



Institutionen för hälsovetenskap

**Sjuksköterskors uppfattningar om att vårda
barn med palliativt vårdbehov och att växla
mellan att vårda barn med palliativt
och kurativt vårdbehov
- En kvalitativ studie**

**ERIKSSON JESSICA
SVEDLUND INGELA**

**Examensarbete (Omvårdnad, AV nivå) 15 hp
Maj 2008
Sundsvall**

Abstract

Caring for children at hospital with palliative care needs arouses different reactions in nurses and depends on what prior knowledge and experience nurses have. To besides shift focus from to care children palliative to care curative is further a strain and an emotional changeover. The aim of this study was to illuminate nurse's perceptions about caring for children at hospital with palliative care needs, and how they shift focus of care between children with palliative care needs and children with curative care needs. The study has a qualitative approach and data were collected with interviews from two focus groups. The interviews were performed in two different hospitals in the middle of Sweden, and analyzed with a manifest content analysis. Five themes were created from the analysis: create confidence and individualized relations, difference in meeting of children with unlike care needs, acquired experience and ability to reflect, need of support, supervision and distance, difficulties to enforce a balance in changing between different care need. The conclusion was that nurses who shift between caring for children with a palliative care or curative care needs are exposed to psychological strain which may lead to psychological ill-health. This is important to prevent through for example continuous supervision which may contribute to the possibility for nurses to obtain more time for reflection and regain new strength.

Keywords: Child care, Instruction, Nursing care, Palliative care, Paediatrics, Professional – patient relations

**Nurse's perceptions about caring for children with palliative care needs and to shift focus of care between children with palliative care needs and children with curative care needs.
- A qualitative study**

ERIKSSON JESSICA
SVEDLUND INGELA

Mid Sweden University
Department of Health Sciences, MA
May 2008

Sammanfattning

Sjuksköterskor som arbetar på en barnavdelning möter ofta barn med ett palliativt vårdbehov, vilket väcker olika reaktioner hos sjuksköterskorna beroende på tidigare kunskap och erfarenhet. Att dessutom skifta fokus från att vårda barn palliativt till att vårda kurativt är ytterligare en påfrestande och känslomässig omställning. Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors uppfattningar om hur det är att vårda barn på barnavdelning i sluten vård med palliativt vårdbehov samt hur det är att växelvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov. Studien har en kvalitativ ansats och data har samlats in via intervjuer i två fokusgrupper. Intervjuerna genomfördes på två olika sjukhus i mellersta Sverige och analyserades med manifest innehållsanalys. Utifrån analysen skapades fem teman: skapa förtroende och att individanpassa relationen, skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov, förvärvad erfarenhet och förmåga att reflektera, behov av stöd, handledning och distans, svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov. Slutsatser som drogs var att sjuksköterskor som växelvis vårdar barn med palliativt eller kurativt vårdbehov utsätts för psykiska påfrestningar, vilket kan leda till psykisk ohälsa. Detta är viktigt att förebygga genom att sjuksköterskorna får till exempel kontinuerlig handledning vilket ger tid till reflektion och möjlighet att inhämta nya krafter.

Nyckelord: Barnavård, Handledning, Omvårdnad, Palliativ vård, Pediatrik, Sjuksköterska - patient relation

Sjuksköterskors uppfattningar om att vårda barn med palliativt vårdbehov och att växla mellan att vårda barn med palliativt och kurativt vårdbehov - En kvalitativ studie

ERIKSSON JESSICA
SVEDLUND INGELA

Mittuniversitetet
Institutionen för hälsovetenskap
Omvårdnad, AV
Maj 2008

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SID
1. BAKGRUND	1
1.1 Barnsjukvård historik	1
1.2 Barn på sjukhus	1
1.3 Sjuksköterskor i barnsjukvård	2
1.4 Palliativ vård	3
1.5 Att vårda barn med palliativt vårdbehov	4
2. SYFTE	4
3. METOD	4
3.1 Design	4
3.2 Urval	5
3.3 Genomförande och fokusgrupps intervjuer	5
3.4 Analys	6
3.5 Studiens kvalitet	7
3.6 Etiska aspekter	7
4. RESULTAT	8
4.1 Skapa förtroende och att individanpassa relationen	9
4.2 Skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov	10
4.3 Förvärvad erfarenhet och förmåga att reflektera	11
4.4 Behov av stöd, handledning och distans	12
4.5 Svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov	13
5. DISKUSSION	15
5.1 Metoddiskussion	15
5.2 Resultatdiskussion	16
5.3 Slutsats	21

BILAGOR

Bilaga 1

Bilaga 2

Bilaga 3

Bilaga 4

Bilaga 5

Barn i Sverige med palliativa vårdbehov är ofta inneliggande vid samma enheter där barn vårdas i kurativt syfte, vilket ställer särskilda krav på vårdpersonalen. Vården av barn med palliativt vårdbehov väcker olika reaktioner hos sjuksköterskor, beroende på tidigare kunskap och erfarenhet. Att dessutom skifta fokus från att vårda barn kurativt, till att vårda dem som befinner sig i ett palliativt skede kan innebära påfrestande och känslomässiga omställningar för sjuksköterskor. Clark och Quin (2007) menar att den palliativa vården inom pediatriken är särskilt komplext och därför krävs det att samarbetet mellan barn, föräldrar och sjuksköterskor fungerar väl.

1. BAKGRUND

1.1 Barnsjukvård historik

Ett av de första barnsjukhusen i Sverige öppnades i Stockholm år 1854; kronprinsessan Lovisas vårdanstalt för sjuka barn (Ygge, 2004 s.14). Under 1930-talet utvecklades barnsjukvården i Sverige och vid större sjukhus skapades renodlade barnavdelningar. Barn och ungdomar med medicinska eller kirurgiska åkommor började vårdas vid samma avdelning och slapp att som tidigare vara inneliggande på avdelningar avsedda för vuxna (Barnsjuksköterskan, 1992, s. 8-9). Under 60- och 70-talen var ambitionen att samtliga barn och ungdomar inom vården skulle skötas av barnläkare och barnsjuksköterskor (Lagercrantz, Lindberg & Gustavsson, 2007, s.26).

1.2 Barn på sjukhus

Barn ska endast läggas in på sjukhus om det är nödvändigt för att behandlingen eller omvårdnaden inte kan tillgodoses i hemmet eller inom öppna vårdformer enligt Nordisk förening för sjuka barn ([NOBAB] URL1). För många barn är det en helt ny situation att bli inlagd på sjukhus. De möter främmande människor, omgivningen är olik den där hemma, de sover i en annan säng, maten är annorlunda, och dygnsrytmen kan bli störd. Vistelsen kan innebära smärta och andra obehag som begränsar lek och aktiviteter. Den ovana situationen kan ge upphov till stress och otrygghet hos barnet (Tveiten, 2000, s.103). Barn på sjukhus kan uppleva vistelsen på olika sätt. Den kan både vara skrämmande och icke skrämmande, ledsam och mysig, smärtsam men ändå rolig (Forsner, Jansson & Sørli, 2005b; Runesson, Hallström, Elander & Hemerén, 2002). Barn uppskattar om sjuksköterskor talar

direkt till dem och att de lyssnar på vad de har att säga. Barn vill ha information angående sin sjukdom och dess behandling. Det uppnås genom att närma sig barnet på dess utvecklingsnivå (Forsner, Jansson & Sørli, 2005a) Enligt Mänskliga rättigheter och konventionen om barnets rättigheter (2002 s. 35-51) så har alla barn lika rättigheter och inga barn får utsättas för diskriminering. Barnens bästa ska komma i första rummet och alla barn har rätt till liv och utveckling. De har även rätt att få den sjukvård de behöver och inga barn får utsättas för omänskliga eller förnedrande behandlingar. NOBAB:s standard (URL 1) för barn inom hälso- och sjukvård är utarbetad i enlighet med barnkonventionen.

1.3 Sjuksköterskor i barnsjukvård

Omvårdnad innebär att sjuksköterskor arbetar med patientinriktade omvårdnads handlingar med syfte att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa, minska lidande och ge möjlighet till en värdig död (Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården, [SOSFS 1993:17]).

Sjuksköterskor som vårdar barn bör vara flexibla och arbeta på ett lekfullt sätt för att skapa bra relationer till barnen. Att bedriva god omvårdnad av barn förutsätter att sjuksköterskor har speciell kompetens som används på ett riktigt sätt.

Sjuksköterskorna bör ha tillräckliga yrkeskunskaper för att kunna bedöma barns omvårdnadsbehov, det krävs även förmåga att tolka barns signaler och behov (Coetzee, 2003). Whiting, Gibson och Buckingham (2002) bekräftar vikten av att sjuksköterskor fortbildar sig inom sitt yrkesområde. Det innebär att sjuka barn behöver specialutbildade sjuksköterskor som besitter kunskap om barns utveckling och behov. Till exempel har NOBAB (URL 1) utarbetat en nordisk standard i enlighet med FN:s barnkonvention som påtalar just det nödvändiga med specifik utbildning.

Nationella rådet för palliativ vård ([NRPV] 2006 URL 2) och Statens offentliga utredningar (SOU, 2001:6, s.75-77) beskriver vikten av att personal inom hälso- och sjukvård bör få utbildning i palliativ vård. Särskilt när merparten av personalen inte får eller enbart får grundläggande kunskaper inom området. Vårdprogram för palliativ vård finns inte i alla landsting och regioner. Därför bör behovet av utbildning inom den palliativa vården lyftas fram. Förutsättning att bedriva ändamålsenlig omvårdnad underlättas för dem med adekvat utbildning.

Coyne (2006) menar att arbetet som barnsjuksköterska innebär att arbeta för barns rättigheter. En uppgift är att underlätta för barn att delta i beslut om sin hälsa och vård. Sjuksköterskor behöver uppmuntra barn till delaktighet så att de genom upplevelserna kan barn utveckla kompetens i att bedöma alternativ och vara delaktig i besluta om sin egen vård.

1.4 Palliativ vård

Palliativ vård innebär att det inte finns möjlighet att bota patienten, men att det ändå kan gå att framgångsrikt behandla de symtom som uppstår av sjukdomen. Vid den kurativa vården kan man behöva ta vissa risker med behandlingen, medan det vid den palliativa vården måste ske begränsningar vid behandlingen för att patienten ska bibehålla eller få en förbättrad livskvalitet (Glimelius, 1995, s.15). Den palliativa vården skall vara personligt utvecklad för den enskilda patienten (Ahmedzai et al ,2004). Intresset för palliativ vård har under det senaste decenniet vuxit sig allt starkare, inte enbart i Sverige utan i hela Europa (Beck-Friis & Fürst, 1995. s.312). I Sverige har landstingen kommit olika långt i det palliativa arbetet (Fridegren, 2003, s. 92). När det gäller forskning, utvecklingsarbete och utbildning inom palliativ vård är det ett svagt utvecklat område i Sverige. Den kunskap som finns idag är splittrad och skulle behövas samordnas för kunskapsbildning och utveckling av den palliativa vården (SOU, 2001:6, s.57-113). När det gäller den pediatrika palliativa vården menar Goldman, Beardsmore och Hunt (1990) att den länge varit försummad. De beskriver att forskningen tidigare inriktats mot palliativ vård för vuxna och att det är endast sen 1980-talet som det skett en ökad uppmärksamhet för att utveckla en god vård för döende barn.

Världshälsoorganisationen ([WHO, 1998a] URL 3) har definierat palliativ vård för barn på följande sätt:

Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.

It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.

Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.

Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.

It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes”.

1.5 Att vårda barn med palliativt vårdbehov

Barn med ett palliativt vårdbehov utgör en utmaning för personalen. De behöver förstå barnens utveckling och vilka utmaningar som barn upplever för att stödja dem när de brottas med sina känslor av döden (Stillion, & Papadatou, 2002; Clarke & Quin, 2007). Barn som behöver palliativ vård väcker både sorg, existentiell oro och en känsla av vanmakt. Ett barn som förväntas att dö upplevs inte naturligt av dem som vårdar och det kan vara svårt att se döden som något gott (Björklund, 2003. s.102). Bodegård (2007, s. 636) påpekar att det inte är självklart att det finns goda förutsättningar att vårda döende inom sjukvården. De menar att sjuksköterskorna hanterar sina känslor genom egna omedvetna reaktionerna. Dessa reaktioner är en del av de kärnpunkter som bygger upp den erfarenhet, kunskap och trygghet som är nödvändig för den som är yrkesverksam inom sjukvård.

2. SYFTE

Syftet var att belysa sjuksköterskors uppfattningar om hur det är att vårda barn på barnavdelning i sluten vård med palliativt vårdbehov samt hur det är att växelvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov.

3. METOD

3.1 Design

Då valet var att belysa sjuksköterskors uppfattningar så var det naturligt att studien skulle ha kvalitativ ansats. Data samlades in via fokusgrupper och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Enligt Polit och Beck (2008, s.15-17) så passar den kvalitativa metoden när mänskliga upplevelser och känslor skall studeras.

För att finna litteratur till bakgrunden i uppsatsen gjordes en datainsamling. Denna baserades på sökningar via databaserna Pub Med, Cinahl via EBSCO, Academic Search Elite och Psyc Info. Manuell sökning har gjorts i bibliotekskatalogen MIMA, men även i funna artiklars referenslistor. Begränsningar som gjordes i Pub Med är följande, human, english, swedish, all child, och i Cinahl gjordes följande begränsningar, human, english och all child. Även MeSH databasen har använts för att hitta sökord.

3.2 Urval

I studien inkluderades de sjuksköterskor som hade minst två års yrkeserfarenhet på en barnavdelning och som hade erfarenhet av att vårda barn både kurativt och palliativt. För att få deltagare till studien kontaktades avdelningschefer på barnavdelningar vid olika sjukhus i Norrland. Förfrågan om deltagande i studien samt ett informationsbrev (bilaga 1) lades ut på en webbkonferens för sjuksköterskor på ett sjukhus, på det andra blev deltagarna personligt tillfrågad av avdelningschefen. Därefter bokades intervjuerna.

3.3 Genomförande och fokusgruppsintervjuer

Inför intervjuerna lästes ett flertal artiklar, böcker och andra uppsatser som var relevanta för studien och vårt syfte med denna för att inskaffa kunskap om ämnesområdet. Enligt Kvale (1997, s.136) så bör intervjuaren vara expert på ämnet som ska behandlas.

Intervjuerna genomfördes i två stycken fokusgrupper med 4-6 deltagare/grupp, vid varje intervju var även en moderator och en assisterande moderator med. Intervjuerna pågick i 45-60 minuter, spelades in på Mp3-spelare, och skrevs sedan ut ordagrant. Enligt Kruger och Casey (2000, s. 24) är fokusgruppsintervjuer en användbar form när man vill studera en grupp människors idéer och deras känslor om någonting som de har gemensamt. Kvale (1997, s.97) skriver att samspelet mellan deltagarna ofta leder till spontana och känsloladdade beskrivningar av ämnet som diskuteras.

Innan intervjun fyllde deltagarna i ett studieprotokoll med korta bakgrundsfrågor. Denna besvarade deltagarna skriftligt (bilaga 2). En intervjuguide med semistrukturerade frågor användes under intervjuerna (bilaga 3). Moderatoren satt med deltagarna runt ett bord och ledde intervjuerna och den assisterande moderatoren satt på sidan och gjorde stöd anteckningar. Under intervjuerna eftersträvades ett avslappnat samspel mellan moderatoren och deltagare. Enlig Kvale (1997, s.118) bör den som intervjuar försöka bygga upp en god atmosfär där deltagarna känner sig trygga och känner att de kan uttrycka sina känslor och upplevelser på ett fritt sätt.

3.4 Analys

Innehållsanalys kan beskrivas som en process av identifiering, kodning och kategorisering av data. Det är en forskningsmetod som förmedlar en systematisk och objektiv väg för att göra en jämförelse av muntlig, visuell eller skriven data som beskriver ett specifikt innehåll (Downe-Wamboldt, 1992; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2003; Polit & Beck, 2008 s. 510-511). Syftet med innehållsanalys är att leverera vetenskap och förståelse av innehållet i av insamlad data både på en manifest och latent nivå. Manifest ansats innebär en strävan av att beskriva innehållet med exakthet och utan egna tolkningar (Downe-Wamboldt, 1992; Söderberg et al, 2003).

Downe-Wamboldts (1992) metod för manifest innehållsanalys har använts i denna studie och vi har använt alla åtta steg som ingår i metoden. För att få en helhetsbild lästes intervjutexterna först igenom ett flertal gånger. Detta gjordes för att få en förståelse och för att se helheten av textinnehållet. Nästa steg i analysprocessen var att en första summering av materialet gjordes genom att intervjuerna skrevs ner i punktform för att få fram kärnan i det insamlade datamaterialet (bilaga 4). Detta för att lättare kunna se vad som egentligen sagts under intervjuerna, men även för att lära känna materialet. Därefter markerades meningsenheter som motsvarade syftet. Meningsenheterna infördes i en tabell och sedan kondenserades dessa för att få fram kärnan i texten. Efter detta kodades meningsenheterna och sammanfördes till subteman. Därefter lästes intervjutexterna igenom på nytt för att kontrollera att meningsenheterna beskrev den ursprungliga texten som motsvarade syftet. Slutligen sammanfördes tio subteman till fem olika teman (bilaga 5). För att säkra giltigheten i temana, kontrollerades det att dessa var relevanta utifrån meningsenheter, kondenserade meningsenheter, koder och subteman. Därefter sammanställdes

resultatet utifrån analysen där varje tema presenteras i löpande text med citat ur insamlad data.

3.5 Studiens kvalitet

Giltigheten bedöms vara god då alla deltagarna i båda grupperna fick beskriva sina uppfattningar av att växelvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov. Tillförlitligheten bedöms även den vara god då alla deltagarna pratade och diskuterade utifrån varje fråga under intervjun. Moderatorm hade förmågan att uppmuntra diskussionen och försökte att inte styra diskussionerna som deltagarna förde. När det gäller resultatet går det inte att generalisera då det är en kvalitativ studie baserat på endast två fokusgrupper. Däremot kan graden av trovärdighet i en kvalitativ studie diskuteras utifrån kriterier beskrivna av Polit och Beck (2008, s.195-196) som giltighet, tillförlitlighet, pålitlighet, objektivitet och trovärdighet. De menar att forskarna vill att deras resultat skall reflektera sanningen.

3.6 Etiska aspekter

Studien behövde inte granskas av etisk kommitté då deltagandet var helt frivilligt och deltagarna haft rätt att avstå från att delta. Dessutom beskriver etiknämnden vid Mittuniversitet att när det gäller studentarbeten på avancerad nivå så behövs inget etiskt godkännande. Berörda chefer vid de två barnklinikerna i Norrland kontaktades för att ge tillåtelse att genomföra intervjuerna. Deltagarnas anonymitet beaktades genom att endast information om kön, ålder, utbildning, antal år som sjuksköterska och antal år på avdelningen ingick i studieprotokollet. Det inspelade materialet förvarades inlåst så att ingen obehörig kunnat ta del av det. Holloway och Wheeler (2002, s.47) menar att etiska frågor bör tas under övervägande redan från undersökningens början och fram till det att resultatet kommuniceras. Det är viktigt att komma ihåg att de tillfrågade har rätt att neka till ett deltagande i studien vilket måste respekteras av forskaren.

Deltagarna i denna studie fick också informerat samtycke. Polit och Beck (2008, s.176) skriver att med informerat samtycke menas att deltagarna får information om syftet med den aktuella studien, hur den är upplagd och vilka risker och fördelar som finns vid ett deltagande. Det innebär även att deltagarna får information om frivillighet att delta och att de har rätt att dra sig ur studien när som helst.

Allt insamlat material behandlades strikt konfidentiellt, vilket innebar att alla insamlade uppgifter har förvarats så att obehöriga inte kunnat ta del av dem.

4. RESULTAT

Sjuksköterskor som deltog i studien var kvinnor mellan 35 – 55 år och hade arbetat som sjuksköterskor i 10 – 25 år. Nio av tio sjuksköterskor var vidareutbildad till barnsjuksköterskor. På den nuvarande arbetsplatsen hade de arbetat mellan 10 – 20 år.

Analysen av sjuksköterskors uppfattningar om hur det är att vårda barn på barnavdelning i slutenvård med palliativt vårdbehov samt hur det är att växelsvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov resulterade i tio subteman och fem teman (tabell 1), skapa förtroende och att individanpassa relationen, skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov, förvärvad erfarenhet och förmåga att reflektera, behov av stöd, handledning och distans, svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov. Teman beskrivs i löpande text och exemplifieras med citat från intervjuerna.

Tabell 1. Översikt av subteman (n=10) och teman (n=5)

Subteman	Teman
Skapa relationer Möta olika familjereaktioner	Skapa förtroende och att individanpassa relationen
Förmedla delaktighet vid olika vårdbehov Annat förståelse	Skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov
Vikten av erfarenhet Möjlighet att utvecklas	Förvärvad erfarenhet och förmåga att reflektera
Stödjande kollegiesamtal Att få möjlighet till paus	Behov av stöd, handledning och distans
Omställningssvårigheter Begränsningar i olika vårdbehov	Svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov

4.1 Skapa förtroende och att individanpassa relationen

Sjuksköterskorna beskrev att relationen mellan dem och barnen var olika beroende på om barnet hade ett palliativt eller ett kurativt vårdbehov. Barn med palliativt vårdbehov hade ofta långa vårdperioder på sjukhus och därför skapat en särskild relation till sjuksköterskorna. Barn med kurativt vårdbehov hade inte samma erfarenhet av vården. Detta ledde till att sjuksköterskorna och barnen inte kände varandra lika bra. Sjuksköterskorna beskrev att skapa en relation till ett barn kunde ta tid och vid varje möte använde sjuksköterskorna hela sig själv för att skapa ett förtroende så att de kunde bygga upp en relation. Att kunna ge av sig själv för att skapa en relation kunde upplevas jobbigt när sjuksköterskorna tidigare varit inne och vårdat ett döende barn på ett annat rum.

”Och så måste du etablera relationen på ett annat sätt. Du måste leka och känna att du är glad, sprallig och blåsa bubblor och fjolla på med barn”(Sjuksköterska nr 8).

”Det kan ta lång tid, lirka och så pocka och så locka och så går det på tok och så börjar vi om”(Sjuksköterska nr 10).

När sjuksköterskorna skapat en relation till barnen och deras familj beskrev de att vården underlättades för alla parter. Relationen innebar en trygghet för både sjuksköterskorna, barnen och deras familjer. Det var viktigt för sjuksköterskorna att de lärde känna alla i familjen och deras situation samt vad de kände för att kunna hjälpa till på bästa sätt. Arbetet så nära familjen gjorde att sjuksköterskorna lärde känna dem väldigt väl och sjuksköterskorna visste precis vad familjen ville och vad de tyckte. Sjuksköterskorna beskrev också att alla familjer reagerade olika även om barnen hade samma sjukdom.

”Man känner och man vet så väl på nåt vis man vet vad de vill tycker å inte vill eller liksom jag vet inte hur jag skall förklara man läser ju de här familjerna på ett helt annat sätt än vad du gör med barn som kommer in tillfälligt bara en svår fråga men” (Sjuksköterska nr 9).

4.2 Skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov

Sjuksköterskorna beskrev att det var skillnad på hur de bemötte barn med olika vårdbehov. Barn med ett palliativt vårdbehov beskrev sjuksköterskorna som vårdvana eftersom de vårdades på sjukhus under längre perioder men även vid fler tillfällen. Barn med ett palliativt vårdbehov upplevdes mer delaktig i sin vård och välinformerade. Detta kan jämföras med barn som hade ett kurativt vårdbehov där sjuksköterskorna måste informera på ett mer detaljerat sätt för att barnen skulle bli delaktig i sin vård.

”Man måste ju på alla plan måste både informera och va på ett annat sätt på mot en person som man inte känner och som inte har någon erfarenhet av sjukvården man måste möta dom där dom är”(Sjuksköterska nr 7).

Sjuksköterskorna beskrev hur de försökte lyssna och ta till sig vad barnen och föräldrarna önskade och försökte göra dem till viljes. Sjuksköterskorna berättade om när de arbetade med barn som har palliativt vårdbehov fanns det inga rätt eller fel. De menade om barnen till exempel ville sova ute på balkongen så var det ingen som hindrade dem till detta. Sjuksköterskorna beskrev att de hade en annan toleransnivå och förståelse för barn med palliativt vårdbehov. De blev inte heller lika lätt irriterade på dessa barn eller tyckte att barnen och deras familjer krävde för mycket. Sjuksköterskorna försökte se möjligheterna och ansträngde sig mer för barn med ett palliativt vårdbehov, för att det skulle bli så bra som möjligt.

”Liksom är det så att halva släkten vill sova över då då får de göra det den gången man ger som mer av sig själv till dom här patienterna”(Sjuksköterska nr 5).

Sjuksköterskorna menade att det var viktigt att alla barn fick ett bra bemötande även fast det låg någon som var mer svårt sjuk i salen bredvid. Detta var något som de upplevde som svårt att uppfylla i alla situationer. Sjuksköterskorna beskrev att de upplevde det svårt att vara inne på en sal med ett svårt sjukt barn och samtidigt veta att det var personalbrist på avdelningen. Att som sjuksköterska kunna stanna kvar och släppa tanken på den övriga vården och kunna koncentrera sig på det svårt sjuka barnet det uppfattades att vara professionell. För att kunna bemöta alla barn på ett bra sätt krävs det kunskaper i barns utveckling och det var även viktigt att

sjuksköterskorna mådde bra både psykiskt och fysiskt. Kunskap om bemötande fick sjuksköterskorna genom olika erfarenheter och att de deltog i flera olika vårdssituationer.

4.3 Förvärvat erfarenhet och förmåga att reflektera

Sjuksköterskorna upplevde att vårda barn med palliativt vårdbehov byggde på att de hade erfarenhet. Första gången de var med och vårdade ett barn med ett palliativt vårdbehov upplevdes som svårt. Detta eftersom sjuksköterskorna upplevde att de inte hade någon rutin på den palliativa vården. Sjuksköterskorna eftersträvade ej heller att skapa någon rutin eftersom det var långt mellan gångerna de vårdade barn med palliativt vårdbehov.

Sjuksköterskorna upplevde att de fick kunskap när de varit med om en situation som de kunde ta med sig till nästa vårdtillfälle. De tyckte att det var viktigt att de kände sig trygga i rollen som sjuksköterska och att de mognade i den. Som sjuksköterska var det viktigt att kunna se de positiva signalerna som barn med ett palliativt vårdbehov sände ut. Det var även viktigt att kunna fokusera på dessa signaler och att de vågade se allt det svåra som det sjuka barnet förmedlade till dem, utan att själva fångas upp eller dras med i sorgen. Sjuksköterskor som vågade sitta ner och lyssna på vad barnet och dennes familj ville förmedla och som inte så så mycket kände sig ofta trygg med sig själv och sin yrkesroll. Det framkom att det var viktigt att sjuksköterskorna kunde vara ett stöd och att de inte visade hur jobbigt de tyckte situationen var och inte visade det precis just då inför barn och föräldrar.

”Men det är alltså allmän alltså allmän mognad som person på nått vis de de innefattar ju även just det hära att gå in till patient som är i palliativt behov å va sig själv och liksom våga det det har ju att göra med ens egen självkänedom och mognad tror jag att man inte är rädd” (Sjuksköterska nr 7).

Det var även viktigt för sjuksköterskorna att få känna att de utvecklades så att de kunde bli bättre på sina arbetsuppgifter och veta hur de skulle gå vidare i sitt arbete. Men även att sjuksköterskorna vågade prata med andra kollegor om hur de kände sig och att de reflekterade över vad de gjort och hur de handlat var en viktig egenskap. Det fanns inga direkta anvisningar som visade hur sjuksköterskorna

skulle göra i olika vårdsituationer utan det byggde på erfarenhet och känslor. Detta var någonting de fick med sig när de jobbat några år. Sjuksköterskorna menade att denna kunskap inte var något de kunde läsa sig till, utan den byggde på intresse och erfarenhet.

”Utan det är en slags känsla man får ta minut för minut, vart familjen är, vart barnet är, hur gammalt är barnet, hur mycket kan de prata, vad är det för sjukdom, vad är problemen, vad är det positiva och vad är det negativa och vad kan vi göra av det” (Sjuksköterska nr 4).

När ett barn med ett palliativt vårdbehov var inneliggande på avdelningen upplevdes stämningen mer laddad och sjuksköterskorna upplevde att många drog sig för att gå in på rummet där barnet med palliativt vårdbehov vårdades. De menade att detta till stor del kunde bero på den egna rädslan. Rädslan kunde bero på hur långt sjuksköterskor nått med sig själv och bearbetning av sina egna känslor för döden. Sjuksköterskorna menade att det även kunde bero på respekt till det döende barnet och familjen. De menade att både sjuksköterskorna, barnet och dennes familj inte ville att det skulle vara för många inblandade i den palliativa vården. Detta för att barnet och familjen bland annat skulle slippa upprepa information till flera sjuksköterskor under samma arbetspass.

”Egentligen, jag tror egentligen inte att det bara är rädsla för att gå in på rummet, jag tror även att det kan handla om respekt för patienten, för man vill inte att det är så många personer som ska gå in där och beblanda sig med dem, det också” (Sjuksköterska nr 7).

4.4 Behov av stöd, handledning och distans

Det upplevdes vara viktigt för sjuksköterskorna att de hade någon att prata med, vilket kunde innebära en präst, kurator, i grupp, enskilt eller med varandra. De tyckte det var viktigt att någon höll i själva samtalen, men även spontana oplanerade samtal upplevdes som viktiga. Sjuksköterskorna tyckte det var viktigt att kunna prata om det som hänt och att kunna sammanfatta det aktuella vårdtillfället. De upplevde även att samtalen stärkte dem själva och alla som varit med vilket också uppfattades vara kompetenshöjande. Sjuksköterskorna upplevde att handledning inte alltid fungerade tillfredställande. Flera olika former av handledning förekom, men de vanligaste

handledningsformerna var grupphandledning och enskild handledning. På vissa arbetsplatser har det varit svårt att få till strukturerad handledning, medan det på andra fungerat bättre. Sjuksköterskorna var överens om att handledning var viktig och nödvändig även i andra situationer än vid palliativ vård.

”att få sitta ner i grupp och prata o eller att kuratorn, att det är nån liksom som håller idet också men jag tror även att det är väldigt viktigt att man kan prata med varann utan så att säga man är en grupp att det är planerat”(Sjuksköterska nr 3).

”Men handledning har vi ju haft i alla fall. Det tycker jag att alla i vården ska ha. Inom psykiatrin har det alltid varit självklart i alla år”(Sjuksköterska nr 5).

Sjuksköterskorna ansåg det vara viktigt att de fick möjlighet att byta patienter om någon som vårdat ett barn med palliativt vårdbehov en längre period kände ett behov av det. Sjuksköterskorna upplevde att om det blev för mycket behövde de få en paus så att de fick distans. Även fast det fanns ett kollegialt stöd bland sjuksköterskorna upplevde de att det inte fanns tillräckligt med resurser för att vårda barn med ett palliativt vårdbehov på avdelningen. Detta på grund av att antalet sjuksköterskor som fanns i tjänst samtidigt var begränsat. Det som även var viktigt vid dessa tillfällen när sjuksköterskor hade vårdat någon som var döende var att de hade förståelse från sina kollegor. Det som sjuksköterskorna tyckte kändes bra var att kunna gå hem från arbetet och veta att någon kollega tog över så att de själva kunde släppa arbetet.

”att arbetskamraterna har förståelse för om vi kanske inte är på humör den dagen, den perioden eller”(Sjuksköterska nr 8).

4.5 Svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov

Arbetet med barn som hade ett palliativt vårdbehov väckte många känslor hos sjuksköterskorna. Det var inte bara känslor över patienterna, utan även de egna. För sjuksköterskorna var det energikrävande och utmattande att arbeta med barn med detta specifika vårdbehov. Sjuksköterskorna ville att barn med palliativa vårdbehov skulle ha det så bra som möjligt så länge de vårdades på avdelningen. När det rapporterades att ett barn behövde palliativt vård upplevde sjuksköterskorna en känsla av trötthet. De kände en maktlöshet av att det inte gick att göra något mer för

just det barnet. De menade att det lagrades på för varje nytt barn som behövde palliativ vård.

Sjuksköterskorna försökte se behoven både hos barnen med palliativa och kurativa vårdbehov och försökte tillfredsställa dem efter bästa förmåga. Sjuksköterskorna beskrev att de upplevde en skillnad när det gällde samtalsämnen och hur de uttryckte sig till de två patientgrupperna. De upplevde även begränsningar hur de samtalade med barnen som hade ett palliativt vårdbehov. Sjuksköterskorna tyckte att de uppmuntrade barnen på olika sätt. De barn som hade ett kurativt vårdbehov uppmuntrades att prata om framtiden och om saker de längtade efter att få göra eller se. Detta medan sjuksköterskorna kände att de inte kunde diskutera framtiden på samma sätt med de barn som hade ett palliativt vårdbehov. Där fick de istället prata om minnen och vad barnen upplevt tidigare. Samtidigt beskrev sjuksköterskorna att det var viktigt att vara ärlig mot båda patientgrupperna och att de inte gav några falska förhoppningar.

”Ja menar när det är ett barn som ska bli friskt, så kan man ju säga det är sen kan ni ju göra det här och liksom uppmuntra, men det kan man inte göra till ett barn som ska dö” (Sjuksköterska nr 2).

”Man får begränsa sig kanske annorlunda å prata sig lite tillbaka som du sa innan, kom du ihåg igår när vi gjorde det här och lite annat” (Sjuksköterska nr 1).

Sjuksköterskorna påtalade även svårigheten av att vara hos ett barn med ett palliativt vårdbehov och därefter gå direkt in till ett barn med ett kurativt vårdbehov. De kände att de inte hade samma kapacitet fast de visste att de måste orka och även ha förmågan av att orka ställa om. En känsla av orättvisa kunde sjuksköterskorna uppleva gentemot barnen med kurativt vårdbehov eftersom de inte orkade ställa om fokus även fast det för dessa barn kunde vara väldigt stort att vara inlagd på sjukhuset. De menade att de kunde känna irritation mot de barn med kurativt vårdbehov och deras föräldrar när de ställde krav på sjuksköterskorna som till exempel att få ett taxikvitto utskrivet för att kunna åka hem. Sjuksköterskorna upplevde det svårt att växla mellan dessa vårdformer och att vården ställde höga krav på dem.

”Att gå från en sån här familj och sen gå till nästa sal där nån har opererat halsmandlarna och det är ju kanske den största händelsen i den här familjen, men i min värld är det där en pluttsak men det är det ju inte för den där familjen och då ska jag kunna liksom växla å det är förödande jobbigt” (Sjuksköterska nr 5).

”Det är väldigt svårt att sitta hos en patient och ge blod och trombocyter en hel förmiddag, skynda sig tillbaka hit, slänger in proverna på labb, byter om och går upp på avdelningen och ska ta hand om de patienter som är här” (Sjuksköterska nr 7).

”Det är nästan så man blir schizofren” (Sjuksköterska nr 6).

Även fast sjuksköterskorna upplevde att det var jobbigt att vårda barn med ett palliativt vårdbehov och att vården ställde höga krav på dem så ville de inte vara utan den palliativa vården. De menade att de inte skulle tveka att hjälpa till nästa gång. Sjuksköterskorna upplevde att de fick så mycket tacksamhet tillbaka.

”Man ligger vaken på nätterna, man är ute och rensar i rabatten, gråter mitt i allt det här, så skulle jag aldrigså stoppar det inte på nått vis, man klarar det” (sjuksköterska nr 8).

5. DISKUSSION

5.1 Metoddiskussion

Den metod som använts var en kvalitativ innehållsanalys av fokusgruppsintervjuer. Då syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors uppfattningar om hur det var att vårda barn på barnavdelning i sluten vård med palliativt vårdbehov samt hur det var att växelvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov var intervjuer med fokusgrupper en bra metod. När studien planerades skulle det vara minst tre stycken fokusgrupper som skulle intervjuas. Men det visade sig svårt att få ihop deltagare till så många fokusgrupper. Detta kan bero på att avdelningscheferna och sjuksköterskorna på de tillfrågade barnavdelningarna upplevde att de inte hade stor erfarenhet av palliativ vård och därför inte hade något att tillföra studien. De aktuella barnavdelningarna har även haft hög vårdtyngd med överbeläggningar och sjukskrivningar i personalgruppen. Under studiens

genomförande inföll det även två skollov vilket kan ha bidragit till att sjuksköterskorna inte kunde delta.

När intervjuerna skrivits ner ordagrant och lästs igenom ett flertal gånger påbörjades analysarbetet. Genomläsningen av materialet var en bra metod för att skapa sig förståelse och för att kunna se helheten i texten. Därefter användes en kvalitativ manifest innehållsanalys på intervjuerna. Det var vissa svårigheter att renodla vissa teman eftersom dessa inte var skilda från varandra. En styrka med studien var att alla som deltog i intervjuerna hade en lång erfarenhet av barn med kurativa och palliativa vårdbehov. En nackdel var att det inte gick att dra några större slutsatser eftersom datamaterialet inte var så omfattande. Ett försök att bortse från egna förkunskaper har gjorts för att intervjumaterialet skulle kunna granskas med nya ögon. Downe-Wamboldt (1992) menar att när en forskare ska återge någon annans upplevelser är denne alltid påverkad av sin egen förförståelse av fenomenet.

5.2 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att belysa sjuksköterskors uppfattningar om hur det var att vårda barn på barnavdelning i slutenvård med palliativt vårdbehov samt hur det var att växelvis vårda barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med kurativt vårdbehov. Huvudfynden i studien visade att det var skillnad i vårdrelationen mellan barn med palliativt vårdbehov gentemot barn med ett kurativt vårdbehov och de var även skillnad hur de två grupperna bemöttes. Sjuksköterskorna upplevde att erfarenhet och hur de kunde reflektera var viktiga egenskaper. Stöd och handledning ansåg alla sjuksköterskor i studien var viktig dessutom framkom det att sjuksköterskorna upplevde det jobbigt med den växelvisa vården som uppstod på en barnavdelning när både barn med palliativt och kurativt vårdbehov vårdades där samtidigt.

I resultatet framkom tio subteman (tabell 1). Dessa subteman bildade fem teman som enskilt eller tillsammans påverkade uppfattningen av hur det var att växelvis vårda barn som hade ett kurativt vårdbehov gentemot barn som hade ett palliativt vårdbehov och dessa teman var: skapa förtroende och att individanpassa relationen, skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov, förvärvad erfarenhet och

förmåga att reflektera, behov av stöd, handledning och distans, svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov.

I resultatet framkom att relationen mellan sjuksköterskorna och barnen var individanpassad och att det var skillnad i vårdrelationen mellan barn med olika vårdbehov. Barn med palliativt vårdbehov hade en lång vårderfarenhet vilket gjorde att sjuksköterskorna kände dessa barn och deras familj på ett annat sätt än de barn som hade ett kurativt vårdbehov. Sjuksköterskorna beskrev att det var viktigt att skapa en god relation men att det kunde ta lång tid och det var svårt att hinna det då barn med kurativt vårdbehov vårdas på avdelningen kortare tid. Enligt Georges, Grypdonck och Dierckx De Casterle (2002) var det viktigt för sjuksköterskor att ha en professionell attityd, sträva efter att vara objektiv och att vara inriktad på att lösa problem i sin relation till patienten och dennes familj. Jennings (2005) påvisade i en studie att sjuksköterskorna skapade en speciell relation till barn som hade ett palliativt vårdbehov och deras familjer eftersom de träffade dem kontinuerligt under en längre period.

Resultatet i denna studie visade även att det var skillnad i bemötandet av barn och att sjuksköterskorna bemötte barnen på olika nivåer. Barn som hade ett palliativt vårdbehov var vana vid sjukhusvård vilket gjorde dem även mera delaktiga och informerade. Barn med kurativt vårdbehov hade inte samma erfarenhet av sjukvård vilket gjorde att sjuksköterskor måste ge en mer detaljerad information för att de ska bli delaktiga. Clarke och Quin (2007) menade att även barnen med ett palliativt vårdbehov bemöttes olika utifrån det egna behovet. Sjuksköterskorna upplevde att de hade en högre toleransnivå och förståelse vilket gjorde att de inte blev irriterade lika lätt på barn med ett palliativt vårdbehov som med barn med ett kurativt vårdbehov. Detta överensstämde med Kushnir, Rabin och Azulai (1997) studie som menar att sjuksköterskornas uppfattning var att de inte fick bli arga på barn med ett palliativt vårdbehov och deras familjer. Detta på grund av att de tyckte att dessa familjer redan fått lida mycket och att det inte skulle kännas rätt att öka deras smärta genom att visa någon form av kritik eller ilska.

Resultatet i denna studie visade att erfarenhet och att kunna reflektera var viktiga egenskaper när sjuksköterskor vårdade barn med olika vårdbehov. Det var viktigt att

sjuksköterskorna var trygga i sin yrkesroll och att de mognat i den. Det var även viktigt att de var goda lyssnare för att kunna vara ett stöd för barnen och deras familjer. Vidare skriver Yam, Rossiter och Cheung (2001) att när man är ny som sjuksköterska har man svårt att tro att ett barn ska dö men när de arbetat en tid och fått yrkeserfarenhet kunde de lättare acceptera det. De Graves och Aranda (2005) beskrev om sjuksköterskornas svårighet att vårda barn och inse när kurativ behandling övergår till palliativ behandling. Svårigheten att skifta från den ena vårdformen till den andra och inse att hoppet för överlevnad är borta.

Det var utvecklande och en viktig egenskap för sjuksköterskorna i denna studie att de vågade prata om vad de kände och kunna reflektera över sig själva och sitt handlande. De beskrev att det inte fanns några skrivna regler hur man skulle handla i olika situationer utan det byggde på en känsla som de erhållit från tidigare erfarenheter. McCutcheon och Pincombe (2001) beskriver att intuitionen var ett viktigt redskap i sjuksköterskeyrket. Intuition är en mystisk kraft som dyker upp från ingenstans, de menar att detta kan man inte läsa sig till utan det är något man skaffar sig genom erfarenheter.

Några sjuksköterskor i denna studie beskrev att de upplevde en rädsla när de vårdade barn med palliativt vårdbehov. Hur sjuksköterskorna hanterade sin rädsla kunde bero på tidigare erfarenheter och hur långt de nått med sig själv och hur de förhåller sig till sin egen död. Detta bekräftas av Clarke och Quin (2007) som menar att sjukvårdspersonal är rädd att ta upp och diskutera med föräldrarna att deras barn skall dö och sjuksköterskor som vårdar barn i ett palliativt skede för en kamp med sig själv och ställs inför en känslomässig utmaning.

Sjuksköterskorna i denna studie hade behov av stöd och handledning i sitt kliniska arbete och upplevde att det var särskilt viktigt med kollegialt stöd när de vårdade barn med palliativt vårdbehov på avdelningen. Kaunonen, Tarkka, Hautamäki och Paunonen (2000) beskrev att det är viktigt att sjuksköterskor som vårdar barn med palliativt vårdbehov har behov av att känna att de har stöd av sina kollegor på avdelningen vilket kan vara en hjälp i att fokusera på att upprätthålla ett palliativt förhållningssätt. Handledning är något alla sjuksköterskor i denna studie var överens om att det är nödvändigt och inte bara då det gäller palliativ vård. De var däremot

svårigheter att kunna genomföra en strukturerad handledning på grund av resursbrist och organisationsproblem. Genom att prata igenom en händelse kunde man förstå det som hänt bättre och även få feedback på det man gjort. Detta överensstämmer med Hinds, Oakes, Hicks och Anghelescu (2005); Rashotte, Fothergill, Bourbonnais och Chamberlain (1997) som påvisade att det var viktigt för personalen att återsamlas för att prata igenom vad de upplevt när ett barn hade avlidit. Detta ledde till att personalen kände att de fick stöd av arbetsledningen. Bodegård (2007, s.646) beskrev att det är nödvändigt med stöd för sjukvårdspersonal för att de ska klara av arbetet med palliativ vård. Sjukvårdspersonal måste få hjälp med att lära sig tolka förhållningssätt, identifiera negativa krisutvecklingar. Vidare beskrev Clarke och Quin (2007); Ronaldson och Devery (2001) vikten av att sjuksköterskor hade ett behov av mer stöd i form av mer utbildning, träning i den palliativa vården och genomgång av vad som hänt och hur de upplevt vårdsituationen när ett barn dör.

För att få distans till de olika känslor som sjuksköterskorna upplevde vid vård av barn i det palliativa skedet beskrev sjuksköterskorna i denna studie att det var viktigt att få byta patienter när de kände ett behov av en paus. Även om det fanns ett kollegialt stöd bland sjuksköterskor upplevde de att det inte fanns tillräckligt med sjuksköterskor för att vårda barn med palliativa vårdbehov på avdelningen. Detta bekräftas av Clarke och Quin (2007) som kom fram till i sin studie att sjuksköterskor behöver få en paus i det palliativa arbetet när de känner att de behövde det. Detta för att emotionellt klara av den palliativa vården. Papadatou, Bellali, Papazoglou och Petraki (2002) beskrev att sjuksköterskor tyckte att det var svårt att upprätthålla ett professionellt förhållningssätt till de döende barnen, men att de kände att det var tvungen att hålla distansen för att klara av situationen.

Barn med palliativt vårdbehov väckte starka känslor hos sjuksköterskorna i denna studie. De upplevde också att vården var både energikrävande och utmattande. Cullberg (2001, s. 173) beskrev hur mötet med en människa som står inför en särskilt svår situation alltid kräver empati och därmed en identifikation och det var då lätt att den egna ångesten kom fram. Clarke och Quin (2007) beskrev att sjuksköterskor tyckte att det var svårt att ge ett bra stöd till barn i livets slutskede och deras familjer och de kämpade med att klara av situationen som upplevdes jobbig. Barnes (2001); Contro, Larson, Scofield, Sourkes och Cohen (2004) beskrev att sjuksköterskor

upplevde att barn med palliativa vårdbehov och deras familj kunde leda till att de kände stress. Speciellt om personalen upplevde att de var oförberedda på sin arbetsuppgift och när det inte fanns tid för återhämtning, sorgbearbetning efter ett barns död eller när de inte kunnat skapa en god relation till det palliativa barnet och deras familj.

Vid samtal med barn med kurativt vårdbehov upplevde sjuksköterskorna i denna studie att de kunde uttrycka sig fritt och hade inga begränsningar i samtalsämnen, medan att de kände sig begränsade med barn som har ett palliativt vårdbehov. Sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att vara ärlig oavsett om det var ett barn med kurativt eller palliativt vårdbehov. Ahmedzai et al (2004) kom fram till i sin studie att det var viktigt att sjuksköterskan hade en öppen och ärlig kommunikation. Detta för att barnen och deras föräldrar skulle kunna förbereda sig på vad som kommer att hända framöver.

När det gäller den växelvisa vården mellan kurativ och palliativ vård upplevde sjuksköterskorna i denna att det var svårt att ställa om mellan dessa två vårdformer, och att det krävdes en särskild förmåga hos en sjuksköterska att växla mellan barnens olika behov. Sjuksköterskorna upplevde en orättvisa mot de barn som hade ett kurativt vårdbehov för att de inte alltid orkade ställa om sitt fokus. Detta styrks av Yam et al (2001) studie som menade att sjuksköterskorna upplevde det stressfullt att ställa om från den kurativa till den palliativ vården.

Trots att sjuksköterskorna i denna studie beskrev att det var svårt att vårda barn med ett palliativt vårdbehov, ville de ändå vara med och hjälpa till nästa gång. De upplevde att de fått mycket tillbaka och detta beskrev även Jennings (2005) att ett barns död var mycket smärtsam, men det fanns positiva vinster för sjuksköterskorna som var med och vårdade döende barn. Det var ett privilegium att få delta i det som kanske var det mest privata och smärtsamma i någon annans liv. Sjuksköterskorna förvärvade tillfredställelse av att veta att de kunde hjälpa till genom upplevelsen av att acceptera, förstå och respektera sorgen.

5.3 Slutsats

Denna studie visar att sjuksköterskor som arbetar växelvis med barn med ett palliativt vårdbehov och barn med ett kurativt vårdbehov utsätts för psykiska påfrestningar. Sjuksköterskorna beskrev till exempel att de upplevde en orättvisa mot barn med kurativt vårdbehov eftersom de inte alltid orkade ställa om, och det är viktigt att sjuksköterskor är lyhörda och orkar se de särskilda behov som alla sjuka barn har. För att förhindra detta krävs att man i organisationen och i arbetsledningen är väl insatt i hur sjuksköterskors arbetssituation ser ut och att ha en tydlig kommunikation. Det kan vara till fördel om det finns en policy eller en handlingsplan för hur man ska ta hand om och organisera personal om det förekommer barn med palliativa vårdbehov på avdelningen. Men även att avsätta tid för kontinuerlig handledning som man har bland annat inom psykiatrin för att ge möjlighet till att hämta nya krafter. Det är även bra att kunna erbjuda personal som varit med om att vårda ett barn med palliativt vårdbehov en paus för att få möjlighet att reflektera och ställa om för att förebygga psykisk ohälsa. Det är viktigt att alla sjuksköterskor som arbetar med barn har kunskap om palliativ vård, eftersom dessa barn finns överallt inom både sluten och öppen vård.

Det saknas i Sverige studier på hur sjuksköterskor påverkas av den växelvisa vården av barn med kurativt vårdbehov gentemot barn med palliativt vårdbehov. Framtida studier inom detta område kan ge fördjupade kunskaper och då enskilda intervjuer på ett större antal sjuksköterskor och på ett större geografiskt område.

6. REFERENSER

Ahmedzai, S.H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V., & Verhagen, S.C. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40, 2192-2200.

Barnes, K. (2001). Staff stress in the children's hospice: Causes, effects and coping Strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 248-254.

Barnsjuksköterskan och det gåtfulla folket: om barnsjuksköterskans arbete. (1992). Stockholm: SHSTF.

Beck-Friis, B., & Fürst, C-J. (1995). Utbildning i palliativ medicin. I Beck-Friis & Strang (Red), *Palliativ medicin* (s. 312-315). Stockholm: Liber.

Björklund, L. (2003). Barn och döden. I Beck-Friis (Red), *Den utmätta tiden Palliativ medicin i modern sjukvård* (s.101-104). Stockholm: Gothia.

Bodegård, G. (2007). Svårt sjuka och döende barn. I Lindberg & Lagercrantz (Red). *Barnmedicin.* (3:e uppl). (s. 636-646). Lund: Studentlitteratur.

Clarke, J., & Quin, S. (2007). Professional carers' experiences of providing a pediatric palliative care service in Ireland. *Qualitative Health Research*, 17, 1219-1231.

Coetzee, M. (2003). Learning to nurse children:towards a model for nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 47, 639-648.

Contro, A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114, 1248-1252.

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71.

Cullberg, J.(2001). *Kris och utveckling.* (s.173). Stockholm: Natur och Kultur.

De Graves, S & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured – reflection of health professionals. *European Journal of Cancer Care*.14, 132-140.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health care for Women International*, 13, 313-321.

Forsner, M., Jansson, L., & Sørli, V. (2005a). Being ill as narrated by children aged 11-18 years. *Journal of Child Health Care*, 9, 314-323.

Forsner, M., Jansson, L., & Sørli, V. (2005b). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care*, 9, 153-165.

Fridegren, I. (2003). Primärvårdens roll i den palliative organisationen. I Beck-Friis (Red), *Den utmätta tiden Palliativ medicin i modern sjukvård* (92-97). Stockholm: Gothia.

Georges, J-J., Grypdonck, M., & Dierckx De Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of clinical nursing*, 11, 785-793.

Glimelius, B. (1995). Kuration eller palliation?. I Beck-Friis & Strang (Red), *Palliativ medicin*, (s.15-22). Stockholm: Liber.

Goldman, A., Beardsmore, S., & Hunt, J. (1990) Palliative care for children with cancer – Home hospital, or hospice? *Archives of Disease in Childhood*, 65, 641-643.

Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., & Anghelescu, D. (2005). End of life care for children and adolescents. *Oncology Nursing*, 21, 53-62.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell publishing.

Jennings, P. (2005). Providing paediatric palliative care through a paediatric supportive care team. *Paediatric Nursing*, 10, 195-200.

Kaunonen, M., Tarkka, M-T., Hautamäki, K., & Paunonen, M. (2000). The staff's experience of the death of a child and of supporting the family. *International Council of Nurses*, 47, 46-52.

Krueger, R., & Casey, M-A. (2000). *Focus Groups A Practical Guide for Applied Research*. California: Thousand Oaks

Kushnir, T., Rabin, S., & Azulai, S. (1997). A descriptive study of stress management in a group of paediatric oncology nurses. *Cancer nursing an international journal for cancer care*, 20, 414-421.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lagercrantz, H., Lindberg, T., & Gustafsson, L. Barnet i gårdagens och dagens samhälle. Lindberg, T., & Lagercrantz, H. (red.).(2007).*Barnmedicin*.(s. 21-28). Lund: Studentlitteratur.

McCutcheon, H., & Pincombe, J. (2001). Intuition: an important tool in the practice of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 342-348.

Mänskliga rättigheter: Konventionen om barnets rättigheter. september. (2002). Stockholm: Utrikesdep., Regeringskansliet.

Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I., & Petraki, D. (2002). Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing*, 28, 345-353.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Raschotte, J., Fothergill-Bourbonnais, F., & Chamberlain, M. (1997). Pediatric intensive care nurses and their grief experience: A phenomenological study. *Heart and Lung*, 26, 372-386.

Ronaldson, S., & Devery, K. (2001). The experience of transition to palliative care service: perspectives of patient and nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 171-177.

Runesson, I., Hallström, I., Elander, G., & Hermerén, G. (2002). Children's needs during hospitalization: An observational study of hospitalized boys. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 158-166.

SOSFS 1993:17. Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2001:6. Döden angår oss alla: värdig vård i livets slut: Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Stillon, J., & Papadatou, D. (2002). Suffer the children: An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness. *American Behavioral Scientist*, 46, 299-315.

Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 143-150.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Whiting, M., Gibson, F., & Buckingham, S. (2002) Children's nursing education: towards a consensus. *Paediatric Nursing*, 14, 26-29.

Yam, B., Rossiter, J.C., & Cheung, K. (2001). Caring for dying infants: experience of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 651-659.

Ygge, B M. (2004). Föräldrar i barnsjukvården. I Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinsson Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B M (Red), *Barnet i vården* (13-32). Stockholm: Liber.

Elektroniska referenser

(URL 1)

Nordisk förening för sjuka barn (2008). [Elektronisk]. Tillgänglig:
<http://barn.halland.net/nobab/nobabstandard.htm> [080214].

(URL 2)

Nationella rådet för palliativ vård (2006). [Elektronisk]. Tillgänglig:
<http://www.nrpv.se/pages/1.asp> [080121]

(URL 3)

Världshälsoorganisationen (1998a). [Elektronisk]. Tillgänglig:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [080127]

Mittuniversitetet
Institutionen för hälsovetenskap

Förfrågan om medverkan i en studie

Härmed inbjuds Du att delta i en intervjustudie som skall resultera i ett examensarbete inom området Hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Mittuniversitetet.

Du ombeds att i en grupp om minst sex sjuksköterskor diskutera upplevelser av omställningen att möta barn som har ett palliativt vårdbehov gentemot barn som har ett kurativt vårdbehov. Du som sjuksköterska bör ha erfarenhet av palliativ vård och arbetat i minst två år. Intervjuerna i grupp kommer att ske på er avdelning och pågå i ca 90 minuter som spelas in på band. Avsikten är att gruppen träffas vid ett tillfälle. Ditt deltagande i studien är frivilligt och Du kan när som helst dra Dig ur intervjun.

Inom några dagar kontaktar Jessica Eriksson eller Ingela Svedlund Dig med en förfrågan om Du vill delta i studien. Om Du väljer att delta får Du även information om tid och plats för intervjun.

Allt insamlat material kommer att behandlas strikt konfidentiellt, vilket innebär att alla insamlade uppgifter kommer att förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Publicering av resultat kommer att ske så att inga personer som deltar i undersökningen kan identifieras.

Har Du några frågor om studien är Du välkommen att höra av Dig till oss.

Vänligen

Titti Melin-Johansson
Handledare/lektor
063-16 56 72
titti.melin-johansson@miun.se

Lena Junehag
Handledare/adjunkt
063-16 54 84
lena.junehag@miun.se

Jessica Eriksson
Leg. Sjuksköterska
063-330 84
070-328 30 84
jeseri@zednet.nu

Ingela Svedlund
Leg. Sjuksköterska
063-854 38
070-600 64 74
ingela.svedlund@jll.se

Intervjuguide

1. Hur är det att möta barn på er avdelning som har ett palliativt vårdbehov?
2. Upplever ni att ni kan bemöta barn med palliativt vårdbehov på samma sätt som barn med ett kurativt vårdbehov?
3. Vilken är skillnaden mellan ett barns palliativa vårdbehov gentemot ett barns kurativa vårdbehov?
4. Hur upprätthåller ni som sjuksköterskor den kompetens som behövs för att bemöta palliativa barns behov?
5. Vilket stöd upplever ni att ni får på er arbetsplats? (handledning/-kompetensutveckling)?
6. Tycker ni att någon fråga vi pratat om varit viktigare än något annat?

Studieprotokoll

Kön M ? K ?

Ålder

Utbildning

Antal år som barnsjuksköterska?

Antal år på den nuvarande arbetsplatsen

Exempel på summering av materialet:

Som när man skapat en relation, så känns det mycket lättsammare, man kan ju liksom skoja och när man har någonting annat med sig bakåt. Man kan ta upp saker, kommer du ihåg när det var så där och när du gjorde den resan.

Man har ju klarat av den här lära känna varianten, så den är ju klar

Och det är ju en trygghet både för barnet och hela familjen, bara det gör ju att det går lättare.

- Att det känns lättsammare när man skapat en relation
- Att det går att skoja när man skapat en relation
- Att det är en trygghet för barnet och familjen när de lärt känna personalen

Man försöker vara professionell

Ja jag kan ju bara svara för mig själv, jag tycker det. Dom gånger jag har varit med om det så försöker jag ändå, man försöker hitta, fast barnet är väldigt sjukt, att jag försöker hitta dom små positiva signalerna som finns att jag försöker plocka upp och fokusera på det. Att om barnet tycker om att äta glass, och äter glass idag och då vad härligt idag ska vi äta glass. Jag försöker fokusera på det positiva som liksom finns kvar. Så jag inte ska grotta ner mig i elände och döden o liksom känna att man blir ledsen, då är det svårt att känna att man gör ett bra jobb.

- Att man försöker vara professionell både vid palliativ och kurativ vård
- Att man försöker hitta de små positiva signalerna och fokusera på det
- Att försöka fokusera på det positiva och inte grotta ner sig i elände för då blir man ledsen
- Att det är svårt att göra ett bra jobb om man grottar ner sig

Fokuset är ju annorlunda

Det palliativa går ju bara åt ett håll

Botandet

- Att fokuset är annorlunda vid palliativ och kurativ vård
- Att skillnaden är att vid palliativ vård går det bara åt ett håll

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subtema	Tema
<p>Dom här barnen som vi har skött har vi känt föräldrarna så vi har ju en annan relation än till dom barn som kommit in akut.</p> <p>Alla familjer reagerar ju olika den ena familjen är ju inte den andra lik fast dom kanske har samma sjukdom, men de kan ju reagera väldigt olika och man får lära sig varje familj och varje familjs situation.</p>	<p>Har vi känt föräldrarna så vi har en annan relation.</p> <p>Alla familjer reagerar olika. Man får lära sig varje familj och varje familj situation.</p>	<p>Olika relationer</p> <p>Olika reaktioner</p>	<p>Skapa relationer</p> <p>Möta olika familjereaktioner</p>	<p>Skapa förtroende och att individanpassa relationen</p>
<p>Man måste ju som på alla plan måste man ju både informera och va på ett annat sätt på mot en person som man inte känner och som inte har någon erfarenhet av sjukvården man måste möta dom där dom är.</p> <p>Och förståelse helt annat man skulle ju aldrig känna att man blev irriterad eller att man vart att de krävde för mycket eller skulle man aldrig tänka tanken ens.</p>	<p>Måste både informera och vara på ett annat sätt mot en person man inte känner.</p> <p>Förståelsen är annan och man skulle aldrig känna att man blev irriterad eller att de krävde för mycket.</p>	<p>Olika information</p> <p>Olika bemötande</p> <p>Olika förståelse</p>	<p>Förmedla delaktighet vid olika vårdbehov</p> <p>Annan förståelse</p>	<p>Skillnader i bemötande av barn med olika vårdbehov</p>
<p>Tror inte det går att säga så här gör man här och så här gör man här...utan det är en slags känsla. Det är väl nånting man får med sig när man jobbat några år.</p> <p>viktigt att vi mår bra, lär oss bra för och reflektera över vad vi gör och hur vi handlar.</p>	<p>Det är en känsla. Det är något man får när man jobbat några år.</p> <p>Viktigt att vi mår bra, lär oss och reflektera över vad vi gör och handlar.</p>	<p>Erfarenhet</p> <p>Intuition</p> <p>Reflektion</p>	<p>Vikten av erfarenhet</p> <p>Möjlighet att utvecklas</p>	<p>Förvärvad erfarenhet och förmåga att reflektera</p>

<p>Att man pratar om det och diskuterar sig fram och att man har ett snack efteråt hur det varit och sammanfattar vi liksom det hela. Det är ju en jätteviktig bit.</p> <p>Att få sitta ner i grupp och prata o eller att kuratorn, att det är nån liksom som håller idet också men jag tror även att det är väldigt viktigt att man kan prata med varann.</p> <p>Vill nån kanske byta om man haft nån som varit dålig väldigt länge. Och känner att det kanske blir för mycket.</p> <p>För sin egen skull man känner att det blir för mycket man kanske måste ha en liten paus.</p>	<p>Att man pratar om det och diskuterar. Att man har ett snack efteråt hur det varit och sammanfattar.</p> <p>Sitta ner i grupp och prata eller att nån håller i det. Viktigt att kunna prata med varann.</p> <p>Byta om man haft nån som varit dålig. Att det blir för mycket. För sin egen skull känner att det blir mycket kanske måste ha en paus.</p>	<p>Stöd</p> <p>Samtal</p> <p>Handledning</p> <p>Avlastning</p>	<p>Stödjande kollegiesamtal</p> <p>Att få möjlighet till paus</p>	<p>Behov av stöd, handledning och distans</p>
<p>Det är förödande jobbigt att växla mellan kurativ och palliativ vård.</p> <p>Så känner jag att man kan vara lite begränsad så att man inte kan uttrycka utan man måste tänka på vad man säger.</p>	<p>Jobbigt att växla mellan kurativ och palliativ vård.</p> <p>Man kan vara lite begränsad man måste tänka på vad man säger.</p>	<p>Ställa om</p> <p>Försiktighet</p>	<p>Omställnings-svårigheter</p> <p>Begränsningar i olika vårdbehov</p>	<p>Svårigheter att upprätthålla en balans i växlingen mellan olika vårdbehov</p>