

## **Vårdpersonalens bemötande av barn med funktionshinder**

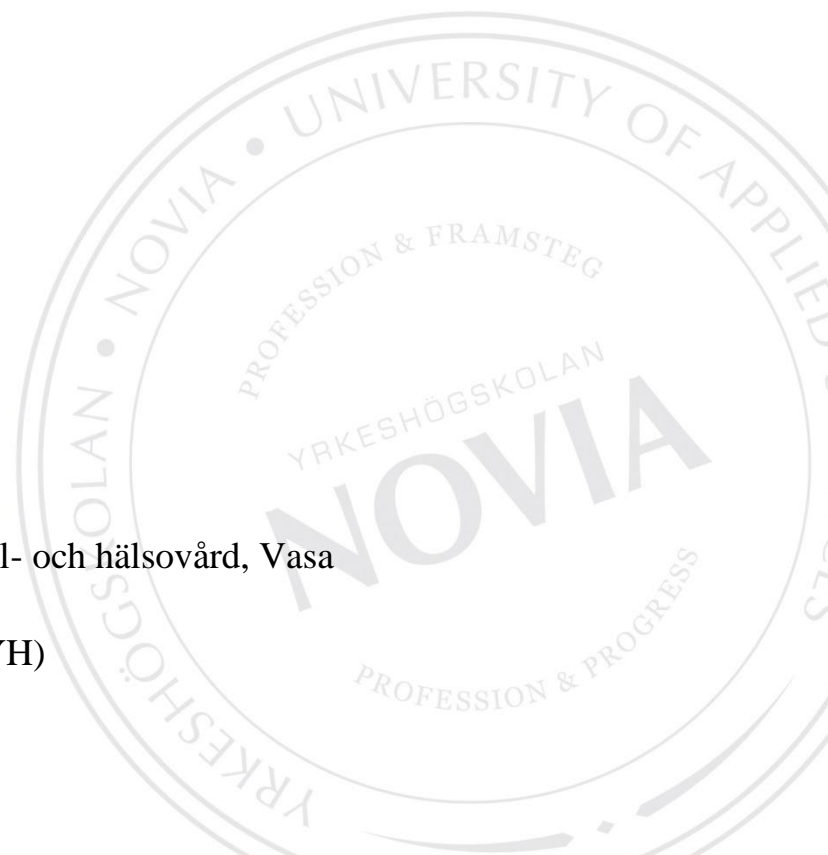
- En kvalitativ litteraturstudie utifrån barnens och deras anhörigas perspektiv

Nina Eklund

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2015



## **EXAMENSARBETE**

Författare: Nina Eklund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levón & Barbro Mattson-Lidsle

Titel: Vårdpersonalens bemötande av barn med funktionshinder

---

Datum Oktober 2015

Sidantal 32

Bilagor 4

---

Syftet med detta examensarbete är att genom en litteraturstudie klarlägga hur barn med funktionshinder och deras anhöriga upplever att de blir bemötta i vården. Detta utförs för att stärka vårdpersonalens kunskap om hur man skall gå tillväga vid möten med funktionshindrade barn och deras anhöriga. Forskningsfrågorna som ställdes är: Hur upplever barn med funktionshinder och deras anhöriga att de blir bemötta i vården? Vad anser barn med funktionshinder och deras anhöriga som viktigt i vårdpersonalens bemötande?

Som teoretiska utgångspunkter har respondenten valt vårdandet och vårdrelationen, båda begreppen utgår från Eriksson (2000, 2014). Datainsamlingsmetoden är en kvalitativ litteraturstudie och består av vetenskapliga artiklar. De utvalda vetenskapliga forskningarna sammanställdes i en resuméartikel. De svar som framkommit analyserades utgående från en innehållsanalysmetod.

Av resultatet framkom tre huvudkategorier. Resultaten som framkom var hur barn med funktionshinder och deras anhöriga har upplevt kommunikationen i bemötandet, hurudant stöd de har fått och vilka egenskaper vårdpersonalen bör ha. Det som framkom var att allmän information inte alltid är tillgänglig och delad, samt att beslut togs utan att barnen eller föräldrarna fick vara delaktiga. Familjerna önskar bilda sig en vårdrelation med vårdarna främst grundad på respekt, tillit och förståelse. Hos vårdarna önskas goda attityder till funktionshinder, samt kunskap om de olika funktionshindren.

---

Språk: Svenska      Nyckelord: barn med funktionshinder, bemötande, föräldrar, familj, vård

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Nina Eklund

Education and place: Nurse, Vaasa

Supervisor: Anita Ståhl-Levón & Barbro Mattson-Lidsle

Title: Health professionals treatment of children with disabilities

---

Date    October 2015

Number of pages 32

Appendices 4

---

### **Summary**

The purpose of this thesis is through a literature review clarify how children with disabilities and their families experience they are treated in health care. This study was done to strengthen health professionals knowledge about approach when they treat children with disabilities and their families. Research questions were: How experiencing children with disabilities and their families they are treated in health care? What rate children with disabilities and their families as important in health professionals treating?

As theoretical baselines has the author chosen caring and care relationship, both according to the concept of Eriksson (2000, 2014). Scientific articles were used to collect the qualitative literature review. Selected articles were summarized to get an overview of studies. Received responses were analyzed by the content analysis-method.

The result emerged on three main categories. The results was, how children with disabilities and their families have experienced communication in treatment, what kind of support they have received and which properties health professionals should have. What emerged was that general information is not always available and shared, and that decisions were taken without the children or their parents was involved. The families want to build a relationship with the caregivers based on respect, trust and understanding. By the caregivers wants families good attitudes to disability, and knowledge about different disabilities.

---

Language: Swedish

Key words: children with disabilities, treatment, parents, family, care

---

## Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Syfte och frågeställningar.....	2
3 Teoretiska utgångspunkter.....	2
3.1 Vårdandet.....	2
3.2 Vårdrelationen.....	3
4 Teoretisk bakgrund.....	3
4.1 Olika funktionshinder.....	4
4.2 Barnens rättigheter.....	8
4.3 Bemötandet.....	9
4.4 Synen på funktionshinder.....	14
5 Undersökningens genomförande.....	14
5.1 Undersökningens material.....	15
5.2 Kvalitativ litteraturstudie.....	15
5.3 Datainsamlingsmetod.....	16
5.4 Dataanalysmetod.....	17
5.5 Etiska överväganden.....	18
6 Resultatredovisning.....	19
6.1 Kommunikationens betydelse i bemötandet.....	19
6.2 Stödets betydelse i bemötandet.....	21
6.3 Vårdarnas egenskaper i bemötandet.....	23

7	Tolkning .....	24
7.1	Kommunikationens betydelse i bemötandet.....	25
7.2	Stödets betydelse i bemötandet.....	26
7.3	Vårdarnas egenskaper i bemötandet .....	26
8	Kritisk granskning .....	27
8.1	Kvaliteter i framställningen som helhet.....	28
8.2	Kvaliteter hos resultaten .....	29
8.3	Validitetskriterier.....	30
9	Diskussion .....	30

Källförteckning

Bilagor

## 1 Inledning

Temat för examensarbetet är vårdpersonalens bemötande av barn med funktionshinder. Valet för ämnet stöder sig på respondentens egen arbetserfarenhet inom handikappomsorg och ett stort intresse för vården av barn. Bemötande av barn är ett svårt kapitel i sig, men att möta barn med funktionshinder är ett kanske ännu svårare och därför behövs kunskapen om hur man som vårdpersonal skall gå tillväga. Det finns säkert många gånger som vårdpersonalen har känt sig obekväma i situationer där det har varit frågan om bemötande av barn med funktionshinder, eftersom det är svårt att veta hur man skall kommunicera med dem eller hur mycket de förstår av det man säger till dem. Av egna erfarenheter vet respondenten att det är svårt att veta hur man skall gå tillväga och därför tänkte respondenten undersöka hur de upplever att de blivit bemötta utifrån barnens och deras anhörigas perspektiv. Hur man bemöter barn med funktionshinder kan också vara bra att veta i vardagliga situationer och andra människor än vårdpersonalen kan ha nytta att veta det. Viktigt att tänka på, är att inte fokus sätts på funktionshindret eller problemet utan på barnet själv som en värdefull individ.

Vid bemötande av en familj med ett barn med funktionsnedsättning är det viktigt att även hälsa på barnet och ifall barnet inte kan uttrycka sig verbalt bör man som vårdpersonal ta reda på hur barnet kommunicerar. Största fokus sätts på barnets egna resurser. Vårdpersonalen bör också tänka på att föräldrarna kan vara sårbara och känsliga i den aktuella situationen, därför bör också de respekteras (Hallström & Lindberg, 2009, s. 303). För att erkänna och respektera barns värde måste man lyssna på dem. Alla barn har rätt till respekt, självbestämmande och avgörande av beslut. En vuxen företrädare skall förekomma om inte barnet kan tala för sig själv (Rindstedt, 2013, s.13).

Metoden respondenten kommer att använda sig av är en kvalitativ litteraturstudie och kommer att visa hur barn med funktionshinder och deras anhöriga blir bemötta i vården. I undersökningen koncentrerar sig respondenten främst på barn med funktionshinder i åldern 8-16 år. Syftet med denna studie är att klarlägga hur barn med funktionshinder och deras anhöriga upplever att de blir bemötta i vården. Detta utförs för att stärka vårdpersonalens kunskap om hur man skall gå tillväga vid möten med funktionshindrade barn och deras anhöriga.

## **2 Syfte och frågeställningar**

Syftet med denna studie är att klarlägga hur barn med funktionshinder och deras anhöriga upplever att de blir bemötta i vården. Detta utförs för att stärka vårdpersonalens kunskap om hur man skall gå tillväga vid möten med funktionshindrade barn och deras anhöriga.

Frågeställningar:

1. Hur upplever barn med funktionshinder och deras anhöriga att de blir bemötta i vården?
2. Vad anser barn med funktionshinder och deras anhöriga som viktigt i vårdpersonalens bemötande?

## **3 Teoretiska utgångspunkter**

Som teoretiska utgångspunkter kommer respondenten att utgå från Erikssons (2000, 2014) vårdandets idé och vårdprocessen, med fokus på vårdandet och vårdrelationen. Eftersom temat bemötande ligger i stor grund till hur en god vård går till.

### **3.1 Vårdandet**

Eriksson skriver att ursprungligen är vårdandet ett naturligt mänskligt beteendemönster och har en hälsofrämjande funktion, samt att det innefattar hela individen. De huvudsakliga substanserna i vården som Eriksson lyfter fram är att ansa, leka och lära. Naturliga vårdare är något alla människor är, menar Eriksson och att den så kallade egenvården kan ses som en mellanform mellan naturlig vård och professionell vård. Vårdarbetet är dock som helhet en balansering mellan naturlig vård, egenvård och andras vård. Ömsesidighet, en interaktiv process är vårdandets grundkaraktär (Eriksson, 2000, s. 9- 10).

Vårdandet är en akt mellan två agenter, inom den professionella vården sker det mellan en patient och en vårdare. Vårdandets utgångspunkter är många enligt Eriksson, bland annat: det naturliga människobeteende, att vårdandet är en naturlig del, att vårda är att ansa, leka

och lära, att vårda är att dela och hela, vårdandet innefattar ursprungligen hela människan med kropp, själ och ande (Eriksson, 2000, s. 11).

Det som kanske utgör den mest primära formen av vårdandet är omvårdnad eller vårdande vård. Vårdens och vårdarens intresse har under alla tider varit riktat emot hälsa och människa som helhet och individ (Eriksson, 2000, s.72, 75).

### **3.2 Vårdrelationen**

Grunden i vårdandet och vårdprocessen utgörs av vårdrelationen mellan patient och vårdare. Ett sant möte är vad en verklig relation innebär. Genom att skapa relation med andra människor, kommer människan själv fram som person. I relationen patient-vårdare, skall patienten få utrymme till att komma med sina begär, behov och problem. Patienten får lära sig att ta emot och att ge, ingetdera av dessa får uppfattas som självklara. För att en vårdprocess skall fungera förutsätter det att även själva vårdrelationen fungerar (Eriksson, 2014, s.55-56).

Varje människa behöver en annan människa. Relationer mellan människor kan formas olika och innehålla vad som helst. Äktheten i relationen är ur den naturliga vårdens synvinkel det väsentliga. Ofta blir relationer mellan människor tomma och meningslösa givanden av konkreta tjänster eller ting, utan egentligt innehåll (Eriksson, 2000, s. 51).

## **4 Teoretisk bakgrund**

I följande kapitel kommer respondenten att kortfattat förklara vad ordet funktionshinder innebär och beskriva en del olika funktionshinder som det finns. Här kommer även barnens rättigheter fram och hur teorin beskriver vad ett bemötande är och hur det går till i praktiken. Även hur synen på funktionshindrade har utvecklats i samhället tas upp i detta kapitel.



## **4.1 Olika funktionshinder**

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) finns det över en miljard människor i hela världen som har någon form av funktionshinder, vilket utgör ungefär 15 %. Definiering av ordet funktionshinder förklaras enligt WHO som ett samlingsnamn för aktivitetsbegränsningar, nedskrivningar och begränsningar för deltagande (World Health Organization, 2014). Enligt WHO (1980) innebar det att ett funktionshinder beror på en sjukdom eller skada, men om funktionshindret är ett handikapp eller inte bestämmer den omgivande miljön (Davidsson, 2007, s.18). Vem eller vad som definieras som funktionshindrad bestäms i hög grad av en samverkan mellan individen, samhället man lever i och i relation till det kulturella kännetecknet i detta samhälle (Lindqvist & Sauer, 2007, s.13). Till funktionshindrade räknas personer med utvecklingsstörning, rörelsehinder, syn- eller hörselnedsättningar, psykiska eller neuropsykiatriska funktionshinder och personer med neurologiska funktionshinder. Dessa funktionshinder kan vara medfödda eller orsakas av sjukdom (Davidsson, 2007, s.33).

Vi kommer nästan dagligen i kontakt med människor som har någon form av funktionshinder. Ett funktionshinder kan vara stort eller litet, men behöver inte alltid synas på utsidan av en människa. Det finns också människor med flera funktionshinder, vilket kan leda till stora konsekvenser för dennes liv (Gotthard, 2007, s. 9).

### **4.1.1 Utvecklingsstörning**

Utvecklingsstörning är något som kan vara medfött eller orsakas av skada eller en olycka under utvecklingsåldern (före 16-18år). Det är ett funktionshinder som berör personens intellektuella utveckling (Davidsson, 2007, s.34). Det finns olika grader av utvecklingsstörning och skillnaderna mellan dem är mycket stora, medan skillnaden mellan en mycket lindrig utvecklingsstörning och det som betraktas som normalt är hårfin (Olsson & Olsson, 2010, s.35).

#### **Lindrig utvecklingsstörning**

En lätt utvecklingsstörning som oftast påträffas i förskole- eller lågstadieåldern. En så kallad generell inlärningssvårighet, vilket betyder att barnet har svårare än andra barn att ta

till sig ny information och att lära sig nya saker. Dessa barn behöver mycket extra stöd och hjälp. Barnen som har en lindrig utvecklingsstörning skiljer sig inte mycket från andra barn (Olsson & Olsson, 2010, s.36).

### **Måttlig utvecklingsstörning**

De som har måttlig utvecklingsstörning har ofta yttre tecken på sin funktionsnedsättning. Personer med Downs syndrom tillhör oftast denna grupp. Ett litet ordförråd och korta frågor är vad deras språk består av. Dessa personer har svårt att göra generaliseringar, det vill säga dra slutsatser av olika situationer (Olsson & Olsson, 2010, s.37).

### **Grav utvecklingsstörning**

Omfattande funktionsnedsättningar, orsakade av tidiga skador är ett kännetecken för denna grupp. Hos dessa är det vanligt med syn- och hörselskador eller andra tilläggshandikapp. Svårigheter att styra sina rörelser, perceptionsstörningar och icke-verbal kommunikation är annat som är vanligt hos personer med grav utvecklingsstörning. Dessa personer lever i nuet (Olsson & Olsson, 2010, s.38).

### **Downs syndrom**

Vid Downs syndrom har personen en extra kromosom. Det finns speciella yttre drag hos personer med Downs syndrom, exempel lågt sittande öron, riklig nackhud, generell hypotoni och hudveck vid inre ögonvrån. Missbildningar i hjärta och magtarmkanalen är annat som är vanligt hos personer med Downs syndrom (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.390).

### **Flerfunktionshinder**

Störningen i barnets utveckling påverkar till andra funktionshinder. Syn- och hörselnedsättningar, rörelsehinder, epilepsi, hjärt- och lungproblem samt olika typer av psykiska störningar är i regel vanliga tillsammans med en utvecklingsstörning. Det är även vanligt med medicinska handikapp hos personer med utvecklingsstörning, till exempel

hudåkommor, glutenallergi och annan överkänslighet, ämnesomsättningsrubbingar och hormonrubbingar (Gotthard, 2007, s. 59).

### **4.1.2 Rörelsehinder**

Om man tänker i stora drag, kan man indela rörelsehinder i två grova huvudgrupper – hjärnskadade och icke-hjärnskadade. Cerebral pares (som beskrivs lite längre ner i dokumentet) är den vanligaste hjärnskadan som leder till rörelsehinder. Medan till de icke-hjärnskadade rörelsehindren räknas personer med medfödda missbildningar eller led-, muskel- och skelettsjukdomar. Rörelsehinder är ofta kombinerat med andra funktionsnedsättningar (Davidsson, 2007, s.44).

### **4.1.3 Neurologiska funktionshinder**

Av en förvärvad hjärnskada kan det leda till ett neurologiskt funktionshinder, hit hör bland annat funktionshinder så som cerebral pares och skolios (Davidsson, 2007, s.42).

#### **Cerebral pares**

Cerebral pares – CP betyder att motoriska följdtillstånd efter en tidig hjärnskada. Det är en omogen hjärna som drabbas av denna hjärnskada och uppkommer i fosterlivet, i samband med förlossningen eller under de första sex levnadsåren. Hjärnskadan är bestående, men förvärras inte med åren. Orsaker till prenatala, det vill säga foster- eller före födelseskador som är vanligast är infektioner eller ämnesomsättningsrubbingar, men även graviditetskomplikationer. Försenad motorisk utveckling, dåligt utvecklade balansreaktioner, kvarstående neonatala reflexer och avvikande muskelspänning är tidiga tecken på CP-skada (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.395-396).

#### **Skolios**

Betyder en ryggradskrök i sidled, vilket är vanligt och finns överallt i världen (Davidsson, 2007, s. 43).

#### **4.1.4 Neuropsykiatriska funktionshinder**

Dessa funktionshinder kan yttra sig på många sätt och har sina grunder i biologiska störningar. Hit hör bland annat funktionshinder som autism, Aspergers syndrom och ADHD (Davidsson, 2007, s.37).

##### **Autism**

Autism är ett allvarligt funktionshinder, som beror på en tidig förvärvad eller medfödd hjärnfunktionsstörning. Det är mycket vanligt att autism förekommer med andra funktionshinder, men inte alltid. Personer kan även lida av autistiska drag, vilket betyder att symtomen är mindre svår. Bearbetning och förståelse av information är en stor svårhet för personer med autism. Att få ett sammanhang eller en helhet av vad de upplever, är något de också har svårigheter med. Svårigheter med kroppskontakt, ögonkontakt och/eller kommunikationsförmåga är något som ofta kännetecknar personer med autism (Davidsson, 2007, s.37).

##### **Aspergers syndrom**

Aspergers syndrom är ett autismliknande tillstånd. Personer med Aspergers syndrom visar brister gällande förmågan att få sammanhang och mening av sina upplevelser, att förstå och reagera på andras tänkande och andras känslor och förmågan att organisera sin egen tillvaro. Orsaken till funktionshindret är okänt, däremot finns det betydelsefulla tecken på ärftlighet, men enligt forskare ligger inte speciella eller psykosociala upplevelser i barndomen som någon orsak till funktionshindret. Det är vanligare att pojkar har funktionshindret än flickor. Utseendemässigt skiljer sig inte personer med Aspergers syndrom sig från andra, vilket medför svårare acceptering och förståelse av omgivningen och de blir ofta missförstådda (Davidsson, 2007, s.38-39).

##### **ADHD**

ADHD är en förkortning av Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Svåra koncentrationssvårigheter, impulsstyrning och hyperaktivitet är det som oftast

kännetecknar ADHD. Personer med ADHD har vanligen inte en utvecklingsstörning och räknas inte på samma sätt till ett funktionshinder, men kan medföra stora problem bland annat i skolan (Davidsson, 2007, s.39).

#### **4.1.5 Syn- och hörselnedsättningar**

Det finns många som lider av syn- och hörselskador, men som klarar sig med endast stöd i liten grad. Vårdpersonal träffar mera på dessa nedsättningar när de är i kombination med andra funktionshinder (Davidsson, 2007, s.44).

#### **4.1.6 Psykiska funktionshinder**

Av olika orsaker kan barn också utveckla psykisk ohälsa, bland annat från att ha upprepade gånger varit med om negativa livshändelser så som separationer, ekonomiska problem i familjen, konflikter eller mobbning. Symtomen hos personer med psykisk ohälsa kan till exempel vara depression, ångest, överdriven impulsivitet och aggressivitet. Barnen som lider av detta upplevs ofta som ”bråkiga” och de som sabbar och förstör. De har svårt att skapa relationer till andra barn och litar inte på vuxna (Olsson & Olsson, 2010, s.178-180).

Fobier, det vill säga en obefogad rädsla för vissa platser, situationer eller föremål och tvångssyndrom av olika slag räknas också som psykiska funktionshinder, men som dolda sådana. Även självmordsbeteende räknas till gruppen psykiska funktionshinder och kan bero på något av det tidigare nämnda angående psykisk ohälsa. Självmord hos barn kan bero på att de har en psykos – en störd verklighetsuppfattning, desperata rop på hjälp, övergivenhet, att de vill hämnas på omgivningen eller att de vill återförenas med någon död och älskad person (Olsson & Olsson, 2010, s.157, 168-169).

### **4.2 Barnens rättigheter**

FN:s barnkonvention säger att alla barn är likvärdiga och de har alla rätt till egen identitet. Fortfarande betraktas barn med funktionshinder av vuxna ofta som objekt för tjänster, istället för individer med egna åsikter, som de är värdiga att betraktas som. Även barn med

kommunikationssvårigheter bör med olika hjälpmedel kunna bli hörda och förstådda (Lapsiasia-Barnombudsmannen, 2013).

Barnkonventionen - skyddar barn på bästa möjliga sätt, innehåller mänskliga rättigheter för barn och ett barn är en människa upp till 18 år. Kortfattat innebär barnkonventionen att alla barn har samma rättigheter och att de alla är likvärdiga, att deras bästa skall komma först vid beslut som berör barn och att ingen av dem får diskrimineras. Huvudansvaret om barnets utveckling och uppfostran ligger hos barnets förälder eller annan vårdnadshavare. Barnen har rätt att uttrycka sig och deras åsikter skall beaktas i förhållande till deras mognad och ålder. Ett barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv och hjälp att delta i samhället på lika villkor. Varje barn har bland annat rätt till bra hälsa och sjukvård, social trygghet, en bostad, kläder, mat, rent vatten, utbildning, lek, vila och fritid. De har även rätt till att bli beskyddade från att bli utnyttjade på ett eller annat sätt, samt att de blir beskyddade från faror som krig och dylikt (UNICEF, u.å.).

### **4.3 Bemötandet**

Hur samtal utförs och genomförs är vad bemötandet bland annat handlar om. Behandling, mottagande och uppträdande är några synonymer till ordet bemötande. "Treatment" är oftast den översättning av ordet som används, men forskare och lärare tycker att ordet bemötande är svårt att översätta till engelska. Bemötandet handlar även om hur vi tar emot patienter, hälsandet, ögonkontakt och lägesnivån till exempel sittandes eller stående. Att bli bemött på ett värdigt sätt, vårdpersonalen skall presentera sig och bära namnskylt, hur vården indirekt utförs och människosyn omfattar också bemötandet (Fossum (red.), 2007, s.31-33).

Bengtsson (2007) refererar till Hedov, att det framkom i en undersökning av föräldrar till barn med Down syndrom att sju av tio vill bli bemötta med mer mänsklighet. Det finns många sätt att påverka till ett bra bemötande, fastän det inte finns någon lag som ger dig rätt till det. Främst för familjer som har barn med funktionshinder, kan ett bra bemötande vara livsviktigt. Det är viktigt att få insikt i vad begreppen betyder för att känna till sina rättigheter och kräva dem. Dåligt bemötande och diskriminering åtskiljs med en trådsml skiljelinje, men är inte samma sak och det är svårt att avgöra var gränsen går (Föräldrakraft, 2007).

Bemötande är något som man stöter på inom många olika branscher. Ofta kombineras ordet med etik. Uppträda mot någon eller gå i svaromål är betydelsen på ordet bemötande enligt det svenska språket (Blennberger, 2013, s. 9-10).

### **4.3.1 Kommunikation**

Kommunikation som begrepp är mångtydigt och används i många olika sammanhang, bland annat i mänsklig kommunikation. Betydelsen för ordet kommunicera är att göra gemensam. Kommunikation används också i vårdvetenskapliga sammanhang, så kallad vårdande kommunikation. Vårdande kommunikation är dock inte enbart en fråga om hur budskap förmedlas mellan en sändare och en mottagare, utan även en kamp för att återupprätta den ursprungliga betydelsen av kommunikation - att göra något gemensamt. Kommunikation utspelar sig ofta som ett samtal mellan vårdare och patient i den kliniska verkligheten. Men den kan även vara ett viktigt element i situationer där patienten inte kan förmedla sig via tal, av olika orsaker (Wiklund Gustin & Bergbom (red.), 2012, s.322, 327).

Genom tre olika sätt syns den vårdande kommunikationen: Relationell kommunikation – gemenskapen som skapas i förbindelse patient och vårdare. Narrativ kommunikation – kommunikationen som genom berättelser förbinder patientens historia, nutid och framtid till vårdaren. Även lidandeberättelser berättar om den värld patienten lever i. Etisk kommunikation – där kommunikationen blir synlig i den ömsesidiga respekten människor emellan, men där också respekten för en själv utvecklas till omsorg om och respekt till andra (Wiklund Gustin & Bergbom (red.), 2012, s.326).

Hur man bäst kommunicerar med barn och unga finns det ingen entydig mall på. Faktorer som inverkar på barnet är för exempel omgivningen och att många nya och okända personer blir inblandade när barnet hamnar på sjukhus, viktigt är då att man är medveten om vilken roll man tar som vårdpersonal. En god relation till barnet eller tillit med annat ord, att skapa en tillit till ett barn kan vara mycket krävande och svårt. Vad som ligger i barnets intresse kan därför dras stor nytta av (Eide & Eide, 2009, s.421-424). Barn kommunicerar genom lekar innan de har ett fullt utvecklat språk. Barnet har genom leken möjlighet att kontrollera sin rädsla, bearbeta obehagliga situationer, behärska sig själv, använda motorik, agera med sin fantasi och lära sig förstå (Edwinson Månsson & Enskär,

2008, s.50). Genom den lek som barnet leker kan barnet uttrycka känslor och upplevelser som hen bär på, därifrån kan man som vårdpersonal snappa upp en hel del god information. Personalen kan också använda t.ex. dockor, teckningar, teater sång och musik som hjälpmedel (Eide & Eide, 2009, s.425-426).

Det är viktigt att prata så att andra förstår, eftersom ord och meningar kan tolkas och förstås på flera olika sätt, främst i hälso- och sjukvården, helst bör sjukvårdstermer undvikas. Hur man talar spelar också en stor roll bland annat rösten och tonfallet (Fossum (red.), 2007, s.35).

## **Verbal kommunikation**

Verbal kommunikation innebär bland annat ljud, signaler, tal och ord, men även lyssnande och observationer. Detta måste tolkas från den som tar emot det. Tolkningen beror därmed på mottagarens utveckling och färdigheter, men också mycket i hur givaren har uttryckt sig icke-verbalt (Eide & Eide, 2009, s.22).

## **Icke-verbal kommunikation**

Ansiktsuttryck, ögonkontakt, kroppsspråket, rösten, tystnad, beröring, tempo och blickar är exempel på vad icke-verbal kommunikation innebär. Som vårdgivare är icke-verbal kommunikation en professionell färdighet som används genom hela omvårdnadsprocessen. Detta kan vara ett viktigt verktyg för att skapa en relation, så att den andra personen vågar öppna sig och berätta om sina problem. Vid kommunikationer med andra personer använder vi icke-verbala uttrycksformer som vi både är medvetna om, men också sådana som vi är omedvetna om. Tacksamhet genom en blick, en bekymrad rynka i pannan eller uppgivenhet i en suck, är några exempel på icke-verbal kommunikation. Som vårdgivare tolkar vi icke-verbal kommunikation, vilket de måste göras i alla situationer, men det betyder inte alltid att vi tolkar dem precisa (Eide & Eide, 2009, s.235-240).



### 4.3.2 Vårdpersonalens roll

Vid bemötande av barn i vården ställs det höga krav på vårdpersonalen. Orsaken till mötet med barn och deras anhöriga kan vara många och olika. Eftersom nästan alla barn som söker vård har med sig en eller båda sina föräldrar är antalet inblandade flera. Föräldrarna är mycket känsliga när det gäller bemötandet av både för hur de själva, men också för hur barnet blir bemött. Det viktigaste arbetsredskapet för vårdpersonalen i alla möten är rätt bemötande och god kunskap inom kommunikation, eftersom negativa och olämpliga bemötanden kan lättare fastna i minnet för patienten. Att i samtalet direkt vända sig till barnet, genom att ha förmåga att anpassa kommunikationen till barnets mognadsgrad och ålder (Fossum (red.), 2007, s, 353-354).

Genom att beröra, lyssna och bekräfta patienterna ger vårdaren en trygg relation till patienten. Här har det första mötet en stor roll med tanke på de kommande tilliten och relationen (Fossum (red.), 2007, s.410, 418). Vårdpersonalen måste vara flexibel så långt som möjligt för att barnen och deras föräldrar ska få en upplevelse av sjukhusvistelsen som är så positiv som möjligt. Barnets individuella egenskaper bör ta reda på av föräldrarna. Att förklara åt barnen och deras föräldrar vad som ska hända och ge information och råd hur de skall gå tillväga är något personalen kan hjälpa familjen med (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.37).

I situationer som är nya för barn, behöver de känna trygghet. Ovana situationer är ofta sjukvårds- och hälsosituationer, där det är miljöer de inte känner till. Barnen bör därför ha någon vuxen de känner sig trygga med och litar på med sig i olika vårdsituationer. Särskilt viktigt är det att barn med funktionsnedsättningar har med sig någon anhörig de förlitar sig på. Om vårdsituationen blir svår att förstå kan det funktionsnedsatta barnet uppleva vårdsituationen som skrämmande. Det är därför viktigt att mötet med vårdpersonalen fungerar bra. Vårdpersonalen bör vara medveten om sitt ansvar, så det funktionsnedsatta barnet får en så positiv upplevelse av vårdsituationen som möjligt. Lyhördhet är viktigt hos vårdpersonalen och att de anpassar sig till barnets upplevelser. Att låta barnet känna sig delaktig är klokt i vårdsituationer, så att de inte känner sig mera utsatta än vad de redan är (Söderbäck, 2014, s.190-191).

Kunskap om vad de olika funktionsnedsättningarna innebär, är något personalen behöver ha. Främst för att förstå barnets sätt att kommunicera och barnets förmåga att förstå andras kommunikationer (Söderbäck, 2014, s.192).

### **4.3.3 Barnet i vårdsituationen**

Inför sjukhusbesök med barn med funktionshinder bör barnet så långt som möjligt veta exakt vad som ska hända och förberedas inför besöket. Bilder är ofta värdefulla att använda i dessa situationer för att visa vad som ska hända och speciellt hos barn med kommunikationshinder (Hallström & Lindberg, 2009, s. 304).

De grundläggande behoven är samma hos barn med funktionshinder som hos vilka andra barn som helst. Ett vanligt problem hos barn med funktionshinder är att få i sig näring- äta och dricka tillräckligt. Bakomliggande orsaker kan vara av många olika slag. Försenad utveckling av ätandet, sugsvagheter, störd svalg- och munmotorik och felsväljningar är några exempel. Vid behov kan barnen matas via en sond. Sömnen är också ett annat vanligt problem hos barn med funktionshinder. Ett tredje problem hos barn med funktionshinder är smärta, men den behandlas tyvärr inte många gånger, eftersom det som vårdpersonal är svårt att tolka barnets smärtuttryck. Enligt forskning visar det sig att barn som inte kan uttrycka sig via kroppsspråk eller verbalt upplever mera smärta. Lidandet av smärta påverkar utvecklingen, sömnen och aptiten hos de barnen (Hallström & Lindberg, 2009, s. 304-305).

### **4.3.4 Närstående i vårdsituationen**

Mamma, pappa och vänner är mycket viktiga för personer med funktionshinder och någon som de blir beroende av (Gotthard, 2007, s.189). Att ha ett barn med funktionshinder berör hela familjen, men för föräldrarna ändras deras livssituation för alltid, eftersom barnet kommer att behöva hjälp och stöd resten av sitt liv. Information om funktionshindret är något som de behöver för att de skall kunna vara stöd för barnet (Olsson & Olsson, 2010, s.21).

## 4.4 Synen på funktionshinder

I dagens samhälle talar vi mycket om samhällsdeltagande och integrering och tycker det är en självklarhet att människor med funktionshinder skall leva bland oss alla andra. Trots det blir största delen av människor med funktionshinder utestängda från arbetslivet. För många är friheten att få välja tillsammans med vem och var man skall bo begränsat (Davidsson, 2007, s.23).

För personer med funktionshinder har levnadsvillkoren blivit uppenbart bättre, men ligger trots det på släp. Genom olika lagstiftningar och regler som har förändrats under åren, har även människors attityder kring funktionshinder drivits på. Dessa förändringar har tillkommit tack vare nära personer till människor med utvecklingsstörning och andra funktionshinder (Gotthard, 2007, s.37).

På mitten av 1800-talet börjades först personer med funktionshinder uppmärksammas av samhället, då det byggdes olika hem åt de så kallade "bildbara sinneslösa", där de blev omhändertagna. I början på 1900-talet ändrades inställningarna till dessa människor och samhället såg att dess uppgift var att skydda samhället mot de här människorna. Åren 1940-1950 började ett mer pedagogiskt synsätt angående omhändertagande gälla. Olika former av rehabilitering utvecklades och så småningom bildades små behandlingsenheter. Efter 1950 kom det fler och fler lagar i kraft gällande bland annat omsorg, utbildning och arbetsmarknad (Gotthard, 2007, s.37-41).

## 5 Undersökningens genomförande

Undersökningen är en kvalitativ litteraturstudie, där dokument i form av tidigare forskning har använts. I följande kapitel beskrivs de olika metoderna samt hur själva undersökningen gått till och vilket material som blivit använt. Även etiska övervägande angående forskning tas upp. Att använda sig av en kvalitativ metod passar i denna studie, eftersom svaren på frågeställningarna kommer fram med hjälp av tidigare undersökningar. Dokumenten som används består av vetenskapliga artiklar som analyserats enligt innehållsanalytisk metod och har blivit sammanställda i en resuméartikel (bilaga 4).

För att genomföra ett forskningsprojekt eller en undersökning måste man använda sig av någon sorts metod, som kan betraktas som ett redskap eller ett verktyg. Detta är ett verktyg som visar hur man går tillväga för att få svar på frågor och få ny kunskap inom ämnet. Hur man får fram eller hämtar in, organiserar och tolkar informationen är vad metoderna handlar om (Larsen, 2009, s.17).

## **5.1 Undersökningens material**

Materialet respondenten har använt sig av i undersökningen är dokument från tidigare forskningar som är vetenskapligt granskade. Materialet består av nordiska och internationella artiklar. Undersökningen utgår från 20 vetenskapliga artiklar. Materialet till undersökningen har sökts från de elektroniska databaserna Cinahl och Ebsco. Utifrån det valda temat användes sökord så som encounter, treatment, care, caring, meeting, child, children, with disabilities, disability, disabled child, children with special needs, parent, professional, support, hospital och health care. Sökorden som användes gav också många träffar på artiklar som handlar om svårigheter i skolor och specialundervisning hos barn med funktionshinder, men valdes bort eftersom de inte hade med temat att göra. Andra artiklar som skulle ha passat in på temat kom också fram med sökorden, men eftersom de inte kunde öppnas i full text kunde de inte användas. Sökorden resulterande även en del artiklar som inte hade med enbart funktionshindrade barn att göra, utan bemötandet och vård av barn överlag, dessa valdes också bort.

Artiklarna som valdes har varit mellan åren 2007-2013. Största delen av artiklarna beskriver bemötandet ur föräldrarnas perspektiv, men några beskriver också barnens upplevelser. En sammanfattning av den elektroniska sökhistorien har blivit gjord (bilaga 1).

## **5.2 Kvalitativ litteraturstudie**

Respondenten har valt att göra en kvalitativ litteraturstudie som metod, eftersom ett visst tema ligger som fokus, som i denna studie är: att ta reda på hur barn med funktionshinder och deras föräldrar blivit bemötta i vården. Enligt Patton (1990) studeras helhetsperspektiv av ett fenomen i en kvalitativ undersökning. Det betyder inte att fenomenet undersöks från alla möjliga aspekter, utan forskaren gör vissa avgränsningar, teman (Larsson, Lilja &

Mannheimer, 2005, s.92). Litteraturstudie utgörs av insamling av olika dokumentära källor. Dokumenten i form av skriftliga källor kan fås genom att forskaren besöker bibliotek eller använder sig av olika hemsidor på internet. Informationen finns därför på ett bekvämt avstånd (Denscombe, 2009, s.299).

En kvalitativ metod passar för att analysera och redogöra karaktärsdrag, men även kvalitéer eller egenskaper hos fenomenet som studeras. Användningen av kvalitativa metoder passar även i samband med undersökningar av bland annat människors erfarenhet, upplevelser, tankar och attityder. För att få bättre förståelse av varför vissa människor gör på ett visst sätt kan man skapa sig kunskap om innebörden, betydelsen och nyanser i själva händelsen och själva handlingssättet (Malterud, 2009, 29-32).

### **5.3 Datainsamlingsmetod**

Som datainsamlingsmetod har respondenten valt att samla in dokument från tidigare forskningar som är vetenskapligt granskade. Genom exempel fallstudier, observationer, berättelser och intervjuer görs datainsamling i de kvalitativa studierna. Med informationsinsamlingen är huvudsyftet att få kännedom eller upptäcka olika mönster. Kvalitativa insamlingsmetoder är tidskrävande (Olsson & Sörensen, 2011, s.28, 131). Alla skriftliga källor måste utvärderas i förhållande till fyra grundläggande kriterier, eftersom man aldrig får acceptera källor så som de är i forskning. Dokumentets ursprung, om de är äkta. Om innehållet i dokumentet är trovärdigt och riktigt. Representativitet – är det ett fullständigt dokument, eller ifall det kommer fram att materialet blivit redigerad. Är innebörden tydlig, eller måste man läsa mellan raderna (Denscombe, 2009, s.301-302).

Fördelar med att använda sig av forskning baserad på dokument är att de är relativt enkla att få tillgång till och kostnaden är låg. Mängden innehåll i dokumenten är stora. Nackdelar är däremot trovärdighet, användningen av sekundärdata i dokumenten och att upphovsmannens egna tolkningar kommer mera fram än verklighetsbilden av objektet (Denscombe, 2009, s.316-317).

## 5.4 Dataanalysmetod

Respondenten har som dataanalysmetod valt innehållsanalys som beskrivs i följande kapitel. Här beskrivs också vad en resuméartikel är och vad som bör komma med i en sådan.

### 5.4.1 Innehållsanalys

I detta examensarbete kommer respondenten använda sig av innehållsanalys som dataanalysmetod för att analysera insamlad data. Upplösning i beståndsdelar är vad analys innebär, eller en sorts bearbetning av kunskap. Kvalitativ analys beskriver ett valt fenomen. För att vetenskapligt analysera dokument används innehållsanalys. Social organisation, historisk utveckling och mänskligt beteende är sådant som innehållsanalysen försöker relatera kommunikationsinnehållet till (Olsson & Sörensen, 2011 s. 206, 209-210). Analysprocessen innebär att söka efter saker som ligger under ytinnehållet i insamlad data. Hur saker är och hur de fungerar är vad kärnelementet förklarar. Uppfattningen av ord eller bilder är den centrala analysenheten i kvalitativ forskning och förknippas ofta med beskrivning (Denscombe, 2007, s.319-321).

Innehållsanalys är en metod som kan användas på skrifter, bilder eller ljud, i princip vilken text som helst. Det hjälper forskaren att analysera innehållet av de insamlade dokumenten (Denscombe, 2009 s.307). All litteratur som kommer att användas kommer att analyseras och sammanfattas till en helhetsbild. Detta är ingen enkel sak och det finns inga egentliga regler för metoden, menar Patton (1990) (Larsson, Lilja & Mannheimer, 2005, s.107). Forskaren får ofta arbetat fram ett mönster, men om nya upptäckter görs, måste tidigare noteringar ibland helt förändras eller endast justeras lite (Dahlberg, 1997, s.112).

Respondenten har noggrant läst igenom de valda artiklarna och med hjälp av analysstammen (bilaga 2) sökt fram det viktigaste och det som svarat på forskningsfrågorna. Materialet som har kommit fram ur artiklarna har respondenten sedan grupperat i olika kategorier och slutligen sammanfattat till en helhet.

### **5.4.2 Resuméartikel**

Förutom att beskriva, förstå och tolka data är också syftet med analysen att sammanställa dem så att den förstås av andra än forskaren själv, samt beskrivas med en ny förståelse (Dahlberg, 1997, s.112). Efter att man läst igenom alla artiklar görs en sammanställning av artiklarnas syfte, metoden som använts och det viktigaste resultatet från varje artikel. Detta ger en översikt, som är ett värdefullt hjälpmedel i den fortsatta analysen av artiklarna. Att sammanställa artiklarna kan även tydliggöra motsägelser och inkonsekvenser, men även viktiga skillnader i studiernas metodologi (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008, s.180-181).

Litteraturoversikter kan vara av olika slag och indelas vanligen i två grupper, populärvetenskapliga och vetenskapliga. Med populärvetenskapliga litteraturoversikt är syftet att ge en snabb resumé över ett område åt personer som inte har lika mycket vetskap om ett visst ämne. Vetenskapliga litteraturoversikter har däremot som syfte att ge en hel översikt av ämnet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011, s.100).

Respondenten har gjort en resuméartikel genom att forska och gå igenom artiklar och av dem valt ut 20 stycken som passar bäst i studien och har med forskningens tema att göra. I resuméartikeln kommer forskningarnas författare, årtal, titel, syfte, metod och det viktigaste av resultatet fram (Bilaga 4).

### **5.5 Etiska överväganden**

Inför examensarbetet bör man överväga om huruvida de källor som används är pålitliga och godkända. Metodvalet, var detta rätt metod eller borde respondenten ha använt sig av någon annan metod. Resultatet av arbetet, är det till någon nytta för någon och vad kommer respondenten att göra med det efteråt. Även hur respondenten skriver sitt arbete, görs det rätt och riktigt så att ingen form av plagering eller stöld av någons annans arbete förekommer.

I alla relationer människor emellan skall det finnas följande grundläggande principer: principen om att göra gott, principen om att inte skada, principen om autonomi (självbestämmanderätt) och principen om rättvisa. Omvårdand och vård är i grunden förknippat med respekten för mänskliga rättigheter. Gentemot sårbara grupper t.ex.

personer som inte har förmåga att bestämma själv på grund av psykiska eller fysiska funktionshinder, har vårdaren en särskild förpliktelse (Olsson & Sörensen, 2011, s.82-83).

Det finns regler och föreskrifter som mer eller minder styr forskarens arbete, men det egna etiska avsvaret är ändå i största grad forskarens. Goda förutsättningar, goda kunskaper och förståelse krävs vid forskning med ett humanistiskt fokus, där det ingår mänsklig sårbarhet (Olsson & Sörensen, 2011, s.86).

I detta examensarbete har respondenten tagit i beaktande det etiska genom att respondenten har försökt vara omsorgsfull, noggrann och ärlig genom studiens alla delar. Respondenten har även strävat till att inte misstolka tidigare forskningar eller göra egna personliga tolkningar, åsikter eller tillägg.

## 6 Resultatredovisning

I detta kapitel redogörs resultatet från de forskningar som respondenten har använt sig av och analyserat. Forskningarna har blivit sammanställda i en resuméartikel (bilaga 4) varav utvalda frågor har blivit ställda till med hjälp av analysstammen (bilaga 2). De tre huvudkategorier som framkom var **kommunikationen, stödet och vårdarnas egenskaper** och de sju underkategorier var **språket, deltagandet, information, emotionellt stöd, praktiskt stöd, professionella egenskaper** och **personliga egenskaper**, som förklaras i detta kapitel.

### 6.1 Kommunikationens betydelse i bemötandet

I detta kapitel framkommer erfarenheter i hur kommunikationen fungerade och vad den har för betydelse i bemötandet med barn med funktionshinder och deras anhöriga utifrån de analyserade artiklarna.



## **Språket**

Vårdare som har ett öppet kommunikationssätt till familjerna gav mera positiva erfarenheter. Ifall kommunikationssystemet mellan vårdarna och familjen fungerade resulterade det i god vård (Fereday, Oster & Darbyshire, 2010 & Law, m.fl.2011).

I den ena artikel som undersökte bemötandet av invandrarfamiljer med barn med funktionshinder, framkom det att det fanns kommunikations och språkutmaningar när vård skulle ges åt dem. Även om tolk användes blev det missförstånd och vårdarna funderade ofta på om tolkarna verkligen tolkade allt, eller om vissa detaljer lämnades bort. En annan sak som var en utmaning var skillnader i betydelsen av själva ordet funktionshinder hos vårdare och familjerna. I vissa kulturer anses funktionshinder vara något negativt (Lindsay, m.fl., 2012).

Enligt artiklarna framkom det att i allmänhet uppfyller vårdpersonalen behoven för specifik kommunikation. Ifall det vid bemötandet handlar om barn som av någon orsak inte kan tala eller har talsvårigheter är det viktigt att på annat sätt kunna kommunicera med dem, och ett sätt är att använda teckenspråk. Samtidigt är det också som vårdare viktigt att tänka på hurudant språk man använder, eftersom barnen eller föräldrarna inte förstår sjukhustermer och det kan upplevas som invecklat och svårt. En önskan som framkom både från föräldrarna, men också från barnen med funktionshinder var att vårdarna skulle prata direkt till barnet (Bellin, m.fl., 2011, Holritz-Rasmussen, m.fl., 2007 & Shilling, m.fl., 2012).

## **Deltagandet**

Ofta togs viktiga beslut på en kort tid utan att föräldrarna eller barnen fick vara med och så borde det inte vara. Gällande beslutsfattanden bör också barnen och anhöriga få vara delaktiga. Barnen/ungdomarna blev upprörda ifall de inte fick vara med i beslutsfattanden eller i diskussioner. Det finns dock behov av att utreda barnen och föräldrarnas delaktighet i beslutsfattanden i vården, eftersom vårdarna många gånger är osäkra på och upplever det som svårt att veta när det passar sig att barnen eller föräldrarna är delaktiga (Wodehouse & McGill, 2009, Jansen, m.fl., 2013, Shilling, m.fl., 2012 & Huang, m.fl., 2012)

Det som framkom flera gånger och som upplevdes som en viktig del var att kommunikationen är aktuell, tillgänglig, delad och lämplig (Carter, Cummings & Cooper, 2007)

### **Information**

Föräldrarna och barnen upplever att den information de får inte är relevant och bristande och att de måste ta reda på mycket på egenhand. Föräldrar måste jaga/kämpa för att få den vård de behöver. Åtkomstproblem för att söka vård för sina barn, därför är det viktigt att föräldrarna informeras om tillgängliga förmåner och tjänster för deras barn (Wodehouse & McGill, 2009, Fereday, m.fl. 2010, Chiri & Erickson Warfield, 2012, Dukmak, 2009 & Koshti-Richman, 2009).

När själva barnet och familjen är centralt för information fungerar vården och ordnandet av olika tjänster. Att förmedla specifik information och ge allmän information är ett gott sätt att behandla människor på (Carter, m.fl., 2007 & Bellin, m.fl., 2011).

Barnen och föräldrar som fått negativ information kan tycka sig ha fått undermåttlig omvårdnad av personalen och det kan upplevas från deras synvinkel att personalen endast tittat på självas sjukdomen istället för på barnet som en människa. Ifall föräldrarna får osäker information kan de känna att de lämnar utan hopp inför framtiden och framtida möjligheter, därför är det mycket viktigt med konkret och tydlig information (Huang, Tsai & Kellett, 2012).

## **6.2 Stödets betydelse i bemötandet**

I detta kapitel kommer det fram hur viktigt det är som vårdare att både emotionellt och praktiskt ge stöd åt de funktionshindrade barnen, men också åt föräldrarna. Även på vilket/vilka sätt vårdarna kan ge stöd.

### **Emotionellt**

Familjer som ofta besöker vården värderar pålitligt, respektfullt och kontinuerligt stöd av vårdarna och familjerna uppskattar när personalen känner familjen och vet deras behov. En

fördel med att ha kontinuitet i vården är att barnen blir mera förtrogna till personalen (Wodehouse & McGill, 2009, Jansen, m.fl., 2013 & Fereday, m.fl. 2010).

Ett stöd för personer med funktionshinder är att föräldrarna och vårdarna har en relation, detta är även en viktig sak för föräldrarna och har visat sig vara mycket positivt (Jansen, mfl., 2013, Fereday, m.fl., 2010 & Law, m.fl., 2011).

Att ge emotionellt stöd och att få hjälp med specifika vårdbehov av vårdare är viktigt för föräldrar till barn med funktionshinder. Professionellt stöd som är anpassat till de unika behoven i familjerna är viktigt. Även om det handlar om barnet som skall vårdas är det viktigt att se till och möta behoven hos hela familjen (Whiting, 2013 & Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Familjerna önskar att de får tid att vara en familj och att deras behov av psykologiskt och känslomässiga utrymme respekteras. Att ge föräldrarna känslan av egenmakt i form av att lyssna och respektera dem uppskattas (Carter, m.fl., 2007 & Fordham, m.fl., 2012).

### **Praktiskt**

Som det mest tillfredställande behovet, framkom avlösning för familjerna. Viktigt att tänka på är att föräldrarna behöver minst lika mycket stöd som barnen och en annan viktig sak är att de bör få dela med sig åt andra föräldrar som förstår den levande verkligheten att ta hand om ett barn med funktionshinder. Därför bör personer som arbetar med barn med funktionshinder stöda och samarbeta mellan och inom olika organisationer så att det är lättare för föräldrarna att träffa andra föräldrar och utbyta erfarenheter. Stödgrupper och frivilliga grupper är mycket viktiga (Whiting, 2013, Carter, Cummings & Cooper, 2007).

Det är viktigt att det finns någon som samordnar och ordnar en heltäckande vård för barnet och familjen, detta kom det fram om i flera av artiklarna och enligt många fungerade inte samarbetet mellan de olika tjänsterna. Det kom även fram att kvaliteten på tjänsterna upplevs som bättre ifall samordningen fungerar (Jansen, mfl., 2013, Wood, m.fl., 2009 & Wood, Winterbauer m.fl., 2009).

### **6.3 Vårdarnas egenskaper i bemötandet**

I detta kapitel framkommer det vad de funktionshindrade barnen och deras föräldrar tycker att vårdare bör ha för egenskaper.

#### **Professionella**

Viktigt att vårdare är kunniga om funktionshindret och hur man behandlar/vårdar dem i allmänhet, samt att de förstår frågor. Även att de vet vilka behov barnen har i olika tillstånd. Föräldrarna förväntar sig dock inte att vårdarna skall kunna allt, så det är också viktigt att vårdaren kan erkänna brist på kunskap och är ärlig till familjerna. Det framkom i artiklarna att det dock är lättare att bilda partnerskap med kunnig personal (Fereday, mfl., 2010, Kyle, 2012 & Whiting, 2013).

Föräldrar ansåg att den professionella personalen saknar sympati och har brister i kunskap och förståelse, samt att personalen hade dålig samordning, arbetsrelationer och kommunikationsproblem, vilket oroade dem. Även brister i kompetenser att behandla barn framkom, att vårdarna inte hade tillräcklig med klinisk utbildning. Något föräldrarna upplevde var att de inte tas på allvar eller tros på (Wodehouse & McGill, 2009 & Chiri & Erickson Warfield, 2012).

Alla som deltar i barnets vård bör respektera varandras roller, kompetenser och bidrag som de var och en kan göra och då fungerar det på ett lämpligt sätt för familjen. Det är också viktigt att de respekterar alla familjemedlemmar och lyssnar på deras önskemål. Vårdarna bör se familjen som specialister inom funktionshindret hos barnet, hens förmåga och behov. Alla de som deltar i barnets vård bör också vara tillgängliga, finnas till, vara flexibla och lyhörda (Carter, m.fl., 2007, Bellin, m.fl., 2011, Davis & Gavidia-Payne, 2009 & Huang, m.fl., 2012).

#### **Personliga**

En vårdrelation förväntar sig föräldrarna skall vara grundad på respekt, lyhördhet och förståelse för deras barns behov och också se föräldrarnas behov, samt förståelse för en

bredare bana för deras familjeliv. Respekt för föräldrarnas kunskap och kunnighet (Fereday, m.fl., 2010 & Shilling, m.fl. 2012).

Specifika egenskaper hos vårdare är att ha omsorg både socialt och praktiskt. Familjerna önskar tillit i relationer till vårdarna så att de får förtreonde till dem och enligt artiklarna litar föräldrarna vanligen på vårdpersonalen när de tar hand om deras barn. De önskar också att vårdarna skall värdera relationerna med familjer.

” Beredda att gå den extra milen.”

” Äkta när föräldrar kan 99 % av tiden kan be om hjälp .”

Även att vårdarna svarar positivt, att de är tillgängliga och kan lösa olika slags problem som uppstår. Den egna attityden till funktionshinder är också en egenskap som har en stor betydelse, enligt artiklarna har kvinnliga vårdare bättre attityder än manliga vårdare (Whiting, 2013, Huang, m.fl., 2012, Fereday, m.fl., 2010 & Matziou, m.fl., 2009).

Att ha en vänskap med vårdarna uppskattas och att vårdrarna har humor och kan skämta. Även att vårdarna är organiserade och omtänksam var positivt (Koshti-Richman, 2009 & Shilling, m.fl., 2012).

## 7 Tolkning

I detta kapitel kommer resultaten att analyseras och tolkas mot de teoretiska utgångspunkterna och den teoretiska bakgrunden. De teoretiska utgångspunkterna är vårdandet och vårdrelationen utgående från Eriksson (2000, 2014). I den teoretiska bakgrunden beskrivs olika funktionshinder, barnens rättigheter, bemötandet och synen på funktionshinder. De tre huvudkategorierna behandlas var för sig. Underkategorierna kommer att finnas med inne i texten för att göra tolkningen och läsningen smidigare. De lyfts fram med **fet stil**. Kopplingar till de teoretiska utgångspunkterna och den teoretiska bakgrunden markeras med *kursiv stil*.

## 7.1 Kommunikationens betydelse i bemötandet

I resultatet framkom det att för att barnen och föräldrarna skall uppleva att de fått en god vård bör kommunikationssystemet mellan vårdarna och familjen fungera. Även vårdare som har ett öppet kommunikationssätt till familjerna gav mera positiva erfarenheter (Fereday, m.fl., 2010 & Law, m.fl., 2011). Kommunikations och **språkutmaningar** framkom enligt resultatet som ett vanligt problem när det gäller vårdandet av invandarfamiljer. Även själva betydelsen på ordet funktionshinder kan ha olika betydelser i olika kulturer och det är viktigt att veta hur den andre upplever det (Lindsay, m.fl., 2012). Behoven för de specifika kommunikationssätten uppfylldes väl, men ifall barnet av någon orsak inte kan *förmedla sig via tal* kan till exempel **teckenspråk** användas (Wiklund Gustin & Bergbom (red), 2012 & Holritz-Rasmussen, m.fl., 2007). Hurudant **språk** vårdaren använder är också viktigt eftersom ord och meningar kan *tolkas* och *förstås* på flera olika sätt och *sjukhustermer* bör undvikas. Att vårdarna skulle prata direkt till barnen var en önskan från barnens och föräldrarnas sida, detta gör vårdaren bäst genom att *anpassa* kommunikationen till barnets mognadsgrad och ålder (Shilling, m.fl., 2012 & Fossum (red.), 2007).

När det är frågan om beslutsfattanden bör barnen och anhöriga också få vara **delaktiga**, så att de inte känner sig mera *utsatta* än vad de redan är. Vårdarna är dock osäkra på var gränsen går när det gäller beslutsfattanden och vem som bör vara **delaktiga** (Jansen, m.fl., 2013, Shilling, m.fl., 2012 & Söderbäck, 2014).

**Informationsgivningen** har enligt resultatet upplevts både positivt och negativt, men dock mera mot det negativa hållet (Wodehouse, G. & McGill, P., 2009). När själva barnet och föräldrarna är centralt för **informationen** fungerar vården, att vårdaren *förklarar* för barnet och föräldrarna vad som ska hända och ger **information** och råd hur de skall gå tillväga. Eftersom barn med funktionshinder bör inför sjukhusbesök så långt som möjligt *exakt veta* vad som ska hända och *förberedas* inför besöket (Carter, m.fl., 2007, Edwinson Månsson & Enskär, 2008 & Hallström & Lindberg, 2009).

De barn och föräldrar som fått negativ **information** kan tycka sig ha fått undermåttlig omvårdnad av personalen. Här har vårdaren en viktig roll eftersom *negativa* och *olämpliga*

bemötanden och **informationsgivningar** fastnar lättare på minnet för patienten. Så konkret och tydlig **information** behövs (Huang, m.fl., 2012 & Fossum (red.), 2007).

## 7.2 Stödets betydelse i bemötandet

Ett pålitligt och kontinuerligt stöd av vårdarna värderas av familjerna och de uppskattar när vårdaren känner familjen och vet deras behov. Att bilda en relation mellan vårdare och familjen ger stöd och har visat sig vara mycket positivt och är enligt Eriksson (2014) grunden i *vårdandet* och *vårdprocessen*. Att ge **emotionellt** stöd och hjälpa familjerna med de specifika vårdbehoven är mycket viktigt för föräldrar till barn med funktionshinder. Stöd av professionella som är anpassad till de unika behoven hos familjerna uppskattas, och i en *vårdrelation* får patienten utrymme att komma med sina *begär, problem* och *behov* (Wodehouse & McGill, 2009, Whiting, 2013 & Eriksson, 2014).

Angående **praktiskt** stöd framkom avlösning som det mest tillfredsställande behovet hos familjerna, eftersom de funktionshindrade barnen blir *beroende* av sina närstående. (Whiting, 2013, Gotthard, 2007). Viktigt att tänka på är att hela familjen behöver stöd och inte enbart barnet, eftersom ett funktionshinder *berör* hela familjen. Föräldrarna behöver stöd med att få dela med sig av sina erfarenheter till andra föräldrar i samma situation (Olsson & Olsson, 2010 & Carter, m.fl., 2007).

## 7.3 Vårdarnas egenskaper i bemötandet

**Professionella** egenskaper hos vårdarna framkom enligt resultatet som kunnskap om funktionshinder, detta är viktigt för att vårdaren skall kunna *förstå* barnets sätt att kommunicera och barnets *förmåga* att förstå andras kommunikationssätt. Föräldrarna förväntar sig dock inte att vårdarna skall kunna allt, men det är också viktigt att vårdaren kan erkänna brist på kunskap och är ärlig till familjerna. Det är lättare att bilda relationer till kunnig personal, men i en *vårdrelation* får patienten lära sig att *ge* och *ta*, ingetdera av dessa får uppfattas som självklara (Fereday, m.fl., 2010, Söderbäck, 2014 & Eriksson, 2014).

Den **professionella** personalen bör ha sympati, samordning, goda arbetsrelationer och ett gott kommunikationssätt (Wodehouse & McGill, 2009). Att respektera alla

familjemedlemmar och lyssna på deras önskemål är också viktiga egenskaper. Genom att *beröra*, *lyssna* och *bekräfta* patienterna ger vårdaren en trygg relation till patienten. **Professionella** vårdare bör se föräldrarna som specialister inom barnets funktionshinder, behov och förmåga (Bellin, m.fl., 2011, Carter, m.fl., 2007, Davis & Gavidia-Payne, 2009 & Fossum (red.), 2007).

En vårdrelation förväntar sig föräldrarna skall vara grundad på respekt, lyhördhet och förståelse för deras barns behov. *Lyhördhet* är viktigt hos vårdpersonalen och att de anpassar sig till barnens upplevelser (Fereday, m.fl., 2010 & Söderbäck, 2014). **Personliga** och specifika egenskaper hos vårdarna är att ha omsorg. Tillit är en önskan från familjerna i relationen vårdare-familjer (Whiting, 2013). *Äktheten* i relationen är ur den naturliga vårdens synvinkel det väsentliga beskriver Eriksson (2000). Familjerna önskar att vårdarna skall värdera relationerna med familjerna. Att vårdaren finns tillgänglig, svarar positivt och kan lösa olika slags problem önskar familjerna hos vårdarna (Whiting, 2013). Den **personliga** attityden till funktionshinder är en egenskap som har en mycket viktig betydelse. Genom åren har *attityden* kring funktionshinder ändrat hos människor och *levnadsvillkoren* för funktionshindrade har blivit uppenbart bättre (Matziou, m.fl., 2009 & Gotthard, 2007). Att vårdaren har humor och kan skämta har enligt resultatet upplevts som mycket positivt, men även att de är organiserade och omtänksamma. Vårdpersonalen bör alltså vara medveten om sitt *ansvar* för att de funktionshindrade skall få en så *positiv* upplevelse som möjligt (Shilling, m.fl., 2012 & Söderbäck, 2014).

## 8 Kritisk granskning

Respondenten har i detta kapitel kritiskt granskat sitt examensarbete utgående från kvalitetskriterier enligt Larsson (1994). Han delar in kvalitetskriterierna i kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultaten och validitetskriterier. Dessa tre delas i sin tur in i olika kvalitetskriterier och validitetskriterier. Respondenten förklarar några av dem i detta kapitel och för att tydligare framställa dem markeras de med **fet stil**.



## 8.1 Kvaliteter i framställningen som helhet

Enligt Larsson, finns det bakom varje beskrivning ett **perspektiv** och att sanningen alltid är relevant. Larsson menar också att **perspektivmedvetenhet** innebär att forskaren tydliggör och redovisar sin förförståelse för ämnet så att tolkningens utgångspunkt tydliggörs för läsaren. Förförståelsen kan redogöras genom att berätta personliga erfarenheter som är relevanta och har betydelse för ämnet och studiens syfte. Eller så redogörs det genom tidigare gjorda hypoteser och tolkningar, vilket innebär forskningsläget inom det ämne man valt (Larsson 1994, s.165-166).

Förståelse för olika funktionshinder och bemötanden fick respondenten genom att läsa in sig på de ämnen, men hade även från egna arbetserfarenheter en grundlig teori angående olika funktionshinder och bemötanden av barn med funktionshinder och deras anhöriga, samt kunskap i några olika kommunikationssätt. I teoretiska bakgrunden har respondenten försökt beskriva bland annat olika funktionshinder och bemötandet utgående från trovärdiga källor.

**Intern logik** innebär att det finns harmoni mellan forskningsfrågorna, datainsamlingsmetoden och dataanalysmetoden. Idén om en helhet, som en röd tråd skall finnas i arbetet och som alla enskilda delar kan relateras till. Arbetet kan kritiseras om en del frågor saknas i konklusionerna eller om det framkommer konklusioner utan beröring med frågeställningarna. Det som tas upp i bakgrundskapitlet i form av resultat från andras forskning berörs inte, trots att studiens resultat berör dessa (Larsson 1994, s.168-170).

Enligt vad Larsson nämner om intern logik har detta examensarbete en del brister. Helheten, eller den röda tråden hittas, men i bakgrundskapitlet som är rätt så omfattande finns det en hel del som inte tas upp i resultatredovisningen och tolkningen. Sökandet efter vetenskapliga artiklar försvårades eftersom ämnet för studien är brett och om det skulle vara mera om ett specifikt funktionshinder tror respondenten sig ha fått bättre sökresultat.

I vetenskapliga studier är **etiskt värde** en viktig aspekt. Studien bör uppvisa god etik av den eller dem som undersöker eller forskar. Kvaliteten i ett vetenskapligt arbete skall bygga på att forskaren inte fuskar, utan håller sig till sanningen utan omskrivningar eller egna åsikter (Larsson 1994, s.171-172).

Respondenten har gjort en litteraturstudie som är allmängiltig för den grupp människor den handlar om, vilket innebär att det inte innehåller någon information angående speciella individer, så på detta vis behöver inte respondenten ta några informanternas personliga integritet i beaktande. Egna tolkningar och åsikter hos respondenten har inte blivit inblandade och påverkar inte resultatet. Materialet som använts i studien är godkända källor och vetenskapligt granskade artiklar.

## 8.2 Kvaliteter hos resultaten

**Innebördsrikedom** innebär i en kvalitativ studie att resultaten beskrivs så att nya innebörder framkommer. Beskrivningarna bör vara fylliga och nyanserade så att läsaren kan förstå vad kategorierna betyder och kan tillämpa dem i verkligheten (Larsson 1994, s.172-173).

En del av kategorierna som framkom i resultatet i detta examensarbete har god innebördsrikedom och beskrivs ingående vad som menas med dem, medan andra kategorier beskrivs ytligare. Vissa funktionshinder nämndes inte alls i någon av de valda artiklarna, medan andra funktionshinder, bland annat autism fanns med flera gånger. Även själva bemötandet kom inte fram i alla artiklar, utan de syftade mera på hur vården överlag fungerade, så ojämnheter i resultaten beror till stor del på hur väl de valda artiklarna motsvarade frågeställningarna.

Även på grund av att alla valda artiklar är skrivna på engelska, har det varit svårt att få rätt översatt alla ord och ifall det inte riktigt betyder samma sak kan det få en helt annan innebörd eller betydelse.

En enkel och klar **struktur** i ett arbete innebär att det är lätt att följa den röda tråden, vilket är ett krav för att man skall kunna följa hur resonermanget går. Onödiga begrepp undviks och istället framställs resultaten tydligt, så att de inte uppfattas som suddiga (Larsson 1994, s.173-174).

Respondenten har försökt att tydliggöra den röda tråden genom hela arbetet och tycker att den syns. Respondenten har även använt sig av ett lättläst språk och förklarat svåra ord och begrepp, så att vem som helst kan läsa arbetet utan att ha någon bakgrundskunskap inom

ämnet. Hur andra som läser arbetet uppfattar om den röda tråden syns eller inte är svårt att säga, samt om arbetet upplevs vara lättläst eller inte. Att kategorisera resultatet har varit svårt eftersom allting hör ihop och det är svårt att veta hur man skall dela upp innehållet av resultatet.

### 8.3 Validitetskriterier

Det övergripande kravet på all forskning är att upptäcka ny kunskap. Om en kvalitativ studie har ett **heuristiskt värde** innebär det att läsaren genom presentationen kan se någon ny aspekt av verkligheten på ett nytt sätt och det centrala till läsaren är själva framställandet och dess förmåga att kommunicera. Detta är resultatet av en lyckad analys (Larsson 1994, s.179).

Någon direkt ny kunskap för vårdpersonalen kommer inte fram i forskningsresultatet, eftersom allt som nämns i resultatet finns redan i andra litteraturer. Däremot om det är någon som inte är inom vården kan den personen få mycket ny kunskap inom ämnet genom att läsa detta examensarbete. Hos vårdpersonalen är detta mera som en påminnelse om hur barn med funktionshinder och deras anhöriga vill bli bemötta i vården och hur man som vårdpersonal kan tänka på sitt sätt att bemöta dem och den egna attityden till funktionshindrade. Så med detta arbete önskar respondenten ge läsaren nya kunskaper samt intresse att vilja lära sig mera om ämnet.

## 9 Diskussion

Med detta examensarbete var syftet att klarlägga hur barn med funktionshinder och deras anhöriga upplever att de blir bemötta i vården. Studien gjordes för att stärka vårdpersonalens kunskap om hur man skall gå tillväga vid möten med funktionshindrade barn och deras anhöriga. Examensarbetets syfte valdes utgående från respondentens egen arbetserfarenhet inom handikappsomsorgen och ett stort intresse för vården av barn.

Bemötande av barn med funktionshinder och deras anhöriga är en viktig del för att kunna skapa en god och trygg vård, men även för att kunna utveckla en förtroendefull

vårdrelation mellan vårdpersonalen och familjen. Resultatet som framkom är att familjerna önskar att vårdpersonalen skulle ha mera kunskap om olika funktionshinder och hur man skall kommunicera med barn som har av olika orsaker talsvårigheter. Familjerna önskar att vårdpersonalen respekterar dem och då inte bara barnet utan hela familjen, samt ser hela familjens behov. Det är viktigt att ge stöd och hjälp åt familjerna så att de inte själva behöver ta reda på olika saker som egentligen hör till personalens uppgift, så som det framkom flera gånger i resultatet att allmän information bör vara tillgänglig och delad. Vårdarna bör tänka på att det är direkt till barnet de skall kommunicera, så att det inte upplevs som att vårdarna inte ser barnet som en individ utan bara som det funktionshinder som de har. Hurudan attityd vårdaren har till funktionshinder är en avgörande sak för hur vårdaren bemöter barn med funktionshinder.

Eftersom själva bemötandet har en stor del i hur man överlag upplever vården, är det mycket viktigt att tänka på som vårdpersonal att man måste göra ett gott första intryck. Så vårdpersonalen bör visa sig kunnig inom funktionshindret och ifall brister om funktionshindret förekommer skall vårdaren vara ärlig och säga det så att ett förtroende bildas mellan vårdaren och familjen. Familjerna vill också att vårdaren skall vara öppen både med att ge information och att kommunicera, så när det gäller beslutsfattanden och diskussioner önskar sig familjerna vara delaktiga och angående deras delaktighet framkom det i resultatet att vårdarna har svårt att veta var gränserna för just detta går. Huruvida man kan sätta gränser på det är svårt att säga, eftersom det många gånger beror på situationen och hurudan relation vårdaren har med familjen, samt på vilken vårdenhet det är frågan om.

Första tanken med detta examensarbete var inte att direkt göra en litteraturstudie, utan respondenten skulle ha använt och analyserat frågeformulär angående bemötandet och vårdkvalitet, som hade blivit undersökt i Finland på barn med funktionshinder och deras anhöriga. Frågeformulären hade dock redan blivit analyserade en gång så då ändrades studien.

Sökandet av de vetenskapliga artiklarna var till först ett svårt kapitel i själva examensarbetet, eftersom temat är brett och de första sökträffarna berörde mycket intressant, bland annat vilka hjälpmedel som används åt barn med funktionshinder i skolor, dessa valdes dock bort eftersom de inte hör till temat.

Enligt respondenten har forskningsfrågorna blivit besvarade. Genom resultatredovisningen har respondenten tagit fram hur man på ett gott sätt bemöter barn med funktionshinder och deras anhöriga i vården. Detta var dock inte det som forskningsfrågorna direkt ville ha svar på, men genom att svänga det som har upplevts som negativt i bemötandet till det positiva, får vårdaren en inblick i hur det borde gå till och vad man kan tänka på vid bemötandet så att familjerna upplever det som positivt.

Respondenten hoppas att arbetet kan hjälpa vårdpersonalen och andra personer att förstå hur barn med funktionshinder och deras anhöriga vill bemötas i vården, men även i vardagliga situationer. Respondenten anser att vidare forskning inom bemötandet av barn med funktionshinder behövs, eftersom den kunskapen skulle kunna öka beredskapen för vårdpersonalen i en sådan situation. Förhoppningsvist skulle detta resultera i att barn med funktionshinder blir nöjdare med bemötandet och dock även med hela vården.

## Källförteckning

Bellin, M.H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, J.M. & Snyder-Vogel, M.E (2011). Parent and Health Care Professional Perspective on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page? *Health & Social work, 36 (4):281-290.*

Blennberger E., 2013. *Bemötandets etik*. Lund: Studentlitteratur.

Carter, B., Cummings, J. & Cooper, L. (2007). An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? *Journal of Clinical Nursing, 16 (3):527-539.*

Chiri, G. & Erickson Warfield, M. (2012). Unmet Need and Problems Accessing Core Health Care Services for Children with Autism Spectrum Disorder. *Matern Child Health J, 16 (5):1081-1091.*

Dahlberg K., 1997. *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Davidsson B., 2007. *Handläggning av stöd och service till människor med funktionshinder – enligt LSS och SOL*. Poland: Studentlitteratur.

Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34 (2):153-162.*

Denscombe M., 2009. *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Dukmak, S. (2009). Rehabilitation Services in the United Arab Emirates as Perceived by Parents of Children with Disabilities. *Journal of Rehabilitation, 75 (4):27-34.*

Edwinson Månsson M. & Enskär K., 2008. *Pediatrisk omvårdnad och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Eide H. & Eide T., 2009. *Omvårdandsorienterad kommunikation*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson K., 2000. *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber.

Eriksson K., 2014. *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.

Fereday, J., Oster, C. & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health and Social Care in Community* 18 (6):624-632.

Fordham, L., Gibson, F. & Bowes, J. (2012). Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: care, health and development*, 38 (5):647-653.

Fossum B. (red), 2007. *Kommunikation- samtal och bemötande i vården*. Hungary: Studentlitteratur.

Föräldrakraft., 2007. *SJU AV TIO – vill bli bemötta med mer medmänsklighet*.

<http://www.foraldrakraft.se/articles/guider/sju-av-tio-vill-bli-bem%C3%B6tta-med-mer-medm%C3%A4nkslighet> (Hämtad:15.1.2015)

Gotthard, L-E., 2007. *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Granskär M. & Höglund-Nielsen B. (red.), 2008. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hallström I. & Lindberg T., 2009. *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Hedov G., 2002. *Swedish parents of children with Downs Syndrome*. Avhandling. Uppsala: Uppsala University.

Holritz-Rasmussen, B., Lindblad, B-M. & Sandman, P-O. (2007). A life enriching togetherness – meaning of informal support when being a parent of child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (2):238-246.

Huang, Y-P., Tsai, S-W. & Kellett, U. (2012). Fathers of children with disabilities: encounters with health professionals in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (1/2):198-206.

Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J. & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Original Article, Child care, health and development*, 39 (3):432-441.

Koshti-Richman, A. (2009). Caring for a disabled child at home: parents' views. *Pediatric Nursing* 21 (6):19-21.

Kyle, G. (2012). Caring for a child with Down's syndrome in the acute care setting. *Nursing Children and Young People*, 24 (4):18-22.

Lapisasia - Barnombudsmannen 2013.

<http://www.lapsiasia.fi/sv/aktuelt/pressmeddelanden/pressmeddelande/-/view/1867911>  
(Hämtad:15.1.2015)

Larsen A K., 2009. *Metod helt enkelt – En introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Malmö: Gleerup.

Larsson S., Lilja J. & Mannheimer K., 2005. *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S., 1994. *Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier*. Ingår i: B. Starrin & P. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur



Law, J., McCann, D. & O'may, F. (2011). Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (12):2551-2560.

Lindsay, S., King, G., Klassen, A.F., Esses, V. & Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability & Rehabilitation*, 34 (23):2007-2017.

Lindqvist R. & Sauen L., 2007. *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Poland: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009), *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*, Lund: Studentlitteratur

Matziou, V., Galanis, P., Tsoumakas, C., Gymnopoulos, E., Perdikaris, P. & Brokalaki, H. (2009). Attitudes of nurse professionals and nursing students towards children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental handicaps? *International Nursing Review* 56 (4):456-460.

Olsson B-I. & Olsson K., 2010. *Människor i behov av stöd*. Stockholm: Liber.

Olsson H. & Sörensen S., 2011. *Forskningsprocessen- kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Patton M-Q., 1990. *Qualitative evaluation and research methods*.(Sec. ed.) Newbury Park: Sage.

Rindstedt C., 2013. *Barn möter vården*. Lund: Studentlitteratur.

Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M. & Morris, C.(2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: care, health and development*, 38 (6):778-788.

Söderbäck M., 2014. *Kommunikation med barn och unga i vården*. Stockholm: Liber.

Unicef

<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-lyhennettyna/> (Hämtad 4.5.2015)

Wiklund Gustin L. & Bergbom I. (red.), 2012. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Willman A., Stoltz P. & Bahtsevani C., 2011. *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Whiting, M. (2013). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing children and young people* 26 (4):24-27.

Wodehouse, G. & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research* 53 (7):644-653.

Wood, D.L., McCaskill, E., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P., Stowers, K. & Livingood, W. (2009). A Multi-Method Assessment of Satisfaction with Services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN). *Matern & Child Health Journal* 13 (1):5-17.

Wood, D., Winterbauer, N., Sloyer, P., Jobil, E., Hou, T., McCaskill, Q. & Livingood, W.C. (2009) A Longitudinal Study of a Pediatric Practice-Base Versus an Agency-Based Model of Care Coordination for Children and Youth with Special Health Care Needs. *Matern & Child Health Journal*, 13 (5):667-676

World Health Organization, 2014.

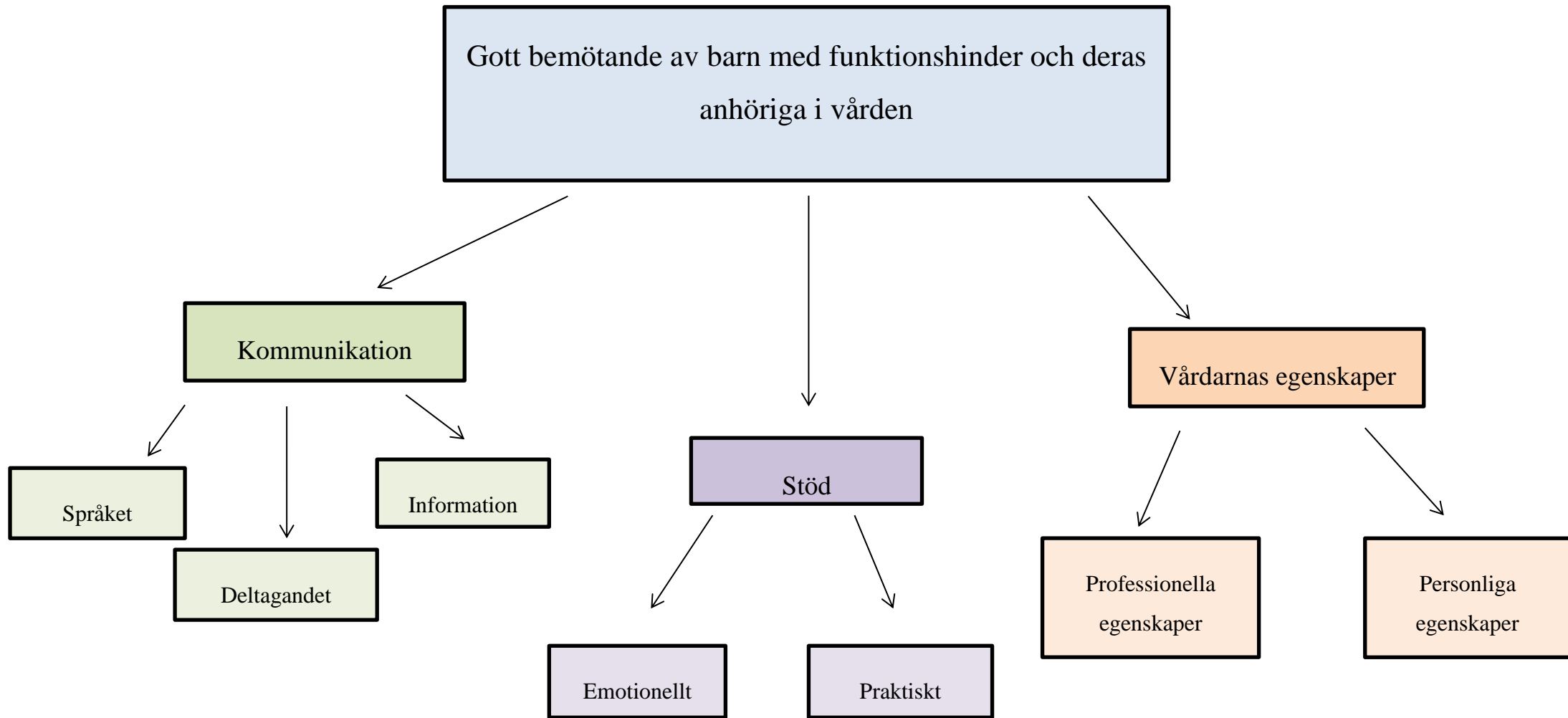
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/> (Hämtad: 15.1.2015)

**Bilagor**

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Antal valda
Cinahl (Ebsco)	23.3.2015	Caring AND children with disabilities AND health care	22	1
	23.3.2015	Care AND child AND disability	1746	2
	25.3.2015	Treatment AND disabled child AND parent	42	1
	25.3.2015	Meeting AND disabled child AND parent	21	1
	12.5.2015	Care AND disabilities AND children	466	2
	18.5.2015	Encounter AND children AND special needs	2	1
	20.5.2015	Treatment AND disabled child AND health care	16	1
	20.5.2015	Caring AND disabled child AND health care	19	2
	20.5.2015	Encounter AND disabled child AND parents	4	1
	20.5.2015	Nursing AND children AND complex health needs	16	1
	23.6.2015	Treatment AND disabled child AND parents	17	1
	27.8.2015	Child AND family AND professional support	33	3
	28.9.2015	Treating AND disabled child AND at hospital	1	1
	28.9.2015	Disabled child AND on hospital	45	2

## **Analysstam**

1. Vilka erfarenheter har barn med funktionshinder och deras anhöriga av bemötanden inom vården?
  - Positiva erfarenheter
  - Negativa erfarenheter
  
2. Vad är viktigt i en vårdrelation?
  
3. Vilka brister framkom hos vårdarna?
  
4. Vad är viktigt för vårdarna att tänka på vid bemötande av barn med funktionshinder och deras anhöriga?



## Resuméartikel

Författare och år	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Wodehouse, G. & McGill, P. /2009	Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: what stops it being helpful?	Syftet med denna studie är att identifiera anhängvårdarens uppfattningar om hur det stöd de får är gagnöst och hur det kunde vara mera praktiskt.	Tretton mödrar, som tar hand om ett barn med utvecklingsstörning och utmanande beteende intervjuades. Uppfattningar och farhågor av föräldrarna undersöktes. Intervjuerna analyserades på ett fenomenologiskt sätt.	Problem med generiska handikappstjänster, inklusive tillgång till bra tjänster, inhämtning av relevant information, arbetsrelationer i branschen och problem med respit bestämmelser var sådant som föräldrarna rapporterade om. Samt en skenbar brist på sakkunskap, otillräcklig ingång och deras barns uteslutning från tjänster.
Fereday, J., Oster, C. & Darbyshire, P. / 2010	Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia	Syftet är att rapportera om en kvalitativ behovsanalys som genomfördes som en del av ett South Australian projekt för att utveckla kunskap om de funktionshinderades resurser för yrkespersonal, angående erfarenheterna hos barn med funktionshinder och deras familjer och vårdare.	Data samlades in genom fokusgrupper och individuella intervjuer med 34 föräldrar/vårdnadshavare. De analyseras med hjälp av en process för tematisk analys.	"Partnerskap" identifierats som övergripande tema som svarade på frågan "Vad vill föräldrar/vårdnadshavare ha från en GHP*? ". Ytterligare tre teman identifierades som tillsammans berättar partnerskapets "historia". Konsekvenser presenterades genom att belysa vikten av opinionsbildning i partnerskap hos föräldrarna och föreslå förbättringar i GHP*utbildning och förberedelser  *generic health professional

Whiting, M. /2013	Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs	Undersöka erfarenheter från föräldrar till barn med komplexa vårdbehov i relation till hjälp och det stöd de får när deras barn vårdas (omvårdas).	Föräldrar till 34 (33 familjer) olika barn med funktionshinder eller komplexa vårdbehov intervjuades. Familjerna kategoriserades i en av tre undergrupper: barn med funktionshinder, barn med livs begränsningar eller livshotande sjukdom, eller barn med tekniskt beroende (beroende av tekniska apparater).	När det gäller föräldrarnas upplevelse av behov av hjälp och stöd, identifierades två stora kategorier, nämligen "människor" och "processer och resurser", samt en serie av underkategorier. Avlösning identifierades som det största otillfredsställda behov.
Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J. & Vlaskamp, C. /2013	What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities	Att undersöka vad föräldrar till barn med svåra intellektuella- och flerfunktionshinder tycker är viktigt att få stöd med för sina barn.	100 föräldrar fyllde i en version av "the Measure of Processes of Care", varifrån poängerna beräknades i form av skalor. Icke-parametriska tester användes för att undersöka skillnader på grund av barnens bakgrund (kön, ålder, typ och andra eventuella funktionshinder), typ av tjänster som används och varaktighet av tjänsterna som användes och föräldrarnas bakgrund(kön, deltagande med	Utifrån "respekt och stödjande vård" och "aktivera och partnerskap" betygsatte föräldrarna i genomsnitt 7,07 respektive 6,87 på en skala från 1 till 10. Ett medeltal på 6,88 totalt. I allmänhet var föräldrarna nöjda med de tjänster som tillhandahålls. Studien visar att föräldrar med barn med svåra intellektuella- och flerfunktionshinder anser professionellt stöd för sina barn viktiga. Även om majoriteten av föräldrarna är nöjda med stöden för sina barn, fanns en minoritet av föräldrar som inte tycker deras barn får det

			stöd och utbildningsnivå).	stöd de behöver.
Wood, D.L., McCaskill, E., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P., Stowers, K. & Livingood, W. / 2009	A Multi-Method Assessment of Satisfaction with Services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)	Syftet var att bedöma hur nöjda föräldrar till barn med funktionshinder var med bemötandet av kontorspersonal, kommunikation med barnläkare, deltagande i beslutsfattande och samordning av tjänster utanför kliniken.	En mixad metod användes (både kvalitativ och kvantitativ) för att samla föräldrarnas uppfattningar om den medicinska hemservicen som tillhandahålls av deras barnläkare. Enkätsvaren analyserades av ett team av tre forskare som identifierade mönster och teman som ingick i uppgifterna.	Endast en liten andel av familjerna rapporterade att de var missnöjda med kontorspersonalens bemötande, kommunikationen med barnläkare och deltagande i beslutsfattandet. Medan majoriteten av familjerna var missnöjda med möjligheter och resurser utanför kliniken.
Bellin, M.H., Osteen, P., Heffernan, C., Levy, J.M. & Snyder-Vogel, M.E. / 2011	Parent and Health Care Professional Perspective on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We	Att jämföra föräldrars och vårdpersonalens perspektiv på hur man bemöter FCC (Familjecentrad vård) vid ett stort sjukhus i USA.	MPOC (Measure of Process of care) användes. 92 föräldrar till barn med komplexa vårdbehov och 43 vårdare utförde MPOC. En blandad modell av analysering användes.	Inga specifika skillnader framkom mellan de två grupperna. Vårdpersonalen bemöter i allmänhet familjernas behov av specifik kommunikation och är respektfulla för föräldrarnas erfarenheter. Proffsen menar dock att fortsatt professionell utveckling inom området behövs.



	on the Same Page?			
Huang, Y-P., Tsai, S-W. & Kellett, U. / 2012	Fathers of children with disabilities: encounters with health professionals in a Chinese context	Syftet med denna studie var att undersöka erfarenheterna från fäder till utvecklingsstörda barn under samspel med vårdpersonal i Taiwan.	Sexton pappor som bor med sina handikappade barn (0-18 år gamla) rekryterades från ett universitetssjukhus i centrala Taiwan. Data samlades in med hjälp av djupintervjuer och journalanteckningar. Alla deltagare intervjuades två gånger. Intervjuer varade 50-100 minuter, och alla registrerades.	Tre betydande interaktioner framkom: 1) de upplever ingen stödjande kommunikation, 2) det saknas den kritiska tiden för hantering av handikappfrågor och 3) de utesluts från medicinsk beslutsfattandet. Pappor i Taiwan litar vanligen på vårdpersonalen för att lösa sina barns hälsoproblem på grund av sin upplevda makt att bota och deras professionella auktoritet i det kinesiska samhället.
Chiri, G. & Erickson Warfield, M. /2012	Unmet Need and Problems Accessing Core Health Care Services for Children with Autism Spectrum Disorder	Syftet är att undersöka erfarenheter av vård av barn med autismspektrumstörning, oavsett om de har otillfredsställande behov eller ej och i så fall vilken typ av problem de möter när de behöver tillgång till vård.	Frågorna tas upp genom att identifiera fyra grundläggande hälso- och sjukvårdstjänster och problem relaterade till leverantör och systemegenskaper. Med hjälp av data, bestående av nationella undersökningar från 2005-2006 av barn med särskilda vårdbehov (NS-CSHCN) och jämfördes med barn med	Skillnader mellan de olika tjänsterna och grupperna varierade överlag inte så mycket, dock fanns det några specifika skillnader som framkom. Familjer med barn med autismspektrum sjukdom var mer benägna att rapportera bristande kompetens att behandla barnet som en barriär, att få behandling och mentalvårdstjänster.

			<p>autismspektrumstörning, med barn med särskilda vårdbehov, med andra känslomässiga, utvecklings eller beteendeproblem (exklusive autismspektrumstörning) och med andra barn med särskilt vårdbehov. Genom logistik jämfördes skillnader från föräldrarnas rapporter från de olika grupperna.</p>	
<p>Wood, D., Winterbauer, N., Sloyer, P., Jobil, E., Hou, T., McCaskill, Q. &amp; Livingood, W.C. /2009</p>	<p>A Longitudinal Study of a Pediatric Practice-Based Versus an Agency-Based Model of Care Coordination for Children and Youth with Special Health Care Needs</p>	<p>Syftet med studien var att rapportera resultaten av en prospektiv kohortstudie genom att jämföra en praktikbaserad sjuksköterskas vård koordinator modell med avdelning V:s byrå baserad på en samordnings vård modell.</p>	<p>Tre barnpolikliniker fick en sjuksköterska som samordnade vården inom poliklinikerna. Tre barnpolikliniker fortsatte att förlita sig på en byrå baserad på att samordna tjänster. 262 familjer intervjuades i början och efter 18 månader intervjuades 144 familjer. Familjerna betygsatte kvaliteten på de tjänster de fått från den som samordnar vården och deras erfarenheter av hinder för olika tjänster.</p>	<p>Familjerna som i vården hade en samordningssköterska var mer benägna att rapportera förbättring av sina erfarenheter med vårdsamordnaren, färre hinder för de tjänster som de behöver, hur nöjda de var med samordnaren och bättre behandling av kontorspersonalen.</p>

Koshti-Richman, A. /2009	Caring for disabled child at home: parents' views	Syftet är att ta reda på vad föräldrar och vårdnadshavare tycker skulle hjälpa dem hantera funktionshindrade barn med medicinska behov hemma.	Forskaren intervjuade föräldrar till barn med funktionshinder.	Inte överraskande, med en bra gemenskap omvårdnad laget sågs som central. Artikeln samtalar för barnskötare att engagera sig mer med frågor om funktionshinder i att hjälpa till att lätta bördan av hantera ett barn med särskilda behov i hemmet.
Carter, B., Cummings, J. & Cooper, L. / 2007	An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future?	Syftet med studien var att utforska uppskattande exempel på bästa multi-byrå fungerande praxis för familjer och personer som arbetar med barn med komplexa behov, för att avgöra vad som fungerar bra, varför det har fungerat bra och vad bästa praxis i framtiden skulle kunna vara.	I studien användes uppskattande intervjuer, nominella arbetsgrupper och samsynsgrupper för att utveckla de 10 bästa praxis av alla åsikter.	Studien resulterade i "bästa praxis" uttalanden som upplyste "vad som fungerar bra " och berörde bland annat frågor om information beslutsfattande, kommunikation, tillgänglighet, samarbete, respekt och dela en gemensam vision.
Lindsay, S., King, G., Klassen, A.F., Esses, V. & Stachel,	Working with immigrant families raising a child with a disability:	Syftet med denna studie är att utveckla en bättre förståelse av erfarenheter som personalen har som	Metoden är en kvalitativ strategi som omfattar djupintervjuer och fokusgrupper med hälso- och gemenskap tjänster i två	Resultaten tyder på att personal som arbetar inom hälso- och gemenskapstjänster möter flera utmaningar i att ge vård till invandrarfamiljer som har ett barn med

M. /2012	challenges and recommendations for healthcare and community service providers	arbetar med invandrarfamiljer som har ett barn med ett fysiskt funktionshinder.	mångkulturella kanadensiska städer.	funktionshinder. Sådana utmaningar inkluderar bland annat följande: brist på utbildning i att tillhandahålla kulturellt känsliga vård, språk- och kommunikationsfrågor.
Law, J., McCabb, D. & O'may, F. /2011	Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives	En rapport från en deskriptiv kvalitativ studie av roll och verksamhet inom omvårdnad och allierade vårdpersonal som vårdar barn med komplexa behov i närmiljö.	Inom fyra hälsonämnder, semi-strukturerade telefonintervjuer fördes under 2007 med tre omvårdnads och fyra allierade hälso-chefer, följt av fyra fokusgrupper med 15 sjuksköterskor och 11 allierade hälsoutövare; dessutom, tre sjuksköterskor och en logoped intervjuades per telefon.	Svarande identifierade utmaningar i samband med kommunikation och informationssystem, eget kapital på tillhandahållande av tjänster, familjecentrerad vård och partnerskap. Det behövs generiska och specialiserade kunskaper och färdigheter, men att tillhandahålla rätt kompetens på rätt plats ofta kan visa sig vara problematiskt med potential konsekvenser för tillhandahållande av tjänster.
Dukmak, S. /2009	Rehabilitation Services in the United Arab Emirates as Perceived by Parents of Children with	Syftet var att undersöka föräldrars uppfattning om den nuvarande status av rehabiliteringstjänster som tillhandahålls i Förenade Arabemiraten (UAE), och betonade båda typerna av	En intervju frågeformulär gavs till 111 föräldrar, slumpmässigt utvalda.	Resultat visar att även om UAE föräldrar uppfattar rehabilitering tjänster som avancerade och fördelaktigt, det finns två huvudsakliga problem att få tillgång till dem tjänster: Brist på medvetenhet om tillgängliga tjänster och svårt att identifiera

	Disabilities	rehabiliteringstjänster som tillhandahålls och identifierare av sådana tjänster. Man undersökte också uppfattningar om att få information om rehabilitering tjänster och leverantörer.		tjänsteleverantörer.
Davis, K. & Gavidia-Payne, S. / 2009	The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities	Att undersöka bidraget från barn, familj, och stödjande egenskaper hos livskvaliteten i familjer med unga barn med funktionshinder.	Undersökningen rekryterades från flera tidiga interventionsprogram i barndomen inom storstaden Melbourne i Australien och bestod av 64 familjer.	Allmänt var föräldrarnas uppfattningar och upplevelser av familjecentrerad professionellt stöd en av det viktigaste för familjelivskvaliteten.
Fordham, L., Gibson, F. & Bowes, J. / 2012	Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood	Syftet med denna studie var tvåfaldigt: dels att förstå familjernas erfarenheter av familjecentrerade tjänster i tidig barndom och dels att undersöka andra faktorer som kan påverka dessa	130 familjer som fått tjänster tidigt ingripande i barndomen genomförde undersökningen som innefattar stödåtgärder från Measure of Process of Care-56, Family Emporwerment Scale, Family support Scale och Parenting	I överensstämmelse med tidigare forskning med hjälp av MPOC 56 (Measure of Process of Care), "respekt och stödjande vård "var för vårdfamiljerna mest trolig att inträffa och "tillhandahållande av allmänt information" var domänen de betygsatt att lägst. Betydande positiva relationer existerade mellan familjer och familjecentrerade vårdarna. "Socialt

	intervention services	erfarenheter.	Daily Hassles Scale.	stöd” från nätverk spelade en viktig roll, men stöd från proffs var starkast korrelerade med familjers upplevelser av familjecentrerad vård. Slutligen, familjer vars barn fått ingripandetjänsterna tidigt hade bättre erfarenhet av bättre vård.
Holritz-Rasmussen, B., Lindblad, B-M. & Sandman, P-O. /2007	A life enriching togetherness – meaning of informal support when being a parent of child with disability	Att belysa betydelse av levd erfarenhet av informellt stöd, för en förälder till ett barn med funktionshinder.	Tretton föräldrar, åtta mammor och fem pappor inom åtta familjer, deltog i narrativa intervjuer, som analyserades genom användning av en fenomenologisk hermeneutisk metod.	Innebörden resulterade i tre teman: "att glädas av erfarenheterna från barnet som har en naturlig plats i samband med andra", "tillhandahålls ett rum för sorg och glädje "och" är det möjligt att leva lätt och spontant i det dagliga livet ". Dessa teman utgick från erfarenheter från andra personers välfärd och gör i relation till föräldrarna, att barnet påverkas av funktionshinder och syskon. Resultaten visade också att föräldrarna värderade högt det professionella stödet.
Matziou, V., Galanis, P., Tsoumakas, C., Gymnopoulou, E., Perdikaris, P. & Brokalaki, H. /2009	Attitudes of nurse professionals and nursing students towards children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental	Att undersöka attityder hos sjuksköterska proffs (pediatriska sjuksköterskor) och sjuksköterskestudenter mot handikappade barn.	Denna studie är en jämförande studie. Urvalet bestod av 228 första året sjuksköterskestudenter, 90 sjuksköterskor som deltagit civilingenjör kurs och 123 sjuksköterskeproffs vid pediatrika sjukhus. Efter att ha	Allmänt var sjuksköterskors attityder dåliga. Första årets studerande hade signifikant högre poäng än barnsjuksköterskor. Sköterskor/studerande av det kvinnliga hade överlag bättre attityd än manliga skötare/studerande, medan åldern inte inverkar.

	handicaps?		fått tillstånd från sjukhusen och utbildningsmiljöerna och informerat försökspersonerna har data samlats in med hjälp av den pediatrika Attitude Towards Disabled Person Scale (ATDP).	
Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M. & Morris, C. /2012	The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals	Att integrera resultaten vad kvalitativa studier rapporterar av erfarenhet från funktionshindrade barn när de är sjukhusinlagda patienter.	En systematisk sökning identifierade relevanta sammanfattningar, utvalda paper granskades och data extraherades. Syntesen involverade att belysa och integrera gemensamma teman. Åtta relevanta paper identifierades; uppgifter samlades in från barn, föräldrar och personal.	Kommunikation mellan barn och personal var ett dominerande tema och omfattade som lämnar informationen åt barnen om deras tillstånd och lämpligt deltagande av barn/unga i diskussioner och beslutsfattande som påverkade dem. Också viktigt var kommunikationen mellan föräldrar och personal, särskilt kring uppdelningen av omsorg för sina barn. Andra teman som ingår känslor, i synnerhet rädslor, miljön och förtroende för personalen. Granskningen visar att funktionshindrade barns erfarenhet som inlagda patienter inte alltid är optimalt. Förbättrade kommunikationsförmåga av personalen och att lämna information till funktionshindrade barn och deras familjer skulle förbättra handikappade barns upplevelser när de är inlagda patienter.

Kyle, G. /2012	Caring for a child with Down's syndrome in the acute care setting	Barn med Downs syndrom har vanligen något medicinskt tillstånd så att de vårdas på sjukhus. Därför diskuteras sjuksköterskans roll för att minimera stressen som det innebär för barnet och familjen. Praktiska förslag erbjuds för att förbättra praxis och förbättra utfall, speciellt inom området för kommunikation med barnet och familjen.	Artikelns författare diskuterar gemensamma hälsofrågor förknippad med Downs syndrom och sjuksköterskans roll för att stödja barnet och hans familj.	Eftersom många vårdare kommer i kontakt med barn eller unga med Downs syndrom är det viktigt att känna till de olika speciella behoven hos dem på förhand. Vilka hjälpmedel det finns att använda osv.
----------------	---	--	---	--