



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180hp
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete
KURS HK 09, 15 hp
HT 2011

NÄR DET OTÄNKBARA INTRÄFFAR
- EN INTERVJUSTUDIE OM
SJUKSKÖTERSKANS UPPLEVELSE AV ATT
BEMÖTA EN FAMILJ I SORG

Linn Höög & Rebecka Martinsson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Varje år får omkring 300 barn i Sverige cancer. När ett barn får ett cancerbesked drabbas hela familjen. Tiden efter diagnos är en jobbig period för alla inblandade. Vardagen förändras och känslor av besvikelse, ilska och sorg kan tränga sig på. På sjukhuset spelar sjuksköterskan en central roll i omvårdnaden och konfronteras oundvikligen med familjen och deras känslor. **Syfte:** Att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos. **Metod:** Semistrukturerade intervjuer med fyra sjuksköterskor genomfördes vid två olika sjukhus. Insamlad data sammanställdes och bearbetades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Tre teman identifierades utifrån sjuksköterskans upplevelser: *Sjuksköterskans roll*, *Familjens känslomässiga berg- och dalbana* och *Uppmärksamma de unika mötena*. **Slutsats:** Cancer förknippas med döden. Däremot förekommer inte sorg bara vid död. Som sjuksköterska är det viktigt att inte gå in i familjens sorg, utan istället, genom god kommunikation och information, stärka familjen och ge dem hopp. Familjen är en viktig del i omvårdnaden av sjuka barn. Genom att involvera familjen i vårdandet skapas en helhet vilket ger familjen ett inre lugn.

Nyckelord: Sjuksköterskans upplevelse, Barncancer, Familj, Bemötande, Sorg.

SUMMARY

Background Every year, about 300 children in Sweden are diagnosed with cancer. When a child gets a cancer diagnosis it affects the whole family and it is a difficult time for everyone involved. The everyday life changes and feelings of disappointment, anger and grief can be presented. At the hospital, the nurse plays a central role in the care and is inevitably confronted by the family and their feelings. **Aim:** To describe the nurse's experience of caring for a family in grief when their child gets a cancer diagnosis. **Method:** Semi-structured interviews with four nurses were conducted in two different hospitals. Collected data were compiled and processed by using a qualitative content analysis. **Results:** Three themes were identified by the nurse's experiences: *The nurses' role*, *The families emotional rollercoaster*, and *Notice the unique meetings*. **Conclusion:** Cancer is associated with death. Grief however, does not only apply death. As a nurse it is important to avoid going into the family's grief, but instead, through good communication and information, provide them with strength and hope. The family is an important part in the care of sick children. By involving the family, a sense of wholeness and inner calm is created.

Keywords: Nurse's experience, Pediatric cancer, Family, Approach, Grief.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	2
2.1	Sorg.....	2
2.2	Sorgebearbetning och stöd i sorgen.....	3
2.3	Kommunikation och bemötande	4
2.4	Barnonkologi	5
2.5	Sjuksköterskans roll	5
2.6	Familjen	6
2.7	Teoretisk referensram - Familjefokuserad omvårdnad	7
3	PROBLEMFÖRMULERING	8
4	SYFTE	8
5	METOD	9
5.1	Urval	9
5.2	Datainsamlingsmetod.....	10
5.3	Dataanalys	11
6	ETISKA ASPEKTER	15
7	RESULTAT	16
7.1	SJUKSKÖTERSANS ROLL.....	16
7.1.1	Inte gå in i sorgen	17
7.1.2	Stärka och inge hopp.....	17
7.1.3	Förmedla kunskap	18
7.2	FAMILJENS KÄNSLOMÄSSIGA BERG- OCH DALBANA	19
7.2.1	Fasad och förnekelse vid beskedet.....	19
7.2.2	Tomhet i sorgen.....	20
7.3	UPPMÄRKSAMMA DE UNIKA MÖTENA.....	21
7.3.1	Anpassning till familjen	21
7.3.2	Familjen som enhet.....	21
7.3.3	Sjuksköterskans bagage	22
8	DISKUSSION	24
8.1	Metoddiskussion	24
8.2	Resultatdiskussion.....	26
8.3	Slutsatser	31
8.4	Klinisk betydelse.....	31
8.5	Förslag på vidare forskning	32
9	REFERENSER	33
10	BILAGOR.....	37
10.1	Initialt frågeformulär	37
10.2	Reviderat formulär	38
10.3	Intervjuguide.....	39
10.4	Deltagarinformation och inspirationstext.....	41
10.5	Formell förfrågan - verksamhetschef.....	43
10.6	Projektplan till verksamhetschef	45
10.7	Formell förfrågan – deltagare.....	47

1 INLEDNING

En sak vet vi säkert, en dag kommer vi alla att dö. Precis samma sak är det med sorg. Alla människor kommer att uppleva sorg förr eller senare. Sorg är en naturlig del av livet, precis som kärlek, glädje, hat och vrede. Det är naturligt att känna sorg efter ett dödsfall, en separation eller vid sjukdom. Sorgen är individuell och unik. Alla människor sörjer olika och det som är rätt för någon, känns fel för någon annan. Vissa sörjer exempelvis genom att gråta, andra genom att prata.

Vi har under vår verksamhetsförlagda utbildning [VFU] lagt märke till att sjuksköterskor ofta verkar obekväma eller besvärade av att bemöta närstående och familjer i sorg. Många sjuksköterskor vet inte hur de ska agera i mötet med familjen. Ibland slutar det med att sjuksköterskorna byter samtalsämne eller väljer att distansera sig, genom att agera avvaktande och ta ett steg tillbaka.

När ett barn får ett cancerbesked drabbas hela familjen. Tiden efter diagnos är en jobbig period för alla närstående. Vardagen förändras och känslor av besvikelse, ilska och sorg kan tränga sig på. På sjukhuset spelar sjuksköterskan en central roll i omvårdnaden. Oundvikligen konfronteras sjuksköterskan med de närstående och deras känslor.

2 BAKGRUND

2.1 Sorg

Sorg är en normal och naturlig reaktion på en förlust av någon eller något som varit viktigt (Björklund & Gyllenswärd, 2009). Sorg är en stark känsla som många förknippar med dödsfall och skilsmässa, men en sorgereaktion kan utlösas av andra förluster och förändringar. Några exempel på det är, relationsproblem, förlust av ett husdjur, egen eller annans sjukdom. Sorg ska inte ses som psykisk ohälsa utan enbart som en fullt normal reaktion. Det är naturligt att det kan göra ont när livet förändras. Om sorgen däremot inte får finnas är risken stor för att drabbas av psykisk ohälsa (Lennéer-Axelsson, 2010).

Sorgen har olika ansikten. Det finns olika typer av sorg, till exempel sorg vid plötslig död, sorg vid sjukdom och dold sorg (Grimby, Johansson & Blomqvist, 2006; Anderson, 2009). Sorg i samband med en allvarlig diagnos upplevs ofta som en förlust. Individen saknar sin gamla identitet och det kan i sin tur leda till minskad självkänsla. Tiden efter en diagnos präglas oftast av smärta, nedstämdhet, hjälplöshet och oro för framtiden (Lennéer-Axelsson, 2010). Al-Gamal och Long (2010) beskriver att 78 procent av föräldrarna till barn med nydiagnostiserad cancer upplevde sorg. Lika många tyckte att diagnosen var oacceptabel och nästan 100 procent önskade att allt varit en dröm. Svavarsdottir (2005) menar att det i början är både tidskrävande och svårt för föräldrarna att ge det sjuka barnet och familjen känslomässigt stöd. Hela livssituationen har plötsligen förändrats och för att få ihop vardagen krävs planering, organisering och samordning.

Anderson (2009) beskriver människans resa genom livet som en ständig kamp. Alla individer kommer oundvikligen någon gång i livet att förlora något eller någon som står dem nära. Utan förlust finns ingen kärlek och där det finns förlust finns också sorg. Om individen sätter upp begränsningar i livet för att minska eller undvika sorgen, riskerar den samtidigt att förlora livets helhet. Utmaningen blir följaktligen att våga älska och samtidigt vara medveten om att individen kan förlora den eller det den älskar. Sorg är en viktig passage i den mänskliga resan. Den bevarar det förflutna, den lär människan älska i nuet och bygger i framtiden upp ett medlidande mot andra som befinner sig i sorg.

2.2 Sorgbearbetning och stöd i sorgen

Ett faktum är att sorg är något personligt, ingen kan sörja åt någon annan (Lennéer-Axelsson, 2010). Alla människor kommer från olika kulturer och har således olika bakgrunder. Dessutom gör de olika personligheterna och de olika upplevelserna oss människor till unika individer. Det går därför inte att placera alla människor i samma fack av sorg (Grimby, Johansson & Blomqvist, 2006). Ford och Turner (2001) påvisar delvis detta i sin studie där de beskriver att varje möte och relation med en patient och dess familj är olika, vilket gör varje möte unikt. Anderson (2009) beskriver även detta fenomen och menar att sorgen är unik och att ingen annan någonsin kan förstå den sorgen eller den smärtan. Det finns inga ord som kan beskriva sorgen. Som vårdpersonal är arbetet med närstående i sorg en balansgång mellan att minnas vad som varit och att ge hopp åt möjligheterna som kommer i framtiden. Personer som befinner sig i sorg behöver stöd och bekräftelse, de behöver någon där som kan lyssna till den historia som de känner ett behov av att berätta. Anderson (2009) skildrar det som en ömsesidighet att dela med sig av sina upplevelser, vilket istället omvandlar ensamhet i sorg till en gemenskap av hopp.

Många förväntar sig att en individ sörjer eller gråter, men så är det inte för alla. Sorg innefattar en mängd olika känslor, tankar och funderingar (Björklund & Gyllenswärd, 2009). Lennéer-Axelsson (2010) menar att vissa individer mår bra av att gråta, andra behöver någon att prata med. Vidare beskriver Lennéer-Axelsson att det finns en grundläggande konflikt hos många sörjande, ”ska man värja sig mot eller möta sorgen” (s. 106). Vissa människor vågar konfrontera sina känslor och ta itu med de problem som förlusten medför, medan det för andra är för smärtsamt att se sanningen och möta sorgen. Tyvärr blir lidandet oftast värre och mer långvarigt genom förnekande. Många sjuka patienter kommer in i ett önsketänkande då de ger all tillit till läkarna och medicineringen. Dessutom menar Lennéer-Axelsson att sorgbearbetning handlar om att skapa en helhetsförståelse för det som inträffat. Målet är att den sörjande ska kunna förenas med det som har hänt och kunna gå vidare i livet. Enligt Al-Gamal och Long (2010) bör sjukvårdspersonal uppmuntra familjen att prata om sina känslor runt barnets sjukdom. Anderson (2009) beskriver hur vägen ut ur sorgen går genom en process av smärta. Viktigt är då att de som vårdar sörjande människor hjälper dem att hitta ett sätt att uttrycka sig för att få kunskap om den smärtan som de upplever.

2.3 Kommunikation och bemötande

Språk och kommunikation är två grundläggande faktorer för många i dag. De flesta sorgeforskare är överens om att den sörjande långsiktigt mår bättre av att prata om sin sorg. Kommunikationen hjälper oss förstå och finna mening. Dessutom skapar samtal en möjlighet till självreflektion vilket kan vara av stor vikt vid till exempel konflikthantering (Lennéer-Axelson, 2010). Enligt Grimby, Johansson och Blomqvist (2006) förmedlas inte tröst alltid genom ord. Att vara fysiskt närvarande och att bara tyst lyssna menar författarna är andra sätt att vara stödjande för personer i sorg. På samma sätt menar Andersson (2007) att orden som sägs, enbart är en del av kommunikationen. Istället är det bland annat ansiktsuttryck och kroppsspråk som förmedlar innebörden och meningen med de orden som sägs. Dessutom beskriver Andersson att lyssnandet i sig är en aktiv process som ligger till bas för en god kommunikation.

Kommunikation innefattar både verbalt- och kroppsligt uttryck i form av bland annat attityd, kroppsspråk, tonfall, närvaro och öppenhet (Fossum, 2007). Viktigt för en god kommunikation är att vårdpersonalen uppmärksammar den kulturella och etniska mångfalden. Detta för att få ett gott bemötande både i ett kulturellt- och socialt sammanhang. Språket är för oss människor nyckeln till en god kommunikation. Det är språket som gör att människan kan förmedla och uttrycka sina känslor och upplevelser. Språket innebär samtidigt att kommunikationen kan komma att begränsas, inte bara på grund av olika språkliga förutsättningar mellan olika kulturer, utan även på grund av att ord har olika betydelser inom olika sociala grupper (Bäärnhielm, 2007).

I vården möter sjuksköterskan ofta föräldrar som är oroliga över sitt barns hälsa. Som sjuksköterska är det därför viktigt att tänka sig in i föräldrarnas situation när de söker vård för sitt barn. Föräldrar är både känsliga för hur de själva blir behandlade, men också för hur deras barn blir bemötta. Förtroende och tillit kan lätt skadas av olämpligt bemötande och dåliga ordval av vårdpersonalen. Som vårdpersonal är därför gott bemötande och goda färdigheter inom kommunikation bland de viktigaste verktygen i mötet med både närstående och patienter (Johansson, 2007). Ford och Turner (2001) fick i sin studie fram ett resultat som visade att föräldrarna upplevde tilliten till sjuksköterskorna som en betydelsefull byggsten. För att ett förtroende ska byggas upp är det viktigt att föräldrarna är delaktiga i omvårdnaden och att de tar del av

sjuksköterskornas vård. Ford och Turner (2001) menar att föräldrarna inte bara ska se sjuksköterskorna som kompetenta i sin yrkesroll, utan också som vanliga medmänniskor.

2.4 Barnonkologi

Varje år drabbas omkring 300 barn i Sverige av barncancer (<http://www.barncancerfonden.se/>). Kogner et al., (2008) beskriver att cirka 75 procent av de barn som insjuknar i cancer idag botas. De vanligaste barncancersjukdomarna är olika typer av leukemier, lymfom och hjärntumörer. Dessa diagnoser står för mer än hälften av alla cancerfall. Andra vanliga cancersjukdomar hos barn är: njurtumörer, neuroblastom och skelettcancer (Kogner et al., 2008).

Cancer är ett samlingsnamn för ett antal sjukdomar med okontrollerad celltillväxt. Den perfekta balansen rubbas och en felaktig programmering i cellkärnans DNA uppstår. Den okontrollerade celledningen leder till att tumörer bildas som antingen växer på plats eller ger upphov till metastaser, det vill säga tumörer som sprider sig till andra delar av kroppen. Oftast är det okänt varför det uppstått ett fel i tumörcellens DNA. Orsakerna till uppkomsten av cancer och denna okontrollerade celltillväxt är fortfarande nästintill okänd och därför är behovet av ny forskning stort. De senaste 30 åren har däremot behandlingen inom barncancer haft stor framgång. Kombinationer av olika behandlingsterapier är det som gör att det idag botas fler än tre av fyra barn som insjuknat i cancer (Gillå, 2005; <http://www.barncancerfonden.se/>).

2.5 Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan ska arbeta utifrån fyra grundläggande principer: främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2007). I en vårdssituation är det sjuksköterskans uppgift att ge en god och evidensbaserad omvårdnad. En sjuksköterska ska ha förmågan att kunna kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (Socialstyrelsen, 2005). Ford och Turner (2001) beskriver att varje möte och relation med en patient och dess familj är olika, vilket gör varje möte unikt. När ett barn insjuknar i cancer drabbas inte bara barnet, utan hela familjen (Svavarsdottir, 2005).

Därför är det viktigt att sjuksköterskan arbetar utifrån familjefokuserad omvårdnad och ser familjen som en enhet. Det är ett svårt uppdrag och vissa sjuksköterskor saknar tillräckligt med god kunskap inom området (Peden-McAlpine, Tomlinson, Forneris, Genck & Meiers, 2005). Sjuksköterskan är omvårdnadsansvarig för patienten och kan hjälpa familjen genom information, stöd och interventioner (Socialstyrelsen, 2005).

2.6 Familjen

Familjen är en grupp individer i ett hushåll som förenas genom släktskap. Detta släktskap är ärftligt, men kan även utsträckas till att omfatta juridiska förhållanden, som till exempel giftermål, partnerskap eller adoption. Familjen kan även definieras som de personer som patienten anser sig stå närmast. Det bästa sättet att ta reda på vem som ingår i familjen är att fråga patienten själv (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Nolbris (2009) skildrar i sin avhandling vikten av att se hela familjen som en enhet i omvårdnaden av ett cancersjukt barn. När ett barn insjuknar i en livshotande sjukdom förändras vardagslivet för hela familjen. Syskonen måste ta mer hänsyn till varandra och acceptera att den sjuke ständigt är i centrum. Det är viktigt att familjen får en förståelse för vad som händer med det sjuka barnet. Information och stöd till hela familjen minskar oro och rädsla (Björk, 2008; Nolbris, 2009). Det är krävande att vara förälder till ett cancersjukt barn. En fjärdedel av föräldrarna har symtom som motsvarar posttraumatiskt stressyndrom [PTSD]. För att förhindra utveckling av PTSD hos föräldrar bör de stöttas så att de kan leva ett så normalt liv som möjligt (Pöder, 2008). En studie, som undersökte förekomsten av sorg hos föräldrar till cancersjuka barn, visade att mindre än hälften av alla föräldrar ansåg sig vara tillfreds med sig själva och sin livssituation (Al-Gamal & Long, 2010).

Vad händer när det otänkbara inträffar? När det som varken kan eller får ske faktiskt händer, involveras alla i sorgen. Som tidigare nämnts drabbar en sjukdom inte bara personen ifråga utan även hela familjen. Sjukdomen förändrar livet för en hel familj. Familj och närstående är oroliga för att deras nära ska förlora kampen mot sjukdomen vilket bygger upp en rädsla och ångest inför vad som väntar i framtiden (Sand, 2002).

2.7 Teoretisk referensram - Familjefokuserad omvårdnad

Friedman, Bowden och Jones (2003) definierar familjefokuserad omvårdnad som den omvårdnad som ges till familjer och anhöriga vid hälsa och sjukdom. Familjefokuserad omvårdnad menar Friedman et al. är en av de viktigaste aspekterna inom vården, där betoning skall ligga på att ha ett holistiskt synsätt för att kunna se och stärka familjen som en enhet. När någon i familjen drabbas av en sjukdom eller skada, påverkas hela familjen. Det är framförallt viktigt att ha ett familjefokuserat synsätt när ett barn drabbas. Familjen bidrar både med fysisk och emotionell vård och har samtidigt en avgörande roll i barnets personliga utveckling (Friedman et al., 2003).

Hur den familjefokuserade omvårdnaden appliceras inom vården, menar Friedman et al. (2003) beror på hur sjuksköterskan väljer att uppfatta och arbeta med familjen. Målet med den familjefokuserade omvårdnaden är att ge familjen den hjälp och de verktyg som de behöver för att själva uppnå en högre nivå av hälsa och välbefinnande. Detta beskriver Friedman et al. sker inom ramen för att familjen ska nå sina mål baserat på familjens egna ambitioner och förmågor. Trots att det har visats att det finns ett nära samband mellan hälsan hos familjen och kvalitén på familjelivet, läggs det idag för lite fokus och uppmärksamhet på familjen. Den familjefokuserade omvårdnaden påverkar inte bara hälsan, utan effektiviserar även sjukvården (Friedman et al., 2003).

Friedman et al. (2003) beskriver att det finns en rad olika problemområden inom familjefokuserad omvårdnad. Bland annat finns det en stor skillnad mellan den teoretiska kunskap som finns och vad som faktiskt praktiseras ute på klinikerna. Dessutom lyfts problematiken kring arbetet med mångkulturella familjer. Dagens samhälle präglas av människors olikheter gällande exempelvis religion, kön, etnicitet och socioekonomisk bakgrund. Dessa olika aspekter bildar i sin tur föreställningar och värderingar om hur olika människor är och tänker (Friedman et al., 2003).

3 PROBLEMFORMULERING

När ett barn insjuknar i en allvarlig sjukdom drabbas hela familjen. Därför måste sjuksköterskan anpassa sitt arbetssätt så att hela familjen involveras i vårdandet. Tidigare forskning visar att sjuksköterskans handlande och samspel med familjen har betydelse för hela familjens hälsa och välmående. Barn är en utsatt grupp och den sorg som medföljer när ett barn får ett cancerbesked måste bejakas hos vårdpersonalen. Att känna sorg vid ett sjukdomsbesked är naturligt, om sorgen däremot hålls inne finns risk för att utveckla ohälsa. Det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande och förebygga ohälsa, men det finns nästan ingen omvårdnadsforskning om hur sjuksköterskan upplever att det är att bemöta denna patientgrupp. Således är det angeläget att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg.

4 SYFTE

Att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos.

5 METOD

Detta är en empirisk kvalitativ studie. Kvalitativa studier inriktar sig på att förstå en specifik upplevelse eller erfarenhet hos en viss population (Friberg, 2006). Denna metod används inom omvårdnadsforskningen för att få ett holistiskt synsätt på ett forskningsområde. I kvalitativa studier är ordet oftast det bästa sättet att beskriva ett fenomen på. Det gemensamma för de kvalitativa studierna är att det är helheten som studeras och inte delarna (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

5.1 Urval

Två vårdenheter, förlagda vid två större svenska sjukhus valdes ut. Intervjuer genomfördes med fyra sjuksköterskor som arbetade på två olika kliniker där de dagligen träffade närstående till cancersjuka barn. Ett kriterium var att sjuksköterskorna skulle ha arbetet i minst ett år på kliniken, detta för att de skulle hunnit skaffa sig lite yrkeserfarenhet. Intervjupersonerna valdes ut efter ett *bevämlighetsurval*, ett urval som enligt Polit och Beck (2010) innebär att respondenterna väljs ut efter bevämlighet.

Vid den ena kliniken intervjuades två kvinnliga grundutbildade sjuksköterskor. Båda var i 25-års åldern och hade arbetat i ett år med cancersjuka barn. Intervjuerna skedde utanför pågående verksamhet då författarna till denna studie kom i kontakt med respondenterna genom gemensamma kontakter. Dessa sjuksköterskor erhöll, några dagar innan intervjuerna, följande dokument:

- Reviderat frågeformulär (bilaga 10.2)
- Deltagarinformation och inspirationstext (bilaga 10.4)
- Formell skriftlig förfrågan angående genomförande av och deltagande i, mindre vetenskaplig studie (bilaga 10.7)

Vid den andra kliniken intervjuades, två kvinnliga sjuksköterskor med vidareutbildning inom barnsjukvård. Båda var i 40-års åldern. Den ena sjuksköterskan hade arbetat med cancersjuka barn i fem år och den andra i sex år. Chefssjuksköterskan kontaktades och informerades om studiens syfte och metod, som i sin tur kontaktade verksamhetschef för godkännande av studiens genomförande. Chefssjuksköterskan fungerade som en

gatekeeper och hjälpte författarna att komma i kontakt med sjuksköterskorna.

Pilhammar-Andersson (1996) beskriver att en gatekeeper är en person som är insatt i området och hjälper till och styr urvalet.

Chefssjuksköterskan erhöll följande dokument.

- Reviderat frågeformulär (bilaga 10.2)
- Deltagarinformation och inspirationstext (bilaga 10.4)
- Formell förfrågan till verksamhetschef (bilaga 10.5)
- Projektplan till verksamhetschef (bilaga 10.6)
- Formell skriftlig förfrågan angående genomförande av och deltagande i, mindre vetenskaplig studie (bilaga 10.7)

De deltagande sjuksköterskorna kontaktades genom kontaktuppgifter från chefssjuksköterskan. Dessa sjuksköterskor erhöll, några dagar innan intervjuerna, följande dokument:

- Reviderat frågeformulär (bilaga 10.2)
- Deltagarinformation och inspirationstext (bilaga 10.4)
- Formell skriftlig förfrågan angående genomförande av och deltagande i, mindre vetenskaplig studie (bilaga 10.7)

5.2 Datainsamlingsmetod

Inför intervjuerna genomfördes en testintervju med initiala frågor, se bilaga 10.1.

Intervjun genomfördes med en sjuksköterska med liknande yrkeserfarenhet. Detta för att se om intervjufrågorna var tillräckligt tydligt formulerade samt att svaren ledde fram till studiens syfte. Testintervjun eftersträvades att genomföras på samma sätt som kommande intervjuer. Respondenten fick även ta del av intervjufrågorna och inspirationstexten några dagar innan intervjun. Testintervjun tog 17 minuter. Intervjun följdes sedan av en diskussion och reflektion över frågorna. Resultatet ledde till vissa förändringar. Ordet sorg plockades bort i inledningen, för att inte gå händelserna i förväg. Efter fråga två lades två följdfrågor till, som togs upp vid behov för att leda in respondenten på rätt spår. Fråga tre förtydligades genom att personligen lades till, samtidigt som strategier lades till som följdfråga. I fråga fyra plockades ordet sorg bort

för att inte lägga orden i munnen på respondenten. Meningen formulerades om, men kärnan i frågan kvarstod. Reviderat frågeformulär, se bilaga 10.2.

En inspirationstext valdes ut och skickades till respondenterna tillsammans med deltagarinformation och intervjufrågor. Syftet var att inspirera till reflektion över frågorna. Texten handlade om det verkliga livet och den sorg som vi en dag alla kommer drabbas av, se bilaga 10.4.

Fyra semistrukturerade intervjuer genomfördes. Polit och Beck (2010) förklarar att semistrukturerade intervjuer innebär att samma frågor ställs till alla deltagare. Samtliga frågor var utformade på så sätt att de hade öppna svarsmöjligheter. Denna metod menar Polit och Beck (2010) ger människor en möjlighet att uttrycka sin åsikt om samma frågor. Intervjufrågorna formulerades utifrån studiens syfte, se bilaga 10.2. Intervjuerna beräknades ta cirka 20 minuter med respektive respondent. Varje intervju inleddes med cirka tio minuters småprat, därefter påbörjades intervjuerna som tog mellan 13 -17 minuter med respektive respondent.

Vid intervjuerna var båda författarna närvarande. Den ena ansvarade för att informera om studiens syfte, intervjuens upplägg, etiska aspekter, bakgrundsfakta: ålder, kön, utbildning och arbetslivserfarenhet, se bilaga 10.3. Den andra genomförde intervjun. Hela intervjun spelades in med en diktafon. Lantz (2008) menar att det finns flera fördelar med att göra ljudinspelningar jämfört med anteckningar. Vid ljudupptagning kommer bland annat pauser, stakningar och andra nyanser med, vilket gör att materialet kan analyseras mer djupgående.

5.3 Dataanalys

Insamlad data analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Induktiv ansats beskrivs av Lundman och Hällgren Granheim (2008) som en ”förutsättningslös analys av texter” (s.160). Denna ansats passar bra vid analys av texter baserade på människors personliga upplevelser. Enligt Lundman och Hällgren Granheim används innehållsanalys för att på ett vetenskapligt sätt kunna analysera textmassan genom att finna skillnader och likheter i textens innehåll. Analysen genomgick sedan sex steg:

- Transkribering av data – Alla ljudfiler transkriberades, skrevs ner ordagrant på papper. Hela textmassan lästes sedan igenom flertalet gånger av båda författarna för att få en känsla av helhet.
- Meningsbärande enhet – Textmassan koncentrerades genom att antalet ord minimerades utan att innebörden i det som sades försvann. Totalt 129 stycken meningar och fraser som innehöll information som var relevant för syftet plockades ut.
- Kondensering – Textmassan gjordes kortare samtidigt som kärnan bibehölls.
- Kod – En ”etikett” sattes på kondenseringen. Koden sammanfattade vad kondenseringen innehöll.
- Kategori – En grupp koder med gemensamma komponenter kopplades samman. Totalt åtta kategorier skapades: *Inte gå in i sorgen*, *Stärka och inge hopp*, *Förmedla kunskap*, *Fasad och förnekelse vid beskedet*, *Tomhet i sorgen*, *Anpassning till familjen*, *Familjen som enhet*, och *Sjuksköterskans bagage*. Kategorisering är det svåraste momentet i hela processen och ska återspegla det centrala budskapet i texten (Polit & Beck, 2010).
- Teman – Tillslut länkades de underliggande meningarna i kategorierna ihop till tre teman: *Sjuksköterskans roll*, *Familjens känslomässiga berg- och dalbana* och *Uppmärksamma de unika mötena*. Se några exempel från analysprocessen i Figur 1, nedan.

Figur 1

<u>Meningsbärande enhet</u>	<u>Kondensering</u>	<u>Kod</u>	<u>Kategori</u>	<u>Tema</u>
<i>”Det är mitt jobb att förse dem med hopp. Även fast doktorn har kommit in med halvdåliga grejer så är det mitt jobb att se till att de får det här hoppet.”</i>	Sjuksköterskans jobb är att förse familjen med hopp.	Förse med hopp.	Stärka och inge hopp.	Sjuksköterskans roll.
<i>”...jag tror nog att de delar lite på det där att hålla upp en fasad och så tror jag att de bryter ihop när vi inte ser... de vill inte visa att de är ledsna.”</i>	Dela på att hålla upp fasad. Bryter ihop i tysthet. Vill inte visa sin ledsnad.	Hålla upp en fasad utåt.	Fasad och förnekelse vid beskedet.	Familjens känslomässiga bergochdalbana.
<i>”Man måste se båda föräldrarna, om det är två föräldrar så måste man se dem som individer... det blir väldigt lätt att man klumpar ihop dem till föräldrarna och att familjen blir som en enda patient, som det... det är oftast tre helt olika individer som reagerar olika.”</i>	Se båda föräldrarna som individer, som reagerar olika.	Se alla parter, alla reagerar olika.	Anpassning till familjen .	Uppmärksamma de unika mötena.

Figur 1 - Analysprocessen. Från meningsbärande enhet till tema.

6 ETISKA ASPEKTER

Före start godkändes projektplanen av examinator på högskolan samt av chefsjuksköterska och verksamhetschef på aktuell avdelning. Inför deltagande i studien informerades intervjupersonerna om studiens syfte samt hur studien var upplagd. Några dagar innan intervjuerna skulle äga rum kontaktades deltagarna för att få ta del av intervjufrågorna, deltagarinformation, samt en inspirationstext. Detta för att intervjupersonerna skulle ges en möjlighet att hinna reflektera över frågorna och ämnet, samt överväga sitt deltagande i studien.

Samtyckeskravet innebär att deltagarna har rätt att själv bestämma om de vill medverka i studien (Polit & Beck, 2010). Deltagarna informerades om att det var helt frivilligt att delta i studien och att de när som helst under studien kunde avbryta utan vidare motivering. Alla deltagare gav ett informerat samtycke inför att delta i studien, vilket innebar att deltagarna bekräftade att de frivilligt ville delta i studien, efter att ha fått tillräckligt med information om allt som hade betydelse.

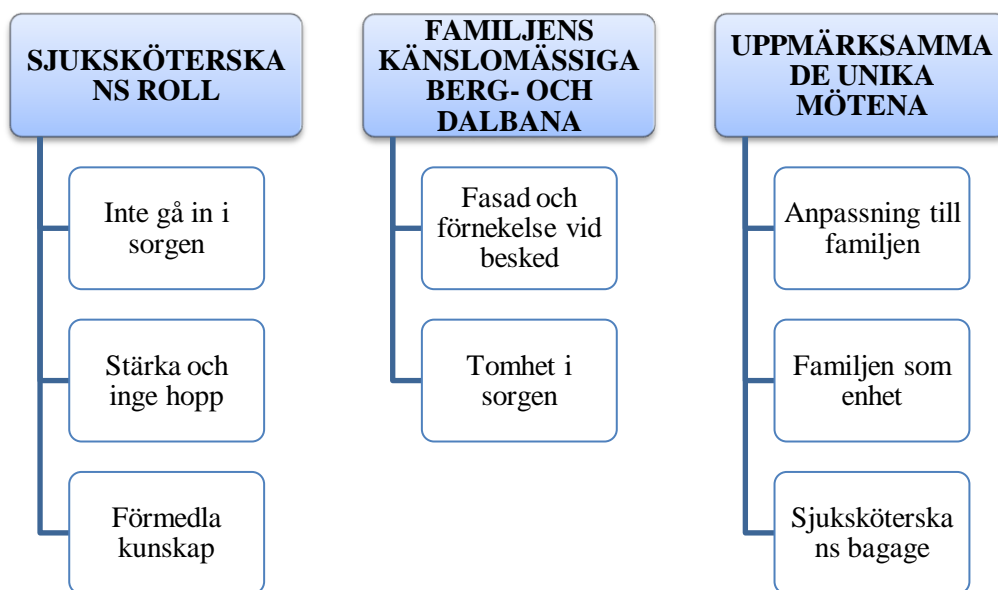
Konfidentialitetskravet inom etiken innebär att ingen personlig data redovisas i studien. Det är viktigt att intervjupersonernas identitet inte kan spåras (Polit & Beck, 2010). Deltagarna garanterades konfidentialitet och blev informerade om att det enda som kommer framgå vid publicering är författarnas namn.

Nyttjandekravet innebär att datamaterialet och studien enbart kommer att användas i syfte som är överenskommet med intervjupersonerna och inte för andra ändamål (Polit & Beck, 2010). Respondenterna informerades om syftet med studien och att intervjumaterialet inte kommer att användas i annat syfte. Respondenterna blev även underrättade om att uppsatsen kommer att publiceras elektroniskt och bli tillgänglig för alla som är intresserade av att läsa den.

7 RESULTAT

Analysprocessen ledde fram till ett resultat som nedan presenteras utifrån åtta kategorier, sammanställt i tre teman: *Sjuksköterskans roll*, *Familjens känslomässiga berg- och dalbana* och *Uppmärksamma de unika mötena*. Dessa teman utformades i enlighet med studiens syfte: *att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos* (Se figur 2).

Figur 2



Figur 2 - Textanalys.
Schematisk bild över resultatet.

7.1 SJUKSKÖTERSKA NS ROLL

Det är sjuksköterskans roll att finnas där för familjen, stärka och inge hopp. För att kunna finnas där, är det viktigt att sjuksköterskan inte går in i familjens sorg. När en familj kommer ut från sjukhuset möter de sorg och bedrövelse från människor runtomkring dem. Genom att visa empati, men inte medlidande, kan sjuksköterskan förmedla de verktyg som familjen behöver för att klara av att möta verkligheten utanför sjukhuset. Att förmedla information och kunskap lyfts som en viktig del i omvårdnaden av cancersjuka barn. För att orka arbeta med svårt sjuka barn gäller det att se de barn som det går bra för. Genom att handla på detta sätt blir sjuksköterskan stark i sin roll

och kan stärka föräldrarna och förmedla sitt budskap om att de flesta barn blir friska. Det framkommer också att sjuksköterskorna upplever att det är svårt för föräldrarna att ta in den information som ges i samband med ett cancerbesked, de lyssnar men de hör inte. All information måste därför upprepas och ges flera gånger. Det är av stor vikt att hela familjen får ta del av den information som ges. När alla i familjen befinner sig på samma nivå, infinner sig ett lugn i familjen.

7.1.1 Inte gå in i sorgen

För att kunna göra ett så bra och professionellt arbete som möjligt gäller det för sjuksköterskan att inte gå in i föräldrarnas sorg. Dessutom uttrycktes detta som en viktig del i den personliga hanteringen av arbetet. En av respondenterna berättar att:

”Det viktigaste för mig och erfarenhetsmässigt det viktigaste, är att inte gå in i deras sorg, överhuvudtaget.”

Sjuksköterskan kan visa empati men inte medlidande, visa förståelse för att föräldrarna är ledsna men inte gå in i deras sörjande. I vårdandet ska sjuksköterskan bara finnas där för familjen och kunna lägga undan sitt eget tyckande och tänkande. För att detta ska vara möjligt är det viktigt att kunna skilja mellan arbete och privatliv. En av respondenterna betonar vikten av att fokusera på de barn som det går bra för:

”Man måste tänka positivt och titta på de 80 procent som vi botar.../... Det är de barnen jag väljer att se. De där 20-30 procent som det inte går bra för... det låter illa... jag väljer att inte, men visst jag minns dem men jag fokuserar inte på dem. Utan jag fokuserar på alla som det går bra för. Det gör också att i det här samtalet med ett cancerbesked så kan jag också få jädra anamma i min ryggrad.”

7.1.2 Stärka och inge hopp

Sjuksköterskorna upplevde att deras roll var att stärka och inge hopp till föräldrarna. Många föräldrar pendlar mellan hopp och förtvivlan i samband med en cancerdiagnos och då är det vårdpersonalens uppgift att förmedla lugn och trygghet. En respondent förklarar:

”När de väl börjar höra att vi botar.../... då övergår det till hopp och sen efter hopp, eller i samband med hopp, så skulle jag säga att det är... jävlar anamma.”

Utanför sjukhuset möter föräldrarna sorg och bedrövelse, så vårt jobb är att ge dem verktyg att möta den verkligheten. En respondent säger:

”Så vårt jobb här är att inte säga: å stackars dig, utan vårt jobb är att stå för fakta, men empatisk fakta.../... inte falla in i det där: ååå jag förstår, ååå gud vad jobbigt... Därför att det får dem därute så mycket, så vi måste vara mer de här som ger dem en spark i rumpan.”

7.1.3 Förmedla kunskap

Information och kommunikation är en viktig komponent i vårdandet av ett cancersjukt barn och dess familj. En god kommunikation bygger upp tillit och är avgörande för att kunna ge information och förmedla kunskap. Något som är gemensamt för nästan alla föräldrar är att all information måste ges flera gånger. En respondent berättar:

”Informationen man lämnar måste oftast lämnas kanske tio gånger, för ingenting går in.”

Det är viktigt att hela familjen, även syskon, får ta del av informationen. Då blir det ett helt annat lugn hos familjen och alla är på samma nivå. Syskon har ofta mycket frågor och då gäller det som sjuksköterska att vara öppen och ärlig. Barn är väldigt smarta och förstår på en gång om det är något som döljs för dem. Om de inte får reda på sanningen kan det leda till skräckartade fantasier och ångest hos syskonen. En av sjuksköterskorna förklarar:

”...barn fattar på en gång om det är något man döljer och det är som himla onödigt, för varför ska man dölja? De vet att syskonet är sjukt.../... de ser att han är helt blek och ligger och spyr och han vill inte äta och inte leka. Då mår man inte jättebra!”

I mötet med en familj som har ett cancersjukt barn gäller det som sjuksköterska att förmedla den kunskap som finns om sjukdomstillståndet. Cancer är ett laddat ord som en större del av allmänheten förknippar med döden och nästan alla känner någon som har dött i sjukdomen. Genom att förmedla information och fakta om sjukdomen kan föräldrarna förstå att prognosen för barncancer inte ser ut som den gör för vuxna. Barncancerforskningen har idag kommit väldigt långt och prognosen ser ljus ut.

7.2 FAMILJENS KÄNSLOMÄSSIGA BERG- OCH DALBANA

Sjuksköterskorna beskrev att de upplevde att föräldrarna hamnar i en känslomässig berg- och dalbana när deras barn får en cancerdiagnos. Känslorna kommer stegvis och är i en ständig process. Familjen ställs inför en helt ny situation som de tillsammans ska klara av att hantera. Det framkom att föräldrarna ofta förnekar sanningen och skyddar sig genom att bygga upp en mur mot omvärlden. Respondenterna upplevde att de flesta föräldrarna kände sorg och en sorts inre tomhet när de får beskedet att deras barn har cancer. Hela deras värld rasar samman och de tappar greppet om verkligheten.

7.2.1 Fasad och förnekelse vid beskedet

Flera av respondenterna berättade att de upplevde att många föräldrar till barn med cancer, hamnar i en sorts förnekelse. De har svårt att förstå och acceptera att deras barn verkligen är sjukt. Sjuksköterskorna menade att detta berodde det på att det inte syntes på barnen att de var sjuka, de kunde springa runt och leka precis som vanligt. En respondent beskrev det som att:

” ...han sprang runt och lekte precis som han brukar och mådde bra. Han kanske är lite tröttare men annars mår han likadant.../... Det var svårt för föräldrarna att acceptera på ett sätt att han var sjuk, för han mådde ju så bra.”

För att skydda sig själv och andra mot bedrövelsen och sorgen av att få detta besked, framkom det att många föräldrar bygger upp en slags mur, en fasad, för att inte visa sin sorg. Detta för att inte barnen ska bli rädda och ledsna och även för att försöka samla sig själv och se stark ut. Föräldrarna håller känslorna inne och kan inte släppa ut dem, men de bryter kanske ihop när personalen inte ser. En av respondenterna förklarar:

”...många föräldrar vill ju försöka upprätthålla en fasad framför barnen och tvärt om... och så vill de inte visa att dem är ledsna framför varandra.”

När föräldrarna får beskedet att deras barn har cancer är det som om det slås upp en mur framför dem. De ser sitt barn dö. En av respondenterna berättar att många föräldrar ser det som att:

”Mitt barn har cancer, det kommer dö!”

7.2.2 Tomhet i sorgen

Den känslomässiga reaktionen vid ett cancerbesked är väldigt individuell. Det som kom fram som en gemensam nämnare var att sjuksköterskorna upplevde att föräldrarna kände sorg och tomhet. När en familj får ett besked att deras barn har cancer raseras hela deras värld. De försvinner bort i andra tankar. En respondent förklarar:

”... vid beskedet så blir det en slags vägg. De blir lite tomma i blicken och man ser... man kan sitta och prata med dem och det ser ut som om de lyssnar men man ser att de är... deras hjärna börjar där någonstans.”

Respondenterna klargör även att de upplever att föräldrarna, vid beskedet, blir ledsna och upprörda, men också att det är en stor sorg:

”Det är ju nästan alltid förstås... liksom stor sorg, och man blir upprörd och ledsen naturligtvis.../... men visst är det alltid sorg.”

Tomheten leder till att många föräldrar tappar greppet om verkligheten. Det blir en stress och oro över framtiden och över hur de ska klara av allting. De tappar fotfästet och det blir en sorts blackout. En av respondenterna beskriver en förälder, efter beskedet om att deras barn har cancer:

”...det är så överkligt, vad kommer hända nu? Glädjen var... ingenting fanns i ansiktet, de var jättetomma!”

7.3 UPPMÄRKSAMMA DE UNIKA MÖTENA

Sjuksköterskan möter ständigt människor med olika bakgrunder, olika livssituationer och olika behov. I mötet med en familj är det viktigt att se till alla individers behov och olikheter. Alla sjuksköterskor har olika bagage och erfarenheter som både sätter gränser och som skapar förutsättningar för vården och för de unika mötena. Ofta möter sjuksköterskan hela familjer och tar lärdom av dessa familjers unika sammansättning och hur de uttrycker sina känslor.

7.3.1 Anpassning till familjen

Som tidigare nämnts är den känslomässiga reaktionen vid ett cancerbesked väldigt individuell. Därför upplevde sjuksköterskorna att det var viktigt att se familjen som individer som reagerar olika. En respondent beskriver skillnaden mellan föräldrar:

”Sen är ju reaktionen otroligt individuell, det finns föräldrar där... Jag menar som bryter ihop och knappt kan stå på benen medans det finns föräldrar som ändå tar in det man säger och börjar fundera, okej, hur ska vi... alltså direkt, börjar med det här, hur ska vi göra med det här?”

Det är därför viktigt att se båda föräldrarna och förstå att alla är olika och även reagerar olika. Respondenterna beskrev att de upplevde att det var viktigt att individanpassa bemötandet och ta det på den nivån där föräldrarna befinner sig. Vissa föräldrar är i behov av extra stöd och det framkom även att det var viktigt att se till vilka behov som föräldrarna tycktes ha, genom att läsa av dem:

”Så jag brukar alltid försöka läsa av dem och se behöver de prata nu eller vill de bara bli lämnade ifred och kan man ta det senare.”

7.3.2 Familjen som enhet

Till skillnad från vård av vuxna lever föräldrar och syskon med på sjukhusen och inne på rummen vid vård av svårt sjuka barn. Detta bidrar till att det istället blir en hel familj att ta hänsyn till. Det framkom även att det var betydelsefullt att se hela familjen, såväl föräldrar som syskon. Sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att förstå familjen

som en enhet då de menar att föräldrarna orkar mer om de tar lika mycket ansvar. Det framkom dock att det är vanligt att en förälder håller sig mer i bakgrunden medan den andra tar kommandot. Sjuksköterskorna upplevde mammorna mer praktiskt utagerande, som ville ha koll. Dessutom beskrev de mammorna som mer synligt ledsna och oroliga. De framställde papporna som mer dämpade och lugna utåt, men oroligare inåt och upplever att papporna sörjer mer på egen hand. En av respondenterna skildrar detta som att:

”Oftast tycker jag mammor är mer ledsna, synligt mer ledsna och behöver prata mer. Pappor tycker jag är mer samlade och kanske sörjer mer på egen hand...”

En familj innefattar ofta inte bara föräldrar utan även syskon. Respondenterna beskrev hur syskon uppmuntras till att vara en del av vården och att de uppmuntras till att följa med. Syskonen anpassar sig bra till vårdmiljön och är till stor hjälp i vårdandet. En av sjuksköterskorna säger:

”Syskonen är absolut med i bilden och de försöker man ju också involvera i vården där det går.”

Som förälder kan det vara stressigt att ha fler barn. Under behandlingsperioden är det vanligt att syskon kan bli åsidosatta och inte sedda. En av respondenterna förklarar att:

”... det är väldigt mycket tid de spenderar här på sjukhuset, så syskonen är ju en bit som blir lite åsidosatt i behandlingsperioden...”

Det framkom även att det fanns en skillnad i hur gamla syskon är. Yngre syskon upplevs vara mer omedvetna om hur läget är, medan äldre syskon upplevs vara mer medvetna och har fler tankar och känslor

7.3.3 Sjuksköterskans bagage

Sjuksköterskans egen livserfarenhet, det vill säga *”hur mycket man har i bagaget som person”* beskrevs som en viktig del i hur hon personligen hanterar familjens reaktion. Det framkom att egna barn i samma ålder som patienten eller tidigare erfarenheter av

sjukdom och sorg påverkade sjuksköterskans upplevelser av att bemöta dessa familjer.

En av respondenterna förklarade att:

”...Det är många som kanske har förlorat ett barn, de har liksom lite mer att relatera till.../... den där flickan är i samma ålder som min dotter, då blir det ju såklart mycket närmare...”

8 DISKUSSION

8.1 Metoddiskussion

En kvalitativ studie med induktiv ansats och semistrukturerade intervjuer genomfördes för att besvara studiens syfte. Ett så kallat bekvämlighetsurval användes för att så snabbt som möjligt komma i kontakt med intervjuobjekten och kunna påbörja datainsamlingen.

Inför intervjuerna genomfördes en testintervju vars avsikt var att undersöka om intervjufrågorna var tillräckligt tydligt formulerade samt om svaren ledde fram till studiens syfte. Lantz (2008) menar att ju mer tid som läggs ned på förarbetet inför datainsamlingen desto bättre data. En testintervju skapar gynnsammare förutsättningar för en bra intervju. Efter testintervjun gjordes vissa förändringar för att förtydliga några frågor och vissa termer som gick händelserna i förväg plockades bort eller formulerades om. Vid intervjuerna var båda författarna närvarande. Lantz (2008) menar att alla upplever en intervju på olika sätt och att det därför är viktigt att alla forskare som är delaktiga under dataanalysen även varit närvarande vid intervjuerna. Intervjuerna inleddes med 10 minuters småprat om studiens upplägg och syfte. Lantz (2008) menar att det är under den inledande fasen som relationen mellan intervjuaren och intervjupersonen byggs upp. Innan respondenten har blivit införstådd med studiens intention är det inte meningsfullt att påbörja intervjun. Under småpratet tillfrågades respondenten om bakgrundsvariabler, så som ålder, kön, utbildning och arbetslivserfarenhet. Bakgrundsvariabler ger en förståelse för de sammanhang som intervjupersonen befinner sig i (Lantz, 2008). Respondenterna informerades om att intervjuerna beräknades ta 20 minuter, exklusive småprat. Dock varade ingen intervju längre än 17 minuter. Det upplevdes ändå som om respondenterna fick möjlighet att uttrycka det som de ville förmedla. Lantz (2008) betonar vikten av att det finns tillräckligt med tid för respondenten till reflektion och eftertanke. Därför fick respondenterna ta del av intervjufrågorna samt en inspirationstext några dagar innan intervjun, vilket uppskattades. Inspirationstexten utgjorde en gemensam utgångspunkt för reflektion för samtliga deltagare. Detta kan ha ökat studiens tillförlitlighet då texten bidrog till att alla hade samma utgångsläge inför intervjuerna. Samtidigt finns en risk för att intervjupersonerna tog till sig för mycket av texten och att andra viktiga delar

glömdes bort. Författarnas anser dock att texten uppmuntrade till öppetänkande och frispråkighet.

Intervjuerna spelades in via en diktafon för att sedan kunna transkriberas. Alla respondenter samtyckte till att en ljudupptagningsapparat användes vid inspelningen. Lantz (2008) hävdar att det är viktigt att respondenterna samtycker till att ljudupptagning kommer att ske, annars finns risk för att intervjupersonerna blir mer förtegnade eller känner sig olustiga. Om intervjuer inte spelas in, finns risk för att viktig information går förlorad på grund av att det är svårt att både lyssna och anteckna samtidigt (Lantz, 2008).

Två av sjuksköterskorna som intervjuades var i 25-års åldern och två i 40-års åldern. Dessutom var de två förstnämnda sjuksköterskorna grundutbildade med ett års yrkeserfarenhet medan de andra två var vidareutbildade barnsjuksköterskor med fem-sex års yrkeserfarenhet. Andersson (2007) menar att sjuksköterskans erfarenhet har betydelse för förmågan att tillämpa kunskap i olika situationer. Han kallar detta erfarenhetsbaserad kunskap och menar att den måste tränas fram. Det är en process som kräver eftertanke före, under och efter varje möte med en patient. Intervjupersonerna kom från två olika kliniker som ligger på olika geografiska platser i Sverige. Detta val gjordes för att öka studiens tillförlitlighet.

I denna studie intervjuades enbart kvinnliga respondenter. Detta var inget aktivt val utan urvalet gjordes utifrån bekvämlighet. Det hade varit intressant och se om kvinnor och män upplever situationen olika. Enligt Robertson (2007) påverkas kommunikationen både av vårdgivarens och vårdtagarens genus. Kvinnor och män betar sig olika och har olika upplevelser av det som inträffar.

Analysen av de transkriberade texterna genomfördes av båda författarna tillsammans. Detta för att minimera risken att texterna skulle tolkas olika, undvika att viktiga delar skulle förbises och för att få ett så kvalitetssäkrat resultat som möjligt. Inom kvalitativ metod används begrepp som giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). För att upprätthålla ett resultat som motsvarar dessa begrepp har i möjligaste mån en neutral och opartisk position bibehållits, såväl under intervjutillfällena som under analysprocessen. Genom att använda en kvalitativ analys

med en induktiv ansats gick det att få fram ett resultat som på bästa sätt skulle motsvara studiens syfte, vilket var att få fram sjuksköterskornas upplevelser. Lundman och Hällgren Granheim (2008) beskriver att induktiv ansats används för att objektivt och opartiskt analysera texter, baserade på människors upplevelser och berättelser. Om en enkätstudie hade använts istället hade den förmodligen nått ut till flera respondenter, vilket hade gett ett mer giltigt resultat, dock hade datan inte haft samma djup. Målet med studien var att varje respondent skulle få chansen att uttrycka sitt eget tyckande och tänkande för att på det viset nå en djupare kunskap. En annan svaghet med studien ligger i dess begränsade omfattning. Resultatet kan ses som giltigt med viss försiktighet då enbart fyra sjuksköterskors upplevelser beskrivits. Dessutom kan det ses som en svaghet att enbart kvinnliga sjuksköterskor deltagit i studien.

Styrkorna i denna studie ligger dels i att den skiljer sig från andra typer av studier då fenomenet angående sjuksköterskans upplevelser inte är så utforskat. Dessutom stärks studien av dess metodval. Kvalitativ metod menar Lundman och Hällgren Graneheim (2008) beskriver hur ”*sanningen finns i betraktarens ögon*” (s.160). Dessutom kan studien ses som överförbar i klinisk verksamhet i den omfattning att det skapar en diskussion och väcker en tanke om hur vi som sjuksköterskor bemöter familjer till sjuka patienter. Tillförlitligheten ligger i studiens uppbyggnad. Bakgrund och diskussion består både av kvalitativ och kvantitativ forskning från olika länder och världsdelar. Dessutom är källorna som omnämns i studien högaktuella och publicerade på 2000-talet.

8.2 Resultatdiskussion

En av sjuksköterskans fundamentala uppgifter är att sprida kunskap samt stärka och inge hopp till föräldrarna. För att kunna göra det måste sjuksköterskan finnas där för föräldrarna, men undvika att gå in i deras sorg. Tidigare forskning visar att det är sjuksköterskans centrala roll att finnas där för patienterna, kunna förklara, lyssna eller bara vara närvarande (Dunniece & Slevin, 2000). En studie gjort av Seth (2010) visar att hopp, tröst och stöd kan lindra smärta, vilket är viktiga aspekter, då denna studie beskriver att föräldrar som får beskedet om att deras barn har cancer hamnar i en känslomässig berg- och dalbana. Resultatet från denna studie visar således att det är många känslor i omlopp vid ett cancerbesked. Familjen ställs inför en helt ny situation

och saker som tidigare var självklara börjar plötsligen ifrågasättas. För att klara av denna jobbiga period och för att hantera känslorna som uppkommer i samband med cancerbeskedet är det vanligt för många föräldrar att både förneka sjukdomen och sorgen som medföljer. Detta styrks av Wong och Chan (2005) som beskriver att den första reaktionen vid ett cancerbesked hos många föräldrar bland annat är chock, förnekelse och oro. Vidare visar vårt resultat att det är vanligt att föräldrar har svårt att acceptera att deras barn har en livshotande sjukdom. En bidragande orsak visade sig vara att barnet inte upplevs sjukt när det leker som vanligt. Lennéer-Axelson (2010) hävdar att förnekande individer kan skapa oro hos vårdpersonalen, därför bör personalen ställa sig frågan om det är riskabelt för personen att leva i förnekelse. Vissa människor vill helt enkelt inte acceptera sanningen och därigenom behöver förnekande inte vara något negativt, utan kan närmast vara till hjälp. Alla behöver ibland en paus i sorgen. Det viktiga är dock att individen inte fastnar i sitt förnekande, vilket kan leda till ett mer långvarigt lidande (Lennéer-Axelson, 2010). För att skydda sig själva och andra mot detta lidande visar vårt resultat att det är vanligt att föräldrarna bygger upp en mur och behåller känslorna inombords. Resultatet visar även att det finns en känsla av tomhet hos föräldrarna i samband med ett cancerbesked, familjens vardagsliv rasar samman och allting förändras. Enligt Dunniece och Slevin (2000) är känslor som chock, rädsla och tomhet, vanliga och normala reaktioner vid ett cancerbesked. Även Wong och Chan (2005) beskriver upplevelsen av att hjärnan blir helt tom i det ögonblick föräldrarna får reda på diagnosen.

Idag finns det stor tillgänglighet av sorgforskning inom den palliativa vården. Däremot saknas adekvat och aktuell forskning som berör sorgebegreppet i det kontexten som inte innefattar död. Allmänheten förknippar cancer med döden och när ett barn får en cancerdiagnos, är det lika med ett dödsbesked för många föräldrar, de ser sitt barn dö. Då gäller det för sjuksköterskan att få föräldrarna att förstå att prognosen för barncancer ser annorlunda ut, tre av fyra barn överlever. Detta beskrivs av Wong och Chan (2005) som menar att information är en ytterst viktig komponent i omvårdnaden av familjer eftersom de flesta förknippar cancer med döden. En återkommande komponent i vårt resultat visade sig vara sorg. Dessutom blev det uppenbart att sorg faktiskt inte bara förekommer i samband med död, utan är en normal och vanlig reaktion som föräldrar upplever när deras barn får ett cancerbesked. Wong och Chan beskriver det som att föräldrarna upplever sorg över att ha förlorat ett friskt barn.

Ett annat fynd som framkom i vårt resultat var att sjuksköterskan upplever att det är omvälvande för hela familjen när deras barn får en cancerdiagnos. Det är mycket information som ska tas in och att all information behöver upprepas, eftersom föräldrarna inte är mottagliga för information i samband med cancerbeskedet. Således är det viktigt att ha tålamod med att ständigt upprepa samma information flera gånger för att undvika missförstånd och för att se till att familjen får tid att bearbeta informationen. Seth (2010) förklarar att dålig kommunikation kan leda till att föräldrarna har svårt att ta in och bearbeta den information som de får. Vidare menar Seth att om det brister i information och kommunikation, finns det risk för att föräldrarna på egen hand söker information från opålitliga källor. Detta skulle kunna resultera i att de finner inkorrekt och otillförlitlig information som inte överensstämmer med den sjukdom eller den behandling som barnet erhåller.

Denna studies resultat belyser att en god kommunikation leder till att alla i familjen hamnar på samma nivå, vilket gör att sjuksköterskan kan se till att både familjen och patientens behov blir tillgodosedda. Enligt SSF (2007) är det sjuksköterskans ansvar att ge information som ger förutsättningar för samtycke av vård och behandling. Detta styrks av García de Lucio, García Lopez, Marín Lopez, Mas Hesse och Caamaño Vaz (2000) som menar att det är en central del av sjuksköterskans ansvarsområde att kommunicera med familj och närstående. García de Lucio et al. förklarar vidare att det finns ett behov av god kommunikation mellan sjuksköterskan och familjen, då sjuksköterskan upplever mötet med familjer till allvarligt sjuka patienter som ångestfyllt och svårt. Dessa komponenter förväntades också uppdagas i resultatet som en beskrivning av hur bemötandet av familjer i sorg upplevs av sjuksköterskorna. Däremot tyder resultatet i föreliggande studie på att sjuksköterskorna varken finner det svårt eller ångestfyllt att bemöta familjer i sorg. Detta kan både bero på att en för liten population undersöktes eller att det fanns brister i de intervjufrågor som användes. Dessutom kan det handla om allmänhetens förutfattade mening om att arbetet med cancersjuka barn både är krävande, jobbigt, svårt och ångestfyllt.

Föreliggande studie visar även att en sjuksköterska ska kunna förmedla den kunskap som är relevant både för patienten och familjen, något som Friedman, Bowden och Jones (2003) belyser. De menar att kommunikation är en viktig del i omvårdnaden vad gäller utbyte av information, känslor och behov. O'Haire och Blackford (2005)

förklarar hur en god kommunikation hjälper till att skapa ett gott samarbete baserat på respekt för olika individer. Vidare beskriver O'Haire och Blackford (2005) att en god kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldrarna både skapar förtroende och tillit och motverkar uppkomsten av konflikter och stress. Även Ford och Turner (2001) menar att tillit är viktigt för att få ett gott bemötande och en god kommunikation. Tillit förväntades vara en betydelsefull komponent, då flertalet studier beskriver vikten av att familjen känner tillit till vårdpersonalen. Betydelsen av tillit uppdagades dock inte under intervjuerna och saknas därför i denna studies resultat.

Enligt Friedman, Bowden och Jones (2003) är det vanligt att anta att alla familjer fungerar och kommunicerar på samma sätt, vilket även framkommer i vår studie. Friedman et al. beskriver dock att kommunikationen måste anpassas efter familjens unika sammansättning och förmåga att hantera information, eftersom alla familjer fungerar olika. Vår studie demonstrerar hur det som sjuksköterska är viktigt att uppmärksamma de unika mötena, eftersom varje människa har en egen livshistoria och egna erfarenheter som bär upp livsvärlden. Således blir varje nytt möte med en människa unikt och kan inte likna något annat. Detta styrks av Howarth (2011) som hävdar att alla människor reagerar olika och hanterar sin sorg på olika sätt. Vår studie visar även att i mötet med familjer i sorg möter sjuksköterskan en unik sammansättning av individer som tillsammans står inför en fas i livet som är unik för den familjen. Enligt Anderson (2009) är varje familj som genomgår en sorg unik, på så sätt att sorgen är anpassad till varje familj och dess historia. Därför menar Anderson (2009) att varje familj måste hitta en balans i sorgen för att kunna bearbeta den och handskas med den. Således blir varje familjesituation olik en annan och för att kunna upprätthålla en familjefokuserad omvårdnad för hela familjen menar Friedman, Bowden och Jones (2003) att det är viktigt att förstå och behandla alla familjer på ett sätt som uppmärksammar och tar hänsyn till dess olikheter. Lennéer-Axelsson (2010) och Howarth (2011) beskriver bland annat olikheter utifrån genus om menar att känslor är könsstämplade. De beskriver att kvinnor lever ut sina känslor mer öppet i sorgen, medan män blir mer aggressiva. Detta kan jämföras med vår studie där det framkommer att kvinnor är mer utagerande medan män generellt är mer samlade. Även Anderson (2009) beskriver att det finns skillnader i sorg mellan kvinnor och män, som att män tidigt lär sig att förneka sin sorg och att detta är något som står i centrum för den manliga identiteten. Han menar att kvinnors aggression ibland vänds inåt, vilket

kan leda till depression. Däremot tycks kvinnor generellt ha lättare för att uttrycka sina känslor, medan män håller känslorna inom sig (Anderson, 2009). Just detta framkommer även i vår studie. Kvinnor beskrivs som mer synligt ledsna medan män upplevs lugnare, men oroligare inåt och sörjer på egen hand. Anderson (2009) menar att detta, i ett förhållande, kan medföra att männen väljer att ta avstånd från kvinnorna som de älskar, för att själva undvika att hamna i ett kaos av sorg. Detta uppdragas inte i vår studie, däremot framkommer det att en förälder ofta håller sig mer i bakgrunden medan den andra tar kommandot. Sjuksköterskorna som deltog i studien betonade dock vikten av att se familjen som en enhet, eftersom föräldrarna då, i stöd av varandra, hanterar och orkar med situationen bättre.

I vård av svårt sjuka barn tyder föreliggande studies resultat på att hela familjen bör involveras, såväl föräldrar som syskon. Detta styrks även av Friedman, Bowden och Jones (2003) som betonar vikten av att ha en familjefokuserad omvårdnad och som hävdar att vården idag lägger för mycket fokus enbart på individbaserad vård. Vidare beskrivs betydelsen av att se familjen som en tillgång och trygghet som väsentlig i vårdandet av sjuka patienter. Peden-McAlpine, Tomlinson, Forneris, Genck, och Meiers (2005) betonar vikten av att tillämpa familjefokuserad omvårdnad och betonar även sjuksköterskans syn på familjen som en enhet. Dock saknas god kunskap inom familjefokuserad omvårdnad och det ligger utanför sjuksköterskornas kunskapsområde. Detta beskrivs även av Friedman et al. (2003), som menar att det finns en rad olika problemområden inom familjefokuserad omvårdnad. Bland annat lyfter de problematiken kring kunskapsklyftan mellan den teoretiska och den praktiska kunskapen. I föreliggande studie tyder däremot resultatet på att det finns en god kunskap i familjefokuserad omvårdnad vid vård av barn, vilket kan bero på att barncancerforskningen i Sverige har kommit långt och att klinikerna har förstått betydelsen av att involvera familjen i omvårdnaden. Vården idag utvecklas snabbt och det som är dagens sanning är morgondagens lögn, vilket bör uppmärksammas.

Föreliggande studies resultat betonar betydelsen av att uppmuntra syskonen till att följa med och vara en del av vården, i enlighet med vad Nolbris (2009) beskriver. Tyvärr tyder vårt resultat också på att det är vanligt att syskon blir åsidosatta och att de hamnar i skymundan. Nolbris menar att syskon måste ta hänsyn till att det sjuka barnet står i fokus, vilket leder till att de blir förbisedda. Vidare visar vårt resultat att syskon ofta har

mycket frågor och funderingar. Det viktiga är då att sjuksköterskan kan berätta sanningen. Barn är väldigt smarta och förstår direkt när de inte får veta sanningen. Liknande resultat ses i studien av Wong och Chan (2005). De betonar dock framförallt vikten av att det sjuka barnet får reda på sanningen.

Sjuksköterskans egen livserfarenhet och levnadshistoria visade sig i föreliggande studie vara en viktig del i hur de har förmåga att bemöta och hantera familjen när deras barn får ett cancerbesked. Det framkom också att sjuksköterskans förmåga att hantera olika situationer påverkas av om de har barn i samma ålder som de insjuknade barnen. Seth (2010) hävdar att många identifierar sina barn med patienterna. Han beskriver också att vårdpersonalen kan bli hämmad i sitt arbete på grund av personliga erfarenheter av förlust eller sorg. Dunniece och Slevin (2000) beskriver att när sjuksköterskor möter cancersjuka patienter, i samma ålder som sig själva, identifierar de sig ofta med patienten och reflekterar över hur de själva skulle klara situationen.

8.3 Slutsatser

Resultatet visar sjuksköterskans upplevelse av att bemöta familjer i sorg. Sjuksköterskorna ser det som sin huvudsakliga roll att stärka och inge hopp till familjen. För att kunna göra detta ska sjuksköterskan undvika att gå in i familjens sorg. Cancer är ett laddat ord som många förknippar med döden. Däremot förekommer sorg inte bara i samband med död, utan sorg kan ses som en reaktion på förlusten av ett friskt barn. Det är viktigt för sjuksköterskan att anpassa kommunikation och information utifrån familjens behov. Hela familjen är en betydelsefull del i omvårdnaden av ett sjukt barn. Genom att involvera hela familjen i omvårdnaden skapas en helhet vilket ger familjen ett inre lugn, i enlighet med familjefokuserad omvårdnad.

8.4 Klinisk betydelse

En grundläggande del i sjuksköterskans arbete är att föra samtal kring känslor, upplevelser, diagnos, behandling och behov. Det är betydelsefullt att alla i familjen får känna delaktighet, trygghet och tillit till vårdpersonalen. Alla människor upplever sorg olika och vill bli bemötta på olika sätt. Det är följaktligen en konst för sjuksköterskan

att kunna se behovet hos en människa och anpassa omsorgen efter det. Således är det viktigt för sjuksköterskor att vara medvetna om sina egna värderingar och känslor inför mötet med denna patientgrupp, för att få en fördjupad förståelse för vad som sker i mötet. Målet med studien är sålunda att den ska ge en ökad kunskap om sjuksköterskans upplevelse av att bemöta familjer i sorg. Detta för att öka kunskapen och medvetenheten kring sorg och dess betydelse, inte bara för patienten, utan för alla som är involverade. Förhoppningen med studien är att väcka denna fråga kring bemötandet av familjer i sorg och att få sjuksköterskorna, som har det övergripande omvårdnadsansvaret, att reflektera över sorgens betydelse och dess olika ansikten.

8.5 Förslag på vidare forskning

Det finns för lite forskning om sjuksköterskans upplevelser av att bemöta familjer i sorg i samband med en cancerdiagnos. Däremot finns det material att tillgå utifrån familj- och patientperspektiv. Dagens samhälle är mångkulturellt och präglas av människor från olika religioner, etniciteter och socioekonomiska bakgrunder, således vore det även av intresse att undersöka de kulturella skillnaderna. På grund av den bristande forskningen inom området behövs därför mer forskning och mer kunskap om sjuksköterskans upplevelser. Att utöka kunskapen kring hur sjuksköterskor upplever mötet med familj och närstående i sorg kan hjälpa att bidra till en större förståelse för vikten av att ha en familjefokuserad vård samt öka kunskapen om hur vi möter denna patientgrupp.

9 REFERENSER

- Al-Gamal, E. & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal Of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990.
doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x
- Anderson, H. (2009). Common Grief, Complex Grieving. *Pastoral Psychology*, 59(2), 127-136. doi: 10.1007/s11089-009-0243-5
- Andersson S.-O. (2007). Mötet och samtalet. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (1. uppl., s.101-134). Lund: Studentlitteratur.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer: family members' experiences and needs*. Doktorsavhandling, Lunds universitet. Från <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOId=1148882&fileOId=1148900>
- Björklund, L. & Gyllenswärd, G. (2009). *Vägar i sorgen* (1. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Bäärnhelm, S. (2007). Möten i den mångkulturella vården. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (1. uppl., s.253-285). Lund: Studentlitteratur.
- Dunniece, U. & Slevin, E. (2000). Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. *Journal Of Advanced Nursing*, 32(3), 611-618. Hämtat från databasen CINAHL with Full Text.
- Ford, K. & Turner, D. (2001). Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal Of Advanced Nursing*, 33(3), 288-295. Hämtat från databasen CINAHL with Full Text.

Fossum, B. (2007). Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (1. uppl., s.23- 39). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Friedman, M.M., Bowden, V.R. & Jones, E. (2003). *Family nursing: research, theory and practice* (5. ed.). Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.

García de Lucio, L., García Lopez, F.J., Marín Lopez, M.T., Mas Hesse, B. & Caamaño Vaz, M.D. (2000). Training programme in techniques of self-control and communication skills to improve nurses' relationships with relatives of seriously ill patients: a randomized controlled study. *Journal Of Advanced Nursing*, 32(2), 425-431. Hämtat från databasen CINAHL with Full Text.

Gillå, U. (2005). *Medicinsk grundkurs* (2. uppl.). Stockholm: Bonnier utbildning.

Grimby, A., Johansson, Å.K. & Blomqvist, K. (2006). *Om sorg*.

Howarth, R. A. (2011). Concepts and Controversies in Grief and Loss. *Journal Of Mental Health Counseling*, 33(1), 4-10.

Johansson, AK. (2007). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (1. uppl., s.353-373). Lund: Studentlitteratur.

Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J-I., Heyman, M., Holm, S., Jakobson, Å., Pal, N. & Söderhäll, S. (2008). Pediatrisk onkologi. I U, Ringborg., R, Henriksson & T, Dalianis. (Red.) *Onkologi* (2. uppl., s. 534-566). Stockholm: Liber.

Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik* (2., [omarb.] uppl.). Lund: Studentlitteratur

- Lennéer-Axelson, B. (2010). *Förluster: om sorg och livsomställning* (1. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Lundman, B., Hällgren, U. & Granheim, M. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M, Granskär & B, Höglund-Nielsen (Red), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (1. uppl., s.159-171). Lund: Studentlitteratur.
- Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom: tankar, behov, problem och stöd*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap. Från <http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/19053>
- O'Haire, S. E & Blackford, J. C. (2005). Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International Journal Of Nursing Practice*, 11(6), 250-256. doi:10.1111/j.1440-172X.2005.00532.x
- Peden-McAlpine, C., Tomlinson, P., Forneris, S., Genck, G. & Meiers, S. (2005). Evaluation of a reflective practice intervention to enhance family care. *Journal Of Advanced Nursing*, 49(5), 494-501. Hämtat från databasen CINAHL with Full Text.
- Pilhammar- Andersson, E. (1996). *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet: en jakt efter ledtrådar*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (7. ed.) Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pöder, U. (2008). *Posttraumatic stress among parents of children on cancer treatment: support, care and distress*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet.
- Robertson, E. (2007). Genusperspektiv: varför behövs det?. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (1. uppl., s. 253-283). Lund: Studentlitteratur.

Sand, A M. (2002). Se mig också – att vara närstående. I H. Almås (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (1. uppl., s. 31-47). Stockholm: Liber AB.

Seth, T. (2010). Communication to pediatric cancer patients and their families: a cultural perspective. *Indian Journal Of Palliative Care*, 16(1), 26-29.
doi:10.4103/0973-1075.63131

Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 10 november, 2011, från Socialstyrelsen,
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161. Hämtat från databasen CINAHL with full text.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:S Etiska kod för sjuksköterskor [Broschyr]. Stockholm: Danagårds.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wong, M. & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal Of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x

10 BILAGOR

10.1 Initialt frågeformulär

Dessa frågor utgår från dig som sjuksköterska, i mötet med en familj i sorg, efter att en familj precis fått ett besked om att deras barn har cancer.

1. Vad är viktigt för dig att tänka på när du bemöter en familj som precis har fått beskedet att deras barn har cancer?
2. Beskriv ett möte med familjen och reaktionen efter cancerbesked rörande deras barn
3. Hur hanterar du familjens reaktion vid ett cancerbesked?
4. Hur upplever du att det är att bemöta en hel familj? Hur ter sig sorgen utifrån exempelvis kön, ålder?

10.2 Reviderat formulär

Dessa frågor utgår från dig som sjuksköterska, i mötet med en familj, efter att de precis fått ett besked om att deras barn har cancer.

1. Vad är viktigt för dig att tänka på när du bemöter en familj som precis har fått beskedet att deras barn har cancer?
2. Beskriv ett möte med familjen och reaktionen efter cancerbesked rörande deras barn.
 - Hur upplever du att familjen reagerar känslomässigt?
 - Har du något konkret exempel?
3. Hur hanterar du personligen familjens reaktion vid ett cancerbesked?
 - Har du några strategier?
4. Hur upplever du att det är att bemöta en hel familj? Upplever du att det finns skillnader utifrån exempelvis kön, ålder?

10.3 Intervjuguide

Del 1: Allmän info

Respondenten informeras om deltagandet i studien, om studiens syfte, metod och upplägg. Här informeras personen om sin konfidentialitet, samt att personen när som helst under studien kan avbryta utan vidare anledning.

Syfte: *Att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos.*

- Ca 20 min
- Baseras på 4 större öppna frågor
- Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst och utan förklaring avbryta ditt deltagande.
- Du har full rätt att när som helst avstå från studien. Om du beslutar dig för att avbryta kommer detta inte att påverka dig.
- Vi förbinder oss att handskas konfidentiellt med insamlad data: Dina svar/resultat kommer att behandlas anonymt och konfidentiellt och redovisas i en form där inga enskilda deltagares svar, personer och enheter ej kan identifieras.
- Resultaten i studien kommer att återrapporteras till berörda enheter.
- Författarna till examensarbetet under ledning av handledare vid högskolan bearbetar, redovisar materialet. Högskolan förvaltar materialet.
- Materialet som uppkommer vid transkribering av samtalet kommer att förstöras och samtalet kommer att raderas från ljudupptagaren efter färdig transkribering.
- Uppsats kommer efter godkännande publiceras i en databas, DIVA, vilket innebär att allmänheter kommer ha tillgång till att läsa uppsatsen.

Del 2: Bakgrundsfakta om Respondenten

- Ålder
- Kön
- Utbildning
- Arbetslivserfarenhet

Del 3: Frågeområden och följdfrågor till dessa:

Dessa frågor utgår från dig som sjuksköterska, i mötet med en familj, efter att de precis fått ett besked om att deras barn har cancer.

5. Vad är viktigt för dig att tänka på när du bemöter en familj som precis har fått beskedet att deras barn har cancer?
6. Beskriv ett möte med familjen och reaktionen efter cancerbesked rörande deras barn.
 - Hur upplever du att familjen reagerar känslomässigt?
 - Har du något konkret exempel?
7. Hur hanterar du personligen familjens reaktion vid ett cancerbesked?
 - Har du några strategier?
8. Hur upplever du att det är att bemöta en hel familj? Upplever du att det finns skillnader utifrån exempelvis kön, ålder?

- Öppna frågor
- Inga egna värderingar
- Våga lyssna och vara tyst
- Få fram upplevelsorna hos sjuksköterskorna – Bär med syftet!
- Vidareutveckla svar → hur tänker du då/nu/om det? Förklara vidare.. m.m.

10.4 Deltagarinformation och inspirationstext



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Deltagandeinformation

XXXX-XX-XX

Tack för att du vill medverka i vår studie. Syftet är att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när ett barn får en cancerdiagnos.

Vi önskar att du läser igenom detta informationsblad och inspirationstexten för att få en ökad förståelse för vårt problemområde.

Problemformulering: När ett barn insjuknar i en allvarlig sjukdom drabbas hela familjen. Därför måste sjuksköterskan anpassa sitt arbetssätt så att hela familjen involveras i vårdandet. Tidigare forskning visar att sjuksköterskans handlande och samspel med familjen har betydelse för hela familjens hälsa och välmående. Barn är en känslig grupp och den sorg som medföljer när ett barn får ett cancerbesked måste bejakas hos vårdpersonalen. Att känna sorg vid ett sjukdomsbesked är helt naturligt, om sorgen däremot hålls inne finns risk för att utveckla ohälsa. Det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande och förebygga ohälsa. Det finns nästan ingen omvårdnadsforskning om hur sjuksköterskan upplever att det är att bemöta denna patientgrupp. Således är det av intresse att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg.

Tiden efter ett cancerbesked är påfrestande för hela familjen. Många upplever nedstämdhet, hjälplöshet, oro och sorg. I vår studie är det sjuksköterskans upplevelse av att bemöta närståendes sorg när deras barn får en cancerdiagnos, som vi vill undersöka.

Väl mött

Med vänliga hälsningar

Linn Höög och Rebecka Martinsson

Sjuksköterskestudenter, Röda Korsets Högskola.

Inspirationstext

Resan som vi människor gör för att gå genom livet är en ständig kamp. Vi kommer alla oundvikligen någon gång i livet att förlora något eller någon som står oss nära. Utan förlust finns heller ingen kärlek och där det finns förlust finns också sorg. Om vi sätter upp begränsningar i livet för att minska eller undvika sorgen, riskerar vi samtidigt att förlora livets helhet. Vi finner livet genom att släppa taget om det. Utmaningen blir således att våga älska och samtidigt vara medveten om att vi kan förlora den eller det vi älskar. Sorg är en viktig passage i den mänskliga resan. Den bevarar det förflutna, den lär oss älska i nuet och bygger i framtiden upp ett medlidande mot andra som befinner sig i sorg.

Verklig sorg läker inte med tiden. Den enda vägen ut ur sorgen är genom smärtan. Viktigt är då att de som vårdar sörjande människor hjälper dem att hitta ett sätt att uttrycka sig för att få kunskap om den smärtan som de upplever. Ofta är en sorg unik och ingen annan kan någonsin förstå den sorgen eller den smärtan. Det finns inga ord som kan beskriva den sorgen. Som vårdpersonal är arbetet med sörjande anhöriga en balansgång mellan att minnas vad som varit och ge hopp åt möjligheterna som kommer i framtiden. När vi befinner oss i sorg, behövs någon där som kan höra våra ord och bekräfta den händelse vi har varit med om och som vi måste berätta. Det är en ömsesidighet av delade upplevelser som omvandlar ensamhet i sorg till en gemenskap av hopp.

(Herbert Anderson, 2009)

10.5 Formell förfrågan - verksamhetschef



RÖDA KORSETS HÖGSKOLA

- utbildning & forskning inom vårdområdet

Till verksamhetschefen vid xxxxxxxxxxxxxx

Förfrågan angående genomförande av mindre vetenskaplig studie.

Vi, Linn Höög och Rebecka Martinsson är sjuksköterskestudenter och studerar vid Röda Korsets Högskola i Stockholm. I utbildningen ingår att genomföra ett examensarbete (Kandidatuppsats) inom huvudämnet omvårdnadsvetenskap i form av en uppsats på 15 högskolepoäng. Vi avser att genomföra en studie inom ramen för examensarbetet. Preliminärt namn på studien är: När det otänkbara inträffar – en intervjustudie om sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg.

Studiens övergripande forskningsfråga är: att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg i när deras barn får en cancerdiagnos.

Datansamlingen kommer att ske med hjälp av: Semistrukturerade intervjuer.

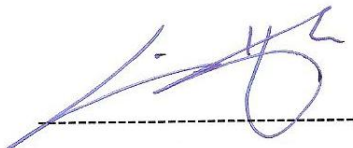
Vi önskar genomföra intervjuer med två sjuksköterskor som arbetat minst ett år på avdelningen. När en sjuksköterska accepterar att delta i studien kommer hon tilldelas ett frågeformulär samt en inspirationstext. Intervjuerna beräknas ta 20 minuter.

Tidsplan: Datansamlingen planeras starta xxxx-xx-xx och vara avslutad xxxx-xx-xx.

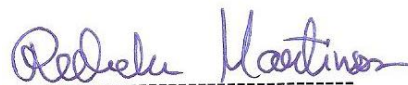
Studien är godkänd av Röda Korsets Högskolas granskningsnämnd för empiriska studentarbeten.

Vi förbinder oss att skriftligt och muntligt informera personal i berörda verksamheter. Vidare förbinder vi oss att handskas konfidentiellt med insamlad data. Från samtlig kontaktad personal inhämtas informerat samtycke inför deltagande i undersökningen. I görligaste mån kommer uppgifter från de undersökta patienterna av vara avidentifierade. Alla resultat kommer att redovisas så att personer och enheter ej kan identifieras. Resultaten i studien kommer att återrapporteras till berörda enheter.

Vi ansöker härmed om att få genomföra den ovan beskrivna undersökningen vid avdelning xx vid xxxxxxxx

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Linn Höög', written over a horizontal dashed line.

Sjuksköterskestudent
Linn Höög

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Rebecka Martinsson', written over a horizontal dashed line.

Sjuksköterskestudent
Rebecka Martinsson

Röda Korsets Högskola
Box 55 676
102 15 Stockholm

10.6 Projektplan till verksamhetschef



RÖDA KORSETS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

**Projektplan examensarbete 15 högskolepoäng inom omvårdnadsvetenskap vid
Röda Korsets Högskola**

Titel: När det otänkbara inträffar – en intervjustudie om sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg

Bakgrund

När ett barn insjuknar i en allvarlig sjukdom drabbas hela familjen. Därför måste sjuksköterskan anpassa sitt arbetssätt så att hela familjen involveras i vårdande. Tidigare forskning visar att sjuksköterskans handlande och samspel med familjen har betydelse för hela familjens hälsa och välmående. Barn är en känslig grupp och den sorg som medföljer när ett barn får ett cancerbesked måste bejakas hos vårdpersonalen. Att känna sorg vid ett sjukdomsbesked är helt naturligt, om sorgen däremot hålls inne finns risk för att utveckla ohälsa. Det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande och förebygga ohälsa. Det finns nästan ingen omvårdnadsforskning om hur sjuksköterskan upplever att det är att bemöta denna patientgrupp. Således är syftet med denna studie att beskriva sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos.

Projektet

Under höstterminen xxxx avser vi att undersöka sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg. Undersökningen och datainsamlingen skall ligga till grund för vårt examensarbete på 15 högskolepoäng inom huvudområdet omvårdnadsvetenskap vid sjuksköterskeutbildningen vid Röda Korsets Högskola.

Genomförande

Datansamlingen kommer att göras på avdelning xx, vid xxxx xxxxxxxxxxxx.

Datansamlingen kommer att ske med hjälp av: Semistrukturerade intervjuer. Vi kommer att intervjua två sjuksköterskor som arbetat minst ett år på avdelningen. När en sjuksköterska accepterar att delta i studien kommer hon tilldelas ett frågeformulär samt en inspirationstext. Intervjuerna beräknas ta 20 minuter.

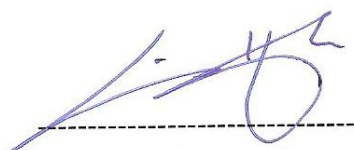
Vi förbinder oss att skriftligt och muntligt informera personal i berörda verksamheter. Vidare förbinder vi oss att handskas konfidentiellt med insamlad data. Från samtlig kontaktad personal inhämtas informerat samtycke inför deltagande i undersökningen. I görligaste mån kommer uppgifter från de undersökta patienterna av vara oidentifierade. Alla resultat kommer att redovisas så att personer och enheter ej kan identifieras. Resultaten i studien kommer att återrapporteras till berörda enheter.

Datansamlingen genomförs i samförstånd med respektive vårdavdelnings sjuksköterskor och chefssjuksköterska.

Författarna till examensarbetet under ledning av handledare vid högskolan bearbetar, redovisar materialet. Högskolan förvaltar materialet. Författarna har full publiceringsrätt till studien om inte annat avtalas. Vi kommer att återrapportera resultaten av undersökningen till berörda verksamheter.

Uppsatsprojektet är granskat och godkänt av Högskolans granskningsnämnd för empiriska studentarbeten.

Stockholm den xx-xx-xxxx



Sjuksköterskestudent
Linn Höög



Sjuksköterskestudent
Rebecka Martinsson

Röda Korsets Högskola
Box 55 676
102 15 Stockholm

10.7 Formell förfrågan – deltagare



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

XXXX-XX-XX

Deltagandeinformation

Förfrågan om medverkan i undersökning

Vi är två sjuksköterskestudenter som studerar vid Röda Korsets Högskola i Stockholm. I utbildningen ingår att genomföra ett examensarbete inom huvudämnet omvårdnadsvetenskap i form av en uppsats på 15 högskolepoäng.

Vi avser att genomföra en undersökning inom ramen för examensarbetet. Preliminärt namn på studien är: När det otänkbara inträffar – en intervjustudie om sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg.

Området vi önskar studera är: Sjuksköterskans upplevelse av att bemöta en familj i sorg när deras barn får en cancerdiagnos. Studien är godkänd av Röda Korsets Högskolas granskningsnämnd för empiriska studentarbeten.

Vi vill därför tillfråga dig om att delta i en intervjuundersökning angående dina kunskaper och tankar kring ämnet.

Intervjun innehåller fyra frågor och tar ca 20 minuter att genomföra. Dina svar/resultat kommer att behandlas anonymt och konfidentiellt och redovisas i en form där inga enskilda deltagares svar kan identifieras.

Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst och utan förklaring avbryta ditt deltagande. Om du väljer att inte delta eller om du beslutar dig för att avbryta kommer detta inte att påverka ditt framtida omhändertagande.

Resultaten i denna undersökning kommer att ge ökad kunskap som kan bidra till ett förbättrat patientomhändertagande.

Om du önskar ytterligare information angående denna undersökning kan du vända dig till:

Sjuksköterskestudent
Linn Höög

Sjuksköterskestudent
Rebecka Martinsson

Röda Korsets Högskola
Box 55 676
102 15 Stockholm