

Fungerande vård för organtransplanterade barn

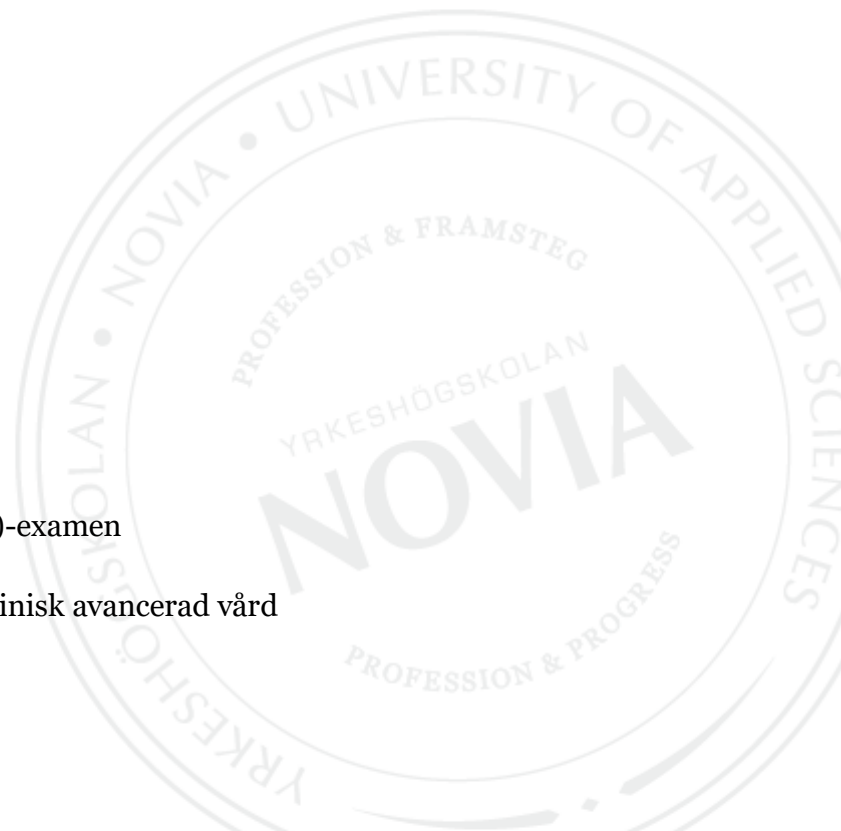
**En kvalitativ forskning om samarbete och vård på
Jakobstads Sociala- och hälsovårdsverket**

Leena Ljung

Examensarbete för högre (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för klinisk avancerad vård

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Leena Ljung

Utbildning och ort: Högre YH-examen inom sociala- och hälsovård, Vasa

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Avancerad klinisk vård

Handledare: Lisen Kullas-Nyman

Titel: Fungerande vård för transplanterade barn – en kvalitativ forskning om samarbete och vård på Jakobstad Sociala- och hälsovårdsverket

Datum Maj 2017

Sidantal 47

Bilagor 5

Abstrakt

Syftet med denna forskning var att undersöka hur samarbete fungerar på Jakobstad Sociala- och hälsovårdsverket samt klar lägga organ transplanterade barns vårdkedja, samt hitta en metod hur man får information för föräldrar om vård av deras barn och göra en handlingsplan för föräldrar och personal. Det som också känns viktigt att undersöka kommunikation och bemötande när det gäller dessa familjer och andra enheter. Frågeställningar var: Hur ska handlingsplanen formuleras att den ger rätt information för både familjerna och personal? Hur ska vårdplaneringen för organ transplanterade barn se ut för att gynna både personal och patienter? Hur fungerar kommunikation samt bemötande mellan personal och familjerna med organ transplanterade barn? Hur upplever personal kommunikationen mellan olika enheter?

I studiens bakgrundsteori presenterades kommunikation, bemötande, organ transplanterad barn, hälso- och vårdplan och servicekedja. Studien genomfördes som en intervjustudie var man intervjuade föräldrar och personal på barn- och ungdomsenhetens barnavdelning och barnpoliklinik på Jakobstad Sociala- och hälsovårdsverket. Intervjuerna har analyserats genom innehållsanalys.

Resultatet visade sig att kommunikation och bemötande mellan personal och familjerna fungerar bra. Familjerna upplevde att det var viktigt att dom fick på

Jakobstad Sociala- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik diskutera med sitt eget modersmål vad man har gått igenom i samband med att deras barn hade blivit organ transplanterad. När det gäller vården kom det fram att det brister i planeringen av organ transplanterade barns vård. Respondenten har gått igenom hur både en individuell hälso- och vårdplan samt en servicekedja för organ transplanterade barn ska se ut. En enkät för familjerna har också formulerats var det kommer fram viktig information om organ transplanterade barnets vård

Språk: svenska

Nyckelord: bemötande, kommunikation, organtransplantation, hälso- och vårdplan, servicekedja

BACHELOR'S THESIS

Author: Leena Ljung

Degree Programme: Social- and healthcare (Master), Vaasa

Specialization: Advanced clinical nursing

Supervisors: Lisen Kullas-Nyman

Title: A functional care for transplanted children –a qualitative research of cooperate and care at Jakobstad Department of Social services and health care

Date May2017

Number of pages 47

Appendices 5

Summary

Aim of this study was to investigate how cooperating succeeded at Jakobstad Department of Social services and health care and make to the organ transplantation child's health care chain, find a method to get care information to the parent's and make a health care plan for both parent's and personal. What is also important to investigate is communication and meeting when it gield this family's and other units. The questions was: How does a health care plan formulates so it can give the right information to both family's and personal's? How does a health care plan look so it can benefit both personal and patient? How works the communication and meeting between personal and family's wit organ transplanted child? How experience the personal cooperating with other units?

In the study was background theory present as communication, meeting, organ transplanted child, health and care plan and service chain. The study was an interview study where family's and personal from the children ward and children clinic at Jakobstad Department of Social services and health care was interviewed. The interview's has been analyze as content analyze.

The result of study showed that communication and meeting between personal and family's good. The family's experiences that it was important for them that they could speak their mother tongue at Jakobstad Department of Social services and health care

talk what they have been through when their child has been organ transplanted. About the care there was some failings on planning the care of the organ transplanted children. The one who writes this study have done how individual health and care plan plus service chain to organ transplanted children look like. A survey have been done for family's where there are the important care information of organ transplanted child.

Language: Swedish **Key words:** meeting, communication, organ transplantation, health and care plan, service chain

Innehåll

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretiska bakgrund	3
3.1	Kommunikation och bemötande	3
3.1.1	Kommunikation	3
3.1.2	Bemötande	6
3.2	Ett transplanterat barn.....	8
3.3	Hälso- och vårdplan	9
3.4	Servicekedja.....	11
3.5	Aktuell forskning.....	12
4	Val av metod.....	13
4.1	Kvalitativ intervju.....	14
4.1.1	Intervjumetod	15
4.1.2	Intervjusituationen	16
4.2	Analys av intervjun	17
4.3	Etiska övervägande.....	18
5	Resultatredovisning.....	19
5.1	Föräldrarnas perspektiv på kontinuitet i vårdkedjan	19
5.2	Personalens perspektiv på kontinuitet i vårdkedjan	22
6	Tolkningen av resultatet	27
6.1	Resultat i kategorier	27
6.1.1	Mottagande	28
6.1.2	Kommunikation	30
6.1.3	Vård.....	32
6.2	Organtransplanterade barns servicekedja och process.....	33
6.3	Individuell hälso- och vårdplan	34
6.4	Informationsblad för föräldrar.....	36
7	Kritisk granskning	36

7.1	Trovärdighet (validitet)	37
7.2	Tillförlitlighet (reabilitet).....	37
7.3	Överförbarhet (generaliserbarhet)	38
7.4	Bekräftelsebarhet (objektivitet).....	39
8	Resultatdiskussion	39
9	Diskussion.....	43

Litteraturförteckning

Bilaga 1 Följebrev för deltagare i intervju

Bilaga 2 Frågor till intervju med föräldrar

Bilaga 3 Frågor till intervju med personal

Bilaga 4 Servicekedja för organ transplanterade barn

Bilaga 5 Informationsblad till föräldrar

1 Inledning

Ett barn som är organtransplanterat eller på väg att bli organtransplanterat behöver kontinuerlig vård på en poliklinik eller avdelning. Vårdpersonalen kontrollerar barnets blodvärden, följer med barnets utveckling och tillväxt. Barnet behöver ofta läkarkontroller, föräldrarna behöver stöd från både läkare och vårdpersonal. Barnet kan ha flera olika terapier.

Barnen som blivit organtransplanterade vårdas ofta på ett universitetssjukhus. I Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnpoliklinik och barnavdelning görs mellankontroller, om barnet är infekterat vårdas barnet på barnavdelningen. Oftast förverkligas terapier och vårdåtgärder som bestämts vid universitetssjukhus på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket. Det kan finnas många personer som deltar i barnets vård och behandling. Barnet följs upp i Jakobstads Social- och hälsovårdsverket på barn- och ungdomsavdelningen på barnpolikliniken. Ibland kan vårdpersonalen ha kontakt med barnets föräldrar flera gånger i veckan.

På Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnpoliklinik har vi inte en klar linje eller en så kallad vårdkedja för dessa barn och deras familjer. Vi behöver också se om rutinerna när ett nytt barn påbörjar vården på barnpolikliniken samt att barnet har en klar vårdplan i journalen som uppdateras regelbundet.

På Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning har verksamhetens ide och avdelningens mål skrivits ner. Där framkommer det att *"verksamhet ide för Barnavdelningen är att tillfredsställa främst Vasa Sjukvårdsdistrikts norra dels barnpatienters akuta och elektiva behov av specialistsjukvård. Barnavdelningens verksamhet är under fortgående utveckling, yrkesmässigt högklassig, flexibel och kostnadsmässigt effektiv. Som mål för verksamheten är nöjda kunder och en nöjd personal. Centrala principer för Barnavdelningen som styr vår verksamhet är familjecentrering, individualitet, helhetstänkande, professionalitet och en öppen kommunikation."* (Jakobstads social- och hälsovårdsverkets kvalitetshandbok)

Det är också viktigt för barnens föräldrar att veta vart de ska vända sig när barnet behöver vård. De ska få en klar bild vem som sköter vad och när man ska ta kontakt till barnpolikliniken, när till barnavdelning och när till jouren.

Tanken är också att varje barn ska ha en egen skötare på barnavdelning och på barnpolikliniken samt en läkare som ansvarar för barnets vård. Dessa personer ska regelbundet uppdatera barnets vårdplan så att den hålls aktuell.

Tanken med detta arbete är att utveckla vårdkedjan för transplanterade barn, ett formulär för föräldrar vart de ska vända sig när barnet behöver vård samt vem som är ansvariga sköterskor och läkare.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med undersökningen är att ta reda på hur samarbetet fungerar på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik samt klarlägga organ transplanterade barnens vårdkedja, få fram en metod hur man får informationen gången smidigare för föräldrar i vården av deras barn samt göra en handlingsplan för föräldrar och personal. Det som också känns viktigt att undersöka är kommunikationen och bemötandet mellan Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning när det gäller dessa familjer samt andra enheter.

Frågeställningar är

- Hur ska handlingsplanen formuleras så att den ger rätt information för både föräldrar och vårdpersonal?
- Hur ska vårdplaneringen för organ transplanterade barn se ut för att gynna både personal och patienter?
- Hur fungerar kommunikationen samt bemötandet mellan personal och familjerna med organ transplanterade barn?
- Hur upplever personalen kommunikationen mellan olika enheter?

Tanken är att detta ska underlätta för föräldrar när deras barn behöver vård, vart familjerna ska vända sig. Personalen känner på detta sätt till barnet bättre, håller sig uppdaterade om vad som har hänt med dessa barn eftersom barn med specialbehov också vårdas på andra sjukhus, oftast på något av universitetssjukhusen.

3 Teoretiska bakgrund

Som teoretisk bakgrund kommer jag att använda kommunikation och bemötande. Vi ska kunna kommunicera och bemöta familjer på rätt sätt. Varje familj är unik och man måste kunna bemöta dem på olika sätt. Jag kommer också att presentera lite fakta om organtransplantationer.

3.1 Kommunikation och bemötande

Jag kommer att använda kommunikation och bemötande som teoretisk bakgrund. Vi bemöter familjer som är i kris och kommunicerar med dem. Kommunikationen är viktig inom hälso- och sjukvården, att vårdtagaren och vårdgivaren förstår varandra för att mötet ska bli effektivt.

3.1.1 Kommunikation

Hjälpande samtal är en konst och alla är födda med en förmåga att kommunicera. Till och med spädbarn kommunicerar med blicken, med små fingerrörelser och med oartikulerade ljud vilket kan väcka vår uppmärksamhet. När barnet skriker frågar vi oss vad man kan göra för att hjälpa, trösta och lindra. (Eide & Eide. 2010, s 15)

Vi har kommunicerat med vår omgivning sedan vi var spädbarn. Man tror att vi är bra på att kommunicera men erfarenhet och forskning visar att de flesta har mycket att lära. För att kunna kommunicera bra som vårdgivare kan detta alltid tränas och vidareutvecklas. Viktigaste delen av professionell kommunikation inom vården är att kommunikationen är välgrundad inom yrkesområdet och är till hjälp för patienten. Viktigaste delen i kommunikationens konst är att respektera den andra, att lyssna aktivt och vara öppen och samtidigt vara rak. Förmågan har vi men vi behöver bli mer medvetna både om den breda mångfalden av kommunikationsfärdigheter vi redan har, om hur olika färdigheter kan påverka andra och hur vi själv kommunicerar. (Eide & Eide. 2010, s 15-16)

Kommunikation kan vara överföring av information eller transport av personer eller varor. När vi tänker på kommunikation i vården är det överföring av information som man använder. (Fossum. 2013, s 25-26)

Dimbleby och Burton (1999) anser att kommunikation skapar förbindelser, antingen direkta eller fördröjda. Kommunikation är en aktivitet, någonting vi gör, skapar och arbetar med. Kommunikation är inlärd. Vi lär oss att kommunicera, inte bara hur utan också betydelsen av att ge och ta emot information. Man kan säga att kommunikation används också för att lära oss att kommunicera. Kommunikation är kultur, hur vi kommunicerar och vad som sägs bidrar till att definiera vad som är vår kultur. (Fossum. 2013, s 25-26)

Kommunikation är livsnödvändig inom vården. Vi kommunicerar för att överleva, samarbeta och för att tillfredsställa personliga behov. Ordet kommunikation kan ses som något som blir ett ömsesidigt utbyte, något som går att dela, att man delar något med någon eller några, något som blir gemensamt. Att man gör någon delaktig i. (Fossum. 2013, s 26)

Att ge vårdinriktad information är att förmedla kunskap och undervisa patienten som behöver och kan ta emot. Det är viktigt att tänka igenom på vilket sätt man informerar patienten och varför man gör det på detta sätt. Att anpassa informationen efter patientens behov kräver omtanke. Det gör också förmedlandet eftersom informationen ska fram. Patienten ska höra, förstå och komma ihåg det som är viktigt. Patienten ska också uppleva att hen blir omhändertagen. Detta kräver också omtanke och förberedelser. (Eide & Heide. 2010, s 345-346)

Alla barn och unga är unika och därför finns det ingen entydig mall på hur man bäst kommunicerar med barn och unga. Varje person och varje situation är olik den andre, barn och unga befinner sig i sitt eget utvecklingsstadium och utmanar vår förmåga att kommunicera på den andres villkor, där barnet eller ungdomen befinner sig. Barn och ungdomar påverkas av sin omgivning och de är utlämnade åt de vuxna som skapar en omsorgsfull och trygg omgivning. Mycket pekar på att tillhörighet och anknytning till vårdnadshavare och vänner är avgörande för barns livskvalitet. När ett barn eller ungdom insjuknar innebär detta ofta en kris med både osäkerhet och oro. Rutiner som finns bryts. Föräldrarna kan uppföra sig annorlunda och nya personer som vårdare kommer in i bilden. Detta innebär för vårdare att hitta den rätta rollen man själv tar som vårdare och vilken roll och ansvar anhöriga bör ha. (Eide & Eide. 2010, s 421-422)

Trygghet handlar om kontroll och barn och unga upplever kontroll i trygga omgivningar var det finns personer de känner och där de vet vad som händer. Var det finns personer de inte känner, kan andra varma och omsorgsfulla personer vara till hjälp. Bara man visar

att man ser och förstår, att man informerar och berättar för barnet vad som händer och vad som ska hända, detta ökar känslan av att ha kontroll. (Eide & Eide. 2010, s 422)

Eftersom man på barnpolikliniken och barnavdelningen oftast har kontakt med föräldrar och inte direkt med barnet eller ungdomen ville respondenten ta med studien om *"Distriktssköterskors erfarenheter av telefonrådgivning till ungdomar via tredje part"*. I denna studien anges vårdsökande som den person som kontaktat en telefonsjuksköterska med frågor om egna eller andras aktuella eller potentiella hälsoproblem. När den vårdsökande till exempel är en förälder som ringer för sin ungdom anges denna vårdsökande som tredje part. (Hermansson, Nordell & Josefsson. 2014, s 21)

Telefonrådgivningen i vården har utvecklats och blivit mer komplex.

Telefonrådgivningen innefattar nu även medicinsk bedömning och rådgivning. Telefonrådgivning innebär att man hanterar information från den som söker vård utan att se personen. För att göra bästa möjliga bedömning, behöver därför sjukskötare vara uppmärksamma på information som inte uttrycks verbalt. Det är viktigt att kunna läsa mellan raderna under samtalet och inte endast analysera det som sägs med ord. (Hermansson, Nordell & Josefsson. 2014, s 21)

Syftet med denna undersökningen var att beskriva distriktssköterskors erfarenheter av telefonrådgivning till ungdomar via tredje part. Metoden var en kvalitativ intervjustudie där tio specialistutbildade distriktssjuksköterskor ingick. (Hermansson, Nordell & Josefsson. 2014, s 22)

I resultatet redovisades att sjuksköterskor upplevde att det var svårt att bedöma information de fick via tredje part, den kunde vara misstolkad av tredje part. Det var också svårt att bedöma via telefon och tredje part, att förlita sig på tredje parts tolkningar och att den verbala informationen stämde. Det var också svårt för sjuksköterskor att värdera trovärdigheten hos den som ringde. Patientsäkerheten kunde äventyras vid informationen via tredje part. Det fanns stora risker med samtal via tredje part, att det var ett stort problem för distriktssköterskorna att bedöma trovärdigheten hos tredje part. Tredje parten kunde överdriva ungdomens symtom för att de inte nöjer sig med egenvårdsråd av distriktssköterskor utan de vill att ungdomen skulle få tillgång till sjukvård. När informationen från tredje part blev missvisande kunde distriktssköterskors bedömningar bli felaktiga. Detta kunde leda till att läkartid inte gavs till den som hade störst behov av den. (Hermansson, Nordell & Josefsson. 2014, s 25-26)

3.1.2 Bemötande

Bemötandet handlar om att hur samtal genomförs. Bemötande handlar om att hur man tar emot en patient, om kroppsspråk. Hur vi hälsar, tittar i ögonen samt sitter eller står till förhållandet i patient eller anhöriga. (Fossum. 2013, s 32)

Bemötandet i vården handlar bland annat om vänlighet, hjälpsamhet, människosyn, människovärde, kvalitet, respekt och information i korrekta besked och upplysningar. Det handlar om värme och engagemang, uppträdande, mottagande, behandling och tonfall. Det kan vara svårt och utmanande att ständigt som vårdare bemöta vänligt, artigt, respektfullt och stödjande men viktig arbetsuppgift om vården ska fungera optimalt. (Fossum. 2013, s 33)

Bemötandet är en central del i läkekonsten. Bemötandet är det som sker i relation mellan vårdare och patient. (Fossum. 2013, s 33)

Man vet att effekter av bemötande i vården har betydelser. Blir man felaktigt bemött kan det få ödesdiga konsekvenser för patienter och deras omgivning. Studier har visat att patienter uppfattar att brister i bemötandet beror på att personalen är okunnig, oengagerad, osäker och saknar omdöme. Det blir brister i bemötandet. (Fossum. 2013, s 35)

Gott bemötande eller professionellt bemötande handlar om vänlighet och hjälpsamhet, men bemötandet påverkas säkert av människosyn och uppfattningar av människovärde. För att bemötande ska bli optimalt behövs också respekt, någon form av kvalitet och innehåll samt värme och engagemang av vårdare. (Fossum. 2013, s 36)

Uppmärksamhet och mental närvaro har en stor betydelse i professionellt bemötande. Hur observant och intresserad är den som bemöter huvudpersonen. Man kan bedöma graden av uppmärksamhet med uttryck som t ex intresse och empatisk lyhördhet. Det är en början för ett bra bemötande. När man bemöter en person i ett professionellt sammanhang, som kan ha stor betydelse för den personen man bemöter, ska man inte spela upp en roll utan närvaro, och visa svagt intresse för just den person man möter. (Blennberger. 2013, s 52)

Bemötande kan också bedömas utifrån dess grad av erkännande och bejakelse. Det är viktigt med huvudpersonens självkänsla och välbefinnande, om man blir ifrågasatt eller ovänligt bemött kan vara djupt sårande speciellt om man är redan i en utsatt situation.

Det kan beröra djupt huvudpersonens självkänsla om man har en irriterande röst eller med ansiktsuttrycket uttrycker misstankar. (Blennberger. 2013, s 53)

Sjuksköterskor kan av olika anledningar uppleva vissa patienter som svåra att ge omvårdnad till. I studien *"Aktiv empati: Sjuksköterskors strategier för att frammana empati i mötet med patienter som av sjuksköterskan upplevs vara svårbemötta"* syftet är att beskriva sjuksköterskors strategier för att frammana empati i mötet med svårbemötta patienter. (Berhin & Lundgren. 2014, s 28)

Empati och människans förmåga att förstå sina medmänniskors känslor och sinnestillstånd utgör synvinklar som kännetecknar sjukskötarens verksamhet på en väsentlig nivå. Trots att patienter kan vara besvärliga borde sjukskötaren kunna bemöta patienter på bästa möjliga sätt och ge bästa möjliga omvårdnad. Frågor om vad empatin betyder för sjukskötare och hur empati används inom omvårdnad har forskarna upplevt som angeläget att studera närmare. Dels för att belysa sjukskötarens faktiska tänkande kring empati inom klinisk verksamhet och dels för att bidra till omvårdnadsfältets utveckling inom undervisning och forskning. (Berhin & Lundgren. 2014, s 28)

I studien deltog sex informanter vilka intervjuades. Dessa valdes bland legitimerade sjuksköterskor på en kirurgisk vårdavdelning på Skånes universitetssjukhus hösten 2010. Resultatet antyder vikten av att arbeta med olika sorters kunskap i samband med frammanandet av empati. Sjuksköterskor kan själv medvetet aktivera empati genom att använda fakta, fantasi, erfarenhet och logiskt tänkande för att ge bättre omvårdnad för svårbemötta patienter. Att man kan reflektera över sig själv och sin egen relation till den svårbemötta patienten utgör grundläggande verktyg som kan hjälpa sjuksköterskan höja kvaliteten på sitt omvårdnadsarbete. (Berhin & Lundgren. 2014, s 31)

I en annan studie *Vårdpersonalens erfarenheter av datateknologins inverkan på vårdarbete och vårdrelation*, ville man undersöka om utvecklingen av datateknologin inom vården förbättrar tillgången till att snabbt få informationen om patienten och en helhetsbild av patientens bakgrund, hälsa och vårdhistoria. Samtidigt är personalen orolig över att datateknologin inverkar på vårdrelationen och medmänskligt bemötande. Syftet med studien var att från ett vårdvetenskapligt perspektiv lyfta fram vårdarens erfarenheter av datateknologi och datateknologins inverkan på relationen till patienten. Målsättningen var att nå ny förståelse för vårdrelationen mellan patient och vårdpersonal i och med att datateknologin har blivit en allt större del av vårdarbetet. Frågeställningar

var vilken inverkan datateknologi har för vårdarbetet samt hur inverkar datateknologin på vårdrelationen mellan vårdpersonal och patient. (Sandås & Koskinen. 2015, s 45)

I västra Finland samlades datamaterial genom enkätundersökning. Enkäterna skickades till sjukhusets medicinska klinikgrupp, operativa klinikgrupp, psykiatriska klinikgrupp och klinikgruppen för medicinsk service. Varje klinikgrupp valde ut två enheter och 375 svarade på enkäten. (Sandås & Koskinen. 2015, s 46)

Eftersom vårdpersonalen får snabbt, enkelt och säkert väsentlig information om patientens sjukdom och vårdhistoria genom den elektroniska datajournalen, har datateknologin förbättrat vården och gjort vården tryggare. Datateknologins utveckling har också gett en större personlig frihet för vårdpersonalen, stärkt samarbetet och förbättrat kommunikationen och informationsflödet mellan olika arbetsteam, avdelningar och enheter. Vårdpersonalen känner dock en viss frustation över att datateknologin kräver ständig rapportering, dokumentering, registrering och klassificering. Trots att datateknologin har på många sätt gjort vården smidigare, väcker den också oro och irritation bland vårdpersonal. Alla arbetsmoment som datateknologin fört med sig har också lett till att den egentliga patientvården och vårdrelationen blivit lidande eftersom det finns allt mindre tid för patienten. Vårdpersonalen upplever att de får vårda datorn mer än patienten. Risken blir att patienter kommer i andra hand eller blir till ett objekt i vården. (Sandås & Koskinen. 2015, s 50-51)

3.2 Ett transplanterat barn

I slutet av 1960-talet gjordes de första njurtransplantationer på ungdomar på Kirurgiska sjukhuset. År 1986 startades organtransplantationer med njurtransplantationer på barn på Barn- och ungdomskliniken på Helsingfors Universitetssjukhus (HUS). Följande år gjordes första levertransplantationen och år 1991 gjordes första hjärttransplantationen. År 2007 gjordes första lungtransplantation och 2009 första tarmtransplantationen. (www.hus.fi/sv/sjukvard)

I augusti 2016 gjordes en hjärttransplantation på ett barn som var den 500:e. transplantationen sedan man för 30 år sedan börja de med barntransplantationer. I Finland gör man årligen ca 10 till 25 transplantationer på barn. Cirka hälften är njurtransplantationer, en fjärdedel levertransplantationer och en femte del

hjärtrtransplantationer. Av finska barn som blivit njurtransplanterade lever ca 95% efter 10 år, av lever- och hjärtrtransplanterade lever ca 70%. (www.hus.fi/hus-tietoa)

För barn som blir organtransplanterade är det oftast frågan om ett medfött fel eller en sjukdom. Behovet av organtransplantation framkommer redan under första levnadsåret. Transplantationen är den sista utvägen för behandlingen av sjukdomen. I organtransplantationer används oftast organ från vuxna. Transplantatet måste vara av god kvalitet eftersom man förväntar sig att barnen lever länge med transplanterat organ. När man transplanterar en njure kan donatorn vara en av föräldrarna eftersom man vill öka antalet anhörigdonationer. Vid levertransplantationer kan man ta en del av den vuxnes lever och transplantera i barnet. Mellan 70 till 95% av patienterna klarar sig vilket är utmärkt här i Finland i internationell jämförelse. Barn som blivit transplanterade behöver livslång medicinering mot avstötning. Barn som blir transplanterade växer och utvecklas normalt. (www.hs.fi/sv/sjukvard)

Förståelse för avstötningsmedicineringens har ökat under de senaste åren. Avstötningsmedicineringen har utvecklats mycket de senaste åren. Tidigare var det vanligt att man fick avstötningsproblem ett par veckor efter transplantationen. Men med nya mediciner händer detta mer sällan. (www.hus.fi/hus-tietoa)

3.3 Hälsa- och vårdplan

Varje patient ska ha en ändamålsenlig och aktuell hälso- och vårdplan. Vården ska vara övergripande, individuellt och högklassiskt. Detta gäller speciellt dem som har långa vårdperioder. I hälso- och vårdplanen dokumenteras patientens vårdriktlinjer, hur man ordnar vården samt uppföljningen av vården. Vårdande läkare har sista ansvaret för att planera hälso- och vårdplanen så att den är ändamålsenlig. Eftersom man tillsammans med patienten eller med patientens anhöriga beslutar om vården ska hälso- och vårdplaneringen planeras med dem. Man måste också beskriva situationen så att patienten och dennes anhöriga förstår situationen. Bästa hälso- och vårdplan uppnås i samråd med patienten och vid behov dennes anhöriga. Eftersom man vill uppnå bästa möjliga och lämpligaste hälso- och vårdplan för patienten ska alla yrkespersoner som vårdar patienten delta i planeringen av vårdplanen. (www.valvira.fi)

En hälso- och vårdplan görs för en patient exempelvis när villkoren uppfylls. Dessa villkoren är att patienten använder mycket service. Patienten har en sjukdom eller ett

hälsotillstånd som kräver långvarig uppföljning och/eller rehabilitering. Om patienten har akut besvär som kräver undersökningar och/eller vård av flera enheter eller patienten vill ha en egen hälso- och vårdplan. (Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko. 2015, s 102)

Hälso- och vårdplanen består av sju huvudkomponenter, vilka är

- basuppgifter i hälso- och vårdplanen,
- behovet av vård, målet för vården,
- genomförandet av den planerade vården och metoderna,
- det planerade stödet,
- uppföljning och bedömning,
- den yrkesutbildade personen inom hälso- och sjukvården
- tilläggsuppgifter om hälso- och vårdplanen.

Basuppgifterna i vårdplanen innehåller patientens namn och personbeteckning samt tidpunkten när vårdplanen är gjord eller daterat. I behovet av vård dokumenteras vårdbehovet som har med funktions- och arbetsförmågan att göra. Det kan finnas ett eller flera behov som man kommer fram till tillsammans med patienten. I målet för vården dokumenteras de mål som man identifierat tillsammans med patienten. Som mål sätts det mål som man strävar efter med den vård man kommit överens om med patienten. I genomförandet av vården och metoderna dokumenteras de egenvårdsmetoder som patienten själv kan tillämpa. Metoderna ska vara så enkla och konkreta som möjligt. Här dokumenteras också planer och metoder som anknyter till en verksamhetsenhet och service inom hälso- och sjukvården. I det planerade stödet, uppföljningen och utvärderingen beskriver de yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården gör för att stöda patienten i att uppnå målen. Stödet kan vara ett samtal med egenvårdaren eller ett elektroniskt meddelande en gång per vecka, månatliga gruppträffar eller vid behov kontakt med egenvårdaren. I tilläggsuppgifterna kan man i textform lagra diagnos- och/eller medicinlistor för tidpunkten när patientens plan utformades eller uppdaterades. (Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko. 2015, s 102-104)

3.4 Servicekedja

Syftet med servicekedjorna är att samordna serviceproduktionen och serviceprocesserna till en helhet, skapa och förverkliga smidiga verksamhetsrutiner för den gemensamma organisationen, klargöra och beskriva de olika aktörernas roll inom vården och den sociala sektorn och tillhandahålla anvisningar och dokument till de vanligaste vårdprocesserna.

(<https://www.sochv.jakobstad.fi/index.php3?use=publisher&id=9088&lang=1>)

Servicekedjor är en process som överskrider enhetsgränserna. Processbeskrivning eller processkartläggning är ett sätt att åskådliggöra de aktiviteter som ingår i en process. Dessa görs ofta i form av flödesschema och kan beskrivas som en kedja av relaterande aktiviteter och dessa aktiviteter hör samman eftersom de alla strävar mot samma håll. Målet är att skapa ett visst slutresultat vilket tillfredsställer en huvudsaklig mottagare. Processen kan användas om och om igen. (Handbok för servicekedjor och processer inom Social- och hälsovårdsverket. 2016, s 2)

I Jakobstad Social- och hälsovårdsverket har det utformats servicekedjor och processer för kundgrupper som får vård eller service där inom Jakobstads social- och hälsovårdsverk. En servicekedja och process kan utvidgas till att gälla även samarbetsparter utanför Social- och hälsovårdsverket. Servicekedjan är en gemensam överenskommelse om hur undersökningar, vård, rehabilitering och service för verkets kunder ordnas samt kartlägger var och vem som utför åtgärden eller servicen. Målet är enhetlig vård eller service som ges i rätt tid och att smidighet eftersträvas mellan olika samarbetspartners. Syftet med servicekedjor är att definiera arbetsuppgifterna för de nyckelpersoner som deltar i vården eller i serviceprocessen. Behov av en ny servicekedja meddelas styrgruppens ordförande eller sekreterare. (Handbok för servicekedjor och processer inom Social- och hälsovårdsverket. 2016, s 2)

Målsättningen för servicekedjearbetet är att kunden får en smidig och effektiv vårdhelhet eller servicehelhet, att främja och förbättra vården och servicen för kunden på och mellan de olika enheterna inom Social- och hälsovårdsverket. (Handbok för servicekedjor och processer inom Social- och hälsovårdsverket. 2016, s 2)

3.5 Aktuell forskning

Det är viktigt för barn som kommer från andra sjukhus att informationen går fram. Det är också viktigt att det på ett sjukhus finns all information om patienten och att den är lättillgänglig. I Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets elektroniska journalsystem Effica finns det ett blad som heter HOISU. HOISU ett är vårdplaneringsblad var man samlar uppgifter om patientens sjukdom och vårdplanering. Det ska vara lätt att läsa om patienten. På vuxenavdelningen, speciellt inom äldreården används HOISUbladet men inte på barnsidan. Syftet är att börja använda bladet på barnavdelning och -polikliniken i framtiden.

I artikeln *Hoitotyön yhteenveto potilaan hoidon jatkuvuuden turvaajana eirkoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä* vill man beskriva olika yrkesgruppers och organisationers kommunikation och samarbete samt vårdresultat när patienten flyttas över från specialistsjukvården till primärvården. Målet var att beskriva hur sammanfattningen av vården (HOIY) stöder patientens kontinuitet i vården samt sjukvårdspersonalens samarbete. Frågeställningarna var

1. Hurudan är kommunikationen mellan olika yrkesgrupper och organisationer, samarbete, arbetspraxis och resultat av vården när patienter flyttas över?
2. Vad har bakgrundsmänniskorna för sammanhang för informationsflödet, samarbetet och arbetsmetoderna samt vårdresultatet?

Man samlade information från nio olika hälsovårdscentraler inom kommunens primärvård. Man valde de personer från vårdpersonalen som hade ett personligt email adress. Man samlade data med hjälp av enkäter. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 312-313)

Enkäten besvarades av 180 yrkespersoner från åtta olika hälsovårdscentraler. Över hälften av de som svarade var sjukskötare, en fjärdedel närvårdare eller primärskötare, hemvårdare samt hemhjälpare. De övriga representerade andra yrkesgrupper t ex fysioterapeuter, diabetesskötare ansvariga handledare eller hemvårdare. Största delen arbetade inom anstaltsvården och en tredjedel inom den öppna vården och resten inom annat. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 314)

Var tredje som svarade hade tagit emot sammanfattningen om vården. Emottagandet var för det mesta pappersmässigt än elektroniskt. Man upplevde att informationsflödet mellan olika yrkesgrupper och olika organisationer var problematisk. Drygt hälften av de

som svarade upplevde att informationsflödet var tryggt. Cirka hälften upplevde att det gick snabbt att få fram informationen och att informationen som var viktigt kom fram i realtid. Resultaten visade att de som tidigare hade tagit emot sammanfattningen av vården upplevde att informationsflödet mellan olika yrkesgrupper och mellan olika organisationer mer positivt än de som inte hade tagit emot. Sammanfattningen av vården upplevdes olika mellan yrkesgrupper och mellan olika organisationer statistiks sätt betydligt mer säkrare och snabbare än de som inte hade tagit emot sammanfattningen av vården. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 315)

Samarbetet mellan olika yrkesgrupper och mellan olika organisationer upplevdes inte på alla plan så bra. Vården var inte gemensamt planerad, man hade inte tillräckligt med tid för klientarbete eller för att fatta beslut samt att vården inte var samordnat. De som hade tagit emot sammanfattningen av vården upplevde samarbetet mer flexibelt mellan olika yrkesgrupper och mellan olika organisationer och att man tog mer hänsyn till klientens helhets situationen. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 316)

Största delen av dem som svarade tyckte att vården var säker och kvalitativt, men en tredjedel upplevde att patientens problem kunde lösas snabbt. Cirka hälften upplevde vården som omfattande och kontinuerlig. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 316)

Resultatet visar att det lönar sig att utveckla sammanfattningen av vården. HOIY stöder den fortsatta vården med att främja informationsflödet och förbättrar samarbetet mellan olika anstalter och yrkesgrupper. I framtiden kommer man att göra en HOIY av alla vårdperioder. (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 319)

4 Val av metod

Som datainsamlingsmetod i studien har respondenten valt kvalitativ intervju som metod i sin forskning. Eftersom barnavdelning och barnpoliklinik är en liten enhet, kommer respondenten att intervjua en sjuksköterska från barnpolikliniken och en sjuksköterska från barnavdelningen samt en överläkare. På barnpolikliniken finns det två sjuksköterskor varav den ena är respondenten så blir det att respondenten intervjuar arbetskollegan. Från barnavdelningen väljer respondenten en person som har arbetat en längre period och känner till specialbarnen. Respondenten vill få en inblick i hur de har upplevt vården av våra specialbarn när de börjar vården, hur de upplever vården idag och vad man skulle kunna göra bättre.

För att göra ett så bra arbete som möjligt vill respondenten också höra föräldrarnas åsikter. Respondenten väljer två föräldrar. Deras barn har hunnit få vård en längre tid på barnpolikliniken.

Med kvalitativa metoder vill man karaktärisera något, att söka kategorier, beskrivningar eller modeller som bäst beskriver fenomenet eller sammanhang i omvärlden.

Huvudsyftet med att samla information är att upptäcka eller få kännedom om mångfaldiga och olika mönster. Kvalitativ metod innebär systematiserad kunskap om tillvägagångssätt för att skapa något. Kvalitativ metod är inte aktuell om forskaren vill beskriva storlek, mängd eller kvantitet i sitt forskningsprojekt. (Olsson & Sörensen. 2011, s 131)

Det utmärkande draget för kvalitativ metod kan man beskriva med nio olika punkter. Det första är att forskaren eftersträvar bästa möjliga återgivning av den kvalitativa variationen. Forskaren är följsam. Det andra är att forskaren strävar efter att få riklig information om få undersökningsenheter, att forskaren går på djupet av sitt ämne. Det tredje är osystematiska eller systematiska observationer, t ex att man gör djupa intervjuer efter intervjumall utan fasta frågor eller svarsalternativ. Det fjärde är att forskaren intresserar sig för det säregna, det unika eller det eventuellt avvikande i undersökningen. Det femte är närhet till det levande, att forskaren samlar in information under förutsättningar som ligger nära till den verklighet hen vill undersöka. Det sjätte är att forskaren intresserar sig för sammanhang och strukturer och sjunde är att hen beskriver och förstår det han undersöker. Åttonde punkten är att forskaren är deltagare eller aktör. Aktör innebär att forskaren observerar fenomenet inifrån. Hen är medveten att hen påverkar resultaten genom att hen är närvarande. Det sista och nionde punkten är jag-du-relationen mellan forskaren och det som forskaren undersöker. (Holme & Solvang. 1997, s 78)

4.1 Kvalitativ intervju

Intervjuer är väldigt vanliga i vårt moderna samhälle. Människor blir intervjuade i TV, radio och tidningar, när de söker jobb och i det dagliga livet. Vad en intervju är menas allmänt att intervju är en speciell form av samtal med det speciella syftet att samla in information. (Svensson & Starrin. 1996, s 52)

Vid intervju är syftet att genom frågor nå kunskap om undersökningens värld. För att få bästa möjliga resultat av en intervju ska syftet och problemområdet vara väl klarlagda före undersökningen påbörjas. Undersökningens varför och vad bör vara klargjorda innan hur ska ställas. Det är viktigt i planeringen av kvalitativ intervjuundersökning att tänka igenom alla faserna även vad som ska hända efter intervjun är slutförd. Hur ska intervjun analyseras och verifieras, hur resultaten ska redovisas och ska den publiceras som vetenskaplig rapport med hänsyn till vetenskapliga kriterier. Har de etiska aspekterna respekterats. (Olsson & Sörensen. 2011, s 132)

Det finns tre saker som är viktiga att lägga på minnet när man gör en intervju. En intervju är ett samtal mellan två eller flera personer. För att intervjupersonen ska lämna in så pass bra upplysningar som möjligt måste en samarbetsvillig stämning skapas samt att intervjupersonen ska få känna sig viktig och få prata till punkt. Upplysningar som intervjupersonen lämnar måste vara pålitliga och inte påverkade av en mängd irrelevanta faktorer. För att svaren ska ha giltighet, ska intervjuade svarar på det som intervjuaren frågar om. (Olsson & Sörensen. 2011, s 132)

4.1.1 Intervjumetod

Kvalitativa intervjuer är en metod för att utröna, upptäcka, förstå och lista ut beskaffenheter eller egenskapen hos någonting. Den är också medel för forskning som har mål att upptäcka företeelser, egenskaper eller innebörder. Man är intresserad av att försöka upptäcka vad det är som sker. Kvalitativa intervjuer används som medel för den forskning som har som mål att bestämma omfattningen av på förhand bestämda företeelser, egenskaper eller innebörder eller studera samband mellan på förhand bestämda företeelser, egenskaper eller innebörder. (Svensson & Starrin. 1996, s 53-55)

Den kvalitativa intervjun använder sig av icke-standardiserad intervjuförande. Detta innebär att man inte från början kan veta vilka frågor som är viktiga och betydelsefulla. Detta kräver att intervjuaren utvecklar, anpassar och följer upp vad som kan vara ändamålsenligt för situationen och för det centrala syftet med undersökningen. Frågor och svar utvecklas delvis som en följd av tidigare frågor och svar. Intervjuaren måste vara mycket uppmärksam, vaken och fantasirik. Kvalitativa intervjuer är oförutsägbara och under en intervju uppstår många överraskningar. (Svensson & Starrin. 1996, s 56)

Kvalitativa intervjuer är i huvudsak en språklig händelse. En språklig händelse är en uppsättning sociala relationer som utspelas kring en uppsättning schemata i relation till

några kommunikativa målsättningar. Som att småprata, att berätta en historia, att föreläsa eller intervjuva innefattas vissa förväntningar om tematiska framåtskridande, turordning i tal, form och resultat av samspel, men också hinder i språkliga sammanhang. Intervju som en språklig händelse är det inte frågeformuläret som är den bestämmande faktorn utan själva intervjun eller samtalet som helhet i den process genom vilken tvetydighet manifesteras och löses. (Svensson & Starrin. 1996, s 57)

4.1.2 Intervjusituationen

I intervjusituationen måste forskaren ha en stor förmåga att kunna sätta sig in i och förstå hur den intervjuade upplever sin situation. Hen måste förstå och följa upp problemområden som den intervjuade berättar om, för att få fram intressanta och viktiga fakta. För att samtalet ska bli smidigt samt samtidigt kunna ge uttryck för den intervjuades åsikter och synpunkter, måste forskaren hela tiden vara uppmärksam och öppen i intervjusituationen. (Holme & Solvang. 1997, s 105)

Det är en krävande situation även för den som intervjuas. Man ska kunna både redovisa och argumentera sina åsikter. Om forskaren klarar av detta kommer den intervjuade att uppleva att vi lyssnar till och tar på allvar hens uppfattningar. Detta kan leda till en relation som präglas av tillit. (Holme & Solvang. 1997, s 105)

Det ska vara frivilligt att delta i en intervju. Den som intervjuas måste få reda på vad det är de medverkar i. Redan från detta kan vi bygga upp den nödvändiga tillit som är viktigt för att en intervjusituation ska fungera. På detta sätt kan en intervju bli den engagerande, kunskapsutvecklande och medvetandegörande process som den bör vara. (Holme & Solvang. 1997, s 105)

Vid intervju kan det förekomma felkällor. Det är inte alltid lätt att tolka vad den intervjuade svarar. Det har också betydelse var intervjun genomförs. Är det ostört i rummet, ringer t.ex. telefonen, tjuvlyssnar någon. Om man ställer frågor om relationen mellan personer som deltar i intervjun, har de svårt att svara ärligt. (Olsson & Sörensen. 2011, s 134)

Den kvalitativa intervjun är ett ämnesriktat samtal där två personer pratar om samma ämne som de båda har intresse av. Ämnet för intervjun är den intervjuades livsvärld och hans relation till denna. Livsvärld är människornas inre värld och hur de erfar och uppfattar omvärlden. Syftet är också att beskriva och förstå de centrala teman som den

intervjuade upplever och förhåller sig till. Intervjun är fokuserad på vissa teman, eftersom man vill beskriva och förstå meningen i det som är centralt i den intervjuades livsvärld. (Olsson & Sörensen. 2011, s 134)

Frågeställningar i den kvalitativa intervjun är inte på förhand formulerade och räckvidden av möjliga svar inte på förhand specificerade. Vad som händer under intervjun beror på hur intervjupersonen och den intervjuade samspelar med varandra under själva intervjun. (Svensson & Starrin. 1996, s 63)

Respondenten gav ett infobrev samt intervjufrågorna på förhand till informanterna. Respondenten använde samma frågor till informanterna. Frågor som var inriktade för föräldrar var lite annorlunda än frågorna för personalen. Respondenten gav lika lång tid att svara på frågor men alla intervjuer tog inte lika lång tid. Vissa intervjuer tog lite längre tid än andra. Intervjuerna skedde i ett rum var det inte fanns några andra människor. Men eftersom intervjuer med personalen skedde under arbetstid fanns telefonerna framme. Under en av intervjuerna blev man tvungen att avbryta på grund av att telefonen ringde. Se bilaga 1, 2 och 3.

4.2 Analys av intervjun

Intervjuer spelas vanligen in och skrivs sedan ut ordagrant, även pauser, hostningar, skratt och "hummanden" skrivs ner. På det här sättet kan missuppfattningar om vad som har sagts elimineras. Det är också viktigt att inspelningen skrivs ut i så nära på anslutning till intervjun som möjligt. (Olsson & Sörensen. 2011, s 160)

Det enklaste sättet att bearbeta texten är att leta fram meningsbärande enheter. Långa meningar koncentreras och minimeras till minsta möjliga antal ord utan att innebörden förloras. Meningskoncentreringarna sammanförs sedan till meningskategorier eftersom man vill få textmassan mer hanterbar och överskådlig. (Olsson & Sörensen. 2011, s 160)

Transkription innebär urval och bearbetning av det talade ordet, att något nytt skapas. Det som skrivs ner inte är själva talet utan det som har valts ut för att representera det sagda. Men transkriberat tal kan aldrig återge blickar, gester eller kroppshållning. (Olsson & Sörensen. 2011, s 160)

I början av 1960-talet kännetecknades sociologisk forskning av att hypoteser och teorier kunde utformas utan någon egentlig empirisk grund. Barney Glaser kallade detta till

början ”groundless theory”. Glaser och Anselm Strauss utvecklade tillsammans grounded theory-metoden eller kartläggningsmetoden. GT innebär att den producerade teorin ska grundas i data. Den sociala världen och fenomenen i denna studeras utifrån aktörens perspektiv och i den miljö där fenomenet förekommer. Enligt Glaser och Strauss ska man börja med så få förutfattade meningar som möjligt inom det område som studien ska belysa. Eftersom forskningsfrågorna som ingår i studien ska vara så öppna och allmänt hållna som möjligt, får inte utgångspunkten vara på förhand bestämd. Detta kan styra datainsamlingen. Problemprecisering blir en slutprodukt, metoden genererar begrepp, begreppssystem, teoretiska strukturer eller en teoriinteraktion. (Olsson & Sörensen. 2011, s 177-178)

Efter första informantutsagan påbörjas öppna kodningen. Kodning betyder att man omvandlar rådata från rent empirisk data till mer gripbar data. Detta kan ske i flera olika bearbetnings- och analysfaser. I den öppna kodningen fångar forskaren substansen i materialet och bryter ned data i mindre delar genom att identifiera begrepp. Forskaren söker svar på sina öppna frågor i sina insamlade data och samtidigt börjar den jämförande analysen. Koder som utvecklats under den första informantutsagan jämförs med de koder som utvecklats vid analys av den andra informantutsagan. Denna kodning och jämförelse skapar nya idé. (Olsson & Sörensen. 2011, s 181)

Man avslutar datainsamlingen då mättnaden är nådd. Men när har man nått mättnad det är frågan. Det vanligaste är när man inte tillför något nytt till kategorier eller mönster. (Olsson & Sörensen. 2011, s 181)

4.3 Etiska övervägande

Respondenten har sökt tillstånd av Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets ledning. Man måste erhålla tillstånd från personer som har auktoritet att kontrollera tillträdet till de människor och miljöer som ingår i undersökningen. (Denscombe. 2016, s 235)

Respondenten gjorde en skriftlig ansökan och anvisningar fanns på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets hemsida. Man behöver ha ett skriftligt tillstånd från till exempel från chefer i en organisation eller från vårdnadshavare eller förmyndare som har ansvar att skydda sårbara och utsatta människors intressen. (Denscombe. 2016, s 235) Detta gjordes innan datainsamlingen påbörjades.

5 Resultatredovisning

I detta kapitel kommer respondenten att presentera resultaten av intervjuer som gjordes. Respondenten intervjuade en barnöverläkare, en sjukskötare från barnavdelningen, en sjukskötare från barnpolikliniken samt två föräldrar till transplanterade barn. Den ena föräldern var inte villig att delta i intervju så respondenten blev tvungen att hitta en ny kandidat. Alla andra som tillfrågades deltog i intervjuerna.

Efter intervjuerna skrev respondenten ner ordagrant allt som sades under intervjuer, skratt och "hummanden". Jag har gått igenom texterna och letat fram meningsbärande enheter. Långa meningar har jag kortat ner till kortast möjliga ord utan att tappa innebörden.

Respondenten delar upp resultatet i två olika delar. Den ena delen tar respondenten fram föräldrarnas perspektiv och i den andra delen personalens perspektiv av vården. De tre huvudkategorier som respondenten har kommit fram till är **mottagande**, **kommunikation och vård**. Huvudkategorier är skrivna med fet stil och underkategorier med fet kursivstil.

5.1 Föräldrarnas perspektiv på kontinuitet i vårdkedjan

Här presenterar respondenten informanternas svar i huvudkategorier.

Informanterna är nöjda med **mottagandet** på Jakobstads Social- och hälsovårdsverk. Det är viktigt för dem att få prata sitt eget modersmål samt att personalen lätt känner igen patienterna och kan känna sig trygga när man lätt tar kontakt till universitetssjukhusen. Underkategorier blev professionalitet och språket.

Inom **professionen** som sjukskötare skall man inge trygghet för patienter och vara positiv. Båda informanter var nöjda och upplevde vården professionell. Bemötandet var positivt. De kände sig trygga. Att man lyssnade på föräldrarna och tog kontakt med universitetssjukhuset när det behövdes. Det är också tryggt för patienterna att få ha samma vårdare eller läkare, man behöver inte förklara hela sjukdomshistorien utan de känner till vad som har hänt.

"vi är mycket nöjda, man var professionell, lyssnade till föräldrarna och konsulterade universitetssjukhus vid behov. Detta gjorde att man som förälder kände sig väldigt trygg, vilket är a och o"

"man strävade ju efter att ha samma så gott som det gick och det är fint, men trots att man böt mellan varven var även de väldigt förberedda och insatta i hans vård"

"det är säkert tungt för dom men för patienten är det jätte bra. Mycket lättare"

"och då var det tryggare för oss också till lämna han en stund då vi visste att han kände hon där som var där vet du"

"samarbete mellan läkarna och oss har fungerat bra"

"men det är ju det att det har ju varit bra att vi har fått ha det två, att det har känsta lite om då vi har kommit till nån annan, så känns det äää"

Att vården är trygg, man känner att avdelningen är familjär är även viktigt för familjerna. Närheten till sjukhuset är också viktigt för familjerna. När man har varit borta en längre tid från hemmet och att det finns ett sjukhus som är lättillgängligt betyder mycket.

"nä-ä vet du vad nä det känns bra och vi är nöjda"

"det som är riktigt bra vad tryggheten, man kände att man lyssnade och tog kontakt med universitetssjukhus vid behov"

"och närheten till sjukhuset, det familjära"

"att det ordnades med ett kliniskt rum när det behövdes och alla kände till infektionskänsligheten och att man inte behövde känna sig som en krävande som förälder"

Det som är viktigt inom vården är att patienterna får prata sitt eget modersmål. Båda informanterna lyfte fram att det är viktigt med **språket**. På universitetssjukhuset fanns det inte många som pratade svenska, deras modersmål

"alltså vi upplevde positivt, framför allt svenska språket"

" så det var lite såleis att lite komma hem"

"då man får prata svenska då väller tom mer känslor fram"

"det egna modersmålet är känslspråket"

Kommunikation är viktig inom vården, att den fungerar, både mellan personal och patienten samt mellan personal och personal från en annan enhet. Patienterna kan lita på personalen eftersom man **samarbetar** med andra enheter och tar reda på hur vården ska fortsätta. Det som informanter upplevde var jobbigt att vänta på **samtal**, att få svar om läkarna hade ringt vidare och konsulterat universitetssjukhusets läkare. Samt att vänta på samtal om blodprovs svar.

"och det jag tycker att man kan lita på läkarna här, så känns det tryggt att de ringer och kollar upp med de som är specialiserade på transplantationer"

"man till och med skört på samarbete i Tammerfos universitetssjukhus"

"det där väntasi, så känns liksom att om de inte har hända ring sku vara bra att de skulle komma in och säg att de hända inte ringa i dag. De tar ny kontakt i morgon"

Båda informanterna upplevde att personalen har varit lättillgängliga och att man kan ringa dagtid till barnpolikliniken utanför telefontider. Det är låg tröskel att ta kontakt till barnpolikliniken. Att **samarbetet** fungerar mellan familjerna och personalen. Det som man upplevde negativt var att barnavdelningen är stängt sommartid 5 veckor. Detta skapar oro hos familjerna när man ska vända sig till ett nytt sjukhus där man inte känner till personalen. Det andra som skapar negativa känslor är att man känner sig instängt i ett rum, om man är en längre tid på sjukhuset med barnet. Önskan är att personalen kunde samarbeta med familjerna och avlasta dem en kort stund under dagen.

"att man får ha en telefonnummer till barnpoli som vi kan ringa när som helst. Det tycker jag har varit bra. Och så de här, det funkar ju inte då man har ett barn som har specialprov"

"och att man kan skicka ett textmeddelande vet du om det är nåting och fråg"

"vi känner inte att något varit dåligt egentligen, förutom sommartiden när det har varit delvis stängt. Då kändes det lite nervöst"

"vet du att man emellanåt sku vilja redan bara de sku komma säg vill du fara ner drick en kaffe så kan jag var här en stund"

"jag menar inte hela tiden men bjud ut nån gång, nu och då speciellt då man är många dagar"

I **vården** är det viktigt med kunskap och kontinuitet, att personalen kan vården. Det viktiga i vården är **kontinuitet** att personalen känner igen patienter och deras

sjukdomshistoria. Informanterna upplevde att det inte var någon skillnad om de tog kontakt med barnpolikliniken eller barnavdelningen så visste personalen vem de pratade med. Det som också upplevdes som positivt var att personalen diskuterar med varandra, att alla vet vad som gäller.

"alltså jag tycker det har funka, hur bra som helst"

"så pass bra att man håller dem som ett"

"det är redan då ni känner oss så bra, är inte nån skillnad vart man far, så är jaha ni är här"

Personalens **kunskap** är viktig för familjerna, att personalen vet hur man vårdar organ transplanterade barn och har erfarenhet att sköta organtransplanterade barn. Det är också viktigt att personalen vet vart de ska hänvisa familjerna när deras barn behöver vård.

"man kom överens redan i tidigt skede vart man sku vända sig"

"det vart sagt att egentligen att vi får ring till avdelningen då det händer nånting, ja så har de hänvisa oss vidare till poli, nej till jouren".

5.2 Personalens perspektiv på kontinuitet i vårdkedjan

Respondenten intervjuade en sjuksköterska som arbetar på barnpolikliniken, en sjuksköterska som arbetar på barnavdelningen samt barnöverläkaren på barnavdelningen. Alla dessa samtliga arbetar på Jakobstads Social- och hälsovårdsverk.

Huvudkategorin **mottagande** som tidigare i föräldrarnas perspektiv är det samma vad gäller vården av organtransplanterade barn. Det första mottagandet av familjerna är det viktigaste mötet med familjerna. Det är då de skapas en kontakt mellan personalen och familjerna. Informanter upplever här också att familjerna har lätt att prata med personalen i och med att personalen kan prata deras **språk**, deras modersmål. Familjerna vill dela med sig erfarenheter samt prata vad de har gått igenom på eget modersmål.

"för alla svenskspråkiga är det ganska viktigt möte, ganska viktigt de brukar ofta ha med sig riktigt med finskspråkig material som de vill diskuter och prat, delvis gå igenom"

"alla brukar vara väldigt nöjd med vården i Helsingfors men de har också alltid behov att få prat, prat på eget sjukhus igenom saker och ting"

"man märker ju att föräldrar ringer gärna hit då vi kan språket"

"mycket kontakt just för det är nytt för familjen, att de vill diskutera mycket med olika om de här blodprover"

Informanterna upplever att patienterna känner sig trygga när det gäller vård i Jakobstads Social- och hälsovårdsverket. Personalen är **professionell**, vet när man ska kontakta universitetssjukhuset och att det är lätt att ta kontakt. En professionell vårdare vet när man behöver ta kontakt vidare, när man inte klarar av situationen mer.

"jag tycker nog att tröskeln är låg att ring för att vi har direkt nummer till de här som känner barnen"

"gällande kommunikation mellan oss som kretssjukhus och HUS och TAYS, det är ju främst de vi sköter transplanterade barn, så har vi väldigt bra kontakt"

"det är så roligt att ring åt dem för först hadd dom gett mobilnummer så att man lätt sku få tag i dem, men också att de känd alla transplanterade barn i Finland direkt"

"ofta är det vi som får kontakta om vi har oklart vilka prov som ska tas när eller om de har lagt kö kort för laboratorieprover. Det är ju ofta vi vet inte om de har de här labremisser"

Kommunikation mellan olika enheter fungerar inte alltid bra. För att vården ska fungera optimalt ska **samarbetet** mellan olika enheter fungera. Det brister i **samarbette**, att epikriser inte blir skickade från universitetssjukhus till Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnpoliklinik. Man vet inte vad planen med patienten är. Vem som ansvarar för till exempel blodprovssvar.

"att ha på koll här, veta är en månad tills de ska till Hesa eller hur länge är, som att ha sån helhetsplan att se som"

"jag upplever att efter, efter att det här ny KanTa, så alltså epikriser vi kanske måste ta en diskussion med den att de alla fall ska skicka. På något sätt känns det som att det kan vara ett problem"

Föräldrarna upplever att **samarbetet** mellan barnavdelning och barnpolikliniken på Jakobstad Social- och hälsovårdsverk fungerar bra och samma sak upplever

barnavdelningens personal. Från barnpoliklinikens sida upplevs det att det brister, att på avdelningen vet man inte alltid när patienten har nästa kontroll och det kan bli dubbelbokningar.

"det tycker jag funkar bra, det är som man kommer bara över och frågar om det är något, hur brukar vi göra, hur ska vi göra med detta"

"det är ju låg tröskel, det flyter ju ihop mmm ibland kanske vi är bättre på barnpoli att ha koll på det där vad som ska göras var"

"de har varit in på avdelningen så är där att ska de på barnpoli kontroll eller på avdelningen, det har blivit dubbelt. Så det vara att få på avdelningen mer tydligt efteråt, var kontrollen är"

En stor del av vården är **samtal**. Det är ett sätt att få reda på hur patienten mår och hens hälsohistoria. Informanter tycker att det är lätt att **samtala** med familjerna, bara man har en öppen dialog och att man lyssnar på familjerna. Mycket faller på sjuksköterna eftersom det är dem som familjerna i första hand är i kontakt med. Ansvaret ligger mycket på sjuksköterna.

"jag tycker att samarbete med familjerna oftast fungerar bra"

"jag tycker bara man lyssnar på dem, så nog funkar det ju bra på så sätt. Det är att ha en öppen dialog"

"det kan ju vara lite mer eller mindre inveckla vissa saker men annars funka bra"

"men så fungerar det på de här specialiteterna inom, inom kretssjukhusen att sjukskötare som jobbar med de här patienterna får ett specialkunnande, som de också har nytta av och det upplever jag att vi också sett här"

Samarbetet mellan sjukskötare och läkare på Jakobstad Sociala- och hälsovårdsverket upplevs fungera överlag ganska bra. Man måste prioritera dessa barn, att man inte lämna till följande dag när det gäller dem. Samtidigt har man ibland blivit tvungen att påminna läkare för att få ett svar om man har ställt en fråga angående transplantationsbarnen.

"man prioriterar de här transplanterade barnen, det ganska, just om de har nå problem"

"så sama dag frågar vi ju som föräldrar har fråga av oss att inte lämnar det till nästa dag om det är nå hälsoproblem"

"jaa över lag nog, ibland så kan det ju vara att man behöver lite påminn dem här läkare vissa saker, om man funderar på en ny plan"

Informanterna kände att de hade **kunskap** om vart familjerna skulle vända sig när de behövde vård. Viktigt i vården är **kontinuiteten**, att vården flyter framåt, man vet var man ska söka hjälp. Samma gäller med patientinformationen, att man kommunicerar med varandra utöver gränser.

"vi har ju nog haft ganska fria öö telefontider hos oss så att de har egentligen fått ring om så gott som allt till vår barnpoliklinik"

"lite från fall till fall vad det handlar om"

"men det är kanske mer då det handlar om vanlig infektioner och så det som det kanske blir lite fel"

"det tycker jag man alltid får reda på, det hittar man nog, aaa, vi frågar ju först våra läkare men att det här det vad de behöver ha för vård. De här vården blir ju barnläkarens ansvar så de behöver ju inte via HVC det här första tiden i alla fall"

"och de ringer ju och frågar"

"jaa no nu blir det jätte lätt att de ringer till kvällstid till avdelningen istället för att ring till jouren, men man får ju hänvisa dem vidare"

Informanterna upplever också att de har **kunskap** att ge den vård och vägledning som familjerna behöver. Man har skaffat erfarenhet en längre tid och att man konsulterar läkarna samt att läkarna konsulterar universitetssjukhusets läkare vid behov.

"största del tycker jag nog att ja klarar"

"ja till största del men då måste man emellanåt tala med läkarna och funder att vad, vad ska vi göra det här falli å"

"jag tycker man får reda på allt som man inte vet själv just i och med att det är lätt att få kontakt med de i Helsingfors"

"det upplever jag mycket tack vare att vi kan ha så goda möjligheter att konsulter och att vi haft ändå relativt många. Så att det har gett att vi har samla på oss erfarenhet"

Informanterna tycker att det saknas en plan för patienter, när det ska tas laboratorieprover samt vilka prover som ska tas. Alla patienter som har ett långvarig servicebehov behöver ha en individuell hälso- och vårdplan. Detta skulle förbättra **kontinuiteten** i vården. Informanterna saknar också rutinbeskrivningar hur man vårdar dessa barn, skriftliga riktlinjer för detta. Det finns många nya skötare på avdelningen samt inhoppare som skulle ha nytta av dessa riktlinjer.

"det har ramla bort lite det där att just de här med laboratorieprover, de har standard prover som vi har haft förr att de här tas var sjätte vecka. Det har lämna bort. Det tycker jag på allihopa är borta, det känns inte bra"

"alltså rutinbeskrivning tänker jag på men det är ju det att ganska olika vilket organ som har blivi transplantera, hur man sköter dem"

"jag tror att vi säkert om man sku ha tid eller vi sku ta oss tid att samla ihop material och från några patienter och liksom lägg upp lite skriftliga riktlinjer. Så det sku vara en bra utvecklingsmöjlighet"

"nä till exempel att vad som är nödvändigt att tänka på om man har öö om man är transplanterade eller om man sku säg ha uppdelat till vad som gäller njurtransplanterade och vad som gäller hjärttransplanterade och levertransplanterade"

"ja no det där tydligare direktiv sedan då de sköts i Tammerfors eller Vasa, så der sku finnas det där grund med laboratorieprover och kökort att eller det där kö lappi, lappar"

"förr hadd de alltid skriva, diktera att laput kotiin. Inte tydligt nå mera som det var förr. Så då blir det extra jobb då man ska ring om det finns eller inte"

"nä men det var just det där rutinbeskrivning och att man sku ju ha någon sorts översikt hur dom ha kontroller och hur vården är planerad"

Barnavdelningen och barnpolikliniken är en liten enhet vilket gör att man lätt känner igen patienter som tar kontakt. Familjerna har också lätt att ta kontakt till både avdelningen och polikliniken. Familjerna behöver inte berätta hela historien utan bara det som är aktuellt, vad som är problemet just då.

"nä tröskeln är ju låg då jag tror att de uppskattar att det är lätt att ring hit"

"kanske att vi är en så lillan avdelning så att vi känner igen direkt då de ringer och säger namn så vet vi exakt vem de är"

6 Tolkningen av resultatet

Syftet med undersökningen var att ta reda på om bemötandet och kommunikationen mellan personalen samt mellan personal och familjerna när man vårdar ett transplanterat barn. Samt hitta en metod för hur man får informationen för föräldrarna angående om vården av deras barn, de vill säga göra en handlingsplan för föräldrar och personal.

Det som kom fram i undersökningen var att kommunikationen och bemötandet mellan personalen och familjerna var bra. Familjerna upplevde att personalen kommunicerar med både varandra på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik samt att man lätt tog kontakt med transplantations enheten i Helsingfors Universitetssjukhus. Det som kändes negativt var att man fick vänta på svaren länge.

Det som också respondenten kom fram till var att det inte finns någon plan för organtransplanterade barn när det gäller vården. Det finns inte skrivet när och var kontrollerna görs samt vilka laboratorieprover och undersökningar som ska göras. Vem beställer laboratorieprover och undersökningar och vems ansvar.

6.1 Resultat i kategorier

I resultaten framkom tre olika huvudkategorier mottagande, kommunikation och vård. Under dem kommer underkategorier.

Här i tabellen är dessa uppdelat de i tre huvudkategorier och under dem kommer underkategorier. I kapitlet där de olika underkategorierna beskrivs är underkategorin skriven med fet stil.

Mottagande	Kommunikation	Vård
<ul style="list-style-type: none"> • profession • språk 	<ul style="list-style-type: none"> • samarbete • samtal 	<ul style="list-style-type: none"> • kontinuitet • kunskap

6.1.1 Mottagande

Det som familjerna upplevde som viktigt var att sjukhuset låg nära och det var en familjär atmosfär där. Transplantationerna görs på Helsingfors universitetssjukhus, där man startade organtransplantationer år 1986. (www.hus.fi/sv/sjukvard) Det blir långa vårdtider i Helsingfors för dessa barn och det känns bra för familjerna att få vara hemma och ha nära till ett sjukhus vart man kan ta kontakt. Viktigt var också att man tog kontakt till universitetssjukhuset om det behövdes. Personalen på barnavdelning och barnpolikliniken på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket känner igen dessa barn eftersom enheten är liten. Personalen är liten och kommunikationen fungerar, det är lätt att ta kontakt. Enligt artikeln *Vårdpersonalens erfarenheter av datateknologins inverkan på vårdarbete och vårdrelation* (Sandås & Koskinen. 2015, s 45) får vårdpersonalen snabbt, enkelt och säkert väsentlig information om patientens sjukdom och vårdhistoria genom den elektroniska datajournalen. Datateknologin har förbättrat vården och gjort vården tryggare.

I Fossums (2013, s. 26) text framkommer det att vi kommunicerar för att överleva, samarbeta och för att tillfredsställa personliga behov. Familjerna upplevde att

kommunikation på ett främmande språk höll tillbaka känslor, att man överlevde tiden trots att man inte fick prata sitt känslspråk. När man väl fick komma till Jakobstad och prata det svenska **språket**, sitt eget modersmål, välde känslorna fram. Enligt personalen vill föräldrarna samtala om vad de har gått igenom under tiden på universitetssjukhuset på sitt eget modersmål, få förklaringar på saker och ting. Enligt Eide & Eide (2010, s 345-346) när man ger vårdinriktad information är det att förmedla kunskap och undervisa patienten som behöver och kan ta emot. Det är viktigt att tänka igenom på vilket sätt man informerar patienten och varför man gör det på detta sätt. Att anpassa informationen efter patientens behov kräver omtanke. Det är ju viktigt att veta vad familjerna har gått igenom när ett barn har blivit organtransplanterat och alla familjer är olika. Man är tvungen att tänka igenom hur man ska informera familjerna och på vilket sätt man ska ta upp saker och ting som familjerna har gått igenom.

Familjerna upplevde att personalen har varit tillgängliga, att det är en låg tröskel att ringa till barnpolikliniken. Ett bra system är att man kan ta kontakt under hela dagen. I artikeln *Distriktsköterskors erfarenheter av telefonrådgivning till ungdomar via tredje part* (Herrmansson, Nordell & Josefsson. 2014, s. 21) framkom det att telefonrådgivningen har utvecklats och blivit komplex. Telefonrådgivning innefattar numera bedömningar och rådgivning. Telefonrådgivning innebär att man hanterar information från den som söker vård utan att se personen och sjuksköterskan bör vara uppmärksam på information som inte uttrycks verbalt.

Mottagandet på både barnpolikliniken och barnavdelningen har familjerna upplevt positivt. Man har fått prata sitt eget **språk**, sitt modersmål. Familjerna har fått en känsla av att komma hem. Enligt Fossum (2013, s 32) har effekterna av bemötandet i vården betydelse. Har man blivit felaktigt bemött kan det få ödesdiga konsekvenser för patienter och deras omgivning. Enligt den ena informanten är modersmålet känslspråket och får man inte prata sitt modersmål när det gäller ens sjuka barn kan detta ge negativa effekter i bemötandet i vården. Det blir brister i bemötandet.

Familjerna har känt sig trygga och belåtna, att personalen har varit **professionell**. Personalen har lyssnat på vad föräldrarna har velat säga och man har konsulterat vidare till universitetssjukhusen. Enligt Dimbleby och Burton (Fossum. 2013, s 25-26) är kommunikation en aktivitet, något vi skapar och arbetar med. Den är inlärdd, vi lär oss kommunicera inte bara hur utan också betydelsen av att ge och ta emot information. Den ena informanten upplevde att väntan, väntan på ett svar från läkarna var jobbigt. En

besvikelse att inte få något svar. Detta är något man måste arbeta med, att det har betydelse för familjerna att få information i rätt tid.

Båda informanterna upplevde att man har försökt få ha samma skötare eller läkare när man har vårdats på sjukhuset. Det är mer okomplicerat att ha samma skötare under hela dagen. Det var tryggare att lämna sitt barn med skötaren när man visste vem det var och att kommunikationen fungerade. Blennberger (2013, s 52) skriver att uppmärksamhet och mental närvaro har en stor betydelse i professionellt bemötande. Hur observant och intresserad är den som bemöter huvudpersonen. Man kan bedöma graden av uppmärksamhet med uttryck som till exempel intresse och empatisk lyhörddhet.

Barnavdelningen och barnpolikliniken på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket upplevs som en familjär enhet. Enligt Berhin & Lundgren (2014, s 28), är empati och människans förmåga att förstå sina medmänniskors känslor och sinnestillstånd vilket utgör synvinklar som kännetecknar sjukskötarens verksamhet på en väsentlig nivå. Trots att patienter kan vara besvärliga borde sjukskötaren kunna bemöta patienter på bästa möjliga sätt och ge bästa möjliga omvårdnad.

6.1.2 Kommunikation

Både föräldrar och personal har upplevt att **kommunikationen** fungerar mellan personal och mellan olika sjukhus, samt mellan familjerna och personal. Familjerna känner sig trygga när de vet att personalen **kommunicerar** med universitetssjukhusen, att man konsulterar och samarbetar. Enligt Dimbley och Burton skapar kommunikationen förbindelser. **Kommunikation** är ju livsviktig inom vården och ordet kommunikation kan ses som något som blir ett ömsesidigt utbyte, något man delar, något som blir gemensamt. (Fossum. 2013, s 25-26) Familjerna upplevde det negativt att man var tvungen att vänta på svaret, det är ju livsviktigt för dem att få veta.

Samarbetet mellan barnavdelningen och barnpolikliniken på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket fungerar, känns som en enhet där informationen går fram. Enligt Fossum(2013, s 25-26) är kommunikation i vården överföring av information som man använder. I artikel *Vårdpersonalens erfarenheter av datateknologins inverkan på vårdarbete och vårdrelation* (Sandås & Koskinen. 2015, s 50-51) det framkom att vårdpersonalen får snabbt, enkelt och säkert väsentlig information om patientens

sjukdom och vårdhistoria genom den elektroniska datajournalen. Datateknologin har förbättrat vården och gjort vården tryggare. Datateknologins utveckling har också gett en större personlig frihet för personalen, stärkt samarbetet och förbättrat kommunikationen och informationsflödet mellan olika arbetsteam, avdelningar och enheter.

Samarbetet mellan familjerna och barnavdelningen under sommaren är inte aktuellt. Den ena informanten hade upplevt en viss nervositet under sommaren då barnavdelningen inte var öppet. Den var stängd i fem veckor. Den andra informanten upplevde att det var jobbigt att sitta instängd i ett rum en längre tid. Brennberger (2013, s 53) säger att det är viktigt med huvudpersonens självkänsla och välbefinnande, om man blir ifrågasatt eller ovänligt bemött. Detta kan vara djupt sårande speciellt om man är redan i en utsatt situation. Känner man sig nervös eller instängt i ett rum är man i en utsatt situation. Att man stänger barnavdelningen under sommaren kan vi inte direkt göra något åt däremot uppmärksamma och tänka efter när vi har patienter som är inne på avdelningen, att avlasta deras föräldrar. Avlösa dem så att de kan gå ut från rummet en stund. Eide & Eide (2010, s 421-422) skriver att barn och ungdomar påverkas av sin omgivning och de är utlämnade åt de vuxna som skapar en omsorgsfull och trygg omgivning. Mycket pekar på att tillhörighet och anknytning till vårdnadshavaren och vänner är avgörande för barns livskvalitet. När ett barn eller ungdom insjuknar innebär detta ofta en kris med både osäkerhet och oro. Då kan föräldrarna uppföra sig annorlunda när nya personer som vårdare kommer in i bilden, vilket innebär för vårdaren att hitta den rätta rollen tar som vårdare och vilken roll och vilket ansvar den anhöriga bör ha. När ett barn är länge inne på avdelningen är det viktigt för oss vårdare att ta över ansvaret för barnet, så att föräldrarna också får avlastning, att få barnet känna sig tryggt med vårdaren så att föräldrarna kan lämna barnet ensamt med vårdaren en stund. Trygghet handlar om kontroll och barn och unga upplever kontroll i trygga omgivningar där det finns personer de känner och där de vet vad som händer. Där det finns personer de inte känner, kan andra varma och omsorgsfulla personer vara till hjälp. (Eide & Eide. 2010, s 422)

Personalen på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket upplever universitetssjukhuset som lättillgängligt, att det är lätt att få kontakt med dem. Men allt finns inte alltid uppskrivet i epikriser. Det brister i **samarbetet** mellan sjukhusen. I forskningens *Hoitotyön yhteenveto potilaan jatkuvuuden turvaajana erikoisairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä* (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 318) som hade tagit emot sammanfattningen av vården upplevdes det statistiskt sett betydligt mer säkrare och snabbare än de som inte hade tagit emot. Samtidigt var samarbetet mellan olika enheter

och yrkesgrupper flexibelt och att man tog mer hänsyn till klientens helhet. Detta är något som saknas mellan universitetssjukhuset och Jakobstads Social- och hälsovårdsverket.

När man diskuterar **samarbete** och kommunikation på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik upplevs detta olika. Den ena informanten upplever att det är utmärkt och den andra att det är otillräckligt. Det är enkelt att gå över från barnavdelningen till barnpolikliniken och fråga om något är oklart. Men barnpolikliniken upplever att barnavdelningen inte alltid tar reda på om patienter har kontroller på barnpolikliniken och detta kan medföra dubbelbokningar. Eftersom de organtransplanterade barnen inte har någon vårdplan brister det i **samarbetet** och kommunikationen. I artikeln *Hoitotyön yhteenveto potilaan jatkuvuuden turvaajana erikoisairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä* (Kuusisto, Asikainen & Saranto. 2014, s 318) upplevs inte **samarbetet** på alla plan mellan olika yrkesgrupper och mellan olika organisationer så bra. Vården var inte gemensamt planerat, man hade inte tillräckligt med tid för klientarbete eller för att fatta beslut samt att vården inte var samordnat. Tanken är att på Jakobstad sociala- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik ska man börja använda vårdplan, för att underlätta samarbetet och kommunikationen.

Samarbetet mellan personalen och familjerna har för det mesta fungerat bra, man har öppna **samtal** med familjerna. Mycket ansvar faller på sjuksköterskorna eftersom de har mer kontakt med familjerna. När det gäller **samarbetet** mellan sjukskötare och läkare så hamnar sjuksköterskorna att påminna läkarna om att man har ställt en fråga angående transplanterade barn. Man vill prioritera dessa barn och man vill inte lämna det till följande dag. Fossum skriver att bemötandet i vården handlar bland annat om vänlighet, hjälpsamhet, människosyn, människovärde, kvalitet, respekt och information korrekta besked och upplysningar. Bemötandet handlar om värme och engagemang, uppträdande, mottagande, behandling och tonfall. Det kan vara svårt och utmanande att ständigt som vårdare bemöta vänligt, artigt, respektfullt och stödjande men en viktig arbetsuppgift om vården ska fungera. (Fossum. 2013, s 33)

6.1.3 Vård

Familjerna hade **kunskap** vart de skulle vända sig när de behövde vård och blev hänvisade vart de skulle. Personalen kände då igen att det var otydligt vart familjerna

skulle vända sig men att barnavdelningen och barnpolikliniken kände sig tillgängliga för familjerna. Att familjerna lätt kunde ringa och fråga vart de ska vända sig. Enligt Valvira ska varje patient ha en aktuell hälso- och vårdplan och detta ska vara övergripande, individuellt och högklassiskt. Alla som har långa vårdperioder ska ha en hälso- och vårdplan var patienternas vårdriktlinjer dokumenteras, hur man ordnar vården samt uppföljning av vården. (www.valvira.fi)

En del av personalen upplevde att de kan ge hyfsat råd till familjerna medan de andra upplevde att de har fått erfarenhet att ta hand om dessa barn under årens lopp och att läkarna på universitetssjukhusen var tillgängliga för konsultation. Eftersom alla organtransplantationer görs på Helsingfors Universitetssjukhus är det inte alltid enkelt att ge de råd föräldrarna vill ha. Man blir tvungen att konsultera läkarna på universitetssjukhuset. Men samtidigt tillför detta mer erfarenhet till dem som vårdar dessa patienter. Man har gjort 500 organtransplantationer fram till augusti 2016 på Helsingfors universitetssjukhus. (www.hus.fi/sv/sjukvard)

På barnavdelningen och barnpolikliniken saknas det **kunskap om** hur man använder hälso- och vårdplan samt att det saknas rutinbeskrivningar för organtransplanterade barn. Det ska vara lätt tillgängligt att få fram när patienten har nästa läkarkontroll samt vem beställer laboratorieprover. Vården blir mer **kontinuerlig** med en hälso- och vårdplan. Enligt Virkkunen, Mäkelä-Bengs och Vuokko (2015, s 102-104) görs en hälso- och vårdplan när en patient använder mycket service, har en sjukdom eller ett hälsotillstånd som kräver långvarig uppföljning och/eller rehabilitering. Man beslutar tillsammans med patienten eller dess anhöriga om vården i en hälso- och vårdplan planeras med dem. Vårdande läkaren har sista ansvaret för att planera hälso- och vårdplanen samt att den är ändamålsenlig.

6.2 Organtransplanterade barns servicekedja och process

Respondenten har gjort en servicekedja för organtransplanterade barn enligt Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets handbok. Processen heter "Organtransplanterade barn, unga och deras familjer som har långvarigt vårdbehov". Processens mål är att befrämja organtransplanterade barns, ungas och dess familjers välfärd och hälsa, samt förebygga servicebehovet att bli akut.



När ett servicebehov uppstår gör man en bedömning av servicebehov. Man gör en mångprofessionell planering var vård och åtgärder planeras. Här planeras också patientens individuella hälso- och vårdplan. Individuell terapi och handledning kartlägger barn och ungas behov av terapier och handledning samt vårdåtgärder. Stödåtgärder görs av terapeuter och av vårdarna enligt uppgjord plan. Utvärdering av servicebehov samt uppdatering av planen görs regelbundet enligt överenskomna intervaller. Oftast görs detta på patientens årskontroller. I regel gör man en ny bedömning av servicebehovet eftersom organtransplanterade människor behöver kontrollera hela sitt liv. När unga flyttas till vuxensidan avslutas servicebehovet på barn- och ungdomsenheten men fortsätter på vuxenenheten.

I bilaga nr 4 finns det mer utförligt beskrivet hur servicekedjan fungerar. Se bilaga 4.

6.3 Individuell hälso- och vårdplan

Enligt Valvira ska varje patient ha en ändamålsenlig och aktuell hälso- och vårdplan. Vården ska vara övergripande, individuellt och högklassiskt, speciellt de som har långa vårdperioder. (www.valvira.fi) Detta är inte i användning för organtransplanterade barn på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barn och ungdomsenhet. Det finns inte något system var man lätt kan kontrollera när dessa patienter har nästa kontroll eller laboratorieprov.

Virkkunen med flera skriver att en hälso- och vårdplan görs för patienter som använder mycket service. Patientens sjukdom eller hälsotillstånd kräver långvarig uppföljning och/eller rehabilitering. (Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko. 2015, s 102) För organtransplanterade barn är det oftast frågan om medfött fel eller en sjukdom och

behovet av organtransplantation kommer fram redan under de första levnadsåren. (www.hus.fi/sv/sjukvard) Dessa barn har ofta läkarkontroller både före och efter transplantation samt blodprovstagningar regelbundet. Förståelsen för avstöttningsmedicineringens har ökat under de senaste åren samt utvecklats de senaste åren. (www.hus.fi/hus-tietoa)

Hälso- och vårdplanen ska innehålla basuppgifter, behovet av vården och målet av vården, planeringen av vården och vårdmetoder samt uppföljning och bedömning. (Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko. 2015, s 102)

Respondenten kommer att introducera på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning och -polikliniken hur man använder hälso- och vårdplan. Som exempel har respondenten gjort följande hälso- och vårdplan:

Vårdplan Hälso- och vårdplan
Uppföljning efter levertransplantation 5/2014
Vårdbehov
Kliniska kontroller efter transplantation
Vårdmålsättning
Må bra enligt egna förutsättningar. Terapier för att bättra talet
Plan
Läkarkontroller var 6:e vecka, vissa i HUS Laboratorieprover: TVK, CRP, Na+K, Krea, Astrup, Alat, Asat, Afos, Gt, Bil-konj, Inr, Tacro (mål 5-6) RR kontroller i samband med läkarbesök Tillväxthormonbehandling Talterapi
Medicinering
Se läkelista
Övriga anteckningar Kontaktperson och vårdkoordineringsansvariga enheten
Bitr. ÖLI Matias Björn och sh Leena Ljung B- och C-utlåtande 5/2016
Diagnos Z94.4 Levertransplantation
Q44.29 Medfödd gallgångsatresi

6.4 Informationsblad för föräldrar

Eftersom det framkom i resultatet att föräldrarna inte alltid visste vart de skulle vända sig när deras barn var sjukt tog de kontakt till barnavdelningen eller till barnpolikliniken. Utifrån svaren har respondenten gjort ett informationsblad som föräldrarna får när vården efter organtransplantation påbörjas på Jakobstads Social- och hälsovårdsverket. Här ska också framkomma vem som ansvarar för vården på Helsingfors Universitetssjukhus samt vilken läkare som har huvudansvar över patientens vård och vem som är ansvarig sjukskötare på barnavdelningen och vem på barnpolikliniken.

Det är också viktigt för föräldrarna att veta hur ofta läkarkontroller görs samt när och vilka laboratorieprover som ska tas. Detta kan uppdateras varje år eftersom kontrollerna blir mer sällan med tiden.

Det finns också uppskrivet telefonnummer vart föräldrarna kan vända sig vid rätt tidpunkt på dygnet. Se bilaga 5.

7 Kritisk granskning

Det är en gammal tradition att man granskar vetenskapliga arbeten och syftet med detta är dels att en utomstående person granskar och bedömer det vetenskapliga arbetets kvalitet och dels att granskningen ska leda till att den som skrivit texten får ytterligare hjälp att förbättra texten och förslag på förtydliganden innan arbetet kan spridas och publiceras. Kritisk granskning handlar inte om felsökning utan ska genomföras sakligt och konstruktivt, arbetets förtjänster samt behov av förtydliganden ska lyftas fram. (Henricson. 2013, s 544)

Den kvalitativa forskningens trovärdighet är inte lätt att bedöma med hjälp av kriterier som man brukar använda för den kvantitativa forskningen. Det är inte möjligt att upprepa forskningen eftersom den ena orsaken är att det är omöjligt att kopiera en social inramning. Tiden förändrar oundvikligen saker och ting. Det blir omöjligt att samla ihop motsvarande människor med samma bakgrund i en social miljö som inte har förändrats. Den andra orsaken är att forskaren har ett sätt att bli för engagerat i insamlingen och analysen av data. Så pass nära att möjligheten för någon annan forskare kan producera

identiska data och komma till samma identiska slutsatser är lika liten. (Denscombe. 2016, s 409-410)

7.1 Trovärdighet (validitet)

I trovärdighet är frågan i vilken utsträckning kvalitativa forskare kan visa att deras data är helt korrekt och träffsäker. För kvalitativa forskare finns inte något absolut sätt att visa att de har "fått det rätt" och därför används ordet trovärdighet. Det finns vissa åtgärder som kan övertyga forskningens läsare om att data med rimlig sannolikhet är helt korrekt och träffsäker. Det är inget garanti, utan en försäkran att undersökningens kvalitativa data har producerats och kontrollerats i överensstämmelse med god praxis. Kvalitativa forskare kan använda respondentvalidering, grundade data och triangulering för att ta fram om data är helt korrekt och träffsäkert. (Denscombe. 2016, s 410-411)

Respondentvalidering innebär att forskaren kan återvända till deltagarna med data och fynd som ett sätt att kontrollera fyndets trovärdighet. Detta för att kontrollera faktiska trovärdighet och att forskarens förståelse kan bekräftas. (Denscombe. 2016, s 411)

Respondenten i studien kunde ha återvänt och frågat vissa saker om av informanterna eftersom samma fråga gav helt olika svar trots att båda informanterna hörde till personalen. Respondenten kunde ännu kolla upp om hen hade uppfattat åsikterna rätt.

Grundade data betyder att fyndet av forskningen har i mycket hög grad grundats i fältarbete och informationen är grundad på erfarenhet. Forskaren har en tendens att tillbringa långa tidsperioder på plats vid fältarbetet. Fältarbetet bygger på en detaljerad granskning av de detaljerade texterna eller visuella bilderna. Detta ger en gedigen grund för de på data baserade slutsatserna och bidrar till forskningens trovärdighet.

(Denscombe. 2016, s 411)

7.2 Tillförlitlighet (reabilitet)

I kvalitativ forskning har forskaren en benägenhet att vara mycket nära knutet till forskningsinstrumentet, som till exempel intervjuare blir forskaren närmast en anpassad del av datainsamlingstekniken. Av detta kunde man ställa frågan "skulle forskningsinstrumentet ge samma resultat om det användes av olika forskare?" Skulle någon annan som utförde forskningen få samma resultat och komma till samma slutsatser. (Denscombe. 2016, s 411) Eftersom respondenten gjorde undersökningen i

anknytningen till arbetsplatsen skulle det kunna vara intressant att veta om någon annan från samma arbetsplats gjorde samma undersökning skulle komma till samma slutresultat.

Informanternas olika sinnestillstånd kan naturligtvis påverka vilka svar som avges framförallt på den typ av tema som ofta studeras med hjälp av kvalitativa metoder. Till exempel om undersökningar handlar om ensamhet, depressivitet och självmordstankar kan mycket väl svaren variera med sinnestillståndet. Därför bör tillförlitligheten ses i sitt sammanhang, bedömas utifrån situationen som råder vid intervjutillfället. Likadana frågor kan i den kvalitativa intervjun vara tillförlitliga även om svaren skiljer sig åt mellan två intervjutillfällen. (Svensson & Starrin. 1996, s 210) Respondenten märkte skillnad på svaren informaterna som var föräldrar trots att samma fråga ställdes.

Informanten vars barn hade blivit transplanterat för 2,5 år sedan hade mera känslor och inlevelse under intervjuerna än den vars barn blev transplanterad för 6 år sedan. Det har gått så pass länge sedan att känslorna inte är på ytan längre samt att den vars barn blivit transplanterat för 2,5 år sedan är mer vårdkrävande. Detta kan också påverka på svaren, att man lever ännu i sjukdomen.

7.3 Överförbarhet (generaliserbarhet)

Kvalitativ forskning har en benägenhet att man undersöker intensivt ett relativt litet antal fall. Detta gör att man får fundera hur representativa dessa fall är och hur stor möjligheten är att man finner liknande fall på annat håll. . (Denscombe. 2016, s 412) Överförbarhet borde diskuteras av respondenter om resultatet går att överföra till andra grupper eller situationer och sammanhang. (Henricson. 2013, s 488)

Respondenten upplever att man kan överföra resultaten med kommunikation och bemötande i andra situationer eller sammanhang eller andra diagnoser. Eftersom Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnavdelning och barnpoliklinik är en liten enhet kan man säga att det gäller oftast alla patienter. Man känner till patienter med långvarigt servicebehov eftersom de ofta har kontroller här. Vad som gäller hälso- och vårdplanering har man inte med andra diagnoser.

7.4 Bekräftelsebarhet (objektivitet)

Frågan om undersökningen är bekräftelsebar beror på i kvalitativ forskning om respondenten kan framföra resultatfynd som är opåverkade av respondenten som genomfört undersökningen. Det finns inte än forskning som inte är fri från inverkan från den som gör undersökningen. Kvalitativ data är alltid en produkt av en tolkningsprocess, data produceras genom det sätt varpå de tolkas och användas av respondenten och får en påföljd för möjligheten till objektivitet. (Denscombe. 2016, s 413-414)

Respondentens identitet, värderingar och övertygelser kan man inte helt utesluta från analysprocessen. Respondenten kan i alla fall hantera jaget på två olika sätt. Det första är att respondenten bör se till att ta avstånd från sina normala vardagliga övertygelser och vänta med att ta ställning till sociala frågor tills undersökningen är genomförd. Det andra är att respondenten bör redogöra hur hens personliga erfarenheter och sociala bakgrund har format undersökningsprogrammet. (Denscombe. 2016, s 414)

Respondenten i undersökningen arbetar dagligen på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barnpoliklinik och kommer i kontakt med dessa familjer och vården av transplanterade barn. Respondentens egen identitet som sjuksköterska kan ha påverkat under analysfasen men hon har försökt att ta avstånd från sina vardagliga övertygelser och endast försökt se på resultatet av informanterna.

8 Resultatdiskussion

Syftet med undersökningen var att klarlägga en vårdkedja för organtransplanterade barn samt hitta en metod hur man får information till föräldrar om vård av deras barn samt göra en handlingsplan för föräldrar och personal. Det som också skulle undersökas var hur bemötandet och kommunikationen fungerar med dessa familjer samt med andra enheter.

För att få en fungerande vårdkedja för organtransplanterade barn är det viktigt att dessa patienter har en ändamålsenlig och aktuell hälso- och vårdplan för att vården ska vara övergripande, individuellt och högklassiskt. (www.valvira.fi) Organ transplanterade barn har stort behov av service samt att de har en sjukdom och ett hälsotillstånd som kräver långvarig uppföljning. För att få vården fortlöpande har respondenten gjort en servicekedja för organtransplanterade barn. Syftet med servicekedjan är att för det första

samordna serviceproduktionen och serviceprocesserna till en helhet. För det andra skapa och förverkliga smidiga verksamhetsrutiner för en gemensam organisation. För det tredje klarlägga och beskriva de olika aktörernas roll inom vården och den sociala sektorn och för det fjärde tillhandahålla anvisningar och dokument till de vanligaste vårdprocesserna. Målet med servicekedjan är att patienterna får en enhetlig vård eller service som ska ges i rätt tid och att smidighet eftersträvas mellan olika samarbetspartners. Syftet är att definiera arbetsuppgifter för de nyckelpersoner som deltar i vården eller i servicekedjan. (Handbok för servicekedjor och processer inom Social- och hälsovårdsverket. 2016, s 2)

Servicekedjan som respondenten har gjort heter *Organtransplanterade barn, unga och deras familjer med långvariga behov*. Processens mål är att befrämja transplanterade barns, ungas och deras familjers välfärd och hälsa samt att förebygga att servicebehovet inte blir akut eller ökar. Användare av denna processen är personer som arbetar med barn, unga och familjer.

Första steget är bedömningen av servicebehov hos organtransplanterade barn, unga och deras familjer. Det som görs här är klarläggningen och bedömning av barns och ungas helhetsituation, hälsosituation, nätverksresurser och hur barn, unga och familjerna kan delta i vården. Den ansvarig läkare och sjukskötare på Jakobstads Social- och hälsovårdsverkets barn- och ungdomsenhet. Man utvärderar dessa behov på års kontroller.

Det andra steget omfattar den mångprofessionella planeringen. Här planeras vård- och serviceåtgärder. Man utser en ansvarig barnläkare samt en sjukskötare från barnavdelningen och en från barnpolikliniken. Man gör en hälso- och vårdplan tillsammans med patienten och hans familj. Tidtabell för kliniska kontroller och blodprover utgörs. Behövliga resurser ordnas och beslut om vård eller service görs. Detta utvärderas också på års kontroller.

Det tredje steget innehåller individuell terapi och handledning. Här kartlägger man barn och ungas behov av terapier, psykiskt stöd och vårdåtgärder av sjukskötare. Här är ansvarig transplantationsläkare från Helsingfors Universitetssjukhus, barnläkare, terapeuter (ergo- fysio- och talterapeut), psykolog och ansvarig sjuksköterska på barnavdelningen och barnpolikliniken. Med detta utvärderas på års kontrollen hos transplantationsläkare och ansvarig barnläkare samt hos terapeuter och psykolog.

Det fjärde steget är stödåtgärder. Olika terapeuter (ergo-, fysio- och talterapeut) och psykologer genomför vård och service enligt uppgjord plan. Läkarkontroller genomförs enligt planen samt blodprover och vårdåtgärder hos sjukskötare. Detta utvärderas också på årskontroller hos organtransplantationsläkare och ansvarig barnläkare samt hos terapeuter och psykolog.

Det femte steget innefattar utvärdering. Utvärderingen och uppdateringen av planen görs regelbundet enligt överenskomna intervaller. Om det under utvärderingen framkommer nya behov görs en ny mångprofessionell bedömning. Här är ansvarig transplantationsläkare och barnläkare ansvariga för utvärderingen och görs på årskontrollerna.

Det sjätte och sista är, om servicen avslutas eller planeras om. Vård och service avslutas då långvarig vård- och servicebehov upphör. Om nya behov av långvarig vård- och servicebehov uppkommer börjar man från mångprofessionell planering igen. Ansvarig transplantationsläkare och barnläkare gör bedömningen på års kontrollen.

Målen för alla dessa steg definieras av transplantationsläkare, barnläkare, terapeuter, psykologer och ansvariga sjukskötare.

Handlingsplanen för att få fram rätt information kom respondenten fram till att föräldrarna behöver en plan eller en blankett var man dokumenterar vart de kan ringa när de behöver få kontakt. Här ska också framkomma det vem som är ansvarig läkare samt sjukskötare från barnavdelningen och barnpolikliniken. Det som också är viktigt för föräldrarna att veta är hur ofta läkarkontroller görs och hur ofta blodproverna tas samt vilka blodprover som tas.

Respondenten kom fram till att en handlingsplan för organtransplanterade barn behövs och att använda hälso- och vårdplan i det elektroniska datasystemet skulle vara ett bra system som personalen kan använda. I hälso- och vårdplanen finns det sju viktiga komponenter. Dessa komponenter är skrivna med kursiv stil. Det första är *basuppgifter* om patienten, namn och personnummer, när vårdplanen är gjort eller daterat. I *behov av vård, målet för vård* dokumenteras det som har med funktions- och arbetsförmågan att göra med. Mål som man identifierat tillsammans med patienten dokumenteras i mål för vården. Som mål sätts det mål som strävar efter den vård man kommit överens om med patienten. *Genomförandet av den planerade vården och metoderna* dokumenteras egenvårdsmetoder som patienten själv kan tillämpa och ska vara så enkla och konkreta

som möjligt. Här dokumenteras också planer och metoder som anknyter till en verksamhetsenhet och service inom hälso- och sjukvård. I *planerade stödet och uppföljningen och utvärdering* beskriver *de yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvård* det de gör för att stöda patienten att uppnå målen. I *tilläggsuppgifterna* kan man i textform lagra diagnos- och/eller medicinlistor för tidpunkten när patientens plan utformades eller planerades. (Virkkunen, Mäkelä-Bengs & Vuokko. 2015, s 102-104)

I resultatet kom det fram att informanter upplevde att personalen har kunskap om vart familjerna ska vända sig när de behöver vård. Personalen kan hänvisa familjer till rätt ställe.

Kommunikation och bemötande mellan familjerna och personal var en av frågorna i undersökningen. Respondenten ville veta hur detta fungerar. Kommunikation i vården är överföring av information som man använder och är livsnödvändig inom vården. (Fossum. 2013, s 25-26) När man ger vårdinriktad information är det att förmedla kunskap och undervisa patienten som behöver och kan ta emot. Det är viktigt att tänka igenom på vilket sätt man informerar patienten och varför man gör det på detta sätt. (Eide & Eide. 2010, s 345-346)

Barn och unga är unika och det finns ingen entydig mall hur man bäst kommunicerar med barn och unga. Varje person och situation är olik den andre, barn och unga befinner sig i sitt eget utvecklingsstadium och utmanar vår förmåga att kommunicera på den andres villkor, där barnet eller ungdomen befinner sig. När barn och unga insjuknar innebär detta kris och osäkerhet hos familjerna. Rutiner som finns bryts och föräldrarna kan uppföra sig annorlunda. Nya personer kommer in i bilden och vårdaren måste hitta den rätta rollen i vården. (Eide & Eide. 2010, s 421-422)

I resultatet fram kom det att familjerna upplever att det är lätt att ta kontakt med telefonsamtal till barnpolikliniken. Telefonrådgivningen i vården har utvecklats och blivit mer komplex. Telefonrådgivning innefattar nu även medicinska bedömningar och rådgivning, man hanterar information från den som söker vård utan att se patienten. (Hermansson, Nordell & Josefsson. 2014, s 21)

Båda informanterna var nöjda och upplevde bemötandet positivt. De kände sig trygga och att man lyssnade på dem. Bemötande i vården handlar bland annat om vänlighet, hjälpsamhet, människosyn, människovärde, kvalitet, respekt och information i korrekt besked och upplysningar. Det handlar om värme och engagemang, uppträdande,

mottagande, behandling och tonfall. Gott bemötande handlar om vänlighet och hjälpsamhet, men bemötande påverkas säkert av människosyn och uppfattningar av människovärde. (Fossum. 2013, s 36)

Det som informanterna också beskrev var att avdelningen är familjär och detta är viktigt för familjerna. Patienterna kan lita på personalen eftersom de samarbetar med andra enheter och tar reda på hur vården ska fortsätta. Kontinuitet är viktigt i vården. Personalen känner patienter och deras hälsohistoria vilket underlättar kommunikationen. Informanterna upplevde att det inte var någon skillnad om de tog kontakt med barnavdelningen eller barnpolikliniken så vet personalen vem dom pratade med.

I kommunikation mellan personalen på olika enheter framkom det i resultatet att det fungerar ganska bra. Man upplevde från barnavdelningens sida att det inte var några problem med samarbetet mellan avdelningen och polikliniken men på polikliniksida upplevdes att avdelningen inte alltid riktigt visste när patienten hade nästa kontroll. Detta medförde dubbelbokningar ibland. Mellan sjukskötare och läkare fungerade samarbetet överlag ganska bra. Sjukskötare blir tvungna att påminna läkaren för att få svar angående organtransplanterad barn. Personalen både läkarna och sjukskötarna upplever att det är lätt att ta kontakt med transplantationssjukhuset när man behöver hjälp. Men att det finns brister i vårdplanen eller epikriser. De är inte alltid skrivet när och var nästa kontroll är. Kommunikation kan vara överföring av information, att kommunikation skapar förbindelser, antigen direkta eller fördröjda. Kommunikation är aktivitet, något vi gör, skapar, arbetar med. Kommunikationen är inlärd, vi lär oss att kommunicera inte bara hur utan också betydelsen av att ge och ta emot information. (Fossum. 2013, s 25-26)

9 Diskussion

Det som har kommit fram i undersökningen är att man utvecklar vårdarbetet kontinuerligt. Eftersom all patientdata har samlats eller sparats i elektroniskt under de senaste åren är det viktigt att sånt som tidigare fanns på papper följer med i elektroniska journalen.

Inom Jakobstads Social- och hälsovårdsverket har man under senaste året tagit i bruk en hälso- och vårdplan speciellt inom äldreomsorgen eftersom de oftast har ett långvarigt

servicebehov samt olika aktörer som är inblandade i deras vård. Man tar också hand om äldre människor inom både specialsjukvården och primärhälsovården. Barn har lämnat utanför detta eftersom barn oftast inte har långvarigt servicebehov.

Organtransplanterade barn har ett livslångt servicebehov och behöver ha kontinuerlig vård både från olika aktörer och från specialsjukvården och primärhälsovården. Därför har det varit viktigt att utveckla en servicekedja som en process samt en fungerande vårdplan var man lätt kan komma åt information om patientens vård.

Respondenten antar att när man använder en hälso- och vårdplan i framtiden hos organtransplanterade barn, så att man får det inne i systemet blir vården enklare. Tanken är att när ett barn som blivit organtransplanterat och kommer till Jakobstads Social- och hälsovårdsverket på sin första kontroll ska man utse vem som blir den huvudansvariga läkaren samt vem som blir ansvariga sjuksköterskan från barnpolikliniken och från barnavdelningen. Vid första mötet ska både en huvud ansvarig läkare samt ansvariga sjuksköterskor finnas på plats. Man går igenom med familjerna vad de har gått igenom under vistelsen på Helsingfors Universitetssjukhus och därefter göra en hälso- och vårdplan. Man tar hjälp av serviceprocessen och utgår från denna. Viktigt är att personalen har eller kan prata samma språk som familjen har som modersmål.

Den huvudansvarige läkaren samt sjuksköterna ser till att uppdatera hälso- och vårdplanen regelbundet samt att man följer den enligt servicekedjans processer.

I framtiden kunde man forska i om man har använt servicekedjan samt hälso- och vårdplanen hos organtransplanterade barn. Hur har personalen upplevt användningen av denna samt om det har blivit enklare att hitta information om när patienten har läkarkontroll samt när och vilka laboratorieprover som ska tas. Man kunde också fråga hur familjerna har upplevt detta, om det har blivit någon förändring i vården av deras barn.

Litteraturföteckning

Berhin, I. & Lundgren, M. 2014. *Aktiv empati: Sjuksköterskors strategier för att främja empati i mötet med patienter som av sjuksköterskan upplevs vara svårbemötta*. Vård i Norden: Volym/årgång 34 (3)

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

Denscombe, M. 2016. *Forskningshandboken. För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Eide, H & Eide T. 2010. *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Fossum, B. 2013. *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. 2012. *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Polen: Studentlitteratur

Hermansson, V., Nordell, M. & Josefsson, K. 2014. *Distriktssköterskors erfarenheter av telefonrådgivning till ungdomar via tredje part*. Vård i Norden: Volym/årgång 34 (4).

Holme, I. & Solvang B. 1997. *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder.* Lund: Studentlitteratur.

Jakobstads sociala- och hälsovårdsverkets kvalitetshandbok

Kuusisto, A., Asikainen, P. & Saranto, K. 2014. *Hoitotyön yhteenveto potilaan hoidon jatkuvuuden turvaajana erkoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.* Hoitotiede: Volym 26 (4).

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

Sandås, S. & Koskinen, C. 2015. *Vårdpersonalens erfarenheter av datateknologins inverkan på vårdarbete och vårdrelation.* Hoitotiede: Volume 27 (1)

Svensson, P-G. & Starrin, B. 1996. *Kvalitativa studier i teori och praktik.* Lund: Studentlitteratur.

Virkkunen, H., Mäkelä-Bengs, P. & Vuokko, R. 2015. *Handbok för strukturerad dokumentation inom hälso- och sjukvården Del 1. Dokumentation av de viktigaste journalstrukturerna i elektronisk patientjournal, version 2015.* Institutet för hälsa och välfärd. www.thl.fi

Internetsidor

http://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvard-for-barn-och-ungdom/Barnsjukdomar/Organtransplantationer_barn/Sidor/default.aspx, sökt 15.1.2017

<http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Lasten-Lasten-500-elinsiirto-suoritettiin-Hyksin-Lastenlinikalla.aspx>, sökt 15.1.2017

www.valvira.fi/-/potilasta-palveleva-hoitosuunitelma-tehdaan-yhteistyossa, sökt 14.03.2017

<https://www.sochv.jakobstad.fi/download/7860/a.%20Handbok%20för%20servicekedjor%20och%20processer%20inom%20Social-%20och%20hälsovårdsverket.pdf> Version 2 – 20

(<https://www.sochv.jakobstad.fi/index.php3?use=publisher&id=9088&lang=1>) sökt 19.4.17

Följebrev för deltagare i intervju

Hej!

Jag heter Leena Ljung och studerar högre yrkeshögskola, examen i klinisk avancerad vård på NOVIA yrkeshögskola. Jag har arbetat cirka 5 år på barnpolikliniken i Jakobstad sociala- och hälsovårdsverket som barnsjuskötare. Vi har hand om organtransplanterade barn före och efter transplantation.

I mitt examensarbete vill jag undersöka hur patienter har blivit bemött och hur vården har upplevt efter transplantation på barnpolikliniken i Jakobstad sociala- och hälsovårdsverket. Jag vill utveckla en vårdkedja för organtransplanterade barn samt förbättra vården för dem. Jag vill utveckla en enkät som man ger till dessa familjer för att de lättare ska veta hur vården sker.

I min undersökning kommer jag att intervjua två föräldrar vars barn har blivit organtransplanterat, två sjuksköterskor, en som arbetar på barnavdelningen och en som arbetar på barnpolikliniken samt vår överläkare i Jakobstads sociala- och hälsovårdsverket.

Jag vill gärna att Du eller Ni deltar i en intervju. Jag kommer att använda av kvalitativ intervju som är icke-standardiserad intervjuförande. Detta innebär att man inte från början kan veta vilka frågor som är viktiga och betydelsefulla. Frågor och svar utvecklas delvis som en följd av tidigare frågor och svar. Jag kommer att ha några frågor som stöder intervjun så att man håller sig till ämnet.

Intervjun är frivillig och intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt. Du kan avbryta intervjun när som helst. Jag kommer att banta intervjun för att få så korrekt information och analys som möjligt. När examensarbetet färdigställs kommer jag att radera intervjuer.

Det är viktigt för mig att få reda på hur ni har upplevt vården efter organtransplantation för att kunna utveckla vården på barnpolikliniken.

Bilaga 1

Har du några frågor eller funderingar kring undersökningen kan du kontakta mig eller min handledare på Novia

Med vänliga hälsningar Leena Ljung

Leena Ljung

0443548265

leena.ljung@jakobstad.fi

Lisen Kullas-Nyman

063285325

lisen.kullas-nyman@novia.fi

Bilaga 2

Frågor till intervju med förälder/barn

1. När blev ditt barn transplanterad
2. Hur upplevde du/ni bemötandet/vården första tiden efter transplantationen på barnpolikliniken i Jakobstad sociala- och hälsovårdsverket?
3. Hur upplevde du/ni kommunikationen mellan olika sjukhus, HUS och Jakobstads sociala och hälsovårdsverket?
4. Hur upplevde ni kommunikationen mellan barnpolikliniken och barnavdelningen på Jakobstads sociala och hälsovårdsverket?
5. Visste du vart du skulle vända dig när du behövde hjälp eller råd? Avdelningen, barnpolikliniken eller jouren/HVC
6. Fick du den hjälpen eller råd du behövde från barnpolikliniken i Jakobstad sociala- och hälsovårdsverket?
7. Tycker du att samarbetet mellan er och vårdare har fungerat bra?
 - Har ni fått ha samma person eller har det varit många olika
8. Tycker du att samarbetet mellan er och läkare har fungerat bra?
 - Har ni fått ha samma läkare eller har det varit olika?
9. Hur känns det idag, är det något ni önskar borde ha gjort annorlunda?
 - Vad tycker ni har varit riktigt bra
 - Har något varit dåligt/fungerat dåligt

Frågor till intervju med personal

1. Hur upplever du bemötandet/vården av transplanterade barn under första tiden efter transplantation?
2. Hur upplevde du första tiden bemötande/vården med ett transplanterat barn och dess familj?
3. Hur upplevde du kommunikationen mellan olika sjukhus, HUS och Jakobstads sociala- och hälsovårdsverket?
4. Hur har du upplevt kommunikationen mellan barnavdelningen och barnpolikliniken på Jakobstads sociala- och hälsovårdsverket med ett transplanterat barn?
5. Vet du vart familjerna ska vända när de behöver vård eller råd?
6. Kan du ge den vården och råder som familjerna behöver?
7. Tycker du att samarbetet med familjerna fungerar bra?
8. Tycker du att samarbetet mellan läkare och dig fungerar bra när det gäller dessa familjer?
9. Tycker du vi borde göra något annorlunda när vi vårdar dessa familjer?
 - Finns det något som är riktigt bra
 - Finns det något som är dåligt/fungerar dåligt

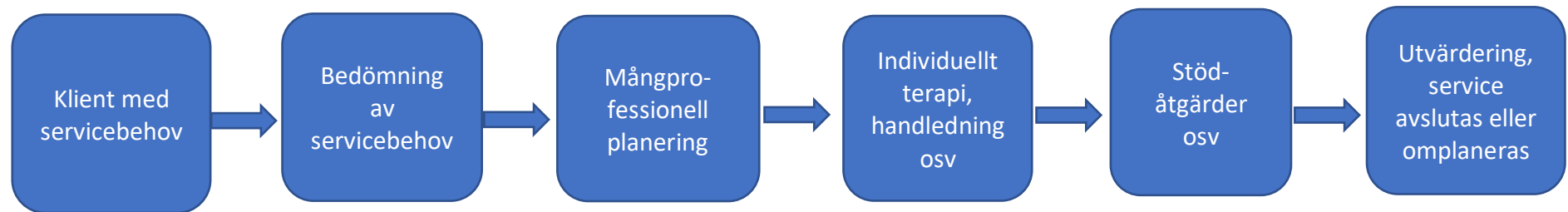
Bilaga 3

Frågor till intervju med personal

1. Hur upplever du bemötandet/vården av transplanterade barn under första tiden efter transplantation?
2. Hur upplevde du kommunikationen mellan olika sjukhus, HUS och Jakobstads sociala- och hälsovårdsverket?
3. Hur har du upplevt kommunikationen mellan barnavdelningen och barnpolikliniken på Jakobstads sociala- och hälsovårdsverket med ett transplanterat barn?
4. Vet du vart familjerna ska vända när de behöver vård eller råd?
5. Kan du ge den vården och råder som familjerna behöver?
6. Tycker du att samarbetet med familjerna fungerar bra?
7. Tycker du att samarbetet mellan läkare och dig fungerar bra när det gäller dessa familjer?
8. Tycker du vi borde göra något annorlunda när vi vårdar dessa familjer?
 - Finns det något som är riktigt bra
9. Finns det något som är dåligt/fungerar dåligt

Bilaga 4

Processens namn/ Prosessin nimi	Processens mål/ Prosessin tavoite	Processägare/ Prosessin omistaja	Processens användare/ Prosessin käyttäjät	Uppgjort/ uppdaterat av: namn och datum/ Laatija/päivittäjä: nimi ja päiväys	Godkänt: namn och datum Hyväksytty: nimi ja päiväys
Organ transplanterade barn, unga och deras familjer med långvarig behov	Befrämja organ transplanterade barns, ungas och deras familjernas välfärd och hälsa Förebygga servicebehovet bli akut eller öka	Social- och hälsovårdsdirektören	t.ex. de som arbetar med barn, unga och familjer	Leena Ljung	



Processens huvudsteg beskrivs i rutorna från klientens perspektiv.

Bilaga 4

Process steg	Vad görs här	Vem gör/Ansvarig	Mätare och målnivå	Utvärdering
Bedömning av servicebehov Hos organ transplanterade barn och unga samt deras familjer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Klarläggning och bedömning av barns och ungas helhetssituation 2. Klartläggning och bedömning av hälsosituationen hos barn, unga och familjerna 3. Klarläggning och bedömning av barn, ungas och familjernas resurser och nätverk 4. Hur kan barn, unga och familjerna delta i vården 	<p>Ansvarig läkare och sjukskötare på barn- och ungdomsenhet</p> <p>Ansvarig läkare på transplantations enheten</p>	Definieras i månads- och årskontroller hos ansvarig transplantations läkare samt hos ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet
Mångprofessionell planering	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vård och service åtgärder planeras 2. Ansvarig läkare samt ansvarig sjukskötare från avdelningen och polikliniken utses 3. Häls- och vårdplan görs upp 4. Tidtabell för kontroller och blodprover utgörs 5. Mångprofessionellt team; patienten samt föräldrarna deltar i teamet 	Ansvarig läkare, ansvarig skötare från barnpolikliniken och -avdelningen	Definieras i månads- och årskontroller hos ansvarig transplantations läkare samt hos ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet

Bilaga 4

	6. Behövliga resurser ordnas 7. Beslut om vård eller service görs			
Individuell terapi och handledning	1. Kartläggning av barn och ungas behov av terapier 2. Kartläggning av barn och ungas behov av psykiska stöd 3. Vårdåtgärder av sjukskötare	Ansvarig transplantation läkare och barnläkare på barn- och ungdomsenhet, Terapeuter (tal-, ergo- eller fysioterapeut) Psykologer Sjukskötare på barn- och ungdomsenhet	Definieras av transplantation läkare, barnläkare på barn- och ungdomsenhet, terapeuter (tal-, ergo- eller fysioterapeut) Psykologer	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet samt hos terapeuter (tal-, ergo- och fysioterapeuter) och psykologer
Stödåtgärder	1. Olika terapeuter och psykolog genomför vård och service enligt uppgjord plan 2. Läkarkontroller enligt uppgjord plan 3. Blodprover enligt uppgjord plan 4. Vårdåtgärder hos sjukskötare	Ansvarig transplantation läkare och barnläkare på barn- och ungdomsenhet, Terapeuter (tal-, ergo- eller fysioterapeut) Psykologer Sjukskötare på barn- och ungdomsenhet	Definieras av transplantation läkare, barnläkare på barn- och ungdomsenhet, terapeuter (tal-, ergo- eller fysioterapeut) Psykologer Sjukskötare på barnpolikliniken	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet samt hos terapeuter (tal-, ergo- och fysioterapeuter) och psykologer
Utvärdering	1. Utvärdering och uppdatering av planen görs regelbundet enligt överenskomna intervaller 2. Om under utvärdering framkommer att nya	Ansvarig transplantation läkare och barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Definieras i månads- och årskontroller hos ansvarig transplantations läkare samt hos ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet

Bilaga 4

	behov uppstått görs en ny mångprofessionell bedömning			
Service avslutas eller omplaneras	<p>1. Vård och service avslutas då långvarig vård - och servicebehov upphör</p> <p>2. Om nya behov av långvarig vård- och servicebehov uppkommer</p>	Ansvarig transplantation läkare och barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Definieras i månads- och årskontroller hos ansvarig transplantations läkare samt hos ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet	Årskontroller på hos ansvarig transplantations läkare och ansvarig barnläkare på barn- och ungdomsenhet

PERSONUPPGIFTER

Namn _____ Personnr _____

Diagnos _____

VÅRDANSVARIG

SJUKHUS/LÄKARE _____

ANSVARIG VÅRDARE

Ansvarig läkare _____

Ansvarig sjukskötare barnpkl _____

Ansvarig sjukskötare barnavd _____

KONTAKTUPPGIFTER

I första hand

Vardagar barnpolikliniken kl 8-15.30 **067862160**

Vid akuta ärende

Kvällar, nätter och helger barnavdelningen **067862150** eller juren **067862222**

BLODPROVER _____

LÄKARKONTROLLER _____



HENKILÖTIEDOT

Nimi _____ Henkilötunnus _____

Diagnoosi _____

HOIDOSTA VASTAAVA SAIRAALA/LÄÄKÄRI _____

VASTAAVAT HOITAJAT

Vastaava lääkäri _____

Vastaava hoitaja lastenpkl _____

Vastaava hoitaja lastenosasto _____

YTEYSTIEDOT

Ensisijaisesti

Arkisin Lastenpoliklinikka klo 8-15.30 **067862160**

Hätätapauksissa

Iltaisin, öisin ja viikonloppuisin Lastenosasto **067862150** ja Päivystys **067862222**

VERIKOKEET _____

LÄÄKÄRIN KONTROLLIT _____

