

"Når indlæggelse er en tilbagevendende begivenhed"

Hvordan oplever forældre til børn med kronisk sygdom at være indlagt på en Børne- og Ungeafdeling?

Mette Skovborg Jensen, Sygeplejerske, Cand.Cur., Børn og unge, AUH.



Baggrund

- Komplexitet, kronisk sygdom.
- Family Centered Care (FCC)
(Familie Centreret Tilgang)
- Forældrene som en ressource for os vs. forældrene som barnets primære omsorgsperson
- Forældrenes håndtering af indlæggelse har direkte betydning for barnets mulighed for støtte.
- Ansvarsbyrde, stressorer, søvn, overskud.
- Samarbejdsudfordringer



Metode

- Kvalitativ-
Hermeneutisk fænomenologisk tilgang
- Kontekstens betydning: Ingen forståelse uden forforståelse.
- Intentionalitet: Bevidsthedens rettedhed
- Fænomenet beskrives ud fra hvordan det opleves - ikke hvordan det er.
- 4 forældre. 1 far, 3 mødre.
- Gentagne og langvarige Indlæggelser - flere hospitaler.
- Søskende
- Interviews mellem 40-90 min.



Analytiske fund

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

Forældrene erkender
nødvendigheden af, at alt
foregår på barnets
præmisser

Forældrene mærker, at kroppen
reagerer med konstant
agtpågivenhed

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

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



Forældrene erkender nødvendigheden af, at alt foregår på barnets præmisser

- Behovet for at være **noget ekstra** for sit indlagte barn. Andet må træde til side.
- Ingen rytme. Sparsom søvn.
- Sikre underholdning for barnet.
- Pleje, omsorg, observationer.

"Der er 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 du skal have en finger på pulsen hele tid (...) Søvn er en by i Rusland. Det er det virkelig.." (Informant B)

"Total rastløshed(...) Man bliver irriteret over de mindste ting. Det er simpelthen ikke til at holde ud at være i. Og det kommer sådan typisk efter en lille uge, ikke også. Hvis man ikke får noget break på et tidspunkt. Så bliver man sådan helt.." (Informant B)



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

- Ændring i den grundlæggende tillid til de sundhedsprofessionelle.
- At lægge ansvaret for sit barn over i andres hænder - men kun af en nødvendighed.
- Fejl
- Overskredne grænser
- Ikke blevet hørt
- Afmægtighed
- Hektiske bevægelser
- Proces: Udvikling mod et større mod.

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

"Jeg misunder da absolut ikke dem som er førstegangsførelse" (Informant B)

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

Forældrene mærker, at kroppen reagerer med konstant agtpågivenhed

- Oplevelser fra tidligere indlæggelser sætter sig i kroppen.
- Akutte, traumatiske hændelser.
- Ubehagelige informationer.
- Beskyttertrang.



"Jeg kan godt mærke, at jeg hopper lige tilbage i det(...) Mønstrene de kommer på en eller anden måde op. Så ja, det er sådan en uro. På en eller anden måde" (Informant C)

"Jamen jeg skal bare være et skridt foran hele tiden, føler jeg. Eller føler. Der ER jeg bare (...)" (Informant C)

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

- Kamp om at kontrollere egne følelser for at kunne tage rationelle beslutninger.
- Instinktiv beskyttertrang vs. behovet for behandling/undersøgelse.
- "Lukker ned", bliver "hærdet" - Som et beskyttende skjold
- Reaktioner som vrede, råb, behov for kontrol.

"... 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 (...) Men det er bare så, - Det er naturstridigt at fastholde sin egen unge i det der. Så det er følelsesmæssigt, jeg næsten ikke kan mere" (Informant C)



Sammenfatning

Tidligere oplevelser påvirker nuværende indlæggelse.

Forældre som eksperter.

Det vigtigste for forældrene:

- At kunne holde øje med at der ikke sker fejl
- At sikre barnets tryghed

Udviklingen i rollen som forælder.

Relationen til sundhedsprofessionelle træder i baggrunden.

Sårbare forældre



TAK for jeres opmærksomhed

Kontaktoplysninger:
mesjns@rm.dk

