



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

NÄR DÖDEN ÄR OUNDVIKLIG

Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på BIVA

Linda Johansson

Heidi Sundblom Nyström

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program och/eller kurs:	intensivvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2020
Handledare:	Johan Nilsson
Examinator:	Stefan Nilsson

	NÄR DÖDEN ÄR OUNDVIKLIG
Titel svensk:	Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på BIVA
	WHEN DEATH IS INEVITABLE
Titel engelsk:	The nurse specialists' experiences of caring for dying children with a family centered approach in the PICU
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2020
Handledare:	Johan Nilsson
Examinator:	Stefan Nilsson
	Familjecentrerad vård, Barnintensivvård, Döende barn,
Nyckelord:	Delaktighet

Sammanfattning

Bakgrund: Majoriteten av alla intensivvårdade barn i Sverige per år vårdas på en barnintensivvårdsavdelning. Det kan kännas svårt när ett barn dör, och som specialistsjuksköterska verksam inom barnintensivvård är det en del av arbetet att ta hand om dessa barn och deras familjer.

Syfte: Syftet med studien är att belysa specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på en barnintensivvårdsavdelning.

Metod: Den valda metoden för studien är en kvalitativ intervjustudie, där 10 semistrukturerade intervjuer genomförts på en barnintensivvårdasavdelning i Sverige. Analysen av intervjuerna är gjord med en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Informanterna i studien såg generellt positivt på familjecentrerad vård och de ansåg att det var en stor del i deras dagliga arbete. De ansåg också att det fanns mycket positivt kring vården av döende barn men även saker som upplevs påfrestande för många och det finns därför saker man kan göra för att underlätta dessa känslor.

Slutsats: Specialistsjuksköterskorna delaktiga i studien ser positivt till den familjecentrerade vården kring svårt sjuka barn på BIVA. Det är dock viktigt att personal som vårdar döende barn och deras familjer får rätt stöd och hjälp för att kunna bedriva denna typ av vård.

Nyckelord: Familjecentrerad vård, Barnintensivvård, Döende barn, Delaktighet

Abstract

Background: The majority of all the children cared for in the intensive care setting in Sweden per year are cared for in a pediatric intensive care unit. It can be perceived as hard when a child dies, and as a nurse specialist in a pediatric intensive care unit it's a part of the job to care for these children and their families.

Aim: The aim of this study is to illustrate nurse specialists' experiences of caring for dying children with a family centered approach in a pediatric intensive care unit.

Method: The method chosen for this study was a qualitative interview study, where 10 semi-structured interviews was performed in a pediatric intensive care unit in Sweden. The analysis of the interviews was made with a qualitative content analysis.

Results: The participants in this study were positive towards family centered care and they believed that is a big part of their daily work. They also felt that there were a lot of positive things about the care for dying children but also parts that were perceived as emotionally hard and there were therefore things they could do to facilitate these feelings.

Conclusion: The nurse specialists' whom participated in this study were positive towards the family centered care around critically ill children at the PICU. It is important that health care workers that cares for dying children and their families receives the right support and help to be able to carry on this kind of care.

Key words: Family centered care, Pediatric intensive care, Dying children, Participation

Förord

Ett stort tack till BIVA för möjligheten att få genomföra denna studie.

Till er informanter, tack för att ni ställde upp och så öppet delade med er av era erfarenheter.

Det är era kloka ord och berättelser som ligger till grund för studien.

För oss författare har det varit mycket givande och intressant att genomföra detta arbete.

Och slutligen... Johan Nilsson, vår handledare.

Tack för all vägledning och stötning under arbetets gång. Tack för att du trott på oss och vår ide från första början. Utan dig som vårt bollplank hade motgångarna varit tuffare att ta sig igenom.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Barnintensivvård	1
Mortalitet	1
Indikationer för barnintensivvård.....	2
Barnets behov och rättigheter	2
Familjecentrerad vård	4
Familjecentrerad vård inom barnintensivvård	4
Specialistsjuksköterskans roll.....	5
Teoretisk referensram	6
Bemötande	6
Delaktighet.....	7
Problemformulering	8
Syfte.....	9
Metod.....	9
Design	9
Urval.....	9
Inklusionskriterier	10
Exklusionskriterier	10
Datainsamling	10
Pilotintervju.....	10
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden.....	11
Risk/nytta analys.....	12
Resultat	13
Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv	14
Att vårda hela familjen	14
Närvarande föräldrar	14
Främja familjens möjligheter	15

Att låta familjen bli delaktig	15
Få med familjen.....	16
Familjen som enhet	18
Det fina, det svåra och det oundvikliga.....	19
Göra det fint	19
Känslor kring vården av döende barn.....	20
Hantering av svåra situationer.....	20
Organisatoriska brister för att nå familjecentrering	21
Logistik	21
Praktiska svårigheter	22
Långdragna processer	23
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Design	23
Förförståelse.....	24
Urval	24
Datainsamling	25
Dataanalys.....	26
Resultatdiskussion	27
Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv	27
Främja familjens möjligheter	27
Det fina, det svåra och det oundvikliga.....	28
Organisatoriska brister för att nå familjecentrering	29
Praktisk implementering.....	29
Framtida forskning	29
Slutsats	30
Referenslista.....	31
Bilagor	35
Bilaga 1 - Intervjuguide	35
Bilaga 2 - Verksamhetschefs godkännande av datainsamling	36
Bilaga 3 - FPI- Forskningspersonsinformation	37

Inledning

Intensivvården är en högteknologisk arbetsplats med svårt sjuka patienter och som specialistsjuksköterska inom intensivvård ställs höga krav på kompetens. Majoriteten av svårt sjuka och döende barn vårdas på en barnintensivvårdsavdelning (BIVA). Föräldrar till döende barn behöver möjligheten att få vara delaktiga i omvårdnaden på det sätt som passar den enskilda familjen bäst. Ett sätt att uppnå detta mål för specialistsjuksköterskor inom barnintensivvård är att vårda det döende barnet och deras familj med ett familjecentrerat förhållningssätt.

Bakgrund

Barnintensivvård

I Sverige finns fyra barnintensivvårdsavdelningar (Göteborg, Stockholm, Lund och Uppsala). Senaste året (190401-200401) har antal vårdtillfällen för barn på intensivvårdsavdelningar i Sverige varit 3482, varav 1836 (52%) av dessa har varit på BIVA. Majoriteten av vårdtillfällena på BIVA är barn 0-7 år medan vårdtillfällena på vuxenintensivvårdsavdelningar är barn i åldrarna 8-15 år (Svenskaintensivvårdsregistret, 2020a). I en studie av Gullberg et al. (2008) sågs att endast 37% av de barn i åldrarna 6 månader till 16 år som vårdades inom intensivvården vårdades på en BIVA (då fanns endast tre barnintensivvårdsavdelningar i Sverige). Jämfört med andra likvärdigt utvecklade länder som till exempel Australien, Nya Zeeland och Storbritannien där barn i större utsträckning vårdades inom barnintensivvård (Gullberg et al., 2008).

Mortalitet

Historiskt sett i Sverige har IVA-mortaliteten hos barn ineliggande på en vuxenintensivvårdsavdelning varit högre än hos de barn som vårdats på BIVA, 4,4% vs. 3,8% (Gullberg et al., 2008). Sett till åldersgrupper är mortaliteten på BIVA störst i åldersgruppen 6-12 månader utifrån antalet vårdtillfällen senaste året. Mortaliteten hos barn som vårdas på en vuxenintensivvårdsavdelning är störst i åldersgruppen 1-7 år i förhållande till antalet vårdtillfällen (Svenskaintensivvårdsregistret, 2020b). Genomsnittliga 30-dagarsmortaliteten i Sverige senaste året hos barn som vårdats inom intensivvård är 2,1%, 90-dagarsmortaliteten är 0,9% och 180-dagarsmortaliteten är 0,8% (Svenskaintensivvårdsregistret, 2020c).

Generellt inom intensivvården i Sverige var mortaliteten 7,4% senaste året (190409-200409), det då inom både barn- och vuxenintensivvård i alla åldrar (Svenskaintensivvårdsregistret, 2020d). Genomsnittsmortaliteten hos barn i en studie av Gullberg et al. (2008) visade en mortalitet på 2,1% vilket om man ser till dagsläget inte förändrats. Sett till övriga delar av världen finns en studie från USA där genomsnittsmortaliteten hos barn inlagda på barnintensivvårdsavdelningar under en period var 2,39%. Genomsnittsmortaliteten är alltså lägre i Sverige än USA enligt studien (Burns, Sellers, Meyer, Lewis-Newby, & Truog, 2014).

Indikationer för barnintensivvård

Svenska förbundet för barnanestesi och barnintensivvård (SFBABI, 2014) definierar de absoluta indikationerna för att barn skall vårdas på BIVA som: barn <3 år med respiratorisk svikt som kräver invasiv ventilation med en förväntad ventilatortid på >48 timmar. Behov av dialys om barnets vikt är <30 kg (utrustningen som krävs >30 kg är samma som hos vuxna). Barn <3 år med multiorgansvikt samt barn med intensivvårdskrävande myokardit. Barn <12 år och/eller <40 kg vårdas på BIVA före barn >12 år och/eller >40 kg.

På BIVA i Sverige vårdas barn med kirurgiska eller medicinska diagnoser som har eller löper risk för organsvikt i ett eller flera organ. På två av fyra BIVA i Sverige finns centrum för hjärtkirurgi, där vårdas även barn med andra diagnoser som kräver intensivvård (Svenskaintensivvårdsregistret, 2020e).

Enligt Kendrick och Ramelet (2015) vårdades 8300 barn på en intensivvårdsavdelning under åren 2007-2008 i Australien. Över hälften av dessa barn krävde mekanisk ventilation, 52,5 % av dessa barn vårdades på en barnintensivvårdsavdelning medan resterande vårdades på en vuxenintensivvårdsavdelning. Geografiska distanser och centraliseringen av den pediatrika intensivvården avgjorde om barnet vårdades på en barn- eller vuxenintensivvårdsavdelning.

Barnets behov och rättigheter

Rennick och Rashotte (2009) beskriver att vistelse på en intensivvårdsavdelning kan upplevas som stressfull för pediatrika patienter, då det visats att det kan leda till posttraumatiskt stressstillstånd (PTSD) och barn kan uppleva en form av hjälplöshet. Stressen i kombination

med verkan av den kritiska sjukdomen kan leda till störningar i det normala barnets utveckling (Kendrick & Ramelet, 2015).

Erikson (1980) beskriver att människan genomgår flera psykosociala krissteg vilket på ett signifikant sätt påverkar människans utveckling och personlighet. Kendrick och Ramelet (2015) beskriver de fem första psykosociala krisstegen där steg ett innebär spädbarnstiden, det första året i livet. Under den här tiden utvecklar barnet en känsla av förtroende och detta är grunden för alla framtida relationer. Steg två är perioden mellan 12 månader och tre år. Under denna tid börjar barnet att etablera autonomi och självständighet. Kontroll över kroppsliga funktioner, ökad kunskap att kunna kommunicera och tolerans för kortare separationer från föräldrar är utvecklande egenskaper som är karakteristiska för den här perioden. Steg tre handlar om förskolebarnen mellan 3-5 år. Denna tid handlar om upptäckande, nyfikenhet och utvecklande av kulturellt och socialt accepterat beteende. Mellan 6 och 11 år räknas som skolåldern och denna tid räknas in i steg fyra. Under den här perioden sker en övergång mellan egocentriskt tänkande och konkret handlande där barnen blir mer självständiga och uppfattar att prestationer ökar deras självkänsla. Det sista steget för barnet är steg fem. I detta steg räknas tiden när barnet övergår från barndomen till vuxenlivet. Det är mer ett utvecklingssteg än en ålder men brukar vanligtvis representeras av barn i åldern 12-18 år, tonårstiden. Kroppsliga förändringar sker både utanpå och inuti kroppen. De inre förändringarna karakteriseras av emotionell omvälvning, känsla av autonomi och övergång av tankeprocesser från konkret till mer abstract tänkande (Kendrick & Ramelet, 2015).

Den 1 januari 2020 började barnkonventionen att gälla som svensk lag. Detta för att bidra till att synliggöra alla barns rättigheter. Barnkonventionen består av 54 artiklar. Där står det bland annat att alla under 18 år räknas som barn. Inget barn får diskrimineras och alla har lika värde. När det kommer till beslut ska barnets bästa alltid beaktas i första hand. Alla barn har rätt till liv, överlevnad och möjlighet till utveckling (UNICEF, 2020).

Föräldrar eller annan vårdnadshavare är ansvariga för barnets uppfostran och utveckling. Barnet har rätt att inte behöva skiljas från sina föräldrar eller vårdnadshavare. Detta får bara hända när det är nödvändigt för barnets bästa. Det enskilda barnet har rätt att uttrycka sin mening och har rätt att höras när det kommer till frågor rörande barnet. Dock ska åsikter från barnet tas med hänsyn till barnets ålder och mognad. Alla barn har rätt till bästa möjliga hälsa genom att ha

tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering. Barn har rätt till att själv välja vilken religion man önskar tillhöra, eller välja att inte tillhöra någon. I dagsläget har 196 länder valt att ratificera barnkonventionen, det är endast USA som valt att inte följa efter (UNICEF, 2020).

Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård (FCV) är en hörnsten i det holistiska arbetssättet inom pediatriken (Carmen, Teal, & Guzzetta, 2008). FCV definieras enligt Davidson et al. (2017) som "En metod för vårdpersonal som respekterar och svarar för enskilda familjers behov och värderingar" (s.105). Enligt Kendrick och Ramelet (2015) fungerar FCV som ett ramverk för barnet och deras föräldrar under sjukhusvistelsen. Innebörden är att all omvårdnad planeras kring hela familjen och inte bara kring det kritiskt sjuka barnet. Samverkan och partnerskap mellan personal och föräldrar är viktiga för att kunna låta föräldrarna vara delaktiga i vården. Enligt Davidson et al. (2017) är de viktiga delar som inkluderas i FCV att familjen skall vara närvarande, familjerna skall få det stöd de behöver, god kommunikation mellan vårdteamet och familjen, använda alla resurser för att kunna optimera detta. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2015) skall familjen inom FCV ses som en enhet, det eftersom den ofta påverkar varandra, för hälso- och sjukvården blir det därför viktigt att se familjen som en enhet.

Familjecentrerad vård inom barnintensivvård

Att ha familjen närvarande hos barnet är en del i FCV, då det underlättar relationsskapandet mellan familjen och vårdpersonalen. Det förenklar möjligheten att göra familjen delaktiga i vården. Det kan dock vara distraherande och utmattande för personalen att ha familjen närvarande, personalen kan känna sig observerade vilket kan försvåra arbetet (Coats et al., 2018). Att ha familjen delaktig vid ronder är en viktig del i FCV och delaktigheten möjliggör uppdatering av information till familjen. Implementering av så kallade "multidisciplinära samarbetsbundles" för att öka familjedelaktigheten kan i sådana fall ses som positivt. Dessa "bundles" innefattar att ge familjer en formell inbjudan att delta vid rond, att dagligen fråga föräldrar om de önskar att delta på rondens samt en påminnelse till ansvarig sjuksköterska att varje dag komma ihåg att bjuda in till rond (Blankenship, 2015). Flera studier visar att det är större chans till positiv utgång hos familjen när de erhållit ett gott stöd från vårdpersonalen under vårddagen (Mesukko, Turale, Jintrawet, & Niyomkar, 2020; Mortensen et al., 2015)

Specialistsjuksköterskans roll

En del sjuksköterskor ser på att vårda döende barn som “en del av jobbet” (Stayer & Lockhart, 2016). Trots att det är en del av det dagliga arbetet framkommer ändå känslor som ledsamhet, ilska, frustration och hjälplöshet. Det kan för sjuksköterskor vara överväldigande att se familjer förlora ett barn, samtidigt som det för sjuksköterskan kan vara svårt att se ett barn dö. Där kommer deras vilja att göra gott i livets slut in, genom att bland annat kunna ge adekvat smärtlindring. Vissa sjuksköterskor känner sig skyldiga när de “tar bort” familjens sista hopp om ett liv för barnet. Det är på grund av dessa känslor viktigt med kollegialt stöd (Stayer & Lockhart, 2016). Kollegialt stöd är viktigt eftersom det är komplicerat att dö på BIVA och att det som sjuksköterska i dessa situationer kan upplevas stressfullt med FCV och att det därför bör läggas mer tid åt kollegialt stöd (Khraisat, Alakour, & O'Neill, 2012).

Något som tidigare visat sig kunna vara ett hinder för sjuksköterskor i arbetet med FCV är när familjerna är arga och inte accepterat att deras barn skall dö (Khraisat et al., 2012). Svårigheter att acceptera döden ökar när det förekommer bristfällig information och dålig kommunikation, därför behövs detta läggas tid på (Mesukko et al., 2020). Cook et al. (2012) beskriver att gränserna mellan personal och familjer måste upprätthållas, personliga, professionella och emotionella. Där det är viktigt att kunna släppa arbetet när man kommer hem, vilket kan vara svårare när man vårdat ett barn under en längre tid. Det krävs olika strategier för att nå en distans från det som ofta kan upplevas som emotionellt krävande i vården kring döende barn. Det kollegiala stödet ses som något viktigt för att sorgen kring ett barns dödsfall inte skall bli överväldigande för vårdteamet (Mesukko et al., 2020).

En del sjuksköterskor fortsätter prata med barnet även efter dödsfallet för att “normalisera” situationen och göra det mer humaniserade. Sjuksköterskor känner att genom att prata med barnet fortsätter relationen mellan personal och familjen även efter dödsfallet. De tar på så sätt bort det “medicinska” kring vården vilket kan ses som positivt av både personal och familjerna (Forster & Windsor, 2014). I en studie av Adwan (2014) visade det sig att sjuksköterskor i viss utsträckning känner sorg kring ett barns död på samma sätt som barnets föräldrar, detta kan stå

till grund för behov av reflektion och samtal efter ett barns död men att det skiljer sig från sjuksköterska till sjuksköterska.

Broden (2020) beskriver delar som krävs för att skapa en "god död" för ett barn på BIVA. Delarna som vårdpersonalen måste beakta i situationer som rör döende barn är: förberedelse, kommunikation, ömsesidighet, erfarenhet, anpassning och bevarandet av minnen. Dessa delar tillsammans med relationen som skapas mellan vårdteamet och familjen utgör starka tyngdpunkter i att skapa en "god död" för barnet.

Teoretisk referensram

Bemötande

Bemötande handlar enligt Fossum (2013) om hur ett samtal utförs och genomförs. När det kommer till patienten och dess familj kommer kroppsspråk, hur människor välkomnas, hur vårdpersonalen hälsar och hur vi som vårdpersonal tittar på och sitter i förhållande till patienten och dess familj. Fossum (2013) fortsätter att beskriva att många studier säger att det som grundar sig i ett gott och respektfullt bemötande är att vara vänlig, artig och hjälpsam.

Personliga relationer med barn och deras föräldrar influerar relationerna med barn och dess familjer på det professionella planet. Att kunna rekognosera vänners pågående historia har gett sjuksköterskan möjlighet att tänka om gällande patientens och familjens historia och på så sätt kunna omvärdera vikten av familjens medverkan i vården av patienten (Benner, 2011).

Grunden för vilken vård som ges till den specifika patienten och dess familj är beroende på vilken människosyn personalen har. Om det finns brister i vårdpersonalens bemötande kan detta få konsekvenser för patienten, familjen och omgivningen. Ofta beror brister i bemötande på osäkerhet, okunnighet och oengagerad vårdpersonal. För att själv kunna bli medveten om ens egna eventuella brister bör det finnas insikt i hur man kommunicerar, agerar och bemöter olika människor (Eide & Eide, 2006). Enligt Benner (2011) är det viktigt att sjuksköterskan kan bortse från sina egna känslor och tankar gällande ångest och sorg över patienten och i stället kan fokusera på det som händer i nuet med patienten.

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) skall mötet mellan vårdpersonal och patienter ses som ett tillfälle till partnerskapande. Det har sin bakgrund i mänskliga rättigheter, alla människors lika värde och att vi som vårdpersonal bemöter alla lika oavsett bakgrund. Enligt kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska inom intensivvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) skall specialistsjuksköterskan visa respekt mot närstående och ge dem information om vård och behandling samt stödja dem kring vård i livets slutskede. Specialistsjuksköterskan skall också kunna möta sorg och hjälpa till med copingstrategier kring sorgereaktioner.

Delaktighet

Enligt Sandman och Kjellström (2013) innebär delaktighet att den som erhåller vård är med och beslutar eller utför vården i olika grad. Delaktighet är enligt Sandman och Kjellström även en viktig del när det kommer till att möjliggöra en tillitsfull relation. Delaktigheten bidrar till att kunna upprätthålla relationer som syftar till att låta patienten bli delaktig i vården och på så sätt öka deras autonomi, dvs. möjligheten att påverka sin egen vård och sitt liv. Även Svensk sjuksköterskeförening (2016) talar om delaktighet och autonomi, där patienten, eller ofta inom barnintensivvården, barnets föräldrar/familj skall vara delaktiga i besluten som rör barnets vård. Tobiano, Bucknall, Marshall, Guinane, och Chaboyer (2015) menar att delaktighet delas in i två olika kategorier, fysisk och verbal delaktighet. Det finns enligt författarna sätt som sjuksköterskor kan promota och uppmuntra delaktighet. Exempel på var möjligheten att kunna relatera till patienten och genom kommunikation hitta ett klimat där patienter kände sig trygga med att delta i vården. (Tobiano et al., 2015).

Familjer är generellt mer fysiskt delaktiga i vården av barn inom intensivvård än hos vuxna intensivvårdspatienter, familjen är då delaktig i den mån de själva önskar, sjuksköterskor inom barnintensivvård arbetar tillsammans med familjerna och gör dem delaktiga i omvårdnadsarbetet (Butler, Willetts, & Copnell, 2017).

Familjer till kritiskt sjuka barn behöver få uppdatering gällande barnets status, behandlingsalternativ, möjlighet att diskutera prognos och vid behov diskutera vårdbegränsningar och avslutande av vården (Watson & October, 2016). Enligt Söderbäck (2014) önskar föräldrar till svårt sjuka barn att känna delaktighet i vården om barnet. Denna

delaktighet ska ske på föräldrarnas egna villkor och som sjuksköterska ska föräldrarnas delaktighet uppmuntras. Om vårdpersonal gör det möjligt för föräldrar att vara delaktiga i vården så leder det till att föräldrarna lättare kan förstå meningen med vad som händer, kunna skapa en känsla av klara av att hantera situationen och även kunna känna en känsla av sammanhang. I en studie av Hill, Knafl, Docherty och Santacroce (2019) framkom vikten av god information till föräldrar, vilket kunde skapa en förståelse för vården som i sig ingav ett lugn hos föräldrarna som gav dem en känsla av delaktighet. Enligt Sahlsten, Larsson, Sjöström och Plos (2008) så krävs det en etablerad relation mellan sjuksköterska och patient för att kunna uppnå en känsla av delaktighet.

Sjuksköterskan och familjen till det döende barnet behöver upprätta en ömsesidig relation för att på så sätt gemensamt kunna bidra i vården. Detta leder till känsla av förtroende och möjlighet att hitta sin roll i det gemensamma målet att upprätthålla bästa möjliga välmående för det döende barnet (Broden, 2020). En avgörande aspekt i vården av familjen är att kunna säkerställa att familjen får vara med sitt svårt sjuka barn. Detta promotar sammanhållning, samhörighet och möjlighet till ett bra avslut (Benner, 2011).

Problemformulering

Att vårda ett barn på en intensivvårdsavdelning är komplext, speciellt vid svåra sjukdomstillstånd. Det kan vara särskilt krävande psykiskt för både sjuksköterskor och familjerna till det svårt sjuka barnet, framförallt när dessa svårt sjuka barn dör. Det hör till specialistsjuksköterskans arbetsuppgifter att vårda det döende barnet och deras familjer. Därför är det av värde att undersöka specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda ett döende barn och hur specialistsjuksköterskan kan vårda med ett familjecentrerat förhållningssätt. Det finns tidigare studier från andra delar av världen som berör ämnet kring hur specialistsjuksköterskor erfar det att vårda döende barn dock har det inte hittats mycket från Sverige. Det är därför av stor vikt att belysa specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på en barnintensivvårdsavdelning. Denna kunskap skulle kunna vara till nytta både för Sveriges barnintensivvårdsavdelningar men även för de specialistsjuksköterskor som vårdar döende barn på vuxenintensivvårdsavdelningar och därmed inte stöter på denna patientgrupp i samma utsträckning.

Syfte

Syftet med studien är att belysa specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på en barnintensivvårdsavdelning.

Metod

Design

En kvalitativ intervjustudie valdes utifrån studiens syfte med inspiration från deskriptiv fenomenologi. Inom fenomenologin anses det att de levda erfarenheterna ger mening åt varje individs syn inom det området. För fenomenologiska studier är djupgående intervjuer huvudsättet att samla data (Giorgi, 2009; Kvale & Brinkmann, 2014; Polit & Beck, 2016).

Inom deskriptiv fenomenologi skall forskarna hålla sina förförståelser inom området vilande genom studien. Det är därför bra att skriva ner dessa innan studiens början. En annan del inom deskriptiv fenomenologi är att forskarna skall vara öppna för de upplevelser som framkommer av de som erfarit dem (Kvale, 1997; Polit & Beck, 2016). Innan studiens start skrev bägge författarna ner sina förförståelser inom området och dessa diskuterades sinsemellan för att dessa inte skulle spegla utgången på intervjuerna (Giorgi, 2009).

I denna studie valde författarna att använda semistrukturerade intervjuer, med en intervjuguide (Bilaga 1), för att samla in nödvändig data (Polit & Beck, 2016). Följdfrågor ställdes baserade på vad informanterna svarade och en del frågor omformulerades utifrån hur intervjuerna framgick. Intervjuerna i studien sågs som ett samtal mellan forskarna och informanterna och ett öppet klimat eftersträvades (Kvale & Brinkmann, 2014).

Urval

Författarna kontaktade verksamhetschefen och mailade ut ett informationsbrev där godkännande för studien eftersöktes (Bilaga 2). Ett skriftligt godkännande erhöles och mailades tillbaka till författarna. Ett mail skickades ut av vårdenhetschefen till alla specialistsjuksköterskor anställda vid berörd barnintensivvårdsavdelning där de fick information om studien genom en forskningspersonsinformation (FPI) (Bilaga 3), och

tillfrågades att delta. Information om studien lades även upp på avdelningens Facebookgrupp med hänvisning till deras mail för mer information. Alla intresserade blev uppmanade att själva kontakta författarna vid intresse för att delta i studien. Av cirka 50 anställda specialistsjuksköterskor anmälde 10 intresse och alla tillfrågades om deltagande. Alla tackade ja till att delta och ingen av deltagarna avbröt sin medverkan under studiens gång. Av de 10 som deltog var en man och nio var kvinnor. Åldersspannet på informanterna var mellan 28 år och 70 år och arbetserfarenheten från BIVA varierade mellan knappt 2 år och 48 år.

Inklusionskriterier

- Sjuksköterska med specialistutbildning inom intensivvård och/eller barn och ungdom
- Arbetar på BIVA
- Minst ett års arbetslivserfarenhet på BIVA
- Erfarenheter av att arbeta med döende barn.

Exklusionskriterier

- Allmänsjuksköterska
- Arbetar endast på BIMA.

Datainsamling

Studien genomfördes på en barnintensivvårdsavdelning i Sverige under 3 veckors tid i april/maj 2020. Tio semistrukturerade intervjuer genomfördes och spelades in med hjälp av en diktafon. Ingen deltagare valde att avbryta sitt deltagande. Deltagarna fick både muntlig och skriftlig information och fick därefter skriva på ett papper om deltagande i studien. Författarna själva genomförde intervjuerna som sedan transkriberades, den genomsnittliga längden av intervjuerna var cirka 22 minuter. Ljudfilerna raderades efter avslutad och godkänd studie. Intervjuerna baserades på en intervjuguide med öppna intervjufrågor och följdfrågor ställdes för att säkerställa att tillräcklig data kunde uppnås.

Pilotintervju

En pilotintervju genomfördes för att testa frågorna och se om svaren som framkom svarade på studiens syfte. Pilotintervjun transkriberades sedan och lästes igenom av båda författarna. Efter att pilotintervjun lästs igenom och diskuterats av båda författarna justerades intervjuguiden något för att få en större chans att få information som skulle kunna svara upp till studiens syfte.

Pilotintervjun ansågs hålla en bra kvalitet varpå den bestämdes av författarna att inkluderas i studiens resultat.

Dataanalys

Analysmetoden som valdes för studien var en kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004). Då studiens syfte var att beskriva specialistsjuksköterskors erfarenheter har inga tolkningar av innehåll gjorts, utan analysen genomfördes med ett manifest fokus. De transkriberade intervjuerna lästes igenom i sin helhet flera gånger av bägge författarna. Det för att få en helhetsöversyn av innehållet (Graneheim & Lundman, 2004). Därefter plockades meningsbärande enheter ut ur texterna. Dessa enheter kondenserades sedan ner utan att förändra dess innehåll. Varje enhet fick sedan en kod. Koderna sorterades sedan upp i 11 kategorier som sedan mynnade ut i fyra teman. Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv, Främja familjens möjligheter, Det fina, det svåra och det oundvikliga, Organisatoriska brister för att nå familjecentrering. Exempel på kodning visas i Tabell 1.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod
Så måste man ju vara otroligt lyhörd uti fingerspetsarna	Vara lyhörd uti fingerspetsarna	Lyhördhet

Tabell 1 – Exempel på kodning.

Forskningsetiska överväganden

Enligt Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) får forskning endast genomföras efter att deltagare lämnat samtycke. Samtycket skall också när som helst kunna dras tillbaka. Alla deltagare i studien fick muntlig och skriftlig information om studiens syfte och upplägg. Deltagarna lämnade sedan skriftligt godkännande att delta som de hade möjlighet att dra tillbaka när som helst utan att behöva ange varför. Deltagarna i studien hade också möjlighet att pausa en intervju för att fortsätta senare om de upplevde ämnet som svårt att prata om eller att det väckte tidigare svåra minnen. I enlighet med Helsingforsdeklarationen, World Medical Association (1964) transkriberades intervjuerna så att inget innehåll kunde härleda till person för att säkerställa deltagarnas integritet.

Risk/nytta analys

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) måste eventuella konsekvenser för deltagarna uppmärksammas och sedan försöka undvikas. Detta gäller inte bara forskningsdeltagarna utan den eventuella grupp som dessa representerar. Det ideala är att forskningen ger deltagarna likvärdigt vad de ger för forskningen.

Först vägdes nytta och eventuella risker mot varandra. När detta görs så utgår det från de forskningsetiska principerna (Vetenskapsrådet, 2017). Önskemålet är att inga frivilliga deltagare ska uppleva någonting negativt med att delta. Varje enskild deltagare valde själv vilken information de vill delge under intervjuerna och det som framkommer ska inte kunna ledas tillbaka till den specifika deltagaren. Den risk som enligt författarna hittades var möjligheten att deltagaren upplevde intervjun som jobbig då det kunde väcka minnen tillbaka som tidigare varit känsliga för deltagaren.

Författarna transkriberade själva intervjuerna. Det för att själva kunna säkerställa anonymiteten och konfidentialiteten gentemot varje enskild deltagare.

Enligt författarna hittades det ingen direkt fördel för den enskilde deltagaren. Dock upplevs det av författarna som nödvändigt att få önskad förståelse för specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt. Detta kan leda till att vårdpersonal i framtiden kan få ökad förståelse av vikten av att vårda hela familjen och även hur detta kan förbättras.

Efter sammanställning och vägning av nytta och risker anser författarna att nyttan överväger eventuella risker i denna studie.

Resultat

Analysen mynnade ut i fyra teman, Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv, Främja familjens möjligheter, Det fina, det svåra och det oundvikliga, Organisatoriska brister för att nå familjecentrering. Temana mynnade ut i 11 kategorier. Dessa presenteras i Tabell 2 nedan.

Tabell 2 – resultatöversikt

Temat	Kategorier
Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv	Att vårda hela familjen
	Närvarande föräldrar
Främja familjens möjligheter	Att låta familjen bli delaktig
	Få med familjen
	Familjen som enhet
Det fina, det svåra och det oundvikliga	Göra det fint
	Känslor kring vården av döende barn
	Hantering av svåra situationer
Organisatoriska brister för att nå familjecentrering	Logistik
	Praktiska svårigheter
	Långdragna processer

Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv

Familjecentrerad vård är något att sträva efter inom barnintensivvården. Det här temat berör hur informanterna ser på familjecentrerad vård inom barnintensivvården samt hur den familjecentrerade vården utvecklats över tid. Temat består av två kategorier: att arbeta familjecentrerat och utveckling av familjecentrerad vård.

Att vårda hela familjen

Första kategorin innefattar hur informanterna såg på att arbeta med familjecentrerad vård inom barnintensivvård. Samtliga informanter var positivt inställda till familjecentrerad vård då de ansåg att familjen i stort underlättar deras arbete och för familjen är det viktigt att få vara närvarande hos sitt barn. De ansåg också att det var en viktig del i deras arbete. Någon informant uttryckte att det är nödvändigt då de nästan pratar med föräldrarna mer än de vårdar barnen ibland.

“Det är jag väldigt positiv till, och jag tror att det är a och o i barnsjukvården, att man vårdar hela familjen” (I:9).

Informanterna lyfte även vikten av familjecentrerad vård just för föräldrarnas skull, att det är oerhört viktigt med lyhördhet och att genom goda relationer med föräldrar blir familjecentrerad vård inget hinder i det dagliga arbetet.

“Familjen blir ju mycket mer delaktig, och så måste man vara otroligt lyhörd uti fingerspetsarna” (I:7).

Närvarande föräldrar

Andra kategorin handlar om hur den familjecentrerade vården har utvecklats och förändrats inom barnintensivvården genom åren. Informanterna menade på att vården förr var inte familjecentrerad som den är idag, föräldrar var inte närvarande på samma vis som de är idag, barn avled även utan närvarande föräldrar.

“Dom var ju här, men det var ju mer att vi skötte barnet och informerade om hur det var (...) familjen har ju fått va med mycket mer nu” (I:4).

“Föräldrarna är ju med mycket mera, och är mycket mer närvarande” (I:8)

Främja familjens möjligheter

I detta tema berörs familjens möjligheter att få vara en del av vården kring det svårt sjuka och döende barnet. Temat delas upp i tre kategorier: att låta familjen bli delaktig, få med familjen och familjen som enhet.

Att låta familjen bli delaktig

Att familjen får känna delaktighet i vården av det döende barnet upplevde informanterna som viktigt. Informanterna berättade om praktiska saker som innebär att familjen känner sig delaktig i vården av sitt döende barn. Informanterna pratar också om vikten av att ha delaktiga föräldrar. Majoriteten av informanterna belyste vikten av att lyssna in, fånga in och engagera familjen. Detta kunde göras genom att fråga vad föräldrarna har för behov och då kunna tillgodose dessa behov. En informant uppgav att om hen kan tillgodose föräldrarnas behov i vården av det döende barnet så har hen mycket att vinna då det kan leda till lugna och trygga föräldrar.

“Jag tror att man ska gå in med inställningen att man ska verkligen få, få till att man ska få med mamma och pappa, verkligen engagera dom(...) att dom ska va med istället för att skärmas av och skyddas ifrån”
(I:2)

Flera av informanterna uppgav specifika praktiska saker som familjen kunde få göra för att uppleva mer delaktighet. Det var till exempel att utföra den basala omvårdnaden, att föräldrarna kunde få möjlighet att vara ensamma på rummet med sitt döende barn och att ta in en stor säng så att de kan ligga tillsammans med sitt barn i sängen. Flera av informanterna uppgav även vikten av att ge föräldrarna möjligheten att vara med vid alla återupplivningssituationer då det inte ansågs som bra att köra ut föräldrarna i dessa situationer. Två av informanterna uppgav att det är extra viktigt att ha med familjen i omvårdnaden kring barnet då barnet är döende och då även vikten av kontinuitet i vårdlaget. En informant uppgav också att en del av familjecentrerad vård är att vårda familjen genom att låta föräldrarna vara ifrån sjukhuset och få möjlighet att göra andra saker om så önskades. Detta upplevdes som ett stort framsteg då det tolkades att föräldrarna då upplevde så stort förtroende för vårdpersonalen att de kunde gå därifrån och sova på ett annat ställe.

“Det jag tycker är ett stort framsteg är också att de ändå litar på oss så mycket så att de, att man fått förtroendet, så att de faktiskt kan gå och sova” (I:8)

En informant uppgav att det inte fanns något rätt eller fel vid den praktiska tillämpningen av familjecentrerad vård medan en annan informant uppgav att personalen runt familjen och det sjuka barnet skulle anpassa sig till situationen då olika familjers behov ser olika ut och att den varje familj är unik.

Majoriteten av informanterna uttryckte att det var av stor vikt och en stor fördel att ha delaktiga föräldrar i vården av det döende barnet. Detta sågs positivt på eftersom inom familjecentrerad vård vårdas hela familjen. Dock uppkom det vikten av att låta föräldrarna själva få bestämma hur mycket de orkar med och hur delaktiga de orkar vara i vården då alla är olika.

“För vi vårdar inte bara patienter utan vi vårdar alla i hela familjen. Och dom påverkas jättemycket av att befinna sig i den situationen dom är i just nu” (I:1)

En informant uppgav att det är viktigt att ha delaktiga föräldrar för att barnet ska få ha det så bra som möjligt. Samma informant fortsätter att uppge att föräldrarna har rätt att få vara delaktiga och har rätt att få information om sitt döende barn.

”Ja vi lånar ju i princip deras barn(...) så att dom ändå är med och delaktiga och får information dom har rätt i å får ta hand om sitt barn så mycket som möjligt(...) att dom aldrig är i vägen och så” (I:3)

Flera informanter uppgav att det upplevdes som bättre om familjerna var delaktiga i vården av det döende barnet då det ansågs vara viktigt för föräldrarna i den svåra tid de befann sig i.

Få med familjen

Det upplevdes vara av stor vikt att få med familjen i vården av det döende barnet. Informanterna upplevde kommunikationen mellan vårdpersonal och familjen som väldigt viktig vilket kunde leda till att föräldrarna kunde följa med i vårdförloppet och även fick möjlighet att i största möjliga mån styra omvårdnaden av sitt barn. Informanterna pratade här om vikten av kommunikationen med familjen till det döende barnet. Majoriteten av informanterna uppgav

att kommunikationen med familjen var väldigt viktig och att det måste finnas en god relation mellan vårdpersonal och familj.

“Det är ju som sagt familjecentrerat. Det handlar ju om kommunikation och dialog liksom, lyhördhet för föräldrarna” (I:6)

Flera informanter uppgav att det var viktigt att möta familjen värdigt och att ge familjen tid då det för vissa kan ta längre tid att acceptera den situation man befinner sig i och det togs även upp vikten att möta föräldrarna och övriga familjen på ett värdigt sätt.

“Föräldrar är olika också, någon kan fatta det inom några timmar, ibland kan de fatta det inom några dagar, ibland kan det ta längre tid” (I:5)

Flera av informanterna uppgav vikten av att ha välinformerade föräldrar som får bra förklaringar på vad som sker och varför det sker. Det upplevdes även viktigt att vårdpersonalen alltid svarade på frågorna som ställs ärligt. Flera informanter tog även upp vikten av direkt kommunikation från början med föräldrarna. Detta för att redan i tidigt skede ha möjligheten att ”få med dem på tåget”. Om man inte lyckades med detta upplevdes orsaken till detta vara en bristfällig kommunikation.

“Har man välinformerade föräldrar kring vården här på IVA så har man lugna och trygga föräldrar. Och har man lugna och trygga föräldrar så mår oftast barnen mycket bättre också(...) det flyter på bättre för oss i personalen men kring själva omvårdnaden kring barnet, för då ställs vi inte inför en massa frågor och kanske en viss irritation(...) kan man hålla en välinformerad, välinformerade föräldrar så har man mycket att vinna” (I:10)

Informanterna uppgav också vikten av att alltid vara ärlig i kommunikationen med föräldrarna och inte säga något som sedan inte kunde hållas som till exempel ”det blir bättre sen”.

Flera av informanterna uppgav att det är viktigt att föräldrarna är införstådda med på hur situationen är och vad som händer med det döende barnet. Det uppgavs att trots att föräldrarna inte alltid är med i beslutet så är de ändå införstådda med vad som kommer att hända. Och upplevdes det som att föräldrarna var med på vad som skulle hända så upplevdes det som att

det fanns en större möjlighet för personalen att göra det så fint som möjligt i den jobbiga situationen som var.

“Och ha föräldrarna med, kanske inte med i beslutet, men ändå att de är med på noterna” (I:2)

Två av informanterna berättar hur bra det kan bli då föräldrarna är med på noterna och får en bra tid trots det jobbiga i att se sitt barn dö då de upplevde att föräldrarna trots den stora sorg de befinner sig i ändå är nöjda med vården och omvårdnaden som givits.

“Så känner man att mitt i sorgen att dom e nöjda” (I:3)

Informanterna tar också upp för och nackdelar med att ha föräldrarna med i beslutsprocessen. Några ansåg att om föräldrarna fick vara med i beslut så kunde det leda till en känsla av att föräldrarna blev lyssnade på. Dock upplevde vissa informanter att det kunde dra ut på tiden om man skulle ha med föräldrarna i beslutsprocessen då det kunde dröja innan föräldrarna var på samma nivå som vårdpersonalen.

“Har du med familjen från början så är det en fördel att dom är med hela vägen för att till slut kunna, ja, ta ett beslut” (I:3)

“De här föräldrarna känner jag att de blev väldigt lyssnade på eftersom dom varit med sen hon var nyfödd” (I:10)

“Det kan ofta ta väldigt lång tid innan föräldrarna är med i beslutsprocessen, å jag tror det beror väldigt mycket på vilken doktor de har som sin PAL” (I:9)

Familjen som enhet

Det ansågs enligt informanterna vara föräldrarna som kände sitt sjuka barn bäst och ofta hade koll på vårdförloppet och upplevdes därför vara viktigt att ta till vara på detta i vården och omvårdnaden av barnet. Majoriteten av informanterna uppgav att föräldrarna och familjerna är de som känner det svårt sjuka barnet bäst. Informanterna uppgav att föräldrarna är ett bra verktyg att använda i arbetet med döende barnet och bör inte glömmas bort eller ignoreras då detta även kunde leda till att föräldrarna upplevde att de kunde knyta an till sitt barn.

“Jag litar mycket på vad föräldrarna säger, dom känner deras barn väl(...) barn vill ha föräldrar eller familjen bredvid sig” (I:5)

“Exakt, precis, och det är bättre för barnet, för föräldrarna känner ju sitt barn” (I:10)

Att använda sig av familjen och deras kunskap om det svårt sjuka barnet ansågs som någonting positivt av informanterna. Förslag på detta var till exempel möjlighet för föräldrar att vara med på rond, låta familjen i största möjliga mån att styra hur omvårdnaden av det döende barnet skulle ske och att man alltid skulle försöka följa familjen.

“Jag tycker att vi kan börja ha, ha rond, nån sorts rond med läkare, sjuksköterska, undersköterska och familjen, föräldrar, vad dom tycker är bra.” (I:5)

“Man försöker ändå alltid att följa familjen, jag försöker följa familjen i den mån det går” (I:7)

Det fina, det svåra och det oundvikliga

Temat berör hur informanterna erfar vården av döende barn, hur informanterna kan göra för att nå en mer positiv stämning kring vården av döende barn. Temat tar även upp hur informanterna hanterar svåra situationer. Tema består av tre kategorier, göra det fint, känslor kring vården av döende barn och hantering av svåra situationer, kategorierna mynnade sedan ut i fyra underkategorier.

Göra det fint

Här berörs hur informanterna tycker vården kring döende barn är samt vilka saker som informanterna gör för att få till det positiva i det svåra. Informanterna har positiva erfarenheter av vården kring döende barn på BIVA. De flesta informanterna berättade att det oftast är en väldigt fin och lugn stund när barn avlider men att det i det sorgliga ändå kan bli en positiv stämning eller ett positivt minne. Någon informant uttryckte att det kan vara stillsamt eftersom man kommit ifrån intensivvården.

“Att det faktiskt kan bli fint, fast det är barn (...) det är oftast svårare med barn, att dom dör naturligtvis” (I:3).

“Då är det ju väldigt lugnt och harmoniskt (...) även fast det är en hemsk sak att vara med om så är det oftast väldigt fint å lugnt och sansat” (I:2).

Informanterna arbetar för att det ska bli så fint som möjligt för familjerna och för personalen vid vården av döende barn på BIVA. De tycker att sjuksköterskan skall hjälpa familjen till ett fint avslut och att om man lyckas med det blir det oftast positivt. Någon informant lyfte att de positiva som blir av god familjecentrerad vård ger erfarenheter som man sedan kan ta med sig till nästa gång.

“Om man lyckas med det, så är det alltid positivt och det man vill eftersträva (...) framförallt för familjen, oftast är det små barn som dör (...) familjecentrerad vård e framförallt för dom som är kvar (...) att dom ska ha fått en så bra känsla som möjligt” (I:6).

“Min uppgift som sjuksköterska är att ge ett så fint avslut som möjligt. (...) Fördelar är ju att man hjälper familjen få ett bra avslut, jag menar, det här ska dom bära med sig i resten av sitt liv. Det här är ju det dom kommer komma ihåg” (I:7).

Känslor kring vården av döende barn

Denna kategori handlar om hur informanterna känner för att vårda döende barn. De flesta tycker att det är jobbigt och en stor utmaning samtidigt som det är en del av arbetet. Några informanter uttryckte att det händer att man gråter då alla är människor. En del informanter uttryckte hur jobbigt det är att vårda döende barn, att det är svårt att inte bli påverkad av den typ av vård.

“Kan man stå med fötterna stadigt på jorden och inte, jag menar, om det kommer en tår i mina ögon, jag är människa med, det är helt okej” (I:7).

Hantering av svåra situationer

Här tar informanterna upp deras positiva erfarenheter kring vården med döende barn samt vilka strategier de har för att hantera arbetet när det är som mest påfrestande. Varje fall kring vården av döende barn ger informanterna nya erfarenheter till nästa fall. Några av informanterna menade att de tar med sig saker från varje unikt fall som kan göra dem till bättre sjuksköterskor till näst fall.

“Jag har ju lärt mig med tiden (...) man får en erfarenhet med sig för varje dödsfall, å man lär sig lite hur man ska bete sig. (...) Men jag gjorde ett bra jobb, jag gjorde det jag kunde” (I:3).

Informanterna pratade även om praktiska strategier som de hade för att hantera svåra situationer i deras arbete. En stor del handlar om att prata om det som är svårt, med kollegor, chefer etcetera, så kallade “avlastningssamtal”. En annan del i deras strategier handlar om saker informanterna gör efter arbetstid för att tänka på annat. Vissa informanter har svårare att hantera situationer kring att barn dör och behöver samtal i större utsträckning. Flera informanter försöker att “lämna jobbet på jobbet”. En informant uttryckte att hen umgås med friska barn på fritiden och att det underlättar arbetet med sjuka barn.

“Pratar med mina kollegor (...) På nått sätt när jag kör hit så kopplar jag på jobbet och när jag kör hem kopplar jag bort jobbet (...) mocka skit är väldigt bra, meditation” (I:7).

“Jag tror många tar med mycket hem, men det har jag aldrig gjort (...) man har annat att ockupera huvudet med (...) nån form av stresshantering eller bearbetning (...) vad som helst, tar en bär” (I:2)

Organisatoriska brister för att nå familjecentrering

Sista temat berör de problem som informanterna kan stöta på i arbetet med döende barn. Temat består av tre kategorier: logistik, praktiska svårigheter och långdragna processer.

Logistik

Här tar informanterna upp praktiska problem och möjligheter som uppstår vid vården av döende barn. Praktiska hinder som kan försvåra deras arbete med familjecentrerad vård i vården av döende barn, men även att vården blir som bäst när resurser finns. Det finns logistiska problem som kan uppstå inom barnintensivvården som i sin tur försvårar den familjecentrerade vården i vården av döende barn. Flera informanter uttryckte att vissa barn inte får dö ensamma utan att ett annat barn vårdas i samma rum pga. platsbrist. Informanterna uttrycker att det är ett av de största hindren i den familjecentrerade vården av döende barn, just när det råder plats- och personalbrist och att det enligt dem inte är acceptabelt. Informanterna uttrycker vikten av att barnen behöver sina föräldrar samt att familjerna ska få sina privata stunder i livets slut.

“Om det är ett högt tryck på vårdplatser (...) där man stressar på själva processen kring att föräldrarna ska få ta avsked” (I:10).

“Ja men dels logistiskt där då, med att det måste läggas in en patient bredvid, så kanske föräldrarna inte kan sova där, eller vara så nära som dom behöver, eller vara så många som dom behöver på salen” (I:6).

Det kan bli ett bra avslut för en familj när de kan få till vården så som den “borde vara”. Några informanter har lösningar till resursbristerna som kan uppstå vid vård av döende barn på BIVA. En del informanter tycker att till exempel platsbrist kan vara ett problem, men att de inte försöker göra det till ett problem utan de är lösningsinriktade och ser därför lösningar istället för problem. Någon informant lyfte även att det oftast kan bli bättre vård för familjen om ansvarig sjuksköterska endast vårdar en familj.

“Ja, det brukar lösa sig på ett eller annat sätt. Men det är ju sällan problem, då får man dela sig själv som sjuksköterska (...) att man har två rum” (I:7).

“Dom gånger man får lov att vårda dom här barnen på enskilt rum, å att man verkligen kan ägna all tiden åt dom (...) göra det på ett så bra sätt så det blir ett bra avslut (...) då är det ju bra” (I:8).

Praktiska svårigheter

Det finns svårigheter som kan uppstå i den familjecentrerade vården. Informanterna känner att det finns svårigheter som kan uppstå när de vårdar en familj, där det gäller att hitta en balans i hur de bemöter chockerade föräldrar i sorg och vad som är bäst för de döende barnen. De fysiska problemen som föräldrar som inte släpper fram personalen till de sjuka barnen eller föräldrar som kastar sig över sina barn i chockade situationer upplevde några informanter som de största svårigheterna. En informant lyfte även dilemmat när personkemin mellan sjuksköterska och föräldrar inte stämmer överens, där det är viktigt som sjuksköterska att släppa om man som person inte kommer överens med föräldrarna, att man inte vårdar i prestige.

“Utåtagerande föräldrar, så är det ju absolut ett hinder, att få med dom (...) sen att jag ska försöka ta en blodgas i en konstig ställning för dom ligger i famn, visst det är ju ett hinder för det försvårar ju (...)

man vinner ju mer, asså, det får kosta den svårigheten, om vi nu ska prata om familjecentrerad vård” (I:2).

Långdragna processer

Den sista kategorin handlar om hur informanterna ofta upplever att barnen inte får lov att dö inom barnintensivvård. De upplever att vården drivs i all oändlighet trots att de upplever att det inte finns någon återvändo för de döende barnen. Informanterna känner att barnen i detta får lida i onödan och att det även kan bli ett utdraget lidande för föräldrarna när barnen inte får lov att dö. Någon informant upplevde att vården inte blir till barnets bästa när den bara drivs till vansinne. En del informanter upplevde att vårdens mål med vården och föräldrarnas önskan krockar ibland och att det är dessa krockar som drar ut på förloppet för de lidande barnen då vården vill ha med föräldrarna i besluten om att avsluta intensivvården.

“De är jobbigt att vårda ett barn som vi alla vet kommer dö men som inte får göra det” (I:6).

“Jag tycker många gånger att det tar väldigt lång tid, att man ska acceptera att ett barn ska dö (...) ibland tycker jag dom får lida för länge” (I:4).

Diskussion

Metoddiskussion

Design

Designen som valdes för studien baserades på syftet ”belysa specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på en barnintensivvårdsavdelning”. Då syftet handlade om att belysa en specifik grupps erfarenheter av ett specifikt fenomen valdes en kvalitativ ansats med inspiration i deskriptiv fenomenologi (Giorgi, 2009; Polit & Beck, 2016). För att jämföra med en annan metod hade en hermeneutisk metod kunnat användas. Inom hermeneutiken syftas det dock till att använda levda erfarenheter som ett redskap för att bättre förstå erfarenheter ur en historiskt kontext. Inom hermeneutiken ligger fokus i mening och tolkning, alltså hur personernas erfarenheter tolkas inom den specifika kontexten (Polit & Beck, 2016).

Inom en deskriptiv fenomenologisk studie samlar forskaren in beskrivningar av personer som erfarit dessa inom ett specifikt fenomen som önskas att undersökas (Giorgi, 2009). Då studien syftade till att belysa en specifik grupp människors erfarenheter inom ett specifikt område (alltså fenomenet) inspirerades författarna därför av denna metod.

Förförståelse

Författarnas tidigare förförståelse inom ämnet ”sattes inom parentes” under studien, dvs. att författarnas erfarenheter eller åsikter gällande ämnet inte skulle påverka analysen eller resultatet. Giorgi (2009) förklarar det som att forskarens förförståelse inte skall glömmas bort under studien utan att den inte skall driva arbetet och påverka dess resultat. Kvale och Brinkmann (2014) menar att forskaren ska ha en ”medveten naivitet”, med det menas att forskaren är öppen för nya och oväntade delar i fenomenet och inte komma med egna tankar. Ena författaren hade mer tidigare erfarenhet inom området och upplevde att detta kunde vara ett hinder medan den andra författaren inte hade någon tidigare erfarenhet inom området och kom in i ämnet med ”nya ögon”. Dessa två erfarenhetsaspekter kunde därför komplimentera varandra väl och samspela för att ge ett trovärdigare resultat.

Urval

Studiens informanter samlades på en specifik barnintensivvårdsavdelning i Sverige. Då det finns få av dessa och syftet var att undersöka specialistsjuksköterskor vid en barnintensivvårdsavdelning användes ett bekvämlighetsurval. Enligt Polit och Beck (2016) innebär detta att man samlar frivilliga informanter inom ett speciellt område. Detta är oftast inte att föredra då urvalet inte alltid blir representativt. Dock finns bara fyra barnintensivvårdsavdelningar i Sverige och resterande tre är lokaliserade långt bort rent geografiskt. Ett önskemål fanns från början hos författarna att kontakta andra barnintensivvårdsavdelningar i Sverige för att få möjlighet till att se om könsfördelning, åldersfördelning eller arbetslivserfarenhet varierade på de olika avdelningarna. Författarna ansåg att tid till detta inte fanns. Författarna upplevde trots detta att de aktuella deltagarna i studien bidrog till en stor variation både i ålder och arbetslivserfarenhet, trots att endast en man deltog.

Samtliga informanter kontaktades via mail, information om studien skickades även via avdelningens Facebookgrupp för att säkerställa att alla möjliga informanter fick till sig att studien ägde rum. Den officiella informationen fanns dock endast via mail och informanterna hänvisades till sin mail via Facebookgruppen. Fördelen med att nå ut via sociala medier var att det ökade möjligheten att nå ut till så många som möjligt så snabbt som möjligt då inte alla använder sin jobbmail under lediga dagar. Samtliga informanter fick sedan själva kontakta författarna för deltagande i studien. De informanter som anmälde sig frivilligt och uppfyllde inklusionskriterierna bokades in för en intervju, där fick de vid fortsatt intresse skriftligen lämna samtycke om deltagande i studien.

Nackdelar med att endast samla informanter på en av fyra barnintensivvårdsavdelningar finns, tex. att urvalet kunde blivit mer representativt om fler avdelningar inkluderats. Författarna ansåg ändå att urvalet blev tillräckligt representativt med endast en avdelning då ålder och antal års arbetserfarenhet hos informanterna varierade inom ett stort spann.

Inklusionskriterierna valdes för att deltagande personers erfarenheter skulle svara på studiens syfte. Att deltagarna skulle ha minst ett års erfarenhet av barnintensivvård var för att säkerställa att de erhöll tillräckligt med erfarenhet för att svara på studiens syfte. Exklusionskriterierna att endast arbeta vid BIMA (barnintermediärvårdsavdelning) var självklart för författarna då dessa medarbetares erfarenheter inte hade svarat till studiens syfte. Även allmänsjuksköterskor exkluderades då dessa inte heller svarar till studiens syfte.

Datainsamling

Enligt Polit och Beck (2016) samlas data vid kvalitativa metoder oftast in via semistrukturerade intervjuer. En alternativ datainsamlingsmetod skulle kunna varit fokusgruppintervjuer, som i upplägg liknar semistrukturerade intervjuer, där forskaren agerar som en moderator och guidar gruppen med olika ämnen att diskutera (Polit & Beck, 2016). Denna metod ansåg författarna inte lämplig för studien, då ämnet kan upplevas som känsligt och svårt att prata om i grupp men även att om en eller några deltagare i gruppen har lättare till tal än andra kunde nödvändig information för studien gå förlorad. Samtidigt skulle en intervjumetod med fokusgrupper kunna leda till intressanta diskussioner som skulle kunnat ge matnyttigt innehåll till studien som inte erhålls via individuella semistrukturerade intervjuer.

Semistrukturerade intervjuguider används som ett stöd. Detta hjälper forskaren att låta informanten prata fritt om fenomenet inom ramen för studiens syfte (Kvale & Brinkmann, 2014; Polit & Beck, 2016). Intervjuguiden som användes i studien testades i en pilotintervju för att säkerställa att innehållet svarade till studiens syfte. Pilotintervjun var ca 18 minuter lång, dock ansågs innehållet i denna att svara väl på studiens syfte varpå denna inkluderades i resultatet. Efter pilotintervjun justerades intervjuguiden något, med mer utvecklade frågor och tydliga följdfrågor för att säkerställa kvaliteten på kommande intervjuer.

Enligt Danielson (2012) används en pilotintervju för att testa intervjufrågorna och den utrustning som används under intervjun (i denna studies fall den diktafon som användes för att spela in intervjuerna). En pilotintervju möjliggör även för forskaren att träna på att intervjua. Detta ger också möjlighet att testa intervjufrågorna i form av om de är tillräckliga i tid och om det som kommer fram i intervjuerna har det innehåll som krävs för studiens syfte (Danielson, 2012).

Intervjuerna i studien var i genomsnitt cirka 22 minuter långa, hade intervjuerna varit längre skulle ytterligare information kunnat erhållas. Författarna ansåg dock att trots längden svarade samtliga informanter väl på studiens syfte.

Dataanalys

Syftet skall styra analysen (Patton, 2002). Då syftet med studien var att beskriva erfarenheter valdes en kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman. Då studiens syfte var att beskriva specialistsjuksköterskors erfarenheter gjordes inga egna tolkningar av innehåll, utan analysen genomfördes med ett manifest fokus (Graneheim & Lundman, 2004). Analysen gjordes med en induktiv ansats, detta karaktäriseras genom att forskaren söker efter liknelser i resultatet som i sin tur bildar teman och kategorier, det till skillnad från en deduktiv ansats där man istället testar en redan existerande teori inom forskningsområdet gentemot insamlad data. En risk som kan uppstå när en induktiv ansats används är om resultatet verkligen är induktivt eller om forskarens egna förförståelse inom området påverkar (Graneheim, Lindgren, & Lundman, 2017).

Resultatdiskussion

Informanterna såg generellt på den familjecentrerade vården kring det döende barnet som positiv då deras dagliga arbete underlättades av närvarande föräldrar. De ansåg att specialistsjuksköterskor inom barnintensivvård är i behov av föräldrarnas delaktighet för att vården ska bli så bra som möjligt. Enligt Kleis och Kellogg (2020) upplevde informanterna i studien att deras arbete var väldigt givande då de fick möjlighet att forma en relation med sin patient och dess familj. Detta fick informanterna att känna lycka då det upplevdes göra skillnad i familjens fortsatta liv.

Sträva efter ett familjecentrerat perspektiv

Under detta tema tog informanterna upp hur de ställde sig till familjecentrerad vård. Den övergripande upplevelsen hos informanterna var positiv och ett måste inom barnintensivvård. Det är något som även författarna anser som självklart. Både i vård av barn och vuxna är familjen och anhöriga en oerhört viktig del i omvårdnaden av patienten. Ur ett historiskt perspektiv finns det erfarenhet av att barn behöver sina föräldrar hos sig (Jolley & Shields, 2009), något som de även har rätt till (UNICEF, 2020). Precis som informanterna i denna studie lyfter är det därför oerhört viktigt med familjecentrerad vård. En stor del i det är att ge föräldrarna det stöd de behöver, via såväl information som emotionellt stöd genom eventuella stödgrupper (Sigurdardottir, Garwick, & Svavarsdottir, 2017). I FCV vårdas hela familjen, och det är oerhört viktigt att vårdpersonal inte glömmer att vårda även föräldrarna, med det stöd som de kan tänkas behöva (Ames, Rennick, & Baillargeon, 2011). Trots att FCV ses som något av det viktigaste inom barnsjukvård implementeras det inte alltid i det dagliga arbetet (Matziou et al., 2018). Informanterna i den här studien uppger dock hur de arbetat med föräldrarna i det dagliga arbetet och upplever att avdelningen i helhet generellt är bra på FCV.

Främja familjens möjligheter

Här lyfte informanterna vikten av föräldrarnas delaktighet i vården, de lyfte även vikten av kommunikation i den familjecentrerade vården och hur viktigt det är att familjen får vara delaktig i besluten kring de sjuka barnen. Om föräldrar inte involveras i vården finns risk att frustration hos föräldrarna uppstår (Yorke, 2011). Föräldrar till kritiskt sjuka barn har ett behov av att involveras i vården av sitt barn, de vill vara delaktiga i vården och på något sätt behålla sin föräldraroll trots att barnet är sjukt och vårdas på barnintensivvård (Ames et al., 2011;

Mitchell & Chaboyer, 2010; Yorke, 2011). Samtliga informanter i denna studie såg positivt till föräldrarnas medverkan i vården, något som skulle kunna gynna föräldrarna och då även skapa bättre relationer mellan föräldrarna och vårdpersonalen. Något som en del informanter i studien lyfte var att föräldrarna alltid skall vara välkomna, även vid akuta/HLR-situationer, även Meert, Clark och Eggly (2013) lyfter vikten av närvarande föräldrar vid HLR, att om föräldrarna får lov att närvara kan det öka deras förståelse för hela förloppet kring deras barn. Risker som dock kan uppstå när föräldrar är närvarande är att de kommer i vägen för vårdpersonalen som arbetar, samt risken att föräldern utsätts för ett onödigt trauma (Tudor, Berger, Polivka, Chlebowy, & Thomas, 2014). Författarna själva arbetar ofta med anhöriga i den dagliga vården och upplever det som positivt. Dock delas upplevelsen med informanterna att det i bland kan vara svårt och utmanande, framför allt i livräddande situationer. Informanterna upplever att goda kontakter med föräldrar krävs för att skapa en relation och öppna upp för en större delaktighet hos föräldrarna som kan ge en bättre vård för deras barn. Med hjälp av goda kontakter med föräldrar kan vårdpersonalen dra stor nytta av föräldrarna i vården av deras barn (Matziou et al., 2018).

Det fina, det svåra och det oundvikliga

Informanterna hade en generell bild av att vården kring döende barn på något sätt är finare än den vanliga intensivvården, där den familjecentrerade vården blir allt viktigare. Informanterna lyfte även hur de hanterar eventuella svåra situationer som kan uppstå vid vården av döende barn. Informanterna nämnde flertalet saker de gör för att släppa det som är jobbigt samt hur de kan bearbeta sina känslor. Om dessa inte bearbetas finns risk för ett sämre välmående hos personalen som i sin tur kan leda till depressioner (Tito, Baptista, da Silva, & Felli, 2017). Det är därför gynnsamt för personal som är i behov av avlastningssamtal eller liknande på arbetsplatsen att de får tillgång till detta för att inte ta med sig tunga saker hem (Adwan, 2014; Harrison et al., 2014). Några informanter kände inget behov av att samtala efter händelser på arbetsplatsen, de uppger dock att samtal förekommer "i stunden" med inblandade, samt att andra kollegor oftare behöver stödet med samtal. Det upplevs bland informanterna viktigt för inblandad personal att få möjligheten till avlastningssamtal efter en tuff händelse, för att lättare bearbeta och hantera känslor som uppstått under vårdförloppet. Någon informant lyfte att alla inblandade kanske inte är på samma plats i processen och kan ta ett beslut helt annorlunda gentemot denne själv, det blir då viktigare att ha ett avlastningssamtal för att se så alla inblandade mår bra och kan gå vidare från händelsen. Utifrån insamlad data finns det inte några

direkta rutiner för avlastningssamtal efter en jobbig händelse eller jobbig period på avdelningen. Ofta diskuterades det jobbiga med kollegorna medan det ibland arrangerades avlastningssamtal av chefer och ledning.

Organisatoriska brister för att nå familjecentrering

Resultatet belyser många fördelar med familjecentrerad vård, dock finns även hinder och svårigheter som kan uppstå. Enligt informanterna var dessa mestadels logistiska i form av resursbrister i både personal och plats på avdelningen. Något som informanterna även lyfte var att vården av svårt sjuka barn ofta blir utdragen och förlänger barnens och ibland även föräldrarnas lidande. Enligt Beckstrand, Rawle, Callister och Mandleco (2010) kunde en bidragande orsak till den utdragna vården vara bristen på kommunikation inom det multidisciplinära teamet då sjuksköterskor inte alltid upplevde sig bli hörda gällande vården kring det svårt sjuka barnet. Informanterna uttryckte att det händer att barnen inte får dö ensam på grund av att det ligger ett barn till i samma rum och det på grund av platsbrist inte finns något ledigt rum där familjen kan få ta avsked i lugn och ro. Enkelrum är inte bara bra för att höja den familjecentrerade vården utan även för att minska stress hos personal och bidra till en bättre arbetsmiljö (Kudchadkar & Beers, 2016).

Praktisk implementering

Resultatet i studien visar på att specialistsjuksköterskor som jobbar med svårt sjuka och döende barn inom barnintensivvård upplever det som jobbigt men samtidigt väldigt givande. Resultatet av denna studie kan komma till nytta för specialistsjuksköterskor som vårdar svårt sjuka barn på till exempel en vuxenintensivvårdsavdelning, men även för specialistsjuksköterskor på andra barnintensivvårdsavdelningar. Att få kunskap om hantering av sina känslor i tuffa situationer eller hur föräldrar bör bemöta i sin sorg kan vara svårt. Dock skulle denna studie kunna bidra till en ökad förståelse som skulle kunna hjälpa nuvarande och framtida sjuksköterskekollegor samt andra personalkategorier som vårdar svårt sjuka barn i denna process.

Framtida forskning

Då det finns begränsat med tidigare studier inom detta område från svensk kontext skulle det behövas ytterligare och större forskning från svenska barnintensivvårdsavdelningar. Fokus i

den aktuella studien har varit att undersöka specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på en av fyra rena barnintensivvårdsavdelningar. I framtida forskning inom området bör fokus vara på att erhålla ett bredare perspektiv och jämföra alla fyra barnintensivvårdsavdelningar i Sverige. Skiljer det sig i hur vården arbetar med familjecentrerad vård på de olika avdelningarna kontra barn på vuxenintensivvårdsavdelningar och hur erfars den familjecentrerade vården av föräldrarna vid vård av svårt sjuka barn? Det finns ett flertal perspektiv inom det aktuella området som hade varit av intresse att studera.

Slutsats

Resultatet i studien visar att specialistsjuksköterskorna på den aktuella barnintensivvårdsavdelningen upplever att den familjecentrerade vården fungerar väl, men att det finns förbättringspotential. Det framkommer även utmaningar kring familjens delaktighet i vården och att det ibland kan vara svårt att ge familjerna den enskildhet som kan behövas för att kunna ta avsked av sitt döende barn. De flesta specialistsjuksköterskor i denna studie upplever att processen kring att låta ett kritiskt sjukt barn dö kan dra ut på tiden vilket informanterna menar leder till ett förlängt lidande för såväl barnet som familjen. Samtidigt poängteras att dessa beslut inte får förhastas.

Specialistsjuksköterskorna i studien är eniga om att familjen känner sitt barn bäst och måste därför låtas vara delaktiga inte bara i vården av det döende barnet men även i beslut som rör barnets vård generellt. De upplever att föräldrar inte alltid får vara med i beslut som rör vården, samtidigt som de menar att föräldrarna inte ska behöva ta besluten, samtidigt som föräldrarna måste få möjlighet att vara delaktiga i varför olika beslut kring deras barn tas.

Studien har också visat att den familjecentrerade vården har utvecklats sedan begreppet myntades, det kan ses som självklart då all sjukvård ständigt går framåt så även den familjecentrerade vården. Utvecklingen och förbättringar inom familjecentrerad vård kommer förhoppningsvis fortsätta, och all vård av barn har generellt stor nytta av familjerna för att vården ska bedrivas på bästa sätt. Det är därför av största vikt att professionen fortsätter sträva efter och vara i framkant för både tillämpning och framtida utveckling av denna typ av vård.

Referenslista

- Adwan, Jehad Z. (2014). Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(4), 329-336. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.011>
- Ames, Kaitlin E., Rennick, Janet E., & Baillargeon, Sophie. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150. doi: 10.1016/j.iccn.2011.03.004
- Beckstrand, R. L., Rawle, N. L., Callister, L., & Mandelco, B. L. (2010). PEDIATRIC NURSES' PERCEPTIONS OF OBSTACLES AND SUPPORTIVE BEHAVIORS IN END-OF-LIFE CARE. *American Journal of Critical Care*, 19(6), 543-552. doi: 10.4037/ajcc2009497
- Benner, Patricia E. (2011). *Clinical wisdom and interventions in acute and critical care : a thinking-in-action approach* (2. ed. uppl.): New York : Springer.
- Blankenship, Angela. (2015). INCREASING PARENTAL PARTICIPATION DURING ROUNDS IN A PEDIATRIC CARDIAC INTENSIVE CARE UNIT. *American Journal of Critical Care*, 24(6), 532-538. doi: 10.4037/ajcc2015153
- Broden, Elizabeth G. (2020). DEFINING A "GOOD DEATH" IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT. *American Journal of Critical Care*, 29(2), 111-121. doi: 10.4037/ajcc2020466
- Burns, Jeffrey P., Sellers, Deborah E., Meyer, Elaine C., Lewis-Newby, Mithya, & Truog, Robert D. (2014). Epidemiology of death in the PICU at five U.S. teaching hospitals*. *Critical care medicine*, 42(9), 2101-2108. doi: 10.1097/CCM.0000000000000498
- Butler, A., Willetts, G., & Copnell, B. (2017). Nurses' perceptions of working with families in the paediatric intensive care unit. *Nurs Crit Care*, 22(4), 195-202. doi: 10.1111/nicc.12142
- Carmen, Sally, Teal, Steve, & Guzzetta, Cathie E. (2008). Development, testing, and national evaluation of a pediatric patient-family-centered care benchmarking survey.(Report). *Holistic Nursing Practice*, 22(2), 61.
- Coats, Heather, Bourget, Erica, Starks, Helene, Lindhorst, Taryn, Saiki-Craighill, Shigeko, Curtis, J. Randall, . . . Doorenbos, Ardith. (2018). NURSES' REFLECTIONS ON BENEFITS AND CHALLENGES OF IMPLEMENTING FAMILY-CENTERED CARE IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNITS. *American Journal of Critical Care*, 27(1), 52-58. doi: 10.4037/ajcc2018353
- Cook, Katherine A., Mott, Sandra, Lawrence, Patricia, Jablonski, Julie, Grady, Mary Rose, Norton, Denise, . . . Connor, Jean Anne. (2012). Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), e11-e21. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.010>
- Danielson, Ella. (2012). Kvalitativ forskningintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl. uppl., ss. 163-174). Lund: Studentlitteratur.
- Davidson, Judy E., Aslakson, Rebecca A., Long, Ann C., Puntillo, Kathleen A., Kross, Erin K., Hart, Joanna, . . . Curtis, J. Randall. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103-128. doi: 10.1097/ccm.0000000000002169

- Eide, Tom, & Eide, Hilde. (2006). *Kommunikation i praktiken : relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg* (1. uppl. uppl.): Malmö : Liber.
- Erikson, Erik H. (1980). *Identity and the life cycle*: New York : Norton.
- Forster, Elizabeth M., & Windsor, Carol. (2014). Speaking to the deceased child: Australian health professional perspectives in paediatric end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 502-508. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.502
- Fossum, Björn. (2013). *Kommunikation : samtal och bemötande i vården* (2. uppl. uppl.): Lund : Studentlitteratur.
- Giorgi, Amedeo. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology : a modified husserlian approach*. Pittsburgh: Pittsburgh : Duquesne Univ Press.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002
- 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. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gullberg, N., Kalzén, H., Luhr, O., Göthberg, S., Winsö, O., Markström, A., . . . Frostell, C. (2008). Immediate and 5-year cumulative outcome after paediatric intensive care in Sweden. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 52(8), 1086-1095. doi: 10.1111/j.1399-6576.2008.01711.x
- Harrison, Julianne, Evan, Elana, Hughes, Amy, Yazdani, Shahram, Federman, Myke, & Harrison, Rick. (2014). Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliative and Supportive Care*, 12(5), 387-392. doi: 10.1017/S1478951513000229
- Hill, C., Knafl, K. A., Docherty, S., & Santacrose, S. J. (2019). Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive Crit Care Nurs*, 50, 88-94. doi: 10.1016/j.iccn.2018.07.007
- Jolley, Jeremy, & Shields, Linda. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.010
- Kendrick, Tina, & Ramelet, Anne-Sylvie. (2015). Paediatric considerations in chritical care. I L. M. Aitken, A. Marshall & W. Chaboyer (Red.), *ACCCN's critical care nursing* (3 ed. uppl., ss. 885-921). Chatswood, NSW: Chatswood, NSW : Elsevier Australia.
- Khraisat, Omar Mohammad, Alakour, Nemeh Ahmad, & O'Neill, Teresa M. (2012). Pediatric End-of-life Care Barriers and Facilitators: Perception of Nursing Professionals in Jordan. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(2), 199-206. doi: 10.4103/0973-1075.204232
- Kleis, Anna, & Kellogg, Marni. (2020). Recalling Stress and Trauma in the Workplace: A Qualitative Study of Pediatric Nurses. *Pediatric Nursing*, 46(1), 5-10.
- Kudchadkar, Sapna R., & Beers, M. Claire. (2016). NURSES' PERCEPTIONS OF PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT ENVIRONMENT AND WORK EXPERIENCE AFTER TRANSITION TO SINGLE-PATIENT ROOMS. *American Journal of Critical Care*, 25(5), e98-e107. doi: 10.4037/ajcc2016463
- Kvale, Steinar. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*: Lund : Studentlitteratur.
- Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Tredje [reviderade] upplagan uppl.): Lund : Studentlitteratur.
- Matziou, Vasiliki, Manesi, Virginia, Vlachioti, Efrosini, Perdikaris, Pantelis, Matziou, Theodora, Chliara, Joanna Ilia, & Mpoutopoulou, Barbara. (2018). Evaluating how paediatric nurses perceive the family-centred model of care and its use in daily

- practice. *British Journal of Nursing*, 27(14), 810-816. doi: 10.12968/bjon.2018.27.14.810
- Meert, Kathleen L., Clark, Jeff, & Eggly, Susan. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric clinics of North America*, 60(3), 761-772. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.011
- Mesukko, Jutarat, Turale, Sue, Jintrawet, Usanee, & Niyomkar, Srimana. (2020). Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 24(2), 202-218.
- Mitchell, Marion L., & Chaboyer, Wendy. (2010). Family Centred Care—A way to connect patients, families and nurses in critical care: A qualitative study using telephone interviews. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(3), 154-160. doi: 10.1016/j.iccn.2010.03.003
- Mortensen, Jesper, Simonsen, Birgitte Olesen, Eriksen, Sara Bek, Skovby, Pernille, Dall, Rolf, & Elklit, Ask. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 495-500. doi: 10.1111/scs.12179
- Patton, Michael Quinn. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3. ed. uppl.). London: London : SAGE.
- Polit, Denise F., & Beck, Cheryl Tatano. (2016). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rennick, Janet E., & Rashotte, Judy. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Journal of Child Health Care*, 13(2), 128-149. doi: 10.1177/1367493509102472
- Sahlsten, Monika J. M., Larsson, Inga E., Sjöström, Björn, & Plos, Kaety A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11. doi: 10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x
- Sandman, Lars, & Kjellström, Sofia. (2013). *Etikboken : etik för vårdande yrken* (1. uppl. uppl.). Lund: Lund : Studentlitteratur.
- SFBABI. (2014). Riktlinjer för svensk barnintensivvård. Hämtad 2020-04-01, från <https://sfai.se/wp-content/uploads/files/Riktlinjer%20f%C3%B6r%20svensk%20barnintensivv%C3%A5rd.pdf>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sigurdardottir, Anna Olafia, Garwick, Ann W., & Svavarsdottir, Erla Kolbrun. (2017). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 241-252. doi: 10.1111/scs.12336
- Stayer, Debbie, & Lockhart, Joan Such. (2016). LIVING WITH DYING IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: A NURSING PERSPECTIVE. *American Journal of Critical Care*, 25(4), 350-356. doi: 10.4037/ajcc2016251
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning - legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 2020-01-08, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svenskintensivvårdsregistret. (2020a). Åldersfördelning mellan BIVA och IVA. Hämtad 2020-04-01, från <https://portal.icuregswe.org/barn/report/alder-bivaiva>
- Svenskintensivvårdsregistret. (2020b). Åldersrelaterad IVA mortalitet mellan BIVA och IVA. Hämtad 2020-04-01, från <https://portal.icuregswe.org/barn/report/ivamort-alder>
- Svenskintensivvårdsregistret. (2020c). Mortalitet efter inskrivningsdatum. Hämtad 2020-04-01, från <https://portal.icuregswe.org/barn/report/mort-dagar>
- Svenskintensivvårdsregistret. (2020d). Mortalitet, IVA. Hämtad 2020-04-09, från <https://portal.icuregswe.org/utdata/sv/report/mort.mortalitet-iva>
- Svenskintensivvårdsregistret. (2020e). Barnintensivvårdsavdelningar. Hämtad 2020-06-02, från <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/barnintensivvardsavdelningar/>
- Söderbäck, Maja. (2014). *Kommunikation med barn och unga i vården* (1. uppl. uppl.): Stockholm : Liber.
- Tito, Renata Santos, Baptista, Patrícia Campos Pavan, da Silva, Fabio José, & Felli, Vanda Elisa Andres. (2017). Mental health problems among nurses in paediatric cardiac intensive care. *British Journal of Nursing*, 26(15), 870-873. doi: 10.12968/bjon.2017.26.15.870
- Tobiano, Georgia, Bucknall, Tracey, Marshall, Andrea, Guinane, Jessica, & Chaboyer, Wendy. (2015). Nurses' views of patient participation in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 2741-2752. doi: 10.1111/jan.12740
- Tudor, Kelly, Berger, Jill, Polivka, Barbara J., Chlebowy, Rachael, & Thomas, Beena. (2014). NURSES' PERCEPTIONS OF FAMILY PRESENCE DURING RESUSCITATION. *American Journal of Critical Care*, 23(6), e88-e96. doi: 10.4037/ajcc2014484
- UNICEF. (2020). Förenta Nationernas konvention om barns rättigheter. Hämtad 2020-04-01, från <https://unicef.se/barnkonventionen>
- Watson, Anne C., & October, Tessie W. (2016). Clinical Nurse Participation at Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 25(6), 489. doi: 10.4037/ajcc2016817
- Vetenskapsrådet. (2017). God forskningssed. Hämtad 2020-04-18, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf
- World Medical Association. (1964). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. Hämtad 2020-05-18, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yorke, Diane. (2011). Parents' memories of having a child die in the PICU. *CONNECT: The World of Critical Care Nursing*, 8(3), 97-102.

Bilagor

Bilaga 1 - Intervjuguide

- Vilket kön definierar du dig som? Hur gammal är du? Vilken specialistutbildning har du? Hur länge har du varit specialistsjuksköterska? Hur länge var du grundutbildad sjuksköterska innan du läste din specialistutbildning? Hur länge har du arbetat inom barnintensivvården?
- Kan du beskriv en typisk dag på jobbet?
- Hur ser du på vård av döende barn på BIVA?
- Kan du berätta om dina upplevelser och erfarenheter av att vårda döende barn på BIVA? Kan du ge något exempel?
- Har du upplevt några hinder eller svårigheter med att vårda döende barn? Kan du ge något exempel?
- Har du upplevt några möjligheter för dig som Specialistsjuksköterska att vårda döende barn? Kan du ge något exempel?
- Hur ser du på familjecentrerad vård?
- Kan du berätta om dina upplevelser och erfarenheter av att jobba med familjecentrerad vård? Kan du ge några exempel på när du tillämpar familjecentrerad vård?
- Har du upplevt några hinder eller svårigheter med att tillämpa familjecentrerad vård vid vårdandet av döende barn? Kan du ge något exempel?
- Har du upplevt några möjligheter eller fördelar med att tillämpa familjecentrerad vård vid vårdandet av döende barn? Kan du ge något exempel?
- Har du några strategier för att underlätta ditt arbete, och tillämpning av familjecentrerad vård vid vårdandet av döende barn och deras närstående?
- Har du några strategier för att hantera svåra situationer eller perioder på jobbet?

Bilaga 2 - Verksamhetschefs godkännande av datainsamling

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård vid Göteborgs Universitet. Som en del i denna utbildning gör vi ett examensarbete på avancerad nivå.

Syftet med vårt examensarbete är att belysa specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på BarnIVA.

Vi önskar att intervjua specialistsjuksköterskor på BarnIVA. Vi kommer att använda oss av en kvalitativ innehållsanalys vid bearbetning av insamlad data.

Våra inklusionskriterier är att man är specialistsjuksköterska och att man jobbar på BarnIVA. Med ditt godkännande kommer vi att ta kontakt med sjuksköterskor som uppfyller dessa kriterier. OM de tackar ja till att delta så kommer vi gemensamt att avtala en lämplig dag och tid för intervjun.

Vi kommer informera alla intresserade deltagare både muntligt och skriftligt om studiens syfte och intervjuernas genomförande, att deltagande i studien är frivilligt och att man när som helst kan avbryta intervjun utan förklaring. Intervjuerna kommer att spelas in med diktafon och transkriberas ordagrant för att sedan analyseras av oss. Alla intervjuer kommer att avidentifieras och insamlat material kommer enbart användas för forskningsändamål.

Vår handledare är Universitetsadjunkt Johan Nilsson.

Om du har några frågor eller funderingar kring någon del av studiens upplägg är du varmt välkommen att ta kontakt med oss.

Med vänliga hälsningar;

Linda Johansson
Sjuksköterska under specialistutbildning inom intensivvård
Mail: gusjohliq@student.gu.se
Tel nr: XXXX-XXXXXX

Heidi Sundblom Nyström
Sjuksköterska under specialistutbildning inom intensivvård
Mail: gusheidsu@student.gu.se
Tel nr: XXXX-XXXXXX

Handledare Johan Nilsson
Universitetsadjunkt inom området omvårdnad med inriktning mot intensivvård
Specialistsjuksköterska inom Intensivvård och Ambulanssjukvård
Mail: johan.nilsson.4@gu.se
Tel nr: 031-7861860

Bilaga 3 - FPI- Forskningspersonsinformation

Vi vill fråga dig om du vill delta i studien: “När döden är oundviklig - Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda familjecentrerat på BIVA”.

I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Inom barnsjukvården använder man ett familjecentrerat förhållningssätt där man vårdar hela familjen som en helhet. Att vårda döende barn är svårt på flera olika sätt. Vid de tillfällena är det ännu viktigare att få med hela familjen i omvårdnaden av det döende barnet.

Det finns tidigare studier från andra delar av världen gällande området. Dock finns inte mycket från Sverige. Det är därför av stor vikt att studera detta.

Syftet med studien är att belysa specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda döende barn med ett familjecentrerat förhållningssätt på BIVA.

Vi frågar dig då du arbetar på en barnintensivvårdsavdelning som specialistsjuksköterska och vi skulle vilja ta del av dina erfarenheter för att svara på vårt syfte.

Forskningshuvudman för studien är Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

Hur går studien till?

Det som krävs av dig som deltagande i studien är att delta vid en intervju. Tid och plats är flexibelt och vi kommer tillsammans fram till det som passar dig bäst. Förslagsvis kommer vi till avdelningen och genomför intervjun på plats där i samband med ditt arbetspass. Intervjun planeras ta ca 30-60 minuter.

Målet är att utföra 10 st intervjuer där vi planerar att använda oss av semistrukturerade intervjuer. Materialet kommer sedan att bearbetas med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys.

Intervjuerna kommer att spelas in och transkriberas därefter ordagrant.

Du som deltagare i studien har när som helst rätt att avbryta din medverkan utan att behöva förklara varför.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det har inte uppfattats att finnas några risker med att delta i denna studie. Dock kan det uppkomma tankar och känslor som kan upplevas som påfrestande och svåra. Om detta skulle ske så har du som deltagare rätt att begära en paus eller att intervjun avbryts för att fortsätta

vid ett senare tillfälle. Självklart har du alltid rätt att avbryta ditt deltagande helt utan vidare förklaring.

Vi som författare finns tillgängliga för dig deltagare även efter intervjun för tankar och frågor som kan uppkomma i efterhand.

Vad händer med dina uppgifter?

Alla intervjuer kommer avidentifieras så ingen text kommer kunna härledas till person. Alla dina svar kommer behandlas så ingen obehörig kan ta del av dem.

Inget obearbetat material kommer nå någon tredje part, endast vi och vår handledare kommer ha tillgång till insamlat material. Allt insamlat material avidentifieras och kodas, vilket gör det omöjligt för tredje part att ta reda på svar som du givit under intervjun

Hur får du information om resultatet av studien?

Studien planeras att presenteras på APT efter att den slutförts och är godkänd. Det kommer även att finnas utskrivna exemplar att tillgå på avdelningen. Önskas ett eget exemplar av den färdigställda studien så vänligen uppge detta så mailas detta ut så fort som studien är färdig.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan välja att dra tillbaka ditt deltagande när du vill. Du har också möjligheten att avbryta även under pågående intervju. Du behöver inte ange varför du väljer att avbryta ditt deltagande om du gör det.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Linda Johansson
Sjuksköterska under specialistutbildning
inom intensivvård
Mail: gusjohligg@student.gu.se
Tel nr: XXXX-XXXXXX

Heidi Sundblom Nyström
Sjuksköterska under specialistutbildning
inom intensivvård
Mail: gusheidsu@student.gu.se
Tel nr: XXXX-XXXXXX

Huvudhandledare:

Johan Nilsson

Biträdande Inriktningsansvarig - Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Intensivvård

Universitetsadjunkt inom omvårdnad med inriktning mot intensivvård

Specialistsjuksköterska inom Intensivvård och Ambulanssjukvård

Mail: johan.nilsson.4@gu.se

Tel. 031-786 1860

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien

När döden är oundviklig- Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda familjecentrerat på BIVA

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum	Underskrift