

EN KONSTANT ÅRVÅGENHED

- FORÆLDRES LEVEDE OPLEVELSE AF INDLÆGGELSE PÅ EN
BØRNEAFDELING SAMMEN MED DERES KRONISK SYGE BARN

Mette Skovborg Jensen
Sygeplejerske, Cand. cur
Udviklings- og implementeringssygeplejerske
Børn og Unge afsnit 2, AUH



BAGGRUND

HVAD ER DET SÆRLIGE HOS FORÆLDRE TIL BØRN MED SVÆR KRONISK SYGDOM?

- NÅR ET BARN HAR EN KOMPLEKS KRONISK SYGDOM, PÅVIRKER DET HELE FAMILIENS HVERDAG
- INDLÆGGELSEN ER KUN EN LILLE DEL AF DET AT HAVE ET BARN MED KRONISK SYGDOM
- INDLÆGGELSE KAN VÆRE EN TILBAGEVENDENDE BEGIVENHED
- BARNETS SÆRLIGE BEHOV FOR STØTTE FRA SINE FORÆLDRE
- FORÆLDRENES EVNE TIL AT FUNGERE SOM STØTTE FOR BARNET HAR DIREKTE BETYDNING FOR BARNETS TRIVSEL UNDER EN INDLÆGGELSE.
- LANGVARIG OPLEVELSE AF STRESS, ANGST OG SORG, SOM FORSTÆRKES VED INDLÆGGELSE
- MANGLENDE HVILE → NEDSAT OVERSKUD, ENGAGEMENT OG EVNE TIL KONCENTRATION
- FORÆLDRENE KAN HAVE SVÆRT VED AT MØDE BARNETS BEHOV

FORMÅLET VAR DERFOR AT UNDERSØGE:

- *HVORDAN ER DET FOR FORÆLDRENE AT VÆRE MEDINDLAGT MED DERES KRONISK SYGE BARN PÅ EN BØRNEAFDELING?*
- *ER DER NOGET SÆRLIGT, DER HAR BETYDNING FOR FORÆLDRE, SOM HAR VÆRET INDLAGT GENTAGNE GANGE ELLER I LÆNGERE PERIODER?*

Metode

Max Van Manens hermeneutiske fænomenologi

- Åben tilgang
- Bevidsthedens rettedhed- Hvad har betydning?
- Kontekstens betydning – ingen forståelse uden forforståelse
- Fænomenet beskrives ud fra hvordan det fremtræder, ikke hvordan det er
- Eksistentialerne levet tid, levet rum, levede relationer, levet krop.

Dataindsamling:

- Børn og Unge, AUH
- 3 mødre, 1 far
- Fænomenologisk interview. Ca. 45 min.
- Gentagne, langvarige indlæggelser på flere afdelinger og på flere hospitaler.
- Oplevelser kunne ligge år tilbage

Temaer fra analysen

Overordnet tema

”Nødvendigheden i konstant at holde øje, holde ved og holde ud”

Underordnede temaer

- Forældrene oplever at træde ind i en boble hvor alt forgår på barnets præmisser
- Forældrene indser at de bærer ansvaret for barnets sikkerhed og tryghed
- Forældre mærker at kroppen reagerer med en konstant agtpågivenhed
- Forældrene forsøger at finde styrke til at sætte fornuft og nødvendighed foran følelser

FORÆLDRENE OPLEVER AT DE TRÆDER IND I EN BOBLE HVOR ALT FOREGÅR PÅ BARNETS PRÆMISSER

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

(Informant 2)

- AT GIVE BARNET FULD OPMÆRKSOMHED- AT KUNNE VÆRE NOGET EKSTRA
- BARNETS TILSTAND STYRER FORÆLDERENS DAGSPROGRAM
- JO DÅRLIGERE TILSTAND, JO HØJERE AGTPÅGIVENHED
- AT VÆRE KONSTANT OMSTILLINGSPARAT OVERFOR BARNETS BEHOV FOR AFLEDNING, TRØST, LINDRING, LEG, HVILE OG HUMØR.

FORÆLDRENE INDSEER AT DE BÆRER ANSVARET FOR BARNETS SIKKERHED OG TRYGHED

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

"Men der kunne jeg bare mærke der til sidst, der var det bare nok. Og der blev jeg faktisk vred, og så sagde jeg "Nu stopper I. Og så kan I godt gå. Hun skal have en pause". "Jamen hun skal have det her medicin" og jeg siger "Ja, det er fint, men så må I gøre noget andet. Så må I bedøve hende eller så må I få fat i en eller anden, der kan finde ud af det her, for det kan du ikke". Og det ligner ikke mig at tale sådan, men jeg blev virkelig, altså jeg blev vred på hendes vegne" (Informant 3)

- ÆNDRING I FORÆLDRENE'S GRUNDLÆGGENDE TILLID TIL DE SUNDHESPROFESSIONELLE
- EN ACCEPT AF AT DER VIL SKE FEJL → UTRYGHED → MEDVIRKER TIL ØGET ÅRVÅGENHED
- MANGLENDE TILLID TIL AT DER TAGES HENSYN TIL BARNETS TARV
- FORÆLDEREN TAGER ANSVARET FOR AT BARNET BLIVER HØRT - ET OPBYGGET MOD SOM ER KOMMET MED TIDEN
- ULIGE MAGTFORHOLD

FORÆLDRENE MÆRKER AT KROPPEN REAGERER MED KONSTANT AGTPÅGIVENHED

- *”Mønstrene de kommer på en eller anden måde op. Så ja, det er sådan en uro. På en eller anden måde”*

(Informant 1).

- *Så vågner jeg og så ligger jeg bare ”ding”, vågen med hjertebanken og sådan helt klar og bare sådan ”hvad skal jeg?” Og sådan helt i alarmeredskab. Jeg kunne sætte mig op i sengen og så bare sådan ”Okay, jamen så skal vi” duk, duk duk.. ”Nå, okay, klokken er 2, jeg må hellere lægge mig ned og sove igen.””*

(Informant 4)

- OPLEVELSER FRA TIDLIGERE INDLÆGGELSER SÆTTER SIG I KROPPEN
- DET STORE ANSVAR
- BESKYTTERROLLEN VÆKKES VED INDLÆGGELSE

FORÆLDRENE FORSØGER AT FINDE STYRKE TIL AT SÆTTE FORNUFT OG NØDVENDIGHED FØR FØLELSER

- ” ... Når man bare har lyst til at tage hende under armen og gå. Følelsesmæssigt har jeg lyst til det, for jeg har også bare lyst til, at hun skal have det der skide medicin, så hun kan blive rask. Jeg ved jo godt, at det er det der skal til. Men det er jo bare så, - Det er naturstridigt at fastholde sin unge i det der. For man har jo bare lyst til at skærme hende for det. Så det er følelsesmæssigt, jeg næsten ikke kan mere. Den der ”Stop nu for helvede. Få nu lagt det der skide drop og så lad os komme videre i teksten.” (Informant 3)
- EN KAMP MELLEM DE KROPSLIGE FØLELSER OG FORNUFTENS RATIONALITET.
- KAMP MELLEM HVAD FORÆLDEREN HAR LYST TIL OG HVAD DER ER DET BEDSTE AT GØRE I FORHOLD TIL BARNET
- KRÆVER STYRKE- AT HOLDE UD
- REAKTIONERNE KOMMER EFTERFØLGENDE

Sammenfatning og perspektivering

Sammenfatning

En god relation til de sundhedsprofessionelle træder i baggrunden, da det væsentligste for forældrene er at kunne holde øje med barnet og sikre barnets trøst og støtte

Forældrene bevæger sig mellem tillid og mistillid i et asymmetrisk magtforhold hvor forældrene overgiver deres barn til de professionelle grundet nødvendighed.

Betydningen af tid:

- Rollen som forælder har ændret sig over tid
- Fortidens, nutidens og fremtidens indlæggelser

Paradokser

Magtkampen: Jo bedre i stand forældre bliver til at kunne indgå i såkaldt partnerskab, jo dårligere kan relationen til de sundhedsprofessionelle blive

FCC – Visionen om at arbejde Familiecentreret

Forældrenes behov for at blive set, hørt og forstået bliver ikke altid indfriet

Perspektivering

Strukturerede samtaler med forældrene?

Er FCC idealet?

Tak for jeres opmærksomhed

For yderligere oplysninger:

Kontakt:

Mette Skovborg Jensen

Udviklings- og implementeringssygeplejerske

Børn og unge afsnit 2, AUH

mesjns@rm.dk