

Den svåra övergången

– från kurativ intensivvård till palliativ vård av kritiskt sjuka barn

FÖRFATTARE	Helene Svensson Sarah Malmros
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterske- programmet med inriktning mot intensivvård, 60 hp OM5330 VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ewa-Lena Bratt
EXAMINATOR	Margareta Mollberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Vi vill tacka de sjuksköterskor som deltog i studien.

Vi vill tacka vår handledare Ewa-Lena Bratt för uppmuntran, god handledning och bra samarbete.

Slutligen vill vi också tacka våra familjer för ert stöd och er kärlek, den har varit mycket värdefull för oss under den här processen.

Göteborg, 2015-05-20

Helene Svensson och Sarah Malmros

Titel (svensk):	Den svåra övergången – från kurativ intensivvård till palliativ vård av kritiskt sjuka barn.
Titel (engelsk):	The difficult transition – from curative intensive care to palliative care of critical ill children.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård/ examensarbete magisternivå/ OM5320
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Sarah Malmros Helene Svensson
Handledare:	Ewa-Lena Bratt
Examinator:	Margareta Mollberg
Nyckelord:	Pediatric Intensive care, experiences, palliative care, transition

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Intensivvårdssjuksköterskor som arbetar inom barnintensivvård är vana vid att arbeta i en högteknologisk miljö med mycket medicinskteknisk utrustning. De allra flesta barnen överlever vårdtiden på barnintensivvårdsavdelningen. Cirka två procent av barnen avlider på barnintensivvårdsavdelningen och för en liten andel av dessa barn fattas beslutet om att övergå från kurativ intensivvård till palliativ vård. Vilka erfarenheter intensivvårdssjuksköterskor har av denna transition är sparsamt studerat.

Syfte: Beskriva intensivvårdssjuksköterskor erfarenheter vid övergång från kurativ intensivvård till palliativ vård av barn.

Metod: En kvalitativ deskriptiv metod användes. Individuella intervjuer med sex intensivvårdssjuksköterskor genomfördes med stöd av en intervjuguide. Intervjuerna innefattade två huvudfrågor med efterföljande utvecklande frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades för att sedan koda till kategorier och subkategorier med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Två teman och fem subteman framkom som ledande i intensivvårdssjuksköterskornas erfarenheter i samband med transitionen från kurativ till palliativ vård av barn; *Upplevelse av komplexitet i vård situationen* som första kategori med följande subkategorier; *Svårt att vara professionell, kollegor viktigt stöd* samt *alla vårdåtgärder vidtagna*. Nästa tema utmynnade i att *familjens process påverkar komplexiteten i situationen* med två subkategorier; *familjens delaktighet* och *tidsaspektens betydelse för upplevelsen*.

Slutsats: Transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård av barn på BIVA är en svår transition. Både för intensivvårdssjuksköterskorna som vårdar barnet och för barnets familj. Stödet för intensivvårdssjuksköterskorna upplevs komma för sent i processen och behov av organiserat, rutinbaserat stöd behöver utvecklas. Intensivvårdssjuksköterskornas erfarenheter visar att det är en

svår process med mycket inkopplade känslor. Det är svårt att behålla sin professionalitet men gott stöd från kollegorna upplevs betydelsefullt. En faktor som är viktig i transitionen är att arbeta familjecentrerat. Intensivvårdssjuksköterskorna upplevde sig landa i transitionen i vetskap om att alla vårdinsatser som funnit möjliga för barnet vidtagits.

ABSTRACT

Background: Intensive care nurses working with pediatric intensive care (PICU) are used to work in a high technology environment with a lot of medical equipment. The vast majority of the children survive the hospitalization time in the PICU. About two percent of the children die in the PICU and for a small percentage of these children the decision of transition from curative to palliative care is taken. How this transition is experienced by ICU nurses is sparsely studied.

Aim: Describing the intensive care nurses experiences in the transition from curative intensive care to palliative care for children.

Method: A qualitative descriptive method was used. Individual interviews with six intensive care nurses were conducted with support of an interview guide. The interviews consisted of two main questions with developmental questions. They were recorded and transcribed and then coded into themes and subthemes with qualitative content analysis.

Results: Two categories and five subcategories emerged as a leader in critical care nurses' experiences in the transition from curative intensive care to palliative care for children; *Experience of complexity in the caring situation* as the first category with the following subcategories; *Difficult to be professional, colleagues is an important support* and *all treatment possibilities were put in*. Next category led to the *family's process affecting the complexity of the situation* with two subcategories; *the family participation* and *the time factor importance to the situation*.

Conclusion: The transition from curative intensive care to palliative care for children in a PICU is a difficult transition, especially for critical care nurses who take care of the child and their family. Support for critical care nurses are perceived to be late in the process and the need for organized, routine -based support has to be developed. Intensive care nurses' experiences of the transition from curative to palliative care in the PICU show that it is a difficult process with a lot of emotions involved. It is difficult to maintain their professionalism due to the situation, however the nurses experienced good support by colleagues, but the support is also perceived to be late in the process. Factors that are important in the transition is to work family-centered. Intensive care nurses experienced to feel more calm in the transition with the knowledge that all efforts that have found possible for the child were inserted.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Definition av barn	1
Intensivvårdssjuksköterskans kompetens och ansvar	1
Intensivvård för barn i Sverige	2
Vanligt förekommande sjukdomstillstånd för barn som kan vårdas på BIVA	2
Speciella omständigheter kring att vårda kritiskt sjuka barn	3
Behov av stöd och handledning	4
Teoretisk referensram	4
Familjecentrerad omvårdnad	4
Transition	6
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	8
URVAL	8
DATAINSAMLING	8
DATAANALYS	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
UPPLEVELSE AV KOMPLEXITET I VÅRDSITUATIONEN	11
Svårt att vara professionell	11
Kollegor viktigt stöd	12
Alla vårdåtgärder vidtagna	13
FAMILJENS PROCESS PÅVERKAR HANTERBARHETEN I SITUATIONEN	14
Familjens delaktighet	14
Tidsaspektens betydelse för upplevelsen	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	18
Slutsatser	23
REFERENSER	24
BILAGOR	
1. Forskningspersonsinformation	
2. Intervjuguide	

Inledning

På en intensivvårdsavdelning vårdas kritiskt sjuka patienter i en högteknologisk miljö med stora tillgångar till behandlingar och avancerad apparatur. Intensivvård av svårt sjuka barn involverar hela familjen kring barnet. Vid intensivvård av kritiskt sjuka barn är många och starka känslor involverade. Känslosamma reaktioner uppkommer både hos familj och anhöriga kring det sjuka barnet men också för personalen som vårdar barnet. Om barnets hälsotillstånd sedan försämras och barnet inte kommer att överleva, förstärks känslomässiga reaktioner ytterligare och stöd och engagemang för anhöriga och även vårdande personal behövs (Frostell & Larsson, 2005). Valt område att studera fokuserar på att belysa vad intensivvårdssjuksköterskan har för erfarenheter i samband med att transition sker från kurativ intensivvård till palliativ vård av barn på en barnintensivvårdsavdelning (BIVA).

Bakgrund

Definition av barn

Barn definieras enligt FN:s barnkonvention som *”varje människa under 18 år, om inte barnet blir myndigt tidigare enligt den lag som gäller barnet”* (Unicef, 2009).

Intensivvårdssjuksköterskans kompetens och ansvar

För sjuksköterskor verksamma inom intensivvård tillkommer allt fler högteknologiska behandlingar vilket ställer högre krav på fördjupad kunskap om fysiologi och patofysiologi. Första specialistutbildningen inom intensivvård i Sverige startade på 1960-talet och Sveriges första avdelning inom intensivvård öppnades i Borås i början av 1950-talet. Under åren har specialistsjuksköterskeutbildningarna inom intensivvård både utvecklats och blivit fler. Intensivvårdssjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden av kritiskt sjuka patienter med svikt i ett eller flera organ och med varierande diagnoser. Intensivvårdssjuksköterskorna ska kunna bedöma och utföra både medicinska och omvårdnadsmissiga åtgärder, både i kurativt och i palliativt syfte. Vidare förväntas sjuksköterskorna besitta kunskap om aktuell teknisk utrustning/monitorering och vara uppmärksamma på plötsliga förändringar i patientens hälsotillstånd och omvårdnadsbehov. Intensivvårdssjuksköterskorna ska också arbeta för att främja återhämtning och välbefinnande hos patienten samt använda och implementera evidens och ny forskning i sitt arbete. I Intensivvårdssjuksköterskans uppdrag ingår även att ha förmåga att bemöta, stödja, svara på frågor och informera patient och dess närstående vid kritiska sjukdomstillstånd. Patientens integritet och självbestämmande skall alltid beaktas och

respekteras i den mån detta är möjligt (Riksföreningen för anesthesi- och intensivvård & svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Intensivvård för barn i Sverige

I Sverige finns idag fyra BIVA; Göteborg, Lund, Uppsala och Stockholm. På BIVA i Sverige vårdas barn med medicinska eller kirurgiska åkommor vilka leder till eller hotar att leda till svikt i ett eller flera organsystem (Andersson, 2012). Svensk förening för anesthesi och intensivvård (SFAI) och Svensk förening för barnanesthesi och barnintensivvård (SFBABI) har tagit fram riktlinjer för vilka barn som främst ska vårdas på BIVA. SFAI och SFBABI lyfter i sina riktlinjer fram tidigare gjorda studier som visat att barnintensivvården gör störst skillnad för de minsta patienterna (SFAI/SFBABI, 2014). Barn upp till tre år ska i första hand vårdas på BIVA, för barn tre till tolv år gäller specifika indikationer. Då barnet är över tolv år gammalt liknar de fysiologiska förutsättningarna vuxna så mycket att utrustningen på allmän-IVA fungerar och barnen kan i de flesta fall vårdas på en allmän intensivvårdsavdelning (SFAI/SFBABI, 2014).

SFAI/SFBABI (2014) har också tagit fram några absoluta riktlinjer för när barn ska vårdas/föras över till en BIVA:

- Barn <3 år med andningssvikt som kräver invasiv ventilation där respiratortiden förväntas överstiga två dygn.
- Behov av kontinuerlig dialys om vikt <30 kg.
- Barn <3 år med multiorgansvikt (svikt i två eller fler organsystem).
- Intensivvårdskrävande myokardit.

Nyfödda barn med behov av intensivvård kan även vårdas på neonatal intensivvårdsavdelning. På neonatalavdelningen vårdas barn födda från graviditetsvecka 22. Neonatal betyder nyfödd (Wallin, 2001).

Vanligt förekommande sjukdomstillstånd hos barn som kan vårdas på BIVA

Tillstånd som ofta förekommer hos barnen som vårdas på BIVA är respiratorisk svikt, krampsjukdom, postoperativ vård, svåra infektioner och vård efter multitrauma (personlig kommunikation 2:e januari 2015). BIVA i Lund och Göteborg är Sveriges två hjärtcentrum för barn vilket gör att största patientgruppen på dessa BIVA är hjärtkirurgiska fall.

Respiratorisk svikt är en av de vanligaste diagnoserna på BIVA. Respiratorisk svikt kan ha en mängd orsaker så som neuromuskulära sjukdomar, trauma, deformerad bröstorg,

andningshinder eller infektion. Denna svikt kan vara grundorsaken till inläggning på BIVA eller vara en komplikation till annan sjukdom eller skada. Främsta uppgiften inom intensivvården är att upprätthålla fri luftväg och säkerställa att patienten kan andas, antingen spontant eller med hjälp av andningsstöd (Uvebrant & Olsson, 2012).

Kramper hos barn kan ha flertalet bakomliggande orsaker och vara av olika svårighetsgrad. Kramptillstånd kan bland annat orsakas av epilepsi, infektioner, neurologisk skada eller blödning i hjärnan. (Uvebrant & Olsson, 2012). Intensivvård krävs då barnet behöver kontinuerlig övervakning, kontinuerlig tillförsel av intravenösa läkemedel eller då barnet behöver hjälp att upprätthålla fri luftväg

Postoperativt och efter multitrauma, som vid traumatisk bilolycka, kan barnet behöva vårdas på BIVA av många olika anledningar. Genomgången kirurgi eller trauma innebär att barnet behöver kontinuerlig smärtlindring, postoperativ övervakning av vitalparametrar, ventilatorstöd för andning, observation på blödning, observation av organens funktion, dialysbehandling med mera (Hanséus, Lagercrantz, & Lindberg, 2012).

Speciella omständigheter kring att vårda kritiskt sjuka barn

Idag överlever 98 % av barnen som vårdas på intensivvårdsavdelningar specialinriktade på barn vårdtiden på BIVA och 96 % av barnen har en överlevnad på över två år efter utskrivning från sjukhuset. Vård av kritiskt sjuka barn innebär stort emotionellt engagemang både för föräldrarna men också för personalen som vårdar det sjuka barnet och dennes familj (Frostell & Larsson, 2005).

Att vårda svårt sjuka barn palliativt på BIVA innebär inte enbart vård av barnet. Vården på BIVA inkluderar även omvårdnad till föräldrar och syskon, stöd under vårdtiden, tydlig kommunikation mellan sjuksköterskorna och barnets familj, möjlighet till delaktighet för familjen under vårdtiden samt efter dödsfallet (Polikoff & McCabe, 2013). Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen som: "Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående" (Socialstyrelsen 2011). För barn innefattar den palliativa vården fullvärdig omvårdnad kroppsligt, själsligt och andligt samt stöd för familjen (WHO, 2015).

Vårdnadshavaren är beslutsfattare för barnet och har rätt och skyldighet att besluta i frågor kring barnets hälso- och sjukvård. Dock lyfts vikten av att lyssna på det sjuka barnets åsikter och känslor. I takt med att barnet blir äldre och mognar ska det ges mer plats att delta i beslut som handlar om deras hälsa även om de ännu inte uppnått myndighetsålder. Minderåriga kan i vissa situationer anses vara beslutskompetenta och ska då få bestämma själva (Socialstyrelsen, 2011).

Behov av stöd och handledning

Trots att de flesta barnen överlever intensivvårdstiden på BIVA är transitionen till och den sedan palliativa, symtomlindrande vården viktig och att detta blir så bra som möjligt för det sjuka barnet och familjen. Det finns sparsamt forskat inom området om hur sjuksköterskor på BIVA upplever och erfar att vårda barn palliativt inom barnintensivvården.

Tidigare studier har visat att intensivvårdssjuksköterskor ofta saknar emotionellt, socialt och psykologiskt stöd då sjuksköterskorna vårdar barn i livets slutskede och deras familjer. Bristen på stöd och handledning kan leda till en känsla av otillräcklighet och ökad risk att drabbas av utbrändhet och depression (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2004). För att minska risken för utbrändhet och negativa konsekvenser för intensivvårdssjuksköterskornas psykiska välmående är det viktigt att sjuksköterskorna ges möjlighet att reflektera över och förstå sina känslor kring barnets situation. Reflektionen kan ske genom bland annat debriefing (Contro et al., 2004).

Teoretisk referensram

Familjecentrerad omvårdnad

Begreppet familjecentrerad omvårdnad har blivit ett centralt begrepp inom barnsjukvården. En exakt definition har i litteraturen varit svårt att fastslå vilket bland annat tas upp i en artikel av Shields, Pratt och Hunter (2006). Fokus i familjecentrerad omvårdnad ska ligga på att se barnets föräldrar och närmsta familj som barnets främsta källa till stöttning (Moloney-Harmon, 2009).

I en artikel av Truog, Meyer och Burns (2006) identifieras sex centrala delar i familjecentrerad omvårdnad. De sex delar som lyfts fram är stöttning av familjen som en enhet, tydlig kommunikation med familjen och barnet om planeringen för och målet med behandlingen, möjlighet till delaktighet i beslutsfattande, lindrande av smärta och andra

symtom hos barnet, kontinuitet i omvårdnaden samt stöttning av familjen under processen samt när barnet slutligen avlider.

Vidare lyfter American Academy of Pediatrics (2012) fram sex principer hur vårdpersonalen kan arbeta familjecentrerat i den pediatriiska vården: Principerna är

1. Respektera varje enskilt barn och dess familj. Ta hänsyn till familjens kulturella, religiösa, etniska och socioekonomiska värderingar i vården av barnet.
2. Sträva efter flexibilitet i procedurerna som pågår kring barnet så att vården på bästa sätt kan skräddarsys med tanke på varje familjs unika behov, övertygelser och kulturella värderingar.
3. Ge familjen kontinuerlig, tydlig, korrekt, ärlig och objektiv information om barnets hälsa och sjukdomstillstånd. Möjliggör på detta sätt att familjen aktivt kan delta i barnets vård och beslutsfattandet kring barnets vård i den mån de själva önskar.
4. Se till att familjen får både det formella och informella stöd de behöver under varje del av barnets uppväxt.
5. Arbeta tillsammans med familjen på alla nivåer inom vården. Samarbeta kring den individuella, direkta omvården av barnet men involvera även familjen i den del av arbetet som syftar till att ta fram riktlinjer kring den fortsatta vården.
6. Hjälpa varje barn och familj att se sina egna styrkor, stärk och känn igen deras unika förmågor samt uppmuntra dem att delta i beslutsfattandet kring barnets vård och hälsa (Pediatrics, 2012).

Tidigare studier har visat att sjuksköterskor som arbetar inom intensivvård ansåg att stödet till familjen var viktig men ofta emotionellt krävande. Sjuksköterskorna kände att det var svårt att hålla tillbaka och inte visa sitt medlidande. Sjuksköterskorna lyfte fram att interaktionen med familjen antingen kunde kännas inbjudande eller inte vilket i sin tur påverkade hur de upplevde samarbetet kring omvårdnaden av den sjuke (Benzein, Hagberg, Saveman, & Syrén, 2010).

Polikoff and McCabe (2013) beskriver hur god palliativ vård av barn på BIVA innefattar både det sjuka barnet och barnets familj med fokus på stöd både under vårdtiden samt efter barnets bortgång. Att vårda ett svårt sjukt barn palliativt innebär mycket känslomässigt engagemang både för barnets familj men också för personal som vårdar det sjuka barnet. Vikten av tydlig kommunikation vårdlaget emellan samt mellan vårdgivare och medlemmarna i barnets familj

anses vara en central byggsten. Den utgör en stor del av grunden för att kunna skapa en så god palliativ vård för det sjuka barnet som möjligt.

Doorenbos et al. (2012) kartlägger i sin artikel föräldrars erfarenheter av och hur familjecentrerad vård kan utvecklas inom pediatrik intensivvård. I artikeln beskrivs hur familjen bör ses som medlemmar i vårdteamet, hur de bör inkluderas och få vara delaktiga. De skriver vidare hur ett kritiskt sjukt barn som senare kommer att avlida, är en av de mest traumatiserande händelser som kan inträffa i en familj. Detta innebär att föräldrar till kritiskt sjukt barn inte bara blir anhöriga till det sjuka barnet, utan kan ses som medpatienter för vårdpersonalen på barnintensiven.

Lee och Dupree (2008) har genom intervjuer med läkare, sjuksköterskor och psykologer som vårdat barn i livets slut på BIVA kartlagt deras erfarenheter av och känslor i samband med när ett barn avlider på BIVA. I studien framkom fem ämnen: vikten av tydlig kommunikation i vårdlaget samt med familjen runt barnet, öppenhet för andra professioners synpunkter och tankar, medvetenhet av användandet av teknisk utrustning, sorgsenhet inför familjens situation samt behovet av känslomässigt stöd. Kommunikation var en komponent som belystes som essentiellt även i deras artikel för att den palliativa omvårdnaden för barnet och dess familj skall bli så välfungerande som möjligt. Lyhördhet från vårdpersonalen inför föräldrars och anhörigas tankar och funderingar och att involvera dem i beslut och omvårdnad i möjligaste mån ansågs centralt. Genom intervjuerna i studien framkom hur känslomässiga reaktioner i form av ledsamhet beskrevs av alla intervjudeltagarna. Ledsamhet över att ett barn inte överlevt, men också av att se familjens känslomässiga reaktioner. Som sjuksköterska ges emotionellt stöd och omvårdnad till barnet och familjen omkring, men Lee och Dupree (2008) belyste också genom sin artikel behovet av stöd för personalen som varit delaktig i omvårdnaden av det sjuka barnet.

Transiton

Transition har sitt ursprung från latin och betyder övergång. Transition kan beskrivas som förändring, passage mellan två stadier, i olika avseenden, så som förändringar i livets olika skeden eller förändringar i hälsotillstånd. Detta kan exempelvis innebära förändringen mellan barn och ungdom eller från sjuk till döende och död. Vidare beskrivs hur transition inte endast ses som förändring, utan människors psykologiska reaktioner i samband med olika förändringar. Transition kan ses som när en persons normala levnadsverklighet ändras och en ny verklighet behöver etableras, detta kan ses som en start till ett slut, som en process (Kralik, Visentin, & Van Loon, 2006).

För personal som arbetar inom vården underlättas mycket om man är insatt i begreppet transition och kan hjälpa sina patienter och anhöriga till anpassning av en ny situation. För sjuksköterskor kan transition ses som en av de mest centrala arbetsuppgifterna genom att hela tiden möta människor i olika situationer och stötta människor genom förändringar. Sjuksköterskan kan stödja familjerna genom förändringar och hjälpa dem att se möjligheter i den nya situationen (Kralik et al., 2006).

I en annan studie beskriver också Schumacher and Meleis (1994) hur sjuksköterskan möter människor i olika stadier av transition i sitt arbete. Vidare delar Schumacher och Meleis (1994) in transition i fyra olika kategorier: Det är

1. Utveckling: Transition som rör utvecklingsfaser i livet, exempelvis att bli förälder eller att gå från ungdom till vuxen.
2. Situationsrelaterad transition: Hur olika situationer i livet och vilka transitioner detta innebär. Det kan exempelvis handla om situationer från att sluta skolan och övergå till arbetslivet eller att flytta hemifrån till äldreboende.
3. Transition inom hälsa/illabefinnande: Innefattar transition i hälsotillstånd. Kan vara att drabbas av sjukdom eller innefatta transitioner i rehabilitering exempelvis börja äta efter att man behövt matas via sond tidigare.
4. Transition inom organisationer: Kan innebära förändringar/övergångar på arbetsplatsen, som nya rutiner eller ändringar (Schumacher & Meleis, 1994).

Problemformulering

Omvårdnad av kritiskt sjuka barn innebär omvårdnadsinsatser för både barnet och familjen. Intensivvård bedrivs i en högteknologisk miljö där fokus för vårdpersonalen vanligtvis ligger på att rädda liv och att bota. Att vårda ett kritiskt sjukt barn där vården övergår från kurativ till palliativ kan upplevas som känslomässigt påfrestande för intensivvårdssjuksköterskorna. Hur intensivvårdssjuksköterskorna erfar transitionen mellan vårdnivåerna på BIVA är tidigare sparsamt studerat.

Syfte

Att beskriva intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter vid transition från kurativ intensivvård till palliativ vård på BIVA

Metod

Då syftet med studien är att beskriva intensivvårdssjuksköterskans erfarenheter har en deskriptiv kvalitativ metod använts. Denna metod används då målet är att få fram en beskrivning på hur en person upplever och erfar någonting (Polit & Beck, 2012). Vidare skriver Kvale och Brinkmann (2014) hur en kvalitativ studie syftar till att beskriva hur en person beskriver någonting ur dennes livsvärld, hur människan upplever sin verklighet av livet (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003) och deskriptiv syftar till att intervjupersonen beskriver så noggrant som möjligt för att sedan kunna skapa kategorier av resultatet därefter.

Urval

Mailkontakt etablerades med vårdenhetschef på en BIVA i Sverige. Godkännande för att genomföra studien på enheten mottogs och kontakt med utbildningsansvariga sjuksköterskor på avdelningen förmedlades. Utbildningsansvariga sjuksköterskor informerades om studien samt dess inklusions- och exklusionskriterier. De tog därefter kontakt med intensivvårdssjuksköterskor som uppfyllde inklusionskriterierna för studien vilka informerades med hjälp av forskningspersonsinformation, se BILAGA 1. Sju intensivvårdssjuksköterskor tillfrågades om deltagande, sex av dessa tackade ja till att delta. Både män och kvinnor deltog, majoriteten av deltagarna var kvinnor med en ålder kring 45 år. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara sjuksköterskor med specialistutbildning inom intensivvård samt ha minst fem års arbetslivserfarenhet från BIVA. Exklusionskriterier var att intensivvårdssjuksköterskan inte fick ha mer än en specialistkompetens.

Datainsamling

Data samlades in genom intervjuer då syftet var att beskriva erfarenheter. Intervjuer är den vanligaste metoden för att insamla kvalitativ data (Polit & Beck, 2012). Datainsamlingen ägde rum genom personliga möten med studiedeltagarna i intervjuform. Intervjun genomfördes med öppna frågor och med stöd av en intervjuguide (se bilaga 2) under mars månad år 2015. Intensivvårdssjuksköterskorna informerades inför studien genom forskningspersonsinformation (se bilaga 1) samt muntlig information. Muntligen informerades om studiens syfte samt att intervjuerna spelades in. Sjuksköterskorna upplystes åter om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. Intervjuerna genomfördes individuellt i ett avskilt rum i anslutning till BIVA för att sjuksköterskorna skulle känna sig trygga, att intervjuerna kunde genomföras utan yttre

störningar och utan risk för att bli avbrutna (Polit & Beck, 2012). Intervjuerna tog mellan 27-35 minuter och spelades in och transkriberades ordagrant.

Dataanalys

Den utskrivna intervjutexten analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys har sitt ursprung i kvantitativ innehållsanalys och är en vanlig analysmetod inom omvårdnadsforskning för att analysera och tolka texter. Deduktiv eller induktiv ansats används. Induktiv ansats som använts i detta forskningsarbete innebär att man analyserar en text förutsättningslöst (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Innehållsanalys används för att lyfta fram mönster samt identifiera kategorier och subkategorier i en text. Genom att använda innehållsanalys i den kvalitativa forskningen är det möjligt att identifiera och dra slutsatser om det väsentliga i en text. Dataanalysen inleds redan då datainsamlingen påbörjas för att sedan mynna ut i kategorier och subkategorier. Metoden användes för att analysera det manifesta (uppenbara) innehållet i texten. Texten bearbetades med utgångspunkt för forskningsfrågan som styrde studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2012).

Författarna till studien läste det transkriberade datamaterialet noggrant upprepade gånger var och en för sig och diskuterade och analyserade därefter gemensamt texten. Meningsbärande enheter lyftes fram och analyserades för att bli kondenserade enheter, koder och slutligen kategorier och subkategorier. Nedan presenteras ett exempel ur analysprocessen:

Tabell 1: Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserande enhet	Kod	Kategori	Subkategori
Prata, man behöver få prata, prata, prata... Då är det bra att ha kollegorna att prata med.	Behov av att få prata. Kollegorna är bra att prata med.	Behov av samtal med kollegorna.	Upplevelse av komplexitet i vårdsituationen.	Kollegor viktigt stöd

Forskningsetiska överväganden

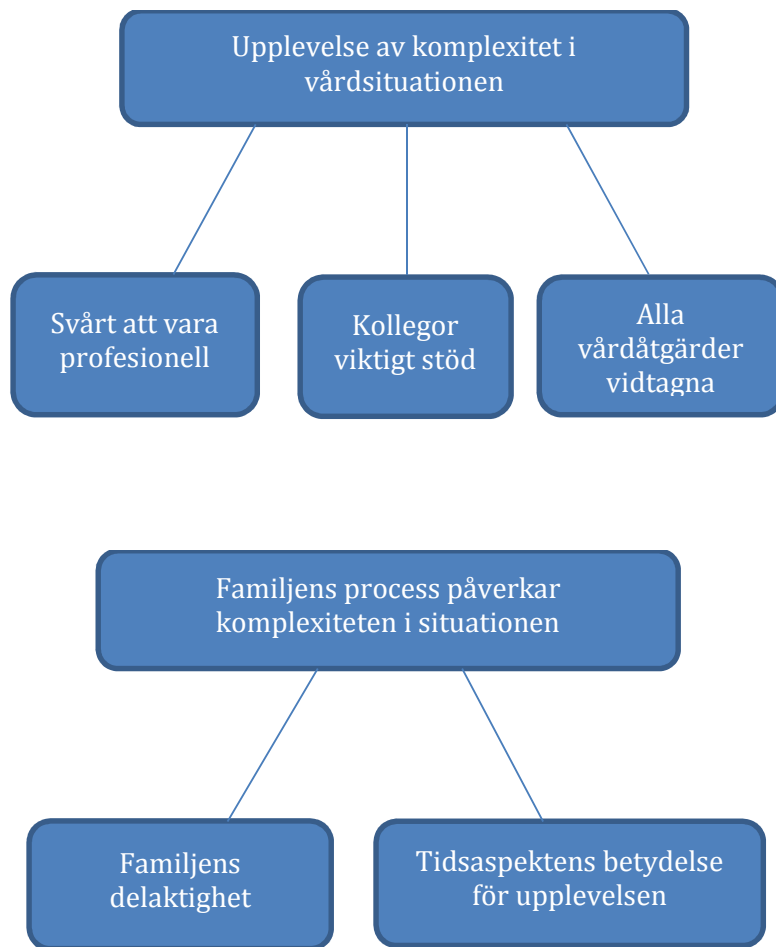
För att skydda individen vid forskning som involverar människor ställs fyra etiska huvudkrav. Dessa är informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet (Helsingforsdeklarationen, 2008). Informationskravet belyser vikten av att de som ska genomföra studien informerar de som forskningen berör på ett sätt så de förstår vad som

förväntas av dem samt vilka rättigheter de har. I denna studie informerades intervjudeltagarna genom forskningspersonsinformation samt muntligt om studiens syfte samt deras rättigheter att när som helst välja att avbryta deltagandet. Samtyckeskravet innebär att samtycke till att använda lämnade uppgifter ska vara frivilligt och lämnat efter det att intervjupersonen fått information om hur uppgifterna kommer att behandlas (Etikprövningsnämnden, 2013). Konfidentialitetskravet respekteras genom att gjorda intervjuer avidentifieras vilket innebär att redovisningen av en intervju inte går att knyta till enskild individ (Helsingforsdeklarationen, 2008). Nyttjandekrav betyder att informationen inte får användas på annat sätt eller till något annat än det som i studiens syfte angetts. Kontakt togs med verksamhetschefen på den enhet intervjuerna avsågs genomföras på och vederbörande gav sitt samtycke till att studien genomfördes på enheten. Forskningspersonsinformation skrevs för att informera deltagarna om studiens syfte och vad de förväntades kunna bidra med till studien. Nyttan med aktuell studie ansågs betydande då syftet var att beskriva intensivvårdssjuksköterskornas erfarenheter av transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård på BIVA, ett område som sedan tidigare är sparsamt studerat. Resultatet som framkom i denna studie kan användas till att etablera nya riktlinjer kring hantering av denna transition. Ett viktigt område har belysts och visat att intensivvårdssjuksköterskor ansåg att transitionen påverkade dem på flera sätt. Intensivvårdssjuksköterskorna som deltog i studien ansågs inte utsättas för några risker. Intervjuerna kunde däremot väcka känslor och tankar som kunde upplevas påfrestande varpå informanterna upplystes upprepade gånger inför intervjuerna om deras rätt att avbryta sitt deltagande i studien utan negativa konsekvenser som påföljd.

Resultat

Textanalysen mynnade ut i två kategorier med fem subkategorier. Den första kategorin innefattade upplevelser av komplexitet i vårdssituationen och följdes av tre subkategorier: alla vårdåtgärder vidtagna, kollegor viktigt stöd och svårt att vara professionell (se Figur 1).

Den andra kategorin innefattade hur familjens process påverkar hanterbarheten i situationen följt av två subkategorier: tidsaspektens betydelse för upplevelsen samt familjens delaktighet.



Figur 1. Kategorier och subkategorier

Upplivelse av komplexitet i vårdssituationen

Att barn vårdas palliativt och därefter avlider är inte vanligt på BIVA och är därför inte en vårdssituation personalen och intensivvårdssjuksköterskorna har så stor erfarenhet av. När ett barn dör väcks känslor av sorg och känslor av att det är onaturligt vilket gör situationen svår att hantera. I intervjuerna framkom att intensivvårdssjuksköterskorna upplevde det svårt att agera professionellt därför att situationen väckte så mycket känslor. För att hantera de känslor som uppkom och för att känna att rätt beslut avseende vårdnivå tagits var största hjälpen att kunna ventilera sina tankar och känslor i personalgruppen. Vidare var det viktigt att veta att alla tänkbara medicinska och omvårdnadsmissiga resurser hade satts in för att hjälpa barnet. Visste sjuksköterskan att man satt in alla resurser som fanns att tillgå kändes transitionen från kurativ till palliativ vård ofta som en lindring och det mest humana för barnet.

Svårt att vara professionell

Det framkom att intensivvårdssjuksköterskorna i olika situationer kunde uppleva svårigheter med att behålla sin professionalitet. Det är naturligt att det är mycket känslor involverade vid

transitionen från kurativ till palliativ vård vilket upplevdes som en svårighet. En intensivvårdssjuksköterska beskrev hur man kopplade an till sina egna barn och kände medlidande med föräldrarna. Medlidande var en känsla sjuksköterskan upplevde svår att sätta i relation till att agera professionellt. Sjuksköterskan kände att hur hon eller han än försökte, så kom känslorna ändå att styras till tankar kring den egna familjen;

Det svåra i sådana situationer är att man tänker mycket på sina egna barn och när man väl är på jobbet försöker man absolut vara så professionell man bara kan och speciellt framför patienten och dess anhöriga. Sen när man kommer hem sen så tänker man väldigt mycket på det, det måste jag säga...(informant nr 1)

Vidare framkom hur intensivvårdssjuksköterskan upplevde svårighet att vara professionell då klara besked till föräldrarna inte alltid kunde ges och när frågorna inte heller kunde lyftas vidare till läkaren. Inte kunna svara på svåra frågor från föräldrarna, känna mycket med barnets familj och samtidigt lägga sina egna känslor åt sidan upplevdes svårt;

Frågor om när barnet kommer dö, hur lång tid det är kvar, om varför barnet låter på ett sätt eller vad en ryckning kan betyda. Sånt som är en del av att dö, men hur säger man det till en förälder mitt i den värsta krisen. Det är jobbigt... Då försöker man mest vara professionell. Men förstående. Man känner ju för familjen...(informant nr 5).

Kollegor viktigt stöd

I samtliga intervjuer framkom att kollegorna var det största och viktigaste stödet i samband med transitionen från kurativ till palliativ vård. De kollegor man arbetade tillsammans med under arbetspasset, eller under processen, gav stöd. En gemensam syn inom arbetsgruppen, samarbete och följsamhet kring barnet och situationen underlättade och gav stöd genom transitionen. Att kunna prata med varandra under arbetspasset och även efter barnets bortgång ansågs viktigt och hjälpsamt i bearbetningen av händelsen. Några av sjuksköterskorna uttryckte det kollegiala stödet som viktigast. Det lyftes fram ett behov av att få ventilera en händelse och att få göra detta i nära anslutning till det man upplevt. Att sitta ner och prata tidigt och inte låta tiden mellan transitionen och stödjande samtal vara flera dagar eller veckor lång lyftes fram som centralt;

Prata, man behöver få prata, prata prata... Då är det bra att ha kollegorna. Bra att ha sådana som har gått igenom samma sak runt sig liksom. De förstår även när man inte vet vad man ska säga...(informant nr 5).

... så e de ju viktigt att man får stöd även utanför de här, att man stöder varann dels under passet men även under dagen också... så stödet som är från de närmsta är ju från kollegorna där men även närmsta chef är ju viktig där... (informant nr 6).

I flera av intervjuerna framgick att stödet till sjuksköterskorna kom för sent. Personalgruppen som varit involverad kring barnets vård och familj kunde få samlas först flera veckor senare och gå igenom och ventilera vad som hänt, vilket sjuksköterskorna beskrev såhär;

Det är inte så bra faktiskt. Tyvärr. Tom. ganska dåligt. OM de fixar något, som ett samtal eller så, kommer det ofta alldeles för sent. Efter 10-14 dagar och då har man redan gått igenom det. Man har bearbetat det på annat sätt. Man skulle vilja att det kom snabbare, att cheferna förstod att man behöver få ventilera och få ett avslut. Helst samma eftermiddag eller dagen efter. Men det hinns aldrig med... (informant nr 5).

Det brukar oftast gå 10 dagar till två veckor innan vi har återsamling och pratar igenom fallet vilket jag anser vara alldeles för sent... (informant nr 4).

I fem av de sex intervjuerna i studien framkom behovet av tidigare insatt stöd i form av samtal i arbetsgruppen. Oftast när vårdnivån ändras från kurativ till palliativ vård, går vårdförloppet till att barnet avlider relativt fort. Stöd hade behövts i samband med transitionen till palliativ vård och fortsättningsvis i samband med barnets bortgång, inte flera veckor senare då personalen upplevt sig redan ha bearbetat händelsen. Behovet av stöd i form av samtal i den inblandade personalgruppen eller med stöd från exempelvis kurator upplevdes efterfrågat av en majoritet av sjuksköterskorna. Detta önskades samma dag som vården övergår till palliativ från kurativ samt i samband med barnets bortgång.

Alla vårdåtgärder vidtagna

I intervjuerna framkom det att vetskapen och känslan av att man har gjort allt, både medicinskt och gällande omvårdnaden för det sjuka barnet, gjorde det lättare för intensivvårdssjuksköterskan att landa i beslutet om övergång från kurativ till palliativ vård. Genom att ha kunnat erbjuda den bästa vård som finns och i vissa fall tagit hjälp av specialister utanför Sveriges gränser för att ge ett barn behandling och möjlighet till bot, underlättades beslut om övergång till palliativ vård på BIVA. Genom denna vetskap och känslan av att ha försökt allt, ibland upprepade gånger, uttryckte sjuksköterskorna hur de lättare kunde acceptera eller landa i beslutet;

... vi har alla resurser i världen för å ge hjälp och behandling till de här barnen och om man då trots detta inser att, eller bestämmer sig för att... det är utsiktslös behandling såhär, så känns det ju lite lättare att hantera det, för då har vi möjligheten att..., nånstans går gränsen för vad naturen tillåter... (informant nr 6).

Oftast när det sker har barnen varit väldigt sjuka och jag upplever att all personal gör allt man kan, man har inte bara använt resurserna vi har hos oss själva utan även oftast sökt hjälp från andra länder. Det är inget beslut som bara tas utan det är väldigt noga genomtänkt och diskuterat... (informant nr 1).

Familjens process påverkar hanterbarheten i situationen

Inom barnsjukvården involveras, som tidigare nämnt, hela familjen. Föräldrar och syskon som har en nära relation det sjuka barnet uppmuntras till delaktighet och till att vara involverade. I kommande två underkategorier belyses vikten av att ha med sig familjen genom beslutet av transitionen från kurativ till palliativ vård. Den andra underkategorin belyser även vikten av tid, hur ett snabbt sjukdomsförlopp skiljer sig mycket från ett längre, mer väntat beslut.

Familjens delaktighet

Intervjuerna genomsyrades av en betoning på vikten av att ha med sig det sjuka barnets familj i beslutet och processen att övergå från kurativ till palliativ vård. Sjuksköterskorna lyfte fram vikten av att göra allt för att hjälpa familjen att landa i situationen och att det för detta ändamål inte fanns några gränser för vad vårdpersonalen gjorde för att tillmötesgå familjens behov;

Vi försöker alltid lösa allt för föräldrarna eller syskon eller liknande. Man får verkligen anpassa varje situation för hur den ser ut när det handlar om barn... (informant nr 1).

En utmaning för sjuksköterskorna var de gånger då familjen landade i beslutet om palliativ vård innan sjuksköterskorna emotionellt landat i transitionen och vårdnivån fortfarande var högre än vid palliativ vård. Detta kunde exempelvis ske när barnet hade en längre tids svår sjukdom bakom sig eller när barnet fötts med en obotlig skada. Vid sådana tillfällen kunde föräldrarna beskriva att de då önskade att deras barn skulle slippa lida mer och att processen mellan transitionen och dödsfallet skulle gå fort;

... flera gånger har jag upplevt att föräldrarna vill att det ska gå fort, när beslutet väl är fattat och de har insett vad som kommer ske... (informant nr 1).

Jag upplever att föräldrarna själva ofta är före oss i de tankarna, det är vanligt att de har funderat fram och tillbaka och bearbetat situationen under en tid och kanske insett vart det är på väg innan vi som vårdpersonal har gjort det... (informant nr 3).

För att familjen och vården skulle vara på samma spår var det viktigt att barnets familj var insatta i problematiken kring barnets svåra sjukdomstillstånd och förstod varför man tog vissa beslut och vilka bedömningar besluten baserats på. Det uppnåddes genom att familjen gjordes delaktig genom information av olika professioner i vårdteamet. Information från läkarna om de medicinska besluten var viktiga med också informationen från sjuksköterskorna om vad som hände, dels omvårdnadsmässigt men också vad som hände fysiskt och psykiskt med det sjuka barnet. För att kunna ta till sig och acceptera situationen behövde familjen få information vad som händer med en döende människa och hur man kunde lindra det döende barnets obehag och eventuella symtom;

Vi följer ju alltid föräldrarna under hela processen och det är alltid olika från familj till familj men man får försöka informera och förklara från vårt synsätt varför man gör som man gör så att alla involverade förstår. Att se någon dö är kanske det svåraste som finns samtidigt som vi vet att alla ska komma dit. Men en döende människa, ditt barn, är svårt att se... (informant nr 3).

Tidsaspektens betydelse för upplevelsen

Tidsaspekten vid transitionen är en faktor som upprepade gånger återkom under samtliga intervjuer. Förutom tiden mellan händelse och stöd, vilket lyftes fram i tidigare avsnitt, var tiden från barnets insjuknande till beslut att övergå till palliativ vård av stor vikt för hur transitionen upplevdes. Plötslig sjukdom/olycka togs upp som det svåraste att hantera och som det tillfälle då man som intensivvårdssjuksköterska var i störst behov av stöd.

Det svåra som sjuksköterska när det är ett akut fall är det faktum att det är ett friskt barn som plötsligt bara dör och försvinner. Det är så onaturligt, ett barn som lekte och sprang runt för ett par timmar sedan ska inte bara dö. Det gör ont och känns så orättvist, man blir arg på ett konstigt sätt. Man blir arg och rädd för att livet är så skört... (informant nr 5).

Vidare upplevdes tiden som en faktor för vårdteamet för att få möjlighet att ta väl genomtänkta beslut gällande livsuppehållande åtgärder eller inte. Vid plötsliga insjuknanden togs medicinska beslut fort och sjuksköterskorna uttryckte att de upplevde att varken de själva eller barnets familj hann med vare sig rent känslomässigt eller handlingsmässigt;

De akuta fallen är alltid väldigt svåra för oss alla för man är aldrig inställd på det och det beslutet kring att nu övergår vi till palliativ vård tas inte riktigt på samma sätt, man hinner inte det...(informant nr 4).

Tiden som faktor spelade även roll för familjens möjlighet att förstå och acceptera att deras barn inte skulle komma att överleva. Vid plötslig händelse hann barnets familj inte greppa situationen och transitionen blev mer traumatisk. För de familjer som gavs tid att förstå kunde transitionen göras på ett fint och värdigt sätt även om situationen upplevdes fruktansvärt svår och sorgen lika stor.

Jag tror att om ditt barn föds med ett hjärtfel exempelvis har man kanske vårdats på sjukhus under längre perioder och kan nog ha förstått vad det är som kan hända. Medan om man jämför med de akuta som kommer in och blir väldigt svårt sjuka så blir det en större och svårare chock...(informant nr 1).

Diskussion

Metoddiskussion

Då syftet med studien var att beskriva intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av transitionen mellan kurativ och palliativ vård inom barnintensivvården användes en kvalitativ intervjustudie med kvalitativ innehållsanalys som metod (Graneheim & Lundman, 2004). Detta ger möjligheten att få en djupare beskrivning av det undersökta fenomenet genom att respondenten kan ges fördjupande följdfrågor eller ge exempel för att förtydliga sitt svar. I studien framkom detaljer i sjuksköterskornas erfarenheter som troligtvis hade varit svårt att få fram genom exempelvis en enkätundersökning (Kvale & Brinkmann, 2014).

Lundman och Hällgren Graneheim (2012) lyfter fram att en studies giltighet bland annat hör samman med hur väl insatt de deltagande informanterna är i ämnet. Ämnet som undersöktes var intensivvårdssjuksköterskors upplevelse av transitionen från kurativ till palliativ vård

inom barnintensivvården. Intensivvårdssjuksköterskorna som deltog var väl förtrogna med ämnet då de hade arbetat på BIVA minst fem år.

Författarna till studien fick hjälp av utbildningsansvariga sjuksköterskor på aktuell avdelning att hitta lämpliga informanter vilka vi därefter muntligen tillfrågade samt mailade information om studiens syfte till. Endast en informant valde att avstå deltagande. Det man dock bör reflektera över är huruvida det är positivt att tillfråga eventuella informanter personligen och muntligt då det kan sätta viss press på sjuksköterskan att delta i studien.

I studien deltog informanter med varierande ålder och kön, olika kulturella bakgrunder, olika antal yrkesverksamma år som sjuksköterska och olika antal år som specialistutbildad sjuksköterska. Dessa skillnader ses som positivt för en studies giltighet då det kan ge en variation av erfarenheten som studeras (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Det kan också ge en variation på behovet av stöd.

Sex intervjuer på mellan 27-35 minuter genomfördes. Underlaget kan anses lite tunt då intervjuerna är få och något korta även om man kunde se att många erfarenheter och upplevelser återkom. I samtliga sex intervjuer lyftes svårigheter i samband med transitionen samt behovet av stöd fram. Fler intervjuer hade gett ett bredare underlag men med hänvisning till inklusionskriterier och informanternas erfarenheter är frågan om ytterligare intervjuer lyft fram helt olik information. Uppfattningen var att materialet med dessa sex intervjuer var mättat och fler intervjuer hade inte tillfört ny information kopplat till studiens syfte. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) är 10-15 informanter att rekommendera i en kvalitativ studie. Intervjuerna genomfördes enskilt av studiens författare med en intervjumall som grund. De två öppna frågorna ställdes ordagrant likadant men eventuella utvecklande följdfrågor kan skilja sig något då inte samma person genomförde alla intervjuerna. Dock visar resultatet att författarna fokuserat på liknande aspekter i intervjuerna och att de följdfrågor som ställs haft till syfte att utveckla svar som handlade om studiens syfte.

Genom analysen, från uttagande av meningsbärande enheter till resultatet med kategorier och subkategorier deltog studiens båda författare gemensamt. För studien viktiga erfarenheter lyftes fram gemensamt och ytterligare en granskning av materialet gjordes för att se att inga fakta utelämnades. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) är det värdefullt för tillförlitligheten att fler personer som är insatta i ämnet och forskningsprocessen deltar i analysen. Från

tidigare arbete inom barnsjukvården samt inom palliativ vård har författarna med sig en förförståelse för ämnet vilken medvetandegjorts under hela arbetsprocessen.

Överförbarhet syftar till att visa om studiens resultat enbart är giltigt för den grupp som undersökts eller om det kan gälla för liknande grupper. Ett sätt att öka möjligheten till överförbarhet är att tydligt beskriva kontext, urvalsgrupp och datainsamling (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Transitionen från kurativ till palliativ vård av kritiskt sjuka barn är ett ämne som berör och hanteras på en rad intensivvårdsavdelningar. Barn vårdas palliativt även på intensivvårdsavdelningar anpassade för vuxna. Överförbarheten till andra enheter anses god då specialistsjuksköterskorna som intervjuats är specialistutbildade inom intensivvård. Detta gör att de kan arbeta på en intensivvårdsavdelning främst för vuxna och ändå möta barn. Som tidigare nämnts finns sparsamt forskat inom ämnet vilket gör att det är viktigt att sprida kunskapen till personal på fler intensivvårdsavdelningar.

Exklusionskriterier för studien var sjuksköterskor med annan specialistkompetens än inom intensivvård eller med mer än en specialistkompetens. Vid en eventuell fortsättning av studien anser vi att man bör överväga att ta bort dessa två exklusionskriterier då flera av sjuksköterskorna som arbetar inom barnintensivvården har specialistutbildning inom barn- och ungdomssjukvård eller dubbel kompetens. Dessa sjuksköterskor utför likadana arbetsuppgifter som intensivvårdssjuksköterskorna. Uppfattningen av författarna till föreliggande studie är efter genomförande av denna studie att arbetslivserfarenheten inom barnintensivvård haft större påverkan för erfarenheterna av transitionen från kurativ till palliativ vård än vilken specialistutbildning sjuksköterskan hade.

Om studien skulle replikeras om skulle vi eventuellt, för att ännu tydligare lyfta fram erfarenheterna av transitionen, ha som inklusionskriterie att man varit med om denna transition flera gånger. Vi skulle även överväga att genomföra intervjuerna gemensamt för att frågorna ska ställas på liknande sätt. Det bör dock ställas mot det faktum att intervjuarna hamnar i en maktposition gentemot sjuksköterskan som intervjuas ensam.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkom att transitionen mellan kurativ intensivvård och palliativ vård av barn på BIVA är en komplex situation. Sjuksköterskorna erfor en vårdssituation där det var svårt att inte låta känsla av medlidande för det sjuka barnet och barnets familj ta över och

påverka den professionella yrkesrollen. Stöd, främst från kollegor, och en känsla av att alla medicinska- och omvårdnashandlingar som funnits att tillgå satts in för att bota det sjuka barnet gjorde det lättare för intensivvårdssjuksköterskorna att landa i och acceptera transitionen. En viktig erfarenhet som lyftes fram i resultatet var att tiden var en avgörande faktor både gällande intensivvårdssjuksköterskans erfarenheter av transitionen från kurativ till palliativ vård av kritiskt sjuka barn men också gällande behovet av stöd i samband med transitionen. Studien visade att stödet till intensivvårdssjuksköterskorna ofta kom för sent i processen och att de därför fick bearbeta det de upplevt på egen hand. Lee and Dupree (2008) samt Contro et al. (2004) beskriver i sina studier att det ofta är brist på stöd men inte att det stöd som finns kom för sent i processen. För att främja och skapa rutiner kring stödet till intensivvårdssjuksköterskor i samband med transitionen skulle skrivna riktlinjer kunna vara ett redskap. Om intensivvårdssjuksköterskorna tidigt fick mer hjälp och stöd, kunde de ges ökad möjlighet att tydligare kunna fokusera på att vägleda familjen i processen. Detta skulle kunna vara i form av utarbetade checklistor eller tidigare, rutinmässig kontakt med exempelvis kurator i samband med beslutstagade om palliativ vård.

Tiden är en avgörande faktor i att finna acceptans i att ett barn inte kommer att överleva. Intensivvårdssjuksköterskorna i aktuell studie uttryckte hur plötsliga dödsfall gjorde att tydligheten i transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård försvann och då var det svårare att få med sig familjen i processen. Tidigare studier har belyst vikten av att familjen inkluderas i de beslut som tas (Doorenbos et al., 2012) men tidigare forskning har inte visat att kort sjukdomstid även påverkar hur intensivvårdssjuksköterskan upplever transitionen.

Resultatet i aktuell studie visade att transitionen från kurativ till palliativ vård på BIVA var en viktigt men svår process. Mycket engagemang krävdes, inte minst känslomässigt, från intensivvårdssjuksköterskorna. Ett barn som dör, ses som onaturligt, vilket stöds av Morgan (2009) som i sin studie beskriver hur ett barns bortgång är något som starkt berör både föräldrar, syskon och vårdpersonal. Transitionen från kurativ till palliativ vård kan ses som en transition där både familj och intensivvårdssjuksköterskor blir involverade. Kralik et al. (2006) belyser hur denna transition kan vara en av sjuksköterskornas mest centrala uppgifter, att stödja patient och anhöriga igenom svåra situationer. Schumacher och Meleis (1994) lyfter i sin artikel fram att sjuksköterskan som möter familjer i olika former av transition kan spela en stor roll. I transitionen från kurativ till palliativ vård ställs familjen inför en situationsrelaterad övergång de flesta människor inte tror de ska behöva uppleva. Om sjuksköterskan då fått det stöd hon behöver kan hon lättare leda familjen genom processen.

Det skulle kunna ha positiva effekter både för intensivvårdssjuksköterskorna men också familjen. Utifrån detta kan slutsatsen dras att denna transition är av värde att lägga fokus på och utarbeta ett rutinbaserat arbetssätt kring. Det skulle kunna ha positiva effekter både för intensivvårdssjuksköterskorna men också familjen.

Resultatet i studien visade att det i vissa situationer kan vara svårt att behålla sin professionella roll. Frostell och Larsson (2005) skriver att cirka två procent av barnen som vårdas på BIVA avlider, vilket tydliggör hur sällan transitionen mellan kurativ till palliativ vård sker. Detta gör att intensivvårdssjuksköterskorna inte ställs inför transitionen dagligen vilket säkerligen kan påverka hur dessa situationer hanteras känslomässigt och hur professionaliteten hålls. I aktuell studie uttrycks hur yrkeserfarenheten har betydelse för hur trygga sjuksköterskorna är i situationen. Med längre erfarenhet hade sjuksköterskorna lättare att bevara sin professionella roll vilket kan anses rimligt. Mycket känslor är involverade och det är lätt att ta med sig barnet och familjen i tankarna hem och koppla an det till sin egen familj. Resultatet av genomförda intervjuer om svårigheter att behålla sin professionalitet bekräftas av Morgan (2009) som också betonar hur dessa situationer kommer att påverka personalen kring det döende barnet och familjen. Artikeln belyser, likt studiens resultat, hur sjuksköterskorna knyter an tankar till sina egna barn. Genom erfarenheten av svårigheter med sin professionalitet utifrån intervjuerna och tidigare studier, kan slutsats dras om att utökad mer organiserat stöd behövs i dessa situationer.

Plötslig sjukdom visade sig vara mer svårhanterligt än om barnet varit sjukt länge. Vid snabbt sjukdomsförlopp finns ingen tid att hinna landa och förbereda sig på sorgen som man som intensivvårdssjuksköterska kommer möta. Familjen hamnar ofta i en större chock där ingen tid för bearbetning har funnits. Detta ställer högre krav på intensivvårdssjuksköterskorna att hantera situationen som uppkommer. Den upplevda erfarenheten var att tidsförloppet för sjukdomen spelade stor roll och att transitionen i dessa fall blir högst otydlig och att beslut behövde fattas fort. Att det vid snabbt förlopp av sjukdom ges möjlighet att vara två direkt involverade intensivvårdssjuksköterskor kan möjliggöra ett utbyte av tankar och stöttning till varandra i direkt anslutning till situationen.

I samtliga intervjuer framkom tydligt vikten av kollegorna och samarbetet i arbetslaget som viktigaste stöd vid transitionen. Genom att dela denna situation med sina kollegor, kunde trygghet och stöttning hämtas. Olika typer av stöttning kollegialt beskrevs värdefullt av informanterna. Att arbeta tillsammans och stötta varandra, prata och bearbeta situationerna

gemensamt framkom som en viktig förutsättning för att kunna gå vidare. Utifrån detta resultat kan vikten av sammanhållning och god kollegial anda i svåra situationer belysas tydligare. Daglig reflektionstid skulle kunna vara ett sätt att komma varandra närmare och lyfta erfarenheter och händelser som skett under dagen. Kontinuitet för vårdande personal gör att man gemensamt delar erfarenheterna kring en specifik familj och får en gemensam förståelse för var i processen vårdpersonalen befinner sig och hur familjen hanterar situationen. Detta skulle kunna underlätta för intensivvårdssjuksköterskorna att komma närmare familjen, arbeta mer familjecentrerat och skapa en mer sammanhållen arbetssituation.

Något som också genomsyrade intervjuerna är hur stödet till intensivvårdssjuksköterskorna kommer för sent. Kollegiala stödet finns under hela arbetspassets gång och även efter. Att sitta ner och gå igenom händelsen eller få utomstående hjälp, exempelvis från kurator kunde komma ofta över en vecka efter barnets bortgång. Brist på bra stöd från närmsta chef var något som betonades i flera intervjuer, vilket är viktigt att beakta och något som bör förbättras. Det framkom tydligt att stöd för intensivvårdssjuksköterskorna i samband med transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård behövs. Det framkom också ett behov av tidigare insatt stöd, bättre organiserat stöd och mer tid för att hinna återhämta sig innan ett nytt barn anländer till BIVA. Bristen på organiserat stöd i samband med palliativ vård av barn och ett uttryckt behov av mer stöd för vårdpersonalen har tidigare beskrivits och stöds av Lee and Dupree (2008).

En styrka som belystes i flera av intervjuerna var att vården som givits till de sjuka barnen var av hög kvalitet. Informanterna kände att alla tillgängliga resurser hade satts in, som exempel togs det upp att kunskap söktes utanför Sveriges gränser. Känslan av att alla vårdinsatser gjorts för barnet och familjen, gjorde det lättare att landa, acceptera och förstå beslutet. Vi kan se att informanterna kände styrka och trygghet i att arbeta i en organisation av hög kvalitet och därigenom se beslutet om transitionen som mer välgrundad.

I samtliga intervjuer poängterades det värdefulla av att ha barnets föräldrar/vårdnadshavare med sig i denna process, transitionen. Intensivvårdssjuksköterskornas erfarenhet av transitionen från kurativ till palliativ vård genomsyrades av att ha med sig familjen och stötta dem till att landa i beslutet. Vidare betonades vikten av att göra transitionen och palliativa vården för barnet och familjen så bra som möjligt och anpassa den efter familjens önskemål. En grundläggande byggsten för att få med sig och stötta familjen kring barnet kan vara att jobba så familjecentrerat som möjligt. Svensk sjuksköterskeförening har nyligen givit ut en

publikation gällande familjecentrerad omvårdnad vilken befäster vikten av att relationen mellan sjuksköterskan och barnet och barnets familj utvecklas. Sjuksköterskan utmanas till att ta vara på familjens kompetenser kring hur hälsa kan bevaras och hur familjen kan lindra patientens oro i samspel med sjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Familjecentrerade ronder, dvs. möten där familjen kring barnet kan delta, bli mer involverade och få information skulle kunna vara ett sätt att göra föräldrar och syskon mer delaktiga. Användandet av familjeronder lyfts fram av Michelson et al. (2013). Kommunikation, information och att involvera närstående kring barnet i vården är centrala fokus i vad gäller att skapa en god relation till och få med sig familjen (Truog et al., 2006).

Studien tar upp en känsla av otillräcklighet hos intensivvårdssjuksköterskorna. För att ha möjlighet att ge barnet och familjen bästa tänkbara omvårdnad och arbeta familjecentrerat kände man att kontinuitet och resurser, främst i form av tid, var viktiga förutsättningar. Doorenbos et al. (2012) belyser hur familjen till det kritiskt sjuka barnet inte endast står som anhöriga, utan genom sin sorg och svåra situation blir medpatienter som även de behöver tid, uppmärksamhet och omvårdnad av intensivvårdssjuksköterskan. Återigen framkommer vilken komplex situation intensivvårdssjuksköterskorna ställs inför tillsammans med hela barnets familj i samband med transitionen.

Resultatet visade även att genom denna svåra transition, är kollegorna det bästa och viktigaste stödet. Att ha en god sammanhållning och gott samarbete visade sig betyda mycket. Genom att konferenciera i teamet och prova alla behandlingsmöjligheter som finns att tillgå, kunde man i teamet känna stöd och trygghet genom processen. Leeuwenburgh-Pronk et al. (2015) betonar i sin artikel om hur svår transitionen från kurativ till palliativ vård är, hur transitionen är en situation med många etiska överväganden för vårdpersonalen. De betonar också vikten av att väga in alla delar i beslutstagandet, att göra transitionen och den palliativa vården så bra som möjligt för barnet och familjen och hålla en god kommunikation med föräldrarna.

Slutsats

- Intensivvårdssjuksköterskornas erfarenhet är att transitionen mellan kurativ och palliativ vård på BIVA är svår och känslsam.
- Det är ibland svårt att behålla sin professionalitet. Det blev lättare att hantera och acceptera situationen när man kände att man gjort allt för barnets bästa.
- Tiden för sjukdomsförloppet spelar roll, plötslig sjukdom svårast att hantera.
- Viktigt att ha familjen med sig i processen. Finns inga gränser.
- Intensivvårdssjuksköterskorna känner ett behov av stöd, som tyvärr kommer för sent i processen.
- Kollegorna ses som det viktigaste stödet i samband med transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård av kritiskt sjuka barn på BIVA.

Resultatet påvisade att transitionen från kurativ intensivvård till palliativ vård av kritiskt sjukt barn på BIVA är en komplex vårdssituation och att intensivvårdssjuksköterskorna har behov av stöd i samband med transitionen. Familjen är central och familjens process vägleder i situationen. Studien kan användas som ett underlag för att skapa diskussioner kring och utarbeta riktlinjer för processen i det kliniska arbetet. Framtida studier kring vilken typ av stöd som behövs samt när i processen stödet bör sättas in kan vara underlag för vidare forskning.

REFERENSER

- Andersson, L. (2012). BIVAar (BIVA). Hämtad 7 jan, 2015, från <http://www.icuregsw.se/sv/For-patienter/Vad-ar-Intensivvard/Barnintensivvardsavdelningar-BIVA/>
- Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B.-I., & Syrén, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad - ett strategidokument*. Kalmar: Linnéuniversitetet.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H.J. (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric palliative Care. *Pediatrics*, 114, 1248-1252.
- Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B. O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Doorenbos, A., Lindhorst, T., Starks, H., Aisenberg, E., Curtis, J. R., & Hays, R. (2012). Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 8(4), 297-315.
- Etikprövningsnämnden. (2013). Personuppgifter i forskning-vilka regler gäller? . Hämtad 13 jan, 2015, from <http://www.epn.se/media/63764/faktabroschyr-pul-forskning.pdf>
- Frostell, C., & Larsson, B. (2005). Intensivvård av barn. I A. Larsson & S. Rubertsson (Eds.), *Intensivvård* (pp. 644-645). Stockholm: Liber.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*, 24 (2), 105-112.
- Hanséus, K., Lagercrantz, H., & Lindberg, T. (2012). *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Helsingforsdeklarationen. (2008). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 13 jan, 2015, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 55(3), 320-329.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* Lund: Studentlitteratur.
- Lee, K. J., & Dupree, C. Y. (2008). Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine*, 11 (7), 986-990.
- Leeuwenburgh-Pronk, W. G., Miller-Smith, L., Forman, V., Lantos, J. D., Tibboel, D., & Buysse, C. (2015). Are we allowed to discontinue medical treatment in this child? *Pediatrics*, 135(3), 545-549.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. In B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 187-201). Lund: Studentlitteratur.

- Michelson, K. N., Clayman, M. L., Haber-Barker, N., Ryan, C., Rychlik, K., Emanuel, L., & Frader, J. (2013). The use of family conferences in the pediatric intensive care unit. *J Palliative medicine*, 16 (12), 1595-1601.
- Moloney-Harmon, P. A. (2009). The critically ill pediatric patient. In P. G. Morton & D. Fontaine (Eds.), *Critical care nursing: a holistic approach* (pp. 130-132). Philadelphia, Pa: Lippincott Williams & Wilkins.
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing*, 35 (2), 86-90.
- NE. (Ed.) (2014).
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/nyf%C3%B6ddhetsperiod:Nationalencyklopedin>.
- Pediatrics. (2012). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129, 394-404.
- Polikoff, L. A., & McCabe, M. E. (2013). End-of-life care in the pediatric ICU. *Current Opinion in Pediatrics*, 25 (3), 285-289.
- Polit F., D., & Beck, T., Cheryl. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Riksföreningen för anestesi- och intensivvård & svensk sjuksköterskeförening. (2012). Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård. Hämtad 28 dec, 2014, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/kompetensbeskrivningar-publikationer/anestesi.och.intensivvard.kompbeskr.pdf>
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image - the journal of nursing scholarship*, 26 (2), 119-127.
- SFAI/SFBABI. (2014). Riktlinjer avseende vilka barn som företrädesvis ska vårdas på specialiserad BIVA.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15 (10), 1317-1323.
- Socialstyrelsen. (2011). Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Hämtad 6 jan, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). Svensk sjuksköterskeförening om familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 18 maj, 2015, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.web.pdf>
- Truog, R. D., Meyer, E. C., & Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical care medicine*, 34 (11 Suppl), S373-S379

- Unicef. (2009). Barnkonventionen FN:s konvention om barns rättigheter. Hämtad 6 jan, 2015, från, <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>
- Uvebrant, P., & Olsson, I. (2012). Neurologi. In K. Hanseus, H. Lagercrantz & T. Lindberg (Eds.), *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur
- Wallin, L. (2001). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. Lund: Studentlitteratur.
- WHO. (2015). WHO definition of palliative care. Hämtad 11 maj, 2015, från, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



Forskningspersonsinformation

Bakgrund och syfte

En BIVA är en komplex och högteknologisk miljö där svårt sjuka barn vårdas. Majoriteten av barn (98 %) tillfrisknar och kan skrivas ut från avdelningen. Några barn överlever inte och som intensivvårdssjuksköterska kan transitionen till palliativ vård vara en svår situation att ställas inför. Det finns tyvärr sparsamt med forskning med fokus på palliativ vård inom barnintensivvård och intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i ett palliativt skede inom barnintensivvård. Syftet med studien är att beskriva intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter och behov av stöd vid övergång från kurativ till palliativ behandling vid intensivvård av barn.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas eftersom du är intensivvårdssjuksköterska och arbetar vid en BIVA.

Studiens genomförande

Studien kommer genomföras i form av intervjuer och kommer ske enskilt, vid ett tillfälle och beräknas ta maximalt 90 minuter i anspråk. Intervjuerna kommer ljudinspelas, transkriberas och slutligen analyseras. Intervjuerna baseras på två huvudfrågor och därefter ställs eventuellt ett antal följdfrågor av utvecklande karaktär. Huvudfrågorna kommer vara:

- Vilka erfarenheter har du som intensivvårdssjuksköterska av att övergå från kurativ till palliativ vård av barn på BIVA?
- Hur upplever du att behovet av stöd för dig som intensivvårdssjuksköterska är i samband med övergång från kurativ till palliativ vård?

Vilka är riskerna?

Vi ser inte att studien medför några risker för dig. Dock är det möjligt att du kan uppfatta det känsligt att svara på frågor som relaterar till din yrkesroll.

Finns det några fördelar?

Att delta i denna studie innebär inga direkta fördelar för dig.

Hantering av data och sekretess

Materialet, både ljudupptagningen och de utskrivna dokumenten, kommer förvaras utan tillgång för obehöriga. All data kommer vara avidentifierad och kommer inte kunna härledas till enskild individ. När resultatet presenteras kommer det inte vara möjligt att se vad just du svarat.

Frivillighet

Deltagandet i studien är helt frivilligt och du kan när som helst och utan angivna skäl avbryta din medverkan. Du behöver inte förklara något om du väljer att inte vara med.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet av studien kommer att redovisas i en magisteruppsats vid Göteborgs Universitet. Uppsatsen kommer att publiceras på universitetets hemsida för uppsatser där du som deltagare kan ta del av resultatet. Du kan också ta kontakt med ansvariga för studien.

Ersättning

Din vårdenhetschef har godkänt att du deltar i intervjun på arbetstid. Annan ersättning utgår inte.

Ansvariga

Sarah Malmros
Leg. Sjuksköterska
Specialistsjuksköterskeprogrammet
inriktning intensivvård
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Göteborgs universitet

gusmalmsa@student.gu.se

Helene Svensson
Leg. Sjuksköterska
Specialistsjuksköterskeprogrammet
inriktning intensivvård
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa,
Göteborgs universitet

helene.svensson.hs@gmail.com

Handledare

Ewa-Lena Bratt
Med Dr, leg sjuksköterska, biträdande lektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet
Arvid Wallgrens Backe, hus 2
Box 457, 405 30 Göteborg

ewa-lena.bratt@gu.se
031-7864450



Intervjuguide

Huvudfrågor:

- Vilka är dina, som intensivvårdssjuksköterska, erfarenheter av att övergå från kurativ till palliativ vård av barn på BIVA?
- Vad har du som intensivvårdssjuksköterska för behov av stöd i samband med denna övergång?

Eventuella följdfrågor:

- Kan du berätta mer om hur du upplever transitionen till palliativ vård?
- Hur ser du mer ingående på delen om...?
- Kan du förklara den delen närmre?
- Kan du utveckla hur du tänker kring det?
- Varför tror du att det är på det viset?
- Kan du berätta mer om hur du upplever att ditt behov av stöd ser ut i samband med den palliativa vårdfasen?