

Föräldrars delaktighet på NIVA

Helena Wigert
Barnsjuköterska Lektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien Göteborgs universitet
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus

Vad är speciellt att ha sitt barn vårdat på NIVA?

- Oftast akut / dramatisk förlossning
- Oförberedda föräldrar
- Fokus på barnet
- Intensivvårdsmiljö
- Ingen privat sfär

"I barnsjukvården är det ju självklart för föräldrarna att inte lämna sina barn överhuvudtaget och så är det ju inte på neonatal" (sjuksköterska) (Wigert m.fl. 2007)

Mamma till ett barn vårdat på en neonatal intensivvårdssal

" Vi berördes av, det var ett barn på salen som inte klarade sig och det var sista gången föräldrarna var med sitt barn, tog avsked av sitt barn bakom en skärm och vi stod på andra sidan och badade glada vårt barn och visste inget förrän senare. Visst det är sekretess, men vi hade uppskattat att få veta, så vi hade dämpat oss och badat senare".

(Wigert m. fl. 2009)

Självklart med närvarande och delaktiga föräldrar på NIVA

- Familjecentrerat perspektiv
- Föräldraförsäkring (Försäkringskassan 2009)
- Föräldrabalken (1949:381)
- Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763)
- FN:s barnkonvention (UNICEF 1989)
- Nordisk standard för barn- och ungdomar inom hälso- och sjukvård (NOBAB 2002)

Delaktighet

"Att vara delaktig innebär att aktivt medverka i eller ha vetskap om något"

Nordstedts Svenska Ordbok 2001

"Genom att delta i något eller ha tillgång till något kan en känsla av att vara behövd och upplevelse av delaktighet kan infinna sig"

Nationalencyklopedin 2007

Ingen klar definition av delaktighet inom neonatalvården

- Fysisk närvaro
- Aktivt delta i omsorgsinriktade handlingar
- Information
- Medbestämmande i beslut

"..tillåtas göra så mycket som möjligt så tidigt som möjligt och vara delaktiga i allting, då menar jag rent praktiskt delaktiga att ta hand om sitt barn men även delaktiga i vad vi pratar om. (Läkare) (Wigert m.fl. 2007)

Oklar definition av delaktighet

Svårt att sätta upp gemensamma mål hur arbetet med att främja föräldrars delaktighet ska utformas och utvecklas

"Sen så står det i våran verksamhetsplan att vi ska arbeta för en delaktighet, föräldrarna ska vara och det kan man inte då stimulera genom att personalen tar hand om barnen" (chef 2008)

Kliniskt perspektiv på delaktighet

Delaktighet kan inte krävas, fås eller ges men förutsättningar för delaktighet kan skapas – vad innebär detta?

Delaktighet genom bemötande

- Gott bemötande, inbjudande förhållningssätt underlättar delaktighet
- Ej beroende av ekonomiska resurser
- Ansvar för sitt bemötande

"Man kan undvika ögonkontakt, man kan ställas inför frågor som man inte riktigt vet hur man ska svara på eller det tar för lång tid och det är en egenskap man inte borde ha på neonatal // Man ser ner när föräldrar kommer för att slippa möta dom..." (sjuksköterska) (Wigert m.fl. 2007)

"Ideala" föräldern erhåller god vård

"Dom som klassas som käcka, goa, glada, dom får mer av personalens tid. Ja man grubblar liksom över allas lika värde. ... en tyst förälder får inte lika mycket "

(sjuksköterska) (Wigert m.fl. 2007)

Delaktighet genom kommunikation

- Förutsättning för delaktighet är en förtroendefull kommunikation
- Respektera de som inte kan eller önskar delta aktivt – ta reda på orsak till frånvaro

"Vi har någon (förälder) som inte har barn innan, som bara kommer till ett mål om dagen, men då får man kanske ta reda på varför, om det är rädsla eller... Då kan man koppla in kurator så man löser det, han kan luska lite mer på en annan nivå ..."

(vårdpersonal) (Wigert m.fl. 2008)

Brist på kommunikation kan leda till att föräldrar funderar på vad personalen gör med deras barn när de inte är närvarande på NIVA.

"... sen vet man ju inte vad de gjorde med henne när man inte var där. Om dom var hos henne eller inte" (mor) (Wigert m. fl. 2006).

God kommunikation kan upplevas då personal visar förståelse och kan se föräldrars behov, vad de behöver just i det ögonblicket.

"... dom gjorde på rätt sätt. Visste hur dom skulle vara mot mig, så att jag skulle bli lugn" (mor) (Wigert m. fl. 2006).

Delaktighet genom aktivt deltagande

- Beroendeställning kräver någon form av inbjudan
- Att bjuda in visar på tillit
- Föräldrars närvaro och delaktighet påverkar personalens arbete
- Expertkunnande – vad är barnets bästa?

Delaktighet genom information

- På begripligt sätt
- Personalen bärare av betydelsefulla besked
- Tillfälle vid ronden

"Var det rond så var det totalförbjudet att gå in på salen och då undrar man som förälder, varför får man inte lyssna när det är rond för ens eget barn..." (föreläsning) (Wigert m.fl. 2008)

Förväntningar på delaktighet

- Skilda uppfattningar vad som ingår i delaktighet
- Förväntas delta i barnets vård - uttalade
- Gränssättning

"Föräldrarna är givetvis i beroendeställning och det är bara vi som vet hur vi skall sköta om barnet" (sjuksköterska) // Vi kan barnens beteende. Det kan vi bättre än föräldrarna" (barnsköterska) (Wigert m.fl. 2008)

Delaktighet i neonatal vårdmiljö

- Begränsade utrymmen – trångt
- Brist på privat sfär
- Högt arbetstempo

"...det tar väldigt lång tid att visa en förälder så just den gången kanske man göra det ... t ex inte väntar på en mamma som kanske snart skall komma utan man matar barnet innan" (sjuksköterska) (Wigert m.fl. 2007)

Miljön påverkar föräldrars delaktighet och närvaro

- 67 föräldrar till 42 barn (fem tvillingpar) på två NIVA registrerade närvarotid under en vecka eller under den tid barnet var inlagd under studieveckan
- Följande studievecka intervjuades föräldrarna
- Barnen hade 1-144 vård dygn vid intervjun

Wigert H, Berg M, Hellström A-L. Parental presence when their child is in neonatal intensive care. Scand. J Caring Sci. 2009.

Närvarotid medel timmar/dygn

Boendeform	mödrar	fäder
Föräldrarum	23,1	22,1
Familjehotell	6,8	6,8
Hemma	5,9	4,9
BB	5,4	4,4

Orsak till närvaro n=67

- Vilja att ta föräldransvar (47)
 - Barnets tillstånd krävde det (21)
 - Vilja ha kontroll (20)
- "Vill ha kontroll på vad som händer, veta vad personalen gör och varför" (far)*
- Vilja vara delaktig (14)
 - Modern kunde inte närvara (11 fäder)

Underlättande faktorer n=67

- Gott bemötande från personalen (36)

"Kände mig välkommen när jag kom då jag såg att mitt barn var glad och nöjd med personalen, då blev jag lugn" (mor).

- En familjevänlig miljö (35)

"Föräldrarummet är en landningsplats där man kan få vara för sig själv" (mor).

forts.

- Komma och gå när man vill (22)
 - God vård, både medicinsk och omvårdnad (30)
- "Personalen sa, kom när ni vill, och jag får inte dåligt samvete då jag vet barnen har det bra, behöver inte oro mig, det är en skön känsla" (far).*
- Få fortlöpande information (18)
 - Inbjudan till delaktighet (16)

Försvårande faktorer n=67

- Egen ohälsa mödrar (22) fäder (17)
- En icke familjevänlig miljö (27)

"Att pappan fått en säng och kunnat sova här är en förutsättning för att jag ska kunna vara här" (mor).

Forts.

Skötsel av hemmet (22)

Hemnavarande barn (18)

Bristfällig information (18)

"Jag var helt övertygad om att någon skulle sätta sig ner på neonatal och prata med mig om hur det hade gått och det gjorde ingen,... då hade jag inte behövt ligga nere på BB och undra vad är det som händer och hur mår han nu och jag hade varit lugnare i det" (mor)

Forts.

En ansträngd socio-ekonomisk situation (14)

Långt avstånd mellan NIVA och BB (12)

Dåligt bemötande från personalen (9)

Förutsättningar för delaktighet

Det råder en motsägelsefullhet i förutsättningarna för föräldrars möjlighet till delaktighet.

Både arbetsledare och vårdpersonal har goda ambitioner om att utveckla en ideal vård som främjar föräldrars delaktighet, men det saknas utvecklade strategier på hur detta kan ske.

Forts.

Vårdpersonal är ambivalent till föräldrars närvaro. De påtalar vikten av föräldrars delaktighet och närvaro samtidigt som de sätter gränser och dikterar villkoren för föräldrars delaktighet.

Den medicinsk- tekniska vården dominerar och brist på personal och föräldrautrymmen gör det svårt att involvera föräldrarna.

"Det finns inte plats för dom på något sätt för att hela tiden så har man så fullt upp med att rädda barnet" (Sjuksköterska) (Wigert m.fl. 2007)

forts.

Målet att aktivt möjliggöra föräldrars närvaro och delaktighet är underordnat de ekonomiska resurserna som finns att tillgå och personalens individuella bedömning av vad som var praktiskt möjligt

"Att ha en ekonomi i balans det är det viktigaste så länge man kan garantera patientsäkerhet. ... vi är utförare och sen politiker bestämmer vad som ska göras med skattepengarna, de företräder folket" (chef) (Wigert m.fl. 2008)

Slutsatser och fortsatt utveckling

Det krävs en ärlighet och mod att anta utmaningen att underlätta föräldrars närvaro och delaktighet på NIVA.

Behov finns att:

- definiera "föräldrars delaktighet" så gemensamma mål om hur detta skall främjas, utformas och utvecklas
- erbjuda processhandledning där möjlighet till reflektion över sitt förhållningssätt ges
- utveckla en familjevänlig miljö som möjliggör föräldrars delaktighet och närvaro

"... personalen är experter på något sätt. Man känner sig lätt överflödig, dom är lite grann duktigare, väldiga specialister, dom är ju det. Man kanske inte behövs då som mamma eftersom dom sköter om barnen mycket bättre" (mor 2008)