

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2018:87

# Barn som anhörig inom palliativ vård i hemmet

En empirisk studie ur ett sjuksköterskeperspektiv

Tina Gottfridsson  
Frida Svedblom



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Uppsatsens titel: Barn som anhörig inom palliativ vård i hemmet  
En empirisk studie ur ett sjuksköterskeperspektiv

Författare: Tina Gottfridsson och Frida Svedblom

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Distriktsköterskeutbildningen

Handledare: Lotta Saarnio Huttu

Examinator: Ann-Helén Sandvik

## Sammanfattning

I dagens samhälle vårdas allt fler patienter med palliativ vård till livets slut i hemmet med sina anhöriga. Mötet med barn som anhörig beskrivs oftast som komplicerat för sjuksköterskorna då de väcker starka emotioner. När föräldrar är svårt sjuka och döende är barn som anhöriga särskilt sårbara. Barnen känner av sorg och oro samtidigt som rutiner förändras, de har ett behov av information och stöd i sin sorg. Enligt lag skall barns bästa prioriteras och barn som anhörig till en svårt sjuk, eller döende familjemedlem har rätt till information och stöd. Sjuksköterskan skall i sin roll inneha ett helhetsperspektiv och ska kunna stödja såväl patient som anhörig. Syftet med uppsatsen är att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig. För att svara på studiens syfte valdes en kvalitativ metod med induktivt förhållningssätt. Sju intervjuer genomfördes och analyserades med innehållsanalys. I analysen framkom tre övergripande kategorier med sju underkategorier. I resultatet beskriver sjuksköterskorna hur det är att ha hemmet som arena för vården, där hemmet måste anpassas för vården samtidigt som hemmet har stor betydelse för både barn och patient. Det finns ofta en osäkerhet hos sjuksköterskor att möta barn som anhörig och sjuksköterskan behöver ha en beredskap för att möta barnen. Sjuksköterskor måste respektera föräldrarnas åsikter och skapa en relation med barnen för att kunna ge dem stöd. Sjuksköterskor bör ha kännedom om barns ålder och mognad för att ge rätt anpassad information. Slutsatser som drogs var att behovet av kunskap och utbildning efterfrågas för att sjuksköterskan ska få en beredskap att möta barnen.

Nyckelord: *palliativ, palliativ vård, barn, barnperspektivet, anhörig, vård i hemmet, hemsjukvård, sjuksköterskeperspektiv.*



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Barn som anhörig</b>	<b>1</b>
Barnens rättigheter och utveckling	2
Barnens behov av stöd vid sorg	2
Barnets behov av information	3
<b>Sjuksköterskans stöd till barn som anhörig</b>	<b>4</b>
Sjuksköterskans roll vid vård i hemmet	4
Hemmets betydelse	5
<b>Palliativ vård i hemmet</b>	<b>5</b>
<b>Hållbarhet</b>	<b>6</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>7</b>
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
Ansats	7
Deltagare	8
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	11
<b>RESULTAT</b>	<b>11</b>
<b>Att ha hemmet som arena för vården</b>	<b>12</b>
Att anpassa vården i hemmet	12
Att hemmet har betydelse för barn och patient	13
<b>Att möta barn som anhörig</b>	<b>13</b>
Att känna osäkerhet	14
Att ha beredskap att möta barn som anhörig	14
<b>Att vara professionell och medmänniska</b>	<b>16</b>
Att skapa en relation med barnen	16
Att respektera och stödja föräldrarna	16
Att tillgodose barns behov av information och stöd	17
<b>DISKUSSION</b>	<b>20</b>
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
<b>SLUTSATSER</b>	<b>24</b>
Implikationer	25
<b>REFERENSER</b>	<b>26</b>
Bilaga 1	32
Bilaga 2	34

## **INLEDNING**

I förstudien till uppsatsen fann vi ett rikt utbud av studier av patienter och vuxna anhöriga inom den palliativa vården medan kunskapen om barn som anhörig var ett mindre belyst forskningsfält. Vi enades därför om att det var av vetenskaplig vikt att vidare undersöka dito forskningsfält.

I dagens samhälle vårdas allt fler patienter till livets slut i hemmet med sina anhöriga, såväl partner som barn. Mötet med det anhöriga barnet beskrivs oftast som komplicerat för sjuksköterskorna då det väcker starka emotioner och ställer särskilda krav på sjuksköterskan som ska bedriva vård i hemmet på samma gång som hen ska inneha kompetens att se till hela familjens behov. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 2017:30) och Patientsäkerhetslagen, PSL (SFS 2010:659) har barn rätt till information, råd och stöd om en nära anhöriga eller annan vuxen som barnet bor varaktigt med är svårt sjuk eller avlider. Sjuksköterskans ansvarsområde omfattar att stödja barnen samtidigt som patientens behov skall tillgodoses.

Författarna till denna uppsats har en viss arbets-erfarenhetsbaserad kunskap av att träffa barn som anhörig till patienter med palliativ vård i hemmet. Vi erfar att sjuksköterskor inte alltid ser dessa barn vilket bekräftar av forskning som menar att barnets behov av stöd inte alltid ses som en självklar arbetsuppgift för sjuksköterskor (Andersson- Gäre, Enskär, Golsäter & Knutsson 2017; Bøge, Dencker, Rix & Tjørnhøj-Thomsen 2017; Warnick 2015).

I uppsatsen används ordet barn i betydelsen av varje människa under 18 år, enligt definition i FN:s Barnkonvention (UNICEF 2009). Tonåringar beskrivs som barn i åldersspannet 13 till 18 år (1177 vårdguiden 2012).

## **BAKGRUND**

Här redovisas bakomliggande fakta och forskning kring sjuksköterskors upplevelse av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig.

### **Barn som anhörig**

Hela familjens livssituation ändras när en familjemedlem blir sjuk. När föräldrar är allvarligt sjuka och döende är barnet som anhörig särskilt sårbart. De yngre barnen är mer beroende av sina föräldrar och påverkas mycket av förändring i hemmet. Barnen känner av sorg och oro samtidigt som rutiner förändras med ett sannolikt ökat ansvar som följd (Socialstyrelsen 2013). En familj som sörjer hamnar ofta i obalans och omedveten dysfunktionalitet, barnen kan känna sig ensamma då även de anhöriga runt barnet sörjer och inte orkar ge barnet tillräckligt stöd och bekräftelse (Bosticco & Tompson 2005).

Socialstyrelsen (2013) fann att drygt 19 000 barn (5,6 procent) av barn födda mellan 1990–1992 i Sverige var under barndomen med om att en förälder diagnostiserades med cancer. För 3 800 av de barnen ledde sjukdomen till att en förälder avled. Något exakt statistik på antal individer i Sverige med palliativ vård vilka har barn som anhörig finns dock inte.

Socialstyrelsens termbank (uå) definierar anhörig som en person i familjen eller i den närmaste släkten. Inom familjefokuserad omvårdnad har begreppet familj en känslomässig utgångspunkt, personer har inte nödvändigtvis förbund genom blodsband eller lag utan känner sig som en familj, familjen själv bestämmer vilka som ingår i familjen (Svensk sjuksköterskeförening 2015). Med förälder avses i uppsatsen biologisk förälder, styvförälder, adoptivförälder eller familjehemsförälder.

### **Barnens rättigheter och utveckling**

UNICEF (2009) beskriver i FN:s barnkonvention att barn är individer med egna rättigheter och att barnets bästa ska prioriteras i alla avseenden. Barn har rätt att uppmärksammas och få sina frågor besvarade, barnets mening och åsikt ska beaktas i hänsyn till barnets ålder och mognad. I ljuset av FN:s barnkonvention är det av vikt att ha insikter om barns kognitiva utveckling. Det är även viktigt att förstå det ur ett sjuksköterskeperspektiv för att kunna ge en bra vårdinsats med hänsyn till både barn och patient. Enligt Hwang och Nilsson (2012, ss. 62–64) beskriver utvecklingspsykologen Jean Piaget (1896–1980) barns kognitiva utveckling, vilken kan delas upp i olika åldersrelaterade stadier där varje stadie bygger på tidigare erfarenheter. De små barnen förstår bara det som finns framför ögonen och det de känner till. De kan dock känna av känslor, om föräldrarna är ledsna blir barnet ledsen. Allt eftersom barnet blir äldre, desto mer abstrakt kan barnet tänka och förstå. I andra stadiet från två till sex år händer mycket i barnets tänkande, barnet har dock fortsatt svårt att förstå orsak och verkan. Förändringar i vardagen kan vara mycket svåra. Vid sex till tolv års ålder börjar barnet få ett systematiskt och logiskt tänkande, de kan då börja förstå och tolka situationer. Barnet kan förstå konsekvenserna av en förälders död. Barn från tolv år och äldre kan allt mer förstå abstrakt och logiskt tänkande, de kan förstå vidden av en allvarlig sjukdom. Barnen är i behov av information i relation till barnets utvecklingsnivå, information och kommunikation från sjukvårdspersonal behöver anpassas till barnets ålder (Ibid).

### **Barnens behov av stöd vid sorg**

Sorg kan hos barn visa sig som olika kroppsliga eller psykiska symtom såsom oro, sömnsvårigheter, aggressionsutbrott, verbala uttryck, slagsmål eller ont i magen. De yngre barnens sorg kan uttryckas genom ändrat beteende, barnens kroppsspråk och genom lek. Det är viktigt att barnet tillåts visa sina känslor, hur dessa än visar sig. (Bugge, Darbyshire, Haugstvedt, Helseth & Røkholt 2014). Det äldre barnet maskerar oftare sin sorg, utåt kan barnet visa en arg sida men vara ledsen och gråta när ingen ser. Barnet kan visa upp en stark sida för omgivningen men helt andra reaktioner i trygga relationer, barnet behöver känna trygghet och närhet (Bosticco & Tompson 2005). Sjuksköterskan kan behöva hjälpa familjen att stödja barnet då det kan vara svårt för de

sörjande föräldrarna att orka och kanske har de inte kunskapen. Föräldrar har en önskan om att göra det som de tror är det bästa för barnet, föräldrar kan dock vara omedvetna om hur deras egna mående, handlingar och känslor påverkar barnet. Barnet kan känna ansvar för föräldrarna och vill inte visa sin sorg (Bugge et al. 2014). Föräldrar eller andra vuxna anhöriga kan ha svårt att förstå att även barnet sörjer och behöver då hjälp av exempelvis sjuksköterskan med att komma till insikt om det (Bosticco & Thompson 2005). Föräldrar kan underskatta barnets bördor, tro att de psykiskt mår bättre än vad barnet i verkligheten gör (Beierlein et al. 2013).

Enligt Hamrin och Kirwin (2005); Socialstyrelsen (2013) är ett tidigt stöd till barnet en viktig faktor för att barnet bättre ska kunna acceptera och bearbeta sorg. Det är viktigt att barnet får bearbeta sina upplevelser med människor de litar på och hjälp att hantera vad som händer i familjen. Bäckrud, Rosengren och Tillqvists (2015) studie visade att ungdomar fick mycket stöd och tröst från olika grupper i sociala medier som specifikt handlar om det som barnet går igenom. Det är av vikt att det görs i en trygg miljö även på nätet. Helm och Popplestone- Helm (2009) understryker att det kan underlätta för barn att prata om sina känslor med andra barn som har liknande upplevelser och erfarenheter.

Sjukdom och förlust av en nära anhörig är oerhört psykiskt påfrestande för ett barn att vara med om och kan ge psykiska och emotionella besvär under lång tid. Förlusten kan sätta spår för resten av livet och stödet till barn behöver fortsätta efter den anhöriga har avlidit (Bugge et al. 2014; Hamrin & Kirwin 2005).

### **Barnets behov av information**

Barnet till den sjuke har ofta har många tankar och funderingar om sjukdomen eller den anhöriges mående, men vågar kanske inte ställa några frågor. Barnet kan lämnas ensam med sina svåra tankar och oro. Om ingen vuxen i barnets närhet kan ge ärlig information finns en risk att barnet skapar en felaktig bild om hur saker och ting förhåller sig (Warnick 2015). Barnet förstår och kan oftast mer om den anhöriges tillstånd än vad det låter sjuksköterskan och andra utomstående förstå. Vid brist av information kan barnet skapa egna sanningar om varför den anhörige är sjuk och ta på sig skulden för detta. Utebliven information riskerar att skapa osäkerhet och fantasier som kanske är värre än verkligheten. Barnen kan komma utveckla en så kallad skev verklighetsuppfattning (Bosticco & Thompson 2005). Idag finns även mycket information för barnet att hämta på nätet som kan både upplevas skrämmande och vara felaktig (Socialstyrelsen 2013). Information och utbildning till barn om den anhöriges sjukdom och även om den kommande döden är oerhört viktigt. Ärlig och öppen kommunikation är nödvändig (Bugge et al. 2014; Bäckrud, Rosengren & Tillqvist 2015). Undvikande av att prata om sorg eller sjukdom i en sörjande familj har setts vara associerad till psykisk ohälsa hos tonåringar (Beierlein et al. 2013) och barn riskerar att må dåligt och få känslomässiga svårigheter utan tillräckligt med stöd från vuxna (Bøge et al. 2017). Om inte barnet är informerad om hur sjuk den anhöriga är kan chocken över en plötslig förlust göra sorgen ännu svårare att bearbeta (Gyllensvärd 1997, s. 32).

## **Sjuksköterskans stöd till barn som anhörig**

Det finns brister i stödet från sjuksköterskor till barnet som anhörig. Sjuksköterskor uppger brist på kunskap och utbildning om hur de skall bemöta det anhöriga barnet. Detta ses som en stor anledning att inte kommunicera med eller om barnen (Andersson-Gäre et al. 2017; Bøge et al. 2017; Warnick 2015). Bristen på utbildning gjorde att personliga erfarenheter fick vara vägledande, vilket gjorde att yngre personer utan egna barn kände sig speciellt utsatta och osäkra (Bøge et al. 2017). Från föräldrarnas synvinkel såg McCance och Semple (2010) att föräldrarna önskade mer stöd från sjuksköterskan, att sjuksköterskan skulle leda och ge kunskap till föräldrarna kring kommunikationen med barnen. Riktlinjer och mallar behövs för hälso-sjukvårdspersonal för att möta barn som anhöriga. Sjuksköterskor kan undvika att prata med barnen om deras mående då de är osäkra på vad barnen ska säga och hur de själva ska reagera. Strukturella brister i verksamheten har setts leda till fler emotionella hinder för hälso- och sjukvårdspersonal att möta barnen (Andersson- Gäre et al. 2017).

## **Sjuksköterskans roll vid vård i hemmet**

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska beskriver sjuksköterskans ansvar för god evidensbaserad omvårdnad under patientens hela livscykel. Från att patientens hälsa skall förbättras, bibehållas och återfås, till sjuksköterskans ansvar för att patienten uppnår bästa möjliga välbefinnande och livskvalitet fram till döden. Sjuksköterskan måste ha ett helhetsperspektiv och omvårdnaden skall präglas av ett etiskt förhållningssätt samtidigt som gällande lagar följs (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Distriktssköterska är en specialistutbildning som sjuksköterskan kan genomföra efter uttagen sjuksköterskelegitimation och viss arbetserfarenhet. En distriktssköterska har fördjupad kompetens inom huvudämnet omvårdnad men även inom pedagogik, vilket är viktiga komponenter i mötet med barn som anhöriga. Distriktssköterskan skall kunna möta, stödja, hjälpa, förebygga, råda, vårda samt behandla en patient och dennes familj i livets alla skeenden. De olika dimensionerna av hållbar utveckling skall genomsyra distriktssköterskans förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening 2008).

Barns ställning som anhörig stärktes år 2010 då deras rätt till information infördes i HSL (SFS 2017:30) och PSL (SFS 2010:659). Enligt 5 kap. 7 § i HSL och 6 kap. 5 § i PSL har barn som anhörig rätt till den information och det råd och stöd de är i behov av om barnets förälder eller annan vuxen som barnet bor varaktigt med är allvarligt sjuk eller avlider. Som en följd av lagstiftningen har många vårdenheter arbetat med hälso- och sjukvårdens krav gentemot barnen. Västra Götalandsregionens vårdgivarwebb (2018) har utformat olika stöd för hälso- sjukvårdsanställda kring arbetet med barn som anhörig. En regional medicinsk riktlinje är utformad och hälso- sjukvårdsanställda kan få konsultation och rådgivning, hämta stödmaterial och få utbildning kring barn som anhörig. Enligt riktlinjer skall barn uppmärksammas och stöd skall ges anpassat till barnets ålder och mognad. Ett antal ideella organisationer kan ge kostnadsfritt stöd till familjer i behov av stöd. Om förälder eller sjukvården inte kan tillgodose barnets behov skall hjälp ges att kontakta annan instans, socialtjänsten som har ett allmänt ansvar för barns förhållande skall konsulteras vid behov. Socialtjänstlagen, SoL (SFS 2001:453) har en särskild paragraf om stöd till anhöriga (5 kap. 10 §) vilket säger att stöd skall



erbjudas för att underlätta för de personer som vårdar en närstående. Enligt PSL får ingen information om patientens sjukdomsbild lämnas ut till någon om inte samtycke finnes. Det innebär att sjuksköterskan inte får lämna information om dess sjukdom till anhöriga vid förfrågan. Den sjuke måste alltså ge samtycke till att sjuksköterskan pratar med barnen om dennes tillstånd. Socialstyrelsen (2012) beskriver att i enlighet med barnkonventionen skall barns bästa vara i främst rummet vid åtgärder som rör barn. Om en förälder inte ger sitt samtycke till att barn får information behöver föräldern motiveras och informeras om barns behov och hjälp att se situationen ur barnets perspektiv. Om hälso- och sjukvården är orolig för barnets situation bör en anmälan göras till socialtjänsten. FN:s konvention om barnets rättigheter, den så kallade barnkonventionen skall ses som vägledande för sjuksköterskans förhållningssätt där barn är patient eller anhörig (UNICEF 2009).

### **Hemmets betydelse**

Det bedrivs allt mer avancerad vård i hemmet vilket ställer stora krav på sjuksköterskan (Josefsson & Ljung 2017, s. 20). Astedt-Kurki, Hautsalo och Rantanen (2013) påtalar hur viktigt det är att sjuksköterskan har hög kompetens vid vård i hemmet men även vikten av att sjuksköterskor har en positiv och inkännande attityd då de är i patientens hem. Josefsson och Ljung (2017, ss. 22–24) beskriver att hemmet utgör en speciell plats för vård och som kräver att sjuksköterskan skall ha förståelse för vad hemmet symboliserar för patienten. Sjuksköterskan måste tänka på att vara en gäst i patients hem men å andra sidan kommer sjuksköterskan ofta närmare sina patienter i hemmet än på sjukhus. Axelsson, Danielsson, Melin- Johansson och Ödlings (2008) studie visar att vård i hemmet gav en känsla av frihet och oberoende, patienternas livskvalitet höjdes. Browall, Henoch, Melin-Johansson & Strang (2012) såg däremot att familjen vid vård i hemmet hela tiden påminns om sjukdom och död, då miljön i hemmet förvandlas till sjukhusmiljö och inte går att bortse från.

### **Palliativ vård i hemmet**

Socialstyrelsen (2013) definierar palliativ vård inom hälso- och sjukvården att lindra lidande och öka välmående när det finns en obotlig och ofta progressiv sjukdom eller skada. Palliativ vård skall kännetecknas av en holistisk syn av människan, att bejaka fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Enligt World Health Organization, WHO (2018) är målet för palliativ vård en förhöjd livskvalitet hos patienter och deras familjer. Genom förebyggande vård och lindring av symtom syftar palliativ vård varken på att skynda eller skjuta upp döden utan avser vara ett stöd som hjälper patienterna att leva så aktivt som möjligt tills de dör. Både patient och anhöriga skall erbjudas stöd för att bättre hantera situationen under vårdtiden samt efter dödsfallet. Astedt-Kurki, Hautsalo och Rantanen (2013) visar att behovet av stöd hos patienter med hemsjukvård skiljer sig åt och patienten upplevde att det var stödjande i sig att få en kontinuitet i besöken av sjuksköterskan.

Socialstyrelsen (2017) visar att nära 400 000 personer fick hemsjukvård i Sverige 2016. Patientansvarig läkare skriver remiss till palliativt resursteam när det anses nödvändigt med specialiserad kompetens, detta kan grunda sig i svårbehandlade symtom eller

komplex psykosocial situation (Västra Götalandsregionen Södra Älvsborgs Sjukhus 2018). Melin-Johansson (2017, ss. 251–255) beskriver att det blir allt vanligare med vård i livets slut i hemmet och en stor andel av palliativa patienter avlider i hemmet. Detta leder till att det är nödvändigt med samarbete mellan multiprofessionella team, hemsjukvården bör ha ett tätt samarbete med specialiserad kompetens i palliativ vård. Enligt Socialstyrelsens termbank (uå) definieras specialiserad palliativ vård som "*palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård*". Regionalt Cancercentrum i samverkan (2016) beskriver att specialiserad kompetens i palliativ vård skall innefattas av sjuksköterska, läkare, kurator, arbetsterapeut och fysioterapeut och ska förutom att ge vård till patienten även erbjuda stöd till anhöriga. Vården kan ges inom både slutenvård och i patientens hem. Gomes, Gysels, Higginson och Sarmento (2017) beskriver att ett välfungerande palliativt team stärker både patientens och vårdgivarens upplevelse av trygghet. Teamen har stor kompetens och kunskap kring symtomkontroll. Patienterna vet även vem de ska kontakta, och att de kan få en kontakt när som helst på dygnet, teamet upplevs närvarande, vilket tillsammans gav patienter en stor känsla av säkerhet.

Dahlberg, Galvin och Todres (2009) beskriver att vården förbättras då sjuksköterskan arbetar med livsvärlden som grund. Vårdandet blir då mer holistisk och fokuserar på att ge patienten ett ökat subjektivt välbefinnande. Enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 127–129) kan patientens livskvalité höjas genom att sjuksköterskan förstår att patientens och anhörigas individuella förutsättningar och erfarenheter ligger till grund för olika livsval. Livsvärlden är unik för var och en vilket sjuksköterskan särskilt bör beakta vid palliativ vård i hemmet. Ekebergh (2013, ss. 122–124) beskriver att ett vårdande möte är viktigt när det gäller att stärka människors subjektiva hälsa, sjuksköterskan behöver vara närvarande i mötet för att uppnå detta. Mötet mellan patient och sjuksköterska blir förtroendefullt genom att sjuksköterskan visar respekt och öppenhet för patienten. Genom ett vårdande förhållningsätt bejakas patientens livsvärld och sjuksköterskan bör försöka sätta sin förförståelse åt sidan. Det krävs att sjuksköterskan är lyhörd, visar öppenhet, är nyfiken och har en vilja att försöka tyda och se allt som händer runt patienten. Sjuksköterskan bör eftersträva att uppfatta vad det egentligen är patienten ger uttryck för under mötet.

## **Hållbarhet**

Hållbarhet kan ses som en önskad riktning för samhället för att tillgodose dagens behov utan att utarma framtidens möjligheter. År 2015 enades 150 länder tillsammans om 17 globala mål för hållbar utveckling och Sverige vill vara vägledande inom genomförandet.

Mål tre är direkt riktat mot vården och innebär att "*(...) säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar*" (Regeringskansliet 2018). För att Sverige skall lyckas med de globala målen måste de tre dimensionerna av hållbar utveckling: den ekonomiska, den sociala och den miljömässiga integreras i hela samhället (Ibid). Enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, (2016) finns det många allvarliga konsekvenser av att mista en förälder som barn. Barn som vuxit upp med svårt sjuka och haft en förälder som avlidit har en förhöjd risk för missbruk och kriminalitet i vuxen

ålder och har vid 30–35 årsåldern dubbelt så stor risk för psykisk ohälsa. Hela familjen behöver få tillräckligt stöd så att ovanstående problem kan förhindras. Barnen behöver information och hjälp att prata om sina upplevelser, familjen behöver hjälp för att skapa trygga relationer inom familjen och föräldrarna behöver stöd i sitt föräldraskap. Vidare beskrivs även att barn till förälder med svår sjukdom ofta presterar sämre i skolan och på sikt får en lägre utbildningsnivå, vilket kan leda till socialt utanförskap. Både barnen och samhället tjänar på bättre ändamålmässigt stöd till barnen, antingen direkt eller via föräldrarna, då det minskar risken för de negativa konsekvenserna.

## **PROBLEMFORMULERING**

Studier visar entydigt att förlust av nära anhörig är en de mest stressfulla och traumatiska upplevelser ett barn kan vara med om och kan ge psykiska- och emotionella besvär under lång tid. En förlust under uppväxten påverkar ofta barnet hela livet. Det palliativa vårdandet i hemmet ökar och sjuksköterskan har ett omfattande omvårdnadsansvar där även information och kommunikation till anhöriga ingår. Enligt HSL 5 kap. § 7 har barn som anhörig rätt till den information och det råd och stöd de är i behov av om barnets förälder eller annan vuxen som barnet bor varaktigt med är allvarligt sjuk eller avlider. Flera studier har dock visat på brister på stöd till barn som anhörig. Författarna anser att det därför är av intresse att undersöka om sjuksköterskan uppmärksammar barnen och informerar och stödjer dem. Vård i hemmet kan betyda förhöjd livskvalité för patienten men samtidigt kan det leda till att barnet i större grad påminns om sjukdom. Vad är sjuksköterskans upplevelse och erfarenheter av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig? Då det finns en tämligen liten mängd forskning publicerat kring detta område anser författarna det är av betydelse att undersöka sjuksköterskans upplevelse av barn som anhörig inom palliativ vård i hemmet.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig.

## **METOD**

### **Ansats**

Kvalitativ intervjustudie valdes för denna uppsats. Fokus var att få en djupare förståelse om de intervjuade sjuksköterskornas upplevelser och kvalitativ metod är då lämplig enligt Polit och Beck (2017, s. 15). De olika intervjuerna innehåller subjektiva fakta och bildar tillsammans en helhet. Intervjuerna utfördes så förutsättningslöst som möjligt. Intervjumaterialet användes för att hitta mönster och förhållningssättet blir då induktivt enligt Kristensson (2014, s. 40).

Genom att använda en fenomenologisk ansats med livsvärldsperspektiv under intervjuerna är avsikten att förstå informanternas upplevda erfarenhet om fenomenet av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig. Med fenomenologisk ansats med livsvärldsperspektiv önskades en djupare mening komma fram (Polit & Beck 2017, ss. 465–466). Enligt Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008, ss. 31–32) fokuserar fenomenologi på relationer mellan människa och ett fenomen, hur betraktaren upplever saker och ting, deras upplevelse av världen. Intervjuaren skall utifrån optimumnorm ställa relevanta vetenskapliga frågor som beskriver hur något upplevs och inte vad som upplevs. Dahlberg (2014, ss. 53, 57) beskriver att fokus på människors livsvärld öppnar upp en förståelse för hur livssituationen ser ut och intervjuaren bör ha en öppen, medveten attityd till det fenomen denne studerar. Intervjuer med livsvärldsperspektiv lämpar sig för att förstå patienters, vårdares eller anhörigas upplevelse kring ämnen som rör hälsa och vårdande.

## Deltagare

Författarna har valt att benämna deltagarna för informanter i denna uppsats. Polit och Beck (2017, ss. 491–492) beskriver att kvalitativa studier inte är generaliserande utan syftet är att få fram olika människors uppfattningar om ett fenomen, vilket eftersträvades i denna uppsats. Informanterna till uppsatsen valdes ut genom ett ändamålsenligt urval, erfarenhet av det uppsatsen avser undersöka krävdes för att vara till nytta för uppsatsen. Informanterna måste vara kunniga kring fenomenet, reflekterande och villiga att prata ingående om fenomenet för att ge uppsatsen ett djup. Polit och Beck (2017, s. 493) beskriver vidare att stor variation av informanter skall försöka uppnås, det vill säga män och kvinnor med olika bakgrunder, åldrar, människor som kan se fenomenet ur olika synvinklar. I denna uppsats eftersöktes variation utifrån att informanter söktes från palliativt team samt från hemsjukvården i flera kommuner. Sjuksköterskor från ett palliativt resursteam tillfrågades att delta samt sjuksköterskor från tre olika kommuner. Sjuksköterskor från tre olika verksamheter tackade ja till att medverka i uppsatsen; ett palliativt team och hemsjukvård från två olika kommuner. Sjuksköterskorna hade blandad ålder och olika lång yrkeserfarenhet. Inklusionskriterier var sjuksköterskor, grundutbildade eller specialistutbildade, arbetande i hemsjukvård samt inom palliativt resursteam. Informanterna skulle ha erfarenhet av patientnära arbete med patienter inom palliativ vård med barn som anhörig i hemmet. I uppsatsen deltog sju informanter varav två var distriktssköterskor, två var specialistutbildade inom palliativ vård och geriatrik och tre grundutbildade sjuksköterskor. Informanterna var alla kvinnor mellan 27 till över 50 år och hade ett och ett halvt till 20 års erfarenheter som sjuksköterska. Inom hemsjukvård och palliativt team arbetar såväl grundutbildade sjuksköterskor, distriktssköterskor och andra specialistsköterskor tillsammans med liknande arbetsuppgifter. Författarna ansåg därför att informanter kunde väljas både med och utan specialistutbildning.

## Datainsamling

Inledningsvis skickades brev via-post till enhetschef och vårdchefer (bilaga 1) inom närområdet för att få skriftligt samtycke till att genomföra intervjuer. Brevet innehöll kortfattad information om uppsatsen samt samtycke till att genomföra intervjuerna. Brevet skickades till vårdchefer för hemsjukvården i tre kommuner och en enhetschef för ett palliativt team. I brevet ombads vårdcheferna/enhetschefen att kontakta författarna vid intresse av att delta i uppsatsen. Två vårdchefer bekräftade eller svarade aldrig på eposten. Vårdchef för hemsjukvården i en kommun samt enhetschef för palliativt team tackade ja att delta. Vårdchefen och enhetschefen gav förslag på lämpliga informanter och författarna fick då lov att kontakta informanter själva inom verksamheterna. Två föreslagna informanter från palliativt resursteam var direkt villig att delta. Författarna ringde till sex sjuksköterskor från hemsjukvård där vårdchefen hade samtyckt, tre av dessa sjuksköterskor tackade ja till att delta i intervjuerna. Författarna kontaktade därefter även tre sjuksköterskor från en annan kommun, då en sjuksköterska tackade ja till att medverka kontaktades vårdchef för samtycke till detta. Även så kallad snöbollseffekt användes för att finna en informant, Polit och Beck (2017, s. 492) beskriver att tidigare informanter då tillfrågas om de känner till någon ytterligare lämplig informant vilket kan vara både praktiskt och tidsbesparande. Denna informant valde att intervjuas på en ledig dag och samtycke begärdes därför inte av vårdchef. Sammanlagt sju informanter tackade ja till att delta i uppsatsen. Efter personlig telefonkontakt med alla informanter bestämdes tid och plats för intervju efter informanternas önskemål.

Intervjuerna genomfördes under veckorna 38–39 år 2018, enligt Polit och Beck (2017, s. 168) visar en så kallad tvärsnittsstudie då intervjuer görs under en begränsad tidsperiod hur upplevelsen för informanterna är där och då. Vid intervjutillfällena informerade först författarna informanterna om syftet med uppsatsen och att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när helst de vill. Informanterna informerades även om att intervjuerna hanteras konfidentiellt innan informanterna skrev på samtyckesblankett (bilaga 2). I inledningen av intervjun ställdes demografiska frågor om ålder, kön, yrkeserfarenhet och utbildningar för att skapa ett öppet klimat för intervjun. Intervjuerna genomfördes med en så kallad ostrukturerad form och vi hade endast en öppen empirisk utgångsfråga och sedan öppna följdfrågor. Polit och Beck (2017, s. 509) beskriver att ostrukturerade intervjuer många gånger används i studier med fenomenologisk ansats. Författarna har då inte en förutbestämd vision om vad som skall komma fram i intervjuerna, informanterna leder samtalet. I enlighet med Polit och Becks (2017, s. 509) beskrivning av en ostrukturerad intervjuform så började författarna i detta arbete med en bred fråga: "Kan du berätta om dina upplevelser av barn som anhörig till patienter med palliativ vård i hemmet?" Efterföljande frågor ställdes beroende på svaren för att få utvecklade resonemang och ytterligare djup till intervjuerna. Intervjuaren försökte hålla intervjun till att hålla sig inom ämnet för syftet. Som avslut på intervjuerna och för att ge informanterna möjlighet att tillföra tankar och funderingar avslutades samtliga intervjuer med slutfrågan: "Är det något mer du vill tillföra intervjun?" Författarna genomförde de två första intervjuerna tillsammans för att få en samstämd intervjuteknik, därefter genomfördes de resterande enskilt. Intervjuerna spelades in vilket Polit och Beck (2017, s. 508) förespråkar, information kan annars lätt glömmas och nyanser i ord kan upptäckas vid flera genomlysningar av intervjun. Intervjuaren bör själv skriva ut

intervjuerna för att få rätt tolkningar av innehållet, vilket författarna till denna uppsats gjorde.

Sammanlagt genomfördes sju intervjuer. Kvale och Brinkmann (2014, ss. 156–157) beskriver att antalet intervjuer bör fortgå till dess att svar fås på det som skall studeras. Vid för få informanter kan det vara svårt att få tillräckligt med textmaterial, för mycket material kan vara svårt att tolka och analysera. Författarna upplevde att intervjumaterialet var tillräckligt efter dessa intervjuer, det var rikt och omfattande, intervjuerna upplevdes ha fångat det övergripande. Intervjuerna till denna uppsats varade från 18 minuter till 37 minuter i sammanlagt 200 minuter och transkriberades till totalt 94 sidor text.

## **Dataanalys**

I denna uppsats användes induktiv ansats. Enligt Elo och Kyngäs (2008) beskrivning skall induktiv ansats användas då det inte finns så mycket tidigare forskning eller då intervjumaterialet används för att hitta mönster, materialet styr då riktningen. Vid induktiv ansats måste författarna försöka vara så objektiva som möjligt i motsats till deduktiv ansats där en teori eller modell används för att hitta mönster.

För att nå en djupare förståelse för det studerade fenomenet analyserades intervjumaterialet tillsammans av författarna utifrån Elo och Kyngäs (2008) beskrivning av innehållsanalys. Vid en innehållsanalys organiseras och struktureras intervjumaterialet, ord och meningar med samma betydelse plockas ut och grupperas. Författarna påbörjade innehållsanalysen genom att intervjuerna transkriberades ordagrant och efter det läste båda författarna igenom intervjuerna upprepade gånger för att få en fördjupad bild av innehållet. Elo och Kyngäs (2008) beskriver att enheterna ska koda, detta gjordes i denna uppsats genom så kallad öppen kodning. Kodningen påbörjades genom att tankar och idéer om texten skrevs i marginalen, författarna försökte finna den underliggande meningen. Nyckelorden i marginalen ska beskriva alla aspekter av textens innehåll. Hela texten kodades på detta sätt och klipptes därefter isär efter kodningens innehåll och skapade underkategorier. Elo och Kyngäs (2008) beskriver vidare att underkategorierna behöver grupperas under mer övergripande kategorier. Författarna genomförde detta genom att underkategorierna lades ut på ett bord för att få överblick och se vilka underkategorier som passade ihop. Vid den första genomgången fick författarna många underkategorier, underkategorier med liknande eller motsatt innehåll sammanfördes för att minska antalet underkategorier. Elo och Kyngäs (2008) beskriver därefter att mer generella kategorier skall skapas, kategorierna skall ge författarna ett sätt att beskriva fenomenet. Genom abstraktion formuleras kategorier som skall ge en allmän beskrivning av området som undersöks. Författarna tolkade då underkategorierna och förde samma vissa till bredare kategorier. Avslutningsvis beskriver Elo och Kyngäs (2008) att kategorierna skall grupperas för att ge huvudkategorier vilket författarna gjorde för att till slut nå tre huvudkategorier och sju underkategorier. Dessa huvud- och underkategorier har sedan ytterligare bearbetats och kategoriserats om. Författarna utförde innehållsanalysen manuellt i pappersformat.

## Etiska överväganden

Vid en kvalitativ uppsats med intervjuer ställs krav på att vissa forskningsetiska principer efterföljs. Enligt Codex (2018) regleras en forskares arbete av en mängd regler och föreskrifter. Grunden för all forskningsetik utgörs dock av forskarens eget etiska ansvar och forskningsetisk reflektion behöver vara en naturlig del i forskarens vardag. Enligt Codex (2018) regler och riktlinjer för forskning finns fyra grundläggande etiska huvudkrav på forskningen. Det första kravet informationskravet innebär att samtliga deltagare måste informeras om studiens innehåll och syfte samt informeras om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst. Andra kravet är samtyckeskravet, samtycke krävs för att delta samt att deltagarnas uppgifter behandlas konfidentiellt. Författarna skickade via e-post, informationsbrev med samtycke till intervjun till enhetschef och vårdchefer (bilaga 1) samt till deltagarna (bilaga 2). Informanterna informerades även muntligt om att deltagandet är frivilligt, att uppgifterna hanteras konfidentiellt och att informanterna kan avbryta sitt deltagande närhelst de önskar. Det tredje kravet är konfidentialitetskravet som innebär att allt material skall förvaras utan insyn från obehöriga och ingen deltagare skall kunna identifieras. Aidentifiering av intervjuerna gjordes direkt vid denna uppsats då inga namn eller personuppgifter spelades in. Intervjuerna spelades in på författarnas mobiltelefoner men fördes över till en lösenordskyddad fil för att inga utomstående skulle komma åt materialet. Ljudfilerna med intervjuerna raderades då från mobiltelefonen. De transkriberade intervjuerna namngavs endast med ett ordningsnummer. Till sist innebär nyttjandekravet att insamlat material endast får användas för forskningssyftet.

Codex (2018) beskriver att forskningen styrs av mängd outtalade och uttalade normer som talar om vad god vetenskap är. Författarna var medvetna om att intervjuerna kunde framkalla minnen som informanterna kunde uppleva som påfrestande. Efter intervjuens slut satt författarna och informanterna kvar en stund och pratade, bland annat för att författarna skulle förvissa sig om att informanterna mådde väl.

## RESULTAT

Resultatet beskriver sjuksköterskans upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig. Upplevelserna redovisas i tre huvudkategorier med hjälp av sju underkategorier (tabell 1). I resultatet benämns genomgående föräldrar då det var de intervjuade sjuksköterskornas tolkning av anhörig.

Tabell 1. Kategoriöversikt

<b>Att ha hemmet som arena för vården</b>	<b>Att möta barn som anhörig</b>	<b>Att vara professionell och medmänniska</b>
Att anpassa vården i hemmet	Att känna osäkerhet	Att skapa en relation med barnen
Att hemmet har betydelse	Att ha beredskap att möta	Att respektera och stödja

för barn och patient	barn som anhörig	föräldern
		Att tillgodose barns behov av information och stöd

### **Att ha hemmet som arena för vården**

Att ha hemmet som arena för vården belyser vad det innebär för sjuksköterskan att arbeta i någons hem samtidigt som hemmets betydelse för barn och patient skall respekteras. Att bedriva palliativ vård i hemmet eftersträvas många gånger och anses ha många fördelar för hela familjen men kan även upplevas som problemfylld.

### **Att anpassa vården i hemmet**

I resultatet framkom att sjuksköterskor upplever att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig innebär att sjuksköterskan skall utföra avancerad sjukvård samtidigt som hänsyn måste tas till hela familjen. För att hemmet inte ska kännas som en arbetsplats utan fortsätta vara ett hem för familjen beskrivs hur viktigt det är att sjuksköterskan visar respekt för familjen och hemmet genom att bland annat knacka på, presentera sig och förklara avsikten med besöket. Det finns många utmaningar för sjuksköterskan att planera en god vård i hemmet och anpassa vården utifrån att det finns barn närvarande. Sjuksköterskor berättade att de alltid behöver ta hänsyn till att barnen kan vara inom både syn- och hörhåll och anpassa vården utifrån det. Sjuksköterskorna belyste att det inte finns någon möjlighet för barn att komma bort från vården i hemmet och att barn behöver kunna vistas i en hemmiljö där inte allt påminner om sjukdom. Vårdmiljön behövde därför anpassas genom att hållas begränsad så att inte hjälpmedel och vårdrelaterat material fanns utspritt i hemmet.

En annan aspekt av att bedriva vård i hemmet är att det kan vara svårt för sjuksköterskan att få en bra arbetsmiljö samtidigt som det skall vara en bra hemmiljö för barnen. Sjuksköterskor beskrev att det kan vara problematiskt att få den arbetsro som behövs för att vårda patienten samtidigt som anpassningar utifrån barnens behov skall tillgodoses. Sjuksköterskor ansåg genomgående att vård i hemmet skall vara på familjens villkor och att sjuksköterskans egna önsknings om arbetsmiljön får stå tillbaka.

*Sen är det klart att man är gäst i hemmet, det är inte alltid arbetsmiljön är den bästa, patienten kanske ligger på en soffa och man ska göra olika medicintekniska saker. Var ska man sitta, var ska man stå, helst ska man inte synas så mycket men utföra sina uppgifter.*

Det framkom att sjuksköterskor upplever att de visar stor hänsyn till familjen och att de ständigt tänker på att anpassa sina insatser utifrån patientens och barnens bästa.



### **Att hemmet har betydelse för barn och patient**

I intervjuerna beskrev sjuksköterskorna att hemmet har stor betydelse för både patient och anhörig. De flesta patienter och anhöriga har en önskan om att patienten ska vårdas i hemmet, oftast till livets slut. Hemmet upplevs många gånger som barnens och patientens trygga punkt, vilket dock kan förändras under tidens gång. Sjuksköterskornas enhetliga upplevelse vid vård i hemmet var att det var oerhört värdefullt att barnen ser och blir medvetna om föräldrarnas successiva försämring. Sjukdomsprocessen blir naturlig för barnen. De är nära sin sjuke förälder hela tiden och får en delaktighet som ses som positiv och självklar. Sjuksköterskorna understryker att barnen inte skall bli delaktiga i själva utförandet av vården, den sjuke skall ha kvar föräldrarollen. Detta kan lösas med att barnen får vara delaktiga med andra saker, barnen kan istället hämta olika saker eller hjälpa den sjuke föräldern med lättare saker som att badda pannan. En av de mest värdefulla aspekter som sjuksköterskorna berättade om är att vård i hemmet ger familjer mer tid tillsammans, till exempel kunde barnen sova middag bredvid föräldern under tiden en påse blod gick in. Samtidigt var sjuksköterskornas upplevelse att det inte enbart är gynnsamt med palliativ vård i hemmet, utan det kan bli jobbigt för barnen med alla människor som involveras i vården. Med hemmet som arena för palliativ vård kan det behövas täta besök dygnet runt av vårdpersonal, vilket kan upplevas som störande för hela familjen men särskilt barnen. Det framkom även att sjuksköterskor upplever en oro över hur det skall bli för barnen att bo kvar i hemmet efter att den sjuke avlidit, hur det ska bli att leva med minnen av sjukdom och död.

*(...) det är ett pressat läge hemma, de känner av alla vibrationer också. Ibland vet jag inte om det är det bästa att vårdas i hemmet, de ska ju ändå leva vidare där efteråt.*

I och med farhågorna och alla förändringarna i hemmet kan betydelsen av hemmet förändras från trygghet till en plats för oro för familjen. I resultatet framkom att även patienten kan ändra sin inställning till vård i hemmet då vården inte blir så som patienten förväntat sig. Patientens sjukdomstillstånd kan innebära ett behov av lugn och ro, vilket kan vara svårt att få i hemmet. Sjuksköterskor beskrev även att patienten ofta blir successivt svagare och orkar då inte göra det de har velat i hemmet eller med barnen, vilket kan leda till en känsla av otillräcklighet samt ökad sorg.

*De har redan förlorat den föräldern när den är ... blir för trött, orkar inte bry sig, orkar inte höra ljuden från barnen, orkar inte samtala mer än ett hej och puss på kinden och så...*

Citatet beskriver hur avståndet mellan barnen och den sjuke föräldern ökar och på så sätt har separationen redan påbörjats.

### **Att möta barn som anhörig**

Denna kategori belyser vad det innebär för sjuksköterskan att möta barn till patienter med palliativ vård. Sjuksköterskor kan till en början reagera med osäkerhet, särskilt då

erfarenhet saknas. Kunskap, handledning och samarbete ger beredskap för sjuksköterskan att möta dessa barn.

### **Att känna osäkerhet**

I resultatet framkom genomgående att sjuksköterskor upplever att det kändes betungande att få reda på att de skulle vårda en patient med barn som anhörig. Sjuksköterskorna upplevde en osäkerhet när det fanns barn i patientens närhet och kände en rädsla över att inte klara av att arbeta med barn.

*Jag kände direkt en klump i magen [...]det var skrämmande hur jag skulle bemöta barnen.*

Sjuksköterskor beskrev att de var oroliga för sin egen reaktion, sin egen sårbarhet inför mötet med familjen och att inte veta vad som väntar. Sjuksköterskor upplevde en osäkerhet inför eventuella frågor från barnen då det fanns en ängslan att säga fel saker.

*(...) man får försöka skjuta bort den där rädslan man har när man ska träffa barn och försöka att vara här och nu...*

Det fanns även en oro hos sjuksköterskor över att deras egna emotioner skall ta överhand och att de inte skall klara att hålla sig professionella hos familjerna. Ett palliativt team upplevs ge en ökad känsla av trygghet, de finns i bakgrunden och ger stöttning för sjuksköterskorna. I resultatet framkom att sjuksköterskor upplever att döendet och döden är mer svårt att acceptera med de yngre patienterna jämfört med äldre. För att inte de negativa känslorna skall ta över menar sjuksköterskorna att de själva måste ha bearbetat och vara klar över sina egna tankar runt döden. Sjuksköterskor uttryckte att barn som anhöriga har satt känslomässiga avtryck, tankar och en viss oro för barnen finns kvar under en lång tid efter att arbetet i familjen har upphört.

### **Att ha beredskap att möta barn som anhörig**

I intervjuerna framkom att sjuksköterskornas behöver en beredskap för att möta barn som anhörig. Sjuksköterskor uppgav att erfarenheter av barn, både yrkesmässig och personlig, var av stor betydelse. Yrkeserfarenhet av palliativ vård och av att prata om döden ses som en viktig kompetens för att känna en grundtrygghet och säkerhet att möta barn som anhöriga till patienter med palliativ vård. Det kan vara utmanande att vara en sjuksköterska med lite erfarenhet av att möta barn via arbetet.

*(...) kan inte vara ny, ny sköterska som inte varit med om så många dödsfall, kanske inte träffat så många barn. Utan där måste du ha en trygghet att falla tillbaka på så att du vet vad du pratar om.*

Sjuksköterskors upplevelse var att egen erfarenhet av barn är värdefull, det ger en förståelse om barns behov och reaktioner. Samtidigt som parallellt till det egna livet kan göra arbetet svårt. När sjuksköterskan är i samma ålder som den sjuke eller har barn i samma ålder kan sjuksköterskan identifiera sig med familjesituationen.

*Då tänkte jag på mitt eget liv och sårbarhet, då går det en runda runt... det här skulle kunna vara jag som ligger här och det skulle kunna vara mina barn.*

I intervjuerna framkom genomgående ett behov av utbildning om barn som anhörig till patienter med palliativ vård. Sjuksköterskors upplevelse var att ökad kunskap kan leda till att mötet med familjer blir lättare och på sätt ökar beredskapen att möta barnet. Sjuksköterskor menade att det finns en stor okunskap hos arbetsgivaren om vad sjuksköterskorna behöver och att arbetsgivaren inte förstår vikten av mer utbildning. Sjuksköterskor kände sig utelämnade då de inte blir erbjudna mer kunskap och hjälp för barn som anhöriga

*Det kändes som jag bara slängdes ut i något...*

I resultatet framkom att sjuksköterskor efterfrågar regelbunden handledning då det ofta är svåra fall som har stor påverkan på sjuksköterskorna. Samtal och reflektion med kollegor upplevs många gånger som räddningen för att klara av arbetet. Handledning med reflektion upplevs ge sjuksköterskan en beredskap och öppenhet för att kunna prata om svåra ämnen. Sjuksköterskor beskrev att det är viktigt att ha en beredskap att våga prata om döden och den döda kroppen med barnen. En sjuksköterska var exempelvis hemma hos en patient då dottern utan förvarning uttryckte:

*Men mamma ska du ha glasögon på dig när du ligger i kistan? [...] -men du blundar ju då så det behöver du ju inte ha! ...mamman tittar då upp på mig (sjuksköterskan) med sorgsna ögon... hur bemöter jag detta?*

Handledning kan vara svår att prioritera enligt sjuksköterskor när det är stressigt, men anses samtidigt som nödvändigt då sjuksköterskor annars ser att risken över att må psykiskt dåligt ökar.

*(...) för att jag skall kunna göra detta uppdraget så krävs det att jag hinner reflektera på jobbet och bli färdig där, annars är risken att må dåligt större. [...] Jag tror mycket på professionell handledning, vid de här fallen där man vårdar föräldrar till små barn väcker det tankar... det är viktig att man träffas och har lite debriefing och har ett forum där man kan släppa ut allt man tanker och känner, för livet är orättvist.*

Vidare upplever sjuksköterskor att erfarenheten av att möta barn som anhöriga till patienter med palliativ vård ofta leder till att sjuksköterskorna själva vågar möta tankar om den egna dödligheten. Samtliga sjuksköterskors upplevelse var i efterhand odelat positiva, det hade inte känts så svårt att möta barnen som de först hade erfarit.

## **Att vara professionell och medmänniska**

Denna kategori belyser sjuksköterskans roll i mötet med barn och föräldrar, vilket innebär att sjuksköterska behöver vara både professionell och medmänniska. Sjuksköterskan behöver skapa en relation med barnen och familjerna. De behöver respektera föräldrarna och hjälpa dem att stödja sina barn samt tillgodose barnens behov av information och stöd.

## **Att skapa en relation med barnen**

I resultatet framkom att det är viktigt att sjuksköterskan redan från början skapar en god vårdande relation till barnen vilket inger ett förtroende och en trygghet till hela familjen. Sjuksköterskan måste vara professionell men samtidigt medmänniska och ha en förmåga att möta barnen på deras nivå. Sjuksköterskorna betonar att de inte kan "tvinga" sig på barnen, utan möta dem där de är i den stunden, att lyssna på barnen och se vad de är intresserade av. Sjuksköterskor upplever att de ofta kan leka fram en relation med barnen.

*Jag kände ju att vi fick en sådan lekfull kontakt så dom skojade ju och så så fort de såg mig liksom sådär... Jag tror att det var bra för att jag tror att det tog bort lite av allvaret alltså... Det blir mer att vara i nuet på det sättet, att det kommer en sjuksköterska som skall hjälpa pappa som är så sjuk, men har tid och skoja och se utanför den sjukdomen.*

Sjuksköterskor anser att tid är en viktig faktor för att skapa en bra relation, särskilt i början för att kunna bygga relationen. Det framkom att sjuksköterskor upplever att det oftast finns tid för hembesök till dessa familjer då de besöken är prioriterade. Arbetsbördan med andra patienter kan dock göra att sjuksköterskan känner sig otillräcklig men försöker alltid att dölja det. Sjuksköterskor berättade att en annan aspekt är relationen inom familjen, den var av stor betydelse för hur sjuksköterskan kunde skapa relation med barnen. I ärliga, öppna familjer som pratade mycket varandra var det lättare för sjuksköterskan att skapa tillitsfulla relationer. Samtidigt framkom det i intervjuerna att det finns en rädsla från sjuksköterskans sida för att de skulle få en förtrogen relation med barnen.

*Det är bra att bygga sig in, men man är ju också livrädd att de ska sakna en när man inte kommer mer, det är ju nästa steg, hur långt skall man gå? En dag kommer man ju inte dit.*

## **Att respektera och stödja föräldrarna**

Sjuksköterskor i intervjuerna upplevde att en av de största arbetsuppgifterna med barn som anhöriga är att stödja föräldrarna med att stödja sina barn. Sjuksköterskor berättade att det är extra betydelsefullt att stödja den förälder som inte är sjuk, så att den får kraft och ork för att inte tappa livslusten. Den friska föräldern behöver hjälp för att finnas där och ge stöd till barnen efter att den sjuke föräldern har avlidit.

*Vi i vården är bara inne och spelar under ett antal veckor, sen om det är 2 eller 52 veckor... men vi är bara tillfälliga besökare, men ett redskap för föräldern... att dels mista sin livspartner men sen att vara förälder på ett annat sätt efteråt.*

I intervjuerna betonade sjuksköterskor att det måste finnas samtycke från föräldrarna innan sjuksköterskan kan ge information om patienten till barnen. Sjuksköterskan bör försöka stödja föräldrarna att informera barnen om den sjukes hälsotillstånd men föräldrarnas val måste accepteras då tilliten mellan föräldern och sjuksköterskan annars går förlorad. Sjuksköterskorna belyste även att varje familj är unik och har olika behov av stöd. Sjuksköterskors upplevelse var att stödet till föräldrarna oftast innebär att lyssna och bekräfta för föräldrarna att de handlar rätt beträffande barnen. Föräldrarna upplevs många gånger behöva stöd när det är tid för dem att berätta att mamma eller pappa kommer att avlida. I intervjuerna framkom det att sjuksköterskorna entydigt upplever att föräldrarna är i behov av mer hjälp för att de skall orka stödja barnen i deras sorg.

*Ja, jag tror att de såg barnens sorg, men att orka med det... som förälder kan man vilja så mycket och tänker att det här kommer jag klara, men är man mitt uppe i det så, på grund av stressen och pressen man lever i när man tar hand om någon svårt sjuk, så ställs kanske den egna hälsan på spel, man har en egen sorg att gå igenom.*

Det är dock inte alla föräldrar som frågar sjuksköterskorna om råd gällande barnen och det framkom även att sjuksköterskor upplever att det i vissa fall inte är deras ansvar att stödja föräldrarna. Detta kunde upplevas när det var yngre patienter och familjer som själva ansågs ha förmåga att stödja sina barn. Sjuksköterskan frågade då inte heller föräldrarna om barnen utan menade att föräldrarna själva var kapabla att be om hjälp när det behövdes.

### **Att tillgodose barns behov av information och stöd**

För att kunna tillgodose barns behov av information och stöd upplever sjuksköterskor att det behöver finnas en viss kunskap om hur barn i olika åldrar vanligtvis fungerar. Barns olika reaktioner beroende på ålder är något som sjuksköterskor återkommande belyser. Det är svårt att veta hur mycket riktigt små barn som inte pratar tar in och förstår. De något äldre barnen som hade lärt sig prata vill ofta vara närvarande och kan ställa många frågor om vad sjuksköterskan gör. Sjuksköterskor upplever att barnen behöver konkret information om vad som händer precis här och nu. De yngre skolbarnen har dock svårt att förstå varför olika saker skall hända, som varför föräldern kanske behöver åka till sjukhuset, vilket äldre barn har förmågan att förstå. Samtliga sjuksköterskor uppger att barn från tolvårsåldern och uppåt oftare upplevs vara mer tysta, mer frånvarande och berättar att de kanske ibland inte ens tittar upp när sjuksköterskan kom. Barn i tonåren upplevs vara svåra att nå för sjuksköterskor.

*16 årig kille, som kommer helt moloken, tittar inte upp från golvet, man ser hur han lider men man når inte fram, det är inte så lätt. Han vill nog helst stänga dörren och inte komma ut mer, tonåringar kanske krisar på ett annat sätt. De har ju kris i sig själva redan, kanske mer ilska över situationen.*

I intervjuerna framkom att tonåringen kan sitta och iaktta eller vistas i rummet bredvid men ändå tillräckligt nära för att lyssna. De har full koll, men vill oftast inte prata. Äldre tonåringar, nära vuxen ålder kan googla på allt men lite yngre tonåringar upplevs inte göra detta, de är mer rädda för att framstå som annorlunda och vill inte avvika från normen. Under intervjuerna belyste en sjuksköterska:

*(...) man får utgå från att alla är åtta år. På något vis, ihop med döden är ingen femtonåring äldre än åtta år.*

Citatet belyser att sjuksköterskan, trots åldrarnas olikheter, ska samtala med yngre och äldre barn om döden på samma sätt, tämligen enkelt och rakt på sak.

Vidare beskrev sjuksköterskorna att barn kan ha svårt att få tillräckligt stöd då alla runt dem har sin egen sorg. Barnen sätts i många fall i andra hand, både av sjukvårdspersonal och av den friska föräldern som har fullt upp att vårda sin partner. Barn har behov av stöd och information, de läser av omgivningen och sina föräldrar. Barn förstår ofta mer än vad omgivningen tror och behöver känna sig välinformerade. Barn behöver få svar på frågor och märker om sjuksköterskan undviker att svara. Information kan ge barn en känsla av delaktighet, vilket många gånger ger ett stöd i sorgen. Informationen får dock inte bli belastande, utan bör individanpassas. För detaljerad eller svårbegriplig information kan innebära att barns mående försämras. I dagens samhälle med informationsflöde från internet och filmer där sjukdom och död många gånger avspeglas som våldsamt är det viktigt att barnen får en annan verklighetsuppfattning om hur döendet oftast går till. Sjuksköterskan måste ge tydlig information och inte ljuga eller "linda in" sanningen, det som är svårt är svårt.

*(...) om det kommer konstiga frågor ... att du då ärligt kan säga och stå för att så kan det vara eller näe jag vet inte det, men tänker att så här kanske det blir.*

Det framkom att sjuksköterskor har olika sätt att prata med barnen om svåra saker, gemensamt är att inte liknelser ska användas. Vid samtal om döden måste sjuksköterskan säga död, inte exempelvis "gå bort" som kan misstolkas. Sjuksköterskan får inte lägga in egna värderingar eller trosuppfattningar, inte heller säga att den döde blir till ett djur, om då barnet skulle se ett sådant djur avlida leder det till ännu en traumatisk upplevelse.

*Vi vet inte om någon blir en fjäril, då kanske vi inte skall säga det och vara ärliga med att vi inte vet vad som händer efter döden. Om man inte väldigt tydligt tror på någonting, då får du förmedla det, men som sjukvårdspersonal kan du aldrig göra det...då är det här, döden är döden och det betyder att man inte är vid liv längre.*

Sjuksköterskor belyser att de barn som inte är kontaktsökande eller säger något ändå behöver få information och bekräftelse. Sjuksköterskan behöver ta reda på varför barnet är undvikande, om barnet är rädd eller inte vill ha kontakt med sjuksköterskan. Sjuksköterskan kan försöka få kontakt men ibland behöver de ta ett steg tillbaka, barnet kanske ännu inte är redo. Sjuksköterskor upplevde att barnen inte alltid är kontaktsökande utan verkar många gånger vara tillfreds. Samtal mellan sjuksköterskan och barn handlade oftast om vardagliga saker. Att känna stöd och känna sig sedd av sjuksköterskan behövde inte handla om stora gester eller djupa samtal.

*Det jag gjorde varje dag var att jag satte mig tre minuter jämte honom [...] jag frågade hur det var i skolan: ok, ungefär den nivån... Vi gjorde inget annat under en vecka och sedan avled pappa och efteråt fick jag till mig att han var så oerhört nöjd med allt vi hade pratat om - vi hade inte pratat om någonting... men det var tiden... gjorde egentligen ingenting men han blev sedd.*

Sjuksköterskorna beskrev att andra samarbetspartner för att stödja barnen är skolsköterskan och skolkuratoren. Fördelen med att koppla in skolan är att de kontakterna är kvar och stödjer barnen efter att sjukvården i hemmet är avslutad. Vidare beskriver sjuksköterskorna att ett samarbete mellan palliativt team och hemsjukvården är oerhört betydelsefullt för att kunna stödja barnen. Samarbetet upplevs som bra, men samtidigt förklarar sjuksköterskorna att det inte är en självklarhet att barnets mående diskuteras mellan de olika aktörerna och att det inte alltid klargörs vem som ger barnen stöd.

*Det var faktiskt inte något vi pratade om, de frågade aldrig om barnen och vi pratade inte heller så mycket...*

I resultatet framkom att sjuksköterskor upplever att barnen inte alltid har något behov av stöd från dem. Sjuksköterskor tog för givet att tillräckligt stöd gavs från kurator då det palliativa teamet ansågs ha det övergripande ansvaret. Sjuksköterskor uppgav att de istället var fokuserade på den praktiska omvårdnaden av patienten och barnen var ej prioriterade. Sjuksköterskor har i efterhand reflekterat över att de inte gav mer stöd till barnen, att de inte säkerställde att barnen fick den hjälp de behövde.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Genom intervjuerna har vi tagit del av sjuksköterskors upplevelse av att ge palliativ vård med barn som anhörig. Därmed har vi fått svar på uppsatsens syfte.

Samtliga sjuksköterskor som deltog i uppsatsen var kvinnor. Detta kan ur ett genusperspektiv ses som en nackdel då målet är en så stor spridning som möjligt i urvalet men samtidigt visar det ett representativt urval vilket Polit och Beck (2017, s. 491) förespråkar då det återspeglar verkligheten då det är få män som arbetar inom hemsjukvården i de aktuella kommunerna samt det palliativa teamet. Enligt Polit och Becks (2017, s. 493) beskrivning för att få en variation och bredd i intervjuerna valdes sjuksköterskor från både hemsjukvård och från palliativt team. Samtliga informanter arbetade i Västra Götaland men på olika arbetsplatser. Från början var författarnas mål att intervjua distriktssköterskor, men då arbetet inom hemsjukvård eller palliativt team inte förutsätter distriktssköterskekompetens blev det svårt att finna sjuksköterskor med distriktssköterskeutbildning. Det är även relativt få sjuksköterskor och distriktssköterskor som träffar på barn som anhöriga till patienter med palliativ vård i hemmet. Både distriktssjuksköterskor och grundutbildade sjuksköterskor valdes därför ut för att nå ett större urval.

I denna uppsats genomfördes sju intervjuer, vilket kan ses som få. Enligt Polit och Beck (2017, s. 497) behövs dock färre intervjuer då informanterna är reflekterande och ger djupa och innehållsrika intervjuer vilket författarna anser att intervjuerna var. Genom att använda en fenomenologisk ansats med livsvärldsperspektiv vid intervjuerna fick informanterna möjlighet att själva berätta om det de ansåg var viktigt från deras egna synvinkel. Det är ett känsligt ämne och fenomenet betydde mycket för informanterna vilket gav ett djup i intervjuerna. Ytterligare intervjuer hade dock kunnat ge en större variation av resultatet. Vid de två första intervjuerna var båda författarna delaktiga, risken för maktobalans var författarna medvetna om men båda informanterna fick i god tid i förväg godkänna detta. Då båda författarna saknade erfarenhet av att intervjua kändes det tryggt att ha stöd och samtidigt lära av varandra. Författarnas brist på erfarenhet kan dock ha påverkat intervjuernas kvalitet. Polit och Beck (2017, s. 514) beskriver att det kan vara svårt för en novis att ställa bra frågor som lockar fram utförliga skildringar. Intervjuerna varade olika lång tid, från den kortaste på 18 minuter till den längsta på 37 minuter vilket kan förklaras dels av vår intervjuförmåga samt av informanternas olika erfarenhet. Intervjuerna spelades in digitalt och transkriberades därefter ordagrant.

Begreppet anhöriga är komplext. Det var upp till informanten själv att bedöma vad anhöriga stod för. Alla informanterna benämnde dock anhöriga som barnets föräldrar men författarna valde att inte ändra från anhöriga till föräldrar i uppsatsens övriga delar då barn de facto är anhöriga till föräldrarna.

I en kvalitativ dataanalys finns det inga strikta regler för hur analysen skall gå till (Polit & Beck 2017, s. 530). Författarna använde Elo och Kyngäs (2008) beskrivning av



innehållsanalys. Texten tolkades och strukturerades, kategorier med liknande mening skapades. Syftet är att kategorierna skall beskriva det fenomen som studeras. Intervjuerna lästes igenom åtskilliga gånger var för sig av författarna, analysen genomfördes sedan tillsammans och arbetet tog lång tid för två oerfarna uppsatsskrivare. Under varje steg av analysarbetet har vi reflekterat och diskuterat över olika tolkningsmöjligheter. Elo och Kyngäs (2008) beskriver att trovärdigheten i studier stärks genom utförlig redovisning av analysprocessen, både styrkorna och svagheterna. För att öka trovärdigheten i denna uppsats ges en tydlig bild av urval, informanter, datainsamling och analysprocessens olika steg. Enligt Elo och Kyngäs (2008) skall författare inneha en förmåga att analysera och forma kategorier som reflekterar fenomenet på ett tillförlitligt sätt. Författarna anser att det var en styrka att det var två som tolkade texten och tillsammans reflekterade och diskuterade dess innehåll. Dock har ingen av författarna erfarenhet av innehållsanalys sedan tidigare vilket kan ses som en svaghet.

I arbetet med denna uppsats har författarna regelbundet haft reflekterande diskussioner, för att lyfta fram förförståelse och dess påverkan, vilket Polit och Beck (2017, s. 522) rekommenderar. Detta anser författarna stärker uppsatsens objektivitet och trovärdighet. Dock har författarna sedan tidigare viss erfarenhet av att ge palliativ vård med barn som anhöriga, vilket kan ha påverkat intervjuerna och analysen efteråt. Detta kan ses både som en styrka och svaghet för uppsatsen då förförståelsen aldrig kan bortses från men samtidigt är begrepp och sammanhang bekanta för författarna vilket kan ge en djupare förståelse för fenomenet. Författarna hade en strävan efter att vara så objektiva som möjligt genom att medvetandegjort förförståelsen såsom Elo och Kyngäs (2008) beskriver.

Polit och Beck (2017, s. 560) beskriver att överförbarhet handlar om möjligheten att resultatet kan överföras eller tillämpas på andra grupper eller situationer. En forskare kan ge förslag på hur studien kan överföras, men det är alltid upp till läsaren att avgöra en studies överförbarhet.

## **Resultatdiskussion**

I resultatet framkom tre huvudkategorier: *att ha hemmet som arena för vården, att möta barn som anhörig* samt *att vara professionell och medmänniska*. Dessa kategorier beskriver sjuksköterskans upplevelser av att ge palliativ vård i hemmet med barn som anhörig.

Resultatet i denna uppsats visar att sjuksköterskor upplevde en stor oro inför mötet med barn som anhörig. Sjuksköterskorna upplevde dock att de utvecklades som människor efter att ha mött barn som anhörig till patienter med palliativ vård. Sinclair (2011) menar att det i nutid finns en förnekelse av döendet och döden. I studien beskrivs att hälso- och sjukvårdsarbetare som arbetade med palliativa patienter var tvungna att möta sina rädslor och att begrunda över sin egna död och dödlighet. I slutändan hade det nära arbetet med döende patienter gett vårdarna en bättre självkänedom och ett större mening med livet, vilket nästan helt överensstämmer med resultatet i denna uppsats.

Författarna till denna uppsats funderar på om människor är rädda att prata om döden då döden i dagens samhälle ofta framställs som våldsam och onaturlig. Det är sällan någon dör lugnt och stilla i exempelvis medier eller spel. Att veta vad man själv anser och var man står när det gäller döende och döden leder till personlig utveckling vilket ger en bättre självkänsla upplever författarna.

Vidare beskrev resultatet i denna uppsats att sjuksköterskor var osäkra på sin egen roll, de visste inte alltid vad de förväntades göra. Det fanns en avsaknad av tydliga rutiner för vem som skulle göra vad och även om resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att de hade en bra kontakt med palliativt team så pratade parterna inte alltid om barnen och klargjorde vilket stöd de hade. Författarna funderar på om det fanns en osäkerhet hos vissa sjuksköterskor i hemmet när det gällde kontakten med det palliativa teamet. Kanske vågade de inte uttrycka sina känslor och funderingar till dem, eller eventuellt kände sig i underläge och då inte vågade fråga. Författarnas tolkning är att de sjuksköterskor som var säkra på sin roll vågade stödja barnen mer och uppmärksammade dem på ett mer aktivt sätt.

Resultatet visar på att flera av sjuksköterskorna inte prioriterade barn som anhöriga och att de inte heller försäkrade sig hur barnen mådde och vilket stöd de hade. Enligt svensk lag har barn rätt till information, råd och stöd när en nära anhörig är svårt sjuk, döende eller död (SFS 2017:30). Lagen definierar inte vad som avses med information, råd och stöd och författarna anser att detta kan vara svårt att avgöra, samtidigt som vår upplevelse är att få sjuksköterskor fullt ut känner till barnens rättigheter. Föräldrabalken (SFS 1949:381) kap. 6, § 11 säger å andra sidan att det är föräldrarna som har det yttersta ansvaret för barnen, det är de som bestämmer vad barnen får veta. I resultatet belyser sjuksköterskorna att föräldrarna måste stödjas för att de ska kunna stödja barnen vilket även Regionala cancercentrum i samverkans vårdprogram för palliativ vård (2016) påtalar. Enligt Glasdam, Karidar och Åkesson (2016) är föräldrarna viktiga nyckelpersoner för vårdpersonalen när det gäller att möta barnen och den studien visade att kontakten mellan sjuksköterskan och föräldrarna var avgörande för att sjuksköterskor skulle kunna stödja barnen. Studien beskrev att föräldrarna skyddade barnen och sjuksköterskan måste först ha en relation med föräldrarna för att nå barnen. Detta överensstämmer med resultatet i denna uppsats, då sjuksköterskorna beskriver vikten av relationen med föräldrarna och att den relationen inte får äventyras.

I resultatet framkom att hemmet som arena för vården var av stor betydelse både för barnens upplevelser samt för sjuksköterskans arbete. Vården måste anpassas till hela familjens behov, hemmet skall fungera som en arbetsplats samtidigt som det är oerhört viktigt att hemmets ursprungliga plats för trygghet inte förstörs. Enligt Danielsen, Førland, Rosland och Sand (2018) är det viktigt att sjuksköterskan redan från början av inskrivning i vård i hemmet är närvarande och engagerad för att på så sätt skapa en trygg atmosfär och minska oron i hemmet. Studien visar på att det är viktigt med tvärprofessionellt samarbete, särskilt med läkaren. Sjuksköterskan behöver vara trygg i sin roll för att kunna göra korrekta bedömningar och familjen måste känna sig trygg med sjuksköterskan. En studie av Glasdal, Karidar och Åkesson (2016) visade att sjuksköterskor med hemmet som arena för vården var insatta i de anhöriga barnens behov och att de ansåg att det var viktigt att barnen var där men trots detta stöttades inte

alltid barnen. I studien (Ibid) framkom tidsbrist som främsta orsak för att sjuksköterskorna ej stöttade barnen. Detta motsägs i denna uppsatsens resultat, då sjuksköterskorna uttryckte att det inte var av tidsbrist de inte stöttade barnen. Sjuksköterskorna såg dock tiden som en viktig komponent för att skapa en vårdande relation med familjen där trygghet och förtroende ingår. Fredriksson (1999) påtalar vikten av det vårdande mötet mellan sjuksköterska och patient. En ärlig relation uppnås genom att sjuksköterskan är närvarande, inlyssnande, ger bekräftande fysisk beröring och att sjuksköterskan "finns" där för patienten. Ekebergh (2013, ss. 124–125) bekräftar vikten av ett vårdande möte och framhäver vårdarens förmåga att visa ett genuint intresse för att möta patientens livsvärld.

Hemmet som arena för vården sågs som värdefullt bland annat för att barnen kunde vara mer närvarande, även om en del barn var mer avvaktande och undvikande. Anderssen, Gullbrå, Hafting, Rortveit & Smith-Sivertsen (2014) såg att vård i hemmet var gynnsamt för att kunna identifiera barn som har risk att må dåligt, det är lättare för vårdpersonalen att se barnets rätta jag i hemmet jämfört på sjukhuset. Detta anser författarna till denna uppsats är en viktig aspekt och borde diskuteras och värdesättas i mer vården, för samtliga som är involverade vid vård i hemmet.

I resultatet framkom att sjuksköterskor funderade på om det alltid var det bästa för barnen att patienten avlider i hemmet då familjen skulle leva vidare där. Författarna funderar på om det är bra att barnen i dagens samhälle skyddas från verkligheten, förr ansågs det ofta som en självklarhet att människor avled i hemmet där anhöriga var närvarande och döden sågs som en naturlig del av livet. Att skydda barnen från döden kanske ger en ökad rädsla då rädslan ofta är större för något som inte förstås. Detta visar samtidigt uppsatsens resultat på, att det är viktigt att inte hålla barnen utanför utan att de får vara delaktiga och har ett behov av att få information om döden. Elmoose (2011) menar att barn behöver klarhet och information för att kunna hantera sina känslor, samt att information behöver ges efter individuella behov. Sjuksköterskor i denna uppsats belyser även att information behöver anpassas efter barns ålder och mognad. I denna uppsatsens resultat framkommer även hur viktigt det är att använda ärliga ord och inte använda omskrivningar vilket också framkommer i Collins, McLachlan och Philips (2018) studie. Deras resultat belyser att kommunikationen behöver vara rak mellan vårdgivare och familjen för att undvika missförstånd, så att familjen verkligen får insikt i att patienten är döende.

Erfarenheter av att arbetat med barn och av palliativ vård hade stor betydelse när det gällde att möta barnen på ett bra sätt uppgav sjuksköterskor i denna uppsatsens resultat. Behovet och önskan om kunskapsutveckling och handledning var stor. Golsäter, Henricson, Enskär och Knutsson (2016) påvisar att sjuksköterskans självförtroende gällande att möta barn som anhöriga behöver höjas med hjälp av kunskap och tydliga riktlinjer. I denna uppsatsens resultat framkommer att flera sjuksköterskor i efterhand själva har funderat på varför de inte gav barnen mer stöd. Författarna tror att denna fundering aldrig ens hade behövt finnas om sjuksköterskor redan från början hade fått mer kunskap och handledning i att stödja barnen.

Författarna anser att det finns ett stort gap mellan kunskapen om vad barn behöver och vad som faktiskt görs i verksamheterna. Det finns utbildningar men som inte verkar nå ut till verksamheterna. Exempelvis har Västra Götalandsregionens vårdgivarwebb (2018) en vägledning för barn som anhöriga, riktat till hälso- och sjukvårdsarbetare. Det finns även en webbutbildning "våga fråga" som Nka (2014) har utformat på uppdrag av socialstyrelsen. "Våga fråga" riktar sig till hälso-sjukvårdspersonal i syfte att ge personalen mer kunskap om hur barn som anhöriga kan uppmärksammas. I vårdgivarwebben (Västra Götalandsregionen, 2018) beskrivs avtal och samarbete med bland annat sjukhus och primärvård för att förbättra hjälpen för barn som anhöriga men kommunen nämns inte. Författarna anser att det är av yttersta vikt att kommunen tar sitt ansvar då allt fler patienter vårdas i hemmen och sjuksköterskor från hemsjukvården möter många barn, de sjuksköterskorna måste få resurser för att kunna ge barnen råd och stöd.

Avseende hållbar utveckling och de tre dimensionerna kan vi se både sociala, och ekonomiska vinster vid stöd till barn som anhörig vid vård i hemmet. Sociala vinster ses bland annat då barnet så länge som möjligt få tillbringa tid med sina föräldrar, samtidigt är barnet närvarande och förbereds på att leva utan den ena föräldern. Vilket även ger ekonomiska vinster i längden då tidigt stöd ses hjälpa barnet och minska risk för negativa konsekvenser i framtiden (Boland & Fearnley 2016). I en studie av Pham och Krahn (2014) sågs att palliativa team är kostnadseffektiva då det bland annat minskar inläggningar, dessutom sågs palliativa team samtidigt ge patienten en förbättrad livskvalitet. Gällande miljöaspekter har författarna funderingar kring att behovet av vårdplatser minskar vid vård i hemmet, vilket bidrar till ett mindre behov av nybyggnation av exempelvis sjukhus som förutom att det är kostsamt även belastar miljön.

## **SLUTSATSER**

Denna uppsats visar att sjuksköterskan har en viktig stödjande roll till barn som anhörig. Sjuksköterskan behöver skapa en relation med barnen genom att se dem och bekräfta dem. Efter föräldrarnas samtycke bör sjuksköterskan ge barnen åldersadekvat information och stöd. Det fanns olika anledningar till att inte alltid sjuksköterskan uppfyllde detta. Bland annat var det oklart vem ansvaret låg på och det var mycket emotioner för sjuksköterskan att bemöta barn, dessa känslorna kunde vara skrämmande för sjuksköterskan. Sjuksköterskan bör ha kunskap och erfarenhet, vilket ger en beredskap att möta barn som anhörig. Sjuksköterskan kan annars känna sig obekväma vid plötsliga psykologiska och existentiella frågor. Utbildning för sjuksköterskor att stödja barn som anhörig finns, men kunskap om den bör spridas. Det finns även ett behov av en progression och utveckling av det redan befintliga stödet.

Hemmet som arena för vården ses ge en naturlig delaktighet för barn som anhörig och sjuksköterskorna såg det som en utmaning att få vården att fungera i hemmet.

Uppsatsens resultat överensstämmer till stor del med tidigare forskning. De intervjuade sjuksköterskorna och tidigare forskning uttrycker liknande brister, vilket författarna

anser tyder på att inte tillräckligt mycket resurser satsas inom området. Sveriges riksdag har den 13 juni 2018 beslutat att barnkonventionen ska inkorporeras i svensk lag den förste januari 2020 (Sveriges Kommuner och Landsting 2018). Det är således aktuellt att sjuksköterskors kunskap om barn som är anhöriga stärks så att barns rättigheter efterföljs.

Det finns en stor önskan om kompetensutveckling och en slutsats av uppsatsen är att författarna ser ett behov av mer forskning inom detta fält. Då risken för svårigheter ökar för barnet under stor del av livsförloppet vore det av stort intresse för framtida studier att djupintervjua sjuksköterskor med erfarenhet av detta ämne för att genom deras erfarenhet nå större kunskap om förebyggande vård. Förhoppningsvis kan denna uppsats peka på behovet av att sjuksköterskan uppmärksammar barn som anhöriga och leda till att stödet till barnen blir ett naturligt inslag i arbetet.

## **Implikationer**

### **Utifrån resultatet av denna studie ges följande förslag:**

- Förbättra och förtydliga olika roller och ansvarsområden vid tvärprofessionell samverkan i palliativ vård med barn som anhörig.
- Regelbunden utbildning och handledning för sjuksköterskor inom hemsjukvården.
- Information till sjuksköterskor om redan befintliga utbildningar och stöd om barn som anhörig.

## REFERENSER

- 1177 Vårdguiden (2012). *Barn och föräldrar. Tonåringar 13–18 år*.  
<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Barn-och-foraldrar/Vaxa-ochutvecklas/Barn-och-unga-13-18-ar/Barnets-utveckling-13-18-ar/> [2018-09-25]
- Anderssen, N., Gullbrå, F., Hafting, M., Rortveit, G. & Smith-Sivertsen, T. (2014). To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 32(1), ss. 17–23.  
doi: 10.3109/02813432.2014.874133 [2018-10-11]
- Andersson-Gäre, B., Enskär, K., Golsäter, M. & Knutsson, S. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), ss. 61–69.  
doi:10.1177/2057158516662538 [2018-09-11]
- Astedt-Kurki, P., Hautsalo, K. & Rantanen, A. (2013). Family functioning, health and social support assessed by aged home care clients and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, 22(19-20), ss. 2953-2963.  
doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04335 [2018-10-11]
- Axelsson, B., Danielsson, E., Melin- Johansson, C. & Ödling, G. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6(3), ss. 231–238.  
doi:10.1017/S1478951508000370 [2018-09-09]
- Beierlein, V., Bergelt, C., Brähler, E., Flechtner, HH., Führer, D., Krattenmacher, T., Klitzing, K., Kühne, F., Möller, B., Resch, F. & Romer, G. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multi- perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 7(3), ss. 252–259.  
doi:10.1016/j.jpsychores.2012.10.003 [2018-09-10]
- Boland, JW. & Fearnley, R. (2016). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3), ss. 212–222.  
doi:10.1177/0269216316655736 [2018-11-10]
- Bosticco, C. & Thompson, T. (2005). The Role of Communication and Story Telling in the Family Grieving System. *Journal of Family Communication*, 5(4), ss. 255–278.  
doi:10.1207/s15327698jfc0504\_2 [2018-09-10]
- Browall, M., Henoeh,I., Melin-Johansson, C. & Strang, S. (2012). Living in the Presence of Death: An Integrative Literature Review of Relatives' Important Existential Concerns when Caring for a Severely Ill Family Member. *The Open Nursing Journal*, (6). doi:10.2174/1874434601206010001 [2018-09-10]

- Bugge, KE., Darbyshire, P., Haugstvedt, KT., Helseth, S. & Røkholt, EG. (2014). Young Children's Grief: Parents' Understanding and Coping. *Death studies*, (38)1, ss. 36–43. doi:10.1080/07481187.2012.718037 [2018-09-10]
- Bäckrud, F., Rosengren, K. & Tillqvist, M. (2015). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. *Home Health Care Management & Practise*, (28) 2, ss. 94–100. doi:10.1177/1084822315610104 [2018-09-15]
- Bøge, P., Dencker, A., Rix, BA. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psycho-oncology*, 26(12), ss. 2162–2167. doi:org/10.1002/pon.4440[2018-09-15]
- Codex (2016). *Regler och riktlinjer för forskning*. <http://www.codex.vr.se/forskarensetik.shtml> [2018-10-11]
- Collins, A., McLachlan, S-A. & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 32(4), ss. 861–869. doi:10.1177/0269216317746584 [2018-10-11]
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Galvin, K. & Todres, L. (2009). Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(3), ss. 265–271. doi:10.1007/s11019-008-9174-7 [2018-10-12]
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Danielsen, BV., Førland, O., Rosland, JH. & Sand, AM. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(95). doi:10.1186/s12904-018-0350-0 [2018-10-21]
- Ekebergh, M. (2013). Vårdande. I Arman, M., Dahlbergh, K & Ekebergh, M.(red.). *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 121-226.
- Elmose, B. (2011). Støttende samtaler vigtige for familiens fælles fundament. *Sygeplejersken*, 111(17), ss. 62–67. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-17/stoettende-samtaler-vigtige-forfamiliens-faelles-fundament>

- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), ss. 107–115.
- Fredriksson, L. (1999). Modes of Relating in a Caring Conversation: A Research Synthesis on Presence, Touch and Listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), ss. 1167-76. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01192.x
- Glasdam, S., Karidar, H. & Åkesson, H. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, (22), ss. 23-29. doi:10.1016/j.ejon.2016.01.005
- Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K, Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, (25), ss. 33-39. doi: 10.1016/j.ejon.2016.09.005 [2018-09-11]
- Gomes, B., Gysels, M., Higginson, IJ., Sarmiento, VP. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, (4)7, ss. 390–403. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001141
- Gyllenswärd, G. (1997). *Stöd för barn i sorg*: Rädda Barnen förlag
- Hamrin, V. & Kirwin, KM. (2005). Decreasing the Risk of Complicated Bereavement and Future Psychiatric Disorders in Children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, (18)2, ss. 62–78. doi:10.1111/j.1744-6171.2005.00002 [2018-09-13]
- Helm, DP. & Popplestone- Helm, SV. (2009). Setting up a support group for children and their well carers who have a significant adult with a life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, (15)5, ss. 214–221. doi:10.12968/ijpn.2009.15.5.42346 [2018-10-05]
- Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur Kultur Akademisk.
- Josefsson, K. & Ljung, S. (2017). Sjuksköterskans roll i hemsjukvården. I Drevenhorn, E. (red.). *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 19–40.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.



McCance, T. & Semple, C.J. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 33(2), ss. 110–118. doi:10.1097/NCC.0b013e3181c024bb [2018-09-11]

Melin-Johansson, C. (2017). Vård i livets slutskede. I Drevenhorn, E. *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 251–272.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2016). *Fakta om barn som anhöriga*. <http://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/fakta-om-barn-somanhoriga/> [2018-10-30]

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka (2014). *Webbutbildning för dig som möter Barn som anhöriga- Våga fråga*. <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-somanhoriga/utbildning-och-dokumentation/webbutbildning/> [2018-09-09]

Pham, B. & Krahn, B. (2014). End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 14(18), ss. 1–70. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552298/> [2018-11-12]

Polit, D, F. & Beck, C, T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing for nursing practice*. (10e.uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Regeringskansliet (2018). *Handlingsplan Agenda 2030*. <https://www.regeringen.se/rapporter/2018/06/handlingsplan-agenda-2030/> [2018-11-08]

Regionala cancercentrum i samverkan (2016). *Gällande vårdprogram palliativ vård*. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativvard/vardprogram/gallande-varldprogram/> [2018-09-09]

SFS 1949:381. Föräldrabalken. Justitiedepartementet L2: Stockholm

SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Socialdepartementet: Stockholm

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Socialdepartementet: Stockholm

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Socialdepartementet: Stockholm

Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association*, 183(2), ss. 180–187. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.100511>

Socialstyrelsen (2012). *Dokumentation om barnets bästa inom socialtjänsten*. Västerås: Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18734/2012-6-16.pdf> [2018-09-14]

Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga - Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller kanske avlider*. Västerås: Socialstyrelsen.  
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf> [2018-09-14]

Socialstyrelsen (2017). *Statistik om kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser 2016*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20608/2017-5-3.pdf>  
[2018-05-11]

Socialstyrelsen. (u.å.) *Socialstyrelsens termbank*. <http://termbank.socialstyrelsen.se/>  
[2018-09-09]

Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivning. Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen Distriktssjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensksjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf> [2018-05-11]

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-ompublikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf> [2018-09-25]

Svensk sjuksköterskeföreningen (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>  
[2018-05-11]

Sveriges Kommuner och Landsting (2018). *Demokrati, ledning, styrning*.  
<https://skl.se/demokratiledningstyrning/manskligarattigheterjamstallldhet/barnetsrattigheter/barnkonventionenblirsvensklag.887.html> [2018-11-07]

UNICEF (2009). *Barnkonventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige. <https://unicef.se/rapporter-ochpublikationer/barnkonventionen>  
[2018-05-22]

Västra Götalandsregionen (2018). *Vårdgivarwebben. Barn som anhöriga i hälso- och sjukvården*. <http://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/> [2018-09-11]

Västra Götalandsregionen Södra Älvsborgs Sjukhus (2018). *Remiss till palliativt resursteam (PRIS)*.  
[https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/27717/Remiss%20till%20palliativt%20resursteam%20\(PRIS\),%20S%C3%84S.pdf?a=false&guest=true](https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/27717/Remiss%20till%20palliativt%20resursteam%20(PRIS),%20S%C3%84S.pdf?a=false&guest=true)  
Warnick, AL.(2015). Supporting youth grieving the dying or death of a sibling or parent: considerations for parents, professionals, and communities.  
*Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(1), ss.58–63.  
doi:10.1097/SPC.0000000000000115 [2018-09-11]

World Health Organization, WHO (2018). *WHO definition av palliativ vård*.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2018-05-11]



### Till verksamhetschef för godkännande datainsamling

Vi är två sjuksköterskor, Tina och Frida som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssjuksköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi skall utifrån denna studie undersöka: **Distriktssköterskans/sjuksköterskans erfarenheter och upplevelser av att möta barn som anhöriga inom palliativ vård i hemmet.**

Det palliativa vårdandet i hemmet ökar, likaså andel barn som anhöriga. Sjuksköterskan har ett omfattande omvårdnadsansvar där även information och kommunikation till närstående ingår. Det är dock oklart om och hur sjuksköterskan kommunicerar och informerar barnen och hur sjuksköterskan pratar med patienten kring barnens behov. Det finns mycket lite forskning publicerat runt detta område. Vi anser därför det är av betydelse att undersöka sjuksköterskans upplevelser och erfarenheter inom detta. Syftet med examensarbetet är att erhålla fördjupade kunskaper inom ett område som distriktssjuksköterskan kommer i kontakt med i sitt arbete. Vi skulle uppskatta din hjälp att hitta intresserade distriktssköterskor eller sjuksköterskor till vår studie.

Metoden i examensarbetet kommer att vara kvalitativ innehållsanalys baserad på öppna intervjufrågor. Datainsamling kommer att ske genom bandade intervjuer med distriktssköterskor. Intervjuerna kommer att ske hösten 2018, under v 37–40 och kan gärna ske på arbetsplatsen eller annan plats enligt överenskommelse. Tidsåtgången beräknar vi till mellan 40 och 60 minuter.

Etiska aspekter i samband av genomförandet av studien som kommer att beaktas:

- Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring.
- Allt material hanteras konfidentiellt och kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen.

För att underlätta för oss att komma igång med våra intervjuer uppskattar vi svar om deltagande så snart som möjligt. Bifogat formulär om godkännande kan med fördel skannas och mejlas eller skicka per post till oss.

Vid frågor eller eventuella funderingar är du välkommen att kontakta oss eller vår handledare. Med vänliga hälsningar;

Tina Gottfridsson och Frida Svedblom

Handledare: Lotta Saarnio Huttu, Universitetslektor  
Institutionen för vårdvetenskap. Högskolan i Borås  
Mail: [Lotta.saarnio\\_huttu@hb.se](mailto:Lotta.saarnio_huttu@hb.se)



HÖGSKOLAN I BORÅS

**Godkännande**

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att **Tina Gottfridsson** och **Frida Svedblom** genomför datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Ort och Datum: \_\_\_\_\_

Namnteckning: \_\_\_\_\_

Namnförtydligande: \_\_\_\_\_

Titel/Verksamhet: \_\_\_\_\_



### **Informationsbrev och samtycke till informanter.**

Vi är två sjuksköterskor, Tina och Frida som studerar till distriktssjuksköterska vid Högskolan i Borås. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi skall utifrån denna studie undersöka: **Distriktssköterskans erfarenheter och upplevelser av att möta barn som anhöriga inom palliativ vård i hemmet.**

Bakgrund: Det palliativa vårdandet i hemmet ökar, likaså andel barn som anhöriga. Sjuksköterskan har ett omfattande omvårdnadsansvar där även information och kommunikation till närstående ingår. Det är dock oklart om och hur sjuksköterskan kommunicerar och informerar barnen och hur sjuksköterskan pratar med patienten kring barnens behov. Det finns mycket lite forskning publicerat runt detta område. Vi anser därför det är av betydelse att undersöka sjuksköterskans upplevelser och erfarenheter inom detta. Syftet med examensarbetet är att erhålla fördjupade kunskaper inom ett område som distriktssjuksköterskan kommer i kontakt med i sitt arbete. Vi skulle uppskatta din hjälp att hitta intresserade distriktssköterskor/sjuksköterskor till vår studie.

Vi vänder oss till distriktssköterskor och sjuksköterskor som arbetar i hemsjukvård eller inom palliativ resursteam och har erfarenheter av att möta barn som anhöriga till patienter inom palliativ vård i hemmet.

Metoden i examensarbetet kommer att vara kvalitativ innehållsanalys baserad på öppna intervjufrågor. Datainsamling kommer att ske genom bandade intervjuer med distriktssköterskor/ sjuksköterskor. Intervjuerna kommer att ske snarast och kan gärna ske på arbetsplatsen eller annan plats enligt överenskommelse. Tidsåtgången beräknar vi till mellan 40 och 60 minuter.

Etiska aspekter i samband av genomförandet av studien som kommer att beaktas:

- Att medverka i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring.
- Allt material hanteras konfidentiellt och kan inte spåras till deltagarna vid publiceringen.

För att underlätta för oss att komma igång med våra intervjuer uppskattar vi svar om deltagande så snart som möjligt. Bifogat formulär om samtycke kan med fördel lämnas direkt till oss vid intervjun. Handledare är: Lotta Saarnio Universitetslektor vid Institutionen för vårdvetenskap på Högskolan i Borås. Mail: [Lotta.saarnio\\_huttu@hb.se](mailto:Lotta.saarnio_huttu@hb.se)

Vid frågor eller eventuella funderingar är du välkommen att kontakta oss. Med vänliga hälsningar

Tina Gottfridsson

Frida Svedblom



### Samtyckesblankett

Jag har läst den skriftliga informationen om studien och även fått muntlig information från författarna. Jag är medveten om att distriktsköterskans deltagande är frivilligt och kan närsomhelst (utan förklaring) avbryta studien. Jag är också medveten om att inspelningarna kommer behandlas konfidentiellt och kommer att sparas under 10år samt att inga uppgifter som kan röja distriktsköterskans/sjuksköterskans identitet dokumenteras.

Härmed samtycker jag till att delta i studien; **Distriktsköterskans/Sjuksköterskans erfarenheter och upplevelser av att möta barn som anhöriga inom palliativ vård i hemmet.** Gjord av Tina Gottfridsson och Frida Svedblom

Ort och Datum: \_\_\_\_\_

Namn-teckning: \_\_\_\_\_

Namn-förtydligande: \_\_\_\_\_

Titel & Verksamhet: \_\_\_\_\_