

Fagkunnskap på godt og vondt -helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn på sykehus, en kvalitativ studie

Claudine Skaret, Else Lykkeslet og Trude Fløystad Eines

Claudine Skaret, høgskolelektor, Høgskolen i Molde, claudine.skaret@himolde.no

Else Lykkeslet, professor, Høgskolen i Molde, else.lykkeslet@himolde.no

Trude Fløystad Eines, førstepersonuensis, Høgskolen i Molde, trude.f.eines@himolde.no

Abstract

Expertise - an advantage or a hindrance? Healthcare professionals as relatives of their own critically ill children in hospital, -a qualitative study

The hospitalization of children is a stressful event for parents, and it may be even worse for parents who are healthcare professionals. Scant attention has been given to this issue in the literature and by researchers. This study aim to describe how a small group of health professionals experience the hospitalization of their child, in critically ill cases. The data are based on a qualitative design, using depth interviews with three nurses and a doctor. The interviews were analyzed using a thematic content approach. The findings show how the informants experience role conflicts, and social and psychological difficulties as relatives. This article highlights the importance of how health care professionals interact and support health professionals as relatives for their own children hospitalized.

Keyword/Nøkkelord

health professionals; experiences; family-centered care; dual role; qualitative research; critically ill child

helsepersonell; erfaringer; familiesentrert sykepleie; rollekonflikt; kvalitativ forskning; alvorlig syke barn

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4669>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Innledning

Foreldre til alvorlig syke barn opplever ofte bekymring, usikkerhet, skyld, redsel og sorg (Davidson, Jones & Bienvenu, 2012; Lines, Mannix & Giles, 2015a; Lines, Mannix & Giles, 2015b; Sjuls & Johannesen, 2015; Wray, Lee, Dearmun & Franc, 2011). Å være foreldre i en slik situasjon er utfordrende, spesielt når sykdom oppstår brått og uventet (Curtis, Foster, Mitchell & Van, 2016).

Pårørende er tiltenkt en viktig rolle i fremtidens helsetjenester i Norge. Offentlige dokumenter beskriver behov for innovativt samarbeid med pårørende som et nødvendig satsingsområde i framtidens omsorgspolitik (Helse- direktoratet, 2019; Helse – og Omsorgsdepartementet, 2013; Helse – og omsorgsdepartementet, 2015). Helsepersonell må derfor involvere, anerkjenne og støtte pårørende (Blindheim, Thorsnes & Brataas, 2016). Fokus på ivaretagelse av pårørende, vil ofte bidra til gevinster både for pasienten og foreldrene. Trygge pårørende er blant annet viktig for å sikre trygge og forutsigbare rammer, samt støtte for det syke barnet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015; Curtis et. al., 2016; Stubberud, 2013).

Pårørende har rett til å medvirke i behandlingen av deres barn (Lov om barn og foreldre, 2019; Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2018). Samarbeid mellom foreldrene og helsepersonell er derfor viktig i pediatriiske avdelinger hvor barn ofte ikke er i stand til å uttrykke egne behov, symptomer og effekt av behandling (Hill, Knafl & Santacroce, 2018). I tillegg bør helsepersonell bruke sin kunnskap om individuelle behov for informasjon, opplæring og veiledning i møte med pårørende (Bøckmann & Kjellevoid, 2015)

Hensikten med denne studien er å beskrive erfaringene til en liten gruppe helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn mens de er innlagt på sykehus. Studiens funn kan bidra til kunnskap om hvordan foreldre som selv er helsepersonell bør ivaretas i behandlingen av akutt og kritisk syke barn.

Bakgrunn

Balansen mellom den private rollen og profesjonsrollen kan være utfordrende når helsepersonell blir pårørende til egne syke barn (Cicchelli & McLeod, 2012; Lines, Mannix & Giles, 2015a; Lines, Mannix & Giles, 2015b). Helsepersonells kompetanse – og jobberfaring er derfor styrende for hvilket informasjonsbehov de har når deres egne barn blir syke (Lines, Mannix & Giles, 2015a). Flere studier viser at foreldre til barn med alvorlig sykdom opplever høy grad av stress (Davidson, Jones & Bienvenu, 2012; Sjuls & Johannesen, 2015). I tillegg påvirker høyt stressnivå hos foreldre, forholdet til barnet – og sykdomsprosessen negativt (Wray et al., 2011). Ames, Rennick og Baillargeon (2011), Mattsson, Arman, Castren og Forsner (2014) og Sjuls og Johannesen (2015) fant at det er viktig for foreldrene å føle seg trygge i miljøet som behandler deres syke barn.

Flere studier viser videre at foreldre ønsker å medvirke i beslutningsprosesser som berører behandlingen av deres syke barn (Hill, Knafl & Santacroce, 2018; Latour et al., 2011; Wray et al., 2011). Funn i studien til Sjuls og Johannesen (2015) viser at helsepersonell som foreldre opplever det godt å slippe behandlingsansvar, men de ønsker å bli inkludert i pleien av barnet. Andre studier viser at medvirkning og inkludering er avhengig av hvordan helsepersonell kommuniserer og legger til rette for dette (Hill, Knafl & Santacroce, 2018; Mattson et al., 2014; Sjuls & Johannesen, 2015).

Kunnskap om hvordan mennesker samhandler er også viktig for å forstå relasjonen mellom helsepersonell og pårørende til barn. Mennesker er sosiale aktører der adferden tolkes i lys av hvordan mennesker forholder seg til hverandre i sosiale situasjoner. «En rolle er summen av de forventninger som er rettet mot en person i en bestemt sosial posisjon» (Ekeland, 2014:127). Det er viktig for helsepersonell å ha kunnskap om rollebegrepet for å forstå egen og andres adferd (Ekeland, 2014). Måten helsepersonell fyller sine oppgaver, er imidlertid avhengig av personlige egenskaper og rolleadferden vil derfor variere fra person til person. En rolle de trer inn i og aksepterer, en ervervet rolle, vil gi større mulighet for tilpasning av utfordringer og endrede rammebetingelser enn hva en tilskrevet rolle ofte åpner opp for (Raaheim, 2019). Rollen som pårørende til egne syke barn er en tilskrevet rolle.

Sosiologi og sosialpsykologiske teorier om rollebegrepet kan beskrive og bidra til forståelse for hva som skjer i samhandling mellom pårørende og helsepersonell, samt forholdet den enkelte har til egne roller (Raaheim, 2019). Rollekonflikt oppstår ifølge Ekeland (2014) når det foreligger ulike forventninger fra en selv og andre til en rolle. Rollebegrepet blir også knyttet til begrepet mestring når pårørende har ulike roller. I enhver krise er ønsket om mestring viktig, noe som er relevant i møte med helsepersonell som pårørende til egne syke barn (Bøckmann & Kjellevoid, 2015; Svabø, Bergland & Hæreid, 2012). Pårørende har individuelle – og helt ulike erfaringer, kunnskap og ressurser. I tillegg kan det sosiale miljøet både fremme og hemme mestring av utfordrende livssituasjoner (Ekeland, 2014; Raaheim, 2019).

Metode

Studiens hensikt styrer valg av forskningsmetode (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien var det ønskelig å innhente kunnskap om helsepersonells erfaringer som pårørende til egne alvorlig syke barn. Malterud (2017) fremhever at kvalitative metoder er egnet for å beskrive og analysere karaktertrekk eller egenskaper ved fenomenene som studeres. Kvalitative metoder egner seg også når det søkes kunnskap om menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2017). Individuelle intervju ble derfor valgt som forskningsmetode.

Utvalg og inklusjonskriterier

Utvalget i denne studien var helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn som har vært innlagt på sykehus. Pårørende er definert som foreldre eller andre omsorgspersoner som har foreldreansvar (Lov om pasient – og brukerrettigheter, 2018).

Inklusjonskriteriene var foreldre til barn som har vært innlagt på intensivavdeling eller annen sengepost for alvorlig syke barn. Alvorlig sykdom blir i studien definert som akutt sykdom eller akutt forverring som følge av kronisk sykdom. Barnets alder skulle være 0-12 år og i live, da sorg i forbindelse med å miste et barn ikke var en del av dette prosjektet. Helsepersonell ble begrenset til å gjelde sykepleiere og leger, fordi de skulle ha kompetanse og erfaring fra et liknende kompetansemiljø i spesialisthelsetjenesten. Utvalget besto av begge faggruppene og det var ønskelig å rekruttere både kvinner og menn. Et annet inklusjonskriterium var at både foreldre og barn skulle være etnisk norske. Deltakerne ble rekruttert av avdelingenes ledere på to ulike sykehus i Norge med barneintensiv avdeling. Fire kvinnelige mødre ble rekruttert. Alderen på barna til mødrene som samtykket til å delta i studien, var 11 måneder, fem, syv og 11 år. Barna hadde ulike diagnoser som cancer, akutte forverrelser av sykdom og utvikling av medfødte lidelser.

Innsamling av data

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide med fokus på pårørendes erfaringer innenfor temaene innleggelse, tilstedeværelse i barneavdelingen, rollen som mamma og helsepersonell og kommunikasjon med personalet på barneavdelingen.

Det ble lagt opp til en åpen samtale hvor pårørende kunne prate fritt innenfor de ulike temaene (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Alle intervjuene ble gjennomført retrospektivt 0-12 måneder etter innleggelse på sykehus. Samtlige intervju ble tatt opp på lydbånd og varte i 70 – 130 min. Førsteforfatter gjennomførte og transkriberte intervjuene.

Analyse av data

Analysearbeidet i denne studien støtter seg på Malteruds (2012) modell for systematiske tekstkondensering i fire trinn:

1) «Å få et helhetsinntrykk» omfattet at det transkriberte materialet ble lest nøye av alle tre forskerne flere ganger for å få et helhetsinntrykk av det mødrene hadde formidlet. Stikkordene mestring, rollekonflikter, informasjonsbehov og kunnskap utkrystalliserte seg som foreløpige temaer.

2) «Å identifisere og sortere meningsbærende enheter fra foreløpige temaer til koder» omfattet en tidlig organisering av materialet. Materialet ble brutt ned i deler ut fra meningsinnhold. Eksempler på meningsbærende enheter som ble

markert i teksten var «*måtte bestemme seg for at det var greit å ikke få like mye informasjon*», «*bestemme seg for å være mamma*», «*kunne ikke få svar på alle spørsmål*», «*har ikke kapasitet til å lese seg opp og samtidig være en god mamma*» og «*ville vite alle tankene bak, iallfall helsepersonellbiten i henne ville det.*»

3) «Abstrahering og kondensering» omfatter en videre systematisering av de meningsbærende enhetene i ulike kodegrupper; for eksempel «*rollekonflikt*» og «*stort informasjonsbehov*». Denne prosessen førte til flere justeringer av kodegruppene. Til hjelp i dette arbeidet ble det benyttet et tankekart. Et av tankekartene omfattet kodegruppen «*informasjon*». Rundt «*informasjon*» ble det samlet meningsbærende enheter fra intervjuene, for eksempel «*et umettelig informasjonsbehov*» og «*informasjon var greit å få på lik linje med andre, samtidig som det ikke var greit*». Et annet tankekart omfattet kodegruppen «*trygghet*» med meningsbærende enhet som «*ektemannen var flinkere til å forholde seg til det helsepersonell sa*».

4) «Syntetisering». Tilslutt ble kodegruppene syntetisert og alle funnene fra de ulike intervjuene ble sydd sammen og presenteres under fem ulike temaer som vist i tabell 1.

Hver av de tre forskerne gjennomførte først hvert av trinnene i analyseprosessen individuelt, før vi diskuterte oss frem til konsensus rundt de ulike kodegruppene og temaene.

Tabell 1. Beskrivelse av trinnene i analyseprosessen fra rådata til tema

Rådata	Kodegrupper	Tema
<i>I den situasjonen var du liksom ute av deg selv. Du bare eksisterte. Alt var mørkt (...) Det var så tungt å stå opp hver morgen. Du visste bare at ingenting var positivt. Enten så døde han eller så kom vi til å få et pleietrengende barn.</i>	Reaksjoner på å ha et sykt barn	Uvirkelig når barnet blir akutt og kritisk syk
<i>Hun forsto meg, hadde tid til å prate med bare meg. Jeg følte ikke at jeg forstyrrer henne. Hvis jeg spurte om noe, så følte jeg nesten at hun ble glad (...) Jeg fikk ny energi hver gang jeg snakket med henne.</i>	Behov for å bli ivaretatt Sårbarhet Å bli sett og forstått som pårørende	Godt å bli ivaretatt av helsepersonell
<i>Det kvernet hele tiden på hvorfor han har de ulike symptomene (...) Jeg var hele tiden på hugget og følte meg masete med alle spørsmålene jeg ville ha svar på. Følte at jeg måtte følge med på alt, vite alle blodprøvesvar og hele tiden forstå hvorfor ting skjedde.</i>	Kontinuerlig informasjonsbehov Behov for å forstå alt	Et umettelig behov for kontinuerlig informasjon
<i>Jeg er så avhengig av et godt samarbeid med personalet at jeg bruker det jeg har lært som helsepersonell; kommunikasjon, relasjon og pasientkontakt. Jeg har brukt mye av det for å bli en god pårørende, styrke rollen min som pårørende.</i>	Å bruke egne erfaringer og fagkunnskap i rollen som pårørende Fagkunnskap som stressfaktor	Fagkunnskap – på godt og vondt
<i>Jeg har hele tiden et falkeblikk og må konsentrere meg for ikke å involvere meg for mye. (...) Du må jo bare prøve å skru av (...) Jeg har prøvd å dysse ned den der helsepersonellbiten. Konsentrere meg om å bruke energien på å være best mulig mamma.</i>	Utfordrende å inneha flere roller samtidig Ønske om å være "bare" mamma	Bare mamma eller også helsepersonell?

Etiske betraktninger

Deltakerne fikk informasjonsskriv av avdelingslederne på sykehuset hvor deres barn hadde vært innlagt, og samtykket skriftlig i forkant av intervjuene. Mødrene

hadde stort behov for å fortelle om sine erfaringer som pårørende, og det ble derfor åpnet opp for at tidsrammen for intervjuet kunne justeres ved behov. Studien er tilrådd av Norsk Senter for forskningsdata og vurdert av FOU-utvalgene på de to sykehusene.

Funn

Analyseprosessen resulterte i fem ulike tema som beskriver erfaringene til helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn;

1) Uvirkelig når barnet blir akutt og kritisk syk, 2) Godt å bli ivaretatt av helsepersonell, 3) Et umettelig behov for kontinuerlig informasjon, 4) Kunnskap – på godt og vondt og 5) Bare mamma eller også helsepersonell?

Uvirkelig når barnet blir akutt og kritisk syk

Mødrene har ulike erfaringer når det gjelder hvordan de har reagert og håndtert barnets sykdom. Flere beskriver en følelse av å bli handlingslammet:

Jeg klarte ikke å sette ord på det. Jeg forklarte aldri min mann alt om disse apparatene gutten vår hadde. Jeg forsto jo alle målingene, men han måtte bare spørre legen og sykepleieren selv. Jeg klarte ikke, jeg ville ikke at det skulle være reelt.

En annen mor uttrykker at hun fremdeles tar seg selv i å tenke at hun snart skal våkne opp fra en vond drøm. Flere beskriver situasjonen som å være i en krise hvor de har erfart reaksjoner som gråt, sjokk og konsentrasjonsproblemer. Ei mor benytter begrepet «depresjon» som beskrivelse på hvordan hun hadde det:

I den situasjonen var du liksom ute av deg selv. Du bare eksisterte. Alt var mørkt (...) Det var så tungt å stå opp hver morgen. Ingenting var positivt. Enten døde han eller så kom vi til å få et pleietrengende barn.

Flere forteller at de forsøkte å legge til side egne reaksjoner fordi de visste at det ikke gagnet barnet. De valgte heller å fokusere på små positive ting i hverdagen som løftet dem fremover. En forelder beskriver det som å svømme; *Du skal hele tiden fremover, så kommer tankene opp som skyves til side for å komme fremover. Du kunne ikke dykke ned i dypet.*

Godt å bli ivaretatt av helsepersonell

Alle mødrene beskriver noen egenskaper ved helsepersonale som de satt stor pris på; deres genuine interesse for barnet, samt hvordan de ivaretok både mor og familien som en helhet. Vennlighet og trygghet som kommer til syne gjennom helsepersonellets kroppsspråk og tilnærming, blir også nevnt som viktige faktorer. Ei mor beskriver det slik: *Det handler om at vi ikke føler oss som pasienter, og hvordan de kjenner oss (...) De har alltid vært flinke til å ivareta familien (...). I tillegg snakker de med han (barnet). Det betyr så mye.*

Det at personalet vet hva de snakker om og har gode og gjennomtenkte svar på de spørsmålene mødrene stiller, bidrar til en opplevelse av trygghet når de selv har mye fagkompetanse. Helsepersonell som tar seg god tid, blir også løftet frem som en faktor de setter pris på: *Hun forsto meg, og hadde alltid tid til å prate med bare meg. Jeg følte ikke at jeg forstyrret henne. Hvis jeg spurte om noe, så følte jeg nesten at sykepleieren ble glad (...) Jeg fikk ny energi hver gang jeg snakket med henne.*

I relasjonen til personalet kommer det frem at det «å komme godt overens», er viktig for foreldrene. Mødrene uttrykker at relasjonen til sykepleierne var avgjørende for å håndtere de ulike reaksjonene de erfarte i løpet av sykdomsforløpet til barnet: *At jeg fikk være meg, var viktig. Tryggheten på at jeg kunne tre ut av helsepersonellrollen og blottlegge meg helt, uten å tenke at dette burde jeg kanskje ha kunnet.*

Mødrene forteller om en krevende hverdag med et alvorlig sykt barn, spesielt hvis sykdomsperioden strakk ut i tid. Det å få et pusterom uten å oppleve dårlig samvittighet, beskrives som et resultat av sykepleiernes profesjonelle tilnærming og empati for de slitne foreldrene. Likevel var det å være tilstede for barna sine så mye som mulig, viktig.

Mødrene forteller også om personale som gikk i forsvar i tilfeller der de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap for å gi gode svar. De opplevde at det var forskjell på hvem de kunne spørre om alt uten å føle at de maste. De forteller også at det kunne være utfordrende å ha kunnskap om positive og negative forhold i spesialisthelsetjenesten, for eksempel svikt i rutiner og lojalitet mellom ulike fagprofesjoner og kollegaer. Behovet for å være tilstede hos barnet og å ha kontroll i situasjonen, ble forsterket på bakgrunn av dette.

Et umettelig behov for kontinuerlig informasjon

Mødrene beskriver en uforutsigbar hverdag med et stort behov for god og utfyllende informasjon, der mangelfull informasjon var utfordrende å håndtere: *Når jeg selv jobber med faget mitt, er jeg trygg og har alltid et svar. Å sitte i privattøy på den andre siden og snakke med folk som svarer «vi vet ikke, vi må vente å se». Det var veldig vanskelig.*

Ei mor uttrykker et «umettelig» behov for informasjon, mens en annen forteller om et desperat søk etter svar:

Det kvernet hele tiden om hvorfor han hadde de ulike symptomene (...) Jeg var på hugget hele tiden og følte meg masete med alle spørsmålene jeg ville ha svar på. Jeg følte jeg måtte følge med på alt, vite alle blodprøvesvar og hele tiden forstå hvorfor ting skjedde.

Mødrene forteller at de av og til fikk ulik informasjon, noe som førte til usikkerhet og utrygghet. Tilstedeværelse og informasjon i en kritisk og uavklart fase ble løftet frem som viktig for foreldrene. Ei mor opplevde å bli satt på gangen i påvente av en prosedyre i en kritisk fase. Å bli stående på gangen uten tilgang på informasjon om hva som foregikk med barnet, beskriver hun som «å bli helt ribbet».

Informasjonen ble noen ganger gitt på en måte som alle kunne forstå, mens andre ganger ble det benyttet fagspråk. Ved samtaler der begge foreldrene var tilstede, opplevdes det greit at informasjonen ble gitt slik at ektefellen også forsto. Dersom de selv mottok informasjon alene, kunne det oppleves uheldig at fagterminologi ikke ble benyttet. Flere beskrev likevel ulike erfaringer knyttet til hvor lett eller utfordrende det var å forstå informasjonen de fikk.

Fagkunnskap på godt og vondt

Mødrene forteller at utdanning og erfaring kan være en styrke for å forstå sykdomsforløpet og den medisinske behandlingen deres barn fikk. De opplevde at egen fagkunnskap hjalp dem i omsorgen for barnet og evnen til å gi barnet tilpasset informasjon. I tillegg forteller flere at egen erfaring og kunnskap var viktig for egen mestring av den utfordrende sykdomsprosessen mens barnet var syk. De mener også at egen fagkompetanse bidro til færre liggedøgn på sykehuset.

Som helsepersonell og pårørende, opplevde de ulike forventninger fra personalet knyttet til forståelse for sykdomssituasjonen. Flere opplevde forventninger fra helsepersonell ubehagelig fordi de selv var i krise, og ikke klarte å fokusere på fag og kunnskap i en utfordrende situasjon. Flere av mødrene forteller at de selv forventet å skulle ha kunnskap om barnets tilstand i kraft av egen yrkesrolle. Eget kompetansegrunnlag bidro også til mange bekymringer. De forsto ofte hva blodprøvesvarene ga signaler om og de hadde allerede kunnskap om prognosene ved tilbakefall. Ei mor opplevde å være en dårlig fagperson fordi hun selv forventet at hun skulle ha kunnskap om barnets sykdom og behandling. Kommentarer som «*dette vet jo du, du som er sykepleier*», forsterket dette ubehaget. Derfor var det godt å få informasjon om at fagfeltet var et spesialområde og at det ikke var forventet at hun skulle ha kunnskap om pediatri og pediatrik sykepleie. En av de andre mødrene uttrykte at hun selv måtte bestemme seg for ikke å vite eller kunne alt, men heller konsentrere seg om å være ei god mor. I kraft av egen erfaring og kunnskap tolket foreldrene ofte informasjonen som ville komme ved å observere helsepersonalets kroppsspråk. Flere påpeker at det kan ha vært viktig å ha kunnskap om viktigheten av samarbeid mellom helsepersonell og pårørende da de selv gikk inn i pårørenderollen:

Jeg er så avhengig av et godt samarbeid med personalet at jeg bruker det jeg har lært som helsepersonell; kommunikasjon, relasjon og pasientkontakt. Jeg har brukt mye av det for å være en god pårørende, styrke rollen min som pårørende.

Mødrene beskriver at de har opplevd perioder med ulik grad av selvbebreidelse og skyldfølelse. Ei bekymret seg over ikke å ha undersøkt sitt eget barn grundigere og mente hun kunne ha oppdaget hva som feilet barnet på et tidligere tidspunkt. Flere mener de burde ha gjort mer for å ha unngått sykdom hos sitt eget barn. De hadde jobbet mye med denne bebreidelsen uten å ha fått hjelp av helsepersonell.

Bare mamma eller også helsepersonell?

Å ta ansvar på bakgrunn av eget kompetansegrunnlag, beskrives som utfordrende for alle deltakerne i denne studien. Noen forteller at vitebegjæret og behovet for kontroll bidro til at de ble utslitt. Flere opplevde bedre kontroll i situasjonen når de var tilstede hele tiden for å se til at barnet fikk den beste behandlingen og pleie. En forelder uttrykker at hun ikke vet om hun har vært mer bekymret fordi hun er helsepersonell, men ser at mannen ikke undersøkte ting på samme måte som henne. Flere tror ektefellen var tryggere, noe de relaterte til at ektemannen ikke tenkte og kunne like mye om diagnose, avgjørelser og prognosene. En forelder forteller at hun følte seg alene og hadde ønsket seg en til i familien med helsefaglig bakgrunn som hun kunne ha støttet seg på. Flere beskriver også et ønske om bare å være mamma:

Jeg hadde hele tiden et falkeblikk og måtte konsentrere meg for ikke å involvere meg for mye. (...) Du må jo bare prøve å skru av (...) Jeg har prøvd å dysse ned den der helsepersonellbiten, og bare forholde meg til de tingene jeg vet. Jeg måtte heller bruke energien på å være best mulig mamma.

Deltakerne i studien fortalte at det å få være delaktig og inkludert i behandlingen, var viktig for å oppleve mestring i den utfordrende situasjonen de var i. Likevel fremhevet alle mødrene at det var viktig at andre fagpersoner tok de vanskelige beslutningene.

Diskusjon

Funnene i denne studien viser at helsepersonells egen fagkompetanse påvirker deres rolle som pårørende til egne alvorlig syke barn.

Hovedfunnene i studien omhandler rollekonflikten i grensesnittet mellom det å være i en sårbar rolle som pårørende og mamma i en kontekst hvor de til vanlig utøver en yrkesrolle. Helsepersonell som pårørende til egne alvorlige syke barn anvender egen yrkeskompetanse både bevisst og ubevisst i rollen som mamma. Det stilles ulike krav og forventninger både til yrkesrollen og pårønderollen;

som sykepleiere og lege kastes de inn i en pårønderolle på sykehus hvor de til vanlig utøver sitt yrke. Funnene i studien viser at kompetansen de har kan forstyrre - og stjele energi fra ønsket om å være en god mamma og ville det beste for barnet sitt. Erfaringene deres viser at det er viktig med god relasjon til personalet for å tre ut av yrkesrollen og inn i pårønderollen i en sårbar situasjon.

Noen roller krever at mennesket må beherske balansen mellom motstridende krav og forventninger (Ekeland, 2014), noe vi også ser i denne studien. Curtis et al. (2016) påpeker at det å være pårørende er en individuell opplevelse som resulterer i ulike variasjoner av mestring, noe som er viktig for ivaretagelse av helsepersonell som pårørende. Når helsepersonell trer inn i en pårønderolle og føler at de ikke strekker til, er det viktig at helsepersonell er oppmerksom på dette og avklarer forventningene den enkelte forelder har.

Deltakerne i denne studien har forventninger til seg selv om å ta ansvar og ha kontroll på bakgrunn av eget kompetansegrunnlag og yrkesrolle. På en side gir de uttrykk for å være slitne av å være «på vakt», slitne av ikke å få være «bare mamma». På den andre siden, gir de uttrykk for at det er godt å være delaktig i behandlingen fordi deltakelsen fremmer opplevelsen av mestring. Studiene til Ames, Rennick, og Baillargeon (2011) og Hill, Knafl og Santacroce (2018) viser også til utfordringer med å definere mamma - eller papparollen og hvilke forventninger som knyttes til disse rollene på sykehuset, til tross for at deltakerne i deres studie ikke var helsepersonell. Rolleforventninger fra de selv og omgivelsene kan forklare at informantene i denne studien opplever en rollekonflikt.

Forventninger fra helsepersonell som ivaretar deres syke barn, kan forsterke ubehaget mødrene kjenner på. Det kan oppstå situasjoner hvor personen ikke greier å tilpasse seg eller mestre den nye rollen de trer inn i som pårørende (Svabø, Bergland & Hæreid, 2012). Funnene i denne studien viser videre at det er utfordrende å kombinere den profesjonelle rollen og den private pårønderollen. Dette er i tråd med funn i studiene til Lines, Mannix og Giles (2015a, 2015b), som beskriver hvordan helsepersonell som pårørende til egne syke barn opplever det utfordrende å ikke anvende egen sykepleiekompetanse i behandlingen og ivaretagelsen av barnet.

Lines, Mannix og Giles (2015a) fant at helsepersonell som pårørende til egne syke barn har individuelle behov for informasjon avhengig av den enkeltes kunnskapsgrunnlag. Funn i denne studien viser imidlertid at helsepersonell som pårørende har et umettelig behov for informasjon, noe som kan forklares med at de mangler spesialkompetanse knyttet til pediatri eller pediatriisk sykepleie. Det å være i pårønderollen, sitte på andre siden og ikke være med i faglige diskusjoner, oppleves utfordrende og kan forklare deres konstante søk etter mer

informasjon. Helsepersonellrollen er forbundet med å ha kunnskap, kontroll og oversikt. Deres kompetanse som yrkesutøver kan derfor påvirke opplevelsen av å være i en pårønderrolle parallelt med å tre inn og ut av en yrkesrolle som sykepleier eller lege. Mødrene ønsker informasjon på fagspråket, men påpeker at det er viktig at ektefellen får det forklart på en annen måte. Dette er i tråd med Lov om pasient – og brukerrettigheter: «Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte» (2018, § 3-5). God informasjon trygger derfor helsepersonell som pårørende til eget sykt barn og virker ikke å påvirke rollekonflikten negativt.

Funn i denne studien viser videre ulike strategier for mestring i rollen som pårørende til egne alvorlig syke barn. Mødrene brukte kompetansen som helsepersonell i omsorgen for barnet. Likevel bidrar deres erfaringer og kompetanse til at de forstår alvorligheten i situasjonen, noe som oppleves som en ekstra belastning. Deltakerne i denne studien opplever i tillegg en belastning knyttet til at egen kompetanse ikke har vært tilstrekkelig for ivaretagelse av sitt eget syke barn. Tidligere studier viser at pårørende som helsepersonell er redd for ikke å fange opp alle symptom (Lines, Mannix & Giles, 2015a; Lines, Mannix & Giles, 2015b). Kompetanse kan derfor oppleves å være en økt stressfaktor og bygger opp under rollekonflikten pårørende står i som både profesjonsutøver og mamma.

Metodediskusjon

Malterud (2017) påpeker viktigheten av å vurdere om metoden som benyttes er hensiktsmessig for å besvare studiens hensikt. Innen kvalitativ forskning er det fokus på å søke dybdekunnskap om deltakernes erfaringer og opplevelser. Førsteforfatter er selv helsepersonell og har i flere år jobbet med syke barn og deres pårørende. Det ble derfor viktig å inneha en refleksiv tilnærming gjennom hele forskningsprosessen. Førsteforfatter var bevisst egen forforståelse og lot derfor mødrene snakke åpent om temaene i intervjuguiden. Det ble derfor lagt vekt på å stille få og åpne spørsmål slik at deltakerne skulle få tid til å tenke seg om og utdype sine erfaringer. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål for at deltakerne skulle utdype noen av svarene. Mødrene ga uttrykk for at de følte seg trygge og våget å være åpne i dialogen med forskeren. Transkripsjonen ble utført av forskeren som gjennomførte intervjuene. Dette styrker validiteten i analyseprosessen, da uklarheter og misforståelser i datamaterialet kan fanges opp tidlig (Malterud, 2012).

For å styrke validiteten, ble datamaterialet analysert sammen med to medforskere fordi det kan være fare for å overse funn som avviker fra egne erfaringer når forskeren selv kjenner konteksten. De to medforskerne gjennomførte hvert av trinnene i analyseprosessen individuelt før alle forfatterne diskuterte seg frem

til en felles konsensus om koder og temaer. Samarbeidet med to medforskere sikret også en mer objektiv tilnærming i analyseprosessen.

Helsepersonell er en stor gruppe hvor kjønn, ulik utdanning og ulik arbeids-erfaring kan påvirke deres erfaringer. Det var ønskelig å rekruttere deltakere av begge kjønn, men studien har kun kvinnelige deltakere. Deltakere av begge kjønn, ville kunne bidra til mer nyanserte funn enn denne studien viser. I tillegg er det en svakhet at utvalget kun består av fire deltakere.

Avslutning

Deltakerne opplever det utfordrende å ha mye kunnskap om sykdommen til barnet når de trer inn i rollen som pårørende. På den andre siden kan deres kompetanse være en positiv faktor og ressurs for å mestre pårørenderollen. Kompetansen til denne pårørendegruppen synes derfor å være tveegget fordi fagkompetanse gir dem utfordringer i forhold til mestring av mamma - og pårørenderollen på en arena hvor de også innehar en yrkesrolle.

Funnene bidrar med ny kunnskap om utfordringer helsepersonell som pårørende står ovenfor, og er et viktig bidrag for å ivareta denne pårørendegruppen bedre. Rolleavklaring bør løftes frem som tema når helsepersonell skal legge til rette for at pårørende skal mestre en utfordrende livssituasjon når deres barn blir innlagt på sykehus.

Vi anbefaler videre studier med flere deltakere av begge kjønn. I tillegg kan det være viktig å forske på helsepersonell som pårørende til egne barn mer spesifikt i forhold til barnets alder og spesifikke diagnoser. Det kan også være av interesse å undersøke helsepersonells erfaringer i møte med helsepersonell som pårørende til egne akutt og kritisk syke barn. Temaet er komplekst og bør belyses med utgangspunkt i ulike aspekt og perspektiv i fremtiden.

Litteratur

- Ames, K.E., Rennick, J.E. & Baillargeon, S. (2011). A qualitative study exploring parents' perception of the parental role in the pediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.03.004>
- Blindheim, K., Thorsnes, S.L. & Brataas, H. V. (2016). Pårørende trenger støtte. *Sykepleien*, 1, 42-46. Doi: 10.4220/Sykepleiens.2016.56188.
- Bøckmann, K. & Kjellevoll, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cicchelli, L. & McLeod, D. (2012). Lived experiences of nurses as family caregivers in advanced cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(1), 53-56. Doi: 10.5737/1181912x2215356
- Curtis, K., Foster, K. Mitchell, R. & Van, C. (2016). Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children: An Integrative Review of

- International Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 330–341. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.009>
- Davidson, J., Jones, C. & Bienvenu, O.J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome family. *Critical Care Medicine*, 40(2), 618-624. Doi: 10.1097/CCM.0b013e318236ebf9
- Ekeland, T-J. 2014. *Konflikt og konfliktforståelse*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2019). Veileder for pårørende i helse og omsorgstjenesten. IS-8587. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helse – og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg*. Stortingsmelding 29 (2012-2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id72325>.
- Helse – og omsorgsdepartementet. (2015). Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter. Stortingsmelding 19 (2014-2015). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm201420150019000dddpdfs.pdf>
- Hill, C., Knafl K.A. & Santacroce, S.H. (2018). Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22-33. Doi: [10.1016/j.pedn.2017.11.007](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007).
- Kvale S. & Brinkmann, S. 2015. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Latour, J.M, van Goudoever, J.B., Schuurman, B.E., Albers, M.J.I.J., van Dam, N.A.M., Dullart, E., van Heerde, M., Verlaat, C.W. M., van Vught, E.M. & Hazelzet, J.A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensiv care unit. *Intensiv Care Medicine*, 37(2), 319-325. Doi: [10.1007/s00134-010-2074-3](https://doi.org/10.1007/s00134-010-2074-3)
- Lines, L.E., Mannix, T. & Giles, T.M. (2015a). Nurses` experiences of the hospitalization of their own children for acute illnesses. *Contemporary Nurse*, 50(2-3), 274-285. Doi: <https://doi.org/10.1080/10376178.2015.1089180>
- Lines, L.E., Mannix, T. & Giles, T.M. (2015b). The missing voice of the nurse-parent: a literature review. *Neonatal, pediatric and child health nursing*, 18(3), 25-34.
- Lov om barn og foreldre. (2019). Barnelova. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Lov om pasient - og brukerrettigheter. (2018). Pasient - og brukerrettighetsloven. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-6>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

- Mattsson, J.Y., Arman, M., Castren M. & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 336-345. Doi: <https://doi.org/10.1177/1367493513496667>
- Raaheim, A. 2019. *Sosialpsykologi*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sjuls, M. og Johannesen, B. (2015). Foreldres opplevelser i intensivavdelingen. *Sykepleien Forskning*, 3, 249-255. Doi: 10.4220/Sykepleienf.2015.55027
- Stubberud, D-G. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Svabø, A., Bergland, Å. & Hæreid, J. (2012). *Sosiologi og sosialantropologi for helsearbeidere*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk forlag A/S.
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franc, L. (2011). Parental anxiety and stress during childrens hospitalisation: The Stay Close study. *Journal of Health Care*, 15(3), 163-174. Doi: <https://doi.org/10.1177%2F1367493511408632>.