



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Sjuksköterskors upplevelse och erfarenhet av att delge information till närstående med barn med ett svårartat sjukdomstillstånd.

En Intervjustudie

Magnus J Schilcher

2014

Examensarbete, Grundnivå (högskoleexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom vårdvetenskap

Handledare: Eva Hellström-Hyson
Examinator: Josefin Westerberg-Jacobson

Förord

Skulle vilja tacka alla sjuksköterskor som har deltagit i denna studie och för att ni har delat med er av era erfarenheter och upplevelser av att ge information till föräldrar med barn med ett svårartat sjukdomstillstånd. Tack till vårdenhetschefen och de två avdelningscheferna som gav mig tillåtelse att använda deras sjuksköterskor till min studie. Vill även tacka mina två handledare Maria Hedman och Eva Hellström-Hyson för den vägledning, råd och tips ni har gett mig.

Stort tack till er alla!

Abstract

Aim: To describe Nurse's experiences too give information to close relatives that has a child with a severe illness.

Method: A descriptive design with a qualitative approach. Semi-structured interviews were conducted with five nurses who were selected through a strategic selection. All participants were working with children or in a neonatal ward on a hospital in the middle of Sweden. Collected data were analyzed using content analysis.

Results: Content analysis resulted in five categories; "Taking responsibility", "nurse's feelings," "Dealing with close relatives reactions," "Getting help from colleagues" and "Professionalism". The result showed that the participants feel a responsibility to give close relatives the information they need. While giving information the participants could experience a variety of negative emotions but also some positive emotions depending on the content of the information.

Conclusion: Participants experienced both positive and negative emotions when they inform close relatives and when they together with the doctor give information to close relatives. The nurse puts a great responsibility on her or himself to support and to provide the right information to close relatives that has a child with a severe illness.

Keywords: Nurse, Experience, information, close family, children

Sammanfattning

Syfte: att beskriva sjuksköterskors upplevelse och erfarenhet av att delge information till närstående med barn med ett svårartat sjukdomstillstånd

Metod: Deskriptiv forskningsdesign med kvalitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer utfördes på fem sjuksköterskor som valdes ut genom ett strategiskt urval. Alla deltagare jobbade med barn eller på neonatalavdelning i en stad i Mellansverige. Insamlad data analyserades med hjälp av manifest innehållsanalys.

Resultat: Innehållsanalysen resulterade i fem kategorier; ”Att ta ansvar”, ”Sjuksköterskors känslor”, ”Att bemöta närståendes reaktioner”, ”Att ta hjälp från kollegor” och ”Att vara professionell”. I resultatet framkom det att deltagarna känner ett ansvar att närstående får den information de behöver. Samtidigt som att ge information kan ge mycket negativa känslor men också några positiva känslor beroende på informationsinnehållet.

Slutsats: Deltagarna upplevde både positiva och negativa känslor när de informerar närstående och när de tillsammans med läkaren ger besked till närstående. Sjuksköterskor lägger ett stort ansvar på sig själv att stödja och att ge rätt information till närstående med ett barn som har ett svårartat sjukdomstillstånd.

Nyckelord: Sjuksköterskor, upplevelse, erfarenhet, information, närstående, barn

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1:1 Bakgrund	1
1:2 Att vara en närstående	2
1:3 Kommunikation	3
1:4 Sjuksköterskors funktion	4
1:5 Sjuksköterskors emotionella distress	5
1:6 Teoretisk anknytning	5
1:7 Problemformulering	6
1:8 Syfte och Frågeställning	6
2. Metod	7
2:1 Design	7
2:2 Urvalsmetod och undersökningsgrupp	7
2:3 Datainsamlingsmetod	7
2:4 Tillvägagångssätt	8
2:5 Dataanalys	9
2:6 Forskningsetiska övervägande	10
3. Resultat	11
3:1 En vilja att hjälpa	11
3:2 Sjuksköterskors känslor	13
3:3 Att bemöta närståendes reaktion	17
3:4 Att ta hjälp från kollegor	18
3:5 Att vara professionell	19
4. Diskussion	19
4:1 Huvudresultat	20
4:2 Resultatdiskussion	20
4:3 Metoddiskussion	24
4:4 Allmän diskussion	26
4:5 Slutsats	27
5. Referens	28

1: Introduktion

1:1 Bakgrund

Enligt Förenta Nationernas (FN) barnkonvention är alla människor under 18 år ett barn. Idag är det endast länderna Somalia, Sydsudan och USA som inte har skrivit på barnkonventionen, vilket gör att det är nutidens viktigaste dokument för att försvara barns rättigheter (Hanséus, Lagercrantz et al. 2012). I enlighet med barnkonventionen så ska barnets bästa alltid komma främst vid alla beslut vid barnets vård och alla barn har rätt till sjukvård. Alla barn har samma rätt till att få sina grundläggande behov tillgodosedda och har rätt till information och inflytande i beslut kring sin egen vård beroende på mognad och ålder (Brandin Berndtsson, Juhlén et al. 2008). NOBAB den nordiska standarden för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård och består av utvecklade riktlinjer för barn och ungdomar i vården som är utarbetade riktlinjer från FN:s barnkonvention. I riktlinjerna står det klart att alla barn som vistas på sjukhus har rätt till att under hela sjukhusvistelsen ha en förälder eller en annan närstående med sig. Barnet har rätt till att vårdas på en barnavdelning med andra barn och inte på en vuxenavdelning. Miljön kring barnet ska ge möjlighet för barnet att träffa andra jämnåriga för lek och aktivitet i trygga förhållanden (Nobab, 2012)

Varje år vårdas cirka 95 000 barn på sjukhus i Sverige, och av dessa barn så är de barn som är i åldern 0-4 år den största gruppen med närmare 40 000 sjukhusvistelser. Barnen som vårdas på sjukhus idag kan delas in i två grupper. Den ena gruppen är barn som bara kommer behöva vård tillfälligt på grund av infektion eller trauma. Den andra gruppen är barn som har kroniska eller långvariga sjukdomstillstånd som diabetes, epilepsi, reumatiska sjukdomar eller svår astma, där kontakt med sjukvården är långvarig eller regelbunden, kanske under hela uppväxten (Ygge 2009).

I denna studie kommer svårartat sjukdomstillstånd beskrivas som ett nytillkommet eller förvärrat sjukdomstillstånd som kräver vård på ett sjukhus.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen så skall patienten få individuellt anpassad information om 1. *Sitt hälsotillstånd*, 2. *De metoder för undersökningar, vård och behandling som finns*, 3. *Sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvård*, 4 *samt sin vårdgaranti*. (Hälso- och sjukvårdslag 1982)

Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till närstående till patienten. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om det bryter mot offentlighets- och sekretesslagen eller patientsäkerhetslagen (Patientssäkerhetslagen, 2010).

Närstående har rätt till att vara delaktiga i besluten kring barnets vård (Brandin Berndtsson, Juhlén et al. 2008, Nobab 2012, Hälso- och Sjukvårdslagen 1982). Det bör dock beaktas att familjestrukturen idag kan variera stort och att ibland kan barn vara hos andra än hos sin kärnfamilj. Med kärnfamilj menas en familj med en man en kvinna och gemensamma barn (Hanséus, Lagercrantz et al. 2012).

1:2 Att vara en Närstående

Vård- och sjukhusmiljön är vardag för den som arbetar där, men för en närstående som kommer dit med ett sjukt barn är det ofta en miljö som gör dem osäkra. Det kan handla om många olika saker, som att de är oroliga för barnets hälsa, att de inte vet vad olika undersökningar innebär, att det väcker obehagliga minnen, att de känner sig bedömda, eller att de kanske är rädda att barnet inte ska uppföra sig osv (Young Seideman, Watson et al. 1997). Det är viktigt att kunna ta tag i denna osäkra oroliga närstående och visa att sjuksköterskor tar deras oro på allvar. Många närstående vars barn har haft en försenad utveckling berättar hur de har fört fram sin oro till vårdpersonal men upplever att de blivit lugnade eller avvisade. Det kan bero på att barn utvecklas i olika takt och de flesta barn utvecklas normalt. Det kan vara en anledning till varför sjuksköterskor försöker lugna oroliga närstående. Men för en närstående som har börjat misstänka att något inte står rätt till är det frustrerande, och de kan få en känsla av att vara en dålig närstående som letar efter fel på deras egna barn. Det finns då en risk att närstående lägger energi på att oro sig för sitt barn istället för att utveckla en relation till barnet (Broberg 2009).

Närstående till sjuka barn har ett behov av att känna sig trygga och delaktiga i barnets vård. Om inte närstående är delaktiga kan de känna sig utelämnade från barnets vård och att de inte får någon information om planerade undersökningar och behandlingar (Lerret, Weiss et al. 2014).

Närstående kan uppleva en tvetydlighet om deras roll i vården och få olika information av olika personer i personalen, och att de inte finns någon tydlighet om hur de ska delta. Vissa

enheter har strukturer utarbetade för att tydliggöra närståendes roll och upprätthåller ett arbetssätt som gynnar kommunikationen och samarbetet med närstående kring barnets vård. Dock ska det poängteras alla närstående inte kan behandlas likadant (Ygge 2009).

Att vara närstående är ansträngande och utmattande upplevelse och förklaras av närstående att de konstant oroar sig för vad som skulle komma senare. Närstående förklarar deras utmattning i relation med att få svårigheter med att komma ihåg information och att vara väldigt distraherade (Berube, Fothergill-Bourbonnais et al. 2014).

1:3 Kommunikation.

Kommunikation i sin enklaste form kan definieras som ett utbyte av meningsfulla tecken mellan två eller fler parter. Tecken och signaler oavsett om de är verbala eller icke-verbala är ofta invecklade och måste därför tolkas. Även om ena partens icke-verbala är tydligt, så vet den andra parten inte med säkerhet vad de uttrycker. Men även om den andra partens tecken är verbala så måste även de tolkas. Ord är sällan entydliga, de kan vara dubbeltydliga, vänliga, ironiska, entusiastiska, spydiga, resignerande, sårande, fientliga, humoristiska. Beroende på vilka signalerna är och hur vi tolkar dem, kan mötet med den andra personen upplevas på olika sätt - som bra, obehagligt, sårande irriterande, inspirerande etc. Signalerna vi tar emot och den egna tolkningsförmågan ger en grund för närhet och avstånd, tillit och misstro, samarbete och konflikt. Alla personer är olika och reagerar olika på samma signaler. Även om signalerna är tydliga så vet vi sällan med säkerhet vad de uttrycker eller vad de avser att uttrycka (Eide, Eide et al. 2009).

Vid ett känslomässigt engagemang kan det bli svårare att dölja sina kroppssignaler, det kan leda till att den andra personen får signaler av att personen vet mer än vad man säger med verbala tecken. Det kan leda till en misstro eller och mindre tillit, vilket är en viktig del i kommunikation mellan två parter (Green, Darbyshire et al. 2014).

Professionell kommunikation är inte samma sak som kommunikation i det dagliga livet. På en arbetsplats kommunicerar vi inte som när vi är privatpersoner, utan där är vi yrkesutövare – som vårdpersonal. De personer som vi kommunicerar med är personer som antingen behöver, söker eller är hänvisade till vårt stöd. Rollen som sjuksköterska innebär att personen ska fylla en funktion för andra i kraft med ens profession, ens yrkeskompetens och ens position. Professionell omvårdnadsorienterad kommunikation har ett omvårdnadsorienterat syfte. Vårdpersonalen kan ha olika arbetsområden, metoder och patienter- och vårdgrupper, men det

övergripande syftet är i huvudsak det samma. Nämligen att främja hälsa, att förebygga sjukdomar, att återställa hälsa samt att lindra lidande. Professionell, omvårdnadsorienterad kommunikation är därför per definition, alltid stödande, genom att den är både yrkesmässigt välgrundad och till stöd för andra (Eide, Eide et al. 2009).

1:4 Sjuksköterskors funktion

Sjuksköterskor ansvarar för att varje enskild person får korrekt, tillräckligt och lämplig information, som grund för samtycke till vård och behandling (International Council of Nurses, Svensk sjuksköterskeförening 2007). De förändringar som händer i vårdstrukturen har medfört att färre tillfällen då sjuksköterska och närstående har möjligheter att träffas. Det beror på de nya medicinska behandlingarna och kortare vårdtider till en följd av rationalisering och effektivisering. Även det att människors sociala nätverk ser annorlunda ut idag än för ett decennium sen får konsekvenser för mötet mellan sjuksköterska och närstående (Pilhammar Andersson, Bergh et al. 2003).

Ansvar för att informera ligger i sjuksköterskors profession och därför är det hens uppgift att planera sina möten med närstående så att de har en möjlighet att ta till sig information och undervisning som sjuksköterskor ger. Målet med informationen är att förbereda, underlätta och skapa en trygghet hos de närstående och hos patienten. Det kan vara avgörande när närstående blir medvetna om vad situationen kommer innebära (Pilhammar Andersson, Bergh et al. 2003).

Sjuksköterskot måste kunna se behoven av anknytning med de socioemotionella och existentiella behoven hos de närstående, som är de känslomässiga behoven närstående kan få. De kan uppleva sinnesrörelser, oro, ångest och funderingar som rör framtiden för både patienten och närstående. Sjuksköterskor utmanas här att använda sina sinnen för att försöka uppmärksamma de socioemotionella behoven hos närstående som inte uttalas verbalt (Pilhammar Andersson, Bergh et al. 2003).

Sjuksköterskor har en vana av att bedöma patienten och dess behov efter deras egna egenskaper och kan därför tolka situationer annorlunda från vad en närstående gör. Sjuksköterskor ser även stressorena olika, det kan leda till en konflikt mellan vad sjuksköterskor har observerat att hen behöver åtgärda och närståendes syn på vad som borde göras (Pritchard, Montgomery-Honger 2014).

Utmaningar för sjuksköterskor uppkommer när de måste ge information. För att anpassa sig till detta så förklarar sjuksköterskor att de ofta utvecklar ett sinne för hur mycket information

en närstående är redo att ta emot. Men ändå kan det vara svårt eller nästan omöjligt att förutse närståendes behov. Om närstående har fått för lite eller för mycket information. Oftast så antar bara sjuksköterskor vilken information hen behöver informera om. Sjuksköterskor kämpar med att försöka ge lagom med information till närstående för att mätta någon som kanske kan ofta förklaras som informativt omättligen (Ringner, Jansson et al. 2011).

1:5 Sjuksköterskors emotionella distress

Sjuksköterskor hamnar ofta i situationer där de kläms mellan etiska frågor kopplat till deras profession och sjukhuspolitik. Sjuksköterskor upplever att närstående har all rätt till att veta vad som är fel med deras barn. Samtidigt som sjuksköterskor i sin yrkesroll inte har rätten att informera närstående om barnets diagnos eller behandling. Sjuksköterskor har stor empati för barn och deras anhöriga, de kan uppleva känslor som sorg, vemod och besvikelse om de får reda på att en av deras patienter har en dålig prognos. Sjuksköterskor kan tvingas hålla på den här informationen i timmar innan de blir dags att informera de närstående. De upplever då en professionell belastning som refererar till den fysiska och psykiska konsekvensen av att behöva agera vilseledande eller undvikande. Sjuksköterskor har en rädsla för att med misstag ge information de inte har rätt till att ge, även om information är verbal eller icke-verbal (Green, Darbyshire et al. 2014).

1:6 Teoretisk anknytning

Omvårdnadsteoretikern Katharine Kolcaba betonar i sin teori ”Theory of Comfort” vikten av att kunna se varje patients behov. Patienten är inte bara individen utan kan också vara patientens familj eller närstående. Där man måste räkna in olika aspekter som fysiska-, psykiska-, miljö. och de sociala faktorerna för att kunna ge patienten stöd och/eller tröst för att stärka patienten och öka dennes välbefinnande. I mötet med patient och familj riktar sig sjuksköterskor mot människans grundläggande behov, som vila, balans av de fyra aspekterna, terapeutisk kommunikation och behandling som en holistisk varelse för att ge stöd. Teorin beskriver också tre olika nivåer av stöd och/eller tröst som kan ses som välbefinnande, lättnad och överskridande. I teorin förklaras stöd och/eller tröst som en omedelbar och holistisk erfarenhet som stärker patienten med hjälp av de olika aspekterna. Katharine betonar att som sjuksköterska måste man bedöma och omvärdera sitt egna sätt att ge stöd och/eller tröst för varje individuell patient för att kunna ge bra vård (Alligood, Marriner-Tomey 2009). Terapeutisk kommunikation definieras som en process där sjuksköterskor medvetet påverkar

patienten eller närstående till en bättre förståelse genom verbal eller icke-verbal kommunikation. Terapeutisk kommunikation innebär att man använder specifika strategier som uppmuntrar patient och närstående att uttrycka känslor och tankar och som förmedlar acceptans och respekt (Mosby 2009).

1:7 Problemformulering

Idag vårdas över 95 000 barn på sjukhus varje år, nästan varje barn har med sig en närstående under sin vårdtid. Sjuksköterskor på en pediatrik eller neonatal avdelning möter ofta närstående som är stressade eller frustrerade över deras situation. De har rättigheten att få information om barnets hälsotillstånd, vilka undersökningar, behandlingar och metoder som kan bli aktuella och vad som kan hända om man inte behandlar. Sjuksköterskor har ett ansvar över att bemöta närstående och ge den information och stöd de behöver. Att ge information om ett svårartat sjukdomstillstånd till en närstående drabbar även sjuksköterskor emotionellt då hen känner stor empati.

Föreliggande intervjustudie behövs för att fylla det kunskapsglapp som finns i dagens forskning.

1:8 Syfte och frågeställning

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors upplevelse och erfarenhet av att delge information till närstående med barn med ett svårartat sjukdomstillstånd.

Frågeställningar:

- Hur beskriver sjuksköterskor sin upplevelse och erfarenhet av att bemöta närstående innan de har fått besked av läkaren angående sitt barns svårartade sjukdomstillstånd?
- Hur beskriver sjuksköterskor sin upplevelse och erfarenhet av att närvara när läkaren ger besked till närstående om deras sjuka barns svårartade sjukdomstillstånd?
- Hur beskriver sjuksköterskor sin upplevelse och erfarenhet av att bemöta och svara på följdfrågor från närstående om vad som kommer hända utifrån det besked de fått?

2: Metod

2:1 Design

Deskriptiv forskningsdesign med en kvalitativ ansats (Polit, Beck 2012).

2:2 Urvalsmetod och undersökningsgrupp

Ett strategiskt urval valdes för att kunna beskriva ämnet ur ett subjektivt perspektiv då resultatet är speglat av deltagarens egna upplevelser och erfarenheter. En liten undersökningsgrupp med varierande erfarenheter och upplevelser inom ämnet handplockades efter de inklusionskriterier som valts (Polit, Beck 2012).

De avdelningar som författaren genomförde studien på var en mottagning, en barn- ungdomsavdelning samt en neonatalavdelning. Då ingen på mottagningen önskade att delta i studien fick författaren ingen data därifrån.

Författarens mål var att intervjua fem till sex personer och fem intervjuer genomfördes. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle arbeta på en pediatrik avdelning med barn i åldrarna 0-17 i minst två år, tjänstgöring på minst 75 %, deltagarna måste kunna förstå och tala svenska samt känna att de hade erfarenhet av att vara med eller själv delgett information till närstående med barn med ett svårartat sjukdomstillstånd

Deltagarna bestod således av totalt fem sjuksköterskor, varav tre från barn- och ungdomsavdelningen och två från neonatalavdelningen.

2:3 Datainsamlingsmetod

En semistrukturerad intervjuguide utvecklades utifrån studiens syfte och frågeställningar med avsikt att beröra samtliga ämnesområden ”*innan närstående fått information*”, ”*när läkaren ger information*”, och ”*följdfrågor efter de fått information*”. För att få en ökad förståelse av sjuksköterskors upplevelse och erfarenhet. Frågorna utformades så att sjuksköterskorna hade öppna svarmöjligheter vilket bidrog till att deltagarna lättare kunde komplettera svaren med deras egna känslor och åsikter i enlighet med Polit och Beck (2012). Frågor som har möjlighet till svaren ja och nej har undvikits och författarens roll var i intervjusituationen att få deltagaren att tala fritt om ämnet med hjälp av uppmuntan och följdfrågor för att få mer djupgående svar på frågan. I den semistrukturerade intervjun användes samma frågor till samtliga deltagare, detta för att få deltagarna att ge svar som fokuserade på syftet men från olika perspektiv (Polit, Beck 2012). Till intervjuguidens huvudfrågor ”När du möter

närstående som ännu inte har fått information om sitt barns svårartade sjukdomstillstånd, hur upplever du det är att möta dem?”, ”Hur upplever du att det är att närvara när närstående tar emot information om sitt barns svårartade sjukdomstillstånd från läkaren?”, ” Hur upplever du det är att möta närstående efter att de har fått information om sitt barns svårartade sjukdomstillstånd från läkaren?” fanns även olika exempel och följdfrågor som kunde användas om deltagaren inte förstod frågan eller hade svårt att svara.

Intervjuguiden började med några bakgrundfrågor om hur gamla de var, hur länge de hade arbetat på avdelningen och hur länge de varit sjuksköterska. Intervjuguiden innehöll tre tidaspekter; före, under och efter närstående hade fått information, samt följdfrågor och exempel med totalt elva frågor och en lista av prober som kunde användas på samtliga frågor för att få ett mer detaljerat svar. ”Var det något mer du vill tillägga/har tänkt på?”, ”Fortsätt”, ”Finns det någon annan anledning?”, ”Hur menar du då?”, ”Kan du berätta mer om det?”, ”Vad tänker du på då?”, ”Det finns inge rätt eller fel, vi vill bara få dig att tänka till vad du känner”, ”Kan du förklara”, ”Kan du ge ett exempel”, ”Hur kände du då?”, Intervjun avslutades alltid med en öppen fråga om de hade något att komplettera med på någon av frågorna som de kommit på under intervjuens gång (Polit, Beck 2012).

2:4 Tillvägagångsätt

Vårdenhetschefen på den valda barn- och ungdomskliniken i en mellansvensk stad kontaktades via telefon och mejl och gavs information om studiens och dess syfte. Efter tillåtelse och godkännande från vårdenhetschefen gavs tillåtelse att kontakta två enhetschefer, en för barnmottagningen samt en för neonatal- och pediatrika avdelningen.

Enhetschefen för barnmottagningen kontaktades med mejl och telefonkontakt, det ansågs vara bäst att kontakta sjuksköterskorna på mottagningen med mejl. Så att sjuksköterskorna själva kunde bestämma om de ville delta. Respons från mottagningen uteblev.

Efter telefonkontakt med enhetschefen för neonatalavdelningen och barn- och ungdomsavdelningen så gavs tillåtelse att träffa sjuksköterskorna på avdelningarna direkt så att de gavs möjlighet att godta och delta i studien, samt boka in en intervju vid samma tillfälle.

Intervjuguiden delades ut till sjuksköterskor som godkände att delta innan deras respektive intervju, för att kunna läsa frågorna innan intervjun och för att kunna få ett mer uttänkt svar. Innan intervjun började fördes ett vanligt samtal i cirka 5 minuter för att bryta isen och öka förtroendet för författaren. Deltagarna fick skriva under ett informerat samtycke **att de var**

frivilligt att delta i intervjun och att de när som helst kunde avbryta, deltagarna fick även fylla i kontaktuppgifter om intervjun eventuellt skulle behöva kompletteras. När intervjun och ljudinspelningen började gömdes diktafonen under ett papper eller kruka för att inte vara lika synlig och för att göra de lättare för att eventuellt få deltagaren att slappna av. Känslor och uttryck antecknades under intervjuns gång. Efter intervjun kontrollerades ljudinspelningens kvalitet (Polit, Beck 2012).

Intervjuerna ägde rum på avdelningen under sjuksköterskornas arbetstid och de tillfrågade fick själva välja tid och plats för intervjun, det för att sjuksköterskor skulle känna sig bekväm. För att minimera störningsmoment användes ett rum som låg avskilt från avdelningen (Polit, Beck 2012). Varje intervju tog mellan 20-35 minuter och spelades in med diktafon. Ljudfilerna överfördes till dator och transkriberades, ljudfilerna raderades sedan från diktafonen för att slutligen raderas även från datorn efter examinatorns godkännande av examensarbetet.

2:5 Dataanalys

För att få en ökad förståelse av sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att delge information till närstående med barn med svårartat sjukdomstillstånd, valdes en manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Det innebär att man tar insamlad data som analyseras och observeras för att hitta mönster och associationer mellan dem för att framställa ett resultat (Graneheim, Lundman 2004).

Insamlad data transkriberades, granskades och analyserades. Texten lästes igenom upprepade gånger för att få en känsla av helhet (Graneheim, Lundman 2004). Meningar eller fraser som innehöll information som är relevant för frågeställningarna plockades ut, omgivande text togs med så att sammanhanget kvarstod och delades in i meningsbärande enheter. Senare kondenserades texten genom att korta ner de meningsbärande enheterna utan att ta bort kvaliteten, efter det kodades de med en etikett som kortfattat beskriver dess innehåll se tabell 1. Koderna analyserades med likheter och olikheter så att de kunde delas in i subkategorier och kategorier. Det gav författaren en möjlighet att tolka materialet för att lägga till tema.

Tabell 1. Visar hur författaren analyserat den insamlade data och ger exempel på hur meningsenheterna, kondensering, kodning, subkategorier och kategorier

<i>Meningsbärandeenhet</i>	<i>Kondensering</i>	<i>Kod</i>	<i>Subkategori</i>	<i>Kategori</i>
<i>Att man är rädd att missuppfattas, att jag säger saker som dom klär i en annan mening. Tolkar på ett annat sätt.</i>	<i>Man är rädd att missuppfattas.</i>	<i>Rädd att missuppfattas</i>	<i>Rädsla och oro</i>	<i>Sjuksköterskors känslor</i>
<i>Man försöker vara så ärlig som möjligt och jag försöker ju ge den kunskap som jag har.</i>	<i>Man försöker vara så ärlig som möjligt och ge den kunskap jag har.</i>	<i>Ärlighet och ge kunskap</i>	<i>Egna kunskaper</i>	<i>Att ta ansvar</i>
<i>Då slår jag på min liksom ah min professionalitet eller vad jag ska kalla de för.</i>	<i>Då slår jag på min professionalitet</i>	<i>Slå på sin professionalitet</i>	<i>Ett skydd</i>	<i>Vara professionell</i>
<i>Men man fastnar mer för vissa som man har kanske mycket, eller som man får följa under hela vårdtiden eller någonting sånt där.</i>	<i>Man fastnar mer för vissa som man får följa under hela vårdtiden</i>	<i>Fastnar för vissa</i>	<i>Från patient till patient</i>	<i>Att bemöta närståendes reaktion</i>
<i>Ja där kan de nog nästan vara så att man nästan egentligen måste var minst två i personalen i en sådan situation</i>	<i>Där kan de vara så att man egentligen måste vara minst två i en sådan situation.</i>	<i>Bäst att vara två</i>	<i>Emotionell</i>	<i>Att ta hjälp från kollegor</i>

2:6 Forskningsetiska övervägandet

Forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle har godkänt studien, och i enlighet med Helsingforsdeklarationen så är allt deltagandet i denna studie frivilligt, deltagarna är fria att när som helst avsluta sitt deltagande i studien utan motivation (WMA 2013). Detta anammades i informationsbrevet som innehöll studiens syfte, författarens och handledarens kontaktuppgifter. Deltagarnas personuppgifter har behandlats konfidentiellt och raderas efter studiens godkännande.

I examensarbetet har det inte framgått vart studien är genomförd. Intervjuerna utfördes av studerande med handledare som gett råd och stöd. Deltagarna bestod av legitimerade sjuksköterskor i sin yrkesprofession vilket medförde att risken för skada var minimal och efterföljande samtal med författaren kunde erbjudas.

Att delta i studien utgjorde inget hot mot den egna anställningen eller verksamheten.

3: Resultat

I resultatdelen nedan presenteras insamlad data från de fem olika intervjuerna som gjorts med hjälp av frågeställningarna som delades upp i de kategorier som skapades under analysprocessen. Kategorierna var; *"Att ta ansvar"*, *"Sjuksköterskors känslor"*, *"Att bemöta närståendes reaktion"*, *"Att ta hjälp från kollegor"* och *"att vara professionell"*. Kategorierna kommer att användas som rubriker, rubrikerna i sin tur består av underrubriker vilka är de subkategorier författaren fann under analysprocessen. Resultatet presenteras tillsammans med citat, där deltagarna benämns D1 – D5. Under hela resultatdelen valde författaren att benämna deltagarna som hen för att inte röja någon identitet.

3:1 Att ta ansvar

Kategorin handlar om sjuksköterskors vilja att hjälpa, att ta ansvar över informationen, att upprepa information och att gå efter sina egna kunskaper.

3:1:1 En vilja att hjälpa

Deltagarna beskrev att de i sitt arbete på pediatrika- och neonatalavdelningen upplevde att de ofta var i situationer där de gav information. Deltagarna hade en vilja att både ta reda på information och ge information till de anhöriga, och de hade en känsla av att de ville hjälpa och ge stöd åt de anhöriga som fanns på avdelningen. Även om det inte fanns någon information att ge.

"de är ju både, lite, både jobbigt och att man, man känner den här, man vill, man vill ju ta reda på vad är de för någonting" – D2

Deltagarna bemötte situationen med att försöka visa en vilja att hjälpa till, att de förstår att närstående är i en svår situation. Att även deltagarna själva vill ta reda på information åt

närstående. För att visa närstående att de gör det deltagarna kan, även om deltagarna inte kan garantera vad som kommer hända.

”man visar att man vill vara informativ” – D1

”ja att jag förstå, att jag försöker säga att jag förstår att de är jobbigt” – D2

3:1:2 Att ta ansvar över informationen

Enligt deltagarna tog de ansvar över att informationen gavs försiktigt och att informationen delades upp för att ge en så bra effekt på närstående som möjligt. Annars kunde sjuksköterskor förvärra situationen med att göra närstående obefogat rädda och/eller oroliga.

”För jag har upplevt efter att är de väldigt oroliga föräldrar om man säger lite halvdant sådär att det här är vad jag tror men jag vet inte, då kan. Då har jag upplevt att de blir ännu mera oroliga” – D5

Deltagarna tog ansvar över att rätt information gavs. Det var därför viktigt att sjuksköterskor lyssnade på vad närstående frågade och bedömde hur mycket information närstående kunde ta emot i varje individuell situation. Deltagarna beskrev att de måste svara på de frågor som föräldrarna tyckte var viktiga även om det kändes trivialt för vårdpersonalen. Deltagarna upplevde att de ska vara ärliga och dela med sig av informationen de kan ge utan att gå över gränsen för den informationen läkaren ska informera om. En av deltagarna förklarade att de bara svarade på de frågor som föräldrarna ställde, för att inte oroa föräldrarna.

”Så länge dom inte frågar någonting så tror jag inte berätta någonting heller” – D5

3:1:3 Att upprepa information

När deltagarna fick följdfrågor av närstående så förklarade deltagarna i intervjun att mycket av den information de ger är en upprepning av den information som läkaren redan informerat om. Deras uppgift blir att tydliggöra informationen som läkaren redan givit. Ofta upplevde deltagarna att närstående inte kunnat ta emot informationen på grund av den laddade situationen eller chocktillstånd. Deltagarna uppgav att närstående ofta kom till dem efter mötet med läkare med frågor och följdfrågor som läkaren redan svarat på. En av deltagarna förklarade relationen mellan sjuksköterskor, närstående och läkaren som att sjuksköterskor var en länk mellan läkaren och närstående.

”Asså inte medla men liksom att finnas som någon sambandcentral” – D2

En annan deltagare förklarade att relationen mellan sjuksköterska och närstående är mer av en vänskapsrelation än vad läkare-närstående relationen är. Vilket ledde till att följdfrågor som närstående inte vågade fråga läkaren om för att de kändes sig dumma eller triviala, kunde de ställas till sjuksköterskorna.

”de blir mer avslappnat att prata med oss som jobbar med barnet hela tiden” – D1

3:1:4 Att gå efter egna kunskaper

Samtliga deltagare förklarade hur viktigt det var att inte svara på en fråga som de själva inte kände sig säkra på. Att information som deltagarna gav, ska även vara information som deltagarna själva besitter. Hade inte deltagarna någon kunskap så samlade de information och kunskap själva innan de gav den vidare till närstående, detta för att vara säkra på att den information de ger är korrekt. Deltagarna upplevde att det var viktigare att vara ärlig mot närstående om de var osäkra istället för att rygga för frågor.

”Man försöker vara så ärlig som möjligt och jag försöker ju ge den kunskap som jag har” – D5

3:2 Sjuksköterskors känslor

Kategorin kommer att handla om deltagarnas olika känslor som empati, rädsla och frustration men även positiva känslor deltagarna kan uppleva när de är med eller ger information till föräldrar.

3:2:1 Empati för närstående

Empati för närstående med ett sjukt barn var något som deltagarna beskrev under alla delar av intervjun. Innan närstående har fått information så fokuserade deltagarna på att inte göra närstående mer upprörda än vad de var. Deltagarna ville bespara närstående lidande och slippa göra dem oroliga eller rädda.

”Att de gör en föräldrar rädd i onödan, och att dom heller inte upplever att jag bagatelliserar, de är, det är en svår balans,” – D3

I mötet med läkaren och sjuksköterskor när läkaren ger information beskrev deltagarna mötet med närstående som tufft eller jobbigt, en av deltagarna beskrev sin svårighet med att blanda ihop närståendes känslor med sina egna.

”de är viktigt för mig också, de är inte mitt barn de är inte mina känslor eh, men de är lätt att man blandar ihop” – D3

3:2:2 Rädsla och oro

Innan närstående hade fått någon information från läkaren beskrev deltagarna att de var rädda och oroliga för hur de skulle gå för barnet och närstående, och att de inte skulle kunna stödja närstående. De förklarade att när de inte själva fått veta prognosen för barnet kunde det förvärra situationen för deltagaren emotionellt. Samtidigt som att veta själv och inte kunna berätta för närstående, kunde också bidra till att deltagarna upplevde en oro. Deltagaren upplevde att närstående visste att de höll inne på informationen. De kunde skapa missuppfattningar och deltagarna var rädda för att de skulle försämra deltagarens relation med patient och närstående

”föräldrarna vet nog att jag vet fast. Jag inte får säga någonting” – D5

Vid tillfällen när läkaren gav information beskrev en av deltagarna två olika rädslor. Den ena var en rädsla för reaktionen från föräldrarna. Rädslan för närståendes reaktion gjorde deltagarna oroliga redan innan de skulle gå in i rummet med närstående för hen visste inte hur de skulle reagera på den nya informationen.

”för jag vet ju aldrig hur föräldrarna tar ett besked. Det är läskigt de är de.” – D4

Den andra rädslan var över att närstående blir ovetande eller får för lite information. Att närstående inte vågar ställa följdfrågor eller inte förstår informationen. Sjuksköterskor känner ett ansvar över att föräldrarna får den information de behöver och förstår den så de kan hantera situationen.

”Ibland är det jättesvårt, om vi pratar om de här riktigt sjuka barnen Eller dom som också bara blir tysta, för där är jag också rädd att, att dom inte vågar ta upp de.” – D2

En av deltagarna i förliggande studie beskrev att de inte var rädda hen kände utan mer en känsla av ovisshet när närstående fick besked.

”Man är lite orolig ja men, eller inte orolig heller. Men man har ju liksom nån känsla att. Man vet ju inte hur föräldrarna kommer att reagera vad som händer när dom får en diagnos som kanske inte är så positiv” – D5

Rädslan när man ger information fanns kvar hos sjuksköterskor även efter mötet med läkaren när föräldrar började ställa följdfrågor. Deltagarna var rädda för att den tidigare lämnade informationen kunde vara fel eller att informationen hade missuppfattas.

3:2:3 Frustration

Frustration var en känsla som deltagarna bara beskrev i den delen av intervjun som fokuserade på mötet med närstående, innan läkaren hade gett information. Känslan uppstod när deltagarna såg att närstående var oroliga eller när de kom och frågade om information. Frustrationen var inte riktad mot närstående utan mot deltagarens brist på att ge information. Detta berodde på att deltagaren inte kunde ge information för att det inte fanns någon ytterligare information att ge, eller att deltagaren inte kunde berätta för att de är läkarens uppgift att informera om det medicinska.

3:2:4 Nedstämdhet & Obehag

När läkaren gav besked till närstående beskrev tre av deltagarna i intervjun att de själva kände sig påverkade. När deltagarna visste att beskedet skulle komma att påverka närstående negativt förklarade deltagarna att beskedet påverkade även dem själva negativt med känslor som ledsamhet och nedstämdhet.

”Så de är ju klart att de kan va skitjobbigt och att man blir jätteledsen”- D1

När deltagarna fick följdfrågor från föräldrar om diagnos eller behandling så förklarade deltagarna, beroende på vilken information de fått tidigare. Att de kunde få en känsla av obehag och en känsla av att det var jobbigt, speciellt om närstående frågade om prognos. Då deltagarna själva inte var säkra eller hade en vilja att prata om så känsliga ämnen.

”Jo, ibland är de ju att de är obehagligt, det beror på om de är en, vad det handlar om faktiskt.” – D2

3:2:5 Positiva känslor

Deltagarna förklarade även vissa positiva känslor hos deltagaren efter att läkaren hade gett besked till närstående. Sjuksköterskorna upplevde vissa följdfrågor som lättare, mer avslappnade, enklare och upplevde en viss tacksamhet att det medicinska informationsmötet med föräldrarna och läkare var över. Att de nu kunde börja stödja föräldrarna i sin process att hantera den nya situationen.

”Så jag upplever att frågorna till oss oftast är liksom , så de blir är mer avslappnat på något vis.” – D1

3:2:6 Kontroll över känslor

En av deltagarna förklarade hur hen hämmade sina känslor, för att starka känslor försvåra att skapa kontakt med närstående och därmed försämra relationen mellan deltagaren och närstående.

”hämmar man sin egen frustration, på något vis, men den finns där bakom. Och då är de också svårt att nå någon” – D3

En av deltagarna i föreliggande studie förklarade att eftersom det inte var känslor som uppkommit av den egna situationen utan utifrån patientens situation, så upplevde hen att hen inte fick visa dem inför närstående. Även om de var så starka att deltagaren nästan grät. Att visa känslor upplevde inte deltagaren var professionellt och var därför tvungen att inte visa dem.

”Att jag var ju helt, jag satt där och bara svalde tårarna liksom, att jag satt och bet mig i läppen och försökte göra allt i min makt för att inte börja gråta” – D1

3:3 Att bemöta närståendes reaktion

Denna kategori handlar om hur deltagarna bemötte närståendes känslor. Om det är någon skillnad på vilken känsla de bemöter och om de gör någon skillnad hos deltagarna vem de bemöter.

3:3:1 Att hantera närståendes känslor

Bara en av deltagarna gjorde skillnad i sitt jobb på att hantera närståendes olika känslor. Deltagaren förklarade att ilska är den svåraste känslan att hantera hos närstående för att den uppstår oftast från en missuppfattning eller okunskap om situationen. Den ilska närstående var ofta väldigt utåtagerande och känslan kunde lätt sprida sig till andra anhöriga. Deltagaren förklarade att andra känslor som förtvivlan är lättare att hantera.

”Jag tycker ilska är svårast att hantera” – D4

3:3:2 Skillnad från patient till patient

En annan av deltagarna i studien beskriver en skillnad i att ge information beroende på relationen mellan sjuksköterska och närstående. Deltagaren förklarade att de kände mer för närstående som deltagaren har fått följa under en längre vårdprocess.

”Men man fastnar mer för vissa barn som man har kanske mycket, eller som man får följa under hela vårdtiden eller någonting sånt där” – D5

Samtidigt som deltagaren berättade senare under intervjun att det inte är någon skillnad på att ge information till en närstående oavsett relation till dem.

”jag går ju in och ger den information jag måste och den information föräldrarna behöver oavsett om man har följt under en längre tid eller om de är en som kommer och är här ett dygn” – D5

3:4 Att ta hjälp från kollegor

Denna kategori handlar om hur deltagarna tog hjälp från kollegorna på avdelningen.

3:4:1 Informativ hjälp

Flera av deltagarna förklarade vikten av att ta hjälp av en kollega både under och efter en svår situation på avdelningen. Deltagarna förklarade att om sjuksköterskor behövde hjälp med information eller mer djupgående frågor så var personen man gick till en läkare för att få hjälp att reda ut situationen. En deltagare förklarade hen aldrig skulle tveka att ringa en läkare även om hen visste att de inte har tid. Hen litade på att läkaren skulle ringa tillbaka när tid gavs.

”jag skulle aldrig tveka så att de finns ju ingen prestige mellan oss och läkarna här. Att jag inte skulle kunna ringa efter dom eller så” – D4

3:4:2 Emotionell hjälp

Om det var en emotionell situation så förklarade deltagarna att det kändes skönt om de fick hjälp av en kollega. Kollegan kunde vara läkare, sjuksköterska, undersköterska eller kurator. Det spelade ingen roll så länge de hade jobbat med samma närstående eller varit med i situationen för att inte bryta tystnadsplikten. De förklarade också att om de visste att situationen kommer bli emotionell så valde deltagarna alltid att ha en kollega med sig som stöd för sig själv och närstående.

”Men då upplever jag nog att man behöver vara liksom, och sen kan jag tycka att de kan vara för min egna skull också om man råkar vara, hamna i skottgluggen för du kan ju råka vara den som bara hamna där just då. Ah då tycker jag att de känns skönt att man i alla fall är två.” – D4

3:5 Att vara professionell

Denna kategori handlar om hur deltagarna beskrev sin professionalitet och hur de kunde använda den.

3:5:1 Ett Skydd

Deltagarna förklarade att när de hamnade i olika situationer, som var påfrestande på olika sätt både när deltagaren var ensam och när de hade en kollega med sig hade deras professionella yrkesroll betydelse. Situationen som påverkade deltagaren emotionellt kunde vara vissa möten med närstående. Vid dessa tillfällen förklarade deltagarna att man kunde använda sig av sin professionalitet. Professionaliteten fungerade som ett skydd mot känslor. Var deltagarna i sin professionella roll så tog de inte åt sig av känslor de annars skulle uppleva, utan istället gjorde de uppgifter som skulle göras utan att påverkas emotionellt. En av deltagarna förklarade det som en knapp de kunde slå av och på.

”Då slår jag på min liksom ah min professionalitet eller vad jag ska kalla de för” – D1

3:5:2 Utveckling av sjuksköterskors professionalitet

En annan deltagare sa att vara professionell är något hen strävar eller försöker att vara så att närstående ska kunna lite på henne. Att med mer professionalitet ökar närståendes mod att våga ställa fråga och ta hjälp av deltagaren.

Samtliga deltagare uppgav att med mer erfarenhet ökar sjuksköterskors förmåga att agera professionellt. Varje möte med närstående ökade deras förmåga att agera professionellt. Den deltagaren som hade arbetat längst sa.

”Jag hamnar nog sällan idag också i det hära att jag trampar i klaveret, jag upplever inte de” – D3

4:0 Diskussion

I diskussionen kommer de intervjuade sjuksköterskorna benämnas som ”deltagarna” och denna studie som ”föreliggande studie”.

4:1 Huvudresultat

Vid dataanalysen framkom det att deltagarna som arbetar med barn och deras närstående känner att de har ett ansvar över information som ges och har stor empati för patienten och närstående under vårdperioden. Deltagarna på neonatala och pediatrika avdelningen hamnade ofta i situationer med närstående där de inte kunnat ge information eller inte varit tillåten att ge information. Detta kan skapa emotionella reaktioner hos deltagarna som kan påverka dem. Situationen och den emotionella reaktionen av situationen ändras beroende på hur mycket information närstående har sedan innan och hur långt i vårdprocessen de närstående har kommit. Om närstående har fått information om diagnos och hur långt de har kommit i behandlingsprocessen. Innan närstående har fått information speglade ofta deltagarna samma känslor som närstående som t.ex. frustration, rädsla och oro, över sin maktlöshet och hur barnet samt närstående kommer klara sig. När deltagaren var med och gav information upplevde de känslor som nedstämdhet, rädsla och oro för hur de närstående ska ta den nya informationen. Deltagarna hade även en känsla av ansvar över att försöka ta kontroll över informationen, så att närstående får den informationen de behöver samt hämmar sina egna känslor för att behålla sin professionella roll. Följdfrågor verkade ge deltagarna delade känslor. Deltagarna kände ofta att de var lättade att den tuffare delen av informationskedjan var över, och samtidigt som svårare frågor om prognoser kan komma. Vilket kan göra att deltagarna åter känner nedstämdhet och rädsla för svaret som kommer. Deltagarna säkrar sig med att upprepa den informationen läkaren redan gett, eller använder sig av den informationen som de redan känner sig säkra med. Om deltagarna behöver hjälp med information visade det sig att de vänder sig till läkaren, om deltagaren behövde emotionellt stöd så söker de sig till den kollega de arbetar med eller haft samma patient som. Sjuksköterskor profession var något som man kunde använda som skydd för att inte bli emotionellt inblandad i mötet med föräldrarna.

4:2 Resultatdiskussion

Omvårdnadsteoretikern Kathrine Kolcaba fokuserar på sjuksköterskors förmåga att kunna skänka stöd till patient och närstående i stressfulla vårdssituationer som patienten och närstående har svårt att hantera själva. Hen förklarar hur sjuksköterskor använder sig av att observera, verbal och icke-verbal signaler för att kunna identifiera vilket stöd de närstående behöver, och för att i bemötandet kunna ge det stöd som hjälper närstående att kunna hantera situationen (Allgood, Marriner-Tomey 2009). Deltagarna i föreliggande studie förklarade att

om de inte kunde göra något så hade de en vilja att hjälpa närstående. De visade den här viljan genom att försöka ta reda på information och vara ärliga mot närstående om ingen information fanns att ge (Ringner, Jansson et al. 2011). Enskar (2012) förklarar att sjuksköterskors vilja att ta reda på information är en viktig del för att kunna utvecklas i yrket och för att kunna hjälpa och stödja patient och familj. I Ringner och Janssons (2011) studie förklarade en av sjuksköterskorna att de fundamentala reglerna var att föräldrarna borde bli erbjudna all möjlig information. Sjuksköterskor strävade efter att vara så ärlig som möjligt.

Deltagarna i föreliggande studien förklarade hur det var svårt att själva inte ha någon information innan en medicinsk diagnos kunde ställas. Det gjorde det svårt för sjuksköterskor att ge stöd i mötet med närstående. Deltagarna kände sig frustrerade och maktlösa när de inte kunde ge någon information eller ge stöd till närstående för att hantera en ny situation vilket överensstämmer med Ringner och Janssons (2011) studie, som kommer fram till samma resultat.

En av deltagarna i förliggande studie förklarade att det var viktigt att svara på frågor som föräldrarna ställde även om de kändes triviala för deltagarna. Det kan man jämföra med (Pritchard, Montgomery-Honger 2014) studie där de jämförde sjuksköterskors och föräldrars upplevelse på hur de reagerar på vardagliga stressorer. Studien visade att sjuksköterskor och föräldrarna skattar stressorer på avdelningar olika, men med bättre kommunikation kan sjuksköterskor få en bättre förståelse för föräldrarnas perspektiv och detta kan leda till en bättre förmåga att ge stöd (Wigert, Dellenmark et al. 2013).

I föreliggande studie beskriver av deltagarna att det var viktigt att lyssna på vad närstående frågade efter men också att svaret är på en nivå som närstående kan förstå och tolka. Turner och Chur-Hansen(2014) studie förklarar hur deltagarna behövde identifiera föräldrars individuella behov av information beroende på deras barns medicinska tillstånd. Den individuella informationen i mötet med föräldrarna var nyckeln till att kunna ge bra stöd och skapa en god relation, detta har även Franck och Axelin (2013) och Loghmani, Borhani (2014) kommit fram till i sina studier. Ringner och Jansson (2011) belyser i sin studie hur viktigt det är att ge information som föräldrar kan tolka. Informationen får inte vara för avancerat, det finns en risk att information gavs på en nästan akademisk nivå som doser eller teoretiska scenarion som inte är relevanta för föräldrarna.

Deltagarna i föreliggande studie beskrev att de ofta behövde upprepa informationen för att föräldrarna hade svårt att ta emot all information i mötet med läkaren. Ringner och

Jansson(2011) skriver i deras studie att information uppfattas bättre om man ger den i flera korta sessioner. Turner och Chur-Hansen (2014) skriver att de upprepade tillfällena också kunde skapa en bättre relation mellan sjuksköterskor och föräldrar. Information kunde också ges för många gånger vilket kunde leda till att sjuksköterskor verkade långdragen. Green och Darbyshire (2014) skriver även i deras studie att sjuksköterskors informativa roller var begränsade till att upprepa den information den medicinska personalen redan informerat om. I föreliggande studie säger även en av deltagarna att hen upplevde att närstående tyckte det var lättare att fråga hen än att fråga läkaren, detta på grund av att de hade mer av en kompisrelation till sjuksköterskor. Det förklaras i Forsey och Salmon (2013) studie där de beskriver att läkare och sjuksköterskor ger stöd via samtal på olika sätt. Sjuksköterskor fokuserar på att försöka prata om känslor vid samtal och läkaren fokuserade på att samtala om det medicinska och hade mer en auktoritär roll i samtalet när de försökte ge stöd.

I föreliggande studie var deltagarna rädda för att ge föräldrarna för lite eller fel information samt kände stor empati med dem. De ville inte förvärpa situationen så deltagaren kände att de hade ett ansvar att information som gavs var den informationen närstående behövde och var intresserade av detta i enlighet med Ringner och Jansson (2011) studie. Deras studie förklarar hur sjuksköterskor var rädd att ge för lite information till föräldrar, specifikt den föräldern som inte var på avdelningen lika mycket. Föräldrar som verkade erfarna och kunde mycket om barns sjukdom kunde också ges för lite information då sjuksköterskorna trodde att föräldrar redan besatt information om sitt barns sjukdomstillstånd.

I föreliggande studie beskrev deltagarna att de kände oro och rädsla när behovet fanns att dölja information mot närstående. Deltagarna upplevde att de var mycket viktigt att ge information till närstående men att det inte var deras ansvar att ge medicinsk information. Det bekräftar även Kavanaugh och Moro (2010) hur sjuksköterskor kände en skyldighet att stödja de närstående. Deltagaren i föreliggande studie upplevde situationen som svår eller jobbig. Deltagarna upplevde även att det kändes som att närstående visste att de dolde information. Oavsett vad närstående hade för tidigare relation med deltagaren, om de känt deltagaren i sex timmer eller i sex dagar. Detta i enlighet med Hall och Kronborg (2010) som förklarar att sjuksköterskor upplevde sig bli avlästa av föräldrarna. I Green och Darbyshire (2014) studie upplevde sjuksköterskor genom att dölja information ökade det hens stress på jobbet då sjuksköterskor måste tänka på att dölja sitt kroppsspråk. Det kunde upplevas som att sjuksköterskor var orolig och verkade undvikande eller avvisande av föräldrar och deras

följdfrågor. Sjuksköterskors agerande kunde leda till att hen oavsiktlig avslöjande att sjuksköterskor visste något hen inte fick berätta.

När situationen drabbade deltagarna emotionellt så förklarade deltagarna i föreliggande studie att de hämmade sina känslor som frustration och nedstämdhet. Att visa känslor var oprofessionellt och kunde leda till en försämrad relation mellan deltagaren och närstående. Cricco och Lizza (2014) har kommit fram till i sin studie att en av sjuksköterskor emotionella arbetsuppgifter är att behålla en uppmuntrande utstrålning för att få närstående att känna sig lugna och trygga.

En av deltagarna i föreliggande studie förklarade skillnad på att hantera närståendes reaktioner, att ilska var den svårare känslan att hantera då den var smittsam bland närstående. Nedstämdhet var till skillnad från ilska lättare att hantera då den inte spred sig lika lätt. I Cricco-Lizza (2014) studie förklarar de hur känslorna i patientrummen med närstående ofta är smittsamma och att sjuksköterskor ofta kan snappa upp stämningen i rummet redan innan de fått rapport. Det var emotionellt utmanande för sjuksköterskor när föräldrar missriktar sina känslor mot sjuksköterskan, och emotionellt utmattande för sjuksköterskor att låta föräldrarna uttrycka sina känslor mot sjuksköterskor utan känna sig personligt attackerad. I Fisher och Broome (2014) studie upplever sjuksköterskor som har fått utbildning för att bemöta närstående och olika känslor att de bättre klarar av att hantera dem. Nyutexaminerade sjuksköterskor fick genomgå en utbildning som förbättrade deras förmåga att bedöma deras egna känslor och insatser vid samtal och var efter utbildningen bättre på att hantera känslomässigt fokuserade samtal med närstående än andra nyutexaminerade sjuksköterskor.

Emotionell hjälp var något deltagarna upplevde att de sökte hos kollegor på avdelningen, så att de kunde diskutera utan att bryta mot tystnadsplikten. Stödet från en kollega behövdes både under och efter en situation där deltagaren känt emotionell distress. Det kan relateras med Cricco-Lizza (2014) studie där de förklarar en copingstrategi ”Talking to the sisterhood of nurses”. Cricco och Lizza(2014) beskriver hur sjuksköterskor sökte stöd från varandra under emotionell distress. Sjuksköterskorna kände att andra sjuksköterskor bättre kunde förstå deras perspektiv och därför ge bättre stöd, sjuksköterskorna i studien uppgav att oavsett kunskapsnivå som grundutbildad sjuksköterska eller barnsjuksköterska förena de sig för att stödja varandra, som t.ex. när olika hälsoprofessioner var oeniga. Flera studier har kommit fram till att sjuksköterskor söker sig till varandra när de behöver emotionellt stöd (Citak, Toruner 2013, Turner, Chur-Hansen 2014, Trajkovski, Schmied et al. 2012). Foreman(2014)

skriver hur stressorer påverkar sjuksköterskor och hur de kan vara svårt för sjuksköterskor att gå hem efter ett arbetspass om hen inte har fått ett tillfälle att uttrycka sina känslor och prata om händelsen som hen upplevde, detta på grund av att det skulle vara oprofessionellt att prata om händelsen i hemmet. Emotionellt stöd hos sjuksköterskor kan också kopplas till den omvårdnadsteorin "Theory of comfort" då den inte bara applicerar på patienten och närstående.

I föreliggande studie förklarade deltagarna hur de kunde använda sig av sin professionella roll för att skydda sig själva från att påverkas emotionellt. Deltagarna fokuserade på att göra de uppgifter de skulle göra utan att påverkas. Vilket kan ses som en av copingstrategierna Cricco och Lizza (2014) beskriver i sin studie som "Being a super nurse". Studien visade hur sjuksköterskor söker kontroll genom att fokuserar på sina arbetsuppgifter och sätter höga prestationskrav på sig själva för att klara av arbetsuppgifterna. De hjälpte sjuksköterskor att kontrollera sina privata känslor på arbetsplatsen men gjorde det svårt för fortsätta kontrollera känslorna när de hade lämnat arbetsplatsen.

4:3 Metoddiskussion

Författaren till studien valde en design med kvalitativ ansats vilket är fördelaktigt då syftet i studien var att beskriva sjuksköterskors egen upplevelse och erfarenhet. Föreliggande studies syfte har ändrats under framställningen från att handla om att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att delge information till föräldrar med barn i behov av sjukhusvård till att beskriva sjuksköterskors upplevelse och erfarenhet av att delge information till föräldrar med barn i behov av sjukhusvård. På grund av att i innehållsanalysen beskrevs mycket av sjuksköterskors erfarenhet för att kunna koppla det till sjuksköterskors upplevelse. Även inkluderade avdelningar ändrades till att även innehålla sjuksköterskor från neonatala avdelningen.

Credibility, trovärdighet, syftar till hur trovärdigt resultatet är och i vilken grad forskningsprocessen kan ha påverkat resultatet. Endast fem sjuksköterskor deltog i studien vilket kan ses som en svaghet, dock tyckte författaren att det var tillräckligt många perspektiv för att skapa trovärdighet i föreliggande studie. För att öka studiens trovärdighet ytterligare så valdes sjuksköterskor från både neonatala och pediatrika avdelningar för att få en varierande

arbetserfarenhet samt att deltagarna ska ha en varierande lång yrkeslivserfarenhet (Graneheim, Lundman 2004).

Under innehållsanalysen har författaren utgått från Graneheim och Lundmans (2004) studie. Exempel på analysprocessen har presenterats i metoddelen i föreliggande studie för att lättare kunna följa processen. Citat har valts ut från de meningsbärande enheterna för att styrka trovärdigheten. Författaren har liten erfarenhet av intervjustudier och intervjuprocessen är ett ständigt utvecklande som kan ha påverkat författarens följdfrågor och vilka prober som ställdes.

Författaren kontaktade enhetschefen på avdelningarna Neonatal och Pediatrik för att fråga om lov att få besöka avdelningarna och informera sjuksköterskorna muntligt och med informationsbrev om studien. Därmed hade alla sjuksköterskor information om studien och informationen var lika för alla. Sjuksköterskorna blev tillfrågade i grupp om de önskade att vara med i studien. Därmed hade författaren ingen kontroll över vilka sjuksköterskor som ville delta, det gjorde att bara de sjuksköterskor som kände att de hade erfarenhet av studiens syfte deltog. Senare handplockades de olika deltagarna för att få en variation av erfarenhet och perspektiven. Detta skulle kunna sänka studiens trovärdighet, författaren anser dock att detta inte kommer påverka det slutgiltiga resultatet (Graneheim, Lundman 2004).

Dependability, pålitlighet, syftar till hur författaren har genomfört sina intervjuer utan att kunna påverka resultatet. Författaren deltog i alla intervjuer och genomförde intervjuerna på samma sätt och struktur. Genom att författaren deltog i alla intervjuer så ställdes samma frågor till samtliga deltagare. Alla deltagare i studien fick tillgång till intervjuguiden för att läsa igenom frågorna och tänka ut svaren. De höjer studiens pålitlighet (Polit, Beck 2012). I intervjuguiden för varje fråga som ställdes så fanns stödord och följdfrågor på den första frågan som författaren kunde använda sig av för att förtydliga frågan om deltagaren inte förstod. De kan hända att svaren kan ha speglats av stödorden eller följdfrågan eftersom deltagarna fick en chans att se intervjuguiden innan intervjutillfället. Varje intervju tog mellan 20-35 min. Alla intervjuer spelades in med diktafon och var av god kvalitet. Deltagarna fick själva välja tid och plats för deras intervjuer för att få dem att känna sig bekväma (Polit, Beck 2012).

Författaren har noggrant reflekterat och diskuterat analysarbetet tillsammans med handledaren om eventuellt olika tolkningsmöjligheter, detta för att i analysarbetet öka studiens

trovärdighet då data granskades ur två olika synvinklar (Graneheim, Lundman 2004). Handledaren har även granskat vissa delar av analysmaterialet.

Confirmability, Objektivitet syftar på om författaren har varit objektiv och neutral vid insamlingen av materialet. Författaren ska inte påverka resultatet efter sina egna tankar och idéer. Studiens objektivitet stärks då allt material som svarade på syftet togs med i den data som senare analyserades för att skapa resultatet, även om de bevisade motsatsen till vad författaren sökte (Polit, Beck 2012). I studien framförs hur författaren har analyserat data med hjälp av tabeller vilket ökar objektiviteten, samt att författaren använt sig av citat tagna från deltagarna för att stärka studiens objektivitet ytterligare. Författaren är medskapare till texten subjektivt, även om författaren försökt vara så objektiv som möjligt.

Transferability, överförbarhet innebär om resultatet i föreliggande studie kan generaliseras och tillämpas på andra personer, grupper, situationer eller arbetsplatser. Överförbarheten av studien avgörs av läsaren och syftar till om läsaren tycker att studiens resultat kan appliceras och generaliseras på andra personer, grupper, situationer och arbetsplatser. För att läsaren ska kunna avgöra överförbarheten krävs det att författaren har beskrivet undersökningsgruppen, vart undersökningsgruppen valdes ut och tillvägagångsätt under studiens framställning och analysprocess (Graneheim, Lundman 2004, Polit, Beck 2012).

4:4 Allmän diskussion

Författaren anser att föreliggande studie svarar på syftet när den beskriver att deltagarna upplevde en vilja att hjälpa närstående till barn när de läggs in på sjukhus, vidare att deltagarna kände ett stort ansvar att stödja närstående i denna främmande situation. Deltagarna beskrev att de kände en stor empati för närstående och upplevde många olika känslor när de gav information till närstående. Detta var beroende på situationen som exempelvis barnets och närståendes välmående och kunskap vilket gjorde att deltagarna upplevde känslor som frustration, ilska, oro och nedstämdhet. Men situationen kunde även skapa positiva känslor när deltagarna skulle informera närstående. När deltagarna blev emotionellt påverkade kunde de leda till att deltagarna behövde dölja sina känslor för att behålla sin professionella roll.

Enligt författaren skulle arbetet på liknande avdelningar bli lättare om sjuksköterskor hade en bättre inblick i sig själva och vad som påverkar dem känslomässigt. Med utbildning skulle sjuksköterskor lättare kunna hantera situationen om de fick utbildning i känslohantering och konflikthantering.

Med denna studie hoppas författaren informera läsaren om sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter för att få en bättre förståelse om sjuksköterskors emotionella situation. Författaren anser att all vårdpersonal som har kontakt med barn har användning för denna studie för att kunna hjälpa dem att förbereda sig på eventuella känslor de själva kan uppleva. Studien ger en inblick i sjuksköterskors perspektiv när de ger information och vad de upplever. Mycket forskning finns hur sjuksköterskor ska förbereda information för ”best effekt” eller hur sjuksköterskor upplever det när föräldrar får svåra besked. Dock finns det inte mycket forskning om hur sjuksköterskor upplever att ge information.

4:5 Slutsats

Sjuksköterskor på neonatala och pediatrika avdelningar upplever både positiva och negativa känslor när de informerar närstående och eller när de tillsammans med läkaren ger besked. Sjuksköterskor lägger ett stort ansvar på sig själv att stödja och att ge rätt information till närstående med ett barn som har ett svårartat sjukdomstillstånd för att underlätta för närstående att hantera situationen.

5:0 Referense

Alligood M.R & Marriner-Tomey A. (2009) *Nursing theorists and their work*. 7th edn. Maryland Hieghts, Mo.: Mosby

Berube K.M., Fothergill-Bourbonnias F., Thomas M. & Moreau D. (2014) Parents' experience of the transition with their child from pediatric intensive care unit (PICU) to the hospital ward: Searching for comfort across transitions. *Journal of Pediatric Nursing* doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.001

Brandin Berndtsson M., Juhlén K. & UNICEF Sverige. (2008) *Handbok om barnkonventionen*. 1 uppl edn. Stockholm: UNICEF Sverige

Broberg M. (2009) Bemötande och informationsbrev. *Pediatrisk omvårdnad*. Liber AB, 93-96.

Citak E.A., Toruner E.K. & Gunes N.B. (2013) Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, **14**(9), 5477-5482.

Cricco-Lizza, R. (2014) The need to nurse the nurse: emotional labor in neonatal intensive care. *Qualitative health research*, **24**(5), 615-628.

Eide H., Eide T. & Glad A. (2009) *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik samarbete och konfliktlösning*. 2. rev uppl edn. Lund: Studentlitteratur.

Enskar K. (2012) Being an expert nurse in pediatric oncology care: nurses' descriptions in narratives. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, **29**(3), pp. 151-160.

Fisher M.J., Broome M.E., Friesth B.M., Magee T. & Frankel R.M. (2014) The effectiveness of a brief intervention for emotion-focused nurse-parent communication. *Patient education and counseling*, **96**(1), 72-78.

Foreman S. (2014) Developing a process to support perinatal nurses after a critical event. *Nursing for Women's Health*. **18**(1), 61-65.

Forsey M., Salmon P., Eden T. & Young B. (2013) Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-oncology*, **22**(2), 260-267.

Frank L.S. & Axelin A. (2013) Differences in parents', nurses' and physicians' views of NICU parent support. *Acta Paediatrica* **102**(6), 590-596.

Graneheim U.H. & Lundman B. (2004) Qualitativ analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today* **24**(2), 105-112.

Green J., Darbyshire P., Adams A. & Jackson D. (2014) A burden of knowledge: A qualitative study of experiences of neonatal intensive care nurses' concerns when keeping information from parents. *Journal of child health care* 1-10

Hall E.O., Kronborg H., Aagaard, H. & Ammentorp, J. (2010) Walking the line between the possible and the ideal: lived experiences of neonatal nurses. *Intensive & critical care nursing: The official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, **26**(6), 307-313

Hälso- och Sjukvårdslagen, 1982 Hämtad 2014-10-16 från:
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

Hanséus K., Lagercrantz H. & Lindberg T. (2012) *Barnmedicin*. 4. uppl edn. Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nursing & Svensk Sjuksköterskeföreningen. (2007) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Kavanaugh, K., Moro, T.T. & Savage T.A. (2010) How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN / NAACOG*, **39**(2), 147-158.

Lerret S.M., Wiess M.E., Stendahl G., Chapman S., Neighbors K., Amsden K., Lokar J., Voit A., Menendez J. & Alonso E.M. (2014) Transition from hospital to home following pediatric solid organ transplant: qualitative finding of parents experience. *Pediatric transplantation* **18**(5), 527-537.

Loghman L., Borhani F. & Abbaszadeh A. (2014) Factors affecting the nurse-patients' family communication in intensive care unit of kerman: a qualitative study. *Journal of caring sciences*, **3**(1), 67-82.

Mosby I. (2009) *Mosby's medical dictionary*. 8th edn. St. Louis, MO: Mosby.

Nobab, *Nordisk standard för barn och ungdomar inom Hälso- och sjukvård*. Hämtad 2014-10-16 från: <http://www.nobab.se/index.php/om-nobab/produkter>

Patientsäkerhetslagen. (2010) Hämtad 2014-10-16 från:
https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/

Pilhammar Andersson E. & Bergh M. (2003) *Pedagogik inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Polit D.F. & Beck C.T. (2012) *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th edn. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Pritchard V.E. & Montgomery-Honger A. (2012) A comparison of parent staff perception of setting-specific and everyday stressors encountered by parents with preterm infants experiencing neonatal intensive care. *Early human development* **90**(10), 549-555.

Ringner A., Jansson L. & Graneheim U.H. (2011) Professional caregivers' perception of providing information to parents of children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* **28**(1), 34-42

Trajkovski S., Schmied V., Vickers M. & Jackson D. (2012) Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, **21**(17-18), 2477-2487.

Turner M., Chur-Hansen A. & Winefield H. (2014) The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities. *Journal of clinical nursing* **23**, 3156-3156

Wigert H., Dellemark B.M. & Bry K. (2013) Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC pediatrics*, **13**, 71-2431-13-71.

World Medical Association Declaration of Helsinki. (2001) Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Bulletin of the World Health Organization* **79**(4) 373-374

Ygge B. (2009) Att vårdas på sjukhus. *Pediatrik omvårdnad*, 1 uppl edn. Stockholm: Liber AB, 101-105

Young Seideman R., Watson M.A., Corff K.E., Odle P., Haase J. & Bowerman J.L. (1997) Parents stress and coping in the NICU and PICU. *Journal of pediatric nursing* **12**(3), 169-177.