



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

MAGISTERUPPSATS

Omvårdnad avancerad nivå, vetenskapligt arbete 15 hp



Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i specialiserad palliativ sjukvård i hemmet

Åsa Svensson

Omvårdnad avancerad nivå, vetenskapligt arbete 15 hp

Halmstad 2014-10-01

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i specialiserad palliativ sjukvård i hemmet

Åsa Svensson

Vetenskapligt arbete, 15 hp.

Avancerad nivå

Vt 2014/Ht 2014

Sektionen för Hälsa och Samhälle

Box 823

301 18 Halmstad

Nurse´s experiences of caring for children in advanced home care

Åsa Svensson

Nursing Thesis 15 credits
Advanced level
Spring 2014/Autumn 2014

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S-301 18 Halmstad

Titel: Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i specialiserad palliativ sjukvård i hemmet

Title Nurse´s experiences of caring for children in advanced home care

Författare: Åsa Svensson, Leg. Sjuksköterska onkologi och palliativ vård

Author Åsa Svensson, Reg. Nurse oncology and palliative care

Sektion: Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad,
Box 823, 301 18 Halmstad

Department School of Social and Health sciences, Halmstad University,
Box 823, 301 18 Halmstad

Handledare: Elenita Forsberg, Med. Dr., universitetsadjunkt

Supervisor Elenita Forsberg, PhD., lecturer

Examinator: Cathrine Hildingh, Professor

Examiner Cathrine Hildingh, Professor

Tid: Vårterminen 2014 – Höstterminen 2014

Period Spring 2014 – Autumn 2014

Sidantal: 20

Pages: 20

Nyckelord: Barn, erfarenheter, kvalitativ innehållsanalys, sjuksköterskor, specialiserad palliativ sjukvård i hemmet

Keywords: Advanced home care, children, content analysis, experiences, nurses

Sammanfattning

Vård av svårt sjuka barn i hemmet är ett komplext uppdrag. I syfte att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i specialiserad palliativ sjukvård i hemmet (ASIH) genomfördes en deskriptiv kvalitativ intervjustudie med fem sjuksköterskor på en ASIH-verksamhet i södra Skåne. Data bearbetades med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet beskrivs under kategorierna organisatoriska förutsättningar och personella resurser. Sjuksköterskorna beskrev att den känslomässiga påverkan var stor och osäkerhet kunde upplevas då organisationen och planeringen kring det sjuka barnet gick för snabbt och var otillräcklig. Då vårdhandlingar genomfördes med konsekvens och tydliga riktlinjer på alla plan kunde sjuksköterskan med ro ägna tid åt att ge ärlig och konsekvent information till föräldrarna som då i sin tur kunde uppleva trygghet. Skillnader i upplevelser kunde bland annat bero på vilken typ av patient det var, hur föräldrarna uppträdde samt vilka personliga erfarenheter sjuksköterskorna bar med sig. Hemmets utformning och teknisk apparatur påverkade upplevd säkerhet och osäkerhet. Konklusionen var att en tydligt inriktad vårdplan som sjuksköterskorna inklusive samarbetspartners kunde följa och förmedla till föräldrarna på ett ärligt och konsekvent sätt ledde till att sjuksköterskorna kunde bemöta barn och familjer bättre. Fler studier behövs eftersom ASIH är under utveckling i Sverige.

Abstract

Caring for children with severe illness in their home is a complex mission. With aim to describe nurse´s experiences of caring for children in advanced home care (AHC) five nurses in an AHC-team in the south of Sweden were interviewed in a descriptive qualitative design. After a content analysis the results were described in categories named organizational conditions and individual resources. The nurses experienced emotional distress and felt unsecure when organization and planning about the child wasn´t good enough and went on to fast. When caring went on strictly guided and consequently, the nurses felt secure and met the parents in an honest informative way which often made parents feeling safe. Differences in experience were affected by the state of the patient, how the parents behaved and the nurse´s personal experiences. The state of the patient´s home or technical equipment could affect the nurses to feel secure or unsecure. The conclusion was that a strictly guided care plan, which every college was aware of and could be explained to the parents in an honest and consequent way, supported the nurses to care for the child and parents in better ways. Studies are needed in the context of AHC in Sweden.

Innehållsförteckning	
Inledning	1
Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Sjuksköterskans roll	2
En god död	4
Teoretiskt ramverk	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Design	5
Urval	5
Datainsamling	6
Databearbetning	6
Etik	7
Resultat	8
Organisatoriska förutsättningar	8
Personella resurser	10
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	16
Referenser	18

Inledning

I kölvattnet av svenska regeringens utredning Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6) startades utvecklingen av den palliativa vården i Sverige. Det stod nu klart att varje människa med obotlig sjukdom skulle få välja om hen ville dö hemma eller på någon form av vårdinrättning.

På regional nivå upprättades vårdprogram för den palliativa vårdens innehåll och hur den skulle bedrivas, vilket ett par år senare utmynnade i ett första Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 (Cancercentrum, 2014). Alla människor i Sverige med en obotlig sjukdom har rätt till palliativ vård oavsett diagnos, ålder, kön, etnicitet, bostadsort. Den palliativa vårdens värdegrund bygger på de fyra ledorden närhet, helhet, kunskap och empati. I många fall har en människa med obotlig sjukdom behov av avancerad sjukvård som bedrivs av specialiserade palliativa multiprofessionella team för att uppnå tillräcklig symptomlindring av de fysiska, psykiska, sociala och existentiella besvär som kan uppkomma i olika stadier av sjukdomen.

Den palliativa vården och i synnerhet den palliativa vården av barn bedrivs med fokus på familjen som helhet. Forskning inom familjefokuserad omvårdnad visar att det är en flexibel, stöttande vård under en tid då föräldrar behöver mycket stöd (Parker, Farrell, Ryder, Fernley, Cox, Farasat & Hewitt-Taylor, 2013). Stöd inriktas på familjernas specifika behov och önskemål och stödet följer med under hela vårdresan, med kontinuerlig utvärdering av insatserna (Shaw, Pemberton, Pratt & Salter, 2014). God kommunikation med familjen kring vårdens innehåll, förväntningar, krav och besvikelser är grunden i familjefokuserad omvårdnad, och under vårdresan ställs personliga krav på både sjuksköterskan och föräldrar (Rodriguez & King, 2014). Att sjuksköterskan har modet och förmågan att kommunicera kring frågor om döden och dess betydelse är viktigt i arbetet med barn och barnets föräldrar (Braganza, 2014). I familjefokuserad omvårdnad ingår sjuksköterskan i teamet och hen behöver stöd, handledning och utbildning för att genomföra goda vårdåtgärder (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011). Forskning har visat att sjuksköterskor och föräldrar har liknande uppfattningar kring hur den familjefokuserade omvårdnaden ska bedrivas (Stuart & Melling, 2014). Föräldern sköter ofta den allmänna omvårdnaden av barnet och sjuksköterskan den specifika medicinska omvårdnaden, men föräldern kan successivt ta över en del av den medicinska omvårdnaden med stöd av sjuksköterskan.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård kan bedrivas på olika nivåer. Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsens termbank, 2014). Ett specialiserat palliativt sjukvårdsteam (ASIH) arbetar med specialiserad palliativ sjukvård huvudsakligen i patientens hem. Vården utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens till patienter med komplexa symptom alternativt en livssituation med särskilda behov (Socialstyrelsens termbank, 2014). Till den specialiserade palliativa verksamheten räknas även slutenvårdsplatser på sjukhus, med möjlighet till längre vistelse som då kallas hospice (Cancercentrum, 2014). Hit kan patienten komma om det

föreligger anledning till sjukhusvård av olika anledningar, som till exempel inläggning av olika typer av infarter och dränage eller smärt- och orostillstånd som kräver övervakad inställning av läkemedel i pump. Men även om patienten har problem att vistas i hemmet på grund av psykosocial karaktär finns möjlighet att vistas på en slutenvårdsplats. För att patienten ska bli inskriven i ett specialiserat palliativt sjukvårdsteam ska ett brytpunktssamtal ha förts med patient och närstående. Ett brytpunktssamtal sker vid övergång till palliativ vård i livets slutskede och innebär ett samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede där innehållet utgår från patientens önskemål, behov och tillstånd (Socialstyrelsens termbank, 2014).

WHO definierar palliativ vård av barn som en total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj, där vården börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen. Vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser och använder breda tvärvetenskapliga strategier som inkluderar familjen i syfte att få en så effektiv vård som möjligt. Vården kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade och kan ske både på sjukhus och i barnets hem (Socialstyrelsen, 2013).

I Sverige finns det fem hospiceplatser avsedda specifikt för barn (Ersta diakoni, 2014).

Bergstraesser (2013) har utvecklat WHO:s definition ytterligare och beskriver, i likhet med den familjefokuserade omvårdnadens kärna, att själva vårdenheten är barnet tillsammans med familjen och vårdpersonal ska främja medbestämmande kring vård och behandlingar genom att tillsammans med barn och familj sätta upp mål för det liv som återstår. Direkt skadliga och meningslösa behandlingar ska undvikas och fokus ligger på att uppnå god symptomlindring. Vårdpersonal ska bidra till att barnet får känna sig älskat och meningsfullt. Utefter sin ålder och förmåga ska barnet ges möjlighet att kunna förbereda sig för döden och skapa minnen för sina efterlevande. Barnet ska tillåtas att planera platsen för sin död. Diagnoserna hos de döende barnen kan exempelvis vara medfödda genetiska sjukdomar, metaboliska sjukdomar, neuromuskulära sjukdomar, sjukdomar i mag-tarmkanalen, andningsorganen och hjärtat, cancersjukdomar och trauman av olika slag (ibid.).

Enligt International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) (2007) som arbetat fram riktlinjer för palliativ vård av barn i Europa kan de sjuka barnen delas in i fyra kategorier. Kategori 1 innefattar barn med livshotande tillstånd där botande behandling kan göras men kan misslyckas och där tillgång till palliativ vård kan behövas under den kurativa intentionen och/eller om intentionen misslyckas, exempelvis cancer. Kategori 2 innefattar barn med tillstånd där döden är förväntad och där det kan förekomma långa perioder av intensiv behandling med målet att förlänga livet, men där barnet kan delta i normala aktiviteter. Diagnostiskt exempel är cystisk fibros. Kategori 3 innefattar barn med progressiva tillstånd, exempelvis muskeldystrofi, utan botande behandlingsmöjligheter men där palliativa behandlingar kan ges under ett antal år. Slutligen kategori 4 som innefattar barn med irreversibla tillstånd utan progress men med komplexa vårdbehov där olika komplikationer kan leda till döden. Diagnostiskt exempel är cerebral pares och ryggmärgsskador.

Sjuksköterskans roll

Det krävs specifik kompetens, färdighet och kunskap för att optimera mötet med föräldrar, barn, syskon och närstående i vårdsituationen (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008).

Specialistsjuksköterskan med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar har fördjupade kunskaper i bland annat barnets omvårdnad vid livets slut och i hemsjukvård och ska i samverkan med andra yrkeskategorier bidra till patientsäker vård i miljöer där barn vistas. Undervisning, hantering av medicinsk apparatur samt beredning och administrering av läkemedel anpassade till det enskilda barnet är andra delar som faller inom ramen för barnsjuksköterskans kompetensområde.

Specialistsjuksköterskan inom onkologisk vård ska bland annat erbjuda samtal, närhet och stöd till patient och närstående på ett empatiskt vis med fördjupade kunskaper i bland annat copingstrategier och uttryck för lidande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2009). Tillsammans med vårdteamet, där barnsjuksköterska ingår då barn vårdas, ska sjuksköterskan skapa en säker, trygg och ändamålsenlig miljö för medarbetare, patienter och närstående. Sjuksköterskan ska även hantera och administrera läkemedel på ett säkert sätt och utföra lämpliga omvårdnadsåtgärder utifrån patientens livssituation.

Specialistsjuksköterskan i ett specialiserat palliativt sjukvårdsteam arbetar med patienter i en dygnet runt verksamhet som är läkarledd. Vården sker företrädesvis i hemmet men det finns tillgång till sjukhussäng på en palliativ slutenvårdavdelning (Beck-Friis & Österberg, 2005). Verksamheten har ett stort upptagningsområde och ägnar sig i huvudsak till palliativ vård som ibland kräver kvalificerad medicinsk teknologi. Till teamet hör också undersköterska, kurator, arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist och det finns tillgång till präst.

Docherty, Thaxton, Allison, Barfield och Tamburro (2012) visade att sjuksköterskan spelar en viktig roll för att så smidigt som möjligt och så tidigt om möjligt föra in det palliativa synsättet i vården på barnonkologiska kliniker. Genom tidiga diskussioner om förväntningar gavs större chans att ge rätt stöd på det psykosociala planet till familjerna. Det sjuka barnet kunde tillsammans med familjen uppleva livskvalitet trots sjukdomen genom att diskutera den palliativa vårdens innehåll tillsammans med vårdteamet. Barnet och familjen kunde då få hjälp med att identifiera symtom och få hjälp med olika behandlingsstrategier. Prognosen utvärderades ständigt inom teamet och förankrades hos familjerna. I sammanställningen (ibid.) presenterades ett kommunikationsinstrument i sju steg som sjuksköterskan tillsammans med teamet kan använda för att underlätta kommunikationen om palliativ vård med barnet och föräldrarna. Steg ett handlar om att förbereda diskussionen, steg två om att ta reda på vad barnet/familjen redan vet om sjukdomen, steg tre och fyra berör hur och vilken information som ska ges, i femte steget responderar teamet på barnets känslor och slutligen i steg sex och sju etableras målen och planen för vården.

Klassen, Gulati och Dix (2012) beskrev vad vårdpersonal upplevde som krävande respektive belönande i arbetet med föräldrar till cancersjuka barn. Om föräldrarna var befallande, arga och hade komplicerade familjeförhållanden upplevdes kommunikationen som krävande. Det var extra svårt att genomföra brytpunktssamtal om inte föräldrarna var eniga om vårdens innehåll och riktning eller inte kommunicerade sinsemellan till exempel vid en skilsmässa, men även om föräldrarna led av depression eller ångestsyndrom samt om det krävdes tolk vid samtalen. Vårdpersonalen upplevde det svårt när barnen ville veta sanningen men föräldrarna inte klarade av att hantera sanningen (ibid.). Om föräldrarna bara lämnade sina barn på avdelningen utan tillsyn och bad att få bli kontaktade när barnet var klar med behandlingen för dagen upplevdes också krävande. Däremot skapade nära och långa relationer med öppet kommunikativa föräldrar en känsla av belöning i arbetet. När vårdpersonal kunde bygga upp en god relation och hjälpa föräldrarna med hanteringen av barnets cancersjukdom och behandlingar upplevdes tillfredsställelse. Då vårdpersonal fick se föräldrars goda

copingstrategier som gjorde att föräldrarna både orkade balansera många olika praktiska krav, men även stötta sitt barn på ett positivt sätt, upplevdes en djup känsla av belöning.

Sjuksköterskan kan hjälpa barn och familj med känslomässig och praktiskt inriktad coping och måste vara uppmärksam på att varje individs copingstil förändras över tid, samt att varje familjemedlem kan ha olika copingstil (Lazarus, 1993). I en enkätstudie av Bergh och Björk (2012) framkommer att föräldrars känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet skiftar över tid genom barnets sjukdom och det finns skillnader mellan pappans och mammans upplevelser. Cernvall, Carlbring, Ljungman och Von Essen (2013) visade gott resultat av ett guidat självhjälpsprogram i åtta steg som inriktade sig på att hjälpa föräldrar med stressymtom till coping. Denna typ av självhjälpsprogram kan sjuksköterskan använda i sitt arbete att få familjer att uppnå struktur i sin situation.

En positiv copingstil kan påverka familjens anpassning (Trute, Benzies & Worthington, 2012). Personliga och relationsmässiga resurser byggs upp av positivitet och det ges därmed större möjlighet att lösa utmaningar. För att uppnå en balans behövs även negativa känslor vilket bidrar till ärlighet, äkthet och stabilitet i situationen.

En god död

De flesta barn vill dö hemma och denna önskan förstärks ju närmare döden barnet kommer (Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner & Jones, 2013). Andra platser för döden som beskrevs att tillgå var sjukhus och hospice. Familjer kan ändra sin uppfattning över tid och i vissa fall flytta fram och tillbaka mellan någon form av vårdinrättning och hemmet. Sociala och kulturella skillnader kan spela roll i valet av plats för döden.

Hendrickson och McCorkle (2008) analyserade innebörden av god död hos ett barn med cancer. I analysen beskrevs sju dimensioner och det gjordes en jämförelse av hur det döende barnet, familjen och vårdpersonal beskrev innehållet i dessa dimensioner. I dimensionen som beskrev delaktighet i beslut framgick tydligt att barnets grad av delaktighet beror på barnets ålder och att föräldrar gärna skyddar sina barn från information som de tror barnet inte ska förstå. I relation till dimensionen som berör kännedom om sin egen dödlighet beskrevs att barnet redan vid tre och fyra års ålder kan förstå att det ska dö av sin svåra sjukdom. Ärlighet i kommunikationen och barnets delaktighet i planeringen av vården, och var den ska bedrivas under barnets sista tid i livet, blev på så sätt viktigt trots att föräldrarna har den juridiska rätten att ta ett slutgiltigt beslut. Vårdpersonal kunde uppleva det svårt att kommunicera kring den terminala fasen och dess planering. Vidare beskrevs att barn föredrar att få dö i hemmet så de kan vara nära sina vänner och familjen, ta ordentligt avsked och känna medbestämmande och integritet. Andra viktiga dimensioner var god symtomkontroll, kontinuitet bland vårdpersonal och att barnet fick behålla sin värdighet.

Teoretiskt ramverk

En vårdteoretiker som kan appliceras i komplexiteten av specialiserad palliativ vård är Patricia Benner, där huvudbudskapet i filosofin mynnar ut i att sjuksköterskans kompetens och skicklighet ökar över tid och vid varje möte med patient och närstående (Raile & Marriner, 1998). När sjuksköterskan utvecklats från novis till expert kan hon med hjälp av små förändringar i patientens status känna av signaler som blir betydelsefulla i den aktuella

situationen (Benner, 1993). Sjuksköterskan kan ha en känsla för patientens möjligheter att hantera sin egen död eller en till patienten närståendes död. Till grund för detta krävs en teoretisk förståelse kombinerat med förvärvad klinisk erfarenhet. Sjuksköterskans stödjande roll bygger bland annat på ett holistiskt synsätt och ska uppmuntra och stärka patientens egna resurser. Sjuksköterskan kan ge närhet till patienten genom att finnas vid sidan om och lyssna, och behöver inte alltid genomföra en praktisk vårdåtgärd. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att tolka sina symtom och att hantera dem samt stötta de närstående på ett både informativt och känslomässigt sätt. I specialiserad vård fungerar sjuksköterskan som patientens och de närståendes företrädare genom att tolka budskap mellan läkare och patient och tvärtom. Genom att vara delaktig och bekräftande i svåra situationer kan sjuksköterskan bygga upp förtroendefulla och omsorgsfulla relationer med patient och närstående (ibid.).

Problemformulering

Eftersom ASIH som vårdform är under utveckling i Sverige finns det många områden att undersöka inom den formen av verksamhet. Tidigare studier har mestadels inriktat sig på barnsjuksköterskor knutna till barnonkologiska kliniker alternativt barnhospice och deras upplevelser, vilket inte helt kan omsättas till kontexten ASIH.

Syfte

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i specialiserad sjukvård i hemmet.

Metod

Design

För att uppnå studiens syfte med en fenomenologisk ansats användes en deskriptiv kvalitativ design i form av ostrukturerad intervju.

För att få svar på hur en annan människa uppfattar sin livsvärld passar en kvalitativ metod av deskriptiv karaktär väl (Polit & Beck, 2006). Forskaren har en fråga eller tema som ska undersökas och för att få svar kan det ställas en öppen fråga. Öppna frågor leder till uppmuntran av informanten att självständigt berätta och för att hålla sig inom frågan och temat kan forskaren ställa icke-ledande följdfrågor. Tydlighet i denna typ av enkla frågor är att föredra om intervjun ska ske i så avslappnad och vänlig stämning som möjligt. Informanten känner sig trygg samtidigt som intervjuaren ges möjlighet att reflektera och börja analysera redan under själva intervjun (Kvale & Brinkmann, 2009).

Urval

Efter godkännande till studien av enhetschef med förankring hos verksamhetschef mailades ett frågeformulär och ett informationsbrev samtidigt ut via enhetschefen till samtliga tolv sjuksköterskor på en ASIH-enhet i södra Skåne. Inklusionskriterierna var att de tillfrågade

skulle vara sjuksköterskor och inneha tillsvidareanställning. Timanställda sjuksköterskor exkluderades. Fyra informanter anmälde sitt intresse att delta. Ytterligare en informant från palliativa verksamhetens slutenvårdsavdelning anmälde sitt intresse att delta, då hon hört talas om studien av kollegor och hade arbetat på ASIH. Sammanlagt deltog fem informanter, varav tre kvinnor och två män. Åldersspridningen på deltagarna var 39 till 59 år. Informanterna hade arbetat på enheten från tio månader till sju år. Fyra av de fem informanterna hade erfarenhet av barn som dött på enheten. Informanternas olika formella kompetens var sjuksköterska, distriktssköterska, onkologisjuksköterska med inriktning palliativ vård, intensivvårdssjuksköterska, äldreomsorgssjuksköterska, barnsjuksköterska, anestesijuksköterska samt sjuksköterska inom prehospital vård. Tre av de fem informanterna hade mer än en specialistutbildning.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes i avskildhet på en plats som informanten angett. Intervjun spelades in med hjälp av iPhone och pågick mellan 14 -30 minuter. Under intervjun närvarade endast studenten och informanten. Intervjuerna inleddes med frågan ”Kan du beskriva dina upplevelser av att vårda barn i ASIH?”. Under intervjuernas gång ställdes så icke ledande följdfrågor som möjligt, som till exempel ”kan du utveckla det?”, ”hur då?”, ”vad betyder det?”, ”vad hände då?”.

Databearbetning

De inspelade intervjuerna transkriberades och bearbetades enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) och Polit och Beck (2006). Den transkriberade texten lästes igenom flera gånger av studenten och handledaren oberoende av varandra för att finna ut övergripande kategorier med utgångspunkt i domänen vårda barn i ASIH. Meningsenheter som svarade mot syftet plockades ut. I nästa steg kondenserades texten och kodades därefter utefter meningsenheternas logiska innebörd för att slutligen kategoriseras, se tabell 1. Analysen fortsatte tills data var uttömd och kunde beskrivas i resultatet. Data i en kategori ska vara så tydlig att den inte passar in under fler än en kategori.

Tabell 1. Analysbeskrivning.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori
det var väldigt uppstyrt vem som tog ansvar för vad, vart vi skulle ringa, var barnet skulle vara inlagt och som sagt så var det ett tydligt uttalat palliativt barn..så även om det var ett barn så visste folk	väldigt uppstyrt, tydligt uttalat palliativt barn, folk visste vad dom skulle göra	tydlig handlingsplan/vårdplan /riktlinjer	organisatoriska förutsättningar

<p>vad dom skulle göra</p> <p>men det kändes i alla fall lite tryggare för mig än om jag inte hade haft att göra med barn innan kan jag väl säga</p> <p> där kände jag mig mer hemmastadd eftersom jag jobbat med cancersjuka barn...jobba efter det jag lärt mig..alltså jobba mycket via föräldrarna</p>	<p>kände sig tryggare genom att ha vårdat barn tidigare</p>	<p>sjuusköterskornas tidigare erfarenheter</p>	<p>personella resurser</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	----------------------------

Etik

Inför genomförandet av studien inhämtades ett etiskt godkännande (Dnr: 2014/452) från den lokala etikprövningsgruppen inom omvårdnad vid Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad. Enhetschefen på berörd arbetsplats gav skriftligt godkännande till studien med förankring hos verksamhetschefen. Efter att informanterna fått informationsbrev och frågeformulär via mail anmälde de sitt intresse av att delta direkt till studenten via mail. Skriftlig information om studiens syfte, rättighet att avböja samt rättighet att när som helst avbryta sitt deltagande utan negativa påföljder lämnades till informanterna i enlighet med (SFS 2003:460) och Vetenskapsrådet (2002). Informerat samtycke inhämtades skriftligen av informanterna innan intervjun startade (Helgesson, 2006). All data med inspelade intervjuer, transkriberad text, samtyckesblanketter samt frågeformulär, hanterades konfidentiellt och på ett etiskt korrekt sätt (SFS 1998:204; SFS 2003:460). De inspelade intervjuerna överfördes omedelbart till ett USB-minne och raderades därefter från iPhone. Resultatet presenteras på ett sådant sätt att identiteten på informanterna inte avslöjas. Information till informanterna gavs om att den slutliga uppsatsen publiceras i en databas på Högskolan i Halmstad. Efter godkännande av uppsatsen kommer allt material i form av transkriberade texter, frågeformulär, skriftliga godkännanden från informanter att förstöras. Intervjuer på USB-minne kommer att raderas.

Risker och komplikationer för deltagande i studien bedömdes vara små. Nyttan med att delta i studien bedömdes vara god, då informanternas egna reflektioner antogs leda till personlig utveckling. Studiens resultat antogs kunna ligga till grund i kvalitetsutvecklingsarbetet på enheten samt leda till förbättringar i vårdandet av barn på enheten där informanterna arbetar. Med hänsyn till att studenten arbetat med informanterna iakttog studenten stor försiktighet och hade hög medvetenhet om att hantera materialet objektivt under arbetet med uppsatsen.

Resultat

Då den transkriberade texten analyserades framkom kategorierna *organisatoriska förutsättningar* och *personella resurser*. Resultatet beskrivs under respektive kategori och förstärks med citat från informanterna.

Organisatoriska förutsättningar

Informanterna på ASIH kunde känna sympati för barnet och familjen och låta dem komma hem från barnavdelningen på sjukhuset inför storhelger trots att planeringen inte var optimal, vilket då kunde leda till stress orsakade av dåliga handlingsplaner och dåligt förankrade kontaktkanaler med barnavdelningen. Om allt inte var planerat och genomtänkt innan barnet kom hem uppstod lättare oro och missförstånd. Arbetssituationen som uppstod blev ett problem hos informanterna som upplevdes vara självförvållat på grund av dåliga förberedelser. Dålig belysning och ny, obekant teknisk apparatur som pep ledde till osäkerhet och gav svårigheter att inge trygghet i familjen då informanten tvingades läsa instruktionsboken under besöket. Vård av barn var en sällan förekommande situation, men teamet ville vara tillmötesgående med att låta barnet och familjen komma hem så fort som möjligt.

”..om dom skickar hem föräldrar som känner osäkerhet och så kommer vi vilt främmande människor och så där det är som gjort för missförstånd och oro och skapar problem..och då är det inte ett problem det är ju vi själv som skapar det ju...genom att vi förbereder dem lite dåligt..”

Informant 5

Det som bidrog till informanternas känsla av trygghet i hemmet var konsekventa handlingar där allting var planerat med goda förberedelser. Förberedelser kunde bestå av besök hos barn och föräldrar på sjukhuset innan hemgång samt instruktioner från kollegor på avdelningen avseende olika praktiska moment, exempelvis blodprovstagning och hantering av teknisk apparatur.

”..eftersom det är viktigt för föräldrarna också och se och veta vem som kan komma..just med tanke på tillit och trygghet..från deras sida...så det kan jag väl säga att..eeh..för det är ju väldigt speciellt när vi har såna små eller barn över huvudtaget..”

Informant 2

Tydliga riktlinjer och PM för praktiska moment gav informanten större frihet att kunna möta familjen i känslomässiga och existentiella samtal. En tydligt formulerad ansvarsfördelning var en viktig del för att informanterna skulle uppleva att de kunde ge föräldrarna stöd i form av rätt och konsekvent information. En tydligt formulerad ansvarsfördelning och konsekvent information upplevde informanterna som ännu viktigare då det gällde barnpatienter än de vuxna patienterna. Informanterna upplevde att föräldrarna kunde känna trygghet och lugn om de hade god uppbackning av ASIH-sjuksköterskorna tillsammans med läkarna och sjuksköterskorna från avdelningen på sjukhuset där barnet vårdats. En informant uttryckte att det kunde vara skönt för familjer med tydliga riktlinjer i en tillvaro som annars kunde kännas gränslös på grund av den situation de befann sig i. Ärlig och konsekvent information upplevdes leda till trygghet, att säga det kan jag inte svara på var bättre än att börja spekulera

och gissa på föräldrarnas frågor. En av informanterna nämnde specifikt att det var lätt att hamna i ett sådant dilemma speciellt då man var ny på arbetsplatsen.

Informanterna upplevde organisationsmässig osäkerhet då det blev hastiga inskrivningar av barn i verksamheten. Om gränserna inte var klarlagda kring vem som skulle ringas upp och när, vad föräldrarna respektive informanterna skulle ansvara för och om förberedelser och information var bristfälliga så blev det mycket diskussioner i gruppen kring hur och om olika vårdåtgärder skulle genomföras samt upplevelse av att inte ha tillräcklig kunskap. Att vårda barn i ASIH upplevdes som ett uppdrag uppifrån utan förberedelse och utan möjlighet att påverka på grund av att tiden inte fanns. Eftersom barn i ASIH var en ny företeelse som sällan förekom var det svårt att arbeta upp rutiner och varje barn och situation blev ny och ledde till osäkerhet som krävde uppstramning. Samarbetet mellan den egna organisationen och andra delaktiga vårdaktörer upplevdes ibland svårt, eftersom kraven på att allting måste bli bra och göras rätt från början var stora från informanternas synvinkel.

”..som personal..vi har så jäkla olika bakgrunder allihop som jobbar..och lite grann som ASIH-syrra så bara förväntas du att kunna veta nästan allt..och kunna bemästra hantera..alla patienter vi har..och det ska vi självklart kunna va men jag menar vad ges vi för..för..för verktyg..vad ges vi för bra grund att stå på i det..”

Informant 4

Organisationsmässigt goda förutsättningar upplevde informanterna då barnet var inskrivet som palliativ patient där startsträckan på insatserna varit lång och det fanns tydliga vårdplaner och riktlinjer där teamet själv varit med och planerat avseende vem som tog ansvar för vad, var man skulle ringa och när, var barnet skulle vara inlagt vid behov, sammanfattningsvis att kontaktkanalerna med samarbetspartners var ordnade. Övertagandet blev mer naturligt om teamet träffat barnet och familjen innan hemkomst. Regelbunden utbildning i att vårda barn i allmänhet, men även speciella informationsmöten om varje barn som skulle vårdas, upplevdes bidra till säkerhet i yrkesutövandet hos informanterna.

”..så även om det var ett barn så visste folk vad dom skulle göra..”

Informant 1

En informant uttryckte att om det fanns problem så var det organisationen som skapade dem. För att kunna möta behoven hos barn som vårdades i ASIH önskade informanterna att arbetsgivaren tog ett större ansvar och tillhandahöll löpande utbildningar, resurser, möjlighet till hospitering på olika barnavdelningar samt handledning. Informanterna menade att det skulle vara en naturlig del i arbetet. Regelbunden handledning upplevdes positivt och sågs som en hjälp till att strukturera upp problem och möjligheter på ett konstruktivt sätt med en utomstående. Någon informant önskade en specifik samtalsgrupp i teamet efter ett barns dödsfall, för det kunde vara känsligt och kräva extra mycket samtal, och menade att därmed kunde tryggheten i den organisationsmässiga arbetsmiljön ökas. För samma informant var det även önskvärt att teamet hade med en speciell barngrupp eller barnansvarig sjuksköterska som höll sig uppdaterad och kunde sprida information till övriga teamet.

”..men som jag sa ju just det här att man har nån sorts uppsamlingsgrupp eller handledning specifikt för..för det här är ju..det kan ju vara både känsligt och..ja man behöver prata om det efteråt..”

Informant 2

Informanterna upplevde tillit och trygghet i att de hade ett gott läkarstöd i teamet och att det fanns handlingsberedskap med rätt läkemedelsordinationer för eventuella akuta situationer. Det var viktigt med tydliga vårdplaner för vissa symtom innehållande mycket information från läkare och personal från barnavdelningen. Det gav även trygghet att ha någon på barnavdelningen att rådfråga dygnet runt.

"..att vi har läkare som vi kan ringa dygnet runt..och rådfråga eller personal..eller det kan vara sjuksköterskor också som man kan ringa och rådfråga dygnet runt om man är osäker på nånting som man misstänker inte står rätt till..att man har den tryggheten..och back-upen.."
Informant 3

Personella resurser

Informanterna kunde känna sig osäkra och uppleva det svårt att veta hur situationen i hemmen skulle hanteras om det var stökigt och kaotiskt med till exempel hundar som skällde, rusade runt eller juckade mot benet. Om syskon till det sjuka barnet tjoade, sprang omkring och pockade på uppmärksamhet kunde det leda till att informanten kände sig störd i arbetet och de personella resurserna sjuksköterskan hade utmanades på grund av arbetsmiljön i hemmet. Det kunde kännas svårt att dra gränser och styra upp situationen vid första mötet med en familj i deras hem. För en del kunde det upplevas obekvämt att ligga på knä på golvet och genomföra olika moment som exempelvis injektionsgivning, men det ansågs i det stora hela som något positivt för barnet eftersom informanten anpassade sig efter hur barnet ville ha det.

En informant uttryckte det som att hen kände sig stressad men inte ville visa detta för familjen och trodde inte familjen märkte osäkerheten, men att hen kände sig dum i huvudet. Informanten fortsatte beskriva att detta inte kändes bra. Informanten började ifrågasätta sina egna och andras handlingar. Det blev en problematisk situation som kändes allvarlig.

"..gör man olika i en erfarenhet så gör det ju ingenting för då säger man bara att jamen vi gör lite olika och det kan man göra, men här blir man osäker och tänker gör man olika för att jag gör fel?.."..då är det liksom allvarligt och en avvikelse egentligen ju.."
Informant 1

Stressen ökade vid ensamarbete och om verksamheten var hårt belastad med många patienter som behövde hjälp samtidigt. Om informanten behövde vara på mer än en plats samtidigt och där det logistiskt sett var långt mellan patienterna kunde det upplevas stressigt. Det var svårt att hantera situationer där informanten kände tvivel över om föräldrarna verkligen förstod vad situationen med ett döende barn innebar. Det kunde upplevas nervöst innan första besöket hos barnet då det var osäkert hur kommunikationen med barnet skulle fungera. En informant beskrev sig ha hjärtklappning innan besöket eftersom det skulle konstateras att barnet hade avlidit och menade att det var svårt att förbereda sig på vad som skulle hända. Konstaterande av dödsfallet slutade med en positiv känsla av att barnet slapp lida längre.

"det var en väldigt gripande situation.."..med farmorn som satt där och mina tårar kom ju så klart också ju..eeh..och farmor gav mig en näsduk..men det var så lugnt och stilla.."
Informant 2

En informant uttryckte att det kändes roligt att besöka en familj som verkligen levde i form av att ha husdjur och livliga syskon. Det kunde dock vara svårt att förhålla sig till syskon då det var lätt att tycka synd om syskonet och undra om det fick den uppmärksamhet det behövde, vilket ledde till en obehaglig känsla hos informanten.

"sen är det klart att det kommer nära inpå en när det gäller barn man blir känslomässigt berörd eller mer berörd när det är barn och deras familjer då som är involverade i sjukdom.. "... ..och på nåt vis är det inte..den rätta och naturliga vägen..utan det är barn och dom ska vara pigga och glada och leka.."

Informant 3

De personella resurserna spelade roll när sjuksköterskorna blev känslomässigt berörda. En informant uttryckte att det kunde vara svårt att balansera sina egna känslor och samtidigt vara stöttepelaren som föräldrarna kunde luta sig mot. Det var en process vid varje besök och det kändes tungt att köra dit och att köra därifrån. Processen innebar bland annat att förmedla en känsla av fullt engagemang, initiativrikedom och öppenhet, men att det någonstans fanns en spärr som gjorde att sjuksköterskan inte orkade lida med familjen och att det kunde kännas skönt med den spärren. Utöver detta upplevde informanten att de egna barnen uppskattades mycket mer.

"vi har en patient oavsett ålder med kort överlevnad vi ska symtomlindra det är inget svårt..det kan vem som...nej inte vem som helst..men det..alltså..det är lätt..det är den lätta biten med läkemedlen och sladdarna och slangarna det är det lätta..eeh..men den där andra processen som jag sa sätts igång..kanske beroende på var jag själv befinner mig i livet men ändå.."

Informant 4

Informanterna beskrev olika erfarenheter av känslor hos föräldrar som ställde olika krav på informanterna. Oroliga föräldrar som var känslomässigt labila behövde bemötas lugnt och tryggt. Föräldrar som satte upp känslomässiga murar kunde lättare visa sina känslor om informanterna visade stor ödmjukhet och nästan blottade sig själva känslomässigt. Föräldrarna upplevdes kunna känna av denna sida av ödmjukhet och öppenhet hos informanten och då lättare tryggt visa sina egna känslor som sorg, hopp, förtvivlan och glädje. Oro, skuldkänslor, känsla av orättvisa och existentiella frågor uppfattades hos föräldrar och sorgliga känslor förkladdes ibland i skämt och humor från föräldrarnas sida. Föräldrar kunde uppfattas glada och välmående utifrån den situation som rådde och tycka det var skönt att vara hemma och vara tillsammans som en familj med det sjuka barnet och med syskon. Informanterna upplevde att de hade en beredskap att ta emot olika former av känslouttryck hos föräldrar, vilket en av dem beskriver:

"..att va förälder till ett svårt sjukt barn det är ju nåt väldigt speciellt..eeh..för det är ju det käraste vi har och det får man också samtidigt förstå att dom slåss ju med näbbar ock klor för sitt barn..så är det bara..och det är inget konstigt med det.."

Informant 5

En annan sjuksköterska beskriver lugna föräldrar på följande vis:

"..föräldrarna var så pass lugna och sansade och med på banan så att säga..det hade jag inte heller förväntat mig eftersom de var så unga.."

Informant 4

Informanterna beskrev olika typer av patienter. De barn som var kurativa och enbart hade behov av punktinsatser som exempelvis nutritionsdropp, provtagning och injektioner, var svåra att förhålla sig till då teamet inte hade helheten. Det blev som ett helt nytt arbetssätt och tankesätt jämfört med de fullt inskrivna palliativa patienterna där det var fråga om helhetsvård. Det kunde vara svårt att inte göra mer än just det som var planerat.

"föräldrarna ville att man bara gick dit och hängde droppet och sen åkte därifrån.."

Informant 3

Oavsett diagnos upplevdes det som att vård av ett kurativt barn ställde andra krav än på klart palliativa barn, eftersom informanten fick ställa om i arbetssätt och tankesätt.

"ja det känns ju jättefel för det är ju både arbetssättet och det vi gör som, alltså det blir ju helt annorlunda, det är ju faktiskt en helt ny grej... eeh... jag har sökt mig till den palliativa vården av väldigt specifika orsaker för att jag har varit med om dåliga dödar, där det har varit otydligheter och så vidare..och nu på något vis så hamnar jag i det igen...fastän jag väldigt aktivt har gått ifrån det, jag vill inte vara med om det..riktigt.."

Informant 1

En av informanterna berättade att det var skönt med punktinsats för att inte behöva ha det fulla engagemanget som i vissa fall krävde mycket känslomässig bearbetning. Det blev som ett skydd för informanten att bara en praktisk åtgärd och sedan köra därifrån. En annan informant tyckte det var svårt att förhålla sig till kurativa barn eftersom informanten var utbildad i palliativ vård. Det kändes som en helt ny situation med alla medicinska åtgärder, provtagningar och kunskapen om i vilka lägen barnläkaren skulle kontaktas upplevdes inte tillräcklig. Det var svårt att veta hur informanten skulle förhålla sig till om barnet skrek och inte riktigt ville och vilken försiktighet som krävdes i denna situation.

"..jag har aldrig vårdat ett barn över huvud taget sen jag gick min elevtid.."

Informant 1

Några av informanterna berättade specifikt att det var viktigt att anpassa sig efter andra kulturer och dess traditioner. En av informanterna hade fått arbeta med sig själv avseende skuldbeläggande av föräldrars kultur till ett barn med genetiskt medfött tillstånd.

"..jag skämdes över att jag hade någon form av skuldbeläggning...på..inte dom enskilda föräldrarna..men att för helsicke vi är framme i år 2014..och det är en hyfsat modern del av världen dom kommer ifrån..detta borde man förstå..alltså varför..varför tillåter man giftermål mellan kusiner liksom...i det landet.."

Informant 4

Informanterna beskrev skillnader på föräldrar, att vissa var mer oroliga redan från början än andra och i de flesta fall gick det att anpassa sig till detta.

"för det är en riktig rejäl kris dom är i..och då måste man få lov att..ibland så tänker inte dom som dom skulle tänkt eller uppfört sig som dom skulle gjort annars..så det måste man också förstå lite..att det kan va så..att dom kan reagera på olika sätt..och framförallt då dessa som vet att de kommer att mista sitt barn rätt så snart..så att eeh...ja...man får frångå det normala ibland..och acceptera men sen ska man inte tolerera vad för nåt som helst heller...utan man måste dra rätt så hyfsade gränser..så mår alla bäst.."

Informant 5

Anpassningen till att hemmet var barnens och föräldrarnas revir hade dock sina gränser som exempelvis vissa hygieniska rutiner avseende uppdukning av material som behövde vara sterilt.

En informant beskrev att mamman fick tjata på pappan att göra vissa saker och att pappan inte alltid tog så mycket ansvar i hemmet. Däremot berättade en annan informant, som beskrev samma familj, att det var jätteskönt att se att de levde som vilken familj som helst där pappan steg upp på morgonen och körde till jobbet medan mamman var kvar hemma och kunde ta en kopp kaffe mellan varven, det uppfattades som positivt att den familjen också hade en vardag.

De informanter som hade arbetat med barn tidigare var positivt inställda till att ha barn som patienter i ASIH. Erfarenheten sa dem att det personligen gav mycket positivt i mötena med barn och deras familjer och informanterna var trygga i sig själva att möta barn och familj med hjälp av tidigare erfarenhet. Barnen uppfattades som oförstörda och roliga att vårda exempelvis genom att hitta på pedagogiska sätt att visa hur olika vårdåtgärder skulle gå till. Barnen var viktigast men även föräldrarna. En informant beskrev detta som en lärdom av tidigare arbetsplats, nämligen att arbeta mycket via föräldrarna och speciellt i hemmiljön. En informant hade erfarenhet av att det inte var alla som passade till att vårda barn, utan det ligger lite i fingertopparna på grund av att sjuksköterskor helt enkelt är olika.

”..ja det är ju det här med vården eller vad ska man säga..omvårdnad..eeh..för där finns ju vissa som inte alls passar till..eeh..att jobba med helheten rent praktiskt sett utan dom kan gott hålla sig till teori och sen så är det ju dom som är helt fantastiska både i bemötandet när dom går in och..och kanske hälsar på barnet från första stund att lägga sig på knä, att..liksom ställa sig i barnets nivå och prata så att barnet förstår..eeh..som har det liksom inne inom sig naturbegåvning från början..”

Informant 2

En informant beskrev att styrkan i ASIH-teamet låg i medarbetarnas olika specialistutbildningar och bakgrund vilket skapade en bred kompetens, men att nackdelen med detta var att teamet också förväntades kunna och hantera allt.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i ASIH uppnåddes med valda kvalitativa intervjumetod. I enlighet med Kvale och Brinkmann (2009) visade det sig positivt att börja intervjuerna med en öppen fråga, eftersom informanterna kunde berätta fritt om sina erfarenheter utefter frågeställningen. Studenten upplevde det svårt att vara tyst under intervjuernas gång och att ställa icke-ledande följdfrågor. Möjligen kunde ett semi-strukturerat frågeformulär varit till hjälp för att uppnå fler kategorier, men det hade minskat informanternas möjligheter att berätta lika fritt som med en öppen fråga.

Redan under intervjuernas gång uppfattades att informanterna berättade om liknande erfarenheter, vilket underlättade kategorisering i analysprocessen. Valet av analysmetod, kvalitativ innehållsanalys, uppfattas lämpligt till denna intervjustudie då syftet var att beskriva informanternas erfarenheter. Studenten stod utan erfarenhet av att genomföra empiriska

studier innan denna studie gjordes. Studenten och handledaren läste de transkriberade intervjuerna oberoende av varandra och förde därefter diskussioner om resultatet så att konsensusbeslut slutligen kunde tas angående kategorierna. Att använda medbedömare stärker resultatets tillförlitlighet vilket Polit och Beck (2006) beskriver under avsnittet kvalitativ innehållsanalys.

Studentens erfarenhet av att arbeta med både barnpatienter och vuxna patienter i ASIH, innebar stor förförståelse och kan ha påverkat studien i allmänhet. Studien kan ha påverkats av att studenten arbetat tillsammans med de sjuksköterskor som intervjuades. Medvetandet om dessa risker har varit stort genom hela studien och lett till extra ansträngningar att se objektivt på materialet.

Resultatets giltighet kan ha påverkats av att studenten varit ensamskrivande och inte haft tillgång till det dynamiska och nyanserade diskussionsklimat som uppkommer då fler än en person gör en studie. Ett större antal informanter kunde bidra till ytterligare infallsvinklar i ämnet och ökat giltigheten i resultatet. Trots endast fem deltagare varierade urvalet avseende ålder, kompetens samt kön. Trovärdighet i resultatet kan förekomma eftersom studenten har god förförståelse i temat och kontexten ASIH. Studenten och handledare har läst transkriberingarna oberoende av varandra och diskuterat under analysfasen tills konsensusbeslut tagits. Handledaren har erfarenhet av kvalitativ innehållsanalys. Sökandet av vetenskapliga artiklar till bakgrund och diskussion har försvårats av att begreppet ASIH ännu inte har lett till så mycket omvårdnadsforskning, däremot förekom begreppet palliativ vård desto oftare. Under 2000-talets början beskrev Meghani (2003) hur begreppet palliativ vård utvecklats genom decennierna sedan Dame Cicely Saunders startade sin hospicerörelse i England på 1960-talet. Genom åren har begreppet fyllts med vårdinnehåll och i dagens högteknologiska samhälle anpassas och utvecklas begreppet för att passa in i vårdens personalmässigt och ekonomiskt slimmade värld.

Resultatdiskussion

Databearbetningen utmynnade i de två kategorierna *organisatoriska förutsättningar* och *personella resurser*. I ett första analyskede fanns tendenser till att använda underrubriker som trygghet/säkerhet och otrygghet/osäkerhet till båda kategorierna. Under sent analyskede valdes dessa bort på grund av att resultatet vann på att presenteras i två renodlade kategorier. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) kan underkategorier användas som ett led i analysen, men med denna studies relativt lilla datamassa försvann relevansen i att använda underkategorier.

I resultatet framkommer att givande av ärlig och konsekvent information från ASIH-sjuksköterska till förälder var en av de förutsättningar som upplevdes leda till trygghet i hemmet. Resultatet överensstämmer med Erichsen, Hadd Danielsson och Friedrichsen (2010) som menar att ärlig och konsekvent information kunde hjälpa oroliga föräldrar att uppnå känsla av stöd och trygghet att kunna visa känslor som sorg, hopp och förtvivlan. Utöver detta upplevdes föräldrarna kunna känna trygghet i att få känna glädje och tillåta sig att skratta emellanåt. Många närstående uttrycker tacksamhet över att någon nu äntligen kommer med tydliga besked, trots att det kan röra sig om dystra besked, och har tid att stanna kvar och invänta reaktionen. Med ärlighet menades interaktion med patient och familj och kommunikation kring döden, framtiden, verkligheten just nu och progressen av sjukdomen.

Ärlighet innebar även uttryck för vad och varför eller varför inte vissa vårdåtgärder genomfördes. Ärlighet gav möjlighet att känna av och förstå den andra personens situation och behov och ansågs leda till god vårdkvalité i form av ömsesidig tillit. Till dessa beskrivningar kan Benner (1993) tydligt kopplas då hon menar att den erfarna sjuksköterskan kan känna av var patienten och familjen står i sitt förhållande till döden och vilket behov av stöd och trygghet som är viktigt för dem. Sjuksköterskan vågar prata om hur situationen verkligen är och göra det på ett sätt som patienten och familjen kan förstå. Den erfarna sjuksköterskan vågar också stanna kvar och behöver ibland inte göra något annat i vissa situationer.

Sjuksköterskornas olika kompetenser och bakgrunder upplevdes positivt i denna studie, samtidigt som det ökade de redan högt ställda personliga kraven på att kunna hantera allt. ASIH-teamet förväntades ha goda tvärprofessionella kompetenser och kunna vårda mycket svårt sjuka patienter med kort förväntad överlevnad. Prestationsstress ökade generellt då ett barn skulle vårdas. Denna studies resultat överensstämmer med Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) som menar att sjuksköterskor upplever det svårt att utveckla vissa rutiner, kunskaper och färdigheter eftersom barnpatienter förekommer så pass sällan i verksamheten. Hantering av viss teknisk apparatur upplevs i vissa fall som ett stressmoment. Sjuksköterskorna ställer höga krav på sig själva att allt måste vara rätt från början och de har en stor vilja att göra gott i varje möte med barnet och familjen. Det kan finnas skillnad i hur svårt sjuksköterskorna upplever det att möta barn och familj utan att ha träffat dem innan och att tvingas prioritera besöken under i övrigt hårt belastade arbetspass med långa sträckor mellan patienter.

Trots god teoretisk kompetens och mångårig arbetslivserfarenhet inom sjuksköterskeyrket går det inte att helt undvika känslomässig påverkan i vården av barn i olika åldrar. Däremot kan god teoretisk kompetens och mångårig yrkeserfarenhet öka tryggheten och den yrkesmässiga säkerheten för sjuksköterskor. Att arbeta som sjuksköterska i en ASIH-verksamhet kräver yrkeserfarenhet, livserfarenhet och goda teoretiska kunskaper. Sjuksköterskorna i denna studie framhöll att det behövdes kontinuerlig utbildning kring vård av barn. I en ASIH-verksamhet står sjuksköterskan ensam i hemmen och ska genomföra vårdåtgärder som kan innebära svåra beslut och kommunikation med föräldrar i en krissituation vilket kan öka den känslomässiga påverkan hos den enskilda sjuksköterskan. Benners teori (1993) kan väl förankras till denna situation, eftersom sjuksköterskan genom åren utvecklar färdigheter för att möta patient och närstående i svåra situationer. Utbildning och klinisk erfarenhet ger sjuksköterskan en vidgad förförståelse till uppdraget.

Enligt Morgan (2009) kunde sjuksköterskor uppleva brist på utbildning av olika slag, vilket kunde bidra till ökad stress och otrygghet. En specialistutbildad sjuksköterska kan bland annat lättare förstå arbetsbelastningen, samordna planeringsmöten med olika samarbetspartners och leda kvalitetsarbete i form av fortbildningsprogram till teamets medarbetare. Liknande påpekas i denna studie där det framkommer önskemål om en speciellt ansvarig sjuksköterska med inriktning på vården av barn samt löpande fortbildning om vård av barn och deras familjer. De deltagande sjuksköterskor som hade erfarenhet av arbete inom prehospitäl vård, där kontinuerlig fortbildning var en rutin, uttryckte mellan raderna att det var en stor brist att inte ha denna rutin inom ASIH där ensamarbete alltid förekom i patienternas hem. Det framkom även i denna studies resultat att brist på samarbete och riktlinjer för vilken typ av vård som skulle bedrivas kunde leda till upplevd osäkerhet, i likhet med Morgan (2009).

Sjuksköterskorna i denna studie menade att regelbunden handledning och samtal om olika situationer då det gäller vård av barn i teamet, kunde öka den yrkesmässiga och personliga säkerheten i yrkesutövningen. Att vårda barn ställer högre personliga och känslomässiga krav

än att vårda vuxna patienter och för att underlätta sjuksköterskornas bearbetningsprocess av svåra situationer upplevdes handledningen vara en god hjälp. Genom att på ett professionellt sätt få hjälp med att strukturera upp ett upplevt problem, lättade den känslomässiga bördan och välbefinnandet hos sjuksköterskorna ökade. En modell för egenreflektion som sjuksköterskor kan ha hjälp av presenteras i en fallstudie av Quinn (2012). Genom att ställa strukturerade reflekterande frågor till sig själv och i teamet om upplevda känslor och vad som egentligen hände i den specifika situationen, kan sjuksköterskan bli hjälpt i att hitta en balans i sitt kliniska utövande och dra lärdom inför nästa barn som behöver vård. Både Neilson, Kai, MacArthur och Greenfield (2010) och Benner (1993) poängterar vikten av reflektion hos sjuksköterskor och den lärdom sjuksköterskor kan ta dra av varje patientmöte.

Denna studies resultat överensstämmer med Quinn och Bailey (2011) som beskriver svårigheterna hos sjuksköterskor att ställa om mentalt från kurativ till palliativ vård och medvetenheten de har om vilka påfrestningar detta även innebär för föräldrarna till barnet. Att möta upp dessa reaktioner i hemmen kräver stor skicklighet i kommunikation för att förmedla trygghet. Ingen av sjuksköterskorna i denna studie nämnde att patientens diagnos spelade roll för den mentala omställningen från kurativ till palliativ vård. Palliativ vård bör parallellt följa den kurativa behandlingsintentionen för att avdramatisera benämningen av vårdformen.

Av ASIH-teamets medlemmar nämndes specifikt i denna studie att läkarnas roll var av stor betydelse. Ingen annan yrkeskategori nämndes så specifikt, förutom sjuksköterskorna själva som var i fokus för hela studien. Däremot nämndes teamet som helhet med dess styrka och breda kompetens och i detta antas alla övriga yrkeskategorier som kurator, arbetsterapeut, fysioterapeut, undersköterska och präst ingå. Enligt Quinn och Bailey (2011) kunde sjuksköterskor i palliativ vård uppleva teamvården som att det var för många människor inblandade i beslut och planerande. Tydliggörande av team-medlemmarnas olika roller och betydelse kunde upplevas komplicerat. I denna studie nämndes inget om att ASIH-teamets olika yrkesroller skulle vara otydliga.

Ingen av sjuksköterskorna i denna studie använde begreppet familjefokuserad omvårdnad. Sjuksköterskornas beskrivningar av upplevelser kretsade dock hela tiden kring barnet med familjen runt sig och vilken hänsyn som måste tas till familjen som helhet. Helhetssynen på familjen kunde få vården i hemmet, och av det sjuka barnet generellt sett, att fungera så optimalt som möjligt.

Konklusion

En tydligt inriktad vårdplan avseende om barnet är kurativt eller palliativt tillsammans med eventuella samarbetspartners är viktigt då det gäller vård av barn i ASIH. Med bra planering kan sjuksköterskan möta barn och familj på ett bättre sätt och utstråla lugn och säkerhet. Tydliga riktlinjer och gott läkarstöd bidrar till sjuksköterskors säkerhet i yrkesutövningen och är än viktigare i en verksamhet där barn vårdas. I arbetet med döende barn och deras familjer påverkas sjuksköterskor känslomässigt i hög grad, oavsett yrkes- och livserfarenhet. Sjuksköterskor i ASIH har särskilt behov av kontinuerlig utbildning, stöd och handledning.

ASIH är av godo för att den enskilde patienten med svåra symtomkluster och kort förväntad överlevnad ska kunna avlida i lugn och ro i sitt eget hem omgiven av nära och kära. Kunskaper om denna typ av verksamhet behöver spridas både inom vården och i samhället.

Fler studier om sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser i kontexten ASIH behövs eftersom verksamheten antas utvecklas i takt med att slutenvårdsplatser på sjukhusen minskar och förbättrade behandlingsmöjligheter bidrar till längre överlevnad i den palliativa fasen för både barn och vuxna.

Referenser

- Beck-Friis, B., & Österberg, A. (2005). Hemsjukvård-också i livets slutskede. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s 203-210). Stockholm: Liber.
- Benner, P. (1993). *Från novis till expert – mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet* (s 9-77, 170-179). Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, I., & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics* 2012, 12: 79.
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/79>
- Bergstraesser, E. (2013). Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*, 172: s 139-150.
- Bluebond-Langner, M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R., & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative medicine*, 27 (8), s 705-713. DOI 10.1177/0269216313483186
- Braganza, V. (2014). Speaking about death and dying to parents of pediatric patients who are terminally ill. *International Journal of Caring Sciences*, vol 7 (2), s 362-367.
- Cancercentrum (2014). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2014-02-15 från http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat_vp_pall_2012.pdf
- Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, G., & Von Essen, L. (2013). Guided self-help as intervention for traumatic stress in parents of children with cancer: conceptualization, intervention strategies, and a case study. *Journal of psychosocial oncology*, 31: 13-29.
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing* 67(12), s 2561-2573. DOI 10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x
- Docherty, SL., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, RC., & Tamburro, RF. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clinical medicine insights: pediatrics*, 6, s 75-88. DOI [10.4137/CMPed.S8208](https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208)
- Erichsen, E., Hadd Danielsson, E., & Friedrichsen, M. (2010). A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*, 17 (1), s 39-50.
- Ersta diakoni (2014). *Lilla Erstagården*. Hämtad 2014-08-18 från <http://www.erstadiakoni.se/>
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare* (s 145-155, 227-231). Lund: Studentlitteratur.
- Hendrickson, K., & McCorkle, R. (2008). A dimensional analysis of the concept: good death of a child with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 25 (3), s 126-138. DOI 10.1177/1043454208317237

- International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT). (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 14 (3), s 109-114.
- Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *Journal of pediatric oncology nursing*, 29:92, s 91-97. DOI 10.1177/1043454212438405
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (s 87, 115-216). Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, RS. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine* 55, s 234-247.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Meghani, S.H. (2003). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), s 152-161.
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: assessing the need of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, vol 35(2), s 86-90.
- Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing* 22(3), s 31-36.
- Parker, H., Farrell, M., Ryder, A., Fernley, K., Cox, C., Farasat, H., & Hewitt-Taylor, J. (2013). Family-focused children's and of life care in hospital and at home. *Nursing Children and Young people*, vol 26 (6), s 35-39.
- Personuppgiftslag (SFS 1998:204). Hämtad 2014-02-05 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/
- Polit, DF., & Beck, CT. (2006). *Essentials of nursing research. Methods, appraisal, and utilization*, 6th ed (s 51-61, 209-229, 288-294, 396-425). Lippincott Williams & Wilkins.
- Quinn, C., & Bailey, ME. (2011). Caring for children and families in the community: experiences of Irish palliative care clinical nurse specialists. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (11), s 561-567.
- Quinn, C. (2012). Reflections on the provision of community palliative care for terminally ill children I Ireland. *Nursing children and young people* 24(9), s 25-28.
- Raile Alligood, M., & Marriner Tomey, A. (1998). *Nursing theorists and their work* (s. 157-169). Mosby Elsevier.
- Rodriguez, A., & King, N. (2014). Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children. *International Journal of Palliative Nursing*, vol 20 (4), s 15-171.

- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning om forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen.
- Shaw, J., Pemberton, S., Pratt, C., & Salter, L. (2014). Shadowing: a central component of patient and family-centred care. *Nursing Management*, vol 21 (3), s 20-23.
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*.
- Socialstyrelsens termbank (2014). Hämtad 2014-08-18 från <http://socialstyrelsen.iterm.se/?fTerm=s>
- SOU 2001:6. (2001). *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Riksdagen.
- Stuart, M., & Melling, S. (2014). Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. *Nursing Children and Young people*, vol 26 (7), s 16-20.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2009). *Kompetensbeskrivning – legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot onkologisk vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Trute, B., Benzies, KM., & Worthington, C. (2012). Mother positivity and family adjustment in households with children with a serious disability. *Journal of child and family studies*, 21:411-417.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2014-02-14 från <http://codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Åsa Svensson är
specialistsjuksköterska inom onkologi
med inriktning palliativ vård och
arbetar i ett ASIH-team i Skåne.



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se