



Institutionen för hälsovetenskaper  
291 88 Kristianstad  
044-20 30 00

Sjuksköterskeprogrammet  
C-uppsats, 10 poäng

# **Att stödja familjer med minderåriga barn när en förälder är svårt sjuk eller döende**

Vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter

Datum: 2004 11 05

Författare:  
Camilla Olsson  
Inga-Lill Lindgren

Handledare:  
Ros-Marie Strömblad

Examinator:  
Lena Persson

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning

Abstract

### **BAKGRUND**

Familjen

Barnen

Vårdpersonal

### **SYFTE**

### **METOD**

Datainsamling

Urval och genomförande

Dataanalys

Etiskt övervägande

### **RESULTAT**

Osäker ansvarsfördelning

Stärka familjen

Vårdpersonalens egna utveckling och kunskap

Vårdpersonalens arbetsbelastning och förmåga att prioritera arbetsuppgifter

### **DISKUSSION**

Metoddiskussion

Resultatdiskussion

### **REFERENSLISTA**

Frågeguide

1

1

2

3

4

5

6

7

8

8

8

10

11

12

13

13

15

18

Bilaga 1



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet  
C-uppsats, 10 poäng  
291 88 Kristianstad  
044-20 30 00

**TITEL:**

Att stödja familjer med minderåriga barn när en förälder är svårt sjuk eller döende  
- vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter.

**FÖRFATTARE:**

Camilla Olsson, Inga-Lill Lindgren

**SAMMANFATTNING:**

Vårdpersonal känner ofta stor rädsla att gå in i vårdsituationer med en döende förälder. Tidiga stödinsatser har visat sig vara av värde för barns krisbearbetning och acceptering i dessa vårdsituationer. Vården är vanligen inte anpassad för att barnen ska involveras och många föräldrar upplever det svårt att förmedla information om sjukdom och förväntad död till sina barn.

Syftet med studien var att undersöka vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter av att stödja familjer med minderåriga barn när en förälder är svårt sjuk eller döende. I form av tre fokusgruppsintervjuer intervjuades 10 personer med olika vårdrkesbakgrund.

I analysen bildades fyra huvudteman; Osäker ansvarsfördelning, Stärka familjen, Vårdpersonalens egen utveckling och kunskap och Vårdpersonalens arbetsbelastning och förmåga att prioritera arbetsuppgifter.

Arbetsfördelningen var osäker eftersom personalen inte visste vad som förväntades av dem och vem som skulle göra vad. De upplevde sig ha bristande kunskap om barns behov och deras reaktioner i kris. Familjen behövde stöd av vårdpersonalen så att de i sin tur kunde stödja sina barn på ett adekvat sätt. Vårdpersonalen efterlyste stöd och riktlinjer för att på ett adekvat sätt kunna stödja hela familjen men även handledning för att minska sin osäkerhet i dessa vårdsituationer. Personalen kände sig stressad och upplevde otillräcklighet över att ta tid från sina ordinarie arbetsuppgifter. Handledning, reflektion och ökad kunskap är tillsammans viktiga delar för att minska personalens rädsla och öka deras förmåga att ta hand om barnen till svårt sjuka och döende föräldrar.

**NYCKELORD:** Omvårdnad, fokusgruppsintervju, vårdpersonal, barn, familj, palliativ vård.



Department of Health Sciences

Nursing programme

C-essay, 10 credits

291 88 Kristianstad

044-20 30 00

**TITLE:**

Supporting families with under-age children when a parent is seriously ill or dying  
– care personnel's experiences.

**AUTHORS:**

Camilla Olsson, Inga-Lill Lindgren

**SUMMARY:**

Care personnel often feel great fear about entering into care situations with a dying parent. Early support measures have proven to be of value for children's crisis handling and acceptance in these situations. Care is not usually adjusted to involving children, and many parents find it difficult to pass on information about illness and expected death to their children.

The aim of the study was to investigate care personnel's experiences of supporting families with under-age children when a parent is seriously ill or dying. Ten persons with different professional backgrounds in care were interviewed in the form of three focus group interviews.

The analysis revealed four main themes: Uncertain division of responsibility, Strengthening the family, Care personnel's own development and knowledge, and Care personnel's work load and ability to prioritize tasks.

The division of labour was uncertain because the staff did not know what was expected of them and who was supposed to do what. They felt that they had insufficient knowledge about children's needs and their reactions in crisis. The family needed support from care personnel so that they in turn could support their children adequately. The care personnel called for support and guidelines so that they could give adequate support to the whole family, and also guidance in order to reduce their own uncertainty in these care situations. The staff felt stressed and inadequate for taking time off their ordinary tasks. Guidance, reflection, and increased knowledge together are important factors for reducing fear among the staff and increasing their ability to look after the children of seriously ill and dying parents.

**KEY WORDS:** Nursing, focus group interview, care personnel, children, family, palliative care.

## **BAKGRUND**

Vårdpersonal upplever ofta rädsla och otillräcklig handlingsberedskap i mötet med barn till svårt sjuka och döende föräldrar. Vården är oftast inte anpassad för barnen och många föräldrar upplever att det är svårt att prata om sin egen sjukdom och förväntade död med sina barn. Familjer som fått adekvat hjälp och stöd i dessa samtal upplevde att detta underlättade den svåra situationen för hela familjen. När personalen hade kunskap kände de sig tryggare i vårdsituationen och var bättre rustade att stödja barnen och hela familjen i denna svåra situation (Monroe & Kraus 1996).

### ***Familjen***

Enligt Ross definition består en familj av två eller flera individer som är förbundna med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption och som bor tillsammans och ingår i samma hushåll (Ross & Goldsten 1996). Denna definition stämmer dock inte särskilt bra med hur familjebildningen ser ut i Sverige idag. Om sjukvården ska kunna tillmötesgå familjens behov av stöd är det nödvändigt att ta hänsyn till att familjen inte kan betraktas som en enhet. Familjen är ett socialt system bestående av relationer mellan familjemedlemmarna som inte nödvändigtvis strävar mot samma mål. I kliniska sammanhang har begreppet omvårdnad av familjer kommit att nära förknippas med systemteori och Calgarymetoden (Wright & Leahey 1998, Whyte 1997 ). Enligt Calgarymetoden lyfts omvårdnaden fram genom att man tänker i relationer och interaktioner fokus flyttas från individ till familjenivå. När en familj upplever en krissituation bör hela familjens behov kartläggas. Genom att kartlägga familjen och dess behov får sjuksköterskorna en klar struktur för bedömning och åtgärder för att kunna erbjuda familjen adekvat omvårdnad. Att upprätta ett genogram också kallad familjekarta och nätverks- eller ekokarta dokumenteras viktig information om familjen. Genom kartläggning av familjens behov kan sjuksköterska tydliggöra de faktorer som kan påverka krisen. Indikationer på omvårdnadsbehov hos familjer beror på kartläggningsresultat och familjens önskningar (Wright & Leahey 1998 ).

När en familjemedlem får en livshotande sjukdom innebär det en kris för hela familjen och balansen hotas vilket medför ökade påfrestningar för samtliga i gruppen. Denna obalans kan leda till en bristande förmåga till kommunikation i familjen vilket i sin tur kan skapa en kluvenhet och

osäkerhet. Därtill upplevelsen av att både barnet och familjen kände isolering.

Familjemedlemmarnas roller omvärderades och uppkomsten av rädsla och oförmåga att hantera den nya rollen upplevdes belastande (Saunders & Sykes 1996).

Flera studier visade att föräldrarna ofta undvek att prata med sina barn. En bidragande orsak var att föräldrarna ofta lämnades ensamma att berätta för barnen om den livshotande diagnosen eller döendet. De visste inte hur eller vad de skulle säga, eller när de skulle berätta det svåra för barnen. Föräldrarna såväl som vårdpersonalen, ville skydda barnen. Detta gjorde dem förvirrade och ensamma med sina fantasier, vilket ledde till att de inte fick utlopp för sina känslor (Saunders & Sykes 1996, Kmietowicz 2000, Hogan & Desantis 1994).

### **Barnen**

Christ och Siegel (1991) visade i en studie, att barnens största oro när en förälder var döende var att bli övergivna. De upplevde ofta att de kunde vara orsak till förälderns död. Barnen var även rädda att själva dö eller att den kvarlevande föräldern skulle dö (a.a). ” *En stor svart fågel kommer för att picka ut hennes ögon.* ” Denna upplevelse hade en fyra årig pojke av sin mamma (Monroe & Kraus 1996 s.260).

Generellt sett har barn under åtta år inte utvecklat någon evighetsuppfattning utan använder sig av magiskt tänkande eftersom de inte kan tänka logiskt ännu. Barnen är oftast inte medvetna om att alla, inklusive de själva, någon gång kommer att dö. De tror att den avlidna kommer tillbaka eller att det är möjligt att besöka den döde efter dödsfallet. Barnens fantasier irriterade föräldern genom att de hela tiden frågade efter den avlidne som om denne fortfarande vore i livet (Christ & Siegel 1991, Piaget 1952). Stuber (2001) lyfter i sin studie fram att vårdpersonal helst borde undvika ord som kan länkas med döden såsom att sova, åka på en lång resa eller att säga: ” *Din mamma var så god att Gud har tagit henne för att bli en av hans änglar* ”. Att säga sådant kunde skapa förvirring hos barnen som kunde säga: ” *Pappa du får inte åka iväg* ”. När en familjemedlem hade avlidit var det viktigt att barnen fick följa med och se den döde eller vara med på begravningen. Att få detta konkreta möte med döden kunde underlätta för barnet att förstå vad som hänt (Monroe & Kraus 1996 s 260).

Tidiga stödinsatser har visat sig vara av värde för barnets krisbearbetning och accepterande av föräldrarnas död. Barn som fick stöd och hjälp tidigt uppvisade mindre beteendeproblem såsom aggressivitet och tillbakadragenhet. Barnens förmåga att bearbeta och hantera sorgen är beroende av kvaliteten av stödet, den empatiska förmågan i familjen samt den sociala miljön (Stokes, Wyer & Crossley 1997). Även om barnen påverkades av samma faktorer som vuxna i sorgearbetet är deras psykologiska försvar och emotionella utveckling i sorgbearbetningen olik den vuxnes (Monroe & Kraus 1996). En studie visade att barnen lättare kunde uttrycka sina känslor genom att använda uttrycksfull konst såsom musik, bilder och kroppsrörelser. Barnen fick därmed hjälp att hantera traumat och stressen (Petrillo & Sanger 1999).

Barnen hade behov av information men den behövdes ges på ett klart, enkelt och trovärdigt sätt, att tala sanning i enkel form. Den skulle upprepas och all överflödiga information bör undvikas. Barn vill veta vad som hänt och varför. De vill ha en försäkran om att bli omhändertagna även efter föräldrarnas död men också kunna uttrycka sina känslor och vara med de vuxna som kan dela deras känslor. Genom att vara med i de vuxnas sorgearbete lärde sig barnen att hantera sin sorg (Monroe & Kraus 1996, Kmietowicz 2000, Hogan & Desantis 1994).

Stuber (2001) visade att vårdpersonal tillsammans med föräldrarna har en betydelsefull roll i att skapa trygghet. Föräldrar upplevde sig ha bristande kunskap om hur man pratar med barn om sorg, samt en rädsla att sår dem ytterligare. De vuxnas hänsynstagande skapade stora bekymmer för de sörjande barnen. Studien visade vidare att stöd till barnen kunde förbättra deras möjlighet till kommunikation och förebygga deras oro och rädsla. Fick barnen samtala med någon vuxen, om sina känslor, genom att titta på bilder eller berätta historier. På så sätt kunde de lättare acceptera förlusten av en förälder, anpassa sig och återskapa känslomässig trygghet (a.a., Petrillo & Sanger 1999)

### ***Vårdpersonal***

Vårdpersonalen har en betydelsefull roll i att inge trygghet. Tillsammans kunde barnet, föräldern och personalen bygga upp ett förtroende för varandra. Vårdpersonalen behövde föräldrarnas kunskaper om barnets individuella egenskaper. Föräldrarna behövde kunskap och vägledning för att kunna vårda sitt barn samt för att kunna hantera barnets känslor och reaktioner.

Vårdpersonalen kunde hjälpa familjen genom att förklara för barnen och föräldrarna vad som skulle hända på sjukhuset. Föräldrarna behövde informeras om vad de kunde göra för att stödja barnen. Det okända blev då mindre hotfullt. Vårdpersonalen medverkade till att barnens oro och ångslan minskade (Petrillo & Sanger 1999).

I en engelsk studie framkom att vårdpersonalen kände att det var svårt att stödja barn till en svårt sjuk eller döende förälder. De flesta upplevde sig oroliga och rädda för att göra eller säga något fel och därmed ytterligare förvärra eller orsaka känslomässig skada hos barnet. Personalens ställningstaganden gjorde att barnen inte fick den hjälp och stöd de behövde (Stokes, Wyer & Crossley 1997).

Om sjuksköterskan samtalade med föräldrarna om barnens behov av att vara med i de vuxnas sorgearbete involverades barnen mer. Fanns det en nära etablerad kontakt med andra närstående till exempel mormor eller en granne, var det bra om de kunde fortsätta träffas efter dödsfallet (Stuber 2001). All vårdpersonal har en mycket viktig roll i att hjälpa och uppmuntra föräldrarna till att prata med barnet. Föräldrarna hade behov av att få stöd av vårdpersonalen i samtalen med barnet om den svåra situationen. Detta ledde till att etablera ett ökat förtroende mellan barnet och föräldrarna (Stuber 2001). Vårdpersonal behövde få möjlighet att öka sin beredskap för att kunna möta barnets behov. De behöver lära sig att svara på barnens frågor samt vara öppna och ärliga mot barnen, för att de kunde känna sig trygga och delaktiga. Om barnen involverades i vården och familjesituationen kunde de vuxna, omkring dem ge stöd i deras förtvivlan (Jewett 1996). Kommunikationen underlättades om sjuksköterskan hade god självkänedom och kunde se döden som en del av livet. Som sjuksköterska var det av stor betydelse för tolkningen av varje barns behov. Sjuksköterskor upplevde att närvaro av stödjande medarbetare, god atmosfär, väl fungerande vårdlag och handledning hade stor betydelse för att kunna bemöta dessa barn och deras familjer på ett adekvat sätt (Worden 1996). Eftersom studier visar att barnen ofta hålls utanför dessa vårdsituationer är detta område viktigt att undersöka.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter av att stödja familjer med minderåriga barn, när en förälder är svårt sjuk eller döende.



## **METOD**

### ***Datainsamling***

Datainsamlingen skedde i form av tre fokusgruppsintervjuer med sammanlagt tio informanter. En undersköterska, två kuratorer och sju sjuksköterskor deltog i studien. Kuratorerna deltog i varsin grupp. Fokusgrupper är en grupp människor med likvärdig erfarenhet som samlas för en intervju. Det är lämpligt att använda sig av fokusgrupper som metod när man vill få en inblick i hur människor tänker och talar kring ett specifikt ämne (Wibeck 2000). En samtalsledare, moderator leder samtalet inom ämnesområdet. Moderatoren inleder mötet med att redovisa de regler som gällde för sammankomsten, informerar att deras svar kommer att behandlas konfidentiellt och att deras namn inte kommer att finnas med när resultaten publiceras. Moderatoren måste vara väl förberedd och medveten om syftet och målsättningen för undersökningen. Moderatoren ska låta informanterna känna det behagligt att delta i sammankomsten, uppmuntra till att bidra i diskussionen, men samtidigt utöva kontroll och se till att diskussionen blir i linje med studiens syfte. Till sin hjälp har moderatoren bisittare. De summerar resultatet av intervjuerna, för att ge en bekräftelse till informanterna, och att förvissa sig om att de uppfattat resultatet korrekt. Denna återkoppling kan ge möjlighet till ytterligare fördjupning (Powel & Single 1996).

I början av varje fokusgruppsintervju ställdes öppningsfrågor för att introducera det gemensamma ämnet för diskussionen och för att deltagarna skulle reflektera över tidigare erfarenheter. Dessa frågor är ämnade att få igång samtalet och att starta en interaktion bland informanterna. Därefter kommer transitionsfrågorna vilka skall vara en logisk länk mellan introduktions- och nyckelfrågorna. Nyckelfrågorna är bärande och betydelsefulla för studien. Dessa frågor fokuserar på upplevelser med ett djupare perspektiv. Avslutningsfrågorna skall avsluta diskussionen och få informanterna att reflektera över tidigare kommentarer (Kreuger 1994). Samtliga informanter får samma öppningsfråga, i tur och ordning, men eftersom informanterna intervjuas i grupp kan de få uppslag från varandra. Diskussionen ger upphov till nya infallsvinklar och frågeställningar (Tillgren & Haglund 1990).

Sammankomsten bör vara mellan en till tre timmar. Mötet skall hållas i lättillgängliga och bekväma lokaler. Detta för att informanterna skall känna sig som hemma och detta kan i sin tur minska eventuella hämningar (Wibeck 2000).

### ***Urval och genomförande***

Enligt Powell & Single (1996) ska en homogen grupp sammansättning eftersträvas vad beträffar ålder och sociala bakgrundsfaktorer. Följande inklusions respektive exklusionskriterier gällde för att få delta i studien: Informanterna skulle vara undersköterska, sjuksköterska eller kurator och ha arbetat mer än fem år, på medicin-, kirurg-, eller intensivvårdsavdelning. Informanterna skulle vara svensktalande och fick inte ha personliga erfarenheter av att ha förlorat en förälder som minderårig. Enligt Ramires & Sheppard (1999) skall det eftersträvas en rekrytering av deltagare som är representativa för den aktuella målgruppen. En fokusgrupp kan inte representera hela befolkningen, men däremot kan ett antal fokusgrupper vara ett representativt urval från den aktuella målgruppen.

Skriftlig information om studiens syfte och utformning med förfrågan om möjlighet att delta i studien sändes ut till avdelningscheferna inom respektive vårdenheter. Cheferna tillfrågade endast de personer som uppfyllde urvalskriterierna för studien. Avdelningscheferna tillfrågade var femte person, utifrån en upprättad personallista. Personerna som var intresserade att delta fick ett skriftligt informationsbrev om studiens uppläggning. Deltagandet var frivilligt och intervjuerna skedde under full sekretess vilket framgick i den skriftliga informationen. Efter intresseanmälan togs kontakt för att boka in de olika fokusgruppsmötena. Varje fokusgruppsintervju inleddes med ett klargörande av studiens syfte, metod och sekretess. Om önskemål fanns gavs ytterligare information. För varje intervju inhämtades informerat samtycke från informanterna.

Moderatorn som var även handledaren till studien ledde diskussionerna, medan författarna var bisittare och förde anteckningar för att kunna ge informanterna en muntlig sammanfattning, detta för att undvika missförstånd och för att ge möjlighet till ytterligare förtydligande. Varje intervju spelades in på band och skrevs ned i sin helhet.

Totalt har tio personer intervjuats, med tre till fyra personer i varje fokusgruppsintervju. Samtliga informanter var mellan 30-60 år och åtta av dem hade arbetat mer än tjugo år inom respektive yrke och resterande hade arbetat mellan 10-15 år. Samtliga arbetade på intensiv-, medicin- eller kirurgavdelning på ett sjukhus i södra Sverige. Sammanlagt har tre fokusgrupper ägt rum. Varje intervju varade mellan två till tre timmar. Mötet hölls i ett samtalsrum, där informanterna satt runt ett bord för att var och en av informanterna kunde stimuleras till fördjupning av upplevelser. Enligt Powell & Single (1996) bör storleken på informantgruppen vara 4 till 6 personer. Detta antal är tillräckligt för att få fram olika uppfattningar och för att alla skall kunna delta i diskussionen. Det finns inga bestämda regler hur många fokusgrupper som skall genomföras, utan antalet grupper beror på undersökningens behov och resurser. Efter varje intervju skrev författarna ut materialet i text. Endast författarna och handledaren har haft tillgång till materialet, vilket har förvarats inlåst. Intervjuarbetet genomfördes under vintern 2002.

### ***Dataanalys***

Materialet analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Denna analysmetod består av naiv läsning, strukturering och helhetstolkning av textmaterialet (Polit & Hungler 1997, Berg 2001). Första steget i analysen bestod i att göra en naiv läsning av den utskrivna texten. Detta för att få fram en helhet av materialet. Detta gjordes individuellt så att författarna skulle vara väl förtrogna och få en självständig uppfattning om texten. Andra steget var strukturanalys för att reducera textmaterialet till meningsbärande enheter, som därefter sorterades in i olika huvudtema. För att ytterligare strukturera upp texten skapades subteman till de olika huvudtemana. Citaten valdes med urskiljning och omsorg för att stärka och ge tyngd åt resultatet (Polit & Hungler 1997, Berg 2001).

Tillgren & Haglund (1990) har föreslagit att analysen ska ske i flera steg. Bandutskriften ska så långt det är möjligt återge informanterna eget språkbruk. Utskriften bryts sedan ned i mindre delar som t ex särskilda ämnen eller problem som belysts. I dataanalysen ingick att studera om det fanns avsnitt som inte adekvat diskuterats eller om det flera gånger förekommer andra ämnen i utskriften, som inte ingick i den uppgjorda planen för mötet. Författarna försökte sedan fånga upp trender eller teman i informanternas iakttagelseförmåga vilka sorteras efter ämne och rubrik (Tillgren & Haglund 1990).

### ***Etiskt övervägande***

Studien godkändes av sjukhusets lokala etikkommitté tillika läkemedelskommitté och bedömdes som ett kvalitetsutvecklingsarbete vid sjukhuset. Allt material har avidentifierats och behandlats konfidentiellt så att resultatet inte kan härledas till enskilda personer. Studien har utgått ifrån de etiska principerna vilka är autonomiprincipen, godhetsprincipen och rättvisepincipen. Detta innebär frivillighet, självbestämmanderätt och att ingen ska komma till skada. Deltagandet var frivilligt och informanterna informerades både skriftligen och muntligen om studiens syfte, metod och om möjligheten att när som helst avsluta sin medverkan i studien.

## **RESULTAT**

Resultatet presenteras i följande huvudteman och subteman:

**Osäker ansvarsfördelning;** *Bristande beredskap, Stärka teamarbetet*

**Stärka familjen;** *Barnens delaktighet, Att stödja hela familjen*

**Vårdpersonalens egna utveckling och kunskap;** *Saknar tilltro till sig själva, Empati och professionellt förhållningssätt, Behov av stöd och handledning, Behov av utbildning*

**Vårdpersonalens arbetsbelastning och förmåga att prioritera arbetsuppgifter;** *Personalen blundar och glider undan, Personalen tar ansvar och vågar se*

### **Osäker ansvarsfördelning**

De flesta informanterna tyckte att ansvarsfördelningen var otydlig. Detta medförde att varken barnen eller de anhöriga inte fick det stöd de behövde. Personalen kände begränsningar i sin förmåga att optimalt kunna hantera dessa svåra vårdsituationer och hade svårt att fördela arbetsuppgifterna mellan sig på ett tydligt sätt. De kände samtidigt att de var tvungna att våga se och åtgärda problemen. Personalen hade lång erfarenhet av sitt arbete men flertalet upplevde ändå att beredskapen var otillräcklig för att kunna fördela mängden arbete och göra rätt prioriteringar på vårdavdelningen vid vård av döende och dess anhöriga.

### ***Bristande beredskap***

Personalen upplevde att vården av familjer med minderåriga barn hade brister eftersom de så sällan har dessa vårdsituationer. Det fanns ingen tydlig och anpassad organisation för familjer

med en döende förälder. Samtliga informanter upplevde att det borde finnas klara rutiner för dessa vårdsituationer. I nuläget fanns ingen omhändertagandeplan. Informanterna menade att de troligen hade varit mer effektiva och upplevt större trygghet om det funnits dokumenterade rutiner. Vidare efterlyste vårdpersonalen stöd och riktlinjer för att på ett adekvat sätt kunna stödja hela familjen. Samtidigt insåg de att det inte alltid går att ha tydliga rutiner eftersom varje vårdkontakt är unik och att flexibilitet och improvisation krävdes i stor utsträckning. Dock uttalade vårdpersonalen att det borde finnas en utarbetad handlingsplan så att ingenting glömdes bort. Efterlevandesamtal med läkare för att följa upp familjen och deras sorgearbete efter dödsfallet önskades. Informanterna ansåg att även skolan borde ha en liknande plan för att kunna stödja barnen även där.

*”Ja, det borde finnas en omhändertagandeplan som man kunde följa.”*

*”Ja, jag menar det kan ju vara mycket aggression som kommer upp under skoldagen och då vet man liksom inte, han är bara bråkig och störig...något annat det bottnar i.”*

*”Familjen lämnas helt ensam med sorgen så fort den anhörige gått bort.”*

### ***Stärka teamarbetet***

Informanterna lyfte fram betydelsen av att ha en trygg och välfungerande arbetsgrupp där de kunde gå ifrån för att ha ett samtal med familjen, utan att arbetskolllegorna blev upprörd över att hon/han inte gjorde annat. Att arbeta i ett team där flera professioner involverades ansågs värdefullt, eftersom alla professioner ser saker ur olika synvinklar. Läkaren saknades ofta i teamarbetet, då de hade ansvaret att meddela de svåra beskederna. Efter beskederna lämnade de oftast gruppen och övrig personal fick ta alla frågor och reaktioner som kom efter en stund. Prästen och kuratorn upplevdes som betydelsefulla medarbetare i teamet. Informanterna ansåg att teamarbetet borde utvecklas betydligt mer.

*”Det behövs ett väl fungerande arbetslag där man kan lära av varandra.”* *”En del läkare tycker inte att det är deras sak att tala med anhöriga flera gånger.”* *”Det borde alltid vara en sjuksköterska med när läkaren ger de tunga beskederna så att sköterskan vet vad som är sagt.”*

*”...ta in kurator och präst i ett tidigt stadium.”* *”Viktigt att man möts i teamet”*

### **Stärka familjen**

De flesta informanterna ansåg att föräldrarna är de som på bästa sätt kan stödja barnen. Vårdpersonal kan stödja föräldrarna så att de i sin tur kan ge rätt stöd till sina barn. Därför är det viktigt att vårdpersonalen vågar gå in i familjerelationerna.

### ***Barnens delaktighet***

Informanterna ansåg att det var viktigt att hela familjen involverades från början, och att barnen fick veta sanningen på ett tidigt stadium. De ansåg att barnen behövde få komma mer i fokus, behövde få mer uppmärksamhet och stöd samt borde få vara mer delaktiga i vården tillsammans med vårdpersonalen. Informanterna ansåg bland annat att barnen kunde få vara med och göra i ordning sin förälder efter dödsfallet. Alla kände samstämmigt att barnen inte skulle vara med om föräldern störtblödde, hade svåra brännskador eller starkt luktande cancer. De kände att de var tvungna att göra någon slags bedömning från situation till situation. Barnen hade behov av att få komma och gå som de ville för att kunna bearbeta händelsen. Informanterna tyckte att det hade varit bra med en lekhörna så att barnen kunde gå iväg och återhämta sig.

*”Pusha på föräldrarna så att barnen får se den döde...annars kan fantasier ta överhanden”.*

*”Dagbok till patienterna där barnen kan skriva vore bra.””...barn har ett behov av att vara med och behov av att kunna få gå ut när de vill. De behöver få ha koll på vad som händer.”*

### ***Att stödja hela familjen***

Informanterna upplevde att föräldrarna till stor del tenderade att vilja lämna sina barn utanför. I slutskedet var det extra viktigt för vårdpersonalen att våga övertyga föräldrarna att låta barnen vara med. Informanterna uttryckte även att det var av stor vikt att stödja föräldrarna men ej att ta över. Vårdpersonalen hade hört talas om så kallade släktträd över familjen och såg betydelsen av att ingen i familjen glömdes bort. Det ansågs viktigt att vårdpersonalen skapade relationer med hela familjen, så att barnen och anhöriga kände sig trygga och kunde öppna sig inför varandra. Att lyssna på vad som ligger bakom, att tillåta ilska, ledsnad eller dylikt och göra det tillåtet att visa sina känslor. Informanterna trodde även att anhöriga kunde vara precis så ledsna som de var men ändå vara ett stöd som förälder.

*”Jag tror att det är väldigt viktigt att gå in tidigt...väcka tanken hos dem, att det är viktigt att barnen får veta.” ”De förstår fantastiskt mycket så att vi ska nog ta in barnen och liksom försöka ta bort vår egen ångest.” ”Jag tror inte att barn tål att bli lurade”*

### **Vårdpersonalens egen utveckling och kunskap**

Informanterna kände att de hade varierande kunskap och beredskap i dessa vårdsituationer. De ansåg att deras egen utveckling tillsammans med deras livserfarenhet hade stor betydelse.

#### ***Saknar tilltro till sig själva***

Vårdpersonalen kände en stor vilja till att stödja barnen i denna svåra situation men samtidigt kände de flesta att de inte hade tillräckligt med professionell kunskap att ta hand om dem. De kände även ett behov av ökad självkänedom och att uppleva mer trygghet i dessa vårdsituationer. Vårdpersonalen hade olika erfarenhet efter sin yrkesutbildning. Några upplevde sig ha kompetens att våga gå in i svåra möten med tillförsikt till den egna förmågan, medan de flesta inte litade på sin egen förmåga och kände stora begränsningar i sitt handlande. Här hade experterna med lång erfarenhet varit till stort stöd för noviserna. Sammantaget ledde detta till att de ofta inte vågade agera som de skulle ha velat.

*”Man vågar inte gå in i alla situationer av rädsla att göra misstag.” ”Ibland blundar man för att det är svårt att våga se.” ”Det finns bristande information mellan vårdpersonal ”*

#### ***Empati och professionellt förhållningssätt***

Alla tyckte att det var lika tungt och emotionellt svårt varje gång att ge stöd till familjen på bästa sätt. De identifierade sig med sig själva eller med nära anhöriga och vänner. Informanterna tyckte att det behövdes betydligt klarare förhållningssätt i dessa möten för att de inte skulle styras av sina egna känslor i dessa svåra vårdsituationer. Personalen försökte förstå beteenden, lyssna och skapa relation till hela familjen, men var samtidigt rädda att skada barnen eftersom professionella modeller saknades.

*” Tänk om det hade varit jag.”*

### ***Behov av stöd och handledning***

Informanterna tog upp situationer som fungerat mindre bra men även riktigt lyckade möten. Samtliga efterlyste mer professionell kunskap och självkännedom. De kände behov av stöd för att förstå sina egna känslor och bearbeta den egna rädslan för döden. Informanterna ansåg att de behövde reflektionssamtal, ibland tillsammans med en kurator. Många barn ställde ledande frågor, något informanterna påtalade behov av att få ökad beredskap inom. En del av informanterna kände att de var tvungna att sätta på en mask för att kunna gå vidare trots att de egentligen hade velat gå undan för att bearbeta händelsen. Ibland kunde det vara flera dödsfall i rad och då hann de inte hämta sig emellan. De hann inte bearbeta det som hänt och ingen hade fått någon tid för reflektion efter något särskilt svårt fall.

*”Gå och prata... hade varit jätteskönt.. hinner inte bearbeta när det händer utan då går man genast till nästa...drar på sig en mask fastän man tänker att ”åh, jag behöver vara för mig själv.”*

### ***Behov av utbildning***

Informanterna upplevde bristande kunskap om barns reaktioner i kris och om barns syn på döden. De kände ett behov av mer kunskap om hur krisbearbetning fungerar. Informanterna ansåg att de hade för dåliga kunskaper om barns behov och eftersom det hände så sällan upplevde de ej att de utvecklade sin förmåga. De önskade adekvat utbildning vid upprepade tillfällen och en omhändertagandeplan som gavs ut som en del av introduktionsutbildningen. Personalen kände även ett stort behov av utbildning professionellt förhållningssätt och empati.

*”Föreläsningar och temadagar där man kunde träffas från olika avdelningar och lära av varandra.” ”I nuläget finns inga sådana utbildningar.”*

### **Vårdpersonalens arbetsbelastning och förmåga att prioritera arbetsuppgifter**

Informanterna kände ofta stor otillräcklighet i och med att de upplevde en hög arbetsbelastning. De upplevde stor stress över att inte hinna avsluta det arbete som påbörjats innan de var tvungna att avbryta för nya uppgifter.



### ***Personalen blundar och glider undan***

Ofta vågade informanterna inte tränga sig på för att ge stöd utan väntade på att de anhöriga själva skulle komma och be om det samtidigt som de visste att de anhöriga ofta inte ville vara till besvär.

*”Rädslan som finns i familjen finns även hos personalen”*

### ***Personalen tar ansvar och vågar se***

Det var nödvändigt att våga improvisera eftersom inget barn eller situation var den andre lik. Fantasi, medmänsklighet, intuition och kunskap krävdes av dem alla. De ansåg det viktigt att de som inte orkade ta tag i situationen kunde få göra annat. Den höga arbetsbelastningen ledde ofta till att de abrupt fick avsluta samtal för springa till nästa uppgift. De kände otillräcklighet i att inte få göra något riktigt färdigt. Personalen tog ansvar och tillkallade personal från andra yrkeskategorier när de såg att de drabbade familjerna för illa. Personalen försökte svara ärligt på frågor som ställdes.

*”Våga!” ”Tidsaspekten... inte gör så bra ifrån sig som man skulle kunna. ”Man gör så bra man kan, vissa nätter klarar man inte så mycket, det beror ju på hur man själv mår.” ”Måste ha insikt om att när jag inte mår bra backar jag och släpper fram en annan.” ” Det krävs mycket av personalen att våga se.” ”Vi är alltid väldigt ärliga med utgången eller den förväntade utgången.”*

## **DISKUSSION**

### ***Metoddiskussion***

För att beskriva vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter genomfördes fokusgruppsintervjuer. Fokusgruppsmetodiken bygger på att människor är sociala individer som interagerar med varandra och påverkas därför till en djupare diskussion i grupp (Hartman 1998). En individuell intervju kan inte fånga de dynamiska händelser som sker i en grupp. Gruppen blir en naturlig miljö som ökar informanternas öppenhet och upplevelser vilket är styrkan i fokusgruppsintervjuer. Metoden tillåter moderatoren att vara utforskande och flexibel för att kunna fånga icke förutsedda vinklingar. Tekniken är lättförståelig och resultatet ger hög grad av trovärdighet. Dessutom relativt låg kostnad snabba resultat och möjlighet till större urval av informanterna (Kreuger 1994).

Metodens svagheter är mindre kontroll än i individuella intervjuer. Fokusgruppsmetodiken tillåter informanterna att influerar varandra. Datamaterialet är svårare att analysera.

Gruppinteraktioner skapar en social miljö och kommentarerna måste tolkas i sin kontext.

Tekniken kräver därför en erfaren intervjuare för att kunna hantera öppna frågor, pauser och veta när det är lämpligt att byta ämnesområde. Informanterna får anslå mer tid för intervjun (Kreuger 1994).

Enligt Kreuger (1994) måste man som forskare vara kritisk om substansen verkligen speglar det underliggande begreppet, det huvudsakliga innehållet idet aktuella fenomenet.

Rimlighetskriterier, validitet, måste alltid ställas i kvalitativa undersökningar det vill säga graden av överensstämmelse i den information som insamlats. Resultatet och diskussionen i kvalitativa studier handlar om att forskaren gestaltar något på ett sätt som ger ny mening eller betydelse (Forsberg & Wenström 2003). Varje intervju avslutades med att bisittarna summerade innehållet i intervjun och gav utrymme för informanterna att kommentera.

Resultatet av fokusgruppsintervjuerna påverkas av en mängd olika faktorer i samband med sammankomsten, t ex moderatorns roll eller den miljön som mötet äger rum (Tillgren & Haglund 1990). Risken med detta metodval är att författaren kan söka bekräftelse på egna erfarenheter och upplevelser och använder forskningen som täckmantel för att formulera sina egna åsikter och sakernas tillstånd. Svårigheten att försöka ställa sig utanför, att inte låta egen förförståelse styra analysarbetet. Enligt Holme (1999) påverkas personliga erfarenheter och kommunikation vårt sätt att förstå människan.

Risken finns att väsentligheter missas i den verklighet man studerar och överdriver sina möjligheter till inlevelser (Holme 1999). Genom att vara medveten om detta under forskningens gång så har dessa fällor minimerats. Målsättningen var att skapa en trygg och öppen relation i fokusgrupperna så att alla kunde komma till tals (Tillgren & Haglund 1990). Detta uppfylldes genom att intervjun inleddes med en enkel måltid och ett inledande samtal där alla fick presentera sig för att skapa en avslappnad stämning i gruppen Uppfattas gruppledaren som en expert kan detta leda till att samtalet och diskussionen riktas direkt till moderatören och det blir ingen

växelverkan mellan informanterna. Dessa oönskade konsekvenser kan undvikas om moderatorn inledningsvis klart deklarerar att han/hon inte är någon expert. Enligt Ramires & Sheppard (1999) krävs det att moderatorn har en förmåga till inlevelse och kan sätta sig in i informanternas situation och se saker och ting från deras utgångspunkt.

Moderatorn som var handledare till studien och som även ledde intervjuerna var känd av personalen som intervjuades. Detta kan vara en svaghet eftersom personalen eventuellt vill tonar ner sina egna svagheter för att framstå som bättre. Informanterna har berättat fritt om upplevelserna i vårdsituationer utan att ha varit alltför styrda av dominanta informanter. Powel & Singel (1996) framhåller i sin studie om fokusgrupper att det är acceptabelt att personer som tidigare känner varandra kan ingå i samma fokusgrupp. Informanterna kan då på ett naturligt sätt delta i diskussionen och göra mötet mera produktivt.

Ett etiskt problem kan vara att alla inte vågade vara ärliga eller öppna, en del kanske sade som de trodde borde sägas men inte vad de verkligen kände. Med detta i åtanke är det viktigt att moderatorn inte uppträder som expert. Informanterna kan känna sig obekväma i diskussionen och känna sig dum i förhållande till moderatorn. Det är därför viktigt att kommunicera rätt så att onödiga missförstånd eller oförståelse uppkommer.

Fokusgruppsintervjuer som metod, är en fördel då vårdpersonalens upplevelser mer kommit till uttryck, eftersom metoden ger utrymme för att få beskrivande svar från informanterna. Enligt Ramires & Sheppard (1999) skapar fokusgrupper personlig kontakt och dialog. Genom detta kan också författarna lättare ha förståelse för varför informanterna tänker som de gör. Här gäller närhet och en öppen interaktion mellan informant och forskare. Relationen mellan teori och forskning växer då successivt fram och fenomenet förklaras. Denna erfarenhet hade också gjort att författaren kunnat följa upp med fler följdfrågor och informanterna gett mer uttömmande svar.

## **Resultatdiskussion**

### ***Rädsla och otillräcklighet***

De flesta av informanterna litade på sin egen förmåga att hantera dessa vårdsituationer. De kände stor rädsla och otillräcklighet att skada barnen. Personalen hade behov av att få reflektera både

under och efter vårdsituationer där barn varit involverade. De uttryckte behov av att reflektera över vad som hänt, vad som varit svårt men även för att reflektera över bästa sätt att fortsätta vårdandet av dessa patienter. Hade vårdpersonalen kunnat uttrycka sin rädsla genom att sätta ord på vad de upplevt skulle dessa situationer göras mer hanterbara. Genom att reda på vad som skapar rädslan kan man hitta strategier för att minska den. I Holland har man på ett sjukhus börjat med att ha reflektion innan varje arbetspass slutar, med målsättningen att ingen går hem med obearbetade upplevelser. På en avdelning där en del av de intervjuade arbetar har man startat med att var tredje vecka hålla reflektionsmöten där alla kan komma till tals, om något speciellt har hänt samlar man den personal som varit inblandad i händelsen.Handledning, reflektion och ökad kunskap är tillsammans viktiga delar för att minska personalens rädsla och öka deras förmåga att ta hand om barnen i till svårt sjuka och döende föräldrar.

### ***Kompetens och stöd***

Vårdpersonalen upplevde att de inte hade tillräcklig kunskap och stöd i att ta hand om dessa barn. De saknade också tid för dessa stödsamtal. De kände ett stort behov av att bearbeta sina egna känslor. De kände inte att de hade tillräcklig beredskap och självkänedom. Man saknade kunskap om barns krisreaktioner och krisbearbetning och hur man ska förhålla sig i dessa situationer. I reflektionssamtal skulle erfaren personal kunna berätta om sina erfarenheter vid tidigare möten med familjer med minderåriga barn och på så sätt föra över kunskap till mindre erfaren personal. Kunskap ökar personalens handlingsberedskap i dessa situationer. Personalen efterfrågade ett bättre och tydligare teamarbete. Studier visar att barn som får vara med i de vuxnas sorgearbete lättare kunde bearbeta förlusten av sin förälder (Stokes, Wyer & Crossley 1997). Studier har även visat att flickor som inte får bearbeta sin förälders död och döende lättare drabbas av depressioner och ångest (Kunugi 1995). Andra problem som rapporterats är lågt självförtroende och social isolering (Mason 2000). Om personalen hade fått regelbundet stöd och återkommande utbildning hade detta troligtvis lett till ökad trygghet.

### ***Strategier***

Det fanns inga rutiner för hur vårdpersonalen skulle handla i dessa situationer. Personalen önskade struktur för omhändertagandet eftersom detta inträffar ganska sällan vilket hade gjort arbetet mer effektivt och tryggt. Man jämförde med katastrofpärmar i vilka man ser exakt hur

man kan gå tillväga i en katastrofsituation. Man diskuterade möjligheten att göra en pärm med en checklista över viktiga punkter, så att inte viktiga åtgärder glöms bort, vilket annars är lätt hänt eftersom man stöter på dessa vårdssituationer så pass sällan. I denna pärm kunde även finnas kortfattad information om barns krisbearbetning, tips och råd för att göra vården enklare.

### ***Teamarbete***

Personalen ansåg att teamarbetet borde utvecklas och användas i betydligt större utsträckning. De ansåg att en trygg och välfungerande arbetsgrupp där alla vårdkategorier innefattades skulle öka tryggheten och öka förståelsen för varandra. Vårdpersonal ur samtliga vårdkategorier kunde haft betydligt större nytta av varandras kunskaper, till exempel kunde möten anordnas där personal ur samtliga kategorier deltog och tog upp fallbeskrivningar. Diskussionerna skulle kunna omfatta hur man skulle gå vidare i vården och ta upp problem och frågeställningar som uppkommit eller möjligen kan uppstå. Det är viktigt att den varje yrkesgrupp bidrar med sin specifika kompetens. t ex att kuratorn har hand om alla djupare samtal och att läkaren beskriver diagnoser på ett lättfattligt sätt. Varje yrkesgrupp skulle då på ett tydligare sätt kunna hitta sin roll i teamarbetet. Denna tydlighet och trygghet i arbetslaget skulle öka möjligheten för både föräldrar och barn att få stöd i den svåra situation som uppstår när en förälder är svårt sjuk eller döende.

**REFERENSLISTA**

Berg, B. (2001). Qualitative research methods for the social sciences. USA: *A Pearson Education Company*, 83-92.

Christ, G-H., Siegel, K. (1991). Parental death: A preventive Intervention. *Recent Results in Cancer Research*, 121, 183- 190.

Forsberg, C, Wenström Y. ( 2003). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm. Natur och Kultur, 45-90.

Hartman, J. (1998) Vetenskapligt tänkande. Från kunskap till metodteori. Lund, Studentlitteratur 234-240.

Hogan, N-S & Desantis, L., (1994). Things that help and hinder adolescent, sibling, bereavement. *Western Journal of Nursing Research*, 16, 132-140.

Holme, M. (1999). Introduction to Qualitative Research. *Sociology Press*, 25, 120-125.

Jewett, C., (1996). Helping children cope with separation and loss. *London Redwood Books*, 52-54.

Kmietowicz, Z. (2000). More service needed for bereaved children. *Brittish Medical Journal*, 1, 320-325.

Kreuger, R. (1994) Focus groups a practical guide for applied research. *London Publications*.

Kunugi, L. (1995) Patient-Focused, Family-Centered End of life Medical Care: Views of the guidelines and Bereaved Family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 3 (22), 738-742.

Mason, J. (2000). Qualitative Resarching. *Methodological Explorations*, 3, 256- 367.

Monroe, B. & Kraus, F. (1996). Children and loss. *British Journal of Hospital Medicine*, 56, 260-264.

Petrillo, M. & Sanger, S. (1999). Emotional Care of hospitalized children. Philadelphia JB *Lippincott Co*, 110-123.

Piaget, J. (1952). The origin of intelligence in children. *New York University Press*, 125- 138.

Polit, D. & Hungle, B. (1997). Essentials of nursing research methods appraisal and utilization. *Philadelphia Lippincott*, 162-164.

Powel, R.A. & Single, H.M. (1996) Focusgroups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-504.

Ramires, A.G.& Sheppard, J. (1999). The use of focusgroups in health research. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Suppl 1, 674-782.

Ross, C.E., Mirowsky, J. & Goldsten, K. (1996): The impact of the Family on Health: The Decade in Review. *Journal of Marriage and the Family*, 52,1059-1078.

Saunders, C. & Sykes, N. (1996). The management of terminal malignant disease. London: *Edward Arnold*, 180-225.

Stokes, J., Wyer, S. & Crossley, D. (1997). The challenge of evaluating a child bereavement programme. *Palliative medicine*, 11, 179-190.

Stuber, M. & Hovsepian-Mesrkhani, V. (2001). What do we tell the children? *Western Journal of Medicin*, 5, 187-191.

Tillgren, P., & Haglund, B.,J.,A. (1990). Focusgrupper- kvalitativ metod i samhällsdiagnostiskt och förebyggande arbete. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 67(5-6), 276-282.

Whyte, D.A. (red.) (1997): *Exploration in Family Nursing*. London: Routledge, 94-110.

Wibeck, V. (2000). Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund, Studentlitteratur, 22-36.

Wright, L.M & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund, Studentlitteratur, 19-23.

Worden, J. (1996). *Children and grief: when a parent dies*. New York: *Guildford Press*. 165-187.