



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Författare: Therese Hansen och Madeleine Rosdahl

Handledare: Maria Ekelin

Magisteruppsats

Hösten 2015

BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Författare: Therese Hansen och Madeleine Rosdahl

Handledare: Maria Ekelin

Magisteruppsats

Hösten 2015

Abstrakt

Bakgrund: Familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning har ökad risk att missa BHVs hälsofrämjande insatser. **Syfte:** Syftet var att beskriva BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. **Metod:** Ostrukturerade intervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Alla BHV-sjuksköterskor använde det nationella BHV-programmet som grund men det anpassades i större utsträckning till barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. Fler kontakter behövde tas med andra instanser men kommunikationen brast vilket försvårade BHV-sjuksköterskans arbete. Att ge stöd och trygghet samt se det friska hos alla barn ansågs viktigt. **Slutsats:** BHV-sjuksköterskorna arbetade till stor del enligt den forskning som finns inom ämnet men möjlighet till förbättring av omhändertagandet finns genom förbättrad kommunikation med andra instanser.

Nyckelord

(BHV-programmet, BHV-sjuksköterskor, familj, barn, funktionsnedsättning, långvarig sjukdom)

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Definitioner | 4 |
| Introduktion | 5 |
| Problemområde | 5 |
| Bakgrund | 6 |
| Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt | 6 |
| Barnhälsovård | 6 |
| Föräldrars upplevelse | 7 |
| Syfte | 8 |
| Metod | 8 |
| Förförståelse | 8 |
| Urval | 8 |
| Instrument | 9 |
| Datainsamling | 9 |
| Analys av data | 9 |
| Forskningsetiska avvägningar | 10 |
| Resultat | 11 |
| Se det friska | 12 |
| BHV-programmet | 12 |
| Anpassa programmet | 12 |
| Anpassa besöket | 14 |
| Anpassa informationen | 15 |
| Samverkan med andra instanser | 15 |
| Information från andra instanser | 15 |
| BHV-sjuksköterskans kontakt med andra instanser | 16 |
| Problem i samverkan | 17 |
| Medicinska insatser | 18 |
| Stöd och trygghet | 18 |
| Ge stöd | 18 |
| Förmedla trygghet | 19 |
| Diskussion | 20 |
| Metoddiskussion | 20 |
| Resultatdiskussion | 22 |
| Konklusion och implikationer | 24 |
| Referenser | 26 |
| Bilaga 1 | 29 |

Definitioner

Statistiska centralbyrån definierar långvarig sjukdom som ”i väsentlig grad har påverkat hennes eller hans dagliga liv under minst 3 månader under det senaste året eller - tar regelbundet medicin för något” (Statiska centralbyrån, 2007). Socialstyrelsen definierar funktionsnedsättning som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga” (Socialstyrelsen, 2007). Det förklaras vidare som att ”En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd, eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur” (a.a.). I studien är tidsaspekten för sjukdomen inte den viktigaste faktorn. Uttrycket barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning används för att uppmärksamma de barn som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning riskerar att missa besök och möten på BVC samt föräldragrupper.

Introduktion

Problemområde

Under småbarnsåren erbjuds regelbundna besök på barnavårdscentralen (BVC) och främst under spädbarnsåret är besöken täta (Rikshandboken barnhälsovård, 2011). Långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning under småbarnsåren ökar risken att missa ett eller flera besök på BVC. Detta kan ses som irrelevant under den akuta, svåra delen av sjukdomsförloppet men då en mängd hälsofrämjande och primärpreventiva åtgärder görs vid dessa tillfällen, har det betydelse för barnets fortsatta hälsa och säkerhet. Information om barnsäkerhet, egenvård och nutrition är viktigt oavsett om barnet har långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller om barnet är friskt då framtida levnadsvanor grundläggs redan i barn- och ungdomsåren (Socialstyrelsen, 2013). Enligt Rikshandboken barnhälsovård (2015b) ska alla barn, även de med särskilda behov, erbjudas barnhälsovård.

I en svensk studie (Kornfält, 2000) med syfte att utvärdera barnhälsovårds-programmet (BHV-programmet) dras slutsatsen att det är av vikt att kontinuerligt utvärdera BHV-programmet, upprätthålla basprogrammet för alla barn samt att göra större ansträngningar för att nå familjer med barn som har särskilda behov. Enligt författarnas erfarenhet görs inte de hälsofrämjande och primärpreventiva åtgärderna på sjukhuset under en eventuell vistelse där, även om den varit långvarig. Denna erfarenhet kan styrkas med en svensk studie av Johansson, Weinehall och Emmelin (2009) som undersökte hälso- och sjukvårdspersonals syn på hinder och möjligheter för hälsofrämjande arbete. Fokusgruppsdiskussioner genomfördes med 34 anställda från olika professioner, bland annat sjuksköterskor, läkare och arbetsterapeuter. De arbetade på olika avdelningar på sjukhus samt primärvård inklusive barnhälsovård, mödravård och hemsjukvård. Resultatet visade att personal ser positivt på hälsofrämjande, primärpreventivt arbete men ser flera hinder för att utföra detta på sjukhuset. Det nämns främst organisatoriska hinder där brist på resurser och tid leder till minskade möjligheter för hälsofrämjande arbete (a.a.). Viktigt att uppmärksamma är att familjer med barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning har samma behov av stöd i föräldrarollen, hälsoövervakning och vägledning med fokus på aspekter som inte uppmärksammas av sjukvården som andra familjer (Rikshandboken barnhälsovård, 2015b).

Det finns ett begränsat antal vetenskapliga artiklar, framförallt ifrån Sverige, som berör BHV och familjer med barn som har funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom. Flera av de vetenskapliga studier som berör ämnet är över tio år gamla.

Det är av vikt att undersöka BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, för att få förståelse för och viktig information om handläggandet av dessa familjers hälsofrämjande vård. Informationen kan användas som underlag för andra BHV-sjuksköterskor när de möter familjer i liknande situationer. Genom att fånga upp familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning kan det undvikas att familjerna missar BHV-sjuksköterskans allmänna och riktade hälsofrämjande insatser samt kan eventuella hälsorisker hos barnet förebyggas. Genom att medvetandegöra BHV och andra instanser om vilka styrkor och brister som finns inom respektive område möjliggörs förbättring av omhändertagandet av dessa familjer.

Bakgrund

Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt

Som omvårdnadsteoretisk utgångspunkt valdes Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter (Kirkevold, 1994). Teorin bygger på människan som individ och Travelbee tar avstånd från generaliserande människosyn och benämningar som sjuksköterska och patient förkastas. Travelbee menar att dessa benämningar är förenklingar och sätts som en etikett som reducerar den enskilda individen till något generellt. Travelbee anser att det är viktigare att förhålla sig till personens upplevelse av lidande och sjukdom än till diagnos eller objektiva bedömningar. De viktiga delar som teorin bygger på är lidande, mening, mellanmännsliga relationer och kommunikation. Inom ramen för studien är den mellanmännsliga relationen och kommunikationen mest relevanta. Den mellanmännsliga relationen består av upplevelser mellan den som arbetar som sjuksköterska och den som behöver sjuksköterskans tjänster. Ett utmärkande drag för denna relation är att omvårdnadsbehovet hos individen, familjen eller samhället tillgodoses. Kommunikation är en komplicerad process och behöver enligt Travelbee bestämda förutsättningar inkluderande kunskap och förmåga att tillämpa den, sensitivitet, "timing" och behärskande av olika kommunikationstekniker. Travelbee nämner sjuksköterskans "terapeutiska användande av sig själv" vilket innebär effektivt utnyttjande av kommunikation och medvetet bruk av sin kunskap och sin personlighet för att medverka till en förändring hos den sjuka (a.a.). Att som BHV-sjuksköterska kunna anpassa kommunikationen efter barnets ålder och mognad samt att kunna skapa goda relationer med hela familjen är viktigt för att få ett bra samarbete och möten som är givande och hälsofrämjande för barnet och familjen (Riksföreningen för barnsjuksköterskor, 2008).

Barnhälsovård

Sjuksköterskan som arbetar inom BHV ska ha specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar (barnsjuksköterska) eller som distriktssköterska (Rikshandboken barnhälsovård, 2015a). BHV-sjuksköterskan fungerar som en nyckelperson inom BHV och ska arbeta hälsofrämjande med en helhetssyn samt stärka föräldrarna i deras föräldraskap. BHV-sjuksköterskan ska ha kompetens inom pediatrik och måste kunna samverka med flertalet andra verksamheter för att stödja familjen på bästa sätt (a.a.).

I FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) beskrivs barns rätt till bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. Vidare ska konventionsstaterna tillämpa åtgärder för att "säkerställa att alla grupper i samhället, särskilt föräldrar och barn, får information om och har tillgång till undervisning om barnhälsovård och näringslära, fördelarna med amning, hygien och ren miljö och förebyggande av olycksfall samt får stöd vid användning av sådana grundläggande kunskaper" (UNICEF Sverige, 2009).

Socialstyrelsen (2014) beskriver att BHVs mål är att främja barns hälsa och utveckling. Genom att erbjuda individuellt utformad hjälp till ett barn med nedsatt hälsa kan målen uppnås. Målet är att tidigt identifiera problem i barnets hälsa, utveckling och uppväxtmiljö (a.a.). Det finns flera exempel på vilken skillnad BHV kan göra i ett barns liv. På 1960-talet omkom fem gånger så många barn i olyckor jämfört med idag (Rikshandboken barnhälsovård, 2013). Det beror på många olika faktorer men aktivt skadeförebyggande arbete inom bland annat barnhälsovård, förskola samt i hemmet är bidragande. Det sker dock fortfarande ett högt antal olyckor varje år och de flesta sker i hemmet. Det tyder på att BHV

behöver bli ännu bättre på att informera om barnsäkerhet, även om inte alla olyckor kan förhindras (a.a.). BHV kan ge viktigt stöd till nyblivna föräldrar inom många områden. En studie hade som syfte att undersöka hälsa, utveckling, andel barn som far illa och barns levnadsvillkor vid tre och fyra års ålder (Olds, Henderson & Kitzman 1994). I studien medverkade 400 mödrar. Kvinnorna delades upp i fyra grupper som fick olika interventioner av sjuksköterskor och läkare. Det visade sig att de familjer som fick störst intervention, bland annat i form av hembesök av sjuksköterska tills barnet var två år, bodde i bostäder med färre risker när barnet var tre-fyra år. Barnen hade 40 % färre olyckor än jämförelsegruppen och det gjordes 35 % färre besök till akutmottagningen. Föräldrarna hade även bättre strategier för att hantera sitt barns uppförande (a.a.). I Rikshandboken barnhälsovård (2015b) beskrivs BHVs nationella program. I det nationella programmet finns tre steg. Steg ett är basprogrammet som alla barn följer, steg två innebär utökade insatser vid behov som till exempel extra besök och stödsamtal. Steg tre innebär ytterligare utökade insatser vid behov där familjen har tät kontakt med BVC och remitteras till andra instanser. Nära samverkan med barnsjukvården och övriga vårdgivare kan behövas om ett barn har funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom (a.a.).

Föräldrars upplevelse

Enligt Rikshandboken barnhälsovård (2015b) behöver BHV för att uppnå sina mål erbjuda insatser till alla barn och föräldrar med individuell utformning. Detta berörs i en studie av Fawcett, Baggaley, Wu, Whyte och Martinson (2005). Syftet var att tvärkulturellt undersöka familjers upplevelse av att ta hand om ett långvarigt/kroniskt sjukt barn, både gällande inverkan på deras liv samt vilket stöd de får. Föräldrar (n=105) till långvarigt sjuka barn från Hong Kong och Skottland intervjuades. Familjerna i studien beskrev att de önskade individanpassad information. De beskrev också känslor av att ha förlorat det normala livet på grund av isolering, konflikter i familjen och osäkerhet. Det framkom att effektiv kommunikation med föräldrarna var nyckeln till effektiv vård. I båda kulturerna hade ansvaret att ta hand om ett långvarigt sjukt barn betydande påverkan på familjens liv. I artikeln drogs slutsatsen att framtidens hälsovård borde uppbyggas så att familjer med barn som har särskilda behov ska få dessa tillgodosedda (a.a.). Smith, Cheater och Bekker (2013) beskriver i sin litteraturstudie att oavsett vilken diagnos barnet har strävar familjen efter att behålla sitt normala familjeliv. Föräldrar upplever förvirring, oro och identitetsförlust i samband med att barnet blir sjukt. För de flesta föräldrar avtar dessa känslor med tiden men för vissa utvecklas en kronisk sorg som bland annat kan resultera i skuldskänslor och i en oförmåga att ta till sig information (a.a.). En studie av Lindström, Åman och Norberg (2010) hade som syfte att undersöka förekomsten av symtom på utbrändhet hos föräldrar med kroniskt sjuka barn. Det framkom att föräldrar till kroniskt sjuka barn har en signifikant ökad risk för utbrändhet jämfört med föräldrar till friska barn. Det var särskilt tydligt hos mödrar (a.a.).

Det finns forskning som visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever bristfällig trygghet hos sin BVC, brister i kommunikation mellan BHV och habilitering samt att personalen på BVC upplever en osäkerhet gentemot dessa familjer (Janson, Risberg & Sanner, 1996). Hallström och Elander (2006) har gjort en litteraturstudie med syfte att undersöka familjers behov när ett barn i familjen är långvarigt sjukt. Det framkom bland annat att föräldrar behöver mycket information och att god kommunikation mellan föräldrar och personal är viktigt. Föräldrar till långvarigt sjuka barn behöver stöd på olika sätt för att upprätthålla familjens funktion och stabilitet. De behöver en god organisation mellan olika sjukvårds- och hälsovårdsinrättningar för att sjukhusvistelser inte ska bli onödigt långa. Föräldrar upplever ofta att de behöver hjälp i kontakterna med olika myndigheter och organisationer. Mer specifikt för BHV framkom att föräldrar upplever att föräldrautbildning

med information om barnets normala utveckling, regelbunden uppföljning och möjlighet att medverka i nätverk med andra familjer ökar deras kapacitet att upprätthålla en god familjefunktion och stabilitet (a.a.).

Syfte

Syftet var att beskriva BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Metod

Intervju valdes som metod för datainsamling då den är lämplig för att förstå fenomen eller situationer (Danielson, 2012). Det finns få studier gjorda om det aktuella problemet och det är enligt Danielson (2012) då lämpligt att genomföra en intervjustudie för att ge underlag för fortsatt forskning. Erhållet datamaterial analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004, 2012).

Förförståelse

Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) innefattar förförståelsen teoretisk kunskap, tidigare erfarenheter och förutfattade meningar. Förutfattade meningar kan vinkla analysresultatet efter forskarens bild av fenomenet som undersöks. Sätts förförståelsen åt sidan kan igenkännande budskap gå förlorade. Om förförståelsen utnyttjas under forskningsprocessen kan ny kunskap och djupare förståelse erhållas (a.a.). Författarna har erfarenhet av arbete med barn på sjukhus och har teoretisk kunskap om BHV från specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar.

Urval

Inklusionskriterier för deltagande i studien var legitimerad sjuksköterska med specialistutbildning till distriktssköterska eller barnsjuksköterska. BHV-sjuksköterskan skulle för närvarande arbeta inom BHV på BVC samt ha erfarenhet av att arbeta med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Inom ramen för den valda populationen är det i kvalitativa studier önskvärt med variation bland deltagarna för att få mycket information (Trost, 2010). För variation kontaktades verksamhetschefer för små och stora, privat- och landstingsägda BVC, i olika kommuner. Målsättningen var att inkludera BHV-sjuksköterskor i olika åldrar, med varierande erfarenhet av att arbeta som BHV-sjuksköterska samt med olika specialistutbildning. Förfrågan om medverkan i studien skickades via mejl till cirka 100 verksamhetschefer för BVC i Skåne. Svar erhöles från 25 verksamhetschefer. Nio verksamhetschefer gav sitt medgivande och några chefer hade ansvar för mer än en BVC. De som tackade nej till medverkan hänvisade till stor arbetsbelastning samt andra pågående projekt. Efter godkännande från verksamhetschefen kontaktades BHV-sjuksköterskor via mejl eller telefon. De gavs kort information om studien och tillfrågades om medverkan. På de BVC där verksamhetschefens godkännande erhöles medverkade i de flesta fall någon BHV-sjuksköterska i studien. De BHV-sjuksköterskor som avböjde hänvisade till stor arbetsbelastning, personalbrist och en BHV-sjuksköterska uppfyllde inte inklusionskriterierna.

Till studien tillfrågades 22 BHV-sjuksköterskor om medverkan och 14 kvinnliga BHV-sjuksköterskor från 10 olika BVC tackade ja. En BVC var privatägd och de övriga var landstingsägda från varierande stora och små orter. En del BVC låg i invandrartäta områden med stora kulturella skillnader. Fyra av BHV-sjuksköterskorna arbetade på familjecentral. Inget internt bortfall förekom.

Tabell 1.

Översikt deltagares ålder, år i yrket och specialistutbildning.

| Deltagare (N=14) | | |
|------------------|------------------------|--|
| <i>Ålder, år</i> | <i>År i yrket</i> | <i>Specialistutbildning</i> |
| 20-30 (1) | <1 (1) | Barnsjuksköterska (8) |
| 31-40 (3) | 1-5 (5) | Distriktsköterska (5) |
| 41-50 (4) | 10-15 (6) | Barnsjuksköterska och Distriktsköterska (1) |
| 51-60 (5) | 25-30 (2) | |
| 61-65 (1) | Medel 9,5 Median 10 | |

Instrument

Ostrukturerade intervjuer genomfördes med hjälp av en intervjuguide (Bilaga 1) som bestod av en inledande öppen fråga som följdes upp av sonderande och specificerande frågor (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuguiden granskades noggrant efter den första intervjun. Då den första intervjun ansågs besvara studiens syfte gjordes inga korrigeringar av intervjuguiden.

Datainsamling

Det genomfördes tolv individuella intervjuer och en intervju med två deltagare efter deltagarnas önskemål. Intervjuerna genomfördes på deltagarnas arbetsplatser. Intervjuerna tog 17-36 minuter med ett medelvärde på ungefär 25 minuter. Båda författarna var närvarande vid samtliga intervjuer.

De flesta intervjuer skedde ostört på BHV-sjuksköterskans arbetsrum eller i samtalsrum men två av intervjuerna genomfördes i tomt väntrum till BVC utifrån deltagarnas önskemål. Efter godkännande från deltagaren spelades intervjun in för att den som intervjuade skulle kunna lyssna uppmärksamt och anteckna stödord. Mobiltelefoner i flygplansläge användes för inspelning. Kvalitén på inspelningen var bra, bortsett från första intervjun då deltagarna satt längre ifrån mobiltelefonen, dock var kvalitén tillräckligt bra för att transkribering skulle kunna genomföras utan ökad risk för fel. Intervjuerna transkriberades i sin helhet innan analys. Inspelat och transkriberat material är endast tillgängligt för författarna, handledare och examinator och förstörs efter examinerad uppsats.

Analys av data

Innehållsanalys (Tabell 2) har använts enligt Graneheim och Lundman (2004, 2012). Texten har analyserats på olika tolkningsnivåer, manifest och latent. Det manifesta innehållet är textnära och uttrycks beskrivande medan det latent budskapet är tolkande och handlar om

textens underliggande budskap. Det manifesta innehållet resulterar i kategorier och det latent budskapet i ett tema. För att få en uppfattning om helheten lästes intervjutexterna upprepade gånger. Information relevant för syftet identifierades, denna information kallas för meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan, vilket innebär att de kortades ner utan att det väsentliga innehållet förändrades. De kondenserade meningsbärande enheterna kodades, koden speglar innehållet i den kondenserade meningsenheten. Koderna sorterades efter innehåll till underkategorier som sedan hänfördes i olika kategorier som återspeglar innebörden. Resultatet visade ett tema som genomsyrade alla kategorier (a.a.).

Tabell 2.

Exempel från innehållsanalysen som beskriver analysprocessen från meningsbärande enhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori till kategori.

| Meningsbärande enhet | Kondenserad meningsenhet | Kod | Underkategori | Kategori |
|--|--|-----------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|
| kontakt med barnmottagningen och den gruppen eller det teamet som har hand om det barnet och då tillsammans planerar vi utifrån vaccinationer och lite sånt där | kontakt med andra instanser och planerar tillsammans till exempel vaccinationer | Planerar åtgärder med sjukhuset | Information från andra instanser | Samverkan med andra instanser |
| vissa som har bekymmer, de kommer hit oftare. Andra som dom jag pratade om de kommer mer sällan än vanligt | Vissa med bekymmer kommer oftare, vissa kommer mer sällan. | Individuellt program | Anpassa programmet | BHV-programmet |
| Dom kanske inte ens kommer till mig på flera månader och då får de ju inte den informationen kanske. Då missar dom den helt enkelt och när de sen väl kommer så pratar man med föräldrarna och ser hur de har det. Förr eller senare tas det upp ändå men kanske inte just där och då. | Om de inte kommer på flera månader missas den informationen, sen pratar man med föräldrarna och förr eller senare tas det upp. | Ger information förr eller senare | Anpassa informationen | |

Forskningsetiska avvägningar

En ansökan till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) gjordes innan studien påbörjades och VEN gav ett rådgivande utlåtande 2015-06-15 (VEN 80-15).

Forskningsetiska avväganden har gjorts genom att Helsingforsdeklarationen har beaktats (World Medical Association, Inc., 2015). Den grundläggande principen i Helsingforsdeklarationen innebär att patientens bästa ska stå i centrum. Grunden till all forskning är att det ska gynna patienten mer än det gör skada (a.a.). Studien tog tid i anspråk för deltagarna men i förhållande till nyttan med studien ansågs det vara rimligt att de avsatte den tiden. Eftersom det var vårdpersonal som intervjuades och bidrog med sina erfarenheter, som kan användas för att utveckla hälsofrämjande insatser för patienterna ansågs inte heller patienterna utsättas för någon risk. Fördelarna med studien ansågs således överväga nackdelarna. Inför intervjun inhämtades skriftligt samtycke från deltagarna. Deltagarna informerades om studiens syfte, metod, frivilligt deltagande, konfidentialitet samt att de när som helst kunde dra tillbaka sitt samtycke. Intervjuerna skedde enskilt förutom när deltagarna hade andra önskemål. Texten kodades för att undvika identifikation. Insamlad data används endast till föreliggande studie. Ljudinspelningar och transkriberingar förvaras oåtkomligt för obehöriga och förstörs efter examinerad uppsats. Genom dessa åtgärder togs hänsyn till Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) samt vetenskapsrådets forskningsetiska principer och de fyra huvudkraven; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, u.å.).

Resultat

Under analysen framkom ett övergripande tema, fyra kategorier och nio underkategorier, se Tabell 3.

Tabell 3.
Översikt över underkategorier, kategorier och tema.

| Underkategorier | Kategorier | Tema |
|--|-------------------------------|---------------|
| Anpassa programmet Anpassa besöket Anpassa informationen | BHV-programmet | Se det friska |
| Information från andra instanser BHV-sjuksköterskans kontakter med andra instanser Problem med samverkan | Samverkan med andra instanser | |
| _____ | Medicinska insatser | |
| Ge stöd Förmedla trygghet | Stöd och trygghet | |

Se det friska

Det övergripande temat som genomsyrade samtliga kategorier var BHV-sjuksköterskornas målsättning att se det friska i barnet trots långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning samt att få föräldrarna att se det friska barnet. De såg till hela familjen, lyfte det positiva med barnet och behandlade familjen så normalt som möjligt. De uppgav att det var viktigt att inte stämpla barnet med sin sjukdom eller funktionsnedsättning utan att barnet fick vara friskt och normalt på BVC.

”Att precis som vilka, alltså alla andra familjer. Varje familj som står framför mig är unik och speciell och de ska bli sedda för det de är, varför de är här” (I 10).

”Se det friska i det här barnet också för inget barn är bara sjukt” (I 1).

BHV-programmet

Det framkom att BHV-programmet låg som grund för allt arbete som BHV-sjuksköterskorna gjorde, även till familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. Kategorin omfattar underkategorierna; Anpassa basprogrammet, Anpassa besöket och Anpassa informationen.

Anpassa programmet

Alla familjer erbjöds samtliga besök enligt basprogrammet. Däremot anpassades programmet oftare till de familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning och de hamnade oftare i det utökade och det extra utökade programmet. BHV-sjuksköterskorna ville visa familjen att de fanns tillgängliga. Föräldrarna fick information om att de fick komma hur ofta eller hur sällan de ville och att de alltid kunde ringa. Endast en sjuksköterska nämnde att det inte fanns tid för att göra några extra insatser. De mest frekventa anpassningarna som gjordes av basprogrammet var att familjen erbjöds extra besök och extra tillväxtkontroller efter föräldrarnas, sjukhusets eller BHV-sjuksköterskans önskemål.

”... erbjuder samma tjänst om man säger till alla barnen om det inte är något specifikt som de vill ha just från den här specialistmottagningen då” (I 3).

”Och många av de barnen som är långvarigt sjuka hamnar i det utökade eller extra utökade. Vilket innebär att jag har fler hälsobesök. Men det gör vi upp med familjerna” (I 10).

BHV-programmet individanpassades efter familjens behov. BHV-sjuksköterskan försökte ha framförhållning och ta över när sjukhuset eller hemsjukvården släppte familjen. Familjen kontaktades och i sällsynta fall besöktes de redan på sjukhuset vid längre inläggningar men hembesök föredrogs ofta av BHV-sjuksköterskorna. Även om barnet var äldre vid inskrivning på BVC kunde BHV-programmet börja från början och utformas likadant som till friska, nyfödda barn. Det innebar att familjen kunde börja med att få hembesök och kunde sedan få veckobesök som glesades ut till månadsbesök enligt BHV-programmet. Det kunde även vara så att barnet gick in i programmet där det befann sig åldersmässigt om det kändes bra för familjen eller att de fick tätare besök under en längre period och att besöken glesades ut när familjen var redo.

Jag säger när de kommer första gången vill ni komma tre gånger i veckan fine, men vill de komma en gång i månaden så, det är ju ni som ska må bra av det och jag gör ju egentligen mitt jobb som bäst om de inte behöver mig (I 5).

BHV-sjuksköterskorna var lyhörda för hur mycket familjen orkade och lät familjen styra när eller om de ville komma på besök. De kände av vad familjen ville ha ut av BVC och detta uttrycktes till exempel som;

”... är det bara väga, mäta ibland och någon vaccination eller vill man ha den här andra delen med någon stöttning med någon som som känner en och kunna komma hit och prata och berätta och sånt där” (I 11).

Alla familjer erbjöds att komma till babyträffar och föräldragrupper. BHV-sjuksköterskorna jobbade aktivt för att få familjerna att komma dit, till exempel genom att det gavs extra noggrann information till övriga familjer att inte komma dit med infekterade barn. Upplevelsen av familjernas närvaro skiljde sig åt mellan BHV-sjuksköterskorna men de som upplevde att familjerna ofta missade babyträffar och föräldragrupper ansåg inte att familjerna gick miste om någon information eller något moment. Familjen kunde däremot gå miste om en annan viktig del av föräldraträffarna, vilken var den sociala kontakten med familjer med barn i samma ålder. Det sågs som svårt av BHV-sjuksköterskorna att få familjerna att träffa andra familjer i samma sats och önskemål fanns om mindre föräldragrupper med gemensam erfarenhet. Enligt BHV-sjuksköterskorna var det ovanligt att familjerna missade något moment på BVC på grund av inläggning men om de gjorde det vidtogs flera åtgärder för att inga moment som ingår i basprogrammet skulle missas eller hoppas över. BHV-sjuksköterskan sökte aktivt familjen och försökte få dem att komma. Fler kallelser skickades och familjen erbjöds en ny tid så snart som möjligt. Om familjen inte kunde komma inom den närmsta tiden lades momenten från det missade besöket in i nästa besök i programmet. BHV-sjuksköterskorna gjorde mycket för att få familjerna att utnyttja det BHV har att erbjuda men påpekade även att BHV är frivilligt.

”... jag tycker det är ju min uppgift blir att, berätta vad vi har och erbjuda och kanske vid mer än ett tillfälle men att inte bli påträngande eller påtvingande...” (I 14).

BHV-programmet anpassades efter vad som gjordes på sjukhuset. Om till exempel tillväxtkontroll eller synundersökning gjordes på sjukhuset behövde det inte göras på BVC om inte familjen önskade. Familjen avböjde ibland vissa insatser som nyligen gjorts på sjukhuset eller som de upplevde som onödiga. BHV-sjuksköterskorna uttryckte det som att BHV var viktigt trots svår och långvarig sjukdom och sjuksköterskorna informerade familjerna om att BHV erbjuder annat än sjukhuset och att de ville se det normala.

”Men det är viktigt att vi kommer med vår bit också. Men det kan vara svårt att få till det ibland.” (I 6).

Ibland sköts insatser eller besök på för att bättre passa in i familjens schema eller för att BHV-sjuksköterskan inte ansåg att de var prioriterade just då. En sjuksköterska sa;

”Om ett barn har cancer så tycker jag inte att nått av våra besök egentligen är så viktiga för då är det viktigare att barnet blir friskt...” (I 8)

Anpassa besöket

Samtliga BHV-sjuksköterskor anpassade besöket efter barnets och föräldrarnas behov. BHV-sjuksköterskorna frågade barnet i vilken ordning de ville genomföra momenten och anpassade besöket efter barnets ork och förmåga. I kontakten med ett barn som hade långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning beaktade sjuksköterskorna att barnet kunde ha spenderat mycket tid på sjukhus och kunde vara avvaktande mot sjukvårdspersonal. Då BHV-sjuksköterskorna bär vita kläder precis som personalen på sjukhuset var det viktigt att vara försiktig i kontakten för att barnet skulle känna sig bekväm i situationen och det kunde krävas fler besök innan sjuksköterskan fick barnets tillit och kunde genomföra alla moment i besöket. BHV-sjuksköterskorna upplevde att det till dessa barn var ännu viktigare att förklara och berätta vad som skulle göras för att momenten skulle kunna genomföras. För att tillmötesgå föräldrarnas behov försökte sjuksköterskorna ge dem en känsla av utrymme och tid för att de skulle kunna prata utan stress. Sjuksköterskan var öppen och frågade om hela familjens mående och föräldrarnas upplevelse. Mer tid av besöket fick gå åt till att lyssna.

”Att lyssna. Att lyssna in. Det är det viktigaste, att lyssna på familjen, att att de ska känna att de har utrymme för o få tid. Att det ska inte vara något löpande band...” (I 5).

Vid bokning av besöket var BHV-sjuksköterskorna mer flexibla. Alla barn kallades till varje planerat besök och kallelsen skickades i vissa fall tidigare för att familjen skulle kunna planera in besöket. Familjen fick i större utsträckning vara med och bestämma tid för besöket och tider för alla barn i familjen kunde samordnas efter familjens önskemål. Tidpunkten för besöket kunde behöva anpassas om barnet var infekterat eller infektiöskänsligt. Ofta kunde en längre tid bokas för att allting skulle hinnas med och annars bokades ett extra besök. Om inte alla moment i besöket kunde utföras kunde både kallelsen och besöket anpassas efter barnets förmåga. För vissa barn behövde alla besök göras som hembesök på grund av att BVCs lokaler är olämpliga, till exempel för rullstolar och för de barn som inte klarar av mycket stimuli.

... den enda skillnaden jag gör mot dem som är väldigt handikappade är att jag skickar ju inte ut samma kallelse till en 4-års eller 5-års bedömning där det står vad man ska kunna vid en 4-års utan skriver bara ett 4-års besök jag vill inte att det ska sticka i ögonen. Mitt barn klarar ju inte av alla de här sakerna (I 2).

Ibland behövde utvecklingsbedömningen justeras. De prematurfödda har korrigerade utvecklingsbedömningar under det första året. Det är de enda skriftliga riktlinjerna som finns och övriga justeringar av utvecklingsbedömningar görs individuellt av BHV-sjuksköterska i samråd med BHV-läkare. En anpassning av utvecklingsbedömningen kunde innebära att förväntningarna justerades efter barnets ålder om besöket utfördes senare än planerat. Det kunde även innebära att alla moment inte genomfördes utan sjuksköterskan fick se till helheten. Om barnet inte uppfyllde målen för utvecklingsbedömningen var första åtgärden att ny utvecklingsbedömning bokades in senare. I vissa fall förväntades det inte att barnet skulle uppfylla målen och då låg fokus på barnets framsteg och åtgärder för att möjliggöra utveckling.

Ja man tittar ju så att de uppfyller det som man skulle titta på eller också är det inte säkert att de gör det någon gång och då, ja man får se på helheten. Fråga om det är på något annat sätt som man kan hjälpa dem (I 6).

Anpassa informationen

En viktig uppgift för BHV-sjuksköterskor var att ge den information som ingår i BHV-programmet. Informationen kunde behöva anpassas till dessa familjer av flera olika anledningar. Om ett barn var prematurfött eller var senare i utvecklingen på grund av långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning anpassades informationen efter var barnet var i sin utveckling just då istället för att gå efter basprogrammet. BHV-sjuksköterskorna försökte ge all den hälsofrämjande informationen så som amningsråd, information om mat, infektioner och egenvård som ges till andra familjer men den kunde behöva anpassas efter råd som givits från andra instanser. Om familjen missade en babyträff eller föräldrträff kunde den informationen ges till familjen på ett besök istället, men blev då mer kortfattad och de gick miste om den diskussion som kunde uppstå på en föräldrträff.

”... de går ju inte miste om någon information, som de inte hade fått eller som de hade fått av föräldragrupperna utan det tar vi ju på de enskilda besöken sen istället” (I 12).

Om familjen missade ett eller flera besök hoppades inte den informationen över utan den gavs förr eller senare men kunde behöva anpassas efter hur gammalt barnet var och var det befann sig i sin utveckling. Däremot nämnde en BHV-sjuksköterska att information som finns i broschyrer kunde missas för att familjen inte orkade läsa dem. När familjen kom stämde BHV-sjuksköterskorna av föräldrarnas kunskapsnivå inom olika områden och frågade om de upplevde att de missat någon information. Familjerna kunde inte alltid ta in all information på samma gång och den fick delas upp på flera tillfällen. BHV-sjuksköterskorna sållade därför ibland informationen och gav det som var viktigast just då. BHV-sjuksköterskorna såg till att föräldrarna visste var de kunde hitta mer information när de var redo och informerade att de alltid kunde återkomma för mer information. Föräldrarna fick information om vilka hälsofrämjande åtgärder de själva kunde göra för barnet. BHV-sjuksköterskorna förutsatte att familjerna inte fick hälsofrämjande information på sjukhuset då alla är centrerade på sitt område.

”jag har nog alltid utgått ifrån att de inte har fått den informationen och därför tar det från början här liksom, sen blir det kanske ja kortfattat...” (I 9).

Samverkan med andra instanser

Resultatet visade att samverkan med andra instanser sågs som viktig men ofta bristfällig av BHV-sjuksköterskorna. Kategorin innefattar tre underkategorier; Information från andra instanser, BHV-sjuksköterskans kontakter med andra instanser samt Problem i samverkan.

Information från andra instanser

BHV-sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att de fick information från sjukhuset för att veta vad som förväntades av dem och för att de skulle kunna planera sina insatser till familjen.

”... vi får ju inte, nu har vi behandlat så och så, nu kommer han och vara hemma ex antal tider så nu kan ni, passa på o vaccinera eller vad det nu kan vara, men det finns ju inte” (I 1).

Epikrisen som komplement till föräldrarnas berättelse sågs som ett bra stöd i mötet med familjen och i planeringen av dess hälsovård. Det framkom delade meningar om vilken

information som erhöles från andra instanser. Överlag upplevdes det som att informationsutbytet och samarbetet med neonatalavdelningarna fungerade väl. BHV-sjuksköterskorna uppgav att de oftast fick svar på sina remisser men i övrigt fick väldigt sparsamt med information. Enstaka BHV-sjuksköterskor uppgav att de brukade få epikriser men övervägande upplevde BHV-sjuksköterskorna att det sällan kom epikris och information per automatik. Epikriserna upplevdes ofta knapphändiga. Det var nästan alltid BHV-sjuksköterskorna som var tvungna att jaga information och epikriser efter samtycke från föräldrarna.

”... så vet man att de ska på besök på sjukhuset innan, då skickar man ju frågan med föräldrarna men om inte de fått något bra svar då måste ju vi ringa dem. Det är ju hela tiden vi som” (I 1).

Det var ofta lätt att komma i kontakt med sjukhuset eller annan instans men däremot kunde det vara svårt att få tag i ansvarig läkare eller sjuksköterska för specifik information. BHV-sjuksköterskorna uppgav att när kontakt väl tagits fungerade det bra och sjukhuspersonalen var tillmötesgående.

”Men vi brukar kunna ha ett bra samarbete så att man kan få brev och mejlkontakt och vaccinationer och sånt så att jag kan sköta det ändå” (I 4).

BHV-sjuksköterskorna uppgav att de sällan fick någon muntlig rapport om barnen från andra instanser utan sjuksköterskorna fick lita på den information föräldrarna gav. Det var viktigt att det fanns en etablerad kontakt med familjen eftersom information om sjukhusvistelse kunde komma flera dagar efter utskrivning. Ibland ombads föräldrarna ordna epikriskopia eller skriftlig ordination på till exempel extra vaccinationer. Överlag önskade dock BHV-sjuksköterskorna få information och planera direkt med annan instans för att underlätta för föräldrarna och i vissa fall fungerade det att planera och samköra åtgärder med sjukhuset. BHV-sjuksköterskorna tyckte inte att föräldrarna skulle behöva ta ansvaret för planeringen och informationsöverföringen och de upplevde att föräldrarna ville att BHV hade all information. Alla BHV-sjuksköterskorna sa att föräldrarna fick förmedla information mellan BHV och andra instanser.

Jag träffar ju dem vid 2,5 års besöket och sen kommer de nästa gång vid fyra, ja då visar det sig att de kanske har haft en diagnos i ett års tid men jag vet ingenting om det, för jag har ju inte fått några papper om det, och det känns inte så bra, det känns inte så proffsigt (I 7).

”... vill inte jag att föräldrarna ska behöva känna ett ansvar för hur vi ska planera vaccinationerna i samband med hjärtoperation och så utan då vill jag ju prata med den sköterskan som är ansvarig” (I 14).

Det är olika journalsystem inom de olika instanserna vilket sågs som en brist av BHV-sjuksköterskorna. På en del BVC kunde sjuksköterskorna på olika sätt komma åt andra journalsystem, till exempel kunde sekreteraren på en BVC hjälpa till med det.

BHV-sjuksköterskans kontakt med andra instanser

Familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning hade ofta behov av kontakt med flera olika instanser och BHV-sjuksköterskorna uppgav att de fick arbeta extra

mycket i rollen som spindeln i nätet. De uppgav att de ofta var behjälpliga i att förmedla kontakt med andra instanser genom att rekommendera, ta personlig kontakt eller genom att skicka remisser. Det handlade oftast om kontakt med till exempel kurator på vårdcentral, BHV-psykolog eller annan samtalskontakt. Övriga instanser kunde vara barnmottagning, spädbarnsverksamhet, barnakut och habilitering. En BHV-sjuksköterska sa att om det egentligen var någon annan instans som borde skrivit remiss men det tog för lång tid så skrev hon den själv. BHV-sjuksköterskorna följde upp att familjen fick den hjälp och det stöd de behövde.

... vi försöker säkerställa att föräldrarna känner att de har fått eh, tillgodosett de behoven de har, de har fått den hjälpen och de insatserna de behöver, då gör man mer en avstämning hur de tycker att vardagen funkar och om det är något de känner att de behöver hjälp med remisser eller någonting sånt, så hjälper vi dem med det (I 12).

Det kunde finnas ett behov av utökad tid på fritids eller förskola för syskon när ett barn har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning och BHV-sjuksköterskan kunde hjälpa föräldrarna att ansöka om detta. BHV-sjuksköterskan kunde ha kontakt med förskolan för att se hur det gick för barnet. Om det fanns problem på förskolan, till exempel att de inte följde råd från andra instanser kunde BHV-sjuksköterskan stötta föräldrarna i kontakten med förskolan och förskolechefen.

"... som bvc sköterska har en viss kommunikation utifrån föräldrarnas samtycke såklart med förskolan, hur går det, hur stöttar ni, att man har lite fortlöpande kontakt..." (I 7).

Problem i samverkan

Under intervjuerna framkom ett flertal hinder för att BHV-sjuksköterskorna skulle kunna genomföra det hälsofrämjande arbetet på ett bra sätt. De uppgav att de saknade gemensamt hembesök så familjen kunde slussas från sjukvården till BHV. På en BVC förekom hembesök tillsammans med hemsjukvården från neonatal vilket upplevdes som positivt. En sjuksköterska hade tidigare erfarenhet av gemensamt hembesök och upplevde att övertaget till BHV då fungerade bättre men den möjligheten fanns inte nu.

BHV-sjuksköterskorna önskade information och samarbete under pågående utredningar för att kunna hjälpa familjen under tiden. Generellt tyckte BHV-sjuksköterskorna att samarbetet och informationsöverföringen med andra instanser kunde fungerat bättre.

... jag tycker alla har som mål att det ska bli så bra som möjligt för barnet och för familjen, det känner jag att vi liksom är mot samma mål och vill att det ska bli bra men det är väl just den här kommunikationen, ibland önskar man att man hade mer ett direktnummer, snabbnummer till varandra (I 14).

På grund av bristen på information från andra instanser uppkom en risk för misstag. Det krävdes mer arbete av BHV-sjuksköterskan för att till exempel se till att vaccinationer inte missades eller gavs dubbelt. För att se till att inga åtgärder och insatser missades lade BHV-sjuksköterskorna extra tid på att kontrollera vem som hade ansvar för vad, BHV eller andra instanser. De följde upp åtgärder som andra instanser skulle sköta men som även ingick i basprogrammet.

... mer tid bara för att gå igenom lite mer så att man vet att barnet fångas upp så att man inte blir i någon att man faller mellan stolarna, att man tänker att jag tänker att sjukhuset gör det och sjukhuset tänker att jag gör det (I 14).

Medicinska insatser

Familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning kunde behöva medicinska insatser av olika slag från BHV-sjuksköterskorna.

En vanligt förekommande uppgift för BHV-sjuksköterskorna i arbetet med barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning var att anpassa tiden för vaccinationer i samråd med sjukhuset och att ge vaccinationer utöver basprogrammet. En sjuksköterska nämnde att hon ibland skickat vaccin till sjukhuset.

... är man född förtidigt till exempel så vaccineras man tidigare vilket gör att man får en extra vaccination. Barn med hjärtfel och så då kan det till exempel vara influensavaccinering som erbjuds härifrån till de barnen och då gör vi det också här och det är heller ingenting som erbjuds till andra barn... (I 9).

BHV-sjuksköterskorna kunde ibland bli ombedda av sjukvården att stötta med blodtryck och blodprovstagning för att familjen skulle slippa ta sig till sjukhuset. BHV-sjuksköterskorna kunde skriva ut vissa hjälpmedel som till exempel engångslakan vid behov. Även om barnet spenderade lång tid på sjukhuset upplevde en BHV-sjuksköterska att det var de som satte in och bistod med D-vitamin.

Stöd och trygghet

För att BHV-sjuksköterskan skulle kunna främja hälsa hos familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning var det av stor vikt att familjen fick det stöd och den trygghet som de behövde. Kategorin består av underkategorierna; Ge stöd och Förmedla trygghet.

Ge stöd

Alla BHV-sjuksköterskorna tyckte att det var viktigt att se hela familjen och möta dem där de var. Det upplevdes ibland som svårt att fånga upp de familjer som bäst behövde det men BHV-sjuksköterskorna försökte fånga upp familjerna och ge dem stöd i deras situation. BHV-sjuksköterskorna försökte visa att de fanns där genom att fråga hur familjen hade det och öppnade upp för samtal men respekterade om de inte ville prata. Sjuksköterskorna var måna om att familjen hade någon form av samtalskontakt eller ett tillräckligt socialt stöd. Det förekom i större utsträckning att BHV-sjuksköterskorna hade stödsamtal med dessa familjer än med andra familjer. BHV-sjuksköterskorna upplevde att barnet ofta var väl omhändertaget så de valde att lägga mer fokus på föräldrarna. Om föräldrarna var i behov av samtal och stöd under besöket fick det andra vänta. De familjer med ett barn som var under utredning hade oftare behov av samtalsstöd från BHV än de med en fastställd diagnos då de ofta hade samtalskontakt inom andra instanser. När de här familjerna kom för extra tillväxtkontroller handlade det inte bara om en viktkontroll utan det blev en uppföljning och ett samtal om hur familjen mätte.

... så passa jag på och fråga hur det gick med storebror, för jag vet han har nyligen fått diagnosen autism. Då blev det ju att det blev hon blev ledsen och vi pratade jättemycket ... det blev en stor grej som jag egentligen inte hade tänkt det skulle bli men hon mådde riktigt dåligt av detta, då får man göra den punktinsatsen då, prata lite om detta... (I 2)

En sjuksköterska nämnde att en fördel med att arbeta på en familjecentral var att kunna följa med familjerna in till öppna förskolan, babyträffar eller babymassage och på så sätt ge dem ett stöd i att ta social kontakt.

... fördelen med att jobba på en familjecentral är att vi kan slussa in dem, att vi följer med dem in på öppna förskolan för att våga ta det där steget över, eh det är vi som håller i babyträffarna så de, våra ansikten är de vana vid, och det är vi som håller i så känner man ingen annan i gruppen och tycker själv att det är lite läskigt så så finns vi där iallafall och kan ta med oss dem in liksom (I 9).

Förmedla trygghet

Mycket fokus lades på att på olika sätt förmedla trygghet till familjen. Familjerna hade stort behov av att bli sedda och lyssnade på och genom att skraddarsy programmet och anpassa besöket enligt ovan menade BHV-sjuksköterskorna att familjerna kunde känna en trygghet. Att fungera som ”allt i allo” och att finnas extra tillgänglig i varierande situationer såsom vid vardagssjukdom eller vid oro kunde skapa trygghet hos föräldrarna. Även att föräldrarna kunde ringa vid sjukdom och bli lotsade till rätt instans ingav trygghet.

”... jag har den här mobiltelefonen som de kan ringa på, för då ska man ju kunna ta det enkla och det gör jag ju hela tiden så att de och det blir ju en extra trygghet för familjen...” (I 5)

BHV-sjuksköterskorna stärkte föräldrarna att se det normala och friska i sitt barn och att inte jämföra med andra barn. Genom att hjälpa föräldrarna att avläsa och tolka sitt barns beteende och på så sätt se skillnad på normalt och icke normalt hos sitt barn bekräftades föräldrarna i sin föräldraroll och blev mindre oroliga.

I den mån de kunde hörde BHV-sjuksköterskorna av sig till familjerna vilket familjerna oftast var positiva till. Genom en öppen kommunikation och en bra föräldrakontakt skapades en trygg relation mellan familjen och BHV-sjuksköterskorna.

BHV-sjuksköterskorna läste journalanteckningar och stämde av med föräldrarna vilken information de hade fått och stöttade dem i den informationen. Utöver informationen från sjukvården sökte BHV-sjuksköterskorna ny kunskap för att vara pålästa om barnets sjukdom, de kunde då ge råd och information till familjen på ett kunnigt sätt och kunde genom sin kunskap förmedla trygghet.

Den allmänna uppfattningen hos BHV-sjuksköterskorna var att dessa familjer behövde och fick större engagemang och mer omtanke för att de skulle känna sig trygga i sin situation.

”Men naturligtvis alltså så är man väl extra omhuldande liksom att man finns här om de vill prata och så” (I 13).

Små detaljer tror jag som betyder oerhört mycket det behöver inte vara några stora slag på trumman utan det är små saker som gör att man känner att man är värdefull, att man kanske orkar lite till ... Det är viktigast att de vet att de har någon att vända sig till, de vet att det finns någon som känner dem, de vet att det finns någon som är medveten om vad de går igenom och de vet att i den formen de kan få någon tröst och trygghet och omtanke så vet de att de har den här (I 4).

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna hade en viss förförståelse inom ämnet genom erfarenhet av arbete med sjuka barn och den teoretiska kunskap som erhållits genom specialistutbildning. Författarna har ingen erfarenhet av arbete på BVC och hade en föreställning före studiens början att familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning missar mycket av BHVs insatser då dessa sällan görs på sjukhuset. Författarna försökte trots detta att inte ha förutfattade meningar under studiens gång. Författarna har fått en bättre förståelse och blev positivt överraskade över vilket engagemang BHV-sjuksköterskorna hade i familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver att variation i urvalet kan ge ett rikare material vilket kan vara viktigt för att kunna svara på en forskningsfråga på ett mer trovärdigt sätt. Urvalet var brett då deltagarnas ålder och erfarenhet varierade och de hade olika specialistutbildningar. Det varierade om BHV-sjuksköterskorna arbetade på BVC eller familjecentral. Det som begränsade variationen i urvalet var att endast en sjuksköterska arbetade på privatägd BVC samt att det endast medverkade kvinnor i studien. Författarna är tveksamma till att resultatet påverkades av att endast en sjuksköterska från privatägd BVC medverkade då alla arbetar utifrån det nationella BHV-programmet. Ett mer nyanserat resultat hade möjligen kunnat fås om någon manlig BHV-sjuksköterska hade medverkat. Då det främst är kvinnor som arbetar som BHV-sjuksköterskor anses urvalet ändå vara representativt för de som arbetar på BVC.

Intervjuguiden (Bilaga 1) som användes granskades noggrant efter den första intervjun som rekommenderas av Trost (2010). Intervjuguiden ansågs av författarna som lämplig för att få svar på syftet och gav ett rikt material att arbeta med.

Författarna valde att båda skulle medverka vid samtliga intervjuer vilket ses som en styrka då båda fick ett helhetsintryck av intervjun. Det var även en trygghet för den som ledde intervjun då den andra kunde stötta och lägga till frågor samt ställa följdfrågor vid behov, vilket gav ett större material. En nackdel med att vara två intervjuare kan vara att den som blir intervjuad känner att den kommer i underläge (Trost, 2010). Deltagarna informerades redan via informationsbrevet att båda författarna skulle medverka vid intervjun. Ingen av deltagarna uppfattades av författarna som besvärade av detta. Handedaren läste den första intervjun och gav tips för förbättrad intervjuteknik för de kommande intervjuerna.

Enligt Polit och Beck (2014) ska forskaren vara flexibel och följsam mot deltagaren, miljön och de eventuella förändringar som kan ske under insamlingen av data. I kvalitativ metod används ofta olika metoder för datainsamling (a.a.). För föreliggande studie var endast enskilda intervjuer planerade men när författarna kom till platsen för intervjun önskade

deltagarna att genomföra en gemensam intervju. Författarna tillmötesgick deltagarnas önskemål. Enligt Trost (2010) är det en nackdel med gruppintervjuer om inte syftet är att intervjua en hel grupp. Det kan leda till att den tystlåtna inte kommer till tals och den pratsamma tar över. Materialet kan bli mindre nyanserat då deltagarna inte vågar berätta sådant som kan anses avvikande av kollegorna (a.a.). Deltagarna var nöjda med att intervjuas gemensamt och förde en inbördes diskussion. Under intervjun upplevdes den ena deltagaren som något mer tystlåten men kom ändå med flera, för syftet, relevanta uttalanden. Författarna diskuterade om denna första intervju skulle inkluderas i studien. Enligt Trost (2010) är det kontroversiellt om provintervjuer eller intervjuer som av annan anledning inte blev som planerat ska tas med i studien. Trost (2010) menar att material som finns och som är användbart inte ska kastas bort eftersom man redan besvärat människor med en intervju. Då användbart material fanns beslöt sig författarna för att inkludera intervjun i studien.

En enskild, ostörd plats är att föredra enligt Danielson (2012) och de flesta intervjuerna genomfördes ostört på BHV-sjuksköterskans arbetsrum eller i samtalsrum. Danielson (2012) menar också att det inte alltid är möjligt att genomföra intervjun ostört och då får anpassning ske utifrån situationen. Två av intervjuerna genomfördes i väntrum och detta medförde störningar samt avbrott i en av intervjuerna. Ett användbart material erhöles ändå men fokus tappades och det finns en risk att viss värdefull information inte framkom.

För att öka trovärdigheten är det viktigt att de meningsbärande enheterna är lämpliga (Graneheim & Lundman, 2004). För långa meningsbärande enheter kan handla om mer än en sak och för korta meningar kan leda till fragmentering och båda kan leda till förlust av viktig information i kondensering och kodning. Viktigt för trovärdigheten är att ingen väsentlig information exkluderas och ingen irrelevant information inkluderas. Även att innehållet i kategorierna är likartat och skiljer sig från innehållet i andra kategorier är av vikt för trovärdigheten (a.a.). Detta beaktades av författarna när de meningsbärande enheterna identifierades, kondenserades och kodades. De meningsbärande enheterna identifierades gemensamt av författarna i alla intervjuer. De första intervjuerna kondenserades och kodades gemensamt av författarna och handledaren granskade kodningen samt gav synpunkter till det fortsatta arbetet. För att vara mer tidseffektiva delades resterande meningsbärande enheter upp mellan författarna och kondensering och kodning gjordes var för sig. En diskussion fördes kontinuerligt för att nå samstämmighet angående kodningen. Kategorisering gjordes gemensamt och har diskuterats med handledaren.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver att genom att noggrant beskriva deltagarna, datainsamling och analysprocess samt ett välbeskrivet resultat med adekvata citat ökas överförbarheten av resultatet (a.a.). Författarna anser att då variationen i urvalet är stort och den valda analysmetoden har följts och analysprocessen beskrivits kan resultatet vara överförbart till BHV i Skåne. Däremot behövs mer omfattande studier för att kunna överföra resultatet till andra delar av Sverige. Resultatet gällande hur BHV-sjuksköterskorna arbetar skulle troligen vara likartat i andra delar av Sverige då alla utgår från det nationella programmet. Vad gäller samverkan med andra instanser skulle resultatet kunna skilja sig eftersom de instanser BHV samarbetar med kan arbeta annorlunda i andra delar av Sverige.

Det var ett stort antal verksamhetschefer som tackade nej eller inte svarade alls. Detta kan ha påverkat urvalets variation eftersom få privata BVC och få familjecentraler medverkade. Av de 22 BHV-sjuksköterskor som tillfrågades svarade åtta nej till medverkan och eventuellt har de BHV-sjuksköterskor som tackade ja till medverkan ett ökat intresse för ämnet. Deras

ökade intresse skulle kunna vinkla resultatet åt det mer positiva hållet än vad fallet hade varit om samtliga tillfrågade BHV-sjuksköterskor hade medverkat i studien.

Resultatdiskussion

Studien genomfördes för att beskriva BHV-sjuksköterskans arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning och resultatet visar att det finns styrkor och brister i det arbetet.

Det tema som framkom och var övergripande i hela resultatet var att se det friska hos barnet, ha en helhetssyn på familjen och behandla dem så normalt som möjligt. Detta har även visats i en studie från England där både läkare och sjuksköterskor från primärvården anser att det är viktigt att ha en helhetssyn på familjen eftersom sjukhuset fokuserar på det sjuka (Willis, Swann & Thompson, 2015). De beskrev att de har hand om familjens välmående och hälsa men har inte så mycket att göra med sjukdomen (a.a.). Fawcett et al. (2005) beskriver att familjerna upplever det som att de har förlorat det normala livet på grund av att de har hand om sitt långvarigt sjuka barn. Det framkom även i Smith et al. (2013) studie att föräldrar med långvarigt sjuka barn strävar efter att skapa en normal miljö för familjen. Studieresultatet tyder på att det finns en överensstämmelse med tidigare studier angående familjers önskemål och behov och BHV-sjuksköterskornas målsättning för hälsovården.

Resultatet visar att BHV-sjuksköterskorna såg till hela familjens behov, både gällande deras praktiska behov i vardagen och det psykosociala behovet. Familjerna erhöll individanpassad information. BHV-sjuksköterskorna försökte upprätta en god kontakt till föräldrarna genom öppen kommunikation och genom att de lyssnade och frågade med respekt för föräldrarna. Ett utmärkande drag för relationen mellan sjuksköterskan och den som är i behov av sjuksköterskans tjänster är enligt Travelbee att se vilket omvårdnadsbehov individen eller familjen har och tillgodose detta. Kommunikationen beskrivs som en komplicerad process där sjuksköterskan använder sin kunskap och sin personlighet för att skapa ett givande möte (Kirkevold, 1994). I Fawcett et al. (2005) studie framkom att effektiv kommunikation med föräldrarna gav mer effektiv vård och familjerna önskade individanpassad information. Föreliggande studies resultat tyder på att BHV-sjuksköterskorna arbetade i enlighet med de önskemål familjer har enligt Fawcett et al. (2005) studie. BHV-sjuksköterskorna var måna om att se till att familjerna hade det psykosociala stöd de behövde. Enligt Lindström et al. (2010) har föräldrar till kroniskt sjuka barn ökad risk för att drabbas av utbrändhet. Sannolikt gäller den ökade risken för utbrändhet även föräldrar till barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. BHV-sjuksköterskornas stöd och åtgärder för att föräldrarna ska få stöd även från andra instanser är av vikt för att minska risken för utbrändhet.

BHV-sjuksköterskorna upplevde att familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning fick all hälsofrämjande information, möjligen gavs den något kortfattat och den anpassades efter var familjen befann sig. Resultatet visar att BHV-sjuksköterskorna upplevde att familjerna missade den sociala kontakten och de tyckte att det var svårt att få familjerna att träffa andra familjer i liknande situation och de hade önskemål om att kunna starta specifika grupper för detta ändamål. Forskning visar att information om barnets normala utveckling och regelbunden uppföljning hjälper familjerna att behålla stabilitet och familjefunktion (Hallström & Elander, 2006). Även att ha möjlighet att medverka i nätverk med andra familjer var av vikt för att upprätthålla stabilitet och familjefunktion (a.a.). Med tanke på vad studiens resultat och tillgänglig forskning visar, så anser författarna att familjer med barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning skulle ha stor nytta av att

komma till BHVs föräldragrupper, särskilt för den sociala kontakten. Eventuellt hade BHV-sjuksköterskorna kunnat arbeta ännu mer för att få dessa familjer att delta i föräldragrupper.

Resultatet visar att vissa insatser och viss information skjuts på men att åtgärderna görs och informationen ges förr eller senare. BHV-sjuksköterskorna uppgav att de försökte få kontakt med familjerna så snart som möjligt för att undvika att informationen försköts onödigt mycket. Resultatet visar att BHV-sjuksköterskorna försökte följa de riktlinjer som finns i barnkonventionen gällande att alla familjer har rätt till BHV och den information som ges på BVC (UNICEF Sverige, 2009). I Old et al. (1994) studie visade det sig att de familjer som fick störst intervention i form av bland annat hembesök av en sjuksköterska tills barnet var två år, bodde i säkrare hem och hade färre besök på barnakuten. Detta tyder på att BHV-kontakt är viktigt för alla, även för de som inte kan ta sig till BVC. Om information skjuts på för länge blir den till slut irrelevant och föräldrarna har ingen nytta av den. Om familjer med barn som har långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning inte erhåller information om till exempel barnsäkerhet i rätt tid eller inte får den alls ökar risken för olyckor. En BHV-sjuksköterska nämnde att hon inte tyckte att den hälsofrämjande informationen var viktig när ett barn var allvarligt sjukt. Detta går emot forskning, barnkonvention (UNICEF Sverige, 2009) och rikshandbok (Rikshandboken barnhälsovård, 2015b).

Enligt Socialstyrelsen (2014) ska BHV ha ett etiskt perspektiv som utgår ifrån fyra etiska principer; göra gott-, icke skada-, likavärdes- och självbestämmandeprincipen. I arbetet med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning är alla principerna viktiga och BHV-sjuksköterskorna tog hänsyn till dessa. Författarna anser att likavärdesprincipen särskilt ska beaktas då den kan vara svårare att uppfylla. Likavärdesprincipen innebär att alla människor är lika mycket värda. BHV-sjuksköterskorna i föreliggande studie beaktade likavärdesprincipen när de försökte se till familjerna kom till besöken och familjerna fick samma information och insatser som andra familjer. Ett annat etiskt perspektiv för BHV som nämns av Socialstyrelsen (2014) är behovs- och solidaritetsprincipen som innebär att de som har störst behov ska få störst del av de resurser som finns. BHV-sjuksköterskorna i föreliggande studie tog hänsyn till denna princip då de gav mer tid till familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning då deras behov ofta är större än andra familjers.

Samverkan med andra instanser sågs av BHV-sjuksköterskorna ofta som problematisk med brist på information och kommunikation. Detta är inte samstämmigt med vad som står i Rikshandboken när det gäller steg tre i det nationella programmet angående nära samverkan med andra instanser (Rikshandboken barnhälsovård, 2015b). Även i Hallström och Elanders (2006) studie framkom att det krävs god kommunikation mellan sjukvård- och hälsovårdsinrättningar för att göra vården så bra som möjligt samt underlätta för familjen. Forskning visar att kommunikationen mellan olika instanser ofta är bristfällig och att det eventuellt kan påverka barnets vård (Janson et al., 1996; Willis et al., 2015). Detta framkommer även i föreliggande studie.

Resultatet i föreliggande studie visar att brist på kommunikation bidrar till att föräldrar får agera som medlare mellan BHV och andra instanser. Övervägande del av BHV-sjuksköterskorna tyckte inte att ansvaret för informationsöverföringen skulle ligga på föräldrarna. Willis et al. (2015) nämner i sin studie att föräldrar inte alltid kommer ihåg all information de fått från sjukvården. Enligt Stille, Primack, McLaughlin och Wasserman (2007) uppger 31 % av de föräldrar som har huvudansvaret för informationsutbytet mellan sjukvård och primärvård att de är obekväma i den rollen. Föräldrarna som medverkade i

studien hade barn med kroniska sjukdomar. Till skillnad från BHV-sjuksköterskorna i föreliggande studie framkom det i Stille et al. (2007) studie att läkare både från sjukvården och primärvården tyckte det var viktigt att föräldrarna hade en roll i kommunikationen mellan vårdinstanserna, men var mer negativa till att föräldrarna hade den primära rollen.

Brist på kommunikation leder till merarbete för BHV-sjuksköterskorna och är resurskrävande samt ökar risken för misstag, till exempel med vaccinationer. Tiden BHV-sjuksköterskor lägger på att jaga andra instanser och information skulle kunna användas bättre genom att ge mer tid på besöken till familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. Om de får mer tid kan mer hälsofrämjande information ges och insatser göras. Den information som enligt BHV-sjuksköterskorna i föreliggande studie gavs mer kortfattad skulle kunna ges utförligare. Enligt Socialstyrelsens (2013) rapport om barns och ungas hälsa grundläggs framtida levnadsvanor redan i barn- och ungdomsåren. Om familjer går miste om hälsofrämjande information kan barnets framtida levnadsvanor påverkas och hälsan försämras vilket kan leda till högre samhällskostnader. Ett vårdtygn i slutenvården kostade år 2002 för ett barn som sökt vård på grund av skador 6200 kronor (SOU 2003:127). Om information om olycksfall inte ges ökar risken för olyckor och om vaccinationer missas på grund av brist i kommunikationen ökar risken för att barnet får sjukdomar som kräver vård. Brist på BHV kan således öka risken för sjukhusvård vilket kan ge stora kostnader för samhället och familjen.

BHV-sjuksköterskorna beskrev att de försökte ha framförhållning och finnas där för familjen vid utskrivning. De sökte ny kunskap för att kunna ge familjen information och råd gällande sjukdomen, detta för att förmedla trygghet till familjen. I en studie av Bray, Shaw och Snodin (2015) beskrivs att föräldrar kände oro och ångslan när barnet skrevs ut från specialistvården. Föräldrarna blev tvungna att lita på personalen inom primärvården som de ansåg ha sämre kunskaper och erfarenhet av barnets sjukdom. Studien är utförd i Storbritannien men anses av författarna kunna vara gällande även bland svenska föräldrar. Det visar på att BHV-sjuksköterskorna i föreliggande studie hade en god uppfattning om föräldrars känslor vid utskrivning från specialistvården och försökte dämpa deras oro och förmedla trygghet genom kunskap.

Konklusion och implikationer

Studien visar att BHV-sjuksköterskorna såg familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning som en liten men högprioriterad grupp och de arbetade för att dessa familjer skulle ha det så bra som möjligt. I BHV-sjuksköterskors arbete med familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning var deras målsättning att se det friska hos alla barn och behandla familjen så normalt som möjligt. BHV-sjuksköterskorna arbetade enligt den forskning som finns angående familjers önskemål, samt följde till största del den forskning och de riktlinjer som finns gällande handhavandet av dessa familjer.

En viktig åtgärd för att förbättra omhändertagandet av familjer som har barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning inom BHV skulle vara att förbättra kommunikationen mellan olika instanser då resultatet visar att kommunikationen ofta är bristfällig. Detta kan till exempel ske genom att ha direktnummer till varandra, gemensamma hembesök och bättre informationsöverföring när ett barn läggs in eller skrivs ut.

Genom att personal inom sjukvården tar del av föreliggande studie och blir mer medvetna om vilka åtgärder som görs och kan göras inom BHV kan samarbetet mellan instanserna

förbättras, dubbelarbete kan undvikas och familjernas omhändertagande kan bli bättre. Studien är dock för liten för att resultatet ska kunna överföras till hela Sverige och mer forskning krävs med större studier och i andra delar av landet.

Referenser

Bray, L., Shaw, N. & Snodin, J. (2015). Living and managing with the long-term implications of neonatal chronic lung disease: The experiences and perspectives of children and their parents. *Heart & Lung*. 44(6), 512-516. DOI: 10.1016/j.hrtlng.2015.08.002

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Fawcett, T.N., Baggaley, S.E., Wu, C., Whyte, D.A. & Martinson, I.M. (2005). Parental responses to health care services for children with chronic conditions and their families: a comparison between Hong Kong and Scotland. *Journal of Child Health Care*. 2005;9(1):8-19.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Lindström, C., Åman, J. & Norberg, A.L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*. 99(3), 427-432. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2. uppl.) (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur.

Hallström, I. & Elander, G. (2006). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3), 193-200.

Janson, S., Risberg, K. & Sanner, G. (1996). Brister i omvårdnad av barn med funktionshinder. Ötryggt förhållande mellan BVC och föräldrar. *Läkartidningen*. Volym 93. Nr 21:2057-2060

Johansson, H., Weinehall, L. & Emmelin, M. (2009). "If we only got a chance." Barriers to and possibilities for a more health-promoting health service. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2009;22(3):1-9

Kirkevold, M. (1994). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kornfält, R. (2000). Survey of the pre-school child health surveillance programme in Sweden. *Acta Paediatr Suppl*. 434: 2-7. 2000

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Olds, D.L., Henderson, C.R. & Kitzman, H. (1994). Does Prenatal and Infancy Nurse Home Visitation Have Enduring Effects on Qualities of Parental Caregiving and Child Health at 25 to 50 Months of Life? *Pediatrics*. Jan94, Vol. 93 Issue 1, p89. 10p. 5 Charts, 1 Graph.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013[2014]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Riksföreningen för barnsjuksköterskor. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 2015-05-20, från <http://www.barnsjukskoterska.com/org/wp-content/uploads/2009/01/ssfbarn.pdf>

Rikshandboken barnhälsovård. (2011). Översikt basprogrammet. Hämtad 2015-03-16, från <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Basprogrammet/Oversikt/>

Rikshandboken barnhälsovård. (2013). *Att förebygga skador*. Hämtad 2015-02-12, från <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Att-forebygga-skador---hur-kan-man-tank-a-och-vad-kan-man-gora/Saker-och-utvecklande-miljo/>

Rikshandboken barnhälsovård. (2015a). Nationell målbeskrivning för sjukskötersketjänstgöring inom Barnhälsovården. Hämtad 2015-12-21, från <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Malen-for-yrkesforeningarna/Nationell-malbeskrivning-for-sjukskotersketjanstgoring-inom-Barnhalsovarden/>

Rikshandboken barnhälsovård. (2015b). *Programförklaring*. Hämtad 2015-12-21, från <http://www.rikshandboken-bhv.se/Texter/Oversikt/Programforklaring/>

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2015-04-22, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Smith, J., Cheater, F. & Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*. 18, 452-474. DOI: 10.1111/hex.12040

Statiska centralbyrån. (2007) *Barns hälsa*. Hämtad 2015-02-23, från http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0101_2005A01_BR_LE115SA0701.pdf

Stille, C.J. Primack, W.A., McLaughlin, T.J. & Wasserman, R.C. (2007). Parents as information intermediaries between primary care and specialty physicians. *Pediatrics*. 120(6), 1238-1246. DOI: 10.1542/peds.2007-1112

Socialstyrelsen. (2007). *Termbanken*. Hämtad 2015-12-15, från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=665>

Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). *Vägledning för barnhälsovården*. Hämtad 2015-02-05, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19403/2014-4-5.pdf>

SOU 2003:127. *Från barnolycksfall till barns rätt till säkerhet och utveckling*. Stockholm: Statens offentliga utredningar. Från

<https://books.google.se/books?id=qmLTTUol1boC&pg=PA1&lpg=PA1&dq=Fr%C3%A5n+barnolycksfall+till+barns+r%C3%A4tt+till+s%C3%A4kerhet+och+utveckling&source=bl&ots=NsqMnb4ovP&sig=VwCcB6H1sNDF1vbnSRp4MUrX6zs&hl=sv&sa=X&ved=0ahUKEwiCv9qn9abKAhXH7Q4KHThICfsQ6AEIODAF#v=onepage&q=Fr%C3%A5n%20barnolycksfall%20till%20barns%20r%C3%A4tt%20till%20s%C3%A4kerhet%20och%20utveckling&f=false>

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4:3 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

UNICEF Sverige (2009). *Barnkonventionen. FN:s konvention om barnets rättigheter* [Broschyr]. Stockholm. från <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>

Vetenskapsrådet (u.å.). *Forskningsetiska principer: inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 23 april, 2015, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Willis, A., Swann, J. & Thompson, J. (2015). Childhood long-term conditions in primary care: a qualitative study of practitioners' views. *British journal of general practice*. 65(638), 593-600. DOI: 10.3399/bjgp15X686509

World Medical Association, Inc. (2015). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2015-04-22 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Intervjuguide

Bakgrundsfakta (deltagaren fyller själv i)

Ålder?

20-30

30-40

40-50

50-60

60-65

65 eller äldre

Kön?

Kvinna

Man

Hur länge har du arbetat som BHV-sjuksköterska?

Vilken specialistutbildning har du?

Barnsjuksköterska

Distriktsköterska

Inledande öppen fråga:

Kan du berätta om ditt hälsofrämjande arbete med familjer med barn som är eller har varit långvarigt sjuka?

Frågeområden: Om de inte berörs självmant av deltagaren tas nedanstående upp:

Problem?

Missade besök?

Planering

Speciella arbetsuppgifter

Familjernas behov

Samarbete med sjukhus/annan vårdgivare

Sonderande frågor:

Kan du berätta mer?

Hur menar du?

Kan du ge något exempel?

Specificerande frågor:

Hur gör du när...?

Hur har det fungerat?

Avslutande frågor:

Är det något du vill tillägga?

Vad är det viktigaste att tänka på när man har hand om dessa familjer?