnet berättade vad som hade ritats.

## ANALYS OCH TOLKNING

I delstudierna I och II analyserades data genom beskrivande statistik och jämförande statistik och i delstudie III analyserades data genom beskrivande statistik med hjälp av dataprogrammet Statistical Packages for the Social Sciences (SPSS). I delstudie I och II användes Chi-två test och Fishers´ Exakta Test med ett på förhand bestämt alpha värde på 0.05 för att jämföra data mellan sjukhus och sjukhusens geografiska lokalisation (delstudie I) och för att jämföra data mellan sjuksköterskor och läkare (delstudie II) (Altman 1995). Två jämförande test användes eftersom i de fall där inte kriterierna för Chi-två test uppfylldes d.v.s. när stickprovets storlek understeg 30 och när förväntad frekvens var för liten (ej lägre än 5) fick man använda sig av Fishers´ Exakta Test (Ejlertsson 1992).

Kommentarer och öppna frågor i de tre delstudierna kategoriserades enligt de rekommendationer som Polit m.fl. (2001) beskrivit. Forskningspersonernas kommentarer och svar på s.k. öppna frågor och som kunde refereras till en och samma fråga och som hade samma meningsinnehåll slogs ihop och presenterades under en rubrik.

Studie IV är inspirerad av hermeneutisk filosofi (Gadamer 1997) och tolkning (Ödman 1994, Doverborg & Pramling Samuelsson 2000) eftersom vi ville förstå och beskriva barns upplevelser av att besöka en närstående som vårdas på IVA. Gadamer (1997) intresserar sig för förståelsens villkor, vad förståelse är och menar att hermeneutikens uppgift är att analysera och klargöra villkor för existensen. Dessa villkor möjliggör den mänskliga förståelsen. Författaren och texten är inte identiska utan texten avgörs också av den historiska situation tolkaren befinner sig i och av historien som helhet, nuet och framtiden. Förståelse handlar härmed om att både återskapa och att skapa. Förståelse är en sammansmältning av historiens och nuets horisonter, av intervjuaren och barnets horisonter, där uppnås en gemenskap som övervinner både den enas och den andres särskildhet (Gadamer 1997). Att förstå vad den andre säger innebär, menar Gadamer (1997), att förstå saken, inte att återuppleva barnets upplevelser.

För att kunna samtala behövs ett språk (Martinsen 2005). Språket är centralt inom hermeneutiken och genom språket uppstår enligt Gadamer (1997) förståelse mellan två människor. Gadamer (1997) menar att ordet är alltid redan betydelse. Språket är en väg mot förståelse, språket är också utvecklande för gemensam förståelse. Genom språket uppenbaras vår historiska helhet samtidigt som en ny skapas. Förståelse förmedlas genom språket där vi också möter den andres existens, förmedlat genom språk. Den mänskliga verkligheten är en språklig verklighet och därför är texten central (Gadamer 1997). När kommunikation äger rum används inte bara språket utan det skapas också ett nytt språk, en ny gemensam värld. I tolkningsarbetet har detta betydelsen att dialogen med texten är avgörande för förståelsen av det sagda men även för att skapa nytt av det som är outtalat (Gadamer 1997). Språket är i den här studien viktigt vid själva intervjun och vid tolkningen av det som upplevts vid livsavgörande skeenden och möten och där livsförståelsen får språkliga uttryck (Rehnsfeldt 1999). En hermeneutisk ontologisk grundsyn där man försöker förstå bakomliggande fundamentala omständigheter som ligger till grund för förståelsefenomenet d.v.s. vilket som i grunden konstituerar människans viljeyttringar och handlingar (Gadamer 1997) genomsyrar arbetet. I den här studien går forskaren i dialog med barnen och de utsagor som finns i form av text. I en god dialog möts människors förståelsehorisonter genom språket och någon slags samförstånd kan nås. Det hermeneutiska förhållningssättet karaktäriseras av en öppenhet inför nya tolkningsobjekt och en vilja att ifrågasätta den egna förförståelsen. Idealsituationen är

öppenhet för såväl barnen som mitt eget frågande, vilket är en förutsättning för att ett samtal skall kunna uppstå. Frågor skall ställas till texten men frågorna väcks inte ensidigt av forskaren utan ställs också av texten (Gadamer 1997). Frågor ställdes i den här studien till texten av forskaren, texten ställde också frågor där svar söktes både i texten och i forskarnas förförståelse och förståelse. Den hermeneutiska cirkeln handlar enligt Gadamer (1997) om att när vi förstår, så blir denna den nya förförståelsen, som i sin tur leder till att nya frågor ställs till texten och en ny förståelse uppstår igen. Man går enligt Ödman (1992) från helhet till delar och sen tillbaka igen och mellan förståelse och förklaringar. Utgående från de frågor som ställdes till texten identifierades ”svaren” som meningsbärande enheter i barnens utsagor. Likartade och särskiljande sådana meningsbärande enheter identifierades och de slogs sedan samman till subteman och teman.

I den här studien begränsas tolkningen och därmed också förståelsen till att vara kontextuell. Ödman (1992) som är inspirerad av Gadamer beskriver tre olika nivåer av tolkning och förståelse där den första beskriver att man tolkat och förstått till en nivå som är rationell. Vilket i sig betyder att man nått en ganska begränsad form av förståelse. Den andra nivån betyder att man uppnått en kontextuell förståelse d.v.s. tolkningen förstås utifrån sin kontext, det sammanhang, den omgivning eller den övergripande situation som omger forskningsobjektet. Delarna är nödvändiga för att vi ska få en uppfattning av helheten och vice versa. Den existentiella förståelsen eller hermeneutiska förståelsen d.v.s. forskningsobjektet som en del i sin existentiella värld uppnås först när man ser något mera klart, ett möte med något levande och livsviktigt där vi blir delaktiga i den andres existentiella värld.

Sammanfattningsvis så har texten från samtalen med barnen i delstudie IV analyserats och tolkats utifrån Ödmans (1992) och Doverborg och Pramling Samuelssons (2000) beskrivningar av tolkning och analys av texter från intervjuer om än något modifierat:

- Texten från alla intervjuerna har först lästs igenom var för sig åtskilliga gånger av två av författarna för att få en helhetsbild av vad texterna handlar om och för att upptäcka nya tolkningar.
- Därefter ställdes frågor till varje enskild intervjutext och därefter till alla texter som helhet och tillbaka till de enskilda texterna d.v.s. en rörelse mellan delar och helhet och från helhet till delar. Meningsbärande enheter söktes som på så många sätt som möjligt skildrade de upplevelser som barnen haft av besöket och mötet med den anhörige, intensivvårdsavdelningen och dess omgivning. Dessa meningsbärande enheter kunde sedan samlas under tolv subteman och fyra teman som beskrev barnens upplevelser av besöket.

## ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Etiska ställningsstaganden har tagits i betraktande i enlighet med World Medical Association's Helsinki Deklarationen 2004 (WMA 2004). Studierna är godkända av Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté vid Göteborgs Universitet år 2002 och 2003.

Eftersom minderåriga barn inbjöds att delta i delstudie IV skall enligt Helsingforsdeklarationen särskilda regler iakttas. Dessa är att barnens vårdnadshavare tillfrågas först och om dessa accepterar inbjudan tillfrågas barnet i närvaro av vårdnadshavaren. I samband med förfrågan sker en muntlig information om studien och vad deltagande konkret betyder, rättigheter att avbryta deltagandet utan att ange orsak, samt att informanterna behandlas konfidentiellt och att sekretess kommer att respekteras.

Forskningspersonerna skall upplysas om sina rättigheter att t.ex. uppgifter så som uttalanden eller annan information inte kommer att kunna spåras till någon enskild person, samt att skriftlig information om studien och inbjudan skall överlämnas.

Det kan kännas svårt att tala om upplevelser av händelser då någon varit sjuk/skadad både för barnet och deras vårdnadshavare, speciellt om den sjuke/skadade avlidit. Det kan aktualisera skuld känslor eller att barnet inte vågar berätta. Det är viktigt att iakttaga försiktighet och låta barnet berätta om det som det vill berätta om. Barnet och vårdnadshavaren erbjöds professionell hjälp om de själva så önskade. Samtidigt kan det för barnet vara en fördel att få berätta om sina tankar och erfarenheter och öppna upp för samtal som kan vara befriande och "läkande".

## RESULTAT

Resultatbeskrivningen baseras på fynd från tre delstudier där en kvantitativ metod använts och en delstudie där en kvalitativ metod använts. Redovisningen börjar med en sammanfattning av resultatet i delstudierna. Därefter följer en resultatredovisning av samma struktur som är presenterat i syfte och frågeställningar (se s. 30) där svar och synpunkter från avdelningschefer, sjuksköterskor och läkare, vårdnadshavare och barnen relaterats till varandra. I redovisningen av fynden från delstudie IV presenteras både utsagor och tolkningar eftersom tolkningarna ses som en del av resultatet. Barnens upplevelser av att möta den närstående och IVA omgivningen resulterade i fyra teman och tolv subteman. De fyra teman var: Det var att vänta, Det var skönt, Det var konstigt och Det var vitt och de tolv subteman var:

- Att vänta på att få komma in på avdelningen
- Att vänta på att få komma in till patienten
- Att vänta på "besked" om den närstående
- Att vänta på att den närstående skulle bli frisk
- Att vänta på en känsla av hopp
- Själva få se och träffa den närstående
- Bli glad och lättad
- Den närstående är konstig
- Omgivningen är konstig
- Livet är konstigt
- Allt är vitt
- Vitt är en dyster färg

Resultatredovisningen vill visa:

- Om barn fick besöka, vilka och hur många barn som besökte
- Vilka möjligheter/hinder det fanns för barns besök
- Vårdnadshavarnas beskrivning av sitt barns besök och barnets upplevelser av besöket
- Värdet av besöket

## SAMMANFATTNING AV RESULTATEN I DELSTUDIERNA

### *Delstudie I*

Alla avdelningschefer rapporterade att deras IVA var positiv till barns besök. Två avdelningar uppgav att de aktivt uppmuntrade till barns besök. En IVA hade skrivna policys/riktlinjer/rekommendationer beträffande barns besök. Sjuttio procent av IVA hade

inga policys/riktlinjer/rekommendationer över huvudtaget. Nitton (34 %) av IVA uppgav att de begränsade barns besök. Mer än hälften av avdelningscheferna rapporterade att ungefär hälften av alla patienter aldrig får besök av barn. Sjuttio procent av intensivvårdsavdelningarna hade inga begränsningar av besökstider medan 30 % hade någon form av begränsning. Tjugo avdelningschefer rapporterade att 75 % av vårdnadshavarna till barn mellan 0-6 år frågade om råd om barnets besök, emedan vårdnadshavare till barn > 12 år sällan frågade om råd.

### ***Delstudie II***

Sjuksköterskor och läkare uppgav att de begränsar barns besök till patienter på IVA. De tyckte att barn ska få besöka men samtidigt så angav de skäl till varför/när man inte ska tillåta barn att besöka. De mest förekommande skälen var: svårighetsgrad av skada/sjukdom (hur illa tilltygad patienten var utseendemässigt) (50 %); IVA omgivningen var skrämmande för barnet (50 %), infektionsrisken för barnet (36 %) och för patienten (56 %).

Sjuksköterskor och läkare har delvis olika inställning till barns besök på IVA och det finns även skillnader mellan läkare och mellan sjuksköterskor. Läkare och sjuksköterskor angav att små barns (< 7 år) besök begränsades mer än de äldre barnens (> 7 år) besök. Sjuksköterskor (99 %) var mer positiva än läkarna (96 %) till besök av små barn (< 7 år). Läkarna var mer positiva än sjuksköterskor till besök om patienten var trött (87 % / 76 %), svårt sjuk/skadad (68 % / 57 %) eller om patienten var en vän/kusin (66 % / 56 %). Fler läkare än sjuksköterskor (11 % / 3 %) uppgav att de vägrade barn att besöka beroende på att de tyckte barnet var för livligt/stojigt för personalen och dess arbete. Trettio (11 %) respondenter/forskningspersoner rapporterade också att ett besök kunde innebära risker för negativa effekter på barnets hälsa.

### ***Delstudie III***

Enligt vårdnadshavarna (20; 67 %) var det i huvudsak vårdnadshavare och deras barn och inte vårdpersonalen som initierade barnets besök. Respondenterna rapporterade att barnen inte blev informerade av personalen utan det ansvaret låg istället på dem själva. Vårdnadshavarnas beskrivning av barnens reaktioner på besöket visar allt ifrån glädje till rädsla eller ingen reaktion alls. Besöket beskrevs av vårdnadshavarna (27; 90 %) ha varit bra och lärorikt för barnet eftersom det resulterat i ökad förståelse för den sjuke närstående och dennes situation, ökad förståelse för personalen och dess arbete och ökad nyfikenhet/intresse. Besöket gjorde också att barnen enligt vårdnadshavarna fick insikt i allvaret. Vårdnadshavarna beskrev att de trodde att om barnet inte besökt så skulle de ha lämnats med tankar och gissningar/fantasier och de skrev att de inte tyckte att barnet blivit skrämt när det såg IVA omgivningen/utrustningen utan att de istället blev nyfikna. Äldre barn fokuserade mer på patienten medan de yngre barnen fokuserade både på patienten och på omgivningen vid besöket. Många barn (18; 60 %) ställde frågor under besöket. En majoritet av vårdnadshavarna (23; 77 %) trodde inte att besöket skulle vara någon risk för barnets framtida hälsa och välbefinnande.

### ***Delstudie IV***

Barnen själva sa att när de kom in i patientrummet först såg den närstående och hur han/hon såg ut, därefter såg de apparater, slangar, olika saker, färger, andra patienter och rummet där den närstående befann sig. Barnens upplevelser av besöket på IVA kan förstås som att det var att vänta, det var konstigt, det var vitt och det var skönt. Barnen upplevde att det var svårt och jobbigt att vänta. Att "vänta" ökade känslan av osäkerhet, verkade representera en känsla av att vara utanför och åtskild från det normala vardagliga livet vilket i sig ledde till spänning och oro. Att vänta tolkas som ett ökat lidande. Att "vänta" betydde också att vänta på hopp

och att den närstående skulle tillfriskna. Det som var ”konstigt” upplevdes som främmande, men också intressant och annorlunda. Med ”konstigheten” menas distansering, oengagemang eller separation fastän det är också något som bringar fram en förståelse. Innebörden i ”det var vitt” är att vitt associeras med dysterhet och olustkänslor; vitt tycks stå för opersonlighet och brist på glädje och liv. Innebörden i ”det var skönt” har tolkats som att oro och ovisshet om den närstående övergick i en lättnad och glädje. Alla barnen tyckte att det kändes bra att få se, möta och spendera tid med den närstående som konkretiserades i en närvaro. Besöket verkade inte skrämja barnet utan ledde istället till känslor av ”befrielse” och lättnad.

## RESULTATEN I DELSTUDIERN RELATERAT TILL VARANDRA

### *Förekomst av barns besök på IVA*

Det faktiska antalet barn som besöker sin närstående på IVA kunde inte fastställas eftersom ingen av de 56 IVA förde någon statistik på hur många barn som kom och besökte sin närstående. Avdelningscheferna gjorde därför en uppskattning i procent utifrån sin egen uppfattning. De flesta förklarade att även om avdelningen var positiv till barns besök så kom det inte ofta barn och besökte. Avdelningschefers uppskattning av hur många barn i olika åldrar som kom och besökte sin närstående per år i procent visas i tabell 3.

Över hälften d.v.s. 57 % av avdelningscheferna trodde att mindre än 50 % av patienterna på IVA får besök av barn. Avdelningscheferna (52 %) trodde att barn som är mindre än 7 år besöker närstående på IVA i mindre än 10 % av fallen. 39 % av avdelningscheferna trodde att barn som är 7-12 år besöker närstående på IVA i mindre än 10 % av fallen. Arton procent av avdelningscheferna trodde att barn som är 13-17 år besöker närstående på IVA i mindre än 10 % av fallen.

I enlighet med avdelningschefernas uppskattning är förekomsten av barns besök på IVA inte stor och att de små barnen (< 7 år) besöker minst. Avdelningscheferna rapporterade ingen skillnad i besöksfrekvens mellan flickor och pojkar.

**Tabell 3.** Avdelningschefers uppskattning av hur många barn i olika åldrar som kom och besökte sin närstående per år i procent.

Antal barn varje år som besöker	Barn i åldern 0-6 år	Barn i åldern 7-12 år	Barn i åldern 13-17 år
-2	11 %	5 %	2 %
3-5	21 %	9 %	7 %
6-10	12 %	18 %	16 %
10-	12 %	27 %	34 %
Antal % som inte vågar uppskatta	43 %	41 %	41 %

Utgående från de vårdnadshavare som låtit sina barn besöka den närstående på IVA (delstudie III) så var de besökande barnen i genomsnitt 8 år. Det vanligaste var att barnet besökte en mor/farförälder (Tabell 4). Av de 28 barn som deltog i delstudie IV hade ett barn en mamma som var svårt sjuk/skadad, för sex utav barnen var det pappa som var svårt sjuk/skadad, för nitton barn var det en far- eller morförälder som var svårt sjuk/skadad och för två barn var det ett syskon som var svårt sjuk/skadad. Medelåldern på barnen i delstudie IV var 9.5 år.



**Tabell 4.** Genomsnittligt antal barn i familjen där vårdnadshavaren tillåtit/tagit med barn på besök till den närstående på IVA, medelåldern på de besökande barnen, medelåldern på de barn som inte besökte och det besökande barnets relation till patienten (delstudie III).

<b>Vårdnadshavarnas barn och de besökande barnen och deras relation till patienten</b>	<b>Antal</b>
Genomsnittligt antal barn i familjen där något barn har besökt	2.33 (SD 0.88)
Medelåldern på de besökande barnen (n = 54)	7.93 (SD 4.10)
Medelåldern på de barn som inte besökte (n = 10)	10.8 (SD 5.37)
Det besökande barnets relation till patienten	
<i>Barn till patienten</i>	9 (30 %)
<i>Barnbarn till patienten</i>	18 (60 %)
<i>Syskon till patienten</i>	3 (10 %)

Tjugosju vårdnadshavare uppskattade, i en öppen fråga, också hur länge barnets besök på IVA varade. Trettiofyra procent av vårdnadshavarna uppskattade att deras barn hade varit på besök hos den närstående i upp till 20 minuter och 20 % i en halvtimme. Tretton procent av vårdnadshavarna uppskattade att deras barn besökt i upp till en timme och 23 % i en timme eller mer.

Alla barn utom ett som deltog i delstudie IV uppgav att de ville besöka den närstående. Några vårdnadshavare kommenterade att barn inte skall tvingas att besöka närstående som vårdas på IVA utan de skall få en chans att bestämma själva. I två fall (studie III) tvingades barnet av anhörig samt personal att besöka.

### ***Möjligheter och hinder för barns besök***

#### **Intensivvårdsavdelningarnas policy för barns besök**

Alla avdelningscheferna uppgav att deras IVA avdelning hade en öppen policy till besökstider d.v.s. besök var tillåtet dygnet runt, men 17 (30 %) förklarade att de begränsade besökstiderna till bestämda tider eller efter överenskommelse. Inga signifikanta skillnader i besökstider och policy/riktlinjer/rekommendationer för barns besök på IVA i relation till typ av sjukhus och deras geografiska läge fanns.

Av 56 IVA hade 28 % muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer om barns besök och 2 % hade skrivna och muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer. Således, mer än 39 av 56 (70 %) intensivvårdsavdelningar hade ingen form av policys/riktlinjer/rekommendationer om barns besök, varken muntliga eller skriftliga. Mer än hälften av avdelningscheferna och sjuksköterskor/läkare tyckte att riktlinjer eller speciella besöksprocedurer för barn som besökare på IVA var onödigt eftersom de tyckte att det var upp till barnet och familjen att bestämma detta, att varje fall skulle bestämmas enskilt och vara baserat på sunt förnuft. De policys/riktlinjer/rekommendationer avdelningscheferna ansåg att sin IVA hade och var av vikt var; att ge information, stöd och förklaringar och att lyssna. Sjuksköterskorna och läkarna uppgav att nödvändig information om patientens besök under dagen och om man väntade att barn skulle komma och besöka gavs som muntlig rapport vid personalbyte. Andra muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer som rapporterades i form av kommentarer var enligt avdelningscheferna att:

- Varje patient kan bara ha två besökare åt gången
- Den sjuksköterska som är involverad måste före barnets besök ge klartecken för besöket.
- Det är upp till varje sjuksköterska att bestämma om barnet ska få besöka eller inte
- Besök ska bestämmas på individuell bas
- Det är upp till var familj att bestämma ifall barnet ska besöka eller inte
- Barn som besöker en närstående på patientrummet måste få information om både patienten och miljön inne på rummet före besöket utifrån den individuella situationen
- Se till familjens önskemål, att visa generositet och ödmjukhet och ge stöd
- Visa en positiv inställning till barn som besökare
- Ge information direkt till barnet
- Lyssna på vad barnet har att säga och att bry sig om deras åsikter och önskningsar
- Ge barnet information om lekterapi, sjukhuspräst, kurator och psykiatriker

### Skäl för barns besök

Avdelningschefers skäl för att barn skulle få besöka sin närstående på IVA var beroende av följande omständigheter:

- Barnets relation till patienten d.v.s. om patienten var en förälder (n=18, 32 %)
- Patientens tillstånd d.v.s. om patientens tillstånd var stabilt (n=14, 25 %)
- Barnets ålder d.v.s. äldre barn var mer välkomna än yngre (n=7, 12 %)

Sjuksköterskorna och läkarna kommenterade dessutom att följande skäl för att barn skulle få besöka var att:

- Det var viktigt för barnets hälsa i framtiden för att det kunde minska barns psykologiska problem såsom; känslor av övergivenhet och skuld
- Om barnet saknar den närstående

Vårdnadshavarna angav som kommentarer följande skäl för att barn skulle få besöka:

- Besöka är en naturlig handling
- Barnet ska få närhet av den närstående
- Låta det besöka av respekt för barnet
- Barnet ska bli försäkrat om att den närstående lever och kommer att klara sig
- Barnet ska bli lugnt
- Om en i familjen lider så lider alla
- Den närstående ska känna stöd ifrån alla familjemedlemmar oberoende av ålder
- Barn ska vara en del i processen, en del av familjens situation, barn ska inte ställas vid sidan av
- Det är lättare att se patienten än att fantisera om den utifrån någons berättelse
- Barn bör få en egen bild av vad som händer och då är det också lättare att förstå vad som händer och hur sjuk den närstående har varit samt vad han/hon har fått gå igenom
- Det då är lättare att förstå varför människorna omkring är ledsna och uppför sig som de gör
- Barn inte ska bli skyddade från verkligheten
- Fantasier kan vara mer skrämmande än verkligheten
- Patienten kanske får mer ork att kämpa mot sin sjukdom/skada och sitt tillstånd
- Barnet ska få visa att det bryr sig om
- Barnet ska få känna sig behövd

Sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare angav också i sina kommentarer liknande skäl för barns besök vilka var, att:

- Barn har samma behov som vuxna d.v.s. behov av kärlek och att dämpa ångest och förlust
- Om barnet önskar att besöka
- Det är viktigt för relationen till den sjuke/skadade närstående
- Om relationen är stark
- Få en möjlighet till att se sin närstående en sista gång, för att ta ett sista farväl

### Skäl mot barns besök

Majoriteten av sjuksköterskorna och läkarna tyckte att barn ska få besöka sin närstående som vårdas på IVA, men 256 (88 %) av forskningspersonerna (sjuksköterskor n = 149, 92 %, läkare n = 107, 82 %) uppgav att de inte tillåter barn att besöka p.g.a. olika skäl.

Avdelningschefer, sjuksköterskors, läkares och vårdnadshavares skäl mot barns besök var:

- Barnets ålder var för låg d.v.s. barn under 7 år
- Barnets relation till patienten d.v.s. inte nära nog
- Patientens utseende kan vara skrämmande
- IVA omgivningen kan vara skrämmande
- Risk för infektion hos barnet
- Risk för infektion hos patienten
- Risk för barnets hälsa om det besöker
- Barnet är för stimmigt och för stöjtigt för patientens bästa (ej vårdnadshavare)
- Barnet är för stimmigt och för stöjtigt för personalen och deras arbete (ej vårdnadshavare)

Vårdnadshavarna angav som kommentarer ytterligare skäl mot barns besök. Dessa var att:

- Minnet av den närstående skulle bevaras ljusst och positivt
- Om barnet inte ville besöka
- Om patienten inte ville ha besök av barn
- Om anhöriga är för trötta och ledsna
- Om barnet är känsligt
- Det beror på barnet och att ett besök måste bestämmas individuellt
- Det beror på barnets mognad, ålder, barnets hälsa och psykiska status och barnets självförtroende
- Det beror på själva utgången av den närståendes situation
- Det beror på om barnet kan få hjälp och stöd ifrån familjen
- Om barnet inte kan få professionellt stöd från t.ex. kurator
- Om barnet är oförmögen att ta in information eller att förstå
- Om färdsträckan mellan sjukhuset och barnets hem är för lång
- Om inte vårdnadshavaren kunde se något skäl till varför barnet skulle besöka

I de kommentarer till frågan om vilka skäl som fanns för att inte tillåta barn besöka patient på IVA så angav några sjuksköterskor och läkare att de trodde att äldre kollegor vägrade barn att besöka oftare än de själva. Många trodde att personal vägrade barns besök på grund av egen rädsla, osäkerhet, ovilja till att informera och förklara eller att de saknar förmåga att hantera barn som besökare. Några sjuksköterskor och läkare uppgav att de skulle vägra barn att besöka om patienten hade öppna sår, om barnet inte hade haft alla barnsjukdomar eller inte fått vaccination mot dem. Andra skäl var att barn under 7 år kunde bära på mer virulenta bakterier än andra, barnet eller patienten kunde ha ett nedsatt immunförsvar, patienten eller andra patienter kunde ha luftburna sjukdomar såsom influensa, haemorrhagisk feber,

meningokocker eller MRSA. Många sjuksköterskor och läkare rapporterade dock att de tror att en del personal skyller på infektionsrisken när det egentliga skälet är deras egen rädsla, osäkerhet och ovilja till att informera och förklara.

### Skillnader i inställning till barns besök

Det fanns skillnader i inställning till barns besök mellan avdelningschefer och sjuksköterskor/läkare. En sådan skillnad var att fler sjuksköterskor och läkare än avdelningschefer trodde att den närståendes utseende och IVA miljön var skrämmande (Tabell 5). Tabellen visar bl.a. att 14 % av läkarna och 9 % av sjuksköterskorna trodde att barnens hälsa kunde påverkas negativt om barnet tilläts att besöka. De flesta av vårdnadshavarna (77 %) trodde inte att ett besök på IVA skulle utgöra någon risk för barnets hälsa och välbefinnande medan (17 %) trodde att ett besök skulle kunna vara en risk för hälsan och välbefinnandet. 67 % av vårdnadshavarna trodde att om ett barn inte fick besöka så skulle det finnas en risk för att barnet inte skulle få sina frågor besvarade, känna skuld, ångest, ilska, åsidosatta inte inkluderade i familjen, glömda, mindre värda och ensam lämnade med tankar och spekulationer.

Cirka femtio procent av avdelningscheferna trodde att ett besök innebar en infektionsrisk hos både det besökande barnet och patienten. Fler sjuksköterskor än läkare hade vägrat barn att besöka p.g.a. infektionsrisk för både barn och patient. Signifikant ( $p < 0.05$ ) fler läkare än sjuksköterskor hade vägrat barn att besöka för de trodde att barnen var för stökiga och stojiga för personalen och deras arbete (Tabell 5).

**Tabell 5.** Avdelningschefers, sjuksköterskors och läkares skäl till att inte låta barn besöka en närstående på IVA i procent (%).

Skäl mot barns besök	Avdelningschefer (n = 56)	Sjuksköterskor /Läkare (n = 161/130)
Barnets ålder d.v.s. barnets ålder var för låg (< 7år)	12 %	1 % / 4 %
Barnets relation till patienten d.v.s. barnets relation till patienten var inte nära nog	5 %	19 % / 16 %
Patientens utseende kan vara skrämmande	21 %	72 % / 69 %
IVA miljön kan vara skrämmande	18 %	52 % / 52 %
Risk för infektion hos barnet	48 %	38 % / 32 %
Risk för infektion hos patienten	48 %	58 % / 53 %
Risk för barnets hälsa om det besöker		9 % / 14 %
Barnet är för stämmigt och för stöjigt för patientens bästa	2 %	14 % / 16 %
Barnet är för stämmigt och för stöjigt för personalen och deras arbete		3 % / 11 %

I tabell 6 och 7 kan man se att det är signifikant ( $p < 0.05$ ) fler respondenter (sjuksköterskor, läkare, vårdnadshavare), oavsett barnets ålder, som skulle tillåta besök till nära familjemedlemmar såsom föräldrar, syskon och svärföräldrar jämfört med besök till vänner eller kusiner. Signifikant fler läkare än sjuksköterskor uppgav att de skulle tillåta, oavsett barnets ålder, besök till nära vänner eller kusiner och fler läkare än sjuksköterskor skulle tillåta besök om patienten var trött ( $p < 0.05$ ) oavsett barnets ålder. Signifikant ( $p < 0.05$ ) fler läkare än sjuksköterskor skulle låta barn < 13 år besöka sin närstående om denne var svårt sjuk/skadad (Tabell 6).

**Tabell 6.** Skillnader i synpunkter gällande; barnets relation till patienten, patientens tillstånd, patientens utseende och barnets ålder mellan sjuksköterskor och läkare (n = 289; 159 sjuksköterskor, 130 läkare).

\* = Signifikanta skillnader (p<0.05) mellan sjuksköterska och läkare inom åldersgruppen.

+ = Signifikanta skillnader (p<0.05) mellan åldersgruppen barn 0-6 år och barnen som är över sju år.

Barn - patient relation	Barnets ålder 0-6 år		Barnets ålder 7-12 år		Barnets ålder 13-17 år	
	Sjuk-sköterska %	Läkare %	Sjuk-sköterska %	Läkare %	Sjuk-sköterska %	Läkare %
Barnen får besöka om patienten är:						
Barnets mor/far	96	92	99	98	99	100
Barnets syskon	94	92	98	97	98	100
Barnets far/mor föräldrar +	85	85	94	95	95	98
Barnets lekkamrat/vän +	*42	*56	64	72	77	79
Barnets kusin/annan anhörig +	*37	*52	*55	*66	*61	*74
En speciell relation+	82	78	94	88	95	90
<b>Patientens tillstånd</b> Barnen får besöka om:						
Patientens tillstånd är stabilt	94	92	99	98	98	100
Patienten är döende	84	84	91	92	93	95
Patienten är medvetslös	84	85	92	94	96	96
Patienten är vaken och alert	96	95	98	99	99	100
Patienten är trött	*71	*82	*78	*88	*80	*91
<b>Patientens utseende</b> Barnen får besöka om:						
Patienten är kritisk sjuk eller svårt skadad	*41	*57	*56	*68	74	80
Patienten är kopplad till många maskiner och slangar	91	89	96	96	97	99

Vid en jämförelse mellan läkare/sjuksköterskor (personal) och vårdnadshavare framkom att signifikant fler vårdnadshavare ansåg att barn under 7 år skulle få besöka kusiner jämfört med personal. Om patienten är döende är vårdnadshavare signifikant mer restriktiva till besök än personal om barnet är under 13 år. Samma gäller om patienten är kopplad till många maskiner och slangar (Tabell 7). Oberoende av barnets ålder så är vårdnadshavarna mer restriktiva med att låta barnet besöka om patienten är svårt sjuk/skadad eller medvetslös.

**Tabell 7.** Skillnader i synpunkter gällande; barnets relation till patienten, patientens tillstånd, patientens utseende och barnets ålder mellan vårdnadshavare (N=30) och sjuksköterskor och läkare (personal) (N = 289).  
\* = Signifikanta skillnader (p <0.05) mellan vårdnadshavare och personal inom åldersgruppen.

Barn - patient relation	Barnets ålder 0-6 år		Barnets ålder 7-12 år		Barnets ålder 13-17 år	
	Vårdnads-havare %	Personal %	Vårdnads-havare %	Personal %	Vårdnads-havare %	Personal %
Barnen får besöka om patienten är:						
Barnets mor/far	97	94	100	98	100	100
Barnets syskon	93	93	97	98	97	99
Barnets far/mor föräldrar	83	85	90	94	90	96
Barnets lekkamrat/vän	50	49	80	68	83	78
Barnets kusin/annan anhörig	*57	*44	73	60	77	68
En speciell relation	80	80	93	90	93	92
<b>Patientens tillstånd</b> Barnen får besöka om:						
Patientens tillstånd är stabilt	93	93	93	98	97	99
Patienten är döende	*63	*84	*77	*92	90	94
Patienten är medvetslös	*63	*84	*77	*93	*83	*96
Patienten är vaken och alert	97	96	97	98	97	100
Patienten är trött	*53	*76	77	83	80	86
<b>Patientens utseende</b> Barnen får besöka om:						
Patienten är kritisk sjuk eller svårt skadad	*10	*49	*47	*62	*63	*77
Patienten är kopplad till många maskiner och slangar	*77	*90	*80	*96	87	98

### Råd om och initiativ till barns besök

Avdelningscheferna rapporterade att ju yngre barnet är desto mer söker vårdnadshavare råd från personalen om barnets besök. De uppskattade att ungefär 75 % av vårdnadshavarna söker råd om barns besök i de fall barnet är yngre än 7 år, medan 16 % trodde att det var mindre vanligt om barnet var över 12 år.

Femtiofyra (19 %) av sjuksköterskorna och läkarna rapporterade att de tyckte att det var svårt att ge råd/rekommendationer till anhöriga om barns besök. Det var endast två IVA som uppgav att de aktivt uppmuntrade till barns besök och det var istället i huvudsak, enligt vårdnadshavarna, vårdnadshavaren själv (37 %) och dennes barn (30 %) som initierade barnets besök. Tjugo (67 %) av vårdnadshavarna uppgav att de frågade barnet om det ville

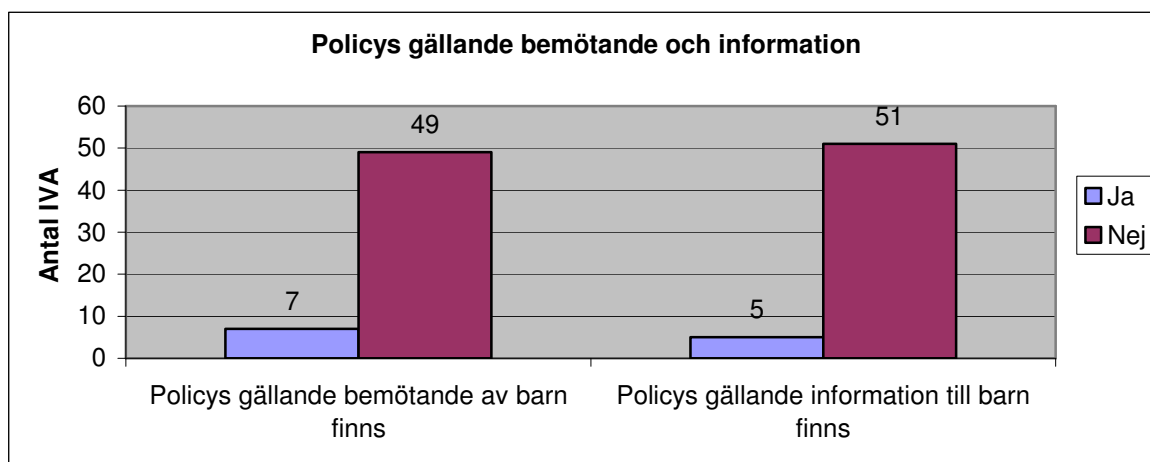
besöka. Femton (50 %) av vårdnadshavarna uppgav att barnet själv frågade om det fick besöka. Tjugosju vårdnadshavare rapporterade att de hade frågat barnet om det ville besöka varav 25 (83 %) vårdnadshavare fick veta att barnet ville besöka och 2 (7 %) vårdnadshavare fick veta att barnet inte ville besöka. Tre (10 %) vårdnadshavare hade inte frågat barnet om det ville följa med och besöka.

### Information till och bemötande av barnen

Avdelningscheferna kommenterade att information till barnet före, under och efter besöket var viktigt liksom att svara på barnets frågor. Informationen skulle ge barnen en bild av den närståendes utseende och tillstånd, om dennes förmåga till att prata, lyssna och förstå, samt den tekniska utrustningen och intensivvårdsmiljön. Stöd och uppföljning av barnens frågor ansågs som viktigt likaså förmågan att prata med barnet på barnets nivå. En avdelningschef rapporterade att alla barn som besöker patienter på den IVA kontaktas av en kurator. Fem (9 %) avdelningschefer uppgav att de hade muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer gällande information till barn (Figur 2).

I nedanstående figur visas hur många intensivvårdsavdelningar som hade muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer gällande information till och bemötande av barn.

**Figur 2.** Antal intensivvårdsavdelningar (n=56) som hade muntliga policys/riktlinjer/rekommendationer gällande information till och bemötande av barn.



En majoritet d.v.s. 266 (91 %) av sjuksköterskorna och läkarna rapporterade att de ger information till barnet före det att det går in på patientrummet om; miljön på rummet, miljön omkring den anhörige närstående och om hur den närstående ser ut och varför den ser ut så, innan barnet går in i patientens rum. Sjuksköterskorna och läkarna (276; 95 %) uppgav också att de även gav sådan information någon gång under besöket.

Enligt vårdnadshavarna i delstudie III fick de intrycket att ansvaret för information till barnet låg på dem själva. Sex (21 %) vårdnadshavare rapporterade att någon i personalen gav barnet information före besöket, 18 (64 %) rapporterade att någon i personalen gav barnet information under besöket och två (7 %) rapporterade att någon i personalen gav barnet information efter besöket. I de fall där barnen fått information antingen före, under eller efter besöket (n = 20), tyckte femton (75 %) vårdnadshavare att kvaliteten på informationen var bra, tre (15 %) tyckte att den var tillfredsställande och två (10 %) tyckte att den var dålig.

### ***Vårdnadshavarnas beskrivning av sitt barns besök och barnets upplevelser av besöket***

Barnen själva berättade att de tyckte att det "var skönt" att få besöka den närstående även om det innebar väntan och att det kändes konstigt att se den närstående i IVA miljö. Barnens upplevelser beskrivs nedan tillsammans med vårdnadshavarnas beskrivning av sitt barns besök och hur det reagerade när de besökte den närstående.

#### **Det var att vänta**

Barnen berättade att besöket hos den närstående på IVA innebar "att vänta". Först fick de vänta på att komma in på avdelningen sen fick de vänta på att få komma in på patientens rum och ibland fick de vänta på sin tur för att komma in på patientrummet. Barnen upplevde att all denna väntan var jobbig. När de väntade fanns det inget att göra eller sysselsätta sig med. Detta gjorde bl.a. att de upplevde det svårt att slappna av och de kände sig spända. Att sitta still och vänta upplevdes som jobbigt och svårt. Väntan innebar också att vänta på besked om den närstående, samt att vänta på att den närstående skulle bli frisk.

Väntan hade också en annan innebörd - att vänta på en känsla av hopp om att den närstående skulle klara sig, återhämta sig och få komma hem till "det vanliga".

Innebörden i "att vänta" kan tolkas som att befinna sig i ett tidsligt och rumsligt mellanrum, där väntan verkar representera en känsla av att vara utanför och åtskild från det normala vardagliga livet. Att vänta innebär också att vara i "ovisshet" om vad som ska visa sig och vad som kommer att upplevas. Att vänta utan att ha något att göra eller syssla med som hjälper till att minska/avleda "väntelägets" spändhet och oro leder till ytterligare svårigheter att slappna av. Slutligen är "att vänta" förknippat med förväntan, väntan på ett hopp om att tillvaron skall bli som vanligt vilket förutsätter att den närstående tillfrisknar och återvänder till "vardagen".

Vårdnadshavarna beskrev i sina kommentarer att barnen tyckte det var tråkigt att vänta för de hade inget att göra och några sjuksköterskor och läkare uppgav att de tyckte att det var viktigt att barnet skulle ha möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen.

#### **Barns sysselsättning/intresse under besöket**

Fem (17 %) vårdnadshavare rapporterade att deras barns största intresse under besöket var patienten och 15 (50 %) rapporterade att det var både patienten och IVA utrustningen. Två (7 %) rapporterade att barnet var mer intresserat av leksaker än av patienten.

Vårdnadshavarna upplevde att barnen tyckte att hjärtslagen på skärmen var mycket intressanta. De beskrev också att de yngre barnen, < 10 år, var mer intresserade och nyfikna på IVA utrustningen än de äldre barnen > 10 år, som tog sig mera tid med den närstående.

Åtta vårdnadshavare rapporterade att barnen satt bredvid patientens säng och klappade, kramade och höll patientens hand, pratade, sjöng och berättade historier och några barn ville komma väldigt nära den närstående och försökte komma upp i dennes säng. Arton (60 %) vårdnadshavare rapporterade att deras barn frågade och kommenterade under besöket.

Frågorna handlade om ifall den närstående skulle överleva, om han/hon skulle kunna prata igen, hur utrustningen fungerade och vad den var till för. De frågade också om ljuden och om lukten som de ofta associerade till annat, varför personalen gjorde det de gjorde och om den närstående kunde höra och ifall han/hon hade ont.

Barnen själva berättade att de ville berätta för den närstående om sådant som hänt under dagen t.ex. i skolan och de ville gärna ta på den närstående så som de brukar göra när de ses som t.ex. pussa den närstående på kinden och/eller pannan, hålla den närståendes hand, krama den närstående och göra sådana saker som den närstående och barnet brukar göra när de ses i "vardagen".



## Mötet med den närstående i intensivvårdsmiljön

Vårdnadshavarnas beskrivning av barnens reaktioner på besöket visar allt ifrån glädje till rädsla eller ingen reaktion alls. Många vårdnadshavare beskrev också att barnet blev glad och stolt över att få besöka och över att ha mod till att besöka. Att i verkligheten se och träffa den närstående betydde mycket för barnen ansåg vårdnadshavarna. Vårdnadshavarna beskrev att barnens reaktion när de kom in i patientrummet och fick se den närstående var att en del verkade bli glada och lugna, en del blev spända och verkade lite rädda medan andra blev tysta och tillbakadragna. Emellertid verkade denna rädsla och tillbakadragenhet snabbt försvinna och de verkade vänja sig vid miljön och omständigheterna. Ett tecken på detta var att barnet började ställa frågor och blev som ”vanligt” enligt vårdnadshavarna. Barnens berättelser om vad de såg och hur det kändes när de kom in i patientrummet bekräftar vårdnadshavarnas iakttagelser. Framförallt uttrycks detta i barnens berättelser om att ”det var skönt och konstigt”.

Barnen uttrycker att i verkligheten få se och träffa den närstående betydde mycket för dem, de tyckte att det kändes skönt och bra att få se, hälsa på, träffa och att få vara med den närstående. Det var viktigt att inte känna sig utanför och att de fick visa den närstående att de ”bryr sig”. De ville tala om för den anhörige vad som hänt under dagen, de ville röra och hålla om dem som de brukade göra och varje tecken på att den närstående uppfattat barnets närvaro gjorde dem glada.

Innebörden i att ”det var skönt” har tolkats som att oro och ovisshet om den närstående övergick i en lättnad och glädje som konkretiserades i en närvaro. Närvaroheten kan förstås som dubbelsidig, som ett begär att få visa sin omtanke och kärlek i konkret närvaro och som ett behov av att få visshet genom att själv få se. Närvaroheten tycks leda till en känsla av ”befrielse” och lättnad.

Det som var ”konstigt” upplevdes som främmande, men också intressant och annorlunda innehållande både rädsla, ett avståndstagande men också nyfikenhet. Bland annat upplevdes den närståendes utseende som konstigt eftersom det var förändrat och inte som vanligt. Den närstående hade blivit magrare eller var svullen, hade sår, bandage, slangar eller hål på kroppen eller i halsen vilket en del barn upplevde som läskigt eller äckligt. Trots denna förändring kunde de ändå känna igen den närstående. Även lukter och den närståendes beteende upplevdes konstigt liksom att livet var sådant att även unga kunde vara så sjuka. Det kändes också konstigt när man pratade med någon som sov och inte gav några svar. Trots upplevelsen av att det kändes konstigt upplevde många barn att den närstående var densamma och de brydde sig inte om att omgivningen inte var den vanliga. De hälsade på den närstående när de kom och de både rörde vid och pratade med/till den närstående även om denne inte svarade.

Många utav barnen tyckte att apparaterna var ”konstiga”, att de var intressanta och blev nyfikna på dem, hur de fungerade etc. men att de lät mycket. Barnen tyckte ofta att det var mer utrustning kopplat till den närstående eller fanns i patientrummet än vad de hade föreställt sig. Fastän de tyckte att det var många apparater så upplevde de flesta att de inte kände sig rädda för dem eller att de skrämde dem. Något barn berättade dock att det blev skrämt av själva apparaterna och några barn upplevde att de blev rädda av pipen från maskinerna eftersom de på TV hade sett att piper apparaterna så dör patienten. Några barn uttryckte en rädsla för slangarna som gick in i patientens kropp. Många barn berättade också att de ofta satt och tittade på EKG- monitorn eftersom ”strecken ” rörde på sig och de upplevde detta som intressant men, det var också några barn som kände rädsla för att EKG-monitorn skulle visa ”raka streck” vilket de sett på TV betyder att människan dör. Barnen tyckte också att sängen var ”konstig”, den väckte nyfikenhet och den sågs som en vagn av plåt och järn.

Barnen upplevde det också som konstigt när de såg och upplevde att den närstående var beroende och utelämnad till fungerande teknik och barnen tänkte på vad som skulle hända om strömmen skulle gå.

En del barn berättade att när den närstående såg så konstig ut och att rummet och alla saker var så konstiga vågade de inte gå nära, hälsa, prata med eller beröra den närstående. De berättade att de ställde sig lite ifrån den närståendes säng och ”tittade” på honom/henne medan andra inte vågade gå nära av rädslan för att något skulle gå sönder och att det kunde skada den närstående.

Innebörden i ”konstigt” har tolkats som att det barnen ser, upplever och konfronteras med i mötet med den närstående och IVA miljön inte är det vanliga och kända utan något annorlunda som skiljer sig från det som de tidigare erfarit. Det som inledningsvis är konstigt, okänt eller ovant tycks snart bli glömt när barnet kan bortse från detta. Det konstiga innebär också en känsla av maktlöshet och vad som barnet önskar och vill kan inte och blir inte så. Föränderligheten ger känslor av ”konstighet” att stå bredvid och utanför livet, att bli åskådare till det som sker. Det som sker tycks i sig inte riktigt vara verklighet. Det ”konstiga” innebär både ett avståndstagande, ett särskiljande eller åtskiljande men det är också något som lockar till förståelse. En annan dimension i ”konstigt” är att livet är konstigt, vilket kan förstås som att det är svårt att förstå livet och dess egna villkor, att deras närstående drabbas, att livet inte är rättvist och att själva livet är så oförutsägbart.

### **Det var vitt**

Barnen upplevde patientrummet som att allt där var vitt. Vitt upplevdes som en dyster färg vilket medförde att omgivningen också upplevdes som dyster, inte hemtrevlig eller mysig utan opersonlig, tråkig, ”sjukhusaktigt”, ful och utan färger. Ljuset i rummet upplevdes som störande och barnen tyckte inte att det var tillräckligt ljust inne hos patienten. Även om det var så vitt överallt så upplevde de inte att det var ljust, de tyckte att omgivningen skulle vara lite ljusare. Det upplevdes som att personalen hade det mycket mysigare och hemtrevligare på sin sida av rummet eftersom det där fanns färg på t.ex. pärmar och lampor.

Innebörden i att ”det är vitt” har tolkats som att det vita är förknippat med ”dysterhet” och olustkänslor. Vitt tycks stå för opersonlighet, brist på glädje och liv, och kan tolkas som farhågor om död och att förlora någon, medan färger står för det hemtrevliga, personliga och glädje – det levande. Det vita representerar dysterheten och att livet inte längre är som det brukat och ett särskiljande från det trygga i hemmet, det hemlika, till det opersonliga och den oåterkalleliga förändringen. När hemtrevligheten inte finns betyder det att den närstående inte mår bra och att hon/han är på fel plats.

### **Värdet av besöket**

Alla IVA (n = 56) uppgav att de var positiva till barns besök och majoriteten av sjuksköterskor och läkare gav på olika sätt uttryck för att de var positiva till barns besök. De flesta vårdnadshavare, 27 av 30 tyckte att besöket var bra och en positiv upplevelse för barnet och 23 (77 %) vårdnadshavare uppgav att de trodde att det var bra för barnet att besöka på IVA. Alla barn som intervjuades i delstudie IV tyckte att det var bra att de fick besöka och inget barn sa att de ångrade sitt besök.

Femton (9 %) av sjuksköterskorna, 18 (14 %) av läkarna och 5 (17 %) av vårdnadshavarna trodde att ett besök kunde påverka barnets hälsa negativt i framtiden. De flesta sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare menade dock att ett besök inte skulle påverka hälsan negativt. De menade att om barnet var förberett för besöket och om vuxna och personal var lyhörda till barnens reaktioner och svarade på deras frågor kunde besöket vara viktigt för barnets hälsa och välbefinnande. Men om detta inte inkluderades i besöket trodde sjuksköterskorna och läkarna att besöket kunde bli en traumatisk upplevelse vilket då skulle leda till att barnet

kunde få mardrömmar, stress, oro och ångest. De menade att det var viktigt för barnet att förstå det som hade hänt och att barnet skulle se verkligheten istället för fantasier. De ansåg att det var viktigt att barnet känner sig involverat och inte utelämnat (exkluderat) från problem och sorg så att det kan förstå varför familjemedlemmar visar ledsenhet, tårar och förtvivlan.

## DISKUSSION

### RESULTATDISKUSSION

I diskussionen diskuteras några av de resultat som anses viktiga och angelägna. Övriga resultat har diskuterats i artiklarna.

#### ***Förekomst av barns besök och policys på IVA***

Trots att de flesta involverade i studien uppgav sig vara positiva till barns besök så förklarade avdelningscheferna att cirka hälften av patienterna har besök av barn under 18 år och mindre än 10 % av dessa är under 7 år. Skälen till denna låga förekomst av barn som besökare till patienter på IVA kan vara dels att det inte finns skriftliga policys som uppmuntrar till sådana besök, dels att vårdnadshavare och /eller barnen själva inte vill besöka den närstående. Det framkom dock att 2 % av IVA avdelningarna hade skrivna policys och att 28 % hade muntliga policys om barns besök. Men om dessa uppfattas som uppmuntrande i relation till barns besök är inte undersökt. Om det inte uppmuntras till besök av barn eller att det inte finns en medveten klart uttalad tanke/vårdfilosofi från avdelningens sida d.v.s. hur man ser på familjen-barn-patient när någon är allvarligt sjuk/skadad så undviks troligtvis frågor både från patient och närstående om detta. Vårdnadshavaren kanske därmed fås att tro att barn faktiskt inte skall besöka och på det sättet inte heller behöver göras delaktiga i det som händer patienten och därmed också familjen. Finns inte policys/riktlinjer/ rekommendationer på avdelningen för barns besök kan detta vara en orsak till varför sjuksköterskor inte tar initiativ till att diskutera och aktivt uppmuntra till besök. Det finns också en risk att vårdnadshavarna får olika svar när de frågar om råd, vilket kan verka förvirrande och tvetydigt. Om det skulle finnas policys formulerade och /eller skriftliga riktlinjer så skulle detta kunna leda till att mycket mindre tid åtgår till information till anhöriga. När frågan om eventuella barn i familjen inte tas upp eller att inte policys/riktlinjer finns och besöksmöjligheterna begränsas finns en risk att "vården" signalerar att patienten på något sätt "tillhör vården" och inte familjen, åtminstone under någon tid tills patientens tillstånd tillåter ett återförenande. Vårdarna kan se något gott i detta d.v.s. de får fokusera sig på att "rädda" eller bevara patientens liv och att det är nödvändigt för att patienten skall kunna återförenas med sin familj. Vad detta kan få för konsekvenser för vuxna familjemedlemmar, barnen och för patienten kanske inte ses som första prioritet. Sjukhusvistelsen och sjukdomen/skadan kan ses som ett åtskiljande och ett avbrott i de relationer som finns i familjen och i värsta fall kan barnen känna sig utanför, inte medräknade, inte delaktiga och ensamma med sin oro och sina frågor. Monroe och Kraus (1996) menar att när en familjemedlem blir svårt sjuk/skadad förändras relationer och dynamiken inom familjen ibland på ett negativt sätt. Det kan resultera i att barnens förståelse av "livet" och det som händer blir obegripligt och att det som är meningsfullt och betydelsefullt inte längre är det. Att inte få dela eller ens vara med och t.ex. trösta sina närmaste kan då upplevas som ett avskiljande från familjen och även "livet". Det finns också argument om att om inte barnet görs delaktigt genom besök så får det heller inte uppleva verkligheten, den närståendes verkliga situation, vilket kan leda till att barnets fantasier om situationen blir värre än verkligheten (Dyregrov 1997) och därmed skapas ytterligare lidande.

Mer än hälften av avdelningscheferna och nästan alla sjuksköterskor och läkare i den här studien kommenterade och tyckte att riktlinjer eller speciella besöksprocedurer för barn som besökare på IVA var onödigt och att varje fall skulle bestämmas enskilt och vara baserat på sunt förnuft. Om personalen ska agera efter egna åsikter/sunt förnuft kan det inträffa att barnen inte får samma chans till att få besöka den närstående och att samma barn ibland tillåts besöka och ibland nekas. Detta kan skapa skuld känslor hos barnet. Det kan dock också vara så att om man använder sig av policys och förtryckt information så kan det låsa sjuksköterskor och läkare så att hänsyn till patientens speciella situation inte tas, vilket kan medverka till att man inte gör individuella ställningstaganden vilket i sig kan leda till att det enskilda barnets individuella behov missas. Därmed kan en mer individualiserad vård omöjliggöras och leda till ett mer rutinmässigt bemötande av besökande till patienten, men risken är lika stor om det inte finns några viljeyttringar eller officiell hållning till besök hos patienter av minderåriga barn. Har dock avdelningen den inställningen att vårdandet även inkluderar vårdandet av familjen då ger detta en signal att barn är viktiga i vården av patienten och dennes familj.

Ambitionen på en avdelning och även vårdteamets ambitioner kanske är att barn ska göras delaktiga genom besök men det tycks saknas former för barns besök; hur initiativ till barns besök ska tas, vilka råd som skall ges till vårdnadshavare och barn, hur de ska bemötas, informeras och tas om hand. Sådana former som kunde underlätta och vara ett stöd för vårdteamet i deras arbete med både vård av patient och anhöriga vore av vikt för dem som känner sig osäkra i situationen, speciellt för dem med kanske inte så lång erfarenhet av familjeinriktad vård.

Om man ska införa policys/riktlinjer eller rekommendationer förutsätter det att vårdteamet är ganska eniga, man kan inte utfärda policys/riktlinjer och rekommendationer om barns besök om vårdteamet inte kan enas för hur man ska förhålla sig till detta. Den dynamik som råder inom vårdteamet kan vara mer eller mindre hälsosamma/nyttiga (Barnhill 1979) och skillnader i inställningar inom vårdteamet kan därför förhindra att familjeinriktad vård där barnen är inkluderade, praktiseras. Det är också viktigt att policys/riktlinjer eller rekommendationer är grundade på en ontologisk grundtanke d.v.s. utifrån hur man förstår barnets existensiella situation i livsavgörande skeenden och att man intagit ett etiskt förhållningssätt att handla utifrån (Rehnsfeldt & Arman 2005). Det är också viktigt att policys/riktlinjer och rekommendationer bygger på forskning och beprövad erfarenhet och sådana riktlinjer bör ständigt vara föremål för omarbetning och utvärdering eftersom omständigheter förändras och nya kunskaper erhålls.

### ***Möjligheter och hinder för barns besök***

#### **Skäl för och emot barns besök**

Majoriteten av sjuksköterskorna och läkarna tyckte att barn ska få besöka sin närstående som vårdas på IVA. Emellertid visade det sig att 88 % av forskningspersonerna (sjuksköterskor n = 149, 92 %, läkare n = 107, 82 %) uppgav att de inte tillåter barn att besöka p.g.a. olika skäl, vilket överensstämmer med andra studier (Titler m.fl. 1991, Biley m.fl. 1993, Johnson 1994, Clarke 2000, Vint 2005a). Vårdnadshavarna kommenterade mest skäl både för och mot barns besök än både avdelningschefer, sjuksköterskor och läkare. Deras skäl var mer relaterade till känslor och oro för konsekvenser medans sjuksköterskor och läkares skäl var mer relaterade till medicinska skäl t.ex. infektionsrisk. Ökad infektionsrisk har dock inte kunnat påvisas (Clarke 2000). I svaren i personalens frågeformulär saknas det kommentarer om vikten av barns delaktighet, tankar om vårdandet av familjen inklusive barnet, vikten av att barnet förstår vad det är som händer och att de får möjlighet till att ställa frågor och reflektera. Besök av närstående hos patient på IVA kan ses från två synvinklar, dels vårdarnas som både önskar ta hänsyn till patienten och eventuellt medpatienter, sig själva och

besökarna/familjen och dels patientens närstående som vill ta hänsyn till både den sjuke/skadade, sina barn och sina egna behov och önsknings. Därför kan kanske deras svar på frågeformulären ibland ses som motsägelsefulla.

Eftersom cirka 88 % anger olika skäl och i huvudsak skäl som rör patientens medicinska tillstånd kan detta tyda på att personliga åsikter får ett inflytande men att det göms bakom medicinska skäl och orsaker till detta på avdelningen kan vara att man inte diskuterat hur man ska förhålla sig till barns besök. Om medicinska skäl används för att inte tillåta besök men att det finns andra egentliga skäl bakom så är det svårt att argumentera och vidta åtgärder för den enskilde vårdaren. Det kan också vara svårt för vårdnadshavare och barn att argumentera emot sådana skäl eftersom man kanske saknar sådan kompetens. Vårdnadshavarnas skäl till att barnet ska besöka t.ex. att barnet måste få vara nära patienten, att barnet ska bli lugnt, och av respekt för barnet och dess vilja och önskemål, är i viss överensstämmelse med den familjeinriktade vårdens tankegångar. Sådana tankar är att barnet skall kunna ha en kontinuitet i sina relationer med den närstående trots vistelse på sjukhus och att det som händer i en familj påverkar alla familjemedlemmar. Det ses som viktigt att barnet måste få känna stöd ifrån alla familjemedlemmar, att det känner att det är delaktigt i situationen och att vården av patienten även inkluderar vården av de närstående. Andra skäl som vårdnadshavarna anger som viktiga i ställningstagandet för eller emot ett barns besök är framför allt om det är lämpligt för barnet att besöka t.ex. om de är för känsliga och inte kan ta till sig någon information men också hur patienten mår. Det kan tydas som tecken på att vårdnadshavaren själv bedömer om/när det är lämpligt att barnet besöker. Och förmodligen väljer de då ett tillfälle när det ganska lugnt och bra. De funderar kanske på att om patientens tillstånd hade varit mer kritiskt kanske de inte hade låtit barnet besöka den närstående i syfte att skydda barnet mot obehagliga upplevelser vilket stöds av Titler m.fl. (1991). Vårdnadshavarna gör egna bedömningar och det kan vara av vikt för personalen att veta att vårdnadshavarna är känsliga för vad som är lämpligt och inte lämpligt. Vårdnadshavarna nämner också patientens vilja och behov som viktigt. Det kan vara så att hör patienten att det är barn närvarande som står denne nära kan det leda till att patienten får större kraft och ork till att kämpa för att klara av sin situation. Det kan också vara så att patienten kanske inte önskar att barnen ska få se den i den situation som den befinner sig i. Patienters upplevelser av barn som besökare har inte varit föremål för forskning i någon större utsträckning men Bergbom Engberg och Askwall (2000) menar att barns närvaro kan ha en positiv betydelse för patientens tillfrisknande.

Över 90 % av vårdteamet och vårdnadshavarna tyckte att barn oavsett ålder skulle besöka den närstående om denne var en förälder. Sjuksköterskor/läkares och vårdnadshavares skäl för att barn ska besöka är att de anser att barn har samma behov som vuxna, att barnet får möjlighet att träffa den närstående och att det är viktigt för relationen. Men detta tycks enbart gälla om släktskapet är nära. Cirka 85 % tyckte att barn oavsett ålder skulle besöka den närstående om denne var en mor/far förälder och sen sjunker siffran betydligt ju mindre släktbanden är. Många menar härmed att det är släktskapet och inte relationens kvalitet som har betydelse för om barnet ska besöka eller inte. Ett skäl till detta kan vara att det är svårt att avgöra relationers kvalitet och att man vill begränsa antalet besökare till patienterna. Viljan att se till att patienten får lugn och ro kanske är högsta prioritet. Det kan emellertid också vara så att vårdteamet inte kan ha för många anhängiga som besöker patienten p.g.a. för små utrymme och medpatienter. Vårdteamet har kanske dessutom den inställningen att bara nära släkt ska besöka och att man kanske inte vet/tänker på att t.ex. barn kan ha en nära och viktig relation med sina far/morföräldrar, dagmaman eller kompiserna. Det kan dock vara viktigt att barnet får träffa kompiserna eftersom barn ofta identifierar sig med jämgamla kompisar och tillsammans med fantasier kan detta leda till att barnet känner oro och rädsla för att de själva

ska bli sjuka/skadade, vilket Craft och Wyatt (1986) diskuterat. Att varken alla sjuksköterskor, läkare eller vårdnadshavare anser att barn ska besöka sin sjuka/skadade förälder kan vara att de vill skydda barnet för obehagliga upplevelser, men det kan också vara så att familjerelationerna är komplicerade speciellt när patienten-föräldern har nya relationer och ny familj. Samtidigt leder ett nekande av besök till att barnet kanske inte kan vidmakthålla sina relationer med föräldern och heller inte få möjlighet att dela det som hänt och händer i samband med sjukdom/skada och sjukhusvistelsen med honom/henne. Dynamiken inom familjen kan också vara påverkad av situationen, vilket kan bidra till skilda ställningstaganden till barns besök och därmed att barnet inte får besöka för vårdnadshavarna eller patienten.

Nästan 60 % av vårdnadshavarna tyckte inte att små barn skulle besöka ifall patienten var döende, medan den siffran för vårdteamet var ca. 80 %. Ungefär samma siffror framkom om patienten är medvetslös. Inte ens om barnen var äldre, 13 till 17 år, ansågs de lämpligt att de besökte, men det var endast 6-10 % av vårdnadshavarna och vårdteamet som ansåg detta. Ett skäl till detta kan vara att läkare, sjuksköterskor och vårdnadshavare vill skydda barnet från döden eller att de vill att barnet ska ha ett ljust och glatt minne av den anhörige. Å andra sidan menar Dyregrov (2002) att barn som får delta och konfronteras med sjukdom och död inte får svårare att minnas den närstående som denne var i den normala vardagen.

Eftersom nästan alla patienter på IVA är medvetslösa eller sederade/sövda p.g.a. att de behandlas med respirator kan detta betyda att få utav patienterna på IVA får besök av barn eller att det faktiskt inte blir tal om besök överhuvudtaget. Man kanske väljer att avvakta och se om patientens tillstånd blir bättre. Många kanske har den uppfattningen att barnet inte har något utbyte av besöket när den närstående inte är vaken. Men, barnen uttrycker ju själva att bara genom att se och få träffa den närstående så kände de sig glada och de tyckte att det var "skönt". Poster och Bets (1987) menar att barnets oro och rädsla kan lindras bara det får se den närstående och att få veta var denne är. Det är också ett stort antal i de båda grupperna som inte vill att barnet ska besöka om patienten är kritiskt sjuk eller om den är kopplad till många maskiner och slangar. Detta kan bero på att de tror att barnen ska uppleva den närstående och den miljön som den befinner sig i skrämmande, vilket även Clifford (1986) diskuterat. Det kan också vara så att det är den vuxnes egna tankar, erfarenheter och rädsla för det som är främmande eller avvikande överförs på barnet. Barnet däremot har kanske inte några erfarenheter ifrån IVA och hur det är att besöka patienter. De kanske möter situationen "förutsättningslöst" och med adekvat information blir kanske erfarenheten från besöket på IVA en positiv upplevelse i vilken de finner mening och förståelse.

### **Skillnader i inställningar**

Sjuksköterskornas och läkarnas inställning och argument skilde sig åt, men det fanns även skillnader i inställningen sjuksköterskor emellan och läkare emellan samt emellan vårdnadshavare och gruppen läkare-sjuksköterskor. En skillnad som framkom var att fler sjuksköterskor och läkare än avdelningschefer trodde att den närståendes utseende (ca.70 % resp. 21 %) och IVA miljön var skrämmande (52 % resp. 18 %) för barn. Det kan vara så att avdelningscheferna inte vet hur barn som besöker brukar reagera när de ser den närstående i IVAmiljön och därför har den här inställningen. Läkare och sjuksköterskor kanske har sett besökande barn reagera negativt på att se den närstående i IVAmiljön. Det kan också vara så att de sett en negativ reaktion någon gång, utan att ta reda på orsaken, och att denna situation har präglat deras inställning till barns besök. Fler läkare än sjuksköterskor skulle låta barn < 13 år besöka sin närstående om denne var svårt sjuk/skadad. Dessa skillnader kan hänga samman med olika arbetssituationer där sjuksköterskors erfarenhet av att ha små barn inne på rummet när man försöker koncentrera sig på livsviktiga omvårdnadshandlingar och där

kontroll och ansvar över vad som händer är annorlunda än läkarnas. Därför kanske sjuksköterskor anser att det är bättre att barn besöker patienten när patientens tillstånd är relativt stabilt. I sjuksköterskans strävan att vårda och se till patientens bästa, att denne t.ex. behöver vila kan det ibland kanske vara nödvändigt att be de anhöriga att vänta med ett besök. Att både se till patientens och de anhörigas behov kan därför ibland kännas övermäktigt. Sjuksköterskornas ständiga närvaro hos patienten i patientrummet kan göra att detta blir mer påtagligt för dem om besökare kräver uppmärksamhet när uppmärksamheten måste vara riktad på patienten. Att fler läkare än sjuksköterskor skulle tillåta besök om patienten var trött, oavsett barnets ålder, kan också bero på att läkare bedömer att sjuksköterskorna är fullt kapabla att säga till besökare till patienten att avsluta sitt besök om patienten bedöms vara för trött för att ha besök hos sig.

Signifikant fler vårdnadshavare ansåg att barn under 7 år skulle få besöka kusiner jämfört med personal. En orsak till detta kan vara vårdnadshavarnas vetskap om relationens kvalitet och hur nära barnet och kusinen står varandra. En annan orsak kan vara personalens strävan att begränsa besök både med tanke på patientens välbefinnande samt den egna arbetssituationen. Om patienten är medvetslös och/eller döende, svårt sjuk eller svårt skadad eller kopplad till många maskiner och slangar är vårdnadshavare mer restriktiva till besök än personal. Orsaken till detta kan vara att vårdnadshavarna tror att barnen kommer att bli rädda inför situationen och vill därmed skydda barnet genom att inte låta det besöka.

Att det finns skillnader i inställningen till barns besök mellan sjuksköterskor och läkare, sjuksköterskor emellan och läkare emellan samt emellan vårdnadshavare och gruppen läkare/sjuksköterskor visar att dynamiken är komplicerad. Om alltför stora skillnader finns så kan det visa på att en gemensam grundsyn om vårdandet och vad som anses vara en mer familjeinriktad vård kanske saknas.

### **Råd om besök och initiativ till besök**

Avdelningscheferna rapporterade att ju yngre barnet är desto mer söker vårdnadshavare råd från personalen om barnets besök. Sjuksköterskorna och läkarna (19 %) å sin sida rapporterade att de tyckte att det var svårt att ge råd/rekommendationer till anhöriga om barns besök. Detta kan bero på att de inte tycker sig ha tillräcklig kännedom om barnet t.ex. om det är väldigt känsligt. I sådana fall kan det vara så att de inte vill ge några råd eller ta ansvar för de råd som de kanske känner sig mer eller mindre tvingade att ge. Men om vårdteamet och vårdnadshavarna diskuterade och gemensamt med barnet kom fram till ett ställningstagande så kunde sådana känslor minskas och de inblandade kan känna att ansvaret för beslutet är delat, vilket även Monroe och Kraus (1996) menar. På detta sätt görs både vårdnadshavare, barnet och vårdarna delaktiga och, att vilket beslutet än blir, så kanske förståelsen för detta gör att ingen känner sig utanför eller orättvist behandlad.

Det var i huvudsak vårdnadshavaren själv och dennes barn som initierade barnets besök och i 50 % av fallen uppgav vårdnadshavarna att det var barnet själv som frågade om det fick besöka. Barnen själva ger uttryck att de vill vara delaktiga i situationen, de frågar om de får vara med och besöka den närstående. I de andra 50 % av barnen kanske det kan vara så att vårdnadshavaren har bedömt att barnet ska besöka antingen för de tror att barnet behöver det eller så kan det vara så att vårdnadshavaren tagit med barnet för patientens skull. Det kan vara så att patienten bett om att barnet ska komma eller så är vårdnadshavaren medveten om att patienten skulle vilja att barnet kom och besökte. Det framkom att till de barnen som hade besökt fanns det syskon som inte besökte. Varför de inte besökte vet vi däremot inte. Sju barn blev inte tillfrågade om de ville besöka. Det är inte känt om dessa barn blev tvingade till besök eller om de var informerade och väl förberedda på vad som skulle ske och vad de skulle få se. Det var bara en patient som initierade till besök vilket kan förklaras med att de andra

kanske är så svårt sjuka/skadade att de är nedsövda och därmed oförmögna till att kommunicera men det kan också bero på att de inte vet om att barnet får besöka eller att de helt enkelt inte vill att barnet ska se dem i detta tillstånd. Om vårdteamet kanske på något sätt inte såg på de anhöriga som besökare utan istället att de också var inkluderade i vården med patienten och att de var som en del i vårdarbetet kanske anhörigas roll skulle ses på ett annat sätt vilket även Molter (1994) diskuterar. Det kan också vara så att den anhörige inte har tänkt på om barnet ska besöka/eller inte och då heller inte tagit något initiativ. Om inte vårdteamet på något sätt tar upp frågan om det finns barn som skulle kunna besöka eller diskuterar med vårdnadshavarna så måste dessa själva ta upp frågan, vilket många kanske inte orkar i den situationen de befinner sig i. Vårdnadshavarna har kanske nog med sin egen stress ovisshet och oro, vilket även Baker m.fl. (1988) menar. Saknas det former för initiativtagande till barns besök från personalens sida kan detta leda till att barnet inte får besöka.

### **Information till och bemötande av barnen**

Avdelningscheferna rapporterade att information till barnet före, under och efter besöket var viktigt för att minska senare avvikande uppförande och emotionellt negativa känslor från barnet. Att förklara för och informera barn, att låta deras tankar, åsikter och röster bli hörda och att låta dem bli delaktiga i diskussioner som berör dem överensstämmer med vad Pierce (1998) och Clarke och Harrison (2001) också funnit. Craft m.fl. (1993) fann att barn inte verkar bli rädda om de är förberedda på det de kommer att få se vid besöket.

Avdelningschefernas inställning till att ge besökande barn information överensstämmer med läkares och sjuksköterskors inställning. Nästan alla sjuksköterskor och läkare (91-95%) rapporterade att de ger information till barnet om; miljön på rummet, miljön omkring den anhörige närstående och om hur den närstående ser ut och varför den ser ut så, innan eller någon gång under besöket. Men, många vårdnadshavare och barn (som var involverade i delstudie III och IV) uppgav att de inte fick någon information från personalen på IVA, att ansvaret istället låg på vårdnadshavarna.

Att inte barn informeras av vårdteamet kan också bero på stress, att sjuksköterskans och läkarens hela uppmärksamhet krävs för vårdandet av patienten, men det kan även bero på en ovilja och kanske oförmåga från vårdteamets sida vilket även Titler och Walsh (1992) menar. Stöd och uppföljning av barnens frågor, att ge barnet information om lekterapi, sjukhuspräst, kurator och psykiatriker ansågs viktigt, men bara en avdelningschef rapporterade att alla barn som besöker patienter på den IVA kontaktas av en kurator. Detta fann också Clarke (2000) i sin studie. Att inte vårdteamet arbetar mer med andra professionella sociala eller psykologiska medarbetare kan bero på att det inte finns någon ekonomisk möjlighet för detta. Det kan också vara så att dessa kontakter inte är lättillgängliga när de behövs. Men, det kan också bero på att man på avdelningen har den åsikten att man inte skall betrakta sjukdom i familjen som något som kräver experter eller att man sjukliggör och "krånglar" till det som barn kanske ser som något naturligt. Vårdnadshavare kan också bli tveksamma och få det intrycket att barn som tas med på besök på sjukhus kan bli så skadade att experthjälp behövs.

Policys och riktlinjer för besök, sjuksköterskors och läkares skäl mot besök, skillnader i inställning till besök, initiativtagande till besök, råd till vårdnadshavare och barn, information och bemötande som utformas av vårdorganisationen och deras yrkesverksamma vård- och behandlingsteam kan såväl möjliggöra som hindra vårdandet av alla de drabbade. Vårdandet i dessa sammanhang måste därför utformas så att det underlättar för de drabbade att införliva det som hänt och återfå meningssammanhang i livet som gör det möjligt att återfå välbefinnande och upplevd hälsa. Om förutsättningarna för att göra barn och då även de mindre barnen delaktiga genom besök ökade skulle detta leda till en mer familjeinriktad vård.



### **Beskrivning och upplevelser av besöket**

Barnen sa att de först såg den närstående och hur han/hon såg ut, därefter såg de apparater, slangar, olika saker, färger, andra patienter och rummet där den närstående befann sig. Detta kan jämföras med de fem (17 %) vårdnadshavare som rapporterade att deras barns största intresse under besöket var patienten och de femton (50 %) som rapporterade att det var både patienten och IVA utrustningen. Övriga tio vårdnadshavare uppgav att för barnen verkade det vara så att de var så inställda på att snabbt få se den närstående eftersom de flesta väntat i spänning innan de fått komma in på patientrummet och i det läget var omgivningen av mindre intresse. Det kanske också var så att de inte ville eller vågade se sig omkring.

Vårdnadshavarna upplevelser av barnens reaktioner på besöket visar allt ifrån glädje till rädsla eller ingen reaktion alls. Deras beskrivning av barnets besök var alltså skiftande och olika beskrivet. Barnen upplevde att det var skönt att få vara med och att själva få se den närstående. De sa också att de blev glada och att de inte ångrade sitt besök. Även om både vårdnadshavare och barn tyckte att besöket var bra och positivt så framgår det inte av deras utsagor om besöket har minskat deras känslor av överklighet och oroväckande fantasier. Det är dock troligt att så skett eftersom de själva har fått se var den närstående befinner sig och hur denne/a ser ut. Det verkar också som om barnet genom besöket får ”grepp” (Dyregrov 2002) och kontroll (Eldh m.fl. 2004) om situationen och att besöket stimulerat till att de ger uttryck för sina känslor. Genom besöket får barnet och de vuxna en gemensam upplevelse som kan ligga till grund för senare samtal. Besöket kan ha bidragit till att situationen blivit mer konkret och verklig, vilket är viktigt för barns vidare förståelse för den närståendes och familjens situation (Dyregrov 2002). De erfarenheter ett barn får av ett besök bär de med sig till en eventuell kommande liknande situation och är då erfarenheterna goda och positiva blir förutsättningarna för att förstå och skapa mening i det som sker bättre. Därför är det av vikt att vårdandet av patienten även inkluderar barnet och hela familjen, så att även barnet blir sedd och uppmärksammas.

Åtta vårdnadshavare rapporterade att barnen satt bredvid patientens säng och höll patientens hand, kramade, pratade, sjöng och berättade historier, barnen ville göra sådana saker som den närstående och barnet brukar göra när de ses i ”vardagen”. Detta överensstämmer med vad barnen själva berättade. Barn uttrycker sig ofta mer i handling och lek än i ord (Dyregrov 2002) vilket visades i studien genom att barnen ofta ville hålla den anhöriges hand och röra vid den anhörige. Barnen har kanske med denna handling ”sagt” vad de ville. Eftersom både barn och vårdnadshavare ansåg att besöket var betydelsefullt kan detta tyda på att båda vill att barnet ska vara delaktigt. Barnen ville fortsätta upprätthålla sin relation med den närstående genom att berätta om vad de hade gjort på dagen, hålla om och röra vid den närstående och intressera sig för den närståendes tillstånd och omgivning. Det verkade som de ville dela situationen med den närstående och vara med och visa den närstående att de bryr sig. Genom att fortsätta relationen upprätthålls också det vardagliga och trygga. Att få utlopp för sina känslor och att få bibehålla relationen med den närstående kan kännas viktigt för barnet, vilket även Monroe och Kraus (1996) menar. Barnen kände en lättnad efter besöket och att de genom besöket fått mer förståelse för patientens situation och varför familjen eller de enskilda familjemedlemmarna kanske ibland hemma reagerar som de gör. Barn kan dock göras delaktiga på många andra sätt som t.ex. genom att visa bilder på patienten och avdelningen och att ge information till barn fast på en annan plats.

Mer än hälften (60 %) av vårdnadshavarna rapporterade att barnet kommenterade och ställde frågor under besöket. Frågorna handlade om den närstående och om denne skulle överleva, om han/hon skulle kunna prata igen, hur utrustningen fungerade och vad den var till för. Frågor som barn ställer är hämtade ur barnets övertygelse och omvärldsorientering, med andra ord, det de tror och vet om tillvaron (Hartman 1986). Får barnet vara delaktigt genom

besök kan detta öka möjligheterna för barnet att ställa frågor om patienten, om hur det ska gå och även frågor om livet och döden och därmed försöka att förstå och finna mening i tillvaron (Pramling m.fl 1995). Genom att barnen och de vuxna samtalar om detta så kanske deras möjlighet att dela situationen med familjen ökar. De kan genom sina frågor hjälpa övriga familjemedlemmar men samtidigt också få sina egna frågor och funderingar besvarade och det kan bli enklare och friare att diskutera det som hänt/händer. De samtal och reflektioner som då sker i familjen om den situation de befinner sig i skulle kanske kunna motverka att barnen söker svar i egna fantasier som kanske inte stämmer överens med verkligheten vilket även Shonkwiler (1985) och Dyregrov (1990) har diskuterat/beskrivit. Får barnen adekvat information om det som berör dem överensstämmer detta med FN:s Barnkonventions (1989) intentioner.

Att skapa förutsättningar för vårdande handlingar som leder till att barn får chansen till att ställa frågor, tänka, dra egna slutsatser och få tankemässiga utmaningar kan leda till ett lärande och förståelse av situationen. Detta antyder att man kanske inte bör invänta barns mognad eller fokusera på barns brister i alla lägen, d.v.s. man kanske inte ska vänta tills man tror att barnet är ”moget” för ett besök. Här framträder istället möjligheter och det kompetenta barnet (Sommer 1997) och enligt Hartman (1986) är barnets förmåga att engagera sig i livsproblem inte beroende av ålder. Detta kan vara viktig kunskap när vårdarna skall skapa kontakt med barnet och när de skall berätta om den närstående och IVAmiljön inklusive utrustning. Att dessutom ta reda på barnets tidigare upplevelser och vad det kan vara intresserad av kan göra informationssituationen meningsfull, vilket även Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) menar. När barn ställer frågor både vid besöket och i hemmet kan det vara av vikt att uppmuntra barn att resonera, problematisera och motivera sina ställningstaganden eftersom deras upplevelse och reflektionsförmåga kan stärkas av detta (Bruning 1994). Detta kan medverka till att deras reaktion på den närståendes och familjens situation kan bearbetas.

Barnen upplevde att all väntan var jobbig. Det kan vara så att barnet ville försäkra sig om sin närståendes tillstånd och var den närstående befann sig (Poster & Bets 1987) utan att behöva vänta. Det kan därför vara viktigt för personalen på IVA att, i allra möjligaste mån, försöka undvika situationer där barnet behöver vänta. Vårdnadshavarna uppgav i sina kommentarer att de upplevde att barnen tyckte det var tråkigt att vänta för de hade inget att göra och några sjuksköterskor och läkare uppgav att de tyckte att det var viktigt att barnet skulle ha möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen. Detta kanske kan underlätta barnets väntan eftersom att leka kan vara meningsskapande (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000, Rehnsfeldt 1999). Om leken är associerad till den aktuella situationen kan det motverka tristess och hjälpa barnet att reflektera över sina upplevelser och handskas med sin stress vilket också Monroe och Kraus (1996) påpekar.

Några barn uttryckte att de när de kom in i patientrummet blev rädda, men att de sedan vände sig, vilket även bekräftades av vårdnadshavarna. Många barn uttryckte en rädsla för slangarna som gick in i patientens kropp vilket kan ha att göra med att detta är väldigt främmande och onaturligt för dem. En orsak till att barnet blev rädd kan vara bristen på adekvat information men det kan också vara så att situationen var så annorlunda mot vad barnet föreställt sig. Även om barn blir lite rädda så är det enligt Dyregrov (2002) fullt möjligt att hjälpa barn att få kontroll över de konkreta minnesbilder som skrämte dem, det är däremot mycket svårare att förhindra eller kontrollera fantasibilder.

### ***Värdet av besöket***

Cirka 85 % av sjuksköterskorna och läkarna trodde att ett besök inte kunde påverka barnets hälsa negativt i framtiden. De flesta av vårdnadshavarna (77 %) trodde inte heller att ett besök på IVA skulle utgöra någon risk för barnets hälsa och välbefinnande. Mer än hälften av vårdnadshavarna (67 %) trodde att om ett barn inte fick besöka så skulle det finnas en risk för att barnet inte skulle få sina frågor besvarade, att de skulle känna skuld, ångest, ilska, glömda och mindre värda och åsidosatta och inte inkluderade i familjen. Är barnen väl förberedda så, menar Dyregrov (2002) att all erfarenhet talar för att barnet inte tar skada. Undervärderas betydelsen av barnets delaktighet i svåra situationer och om barnets behov förnekas och barnet lämnas utanför och blir hänvisat till sig själv så får detta ofta allvarliga konsekvenser för dess hälsa eftersom det inte får möjlighet att bearbeta det som det går och "bär" på. Enligt Dyregrov (2002) är det bra för barnet att ta del av den känslomässiga gemenskapen i familjen som den svåra situationen skapat speciellt när en närstående är död eller svårt sjuk/skadad. Barnet behöver få en konkret verklighetsbild för att förstå och därmed kunna påbörja direkt med sitt sorg-krisarbete. Svåra upplevelser kan hållas dolda i många år för att sedan träda fram i senare ålder och dessa långsiktiga effekter kan få en rad olika effekter på barnets utveckling (Dyregrov 1997). Baserat på barnets och vårdnadshavarnas utsagor verkade besöket vara bra för barnets välbefinnande och hälsa eftersom de flesta vårdnadshavarna tyckte att besöket varit positivt för barnet och eftersom barnen gav uttryck för både glädje och lättnad då de fick besöka den närstående. Emellertid visar inte den här studien besökets effekter på barnens hälsa. Barnen sa dock att det var skönt att få vara med och besöka och de blev glada av att se och träffa den närstående. Barnen kände sig delaktiga. Får barnen dela situationen med övriga familjemedlemmar genom ett besök och därmed ingå i ett meningssammanhang, kan barnet känna både mening och glädje och att det är betydelsefullt. Får barnet däremot ingen möjlighet till att besöka och känna denna delaktighet i den närståendes och familjens situation, kan det finnas en risk att vårdpersonalen genom att inte låta barnet besöka förbiser barns och vårdnadshavares existentiella situation och upplevelser vilket skulle kunna leda till en icke vårdande handling och ett lidande för de inblandade.

Genom besöket underlättas det troligen för barnet att finna en mening och förståelse i situationen och tillsammans med övriga familjen kanske gemensamt skapa en mening i det som sker. Detta kan leda till erfarenheter och en djupare förståelse för livets villkor som kan vara värdefulla i det fortsatta livet. Görs barnet delaktigt genom besök kan detta betyda att vårdandet utökas till att innefatta även barnen och övriga familjen, d.v.s. att man vårdar utifrån ett familjeinriktat perspektiv. Vikten av och synliggörandet av ett sådant perspektiv har styrkts genom studien. Detta kan tolkas som så att barns delaktighet genom besök verkar vara bra för barnet och kan vara av positiv betydelse för barnets välbefinnande och hälsa.

### **FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV OMVÅRDNADEN OCH TILL KUNSKAPSUTVECKLING INOM VÅRDVETENSKAP**

Följande skall ses som förslag till en utveckling av vårdandet av barn som familjemedlemmar och närstående till patient som vårdas på IVA.

- Diskussioner om barnet som besökare kan vara viktiga för att uppmärksamma barnets situation och vilken officiell inställning man på avdelningen vill ha till barns besök till patienter och i förlängningen en familjecentrerad vård.
- Diskussioner på avdelningen om hur man skulle kunna underlätta barns besök för både vårdteam, vårdnadshavare och barn kan vara av vikt.

- Något slags formulär/informationsblad eller andra former som skulle kunna hjälpa vårdteamet att ta upp frågor om barns besök med vårdnadshavare och patient
- Något slags skriftliga råd eller anvisningar avdelningen har för barn som besökare kunde vara en hjälp för sjuksköterskan vid bemötandet och informationstillfället
- Att föra någon form av statistik över besöksfrekvens och vilka som besöker patienten t.ex. vilka som varit på besök, vem som tagit initiativ till besöket, om barn varit och besök, antal, ålder o.s.v. med syfte att få mer pålitlig information
- Att se till att när barn besöker så skall "väntan" vara så kort som möjlig
- Om barnet måste vänta kan man, som många IVA idag gör, underlätta situationen genom att förströ barnet. Väntrummet kan vara uppdaterat med bl.a. leksaker, spel, pussel, kriter, målarböcker, tidningar och böcker som passar barn i olika åldrar.
- Eventuellt låta besökande barn föreslå hur man skulle kunna göra det mera trivsamt på IVA inklusive patientrummet
- Fortsatta studier om vad delaktighet är och består av ur ett vårdteoretiskt perspektiv och hur delaktighet kan vara vårdande
- Fortsatt kunskapssökande om vad i den familjeinriktade vården som är vårdande och vad delaktighet har för betydelse

## METODDISKUSSION

Inledningsvis har en redogörelse för forskningens fokus och avgränsning gjorts. Fokus för forskningen kunde ha varit både barns delaktighet när någon i familjen är svårt sjuk/skadad och barns upplevelser av detta. Men ambitionen var att undersöka möjligheter och förutsättningar för delaktighet genom besök och vilka hinder som fanns i form av mer officiella som individuella inställningar och hållningar och vilka erfarenheter vårdnadshavare och barn som besökt en närstående på IVA hade i den här frågan. De studier som genomförts inom detta forskningsområde skall ses som inledande och att flera metoder och angreppssätt krävs för att fördjupa kunskaperna om delaktighet och frågor om barns besök hos närstående som vårdas på IVA.

### *Validitet och reliabilitet*

Både i den kvantitativa och i den kvalitativa forskningstraditionen anses det viktigt att man kontrollerar kvaliteten på de data man insamlar. Validitetsfrågan i den kvantitativa forskningstraditionen handlar om mätinstrumentets begreppsmässiga innehåll. Man frågar sig om i vilken utsträckning mätinstrumentet mäter det som det ska mäta (Polit m.fl. 2001). I delstudie I-III användes content validity (innehållsvaliditet) och face validity (Polit m.fl. 2001) för att mäta validiteten i frågeformulärets innehåll. Innehållsvaliditeten avser mäta den tillförlitlighet med vilken ett mätinstrument representerar innehållet inom det område mätningen avser (Polit m.fl. 2001). Detta anses ha uppnåtts i de tre kvantitativa studierna eftersom studierna var baserade på resultat och diskussioner från tidigare studier och forskarnas erfarenheter från IVA.

Med face validitet menas till vilken grad som ett mätinstrument ser ut att mäta det som det ska mäta (Polit m.fl. 2001) och detta ansågs uppnått genom att två personer utformade frågeformuläret och att personer från forskningsfältet granskade frågornas relevans.

Reliabilitet i den kvantitativa forskningen används för att få en skattning av tillförlitligheten i mätningarna. Reliabiliteten refererar till vilken konsistens med vilket mätinstrumentet mäter företeelsen då man upprepar sin mätning med samma instrument (Ruth 1991, Polit m.fl. 2001). Reliabiliteten har tre aspekter som är av intresse för forskare; stabiliteten, den interna konsistensen och överensstämmande. I de tre kvantitativa studierna i den här avhandlingen mättes stabiliteten med ett test re-test. Det visar till vilken grad som samma poäng kan uppnås

när instrumentet används på samma person två gånger. Detta gjordes genom att låta ett antal personer besvara frågeformulärets slutna frågor med svarsalternativ och sedan efter ett tag besvara det igen. En reliabilitetskoefficient högre än 0.70 anses som tillfredsställande medan en koefficient mellan 0.85-0.95 är att föredra, vilket också uppnåddes i de genomförda testerna av frågeformulären (Polit m.fl. 2001).

När man vill kontrollera kvaliteten på de data man insamlar i den kvalitativa forskningen används inte orden validitet och reliabilitet. Här används istället diskurskriterier, heuristiskt värde, konsistens och det pragmatiska kriteriet enligt Larsson (1993). Diskurskriteriet visar på hurvida påståenden och argument klarar sig mot andra argument och påståenden som kan anföras och det pragmatiska kriteriet lägger vikt vid de konsekvenser av det resultat som framkommit. Här nedan kommer dock bara heuristiskt värde och konsistens att benämnas eftersom det ligger närmare en hermeneutisk ansats. Med heuristiskt värde menas om man har upptäckt något nytt som kan systematiseras, som resulterar i ett nytt sätt att se på verkligheten eller att nya kategorier för tänkandet har erhållits. Förmedling av nya tankar är särskilt viktig enligt Ödman (1994) som menar att öka den intersubjektiva förståelsen ligger i hermeneutikens intresse. Heuristiskt värde är alltså enligt Larsson (1993) i vilken utsträckning läsaren av materialet kan övertygas om att se något i verkligheten på ett nytt sätt. Ny kunskap har i den här avhandlingen nåtts om barns upplevelser av att besöka närstående som vårdas på IVA som gör det möjligt att se besöket utifrån barns perspektiv. Eftersom vi funnit att barnen genom ett besök på IVA känt sig delaktiga i den närståendes situation och i familjens situation så kan denna kunskap bidra till en fortsatt utveckling av en mer familjeinriktad vård och vårdteori.

Med konsistens menas rörelsen mellan del och helhet där en tolkning har hög kvalitet om det uppstår så få motsägelser som möjligt mellan tolkningen (helheten) och den enskilda texten (delarna). Varje pusselbit måste alltså stämma in och sättas på rätt plats om den riktiga bilden på pusslet ska framträda. I den kvalitativa studien i den här avhandlingen så rörde sig forskaren ständigt mellan del och helhet för att kontrollera om tolkningarna som gjorts stämde med barnens utsagor. En tillbakagång till hela texten gjordes ständigt under arbetets gång och materialet lästes ett antal gånger av forskarna.

### ***Metodval och insamling av data***

Eftersom det fanns en ambition att undersöka och jämföra förekomsten av policys, riktlinjer, rekommendationer och inställningar och skäl till att låta barn besöka/ej besöka vid svenska intensivvårdsavdelningar, var en kvantitativ metod med en beskrivande design användbart för att uppnå syftet och besvara frågorna i studierna I, II och III. En upprepning av studierna vore intressant efter 5-10 år, för att undersöka om inställningarna till barns besök förändrats och om förekomsten av policy/riktlinjer/rekommendationer förändrats. Att använda sig av ett frågeformulär, som beskriver den gällande aktuella situationen, för insamling av data som i artiklarna I-III har många fördelar såsom att snabbt få in en större mängd material utspritt på ett stort område, men, också några nackdelar. En begränsning med frågeformulär är att respondenten inte får förklara sig eller beskriva med egna ord utan "tvingas" besvara frågor som forskaren anser vara viktiga och att frågorna kan vara ytliga. En annan begränsning är att potentiellt viktig information missas och därför användes också öppna och halvöppna frågor där forskningspersonerna kunde kommentera eller fritt skriva sitt svar. Frågor med på förhand bestämda svarsalternativ är lättare och går snabbare att både besvara och analysera än öppna frågor. Det kan också vara så att en del forskningspersoner känner ovilja och eller tycker sig inte ha tid till att skriva ner längre svar. En annan nackdel med att använda sig av frågeformulärer är att svarsfrekvensen kan påverkas negativt. Det externa bortfallet i den här avhandlingen reducerades förmodligen med att forskaren först bekräftade ett deltagande per

telefon och att påminnelser gjordes för att få in formulären. Det interna bortfallet försöktes reduceras med att validitets- och reliabilitetstesta frågeformulären. Inget internt bortfall kunde ses i någon speciell fråga.

Andra nackdelar med att använda sig av ett frågeformulär är att det är mycket lättare att hålla med om bestämda alternativ än att själv skriva ner svar och att frågeformulär riskerar därför att ge information av generell och mer ytlig natur. En annan nackdel med att använda sig av ett frågeformulär som syftar till att beskriva den nuvarande situationen är att resultatet av studien troligtvis skulle ändras efter en tid eftersom frågorna väcker både frågor och kanske även initierar till diskussioner som förändrar respondenternas inställning. Många utav svaren på de öppna frågorna och kommentarerna i delstudierna I, II och III är av kvalitativ art. Det är dock inte karaktäristiska kvaliteter som fångas utan mer mängden av en kvalitet. En viss osäkerhet finns i några frågor. Till exempel, eftersom statistik inte förs på antal barn som besökare så kunde avdelningschefen i delstudie I bara uppskatta hur många barn som besöker avdelningen. Svaren kan emellertid säga något om vad avdelningschefen tror om frekvensen av barn som besökare. Eftersom frågan om barns möjligheter att vara delaktiga genom besök till närstående som vårdas på IVA är komplext skall dessa studier ses som inledande. Ytterligare studier behövs alltså för att få både mer detaljerad och ”djup” kunskap.

En kvalitativ metod och intervjuer valdes för att undersöka barns upplevelser av att besöka en närstående på IVA eftersom intervjuer enligt Doverborg och Pramling Samuelsson (2000) är ett tillvägagångssätt för att kunna förstå mer av ”barns värld”. Tanken är att utifrån ett mindre antal fall blottlägga kvalitativa olikheter och en företeelses typiska kvaliteter och därmed inte en mängd kvaliteter av en viss företeelse. Om man menar att man vill förstå genom att ta reda på upplevelser eller erfarenheter så kan man använda sig av olika metoder inom den kvalitativa forskningstraditionen. Här valdes en hermeneutisk ansats inspirerad av Gadamer (1997) och Ödman (1994) eftersom förförståelsen d.v.s. forskarnas teoretiska livserfarenhetsmässiga preferenser kan användas på ett konstruktivt sätt/ sättas på spel i tolkningsprocessen. Språket ansågs vara vitalt för att genomföra intervjuerna med barnen och upplevelserna måste förstås utifrån sin kontext eftersom det antogs omöjligt att få förståelse utan inblandning av sin egen förförståelse. Ambitionen var att tolka vad texten talar om och att tolka texten i relation till dess kontext. Ambitionen från början var också att uppnå en existentiell förståelse (Ödman 1994, Söderlund 2002) om vad det innebär för barnet att ha en svårt sjuk/skadad närstående som vårdas på IVA och vilken mening barnet lägger i det. Det kunde då alltså vara möjligt att nå barnets vara d.v.s. de villkor hon lever under (Söderlund 2002). I delstudie IV har vi avgränsat frågan att gälla vad barnen upplever när de besöker den närstående i IVAmiljön och det blir i huvudsak ett möte med en kontext. Den tolkningsnivå som vi anser att vi nått är mer en kontextuell förståelse än en existentiell. Detta betyder enligt Ödman (1994) att man erhållit en begränsad förståelse. Detta kan delvis förklaras med att intervjutexterna med framförallt de mindre barnen och att bara en intervju genomfördes gör att materialet inte är sådant att en existentiell förståelse om hur det är för barnen att ha en svårt sjuk/skadad närstående på IVA kan uppnås. Antalet barn hade kunnat minskas ner och därmed kanske det kunde gjorts fler intervjuer med varje barn men att p.g.a. praktiska skäl under pågående utbildning har detta ansetts omöjligt. Däremot valdes att intervjua relativt många barn och sedan göra uppföljande intervjuer efter 2 år, 5 år o.s.v. utanför avhandlingsarbetet. Med en sådan design finns risk för att antalet möjliga barn/ungdomar minskar med åren. De yngsta barnen (4-5 år) var något svårare att samtala med eftersom de inte pratade så mycket spontant utan istället svarade på de frågor som ställdes och ibland väldigt sparsamt. Detta kan bero på deras begränsade ordförmåga (Doverborg & Pramling 2000) eller eventuellt en mindre förmåga att beskriva olika känslor (Dyregrov 1990), på ämnets komplexitet eller på intervjuarens begränsade förmåga och erfarenhet av intervjuer

med små barn. Om barnet hade svårt att berätta så återgick forskaren antingen till andra frågor eller till de teckningar som en del barn ritat. Utifrån dessa teckningar kunde barnet mer berätta om olika saker. När man samtalar med barn finns det en risk att utbudet i samtalet varierar, mycket beroende på hur barnet känner sig just den här dagen och att barn spontant markerar att nu vill de inte prata mer. Detta kan de göra genom att säga till som det är; att de inte vill prata mer eller så kan det börja komma korta svar.

Intervjuteexterna har lästs ett antal gånger av två av forskarna och tolkningar av texten har gjorts var för sig och sedan har samstämmighet uppnåtts genom att diskutera dessa tolkningar. För att få kunskap och förståelse för forskningsområdet har både kvantitativ och kvalitativ metod använts. Att använda båda metoderna anses ha varit viktigt utgående från frågeställning och kunskapsintresset. Den kvantitativa metoden riktar in sig på att på ett så stort och brett område som möjlig finna ut om barn får besöka IVA generellt och vilka hinder/möjligheter som finns och hur vårdnadshavare beskriver sitt barns besök. Genom kvantitativ metod kunde vi beskriva hur stort ”problemet” är och med den kvalitativa metoden beskriva den förståelse som erhållits om barns besök utifrån deras egna upplevelser.

### *Urvalet*

Forskningspersoner från olika typer av sjukhus och geografiskt område ansågs vara av vikt eftersom antalet besökare, tidslängd av besöket och erfarenheter av barn som besökare kan vara olika. I delstudie I bedömdes det att avdelningschefen som var chef var den mest kvalificerade personen att besvara frågeformuläret. En nackdel med det kan vara att chefen inte vill redovisa det som kan anses som negativt eller mindre bra utan därför har svarat i mer positiva termer eller som det kanske förväntas.

I delstudie II ansågs det av praktiska skäl omöjligt att invitera all IVA personal i Sverige beroende på stora kostnader, tidsbrist och svårigheter att få tag på listor över anställd personal därför fick avdelningschefen välja ut bland de sjuksköterskor och läkare som anmält sig som frivilliga. Det var också sett så att slumpmässigt urval skulle resultera i ett större bortfall. Nu gjordes istället ett teoretiskt urval (ålder, kön, social situation, barn i familjen, yrke och yrkeserfarenhet i intensivvård) av de som frivilligt anmält sitt intresse att besvara frågeformuläret för att få ett så brett urval som möjligt. Det är förstås en risk med att inbjuda frivilliga då dessa kanske har en mer positiv bild eller är mer intresserade av området eller att de är mer kritiska till hur rutinerna inom detta område är på avdelningen.

I delstudie III visade det sig vara svårt att få inkluderat 50 vårdnadshavare i studien vilket var intentionen. Avdelningarnas chefer ringdes upp flera gånger för att påminnas om studien och fastän insamlandet av forskningspersoner förlängdes med flera månader så var insamlandet av vårdnadshavare tvunget att avslutas p.g.a. tidsbrist inom ramen för en avhandling, vid 30 insamlade vårdnadshavare. Det kan ses som en nackdel att de sex vårdnadshavare som varit med i pilotstudien p.g.a. rekryteringsproblem även fick besvara det slutgiltiga formuläret. Att vårdnadshavarna fick besvara frågeformuläret 2-4 veckor efter barnets besök på IVA kan ha påverkat deras svar. Det ansågs vara etiskt olämpligt att fråga vårdnadshavaren om de ville besvara frågeformuläret i direkt anslutning till barnets besök. Det ansågs också att fler vårdnadshavare skulle ha nekat medverkan vid ett sådant förfarande. Det finns givetvis en risk för att forskningspersonen inte kommer ihåg alla detaljer i samband med besöket efter 2-4 veckor. Det finns också en risk att forskningspersonen inte minns bl.a. p.g.a. att besöket inkluderade oro och ledsenhet över patientens situation. Men, det ansågs trots detta att vårdnadshavarna skulle vara medvetna om hur barnet reagerat och varit i samband med besöket på IVA. Under de veckor mellan besöket och besvarandet av frågeformuläret hade vårdnadshavarna tid till att reflektera om vad som hände under besöket och de hade kanske

även konfirmerat sina egna tankar genom att prata med barnet. Emellertid, vårdnadshavarnas upplevelser av sitt barns besök och sitt barns reaktioner och uppförande kan vara påverkat av deras egna önsknings och situationen. Det är också viktigt att uppmärksamma att det bara var vårdnadshavare vars barn hade fått besöka som deltog, vilket betyder att vi inte vet vilka skäl och inställningar vårdnadshavare har som inte tillät sitt barn att besöka, vilket kan ses som en begränsning. Forskning som inkluderar dessa är därför viktigt. Antalet deltagare i studien är litet vilket påverkar ställningstagandet om resultatets generaliserbarhet. Ett deltagarantal över 30 hade varit att föredra. Ingen större generalisering bör göras av detta resultatet men man kan utskönja tendenser och ha detta resultatet i åtanke när andra studier görs.

I studie IV var det mycket svårt att få tillgång till uppgifter om lämpliga forskningspersoner. Avdelningarna kände stora tvivel om att kunna finna barn som besökt och som ville delta i studien, dels beroende på att det inte kom så många barn på besök och dels beroende på svårigheten att få sjuksköterskor att fråga vårdnadshavare och barn om deltagande. De barn som fick frågan var istället de barn vars föräldrar deltagit i studie III. Det är därför en begränsning, och viktigt att beakta när resultaten tolkas, d.v.s. att det bara var barn som hade fått besöka som deltog, vilket betyder att vi inte vet de upplevelser ett barn har som inte fått besöka. En annan begränsning är att små barns (0-3 år) upplevelser inte heller kan redovisas eftersom inga barn i den åldern hade besökt närstående på de aktuella intensivvårdsavdelningarna.

Samtalet med barnen utfördes 3 månader efter besöket. Detta beroende på att det ansågs olämpligt och etiskt opassande att fråga vårdnadshavare vars familj befann sig i svår situation med en svårt sjuk närstående tidigare. Det är emellertid en risk att barnen inte kommer ihåg alla detaljer i samband med besöket men det ansågs att barnen ändå skulle komma ihåg vad de såg, kände och tyckte eftersom kritisk sjukdom/skada kan anses som ett "livsavgörande skeende" vanligtvis förknippad med starka känslor (Rehnsfeldt & Arman 2005).

## FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

- Uppföljande, replikerande studier av policys/riktlinjer/rekommendationer om barns besök och de skäl som finns hos avdelningen, vårdteamet och vårdnadshavare om 10 år för att se om förändringar skett över tid.
- Interventionsstudier där ett handlingsprogram som underlättar barns besök jämfört med rutinmässigt omhändertagande prövas.
- Studier med en kvalitativ approach som avser att studera patienters, vårdnadshavares och personalens upplevelser av barns besök på IVA är av stor vikt men även fler kvalitativa studier som beskriver barnens upplevelser och behov före, under och efter ett besök behövs. Studier där man prospektivt observerar barns (0-17 år) reaktioner av att möta patienten och IVA omgivningen behövs.
- Både kvalitativa och kvantitativa studier behövs om barns upplevelser av att inte få besöka på IVA och av vårdnadshavares syn/överväganden av att inte tillåta sitt barn att besöka samt om barns upplevelser av att ha fått besöka/inte besöka påverkat hälsan och välbefinnandet i ett längre tidsperspektiv.



## KONKLUSION

Den här studien visar att barns delaktighet genom besök till närstående på IVA är komplext och inte en självklarhet. Barn kan göras delaktiga i det som händer familjen och den svårt sjuke/skadade närstående genom besök men samtidigt finns det hinder för en sådan delaktighet. Det saknas policys/riktlinjer/rekommendationer för barns besök till patienter på IVA som skulle kunna vara vägledande för sjuksköterskor och läkare, vårdnadshavare och barn. Förutsättningarna för ett väl genomfört besök inkluderande gott omhändertagande och adekvat information är inte en självklarhet. Studien visar att avdelningschefer, läkare och sjuksköterskor och vårdnadshavare som låtit sitt barn besöka är av den uppfattningen att barn ska få besöka närstående som vårdas på IVA. Studien visar dock på att det inte är många barn som besöker och att det finns uppfattningar som i praktiken leder till restriktioner. Ställningstagande till besök påverkas förmodligen även av att sjuksköterskor och läkare har olika syn på barns besök och att det finns många skäl mot barns besök som inte har stöd i forskningsresultat. De barn som besökte närstående hade i stort sett enbart positiva upplevelser av besöket. De blev glada och lugnade av att besöka och de tyckte det var skönt att få se och träffa sin närstående. Några barn upplevde att de till en början blev rädda men att de sen vände sig. Vårdnadshavarna tyckte att besöket var bra och lärorikt för barnen och att det gav barnen insikt i den närståendes situation. Besöket verkade vara bra och positivt för barnets välbefinnande och hälsa.

Barn kan genom att få besöka den närstående på IVA och dela denna upplevelse och situation med övriga i familjen och med den sjuke/skadade närstående känna sig delaktiga i det som händer. Vårdandet i dessa sammanhang måste därför utformas så att det underlättar för de drabbade att införliva det som hänt och återfå meningssammanhang i livet som gör det möjligt att återfå välbefinnande och upplevd hälsa. Barnets möte med den närstående och IVA-miljön måste då göras så att besöket känns meningsfullt och upplevs positivt av barnet. Genom att barnet i dessa "livsavgörande skeenden", när en närstående är allvarligt sjuk/skadad, finner en mening som leder till en större förståelse av det som händer, så kan det leda till att barnet känner sig delaktigt. Barnens uttalanden om att det var "konstigt" och "skönt" kan tyda på detta. Genom att barnen känner sig betydelsefulla och delaktiga kan de dela situationen med sin familj och när barnet ingår i detta meningssammanhang så blir det friare att ställa frågor om t.ex. livet och om sorg och död. På det viset bidrar vårdandet om det besökande barnet till att stötta familjen. Barnens delaktighet genom besök kan därmed bidra till en tillämpning av en mer familjeinriktad vård.

## SUMMARY

### **Background**

Historically, intensive care units have been restrictive with regard to visits by a nearest. During the 1960-70s, the visiting policy became less restrictive and in pediatric care today visits by children are the norm. However, visits by young children to an adult nearest being cared for at an intensive care unit (ICU) is not totally accepted at the same time that an attitude has emerged in society that children should be involved in what is happening in the family. Visits by younger children to an ICU probably depend on a number of conditions and decisions. Deciding on a visit to an ICU could be more complicated than at other health service facilities due to the serious condition of the patients, the intensive nursing and treatment, the technical apparatus and the conditions in the building. There is no basis for what the effect would be if children are allowed to visit or not visit a seriously ill/injured nearest at an ICU and there is also a lack of knowledge of how custodians perceive their children's visit and how the children themselves perceive it.

### **Purpose**

The overall purpose of the thesis has been to examine and describe the terms and prerequisites for young children to be involved in visiting a nearest who is being cared for at an ICU, how the custodian perceives his/her child's visit and how the children perceive it.

The aim in study I was to survey Swedish ICUs' policies/guidelines or recommendations about children's visits and the frequency of these visits and to examine the ICUs' arguments for restricting/not restricting children's visits. The aim was also to examine if parents/guardians sought advice in connection with visits and to examine whether there are any differences in children's visits in terms of the child's age or gender as well as the type of hospital and its geographical location.

The aim in study II was to describe and compare reasons given by nurses and physicians for restricting children visiting a relative hospitalised at an adult ICU and describe the nurses' and physicians' views and considerations regarding children visiting/not visiting.

The aim in study III was to describe custodians' experiences of their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult ICU and their thoughts about the visit in relation to the child's health or well-being. The aim was also to present some demographic data and details of who initiated the child's visit.

The aim in study IV was to describe and understand children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative being cared for at an adult ICU.

### **Method**

Both quantitative and qualitative methods have been used. In studies I-III a quantitative, descriptive, comparative, multi-centre design was used and in study III a quantitative, descriptive design was used. In study IV an approach (inspired by hermeneutic philosophy) was adopted together with children's interview methodology. As a hermeneutic approach has been used, the aim was to describe what has been interpreted and understood by the children's experiences in as varied a way as possible without relating this to the child's age, gender, degree of maturity, previous experience or whether the nearest died or survived.

### *Selection*

All the 72 general intensive care units for adult patients in Sweden were invited by telephone to take part in studies I and II. Of those that accepted, 64 (89%) took part. The questionnaire was then sent to the head nurse of the 64 units, of whom 56 (88%) responded in study I. In study II, 57 (89%) of the units accepted the offer to take part. At these 57 units, the head nurse asked which nurses and physicians at the unit could envisage taking part in the study and from these the head nurse then chose three nurses and three physicians who volunteered to take part in the study to represent each unit (7-10% of the total staff, not including night staff). Of the 384 possible respondents, 291 (161 nurses, 130 physicians), i.e. 76%, completed a questionnaire.

In study III, there was a theoretical selection (Polit et al. 2001) of 30 custodians based on gender, age, marital status, education/profession and the child's relationship to the sick person who allowed the young child to visit. The ICU nurses invited 30 custodians, all of whom wished to take part in the study by completing a questionnaire.

In study IV, 29 children, of whom 28 (14 girls, 14 boys) aged 4-17 years visited their seriously ill/injured nearest at an ICU, were invited to take part in an interview. These 28 were children of 16 custodians in study III. All the children of the custodians who visited took part in study IV. The aim was, however, for the children to be of different ages and gender and be related in different ways to the patient.

### *Data collection methods*

In studies I, II and III, three different questionnaires were used. The questionnaires had been developed by researchers as no suitable validated, standardized instrument was available. No individual phenomena are measured in the three studies and there is thus no measurement instrument in the questionnaire which is aimed at measuring a phenomenon with all its characteristics (Polit et al. 2001). The questionnaire comprises questions (open, semi-open, predetermined, alternative answers) which were based on results and discussions in previous studies (Lewandowski, 1993, Biley et al. 1993, Nicholson et al. 1993, Johnson 1994, Johnstone 1994, Pierce 1998, Clarke 2000, Clarke & Harrison 2001) and the authors' own previous experience. The questionnaire was tested prior to use through pilot studies and a test re-test.

In study IV, interviews were conducted with children. Custodians of children who had visited their seriously ill/injured nearest being cared for at an ICU were contacted by telephone by the researcher (SK) and were asked whether their children would be interested in taking part in the study and if they were permitted to take part. The custodians who were contacted had recently taken part in a quantitative study and completed a questionnaire (study III) about their experience of their child's visit to an ICU. The venue and time of the interview/discussion was decided by the children and/or custodians. The discussions/interviews were recorded on tape and then transcribed into text comprising 2-5 A4 pages per interview or discussion. All the interviews were conducted within approximately three months of the child visiting a nearest at an ICU.

### **Analysis and interpretation**

In studies I and II data was analyzed through descriptive statistics and comparative statistics and in study III data was analyzed through descriptive statistics with the aid of the computer program Statistical Packages for the Social Sciences (SPSS). In studies I and II, the Chi-two test and Fisher's Exact Test were used, with a predetermined alpha value of 0.05, to compare

data between hospitals and the geographical location of the hospitals (study I) and to compare data between nurses and physicians (study II) (Altman 1995). Comments and open questions in the three studies were categorized according to the recommendations described by Polit et al. (2001). The comments and answers to open questions by the research subjects which referred to the same question and which had the same content, were combined and presented under one heading.

Study IV is inspired by hermeneutic philosophy (Gadamer 1997) and interpretation (Ödman 1994, Doverborg & Pramling Samuelsson 2000) as we sought to understand and describe the children's experiences of visiting a nearest being cared for at an ICU. In this study interpretation is limited and thus also the understanding of being contextual (Ödman, 1992).

The text from all the interviews was first read through several times individually by two of the authors in order to understand what the text was about and to determine the experiences of the children but also to facilitate different interpretations. Questions were then asked about each interview text and then all the texts as a whole, before going back to the individual texts, i.e. movement from parts to the totality and from the totality to the parts. Meaningful units were sought which in as many ways as possible depicted the experiences of the children from their visit and the meeting with the relative, the ICU and its surroundings. These meaningful units could then be gathered under 12 sub-themes and four themes, which described the children's experiences from the visits.

### **Ethical considerations**

Ethical considerations were taken into account in accordance with the World Medical Association's Helsinki Declaration 2004 (WMA 2004). The studies were approved by the Faculty of Medicine Research Ethics Committee at Göteborg University in 2002 and 2003.

### **Results**

All head nurses reported that their ICU was positive to visits by children. Two units stated that they actively encouraged visits by children. One ICU had prepared policies/guidelines/recommendations for visits by children. Seventy per cent of ICUs had no policies/guidelines/recommendations whatsoever. Nineteen (34 %) of the ICUs stated that they limited visits by children. More than half of the head nurses reported that approximately half of all patients were never visited by children. Seventy per cent of intensive care units had no limitations on visiting hours whilst 30 % had some form of limitation. Twenty head nurses reported that 75 % of custodians of children between 0-6 years asked for advice on visits by the child whilst custodians of children > 12 years seldom asked for advice.

Nurses and physicians stated that they limit visits by children to patients at ICUs. They felt the children should be allowed to visit but at the same time gave reasons why/when one should not permit the child to visit. The most frequent reasons were: degrees of seriousness of the injury/disease (how badly injured the patient was in terms of appearance) (50 %); the ICU setting was frightening for the children (50 %) the risk of infection for the child (36 %) and for the patient (56 %).

Nurses and physicians have partly differing positions with regard to visits to an ICU by children and there are also differences between physicians and between nurses. Physicians and nurses stated that visits by small children (< 7 years) were limited more than visits by older children (> 7 years) Nurses (99 %) were more positive than the physicians (96 %) to visits by young children (<7 years). The physicians were more positive than the nurses to

visits if the patient was tired (87 %/76 %), seriously ill/injured (68 %/57 %) and if the patient was a friend/cousin (66 %/56 %). More physicians than nurses (11 %/3 %) stated that they refused visits by children because they felt that the child was too noisy and lively for the staff and their work. Thirty-three (11 %) respondents also reported that the visit could entail a risk of affecting the child's health negatively.

According to the custodians (20; 67 %) it was mainly custodians and their children and not the care staff who initiated the child's visit. The respondents reported that the children were not informed by the staff and that the responsibility instead lay with them. The custodians' description of the child's reactions to the visit indicates everything from happiness to fear or no reaction whatsoever. The visit was described by the custodians (27; 90 %) as having been good and instructive for the child as it resulted in a greater understanding of the sick nearest and his/her situation and of the staff and their work as well as increased curiosity/interest. The visit also meant that according to the custodians the child acquired an insight into the seriousness of the situation. The custodians stated that they believed that if the child had not visited he/she would have been left with thoughts, guesses and fantasies and they wrote that they did not feel that the child was frightened when he/she saw the ICU setting/equipment and instead he/she was curious. Older children focused more on the patient on entering the patient's room and during the visit whilst the younger children focused both on the patient and the surroundings. The majority of children (18; 60 %) asked questions during the visit. Twenty-three custodians (77 %) did not believe that the visit would pose a risk to the future health and well-being of the child.

The children themselves stated that they first saw the nearest and how he/she looked when they entered the patient's room. They then saw the machines, tubes, different items, colours, other patients and the room in which the nearest was lying. It can be understood that the children's experiences of a visit to an ICU were as expected. It was strange, it was a white and it was good. The children felt that it was difficult to wait. Waiting heightened the feeling of uncertainty and appeared to represent a feeling of being on the outside and separated from normal day-to-day life, which in itself led to tension and concern. Waiting was interpreted as increased suffering. Waiting also meant waiting on hope and that the nearest would get well again. What was strange was perceived as alien but also interesting and different. The term "strangeness" meant distancing, lack of involvement or separation despite the fact that it was also something which induced understanding. The meaning of "it was white" is that white is associated with gloominess and a feeling of aversion. It was also felt that white was impersonal and represented a lack of pleasure and life. The content of "it was good" has been interpreted as concern and uncertainty about the nearest becoming a feeling of relief and joy. All the children stated that it felt good to have the opportunity to see, meet and spend time with the nearest, which was cemented in a form of closeness. The visit did not appear to frighten the child but instead led to feelings of "release" and relief.

## **Discussion**

Despite the fact that the majority of respondents involved in the study stated that they were positive to visits by children, the head nurses stated that approximately half of the patients received visits from children under the age of 18 years and fewer than 10 % of these were under the age of seven years. The reason for this low number of children as visitors to patients at an ICU could be that there is no written policy which encourages such visits and that custodians and/or the children themselves did not want to visit the nearest. If there are no policies/guidelines/recommendations at the unit for visits by children, this could be a reason why nurses do not take the initiative to discuss and actively encourage visits. There is also a

risk that the custodians receive different answers when they ask for advice, which could be confusing and ambiguous. More than half of the head nurses and almost all nurses and physicians in the study commented and felt that guidelines or special procedures for visits by children to an ICU were unnecessary and that each case should be decided individually and based on common sense. If the staff were to act according to their own views/common sense it could be that the children do not have the same chance to visit the nearest and that the same children are sometimes permitted to visit and sometimes not. If policies/guidelines or recommendations were to be introduced this assumes that the care team is fairly unanimous. Policies/guidelines and recommendations regarding visits by children cannot be issued if the care team are not unanimous in their position. The dynamics that prevail within the care team could be healthy/beneficial to a varying degree (Barnhill 1979) and differences in approaches within the care team could therefore prevent family-oriented care, where the children are included, being practiced. It could, however, also be the case that if one makes use of policies and printed information this could lock the nurses and physicians in such a way that consideration is not given to the patient's specific situation. This could mean decisions regarding individuals are not made, which could in turn lead to the child's individual needs being missed. The aim of a unit and the care team is perhaps that the children should be involved through visits but there appears to be a lack of a framework for visits by children: how the initiative for a child's visit should be taken, what advice should be given to custodians and children and how they should be treated, informed and taken care of. A framework that facilitates and acts as support for the care team in their work in both caring for a patient and relatives would be of importance to those who are uncertain in the situation, particularly those who perhaps do not have long experience of family-oriented care.

As approximately 80 % give different reasons and mainly reasons which concern the patient's medical condition, this could indicate that personal views have an influence but that these are hidden behind medical reasons. The reason for this at the unit could be a lack of discussion regarding the position on visits by children. If medical reasons are used to prevent visits but there are other real, underlying reasons then it is difficult for the individual carer to argue and take action. It could also be difficult for custodians and children to argue against such reasons as they perhaps lack the expertise.

Over 90 % of the care team and custodians felt that children, regardless of age, should visit the nearest if the person in question was a parent. Approximately 85 % felt that children, regardless of age, should visit the nearest if the nearest was a grandparent and the figure then falls considerably the less close the relationship. One reason for this could be that it is difficult to decide on the quality of relationships and that there is an attempt to limit the number of visitors to the patients. The willingness to ensure that the patient has peace and quiet is the highest priority at the same time that one is perhaps seeking to protect the child from unpleasant experiences. It could also be the case that the family relationships are complicated, particularly when the patient-parent is in a new relationship and has a new family. At the same time, denying a visit leads to the child perhaps not being able to maintain his/her relationship with the parent and not having the opportunity to share in what has happened and will happen in conjunction with the disease/injury and the time spent in hospital with him/her

Almost 60 % of the custodians did not feel that young children should visit if the patient was dying whilst the figure for the care team is approximately 80 %. Approximately the same figures emerged if the patient was unconscious. Even if the children were older, 13 to 17 years, it was not deemed appropriate that they visit although only 6-10 % of the custodians

and the care team felt this. One reason for this could be that physicians and nurses and custodians wanted to protect the child from death or that they wanted the child to have a bright, happy memory of their relative from when they were alive and when things were normal. On the other hand, Dyregrov (2002) states that children who are permitted to take part in and be confronted with illness and death did not find it more difficult to remember their nearest as he or she was when things were normal.

As almost all patients at an ICU are unconscious, under sedation or anaesthetized and on a respirator, this could mean that few of the patients at an ICU receive visits from children or that there is in fact no question at all of a visit by a child and instead they should wait and see whether the patient's condition improves. Children themselves state that simply seeing and having the opportunity to meet the nearest made them happy and they felt that it was "good". Poster and Bets (1987) state that the child's concern and fear could be alleviated only if he/she is allowed to see the nearest and that they know where he/she is. This could be due to the fact that they believe that children would experience the nearest and their surroundings as frightening, which was also discussed by Clifford (1986). It could also be the case that the adult's own thoughts and experiences and fear of something that is alien or deviant are transferred to the child. The child, however, perhaps does not have any experience of an ICU and what it is like to visit an ICU. They perhaps enter the situation "unprejudiced" and with adequate information the experience from the visit to an ICU could perhaps be a positive experience in which they find meaning and understanding.

The fact that there are differences in attitude to visits by children among nurses and physicians, between nurses and between physicians and also between custodians and the physicians/nurses indicates that dynamics are complicated. If the difference is too great this could be an indication that there is perhaps a lack of a common standpoint.

The head nurses reported that the younger the child is the more the custodian seeks advice from the staff about the child's visit. The nurses and physicians (19 %) reported that they felt it was difficult to provide advice/recommendations to relatives about the child's visit. This could be due to the fact that they do not feel that they have sufficient knowledge of the child; if, for example, the child is very sensitive. In such a case it could be so that they do not wish to provide advice or take responsibility for the advice which they perhaps feel more or less forced to provide.

It was mainly the custodian and the child who initiated the child's visit and in 50 % of the cases the custodians stated that it was the child who asked whether he/she could visit. The children gave the impression that they want to be involved in the situation. It could also be the case that the relative has not thought about whether the child should visit or not and consequently the relative does not take any initiative. If the care team does not in some way address the question of whether there are children who would be able to visit or discuss this with the custodians, then they themselves must broach the subject, which many people are perhaps unable to do in the situation they find themselves. The custodians perhaps have enough of their own stress, uncertainty and worry, which is also stated by Baker et al (1988). If the staff do not have a framework for initiating visits by children, this could lead to the child not being allowed to visit.

Almost all nurses and physicians (91-95 %) reported that either before or at some time during the visit they provide information to the child about the environment in the room, the nearest's immediate surroundings and about how the nearest looks and why this is the case. However,

many custodians and children (who were involved in studies III and IV) stated that they did not receive any information from the staff at the ICU and that instead the responsibility lay with the custodians. The fact that children are not informed by the care team could be due to stress and that the attention of the nurses and physicians is required to be focused on the patient that it could also be due to unwillingness and perhaps an inability on the part of the care team, which is also stated by Titler and Walsh (1992). The care in this context must be designed in such a way that it makes it easier for those affected to incorporate what has happened and regain meaning in life, which makes it possible to regain well-being and perceived health. If the conditions for making children, and thus also younger children, involved in visits increased this would lead to more family-oriented care.

The children felt that it was good to be able to be involved and see their nearest. They also said that they were happy and that they did not regret their visit. It appears that through the visit the child gained some sort of "grasp" (Dyregrov 2002) and control (Eldh et al 2004) of the situation and that the visit encouraged them to express their feelings. Through the visit the child and the adults have a common experience which could form the basis for later discussions. The visit has contributed to the situation becoming more concrete and real, which is important for the child's future understanding of the situation of the nearest and the family (Dyregrov 2002). The experience the child derives from the visit is something they take with them into a possible similar situation in the future and if the experiences are good and positive the conditions for understanding and creating meaning in what is taking place will be better. It is therefore important that the care of the patient also includes the child and the whole family so that the child is also seen and receives attention.

Children often express themselves more in actions and play than in words (Dyregrov 2002), which is shown in the study in the fact that the children often wanted to hold the nearest's hand and touch the nearest. By doing this the children have perhaps "said" what they wanted. As both children and custodians felt that the visit was important, this could indicate that they want the child to be involved. The child wanted to continue to maintain his/her relationship with the nearest by talking about what they had done that day, holding and touching the nearest and showing interest in the nearest's condition and surroundings.

More than half (60 %) of custodians reported that the child commented and asked questions during the visit. The questions were about the nearest and whether the nearest would survive, if he/she would be able to talk again, how the equipment worked and what the equipment was for. Questions which children ask are taken from the child's conviction and external orientation, in other words what they believe and know about the circumstances (Hartman 1986). The reason why children asked questions during the visit could be a need to try to understand and find meaning in life (Pramling et al, 1995).

The children felt that all the waiting was difficult. It could be that the child wanted to assure himself/herself of the condition of the nearest and where the nearest was (Poster & Bets 1987) without needing to wait. It would therefore be important for the personnel at the ICU to attempt as far as possible to avoid situations where the child needs to wait. Some children stated that when they entered the patient's room they were initially frightened but that they then got used to it, which was also found by the custodians. One reason why the child is afraid could be a lack of adequate information but it could also be that the situation is so different to what the child has imagined. Even if a child is a little frightened it is, according to Dyregrov (2002), quite possible to help children gain control over the concrete memories which frightened them although it is much more difficult to prevent or control fantasy images.



Around 85 % for the nurses and physicians felt that the visit could not affect the child's health negatively in the future. The majority of custodians (77 %) did not think that a visit to an ICU would constitute a risk to the child's health and well-being. According to Dyregrov (2002), it is good for the child to experience the emotional fellowship in the family which the difficult situation has created, particularly when a nearest has died or is seriously ill/injured. The child needs to have a concrete picture of reality to understand and thus be able to commence grieving directly. Based on the statements of the child and the custodians, the visit appeared to be good for the child's well-being and health as the majority of custodians felt that the visit was positive for the child and as the child expressed both relief and happiness at the fact that they had the opportunity to visit the nearest. However, this study does not indicate the effects of the visit on the child's health. The children said that it was good to be able to visit and that they were happy to see and meet their nearest. The children felt involved.

Through the visit it is probably easier for the child to find meaning and understanding in the situation and together with other members of the family create meaning in what is happening. This could lead to experience and a deeper understanding of the conditions of life, which could be valuable in future life. If the child is involved through the visit this could mean that the care also includes children and other members of the family, i.e. that care is provided from a family-oriented perspective. The importance of such a perspective and its visibility has been supported through the study.

### **Method discussion**

Using a questionnaire which describes the current situation, to gather data, as was the case in studies I-III, has many advantages, such as being able to rapidly gather a large volume of material over a large area but also certain disadvantages. A limitation of the questionnaire is that the respondents are unable to explain or describe in their own words and are instead "forced" to answer questions which the researcher feels are important and also that the questions could be superficial. Another limitation is that potentially important information is missed and therefore open and semi-open questions are also used, where the research subjects could comment on their answers or write down their answers freely. Questions with predetermined, alternative answers are easier and quicker to analyze than open questions. It could also be the case that a number of research subjects feel unwilling or perhaps feel that they do not have time to write down longer answers. Another disadvantage of using a questionnaire is that the response frequency could be affected negatively and that the information which is received is more superficial and more general. A certain uncertainty exists in some questions. For example, as statistics are not maintained on the number of children as visitors, the head nurses could in study I only estimate the number of children who visit their unit. The answers could, however, say something about what the head nurses believes about the frequency of children as visitors.

As regards understanding children's experiences of visiting a nearest at an ICU, we feel that a contextual understanding has probably been achieved but not a more existential understanding as the discussion did not touch on what it is like to have a nearest who is seriously ill/injured and who was being cared for at an ICU. According to Ödman (1994) this means that we have a limited understanding. This could be explained in part by the interview texts with, in particular, the younger children and that only one interview was conducted, which means that the material is not such that an existential understanding of what it is like for the children to have a seriously ill/injured nearest at an ICU can be achieved. The number of children could have been reduced and in doing so perhaps there could have been more interviews with each

child but for practical reasons during the current programme this was regarded as impossible. However, it was decided to interview a relatively large number of children and then conduct follow-up interviews after two years, five years etc. outside the framework of the thesis. With such a design there is a risk that the number of possible children/young people falls over the years. The youngest children (4-5 years) were slightly more difficult to talk to as they did not say very much spontaneously and instead answered the questions which were asked and sometimes they did so very sparingly. This could be due to their limited vocabulary (Doverborg & Pramling 2000) or possibly a lesser capacity to describe different feelings (Dyregrov 1990), the complexity of the subject or the interviewers' limited capacity and experience of interviewing small children.

In study I, it was considered that as manager the head nurse was the most qualified person to answer the questionnaire. A disadvantage of this could be that the head nurse did not want to report anything that could be regarded as negative or not as good and therefore reported in more positive terms or in a way that could perhaps have been expected. In study II, it was felt that for practical reasons it was impossible to invite all ICU personnel in Sweden due to the high cost involved as well as lack of time and difficulty in acquiring lists of employees. The head nurse therefore selected the nurses and physicians who stated that they were willing to be involved. It was also feared that a random selection would result in a larger fall-off. What was done instead was a theoretical selection (age, gender, social situation, children in the family, profession and professional experience in intensive care) by those who voluntarily stated an interest in answering the questionnaire in order to ensure as broad a selection as possible. There is of course a risk involved in inviting volunteers as these perhaps have a more positive image, are more interested in the area or are more critical of the routines in this area at the unit.

In study III, it proved difficult to include 50 custodians in the study, which was the aim. The head nurses were called several times and reminded about the study and despite the fact that the collection of research subjects was extended by several months the collection of custodians had to stop at 30 because of lack of time within the framework of the thesis. It could be regarded as a disadvantage that the six custodians who were involved in the pilot study were, due to recruitment problems, also required to complete the final questionnaire. The fact that the custodians completed the questionnaire 2-4 weeks after the child's visit to the ICU could have affected their answers. It was regarded as ethically inappropriate to ask the custodians if they wanted to complete the questionnaire in direct conjunction with the child's visit. It was also felt that more custodians would have refused to be involved in such a procedure. There is of course a risk that the research subjects could not remember all the details of a visit after 2-4 weeks and that they would not remember correctly due to the fact that the visit included concern and sadness at the patient's situation. However, it was felt that despite this the custodians should be aware of how the child reacted and how the child was in conjunction with a visit to the ICU. During the weeks between the visit and completing the questionnaire, the custodians had time to reflect on what had happened during the visit and they perhaps also confirmed their own thoughts by talking to the child. The experiences of the custodians of their child's visit and their child's reactions and behaviors could be colored by their own wishes and situation. It is also important to draw attention to the fact that it was only custodians of children had been allowed to visit who took part, which means that we do not know the reasons and positions of custodians who did not permit their child to visit. This could be regarded as a limitation.

In study IV, it was very difficult to gain access to information about appropriate research subjects. The units were very doubtful about being able to find children who visited and who wanted to take part in the study, due to the fact that not many children came to visit and because of the difficulty of getting nurses to ask custodians and children about taking part. The children who were asked were instead those children whose parents took part in study III. This is therefore a limitation and important to take into account when the results are interpreted, i.e. it was only children who had been allowed to visit who took part, which means that we do not know about the experiences of children who were not allowed to visit. Another limitation is that the experiences of young children (0-3 years) could not be reported either as no children in this age range had visited a nearest at the intensive care unit in question.

The discussions with the children took place three months after the visit. This was due to the fact that it was felt unsuitable and ethically inappropriate to ask custodians whose family were in a difficult situation with a seriously ill nearest. There is, however, a risk that the children would not remember all the details of the visit but it was considered that they would still remember what they saw, felt and thought as a critical illness/injury could be regarded as a "process of decisive importance" normally linked to strong feelings (Rehnsfeldt & Arman 2005).

### **Conclusion**

This study shows that the involvement of children by visiting a nearest at an ICU is complex and not self-evident as are many obstacles to visits by children. Head nurses, nurses and physicians were positive to visits by children but at the same time they stated restrictions. Children can be involved in what is happening to the family and the seriously ill/injured nearest by visiting but at the same time there is an obstacle to such involvement. The children visiting a nearest had to a large extent only positive experiences of the visit. They were happy and reassured by the visit and they felt that it was good to have the opportunity to see and meet their nearest. A number of children felt that initially they were afraid but then they got used to it. The custodians felt that the visit was good and instructive for the children and it gave the children an insight into the situation of the nearest. The visit appeared to be good and positive for the child's well-being and health.

By having an opportunity to visit the nearest at an ICU and sharing this experience and situation with other members of the family and with the ill/injured nearest, they could feel involved in what was happening. The care in this context must therefore be designed in such a way that it makes it easier for those affected to incorporate what has happened and regain meaning in life, making it possible to regain well-being and perceived health. By the children feeling important and involved they could share the situation with their family and when the child was included in this the child was more open to answering questions about, for example, life and about sorrow and death. In this way caring for the visiting child contributes to supporting the family. The involvement of children through the visit could thus contribute to the application of more family-oriented care.

## REFERENSER

Access Homehealth [<http://www.access.org.nz>] 2003-12-03.

Altman D. (1995) *Practical Statistics for Medical Research*. Chapman & Hall, London.

Arman M., Rehnsfeldt A., Lindholm L., Hamrin E. & Eriksson K. (2004) Suffering related to health care: A study on breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practise* **10**, 248-256.

Baker C., Nieseiodomy R. & Arnold W.K. (1988) Families in ICU. Nursing interventions for children with a parent in the intensive care unit. *Heart and Lung* **17**, 441-446.

Barnhill L. (1979) Healthy family systems. *The family Coordination* January, 94-100.

Barrera M., Fleming C.F. & Khan F.S. (2004) The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Development* **2**, 103-111.

Bergbom I. & Askwall A. (2000) The nearest and dearest – a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing* **16**, 384-95.

Bergbom Engberg I. & Hallenberg B. (1981) *Respiratorvård – patientupplevelser*. Studentlitteratur, Lund.

Biley F., Millar B. & Wilson A. (1993) Issues in intensive care visiting. *Intensive and Critical Care Nursing* **9**, 75-81.

Bowlby J. (1961) Separation anxiety: a critical review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* **1**, 251-269.

Bowlby J. (1966) *Maternal care and Mental health*. Schocken, New York.

Bruning B. (1994) *The development of practical reasoning behaviours to prevent children from becoming dependent*. Föreläsningsmanuskript presenterat vid Stockholms Universitet, Stockholm.

Burns N. & Grove S.K. (2001) *The Practice of NURSING RESEARCH Conduct, Critique & Utilization*, 4<sup>th</sup> edn. W.B. Saunders Company, Philadelphia.

Chatham M.A. (1978) The effect of family involvement on patients' manifestations of postcardiotomy psychosis. *Heart and Lung* **7**, 995-999.

Clarke C. & Harrison D. (2001) The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing* **34**, 61-68.

Clarke C.M. (2000) Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing* **31**, 330-338.

- Cleveland A.M. (1994) ICU visiting policies. *Nursing Management* **25**, 80A-80B, 80D
- Clifford C. (1986) Patients, relatives and nurses in a technological environment. *Intensive Care Nursing* **2**, 67-72.
- Coulter M. (2001) Severity of illness – an important concept for critical care nursing. *Intensive and Critical Care Nursing* **17**, 183-186.
- Craft M.J., Cohen M.Z., Titler M.A. & Dehammer M. (1993) Experiences in children of critically ill parents: a time of emotional disruption and need for support. *Critical Care Nursing Quarterly* **16**, 64-71.
- Craft M.J. & Craft J.L. (1989) Perceived changes in siblings of hospitalized children: A comparison of sibling and parent reports. *Child health care* **18**, 42.
- Craft M.J. & Wyatt N. (1986) Effect of visitation upon siblings of hospitalized children. *Maternal Child Nursing Journal* **15**, 47-58.
- Cunningham R. (1978) Family centred care. More than a cliché. *The Canadian Nurse* February, 34-37.
- Dahlberg G., Hartman S. & Pettersson S. (1977) *Barn och livsfrågor*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Dahlberg K. (2002) Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden* **22**, 4-8.
- Doverborg E. & Pramling Samuelsson I. (2000) *Att förstå barns tankar*. Liber, Stockholm.
- Dyregrov A. (1990) *Barn I Sorg*. Studentlitteratur, Lund.
- Dyregrov A. (1997) *Barn och trauma*. Studentlitteratur, Lund.
- Dyregrov A. (2002) *Att ta avsked. Ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. Rädda Barnen, Grafiska Punkten, Växjö.
- Edwinson Månsson M. (1992) *The value of informing children prior to investigations and procedures* (Avh.), Lund.
- Edwinson Månsson M. & Enskär K. (2000) *Pediatrisk Vård och Specifik Omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.
- Ejlertsson G. (1992) *Grundläggande statistik – med tillämpning inom sjukvården*. Andra omarbetade upplagan. Studentlitteratur, Lund.
- Eldh A.C., Ehnfors M. & Ekman I. (2004) The phenomena of participation and non-participation in health care experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* **3**, 239-246.
- Eneroth B. (1986) *Hur mäter man "vackert"? Grundbok i kvalitativ metod*. Akademilitteratur, Stockholm.

- Eriksson K. (1987) *Vårdandets ide´*. Norstedts förlag, Stockholm.
- Eriksson K. (1989) Det finns en gemensam substans i allt vårdandet. *Vård i Norden* **2**, 27-28.
- Eriksson K. (1992) *Den mångdimensionella hälsan. En studie av hälsobilden hos sjukvårdsledare och sjukvårdspersonal*. Projektrapport 2. Vasa sjukvårdsdistrikt k.f. och Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson K. (2001) The patient's narrative of suffering – a path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **15**, 3-11.
- Fagermoen M. (1997) Professional identity: values embedded in meaningful nursing practice. *Journal of advanced Nursing* **25**, 434-441.
- Fahner S. (1980) *Psykologi som förklaring, förståelse och kritik. Om psykologins vetenskapsteori*. Bonniers, Stockholm.
- Feldman D.H. (1980) *Beyond universals in cognitive development*. Ablex, New Jersey.
- Feldman D.H. (1986) *Nature's Gambit*. Basic Books, Inc. Publishers, New York.
- FN:s Barnkonvention (1989) [<http://www.boes.org>] 2006-04-13.
- Gadamer H.G. (1997) *Sanning och metod*. Daidalos AB, Göteborg.
- Gurley M.J. (1995) Determine ICU Visiting Hours. *Medical-Surgical Nursing* **4**, 40-43.
- Goodall J. (1982) Children under 14 years are urged to visit these wards. *Nursing Times* **78**, 1366-1377.
- Hall E. (2001) From unit to unit: Danish nurses' experiences of transfer of a small child to and from an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* **17**, 196-205.
- Halm M.A. & Titler M.G. (1990) Appropriateness of critical care visitation: perceptions of patients, families, nurses and physicians. *Journal of Nursing Quality Assurance* **5**, 25-37.
- Hanson S.M.H., Gedaly-Duff V. & Kaakinen J. R. (2005) *Family Health Care nursing. Theory, Practice & Research, 3rd edn*. F.A. Davis, Philadelphia.
- Hardicre J. (2003) Nurses' experiences of caring for the relatives of patients in ICU. *Nursing Times* **99**, 34-37.
- Hartman S. (1986) *Barns tankar om livet*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Hartman S. (1995) Preparing modern nurses for post-modern families. *Holistic Nursing Practise* **9**, 1-10.
- Havermans T. & Eiser C. (1994) Siblings of a child with cancer. *Child Care Health Development* **20**, 309-322.

- Heater B. (1985) Nursing responsibilities in changing visiting restrictions in ICU. *Heart & Lung* **13**, 181-186.
- Helenius R. (1990) *Förstå och bättre veta. Om hermeneutiken i samhällsvetenskaperna*. Carlsons, Malmö.
- Hickey M. (1990) Family needs in critical care. What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart & Lung* **19**, 401-415.
- Hughes F., Robbins I. & Bryan K. (2004) An analysis of information available to relatives in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* **20**, 200-205.
- Hälso- och sjukvårdsinformationen. (2002) *Förteckning över sjukvårdsanläggningar HSI* Förlag AB, Märsta.
- Johansson I., Hildingh C. & Fridlund B. (2002) Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive and Critical Care Nursing* **18**, 96-108.
- Johnson D.L. (1994) Preparing Children for Visiting Parents in the Adult ICU. *Dimensions of Critical Care Nursing* **13**, 152-165.
- Johnson P.T. (1988) Critical care visitation: an ethical dilemma. *Critical Care Nurse* **8**, 75-78.
- Johnstone M. (1994) Children visiting members of their family receiving treatment in ICUs: a literature review. *Intensive and Critical Care Nursing* **10**, 289-292.
- Kierkegaard S. (1963) Frygt og Bæven och Stadier paa Livets Vej. Ur Sören Kierkegaards samlede Vaerker, Bind 5 och 6. Gyldendal, Köpenhamn.
- Kiessling T. & Kjellgren K.I. (2004) Patienters upplevelser av delaktighet i vården. *Vård i Norden* **24**, 31-37.
- Kirchhoff K. (1982) Visiting policies for patients with myocardial infarctions: a national survey. *Heart and Lung* **11**, 571-576.
- Kirchhoff K., Hansen C., Evans P. & Fullmer N. (1985) Open visiting in the ICU: a debate. *Dimensions of Critical Care Nursing* **4**, 297-306.
- Koskinen L. (1994) *Vad är RÄTT? Handbok i ETIK*. Scandbook, Falun.
- Larsson S. (1993) Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik* **13**, 194-211.
- Leske J.S. (2003) Comparison of family stresses, strengths, and outcomes after trauma and surgery. *AACN Clinical Issues* **14**, 33-41.
- Lewandowski L.A. (1992) Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. *Critical Care Nursing Clinics of North America* **4**, 573-585.

- Lindholm L. (1998) *Den unga människans hälsa och lidande*. Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa.
- Lipman M. & Sharp A.M. (1978) *Growing up with Philosophy*. Temple University, Philadelphia.
- Lögstrup K.E. (1994) *Det etiska kravet*. Daidalos, Göteborg.
- Mann R. (1992) Preserving humanity in an age of technology. *Intensive and Critical Care Nursing* **8**, 54-59.
- Martinsen K. (2005) *Samtalet, skönnet og evidensen*. Akribe as, Oslo.
- Matthews G.M. (1982) *Barn filosoferar*. Norstedts, Stockholm.
- Meyers T.A., Eichhorn D.J., Guzzetta C.E., Clark A.P., Klein J.D., Taliaferro E. & Calvin A. (2000) Family presence during invasive procedures and resuscitation. *American Journal of Nursing* **100**, 32-42.
- Molter N.C. (1994) Families are not visitors in the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing* **13**, 2-3.
- Monroe B. & Kraus F. (1996) Children and loss. *British Journal of Hospital Medicine* **56**, 260-264.
- Montgomery L.A., Kleiber C. & Nicholson C. (1997) A research based sibling visitation programme for the neonatal ICU. *Critical Care Nurse* **17**, 29-40.
- Nationalencyklopedins ordbok (1995) Band nr 2. Bra Böcker AB, Höganäs.
- Nicholson A.C., Titler M., Montgomery LA., Kleiber C., Craft M.J., Halm M., Buckwalter K. & Johnson S. (1993) Effects of child visitation in adult critical care units: a pilot study. *Heart and Lung* **22**, 36-45.
- Oehler J.M. & Vileisis R.A. (1990) Effect of early sibling visitation in an intensive care nursery. *Developmental and behavioral pediatrics* **11**, 7-12.
- O'Malley P., Favaloro R., Anderson B., Anderson M.L., Siewe S., Benso-Landau M., Deane D., Feeney J., Gmeiner J., Keefer N., Mains J. & Riddle K. (1991) Critical care nurse perceptions of family needs. *Heart and Lung* **20**, 189-201.
- Palmér J. (1977) *Ord för ord, Svenska synonymer och uttryck*. 2 uppl. PA Norstedts & Söners förlag, Stockholm.
- Piaget J. (1975) *The child's conception of the world*. Adams & Co, Litterfield, New Jersey.
- Pierce B. (1998) Children visiting in the adult ICU: A Facilitated Approach. *Critical Care Nurse* **18**, 85-90.



- Polit D., Beck C. & Hungler B. (2001) *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal and Utilization*. 5 edn. Lippincott, Philadelphia.
- Poole E.L. (1992) The visiting needs of critically ill patients and their families. *Journal of Post Anesthesia Nursing* **7**, 377-386.
- Popper K. (1965) *Logic of scientific discovery*. Basic Books, New York.
- Poster E. & Betz C. (1987) Survey of sibling and peer visitation in Southern California Hospitals. *Children's Health Care* **15**, 166-171.
- Pottle A. (1988) Visiting in coronary care units. *Nursing Times* **84**, 59.
- Pramling I. (1988) *Att lära barn lära*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- Pramling I. (1994) *Kunnandets grunder. Prövning av en fenomenografisk ansats till att utveckla barns sätt att uppfatta sin omvärld*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- Pramling I., Davidsson B., Fors B. & Johansson E. (1995) *Förskolebarn och livsfrågor: Ett didaktiskt försök med blivande förskollärare*. Rapporter från Institutionen för metodik i lärarutbildningen. Nr 10. Göteborgs Universitet, Mölndal.
- Quinio P., Savry C., Deghelt A., Guilloux M., Catoire J. & de Tinteniach A. (2002) A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Medicine* **28**, 1389-1394.
- Quinn S., Redmond K. & Begley C. (1996) The needs of visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses: part 1. *Intensive and Critical Care Nursing* **12**, 168-172.
- Raundalen M. (1989) *Ansvar och uppror*. Rädda Barnen, Stockholm.
- Rhensfeldt A. (1999) *Mötet med patienten I ett livsavgörande skede*. Doctoral Thesis, Åbo Akademi, Vasa.
- Rehnsfeldt, A. & Arman, M. (2005) "Livsförståelseetik och vittnesbörd - vårdetiska aspekter. *Vård i Norden* **77**, 19-24.
- Religionslexikon (1996) Bokförlaget Forum, Stockholm.
- Ruth J-E., Öberg P., Fromholt P., Sigurdadottir S., Tornstam L. & Waerness K. (1989) Livsformer och Livshistoria Hos Äldre. *Gerontologia* **3**, 142-154.
- Ruth J-E. (1991) Reliabilitets- och validitetsfrågan i kvantitativ respektive kvalitativ forskningstradition. *Gerontologia* **5**, 277-290.
- Saigh P. A. (1991) The development of posttraumatic stress disorder following four different types av traumatization. *Journal of Behavioral and Res. Therapy* **29**, 213-216.
- Schwab F., Tolbert B., Bagnato S. & Maisels M. (1983) Sibling visiting in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics* **71**, 835-838.

- Selander S-Å. (1991) *Reflektioner och kritiskt tänkande: Om didaktiska principer och deras tillämpning*. Rapport från Institutionen för pedagogik och specialmetodik. Nr 555. Lunds Universitet, Lund.
- Shonkwiler M.A. (1985) Sibling visits in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Quarterly* **8**, 67-72.
- Simon S.K., Phillips K., Badalamenti S., Ohlert J. & Krumberger J. (1997) Current practices regarding visitation policies in critical care units. *American Journal of Critical Care* **6**, 210-7.
- Smardakiewicz M., Krukowska E. & Kowalczyk J. (2004) Healthy siblings of children with cancer. The model of psychosocial care. *Medicine Wieku Rozwoj* **VIII** (1 Pt 2), 323-332.
- Smith L. & Callery P. (2005) Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing* **14**, 230-238.
- Socialstyrelsen (2002) Hälsa & Sjukvård, Stockholm [<http://www.sos.se>] 2002-06-15
- Socialstyrelsen (2005) Hälsa & Sjukvård, Stockholm [<http://www.sos.se>] 2005-11-15
- Socialstyrelsen (2006) Hälsa & Sjukvård, Stockholm [<http://www.sos.se>] 2006-04-22
- Sommer D. (1997) *Barndompsykologi. Utveckling i en förändrad värld*. Runa, Stockholm.
- Stichler J.F. (2001) Creating Healing Environments in Critical Care Units. *Critical Care Nursing Quarterly* **24**, 1-20.
- Svenska Akademiens Ordlista (2006) [<http://www.saol.nu>] 2006-04-15
- Svensk etymologisk ordbok (1957) 3dje upplagan. C:W:K Gleerups Förlag, Lund.
- Svensk Intensivvårdsregistrering (SIR) (2006) [<http://www.icuregswe>] 2006-05-12
- Svensk Intensivvårdsregistrering (SIR) (2004) [<http://www.icuregswe>] 2004-09-22
- Söderlund M. (2002) Tre kvalitativa forskningsansatser med relevans för vårdvetenskap. *Vård i Norden* **23**, 9-15.
- Söderström I-M., Benzein E. & Saveman B-I. (2003) Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **17**, 185-192.
- Takman C. & Severinsson E. (2005) Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in Intensive care Units. *Journal of Clinical Nursing* **14**, 621-631.
- Thalanany M.M., Mugford M. & Mitchell-Inwang C. (2006) Visiting adult patients in intensive care: The importance of relatives' travel and time costs. *Intensive and Critical Care Nursing* **22**, 40-48.

The United States Department of health, education and welfare, public health service 1962  
Elements of progression and patient care. Government Printing Office, Washington 930-c-1

Titler M.G., Cohen M.Z. & Craft M.J. (1991) Impact of adult critical care hospitalization: perceptions of patients, spouses, children and nurses. *Heart and Lung* **20**, 174-182.

Titler M. & Walsh S. (1992) Visiting critically ill adults: strategies for practice. *Critical care Nursing Clinics of North America* **4**, 623-632.

Wikipedia (2006) [<http://www.en.wikipedia.org>] 2006-04-10.

Vint P.E. (2005a) An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. *Intensive and Critical Care Nursing* **21**, 149-159.

Vint P.E. (2005b) Children visiting adults in ITU – what support is available? A descriptive survey. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care* **10**, 64-71.

Wincek J.M. (1991) Promoting family-centered visitation makes a difference. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing* **2**, 293-298.

World Medical Association's Helsinki Declaration (2004) [<http://www.wma.net>] 2005-11-20.

Youngner S., Coulton C., Welton R., Juknialis B. & Jackson D. (1984) ICU visiting policies. *Critical Care Medicine* **12**, 606-608.

Ödman P-J. (1992) Interpreting the past. *Qualitative Studies in Education* **5**, 167-184.

Ödman P-J. (1994) *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Almqvist & Wiksell Förlag AB, Stockholm.