



Röda Korsets Högskola

Avancerad nivå
Uppsatskurs 15 hp

VT- 16

Kritiskt sjuka barns delaktighet

En studie om sjuksköterskans omvårdnad på BIVA

Critically ill Children's participation

A study in nursing care at PICU

Författare: Elisabeth Wimo

Handledare: Janet Mattsson

Examinator: Per Ekstrand

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Barn har samma rättigheter som vuxna i vården och studier visar att sjuka barn vill vara delaktiga i sin vård. De barn som är kritiskt sjuka är utsatta och sjuksköterskan på barnintensiven har ett stort ansvar att bemöta barnets omvårdnadsbehov. Det är tidigare utforskat hur sjuksköterskans omvårdnad på en barnintensivvårdsavdelning (BIVA) kan möjliggöra kritiskt sjuka barns delaktighet. **Syfte:** Att belysa vad som möjliggör kritiskt sjuka barns delaktighet genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA. **Metod:** Studien genomfördes med induktiv kvalitativ ansats. Genom riktat urval inkluderades åtta sjuksköterskor på en BIVA i Sverige. Datainsamlingen skedde genom observationer och intervjuer och analysen av observationsanteckningarna genomfördes med innehållsanalys. **Resultat:** För att möjliggöra delaktighet tog sjuksköterskan ett stort ansvar runt barnet genom att observera behov, anpassa vården, skydda barnets integritet och göra den medicinska och omvårdnadsmissiga vården hanterbar. Ett samspel uppstod genom att bjuda in föräldern, genom att tolka och svara på barnets kommunikation och genom direkt interaktion och samspel med barnet. Resultatet redovisades i två teman och åtta underteman. **Slutsats:** Resultatet visade att sjuksköterskan på BIVA på flera sätt kan möjliggöra kritiskt sjuka barns delaktighet även om fokus är medicintekniskt och arbetssituationen pressad. Med små och sövda barn var det svårare. Det behövs en medvetenhet och en strategi om hur delaktighet kan etableras och stärkas i olika åldrar och tillstånd på BIVA. **Förslag på fortsatt forskning:** De många hinder för patientdelaktighet som finns inom barnintensivvård behöver identifieras. Vidare forskning behöver undersöka barns delaktighet på BIVA från olika perspektiv och med olika metoder.

Nyckelord: barnintensivvårdsavdelning, delaktighet, kritiskt sjuka barn, omvårdnad, personcentrerad vård

ABSTRACT

Background: Children have the same rights as adults and research shows that sick children want to participate in their own care. Children who are critically ill are vulnerable and the nurse has a big responsibility to meet the child's needs. There are no previous studies on how nursing care can make possible child's participation in a pediatric intensive care unit (PICU). **Aim:** To illuminate what could make possible critically ill children's participation through the nursing care at PICU. **Method:** The study was done using a qualitative approach. Eight nurses at a PICU in Sweden were included through purposive sampling and the data collection was done through observations and interviews. The data from the observations were analyzed through content analysis. **Results:** To make possible participation the nurse took a great responsibility for the child's care by observing its needs, by accommodating the care, by protecting the child's integrity, and by making the medical and nursing care manageable for the child. Interaction was possible by the nurse when engaging the parents to enhance the child's sense of safety, by interpreting and responding to the child's communication and through interacting with the child. The results were presented in two main themes and eight sub-themes. **Conclusion:** The result shows that the nurse at PICU in many ways can make possible the children's participation even though the focus is on medico-technical aspects and the working condition is stressful. But it is more difficult with small and sedated children. There is an urgent need for strategies and awareness about how participation could be enhanced and established in different ages and conditions at PICU. **Suggestions for further research:** The many obstacles to enhance patient participation in PICU need to be identified and clarified. Further research need to examine children's participation in PICU from different perspectives with different designs.

Key words: critically ill children, nursing care, participation, pediatric intensive care unit, person-centered care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING

ABSTRACT **Fel! Bokmärket är inte definierat.**

INLEDNING 1

BAKGRUND 2

Intensivvårdsmiljö 3

Personcentrerad vård 4

Samtycke 5

Delaktighet 6

PROBLEMFÖRMULERING 7

SYFTE 8

METOD 9

Design 9

Urval 9

Datainsamlingsmetod 9

Dataanalys 10

Etiska aspekter 111

RESULTAT 15

Det stora ansvaret 15

Interaktion 19

DISKUSSION 24

Metoddiskussion 24

Resultatdiskussion 27

Slutsats 31

Klinisk betydelse 31

Förslag på vidare forskning 31

REFERENSER 325

BILAGOR i-iv

INLEDNING

Författaren till det här examensarbetet har i flera år arbetat med sjuka barn på sjukhus och har många gånger upplevt barns utsatthet inom vården. Det finns ett underläge relaterat till ålder och utvecklingsnivå om man jämför med vuxna patienter. Nu under utbildningen till specialistsjuksköterska inom intensivvård har denna känsla förstärkts då arbetssituationen och intensivvårdsmiljön ännu mindre tar hänsyn till barnets behov. Barn som är sjuka vill vara delaktiga i sin vård. De har rätt till information och att ge sitt samtycke när det är möjligt och de omfattas av samma regelverk som vuxna. Sjuksköterskans arbetssituation på (BIVA) är stressig, medicintekniskt krävande och även föräldraorienterad enligt tidigare studier, vilket innebär att barnets behov riskerar att bli förbisedda. Sjuksköterskan har enligt lag och kompetensbeskrivning skyldighet och ett stort ansvar att möta barnet som en person, se individuella behov och möjliggöra barnets delaktighet genom sin omvårdnad på BIVA. Det saknas studier om hur barns delaktighet framträder och kan etableras inom barnintensivvård. Därför är det av stort intresse att studera vad barnets delaktighet innebär och hur den kan se ut genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA. I det här arbetet kommer speciallissjuksköterska inom intensivvård benämnas sjuksköterska.

BAKGRUND

Ett barn är enligt barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter, (2009) en människa under 18 år som enligt artikel 12-15 har rätt till delaktighet, inflytande, självbestämmande och som ska kunna förvänta sig att barnkonventionen ligger till grund för allt omvårdnadsarbete (Hallström & Lindberg, 2015). Historiskt sett har barnet och framförallt flickor haft låg status och litet inflytande i samhället och detta synsätt lever kvar i vissa kulturer. Då bemötandet av barn inom hälso-och sjukvården påverkas av den ställning barnet har i samhället kan detta fortfarande begränsa barnets delaktighet och medbestämmande i vården (Hallström, 2015). I Sverige omfattas barn liksom vuxna av hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 1982:763), patientsäkerhetslagen, PSL (SFS 2010:659) samt patientlagen, PL(SFS 2014:821), där den senare nu ytterligare stärker patientens ställning genom att betona patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Det vårdas 95000 barn varje år på svenska sjukhus, varav de flesta är 0-4 år. De barn som är kritiskt sjuka med manifest eller hotande svikt i ett eller flera organ vårdas inom intensivvården (Andersson, 2015). I Sverige finns det drygt 4000 pediatrika (ålder 0-18 år) intensivvårdstillfällen/ år som är fördelade mellan BIVA och allmän intensivvårdsavdelning (IVA) avsedd för vuxna. Av dessa pediatrika intensivvårdstillfällen sker 60% på allmän-IVA enligt Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård (SFBaBi, 2013), där det inte är självklart att barnen möter sjukvårdspersonal med barnkompetens. Barnanpassad miljö och barnkompetens är särskilt viktigt att beakta eftersom barn är människor i utveckling och deras förmåga att tolka omgivningen beror på ålder och mognadsgrad. Det krävs specifik kunskap om hur barn i olika åldrar, med olika mognadsgrad, ska bemötas, hur man kommunicerar, informerar och förbereder barn inför olika procedurer (Ygge, 2015). En av anledningarna till att svenska barn i större utsträckning än andra europeiska barn vårdas inom intensivvård för vuxna kan vara att det endast finns fyra BIVA i Sverige: Lund, Stockholm, Göteborg och en mindre avdelning i Uppsala. I andra europeiska länder så som Nederländerna, Storbritannien, Schweiz och Danmark vårdas de flesta kritiskt sjuka barn under 16 år på specialiserade centra (SFBaBi, 2013).

Intensivvårdsmiljö

Inom intensivvård kan patientens integritet, självbestämmande och delaktighet innebära en speciell utmaning. Price (2013) visar att inom intensivvård är vårdpersonalens fokus att rädda liv och fysisk stabilisera patienten. Det är en balansgång mellan att jobba för patientens fysiska återhämtning och att möta behovet av psykologiskt och socialt stöd. Det tekniska tar mycket fokus, speciellt om apparaterna krånglar.

Barnintensivvårdens arbetskultur och fysiska miljö är en utmaning om patientens ställning ska stärkas. Bailey & Timmons (2005) beskriver att miljön riskerar vara traumatiserande för barn då de utsätts för larmande monitorer, ventilatorer och intravenösa pumpar. De vårdas i stark belysning av främmande människor och med andra sjuka barn. Enligt Rennick, Johnston, Dougherty, Platt & Richie (2002) exponeras kritiskt sjuka barn på BIVA för fler smärtsamma och traumatiska medicinska procedurer jämfört med barn på vårdavdelning. Frazier, Frazier & Warren (2010) menar att miljön inom barnintensivvård är stressig, procedurrelaterad, stökig och med ständig brist på personal. Macdonald, Liben & Carnevale (2012) fann en oroande spänning mellan familjemedlemmar och vårdpersonal orsakade av att det var mycket regler och restriktioner för föräldrarna när de var hos sitt sjuka barn och deras roller förändrades från barn- förälder till patient-besökare. Personalen däremot fikade, pratade om privata saker och skrattade högljutt i samma rum som det kritiskt sjuka barnet befann sig. Enligt Carnevale & Gaudreault (2013) visar kritiskt sjuka barns egna erfarenheter att föräldrarnas närvaro är den viktigaste faktorn för barnets välbefinnande när de vårdas på BIVA. Barnen uttryckte även att sjuksköterskans närvaro kunde upplevas som positiv och trygg samt ersätta förälder när den var frånvarande. Men sjuksköterskan kunde även upplevas som en källa till obehag vid olika omvårdnadsinterventioner. Enligt Graham, Permstein & Curley, 2009 upplever däremot föräldrar till barn med svårare funktionsnedsättning att när deras barn vårdas på barnintensiven underskattar sjuksköterskor och läkare barnets funktionsnivå samt kognitiva förståelse, vilket får negativa följder för barnet vid interaktionen bedside. Detta är bekymmersamt eftersom denna grupp av barn återkommande vårdas inom intensivvård och behöver ett långsiktigt personcentrerat vårdperspektiv. En svensk studie (Mattsson, Forsner, Castren & Arman, 2013) lyfter fram komplexiteten i arbetssituationen inom barnintensivvården. De visar hur tre områden dominerar sjuksköterskans omvårdnad: medicinorienterad, föräldraorienterad och följsamt orienterad omvårdnad. När den medicinorienterade och föräldraorienterade omvårdanden tilläts dominera blev barnets behov

inte bemött eller tillgodosett. De brådskande uppgifter som uppstår på en barnintensivvårdsavdelning tilläts att fragmentera omvårdanden och på så sätt försvann den röda omvårdnadstråden. När däremot den följsamt orienterade omvårdnaden dominerade riktades vården till barnet som person och människa. Barnet stod då i främsta rummet även när medicinska uppgifter eller procedurer genomfördes eftersom de organiserades i harmoni med barnets behov. Både barnet och familjen var då i fokus för omvårdnaden.

Personcentrerad vård

Som tidigare beskrivits ger en följsamt orienterad omvårdnad en god förutsättning för att möta barnet som person och människa inom barnintensivvården. Att ha en holistisk syn på människan innebär enligt Benner & Wrubel (1989) att kropp och själ/psyke inte delas upp. Den människa man vårdar definieras genom begreppet person och denna person kan inte förstås om den betraktas som ett objekt. Däremot är alltid en person i en situation, vilket påverkar personen (a.a.). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med inriktning mot intensivvård ska sjuksköterskan verka för en personcentrerad vård och arbetet ska präglas av ett holistiskt och etiskt förhållningssätt. Sjuksköterskan ska kunna ”visa respekt för patientens integritet och värdighet och verka för den enskilde individens rätt till självbestämmande” (Aniva, 2016). För att lyfta fram patienten som person har Svensk sjuksköterskeförening (SSF, 2010) valt att betona personcentrerad vård som en av sex kärnkompetenser. Personcentrerad vård kan sammanfattas på följande vis: ”att utgå från patienten som person, att planera och genomföra samordnad vård utifrån personens individuella behov, värderingar, förväntningar och föreställningar, med bevarande av personens integritet och värdighet” (SSF, 2010; Edberg et al., 2013). En översiktsstudie av Olsson, Jakobsson, Swedberg & Ekman (2012) visade att personcentrerad vård som intervention gav förbättrade resultat avseende patientens välbefinnande, vårdkvalitet, patienttillfredsställelse, vårdtid och vårdkostnader.

Inom barnsjukvården används begreppet barncentrerad vård i stället för personcentrerad vård i syfte att lyfta fram att det är barnet och dess bästa som är det centrala i vården (Hallström, 2015). Det innebär att barn så långt det är möjligt skall vårdas på barnklinik där miljön är utformad efter barnets och familjens behov samt där vårdpersonalen har barnspecifik kompetens (Ygge, 2015). Detta har lyckats genomföras i England där man i strävat efter att anpassa intensivvårdsmiljön efter barnets och familjens behov, och infört så kallad

familjecentrerad vård. Det har bland annat inneburit att föräldrarna har en sovplats bredvid barnet (Frazier et.al., 2010). Liknande utveckling finns inte i Sverige, barn vårdas fortfarande på avdelningar för vuxna och de befintliga BIVA är inte till fullo utformade efter barnets behov då det exempelvis inte finns plats för föräldrarna bredvid sina barn (Ygge, 2015). Att som förälder ha en sängplats bredvid barnet kan vara det som är skillnaden mellan att betraktas som en i teamet jämfört med att bli betraktad som en besökare (Frazier et al., 2010). Det har uppmärksammats att det finns en skillnad mellan begreppen ”ett barnperspektiv” och ”ett barns perspektiv”. Att bemöta barn med ett barns perspektiv innebär att efterfråga barnets egna åsikter, inte genom föräldrarna som ombud, och att ta hänsyn till både den vuxnas barnperspektiv och barnets eget perspektiv, vilket då innebär en sann barncentrerad vård enligt Söderbäck, Coyne & Harder (2011).

Samtycke

Att bedriva en barncentrerad vård innebär att barnen ska kunna ge sitt samtycke i så stor utsträckning som möjligt. Definition av samtycke enligt Socialstyrelsens termbank: ”frivillig, särskild och otvetydig viljeyttring genom vilken en person som tillfrågats om något, efter att ha fått information, godtar det frågan gäller.” I PL(SFS 2014:821, kap. 4, 2 §) bestämmelser om samtycke beskrivs att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke.

Samtyckesbeslut definieras enligt Socialstyrelsens termbank: ”tillfrågad persons beslut om att lämna eller inte lämna samtycke” (Socialstyrelsens termbank). Innan samtycke inhämtas ska patienten ha fått individanpassad information PL(SFS 2014:821, kap. 3, 1§). När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen klarläggas (PL SFS 2014:821, kap. 4, 3 §). Enligt föräldrabalken (SFS 1949: 381, kap. 6, 11§) har vårdnadshavarna rätt att samtycka åt sitt barn men i vissa fall kan underåriga patienter anses beslutskompetenta i frågor som rör hälso-och sjukvård (11§).

Barns självbestämmande kan handla om att vara delaktig i medicinska beslut, att samtycka till eller ha rätt att säga nej till vård eller behandling. Den ökade medbestämmanderätten ska ske i takt med barnets stigande ålder och innebär ofta att samtycke krävs från både barn och vårdnadshavare. Dock har barns rätt till hälso-och sjukvård alltid företräde framför vårdnadshavares eventuella nekande. Innan barnet tillåts vara fullt delaktiga i medicinska beslut sker en individuell mognadsbedömning om barnet kan tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Det är den som är ansvarig för

vården som bedömer patientens mognadsgrad och beslutskompetens (Socialstyrelsen, 2015). Detta kan vara problematiskt i en barnintensivvårdskontext om de som ska bedöma inte har tillräcklig kunskap om barns mognad eller hur kritisk sjukdom kan påverka barnets möjlighet att överblicka konsekvenser av sitt beslut.

Delaktighet

Genom sitt samtycke kan barnet på något sätt betraktas som delaktigt i sin sjukvård enligt Frank, (2010) som lyfter fram att innebörden av delaktighet kan förstås som ”inblandad”, ”invecklad”, ”engagerad” och ”invigd”. Patientdelaktighet beskrevs redan 1978 (World Health Organisation [WHO], 1978) och har sedan studerats från vårdarens perspektiv i olika miljöer och ur patientperspektiv (Frank, 2010). I Sverige regleras delaktighet i PL(SFS 2014:821, kap. 5, 1§) bestämmelser som anger att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Vidare står det i lagen att patientens medverkan ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Patientens närstående ska ges möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården (Socialstyrelsen, 2015). Omvårdnadsmässigt kan enligt Sahlsten, Larsson, Sjöström & Plos, (2008) patientdelaktighet definieras som att patient och sjuksköterska har en relation där sjuksköterskan avstår makt och kontroll, där kunskap och meningsfull information delas och där ett aktivt gemensamt engagemang i intellektuella och fysiska aktiviteter är en förutsättning. Cahill (1996) menar att innebörden av delaktighet kan vara medverkan, involvering och samarbete. Dock kan avsaknad av strategier för att främja delaktighet innebära att delaktighet inte etableras (Frank, 2010). Delaktigheten tydliggörs enligt Frank (2010) och Mattsson et al. (2013) när det finns kontakt mellan patient och vårdare samt möjlighet för samspel föreligger.

En förutsättning för delaktighet tycks vara att patienten är utgångspunkten för omvårdanden. Barn vill också, på någon nivå, bli involverade i sin egen vård vilket Dixon-Woods, Anwar, Young & Brooke, 2002; Kelsey, Abelson-Mitchell & Skirton, 2007 visade när de fann att barnen blev mindre oroliga/rädda och kände sig uppskattade, ”sedda” om de blev involverade i sin egen vård och behandling. Barnen blev arga och upprörda om de inte tillfrågades (Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003; Coyne 2006; Kelsey et al., 2007). Barn har även verbalt uttryckt behov av att delta i kommunikation och bli mera involverad i beslut

(Björk, Nordström & Hallström, 2006; Lambert, Glacken & McCarron, 2008). I studien av Björk et al. (2006) uttrycktes delaktighet genom aktivt deltagande, barnen deltog aktivt eller tittade aktivt under proceduren. De barn som verbalt kunde uttrycka sig ville bli involverade i beslut, hjälpa sjuksköterskorna och förklara att de visste vad som skulle hända eller fråga varför saker skulle hända. När barnen deltog i vården underlättade de proceduren genom att samarbeta och hjälpa vårdpersonalen. Barnen frågade efter information eller stannade i rummet där samtalet ägde rum och tittade i smyg på de samtalande personerna. Ett annat sätt att visa sig delaktiga var att protestera. Barnen visade tydligt att de inte ville delta genom ord, gråt, klagande, skrik, genom att skaka på huvudet eller försöka fly. I studien framkom också behovet av att ha en förälder nära sig (a.a).

PROBLEMFORMULERING

Historiskt sett har barn haft låg status i samhället och inom hälso- och sjukvården. Ett kritiskt sjukt barn som vårdas på en intensivvårdsavdelning kan vara en av de mest utsatta och sårbara patienterna inom sjukvården då barn inte är fullt utvecklade kognitivt eller känslomässigt och intensivvårdsmiljön kan vara svår för barnet att hantera. Utöver det är deras största trygghetsföräldern, inte alltid vid deras sida. De senaste åren har barns ställning i vården stärkts och studier visar att barn vill vara delaktiga i sin vård. Men inom barnintensivvård är barnen kritiskt sjuka och orkar inte eller kan inte verbalt visa sin delaktighet eller förståelse för vad som händer och ska hända. De kan inte på ett verbalt sätt förmedla sin önskan om hur de vill ha det, hur de vill ligga, vila, tröstas med mera. Men det är av stor vikt att barn som befinner sig inom barnintensivvård bereds möjlighet att vara delaktiga i sin vård som första person, så långt det är möjligt. Det finns idag en kunskapslucka om hur delaktighet på BIVA visar sig och möjliggörs. Tidigare forskning har fokuserat på föräldrars upplevelser och behov av bemötande samt delaktighet när deras barn vårdas inom intensivvård. Den här studien vill lyfta fram barnets delaktighet, hur den kan främjas och visa sig genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA.

SYFTE

Syftet var att belysa vad som möjliggör kritiskt sjuka barns delaktighet genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA.

METOD

Design

Studien genomfördes med en induktiv kvalitativ ansats. Eftersom det inte tidigare har gjorts några studier om barns delaktighet inom intensivvård valdes ett öppet och utforskande angreppssätt. Eftersom syftet med studien är att observera och studera ett specifikt fenomen så förutsättningslöst som möjligt bedömdes en induktiv ansats vara lämplig som metod (Priebe & Landström, 2012). Detta för att kunna förstå världen, utveckla mening ur erfarenheter och avslöja den levda världen (Kvale & Brinkmann, 2014).

Urval

Genom ett riktat urval tillfrågades sjuksköterskor verksamma under vecka 7-10- 2016 på en barnintensivvårdsavdelning vid ett större sjukhus i Sverige om att delta i studien. Målet var att inkludera 8-10 sjuksköterskor med varierande bakgrund utifrån, utbildning, yrkeserfarenhet, ålder samt kön. Detta för att möjliggöra bredd, djup och variation i materialet vilket var önskvärt i föreliggande studie. I denna studie som har en kvalitativ ansatts styrdes inte urvalet av att vara generaliserbart i stället eftersöktes kvalitet och variation. Urvalet styrdes av frågan: vilka informanter kan maximera förståelsen för fenomenet som studeras (Polit & Beck, 2004).

Efter projektplanens godkännande informerades verksamhetschefen för samtycke av genomförandet (bilaga 1). Därefter informerades personalen om studien på ett personalmöte samt genom att skriftlig information delades ut i sjuksköterskornas postfack. Sjuksköterskor som inte var i tjänst eller handledde studenter under den aktuella perioden exkluderades. Schemat för sjuksköterskorna de aktuella datainsamlingsveckorna styrde vilka sjuksköterskor som var möjliga att rekrytera till studien. En sjuksköterska anmälde sig frivilligt de övriga tillfrågades veckan innan observationerna och de fördjupande intervjuerna påbörjades. Åtta sjuksköterskor inkluderades efter lämnande av informerat samtycke (bilaga 2). Informanterna var sex kvinnor och två män. Åldern varierade mellan 29-62 år. Informanterna hade arbetat på den aktuella avdelningen mellan 1-9 år.

Datainsamlingsmetod

Datainsamling skedde genom observationer och intervjuer och de genomfördes av författaren själv. Observationerna var grunden till datainsamlingen och intervjuerna hade som syfte att fördjupa, bekräfta eller förkasta innebörden av observationerna i enlighet med Benner, Tanner

och Chesla (2009) som framhåller att genom att observera sjuksköterskan i sitt kliniska arbete förtydligas de beteenden och handlingar som sjuksköterskan sedan kan utveckla en djupare beskrivning av. Sjuksköterskans arbete i sin vana arbetsmiljö kan vara så självklart och förgivettagen för henne själv att hon inte är medveten om sina beteenden och handlingar. Men för observatören framstår de som tydliga och återkopplas till informanten under intervjun som då kan berätta om sina tankar om den tidigare situationen.

För att säkerställa syftet och få en fördjupning av fenomenet utformades en intervjuguide med semistrukturerade frågor (bilaga 3). Intervjuguiden utformades med inspiration av Benner et al. (2009) samt Brykczynski & Benner (2010). Först genomfördes en pilotobservation/intervju med en tillfrågad sjuksköterska. Detta eftersom observatören/intervjuaren inte hade någon vana vid metoden samt för utvärdering av intervjuguiden. Inga ändringar behövde göras i intervjuguiden. Observationen bedömdes sedan innehålla så varierad data att den inkluderades i studien.

Informanterna observerades i den för dagen tilldelade patientsalen som de var placerade i. Det vårdades en till två patienter i salen och på den aktuella avdelningen vårdades barn inom specialiteterna medicin, trauma, kirurgi, neurokirurgi, kardiologi, i åldrarna nyfödd till 18 år. Observationerna varade mellan tre-fem timmar per gång och tidpunkten för observationerna var förmiddagspass. Kvällspass och nattpass undveks då det var svårt för berörd informant av bemanningsskäl att gå ifrån avdelningen och genomföra en intervju. Fokus för observationerna var att notera handlingar och samtal i de sammanhang som förekom som kunde tänkas svara på syftet. Noteringarna gjordes på ett observationsprotokoll där tidpunkt, händelse, kommunikation, sammanhang och observatörens egna reflektioner noterades i kronologisk ordning. Observatören hade en passiv observerande roll. Intervjun genomfördes efter observationen när informanten hade rapporterat över patienten till eftermiddagssjuksköterskan. Observationsprotokollet samt den semistrukturerade intervjuguiden låg till grund för intervjuerna och intervjun skedde i ett enskilt rum utanför avdelningen, för att informanten skulle kunna slappna av och inte riskeras bli störd. En informant intervjuades dagen efter observationen på grund av hög arbetsbelastning. Den intervjun skedde då i en tom patientsal på avdelningen av bemannings skäl. Intervjuerna varade mellan 16-39 minuter. Efter intervjun tillfrågades informanten om hen hade något att tillägga. Därefter avslutades intervjun.

Dataanalys

En kvalitativ induktiv innehållsanalys valdes. Innehållsanalysen av observationsanteckningarna följde beskrivningen av Graneheim och Lundman (2004). Ingen enskild analys av de transkriberade intervjutexterna gjordes, de användes för att spegla och fördjupa innehållet i de underteman som togs fram från observationerna. Valet av analysmetod har styrts av studiens syfte samt att det var ett förhållandevis utforskat fenomen inom den kliniska kontexten som skulle studeras, dess variation i den kliniska kontexten eftersöktes. Induktiv innehållsanalys kan användas när det saknas tidigare studier eller när fenomenet delvis är studerat (Elo & Kyngäs, 2008). Vidare skriver Danielson (2012) att innehållsanalys är lämpligt vid analys av omfattande textmateriel vilket genereras vid observationer. Genom innehållsanalys kan innehållet beskrivas men Danielsson (2012) framhåller att forskaren redovisar stegen i analysen tydligt för att metoden ska ha hög tillförlitlighet (Danielson, 2012). Vilket görs nedan. De åtta observationstexterna och de inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant. Intervjutexterna kontrollerades mot ljudfilerna.

Innehållsanalysen av observationsanteckningarna genomfördes i följande steg enligt Graneheim och Lundman (2004). 1. Observationsanteckningarna lästes igenom flera gånger för att få en känsla av helheten. 2. Observationsanteckningarna från varje observation delades upp i meningsenheter som var relaterat till syftet. Dessa meningsenheter kondenserades till en beskrivning som låg nära texten- det manifesta innehållet. Det gjordes ingen latent tolkning av meningsenheterna på grund av tidsbrist inom ramen för detta arbete 3. De kondenserade meningsenheterna betraktades som en helhet och lästes igenom flera gånger. Skillnader och likheter beaktades. Författaren reflekterade över innehållet och försökte ta hänsyn till hela sammanhanget i texten. 4. Därefter gjordes en abstraktion till underteman som sammanfattade de kondenserade meningsenheternas betydelse. Intervjutexterna användes för att fördjupa innebörden av de underteman som framkommit. Det var hela tiden de analyserade observationstexterna som låg i förgrunden vid analysarbetet, de relaterade intervjutexterna låg i bakgrunden av analysen och beskrev hur sjuksköterskorna tänkte samt reflekterade om de aktuella händelserna. 5. Teman skapades genom de fenomen som undertemana representerade. Redovisning av analysprocessen visas på följande sidor (tabell 1.).

Tabell 1 - Exempel på analysprocess. Förkortningar: sjuksköterska (ssk), undersköterska (usk).

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Undertema	Tema
Ssk böjer sig fram och tittar på barnet (nr.4)	Tittar	Observerar behov	Ett stort ansvar
Ssk tittar på övervakningsskåpet och på barnet när hon ger smärtstillande långsamt (nr.8)	Observerar reaktion		
Barnet , intuberad, sederad , inga föräldrar där. Undersökningsspersonal kopplar utrustning på sövda barnet. Ställer frågor till Ssk om patienten. Undersökningsspersonal smärtstimulerar barnet (genom att nypa patienten i fingret) och filma reaktion. Ssk säger till att de måste förbereda patienten innan de gör smärtstimuleringen eftersom han är ganska vaken. Undersökningsspersonal ropar patientens namn för att få reaktion. Ssk observerar vad de gör. (nr.2).	Vakar över barnet och försöker skydda barnet	Skyddar	
Barnet , mycket syrgaskrävande, intuberad, respiratorvård, lätt sedering.. Ronden är ej på salen eftersom sjuksköterskan säger att patienten behöver föräldrarna hos sig (nr.5).	Tolkar barnets behov och anpassar	Anpassar efter barnets behov	
Ssk berättar för det sövda barnet vad hon ska göra innan hon gör det. Pratar tyst och mjukt.(Nr.2)	Förbereder innan händelse pratar tyst och mjukt	Att göra händelser hanterbara	

Tabell 1. Forts. Exempel på analysprocess.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Undertema	Tema
Läkare undersöker spädbarnets hjärta med ultraljud. Barnet rör sig och sprätter. Ssk håller barnets hand men säger till pappa-kom här och håll honom i handen (nr.5)	Ser och bjuder in föräldern	Bjuder in förälder	Ett samspel
Barnet djupt sederad, intuberad, vaknar, rör sig. Ssk går fram, håller en hand på barnets arm, suger i tuben, ger bolus sedering, tittar på barnet som inte är nöjd, hyschar, tar på barnets arm, barnet fortsätter att röra sig, får mer sedering (nr.4)	Sjuksköterskans svar-på handlingar när sövt barn vaknar.	Tolkar och svarar på det sövda barnets kommunikation	
Barnet , i CPAP, hostar, nyser, har massa slem i mun och näsa, ssk är ensam på salen, pratar mjuk till barnet, håller en hand på huvudet och en hand på bålen. Torkar rent och suger i mun och näsa- nu ska du få lite medicin, fortsätter att prata med barnet. Ringer efter usk (nr.5)	Svarar på behov, riktar sig till barnet, stöttar barnet med röst och händer .	Tolkar och svarar på det vakna barnets kommunikation	
Mobilisering är planerat om en stund. Barnet, säger –jag vill sova! Ssk pratar en stund, flickan säger-nu måste jag sova! Ssk- ja sov en litenstund! Flickan somnar (nr.8)	Svarar på barnets verbala uttryck och behov-Låter barnet bestämma	Att samspela	

Etiska aspekter

Den här studien följer de etiska principer och riktlinjer för medicinsk forskning som omfattar människor enligt Helsingforsdeklarationen, 2013

(<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>). Den kvalitativa forskaren ska enligt Kvale och Brinkmann, 2014, vara öppen för etiska dilemman, konflikter och mångtydigheter som uppstår under hela forskningsprocessen.

Informanter i föreliggande studie hade rätt att när som helst avbryta sitt deltagande utan att ifrågasättas. Samtliga informanter hade lämnat informerat samtycke att delta i studien och

innan observation samt intervju påbörjades gavs muntlig information om detta igen. Metoden innefattade klinisk observation vilket i det här fallet innebar att barnet (patienten), föräldrar, andra anhöriga samt övrig vårdpersonal som förekom i rummet under observationen berördes och således informerades dessa personer av författaren, om studiens syfte och att det var sjuksköterskans arbete som var fokus för studien, när de kom in i patientsalen. De informerades om att observationen skulle avbrytas direkt efter en förbestämd signal om de så önskade. I de fall där barnet (patienten) var möjlig att kommunicera med gavs åldersadekvat information. Eftersom författaren inte hade tidigare erfarenhet vid datainsamling och dataanalys fick handledaren en viktig roll vid planeringen av studien. Genom författarens fördjupning i relevant litteratur om etiska dilemman som kunde uppstå i den här studien kunde risker för informanternas deltagande minimeras. Ljudfilerna har förts över till ett USB-minne som tillsammans med de transkriberade observationsprotokollen och intervjutexterna har låsts in och kommer att förstöras när studien är godkänd. Författarens etiska kapacitet som person är relevant eftersom när ett etiskt dilemma uppstår i stunden är det viktigt att ha förmågan att uppfatta dilemman och sedan agera enligt de etiska riktlinjer som forskning lyder under.

RESULTAT

Resultatet visade att det som möjliggjorde kritiskt sjuka barns delaktighet på BIVA var att sjuksköterskan tog ett stort ansvar för helheten runt barnet genom att observera behov, anpassa vården efter barnet, skydda barnets integritet och göra den medicinska och omvårdnadsmissiga vården hanterbar. Vidare möjliggjordes delaktigheten vid samspel genom att föräldrar bjöds in och skapade trygghet för barnet, genom att tolka och svara på sövda och vakna barns kommunikation samt genom att samspela med barnet på olika nivåer. Resultatet redovisas i två teman och åtta underteman.

Ett stort ansvar

Under detta huvudtema framträdde barns delaktighet genom att ett stort ansvar togs för barnet på BIVA, genom att observera barnet för att upptäcka olika förändringar och tolka dessa, samt att på så sätt försöka tillmötesgå barnets önskan i stunden. Genom att tolka de signaler eller tecken som var synbara och agera på dessa utifrån tolkningen av det barnet uppfattas ge uttryck för, upplevde sjuksköterskan en delaktighet mellan henne och barnet. Exempel på hur detta stora ansvar främjar delaktigheten är att ha ”koll” på barnet, vilket innebar att vara lyhörd för de signaler barnet sände ut och tolka deras underliggande innebörd, anpassa miljön runt barnet och skapa trygghet, anpassa rutiner och skydda barnets integritet, samt att förbereda barnet före en händelse genom sina händer och mjuka röst.

Observerar behov

I detta undertema framkom en rädsla för att missa någon förändring hos barnet- en drivkraft när fokus riktades mot att observera barnets behov, och genom att tolka det som framträdde som fysiologiska behov eller omvårdnadsmissiga behov försöka tillmötesgå vad man tolkat som barnets önskan. Det som främst observerades var barnets ansikte och kropp, övervakningsmonitorn och de andningsapparater som barnet var beroende av.

”...vi tittade ju när hon sov också.. då såg det ut , kanske var det en rynka i pannan där...kanske var det smärta någonstans i det där också... så man tolkar ju saker, men det är ju min tolkning (Intervju.1)”

”...är de lugna? Hur betar de sig? Är de vakna? Håller de på att extubera sig i sömnen? Hur de andas ibland, hur de rör sig i förhållande med övervakningen, man har egentligen alltid en runtom blick. En blick runt på alla barn, hur de är på monitorn, är de bra sederad eller hur de är?...” (Intervju 4).

”jo men det är ett hjälpmedel för mig jag kan ju med mina händer lyssna och känna och fixa och göra en bedömning men jag ser ju monitorn som ytterligare ett hjälpmedel i min helhetsbedömning av den här patienten.” (Intervju 8)

Citaten ovan visar även hur övervakningsmonitorn kunde träda in som stöd för ett behov och bidra i en helhetsbedömning och därigenom vara ett komplement till att känna och lyssna. Övervakningsmonitorn fick en framträdande roll som förmedlare av barnets behov när det blev mycket att göra på salen, beroende av hur barnets fysiologiska parametrar visade sig via monitorn.

Att anpassa efter barnets behov

I detta undertema framkom en anpassning och följsamhet till barnets rytm. Arbetet anpassades medvetet för att följa barnets rytm vilket möjliggjorde en delaktighet av när interventioner så som provtagningar, rutinkontroller, vändningar eller andra interventioner kunde ske. Planeringen runt barnet blev flexibel och de moment som skulle göras, rutiner och omvårdnadshandlingar, följde barnets behov. Följande citat visar detta:

”... och sen kom läkarna och skulle lyssna och då kan man ju försöka vara där samtidigt ... sen lyckas inte alltid det men jag försöker samla pysslet liksom.. så att de inte blir störda precis hela tiden” (Intervju 2).

Att vara följsam kunde också visa sig som ett aktivt beslut att göra ingenting i början av sitt pass. Följande citat visar på detta:

”...eftersom hon hade somnat precis när vi kom... så bestämde vi att vi inte skulle göra något förens ..antingen om vi var tvungna att peta på henne eller förens hon vaknade till...” (Intervju 1).

Citaten ovan visar hur barnets rytm är i fokus och anpassningar sker efter barnets rytm och behov i situationen, en följsamhet som visar på en aspekt av delaktighet.

Skyddar

I det här undertemat framträdde en vilja att skapa trygghet runt barnet genom att ”styra upp” miljön eller den vardagliga arbetskulturen där barnets sfär ideligen hotades av höga ljud och störande yttre moment. Grundläggande var att vara lyhörd för barnets reaktioner och lyssna in barnets behov av att skyddas i stunden. Det kunde visas genom att begränsa yttre stimuli eller att föregå med gott exempel i teamet genom att prata tyst till barnet. Det fanns en frustration kring att alla inte hade samma ”tänk”.

Följande citat visar detta:

”... kan ha väldigt svårt att säga till kollegor att dämpa sig men jag är väldigt ofta på väg” (Intervju 2).

Ett sätt att möjliggöra delaktigheten var en vägran att delta i negativ arbetskultur. Följande citat visar detta:

”jag kände att jag var så fokuserad på det jag gjorde och barnet fick det jättejobbigt när vi kopplade bort CPAP och ... vi skulle suga rent och det var inte läge att.., jag kunde inte lyssna

på honom och hans frågor. Han ville ha svar på en gång- men du jag pratar med dig, kändes det som han sa till mig ungefär, jag sa- kan du vänta! Jag måste göra klart det här.. jag kände inte att jag kunde lyssna på honom just då... jag ville se till att det blev bra med pojken som tappade andan och... ja det finns ingen anledning till att prata över hans huvud om man nu ska ha honom delaktig och respekterad i den stunden. Jamen sånt måste man bli bättre på..." (Intervju 5).

För att skydda barnet vid oförberedd undersökning eller behandling gjordes akututtryckning för att agera både fysisk och känslomässigt stöd och vara "väktare" till barnet. Även om arbetssituationen var stressig prioriterades barnets integritet. Behovet av att vaka framstod tydligare när föräldrarna var frånvarande och barnet var sövt. Följande observationer och citat kan illustrera detta:

Barnet, fyra veckor gammal har precis somnat efter att ha haft andningssvårigheter och oro under morgonen. En konsultläkare kommer. Sjuksköterskan till läkaren -han klarar sig inte utan CPAP, till barnet mjukt-nu ska vi bråka igen, läkaren justerar något i näsan och pojken börjar skrika kraftigt, sjuksköterskan-ja gud vad otäckt. Övervakningsskåpet visar 60% i saturation, sjuksköterskan -nu måste han få lite syrgas (Observation nr.6).

"jag menar läkarna kommer och går när de har liksom en lucka och det är svårt att påverka liksom och säga nå du får komma om en timme för då kanske de har mottagning eller vad som helst så att de, ibland är det ju jättesvårt att..." (Intervju 6).

Sjuksköterskan vakar och ingriper när undersökningspersonal kopplar utrustning och gör smärtstimulering på den sövda patienten (observation nr.2).

"(suck)...jamen det är ju fördomar lite som säger att de tänker bara på sin apparat och på att de ska göra sin undersökning ... och vi har ingen aning om vad han hör och inte hör.. för han kan inte uttrycka det ... inte röra sig så mycket heller och ska man då nypa någon hårt i fingret så kan man i alla fall säga att...jag kommer göra det (Intervju 2).

Att göra händelser hanterbara

När det skulle göras omvårdnadshandlingar eller medicinska procedurer med de sövda eller små barnen fanns en insikt om att det ofta inte gick att anpassa efter barnets behov:

"mm att inte göra saker när de sover (skrattar högt) det är svårt.. speciellt när man ska få saker gjorda här, efter rondan" (Intervju 5).

Fokus i det här undertemat för att möjliggöra delaktighet var att försöka göra situationen hanterbar för barnet genom att göra händelser mindre överraskande för barnet, att visa sin närvaro och förbereda barnet genom mjuk röst, och mjuk fysisk beröring. Trygghet skapades

genom att låta det lilla barnet suga på napp, hålla ihop armar och ben och bädda om och att ge smärtlindring. Ett minimum av stimuli kunde vara ändamålsenligt och de kroppsnära momenten utfördes då i tystnad och utan beröring. Fokus fanns kvar på barnet.

”nämen jag tror att en röst är lite lugnande eeh och sen även hur man tar i barnet liksom att man tar snällt och försiktigt och eeh jamen att de påverkas ju ändå de vill ju ändå höra röster och speciellt om de är ledsna ... att man pratar ändå med en gullig röst liksom, tror jag.. jag vet inte..det.. men jag tror att det har betydelse” (intervju 6).

Det krävdes ett större engagemang som person när de lite äldre barnen var vakna och inte sederade. Det behövde skapas en kontakt och en mening för barnet för att inte skulle motsätta sig handlingen vilket visades i olika strategier i samarbetet med barnet. Exempel var att berätta exakt vad som skulle göras eller att avleda med prat och gosedjur i sängen för att möta barnet på dess nivå. Citatet nedan tydliggör:

”Här var man ju tvungen att berätta exakt idag.. hur vi gjorde.. varför vi gjorde och skoja till och ha kul emellanåt för att han skulle tycka att det var någon mening med det att vara på gott humör, att lära känna hans karaktär, kanske se hur föräldrarna är, samspelet i salen mellan mig och min undersköterska ... han lyssnade lite å man kunde skämta lite och ibland såg man nåt litet leende.. (Intervju 5).

Ett samspel

I det här temat framträdde delaktighet i olika nivåer av samspel och interaktion mellan barnet och de inblandade personer som förekom. Genom att bjuda in och involvera föräldern ökade tryggheten för barnet vilket gynnade alla men det fanns situationer när förälderns oro kunde ta fokus och vara ett hinder för samspelet med barnet. Sövda och små vakna barns kommunikation var ofta fysiologisk och relaterad till tillståndet och att svara på denna kommunikation var medicinteknisk men delaktighet möjliggjordes då genom att i förhållningssättet bemöta barnet som en person och ”se” barnet. Att arbeta mjukt och ge en helhetsinriktad omvårdnad samtidigt som rutiner och det medicintekniska utfördes framträdde. När barnet var äldre och vaket togs större hänsyn till barnets integritet och det fanns ett tydligare inslag av delaktighet.

Bjuder in föräldrar

Föräldrarna var närvarande i olika utsträckning men när de kom in i salen riktades fokus mot dem. De informerades om barnets tillstånd, hur natten hade varit och om vad som var planerat

för deras barn under dagen. I den främmande BIVA-miljön kunde föräldern vara osäker på sin roll och behövde aktivt bjudas in i vården vilket gynnade barnet och vårdteamet. Genom att föräldern bjöds in i teamets diskussion om barnets behov, eller till att delta i vården av sitt barn, kunde föräldrarnas trygghet och känsla av att kunna ge sitt barn tröst möjliggöra att delaktighet förmedlades vidare till barnet. Nedanstående observationsanteckningar och intervjuer illustrerar detta:

Vid undersökningen, rör sig barnet (ca en månad) och sprätter oroligt. Sjuksköterskan håller barnets hand, pappa som står bakom u-ljudsapparaten bjuds in -kom här och håll honom i handen (Observation nr.5).

”...det var både för att pappan skulle få komma nära och framförallt att lille pojken skulle få någon trygghet och för att jag skulle bli frigjord så jag kunde gå vidare” (Intervju 5).

”...för mig är det lättare om föräldern är närvarande för då kan jag få lite hjälp...med vad det här barnet tycker om och inte tycker om och hur de brukar vilja.. det som för mig verkar jättekonstigt är kanske är helt normalt för det här barnet om jag försöker vända huvudet åt det hållet som det inte alls tycker om så kan det ju vara.. det är absolut en fördel att ha föräldrarna där och jag tror ur barnets synpunkt funkade det ju helt ovärderligt i form av trygghet och stöd och ja du vet allt det där känslomässiga” (Intervju 8).

När ett barn var kroniskt sjukt och föräldrarna var vana att jobba med barnets andning i hemmet blev det tydligt att föräldrarna och personalteamet samarbetade kring barnets behov och barnet kunde då slappna av och vara delaktig.

En förälder ”gympar” med barnets armar i sängen, sjuksköterskan säger -jättebra, nu kom det upp slem! - vad duktig du är! (Observation nr.5).

”... nämen alltså han ... alltså vi var ju som ett team som jobbade med honom det var ju inte bara jag utan... han samarbetar ju och han förstod ju vad vi skulle göra och att vi skulle suga då ... nu kommer hostmaskinen och hans mamma och han räknade ju och sedan eeh så han var ju , han var ju verkligen delaktig...” (Intervju 6).

Tolkar och svarar på det sövda barnets kommunikation

De sövda barnens kommunikation och fysiska uttryck kunde vara andningsmässiga, motoriska eller stressrelaterade uttryckta via övervakningsmonitorn, respiratorn eller genom kroppsliga uttryck vilket handlingen riktades mot. Svaret var att ge mer sedering, suga i tub och luftvägar, ändra på respiratorinställningar eller barnets kroppställning. Delaktighet möjliggjordes i dessa situationer när barnet bemöttes med en bekräftande mjuk röst, att hålla

ihop armarna mot kroppen och att information gavs innan varje moment. Allt fokus var riktat mot barnet som en person som ”sågs” i den stunden. Smärtlindring och sedering gavs om barnet visade behov av det. Men svårigheten att tolka sövda barns behov framstod och det fanns en insikt om att tolkningen av barnets behov kunde vara en gissning och också vara påverkat av den egna känsloupplevelsen av situationen. Att ha lång erfarenhet gav en trygghet i tolkning och handlande. Följande citat visar olika tankar om detta:

”(suckar) ...jag vet inte...det var någonting när läkarna kom in och det var lite stökigt...jag vet inte...jag kan ju också ha fel...men det var någonting som gjorde att jag tänkte... att det här liksom, jag kommer inte ihåg...att hon kanske gick upp i puls eller att respen...inte riktigt hänger med liksom” (Intervju 2).

”det är väl att man tittar och observerar hur de ter sig, det kan ju vara allt från puls på skåpet till hur de ligger i sängen och .. och deras rörelsemönster och... och blick och så vidare.. om de kniper med händerna eller om de ligger och flämtar i respen eller om de sover mjukt och så, det tittar man ju alltid in... och ju längre tid man har jobbat så tycker jag nog att man blir snabbare och snabbare på och placera in barnen.. mycket på grund av erfarenhet kanske” (Intervju 3).

Det vardagliga lite rutinmässiga där fokus var fragmenterat kunde präglade omvårdnadshandlingen med sövda barn vilket kan den här observationen speglar:

Barnet är ganska vaket trots sederingen, ledsen, hostar, sjuksköterskan suger i tuben, och pratar om privata saker över barnet med kollegan, ger extra sedering, håller en hand på patientens arm, rättar till slangar, sladdar, bäddar om. Barnet lugnt (Observation nr.4).

”Ofta är de nedsövda och så där så, så blir det ju inte så mycket kommunikation egentligen med patienterna utan det är ju genom föräldrarna” (Intervju 3).

Tolkar och svarar på det vakna barnets kommunikation

I det här undertemat framkom delaktighet genom att tolka och svara på det vakna barnets uttryck och kommunikation. Hos det lilla barnet utan förmåga att uttrycka sig med ord kunde kommunikationen vara att gnälla, skrika och fäkta med armar och ben, att andningsvägarna var påverkade av slem och hosta eller att övervakningsmonitorn larmade för olika parametrar. Små barn som vårdats länge kunde tydligt visa med fysiska uttryck att de hade det jobbigt. Att tolka behov och agera genom att prova olika medicinska -och omvårdnadsmissiga interventioner var ett sätt att svara på barnets kommunikation. Rutiner kunde utföras samtidigt för att inte störa barnet med det senare. När det utfördes med bekräftande trygg röst och lugnt

arbetssätt med fokus på barnet så framträdde delaktighet vilket nedanstående observationer och citat kan illustrera:

Barnet, tre månader börjar skrika. Sjuksköterskan hysschar mjukt barnet. Rättar till sladdar. Håller nappen. Mamma håller också nappen Övervakningsskåpet larmar- stängs snabbt av. Prat med barnet "ja det var inte roligt" Barnet skriker och fåktar med armarna, sjuksköterskan arbetar lugnt, lägger på täcket, drar luft ur sonden, tar tempen under armen, tittar på infarten, håller en hand på barnet, lägger på en duk över hjässan. Mamma klappar barnet. Barnet lugnar sig (Observation nr.1).

Barnet, i CPAP, hostar och nyser, har massa slem i mun och näsa, sjuksköterskan pratar mjukt till barnet, håller en hand på huvudet och en hand på bålen. Torkar rent och suger i mun och näsa, "nu ska du få lite medicin", fortsätter att prata med barnet (observation nr.5).

"den andra lilla kraken ... han är så spänd och gnällig och jaa jätte.. han är spänd i sin kropp han, och hela hans ansikte var ihopdraget och det var svårt och ... förut har ju hans eeh ja armbågar och knäleder varit så mjuka och följsamma men det är de inte nu utan han försöker liksom med alla medel att skydda sig... och så... han verkar ha det jobbigt sedan , alltså han var ju delaktig, eller jag vet inte, vi la ju upp honom på.. pappas bröst och det tyckte han va jättemysigt han bara somnade där ..."(Intervju 6).

När äldre vakna barn uttryckte sitt behov verbalt blev det tydligare att svara på den raka kommunikationen och agera. Om barnet uttryckte frustration och var ledset var det lättare att tolka om barnet tyckte om det som gjordes. Samspel och delaktighet möjliggjordes i de här stunderna. Avledning användes för att underlätta när barnets situation var besvärlig. Ibland användes alla tillgängliga källor för att tolka barnets behov. Detta gjordes genom att titta på patienten, på övervakningsskåpet, konsultera övriga i teamet inklusive föräldern samt att fråga barnet själv.

Nedanstående observation och citat speglar olika situationer i det här undertemat:

Barnet tre år, vaknar, säger "mamma" sjuksköterskan ringer till mamma på föräldravåningen och framför barnets önskan. Pratar sedan lugnande till pojken tills mamma kommer (Observation nr. 5).

"han tycker ju om att man kammar honom så att man rör vid håret så det gjorde jag för att han bara var så himla ledsen och då somnade han faktiskt." (Intervju 6)

"det där tycker jag är jätteviktigt.. alltså man får ju försöka liksom på något sätt avleda precis som man gör hemma med ett friskt barn så ... det är tillräckligt skräck.. skräckinjagande att ligga här ändå säkert vaken så.. tror jag. Det är en konstig miljö"(Intervju 7).

Att samspela

I det här undertemat framkom att barnen tydligt visade på flera sätt en vilja att vara delaktiga i sin vård och den viljan bemöttes och lyssnades på men det var svårt att respektera viljan om det kunde ha medicinsk betydelse. I det här undertemat var barnen äldre och kunde uttrycka sina behov och önskningar tydligare även om de exempelvis var intuberade. Barns vilja uttrycktes verbalt, genom huvudskakningar och på flera sätt med ögonen, exempelvis genom att titta frågande i olika situationer. Här bemöttes och bekräftades barnet tydligare som en egen person. Barnets integritet respekterades. Om barnet inte ville utföra olika moment så användes olika strategier för att barnet skulle gå med på handlingen. Det kunde vara att ta hjälp av föräldern, genom övertalning, avledning eller genom att informera. Följande observationer och citat beskriver detta undertema:

-nu tar jag bort kudden- oj, vad du är svettig- nu lägger jag den här under tuben, barnet skakar på huvudet, sjuksköterskan säger -inte? sjuksköterskan tar bort den- du har mycket luft i magen, drar luft ur sonden. Barnet rosslar-vi behöver suga i tuben, barnet skakar på huvudet, tittar vädjande på föräldern, sjuksköterskan -jo vi måste.. det är inte farligt! Suger i tuben (Observation nr.3).

”Säger de nej då får man ju tänka efter ja man kan ju inte köra över jämt och ständigt ... då får man ju hitta på, försöka kanske avleda, övertala med hjälp av föräldrarna eller helt enkelt låta bli” (Intervju 3).

Barnet behöver komma högre upp i sängen, sjuksköterskan -kan du lyfta? Barnet hjälper till, sjuksköterskan, -snyggt, bra! (Observation nr.8).

”hon vill väldigt gärna hjälpa till och vara duktig och hon är väldigt duktig och gör saker ... om det inte betyder något ur medicinsk synpunkt så kan man ju låta en sån vaken stor flicka bestämma...hur vill du ligga?” (Intervju 8).

Barnet ska mobiliseras men det är oklart när, barnet säger -jag vill sova, barnet och sjuksköterskan pratar en stund, sedan säger barnet ”nu måste jag sova” ja sov en liten stund”, barnet somnar (Observation nr.8). ”

... det är jätteviktigt att mobilisera sig för lungorna och så men samtidigt måste man ju tänka på hela den här flickans dygn eeh det kan ju vara så att hon inte har sovit bra på natten, hon har legat på sjukhus lång tid, hon behöver ju sova när hon kan sova...” (Intervju 8).

Sjuksköterskan ger barnet ett läkemedel intravenöst, barnet tittar då frågande på sjuksköterskan och sprutan, sjuksköterskan säger - du ska få ditt antibiotika! (Observation nr.8).

Resultatet visade att det fanns ett stort ansvar och ett samspel för att möjliggöra kritiskt sjuka barns delaktighet på BIVA. Det gjordes genom att observera barnet och att hela tiden ha ”koll” och tolka barnets behov för att kunna agera. Det fanns en vilja att försöka skydda barnet genom att styra upp miljön och att inte delta i negativ arbetskultur. Eftersom det ofta var svårt att anpassa vården efter barnets rytm så användes en strategi att försöka göra vården mera hanterbar genom att exempelvis förbereda det lilla eller sövda barnet innan en händelse och att arbeta med mjuka händer och mjuk röst. I den främmande BIVA-miljön kunde föräldern vara osäker på sin roll och behövde aktivt bjudas in i omvårdnaden vilket gynnade barnets välbefinnande och skapade trygghet. Det utfördes mycket medicintekniska-och omvårdnadsmässiga handlingar för att hjälpa det sjuka barnet och när det gjordes med en helhetsinriktad omvårdnad och ett fokus på barnet som person så framträdde delaktighet. Det krävdes mera engagemang och personlig insats när barnet var äldre och vaket. Då behövdes det skapas en kontakt och mening med vården för att barnet skulle acceptera det medicintekniska och omvårdnadsmässiga. Men det var lättare att agera på det större barnets verbala raka kommunikationen om sin vilja och önskan. Då togs en större hänsyn till integriteten och det fanns ett tydligare inslag av samspel och delaktighet. Barnet kunde då få vara med och bestämma men endast om det inte hade medicinsk betydelse.

DISKUSSION

Metoddiskussion

När fokus för studien hade bestämts valdes studiens sammanhang, metod och deltagare och det är initialt det som avgör om studien är trovärdig (Graneheim & Lundman, 2004). Studien är gjord med kvalitativ induktiv ansats vilket var lämpligt eftersom det var ett fenomen som skulle studeras så förutsättningslöst som möjligt. Det stämde överens med den här studiens syfte då fenomenet var i det närmaste utforskat. Ett öppet och utforskningsinriktat angreppssätt valdes därmed också. En annan metod hade kunnat användas men då hade inte samma djup och bredd uppnåtts. För att stärka tillförlitligheten i den här studien valdes riktat urval då sjuksköterskor som arbetar på en BIVA i Sverige ansågs kunna svara ändamålsenligt på det aktuella syftet. Riktat urval passar kvalitativa studier när man vill ha de informanter som har mest kunskap inom området (Elo et al. 2014; Segesten, 2006). Det fanns begränsningar vilka

informeranter som faktiskt blev inkluderade i studien vilket kan ha påverkat studiens tillförlitlighet på grund av variationen i urvalet och i datainsamlingen. Tidsplanen för den här studien innebar att de informanter som faktiskt kunde delta i studien var de som arbetade förmiddagspass under de tre aktuella veckorna som datainsamlingen pågick. Datainsamlingen skedde under en stressig period på arbetsplatsen vilket kan ha påverkat några sjuksköterskor att inte delta i studien. Studien genomfördes på den egna arbetsplatsen där författaren nyligen har börjat sin anställning. Det innebar en risk att de som valde att delta i studien kände påtryckning på grund av den arbetsmässiga relationen med författaren. Det kan också ha varit så att de som tackade ja till att delta i studien kan ha varit de som var mest positiva till studiens ämnesområde och syfte. Trots dessa faktorer bedömer författaren att informanternas bakgrund ålder, kön och utbildning ändå blev tillfredställande varierad.

Datainsamlingen har skett genom observationer och intervjuer vilket stärker giltigheten enligt författaren. Metoden att observera en sjuksköterska under hens kliniska arbete visar vilka handlingar som görs och vad som fångar sjuksköterskans intresse inom det fenomen som ska studeras. Att sedan under intervjun reflektera kring detta fokus och dessa handlingar i det aktuella kontextet ökar möjligheten att belysa fenomenet (Benner, Tanner och Chesla, 2009). Observationer är en bra metod när man vill ha svar på frågor om fenomen som är svårt för de inblandade själva att verbalt beskriva då fenomenet tas för givet (Polit & Beck, 2014). Under datainsamlingsperioden var det en stressig period på avdelningen men eftersom barnintensivvård oftast har en stressig arbetssituation blev observationerna representativa för en normal arbetssituation. Författaren hade ingen tidigare erfarenhet av att observera eller intervjua informanter varför en pilotobservation och intervju med en sjuksköterska genomfördes. Detta för att öka möjligheterna att datainsamlingen var ändamålsenlig och att studiens syfte var i fokus och för att se om intervjuguiden behövde justeras. Den förberedda intervjuguiden visade sig ge ändamålsenlig data och det gjordes inga ändringar i den. Eftersom en förberedd intervjuguide användes kunde de områden som täckte syftet säkerställas vilket stärker giltigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Informanten kunde sedan inkluderas i studien eftersom datamaterialet blev varierat och rikt. Det genomfördes åtta observationer/intervjuer. Observationerna varade mellan 3 och 5 timmar och intervjuerna varade mellan 16 och 39 minuter. Enligt (Graneheim & Lundman, 2004) beror mängden data som behövs för att kunna ge svar på studiens syfte på fenomenets komplexitet och vilken kvalitet datan har. Eftersom observationerna var den grundläggande datainsamlingsmetoden så hade

tillförlitligheten stärkts med flera och längre observationer för att få ytterligare variationer av fenomenet. Informanterna lämnade ett rikt material under intervjuerna vilket stärkte kvaliteten i datamaterialet. Metoden att observera sjuksköterskor i sin kliniska miljö innebar en etisk risk för det berörda barnet, föräldern, teammedlemmarna och annan berörd personal. De berörda i salen, även barnet om det var äldre och vaket, fick information om studien, och att fokus var sjuksköterskans arbete. Informanten som hade samtyckt till att delta i observationen informerades om att ifall någon situation skulle uppstå där författarens närvaro var besvärande för någon i rummet skulle hen peka mot dörren och författaren skulle omedelbart lämna salen. Som observatör var författaren klädd i personalkläder för att smälta in. Författaren var placerad i ett hörn av rummet och ansträngde sig för att vara diskret i sättet att observera. Om informantens handlingar inte hade med studiens syfte att göra tittade författaren ned i sitt protokoll så det skulle vara tydligt att det inte förelåg ett allmänt tittande. Författaren hade en passiv roll under observationerna och upplevelsen var att informanterna till stor del arbetade på som att ingen observatör var närvarande och patienten (barnet) och de övriga i salen tog ingen notis av författaren. Men författarens etiska kapacitet som person var relevant eftersom när ett etiskt dilemma uppstår i stunden är det viktigt att ha förmåga att uppfatta dilemman och sedan agera enligt de etiska riktlinjer som forskning lyder under.

Intervjuerna hade sin grund och sitt fokus på den tidigare observationen så förutom de förberedda semistrukturerade frågorna ställdes det frågor om de händelser under observationen som kunde tänkas svara på syftet. Följdfrågor ställdes också beroende vad som kom fram under intervjun. Intervjuerna kan ha påverkats tidsmässigt genom att informanterna kände en press att gå tillbaka till avdelningen för att hjälpa till trots att de lämnat över sina patienter. Vid ett tillfälle fick intervjun göras dagen efter på grund av arbetssituationen. Den gjordes då i en patientsal på avdelningen och informanten fick avbryta intervjun flera gånger på grund av att telefonen ringde. Författaren har en förförståelse inom det aktuella området genom det egna arbetet inom barnsjukvård under många år och genom arbete inom barnintensivvård under en kortare tid. Vid observationerna var förförståelsen en tillgång då intensivvårdsmiljön var känd och allt fokus kunde riktas på att observera informantens arbete. Men vid analysen och resultatsammanställningen kan tolkningen färgas av egen erfarenhet och upplevelse inom området. Analysen av observationstexterna följde beskrivningen av Graneheim & Lundman (2004) och stegen i processen har redovisats tydligt i metoddelen både i texten samt i tabell.1. I analysfasen hade det ökat trovärdigheten om flera medforskare

på var sitt håll hade närmat sig observationstexterna och vid reflektioner kring innehållet hade framtagning av underteman och teman blivit en mera objektiv process. De olika delarna i arbetet har dock diskuterats i studiegruppen vid de gemensamma handledningstillfällena som har varit. Det har även varit ett nära samarbete med handledaren vilken har erfarenhet av studier som innefattar observationer och intervjuer vilket kan öka trovärdigheten i framförallt analys och resultatdelen. Under analysfasen återgick författaren till hela texten ett flertal gånger för att få en känsla av helheten. Enligt Graneheim & Lundman, 2004 analyseras analysprocessen linjärt men det är viktigt att både gå bakåt och framåt i helheten av texten

I analysfasen av observationstexterna gjordes en textnära manifest analys. Tidsutrymmet i den här studien tillät inte latent analys. En text har många meningar och det är alltid en tolkning när man närmar sig en text. Det är en grundläggande fråga när trovärdigheten i studien diskuteras (Graneheim & Lundman, 2004). Den begränsade tiden för den här studien var en nackdel och svaghet, detta då datamaterialet var omfattande och författaren utförde arbetet utan medförfattare. Att inte ha medförfattare kan också medfört en icke objektiv datainsamling och analys. Författaren har dock försökt att redovisa alla steg så tydligt som möjligt för att öka trovärdigheten. Trovärdigheten av innehållsanalysresultatet är beroende av tillgängligheten av rik, ändamålsenlig och välstrukturerad data därför är rapporteringen vid datainsamling, dataanalys och resultat lika viktiga (Elo et al., 2014). Resultatet i den här studien kan vara överförbart till andra BIVA-verksamheter, kanske främst i Sverige genom att en gemensam arbetskultur finns. Dock kan författaren själv endast påverka detta genom att beskriva genomförandet av studien så noga som möjligt så att läsaren kan avgöra överförbarheten till sin verksamhet (Polit & Beck, 2014).

Resultatdiskussion

Syftet med den här studien var att belysa vad som möjliggör kritiskt sjuka barns delaktighet genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA.

Resultatet visade att ett stort ansvar och ett samspel på olika nivåer kunde möjliggöra kritiskt sjuka barns delaktighet. Detta gjorde sjuksköterskan genom att ha ”koll”, observera och tolka tecken samt att försöka tillmötesgå barnets önskan i stunden. Sjuksköterskan försökte anpassa rutiner och omvårdnadshandlingar efter barnets rytm. Miljön runt barnet ”styrdes upp” för att skydda barnets sfär mot höga ljud och yttre stimuli och på så sätt skapa trygghet. Här ingick att agera väktare och stötta barnet fysiskt och känslomässigt när undersökningar och

medicinska procedurer genomfördes. Det kunde även vara att föregå med gott exempel eller att vägra delta i negativ arbetskultur. Det kritiskt sjuka barnet hade många behov av medicintekniska åtgärder och med sövda barn och små barn kunde arbetet bli fragmenterat. Men när sjuksköterskan arbetade med fokus på barnet som person, och ”såg” barnet, arbetade mjukt och gav en helhetsinriktad omvårdnad samtidigt som rutiner och det medicintekniska utfördes framträdde delaktighet. Att ge åldersadekvat information innan varje moment och att avleda från det jobbiga gav barnet en chans till delaktighet. Genom att bjuda in och involvera föräldern som då kunde ge sitt barn tröst förmedlades en trygghet till barnet vilket möjliggjorde delaktighet. Hos det lilla vakna barnet skapades trygghet genom att låta barnet suga på napp, hålla ihop armar och ben, bädda om och ge smärtlindring. Omvårdnaden till sövda barn i olika åldrar och de små spädbarnen blev mera fragmenterad och ofokuserad än med äldre vakna barn. Men i stunder när fokus var på barnet och sjuksköterskan arbetade lugnt och metodiskt, använde mjuk röst och mjuka händer möjliggjordes en delaktighet eftersom det var tydligt att det fanns en respekt för barnet som person. När barnet var äldre och vaket och tydligt visade vad det ville så bemöttes och bekräftades barnet som person. Dess integritet respekterades tydligare. Om barnet kunde uttrycka behov verbalt var det lättare att agera och svara på. Barnet fick då vara med och bestämma om det inte hade någon medicinsk betydelse. Men vakna barn krävde också mera engagemang och tid.

Flera studier visar att sjuka barn på någon nivå vill vara involverade i sin vård (Björk et al., 2006; Dixon-Woods et al., 2002; Young et al., 2003; Coyne, 2006) och den nya patientlagen (PL SFS 2014:821) stärker patientens ställning genom att betona integritet, självbestämmande och delaktighet. Den här studiens resultat visar hur sjuksköterskan genom sin omvårdnad på BIVA kan möjliggöra denna vilja och rättighet för kritiskt sjuka barn. Men det finns hinder och svårigheter som gör barnintensivvårdens arbetskultur och fysiska miljö till en utmaning om patientens ställning ska stärkas. Bailey & Timmons (2005) beskriver att miljön inom intensivvård kan vara traumatiserande för barn och enligt Rennick et al. (2002) så exponeras kritiskt sjuka barn på BIVA för fler smärtsamma och traumatiska medicinska procedurer än barn på vårdavdelning. Resultatet i den här studien visar att i den här utmanande miljön så försökte sjuksköterskan tillmötesgå barnets önskan i stunden och att anpassa rutiner och omvårdnadshandlingar efter barnets rytm. Miljön runt barnet styrdes upp för att skydda barnets sfär mot höga ljud och yttre stimuli och på så sätt skapa trygghet. Sjuksköterskan

agerade väktare och stöttade barnet fysiskt och känslomässigt när undersökningar och medicinska procedurer genomfördes.

Det finns inga kända studier som beskriver hur barns delaktighet inom intensivvård kan se ut eller möjliggöras. Sahlsten, 2008 beskriver att följande förutsättningar krävs för att delaktighet kan etableras inom vården generellt: en etablerad relation mellan sjuksköterska och patient, att avstå lite makt eller kontroll, att dela information och kunskap och att ha ömsesidigt engagemang i intellektuella och/eller fysiska aktiviteter.

För att spegla den aktuella studiens resultat i de förutsättningar Sahlsten beskriver så visade resultatet i den här studien att sjuksköterskan på BIVA och det kritiskt sjuka barnet kunde ha en etablerad relation när barnet var vaket och kunde kommunicera. Det var också tydligare när barnet var äldre. Men resultatet visade också att vakna barn krävde mer engagemang och tid av sjuksköterskan och arbetssituationen påverkade hur mycket tid som kunde läggas på att kommunicera och etablera en relation. När det var två barn på patientsalen var det svårt att få tiden att räcka till och barnens behov kunde inte alltid bemötas. Flera studier vittnar om att arbetsmiljön inom både intensivvård för barn och vuxna är kaosartad, stressig och fragmenterad (Frazier et al., 2010; Mattsson et al., 2013; Price, 2013) och då blir behovet av sedering större för en sövd patient kräver mindre tid.

Det framstod svårare att etablera en relation och möjliggöra delaktighet när barnet var sövt och intuberat, då var fokus fragmenterat och i korta stunder hos barnet och mer hos föräldrarna eller hos kolleger i teamet. Studier inom intensivvård för vuxna patienter har bekräftat att när patienter är djupare sövda så uppstår en avidentifiering och att lättare sedering gör det möjligt att etablera en relation och ökar därmed möjligheten att vara delaktig (Tingsvik, Bexell, Andersson & Henricson, 2013). Vidare krävs enligt Sahlsten (2008) att sjuksköterskan avstår lite makt och kontroll. Sjuksköterske-patientrollen är ojämlik i grunden där sjuksköterskan i sin vana arbetsmiljö har övertaget med sina kunskaper och sina resurser. Patienten är beroende av vården och i underläge. Det här maktförhållandet blir på sin yttersta spets inom intensivvård då det gäller liv eller död, patienten är kritiskt sjuk och påverkad av läkemedel och har i situationen har få valmöjligheter. Det gäller i allra högsta grad kritiskt sjuka barn där kognitiv omognad och status också påverkar möjligheterna. Föräldrarna med sin oro för barnet påverkas av arbetskulturen och den främmande miljön. Där visade Macdonald, Liben & Carnevale (2012) en oroande spänning mellan familjemedlemmar och

vårdpersonal orsakade av att det var mycket regler och restriktioner för föräldrarna när de var hos sitt sjuka barn. Deras roller förändrades från barn- förälder till patient-besökare. Det här kan kännas igen från BIVA miljön av författaren men resultatet i den här studien visade att det fanns en vilja hos sjuksköterskan och teamet att bjuda in och involvera föräldrarna i vården av sitt barn. Det fanns en medvetenhet att det gynnade barnet. På så sätt avstods möjligtvis lite makt.

I olika sammanhang i intensivvård kan sjuksköterskan dessutom ha svårare att avstå makt och kontroll då det skulle kunna innebära risker för patientens överlevnad. Price (2013) visar att inom intensivvård är vårdpersonalens fokus att rädda liv och fysisk stabilisera patienten och resultatet i den aktuella studien visade att när det gällde saker som inte påverkade den medicinska vården kunde barnet få vara med och bestämma. Det här stämmer överens med tidigare studier om barns delaktighet i beslut i vårdsammanhang, att de beslut barn får vara delaktiga i inte är direkt relaterat till vården utan det som är runt omkring som exempelvis val av dryck till maten (Moore & Kirk, 2010). Och när man vårdas på BIVA är det inte heller mycket som inte har medicinsk betydelse. På BIVA blir det också svårt för den enskilde sjuksköterskan att avgöra när det är möjligt att släppa på kontrollen, vara flexibel och låta barnet bestämma i medicinska och omvårdnadsmissiga händelser. Att ha ”koll”, observera och tolka tecken hos barnet gjorde det också möjligt att tillmötesgå barnets önskan i stunden vilket var en fördel för barnet.

I intensivvårdsmiljön försökte sjuksköterskan göra händelser hanterbara genom att på olika sätt att underlätta för barnet. Det gjordes genom att förbereda barnet innan en händelse med att visa närvaro med beröring eller mjuk röst och genom att vara fokuserad och ”se” barnet. Det här menar Benner & Wrubel (1989) att sjuksköterskan kan göra i en otrevlig situation, som att vara svårt sjuk och vårdas på en intensivvårdsavdelning exempelvis, och då göra situationen mera förståelig; till en plats för ”coping” för patient och anhöriga. Det här blev uppenbart genom sjuksköterskans omvårdnad av det lilla vakna barnet. Att låta barnet suga på napp, hålla ihop armar och ben, bädda om och ge smärtlindring gjorde att en plats för ”coping” skapades. I stunder när fokus var på barnet och sjuksköterskan arbetade lugnt och metodiskt, använde mjuk röst och mjuka händer möjliggjordes en delaktighet eftersom det var tydligt att det fanns en respekt för barnet som person. Det blev också en plats för ”coping” hos barnet när föräldern bjöds in. Föräldern kunde då ge sitt barn tröst och en trygghet förmedlades till barnet. Sjuksköterskan har en viktig roll för barnet på BIVA då föräldern inte

är närvarande. Men tidigare studier (Björk et al., 2006; Carnevale & Gaudreault, 2013) visar att det viktigaste när barn vårdas på sjukhus eller på BIVA är att föräldern är närvarande. Trots detta har inte föräldern en sängplats bredvid barnet på de BIVA som finns i Sverige. Resultatet i den här studien visade att genom att föräldern bjöds in så möjliggjorde det också en delaktighet hos barnet. Men ibland kunde föräldrarnas oro och behov ta sjuksköterskans fokus från barnet. Tiden räckte inte till båda.

Information och kunskap delades med barnet när det gavs åldersadekvat information och det berättades för barnet vad som skulle göras, innan det gjordes. På så sätt involverades barnet och information delades. Information som handlade om barnets egen kropp delades genom att exempelvis berättas - nu har du mycket luft i magen och det tar jag bort genom att dra luft ur sonden med den här sprutan. Ömsesidigt engagemang i intellektuell aktivitet skedde med vakna barn genom åldersadekvat kommunikation och avledning, ofta vid korta möten på grund av arbetssituationen. Fysisk aktivitet kunde delas genom interaktion vid sugning i tuben, vid vändningar och vid mobilisering.

Den här studien indikerar att det är möjligt att integrera vård som möjliggör delaktighet samtidigt som medicinteknisk intensivvård bedrivs. Men det krävs ett engagemang och en medvetenhet hos sjuksköterskan. Frank (2010) visade att det saknades en strategi hur delaktighet kan etableras och det stämmer överens med den här studiens resultat då det inte fanns någon plan på hur barns delaktighet på BIVA skulle kunna möjliggöras utan det var relaterat till den individuella sjuksköterskans lyhördhet och arbetssätt. Att ha lång erfarenhet gav en trygghet i tolkning av barnets behov och i handlandet. När sjuksköterskan hade ansvar för två barn på salen blev behov inte sedda eller bemötta på grund av tidsbristen. När dessutom inte föräldern var där blev barnet i stunder helt utlämnat. Eftersom det primära fokus på barnintensiven måste vara att rädda liv och hantera det medicintekniska så uppstår situationer när barnens känslomässiga behov inte blir bemött. Med en mindre pressad arbetssituation och att ha ansvar för en patient skulle öka möjligheterna för en helhetsinriktad omvårdnad på BIVA. Enligt Frank (2010) så tydliggjordes delaktighet när det fanns kontakt mellan patient och vårdare och när patienten var utgångspunkten för omvårdnaden. På BIVA är barnet alltid utgångspunkten för omvårdnaden men tydligast ur ett medicinskt perspektiv men när sjuksköterskan samspelade med barnet, riktade sitt fokus mot barnet som en person, och svarade på barnets kommunikation så möjliggjordes också delaktighet.

Slutsats

Barn har rätt till att vara delaktiga i sin vård samt bemötas som första person även på barnintensiven. Intensivvårdssjuksköterskan har ett stort ansvar att bemöta detta behov och denna rättighet. Resultatet visade att sjuksköterskan på BIVA på flera sätt kunde möjliggöra kritiskt sjuka barns delaktighet även om fokus var medicintekniskt och arbetssituationen pressad. Med små och sövda barn var det svårare. Det behövs en medvetenhet och en strategi om hur delaktighet kan etableras och stärkas i olika åldrar och tillstånd på BIVA.

Klinisk betydelse

Lagstiftningen kräver en klinisk utveckling inom patientdelaktighet. Det här innefattar även barnintensivvård. Personcentrerad vård, samtycke och delaktighet behöver belysas på BIVA. Resultatet i den här studien kan inspirera till diskussion på den egna arbetsplatsen och på andra BIVA om hur patientens delaktighet kan etableras och integreras i sjuksköterskans arbete.

Förslag på vidare forskning

Den här aktuella studien har belyst vad som möjliggör kritiskt sjuka barns delaktighet genom sjuksköterskans omvårdnad på BIVA. Men studien har inte belyst barnets situation i sin helhet. De många hinder för patientdelaktighet som finns inom barnintensivvård behöver identifieras och tydliggöras. Eftersom området är outforskat och miljön komplex behövs kvalitativa och kvantitativa studier från flera perspektiv.

REFERENSER

Andersson, L. (2015). *Barnintensivvårdsavdelningar*. Hämtad 3 februari, 2016, från Svenska Intensivvårdsregistret, <http://www.icuregsw.org/sv/For-patienter/Vad-ar-In>

Aniva, (2016). *Kompetensbeskrivning-legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 5 juni, 2016, från Aniva, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialistsjukskoterskeexamen-med-inriktning-mot-intensivvard/>

Bailey, E., & Timmons, S. (2005). Noise levels in PICU: An evaluative study. *Pediatric Nursing*, 17(10), 22-26.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. Menlo Park: Addison-Wesley Publishing Company.

Benner, P. E., Tanner, C. A., & Chesla, C.A. (2009). *Expertise in nursing practice: caring, clinical judgement and ethics* (2th ed.). New York: Springer Publishing.

Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young Children with Cancer During their Initial Hospitalization: An Observentional Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 23(4) pp210-219. DOI: 10. 1177/1043454206289737

Bryczynski, K. A., & Benner, P. (2010). The living tradition of interpretive phenomenology. In B. Chan, G., Bryczynska, K., & Malone, R. et.al. (Eds), *Interpretive phenomenology in health care research*. Indianapolis, IN: Sigma theta Tau International.

Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 24 (3), 561-571.

Carnevale, F., & Gaudreault, J. (2013). The experience of critical ill children: A phenomenological study of discomfort and comfort. *Dynamics*, 24(1), 19-27.

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents´ and nurses´ perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, (15), 61-71.

Danielson, E. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. I E. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 330-341). Lund: Studentlitteratur.

Dixon-woods, M., Anwar, Z., Young, B., & Brooke, A. (2002). Lay evaluation of services for childhood asthma. *Health and Social Care in the Community* 10(6), 503-511.

Edberg., A. Ehrenberg., F. Friberg., L.Wallin., H.Wijk & J.Öhlen (Red.). (2015). *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s. 16-17).

Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Norberg, A. (2015). Personcentrerad vård: teori och tillämpning. I A-K.Edberg., A. Ehrenberg., F. Friberg., L.Wallin., H.Wijk & J.Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s. 30-61). Lund: Studentlitteratur.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008).The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 1-10. Doi:10.1177/2158244014522633.

Frank, C.(2010). *Tillfället gör delaktighet: Patienter och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning. En deskriptiv metodutvecklande och utvärderande studie*. Doktorsavhandling, Linne´ universitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap.

Frazier, A., Frazier, H., & Warren, N. (2010). A discussion of Family-Centered Care Within the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing*, 33(1), 82-86.

Graham, R. J., Pemstein, D. M., & Curley. M. A. Q. (2009). Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Critical Care Medicine*, 37(6), doi: 1097/CCM0b013e3181a00578

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*,(24),

Doi: 10. 1016/j.nedt.2003.10.001

Hallström, I. (2015). Barn i hälso-och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 24-28). Stockholm: Liber.

Hallström, I. (2015). Barn i Sverige och världen. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 19-30). Stockholm: Liber.

Hallström, I., & Lindberg, T. (2015). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I E. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 130-136). Lund: Studentlitteratur.

Kelsey, J., Abelson-Mitchell., Skirton, H. (2007). Perception of young people about decision making in the acute health care environment. *Pediatric Nursing*, 19(6), 14-8.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (S-E. Torhell, övers.). (3.uppl., s.17). Lund: Studentlitteratur.

Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2008). "Visible-ness": the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, (17), 3092-3102. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x

Macdonald, M. E., Liben, S., & Carnevale, F.A. (2012). An office or a bedroom? Challenges for family-centred care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 237-249. doi: 10. 1177/1367493511430678

Mattsson, J., Forsner, M., Castren, M., & Arman, M. (2013). Caring for children in pediatric intensive care units: An observation study focusing on nurses concerns. *Nursing Ethics*, 20(5), 528-538. doi: 10. 1177/0969733012466000

Moore, L., & Kirk, S. (2010). A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to health care. *Journal of Clinical Nursing*, (19), 2215-2225. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03161.x

Olsson, L-E., Jakobsson, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2012). Efficacy- of person-centred care as an intervention in controlled trials- a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 456-465.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (Eds.). (2014). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (8th.ed., pp.283-335). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (Eds.). (2004). *Nursing research: principles and methods*. (7th.ed., pp.305-306). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Price, A. M. (2013). Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in Critical Care*, 18(6), 278-288. doi:10.1111/nicc.12032

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I E. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 32-39). Lund: Studentlitteratur.

Rennick, J., Johnston, C., Dougherty, G., Platt, R., & Richie, J. (2002). Children's Psychological Responses After Critical illness and Exposure to invasive Technology. *Developmental And Behavioral Pediatrics*, 23(3), 133-144.

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I.E., Sjöström, B., & Plos, K. AE. (2008). An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11.

Segesten, K. (2006). *Vårdforskningens begrepp*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag*. Hämtad 5 juni, 2016, från Riksdagen,

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 9 maj, 2016, från Riksdagen,

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Hämtad 5 juni, 2016, från Riksdagen,

http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Aktuell från 1 januari 2015. Från

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikel katalog/.../2015-4-10.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikel%20katalog/.../2015-4-10.pdf)

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 5 juni, 2016.

<http://www.termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=107>

Socialstyrelsens termbank. Hämtad 5 juni, 2016.

<http://www.termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=87>

Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård.(2013). *Riktlinje angående organisation av barnintensivvård i Sverige*. Hämtad 24 april från svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård, <http://sfai.se/delforeningar/sfbabi/riktlinje>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Svensk sjuksköterskeförenings strategi för utbildningsfrågor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från

<http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer>

Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care* 15(2), 99-106. Doi: 10.1177/1367493510397624

Tingsvik, C., Bexell, E., Andersson, A-C. & Henricson, M. (2013) Meeting the challenge: ICU-nurses' experiences of lightly sedated patients. *Australian critical care*, 26 124-129. doi:

10.1016/j.aucc.2012.12.005.

UNICEF Sverige (2009). Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: UNICEF Sverige.

World Health Organisation. (1978). Alma-Ata: primary health care. Series No.1. Geneva:WHO. http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf.

Ygge, B. M. (2015). Barn på sjukhus. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 117-120). Stockholm: Liber.

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K.C., & Heney, D. (2003, 8, february). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326, 1-5.
<http://www.bmj.com/content/326/7384/305>

BILAGOR

Bilaga 1. Förfrågan angående genomförande av vetenskaplig studie

Bilaga 2. Deltagarinformation

Bilaga 3. Intervjuguide

**Till verksamhetschefen vid
BIVA Astrid Lindgrens
barnsjukhus.....**

1. Förfrågan angående genomförande av mindre vetenskaplig studie.

Jag, Elisabeth Wimo 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: Kritiskt sjuka barns delaktighet: Intensivvårdssjuksköterskans perspektiv

Studiens övergripande forskningsfråga är: Hur möjliggörs kritiskt sjuka barns delaktighet ur intensivvårdssjuksköterskans perspektiv?

Datansamlingen kommer att ske med hjälp av: observationer och intervjuer med åtta-tio sjuksköterskor kliniskt verksamma på BIVA .

Tidsplan: Datansamlingen planeras starta 20160307 och vara avslutad 20160331

Jag förbinder mig 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.

Jag ansöker härmed om att få genomföra den ovan beskrivna undersökningen vid avdelning BIVA vid AN/OP/IVA kliniken.

Stockholm 20160224

Studentens signatur
Elisabeth Wimo

Handledarens signatur
Janet Mattson
matj@rkh.se

Vo chef signatur
Namnförtydligande
Mail-adress

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

2. Deltagarinformation

Jag är student på specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning mot operation/anestesi/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: Kritiskt sjuka barns delaktighet: Intensivvårdssjuksköterskans perspektiv

Området vi önskar studera är: Sjuksköterskans omvårdnad och beskrivning avseende delaktighet hos barn som vårdas på barnintensiven

Vi vill därför tillfråga dig om att delta i en observation samt intervjuundersökning angående barns delaktighet i sin vård på BIVA.

Observationen tar ca 2-3 tim. Intervjun tar ca 30-50 minuter att genomföra.

Dina svar/resultat 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.

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 mig (se nedan).

Stockholm 20160301

Student: Elisabeth Wimo

Handledare: Janet Mattsson

elisabeth.wimo@karolinska.se

matj@rkh.se

3. Intervjuguide

Hur var det i din patientsal idag? Vad hände där inne? Kan du berätta?

Kan du beskriva hur du kommunicerar med dina patienter på BIVA? Kan du ge några exempel? Använder du icke verbal kommunikation? Hur?

Att lyssna in barnet, kan du ge exempel hur det kan se ut?

Vilken funktion fyller övervakningsmonitorn i olika situationer? Kan den vägleda dig i beslut om barnets behov? Hur, kan du ge exempel? Några andra behov än de rent medicinska?

Är det någon skillnad med ditt och barnets kommunikation om föräldern är närvarande?

När du kommunicerade med barnet idag, var din patient delaktig i sin vård på något sätt? Hur?

Hur kan ett barn vara delaktigt på BIVA? Kan du beskriva? Ge gärna något exempel från idag?

Vad finns det för hinder för barn att vara delaktiga på BIVA?

Om barnet accepterar att ta emot omvårdnaden, hur skiljer sig det från att vara delaktig? Hände något sådant idag? Kan du beskriva?

Hur påverkar din arbetssituation barnets möjlighet till delaktighet?

Frågor om observationstillfället

Beskriv varför du gjorde?

När du ...hur tänkte du då?

Följdfrågor

Hur menar du?

Kan du utveckla lite mera?

