

Avancerad nivå
Uppsatskurs 30 hp

VT 2016

När vården byter riktning

Palliativ vård på barnintensiven

When the care change direction

Palliative care in the children intensive care unit

Författare: Linda Kjørrefjord

Handledare: Janet Mattsson

Examinator: Britt Östlund

Sammanfattning

Bakgrund: År 2012 skapades Sveriges första nationella program och kunskapsstöd för palliativ vård. Den palliativa vården finns beskriven av Socialstyrelsen utifrån fyra hörnstenar, symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, stöd till anhöriga samt kommunikation och relation. Det är oftast sjuksköterskan som identifierar behovet av palliation, men läkaren är den som fattar beslutet om palliation ska påbörjas. Detta kan vara en lång process och orsaka barnet onödigt lidande. **Syfte:** Att beskriva sjuksköterskans erfarenheter av att avsluta livsuppehållande behandling för att övergå till palliativ vård på barnintensiven. **Metod:** Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie. Sex individuella semistrukturerade intervjuer med utbildade intensivvårdssjuksköterskor på en barnintensivvårdsavdelning i Sverige genomfördes. Dessa analyserades med utgångspunkt från Elo och Kygnäs metod för kvalitativ innehållsanalys och utmynnade i tre huvudkategorier. **Resultat:** Sjuksköterskornas erfarenheter av att avbryta livsuppehållande vård för att övergå till palliativ vård presenterades i resultatet utifrån tre huvudkategorier, Det oåterkalleliga livet, Sista tiden av livet samt Vad kan sjuksköterskan göra för anhöriga?. **Slutsats:** Att avbryta livsuppehållande vård för att övergå till palliativ vård är ett komplext och etiskt svårt beslut.

Nyckelord: Barnintensivvårdsavdelning, Föräldrar, Information, Palliativ vård, Vårdetik

ABSTRACT

Background: In 2012 Sweden created its first national program and knowledge base for palliative care. Palliative care is described by the Swedish National Board through four bases, symptom relief, multi-professional cooperation, support to relatives, and communication and relationship. It is usually the nurse that identifies the need for palliation, but the doctor is the one that makes the decision to begin palliative care. This can be a long process and cause the child unnecessary suffering. **Aim:** To describe the intensive care nurses' experiences in ending life support and the transition to palliative care of children in intensive care. **Method:** The study was conducted as a qualitative interview study. Six individual semi-structured interviews with intensive care nurses at a children's intensive care unit in Sweden were carried out. These interviews were analyzed on the basis of Elo and Kygnäs' method of qualitative content analysis and resulted in three main categories. **Result:** The nurses' experiences of withdrawing life-sustaining treatment and the transition to palliative care were presented in the result within three main categories, "The irrevocable life", "The end of life" and "What can the nurse do for the family?". **Conclusion:** To discontinue life-sustaining care and transition to palliative care is a complex and difficult ethical decision.

Keywords: Children intensive care unit, Care ethics, Information, Palliative care, Parents

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING

| | |
|--|----|
| ABSTRACT | ii |
| INLEDNING..... | 1 |
| BAKGRUND | 2 |
| Palliativ vård | 2 |
| Palliativ vård och barn | 3 |
| Ett värdigt avslut..... | 6 |
| PROBLEMFÖRMULERING..... | 6 |
| SYFTE | 7 |
| METOD | 8 |
| Design | 8 |
| Urval | 8 |
| Datainsamlingsmetod..... | 9 |
| Dataanalys..... | 10 |
| Etiska aspekter | 11 |
| RESULTAT | 13 |
| Det oåterkalleliga livet..... | 13 |
| Sista tiden av livet..... | 15 |
| Vad kan sjuksköterskan göra för anhöriga?..... | 16 |
| DISKUSSION..... | 17 |
| Metoddiskussion | 17 |
| Resultatdiskussion | 18 |
| Slutsats | 21 |
| Klinisk betydelse..... | 21 |
| Förslag på vidare forskning | 21 |
| REFERENSER | 22 |
| BILAGOR..... | i |

INLEDNING

Dagens intensivvård strävar efter att rädda liv och bota sjukdomar, men ibland måste den livsuppehållande och kurerande vården avbrytas då patienten inte längre svarar på behandling eller om behandlingen är utsiktslös. Att komma till beslut om palliativ vård kan vara en lång och svår process som innebär medicinska och etiska övervägande och i vissa fall ett lidande för patienten samt sorg för föräldrarna. Innan den sammantagna bilden är skapad är det många inblandade professioner som ska ge sitt utlåtande kring sitt område i vården av patienten. Sjuksköterskan som arbetar närmast patienten upplever många gånger att de är steget före läkaren att se när palliativ vård bör övervägas, men det är läkaren som fattar beslutet. Utöver att vårdpersonalen ska känna sig trygga i beslutet ska även föräldrarna få information och stöd i det allvarliga läget. Det avslut som ges ska kunna vara ett fint minne för föräldrarna att bära med sig och barnets lidande ska lindras. För att komma dit behövs det en arbetsgrupp som arbetar gemensamt för barnets bästa och inkluderar föräldrarna i vården.

BAKGRUND

Palliativ vård

År 2012 gav Sveriges regionala cancercentrum (u.å.) ut Sveriges första nationella vårdprogram för palliativ vård oberoende av diagnos. Som komplement till det gav Socialstyrelsen samma år ut ett nationellt kunskapsstöd för palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Anledningen till detta var att tillgången till den palliativa vården i Sverige var ojämnt fördelad geografiskt med varierande kompetens. Genom det nationella kunskapsstödet skapades gemensamma mål och rekommendationer för alla vårdenheter i landet som erbjöd vård vid livets slut oavsett geografiskt läge (Socialstyrelsen, 2013). Den palliativa vården generellt har en längre historia där många anser att Dame Cicely Saunders är en av grundarna. År 1967 öppnade hon hospicet St Christophers i London där fokus låg på att lindra smärta och ångest samt vårda den döende patienten både till kropp och själ för att uppnå god livskvalitet den sista tiden i livet, vilket fortfarande är den palliativa vårdens syfte (Seymour, 2012). Den palliativa vården är svårtillgänglig för större delen av världens befolkning och en anledning till det är att palliativ vård inte alltid är en politisk prioriterad fråga. Istället är det välgörenhetsorganisationer som i liten skala erbjuder palliativ vård på många platser runt om i världen. Endast Europa, Nordamerika och Australien har en välutvecklad palliativ vård för sin befolkning (Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], 2014).

Från början var det främst patienter med cancerdiagnoser som vårdades palliativt (Seymour, 2012), men under de senaste 40 åren har den palliativa vården utvecklats (WPCA, 2014) och omfattar alla patienter oavsett sjukdomsdiagnos som befinner sig vid livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013; Kang & Feudtner, 2012). Den palliativa vården uppfattas många gånger som terminal vård vilket är en missuppfattning (Weil et al., 2015). Den palliativa vården kan pågå under många år eller bara under någon månad, dag eller i vissa fall timmar (Vårdhandboken, 2015). Det är den sena, lindrande fasen som är i fokus för den här studien då de palliativa patienterna för det mesta är nära döden på en intensivvårdsavdelning. Innan vården övergår till palliation rekommenderas att ett brytpunktsamtal äger rum. Under det samtalet ska patienten och de anhöriga informeras om vårdens nya inriktning (Svensk förening för anestesi och intensivvård [SFAI], 2012). Det visade sig i en studie av Mitchell och Dale (2015) att det var sjuksköterskorna som först identifierade behovet av palliativ vård, men det är läkaren som tar det slutgiltiga beslutet om vården ska övergå i palliation (Socialstyrelsen, 2013). En god död

enligt Socialstyrelsen (2013) innefattar bland annat att patienten har kunnat bevara självbilden och integriteten samt känt meningsfullhet under den sista tiden i livet. För att detta ska gå att uppnå har Socialstyrelsen (2013) beskrivit fyra hörnstenar som den palliativa vården ska utgå ifrån. Dessa fyra är symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, stöd till anhöriga samt kommunikation och relation. Oro och smärta är några av de vanligaste symtomen hos en döende person och lindras oftast med sedativa, opioider och genom närvarande personal (Tan, Totapally, Torbati & Wolfsdorf, 2006). En god kommunikation skapar förtroende mellan den berörda familjen och vårdgivaren (Mullen, Reynolds & Larson, 2015). Även kommunikation inom vårdteamet lyfts fram av sköterskor som en av de viktigaste faktorerna till att den palliativa vården blir bra (DeKeyser Ganz et al., 2014).

Socialstyrelsen (2006) har tolkat World Health Organizations [WHO] definition av palliativ vård på följande sätt:

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier.

För att ge stöd åt vårdpersonalen vid palliation på intensivvårdsavdelning i Sverige har SFAI (2012) gett ut vägledande riktlinjer för palliativ vård. På vissa sjukhus finns det även palliativa team, vilket är en grupp vårdgivare med särskilda kunskaper inom palliativ vård och med erfarenhet av att vårda palliativa patienter (Nationella rådet för palliativ vård, u.å.). Det palliativa teamet kan ge personalen utbildning, konsultation, både i etiska, medicinska och omvårdnadsmissiga frågor samt hjälpa till att skapa riktlinjer för den palliativa vården (Bergstraesser et al., 2013).

Palliativ vård och barn

I ett världsperspektiv är de vanligaste orsakerna till att barn är i behov av palliativ vård missbildningar i samband med födsel, neonatala komplikationer samt näringsbrist (WPCA, 2014). Enligt Förenta Nationerna [FN] barnkonventions artikel 24 har alla barn rätt till sjukvård ut efter det behov barnet har och det är 196 länder som skrivit under detta avtal (UNICEF, 2016) År 2011 var det nästan två miljoner barn som var i behov av palliativ vård i världen (WPCA,

2014), men endast två procent av dessa barn hade tillgång till palliativ vård (WHO, 2015). Enligt WPAC (2014) är smärtproblematik en gemensam nämnare för många i behov av palliativ vård, men tillgången på opiater är i stora delar av världen kraftigt begränsad. En annan anledning till att den palliativa vården brister i vissa länder är den låga kvalitén på den utbildning inom palliation som ges till vårdpersonalen (WPAC, 2014). Den palliativa vården för barn i Sverige är under utveckling, men har inte kommit lika långt som till exempel England, där erfarenheten av att vårda barn vid livets slut är stor (Downing, Boucher, Nkosi, Steel & Marston, 2014).

De flesta barn som dör på ett sjukhus dör på intensivvårdsavdelningen (Longden, 2012). Barnintensivvårdsavdelningar [BIVA], finns det fyra av i Sverige och där vårdas svårt sjuka barn upp till 16 års ålder. Där behandlas hotande eller manifesterad svikt i de vitala funktionerna i en högteknologisk miljö med specialistutbildad personal (Svenska intensivvårdsregistret [SIR], 2015). Intensivvården i sig innebär ofta ett smärtsamt trauma för barn och vårdgivaren måste fundera över om vården som ges verkligen är till någon nytta för patienten i framtiden (Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Pierrynowski Gallant & Austin, 2009). Den palliativa vården bör sättas in om det står klart att den givna vården inte kan bota patienten, men så länge det råder minsta tvivel ska den livräddande vården pågå, varav ett exempel är barn som föds med svåra missbildningar där utgångsläget är oklart (Socialstyrelsen, 2014). Att komma fram till att den givna vården inte är till gagn för barnet kan ta tid då det är många professioner inblandade som har sin syn på barnets hälsotillstånd (Mitchell & Dale, 2015). Detta kan medföra att den smärtsamma intensivvården under en period ges till barnet i onödan (Whitty-Rogers et al., 2009). När ett barn vårdas på en intensivvårdsavdelning är autonomin hotad eftersom barnet i många fall är sederat eller kraftigt påverkat av sitt sjukdomstillstånd. Autonomi är en etisk grundprincip inom sjukvården. Varje person har rätt att bestämma över sitt liv och för att kunna fatta rätt beslut krävs det att information ges på en individanpassad nivå (Whitty-Rogers et al., 2009; UNICEF, 2016). Den vård som ges ska vara personcentrerad, vilket innebär att vården ska utgå från barnets behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). I en studie av Hinds, Menard och Jacobs (2012) som gjorts med barn som drabbats av cancer visar det sig att barn från fem år och uppåt är tillräckligt medvetna om sin situation för att själva kunna vara med i diskussioner och planering kring den palliativa vården. Från det att barnet är 14 år anses det att de rutinmässigt ska inkluderas i planeringen av den palliativa vården (Hinds, Menard & Jacobs, 2012). Detta är en mycket svår bedömning då barnets kapacitet till att fatta beslut hänger ihop

med den kognitiva och känslomässiga mognaden vilket varierar från barn till barn (Whitty-Rogers et al., 2009). Skulle barnets kapacitet till medverkan vara nedsatt så är det vårdnadshavaren som för barnets talan (SFAI, 2012). Det är då viktigt att vårdnadshavaren fattar ett beslut som inte innebär ett ökat lidande för barnet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014), även om det innebär att barnet kommer dö innan föräldern vilket kan vara svårt att hantera då föräldrarnas framtidsplaner för barnet försvinner (Whitty-Rogers et al., 2009). För att föräldrarna ska kunna känna sig trygga med sitt beslut så kan vårdpersonalen ge information om sjukdomsbilden, både skriftligt och muntligt, berätta vilka behandlingsalternativ som finns och vilka effekter, bra som dåliga, behandlingarna ger. Informationen behöver ges flera gånger och den som ger informationen måste vara ärlig och objektiv i framställningen. Föräldrar kan även vara intresserade av att veta vad befintlig forskning säger om det aktuella sjukdomstillståndet och om det finns någon möjlighet till ett andra utlåtande från en annan vårdgivare (Allen, 2013).

Att tala om för en förälder att deras barn är döende är ett svårt besked att ge enligt sjukvårdspersonal. För att ge föräldrarna utrymme till sorg och frågor i samband med beskedet så ska plats och tid vara valt med omsorg så att det kan bli en stund utan onödiga, yttre stressorer (Bergstraesser et al., 2013). Den vård som ges till det palliativa barnet och anhöriga kan vara av stor betydelse för de anhörigas sorgearbete och sista minne av barnet (Howes, 2014). Utöver sorg så kan föräldrarna även lida av chock, skuld och maktlöshet inför situationen de ställs inför. Därför är det viktigt att vårdteamet finns tillgängligt och uppmuntrar till att föräldrarna framför önskningar inför barnets sista tid. Det kan finnas religiösa, kulturella eller andra saker att ta hänsyn till vid vårdplaneringen (Longden & Mayer, 2007). Föräldrarna är i en situation där de kan känna att de tappat kontrollen och de befinner sig i en ovan miljö (Howes, 2014). Att ge kontinuerlig information till föräldrarna är viktigt för att de ska vara med i vårdförloppet. Det har visat sig att det är bättre med en kontaktperson inom vårdteamet istället för att alla informerar föräldrarna. Risken för dubbla budskap minskar och vårdpersonalen inger en högre grad av förtroende och trygghet hos föräldrarna (Longden, 2011). Sjuksköterskan får på så vis en stor makt när kontakten med föräldrarna är väletablerad. Detta är en ställning som inte får missbrukas genom att påverka besluten som föräldrarna fattar, sjuksköterskan ska endast ge saklig information och finnas där för att lyssna (Whitty-Rogers et al., 2009).

Ett värdigt avslut

I sjuksköterskans värdegrund ingår det att ge patienten en fridfull och ett värdigt avslut på livet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). För att kunna ge det krävs det att sjuksköterskan är uppdaterad kring den senaste forskningen om palliativ vård och besitter kunskaper för att bedriva palliativ vård, vilket enligt International council of nurses [ICN]:s etiska kod är varje enskild sjuksköterskas skyldighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Pearson (2013) så uppger en del sjuksköterskor att de känner sig osäkra inför att ge palliativ vård till barn då de saknar erfarenhet och träningstillfällen. Det är behandling av symtom, hur de ska trösta föräldrarna och hur sjuksköterskorna ska hantera sina egna känslor som upplevs som det svåraste i det palliativa vårdförloppet (Pearson, 2013). Därför behövs en dialog kring den palliativa vården för att bland annat kunna diskutera smärtbehandling, medicinering och doser samt de etiska aspekterna, speciellt vid de tillfällen som den livsuppehållande behandlingen avbryts och börjar avvecklas (Downing et al., 2014).

Mitchell och Dale (2015) finner i sin studie att sköterskor upplever att den palliativa vårdplanen skapas för sent i vårdförloppet. Till skillnad från cancervården där sjukdomens utgång i många fall kan ses tidigt i förloppet och familjen kan förberedas av en för dem känd vårdpersonal (Bergstraesser et al., 2013), så är prognosen för livshotande, akut sjuka barn på intensivvårdsavdelning mer osäker (Mitchell & Dale, 2015). Att ta upp palliativ vård med föräldrar och barn kan uppfattas som att det inte längre finns ett hopp för barnets liv (Bergstraesser et al., 2013). Det gör det svårt att veta vid vilken tidpunkt palliation kan börja diskuteras (Lago et al., 2011).

PROBLEMFORMULERING

Att påbörja palliativ vård innebär att övergå från livräddande och botande behandling till att gå mot livets slut. Den palliativa vården strävar efter att ge en god livskvalitet för det döende barnet under den sista tiden av livet och lindra lidande, både psykiskt och fysiskt. Intensivvården vill bota och kan kompensera för kroppens förluster under en längre tid vilket gör att det är svårare att se när vården borde övergå till palliativ vård. Det är oftast sjuksköterskan som arbetar närmast barnet som ser när behandlingen sviktar och palliation borde övervägas, medan det är läkaren som fattar det slutgiltiga beslutet. Processen att avbryta livsuppehållande vård för att övergå till palliation kan vara lång och innebära ett onödigt lidande för barnet.

SYFTE

Syftet är att beskriva intensivvårdssjuksköterskans erfarenheter av att avsluta livsuppehållande behandling för att övergå till palliativ vård på barnintensiven.

METOD

Design

För att kunna beskriva intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av att avsluta livsuppehållande behandling för att övergå till palliativ vård på barnintensiven behövde informationen hämtas från intensivvårdssjuksköterskor med erfarenhet från barnintensiven. En kvalitativ design valdes därför för studien då den kan användas för att beskriva flera personers erfarenheter av ett fenomen, i det här fallet avslutande av livsuppehållande behandling för att övergå till palliativ vård (Polit & Beck, 2012). Intervjuer ansågs lämpligt att genomföra då det gav informanten möjlighet att med egna ord berätta om sina erfarenheter, istället för att författaren till studien skulle ha konstruerat svarsalternativ i förväg som vid kvantitativ design (Henricson & Billhult, 2015)

Urval

För att besvara studiens syfte skapades först kriterier för vem som skulle vara en lämplig informant (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriterier var att sjuksköterskan skulle ha en specialistutbildning inom intensivvård då studiens kontext var en intensivvårdsavdelning. Sjuksköterskan skulle ha minst ett års arbetserfarenhet från den berörda avdelningen för att kunna ha hunnit skaffa sig erfarenhet av palliativ vård på barnintensivvårdsavdelningen. Först så kontaktades verksamhetschefen på den berörda avdelningen för att ansöka om tillstånd för att genomföra studien (Bilaga 1). Skriftlig information om studien (Bilaga 2) skickades därefter ut till samtliga sjuksköterskor på avdelningen när tillståndet var inhämtat. Två sjuksköterskor anmälde själva sitt intresse för att delta och ytterligare sex sjuksköterskor tillfrågades, vilket resulterade i att sammanlagt åtta intervjuer bokades in. Två av de planerade intervjuerna ställdes sedan in på grund av arbetsbelastningen på den aktuella avdelningen, så totalt genomfördes sex intervjuer. Då en kvalitativ design användes för att skapa en helhetsbild av ett fenomen behövde informanterna bestå av en varierad skara (Henricson & Billhult, 2015). Det var fem kvinnor och en man som deltog i studien och de hade olika erfarenheter av att arbeta med palliativa barn. Gemensamt för samtliga informanter var att de hade erfarenhet av att vårda palliativa barn under två års ålder.

Datainsamlingsmetod

Data samlades in genom sex intervjuer med semistrukturerade frågor under vecka 12-15 år 2016. Genom intervjuerna erbjöds informanterna berätta om sina erfarenheter med egna ord (Danielson, 2015).

Först skapades en intervjuguide (Bilaga 3). Studiens bakgrund, forskningsfråga och syfte användes som inspiration till intervjufrågorna (Kvale & Brinkmann, 2015). Frågorna skapades utan inbördes ordning och konstruerades som öppna frågor (Danielson, 2015).

En provintervju genomfördes innan datainsamlingen påbörjades för att testa inspelningsutrustningen och för att se om intervjufrågorna gav varierande svar som kunde bidra till en helhetsbild av fenomenet (Danielson, 2015). Efter provintervjun justerades intervjuguiden till att även omfatta multiprofessionellt samarbete i det palliativa förloppet samt vårdpersonalens etiska förhållningssätt i det palliativa förloppet vilket i de senare intervjuerna bidrog till en mer varierad bild av fenomenet. Provintervjun ansågs dock vara av tillräcklig kvalitet för att kunna inkluderas i resultatet.

Plats och tid för intervjuerna bestämdes i samråd med informanten för att öka möjligheten till att de genomfördes. Tre intervjuer ägde rum i anslutning till den aktuella avdelningen, en ägde rum i offentlig utomhusmiljö och två ägde rum i hemmet hos informanten. Innan intervjun startade informerades informanten om studiens syfte, möjligheten att avstå att svara på vissa frågor, att intervjun spelades in samt konfidentialitet, vilket i denna studie innebar att ingen informant skulle nämnas vid namn samt att isolerade händelser som kunde härledas till en person ej skulle tas med i resultatet (Kvale & Brinkmann, 2015).

För att intervjuaren skulle kunna lyssna aktivt på informanten och ställa eventuella följdfrågor spelades samtliga intervjuer in (Kvale & Brinkmann, 2015). Inspelningen gjordes med hjälp av diktafonen på intervjuarens privata mobiltelefon. När informanten fått en fråga fick denna tala till punkt utan avbrott. Detta för att inte påverka informantens berättelse av det eftersökta fenomenet (Danielson, 2015). Varje intervju avslutades med frågan om informanten hade något ytterligare att tillägga för att undvika ett abrupt slut (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuerna varade mellan 15-30 minuter beroende på hur mycket informanterna ville berätta.

Varje intervju lyssnades först i genom en gång i direkt anslutning till att intervjun ägt rum. Detta för att bedöma ljudkvaliteten så att informantens berättelse var intakt. Intervjuerna

transkriberades efter hand i samma ordning som de genomförts (Polit & Beck, 2012). Då studiens tid är begränsad transkriberades enbart ord samt pauser. Skratt, harklingar och motsvarande ljud finns endast på ljudfilen (Kvale & Brinkmann, 2015). När intervjun var transkriberad i sin helhet lyssnades intervjun i genom på nytt samtidigt som den skriftliga versionen lästes (Kvale & Brinkmann, 2015).

Dataanalys

Intervjuerna namngavs till Intervju 1-6 efter den ordning som de genomförts för att aidentifiera informanten. När samtliga intervjuer var genomförda och transkriberade påbörjades analysen. För att få en överblick och känna sig bekväm med datamaterialet lästes transkriberingarna flera gånger av studiens författare (Kvale & Brinkmann, 2015). Analysmetoden som valdes var kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Kvalitativ innehållsanalys användes för att systematiskt analysera de transkriberade intervjuerna och lämpar sig väl för studier inom omvårdnad (Elo & Kygnäs, 2008). Induktiv ansats valdes då analysen skulle ske förutsättningslös utan någon hypotes som skulle testas (Fridlund, 2015., Elo & Kygnäs, 2008). Materialet analyserades med utgångspunkt i Elo och Kygnäs (2008) metod för kvalitativ innehållsanalys enligt följande steg: Först blev studiens författare väl insatt i materialet genom att läsa och lyssna på det upprepade gånger. Därefter så påbörjades en öppen kodning. Vid den öppna kodningen markerades meningsenheter som svarade till syfte och forskningsfråga i det transkriberade materialet. Detta gjordes genom att med färgad märkpenna stryka över dessa enheter i de utskrivna intervjuerna. När detta var gjort lästes de överstrukna meningsenheterna på nytt och sammanfattades med 22 stycken koder som skrevs ned i marginalen på utskriften. Koderna baserades på vilket ord som var återkommande i flera informanternas resonemang inom ett delämne. Koderna kontrollerades sedan mot syfte och forskningsfråga på nytt genom att sätta syftet framför koden för att på så vis se om koden kunde beskriva en erfarenhet och vidare bidra till helhetsbilden av fenomenet. Koderna delades därefter in i sex underkategorier beroende på vilken del av det palliativa vårdförloppet som de berörde. Genom abstraktion av underkategorierna kunde tre kategorier skapas. Abstraktionen gick till så att underkategorierna i sin tur delades in efter vilken del av det palliativa vårdförloppet de var aktuella i och på så vis skapa en helhetsbild av delfenomenet, alltså en kategori. Tillsammans beskrev de tre kategorierna sjuksköterskornas erfarenhet av fenomenet. Erfarenheterna presenterades sedan som en helhet i resultatet.

Tabell 1: Exempel på utdrag ur analysen

| Meningsenheter | Koder | Underkategorier | Kategorier |
|--|---|--|--|
| <p>”Man ska vara tydlig med att det är vårt beslut att man ska avsluta vården och att det inte är föräldrarnas beslut”</p> <p>”Etik i behandlingen skadar inte tror jag”</p> <p>”Att starta palliativ vård är ju inte det vi gör, det är inte det vi är vana eller duktiga på”</p> | <p>Vårdgivarens beslut</p> <p>Intensivvårdens uppdrag</p> <p>Svarar inte på behandling</p> <p>Vårdetik</p> <p>Brytpunkt</p> <p>Behandlingsbegränsningar</p> | <p>Att fatta beslut</p> <p>Holistisk syn på barnet</p> | <p>Det oåterkalleliga livet</p> |
| <p>”Att göra det bästa av den tiden barnet har kvar istället för att spendera den på sjukhus med stick, behandlingar och obehagligheter”</p> <p>”Det var, det var väldigt fint allting”</p> <p>”Det förutsätter att det finns en palliativ plan på BIVA i dagsläget”</p> | <p>Livskvalitet</p> <p>Värdigt avsked</p> <p>Rutiner</p> | <p>Palliativ vårdplan</p> <p>Rutiner</p> | <p>Sista tiden av livet</p> |
| <p>”Har föräldrarna någon religiös uppfattning så har vi tillgång till sjukhuskyrkan, vi har diakonisa, vi har imamer,... Vi tar in representanter från den tron som föräldrarna har”</p> <p>”Prata, prata, prata, informera, få föräldrarna att ställa frågor”</p> | <p>Information</p> <p>Religion</p> | <p>Samtal</p> <p>Stöd</p> | <p>Vad kan sjuksköterskan göra för anhöriga?</p> |

Etiska aspekter

Enligt Röda Korsets Högskola [RKH] egna etiska riktlinje ska patientsäkerhetslagen (SFS2010:659), patientdatalagen (SFS2008:355) samt personuppgiftslagen (SFS1998:204) följas eftersom studien genomfördes inom hälso- och sjukvården (RKH, 2014). Studien genomfördes även enligt Helsingforsdeklarationens riktlinjer som bland annat innebär att hänsyn ska tas till deltagaren så att den inte skadas på något vis och deltagaren ska kunna fatta

ett informerat beslut om att delta (F.d. medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik, 2013). Först inhämtades ett godkännande från verksamhetschefen (Bilaga 1) som i samråd med en av chefsjuksköterskorna godkände genomförandet av studien. Därefter skickades en informationsblankett ut till alla sjuksköterskor på avdelningen med information kring studien (Bilaga 2) samt att författaren till studien erbjöd sig att svara på ytterligare frågor vid behov. För att undvika att en informant skulle bli skadad så förblev informanterna konfidentiella, deras namn nämndes inte i studien. Vid studier där människor deltar måste deras säkerhet, välbefinnande och rättigheter tas i akt. Alla människor har rätt att bestämma över sig själva enligt autonomiprincipen (Kjellström, 2015). Därför fick samtliga informanter information om att de endast svarade på det som de kände sig bekväma med och att deltagandet var frivilligt. För att deltagarna i studien skulle kunna fatta ett korrekt beslut angående deras medverkan fick de information kring studiens innehåll samt vad som förväntas av deltagarna, i det här fallet att bli intervjuade och inspelade (Polit & Beck, 2012). Alla intervjuer spelades in och nekade den tillfrågande sjuksköterskan, vilket hen hade rätt till, så exkluderades den sjuksköterskan ur studien (Danielson, 2015). Alla informanter godkände att de blev inspelade. Inspelningarna och transkriberingarna sparades i författarens dator med lösenord. Detta för att minimera risken för att utomstående ska kunna få tillgång till materialet. Dokumenteringen sparades även som säkerhet mot eventuella plagiatmisstankar (Danielson, 2015).

RESULTAT

Resultatet som framkom i analysen visar att det är ett komplext och svårt etiskt beslut att avsluta den livsuppehållande vården till förmån för palliativa vård på intensivvårdsavdelningen. Det är många vårdgivare inblandade i beslutet om att övergå till den palliativa vårdformen vilket gör att beslutsprocessen kan bli lång och medföra onödigt lidande för barnet. Ett etiskt dilemma är även att läkarens egna beslutsfattande process ibland kan dra ut på tiden då det är läkaren som är ansvarig för att slutgiltigt fatta beslutet. Andra etiska ställningstaganden att ta hänsyn i samband med att beslutet om palliation fattas är föräldrarnas och barnets förståelse för situationen och i vilken del av processen de befinner sig i. Det framkom tre huvudkategorier under analysens gång. Dessa tre var ”Det oåterkalleliga livet”, ”Sista tiden av livet” och ”Vad kan sjuksköterskan göra för anhöriga?”.

Det oåterkalleliga livet

I denna kategori förmedlas hur sjuksköterskan blir bärare av en holistisk bild av barnets medicinska och allmänna tillstånd i samband med sviktande behandlingsresultat. Denna kunskap om att livets slut närmar sig för barnet förmedlades genom förändringar hos barnet som syntes i den dagliga omvårdnaden, men som inte längre kunde kännas igen. Kontakten med barnet blev sämre, rörelsemönstret förändrades, det kunde bli påverkan på den kognitiva förmågan och fysiologiska förändringar. På detta sätt skapades en holistisk bild som kunde förmedlas vidare till andra professioner som var inblandade i vården av det palliativa barnet. Följande citat är ett exempel på detta: ”Man märker att först är det de yttre motoriska och neurologiska och sen så ser man även att organen börjar svikta” (Intervju 4). Beroende på vilket hälsotillstånd barnet brukade befinna sig habituellt så kunde det vara lättare eller svårare att avgöra hur det nuvarande hälsotillståndet påverkade barnet och dess framtid.

Föräldrar är van vid en viss livskvalitet för det multihandikappade barnet som de tolkar som okej och är man inte frisk i utgångsläget så förväntar man sig inte heller att det ska bli friskt så då drar man vården lite längre (Intervju 2).

Citatet ovan visar att det var svårt att finna en tidpunkt som kunde anses som den bästa tidpunkten att påbörja en diskussion om behandlingsbegränsningar och att den livsuppehållande vården skulle avbrytas. Följande citat visar på ytterligare ett exempel där det var svårt att finna den bästa tidpunkten för att börja diskutera palliativ vård inom arbetsgruppen då det är flera professioner inblandade i diskussionen.

PALen, alltså inte vår narkosläkare utan kirurgen, neurologen, njurmedicinaren, onkologen... De är väldigt svåra att få med i det här att det inte finns något mer vi kan göra, att onkologen säger att nio av tio patienter med den här diagnosen överlever, medan vår läkare säger att patienten har det här och det här och det här, men onkologen står fast vid att nio av tio patienter överlever (Intervju 4).

Ovanskrivet citat visar även på betydelsen av att vara bärare av en holistisk bild av barnet. Uppnås det kunde ett välgrundat och samstämmigt beslut tas som var till det bästa för barnet. Det medförde även att den som bar en holistisk bild av barnet, i många fall sjuksköterskan, även bar på ett etiskt ansvar i en svår process. Följande citat är ett exempel på ett etiskt förhållningssätt: ” Man ska inte vårda liv till varje pris, man måste tänka på vad som är etiskt värdigt och ett bra avslut” (Intervju 4). Detta innebar ett dilemma, då intensivvården ville bota och kurera vilket kan exemplifieras med följande citat: ”Alltså, att starta palliativ vård är ju inte det vi gör, det är inte det vi är vana eller duktiga på” (Intervju 3). Detta citat leder vidare till den multiprofessionella arbetsgruppen som står för den vård som gavs. Det intensivvården gör är att stabilisera svårt sjuka patienter genom ett multiprofessionellt samarbete mellan läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, dietister och fysioterapeuter. Tillsammans innehar dessa professioner en stor kunskap och en holistisk bild av barnet, men ensam stod varje profession med en liten del av helheten. Följande citat är ett exempel på utmaningen med ett multiprofessionellt samarbete: ”Det gör det hela tungrott, beslutet skjuts fram hela tiden för att alla specialister fokuserar på sitt område” (Intervju 2). Ett återkommande etiskt dilemma var just förmågan att fatta beslut kring hur långt den livsuppehållande vården skulle pågå innan den skulle avbrytas, framför allt hos multisjuka barn. Följande citat är ett exempel på erfarenhet kring användandet av behandlingsbegränsningar:

Det låter lite hårt när jag säger att det är för få barn som har behandlingsbegränsningar och det är inte riktigt det jag menar heller, men vi hamnar ju i ganska många lägen där vi tycker att vi kanske har gjort lite för mycket (Intervju 3).

Behandlingsbegränsningar kan minska lidandet hos barnet och göra processen att övergå till palliation kortare. Det var dock inte alltid avbrytande av den livsuppehållande vården innebar ett svårt och komplext etiskt ställningstagande. Den holistiska bilden av barnet kan sammanfattas i ett röntgensvar och utredningar efter till exempel skallskador eller drunkningstillbud vilket kunde ge tydliga svar och visa att det medicinska tillståndet inte var förenat med fortsatt liv. Följande två citat är ett exempel på där den medicinska informationen rättfärdigar beslutet om att avbryta den livsuppehållande behandlingen då patienten inte kommer kunna uppnå någon livskvalitet efter vårdtiden: ”... Så har man gått genom de där

stegen som socialstyrelsen sagt att man måste och man kan presentera kalla fakta, då är det lättare att ta det beslutet att vi inte kommer kunna göra någonting...” (Intervju 4) samt ”Det är ett medicinskt beslut och baseras beslutet på medicinska grunder och förväntningar på livskvalitet så är det i många fall inga problem att få föräldrarna med” (Intervju 2).

Sista tiden av livet

I denna kategori förmedlas sjuksköterskornas erfarenhet av det palliativa vårdförlopp som äger rum på barnintensivvårdsavdelningen efter att beslut om att avbryta livsuppehållande vård är fattat. Alla palliativa vårdförlopp sågs som en individuell situation och hanterades enligt vårdpersonalens egna tidigare erfarenheter. Följande citat är ett uttryck på att fasta rutiner saknades och att situationen styr handlingarna: ”Det förutsätter att det finns en plan för palliativ vård på BIVA” (Intervju 2). Även om det saknades en generell plan för den palliativa vården så fanns det ett gemensamt mål, att avslutet skulle bli lugnt och fridfullt. Allt onödigt lidande skulle lindras och barnet skulle ges möjlighet att integrera med sin familj i den utsträckning det var möjligt genom att få vara vaken. Följande två citat är ett exempel på hur den palliativa vården kunde se ut: ”Jag kommunicerar precis som vanligt. Jag är där med barnet och pratar på, gullar lite, ja sådär. Jag pratar inte något om att barnet ska dö, det tycker jag inte är min uppgift” (Intervju 6) samt

När man kämpat och kämpat och kämpat och utsatt barnet för väldigt mycket och inser att det här kommer inte att gå och vänder till en palliativ vård och gör det bästa av tiden som är kvar istället för att tillbringa tiden på sjukhus med stick och behandlingar och obehagligheter så kan man kanske göra det bästa av det och sitta ute i solen och äta en glass istället (Intervju 3).

En palliativ vårdplan skapades utifrån medicinska behov och önskemål från föräldrar och barn. Följande citat är ett exempel på detta:

”... Sen får man erbjuda de om det är ett litet barn kanske de vill döpa barnet innan och sen så kanske de har speciella önskemål om hur själva avslutet sen ska gå till och vi försöker i möjligaste mån vara tillmötesgående då” (Intervju 1).

Det var inte alltid att palliativa barn fick dö på intensivvårdsavdelningen. Den förväntade livslängden styrde planeringen av den sista tiden i livet. Följande citat är ett exempel på detta: ”Det är ganska sällan de fullföljer den palliativa vården hos oss även om det händer för att de kan vara så otroligt sköra” (Intervju 3).

Vad kan sjuksköterskan göra för anhöriga?

I denna kategori förmedlas relationen mellan det sjuka barnets anhöriga och sjuksköterskan. Denna relation skapades och utformades efter behovet i den enskilda situationen. Information, stöd och tillgänglighet var komponenter som bidrog till ett förtroende för sjuksköterskan. Följande citat visar en av sjuksköterskans funktioner i kommunikationen:

Jag upplever många gånger att jag som sjuksköterska är viktig i kommunikationen. Läkare har sina möten ... Föräldrarna kommer tillbaka efter de här mötena och är jätteledsna och har jättemånga mer frågor och en stund efter det här samtalet brukar de ofta hinna tänka på det här samtalet, ta in det som sagts och sen kommer följdfrågorna (Intervju 5).

Detta ovanskrivna citat visar att det är den vårdgivare som fanns närmast barnet som också fick följdfrågorna. Det kunde även finnas frågor som inte ställdes av föräldrarna och följande citat var en handlingsväg i de situationerna: ”Man ska inte vara rädd för att ta diskussion med föräldrarna och vara diplomatisk, men konkret ... inte pusha föräldrarna någonstans” (Intervju 4). I detta citat framkommer även ett maktförhållande i relationen där sjuksköterskan besitter medicinska kunskaper som den anhöriga förlitade sig på. Kunskaperna som delades med till föräldrarna skulle vara objektiva så att det inte var den privata åsikten som förmedlades till anhöriga och som i sin tur kunde påverka besluten. Att ge stöd innebar en svår etisk balansgång, det ingår i arbetsuppgiften, men kunde innebära att sjuksköterskan även påverkades privat. Stödet till sjuksköterskan i dessa situationer var av blandad kvalitet vilket följande citat är ett exempel på: ”Det är inte alla som tycker att det behövs, men ibland har det varit jobbiga situationer och jag känner att om man ber om det så finns den där” (Intervju 4). Föräldrarnas stöd såg olika ut beroende på arbetsbelastningen vilket beskrivs i följande citat:

Jag tycker att vi gör vad vi förmår, men det är inte alltid att vi hinner eller räcker till. Vi har oftast en patient till som vi ska ta hand om som kanske också är svårt sjuk. De flesta för så gott de kan, men det räcker inte alltid (Intervju 6).

När stödet inte räckte till var det kuratorn och representanter från religiösa samfund som fick bidra i stödprocessen. Följande citat uppmärksammar sjukhuskyrkans funktion vid palliativ vård: ”Sen finns det ju en präst man kan ringa ... och imamer och så också ... men det är inte så ofta vi ringer” (Intervju 6).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då det var sjuksköterskors erfarenheter som skulle undersökas genom intervjuer användes en kvalitativ metod vilket anses vara en bra metod när det är verbal data som ska analyseras vilket ger kvalitet till den här studien (Porter, 2007). På grund av en krävande arbetssituationen på den avdelning där intervjuerna ägt rum har två av de planerade intervjuerna ställts in i samband med att de skulle ha hållits, då informanten inte har kunnat komma loss från sina arbetsuppgifter. Tre av intervjuerna har ägt rum på platser utanför den aktuella avdelningen. Två av dem i informanternas hem samt en i offentlig utomhusmiljö, dock avskilt på en innergård. Detta gjordes på informantens önskan, det var tidpunkter som de visste att de skulle ha tid att sitta ned och genomföra intervjun. Detta bidrog till en minskad stress då de kunde planera in intervjun på deras fritid istället för under arbetstid där annat kan komma i vägen. Kvaliteten på studien styrs inte av antalet intervjuer utan av intervjuernas innehåll (Morrow, 2005). Längden på intervjun är viktig i bedömningen och intervjuerna i denna studie är korta. En stor anledning till detta är frågornas formulering och intervjuarens förkunskaper. En intervjuguide hade skapats, men under intervjuernas gång användes denna som stöd och istället för att använda de förformulerade frågorna som skulle kunna ha gett långa svar så blev en del frågors svar bara ja och nej. I efterhand när materialet lyssnades genom och transkriberades upptäckte intervjuaren flera ställen där en följdfråga hade kunnat utveckla dessa korta svar (Kvale & Brinkmann, 2015). Eftersom intervjuerna är korta och få medför det en sänkt kvalitet på studien. Det hade enligt studiens författare varit önskvärt att även de två inställda intervjuerna hade kunnat genomföras för att öka på kvaliteten på studien för att bidra till en helhetsbild av fenomenet, men det bästa hade dock varit om intervjuerna som kunnat genomföras hade varit längre genom att utnyttja följdfrågor mer effektivt. Eftersom intervjuaren själv är aktiv i den miljön som informanterna fanns i var det viktigt att bara presentera informanternas bild av fenomenet. För att det skulle garanterad var frågorna tvungna att vara djupgående och svaren tydliga (Morrow, 2005). Det var svårt att konstruera frågor som gav innehållsrika svar. En anledning till det kan ha varit intervjuarens ringa erfarenhet av att genomföra denna typ av studie. En del förkunskaper saknades då barnsjukvård är något helt nytt för intervjuaren vilket påverkar det kritiska tänkandet och ibland förmågan att ställa följdfråga. Det som talar för kvalitén i intervjuerna är att informanten har fått tala till punkt, intervjuaren har aktivt lyssnat på allt som sagts och varit öppen för att lägga mer vikt och tid

till de delar av fenomenet som informanten varit mest intresserad av utan att frångå syftet (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuerna har analyserats av den som intervjuade och informanterna har inte tagit del av resultatet, så det föreligger en risk att feltolkningar kommit in i resultatet även om intervjuaren strävat efter att enbart beskriva de ord som blivit sagda och inte bakomliggande budskap (Morrow, 2005). För att minska risken för att analysen blir subjektiv kunde det ha varit bra om det var minst två personer som analyserade datan, men detta har inte gått att genomföra i denna studie då det bara är en författare (Burla et al., 2008). Dock vidarebefordrades två av de transkriberade intervjuerna som analyserats till handledaren för att öka kvaliteten på studien.

Att använda sig av Elo och Kyngäs (2008) innehållsanalys ansåg författaren bidra till kvalitén på studien. Kvalitativ innehållsanalys har länge använts vid omvårdnadsstudier och används för att analysera det skrivna och sagda ordet vilket det i detta fall gäller. Eftersom författaren till studien ansåg sig ha för lite kunskap inom det aktuella ämnet användes induktiv ansats i analysen, vilket rekommenderas då analysen blev objektiv (Elo & Kyngäs, 2008). I analysen identifierades sju underkategorier och tre huvudkategorier. Resultatet presenterades endast genom de tre huvudkategorierna, då det i författarens mening gav ett mer lättöverskådligt resultat.

Resultatdiskussion

Socialstyrelsens (2013) fyra beskrivna hörnstenar inom den palliativa vården inkluderar symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, stöd till anhöriga samt kommunikation och relation. Alla dessa hörnstenar berörs i resultatet och det finns en medvetenhet kring dessa.

Inom intensivvården är önskan att få bota och kurera. Det finns avancerad utrustning till hjälp och kunskapen hos vårdpersonalen är stor, men det är inte att förglömma att mortaliteten är högre på en intensivvårdsavdelning än på en vanlig avdelning. Därför bör beredskapen på palliation vara större än vad den är idag (Bloomer, Endacott, Copnell & O'Conner, 2015). Det framkommer i resultatet att intensivvården i vissa fall pågår lite för länge. Det är självklart att intensivvården ska bedrivas så länge det finns ett hopp om överlevnad, men gör den inte det bör den avbrytas. Den sista tiden i livet är värdefull och då ska inte intensivvårdens obehag få påverka livskvalitén negativt. Vidare visar resultatet att vårdetiken alltid finns där, men det förekommer att den inte kommuniceras verbalt. Det finns tre etiska principer att ta hänsyn till inom vården enligt Socialstyrelsens riktlinjer (2011), människovärdesprincipen, behovs- och

solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. Människovärdesprincipen kan diskuteras i detta fall, autonomin är alltid hotad vid intensivvård på grund av sederande och sjukdomens svårighetsgrad. Vidare enligt människovärdesprincipen så ska sjukvården inte orsaka onödigt lidande vilket onödig intensivvård gör och vården ska göra gott vilket kan innebära palliation för vissa patienter. Kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad alla andra principer, men intensivvården är dyr och ur ett kostnadseffektivt perspektiv så är det fel att intensivvårda patienter som kanske istället skulle ha större nytta av palliativ vård (Socialstyrelsen, 2011). Ibland kan det ta tid för föräldrarna att förlika sig med beslutet om palliation, och att de kommer att älska sitt barn även om barnet blir en ”grönsak” bara barnet får fortsätta att leva (Intervju 4). Detta är ett svårt etiskt dilemma som kan förekomma. Fortsätter vården på föräldrarnas initiativ efter att vad som anses vara en rimlig tid för att hinna landa i situationen skapar det onödigt lidande för barnet (Statens medicinsk etiska råd [SMER], 2008). För att undvika dessa situationer så var information och stöd till föräldrarna centrala begrepp för informanterna i denna studie. Ytterligare något att ta ställning till i den palliativa processen är möjligheten till organdonation, vilket kan sätta tidspress på processen. Dock är detta en stor, egen etisk diskussion som inte berörs vidare i denna studie.

Resultatet visar att det finns en efterfrågan på handledning inom etik. Svensk sjuksköterskeförening (2014) anser att utbildning är en viktig del för att skapa medvetenhet och kunskap kring etik och förhoppningsvis kan de planer som finns på avdelningen angående handledning och diskussioner komma igång för att fylla detta behov. Socialstyrelsen (2013) rekommenderar handledning i etiska frågor och Svensk sjuksköterskeförening (2014) föreslår etiska ronder där det finns möjlighet att reflektera över svåra beslut, vilket avbrytande av livsuppehållande behandling kan vara.

Att lindra lidande och att ta hand om både kropp och själ hos den döende var syftet med den palliativa vården som Dame Cicely Saunders grundade i mitten av 1900-talet. I denna studie var det väldigt lite som framkom om omvårdnaden av barnet i samband med intervjuerna. Det som kom upp var att de inte ska behöva lida och att de ska få god omvårdnad, vilket är en av de fyra hörnstenarna, symtomlindring, som Socialstyrelsen (2013) beskriver. En anledning till detta är att det kan ha blivit en sån självklarhet med att lindra onödigt lidande att det glöms bort att benämnas. En annan anledning författaren funderat över är om det är inställningen till de sedativa läkemedlen som finns att tillgå på en barnintensivvårdsavdelning. Att allt går att bota genom att låta barnet sova sig genom svåra stunder istället för att ge barnet möjligheten till att

vara vaken med god smärtlindring och ångestdämpande. Den som är sederad har svårare att uppmärksamma omgivningen på obehag. Istället så läggs fokus på föräldrarna vid palliativa situationer och detta stämmer överens med Bloomer et al. (2015) fynd, att när barn blir palliativa så riktas mer fokus på familjen en tidigare. Önskan om ett lugnt och fint avslut som familjen kan minnas med värme är det styrande syftet i det. Finns det en religiös önskan kring avslutet, till exempel dop, så tas hänsyn till den, men detta var sällan förekommande enligt informanterna.

En intensivvårdsavdelning är en främmande miljö, även för de familjer som tidigare spenderat tid på sjukhus vilket kan skapa oro. Det finns ett stort behov av att få information och bli behandlade med respekt i alla situationer (Majdalani, Doumit & Rahi, 2014). Enligt en studie av Butler, Copnell och Willetts (2013) så vill föräldrarna vara med och fatta beslut kring den fortsatta vården. Denna studies resultat visar att information är nyckeln till att få föräldrarna med sig i beslutet och att föräldrarna ges utrymme till att ta in allt som sagts samt får en möjlighet till att ställa frågor, att det till och med är önskvärt, vilket även denna studies resultat visar på. Så genom att ge information skapas delaktighet i vården vilket är värdefullt för både vårdpersonal och föräldrar samt barn.

Palliativ vård är inte farligt vilket en informant nämnde. Dock väcker ordet tankarna på ond, bråd död istället för att det ska vara något fint (WPCA, 2014). Här har sjukvårdspersonalens attityd till den palliativa vården en stor inverkan. Informanterna nämnde att det i vissa fall saknades behandlingsbegränsningar hos främst barn med svåra multihandikapp och att det vore önskvärt om diskussionen kring detta kunde ske i ett tidigare skede av barnets vårdhistoria istället för när det var akut. Vissa barn mår inte bra av att ligga i respirator till exempel, men det finns mycket annat som kan göras för att hjälpa till med andningen och lindra lidande. Om det går att ta upp behandlingsbegränsningar tidigare ges rimliga förväntningar på vården som ges och när det inte går att göra något mer så är föräldrarna förbereda, de kanske har antecknat och funderat ett tag på hur det vill ha det i slutet. På så sätt försvinner en jobbig uppgift som annars kan dyka upp i det akuta skedet.

Även om palliation inte tillhörde intensivvårdsavdelningens huvudsakliga syssla var det ingen av informanterna som nämnde att de ansågs sig ha bristande kunskaper. Alla var på det stora nöjda med den palliativa vård som ges även om de nämnde andra vårdavdelningar och hospice som bättre alternativ för att avsluta ett liv på. WHO (2014) rapporterar att den kunskap som ges

inom palliativ vård under grundutbildningarna endast är grundläggande, men detta visar på att den grundläggande kunskapen som ges ger god kompetens och får vårdpersonalen att känna sig bekväma i situationen även om fasta rutiner saknas.

Slutsats

Att avsluta livsuppehållande vård och övergå till palliation är ett svårt beslut. Ibland kan intensivvården pågå för länge och kan orsaka onödigt lidande även om det är med goda intentioner. Det är många som är inblandade i beslutet vilket är en utmaning för vårdpersonalen. En stor mängd energi ges till att hjälpa föräldrarna genom en mycket svår tid. Vårdpersonalen vill göra barnets sista stund i livet så bra som möjligt och lindra lidande och skapa fina minnen för den drabbade familjen.

Klinisk betydelse

Studiens resultat visar att beslutsvägen fram till palliativ vård hos sjuka barn på en intensivvårdsavdelning kan vara lång och svår. En anledning är att få av de inblandade professionerna är bärare av en holistisk bild av barnet. Denna studie visar på att vårdpersonalen behöver bli bättre på att kommunicera barnets hälsotillstånd, både omvårdnadsnärligt och medicinskt, mellan professionerna.

Förslag på vidare forskning

Det skulle vara intressant att undersöka hur sjuksköterskan ser på det palliativa barnet, då denna studie fokuserar på det och dem som finns runt omkring barnet. Gruppintervjuer kan nog vara mer givande än individuella intervjuer då det förhoppningsvis skapar en dialog som medför ett kunskapsutbyte.

REFERENSER

- Allen, K. (2013). Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *International journal of nursing studies*, 51, 1289-1304.
- Bergstraesser, E., Inglin, S., Abbruzzese, R., Marfurt-Russenberger, K., Hosek, M. & Hornung, R. (2013). The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents. *European journal of pediatrics*, 172, 111-118. doi: 10.1007/s00431-012-1880-8
- Bloomer, M., Endacott, R., Copnell, B. & O'Conner, M. (2015). Something normal in a very, very abnormal environment' — Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive and critical care nursing*, 33, 5-11.
- Burla, L., Knierim, B., Barth, J., Liewald, K., Duetz, M. & Abel, T. (2008). From text to codings: Intercorder reliability assessment in qualitative content analysis. *Nursing research*, 57(2), 113-117.
- Butler, A., Copnell, B. & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 23, 2086-2100.
- Danielson, E. (2015). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur.
- DeKeyser Ganz, F., Endacott, R., Chaboyer, W., Benbinishty, J., Ben Nun, M., Ryan, H., ... Spooner, A. (2014). The quality of intensive care unit nurse handover related to end of life: A descriptive comparative international study. *International Journal of Nursing Studies* 52, 49-56. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.009>
- Downing, J., Boucher, S., Nkosi, B., Steel, B. & Marston, J. (2014). Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network. *International journal of palliative nursing*, 20(3), 109-114.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- F.d. medicinska forskningsrådets nämnd för forskningsetik. (2013). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtad 20 april, 2016, från Vetenskapsrådet, https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf
- Fridlund, B. (2015). Kritisk incident teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 178-190). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2015). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Hinds, P., Menard, J. & Jacobs, S. (2012). The child's voice in pediatric palliative and end-of-

life care. *Progress in palliative care*, 20(6), 337-342. doi:
<http://dx.doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000035>

Howes, C. (2014). Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *British Association of Critical Care Nurses*, 20(1), 41-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/nicc.12123>

Kang, T. & Feudtner, C. (2012). Advances in pediatric palliative medicine in the United States. *Progress in palliative care*, 20(6), 331-336. doi:
<http://dx.doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000038>

Kjellström, S. (2015). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s.29-69). Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lago, M P., Nilson, C., Jefferson, P P., Viera, A C., Halal, M G., Carvalho Abib, G M. & Garcia, P C R. (2011). Nurses' participation in the end-of-life process in two paediatric intensive care units in Brazil. *International journal of palliative nursing*, 17(6), 264-270.

Longden, J. (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing in critical care*, 16(3), 131-139.

Longden, J. (2012). Paediatric palliative care and paediatric intensive care. *Nursing in critical care*, 17(4), 167-168.

Longden, J. & Mayer, A-P T. (2007). Family involvement in end-of-life care in a paediatric intensive care unit. *Nursing in Critical Care*, 12(4), 181-187.

Majdalani, M., Doumit, M. & Rahi, A. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies* 51, 217-225.

Mitchell, S. & Dale, J. (2015). Advance care planning in palliative care: A qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliative medicine*, 29(4), 371-379. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315573000>

Morrow, S. (2005). Quality and Trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.

Mullen, J., Reynolds, M. & Larson, J. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Pediatric Care*, 35(6), 46-55. doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ccn2015614>

Nationella rådet för palliativ vård. (u.å.). *Vad är palliativ vård?*. Hämtad 17 april, 2016, från Nationella rådet för palliativ vård, <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>

Pearson, H. (2013). "You've only got one chance to get it

right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/01460862.2013.797520>

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

Porter, S. (2007). Validity, trustworthiness and rigour: reasserting realism in qualitative research. *Journal compilation*, 79-85.

Röda Korsets Högskola. (2014). *Riktlinjer för vägledning och överväganden gällande undervisning i etik vid empiriska examensarbeten vid Röda Korsets Högskola på grund och avancerad nivå*. Hämtad 24 januari, 2016, från Röda Korsets högskola, <https://server.pingpong.net/courseId/78471/node.do?id=40033602>

Seymour, J. (2012). Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end-of-life care in England. *Mortality*, 17(1), 1-17.

Socialstyrelsen. (2006). *Vård vid livets slutskede: socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård vid livets slutskede: vägledning, rekommendation och indikationer, stöd för styrning och ledning* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling*. Hämtad 13 april, 2016, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18390/2011-6-39.pdf>

Statens medicinsk-etiska råd. (2008). *Etik- en introduktion*. Hämtad 13 april, 2016, från Statens medicinsk-etiska råd, <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/05/Etik-en-introduktion1.pdf>

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. (2012). *Livsuppehållande behandling: Behandlingsstrategier inom intensivvården*. Hämtad 24 januari, 2016, från svensk Förening för Anestesi och Intensivvård, <https://sfai.se/download-attachment/816/>

Svenska intensivvårdsregistret. (2015). *Barnintensivvårdsavdelningar*. Hämtad 13 april, 2016, från Svenska intensivvårdsregistret, <http://www.icuregswe.org/sv/For-patienter/Vad-ar-Intensivvard/Barnintensivvardsavdelningar-BIVA/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 13 april, 2016, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon->

svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 13 april, 2016, från Svensk sjuksköterskeförening, http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

Sveriges regionala cancercentrum. (u.å.). *Nationellt vårdåprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtad 2 juni, 2016, från Sveriges regionala cancercentrum, https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varv/natvp_palliativvard_2012_final.pdf

Tan, G., Totapally, B., Torbati, D. & Wolfsdorf, J. (2006). End-of-Life Decisions and Palliative Care in a Children's Hospital. *Journal of palliative medicine*, 9(2), 332-342.

UNICEF. (2016). *Barnkonventionen*. Hämtad 22 januari, 2016, från UNICEF, <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>

Weil, J., Weiland, T., Lane, H., Jelinek, G A., Boughey, M., Marck, C H. & Philip, J. (2015). What's in a name? A qualitative exploration of what is understood by "palliative care" in the emergency department. *Palliative medicine*, 29(4), 293-301.

Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Pierrynowski Gallant, D. & Austin, W. (2009). Working with children in end-of-life decision making. *Nursing ethics*, 16(6), 743-758.

World Health Organization. (2015). *Palliative care*. Hämtad 22 januari, 2006, från World Health Organization, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Hämtad 18 april, 2016, från World Health Organization, <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Vårdhandboken. (2015). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Hämtad 25 januari, 2016, från Vårdhandboken, <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

BILAGOR

1. Förfrågan till verksamhetschef om genomförande av studien
2. Deltagarinformation
3. Intervjuguiden

Till verksamhetschefen vid

.....

Förfrågan angående genomförande av mindre vetenskaplig studie.

Jag, Linda Olsson är specialistsjuksköterskestudent och studerar vid Röda Korsets Högskola i Stockholm. I utbildningen ingår att genomföra ett examensarbete (Magisteruppsats) inom huvudämnet omvårdnadsvetenskap i form av en uppsats på 15 högskolepoäng. Jag avser att genomföra en studie inom ramen för examensarbetet. Preliminärt namn på studien är: Palliativ vård av barn på intensivvårdsavdelning.

Studiens övergripande forskningsfråga är: När kan vi börja diskutera palliation under vårdförloppet av livshotande, akut sjuka barn?

Datinsamlingen kommer att ske med hjälp av: 10 intervjuer på ca 45 minuter vardera ska genomföras med specialistutbildad sjuksköterska. Specialistutbildningen kan vara barn eller intensivvård. Sjuksköterskorna ska ha varit verksamma i minst ett år på avdelningen och varit med om att initiera palliativ vård. Både manliga och kvinnliga sjuksköterskor i olika åldrar har möjlighet att delta. För att delta anmäler de sitt intresse och skulle antalet frivilliga inte nå upp till önskad mängd så kommer sjuksköterskor tillfrågas.

Tidsplan: Datinsamlingen planeras starta 2016 02 24 och vara avslutad 2016 03 18.

Vi förbinder oss att skriftligt och muntligt informera personal i berörda verksamheter. Vidare förbinder vi oss att handskas konfidentiellt med insamlad data. Från samtliga kontaktade patienter alternativt 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 BIVA

Stockholm 2016 02 15

Studentens signatur
Namnförtydligande Linda Olsson

Handledares signatur
Namnförtydligande
Mail-adress

Vo chef signatur
Namnförtydligande
Mail-adress

Röda Korsets Högskola
Box 55 676
102 15 Stockholm
Tel. 08 58751600

Deltagarinformation

Jag är student på specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning mot intensivvård vid Röda Korsets Högskola i Stockholm. I utbildningen ingår att genomföra ett examensarbete inom huvudämnet i form av en uppsats om 15 högskolepoäng.

Jag avser att genomföra en undersökning inom ramen för examensarbetet.
Preliminärt namn på studien är: Palliativ vård av barn på intensivvårdsavdelning

Området jag önskar studera är: Vid vilken tidpunkt diskussionen för palliativ vård bör tas upp hos barn med livshotande sjukdom.

Vi vill därför tillfråga dig om att delta i en intervjuundersökning angående: Vilken tidpunkt du upplever är rätt tidpunkt för att börja diskutera palliativ vård och varför

Intervjun tar ca 45 minuter att genomföra. Dina svar kommer att behandlas anonymt 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 oss (se nedan).

Stockholm 2016-02-15

Studentens namn
Linda Olsson

Handledare

E-post

E-post

Maj.Olsson@ks.se

Intervjuguide

Hur skulle du vilja beskriva det palliativa vårdförloppet på BIVA?

- Vem ser behovet först?
- Vilka är utmaningarna på en intensivvårdsavdelning?
- Konsulter?

Berätta vad som får dig att fundera över om palliation kan vara aktuellt hos det livshotande akut sjuka barnet.

Upplever du att det finns någon skillnad i beslutsfattandet om palliation mellan det tidigare friska barnet och det multihandikappade barnet?

Beskriv användandet av behandlingsbegränsningar hos det akut sjuka barnet.

Beskriv hur föräldrarna informeras om vårdens nya inriktning.

Beskriv de etiska frågorna som uppkommer i samband med palliation