

**SJUKSKÖTERSKORS ERFARENHETER AV ATT SAMTALA MED
BARN SOM HAR CANCER**

**NURSES' EXPERIENCES OF TALKING TO CHILDREN WHO
HAVE CANCER**

Examinationsdatum: 2011-08-25
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Kurs 35
Examensarbete, 15 högskolepoäng

Författare: Josephine Klingberg
Camilla Nyman

Handledare: Britten Jansson
Examinator: Bjöörn Fossum

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Cirka 75-80 procent av alla barn som drabbas av cancer i Norden överlever. Som en följd av den alltmer intensiva behandlingen har dock biverkningarna ökat, vilket gör att barn ibland även får spendera tiden mellan två behandlingar på sjukhuset. Under den långa sjukdomsperioden har sjuksköterskorna en viktig roll för både föräldrar och barn. Det är av stor vikt att samtala med barnen om det de går igenom, då det minskar deras oro och ökar deras möjlighet till delaktighet i behandlingen. Informationen som ges ska vara enkel och ärlig och anpassad efter barnens utvecklingsnivå. Under samtalen kan sjuksköterskorna beroende på barnens ålder använda sig av olika hjälpmedel som exempelvis dockor, fotoalbum, böcker eller broschyrer. Det har visat sig att föräldrar som väljer att prata om döden med sitt allvarligt sjuka barn är nöjda över sitt beslut. Ofta underskattas barns förståelse kring sin sjukdom och att den kan leda till döden. Att undanhålla information kan således istället skapa oro hos barnen då de förstår att något är fel men inte vad.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn i åldrarna fyra till tolv år som har cancer.

Metod

För att besvara syftet valdes en kvalitativ metod där sex sjuksköterskor intervjuades på ett semistrukturerat vis. Samtliga sjuksköterskor hade mer än två års erfarenhet inom barnsjukvården.

Resultat

Samtliga av de intervjuade sjuksköterskorna påtalade hur individuell barns mognad är och hur viktigt det är att ha i åtanke vid samtal med barn. För att anpassa sitt samtal efter barnens mognad är det viktigt att ha en inblick i deras sjukdomsförståelse. Många av sjuksköterskorna ansåg att yngre barn inte tänker på att de är sjuka i lika stor utsträckning som de äldre barnen. Vissa av sjuksköterskorna uppgav dock att de tror att alla barn oavsett ålder förstår att de är sjuka. Samtalen kan exempelvis ske vid inskrivning av barn eller i form av diagnossamtal, spontana samtal under behandlingens gång eller inför procedurer. Samtliga intervjuade använde hjälpmedel i stor utsträckning under sina samtal med barnen. Exempel på hjälpmedel som användes var medicintekniskt material, dockor, magnetbilder, böcker och förberedelsepärmar. Under intervjuerna framkom att barnens rätt till information, ärlighet gentemot barnen samt konsekvenser av att dölja information för barnen var viktiga aspekter i samtalet med barn. Även vikten av att främja barnens delaktighet i samtalen underströks i samtliga intervjuer.

Slutsats

Slutsatsen av föreliggande studie är att sjuksköterskors huvudsakliga uppgift i sina samtal med barn är att förenkla informationen som ges så att den passar barnens individuella mentala mognad. Sjuksköterskornas största utmaning ligger därmed i att välja en optimal förenklingsnivå. Reduceringen av detaljer i informationen gör att barnens möjlighet att tillgodogöra sig den information som ges ökar.

Författarna har i sin studie även funnit att föräldrarna ibland kan drivas av en beskyddande instinkt som yttrar sig i att de motsätter sig informationsgivandet till barnen. Sjuksköterskans utmaning består därför ofta inte bara i planerandet och genomförandet av samtalen med barnen utan även i samtalen med föräldrarna.

Nyckelord: sjuksköterskor, samtal, barn, barncancer.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING

BAKGRUND

Barn	1
Cancer hos barn	1
Barncancervård i Sverige	3
Samtal	4
Samtal med barn	4
Samtalets utformning	5
Kognitiva utvecklingshinder	8
Sjuksköterskans betydelse för barn och deras familj	8
Sjuksköterskans ansvar	9

SYFTE

METOD

Val av metod	9
Typ av intervju	10
Urvalskriterier	10
Urvalsgrupp	11
Intervjuguide	11
Pilotintervju	11
Genomförande	11
Transkribering	12
Analys	12
Validitet	12

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

RESULTAT

Sjuksköterskors kunskap	14
Förberedelser inför samtal	17
Hjälpmedel vid samtal	18
Under samtalets gång	19

DISKUSSION

Metoddiskussion	25
Resultatdiskussion	26
Slutsats	29
Fortsatta studier	29

REFERENSER

30

BILAGOR I-IV

BAKGRUND

I enlighet med FN:s barnkonvention anses begreppet barn innefatta alla människor under arton år (Unicef, 2009). Föreliggande studie ämnar fokusera på sjuksköterskors samtal med barn i åldersgruppen fyra till tolv år.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan ett och fjorton år (Björk, Wiebe & Hallström, 2009; Socialstyrelsen [SOS], 2010). Enligt Hopia, Tomlinson, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2005) har sjuksköterskan en viktig roll för familjer till barn med en allvarlig sjukdom. Familjemedlemmar uttrycker ett behov av att samtala med någon utomstående om sitt barns tillstånd och lyfter fram vikten av att sjuksköterskan tar sig tid för detta. Även för de sjuka barnen har studier visat att sjuksköterskan på avdelningen betyder mycket under sjukhusvistelsen. Sjuksköterskans roll kan innefatta både stöd och uppmuntran gentemot barnen (Cantrell & Matula, 2009). Genom att barn får uttrycka sina tankar och funderingar under samtal anser Øvreeide (2010) att barnen har möjlighet att bearbeta sina upplevelser. Då sjuksköterskan är lyhörd inför dessa behov möjliggörs en ökad delaktighet för barnen i beslut om behandling och vård samt bidrar till deras utveckling och även till en stärkt självkänsla.

Barn

Barn mellan fyra och sex år räknas som förskolebarn. Leken anses vara den viktigaste komponenten för ett förskolebarns utveckling (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009) och är en form av förberedelse inför vuxenlivet (Kreuger, 2000). I denna ålder börjar barnen interagera med andra barn i större utsträckning och lekar som ”mamma-pappa-barn” utvecklas. Lekar som den leder till att barnen blir mer sociala och deras mentala förmåga stärks. Leken anses även fungera som en form av träning i problemlösning, konflikthantering och kreativitet (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009). Genom leken kan barnen även få situationer som har upplevts som skrämmande att ta sig mer hanterbara (Kreuger, 2000). Att teckna är en färdighet som också utvecklas under förskoleperioden. Genom att rita kan de ge utlopp för och uttrycka sina känslor men även träna upp sin finmotorik (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009).

Mellan sex och tolv år räknas barnen som skolbarn. Från sex års ålder sker inträdet i skolåldern och förväntningarna på dem höjs. De ska då för första gången få en mer styrd undervisning och ges även en ny social roll som innebär ett mer självständigt kontaktskapande med jämnåriga och vuxna på skolan. De förändras även fysiskt och kan springa, lär sig cykla och kan röra sig fritt i större utsträckning. Kontrollen över sitt känsloliv utökas också och barnen lär sig att uttrycka sig mer nyanserat (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009). Minnet förändras till att bli mer logiskt styrt samtidigt som barnen har förmågan att genom sina minnen utveckla en helhetsbild av tillvaron. Skillnaden mellan verklighet, fantasi och drömmar blir nu helt tydlig (Kreuger, 2000). Vänner tar under skolåren en allt större plats i barnens liv och blir avgörande för deras utveckling (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009). Existentiella frågor blir allt vanligare då de ser sig själva mer tydligt som en person och funderar mer kring frågor som ”Vad händer när jag dör?” (Kreuger, 2000).

Cancer hos barn

Varje år insjuknar cirka 300 barn i cancer i Sverige. Antal barn som har insjuknat har varit konstant under det senaste decenniet. 75-80 procent av alla barn i Norden som drabbas av cancer beräknas överleva. Prognosen varierar dock mycket mellan de olika tumörformerna (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Patogenes

Tumörer bildas då skador på DNA sker som kroppen inte klarar av att reparera. Cellen tappar kontrollen över sin delning och börjar föröka sig ohämmat (Barncancerfonden, 2009). Den växande tumören skadar den omgivande vävnaden och tränger undan andra celler så att deras funktion förstörs. Genom att cancercellerna sprider sig kan de bilda nya tumörer på andra ställen i kroppen, dessa nya tumörer kallas för metastaser (Kreuger, 2000).

Symtomen som barn med cancer har är ofta beroende på var i kroppen tumören är belägen. Många gånger visar sig de lokala symtomen som svullnad, tryckpåverkan eller försämring av den angripna kroppsdelens normala funktioner. Mer generella symtom såsom viktnedgång, trötthet och feber uppkommer då cancertumören utsöndrar cytokiner. Även barnens blodvärden kan påverkas (Kreuger, 2000).

Skillnader mellan cancer hos barn och vuxna

Hos vuxna som drabbas av cancer kan bakomliggande orsak ofta finnas i personens livsstil. Sådant är dock inte fallet vid cancer hos barn. Eftersom de inte har levt under så lång tid är det otänkbart att yttre faktorer skulle vara orsaken till tumörbildningen. Enstaka cancertyper hos barn – exempelvis retinoblastom – är ärftliga men i övrigt är orsaken till utvecklandet av cancer hos barn okänt (Barncancerfonden, 2009). Ett undantag till detta är dock radioaktiv strålning eller strålbehandling då dessa utgör yttre riskfaktorer för utvecklandet av cancer hos barn (Williams, 2008; Jarzab, Handkiewicz & Wloch, 2005).

Även behandlingen av cancer skiljer sig åt mellan barn och vuxna. Barn har inte utvecklats färdigt vid tidpunkten för behandling vilket innebär att åtgärderna måste ske på sådant sätt att deras tillväxt inte skadas. Målet är att barnen efter avslutad behandling ska kunna fortsätta växa och utvecklas normalt, samt att deras framtida fertilitet inte ska skadas (Barncancerfonden, 2009).

Typer av cancer hos barn

Akut lymfatisk leukemi och hjärntumörer är de vanligaste cancerformerna hos barn i västvärlden. Två tredjedelar av alla fall av cancer hos barn är någon av dessa två typer. Resterande tredjedel består framförallt av skelettumörer, muskelvävnadstumörer samt neuroblastom såsom njurtumörer och lymfkörteltumörer (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Leukemi

Leukemi är cancer i benmärgen, i vilken kroppens blodceller bildas. Tidiga symtom på leukemi hos barn är ökad trötthet och feber. Dessa symtom är generella och kan tyda på en rad olika tillstånd varför diagnostisering av leukemi ofta sker när barnen redan har varit sjuka en period (Barncancerfonden, 2009).

Barn mellan ett och nio års ålder har bättre överlevnadsprognos än nyfödda och tonåringar som drabbas av leukemi. Tillsammans med tidigt svar på behandling räknas åldersfaktorn som en av de viktigaste markörerna för att avgöra ett barns prognos för tillfrisknande (Pui, 2010). Barn med Downs syndrom har femton gånger högre risk att insjukna i leukemi än andra barn (Hutter, 2010).

Hjärntumörer

Den vanligaste lokaliseringen för tumörer i hjärnan hos barn är i lillhjärnan. Tumörens läge avspeglar symtombilden och är av större vikt för prognosen än om tumören är god- eller elakartad. De vanligaste symtomen hos barn med hjärntumör är huvudvärk, balansproblem, kräkningar och plötsligt upptäckt skelning (Barncancerfonden, 2009).

Barncancervård i Sverige

Barncancervården i Sverige är fokuserad till sex cancercentra i landet. Detta för att optimera kunskapen och vården som tillhandahålls barnen (Barncancerfonden, 2009). Vården har utvecklats mot mer intensiva behandlingar vilket har lett till ökad överlevnad och kortare behandlingsperioder. De höga nivåerna av tumörbehandlande läkemedel har dock gett ökade biverkningar vilket har lett till större krav på symtomlindring och understödande vård. Utvecklingen har bidragit till att barn ibland även spenderar tiden mellan två behandlingar på sjukhuset, ofta på grund av ökad infektionskänslighet (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Behandlingsmetoder

Idag syftar i stort sett all cancerbehandling till att barnen ska tillfriskna helt från sin sjukdom (Kreuger, 2000). Cytostatika- och strålbehandling samt kirurgi är de huvudsakliga behandlingarna som erbjuds barn med cancer. Beroende på typ av cancer och lokalisering av tumören kombineras de olika behandlingarna och ibland krävs alla tre alternativ (Barncancerfonden, 2009).

Cytostatika

Cytostatika har en hämmande effekt på celldelningen och olika preparat kan påverka olika stadier av mitosen (Valand & Fodstad, 2002). Cancerceller delar sig snabbare än andra celler och därför är de extra känsliga för cytotatikans verkningsmekanism. Det är dock inte bara cancerceller som delar sig i kroppen. Därför påverkas även normalt fungerande celler av cytotatikan (Kreuger, 2000). Då barn växer har de naturligt en snabbare celldelning än vuxna och påverkas därför av cytotatika i högre utsträckning (Barncancerfonden, 2009).

Framsteg har gjorts med cytotatika som behandlingsmetod vilket har lett till ett minskat behov av att strålbehandla tumören. Dessa framsteg har möjliggjort minskade behandlingskonsekvenser och reducerad långtidstoxicitet som patienten annars skulle ha utsatts för (Klesse & Bowers, 2010).

Strålbehandling

Strålbehandling verkar genom joniserad strålning som skapar förändringar i cellernas gener och på så sätt splittrar det genetiska materialet. Cancercellerna har mindre möjlighet att reparera de skador som uppstår och dör därför medan kroppens övriga celler ofta kan återgå till sina normala funktioner. Barns skelett är känsligare för strålning då de växer vilket leder till att även små stråldoser kan påverka deras tillväxt (Barncancerfonden, 2009).

Kirurgi

Innan barn behandlas kirurgiskt har oftast en förbehandling med cytotatika eller strålning skett. Detta för att reducera ingreppets omfattning och minska konsekvenserna av ingreppet (Barncancerfonden, 2009). Vid hjärntumörer hos barn förbehandlas de främst med cytotatika då strålbehandling av tumörområdet har påvisat neurologiska bieffekter såsom kognitiv funktionsnedsättning samt hämmad tillväxt (Klesse & Bowers, 2010).

Samtal

Samtal beskrivs som ett ömsesidigt informationsutbyte där båda parterna delar med sig av sin kunskap (Fossum, 2007; Arlebrink, 2006). Detta kräver att de involverade personerna tillåter samtalet att bli en dialog och inte en monolog. I en dialog turas personerna om att tala vilket även innebär att de turas om att lyssna. Lyssnandet kräver engagemang och koncentration, då det är detta som gör att samtalet hela tiden utvecklas vidare. Lyssnaren tar in det som talaren säger och reflekterar över detta för att sedan komma med ett svar som i sin tur analyseras. Utöver vad som sägs observeras även kroppsspråket och minerna i samband med uttalandet. Kombinationen av detta skapar en tydlig beskrivning av vad talaren menar (Arlebrink, 2006).

Samtal med barn

Olika samtalsformer

Vid samtal med barn skiljer Øvreeide (2010) på två olika samtalsstrukturer; inordnade samtal och dialogiska samtal. Vid det förstnämnda blir samtalet nästan som en intervju där barnen ofta upplever att de ställs mot väggen och måste svara på en mängd frågor. Sjuksköterskan som leder samtalet förväntar sig att barnen ska kunna kommunicera på en vuxens nivå och är även ofta omedveten om sin maktposition. Detta kan leda till att barnen känner sig otrygga i situationen då ingenting görs för att försöka minska denna maktklyfta. De reagerar antingen med att försöka leva upp till förväntningarna eller att vägra prata.

Den andra samtalsformen – dialogiska samtal – går ut på att skapa en trygghet hos barnen så att de på det sättet ska våga dela med sig av sina tankar. För att skapa denna trygghet bör sjuksköterskan sträva efter att ha minst en person närvarande vid tillfället som står barnet nära samt även försöka att hålla samtalet på en sådan nivå att barnen hela tiden förstår. Tanken är att detta ska främja deras vilja att samtala (Øvreeide, 2010).

Samtal om döden

Ofta funderar barn i skolåldern mycket kring döden och om det samtalsämnet kommer upp ska sjuksköterskan inte vara rädd för att prata med dem om det (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Att samtala om att ett barn kan komma att dö upplevs ibland som ett ämne för tungt och sorgligt för att beröra. För barn mellan åtta och tolv år med cancer är rädsla inför döden det ämne som orsakar störst känslomässig oro (Hedström, Haglund, Skolin & von Essen, 2003). Det är sannolikt av yttersta vikt att sjukvårdspersonal vågar beröra detta ämne och är lyhörda inför barnens farhågor.

En svensk studie visar att alla de föräldrar i studien som valt att prata om döden med sitt allvarligt sjuka barn var nöjda över sitt beslut (McSherry, Kehoe, Carroll, Kang & Rourke, 2007; Kreicbergs, 2004). Samtidigt ångrade 27 procent av de som inte hade pratat om döden med sitt barn att de inte hade tagit upp frågan (Kreicbergs, 2004). Det är dock ofta svårt att veta hur mycket som ska delges barnen om deras sjukdom och hur prognosen ser ut. En vanlig uppfattning är att barnens oro, rädsla och ovisshet minskar om de får tillfälle att prata om döden, sorg och sin sjukdom med någon. I det samtalet kan de få svar på sina frågor och få berätta om sina rädslor (McSherry et al., 2007). Tanken är att samtalet ska ske spontant och inte schemalagt, varför bra tillfällen kan vara i samband med lek, musik, när barnen ritar eller genom att bara ha ett vanligt samtal. Denna variation är bra eftersom barn uttrycker sina känslor på olika sätt. Samtalen ska helst ske vid ett flertal tillfällen och med olika personer. Förhoppningen är då att barnen ska komma att känna sig trygga med att prata om döden och våga ställa frågor till de personerna de känner störst förtroende för (McSherry et al., 2007).

Samtalets betydelse

Øvreeide (2010) betonar vikten av att låta barnen få uttrycka sina tankar och funderingar och få bearbeta sina upplevelser genom samtal. Detta ökar deras möjlighet till delaktighet i beslut om behandling och vård samt bidrar till deras utveckling och även till stärkt självkänsla. Genom att de delger samtalsledaren sina erfarenheter ger det samtalsledaren ökad kunskap och förståelse för hur de känner. Därmed möjliggörs dennes chans att vidare kunna hjälpa dem eller andra barn i liknande situationer. Om barnen dessutom får information gällande sin sjukdom och ges möjlighet att vara med och bestämma över sin vårdplan så kommer vårdplanen att följas i högre utsträckning vilket i många fall kommer att förbättra behandlingens resultat (Levetown & Committee on bioethics, 2008).

Förberedelser inför samtalet

Øvreeide (2010) nämner ett antal punkter som kan ligga till grund för samtalet och dess syfte. Dessa är bland annat barnens behov av fortsatta samtal och vidare information om sitt tillstånd, sjuksköterskans- behov av information från barnen om deras förståelse kring sin situation, samt reflektion över om det är för de vuxnas skull som samtalet hålls eller för barnens. Därefter bör ett beslut fattas om vilka personer som ska delta i samtalet. Att förbereda sig inför ett samtal är särskilt viktigt då ett sjukdomsbesked ska lämnas. Information om patienten och dennes sjukdom ska bearbetas i förväg så att samtalsledaren är ordentligt påläst. Samtalets uppbyggnad ska även vara förutbestämt.

Inne i själva samtalsrummet finns det enligt Øvreeide (2010) vissa aspekter att beakta för att underlätta för barnen. Sjukvårdspersonalen bör exempelvis sitta snett mot dem, då detta upplevs som mindre stressande för dem. De har då möjlighet att själva välja när de vill söka ögonkontakt med personalen. De bör även sitta lättillgängligt till dörren för att undvika känslan av att vara instängda. Föremål som kan vara fördelaktiga att ha med under samtalet är leksaker för de mindre barnen som är anpassade efter avsikten med samtalet, pennor och papper eller dockhus med dockor. Penna och papper är något som Fleitas (2003) förespråkar som ett bra sätt för barn att uttrycka vad de varit med om.

Samtalets utformning

Tillvägagångssätt för samtal

Vid vilken ålder det är lämpligt att börja samtala med barn om deras sjukdom är svårt att avgöra och väldigt individuellt. Om de anses vara för små för att kunna ta till sig informationen är det viktigt att någon tar på sig ansvaret att ta upp ämnet vid ett senare tillfälle så att det verkligen blir gjort. Att vänta med att ta upp frågan är inte önskvärt och ska undvikas i största mån då det finns risk att barnen utvecklar integritets- och förtroendeproblem samt upplever att de har hållits utanför istället för att ha visats omtanke enligt Øvreeide (2010).

För att samtala med barn om deras sjukdom på ett optimalt sätt finns ett flertal tillvägagångssätt att utgå ifrån. Det är viktigt att informationen som ges är enkel och ärlig för att på så sätt lugna både föräldrar och barn. För att barnen ska kunna ta till sig den nya informationen är det viktigt att den är anpassad efter deras utvecklingsnivå (Fleitas, 2003; Øvreeide, 2010). Studier har enligt Fleitas (2003) visat att den klassiska sjukhusjargongen såsom användning av medicinska termer och förkortningar leder till förvirring och oro hos både sjuka barn och deras föräldrar när den används på fel sätt. Det finns olika hjälpmedel för att informera barn i varierande åldrar på bästa sätt. Bland annat dockor, fotoalbum, böcker eller broschyrer kan användas (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). När en sjuksköterska talar till barn är det enligt Øvreeide (2010) viktigt att försöka hålla huvudet på samma nivå som dem så att de inte får känslan av att vara i underläge.

Det finns olika tillvägagångssätt när det gäller att berätta för barn om deras sjukdom, vilket framkommer i studien av Young, Dixon-Woods, Windridge och Heney (2003). Det vanligaste är att läkaren först berättar för föräldrarna och sedan för barnen med föräldrarna närvarande. Detta tycker många föräldrar känns bra i och med att de då känner att de kan ställa frågor mer obehindrat. Dessutom är många rädda för att bryta ihop inför barnen om beskedet skulle ges till båda samtidigt. De vill visa en stark sida utåt och kunna stötta sitt barn när beskedet ges.

När barnen i studien fick frågan om hur de helst skulle vilja att beskedet gavs så var det väldigt skilda åsikter. Ett fåtal ville att beskedet skulle ges till föräldrarna och de själva samtidigt, av den anledningen att de annars kände att föräldrarna undanhöll information från dem. Några andra tyckte att föräldrarna skulle få veta först, och för några spelade det ingen roll (Young et al., 2003). Barn i den här situationen som väntar på ett besked om sjukdom känner ofta på sig vad svaret kommer att vara. Detta sker i deras undermedvetna och är en form av mental förberedelse inför det som väntar (Rollins, 2005).

Samtal kan inledas genom att sjuksköterskan först berättar hur upplägget kommer att se ut och vad som kommer att tas upp. Detta kan sedan återkopplas till under samtalets gång för att bibehålla känslan av struktur hos barnen. Därefter kan samtalsledaren ta upp ett ämne som intresserar barnen för att få igång ett samtal. Denna enkla lilla konversation gör det lättare att sedan leda in samtalet på det för tillfället avsedda ämnet. En annan strategi går ut på att till exempel rita något som har med ämnet att göra för att på så sätt leda in barnen på samtalsämnet. Som samtalsledare är det fördelaktigt att börja med det tyngsta ämnet då det annars ligger och maler i bakhuvudet hos barnen och stör koncentrationen (Øvreeide, 2010).

Vid samtal med barn bör sjuksköterskan tänka på att inte prata för länge åt gången, utan släppa in dem i konversationen. Reaktionstiden kan variera från barn till barn, så det kan vara bra att tänka på att vänta lite extra på svaret från dem (Øvreeide, 2010). Då föräldrarna närvarar vid samtalen är det enligt Fleitas (2003) viktigt att inte prata över huvudet på barnen. Känslomässiga reaktioner besvaras bäst genom att bekräfta dessa och visa förståelse för att barnen känner som de gör. Om samtalet behandlar ett tungt ämne måste barnen få pauser emellanåt där de kan prata om något annat. Ofta märks det ganska tydligt när de behöver en sådan paus. De kan helt sonika börja prata om något annat eller börja tappa fokus och se sig om i rummet efter annat att sysselsätta sig med. För att bäst driva samtalet vidare inom ett område kan sjuksköterskan upprepa deras uttalande fast med ett undrande tonfall. Detta har oftast bättre effekt än när en fråga ställs, särskilt hos yngre barn (Øvreeide, 2010).

Under samtalet bör sjuksköterskan enligt Øvreeide (2010) skriva ned stödord för att minnas det barnen har sagt. I slutet av samtalet kan hon med fördel sammanfatta för barnen vad det var som togs upp. På det sättet kan hon få en bekräftelse på att hon har uppfattat barnen rätt i vad de har sagt och eventuellt få lite korrigeringar från dem. Om föräldrarna inte har närvarat vid samtalet kan det vara bra att kort berätta för dem vad som har tagits upp. Det kan annars upplevas som obekvämt för barnen att behöva svara på vad samtalet innehöll.

Samtal med barn mellan fyra och åtta år

Från fyraårsåldern börjar barnen få mer realistiska tidsbegrepp och utvecklar därmed sin förmåga att berätta händelser som inträffat nyligen (Øvreeide, 2010). Edwinson Månsson och Enskär (2008) rekommenderar att sjuksköterskan använder sig av en visningsdocka vid samtal med barn i förskoleålder. En närliggande slutsats har även dragits av Björk, Nordström och Hallström (2006) vars studie visar att vissa barn i denna ålder gärna bearbetar undersökningen de just varit med om genom att utföra samma undersökning på en docka. Detta är främst för att barn i den åldersgruppen har lättare att uttrycka oro och funderingar kring en tredje person än när det gäller dem själva (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

En annan strategi för att minska oron hos barnen är att visa fotografier på andra barn som har genomgått samma behandling eller sjukdom. Barn i åldern fyra till sex år kan lätt känna sig ensamma, att de är de enda som varit med om det här. Denna känsla kan minskas om de får se fotografier på andra barn.

De lite äldre barnen som nyligen har börjat i skolan är för det mesta väldigt nyfikna och frågar mycket. Det är viktigt att ta till vara på denna nyfikenhet. Sjuksköterskan kan till exempel visa planscher på kroppen och förklara hur den fungerar (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Barn i denna ålder vill gärna vara delaktiga i sin vård och i beslut om behandling samt vara med och hjälpa till vid undersökningar. De är nyfikna och ställer mycket frågor och berättar gärna det de redan kan. När läkarna pratar med föräldrarna är barnen gärna närvarande och lyssnar på vad de säger. Ett annat sätt för dem att delta är genom att vägra behandling (Björk, Nordström & Hallström, 2006).

Genom användandet av metaforer som ett språkligt verktyg kan sjuksköterskan få barnen att förstå saker som tidigare har varit okänt eller för skrämmande för att ta till sig. Att använda en metafor som beskrivning av exempelvis tumörers tillväxt skapar en länk för barnen mellan det som har varit okänt och fenomen som de redan är bekanta med. På samma sätt kan sjuksköterskan också avdramatisera det som har uppfattats som främmande och skrämmande för barnen (Fleitas, 2003).

Samtal med barn mellan åtta och tolv år

Förmågan att kunna sortera ut vad som är verklighet, tidigare upplevelser och vad som är berättelser utkristalleras nu. Det är även då som barnen har utvecklat färdigheten att tänka hypotetiskt, vad som skulle kunna hända i framtiden, och vad som skulle kunna blivit annorlunda i en situation (Øvreeide, 2010).

En studie av Vatne, Slaugther och Ruland (2010) som undersökt barn mellan sju till tolv års ålders förståelse för olika begrepp för symtom visar att barn i denna ålder har en god förståelse för symtombegrepp. Däremot har de ibland svårt att beskriva när symtomen skulle kunna uppstå. De använder inte medicinska termer särskilt mycket men inte heller barnliga ord, utan mer vardagliga. Sjukvårdspersonal anses därför inte behöva anpassa språket till barnnivå i så hög grad.

Kognitiva utvecklingshinder

Om barn som vistas en längre tid på sjukhus inte får chansen att umgås med barn i sin egen ålder kan detta innebära en negativ påverkan för deras utveckling på grund av den bristande mentala stimuleringen de fått (McSherry et al., 2007; Øvreeide, 2010). De kan även regrediera i sin utveckling av att vara med om något svårt som innebär känslomässig press, till exempel drabbas av cancer. Det är då viktigt att de vuxna har förståelse för detta och anpassar sin samtalsnivå till ett plan som passar barnens kognitiva nivå istället för till den nivå som egentligen är adekvat för åldern (Øvreeide, 2010). En annan studie visar att sjukvårdspersonal som vårdat barnen under denna period kan riskera att behandla dem på samma sätt som när de först kom till sjukhuset utan att ta hänsyn till att de har utvecklats under denna period. Alla dessa faktorer kan verka hämmande för deras mentala utveckling (McSherry et al., 2007). Øvreeide (2010) tar upp ytterligare en liknande situation där han beskriver hur en del barn som en reaktion av att de känner sig osäkra i nya situationer börjar bete sig som om de vore yngre än de faktiskt är. Detta är enligt honom ett sätt för dem att påkalla mer uppmärksamhet och visa att de behöver någon som kan strukturera upp situationen. Ibland reagerar dock de vuxna med att bli irriterade och ser inte barnens behov, vilket leder till att barnen får ännu mindre stöd.

Barnens känslor kring sin sjukdom

Enligt McSherry et al. (2007) underskattar vi ofta barns förståelse för sin allvarliga sjukdom och att den eventuellt kan leda till döden. De förstår mer än vuxna tror och kan dessutom mycket väl känna av sina föräldrars oro och känslor inför sitt tillstånd.

Barn reagerar ofta med rädsla inför det okända (Edwinson Månsson & Enskär, 2008; Beale, Baile & Aaron, 2005). Om vårdpersonalen undviker att prata om sjukdomen med barnen riskerar barnens rädsla att öka då de förstår att något är fel, men inte vad. Genom att istället delge dem den information som finns kan samarbetet mellan barn och personal förbättras och tilliten öka (Beale, Baile & Aaron, 2005).

Äldre barn kan många gånger uppleva den initiala fasen av sin sjukdom som överklig, situationen upplevs som en ond dröm. När känslan av överklighet avtar ersätts den ofta av rädsla och oro (Hordvik & Straume, 1999).

Sjuksköterskans betydelse för barn och deras familj

I en studie av Sarajärvi, Haapamäki och Paavilainen (2006) säger sig 41 procent av de tillfrågade föräldrarna ha fått tillräckligt stöd av sjuksköterskorna under barnens sjukdomsperiod. Samtidigt svarade 21 procent att de inte hade fått något stöd alls av sjuksköterskorna på avdelningen.

Hopia et al. (2005) undersöker i sin studie vad föräldrar har för erfarenheter och förväntningar på sjuksköterskans arbete för att främja familjens välmående. Resultatet visar att föräldrarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan hjälper dem att stärka sig i sin föräldraroll. Detta då många föräldrar upplever osäkerhetskänslor i samband med omvårdnaden. Genom att sjuksköterskan kommunicerar med dem samt kommer med råd angående vad de kan och bör göra för sitt barns hälsa känner sig föräldrarna stärkta i sin roll. De ser även gärna att sjuksköterskan är tillgänglig, lyssnar på familjen och uppmuntrar familjen till att ventilera sina känslor.

”En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv” (Wright, Watson & Bell, 2002, s. 72).

Björk, Wiebe och Hallström (2009) har intervjuat elva familjer om deras upplevda erfarenheter under barnens cancerbehandling. De samlade erfarenheterna familjerna påtalade innefattade utmattning, störningar i familjelivet, isolering, begränsningar, vikten av att bibehålla normaliteten i vardagen samt längtan efter att återgå till det normala. Familjerna sade sig även ha fått ett förändrat perspektiv på livet och nu uppskattade saker de tidigare tagit för givet.

Barn som vårdats för cancer beskriver i Cantrell och Matulas (2009) studie att sjuksköterskorna på avdelningen betydde oerhört mycket för dem under tiden de var inlagda. De upplevde en tydlig skillnad mellan de sjuksköterskorna som verkligen brydde sig om dem och försökte muntra upp dem på olika sätt och de som bara var där för att pliktskyldigast utföra sina arbetsuppgifter. Exempel på sätt som de förstnämnda sjuksköterskorna använde sig av för att muntra upp barnen var genom att till exempel busa med dem eller att bara helt utan anledning komma in i deras sal och sätta sig ner och prata med dem. Med dessa sjuksköterskor kände barnen att de kunde prata om saker som de inte ville ta upp med sina föräldrar. Vid tillfällen då de mådde sämre upplevde de att sjuksköterskorna fanns där för att stötta dem. Att sjuksköterskorna dessutom pratade med dem om saker som inte hade med sjukhusvistelsen eller sjukdomen att göra förstärkte denna känsla av verkligt intresse från sjuksköterskorna, vilket betydde väldigt mycket för dem (Cantrell & Matula, 2009). Även Horstman och Bradding (2002) beskriver sjuksköterskans viktiga roll för barnen, där humor var något som värderades högt bland dem. Vidare nämner de i sin studie att barn kan hantera stress bra genom att distraheras och tänka på något annat. Att då ha en sjuksköterska som skojar med dem hjälper dem att skingra tankarna.

Sjuksköterskans ansvar

Det finns flera olika faktorer som leder till etiska dilemman för sjuksköterskor som vårdar sjuka barn, men det främsta etiska problemområdet gäller frågor om informerat samtycke (Kunin, 1997). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2008) deklarerar sjuksköterskans ansvar för att patienter ska få den informationen som ger dem förutsättningar till informerat samtycke vid vård och behandling. Inom barnsjukvården kan det hända att barnens föräldrar vill skydda barnen från information som de anser vara förkrossande och därför undanhåller upplysningar från dem. I de fall sjuksköterskan anser att barnen skulle gynnas av att erhålla information om sjukdomen skapas en intressekonflikt där sjuksköterskan ska företräda barnens autonomi mot föräldrarna som anser sig handla med barnens bästa i fokus (Kunin, 1997).

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn i åldrarna fyra till tolv år som har cancer.

METOD

Val av metod

Enligt Trost (2010) bör studiens syfte vara det som avgör valet av metod. Då studiens syfte var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av samtal med barn med cancer valdes en kvalitativ metod vars mål är att analysera sociala fenomen och lyfta personers erfarenheter och upplevelser av dessa (Malterud, 2009). Genom att utföra studien enligt kvalitativ metodik var förhoppningen att få ta del av sjuksköterskornas egna erfarenheter och tankar kring samtalen. Metoden ansågs passande då fokus ligger på att se det studerade fenomenet från informanternas synvinkel och dra lärdom från deras upplevelser (Kvale & Brinkmann, 2009).

Typ av intervju

Förhoppningen med en kvalitativ intervju är att genom att ställa enkla och öppna frågor få innehållsrika och välutvecklade svar. Intervjuerna genomfördes på ett semistrukturerat vis (Malterud, 2009). En semistrukturerad intervju bör innehålla övergripande ämnesområden som intervjun ska beröra samt förslag till följdfrågor för varje ämne (Kvale & Brinkmann, 2009). Syftet med en semistrukturerad intervju är att få mer information om företeelser vi inte har all information om och det är enligt Malterud (2009) viktigt att intervjuguiden inte är för strikt och att forskaren kan anpassa frågorna efter intervjuns riktning. Informanten bör dock berätta om de ämnen som forskaren är intresserad av och därför ska intervjun helst inte ske helt ostrukturerat. Med Malterud (2009) som stöd skapades en intervjuguide med ett fåtal huvudfrågor och ett flertal mindre omfattade följdfrågor som kunde anpassas efter intervjuns utveckling.

Urvalskriterier

Urvalskriterierna till studiens datainsamling är det som är avgörande för vilken information som erhålls i studien (Malterud, 2009). I föreliggande studie eftersträvades att informanterna skulle ha minst två års erfarenhet av barnsjukvård. Efter två år ansågs de ha skaffat sig tillräckligt med kunskap och erfarenheter för att kunna delge information av relevant karaktär. Detta stöds av Benner (1993) som beskriver att sjuksköterskor efter två till tre år kan anses vara kompetenta och förmögna att utföra sitt arbete på ett effektivt och organiserat vis. Ingen särskild prioritet lades till sjuksköterskor som hade specialistutbildning inom området. I och med denna mångfald skulle möjligheten att få flera olika nyanser av samma problemområde ges, menar Malterud (2009).

För att få en så bred bas som möjligt av information gjordes valet att intervjua sjuksköterskor både på vårdavdelning och inom hemsjukvården. På vårdavdelningen sker den klassiska vården av barn med cancer och en inblick i de dagliga mötena mellan sjuksköterskor och barn ansågs intressant att undersöka. En föraning innan studien inleddes var att det fanns mer tid till samtal med barn och föräldrar inom hemsjukvården eftersom det är en mer flexibel och familjär miljö med färre störande moment. Detta ansågs därför vara en rik informationskälla.

Avgränsning av ämnesområde

Åldersbegränsningen hos barnen i studien förlades till fyra till tolv år då detta enligt Øvreeide (2010) är ett åldersspann då barnen är tillräckligt gamla för att samtala med, men att de ännu är för små för att tala med som till en vuxen. Vid denna åldersgrupp krävs annorlunda samtalsteknik mot vad som används för vuxna. Denna samtalsteknik är vad som ämnade undersökas varför åldersbegränsningen ansågs som mest relevant för studiens syfte.

Vid val av barnsjukdom utgick författarna från det faktum att cancer är något som uppstår eller upptäcks vid varierande åldrar hos barn, och kräver långvarig vård och behandling med otaliga besök på sjukhus (Edwinson Månson & Enskär, 2008). Då avsikten med studien var att undersöka hur sjuksköterskor samtalar med allvarligt sjuka barn ansågs cancer därför vara en lämplig sjukdom. Variationen av ålder vid insjuknandet ledde till en patientgrupp med ett brett åldersspann. Dessutom var förhoppningen att den långvariga behandlingen skulle leda till en närmare kontakt mellan sjuksköterskorna och barnen vilket ansågs kunna resultera i många olika tillfällen och syften för samtal.

Urvalsgrupp

När sex intervjuer genomförts uppnåddes vad Kvale och Brinkmann (2009) benämner som mättnadspunkt då ingen ytterligare information ansågs tillföra nya svar till studiens syfte. De sex sjuksköterskor vi valde att intervjua var alla specialistutbildade och hade arbetat som sjuksköterskor mellan fem och tjugotre år.

Intervjuguide

En intervjuguide (Bilaga I) fungerar som en mall forskarna kan ta hjälp av under intervjun. Guiden kan hjälpa forskaren att i varierande grad strukturera upp intervjun (Kvale & Brinkmann, 2009). Tre bakgrundsfrågor av sluten karaktär inledde intervjuguiden och genererade data om informanternas yrkeserfarenhet inom barnsjukvård. Därefter baserades intervjun på två olika huvudfrågor och följdfrågor som var förberedda till dessa. Följdfrågorna varierades och användes i olika grad beroende på hur intervjuerna fortlöpte, en flexibilitet som Trost (2010) förespråkar. Därtill lades i enlighet med Trost (2010) vikt vid att ställa lagom mycket frågor. Han påtalar att det är vanligt att personer utan vana av att leda intervjuer ofta är rädda för att inte få med allt och på så sätt gå miste om viktig information. Som ett resultat av detta brukar forskare då ställa överdrivet många frågor vilket leder till att informanterna kan känna sig besvärade. För att undvika denna problematik användes enbart följdfrågor då de ansågs nödvändiga för att besvara studiens syfte.

Pilotintervju

Intervjuerna inleddes med en pilotintervju med avsikt att prova intervjuguiden i praktiken samt att analysera hur väl svaren uppfyllde syftet för studien. Intervjun utfördes med en sjuksköterska som motsvarade de urvalskriterier som hade valts för inkludering i studien. Då den utvunna informationen från pilotintervjun motsvarade studiens syfte valdes i enlighet med Trost (2010) att inkludera intervjun i resultatet. Inga korrigeringar av intervjuguiden genomfördes efter pilotintervjun då frågeguiden korrelerade väl med den kunskap som önskade utvinnas.

Genomförande

Kontakten med informanterna initierades via ett missiv (Bilaga II) som skickades till chefsjuksköterskorna på de två avdelningar som var aktuella för studien. Chefsjuksköterskorna kontaktades senare via telefon och godkännande för studiens genomförande erhöles. Mail skickades till de sjuksköterskor på vårdavdelningen som var intresserade av att delta och ett kortare informationsbrev bifogades. Bilagan innehöll beskrivning av studiens syfte och upplägg samt information om konfidentialitet och möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande i studien. I samband med intervjuerna som skedde på vårdavdelningen besöktes även hemsjukvårdsenheten där författarna träffade chefsjuksköterskan och de sjuksköterskor som senare intervjuades. Tid och plats för intervjuerna anpassades efter informanternas önskemål.

Med stöd av Kvale och Brinkmann (2009) inleddes intervjuerna med en kort information om studiens syfte, intervjuens upplägg samt en förfrågan om medgivande gällande inspelning av samtalet. Informanterna påmindes även om möjligheten att när som helst avbryta intervjun. En diktafon användes vid samtliga intervjuer för att spela in samtalen, något som underlättar genomförande och analys samt bidrar till att båda författarna kan inta en aktiv roll under intervjun (Kvale & Brinkman, 2009; Trost, 2010). Sammanlagt utfördes sex intervjuer. Intervjuerna tog cirka en halvtimme var, vilket också hade varit förhoppningen vid utformandet av frågeguiden. Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer och innan varje intervju delades de olika uppgifterna upp för att optimera förutsättningarna för ett bra

genomförande. Enligt Trost (2010) är två intervjuare en fördel så länge de är samspelade och kan erbjuda varandra stöd i intervjusituationen. Efter intervjun erhöll informanterna ett dokument (Bilaga III) som bland annat innehöll information om konfidentialitet samt kontaktuppgifter till författarna.

Transkribering

Enligt Malterud (2009) krävs det för att skapa möjlighet till en kvalitativ analys att intervjun överförs till text, alltså transkriberas. Med stöd av litterära rekommendationer utfördes transkriberingen av författarna själva för att på så sätt kunna klargöra eventuella bortfall eller oklarheter samt starta en tidig reflekterande process (Malterud, 2009; Kvale & Brinkmann, 2009). Transkriberingen skedde i nära anslutning till intervjuerna och växelvis av båda författarna. Kvale och Brinkmann (2009) lyfter vikten av att transkriberingen utförs på samma sätt oberoende av vem som utför den, annars försvåras analysen av materialet. Med bakgrund av detta sattes vissa riktlinjer upp för hur transkriberingen skulle genomföras. Bland annat bestämdes det att skratt markerades med (skratt) i texten samt pauser under samtalet uttrycktes (paus) i den transkriberade texten. I övrigt återgavs intervjuerna ordagrant och med mål att återge informanternas berättelser så korrekt som möjligt.

Analys

För att analysera och göra en bedömning av innehållet i intervjuerna valdes kvalitativ innehållsanalys (Bilaga IV) som metod i enlighet med Granskär och Höglund-Nielsen (2008). Samtliga transkriberingar lästes igenom av båda författarna och relevanta meningar eller stycken ströks under i texten gemensamt. Dessa fördes sedan in i separata rutor i första kolumnen i en analysstabell som författarna valde att kalla meningsenhet. De stycken som inkluderades i analysstabellen färgmarkerades i transkriberingarna så att författarna enkelt kunde se vilka delar av intervjuerna som hade analyserats och vilka som hade utelämnats. Vid senare tillfälle lästes transkriberingarna igenom ytterligare en gång för att säkerställa att ingen relevant information hade utelämnats. Varje ruta bearbetades sedan vidare av författarna i nästa kolumn som kallades kondenserad meningsenhet. Där förkortades meningsenheterna ned och enbart viktig information bevarades, vilket Granskär och Höglund-Nielsen (2008) benämner som kondensering.

Författarna delade upp arbetet så att hälften av meningsenheterna kondenserades av vardera person. Därefter sattes en kod på varje kondenserad meningsenhet i nästkommande kolumn, detta gjordes gemensamt. En kod är enligt Granskär och Höglund-Nielsen (2008) en kort beskrivning av texten med enbart ett fåtal ord. De koder som tog upp liknande information samlades under samma underkategori som i sin tur sorterades in under huvudkategorier, vilket gjorde att all relaterad information blev lättöverskådlig. Detta arbete utfördes gemensamt av författarna för att uppnå en gemensam förståelse av det analyserade resultatet. Totalt blev det fyra huvudkategorier och fjorton underkategorier efter avslutad analys, se tabell 1.

Analysmetoden valdes eftersom den ansågs underlätta arbetet med att koppla samman liknande information från flera intervjuer och därigenom underlätta analyseringen av vilka företeelser som var vanligt förekommande.

Validitet

Validitet beskrivs av Kvale och Brinkmann (2009) som ett begrepp som undersöker hur pass giltig ens forskning är, om innehållet i studien är välgrundat och försvarbart. Validering bör göras genomgående under hela arbetet och inte enbart av resultatet. Därför har Kvale och Brinkmann (2009) delat upp valideringsprocessen i olika områden som valde att följas. Inledningsvis undersöktes huruvida bakgrunden med det teoretiska innehållet var vetenskapligt förankrat samt hur väl denna information stämde överens med det som studien

ämnade undersöka. Vid planeringen inför intervjuerna skedde noga övervägning gällande hur intervjuerna skulle genomföras, till exempel hur och vilka frågor som skulle ställas. Det var av stor vikt att ingen av informanterna upplevde att de tog skada av att delta i studien. Vid transkriberingen av intervjuerna eftersträvades att så noggrant som möjligt återge informanternas uttalanden utan att manipulera innehållet för att bibehålla validiteten. I analysen av intervjuerna validerades tolkningarna av texten, om de ansågs hållbara och korrekt tolkade. Slutligen undersöktes validiteten i framställningen av resultatet genom att reflektera över om denna överensstämde med den information som framkommit under intervjuerna.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Forskarens roll är övergripande viktig för de etiska överväganden som görs under en forskningsprocess. Indirekt är det forskarens beslut som är avgörande för den vetenskapliga kunskapens kvalitet. Det är viktigt att forskaren handlar efter bästa etiska förmåga då tolkningen av information inom den kvalitativa studien kommer att avgöra hur representativt resultatet blir (Kvale & Brinkmann, 2009). Genom att vara medvetna om forskarens inflytande över tolkning av resultat har informanternas åsikter i möjligaste mån återspeglats på ett objektivt vis.

För att informerat samtycke ska uppnås anser Medicinska forskningsrådet (2000) att information till intervjupersonerna måste ges på ett adekvat sätt innan upplysningar hämtas från dem till studien. All information som kan komma att påverka informanternas ställningstagande till deltagande i studien bör också meddelas dem. I enlighet med forskningsrådets rekommendationer informerades intervjupersonerna om studiens syfte och upplägg, vilka förhoppningarna var om studiens nytta och att allt deltagande var frivilligt och när som helst kunde avbrytas. Vidare fick informanterna kontaktuppgifter till författarna om det skulle dyka upp några frågor vid senare tillfälle samt förfrågan om de önskade att ta del av studien när den var sammanställd. Informationen gavs skriftligt i god tid innan intervjun samt muntligt vid intervjutillfället. Informanterna har i enlighet med Malterud (2009) delgivit tillräckligt med information om studien för att kunna ta ett beslut om de var villiga att dela med sig av sina kunskaper eller avstå.

Ett annat etiskt viktigt område är konfidentialitet. Området innefattar avidentifiering av alla uppgifter som kan leda till identifikation av deltagare i studien. Detta innebär att all data som kan leda till igenkännande av informanterna bör uteslutas (Kvale & Brinkmann, 2009). Utefter dessa anvisningar har data som kan komma att leda till identifiering av informanterna inte lämnats ut och endast författarna har tagit del av intervjumaterialet innan berörd data uteslutits.

I en kvalitativ studie bör forskaren beakta de konsekvenser studien kan leda till för de som har blivit intervjuade. Risken för att en undersökningssperson ska skadas av att delta i studien bör vara minimal och de vetenskapliga fördelarna av personens medverkan bör vara betydande (Kvale & Brinkmann, 2009). Både eventuella konsekvenser och fördelar av informanternas deltagande har övervägts och genom att följa forskningsetiska riktlinjer har förhoppningen varit att minimera de risker och konsekvenser medverkan skulle kunnat leda till för dem.

RESULTAT

Resultatet redovisas utifrån de kategorier och underkategorier som har identifierats under analys av intervjuerna. Citat markeras med kursivering och används för att ge representativa exempel för de resultat som presenteras. Då text har uteslutits från citaten markeras detta med tre punkter inom parentes. Ingen del av citaten som har betydelse för dess helhet har uteslutits. De personer som har blivit intervjuade benämns som sjuksköterskor i resultatet och med procedur avses undersökning och behandling. De huvudkategorier som använts är sjuksköterskors kunskap, förberedelser inför samtal, hjälpmedel vid samtal och under samtalets gång.

Tabell 1. Översikt över resultatets uppbyggnad.



Sjuksköterskors kunskap

Under intervjuerna lyftes de förkunskaper som sjuksköterskorna besitter gällande barns utveckling och hur dessa faktorer påverkar samtalen mellan sjuksköterskorna och barnen. De kunskapsområden som nämndes handlade främst om barns utveckling, barns sjukdomsförståelse, barns reaktioner, familjens betydelse och svåra samtal för sjuksköterskor.

Barns utveckling

Samtliga av de intervjuade sjuksköterskorna påtalade hur individuell barns mognad är och att det är något de har i åtanke när de samtalar med barn. Därför ansåg en av sjuksköterskorna att är det viktigt att lära känna barnen och inte utgå från en förutbestämd syn på hur barn i en specifik ålder bör vara. En annan sjuksköterska ansåg även att barn som har varit sjuka under en längre period ofta är lillgamla och därför ska samtalas med på ett annat sätt än de flesta andra barn i samma ålder.

Ja ofta känner de till uttryck och begrepp, ja de vet massa andra saker och har väldigt annorlunda erfarenheter än vad friska barn har.

Var barnen befinner sig i sin utveckling upplevs även påverka deras delaktighet vid samtal. Ett flertal av sjuksköterskorna uppgav att de anpassar mängden information de ger då yngre barn inte har samma förmåga att mottaga information som de äldre barnen har. Äldre barn anses inte bli distraherade lika lätt och kan därför hantera en större mängd information.

En sjuksköterska upplevde barn upp till tolv år som en nyfiken åldersgrupp som generellt ställer många frågor. Hon upplevde dock att ju äldre barnen blir desto mindre frågar de, någonting hon inte tror beror på en minskad nyfikenhet. Hon tror snarare att de kanske inte vågar ställa frågor, utan istället reflekterar mer på egen hand. En annan sjuksköterska såg också en skillnad mellan hur barn i olika åldrar ställer frågor. Hon ansåg att lite yngre barn, mellan fyra och nio år ungefär, ställer mer spontana frågor under samtalet medan de äldre barnen är mer eftertänksamma och ofta kommer med frågor vid ett senare tillfälle.

(...) sen kan det vara så att de går och funderar på något annat eller någonting som de inte förstod. Det är många som kan komma tillbaka och fråga.

En av de andra sjuksköterskorna upplevde dock att de äldre barnen mer ofta ställer raka frågor och initierar samtal själva.

(...) i ett sammanhang där man inte har öppnat någon diskussion eller samtal, men så säger de "Tror du att jag kommer överleva?", "Tror du att jag kommer att bli bra?"

Barns sjukdomsförståelse

För att anpassa sitt samtal efter barnens mognad är det viktigt att ha en inblick i deras sjukdomsförståelse. På så sätt har de möjlighet att anpassa samtalet genom ordval men också genom att innan samtalet förbereda sig kring vilka områden som ska beröras.

Sjuksköterskorna ansåg inte att yngre barn tänker på att de är sjuka i lika stor utsträckning som de äldre barnen. De trodde att omgivningens beteende är den största anledningen till att barnen överhuvudtaget får vetskap om att något är fel och att de i takt med att de mognar reflekterar allt mer över sin omgivning.

Och de ser ju de andra barnen och de kan ju reflektera "Varför har han inget hår?", alltså de ser saker.

Yngre barns brist på sjukdomsförståelse ansågs av sjuksköterskorna vara något positivt då de är mer anpassningsbara än de äldre barnen. Yngre barn hanterar ofta biverkningar bättre då de inte förväntar sig att må dåligt och därför inte känner efter i lika stor utsträckning som äldre barn och vuxna.

Sjuksköterskorna uppgav dock att de tror att alla barn, oavsett ålder, till viss del förstår att de är sjuka. På samma sätt ansåg de att om barnen är döende så vet de ofta att de ska dö.

Så att jag tycker att de allra flesta barnen, eller alla barnen, vet att de är väldigt sjuka om de har en allvarlig cancersjukdom. På något sätt, även om man inte har pratat öppet om det så vet de om det i alla fall.

En av de intervjuade sjuksköterskorna tyckte att de äldre barnens ökade sjukdomsförståelse leder till att de psykologiska konsekvenserna av sjukdomen blir större. Cancer förknippas med större konsekvenser för ett äldre barn och rädslan för att till exempel tappa håret kan vara påtaglig.

En tolvåring har börjat fundera på sin framtid vilket innebär att hela deras framtidsvision går sönder.

I och med att äldre barn i större utsträckning förknippar cancer med döden ansåg sjuksköterskan att detta också leder till ökad psykisk belastning för dem.

Barns reaktioner

Hur barn reagerar under ett samtal kan skilja sig åt. Ett flertal av de intervjuade sjuksköterskorna uppgav att de tydligt märker hur barnen markerar när de inte vill lyssna mer. Det ansågs dock inte vara något problem utan de respekterar när barn signalerar att de inte orkar prata eller lyssna längre.

En del kan ju blockera... när de känner att, nu vill de inte höra, då kanske de stänger ögonen (...) då tycker jag att då måste man lyssna på dem och så får de ta in informationen i den takten som de klarar, för det är ju ändå ett sätt att visa att de inte vill.

En sjuksköterska nämnde även att hon har mött barn som inte reagerar alls istället. Hon ser det som ett tecken på att barnen har stängt av och inte orkar ge någon reaktion på det som sägs.

Till slut så bryr de sig inte längre, det är ju inte bra. Det är bättre att de reagerar negativt på negativ information.

De yngre barnens reaktioner tros inte baseras på det som sägs, utan i större utsträckning på andra intryck såsom hur föräldrarna reagerar på informationen.

Familjens betydelse

Inför samtal med barn och deras familjer bör en viss förståelse för familjens betydelse och familjens förväntningar på sjuksköterskan finnas. En sjuksköterska poängterade vikten av att förstå att föräldrarna och barnen hon möter är i kris och inte kan ta in hur mycket information som helst. Det absolut första hon brukar göra när hon träffar en ny familj är att berätta för dem att de troligtvis inte kommer att komma ihåg allt hon säger därför att de befinner sig i chock. Hon brukar därför be dem att ställa mycket frågor och betona att det är okej att upprepa samma fråga flera gånger. En annan sjuksköterska berättade hur föräldrarnas reaktion på det som sägs ofta påverkar barnen i stor utsträckning. Om föräldrarna är oroliga under samtalet ökar risken för att även barnen ska bli ängsliga.

En av de viktigaste uppgifterna sjuksköterskor har är att vara positiva gentemot familjen och den ofta skrämmande situationen, ansåg en sjuksköterska. Hon brukar betona för familjerna att det finns hopp och att i barncancervärlden så förknippas inte cancer med döden.

Vi står för information och positiva vibbar när de är här.

En annan sjuksköterska lyfte vikten av att skapa en god relation till barnet för att därigenom få god kontakt med föräldrarna.

Har du inte etablerat en god kontakt med barnet kan minsta lilla problem påverka din relation med föräldrarna negativt. Om barnet tycker om mig kan jag sätta tydligare gränser och förklara vissa saker på ett tydligare sätt.

Svåra samtal för sjuksköterskor

En del av sjuksköterskornas erfarenhet handlade om vilka samtal de tycker är svårast att ha med barn. Genom att ha kännedom om vilka samtal de tycker är svåra kan sjuksköterskorna förbereda sig inför ett sådant samtal.

Det rådde dock skilda meningar kring vilket samtal som är svårast. En sjuksköterska ansåg att de svåraste samtalen är med de barnen som det inte går att göra något mer för eftersom hon känner sig så maktlös. En annan tyckte att samtalen blir svårare ju äldre barnen blir. Från tolvårsåldern tänker barnen mycket på framtiden och utseendet och är även rädda för utanförskap och mobbing, vilket ger konsekvenserna av sjukdomen en ny dimension. Dessutom har större barn lättare att uttrycka känslor i ord samt har tankar som liknar vuxnas vilket gör att det blir känslomässigt svårt att prata med större barn.

De svåraste samtalen tycker jag är de med barn som är tolv år och uppåt. När man lämnar beskedet om att de har cancer kan jag nästan se hur framtidshoppet slås ut ur ögonen på dem.

Majoriteten av sjuksköterskorna ansåg att det inte finns några svåra samtal eftersom de har arbetat så länge inom detta område. De har genom erfarenheten lärt sig att våga stå kvar när de svåra frågorna kommer och känner sig trygga i situationen. Ett fåtal beskrev att de svåraste samtalsämnen ofta kom upp i samband med att sjuksköterskan var på väg att gå. De underströk även vikten av att ha tid till ett sådant samtal. Om det var ett barn som tagit upp ämnet så prioriterade sjuksköterskorna barnet och valde oftast att komma lite sent till nästa patient. Annars valde de att skjuta upp samtalet till dagen efter.

Förberedelser inför samtal

För att sjuksköterskorna ska vara förberedda inför ett samtal krävs det att de vet vilket sorts samtal som ska ske. Samtalen kan exempelvis ske vid inskrivning av barn eller i form av diagnossamtal, spontana samtal under behandlingens gång eller inför procedurer.

Majoriteten av de intervjuade sjuksköterskorna förbereder sig inför ett samtal främst genom att ta reda på fakta om det område samtalet ska handla om. De berättade att de läser igenom barnens journaler för att vara uppdaterade om deras tillstånd och specifika sjukdomshistoria. Merparten av sjuksköterskorna förbereder sig däremot inte för samtalet i sig, de ansåg att deras erfarenhet av att samtala med barn gör att de känner trygghet i sitt bemötande gentemot barnen.

Och så är jag inte den som är rädd för att stå kvar. Jag tycker inte att det är svårt att bemöta eller ta de där samtalen. Så nej, det tror jag aldrig att jag förbereder mig inför.

Andra förbereder sig genom att ta reda på vad som har sagts vid tidigare samtal och vilken förförståelse barnen har. En av sjuksköterskorna sade sig försöka undvika att bygga upp en bild av barnen utifrån deras ålder och på så sätt skapa en förutfattad mening om hur samtalet kommer att bli.

En annan sjuksköterska beskrev hur hon förbereder så att rätt personer finns tillgängliga vid samtalstillfället. Helst ska båda föräldrarna vara närvarande och om det finns någon annan person som utgör ett stort stöd för familjen bör denne finnas tillgänglig. Om det är syskon med på sjukhuset brukar sjuksköterskan kontakta en barnsköterska som kan ta hand om dem under samtalet.

Samtalet inför exempelvis en behandling bör ske i god tid så att barnen är förberedda. Det är viktigt att barnen får veta vad det är som kommer att hända.

(...) vi skjuter på det så länge som möjligt liksom, ända tills man nästan står där och ska göra sin sak eller så. Och då är barnen helt oförberedda och då fungerar det inte alls.

Hjälpmedel vid samtal

När de intervjuade sjuksköterskorna tillfrågades om de använde hjälpmedel vid sina samtal med barnen svarade samtliga att de gjorde det i stor utsträckning.

Medicintekniskt material

Ett flertal av sjuksköterskorna uppgav att de ofta använder sitt eget arbetsmaterial, exempelvis PVK:er eller droppanordningar, som hjälpmedel vid samtal. Ofta låter de barnen prova materialet på en docka innan proceduren men barnen kan också få leka av sig med materialet efteråt, speciellt om händelsen har varit dramatisk. En av sjuksköterskorna beskrev hur hon brukar bjuda in barnen till att hjälpa henne med det medicintekniska materialet. Äldre barn kan få vara med och förbereda sina mediciner för att öka deras delaktighet. Yngre barn som är rädda under procedurerna brukar hon be om hjälp för att på så sätt få deras rädsla att övergå till nyfikenhet.

Att jag kan säga när jag ska spruta natriumklorid att "Oj, vad den här sprutan var trög och jag har så ont i tummen. Snälla kan inte du hjälpa mig och trycka här?".

Dockor

Det finns speciella visningsdockor som är anpassade för att visa procedurer på men de flesta sjuksköterskorna i intervjun använder hellre barnens egna dockor eller nallar som hjälpmedel. Oftast används dockorna för att sjuksköterskan ska kunna visa det som ska hända på dem men ibland får barnen själva leka med dockorna och materialet både före och efter proceduren. En sjuksköterska berättade att barnen ofta upplever visningsdockan som skrämmande då dess utseende är anpassat för ändamålet. Dockan har exempelvis en ovanligt stor näsa för att sjuksköterskan ska kunna sätta in en sond.

För de yngre barnen uppgav sjuksköterskorna att de främst använde dockor i avledningssyfte för att lugna barnen innan en procedur och samtala igenom dockan.

Leka, eller ha någon docka som klättrar på mamma eller liksom skojar och titt ut och lite så. För att lätta upp samtalet, eller för att avleda.

Övriga hjälpmedel

Vid de inledande samtalen används ett material som är speciellt framtaget för att förklara de olika cancerdiagnoserna för barnen. I detta material ingår magnetbilder som föreställer olika sorts celler exempelvis. Varje barn får ett eget kit med magnetbilder och de yngre barnen brukar använda dem för lek och för att visa sina syskon och kompisar.

Till de lite äldre barnen använder sjuksköterskorna förberedelsepärmar som är åldersanpassade och förklarar olika saker kring sjukdomen på ett mindre barnsligt sätt. Med denna åldergrupp samtalar också sjuksköterskorna kring sjukdomen och behandlingen utifrån böcker som handlar om ämnet, exempelvis används en bok om hjärntumörer i stor utsträckning.

För barn som är över sex år brukar en av sjuksköterskorna visa anatomiska bilder.

Sen lite högre upp kan du visa med bilder och sådana saker, men då måste de också ha en annan förståelse. Så sex-sjuårsåldern och uppåt för att förstå anatomiska bilder och kunna se en kropp.

En av sjuksköterskorna berättade att hon alltid brukar dela ut papper och pennor till barnen så att de kan sitta och rita under samtalet. Hon brukar inte analysera teckningarna utan ser det bara som ett bra hjälpmedel under samtalen med barnen.

Under samtalets gång

Trots sjuksköterskornas förkunskaper och förberedelser inför samtal med barn är det under samtalet som sjuksköterskornas främsta erfarenheter av samtal finns. En sjuksköterska berättade att barns oförutsägbarhet leder till att det ofta inte blir som hon har tänkt sig. Därför sätts sjuksköterskans kunskap på prov när samtalet plötsligt ändrar riktning, och förmågan att vara flexibel blir nödvändig.

Under intervjuerna framkom att barnens rätt till information, ärlighet gentemot barnen samt konsekvenser av att dölja information för barnen var viktiga aspekter i samtalet med barn. Även vikten av att låta barnen få möjlighet att delta i samtalen underströks i samtliga intervjuer.

Samtalets inledning

Samtliga intervjuade sjuksköterskor uppgav att de i största möjliga mån inleder samtal genom att vända sig till barnen. Uppfattningen om hur samtal sedan leds in på att handla om sjukdomen eller ämnen kring den skiljde sig dock åt.

Ett par av sjuksköterskorna uppgav att de inte inleder samtal om ämnen som barnen inte själva visar att de vill prata om.

Om ett barn överhuvudtaget inte pratar om sin sjukdom, då gör inte jag det heller. Det finns ingen anledning, därför att alla har olika sätt att hantera [sin sjukdom på].

Majoriteten av sjuksköterskorna inleder samtalen med att ställa frågor till barnen gällande deras kunskap om ämnet som ska behandlas.

Så att man vet vad de vet eller tror eller har för uppfattning innan. Så att man också har en chans att ta det från rätt håll. Dels utifrån den vetenskapen och den nivån men dels också eftersom de kan ha väldigt fel föreställningar eller ha missuppfattat hela saken.

En annan sjuksköterska sade sig börja med att samtala om andra saker än sjukdomen i sig. Ofta pratar hon om barnprogram hon har sett eller frågar barnen om deras intressen.

Det gäller att hitta inkörsporten till dem. Vem de är och vad de tycker är roligt (...) Då har du något att diskutera om och avleda och avdramatisera med.

En sjuksköterska lade dessutom till att hon brukar inleda med att beskriva upplägget för samtalet först. Planerade samtal brukar enligt en sjuksköterska pågå i cirka 20-30 minuter samt avslutas med att föräldrarna och barnen får ställa frågor.

De flesta sjuksköterskorna sade att de inte brukar ta upp ämnet döden på eget initiativ. Ett fåtal delgav dock att de försöker prata om det med barn som de vet inte kommer att klara sig. En annan sjuksköterska beskrev hur hon brukar fråga föräldrarna om de har pratat om döden i familjen när barnen inte har så lång tid kvar. Ett resonemang som en sjuksköterska hade löd att endast de barn där behandlingen inte fungerar funderar på att de kan dö.

Anpassning efter barns nivå

Samtliga intervjuade sjuksköterskor sade sig anpassa samtalet efter barnens mentala nivå. En sjuksköterska lyfte vikten av att utgå från att det var för barnens skull samtalen sker och därför också anpassa dem därefter. Genom att vara lyhörd för dels det som barnen säger men också det de visar på andra sätt anpassar en annan av sjuksköterskorna både innehållet och tillvägagångssättet för samtalet efter barnen.

Man måste vara lyhörd och man måste lyssna på vad det är de säger, eller visar, för att kunna svara på lagom nivå.

Sjuksköterskorna berättade att de ofta samtalar med de yngre barnen genom lek och använder ett enklare språk utan medicinska termer. Genom att samtalet sker lekfullt och enkelt lockas barnen till att delta. När information ska ges till yngre barn minimerar sjuksköterskorna mängden information för att barnen ska ha möjlighet att ta till sig den. Om barn har varit sjuka under en längre period anpassar en av sjuksköterskorna sitt samtal efter det då de barnen har en större kunskap gällande sin sjukdom. En annan sjuksköterska påpekade att hon aldrig pratar babyspråk med barnen, oavsett ålder.

Så för mig är det absolut viktigast att vända mig till barnen och vara på deras nivå. Och inte gärna bebisspråk utan prata med dem som att de är intelligenta varelser men på deras nivå.

Vid samtal med äldre barn uppgav majoriteten av sjuksköterskorna att de använder lite svårare ord och att det är viktigt att samtalet inte uppfattas som barnligt av barnen.

En viktig del av samtalet är att anpassa de ord som används efter barnens mognad och är något som samtliga sjuksköterskor lyfte. Sjuksköterskorna anpassar ordval efter vad föräldrarna och barnen använder för begrepp och de uppgav även att de är särskilt försiktiga med att använda ord som cancer då sjukdomen är nyupptäckt.

Ofta använder jag ordet tumör. Även vid leukemier så säger jag tumörceller i blodet. Och det är först om föräldrarna eller barnet själv säger ordet cancer som jag kanske gör det i en konversation.

Materialet som används vid diagnossamtalet använder exempelvis ordet guldmedicin istället för cytostatika och elaka celler istället för cancer. Förutom att dessa begrepp av sjuksköterskorna anses låta snällare kan de också göra det lättare för barnen att förstå vad de innebär.

Man kan omformulera det till "dumma knölen", för att liksom få dem att förstå vad det faktiskt kan vara.

Man använder lite enklare ord som man vet är begripligt för barn i den åldern. Jag kanske inte säger stick utan om du har en nål kanske du säger att du ska sätta in ett litet plaströr i blodkärlet och sådana saker.

För att underlätta samtalen med barnen berättade sjuksköterskorna att de brukar anpassa sig till barnens position så att samtalet sker på deras fysiska nivå.

Oftast så väljer jag att gå ner i nivå med barnen, alltså att jag är på samma höjd som dem. De kanske sitter på golvet och leker och då kommer jag till deras nivå och börjar leka med dem och prata med dem i leken framförallt, först.

Yngre barn kan ha lättare att prata via en tredjeperson än sig själva uppgav ett par av sjuksköterskorna. För att främja samtalet väljer sjuksköterskorna ibland att prata med ett av barnens gosedjur istället för direkt till barnet.

(...) att de pratar i tredje person, att man leker liksom och pratar om figuren eller den där dockan eller nallen de har som inte mår bra.

Från att barn är omkring åtta år berättade en av sjuksköterskorna att hon ibland pratar om andra barn som har gått igenom samma sak. Hon menade på att det hjälper henne att närma sig barnen men också att det kan få barnen att känna att de inte är de enda som har gått igenom det här.

Då kan de sen förstå att "Oj, det är fler barn i min ålder som har varit med om det här" och på så vis kan de också förstå att det inte är de som är ensamast i världen om det här.

Sjuksköterskors främjande av barns delaktighet i samtal

Genom att låta barnens frågor initiera och styra samtalet främjar en av sjuksköterskorna barnens delaktighet. På så sätt ansåg hon inte att hon forcerar information på barnen utan att hon istället svarar på de frågor barnen faktiskt har. Merparten av sjuksköterskorna ansåg att det var av vikt att samtala med barnen i första hand även då föräldrarna är närvarande. Ibland ställer föräldrarna frågor i barnens ställe och för att inte barnen ska uppfatta det som att de pratar över huvudet på dem är det viktigt att sjuksköterskorna riktar svaret mot barnen.

Om barnen är yngre än fem år beskrev en sjuksköterska att hon inte alltid vänder all information direkt till barnen. Hon ser däremot till att ställa de frågor som barnen kan svara på till dem och inte till föräldrarna för att barnen ska känna sig så delaktiga som möjligt.

Men sen när jag tar reda på mer om familjen så försöker jag i största möjliga mån att vända mig direkt till barnet och ta reda på "Jaha, går du på dagis?" så att jag inte ställer den frågan till föräldrarna "Jaha, går hon på dagis?" utan att man får den här kontakten.

Vid samtal inför vissa procedurer anses dock barnens förståelse begränsa deras delaktighet. En sjuksköterska påpekade att barn inte förstår konsekvenserna av sina val och att det därför ibland inte är lönt att diskutera varför barnen ska ta sina mediciner. Genom att korta ner diskussionerna som kan uppstå innan en jobbig procedur anses barnen inte bli lika hysteriska och plågan blir kortare för dem. Samma sjuksköterska berättade att hon brukar dela upp valen mellan sig själv och barnen för att de ska känna delaktighet och kontroll över situationen.

Du talar om vad du ska göra, att du måste göra det och så delar ni upp det, ge barnet en chans att få ett val. Det kan vara att räkna till tre eller fem, det kan vara att få ett rött eller blått plåster, sådana saker kan barnet få välja.

En sjuksköterska berättade att hennes samtal med barn under tolv år uteslutande handlar om dem för att på så sätt skapa en relation till barnen och underlätta procedurer. Sjuksköterskorna tryckte också på det positiva med att prata om roliga saker, särskilt i samband med undersökningar och sade att det fungerade bra som avledning.

Ärlighet

Under samtalen försöker sjuksköterskorna att i möjligaste mån att vara ärlig emot barnen. De betonade att ärlighet är något viktigt och grundläggande i relationen mellan sjuksköterska och barn. De menade även på att barnen märker om de är oärliga. Samtidigt måste sjuksköterskorna respektera föräldrarnas åsikt, men de flesta brukar meddela föräldrarna om att de kommer att svara ärligt om barnen frågar. Däremot påpekade en sjuksköterska att de för den sakens skull inte behöver slänga saker i ansiktet på folk. Något som en sjuksköterska tog upp var att hon ansåg att om hon får en rak fråga så svarar hon om hon känner barnet och familjen väl. Då kan det vara bra att sätta sig ner och ha ett djupare samtal. Om hon däremot inte har träffat barnet tidigare så brukar hon inte ge sig in i något större samtal.

En aspekt som många lyfte var att hoppet är en viktig del under sjukdomstiden och något som inte får frångå någon, för då förlorar personen kraften att kämpa. I dessa sammanhang gäller det att väga betydelsen av att vara ärlig mot konsekvensen det får att berätta allt och frånta dem hoppet.

För samtidigt att ta bort någons hopp, det är ju det de måste få ha oavsett hur kört det ser ut. För hur ska man annars orka vårda sin unge fram till slutet om man inte har nånting att hänga upp livet på?

Ett annat problemområde som en sjuksköterska beskrev är när föräldrar lägger sig i sjuksköterskans arbete under procedurer. Föräldrar kan ofta dra egna slutsatser om hur lång tid det ska ta och försöka få barnen att hålla ut genom att säga att det snart är klart fast det inte är det. Detta gör enligt sjuksköterskan att barnen tappar förtroendet för henne i och med att hon då måste förklara att det inte alls snart är klart.

(...) då har de tappat förtroendet för mig i alla fall fast det var föräldern som sa att det var klart.

Familjens påverkan på sjuksköterskors samtal med barn

Även yttre faktorer kan påverka sjuksköterskors och barns samtal. En yttre faktor som nämndes under intervjuerna var då föräldrar önskar att deras barn inte ska få all information om sin sjukdom. Detta leder till att sjuksköterskor under samtalen måste tänka på vad de säger och väga föräldrarnas önskemål mot deras egna viljor att vara ärliga mot barnen. Sjuksköterskorna stöter på etiska dilemman som detta varje vecka i stort sett. En sjuksköterska reflekterade över etiska dilemman som något bra trots att de är jobbiga för samtliga inblandade.

Samtidigt som jag tycker att de etiska dilemmana är fruktansvärda så tycker jag att de är jättebra, därför det gör att man inte tar saker och ting per automatik, utan att vi verkligen reagerar och funderar över varje unik situation.

Samtliga sjuksköterskor var överens om att det är bäst om barnen får information om sin sjukdom samtidigt som föräldrarna. Om föräldrarna inte vill att barnen ska vara med så försöker sjuksköterskorna att prata med dem och få dem att inse varför det är viktigt. De sade samtidigt att de aldrig kan tvinga föräldrarna att ha med barnen och inte heller berätta för barnen mot föräldrarnas vilja. En sjuksköterska berättade att det ibland händer att föräldrarna inte vill diskutera frågan efter att den har tagits upp ett flertal gånger.

Man trippar lite grand på tårna för föräldrar som inte vill att barnen ska veta. Det är ju att kränka dem att berätta för barnet i alla fall.

Ett resonemang var att barnen känner sig lurade och överkörda om de inte får veta. Förr eller senare kommer barnen oftast att förstå, exempelvis genom kontakt med andra barn på avdelningen. Ofta vet barnen att de är allvarligt sjuka redan från en ung ålder. Även om barnen inte vet helt säkert så har de ändå en tanke och en fantasi om vad det kan vara enligt en sjuksköterska.

Jag är av den tron att om man inte får kunskap så har man en fantasi och fantasin är oftast värre än verkligheten.

Enligt sjuksköterskorna bottenar detta etiska dilemma i att föräldrarna vill skydda sina barn. De tror att de gör det rätta medan sjukvårdspersonalen är av en annan åsikt. De kan till exempel säga att de ska berätta för barnet själva, men väljer då att försköna sanningen för barnet. Det kan också vara så att föräldrarna själva är i sådan chock att de inte orkar hantera både sin egen och barnens reaktion, utan måste klara av sin egen sorg först.

*De här föräldrarna behöver en tid att kunna ha mod att berätta det.
Det kan vara jobbigt i början att ta itu med sig själv och sen ta itu
med barnets reaktion så då kanske de behöver lite tid.*

En aspekt som nämndes av en sjuksköterska var att vissa föräldrar inte vågar ställa frågor till sjukvårdspersonalen när barnen är med för att de är rädda för svaren och inte vill oroa barnen. Det fanns en tankegång hos en av sjuksköterskorna som utmärkte sig lite och det var att det kanske inte alltid var så bra att berätta för barnen alla gånger. Denna åsikt grundade sig i att om barnen i familjer som vanligtvis inte pratar om sjukdomar erhåller sådan information ändå, så kan det förvärra situationen för dem. Eftersom familjerna lever sina liv mestadels utan sjukvårdspersonalens närvaro måste informationen därmed ske på deras villkor.

*Jag tror inte att man alltid ska tänka så, för även om barn har rätt
till information så är det fortfarande så att om vi informerar ett barn
i en familj där man inte pratar på det sättet så kanske man lämnar
klyftan större än om man hade låtit bli.*

För sjuksköterskorna är detta ett problem att inte få ha en öppen och rak dialog. Det skapar svåra situationer där barnen ställer frågor som sjuksköterskorna egentligen inte får svara på. Sjuksköterskorna känner ett ansvar att berätta för barnen för de är ju där för barnens skull. Samtidigt är föräldrarna barnens ställföreträdare som tror att de gör det bästa för barnen.

*Har man föräldrar som inte vill att barnen ska få veta, då är det ju
ett jättedilemma för dem som ska informera.*

Vissa sjuksköterskor brukar lösa denna problematiska situation genom att finnas där för barnen och bekräfta deras tankar kring sin sjukdom, istället för att själva ge informationen. Oftast förstår barnen mer än vad föräldrarna tror. En annan situation som lyftes är då både föräldrar och barn försöker skydda varandra genom att inte prata om sjukdomen. Deras oförmåga att prata med varandra leder till att ämnet blir tabubelagt och att de inte kan söka stöd hos varandra. För att kunna samtala om sådant med barnen sade sjuksköterskorna att det är viktigt att ha en god kontakt med dem. De pratar inte om sådant första gången de ses om inte barnen själva tar upp det.

*Är man själv med ett sjukt barn så är det ju lättare att prata om
sådana saker, det här att de kanske vill skydda föräldrarna och att
"Mamma och pappa blir ju ledsen om jag pratar om det".*

En annan sjuksköterska hade också erfarenheter av att barnen vet mer än vad hon och andra tror. Det kommer fram när hon är ensam med barnen. Barnen tror att föräldrarna inte vet att de inte kommer att klara sig.

*"Men säg inget till mamma och pappa för de tror att jag kommer att
klara mig".*

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då metoden för studien ska avgöras av studiens syfte valde författarna att göra en kvalitativ studie. Denna metod ansågs i enlighet med Trost (2010) relevant för studien eftersom den avsåg att undersöka personers sätt att tänka och handla i olika situationer samt urskilja skillnader och likheter mellan dessa personer. Detta ansåg författarna kunde appliceras på studien. Däremot har författarna i efterhand reflekterat över det breda åldersspannet i syftet. Det har varit intressant att se hur samtalen skiljer sig åt mellan de olika åldrarna, men det hade sannolikt varit lättare att analysera resultatet om en smalare åldersbegränsning hade använts.

I urvalskriterierna inkluderades sjuksköterskor som har arbetat inom barnsjukvården i minst två år. Genom att ha denna begränsning blev urvalet av informanter informationsrikt, vilket enligt Malterud (2009) väger tyngre än slumpmässigheten. Författarna använde sig alltså utav ett strategiskt urval, vilket enligt Malterud (2009) lämpar sig bra för kvalitativa studier då slumpmässiga urval kan hota kunskapens giltighet i dessa studier. Samtliga informanter som blev intervjuade var specialiserade inom barnsjukvård trots att det inte var ett kriterium för att ingå i urvalsgruppen. Det hade varit intressant att se hur tillvägagångssätten för samtal med barn skiljde sig åt mellan allmänsjuksköterskor och specialiserade sjuksköterskor och om de tänkte på olika sätt. Författarna har reflekterat över huruvida de specialiserade sjuksköterskornas långa erfarenhet medför att de utför sitt arbete och sina samtal på rutin i större utsträckning än sjuksköterskor som inte arbetat lika länge. Det kan tänkas att sjuksköterskor med kortare erfarenhet i högre grad försöker förbättra och utveckla sina tillvägagångssätt för att samtala med barn då deras metoder inte är fullfjädrade än. Därmed skulle allmänsjuksköterskor möjligen ha inbringat intressant information. I och med att hälften av informanterna arbetade inom hemsjukvården och hälften på vårdavdelning erhöles varierad information med fokus på olika områden. Informationen korrelerade dock väl med syftet för studien och båda informationskällorna ansågs därmed giltiga. Samtliga tillfrågade sjuksköterskor valde att delta i studien. Inget bortfall skedde således.

Intervjuguiden utformades utifrån två stora frågeområden med ett antal mindre områden inom dessa, vilket Trost (2010) förespråkar då tanken med en halvstrukturerad intervju är att samtalet ska kännas naturligt och utformas efter vad informanten anser vara viktigt. Författarna anser att intervjuguiden innehöll lagom många frågor och klarade sig ifrån det som Trost (2010) beskriver som "horror vacui" vilket innebär en rädsla för att det ska bli tyst under intervjun. Denna tystnad kompenseras vanligtvis genom att för många frågor förbereds inför intervjun. Däremot har författarna i efterhand reflekterat över hur frågorna ställdes. I stället för rädsla för att det ska bli tyst var författarna under de första intervjuerna rädda för att informanterna inte skulle förstå frågorna. Detta ledde till att de öppna frågorna ganska snabbt förklarades med exempel som gjorde att de inte längre blev öppna. Informanternas svar kan därmed ha påverkats i och med att informanterna leddes in på ett bestämt spår.

Under de första intervjuerna valde författarna att göra som så att en person förde samtalet med informanten och den andra höll koll på att samtliga frågeområden togs upp samt ställde följdfrågor vid tillfälle. Samtidigt som detta skapade struktur i intervjun kändes det mer naturligt och avslappnat när författarna sedan istället valde att dela upp frågeområdena mellan sig. Då författarna kompletterade varandra väl under intervjuerna och fungerade samspelt erhöles i enlighet med Trost (2010) större informationsmängd och förståelse än om en person ensam hade hållit i intervjun. När det är två personer som intervjuar finns det enligt Trost (2010) en risk att informanten upplever det som ett maktövertagande. För att försöka kompensera detta valde författarna att utföra intervjuerna på sjuksköterskornas arbetsplatser. Författarna anser därmed att de har gjort vad de kunnat för att utjämna denna klyfta. Därtill

kan tilläggas att samtliga informanter upplevdes avslappnade, bekväma och trygga under intervjun, vilket skulle kunna tyda på att en god samtalsmiljö rådde. Samtliga intervjuer avslutades med att informanterna tillfrågades om det var något mer de önskade berätta. Denna avslutande fråga gav ofta bra information och stöds även av Kvale och Brinkmann (2009) som menar att detta ger informanterna möjlighet att ta upp ämnen som de funderat på under intervjuens gång. Informanterna har innan, under och efter intervjuerna både skriftligt och muntligt erhållit information gällande konfidentialitet och frivilligheten i att delta i studien. Författarna anser därmed att informanterna delgivits tillräckligt med information för att kunna ta ställning till sitt deltagande.

Sex personer intervjuades, vilket författarna anser vara en ganska liten urvalsgrupp. Den data som inhämtades under intervjuerna var dock omfattande och innehållsrik vilket gjorde att författarna ansåg att materialet hade blivit alltför omfattande om fler intervjuer hade genomförts. Den inhämtade datan anses av författarna tillämpbar på andra områden inom barnsjukvården, då alla barn går igenom samma eller liknande utvecklingsstadier, om än i olika takt. Överförbarheten av en studie är enligt Malterud (2009) en nödvändighet för att vara av intresse för andra personer. Samtidigt menar Malterud (2009) att kvalitativa studier inte är överförbara på samma sätt som kvantitativa studier och att kvantifiering av resultat bör undvikas.

Resultatdiskussion

Genomgående ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att anpassa samtalet efter barnens mognad. Sjuksköterskorna påtalade hur individuell barns mognad är och det framkom även att det är viktigt att inte skapa sig en förutfattad mening om hur barn vid en viss ålder borde vara och därefter anpassa samtalet. Øvreeide (2010) förespråkar i enlighet med resultatet av föreliggande studie att samtalet anpassas efter barnens kognitiva nivå snarare än en nivå som anses passande för en viss ålder. Förutom att inte skapa sig en förutbestämd bild av barns nivå ansåg en sjuksköterska att hon genom att vara lyhörd för det barnen uttrycker och säger kan anpassa sitt samtal efter barnen. Hon utgår från att det är för barnens skull samtalen äger rum och anpassar sig därför efter vad de verkar vilja prata om. Øvreeide (2010) förespråkar denna lyhördhet hos sjuksköterskor och anser att detta ökar barnens delaktighet och möjlighet att under samtal få uttrycka och bearbeta sina känslor.

I resultatet av studien som utförts lyfts en längre sjukdomsperiod som en yttre faktor vilken kan påverka barns kognitiva mognad. En sjuksköterska anser att barn som har varit sjuka under en lång period ofta blir lillgamlare i sitt beteende och kan samtala på en högre nivå än andra barn i samma ålder. Detta skiljer sig från McSherry et al. (2007) som i sin studie lyfter fram att barn som har spenderat mycket tid på sjukhus på grund av bristande mental stimulering kan stanna av i sin kognitiva utveckling. Øvreeide (2010) är av samma åsikt och anser att sjuksköterskan ska rätta sig efter barnens lägre nivå i sitt samtal. Författarna tror att sjuksköterskorna ser till barnens ökade erfarenheter av sjukvården och användning av medicinska termer och därför gör en omedelbar anpassning efter barnen. Øvreeide (2010) och McSherry et al. (2007) anses istället se barnens kognitiva utveckling i ett större sammanhang och upptäckte kanske därigenom andra områden där dessa barn ligger efter i jämförelse med de friska barnen.

Flera sjuksköterskor uttrycker i resultatet en övertygelse om att de allra flesta barn med cancer, oavsett ålder, är mer eller mindre medvetna om att de är allvarligt sjuka. De säger att barnen ofta förstår även om ingen information har delgivits dem, bland annat genom förmågan att reflektera över sin omgivning. Dessa tankar stöds av Rollins (2005) som anser att barn ofta vet vad som kommer att hända och att denna insikt utvecklas i deras

undermedvetna som en form av förberedelse inför besked. Även McSherry et al. (2007) skriver i sin studie hur vuxna underskattar barns sjukdomsförståelse då barnen förstår mer än vad som antas och kan känna av exempelvis föräldrarnas oro över situationen. Med detta som bakgrund är det föga förvånande att sjuksköterskorna anser att ärlighet är en av de viktigaste aspekterna i deras relation till barnen. Ett flertal sjuksköterskor uttrycker en övertygelse om att barnen märker om de inte är ärliga och att de alltid får reda på sanningen tillslut ändå. Vikten av ärlighet stöds av Beale et al. (2005) som i sin studie visar att barns tillit till vårdpersonalen och delaktighet i behandlingen ökar då kommunikationen sinsemellan är rak.

Ibland kan faktorer som föräldrars vilja att skydda sina barn leda till att information ändå undanhålls från barnen. En av de intervjuade sjuksköterskorna berättade att hon tror att detta leder till att barn skapar en egen uppfattning av vad som är fel och att denna uppfattning ofta kan vara mer skrämmande än verkligheten. Detta uttalande är i enlighet med Edwinston Månsson och Enskär (2008) samt Beale et al. (2005) som skriver att barn ofta reagerar med rädsla inför det okända. Beale et al. (2005) beskriver vidare hur rädslan ökar då barnen förstår att något är fel men inte vad.

Sjuksköterskorna uttryckte att föräldrarna ibland vill samtala med sjukvårdspersonalen enskilt för att på så sätt kunna ställa frågor och få reagera på den nya situationen utan att behöva tänka på att barnen är närvarande, tankar som stöds av föräldrarna i en studie av Kerr, Harrison, Medves, Tranmer och Fitch (2007). En av sjuksköterskorna ansåg att föräldrarna på detta sätt har större kapacitet att ta hand om barnens känslor och reaktioner om de hade bearbetat sina egna känslor innan.

Då sjuksköterskan och föräldrarnas uppfattning om huruvida det bästa för barnen är att få all information eller inte skiljer sig åt skapas en intressekonflikt (Kunin, 1997). Enligt resultatet är detta ett etiskt dilemma som är väldigt vanligt inom barnsjukvården. Sjuksköterskorna beskrev hur de försöker samtala med föräldrarna om fördelarna med att delge barnen information om deras sjukdom och förmedla sin övertygelse om barnens förståelse för situationen. Författarna har diskuterat den utmaningen sjuksköterskorna ställs inför när detta uppstår. Det måste vara svårt att påverka föräldrarna utan att de känner sig kränkta eller anklagade och att delge sina tankar kring barnens förståelse utan att framstå som att de anser sig veta bättre än föräldrarna. Författarna tror att det är viktigt att ha i bakhuvudet att föräldrarna handlar efter vad de tror är bäst för sitt barn och vill skydda det så långt som möjligt och alltså inte undanhåller informationen av illvilja. Sjuksköterskornas vilja att få barnen och föräldrarna att prata med varandra om tunga ämnen kan stödjas av en studie av Kreicbergs (2004). Studien visade att samtliga föräldrar som hade pratat med sina allvarligt sjuka barn om döden var glada för att de hade gjort det medan 27 procent av de föräldrarna som inte hade gjort det innan barnen dog ångrade sig. Därför anser författarna att sjuksköterskornas försök till att få föräldrarna att ta upp svåra ämnen med barnen kan vara välgrundade. Det kanske också kan vara den uppmuntran föräldrarna behöver för att samtala om saker som de senare kommer vara tacksamma för att de förde på tal.

Sjuksköterskorna lyfte vid upprepade tillfällen under intervjuerna vikten av att samtala direkt till barnen. Även då föräldrarna är närvarande försöker sjuksköterskorna att vända sig till barnen när de pratar eller ställer frågor. Föräldrarna i Avis och Reardons (2008) studie uttrycker att direktkommunikationen mellan sjuksköterskor och barnen är en av de viktigaste aspekterna för god omvårdnad. Detta anser författarna vara ett intressant resultat då tanken att föräldrarna kanske tyckte att sjuksköterskorna var en aning ignoranta mot dem har föresvävat oss. I situationer då föräldrarna ställer frågor men sjuksköterskorna ändå väljer att vända sig till barnen för att svara tänkte författarna att föräldrarna kan anse situationen som

frustrerande. Resultatet av Avis och Reardons (2008) studie styrker dock sjuksköterskornas tillvägagångssätt och tyder på att föräldrarna uppskattar att sjuksköterskorna sätter barnen i fokus vid samtal.

Föräldrarna i Avis och Reardons (2008) studie anser att sjuksköterskorna borde bli bättre på att informera barnen inför en procedur och att deras bristande information grundar sig i sjuksköterskors underskattning av barnens förståelse. En av sjuksköterskorna uttryckte en liknande åsikt då hon påpekade att vårdpersonal måste bli bättre på att informera barnen i god tid inför en procedur istället för att skjuta på det till strax innan. Författarna tycker att det är intressant att föräldrar och sjuksköterskor beskyller varandra för att undervärdera barnens förståelse. Kanske skulle detta kunna lösas genom en mer öppen och rak dialog mellan dem där de samtalar kring varför de handlar på ett visst sätt och då får en ökad förståelse.

Ett flertal av sjuksköterskorna uppgav att de gärna pratar om andra saker än ämnen som rör sjukdomen och att samtalen är ett sätt att roa men också en avledning vid exempelvis procedurer. Att som sjuksköterska prata om andra saker än sjukdomen är något som stöds av Cantrell och Matulas (2009) studie som visar att barn anser att sjuksköterskor som pratar med dem om deras intressen och liv utanför sjukhuset bryr sig på riktigt om dem. Barnen uppskattar även inslaget av humor som de intervjuade sjuksköterskorna säger vara en central del av deras samtal med barnen (Horstman & Bradding, 2002). Författarna anser att dessa egenskaper är väldigt viktiga för en sjuksköterska som arbetar med barn. För de yngre barnen som inte reflekterar så mycket över sin sjukdom borde inte samtalsämnen heller kretsa kring den. Risken kan då vara att sjuksköterskorna kanske skapar oro hos barnen som inte fanns där från början. När de handlar om lite äldre barn tror författarna att det är viktigt att som sjuksköterska engagera sig i deras liv utanför sjukhus för att minska barnens känsla av isolering och ensamhet som kan uppstå.

En av de sjuksköterskor som blev intervjuade berättade om hur viktigt det var att tänka på att de familjerna hon möter i ett initialt skede är i chock. Därför inledde hon samtalen genom att klargöra att de antagligen inte skulle minnas så mycket av det hon sa och att de var välkomna att fråga samma sak flera gånger. Detta tillvägagångssätt är i enlighet med de önskemål föräldrarna i studien av Kerr et al. (2007) uttryckte. Föräldrarna ansåg att informationen som gavs initialt bör upprepas vid ett senare tillfälle då det är svårt att minnas vad som har sagts. Föräldrarna önskade även att en anhörig finns tillgänglig som kan hjälpa till att ta in informationen och finnas där som stöd, något som sjuksköterskor i föreliggande studie också anser vara en fördel.

Slutsats

Författarna har i sin studie funnit att sjuksköterskans huvudsakliga uppgift i sina samtal med barn är att förenkla informationen som ges så att den passar barnens individuella mentala mognad. Exempelvis anses användandet av hjälpmedel såsom dockor med mera syfta till att förenkla verkligheten. Alla förenklingar innebär att antalet detaljer reduceras samtidigt som möjligheten att tillgodogöra sig den delen av informationen som inte reducerats bort ökar. Sjuksköterskans största utmaning ligger därmed i att välja en optimal förenklingsnivå.

Valet av förenklingsnivå styrs främst av barnens kognitiva mognad. Den centrala problematiken är här att den kognitiva mognaden skiljer sig starkt mellan olika individer. Orsakerna till den varierande mognadsgraden är flera och många studier har genomförts i syfte att fastställa hur olika faktorer påverkar barnens mognad. Resultatet av dessa studier är dock inte alltid överensstämmande varför författarna har haft svårt för att dra allt för generella slutsatser om hur olika faktorer påverkar barnens kognitiva mognad. Detta gör det svårt att utgå från en specifik ram för den förenklingsgrad som sjuksköterskan ska välja.

Författarna har i sin studie funnit att föräldrarna ibland kan verka hämmande och att sjuksköterskan här ställs inför en intressekonflikt. Sjuksköterskans utmaning består därför ofta inte bara i planerandet och genomförandet av samtalen med barnen utan även i samtalen med föräldrarna. Detta problem uppstår då föräldrarna ofta drivs av en beskyddande instinkt då de vill barnens bästa även om de inte alltid besitter kunskapen om vägen dit.

Från denna studie tar författarna främst med sig det faktum att samtal med barn inte kan utgå från en på förhand definierad föreställning om barns kognitiva mognad, utan sjuksköterskan måste aktivt utforska individens mognadsnivå. Detta är en svår uppgift och det finns inga färdiga tillvägagångssätt. Istället tror författarna att sjuksköterskans erfarenheter är deras främsta redskap i samtal med barn.

Fortsatta studier

Under intervjuerna erhöles mycket information om olika former av etiska dilemman och deras inverkan på samtal mellan sjuksköterskor och barn. Författarna anser att det skulle vara intressant att studera detta fenomen djupare för att på så sätt öka förståelsen för hur dessa problem hanteras av sjuksköterskor och vad de har för konsekvenser för vården av sjuka barn. Vid fortsatta studier föreslås ett större fokus läggas på de kulturella skillnader som nämndes vara vanliga vid dessa situationer, ett alternativ skulle vara att intervjua sjuksköterskor i olika länder om deras erfarenheter av etiska dilemman.

Författarna anser att det även vore intressant att vidare undersöka den diskrepans som finns mellan sjuksköterskors och föräldrars upplevelser av olika former av kommunikation under sjukhusvistelsen. De sjuksköterskor som har deltagit i denna studie har alla givit intryck av att vara väldigt engagerade i sitt arbete och ha ett genuint intresse av att samtala med barn och deras föräldrar. Många av de studier som idag finns om kommunikation mellan familjer och vårdpersonal är gjorda med föräldrar och ger ofta en negativ bild av sjuksköterskans kommunikativa förmåga. Därför skulle det vara av intresse att djupare undersöka varför erfarenheterna skiljer sig åt och vilka förbättringsåtgärder som bör vidtas.

REFERENSER

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Avis, M., & Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. [Elektronisk version]. *Journal of Child Health Care*, 12(7), 6-17.

Barncancerfonden. (2009). *Cancer hos barn och tonåringar* [Broschyr]. Helsingborg: Profakta förlag AB.

Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer [Elektronisk version]. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3629-3631.

Benner, P. (1993). *Från novis till expert*. Lund: Studentlitteratur AB.

Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle- Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.

Cantrell, M. A., & Matula, C. (2009). The meaning of comfort for pediatric patients with cancer [Elektronisk version]. *Oncology Nursing Forum*, 36(6), 303-309.

Edwinson Månson, M., & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Fleitas, J. (2003). The power of words: Examining the linguistic landscape of pediatric nursing [Elektronisk version]. *MCN*, 28(6), 384-390.

Fossum, B. (2007). *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur AB.

Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2000). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Havnesköld, L., & Risholm Mothander, P. (2009). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber AB.

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, and nurse perceptions [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 120-132.

Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health [Elektronisk version]. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 212-222.

Hordvik, E., & Straume, M. (1999). *Sjuka barn i familjen*. Stockholm: Rädda Barnen.

- Horstman, M., & Bradding, A. (2002). Helping children speaking up in the health service [Elektronisk version]. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 75-84.
- Hutter, J. J. (2010). Childhood Leukemia [Elektronisk version]. *Pediatrics in Review*, 31(6), 234-241.
- Jarzab, B., Handkiewicz-Junak, D., & Wloch, J. (2005). Juvenile differentiated thyroid carcinoma and the role of radioiodine in its treatment: A qualitative review [Elektronisk version]. *Endocrine-Related Cancer*, 12, 773-803.
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Klesse, L. J., & Bowers, D. C. (2010). Childhood medulloblastoma: Current status of biology and treatment [Elektronisk version]. *CNS Drugs*, 24(4), 284-301.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelöv, E., Henter, J-I., & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease [Elektronisk version]. *The New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175-1186.
- Kreuger, A. (Red.). (2000). *Barnet och sjukvården: Erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Kunin, H. (1997). Ethical issues in pediatric life-threatening illness: Dilemmas of consent, assesent and communication [Elektronisk version]. *Ethics & Behavior*, 7(1), 43-57.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Levetown, M., & Committee on Bioethics. (2008). Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information [Elektronisk version]. *Pediatrics*, 121(5), 1441-1460.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I., & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life limiting illness [Elektronisk version]. *Pediatric clinics of north america*, 54, 609-629.
- Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige (2:a rev. uppl.)*. (MFR-rapport, nr 2). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Pui, C-H. (2010). Recent research advances in childhood acute lymphoblastic leukemia [Elektronisk version]. *Journal of the Formosan Medical Association*, 109(11), 777-787.
- Rollins, J. A. (2005). Tell me about it: Drawings as a commuication tool for children with cancer [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 203-221.

Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness [Elektronisk version]. *International Nursing Review*, 53, 205-210.

Socialstyrelsen. (2010). *Dödsorsaker 2008*. Hämtat 11 februari, 2011, från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18014/2010-4-31.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Ödeshög: Danagårds Grafiska AB.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur AB.

Unicef. (2009). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter* [Broschyr]. Stockholm: Unicef.

Valand, E., & Fodstad, G. (2002). Generell onkologisk omvårdnad. I H. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad* (ss. 247-270). Stockholm: Liber AB.

Vatne, T. M., Slaughter, L., & Ruland, C. M. (2010). How children with cancer communicate and think about symptoms [Elektronisk version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(1), 24-32.

Williams, D. (2008). Twenty years' experience with post-Chernobyl thyroid cancer [Elektronisk version]. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 22(6), 1061-1073.

Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents [Elektronisk version]. *BMJ (Clinical Research ed.)*, 326, 1-5.

Øvreeide, H. (2010). *Samtal med barn*. Lund: Studentlitteratur AB.

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor:

1. Hur länge har du arbetat som sjuksköterska?
2. Hur lång erfarenhet har du av barnsjukvård?
3. Har du någon specialistutbildning?

Huvudfrågor:

- 1. Vill du berätta om hur du samtalar med barn med cancer?**
 - a. På vilket sätt anpassar du samtalet efter olika åldrar?
 - b. Berätta om hur du upplever att barn i olika åldrar reagerar på information om sin sjukdom.
 - c. Hur förbereder du dig inför ett samtal?
 - d. Använder du några hjälpmedel, berätta.
 - e. Har din erfarenhet lärt dig några metoder som underlättar ditt samtal med barnen?
- 2. Vad samtalar du om med barnen?**
 - a. Vilka samtal tycker du är de svåraste?
 - b. Vilka etiska dilemman möter du i samband med kontakt med barnen och deras familjer?
- 3. Kommer du att tänka på något mer du vill nämna innan vi avslutar intervjun?**

Stockholm 2011-02-15

Till Verksamhetschef
NN
Barnonkologen, avdelning XX.

Vi heter Josephine Klingberg och Camilla Nyman och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett examensarbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn med cancer (var god se nästa sida för sammanfattning av studiens innehåll och upplägg). Vi är därför mycket intresserade av att få genomföra intervjuerna vid Barnonkologen.

Om Du godkänner att studien genomförs vid Barnonkologen är vi tacksamma för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du känner dig tveksam till att studien genomförs vid Barnonkologen är vi tacksamma för besked om detta. Har Du ytterligare frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare.

Vänlig hälsning

Students namnteckning

Students namnförtydligande

Students telefonnummer

Students E-postadress

Handledares namnteckning

Handledares namnförtydligande

Handledares telefonnummet

Students namnteckning

Students namnförtydligande

Students telefonnummer

Students E-postadress

Sammanfattning av arbetets upplägg och innehåll

SJUKSKÖTERSORS ERFARENHETER AV ATT SAMTALA MED BARN MED CANCER

Problemområde

När ett barn blir allvarligt sjukt förändras livet för en hel familj. Alla reagerar på olika sätt inför den nya situationen och mitt i allt behöver barnet få veta vad det är som har hänt på ett sätt som är begripligt för honom eller henne. Barn och ungdomar med cancer upplever ofta emotionella problem relaterat till sin sjukdom. Rädsla inför döden samt känslor av utanförskap och förlorad integritet är exempel på orosmoment de ofta upplever. Med bakgrund av detta vore det därför intressant att få intervjua sjuksköterskor på Barnonkologen för att därigenom kunna ta del av deras erfarenheter av att tala med barn med cancer.

Förutom strategier kring hur man samtalar med barn i olika åldrar och situationer vill vi i vårt arbete även finna information kring vad ett sådant samtal innehåller samt hur sjuksköterskor hanterar olika etiska dilemman gällande informationsgivandet till barnet om dess sjukdom. Hur förhåller sig sjukvården till föräldrar som försöker skydda sitt barn genom att undanhålla information om sjukdomen? Om barnet inte får någon information om sitt tillstånd finns risken att barnet känner hur sjukt det är men inte vågar prata om det då de märker att föräldrarna låtsas som ingenting.

Syfte

Syftet med arbetet är att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn med cancer.

Design och metod

Vi har valt att göra en kvalitativ studie där vi intervjuar sjuksköterskor om deras upplevelser och erfarenheter av att samtala med barn med cancer kring ämnen som berör deras sjukdom. Genom att göra en intervjustudie är vår förhoppning att kunna jämföra resultatet från intervjuerna med tidigare forskning i ämnet, för att därigenom se hur metoderna skiljer sig åt i teorin och praktiken.

Intervjun kommer att vara uppbyggd på ett semistrukturerat vis, vilket innebär att det kommer att finnas en intervjuguide som intervjun utgår ifrån, men att den inte kommer att följas till punkt och pricka. Det kommer att finnas utrymme för följdfrågor och utvecklingar.

Vi planerar att intervjua 6-8 sjuksköterskor till vår studie och dessa bör ha minst två års erfarenhet av att arbeta inom barnsjukvården. Intervjuerna beräknas ta ca 30 min per tillfälle.

Tidslängd för arbetet

Arbetet med studien kommer att pågå under perioden 2011 01 31 – 2011 03 31.

Vi skulle gärna vilja utföra intervjuerna under vecka 9 och 10, men vi är flexibla om tidpunkten inte passar Er.

Jag godkänner härmed att Josephine Klingberg och Camilla Nyman får utföra studien ”Sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn med cancer” på avdelningen under tidsperioden mars 2011.

Ort, datum

Namnteckning, Verksamhetschef

Namnförtydligande

Stockholm, 2011-02-28

Vi, Josephine Klingberg och Camilla Nyman, har valt att skriva vårt examensarbete om sjuksköterskors erfarenheter av att samtala med barn i åldrarna fyra till 12 år med cancer. Genom att intervjua sjuksköterskor som arbetar med barn med en cancersjukdom är vår förhoppning att utöka vår kunskap inom området samt få nya insikter gällande hur det är att samtala med barn.

Efter att intervjuerna är genomförda kommer vi att skriva ut ljudupptagningarna från dessa ordagrant och därefter radera inspelningarna. Inga uppgifter som kan identifiera intervjupersonerna kommer att användas i arbetet och endast vi kommer att ta del av informationen som inte är avidentifierad.

Vi vill även informera om att deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas. Om du före, under eller efter intervjun känner dig tveksam till din medverkan kan du kontakta oss så används inte den eventuella information du har delgivit oss i studien. När studien är klar är vår förhoppning att allmänsjuksköterskor som möter barn i sin yrkesroll kommer att ha nytta av den kunskap vi har haft möjlighet att samla genom våra intervjuer med er. Om du vill ta del av studien i sin helhet kommer denna möjlighet att erbjudas. Tack så mycket för att du har valt att medverka i vårt arbete!

Skulle några funderingar eller önskemål dyka upp, tveka inte att kontakta oss.

Josephine Klingberg
josephine_klingberg@hotmail.com
0735-33 99 20

Camilla Nyman
camilla-nyman@hotmail.com
0735-10 76 01

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Det är väldigt svårt, det beror på barnet, det beror på situationen, det beror på vad vi pratar om, det är väldigt, att jobba med barn är väldigt, alltså man måste anpassa sig, alltid till situationen. Även om man gör en, och tänker sig så, så kan det bli något helt annat när man kommer in till rummet och ska samtala. Så det beror helt på, och ibland går det inte så då får man ta det en annan gång.	Hur man samtalar med barn beror på barnet, situationen och samtalsämne. Det är viktigt att anpassa sig till situationen för det blir inte alltid enligt planerna.	Situation och ämne	Anpassning efter barns nivå	Under samtalets gång
Man använder lite enklare ord som man vet är begripligt för barn i den åldern. Jag kanske inte säger stick utan om du har en nål kanske du säger att du ska sätta in ett litet plaströr i blodkärlet och sådana saker.	Man använder ord som barnen förstår, t ex som att man säger plastslang istället för nål.	Plastslang		
anpassa sig till barnets nivå, att man kanske sätter sig vid, man hamnar på golvet eller man sätter sig så att man är i höjd med barnet till exempel, och att man.. Sitter de och leker med nåt så kan man ju börja.. kanske lite och vara med i det och sen kanske bara ställa någon fråga och prata, även om kanske föräldrarna sitter.. Att man försöker ta det på barnets nivå lite, att anpassa.. Att man inte sätter sig på en stol fyra meter bort och börjar..	Min erfarenhet har lärt mig att anpassa mig efter barnets nivå. Att jag sätter mig i höjd med barnet på golvet t ex. Man kan inleda ett samtal genom att vara med i deras lek och sen ställa någon fråga till barnet.	Sitta på golvet		
Och att de får vara med och bestämma när man pratar med dem, alltså, eller pratar, det beror ju vad jag pratar om, men om jag nu ska göra nånting med barnet, nån procedur eller nånting	Låta barnen vara med och bestämma vid t ex procedurer.	Låta barnet bestämma	Sjuksköterskors främjande av barns delaktighet i samtal	
Det är jätteviktigt också, att man inte pratar över huvudet på barnet och..pratar med föräldrarna, genom föräldrarna utan det är klart man ska prata med barnet.	Det är jätteviktigt att inte prata över huvudet på barnet. Man ska prata med barnet.	Över huvudet		

Så det är viktigt att lära känna barnet, det är inte bara åldern som, det är inte det som bara är avgörande alltid.	Det är inte bara åldern som är avgörande, därför är det viktigt att lära känna barnet.	Mognad	Barns utveckling	Sjuksköterskors kunskap	
Små barn de är ju bara här och nu och liksom det är mat eller det gör ont eller de mår illa eller liksom. Stora barn har ju själva svårare att prata också, för de har ju liksom nån spärr kanske eller nån tanke om att inte de ska prata liksom.	Det är svårare att prata med stora barn än små. Små barn lever här och nu. Stora barn har svårare att prata, har en spärr.	Äldre svårare än yngre			
Upp till fyra fem år kanske de inte förstår så mycket. Alltså små barn, ja de är glada bara de har det bra och det är, viss dom förstår kanske inte lika mycket. Men från fyra fem år och uppåt då börjar man förstå ganska mycket. Och de ser ju de andra barnen och de kan ju reflektera liksom ”varför har han inget hår?”, alltså de ser saker. En treåring ser inte sånt men en fyra-fem åring kan mycket väl märka och påpeka det, så de förstår ju mer, just från fyra år och uppåt.	Upp till 4-5 år har barnet inte så stor sjukdomsförståelse. Små barn är glada bara de har det bra. Från 4-5 år ökar barnets förståelse och de kan reflektera över att andra barn på avdelningen saknar hår t ex. De ser mer än de mindre barnen som inte ser sådant.	Reflektera			
men om man säger att gränsen går vid tolv och uppåt när det har förödande psykologiska effekter. För en tolvåring och de som börjar i högstadiet börjar fundera på sin framtid. Vilket innebär att det inte bara är sjukdomen i sig som pajar, det är hela deras framtidsvision. En sexåring har inte börjat tänka på sin framtid utan de lever i nuet, vilket innebär att de psykiska konsekvenserna för en sexåring inte är lika tunga som för en tolvåring.	Förståelsen för sin sjukdom skiljer sig mellan åldrarna. För de äldre barnen, från 12 år, har sjukdomen förödande konsekvenser psykologiska konsekvenser. En 12-åring har börjat fundera på sin framtid vilket innebär att hela deras framtidsvision går sönder. En 6-åring lever i nuet vilket innebär att de psykiska konsekvenserna inte blir lika omfattande.	Psykiska konsekvenser			Barns sjukdomsförståelse
Jag tycker också att de små barnen hanterar biverkningar med mera mycket bättre än en tolvåring och det är mycket för att de inte förstår att de ska få biverkningar.	De små barnen kan hantera t ex biverkningar bättre än de äldre eftersom de inte vet att de förväntas ha biverkningar.	Hantering av biverkningar			