JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

När barnsjukvården flyttar hem

Barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

En kvalitativ empirisk studie.

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad, examensarbete för magisterexamen, 15 hp*
FÖRFATTARE: *Emmy Björkander & Louise Huttunen Rotevatn*
HANDLEDARE: *Lisbet Andersson*
JÖNKÖPING Maj 2023

JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

When the pediatric healthcare moves home

Pediatric nurses' experiences of caring for children with oncological disease at home.

A qualitative empirical study.

SUBJECT: *Exam thesis, Master in Nursing Science, 15 credits*
AUTHOR: *Emmy Björkander & Louise Huttunen Rotevatn*
SUPERVISOR: *Lisbet Andersson*
JÖNKÖPING *May, 2023*

Sammanfattning

Bakgrund: Då ett barn drabbas av onkologisk sjukdom och är i behov av sjukhusvård påverkas hela familjen och deras vardag i hemmet. Hemsjukvård kan främja familjernas vardagsliv, normalitet samt barnets delaktighet i vården.
Syfte: Syftet var att beskriva barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet.
Metod: En kvalitativ metod med induktiv ansats tillämpades. Individuella intervjuer genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide. Tio barnsjuksköterskor från verksamheter belägna i södra- och mellersta Sverige deltog. Kvalitativ manifest innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) användes för att analysera insamlade data.
Resultat: Analysen genererade i tre huvudkategorier: *Barnet och familjen i centrum*, *En utmanande miljö* samt *Teamsamverkans betydelse*. Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att se och inkludera familjen, stödja normalitet och trygghet samt att värna barnets rättigheter. Det ansågs vara utmanande att möta förväntningar, vara känslomässigt engagerad och att möta praktiska hinder. Teamsamverkan utgjorde en viktig del där behovet av reflektion var elementärt.
Slutsats: Då barn med onkologisk sjukdom vårdas i hemmet genererar det flertalet fördelar för barnet och hela familjen. Den familjecentrerade omvårdnaden utgör grunden för vårdandet men omvårdnaden i hemmet är komplex och det föreligger flera utmaningar. Teamsamverkan och reflektion är centrala element relaterat till utmaningarna barnsjuksköterskor möter i hemmet.

Nyckelord: *Barnonkologi, barnsjuksköterskors erfarenheter, hemsjukvård*

Summary

Background: When a child suffers from an oncological disease and needs hospital care, the whole family and their everyday life is affected. Home care can promote families' everyday life and the child's participation in care.
Aim: The aim of this study was to describe the experiences of pediatric nurses when caring for children with oncological diseases at home.
Method: A qualitative method with an inductive approach was used. Individual interviews were conducted based on a semi-structured interview guide. Ten pediatric nurses from businesses located in southern- and central Sweden participated. A qualitative manifest content analysis according to Graneheim and Lundman (2004) was used to analyze the collected data.
Results: The analysis was generated in three main categories: *The child and family in center*, *A challenging environment* and *The importance of teamwork*. Pediatric nurses described experiences of seeing and including the family, supporting normality and safety, and protecting the child's rights.
Meeting expectations, being emotionally engaged and facing practical obstacles was seen as challenging. Team collaboration was important and the need for reflection was elementary.
Conclusion: Caring for children with oncological diseases at home generates several advantages for the child and the entire family, family-centered care is the starting point for the pediatric nurses. Nursing in home is complex with several challenges. Team collaboration and reflection are fundamental elements to challenges those pediatric nurses face in the child's home.

Keywords: *Homecare, Pediatric oncology, pediatric nurses' experiences*

Innehållsförteckning

Inledning ... 1

Bakgrund ... 1

Barns behov och rättigheter i vården ... 1
Hemsjukvård ... 1
Barn med onkologisk sjukdom ... 2
Barns upplevelser av att leva med onkologisk sjukdom ... 2
Att vara familj till barn med onkologisk sjukdom ... 2
Barnsjuksköterskans omvårdnadsansvar ... 3
Teoretisk referensram ... 3
Familjecentrerad omvårdnad ... 4

Problemformulering ... 4

Syfte ... 4

Metod ... 4

Design ... 4
Urval ... 5
Datainsamling ... 5
Dataanalys ... 6
Etiska överväganden ... 7

Resultat ... 8

Barnet och familjen i centrum ... 8
Att se och inkludera familjen ... 8
Att stödja normalitet och trygghet ... 9
Att värna barnets rättigheter ... 10
En utmanande miljö ... 11
Att möta förväntningar ... 11
Att vara emotionellt engagerad ... 11
Att möta praktiska hinder ... 12
Teamsamverkans betydelse ... 13
Att arbeta i team ... 13
Att vara i behov av reflektion ... 14

Diskussion ... 15

Metoddiskussion ... 15
Resultatdiskussion ... 16

Slutsatser ... 19

Kliniska implikationer ... 19

Referenser ... 20

Bilagor

Bilaga 1 - Informationsbrev till verksamhetschefer
Bilaga 2 - Informationsbrev till deltagare
Bilaga 3 - Intervjuguide
Bilaga 4 - Etisk egengranskning

Inledning

I Sverige lever idag cirka 10,4 miljoner människor (Statistikmyndiheten SCB, 2022) och 1,6 miljoner beräknas vara barn (Barncancerfonden, 2022). Internationellt uppskattas 400 000 barn om året insjukna i onkologisk sjukdom (World health organization [WHO], 2021), varav 300 barn i Sverige, vilket motsvarar ett barn om dagen (Barncancerfonden, 2022). Prevalensen för barn som insjuknat i onkologisk sjukdom har varierat men framhålls vara stabil senaste åren. År 2007 var prevalensen 287 registrerade fall (Barncancerfonden, 2020). När ett barn drabbas av allvarlig sjukdom och är i behov av sjukhusvård påverkas hela familjen och deras vardag i hemmet (Castor, 2019; Hansson, 2012). Flertalet familjer tvingas att spendera mycket tid på sjukhuset vilket kan generera att de måste vara isär för att omhänderta friska syskon hemma (Riksföreningen för barnsjuksköterskor [RfB] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2016). Många familjer uttrycker därför en önskan om vård i hemmet (Regionalt cancercentrum väst, 2022; Castor, 2019). Behovet av hemsjukvård för barn med kroniska och akuta tillstånd samt barn i behov av palliativ vård beskrivs öka (Parker et al., 2012; Regionalt cancercentrum väst, 2022). Nationella studier visar att resurser samt kompetens fördelas olikt i landet vilket medför att hemsjukvård för barn blir begränsad beroende på vilken del av landet familjen bor (Castor, 2019). De varierande förutsättningarna för barns möjlighet till hemsjukvård leder därav till ojämlik vård (Regionalt cancercentrum väst, 2022). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] ska vård bedrivas på lika villkor för hela befolkningen. Därtill ska patientens behov av trygghet och kontinuitet tillgodoses och vården ska bygga på respekt för självbestämmande oberoende patientens ålder (SFS 2017:30). Majoriteten av personer inskrivna i hemsjukvård beskrivs vara personer över 65 år (Socialstyrelsen, 2022a). Detta innebär begränsad erfarenhet av att vårda barn i hemmet. Hemsjukvård kan främja familjers vardagsliv, normalitet samt barns delaktighet vid långvarig och svår sjukdom (Regionalt cancercentrum väst, 2022). För att möta behovet av hemsjukvård för barn krävs därför ökad kunskap om Specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomars [barnsjuksköterskor] erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

Bakgrund

Barns behov och rättigheter i vården

Enligt lagen om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) ska barnets bästa beaktas vid alla beslut som rör dem och alla har samma rättigheter respektive lika värde. Därtill har de rätt till liv och utveckling samt rätt att uttrycka sin mening och få denna respekterad. Med barn avses varje människa under 18 års ålder (UNICEF, 2018). Kristersson Hallström (2020) framhåller vikten av barncentrerad vård vilket åsyftar en strävan efter att stärka de grundläggande principerna för barn i enlighet med patientlagen (SFS 2014:821) samt FN:s konvention om barnets rättigheter (UNICEF, 2018). Nordisk förening för sjuka barns behov [NOBAB] har i linje med Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter utarbetat en standard för barns rättigheter inom hälso- och sjukvård. Barnens rätt att vara delaktiga i alla beslut som rör dem framhålls samt att ha en förälder närvarande under hela besöket på sjukhuset. Vidare beskrivs barn och föräldrars rätt att erhålla individanpassad information avseende sjukdomstillstånd och behandling (NOBAB, 2017). Självbestämmande samt integritet ska främjas inom all hälso- och sjukvårdsverksamhet (SFS 2014:821). Kvalificerad personal vilka innehar specifik utbildning och kunskap för att möta familjers och enskilda barns fysiologiska och psykologiska behov framhålls vara essentiellt. Barns trygghet, kontinuitet samt medbestämmande i vården utgör ytterligare viktiga element i standarden för när ett barn blir sjukt och är i behov av vårdinsatser. Barnets vårdform ska beaktas och barn ska således inte ska vara inneliggande på sjukhus om inte det är nödvändigt eller då likvärdig vård kan erhållas i hemmet (NOBAB, 2017).

Hemsjukvård

Hemsjukvård avser insatser inom hälso- och sjukvård vilka verkställs i patientens hem (Socialstyrelsen, 2018). Begreppet hem har en inre samt yttre dimension där hemmet som bostad avser den plats där människan bor och har sina tillhörigheter. Förutom att vara en fysisk plats kan hemma avse en inre dimension vilken beskrivs vara en plats där känslan av att vara hemma infinner sig. Hemmet framhålls utgöra en privat sfär präglad av integritet och självbestämmande (Hilli, 2022). Hemsjukvård indelas i basal- respektive avancerad hemsjukvård och kan vara primärvårdsansluten alternativt

sjukhusansluten. Primärvårdsansluten hemsjukvård inbegriper majoriteten av hälso- och sjukvård vilken bedrivs utanför slutenvården och innefattar vård på såväl särskilt boende som vård i ordinärt boende, där kommun alternativt region är ansvarig vårdgivare. Sjukhusansluten hemsjukvård framhålls ha flertalet olika benämningar; medicinskt omfattande hemsjukvård, lasarettsansluten hemsjukvård, sjukhusansluten hemsjukvård samt avancerad sjukvård i hemmet (Josefsson & Ljung, 2017). Sjukhusansluten hemsjukvård samt avancerad sjukvård i hemmet är de vanligaste formerna då barn erhåller vård i hemmet. Relaterat till skillnader i fördelning av resurser varierar tillgänglighet till hemsjukvård för barn (Castor, 2019). Omvårdnaden av barn i hemmet är annorlunda jämfört med vuxna och beskrivs vara unikt samt komplext (Castor et al., 2017). Barn med onkologisk sjukdom framhålls vara en viktig grupp vilka är i behov av att erhålla vård i hemmet (Castor, 2019).

Barn med onkologisk sjukdom

Onkologisk sjukdom framhålls vara den främsta dödsorsaken hos barn och ungdomar i nutid (World Health Organization [WHO], 2021). Den årliga förekomsten är 160 nydiagnostiserade per miljon barn i åldrarna 0 till 15 år (Henter & Kogner, 2020). Incidensen beskrivs vara något högre hos pojkar än flickor (Socialstyrelsen, 2013; Henter & Kogner, 2020). De vanligaste onkologiska sjukdomarna hos barn framhålls vara olika leukemier, hjärntumörer samt lymfom (Barncancerfonden, 2018). Symtombilden vid onkologisk sjukdom hos barn beskrivs variera beroende av cancerform samt lokalisation (Henter & Kogner, 2020). Då ett barn misstänks ha drabbats av onkologisk sjukdom vidtas nödvändiga åtgärder för att kunna fastslå korrekt diagnos samt initiera behandling (Socialstyrelsen, 2013). Alla barn behandlas utifrån internationellt framtagna behandlingsprotokoll vilket är en grundläggande mall för behandling men anpassas efter barnet för att uppnå goda resultat (Barncancerfonden, 2017). I Sverige finns idag sex barnonkologiska centrum vilka organiserar barncancervården inom respektive sjukhusregion (Socialstyrelsen, 2013; SKR, 2017). Behandlingen genomförs med kirurgi, behandling med cytostatika eller strålning alternativt en kombination av behandlingsregimer (SKR, 2017). Utveckling av kombinationsbehandlingar med cytostatika är den främsta orsaken till en stor förbättring avseende prognos (Henter & Kogner, 2020). Behandlingsmöjligheterna är goda och cirka åttio procent av de som drabbats överlever den onkologiska sjukdomen (Barncancerfonden, 2018; Henter & Kogner, 2020). Då barnet genomgår onkologisk behandling utgör trötthet, smärta, svårigheter att inta tillräckligt med näring samt emotionellt lidande vanliga behandlingsrelaterade symtom (Pöder et al., 2010).

Barns upplevelser av att leva med onkologisk sjukdom

Barnets upplevelser av att leva med onkologisk sjukdom beskrivs ha flera dimensioner och varierar beroende på barnets ålder. Utifrån den fysiska aspekten framhålls upplevelser av smärta relaterat till ingrepp och procedurer, illamående samt fatigue. Med utgångspunkt i den psykiska dimensionen lyfts upplevelser av inskränkthet, känslor av utanförskap, oro inför medicinska procedurer samt rädsla för att dö (Hedström et al., 2003). Barn med onkologisk sjukdom upplever att de är annorlunda och lever med en förändrad kropp. Barnets självbild, energi, rörlighet respektive autonomi påverkas och barnen framhåller en känsla av att vara ensam samt isolerad. Därtill skildras barns behov av familjens närvaro och engagemang samt barns strävan mot delaktighet, kontroll och medbestämmande i omvårdnaden. Strävan efter att leva ett vardagligt liv och en längtan till delaktighet i lek, förskola och aktiviteter framhålls som centrala för barn med onkologisk sjukdom (Darcy et al., 2014b). Emellertid påverkas inte enbart det sjuka barnet utan hela familjen, såväl psykosocialt som praktiskt (Castor, 2019).

Att vara familj till barn med onkologisk sjukdom

När ett barn drabbas av onkologisk sjukdom påverkas hela familjen (Castor, 2019; Björk et al., 2009). Fokus skiftar från normalt vardagsliv till att kretsa kring barnets sjukdom vilket beskrivs vara krävande för familjen (Björk et al., 2009). Många föräldrar ställer sig frågan om de bidragit till att barnet drabbats av onkologisk sjukdom (Henter & Kogner, 2020). Föräldrar till ett barn som drabbats av svår sjukdom upplever att föräldrarollen ändras då de ställs inför oväntade samt okända situationer och emotioner. Föräldrar beskrivs även erfara stort ansvar avseende att ge stöd och tröst åt sitt barn under tiden på sjukhus. Vidare framhålls upplevelser av att sakna kunskaper kring hur de ska hantera barnets rädsla samt oro inför medicinsk behandling och framtiden (Anderzén-Carlsson et al., 2010). Då ett barn insjuknar i onkologisk sjukdom erfar dennes syskon att mindre tid spenderas tillsammans med familjen då föräldrarna spenderar mycket tid på sjukhuset tillsammans med det sjuka syskonet. Att vara bortglömd och obetydlig är förekommande emotioner hos syskon till barn med cancerdiagnos (Jenholt

Nolbris et al., 2014). Då barn med onkologisk sjukdom erhåller vård i hemmet erfar familjen att de är bundna till rutiner och tider vilka är planerade av hemsjukvårdsteamet. Emellertid skildrar familjen även lättnad över att antalet sjukhusbesök minskar (Darcy et al., 2014b). Vid palliativ vård för barn med onkologisk sjukdom erfar familjer att hemsjukvård möjliggör att bibehålla vardagliga rutiner. Därtill anses upprätthållande av familjens relationer samt möjlighet till att vara fullt närvarande för barnet främjas då barn kan erhålla vård i hemmet (Hansson et al., 2022). Björk (2008) betonar vikten av en god relation mellan familjen och barnsjuksköterskan då det främjar upplevelsen av stöd och trygghet i omvårdnaden.

Barnsjuksköterskans omvårdnadsansvar

Specialistsjuksköterskan med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar har såväl barn, ungdomar samt deras familjer som specialistområde. Barnsjuksköterskans arbete bedrivs inom samtliga hälso- och sjukvårdsinstanser där barn och ungdomar vistas (RfB & SSF, 2016). Omvårdnad beskrivs vara barnsjuksköterskans huvudområde och definieras i relation till begreppen patient, hälsa, sjukdom och lidande (Söderlund, 2017). Fundamentalt för barnsjuksköterskans omvårdnadsansvar är enligt Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2017) de sex kärnkompetenserna personcentrad vård, evidensbaserad omvårdnad, samverkan i team, informatik, säker vård samt kvalitetsförbättring. Vidare kan barnsjuksköterskans arbete åskådliggöras utifrån koncensusbegreppen människa, miljö, hälsa och samskapande omvårdnad (Ylikangas, 2017). Människan ska beaktas som en unik mångdimensionell helhet med flera delaspekter som utgörs av kropp, själ och ande (Lindwall, 2017). Hälsa är ett flerdimensionellt begrepp förenligt med välbefinnande och en subjektiv upplevelse. Hälsa och lidande anses vara en varaktig process hos människan och omvårdnaden syftar till att främja hälsa samt minska lidande (Wärnå-Furu, 2017). Miljö omfattar allt som omger människan och avser individens fysiska samt psykosociala miljö som innefattar relationer, resurser samt kommunikation. Upplevelsen av miljön är subjektiv och påverkar följaktligen individen (Ylikangas, 2017). Den miljö barnet och familjen vårdas i framhålls inverka på deras hälsa och välbefinnande. Det är essentiellt att barnsjuksköterskan har kunskap om vårdmiljöns utformning vilket framhålls av Ranheims (2022). Det är därtill av vikt att barnsjuksköterskor har medvetenhet om hemmets betydelse samt inverkan på människan, hälsan och vårdandet (Hilli, 2022). Barnsjuksköterskan ska arbeta för att barn ges möjlighet att erhålla vård i hemmet då det anses vara genomförbart (RfB & SSF, 2016). Den samskapande omvårdnaden utgörs av god samverkan och kommunikation mellan specialistsjuksköterskan, barnet och familjen vilket främjar delaktighet i strävan mot gemensamma mål i omvårdnaden (Batalden et al., 2016).

Det är väsentligt med information, kunskap och utbildning för att säkerställa säker och effektiv vård (Jibb et al., 2021). Förutsättningar för att ge en god individanpassad omvårdnad är att barnsjuksköterskan besitter specifika kunskaper om barnets behov i olika utvecklingsskeden samt olika miljöer. Därtill ska vårdpersonal vilka vårdar och behandlar barn besitta kompetens att bemöta fysiska samt psykiska behov hos såväl barn som familj (NOBAB, 2017). Det krävs därför att barnsjuksköterskan besitter specifik kunskap, färdighet samt kompetens för att optimera mötet med barnet och dess familj. Vidare framhålls föräldrarna vara mycket viktiga för det sjuka barnet och det beskrivs vara nödvändigt att barnsjuksköterskan förstår betydelsen av föräldrarna vilka är en resurs för barnet i vårdandet (Björk, 2008). Barnsjuksköterskan spelar en mycket viktig roll i den process som barnet genomlider genom att skapa förutsättningar för delaktighet i barnets omvårdnad, delge information samt säkerställa tillgång till familj och vänner (Darcy et al., 2014b). Därav är det önskvärt att barnsjuksköterskan ser samt möter barnet och dess familj som en enhet (Benzein et al., 2008). Ett familjecentrerat förhållningssätt framhålls vara ett essentiellt element i barnsjuksköterskans omvårdnadsansvar (RfB & SSF, 2016).

Teoretisk referensram

Studien har sin teoretiska utgångspunkt i det systemteoretiska perspektivet. Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv anses delarna i ett system inverka på varandra och bilda en helhet som framhålls vara större än de enskilda delarna. Samtliga delar har en funktion, syfte samt innebörd vilka är viktiga för helheten (Öquist, 2008). Systemet är i konstant rörelse och rörelse i en av delarna påverkar följaktligen systemet som helhet (Benzein et al., 2023; Öquist, 2008;). Inom systemteorin har familjecentrerad omvårdnad sin utgångspunkt (Benzein et al., 2023).

Familjecentrerad omvårdnad

Definitionen av familj avser känslomässiga band vilka finns mellan individer i ett hushåll. Familjen utgör ett eget system utifrån det systemteoretiska perspektivet inom omvårdnad där familjen ses som en enhet och familjemedlemmarna utgör delarna vilka påverkar varandra ömsesidigt. Den ömsesidiga påverkan inbegriper att då en familjemedlem drabbas av sjukdom, drabbas följaktligen övriga familjemedlemmar samt familjen som enhet (Benzein et al., 2023). I dagens hälso- och sjukvård spelar familjen en allt större roll (Benzein et al., 2023; Franck & Callery, 2004). Inom pediatrisk onkologi utgör familjecentrerad omvårdnad ett viktigt element då barnets onkologiska sjukdom inverkar på livet för hela familjen. Detta då familjen påverkas såväl känslomässigt som socialt. Då barn insjuknar i onkologisk sjukdom innefattar det påfrestningar för familjemedlemmarna men det framhålls vara vanligt att det bidrar till ökad sammanhållning i familjen (Dovelius, 2000). Familjemedlemmar och familjen som helhet kan främja hälsa och välbefinnande samt reducera lidande för individer i systemet. Då ett familjecentrerat förhållningssätt tillämpas i vården kan det resultera i hälsovinster (Benzein et al., 2023). Att etablera en relation med barnet och familjen samt vara flexibel i omvårdnaden skildras som väsentligt i den familjecentrerade omvårdnaden av barn med onkologisk sjukdom. Därtill framhålls vikten av att utbilda familjen om barnets diagnos och behandling för att främja delaktighet och medverkan (Mackay & Gregory, 2011). Informationsutbyte, respekt för olikheter, partnerskap, delaktighet samt möjlighet till förhandling utgör centrala principer i den familjecentrerade omvårdnaden (Kuo et al., 2012). I den familjecentrerade omvårdnaden framhålls det vara av vikt att relationen är icke-hierarkisk samt att barnsjuksköterskan, barnet och familjen är jämlika och delaktiga utifrån olika expertiser, erfarenheter och resurser (Benzein et al., 2023).

Problemformulering

Med utgångspunkt i Barnkonventionen och NOBAB är det essentiellt att beakta barns behov och rättigheter i vårdsammanhang. Barnets trygghet, medbestämmande samt kontinuitet utgör viktiga element. Därtill ska barnets vårdform beaktas och barnet ska således inte vårdas inneliggande på sjukhus om likvärdig vård kan ges i hemmiljön. Årligen drabbas cirka 400 000 barn i världen av onkologisk sjukdom, varav 300 barn i Sverige, vilka behandlas utifrån internationellt framtagna behandlingsprotokoll. Barn med onkologisk sjukdom beskriver såväl fysiska som psykiska utmaningar. Därtill framhåller barnen och deras familjer strävan efter normalitet samt upprätthållande av relationer i familjen. Familjen utgör ett system och i den familjecentrerade omvårdnaden ska föräldrarna vara delaktiga samt stödjande i barnets vård. Behovet av hemsjukvård för barn med onkologisk sjukdom ökar och beskrivs vara en unik samt komplex vårdform för barnsjuksköterskan. Det finns begränsad forskning avseende barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. För att barnet och familjen ska erhålla en upplevelse av god och säker vård samt gott bemötande krävs det att barnsjuksköterskan innehar adekvat kunskap samt är trygg i arbetsmiljön och de uppgifter vilka förväntas utföras. Därför är det av vikt att studera barnsjuksköterskors erfarenheter av fenomenet.

Syfte

Syftet var att beskriva barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

Metod

Design

Då syftet var att belysa erfarenheter genomfördes en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. Kvalitativ design tillämpades i avseende att belysa levda erfarenheter av ett fenomen där induktiv ansats använts i syfte att dra slutsatser från levda erfarenheter där resultatet kan ställas mot en teori (Henricson & Billhult, 2017; Polit & Beck, 2021).

Urval

Ett strategiskt urval tillämpades vilket syftar till att välja informanter som kan ge utförliga beskrivningar och skildringar av fenomenet enligt Polit och Beck (2021). Inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar samt ha minst ett år klinisk erfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Totalt inkluderades tio specialistutbildade barnsjuksköterskor i studien, samtliga var av kvinnligt kön. Demografiska variabler presenteras i Tabell 1.

Tabell 1.

Bakgrundsvariabler för informanter

Informant	Ålder	Antal år som sjuksköterska	Antal år som barnsjuksköterska	Antal år i hemsjukvård
1	30–39	1–5	1–5	1–5
2	40–49	16–20	11–15	1–5
3	40–49	11–15	6–10	11–15
4	40–49	≥21	11–15	1–5
5	30–39	16–20	6–10	1–5
6	40–49	≥21	6–10	6–10
7	50–59	≥21	≥21	16–20
8	40–49	≥21	≥21	≥21
9	40–49	≥21	16–20	≥21
10	50–59	≥21	≥21	6–10

Datainsamling

I början av januari 2023 erhöll sju chefer inom verksamheter vilka erbjuder avancerad sjukvård för barn med onkologisk sjukdom i hemmet skriftlig information om studien via e-post, se Bilaga 1. Verksamheter vilka kontaktades var belägna i mellersta samt södra Sverige och omfattades av team som utgick från universitetssjukhus, regionsjukhus samt kommunal hemsjukvård. Då skriftligt samtycke insamlats från verksamhetschefer per epost sändes informationsbrev ut via cheferna till barnsjuksköterskor inom verksamheterna med förfrågan om deltagande i studien samt telefon- och e-postuppgifter till ansvariga för studien, se Bilaga 2. Initialt erhölls endast samtycke från två verksamhetschefer vilket resulterade i tre informanter och till följd av låg svarsfrekvens sändes påminnelsebrev ut till de fem verksamhetschefer vilka inte återkopplat vid tidigare utskick. Detta genererade samtycke från tre verksamhetschefer vilket resulterade i ytterligare sju informanter till studien. Sammantaget gav fem verksamhetschefer samt tio barnsjuksköterskor signerat samtycke till deltagande i studien, vilket återsändes via informationsbrevet digitalt per e-post. Innan genomförande av intervjuerna erhöll informanterna även muntlig information om studien.

Tio semistrukturerade intervjuer genomfördes under februari och mars 2023 digitalt via videosamtal och informanterna valde dag och tid i samråd med studieförfattarna. Intervjuerna utformades med öppna frågor vilka formulerats i en intervjuguide som återfinns i bilaga 3, med följande inledningsfråga: Kan du berätta om dina erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet? Med utgångspunkt i intervjuguiden fick informanterna initialt berätta om sina erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Intervjuguiden testades inför datainsamlingen genom att en gemensam pilotintervju genomfördes. Efter verkställd pilotintervju och transkribering reviderades intervjuguiden genom att flertalet följdfrågor lades till intervjuguiden i syfte att erhålla en mer omfångsrik skildring av erfarenheter i relation till syftet. Pilotintervjun ansågs emellertid vara av god kvalitet med rikliga data och inkluderades således i studiens resultat. Sammantaget genomfördes tre av intervjuerna gemensamt och resterande sju intervjuer verkställdes enskilt. Intervjuerna beräknades pågå i maximalt 45 minuter och den verkliga durationen varierade mellan 29 och 45 minuter, med en medeltid på 38 minuter. Allt intervjumaterial spelades in med studieförfattarnas mobiltelefoner.

Dataanalys

Insamlade data analyserades enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivning av kvalitativ manifest innehållsanalys av intervjutext. Manifest innehållsanalys avser att beskriva texten och det är informanternas ord som åskådliggörs och analyseras (Polit & Beck, 2021). Samtliga tio intervjuer transkriberades initialt enskilt i sin helhet enligt Polit och Becks (2021) beskrivning. Transkriberingen verkställdes fortlöpande i nära anslutning till utförd intervju vilket underlättar bearbetning och analys av materialet menar Danielsson (2017). Det transkriberade materialet lästes igenom enskilt vid upprepade tillfällen och analyserades sedan gemensamt. I nästföljande steg av analysprocessen valdes meningsbärande enheter ut vilka svarade an mot studiens syfte och markerades med markeringspenna. Den markerade intervjutexten lades in i kolumnen för meningsbärande enhet. De meningsbärande enheterna kondenserades därefter i syfte att komprimera texten utan att påverka innehållet. Analysprocessen fortskred sedan i enlighet med Graneheim och Lundman (2004) beskrivning och de kondenserade meningsenheterna kodades och erhöll då en etikett för textens innehåll. Koder med samma innehåll markerades med likartade färger och sammanfördes till underkategorier som slutligen sorterades under kategorier. Detta genererade slutligen i åtta underkategorier och tre kategorier. Under analysprocessen har samtliga steg efter genomläsning av transkriberat material bearbetats gemensamt för att uppnå konsensus. Exempel på analysförfarande redovisas i Tabell 2.

Tabell 2.

Exempel på analysförfarande utifrån Graneheim och Lundman (2004).

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Under-kategori	Kategori
Den största förändringen för barnet och familjen är ju egentligen att vardagslivet kan behållas, de kan ju … barnet kan ju vara i skolan … och de … ofta tar vi till och med prover i skolan så de kan bara gå ut i kapprummet och ta proverna och sedan gå in på lektionen igen.	Största förändringen för barnet och familjen är att vardagslivet kan behållas. Barnet kan vara i skolan, ofta tar vi till och med prover i skolan, så kan de bara gå ut i kapprummet och ta proverna och sen gå in på lektionen igen.	Bibehållet vardagsliv är den största förändringen	Att stödja normalitet och trygghet	Barnet och familjen i centrum
Då är det mycket praktiska saker hemma, hur, var hänger du blodpåsen när du ger blod. Ehm … Att man måste hitta någonstans där man kan kroka upp någonting … lampkrokar eller liksom så här. Vi brukar ofta ha galgar som man får fråga efter så man kan ha en påse hängandes på en liten lagom hög höjd. Så att sådana saker kan ju vara utmanande, som man lär sig med tiden.	Det är praktiska saker hemma, hur och var du hänger blodpåsen när du ger blod och att hitta något man kan kroka upp i. Vi brukar ha galgar som man får fråga efter så påsen kan hänga på en lagom hög höjd. Sådana saker kan vara utmanande men man lär sig med tiden.	Praktiska aspekter att beakta i hemmet	Att möta praktiska hinder	En utmanande miljö
Barnonkologiavdelningen är väl den avdelningen vi har mest kontakt med och kanske känner bäst jämfört med de andra barnavdelningarna där det är mer rotation. Ehm … så det är väldigt mycket utbyte av information mellan barnonkologavdelningen och vår hemsjukvård. När de skrivs in hos oss är de ju officiellt inskrivna hos oss och utskrivna från barnonkologen men de har ändå den som bakavdelning.	Barnonkologavdelningen är den avdelning vi har mest kontakt och känner mest jämfört med andra avdelningar med mer rotation. Det är utbyte av information mellan barnonkologavdelning och hemsjukvård. När de skrivs in hos oss är de utskrivna från barnonkologen men har den som bakavdelning.	Utbyte av information mellan avdelningar	Att arbeta i team	Teamsamverkans betydelse

Förförståelse

Förförståelse handlar om att besitta en del kunskaper innan en studie påbörjas där erfarenheter och värderingar kan influera och ha inflytande över examensarbetet. Syftet är att kontrollera samt reducera subjektivitetens inflytande över kunskapen. Då författarna åskådliggör förförståelsen ges läsaren möjlighet att bedöma om studiens slutsats kan härledas till studieobjektet alternativt författarnas subjektivitet (Priebe & Landström, 2017). Författarna till föreliggande studie är sjuksköterskor med erfarenhet av att vårda barn inom slutenvården. Den ena författaren saknar erfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom men besitter erfarenhet av att vårda äldre vuxna inom kommunal hemsjukvård. Den andra författaren har god erfarenhet av att vårda barn och däribland barn med onkologisk sjukdom på pediatrisk slutenvårdsavdelning. Under de semistrukturerade intervjuerna har författarnas mål varit att inta ett lyhört och öppet förhållningssätt i syfte att inte tolkningar utifrån erfarenhet ska dominera. Vidare har handledningsgruppen varit till hjälp i att medvetandegöra förförståelsen under processen.

Etiska överväganden

Forskningsetiska överväganden ska genomsyra det vetenskapliga arbetet då det finns en etisk dimension i varje handling vilken utförs i en studie (Kjellström, 2017). All vetenskaplig forskning ska synliggöra etiska förhållanden samt nytta av ny kunskap i relation till risker för informanterna. Samhällets behov av ny kunskap måste ställas i relation till risker för medverkande individer (Helsinforsdeklarationen, 2013). Mänskliga rättigheter ska värnas och hänsyn ska tas till individers integritet och autonomi. Individer vilka deltar i eller avstår från att delta i en studie ska bemötas likvärdigt och med respekt utifrån människovärdesprincipen (Kjellström, 2017). Svensk lagstiftning reglerar forskningsetik på nationell nivå där lag om etikprövning av forskning som avser människor [EPL] (SFS 2003:460) och personuppgiftslagen (1998:204) är grundläggande. Lagarna avser skydd för mänskliga rättigheter och betonar att forskning ska verkställas med respekt för människors frihet, integritet, hälsa samt säkerhet vilket går i linje med Helsingforsdeklarationen (2013) etiska principer.

I forskning utgör forskningskravet och individskyddskravet grundläggande krav (Vetenskapsrådet, 2002). Forskningskravet avser att forskningen ska bidra till utvecklande av kunskap och metodik. Individskyddskravet innefattar att individer ska skyddas från oberättigad insyn, kränkning samt fysisk och psykisk skada. Individskyddskravet indelas i fyra etiska principer; *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*. Med utgångspunkt i informationskravet ska informanten tilldelas information om studiens syfte samt faktorer vilka kan påverka villighet till medverkan. Därtill ska informationen innefatta att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas (Vetenskapsrådet, 2002). Då informationsbrev sändes till informanterna delgavs information om studiens syfte, risker och nytta. Därtill förelåg kontaktuppgifter till studiens författare. Samtyckeskravet innefattar att informantens samtycke till deltagande ska inhämtas och informanten har rätt att självständigt besluta deltagandets längd och villkor. Om individen tar beslut om att avbryta medverkan ska denne behandlas respektfullt utan påverkan samt påtryckningar och inga följder ska föreligga (Vetenskapsrådet, 2002). Samtyckeskravet beaktades i studien då informanterna erhöll informationsbrev med information om frivillighet och gav samtycke för deltagande i studien. Konfidentialitetskravet avser att insamlade data ska behandlas konfidentiellt och externa obehöriga individer ska således inte kunna ta del av uppgifterna. Därtill ska informanternas personliga uppgifter avrapporteras och förvaras säkert (Vetenskapsrådet, 2002). Insamlade data behandlades konfidentiellt då informanterna har avidentifierats och därmed skyddats från exploatering med utgångspunkt i personuppgiftslagen (1998:204). Data förvarades på lösenordskyddad enhet och nyttjades enbart under studiens arbete till dess att godkännande av studien erhållits varpå materialet raderades. Nyttjandekravet har tagits i beaktning vilket innebär att uppgifter om informanterna endast får nyttjas för forskningsändamål (Vetenskapsrådet, 2002). Då all insamlade data inhämtats i vetenskapligt syfte anses nyttjandekravet vara uppfyllt.

Den sammanfattade etiska bedömningen var att det förelåg oansenlig risk att deltagarna skulle fara illa samtidigt som resultatet av studien i sin helhet bedömdes frambringa nytta för barnsjuksköterskor, familjer till barn med onkologisk sjukdom samt beslutstagare inom hälso- och sjukvård. Etisk egengranskning har genomförts och återfinns i Bilaga 4. Den etiska egengranskningen som diskuterats i samråd med handledare och godkänts av examinator påvisade att examensarbetet inte är av sådant innehåll vilket enligt EPL kan identifieras som etiskt känsligt. Då föreliggande studie inte faller under EPL behövde den således inte prövas av Etikprövningsmyndigheten (SFS 2003:460).

Resultat

Analysen av intervjuerna resulterade i tre kategorier samt åtta underkategorier, se Tabell 3.

Tabell 3.

Kategorier och underkategorier

Kategori	**Underkategori**
Barnet och familjen i centrum	Att se och inkludera familjen
	Att stödja normalitet och trygghet
	Att värna barnets rättigheter
En utmanande miljö	Att möta förväntningar
	Att vara emotionellt engagerad
	Att möta praktiska hinder
Teamsamverkans betydelse	Att arbeta i team
	Att vara i behov av reflektion

Barnet och familjen i centrum

I kategorin *Barnet och familjen i centrum* åskådliggörs barnsjuksköterskors erfarenheter av att se och inkludera hela familjen, att stödja normalitet och trygghet för familjen samt värnande om barnets rättigheter.

Att se och inkludera familjen

Barnsjuksköterskor belyste olika aspekter av att möta samt se hela familjen och det beskrevs vara givande att möta familjen där de är. Omvårdnaden beskrevs vara vårdande och stödjande för såväl det sjuka barnet som dennes föräldrar och syskon. Hemmet framhölls vara familjens arena där familjens önskemål och behov var fundamentalt till skillnad från sjukhusmiljön där verksamhetetens rutiner och behov styrde omvårdnaden. Detta ansågs resultera i att barnsjuksköterskor erfor sig mindre auktoritära i familjens hem och möten med familjen framhölls bli mer givande. Barnsjuksköterskor skildrade att relationen till familjen fick en annan dimension i hemmet än på sjukhuset där de erfor att de blev en viktig person för familjen. Vård i hemmet ansågs därtill möjliggöra delaktighet för hela familjen. I hemmet var avsatt tid och avskildhet främjande faktorer för att se och uppmärksamma alla familjemedlemmar genom ökad närvaro vilket främjade inkludering av hela familjen i samtal. Därtill beskrev barnsjuksköterskor att de erhöll viktiga pusselbitar och en tydligare bild av familjekonstellationer samt interaktioner i hemmet vilket ansågs vara främjande för att inkludera familjen i omvårdnaden samt identifiera behov av stödjande insatser.

> *Man ser en annan bild när man kommer hem, tyngre saker som man ser i ett hem som när de är på sjukhuset kanske föräldrarna håller ihop och håller en ganska ordinär fasad men när man kommer hem så faller det igenom och det syns att här skulle de kanske behöva ha mer stöd.* (Informant 8)

Barnsjuksköterskor beskrev att det var av värde att vara lyhörd och visa genuin omtanke för familjen. Därtill belystes vikten av att lyssna på föräldrarna samt vara ödmjuk inför att de är experter på sina barn och bekräfta dem i det. Barnsjuksköterskor betonade emellertid att det även är av vikt att se och inkludera syskon. De belyste att syskon frekvent åsidosätts då barn insjuknar i onkologisk sjukdom och spenderar mycket tid på sjukhus. Vård i hemmet framhölls emellertid främja inkluderandet av syskon

då syskonet kunde närvara och medverka i barnets omvårdnad i en annan utsträckning. Delaktighet för syskon kunde exempelvis främjas genom information, inkluderande i omvårdnadsprocedurer samt att även de tilldelades stickpresent efter procedurer. Barnsjuksköterskor erfor att de hade mer tid i hemmet och kunde vara mer närvarande i mötet med familjen. Syskon kunde vidare erbjudas möjlighet att synliggöra intressen samt personliga tillhörigheter och barnsjuksköterskor erfor att de vågade ta mer plats i hemmiljön.

> *Det allra viktigaste är väl att se de också att inte bara prata med föräldrarna och patienten utan att prata med syskonet och låta de vara med och vara inkluderade. En del syskon är jättenyfikna och vill vara med och se vad vi gör.* (Informant 6)

Vidare beskrevs aspekter av att interagera med syskon genom lek vilket exempelvis kunde realiseras under tiden en infusion pågick för det sjuka barnet. Tillgång till syskonstödjare och lekterapeut belystes vara värdefullt för barnsjuksköterskor då det främjade syskons delaktighet. De framhöll erfarenheter av att familjen påverkades då syskonet inte upplevde sig sedd eller inkluderad. Genom att se och stödja syskonet ansåg barnsjuksköterskor att såväl syskonet som familjens välmående främjandes.

Att stödja normalitet och trygghet

Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att normalitet och trygghet främjades för barn och familjer då vård erhölls i hemmet. Genom flexibilitet och anpassningsbarhet framhölls vinster för barnet och familjen i form av bibehållet vardagsliv och rutiner. Anpassningar utifrån var barnet och familjen befann sig beskrevs vara främjande då det bidrog till att minimera störning i vardagen. Barnsjuksköterskor skildrade erfarenheter av att provtagningar, nålsättningar och behandlingar i form av administrering av cytostatika, transfusioner, nutritionsstöd och smärtlindring kunde verkställas i hemmet samt i andra miljöer där barnet befann sig. Detta möjliggjorde för familjer att delta i sociala sammanhang som högtider, middagar samt övernattningar hos mor- och farföräldrar. Barnsjuksköterskor skildrade en mer sammanhållen familj som fick mer tid över till annat vilket beskrevs bidra till ett mer avslappnat klimat för familjen som kunde vara mer i nuet. Vidare framhölls aspekter av en förenklad vardag där föräldrar inte behövde ägna tid till logistiska bekymmer i samma utsträckning. Barnsjuksköterskor beskrev att anpassning av antalet besök per vecka utifrån familjens behov var stödjande för normalitet och trygghet. Vidare skildrades erfarenheter av att vård i hemmet genererade stora ekonomiska vinster för familjer då föräldrar kunde delta i arbetslivet i högre utsträckning. Barnen kunde medverka i förskola och skola med minimala avbrott då barnsjuksköterskor var behjälpliga med insatser i exempelvis kapprum eller andra närliggande lokaler till klassrummet.

> *Den största förändringen för barnet och familjen är ju egentligen att vardagslivet kan behållas, de kan ju … barnet kan ju vara i skolan … och de … ofta tar vi till och med prover i skolan så de kan bara gå ut i kapprummet och ta proverna och sedan gå in på lektionen igen.* (Informant 2)

Hemmet framhölls vara familjens arena där hela familjen kunde vara samlad och förbli en förenad enhet. I hemmet beskrevs barnsjuksköterskor vara gäster där familjen stod i centrum och barnsjuksköterskan i bakgrunden och omvårdnaden anpassades utifrån familjens behov samt rutiner. Barnsjuksköterskor beskrev att det var värdefullt att kunna relatera till normala och bekanta ting i hemmet då det betonades främja igenkänning och trygghet för familjen. Exempelvis framhölls vinster med att kunna samtala med familjemedlemmarna om fotografier och föremål vilka fanns synliga. De skildrade vikten av att minimera störning i vardagliga aktiviteter men betonade samtidigt värdet av att interagera med familjen då det beskrevs främja en mer naturlig familjejargong. Barnsjuksköterskor framhöll erfarenheter av att underlätta normalitet i det vardagliga livet då familjen kunde delta i vardagliga aktiviteter som städning, tvätt samt matlagning. De skildrade exempelvis situationer då familjen ätit middag vid besöket och barnet kunde sitta kvar vid köksbordet tillsammans med familjen under tiden barnsjuksköterskan kopplade en intravenös infusion. Att stödja normalitet i vardagslivet framhölls vara starkt förenat med att främja trygghet för familjen vilket barnsjuksköterskor beskrev tillfredsställande att kunna bidra med.

> *På sjukhuset blir det väldigt mycket, man är väldigt inrutade i våra rutiner. … Barnet får anpassa väldigt mycket efter oss hela tiden. När man är hemma så är de på ett helt annat vis. Man har sina leksaker, man har sina sängkläder … alla de här grejerna ehm… får man liksom en trygghet av.* (Informant 1)

Då föräldrarna sågs i sin vardagliga trygga miljö erfor barnsjuksköterskor att de var lugnare och mindre stressade. Därtill kunde barnsjuksköterskor stödja trygghet för familjerna genom tillgänglighet och kontinuitet. Barnsjuksköterskor skildrade erfarenheter av att de var tillgängliga för föräldrar via telefon och videosamtal mellan besöken vilket ansågs stärka familjernas trygghet i hemmet. Genom kontinuitet blev hembesöken rutin för familjen och barnsjuksköterskan blev en känd person för familjen vilket främjade normalitet och trygghet. Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att de var höjdpunkten på dagen då familjen inte kunde träffa anhöriga relaterat till att barnet var infektionskänsligt. Detta var ytterligare en aspekt vilken ansågs bidra till ett bibehållet vardagsliv. Barnsjuksköterskor betonade emellertid ett stort föräldraansvar i att bedöma det sjuka barnet då vårdpersonal inte fanns att tillgå under dygnets alla timmar i hemmet. Det beskrevs vara av stor vikt att barnsjuksköterskor gav anpassad information, stärkte samt bekräftade föräldrarna. Utrymme för frågor samt att ventilera tankar och känslor beskrevs även vara av vikt. Barnsjuksköterskor belyste vidare hur de utbildade föräldrarna i handhavande av medicinskteknisk utrustning samt omvårdnadsrelaterade moment. Detta beskrevs vara strategier för att stärka samt trygga föräldrarna i att våga vara hemma med det sjuka barnet vilket följaktligen framhölls främja normalitet.

Att värna barnets rättigheter

Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att värna barnets rättigheter i hemmet. Barnkonventionen beskrevs kunna appliceras i högre omfattning då barnen vårdades i hemmet jämfört med på sjukhus. Exempelvis behövde barnen inte skiljas från sina föräldrar och deras utveckling beskrevs främjas. Barnsjuksköterskor betonade att omvårdnad av barn med onkologisk sjukdom i hemmet möjliggjorde för dem att se barnet ur ett annat ljus. Detta då barnet beskrevs erhålla en annan identitet i hemmet relaterat till att barnsjuksköterskor fick en ökad inblick i barnets miljö och intressen. Då barnsjuksköterskor träffade barnen frekvent under längre stunder lärde de känna barnen och kunde då bedöma barnens mående samt kliniska tillstånd utifrån exempelvis hudfärg. De belyste även erfarenheter av att barnen öppnade upp för samtal och gav uttryck för känslor i högre utsträckning i hemmet än på sjukhus vilket ansågs bidra till viktig information samt kunskap om barnen. Detta beskrevs kunna omsättas och tillämpas för att centrera omvårdnaden kring barnets behov vilket framhölls vara ett sätt att värna barnets rättigheter. Vidare skildrades erfarenheter av att barnen var friskare hemma efter långa perioder på sjukhus vilket beskrevs vara tillfredsställande för barnsjuksköterskor att kunna bidra med. Att barnen erfors vara friskare i hemmet var förenat med erfarenheter av att vård i hemmet ansågs främja barnens nutrition, aktivitet och sömn. Barnsjuksköterskor betonade emellertid vikten av att värna om barnens integritet och autonomi då hemmet skulle vara och förbli en fredad zon för dem.

> *Vi har inte lyckats om vi, om det ska vara tvingande åtgärder på barnet … men det ska vara så trygga omständigheter som möjligt hemma. … Vi inkräktar ju på deras trygghet och liksom man vill att hemmet ska vara en frizon. (Informant 5)*

Barnsjuksköterskor beskrev att det var av vikt att inte genomföra tvingande åtgärder på barnen i hemmet då det ansågs inverka på deras trygghet. För att värna barnets rättigheter framhöll barnsjuksköterskor att de i samråd med barn och föräldrar kunde besluta om att nålrelaterade procedurer inte skulle verkställas i hemmet om detta var obehagligt eller skrämmande för barnet. De beskrev emellertid erfarenheter av att omvårdnadsprocedurer vilka tidigare varit komplexa att genomföra på sjukhus var lättare att verkställa i hemmet. Vidare betonades vikten av att barnens behov utgjorde grunden för omvårdnaden i hemmet. Det ansågs därför vara nödvändigt att göra barnen delaktiga i beslut om vård och behandling. Barnen gavs möjlighet att välja plats i hemmet där proceduren eller behandlingen skulle genomföras vilket beskrevs kunna vara i vardagsrum, tvättstugor, kojor eller ute på altanen.

> *Dels får ju barnet alltid välja var vi ska vara för någonstans. Ehm … ibland väljer barnet att inte vara på sitt eget rum för att det ska vara en fredad zoon, och ibland uppmuntrar vi till det också att vi inte är där utan vi är någonstans där det är lite … liksom i vardagsrummet kanske.* (Informant 2)

För att värna barnets rättigheter betonade barnsjuksköterskor vikten av att barnen erhöll anpassad information, att de var delaktiga i beslut om att vård skulle ges i hemmet samt tidpunkt för besöken. Detta i syfte att främja delaktighet. Vidare betonade barnsjuksköterskor vikten av barns medbestämmande i palliativ fas och i livet slutskede. I hemmet beskrevs barnet kunna välja plats samt vilka som skulle vara närvarande då barnet avlider. Då barn i livets slutskede vårdades i hemmet beskrev

barnsjuksköterskor erfarenheter av att barnen kunde ha tillgång till familj och vänner in i det sista vilket framhölls vara värdefullt för såväl barnsjuksköterskan som barnet. Barnsjuksköterskor beskrev exempelvis situationer då tonåringar avlidit med partnern liggandes bredvid i sängen samt mindre barn som haft både syskon och föräldrar nerbäddade tätt intill. De skildrade även situationer då hela klassen varit närvarande i barnets rum. Då barn hade önskemål om att somna in i hemmet beskrev barnsjuksköterskor att det var viktigt för dem att kunna bidra med det.

En utmanande miljö

I kategorin *En utmanande miljö* åskådliggörs barnsjuksköterskors erfarenheter av att möta egna förväntningar samt familjemedlemmars förväntningar, att vara emotionellt engagerad och att möta praktiska hinder i hemmet.

Att möta förväntningar

Barnsjuksköterskor skildrade utmaningar i att möta såväl egna som familjemedlemmars förväntningar. De beskrev utmaningar i att vara ödmjuk inför egna föreställningar kring hur det ser ut hemma hos familjer samt att undvika att lägga värderingar i vad de kunde möta i hemmet. Barnsjuksköterskor efor att familjer kunde uppleva stress inför besök då de förväntades bli bedömda utifrån hemmets yttre förhållanden. Att frånse samt medvetandegöra egna förväntningar beskrevs vara av vikt för att undvika ett dömande förhållningssätt. Det framhölls vara av stor vikt att inta ett neutralt förhållningssätt då de betonade att familjer öppnade upp sina hem för dem.

> *… det tycker jag är väldigt viktigt. Det här med att vi inte ska döma hemmet på något sätt. För det kan man ju höra ibland … jag tänker att ni kan göra ett hembesök där och så kan väl bara ni kolla hur de har det hemma. Det är inte vår uppgift, för det är så blottande för den här familjen att öppna upp sitt hem.* (Informant 4)

Barnsjuksköterskor beskrevs möta förväntningar och ställningstaganden i hemmet vilka de inte möter på sjukhus. De beskrev svårigheter i att inte alltid kunna möta barnet och familjens förväntningar då vården måste vara trygg, kvalitativ samt säker. Barn och familjer vilka spenderat mycket tid på sjukhus framhölls vara sjukhusvana och etablerade i sjukhusets rutiner vilket kunde generera utmaningar vid vård i hemmet. Detta då det fanns förväntningar att vården skulle kunna bedrivas på ett specifikt sätt utifrån vad familjer tidigare blivit invanda i. Det beskrevs vara av vikt för barnsjuksköterskor att vara tydliga för att undvika orealistiska förväntningar. Exempelvis skildrades händelser då föräldrar överlåtit tvätt till barnsjuksköterskor då de klivit in i hemmet. Vidare ansågs det vara en utmaning att möta familjers förväntningar på relationen mellan dem och barnsjuksköterskor. Kulturella skillnader och förväntningar beskrevs kunna generera utmaningar relaterat till missförstånd vilka kunde påverka relationen mellan barnsjuksköterskor och familjer. Barnsjuksköterskor kunde vid besök hos familjer med annan kultur möta förväntningar vid måltidsrelaterade situationer då familjer beskrevs bjuda in till måltider och upplevde det respektlöst då barnsjuksköterskor tackade nej. För att möta förväntningar hos familjerna och sträva mot gemensamma mål betonade barnsjuksköterskor vikten av att tilldela familjer muntlig och skriftlig information om hemsjukvårdens arbete och ansvar. Vidare skildrade barnsjuksköterskor erfarenheter av det förelåg skillnader i förväntningar kring vård i livets slutskede i hemmet samt syn på döden. Då barn med onkologisk sjukdom vårdades i livets slutskede beskrev barnsjuksköterskor att det kunde vara en utmaning att möta föräldrars förväntningar kring livsupprätthållande åtgärder. Detta kunde exempelvis relateras till situationer då föräldrar uttryckte önskemål om att förlänga barnets liv medan barnsjuksköterskor bedömde att det skulle förorsaka barnet mer lidande. Dessa förväntningar betonades vara särskilt utmanande att möta i hemmet då barnsjuksköterskor stod familjerna nära och erfor att föräldrar hade ett stort förtroende för dem.

Att vara emotionellt engagerad

Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att vara emotionellt engagerad vid omvårdnad av barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Detta kunde relateras till att barnsjuksköterskor skildrade erfarenheter av att de kom nära barnet och familjerna vid långvarig kontakt med hemsjukvården. Vidare framhölls det vara utmanande att finna en balans mellan att vara professionell och privat i vårdrelationen i

hemmet. Detta då barnsjuksköterskor skulle vara i sin vårdprofession och samtidigt gäst i barnets och familjernas hem.

> *Det är så mycket att tänka på när man kliver hem i en familj. Alltså man går ju verkligen in i någon annans hem där man är gäst… jag ska vara vårdproffession men jag är fortfarande gäst i den familjen. (Informant 3)*

Barnsjuksköterskor betonade vikten av att hålla en professionell distans i relationen och inte bli en vän till familjen. Att inte använda egna kläder i hemsjukvården ansågs vara en främjande åtgärd för att finna en balans i vårdrelationen. Vidare beskrevs omvårdnaden väcka mycket känslor och barnsjuksköterskor redogjorde för att de kunde relatera till egna familjer och närstående i vården av det sjuka barnet. Det framhölls vara en svårighet att koppla bort och inte ta med arbetet hem efter avslutat arbetspass. Barnsjuksköterskor skildrade att det var särskilt emotionellt påfrestande att vårda barn med onkologisk sjukdom som var i palliativ fas eller livets slutskede i hemmet.

> *Det går inte att komma ifrån att det är bland det jobbigaste som finns att vårda ett barn till döden, det är så onaturligt. … Alla är samlade runt omkring och det blir ofta väldigt vackert men också otroligt sorgligt.* (Informant 6)

Det framhölls vara särskilt utmanande att inta ett distanserat förhållningssätt till egna känslor vid sen palliativ fas samt då barn avled. Barnsjuksköterskor skildrade erfarenheter av att dela familjens sorg under dessa omständigheter vilket stundtals beskrevs vara påfrestande. Emellertid betonades vikten av att föräldrar och anhöriga fick styra känsloläget vilket stundtals kunde generera erfarenheter av att pendla mellan glädje och sorg. Aspekter av att familjen inte skulle påverkas av eller behöva ta hänsyn till barnsjuksköterskans medlidande beskrevs vara av stor vikt.

Att möta praktiska hinder

Till följd av logistiska faktorer och bristande kontinuitet i hemsjukvården beskrev barnsjuksköterskor utmaningar i att skapa goda relationer till familjerna. Tillgänglighet var ytterligare en hindrande faktor för omvårdnaden vilken belystes av barnsjuksköterskor. Detta kunde relateras till erfarenheten av att inte vara tillgänglig under hela dygnet samt att inte kunna vara på plats hemma hos familjerna direkt om behov förelåg. Vidare beskrev barnsjuksköterskor att hemmet utgjorde en utmanande arbetsmiljö. Det framhölls föreligga praktiska svårigheter då utrustning och materiel inte fanns att tillgå i samma utsträckning som på sjukhuset. Exempelvis fanns det ingen tillgång till infusionsställ samt nålar och läkemedel beskrevs vara tillgängligt i begränsad omfattning. Avsaknad av utrustning beskrevs medföra ergonomiska utmaningar för barnsjuksköterskor vilket var särskilt utmärkande vid omvårdnad av äldre barn och ungdomar.

> *När barn är svårt sjuka hemma kan föräldrarna lyfta barnen, man kan sköta sitt barn ganska lätt och behändigt. Det märker vi bara när vi får tonåringar att det blir ganska bökigt att komma åt och då beställer ju vi en sjukhussäng*. (Informant 7)

Barnsjuksköterskor betonade vikten av att vara lösningsorienterade då praktiska hinder förelåg i hemmet. Vidare beskrevs det vara en utmaning för barnsjuksköterskor då de arbetade självständigt i hemsjukvården i hög utsträckning. De betonade att det var en utmaning i hemmet att inte kunna använda en larmklocka som gav tillgång till medhjälpande kollegor då utmaningar eller hinder uppstod. Detta betonades vara särskilt påtagligt vid akuta situationer då barn hastigt försämrats samt vid omvårdnadsprocedurer vilka krävde ytterligare händer. Det beskrevs även vara svårt i situationer då barn var rädda och stöd med distraktion vid omvårdnadsprocedurer var nödvändigt. Barnsjuksköterskor betonade emellertid att de erfor att de hade goda kunskaper i omhändertagandet av barn relaterat till specialistkompetens inom barnsjukvård. Det framhölls vara essentiellt med handlingsberedskap samt att erfara trygghet i yrkesrollen som barnsjuksköterska för att bedöma och möta oförutsedda händelser i hemmet. Riskbedömningar beskrevs vara väsentligt att verkställa fortlöpande för att bibehålla god och säker omvårdnad i hemmet. Vidare framhölls en hotfull arbetsmiljö utgöra ett hinder i hemsjukvården då det framhölls vara begränsande i mötet med barnet och familjen. Erfarenheter av osäkerhet samt otrygghet i situationer vilka kan uppstå relaterat till utåtagerande familjemedlemmar beskrevs vara utmanande för barnsjuksköterskor.

> *Det finns ju situationer som är hotfulla, det kan vara föräldrar som är väldigt arga, de kan vara arga på diagnosen, ha svårt att acceptera…ehm…hur det ser ut. Det är inte så ofta det är riktat emot oss men ibland kan det vara, det kan vara språksvårigheter*. (Informant 8)

Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att möta oroliga föräldrar samt närstående och betonade att detta var särskilt komplext i hemmet vilket kunde relateras till erfarenheten av ökad utsatthet då de arbetade ensamma. Vidare framhölls språkliga hinder vara en utmaning och då språkförbristningar förelåg utgjorde det en hämmande faktor för omvårdnaden. Detta då det resulterade i att barnsjuksköterskor erfor att de var otillräckliga i att bemöta barnen samt familjernas behov och känslor. Det här beskrevs vara påfrestande då det ansågs vara essentiellt för dem att identifiera rädslor samt främja trygghet i hemmet. Språkliga hinder beskrevs även resultera i bristande överföring av viktig information till familjerna. Barnsjuksköterskor poängterade att då det fanns tillgång till en översättare i hemmet främjades dynamiken och deras tillgänglighet i besöket vilket betonades vara eftersträvansvärt.

Teamsamverkans betydelse

I kategorin *Teamsamverkans betydelse* åskådliggörs barnsjuksköterskors erfarenheter av att arbeta i team samt behovet av reflektion vid vård av barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

Att arbeta i team

Barnsjuksköterskor skildrade erfarenheter av att arbeta i team och att ett välfungerande team var en essentiell faktor vid omvårdnaden av barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Samarbete inom hemsjukvårdteamet beskrevs vara väsentligt då det förelåg behov av att två barnsjuksköterskor besökte barn och deras familjer tillsammans. Behovet kunde föreligga vid exempelvis omvårdnadsprocedurer som administrering av cytostatika, vaccinationer eller lustgas i hemmet. Det beskrevs även vara av vikt att åka i par då barn vårdades palliativt eller i livets slutskede. Detta då det möjliggjorde för barnsjuksköterskor att den ena kunde verkställa omvårdnadsåtgärder kring barnet och den andra kunde lyssna till och samtala med familjen.

> *När det är lite skört, då brukar vi försöka åka två och två. … och man kan också stödja familjer med att ofta är det lite medicinskt en behöver göra, då kan den andra faktiskt lyssna och prata lite med anhöriga.* (Informant 9)

De skildrade emellertid att det förelåg ytterligare behov av att förbättra teamarbetet inom hemsjukvårdsteamet genom att utöka möjligheten att åka parvis då det ansågs främja utveckling inom professionen. Vidare framhöll barnsjuksköterskor vikten av att samverka med andra professioner inom hemsjukvårdens team vilket beskrevs innefatta syskonstödjare, läkare och kuratorer. Det beskrevs vara av vikt att läkare var tillgängliga för vägledning och stöd till barnsjuksköterskor via telefon eller genom att åka med hem till barn och familjer. Detta betonades vara särskilt viktigt då barn med onkologisk sjukdom var svårt sjuka eller i sen palliativ fas.

> *Förutsättningar att vårda patienterna i hemmet som är svårt sjuka eller i sen palliativ fas det är också att man känner stöd. … det viktigaste är att vi känner att vi har stöd ifrån teamet och läkarna. Att de kan följa med oss ut om vi behöver eller att det finns nån telefon för vägledning*. (Informant 8)

Barnsjuksköterskor beskrev vikten av stöd från professioner utanför hemsjukvårdsteamet. Då barn med onkologisk sjukdom hade smärta var smärtteamet en viktig avdelning att samarbeta med. De beskrev att smärtenheten kunde stödja barnsjuksköterskor genom att åka med hem till barnen för gemensam smärtbedömning eller ordination av läkemedel per telefon då akut behov förelåg. Även samarbetet med skolsköterskor var viktigt då barnsjuksköterskor planerade och utförde omvårdnadshandlingar i barnens skolor. Då samverkan med skolsköterskorna kunde realiseras genom gemensamma journalsystem beskrevs det vara främjande för samarbetet. Vidare framhöll barnsjuksköterskor att samarbetet med kommunerna var elementärt. Samverkan betonades vara särskilt viktigt då barn var bosatta långt från sjukhuset. Ett nära samarbete kunde generera att vårdpersonal från den kommunala hemsjukvården var på plats hemma hos barnen på kort tid då behov förelåg. Emellertid var det essentiellt för barnsjuksköterskor att beakta att vårdpersonal i kommunal hemsjukvård vanligen saknade erfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Det beskrevs därför vara av

vikt att stödja den kommunala hemsjukvården genom att bidra med kunskap och information. Exempelvis kunde barnsjuksköterskor möta upp sjuksköterskor från den kommunala hemsjukvården vid deras första besök och administrera första dosen gemensamt. Samarbetet betonades vara nödvändigt då hemsjukvård inte kunde erbjudas av barnsjuksköterskor på kvällar och helger. Vidare beskrevs kommunikation vara en viktig faktor för ett fungerande arbete i team. Exempelvis framhölls gemensamma möten för att upprätta samordnade individuella vårdplaner vara av vikt.

> *Men då har vi den kommunikationen med alla berörda runt barnet. Vi sitter ju mycket i SIP-möten, vårdplaneringar och vi har ju vårdplaner på alla våra barn. Om vi ska kontakta någon i sjukvården, då vill vi sitta ner, en sittning med alla berörda, läkare och kurator.* (Informant 10)

Barnsjuksköterskor skildrade vidare att det var väsentligt med samarbete och rapport från barnonkologavdelningen vilket framhölls vara barnens avdelning vilka de utför uppdrag för. Det beskrevs exempelvis vara av vikt att erhålla information om vilken infart barnet har, när den ska bytas eller om barnen erfar rädsla inför omvårdnadshandlingar. Vidare kunde barnonkologavdelningen bistå med rådgivning till barnsjuksköterskor samt vara stödjande i frågor vilka behövde tas ställning till. Detta beskrevs inbegripa ställningstaganden om barnen kan fortsätta vårdas i hemsjukvård alternativt om det föreligger behov av annan vårdnivå. Barnsjuksköterskor betonade att kontinuerlig utvärdering med samtliga instanser vilka ingick i barnets vård var fundamentalt för att skapa kvalitativ samt säker omvårdnad.

Att vara i behov av reflektion

Barnsjuksköterskor beskrev att de var i behov av reflektion då de arbetade med barn med onkologisk sjukdom i hemmet. De framhöll att det förelåg behov av reflektion och handledning i högre utsträckning i hemsjukvården jämfört med på sjukhuset relaterat till att de arbetade ensamma i hemmet. Barnsjuksköterskor beskrev att reflektion var stödjande för att förbättra omvårdnaden och att identifiera familjers behov av stöd samt stödjande insatser. Det beskrevs vara främjande att åka gemensamt i par i hemsjukvården då resvägarna till barnens hem kunde vara långa vilket möjliggjorde reflektion i bilen i nära anslutning till hemsjukvårdsbesöket. Att ges utrymme och tid för reflektion betonades vara värdefullt för barnsjuksköterskor.

> *Sen är det också det här att åka bil ihop med en kollega, att vi får också mycket reflektionstid och så ihop på ett sätt som vi sällan får på sjukhuset och det är också faktiskt värdefullt att få den tiden.* (Informant 2)

Då barnsjuksköterskor inte åkte i par till besöken beskrevs det vara av vikt att reflektera med kollegor inom teamet via telefon i direkt anslutning till besöket alternativt vid senare tillfälle på expeditionen. Behovet av reflektion betonades vara särskilt viktigt vid komplexa och känslomässiga händelser i hemsjukvården. Det beskrevs exempelvis föreligga ökat behov av reflektion i teamet då barn med onkologisk sjukdom vårdades palliativt eller avled i hemmet. Barnsjuksköterskor beskrev att det vid dessa tillfällen även kunde finnas behov av att reflektera med professioner utanför teamet vilket exempelvis kunde vara kuratorer, läkare eller präster. Vidare framhölls det vara värdefullt för barnsjuksköterskor att reflektera tillsammans i hela teamet på gemensamma planerade reflektionsträffar. Detta då de kunde utbyta kunskaper och erfarenheter med varandra vilket beskrevs stödjande samt stärkande i professionen. Barnsjuksköterskor beskrev även att det var viktigt att reflektera över etiska ståndpunkter och förhållningssättet i barnens och familjernas hem med hela teamet. Detta då det förelåg behov av gemensamma riktlinjer för barnsjuksköterskor i hemmet.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Utifrån termerna *trovärdighet*, *pålitlighet*, *bekräftelsebarhet* samt *överförbarhet* kan den vetenskapliga kvaliteten värderas och bedömas i studien (Lincoln & Guba, 1985; Graneheim et al., 2017; Polit & Beck, 2021).

För att besvara studiens syfte ansågs kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats vara lämplig metod då författarna kunnat dra slutsatser från levda erfarenheter av fenomenet vilket ämnats studeras (Henricson & Billhult, 2017; Polit & Beck, 2021). Deduktiv ansats hade likväl kunnat användas som design till studien men bedömdes generera en mer sluten analys styrd av en teori vilket kunde givit negativ inverkan på studiens trovärdighet (Henricson, 2017). Trovärdighet framhålls vara det främsta målet inom kvalitativ forskning vilken stärks vid tillämpning av lämplig metod för att svara an mot studiens syfte (Polit & Beck, 2021). För att uppnå trovärdighet eftersträvade författarna nå barnsjuksköterskor med erfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Ett strategiskt urval tillämpades i avseende att finna informanter vilka kunde ge utförliga skildringar av fenomenet i enlighet med Polit och Beck (2021). I urvalet inkluderades tio barnsjuksköterskor med minst ett års arbetslivserfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Att utöka inklusionskriterier till sjuksköterskor utan specialistutbildning med erfarenheter av fenomenet hade kunnat generera ett större antal informanter samt ett bredare omfång av erfarenheter. Emellertid hade författarna då avvikit från studiens syfte vilket inte ansågs vara lämpligt. Informanterna hade varierad arbetslivserfarenhet vilket antas ge olika infallsvinklar av barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Att erhålla spridning på kön och ålder är fördelaktigt för att finna varierande erfarenheter vilket beskrivs stärka studiens bekräftelsebarhet och trovärdighet (Graneheim et al., 2017; Henricsson & Billhult, 2017). I föreliggande studie var samtliga informanter kvinnor vilket kan antas påverka trovärdigheten samt överförbarheten i enlighet med Henricson (2017). Fördelning av kön speglar däremot klinisk kontext då 90 procent av sjuksköterskor verksamma i Sverige är kvinnor (Socialstyrelsen, 2022b). Förekomst av spridning i informanternas åldrar anses däremot öka trovärdigheten för studien vilket går i linje med Henricson och Billhult (2017). Variationer i urvalet beskrivs vara en faktor vilket främjar studiens överförbarhet samt urvalets trovärdighet i enlighet med Henricson (2017) vilket eftersträvats av författarna.

Verksamheterna som kontaktades omfattades av team vilka utgick från universitets- och regionsjukhus i mellersta samt södra Sverige. Detta för att erhålla geografisk och sociodemografisk spridning samt variation av erfarenheter av fenomenet vilket kan stärka studiens överförbarhet samt trovärdighet i enlighet med Henricson (2017). Då svarsfrekvensen initialt var låg skickades påminnelsebrev ut vilket resulterade i att intervjuperioden blev längre än vad som initialt var tilltänkt. Emellertid anser författarna att det inte bör ha påverkat resultatet eller studiens trovärdighet då samtliga informationer bidrog med värdefulla erfarenheter vilka svarade an till studiens syfte. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med öppna frågor formulerade i en intervjuguide för att möjliggöra flexibilitet och få en djupare förståelse för informanternas levda erfarenheter i enlighet med Danielson (2017). Tillämpning av fokusgruppsintervjuer i datainsamlingen hade emellertid kunnat vara relevant för att åstadkomma en djupare diskussion som svarade an mot syftet. Emellertid kunde det hindrat informanter att samtala fritt om erfarenheter av fenomenet. Informanterna i föreliggande studie fick välja tid och plats i samråd med författarna i syfte att de skulle befinna sig på en trygg plats och avsätta tid för intervjun. Intervjuerna verkställdes digitalt på informanternas arbetsplats eller i deras hemmiljö. Denna aspekt kan betraktas vara en fördel då informanterna kunde känna trygghet i intervjun och våga samtala fritt om erfarenheter i linje med Pilot och Beck (2021). En pilotintervju genomfördes gemensamt före verkställande av intervjuerna. Detta beskrivs möjliggöra att kontrollera teknisk utrustning och tidsåtgång samt utveckla eller revidera planerade frågor och följdfrågor (Danielsson, 2017). Intervjuerna verkställdes digitalt via videosamtal relaterat till omfattande geografisk spridning och ljudet från intervjuerna spelades in med smartphones. Inspelning av ljud kan vara en styrka i studien då viktiga data inte går förlorad och intervjuarna kan fokusera på det som berättas under intervjun (Pilot & Beck, 2016). De första tre intervjuerna genomfördes gemensamt för att komma in i rollen som intervjuare och resterande sju intervjuer utfördes individuellt. Detta anses stärka studiens pålitlighet då pålitlighet beskrivs omfatta tillförlitlighet i insamlade data (Mårtensson & Fridlund, 2017; Polit & Beck, 2021). Verkställande av individuella intervjuer kan anses vara en positiv faktor då det besparade författarna tid vid datainsamlingen samt minskade risken att påverka informanten i enlighet med Danielsson (2017). Då författarna är noviser i att inta rollen som intervjuare går det emellertid inte att utesluta att detta har

haft en påverkan på datainsamlingen vilket därmed kan ha inverkat på studiens pålitlighet i linje med Mårtensson och Fridlund (2017). Studieförfattarna hade sedan tidigare ingen relation till informanterna och det bör således inte ha inverkat på förhållningssättet samt detaljrikedomen i intervjuerna.

Insamlade data analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats för att generera ett textnära resultat. Detta för att framhäva det uppenbara innehållet utan djupare tolkning av underliggande innebörd (Graneheim och Lundman 2004; Graneheim et al., 2017). För att uppnå trovärdighet har författarna eftersträvat att fånga betydelserika meningsenheter med lämpligt omfång. Detta då breda meningsenheter kan innehålla flertalet betydelser medan smala meningsenheter kan resultera i fragmentering. Nämnda aspekter kan utgöra risk då datas innebörd under kondensering och abstraktionsprocess kan gå förlorad (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna har tagit detta i beaktning och eftersträvat att säkerställa att betydelsefulla data inkluderats i resultatet genom att gemensamt granska transkriberat material samt utvalda meningsenheter vid flertalet tillfällen. Författarna har med noggrannhet följt metodreferensen vilket anses stärka studiens pålitlighet och trovärdighet. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att resultatets trovärdighet är beroende av hur väl kategorierna speglar insamlade data. En styrka med studien anses vara att författarna genom triangulering har diskuterat samt genomfört analysen gemensamt i enlighet med Graneheim et al. (2017). Därtill har peer debriefing tillämpats under processen genom att den preliminära tolkningen av data diskuterats med handledare samt studiekamrater vilket är en främjande faktor för trovärdigheten (Lincoln & Guba, 1985). Bekräftelsebarheten ökar genom att författaren ingående verifierar ställningstaganden och beskriver metod och analysprocess för att påvisa objektivitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). I föreliggande studie anses bekräftelsebarheten vara god då analysbearbetningen utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ manifest innehållsanalys är tydligt behandlad och beskriven i metodavsnittet. Tre exempel från analysprocessen presenteras i Tabell 2 vilket påvisar abstraktionsprocessen och författarnas ställningstaganden samt främjar transparens i förfarandet. I resultatet har citat lyfts fram från insamlade data vilket beskrivs öka bekräftelsebarhet samt pålitlighet då det stärker att informanternas faktiska ord utgör grunden till resultatet (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2021). Analys och resultatbeskrivning har diskuterats med handledare samt kurskamrater för att eftersträva neutralitet samt objektivitet vilket kan anses vara främjande för bekräftelsebarheten i enlighet med Mårtensson och Fridlund (2017).

Då författarna har erfarenhet av att arbeta med barn inom hälso- och sjukvården fanns förförståelse inom ämnet vilket kan ha inverkat på studiens pålitlighet. Förförståelse och hur denna genomgående har behandlats utgör en viktig del av studiens pålitlighet (Mårtensson & Fridlund, 2017; Pilot & Beck, 2021). Insikt, medvetenhet samt reflektion om förförståelsen framhålls stärka studiens pålitlighet med syfte att kontrollera samt reducera subjektivitetens inflytande över kunskapen (Priebe & Landström, 2017). Författarna har genom gemensam reflektion om tidigare erfarenheter medvetandegjort förförståelsens betydelse samt åskådliggjort denna vilket ger läsaren möjlighet att bedöma om resultatet kan härledas till studieförfattarnas subjektivitet. Resultatet av studien bedöms av studieförfattarna kunna överföras till liknande kontexter. Bedömning av överförbarhet och i vilken utsträckning resulterat kan överföras till andra situationer verkställs emellertid av läsaren. Det är således essentiellt att läsaren förses med en komplex beskrivning av förfarande vid metod, datainsamling samt analys (Lincoln & Guba, 1985; Graneheim & Lundman, 2004). Denna aspekt har beaktats genomgående under processen för att läsaren ska givas möjlighet att värdera studiens överförbarhet.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att beskriva hur barnsjuksköterskor vilka arbetar med hemsjukvård erfar att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Resultatet påvisar erfarenheter av att barnet och familjen står i centrum för omvårdnaden och det var av vikt att se samt inkludera hela familjen för att stödja normalitet och trygghet samt värna om barnets rättigheter. Vidare framhölls hemmet som vårdplats vara utmanande för barnsjuksköterskor. Teamsamverkans betydelse var central och arbete i team, stöd samt reflektion beskrevs vara essentiellt.

Då ett barn drabbas av allvarlig sjukdom påverkas hela familjen och deras vardag i hemmet (Castor, 2019; Hansson, 2012). Många familjer tvingas spendera en stor del av deras tid på sjukhus vilket kan generera påfrestning för familjen (RfB & SSF, 2016). Resultatet av föreliggande studie framhåller flertalet fördelar för barn med onkologisk sjukdom samt dess familjer med att erhålla hemsjukvård. Fördelar i form av ökat välbefinnande, normalitet i det vardagliga livet samt ekonomiska och sociala vinster. Denna aspekt bekräftas av Castor (2019) som skildrar att vård i hemmet kan bidra till att tid och

resurser besparas för familjer vilket kan stärka vardagsliv samt hälsa (Castor, 2019). Då ett systemiskt förhållningssätt tillämpas i enlighet med familjecentrerad omvårdnad framhålls vinster för såväl familjemedlemmar och familjen som enhet samt vinster ur ett samhällsekonomiskt perspektiv (Benzein et al., 2023). Hemsjukvård anses möjliggöra ekonomiska besparingsmöjligheter för systemet relaterat till höga kostnader för vård på sjukhus (Jibb et al., 2021). Detta anses vara en viktig samhällelig aspekt att ta i beaktning då kostnadseffektivitetsprincipen beskrivs vara en av tre principer vilka skall utgöra grunden för prioriteringar inom hälso- och sjukvården (Riksdagen, 1997).

I resultatet åskådliggjorde barnsjuksköterskor hemmet som familjens arena där de beskrevs vara gäster och fick förhålla sig till familjens behov och rutiner. Vården skildrades vara mer centrerad till hela familjen i hemmet än på sjukhuset. Familjecentrerad omvårdnad är essentiell vid vård av sjuka barn då synsättet framhåller vikten av familjens delaktighet i omvårdnaden (Benzein et al., 2023; Franck & Callery, 2004; Mcharo et al., 2023). Att tillämpa familjecentrerad omvårdnad bidrar till att säkerställa familjens engagemang i det sjuka barnets omvårdnad vilket framhålls främja familjens psykosociala välbefinnande (Mcharo et al., 2023). Aspekter av att kunna möta familjen där de är samt inkludera samtliga familjemedlemmar i det sjuka barnets omvårdnad utgör ett huvudfynd i föreliggande studie. Detta möjliggjorde för barnsjuksköterskor att identifiera familjekonstellationer och interaktioner i hemmet. Denna aspekt kan relateras till familjecentrerad omvårdnad där fokus framhålls vara att identifiera familjens samspel och interaktioner (Benzein et al., 2023). Tidigare forskning beskriver att genom att se familjen i den miljö och kontext där de lever ges en mångfasetterad bild av familjen som helhet, dess behov samt resurser (Hilli, 2022). Barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att vara mer närvarande samt att de kunde stödja familjecentrerad vård i högre utsträckning i hemmet. Mcharo et al. (2023) beskriver att omvårdnadsnärvaro är ett essentiellt element i den familjecentrerade omvårdnaden vilket anses ha en positiv inverkan såväl socialt som emotionellt för barnet och familjen. Omvårdnadsnärvaro framhålls främja en genuin relation mellan barnsjuksköterskan och barnet vilket beskrivs gagna hälsan samt bidra till ökad tillfredställelse för barnet och familjen (Mcharo et al., 2023).

I studien beskrevs avsatt tid samt avskildhet vara främjande faktorer för ökad närvaro, relationer och givande samtal. Relationen, mötet samt dialogen mellan barnsjuksköterskan och familjen är fundamentalt för den familjecentrerade omvårdnaden. Genom dialog med familjen och hälsostödjande samtal skapas förutsättningar för en samverkande relation (Benzein et al., 2023). I resultatet framkom det att familjemedlemmarna kunde förbli intakta under barnets sjukdomstid. Ångström-Bränström (2010) menar att det är tröstande och lugnande för barnet att ha föräldrar och syskon nära. Familjen kan bidra till förbättrad hälsa, minskat lidande samt ökat välbefinnande för samtliga vilka ingår i familjen (Benzein et al., 2023). Detta går i linje med resultatet av studien som visar att barnsjuksköterskor erfor att barns och familjers välmående ökade då de vårdades i hemmet. Tidigare forskning framhåller att tillgång till föräldrar och syskon är vitalt för barnets upplevelse av trygghet och kontroll genom hela vårdförloppet (Darcy et al., 2019). Det här kan relateras till NOBAB:s stadgar där bestämmelser om att ha tillgång till föräldrar nära åskådliggörs (NOBAB, 2017). Emellertid betonas det att somliga sjuksköterskor erfar att vård i hemmet kan vara negativt då det genererar ett ökat ansvar för föräldrar och följaktligen ökad belastning för dem (Castor et al., 2017). I föreliggande studie framkom att vård i hemmet bidrar till ett ökat föräldraansvar. Kontinuitet betonades därav vara viktigt då barnsjuksköterskan blev en för familjen välkänd person vilket beskrevs främja trygghet för familjen. Detta bekräftas av de Flon et al. (2021) som framhåller att barn erfar trygghet i att erhålla vård i hemmet då de har en etablerad relation till sjuksköterskan.

Resultatet påvisade även att barnsjuksköterskor värnade om barns integritet och autonomi i hemmet. Enligt den familjecentrerade omvårdnaden är det essentiellt att stödja familjen som enhet i att besluta hur vården ska utformas (Benzein et al., 2023). Det framhölls vara viktigt att inte utföra tvingande åtgärder på barnet då hemmet skulle vara en fredad zon. Att diskutera dessa aspekter med barnet och föräldrar var därför av vikt. Denna aspekt av resultatet skildras även i tidigare forskning av Choe et al. (2019) som belyser etiska svårigheter vid omvårdnad av pediatriska patienter vilket anses vara förenat med en uppgiftsoritenterad arbetsmiljö. Detta framhålls medföra att barnsjuksköterskor slutför uppgifter utan att beakta barns behov och perspektiv (Choe et al., 2019). Denna aspekt frångår föreliggande studies resultat då barnsjuksköterskor beskrev erfarenheter av att det fanns avsatt tid för att se barns behov vilket utgjorde grunden för omvårdnaden i hemmet. Det kan ställas i relation till principetiken och principen om autonomi samt att göra gott och inte skada. Det är av vikt att barnsjuksköterskor synliggör barnets självbestämmande och beaktar den moraliska plikten att inte skada, lindra lidande och främja välbefinnande (Lundqvist, 2015). I föreliggande studie beskrev barnsjuksköterskor emellertid erfarenheter av att omvårdnadsprocedurer vilka tidigare varit komplexa att genomföra på barn på sjukhus var lättare att genomföra i hemmet då barnet var i sin trygga miljö

och att tvingande åtgärder således sällan var förekommande. Vidare påvisade resultatet att det var av vikt att göra barnet delaktigt i vården för att värna barnets rättigheter i hemmet. Detta stärks av tidigare forskning vilken åskådliggör barncentrerad vård och belyser att delaktighet samt främjande av barns autonomi stärker välbefinnandet (Coyne, 2006).

Resultatet av föreliggande studie visade att barnsjuksköterskor erfor utmaningar i omvårdnaden av barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Barnsjuksköterskans egna förväntningar och föreställningar i professionen kan utmanas då den familjecentrerade omvårdnaden bygger på en systemisk, icke hierarkisk relation vilken karaktäriseras av ömsesidighet. Familjen och barnsjuksköterskan besitter olika kompetenser kring hur hälsoproblem kan hanteras där båda parter tillför styrkor och resurser i relationen (Benzein et al., 2023). Det beskrevs vara utmanande att finna en balans mellan att vara professionell och privat i vårdrelationen då barnsjuksköterskor erfor att de kom barnen och familjerna nära vid upprepade möten och blev känslomässigt engagerade. Det känslomässiga engagemanget kan åskådliggöras utifrån det vårdande mötet som uppträder i hemmet. Kärnan i det vårdande mötet utmärks då vårdaren och barnet samt familjen samspelar som människor och en vårdande relation skapas vid upprepade vårdande möten (Kasén, 2017). Aspekten att barnsjuksköterskor beskrev professionella och personliga utmaningar vid omvårdnaden av svårt sjuka barn i hemmet går i linje med tidigare forskning av Castor et al. (2017). Det beskrivs vara förenat med att situationen väcker starka känslor och sjuksköterskor kunde relatera situationen till den egna familjen. Ytterligare studier visar att sjuksköterskor erfar sorg då de tar hand om svårt sjuka barn (Grimheden et al., 2017). Även Reid (2014) framhåller känslomässiga utmaningar vid vård i hemmet och då barnet dör väcks känslor av ledsamhet och rädsla. Detta kan relateras till föreliggande studies resultat då barnsjuksköterskor erfor att det var särskilt känslomässigt utmanande att vårda barn i denna fas i hemmet. Emellertid framhåller Hansson et al. (2022) att sjuksköterskans empatiska och emotionella engagemang var viktigt för föräldrar då deras barn vårdades palliativt i hemmet eftersom det ansågs bidra till en familjär och personlig miljö.

Barnsjuksköterskor framhölls vara behov av reflektion i teamet för att möta emotionella utmaningar vilket går i linje med en studie av Grimheden et al. (2017) där tid till reflektion betonas vara viktigt. I resultatet av föreliggande studie skildrade barnsjuksköterskor att det förelåg behov av reflektion och handledning i större utsträckning då de arbetade i hemmet jämfört med på sjukhuset. I föreliggande studie beskrevs det vara av värde att arbeta i par då det stundtals kunde vara långa resvägar till barnets hem där möjlighet till reflektion gavs. Detta bekräftas av Grimheden et al. (2017) som framhåller att restid i arbetet möjliggör för reflektion under resan. Då barnsjuksköterskor arbetade ensamma beskrevs det vara av värde att reflektera med kollegor inom och utanför teamet. Denna aspekt stärks av tidigare forskning som beskriver att stöd från kollegor är en vanlig rapporterad copingstrategi hos vårdpersonal då barn är döende (Forster & Hafiz, 2015). Då tid till reflektion uteblir visar studier att det kan resultera i erfarenheter av att det är mentalt svårare att lämna jobbet och att bearbetning genom reflektion då realiseras utanför arbetstid i det egna hemmet (Grimheden et al., 2017). Detta framkom emellertid inte i studiens resultat i förhållande till reflektion.

I resultatet framhölls teamsamverkans betydelse då barnsjuksköterskor vårdade barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Att samarbeta med familjen, andra professioner, vårdnivåer samt ansvariga avdelningar beskrevs vara av stor vikt för att bedriva kvalitativ, trygg och säker omvårdnad. I den familjecentrerade omvårdnaden framhålls den samskapande omvårdnaden där samarbetet med barnet och familjen är essentiellt. Barnsjuksköterskan åskådliggörs som en samarbetspartner vilken bejakar samtliga parters kompetens (Benzein et al., 2023). I barnsjuksköterskans omvårdnadsansvar ingår kärnkompetensen samverkan i team vilket enligt RfB & SSF (2016) framhålls beröra samverkan med barn och familjer samt att samordna och utveckla omvårdnadsarbetet i teamet utifrån olika kompetenser. Detta för att främja trygg och säker vård. SSF och Svenska Läkaresällskapet (2017) menar att samverkan i team kan vara utformad på flertalet olika sätt och i olika kontexter. Detta går i linje med resultatet då barnsjuksköterskor betonade vikten av att samverka med andra professioner där det framhölls vara essentiellt med ett välfungerande team för att bedriva god omvårdnad i hemmet. I föreliggande studie beskrevs samarbete inom teamet vara värdefullt då behov av att ha en kollega tillgänglig förelåg för att underlätta vid olika omvårdnadsprocedurer. Vidare framhölls aspekter av att samarbetet främjade utveckling inom professionen. Detta stärks av Castor et al. (2017) vilka betonar att samarbete och god kommunikation i teamet är essentiellt för en välfungerande hemsjukvård. I föreliggande studie beskrev barnsjuksköterskor vikten av stöd och nära samarbete med barnets onkologiska avdelning. Tidigare forskning visar att samarbete med pediatrisk vårdpersonal på sjukhuset är av vikt då det beskrivs optimera vården i hemmet för svårt sjuka barn och deras familjer (Grimheden et al., 2017). Denna aspekt bekräftas även av Samuelsson et al. (2015) då sjuksköterskor framhåller ett organiserat samarbete med sjukhuset som har det huvudsakliga ansvaret för barnets vård som viktigt

då det bidrar med trygghet och stöd. Emellertid visar studien att en del sjuksköterskor erfor bristande samarbete med sjukhusets avdelningar (Samuelsson et al., 2015). Denna aspekt går emot studiens resultat då barnsjuksköterskor skildrade ett etablerat och fungerande samarbete med sjukhuset.

Slutsatser

Föreliggande studie har givit ökad förståelse samt fördjupning i barnsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Barnsjuksköterskor beskriver arbetet med barn med onkologisk sjukdom i hemmet som givande och utvecklande för professionen. Då barn erhåller vård i hemmet genererar det flertalet fördelar för dem och hela familjen. I omvårdnaden möter och inkluderar barnsjuksköterskor familjen i enlighet med familjecentrerad vård och bidrar till att stödja normalitet och trygghet. Barnsjuksköterskor lägger stor vikt vid att värna barns rättigheter i hemmet genom delaktighet och hänsyn till barns integritet och autonomi. Vård av barn med onkologisk sjukdom i hemmet utgör även en utmaning för barnsjuksköterskor då de tenderar att möta praktiska och emotionella utmaningar i omvårdnaden. Vidare finns utmaningar i att möta egna respektive familjemedlemmars förväntningar vilket beskrivs vara komplext. Teamsamverkan har en viktig betydelse vid omvårdnad av barn med onkologisk sjukdom i hemmet och reflektion är ett centralt behov relaterat till de utmaningar barnsjuksköterskor möter.

Kliniska implikationer

Författarna till föreliggande studie har förhoppning om att resultatet är till nytta för verksamheter där vård av barn med onkologisk sjukdom i hemmet bedrivs men även till andra verksamheter vilka har anknytning till ämnet. Önskan finns att resultatet kan användas i verksamheter på arbetsplatsträffar eller fortbildningsdagar för att generera utbildning och kompetenshöjning till barnsjuksköterskor i att bedriva omvårdnad i hemmet. Detta hade kunnat utveckla tillgänglighet för vård i hemmet till barn och således tillgodose det ökade behov som föreligger i samhället. Det här anses vara essentiellt då studien bland annat framhåller sociala samt ekonomiska vinster för familjer. Studien kan även användas av vårdverksamheter i planering och utformning av organisationen då resultatet påvisar vikten av att samverka i team samt att det är essentiellt att tid frigörs för barnsjuksköterskor. Detta för att generera ökad närvaro i hemmet och möjlighet att inkludera hela familjen. Det är även viktigt att verksamheten erbjuder barnsjuksköterskor kontinuerlig reflektion i team då de vårdar barn med onkologisk sjukdom i hemmet. Det finns behov av vidare forskning inom området för att öka medvetenhet och kunskap i att arbeta med barn med onkologisk sjukdom i hemmet. I resultatet framkom det vara en utmaning för barnsjuksköterskor att möta förväntningar. Det hade således varit av värde att undersöka barn och föräldrars förväntningar på barnsjuksköterskor då barn med onkologisk sjukdom erhåller vård i hemmet. En kvantitativ enkätstudie hade kunnat appliceras som metod då det möjliggör att nå ut till ett större urval vilket därmed kan representera populationen av barn och familjer vilka erhåller vård i hemmet i högre utsträckning och finna generaliserbara slutsatser. Detta hade kunnat bidra till att barnsjuksköterskor kan möta familjens behov i högre utsträckning.

Referenser

Anderzén-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M., & Sorlie, V. (2010). Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interests of the child. *Journal of Pediatric Nursing, 25*(5), 317–326. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.10.004

Barncancerfonden. (2017). Cancerbehandlingar. https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/under-behandling/cancerbehandlingar/

Barncancerfonden. (2018). *Cancer hos barn*. https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn?gclid=EAIaIQobChMIxdyxo53f-gIVlYjVCh1ljQ4YEAAYASAAEgIm6fD_BwE

Barncancerfonden. (2020). Barncancer ökar inte i Sverige. https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/sa-ska-forskarna-utrota-barncancer/forskningsreportage/barncancer-okar-inte/?fbclid=IwAR0-UY6SEqPx-oM-TI8shoForVrvEJXnW3sPvrZ09W4iAl9wIPv_lgLbxxc

Barncancerfonden. (2022). *Om barncancer*. https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/

Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ quality & safety*, *25*(7), 509. doi:10.1136/bmjqs-2015-004315.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008). Being appropriately unusual: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry, 15*(2), 106–115.

Benzein, E., Hagberg, M., Persson, C., Saveman, B.I., & Syrén, S. (2023). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur.

Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer: family members´ experiences and needs.* [Doktorsavhandling]. Department of health sciences, faculty of medicine. Lund University.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle—Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, *24*(5), 423–432. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.01.082

Castor, C., Hallström, I., Hansson, H., & Landgren, K. (2017). Home care services for sick children: healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. *Journal of Clinical Nursing, 26*(17–18), 2784–2793. https://doi.org/10.1111/jocn.13821

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health and Social Care in the Community*, *26*(2), 224-231. https://doi.org/10.1111/hsc.12512

Castor, C. (2019). *Home care services for sick children: Family, healthcare and health-economic perspectives.* [Doktorsavhandling]. Lunds universitet.

Choe, K., Kim, Y., & Yang, Y. (2019). Pediatric nurses´ ethical difficulties in the beside care of children. *Nursing Ethics, 26*(2), s. 541-552. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1177/0969733017708330

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents´and nurses´perspectives. *Journal of Clinical Nursing, 15*(1), 61-71. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s 143–154). Studentlitteratur.

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2014a). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European journal of oncology nursing: The official Journal of European Oncology Nursing Society*, *18*(6), 605–612. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.006

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskär, K. (2014b). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children´s and parent´s perspectives. *Cancer Nursing*, *37*(6), 445-456.

Darcy, L., Enskär, K., & Björk, M. (2019). Young children's experiences of living an everyday life with cancer – A three-year interview study. *European Journal of Oncology Nursing*, *39*, 1–9. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.007

de Flon, M., Glaffey, G., Jarl, L., Sellbrant, K., & Nilsson, S. (2021). The childhood cancer centre is coming home: Experiences of hospital-based home care. *International Journal of Environmental research and Public health*, *18*(12), 6241–. https://doi.org/10.3390/ijerph18126241

Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin* (s. 80–92). Studentlitteratur.

Forster, E., & Hafiz, A. (2015). Pediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing, 21*(6), 294-301. https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294

Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development, 30*(3), 265-277. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105–112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today, 56*, 29-34.

Grimheden, S., Lindqvist, G., Bylund-Grenklo, T. & Sandgren, A. (2017). An obligation to care for seriously ill children in their homes: A qualitative study of community nurses´perceptions. *Nordic Journal of Nursing research*, *37*(4), 201-208. https://doi.org/10.1177/2057158517701664

Hansson, H. (2012). *Hospital-based home care for children with cancer*. [Doktorsavhandling]. Department of gynaecology, obstetrics and paediatrics. university of copenhagen.

Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K., & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark: hospital-based home care for children with cancer. *European Journal of Cancer Care, 21*(1), 59–66. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x

Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S., & Raunkiær, M. (2022). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents´experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. https://doi.org/10.1111/scs.13066

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20(*3), 120–132. doi:l0.1053I;pon.2003.76

Helsingforsdeklarationen. (2013). *WMA declaration of helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.411–420). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.111–120). Studentlitteratur.

Henter, J.I., & Kogner., P. (2020). Maligna sjukdomar. I K. Hanséus, M. Jägervall & M. Norman (Red.), *Barnmedicin* (5 uppl., s. 710–730). Studentlitteratur.

Hilli, Y. (2022). Hemmet och att vara hemma hos sig själv. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 295–304). Studentlitteratur.

Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nursing, 37*(5), E1-E7.

Jibb, L.A., Chartrand, J., Masama, T., & Johnston, D.L. (2021). Home-based pediatric cancer care: perspectives and improvement suggestions from children, family caregivers, and clinicians. *JCO Oncology Practice, 17*(6), 827–839.

Josefsson, K., & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I E. Drevenhorn (Red.), *Hemsjukvård* (s. 19–37). Studentlitteratur.

Kasén, A. (2017). ´Patient´ och ´sjuksköterska´ i en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 97–112). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I. M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

Kristersson Hallström, I. (2020). Barns delaktighet I vård och beslut. I. K. Hanséus., M. Jägervall., & M. Norman. (Red.), Barnmedicin (5 uppl., s.179–187). Studentlitteratur.

Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., & Neff, J.M. (2012). Family-centered care: current applications and furture directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal, 16*(2), 297-305. https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.

Lindwall, L. (2017). Kroppen. I L. Wiklund Gustin & M.Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 97–106). Studentlitteratur.

Lundqvist, A. (2015). Etiska teorier och förhållningssätt. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 35–39). Liber.

MacKay, L.J., & Gregory, D. (2011). Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*(1), 43-52. https://doi.org/10.1177/1043454210377179

Mcharo, S.K., Spurr, S., Bally, J., Peacock, S., Holtslander, L., & Walker, K. (2023). Application of nursing presence to family-centered care: supporting nursing practice in pediatric oncology. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *28*(1), e12402–n/a. https://doi.org/10.1111/jspn.12402

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.421–438). Studentlitteratur.

NOBAB. (2017). Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.* https://www.nobab.se/_files/ugd/24f0dd_6c523519ffc34ba5afea9292c0ee6f08.pdf

Parker, G. M., Spiers, G. F., Cusworth, L., Birks, Y. F., Gridley, K., & Mukherjee, S. K. M. (2012). Care closer to home for children and young people who are ill: developing and testing a model of service delivery and organization. *Journal of Advanced Nursing, 68*(9), 2034– 2046. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05893.x

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), Vetenskaplig teori och metod*: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25–40). Studentlitteratur.

Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2010). Parents´perceptions of their children´s cancer-related symptoms during treatment: a prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *40*(5), 661-670. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.012

Ranheim, A. (2022). Miljö – människans plats i världen. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3 uppl., s. 267-278). Studentlitteratur.

Reid, F. (2014). Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. *International Journal of Palliative Nursing, 19*(11), 1357-6321. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.12968/ijpn.2013.19.11.541

Regionalt cancercentrum väst. (2022). *Barn och ungdomars tillgång till vård i hemmet under cancerbehandling och vid palliativ vård i VGR+*. https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vast/tillgang-till-vard-i-hemmet-for-barn-och-ungdomar-under-cancerbehandling-och-vid-palliativ-vard.pdf

Riksdagen. (1997). *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/arende/betankande/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK01SoU14

Riksföreningen för barnsjuksköterskor [RfB]., & Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2016). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksk%C3%B6terska.pdf

Samuelsson, S., Willén, C. & Bratt, E.L. (2015). New kid on the block? Community nurses´experiences of caring for sick children at home. *Journal of Clinical Nursing, 24*(17–18), 2448–2457. https://doi.org/10.1111/jocn.12823

SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Socialstyrelsen. (2013). *Barn och ungas hälsa, vård och omsorg 2013: Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/kap-6-vard-vid-vissa-sjukdomar-och-tillstand.pdf

Socialstyrelsen. (2018). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och tandvård*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-3-4.pdf

Socialstyrelsen. (2022a). *Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2021*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2022-5-7941.pdf

Socialstyrelsen. (2022b). *Statistik och legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal 2021 samt arbetsmarknadsstatus 2020*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2022-9-8093.pdf

Statistikmyndigheten SCB. (2022). *Sveriges befolkning*. https://www.scb.se/hitta-statistik/sok/?query=sveriges+befolkning&lang=sv

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening [SSF]. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensksjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningarpublikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf

Svensk sjuksköterskeförening & Svenska Läkaresällskapet. (2017). *Teamarbete & Förbättringskunskap: två kärnkompetensen för god och säker vård*. https://swenurse.se/download/18.1dbf131617obff6748cd8b0/1584345577416/Teamarbete%20och%20f%C3%B6rb%C3%A4ttringskunskap.pdf

Sveriges kommuner och landsting [SKR]. (2017). *Barncancervården: Översyn av kompetensförsörjningen inom barncancervården på kort och lång sikt*. https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/rapport-barncancervarden-170227_final.pdf

Söderlund, M. (2017). Vårdande. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s.295–306). Studentlitteratur.

Unicef. (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barns rättigheter*. https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer: Inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

World Health Organization. (2021). *Childhood cancer*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children

Wright, L., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. F.A. Davis.

Wärnå-Furu. (2017). Hälsa. I L.Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2:e uppl., s.157–172). Studentlitteratur.

Ylikangas, C. (2017). Miljö- ett vårdvetenskapligt begrepp. I L.Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s.269–280). Studentlitteratur.

Ångström-Brännström, C. (2010). *Tröst-beskriven av långvarigt sjuka barn, föräldrar och en sjuksköterska* [Doktorsavhandling]. Umeå Universitet.

Öquist, O. (2008). *Systemteori i praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat*. Gothia.

Bilagor

Bilaga 1 - Informationsbrev till verksamhetschefer

Information till verksamhetschef/enhetschef gällande examensarbetet ”Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet”
Vi vill fråga dig om du samtycker till att detta examensarbete som genomförs inom ramen för specialistsjuksköterskeutbildningen kan utföras inom din verksamhet. I det här dokumentet får du information om examensarbetet och om vad det innebär.

Vad är syftet med examensarbetet?
Att vårda barn med onkologisk sjukdom är avancerat vilket ställer krav på specialistsjuksköterskans kompetens och förmåga att inkludera barnet respektive familjen i omvårdnaden. Att barn vårdas i hemmet med hemsjukvård är fortfarande relativt ovanligt men en växande vårdform som kan främja barnets hälsa och familjens vardag.

Syftet med denna studie är därför att beskriva specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda med barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

Hur går examensarbetet till?
Vi kommer att utföra enskilda intervjuer med specialistsjuksköterskor inom hemsjukvården som har erfarenhet av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet och har arbetat minst två år inom området. Intervjuerna kommer genomföras på arbetsplatsen i största möjliga utsträckning. Då de inte kan genomföras på plats sker intervjuerna digitalt via Zoom eller telefon. Tidsåtgång per intervju uppskattas till 45-60 minuter.

Möjliga följder och risker med att delta i examensarbetet
Genom att delta i intervjun innebär detta följaktligen en tidsåtgång för deltagaren. Under intervjun får deltagaren delge personliga erfarenheter vilket kan innebära känslomässiga effekter. Kontaktuppgifter till ansvariga finns vid behov. Resultatet kan användas för att erhålla en ökad förståelse för specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmiljö. Detta kan lägga grunden för framtida utvecklings- och förbättringsarbeten.

Vad händer med insamlade uppgifter?
Examensarbetet kommer att samla in och registrera information, i form av svar på intervjuer.
Data kommer att förvaras på ett säkert sätt så att obehöriga inte kan ta del av dem. Då resultatet från examensarbetet publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Resultatet kan komma att publiceras i en vetenskaplig tidskrift och då kommer insamlade data att sparas i minst 10 år. Om inte förstörs insamlade data då examensarbetet är godkänt.

Hur får deltagarna och du som verksamhetschef information om resultatet av examensarbetet?
Efter att examensarbetet är examinerat och godkänt kommer verksamheten att delges resultatet.

Deltagandet är frivilligt
Deltagande är frivilligt och deltagaren kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om deltagaren väljer att inte delta eller vill avbryta sitt deltagande behöver de inte uppge varför. Om de vill avbryta sitt deltagande kontaktar de författarna till examensarbetet (se nedan).

Ansvariga för examensarbetet
Ytterligare information och för att få svar på frågor, vänligen kontakta författarna till examensarbetet

Emmy Björkander, leg. Sjuksköterska. Student Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Jönköping University. Mail: [redacted]

Louise Huttunen Rotevatn, leg. Sjuksköterska. Student Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Jönköping University. Mail: [redacted]

Lisbet Andersson (Handledare), Lektor, Linnéuniversitetet. Mail: [redacted]

Samtycke till att data samlas in inom ditt verksamhetsområde
Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om examensarbetet. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att data samlas in till examensarbetet ”Specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet”

Plats och datum	Underskrift
	Namnförtydligande

Bilaga 2 - Informationsbrev till deltagare

Information till deltagare gällande examensarbetet ”Specialistsjuksköterskans erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet”

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett examensarbete inom ramen för specialistsjuksköterskeutbildningen. I det här dokumentet får du information om examensarbetet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett examensarbete och varför vill ni att jag ska delta?

Att vårda barn med onkologisk sjukdom är avancerat vilket ställer krav på specialistsjuksköterskans kompetens och förmåga att inkludera patienten respektive familjen i omvårdnaden. Att barn vårdas i hemmet med hemsjukvård är fortfarande relativt ovanligt men en växande vårdform som kan främja barnets hälsa och familjens vardag.

Syftet med denna studie var därför att beskriva specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda med barn med onkologisk sjukdom i hemmet.

Hur går examensarbetet till?

Individuella intervjuer kommer utföras fysiskt i största möjliga utsträckning. Om de inte kan genomföras på plats sker intervjuerna digitalt via Zoom eller telefon. Tidsåtgång för intervjun uppskattas till 45-60 minuter. Inga förberedelser krävs.

Möjliga följder och risker med att delta i examensarbetet

Genom att delta i intervjun innebär detta följaktligen en tidsåtgång för dig. Under intervjun får du delge personliga erfarenheter vilket kan innebära känslomässiga effekter. Kontaktuppgifter finns till ansvariga vid behov. Resultatet kan användas för att erhålla en ökad förståelse för specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmiljö. Detta kan lägga grunden för framtida utvecklings- och förbättringsarbeten.

Vad händer med mina uppgifter?

Examensarbetet kommer att samla in och registrera information från dig, i form av svar intervjuer. Data kommer att förvaras på ett säkert sätt så att obehöriga inte kan ta del av dem. Då resultatet från examensarbetet publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Resultatet kan komma att publiceras i en vetenskaplig tidskrift och då kommer insamlade data att sparas i minst 10 år. Om inte förstörs insamlade data då examensarbetet är godkänt.

Hur får jag information om resultatet av examensarbetet?

Efter att examensarbetet är examinerat och godkänt kommer verksamheten att delges resultatet.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida arbetssituation.
Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den författarna till examensarbetet (se nedan).

Ansvariga för examensarbetet

Ytterligare information och för att få svar på frågor, vänligen kontakta författarna till examensarbetet.

Emmy Björkander, leg. Sjuksköterska. Student Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Jönköping University. [redacted]

Louise Huttunen Rotevatn, leg. Sjuksköterska. Student Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Jönköping University. Mail: hulo21sc@student.ju.se

Lisbet Andersson (Handledare), Lektor, Linnéuniversitetet. Mail: lisbet.andersson@lnu.se

Samtycke till att delta i examensarbetet

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om examensarbetet och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i detta examensarbete *"Specialistsjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet"*

Plats och datum	Underskrift
	Namnförtydligande

Bilaga 3 - Intervjuguide

Inledningsfrågor

Hur länge har du arbetat som sjuksköterska?

Vilken specialistutbildning har du?

Hur länge har du arbetat som specialistsjuksköterska?

Ålder?

Hur länge har du arbetat i hemsjukvården?

Har du erfarenhet av att vårda barn med cancer i hemmet? Hur mycket erfarenhet?

Huvudfrågor

Kan du berätta om dina erfarenheter av att vårda barn med onkologisk i hemmet?

Vad har du för positiva erfarenheter av att vårda barn med onkologisk sjukdom i hemmet?

Vilka utmaningar/svårigheter har du mött när du vårdat sjuka barn i hemmet?

Vilka möjligheter har du kunnat identifiera när du vårdat barn med onkologisk sjukdom i hemmet?

Kan du berätta om dina erfarenheter av mötet med familjen?

Önskar du tillägga något som inte framkommit under intervjun?

Följdfrågor exempel

Kan du berätta mer?

Vad kände du?

Kan du ge exempel

Hur reagerade du då?

Kan du utveckla det?

På vilket sätt?

Bilaga 4 - Etisk egengranskning

Blankett för etisk egengranskning av examensarbeten[1] vid Hälsohögskolan

Datum:	23-02-08
Examensarbetets titel:	Sjukhus bra men hemmet bäst
Student/studenter[2]:	Emmy Björkander Louise Huttunen Rotevatn
Student/studenter mejladress:	[redacted]
Utbildningsprogram:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar
Utbildningsnivå:	Avancerad
Handledare:	Lisbet Andersson
Handledare mejldress:	[redacted]

Examensarbeten vid Hälsohögskolan, Jönköping University, ska följa forskningsetiska principer så som de uttrycks i etikprövningslagen (EPL). Denna blankett är ett hjälpmedel för granskning av etiska frågeställningar knutna till examensarbetet.
Student och handledare går igenom blanketten tillsammans, identifierar etiska problem och enas om hur dessa ska hanteras. I de fall där tveksamheter kvarstår, tas dessa upp till diskussion med examinator.
Forskning som faller under EPL måste prövas av Etikprövningsmyndigheten[3].
Gränsdragningen mellan forskning och examensarbeten berörs inledningsvis i del A.
Del B hanterar vad som faller under EPL samt etiska principer som är viktiga att reflektera över **inför** genomförandet.
Den etiska egengranskningen ska alltid godkännas av examinator innan examensarbetet påbörjas.

[1] Blanketten gäller även verksamhetsförlagda förbättringsarbeten.
[2] Alternativt utförare av verksamhetsförlagt förbättringsarbete.
[3] www.etikprovning.se

Del A: Är detta en forskningsstudie?

Del A syftar till att avgöra om studien avser vara forskning. Examensarbeten räknas normalt inte som forskning och kan då inte heller prövas av Etikprövningsmyndigheten. Under vissa omständigheter kan dock examensarbeten vara forskning. Examensarbetet:

1. Syftar till publicering i vetenskaplig tidskrift
2. Har en vetenskaplig frågeställning och en design som kan besvara densamma
3. Leds av forskare inom området, t.ex som del av ett större forskningsprojekt
    1.

Är studien forskning i dessa tre avseenden?

☐ JA (Studien ska prövas av Etikprövningsmyndigheten.)

☒ NEJ (Fortsätt till del B)

Del B: Innehåller examensarbetet sådant som enligt etikprövnings-lagen kan identifieras som etiskt känsligt?

Frågorna i del B syftar till att undersöka;

1. om examensarbetet har sådana etiska problem så att det *om det vore forskning* skulle krävt prövning av Etikprövningsmyndigheten. Examensarbetet ska i dessa fall **inte genomföras**.

2. hur etiska principer hanteras i examensarbetet.

Om någon av frågorna besvaras med "tveksam" eller ”ja” (fråga 1-13) respektive med ”tveksam” eller "nej" (fråga 14-23) så bör en fördjupad etisk reflektion som involverar student och handledare genomföras kring hur dessa etiska risker och problem ska hanteras eller hur studien kan modifieras för att motverka identifierade risker. I dessa fall bör egengranskningen och den etiska reflektionen inkludera examinator för slutligt ställningstagande om examensarbetets genomförande. **Den etiska egengranskningen ska alltid godkännas av examinator innan examensarbetet påbörjas.**

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enligt GDPR[4], det vill säga vid något skede länka till en person och där uppgifterna avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?	☐	☐	x☐
2	Avser studien att behandla personuppgifter som avser lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?	☐	☐	x☐
3	Innefattar studien personer som kan identifieras som utsatta grupp och/eller personer som står i beroendeställning till den som rekryterar eller genomför datainsamlingen	☐	☐	x☐
		Ja	**Tveksamt**	**Nej**
4	Innefattar studien barn (personer under 18 år)	☐	☐	x☐

[4] GDPR är en förkortning av General Data Protection Regulation (EU:s dataskyddsförordning)

5	Innebär studien ett fysiskt ingrepp på deltagarna t.ex någon typ av fysisk undersökning eller provtagning (även sådant som ingår i gängse rutiner, men också är del i studien)	☐	☐	x☐
6	Är syftet med studien att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna?	☐	☐	x☐
7	Innebär studien en uppenbar risk att skada deltagaren fysiskt eller psykiskt?	☐	☐	x☐
8	Används biologiskt material som kan härledas till en identifierbar individ eller avliden människa (exempelvis blodprov eller vävnadsprov)?	☐	☐	x☐
9	Kan frivilligheten för deltagaren ifrågasättas (exempelvis utsatta grupper såsom barn, personer med kognitiv nedsättning och psykisk funktionsnedsättning, eller personer i beroendeställning som patienter eller studenter i förhållande till försöksledaren)?	☐	☐	x☐
10	Kommer personer med begränsad autonomi engageras (exempelvis personer med kognitiva svårigheter, underåriga) där förståelsen för innebörden av samtycket är begränsat?	☐	☐	x☐
	Deltagarval och social utsatthet			
11	Tillhör deltagarna en extra sårbar och utsatt grupp i samhället (minoritetsgrupp)?	☐	☐	x☐
12	Upprättas ett personregister där data kan kopplas till fysisk person?	☐	☐	x☐
	Informerat samtycke			
13	Innehåller informationsbrevet övertalande formuleringar (som utgår från att personen ska eller bör ställa upp utan att fullt visa respekt för valet, exempelvis milt övertalande så som ”tack på förhand”)?	☐	☐	x☐
14	Beskrivs studien så att deltagarna förstår dess syfte och upplägg och vad deltagande i projektet innebär (exempelvis antal besök, projektlängd, med lätt svenska utan fackuttryck)?	x☐	☐	☐
15	Framgår det i den skriftliga informationen till deltagarna att deltagandet i studien är frivilligt?	x☐	☐	☐
16	Kommer informerat samtycke att inhämtas (det vill säga att deltagarna kommer att få information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	x☐	☐	☐
17	Framgår det tydligt att deltagaren kan avstå från medverkan utan att detta påverkar deltagarens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg?	x☐	☐	☐
18	Framgår det tydligt att deltagaren när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta deltagandet utan att detta påverkar deltagarens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg?	x☐	☐	☐
	Konfidentialitet och deltagarnas säkerhet			
19	Finns det rutiner för att garantera konfidentialitet vid datainsamlingen?	x☐	☐	☐
20	Beskrivs resultatet på ett sätt så att deltagarna är konfidentiella, det vill säga att de ej kan identifieras efteråt (inklusive små förutsättningar för så kallad baklänges-identifikation)?	x☐	☐	☐

		Ja	**Tveksamt**	**Nej**
21	Om anonymisering är utlovat, finns rutiner för att säkerställa detta?	x☐	☐	☐

22	Finns det tydliga rutiner för att säkerställa hantering av insamlat datamaterial enligt GDPR?	x☐	☐	☐

Examensarbetets resultat

23	Finns det skäl att erbjuda deltagarna att få ta del av examensarbetets resultat?	x☐	☐	☐

Ovanstående frågor under del B är noga genomgångna, sanningsenligt besvarade och diskuterade med handledare.

Ort och datum: 23-02-08 [redacted]

Underskrift Student

Louise Huttunen Rotevatn &
Emmy Björkander

Underskrift Handledare

Lisbet Andersson

Underskrift Examinator