



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Att vårda cancersjuka barn

En intervjustudie om sjuksköterskors upplevelser på allmänmedicinska barnavdelningar

Caring for cancer-sick children

An interview study about nurses' experiences in general pediatric wards

Författare: Jennie Persson & Emelie Roos

Handledare: Annette Holst-Hansson

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2020

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt

Bakgrund: varje år insjuknar cirka 370 barn i någon form av cancer i Sverige.

Cancerbehandlingen ges framförallt på något av Sveriges sex barncancercentrum medans behandling av biverkningarna och supportive care ges på hemortssjukhusens allmänmedicinska barnavdelningar. För att vårda cancerdrabbade barn behövs en mångsidig kompetens hos sjuksköterskan samt en syn på familjen som en enhet. **Syfte:** studiens syfte var att belysa sjuksköterskor upplevelser av att vårda cancerdrabbade barn på allmänmedicinska barnavdelningar samt undersöka deras syn på samarbetet med barncancercentrum. **Metod:** tio sjuksköterskor intervjuades och materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: analysen resulterade i tre kategorier; *barncancer vård-ett komplext område, relationen till barnet och familjen* samt *behovet av kunskap, stöd och samarbete*.

Konklusion: sjuksköterskorna upplevde en kunskapsbrist inom barnonkologi och önskade ytterligare utbildning, hospitering och erfarenhetsutbyte för att få djupare förståelse. Ett gott samarbete med barncancercentrum ansågs också vara viktigt, men upplevelsen var att det inte alltid uppfylldes. Vården av ett cancerdrabbat barn och hans familj kunde vara känslomässigt utmanande för sjuksköterskan. Området upplevdes som svårt och komplext överlag, men samtidigt givande, då en djupare relation till familjerna skapades. Relationen kunde medföra utmaningar men ansågs vara en nödvändighet för att kunna ge en god omvårdnad och ett gott omhändertagande för barnen och familjerna.

Nyckelord

Allmänmedicinsk barnavdelning, barncancer, barnonkologi, sjuksköterskor, upplevelser, samarbete, kunskap, relation

Innehållsförteckning

Problemområde.....	4
Bakgrund	5
Centrala begrepp	5
Definition av cancer.....	5
Definition av barn och familj.....	5
Om barncancer	6
Biverkningar av cancerbehandling	6
Supportive Care	7
Att vara sjuksköterska på barncancercentrum.....	8
Perspektiv och utgångspunkter	9
Barn- och familjecentrerat perspektiv	9
Syfte.....	10
Metod.....	10
Urval.....	11
Instrument	11
Datainsamling	12
Analys av data.....	12
Forskningsetiska avvägningar.....	14
Författarnas förståelse	15
Resultat	15
Barncervård- ett komplext område	16
En känslframkallande vård	16
Mer än bara symtomlindring	17
Relationen till barnet och familjen.....	19
En relation under utveckling.....	19
En familj med mycket kunskap och erfarenhet	21
Behovet av kunskap, stöd och kommunikation.....	23
Behovet av kunskapsutveckling	23
Att hantera utmaningar	25
Diskussion	27
Metoddiskussion	27
Resultatdiskussion.....	30
Konklusion och implikationer	33
Referenser.....	35
Bilaga 1 (1).....	39

Problemområde

I Sverige insjuknar ungefär ett barn om dagen i någon form av cancer (Barncancerfonden, 2020). Det finns sex behandlingscentra för barn med cancer och de är belägna i Göteborg, Lund, Linköping, Stockholm, Umeå och Uppsala (Henter & Björk, 2012). Varje behandlingscentra har olika regionala upptagningsområde och familjernas bostadsort styr tillhörigheten (Barncancerfonden Södra, 2017). För att barnen och familjerna ska få en god omvårdnad, är ett gott samarbetet mellan hemortssjukhusen och behandlingscentrumen avgörande, då hemortssjukhusen ofta behandlar barnen och deras komplikationer som uppstår mellan behandlingarna (ibid.).

När barnen och föräldrarna söker vård på hemortssjukhusen för komplikationer efter till exempel en cytostatikabehandling (Barncancerfonden Södra, 2017) finns det enligt Enskär, Darcy, Björk, Knutsson & Huus (2020) initialt inget utvecklat partnerskap och förtroende mellan familjerna och vårdpersonalen. Familjernas kontakt med hemortssjukhusen kan upplevas stressfull då de inte känner sig trygga eller har tilltro till den nya personalen (ibid.). Det kan bland annat bero på att familjerna upplever den barnonkologiska avdelningen som ett ”andra hem” (Enskär et al., 2020; Tenniglo et al., 2017) och som en säker bas för stöd och behandling (Enskär et al., 2020). Det är då viktigt att vårdpersonalen på den barnonkologiska avdelningen hjälper barnen och familjerna att bygga upp ett förtroende för den nya vårdpersonalen på hemortssjukhusen (ibid.). Cosh och Carslaw (2013) samt Enskär et al. (2020) beskriver att en förutsättning för att kunna skapa en trygg och god omvårdnad kan vara att vårdpersonalen på hemortssjukhusen har goda kunskaper om de komplikationer som kan uppstå efter en cytostatikabehandling. Pergert, af Senberg, Andersson, Márky & Enskär (2016) säger att ytterligare utbildning inom barnonkologi kan öka självsäkerheten och förtroendet i arbete för att ge de cancerdrabbade barnen en god omvårdnad och hantera deras komplikationer.

Tidigare forskning belyser sjuksköterskors upplevelser av att arbeta på en barnonkologisk avdelning och hur det är att vårda familjerna (Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012; Tenniglo et al., 2017). Det finns även forskning om hur familjer upplever vården på en barnonkologisk avdelning och deras upplevelser av att söka vård på en allmänmedicinsk barnavdelning på hemortssjukhusen (Enskär et al., 2020). Däremot saknas det, till författarnas vetskap,

forskning om hur sjuksköterskor på allmänmedicinsk avdelning på hemortssjukhusen upplever att vårda cancerdrabbade barn och hur de ser på samarbetet med barncancercentrum.

Bakgrund

Centrala begrepp

Definition av cancer

Enligt National Cancer Institute (2015) är cancer ett samlingsbegrepp för sjukdomar som uppstår på grund av onormal celledelning. En cancerdiagnos kan också benämnas som malignitet (ibid.). Cancer uppstår från en enda eller en liten grupp av celler när cellernas förutbestämda programmering hamnar i obalans (Cosh & Carslaw, 2013). I en cancerdrabbad cell saknas exempelvis balansen mellan mitos och apoptos, vilket bidrar till att cellen delar sig ohämmat. Cancercellen har även andra speciella faktorer som en vanlig cell inte har (ibid.). Cancer kan i princip uppstå var som helst i kroppen och drabba alla människor oavsett ålder (National Cancer Institute, 2015).

Definition av barn och familj

Förenta nationernas [FN:s] konvention om barns rättigheter definierar alla människor under 18 år som barn (SFS 2018:1197). Inom familjecentrerad vård definieras familjen som en självvald grupp av människor som barnet och föräldrarna själva utser (Institute for Patient-and Family-Centered Care [IPFCC], u.å. a). Olika familjemedlemmar är olika mycket involverade i vården och i beslutsfattandet som rör barnet och familjen (ibid.). Enligt svensk sjuksköterskeförening (2015) är det inte längre kärnfamiljen, eller de som delar hushåll som ska ses som den självklara familjen. Familjemedlemmarna definieras mer genom de emotionella utgångspunkterna, känslomässiga banden och familjemedlemmarnas egen känsla av att känna sig som en familj (ibid.).

Om barncancer

Barncancer är den vanligaste dödsorsaken hos barn i åldern 1–14 år i Sverige (Henter & Björk 2012). Det finns många olika cancerdiagnoser och de olika barncancerdiagnoserna kan övergripande delas in i tre kategorier; leukemier, hjärntumörer och solida tumörer (Björk, 2015; Henter & Björk, 2012). De olika cancerdiagnoserna och anledningen till varför de uppstår skiljer sig hos vuxna och barn (Barncancerfonden, 2020). Det är inte fastställt varför barncancer uppstår, dock visar forskning under de senaste åren att multipla genetiska mutationer kan ha en betydande roll i utvecklingen av barncancer (Henter & Björk, 2012).

Barncancersjukdomar behandlas med cytostatika, strålning, kirurgi, stamcellstransplantation (Henter & Björk, 2012) samt immunoterapi med antikroppar (Warren, 2018). De olika behandlingstyperna för cancer kan ges separat, men ges ofta i kombination med varandra (Henter & Björk, 2012) och pågår allt från några månader till drygt två år beroende på diagnos (Björk, 2015). Barns cytostatikabehandling kan i jämförelse med vuxnas intensifieras betydligt, då de har en mycket högre tolerans för cytostatika (Henter & Björk, 2012). Dock måste behandlingen ta hänsyn till att barnen har många år kvar att leva och framförallt utvecklas, vilket behandlingen hos en vuxen patient inte behöver ta hänsyn till i samma utsträckning (Barncancerfonden, 2020). Det innebär även att de sena biverkningarna måste minimeras (ibid.). Behandlingen för barncancer är komplex, intensiv och beroende av ett multidisciplinärt team som kan ta hand om alla olika aspekter under behandlingen, så som läkare, sjuksköterska, undersköterska, kirurg, sjukgymnast, dietist, kurator, psykolog, smärtteam med flera (Björk, 2015).

Biverkningar av cancerbehandling

Cytostatika påverkar både friska och cancerdrabbade celler (Cosh & Carlaw, 2013). Effekten på de friska cellerna är ofta en anledning till att biverkningar uppstår, vanligen dagar till veckor efter behandling. Försämrat nutritionsstatus är en vanlig biverkan hos patienterna som behandlas med cytostatika (ibid.). Det kan leda till anorexi, illamående, infektioner i munnen, smakförändringar, förstoppning, kolit och förlorad aptit (Björk, 2015; Cosh & Carlaw, 2013). Bedömning av nutritionsstatus, samt att förhindra malnutrition är viktigt för att minska risken för infektioner och för responsen av behandlingen (ibid.). Mucositis är en annan biverkning som ger en inflammation i epitelcellerna i munnen vilket kan utvecklas ett par dagar efter en cytostatikabehandling (Cosh & Carlaw, 2013). Det finns olika

svårighetsgrader, från mildt obehag i munnen till svåra sår som leder till nutritionssvårigheter (ibid). Mucositen sammanfaller ofta med neutropeni och ökar därmed risken för infektioner i munhålan, till exempel torsk (Björk, 2015; Cosh & Carslaw, 2013). Det finns vissa läkemedel som ges i förebyggande syfte mot mucositis, men det finns ingen evidens för att de fungerar (Cosh & Carslaw, 2013). Förstoppning är ett annat vanligt problem som uppstår i samband med särskilda cytostatikum, till exempel Vinkristin, men även på grund av kortison och antiemetika. De flesta barnen blir hjälpta av laxantia per oralt (ibid.).

Benmargssuppression är också en vanlig biverkan vid cytostatikabehandling och innebär en minskad produktion av leukocyter, erythrocyter och trombocyter (Cosh & Carslaw, 2013). Låga nivåer av dessa celler kan orsaka allvarliga effekter, där neutropeni och neutropen feber kan vara livshotande (ibid.). Neutropeni innebär att kroppens nivå av neutrofila celler är mycket låg och leder till att deras förmåga att bekämpa bakterier är allvarligt nedsatt (Björk, 2015; Cosh & Carslaw, 2013; Henter & Björk, 2012). En relativt ofarlig infektion med samtidig neutropeni kan leda till svår septisk chock (Cosh & Carslaw, 2013). Låga trombocyt-nivåer kan bidra till blödningar (Björk, 2015) och låga erythrocyter leder till anemi (Cosh & Carslaw, 2013).

Supportive Care

Det har skett en dramatisk förbättring gällande överlevnad inom barncancer de senaste decennierna och de viktigaste aspekterna till detta tros vara intensivare behandling och förbättrad supportive care (Enskär, 2012). Den intensifierade behandlingen leder i sin tur till en ökning av toxisk- och behandlingsrelaterad sjuklig- och dödlighet (Loeffen et al., 2017; Tenniglo et al., 2017). Förebyggande arbete och hantering av de skadliga effekterna av cancer och dess behandling är definitionen av supportive care. Det innefattar all vård som ges till det cancerdrabbade barnet utöver den primära anti-cancerbehandlingen (Loeffen et al., 2017). Biverkningar av själva cancerbehandlingen kan bidra till försenad behandling, sänkt behandlingsdos och/eller avbruten behandling, vilket kan leda till ökad risk för sjuklighet och dödlighet av själva canceren (Tenniglo et al., 2017). Det är därför av största vikt att behandla biverkningarna optimalt (ibid.). Supportive care är ett begrepp som innefattar behandling av många olika biverkningar, som till exempel försämrad nutritionsstatus och neutropen feber, men även fertilitetsbevarande åtgärder och psykosociala aspekter (Loeffen et al., 2017). Syftet

med supportive care är att minska biverkningarna och förbättra livskvaliteten för de cancerdrabbade barnen (Loeffen et al., 2017).

Att vara sjuksköterska på barncancercentrum

Barncancervård är ett högspecialiserat, komplext och intensivt område som innebär att sjuksköterskan måste ha en mångsidig kompetens samt en god förmåga att involvera barn och familj i vården (Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012; Tenniglo et al., 2017). Det innebär bland annat att sjuksköterskan ska arbeta i team (Borhano, Abbaszadeh, Mohsenpour & Asadi, 2013; Macedo, Mercês, Silca & Sousa, 2019), respektera barnen och familjens integritet, ha en god kommunikationsförmåga, möta individuella önskingar och behov, samt ha goda kunskaper inom området för att kunna bistå med information (Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012). Sjuksköterskan ska även kunna erbjuda psykologiskt och emotionellt stöd i olika situationer till barnet och familjen som drabbats av cancer (Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012).

Sjuksköterskans förmåga att vinna barnets förtroende på en barnonkologisk avdelning är en stor del i omvårdnaden (Ångström-Brännström & Norberg 2017). Det kan ske genom att involvera och låta barnet bestämma över vissa beslut i sin behandling, men även att sjuksköterskan spenderar tid och leker med barnet (ibid.). I omvårdnaden av det cancersjuka barnet är det även viktigt att sjuksköterskan förklarar för föräldrar om diagnos och behandling så att de kan fungera som ett stöd till sitt barn (Enskär et al., 2020; Ångström-Brännström & Norberg, 2017). En säker och hängiven vårdpersonal ökar förutsättningarna för att ett partnerskap ska vara möjligt (Alavi, Bahrami, Zargham-Boroujeni, & Yousefy, 2015; Ångström-Brännström & Norberg, 2017). Sjuksköterskans förmåga att ta tillvara på föräldrarnas kunskaper om sitt barns omvårdnadsbehov stärker både föräldraskapet och partnerskapet till vårdpersonalen. På så vis bygger partnerskapet på en ömsesidig förståelse som präglas av respekt och förtroende. Det ökar även barnens, föräldrarnas och övriga familjemedlemmars känsla av säkerhet, trygghet, tröst och förtroende för hälso-och sjukvården (ibid.).

Långa vårdtider och de återkommande besöken, som barnen och familjerna är i behov av, leder även till att en känslomässig relation byggs upp (Borhano et al., 2013). Sjuksköterskan hanterar en ständigt stressad familj, bemöter smärta, lidande och hot om döden i det

vardagliga arbetet (ibid.). Ibland kommer även sjuksköterskan slutligen erfara dödsfall av ett barn som de har en relation till (Macedo et al., 2019). Det kan bidra till en känsla av hjälplöshet och att sjuksköterskan får trycka undan sina egna känslor för att bibehålla sin professionella roll (Borhano et al., 2013). Relationen kan då öka risken för att gränsen mellan den professionella rollen och den emotionella relationen kan bli otydlig (Borhano et al, 2013; Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012; Macedo et al., 2019). Relationen mellan sjuksköterskan, barnet och familjen måste vara tydlig, annars finns risk för gränsöverskridande vård. Det är en ständig moralisk fråga som sjuksköterskan måste reflektera över för att relationen ska kunna vara personlig, men inte privat (ibid.) Sjuksköterskans förmåga att balansera arbetet, både utifrån psykiska och fysiska utmaningar, kan vara stressfullt och utmattande (Boyle & Bush, 2018; Konukbay, Yildiz & Suluhan, 2019; Macedo et al.2019). Stressande faktorer kan även vara hög arbetsbelastning samt brist på kunskap (Boyle & Bush, 2018; Enskär, 2012). Enskär (2012) beskriver att utbildning inom barnonkologi ger bredare och djupare kunskaper som ökar sjuksköterskans säkerhet i sin roll och ger en större medvetenhet av det varierande behovet hos barnen och familjerna.

Perspektiv och utgångspunkter

Barn- och familjecentrerat perspektiv

Nordisk standard för Barn och ungdomar inom hälso-och sjukvård [NOBAB] är en ideell förening som arbetar för barnens rättigheter samt behov inom hälso- och sjukvården och kan ses som en del av den familjecentrerade omvårdnaden (NOBAB, 2017). Även i Riksföreningen för barnsjuksköterskor och svensk sjuksköterskeförening (2016) beskrivs det att hela familjen måste ses som en enhet när ett barn vårdas, dels för att ett barn, enligt lag, inte får ta egna beslut och dels är beroende av sina föräldrar. I januari 2020 trädde lagen om FN:s barnkonvention (SFS: 2018:1197) in i svensk lag. Då NOBAB (2017) är utarbetat utifrån FN:s barnkonvention, innebär det att barn enligt lag bland annat har rätten till att ha föräldrar och andra familjemedlemmar närvarande under en sjukhusvistelse. De ska även ha rätten till föräldrars möjlighet till övernattning, rätten till anpassad information angående diagnos och behandling med mera (ibid.).

IPFCC, (u.å. a) beskriver att den familjecentrerade vården kan delas in i fyra aspekter. Det är värdighet och respekt, information, deltagande och samarbete. Det innebär att patienten och familjen skall vara välinformerade om sin situation för att ha möjligheten att ställa frågor och inkluderas i diskussioner gällande beslut. På så vis blir vården mer likvärdig och bemötandet sker med hänsyn till familjens värderingar, kunskaper och kultur (ibid.). Coyne, Holmström och Söderbäck (2018) beskriver viktiga faktorer för att familjecentrerad vård ska kunna uppstå. Några av de var upplevelsen av ett partnerskap, att dela förväntningar av roller och ansvar mellan föräldrar och sjuksköterska samt att anpassa vården till familjens tidigare erfarenheter (ibid.). Partnerskapet som uppstår inom familjecentrerad vård bidrar till att kvaliteten och säkerheten ökar inom vården samt att de ekonomiska kostnaderna minskar (IPFCC, u.å. b). Målet med patient-och familjecentrerad vård är att hälso-och sjukvårdspersonalen främjar individens och hela familjens hälsa, välbefinnande och på så vis upprätthåller deras känsla av kontroll (ibid.). Effekten av familjecentrerad vård kan öka tilliten och nöjdheten hos barnet och familjen, men även minska deras ångest och stress (Coyne et al., 2018; Salvador, Crespo & Barros, 2019). För att vårdpersonal ska kunna utöva familjecentrerad vård måste de ha kunskap, en positiv attityd och tro på tankesättet. De måste se familjen och barnet som experter på sina behov och involvera föräldrarna i klinisk och psykosocial vård (ibid.). Flexibilitet inom rutiner och procedurer samt att möta familjens individuella behov ansåg föräldrar vara viktiga egenskaper hos sjuksköterskor för att skapa en familjecentrerad vård (Coyne et al., 2018).

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda cancerdrabbade barn på allmänmedicinska barnavdelningar samt undersöka deras syn på samarbetet med barncancercentrum.

Metod

Metoden som användes i studien var av kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer (Danielsson, 2017a). Kvalitativ ansats valdes för att kunna besvara studiens syfte (Henricson

& Billhult, 2017). Studier av kvalitativ metod används för att kunna beskriva människors upplevda erfarenheter och upplevelser av specifika fenomen (ibid.). Materialet analyserades med hjälp av en innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004). Analysen utgick ifrån det transkriberade materialet av intervjuerna, en så kallad induktiv ansats (Danielson, 2017b).

Urval

Ett strategiskt urval användes för att erhålla informanter som utifrån sin kunskap och erfarenhet besvarade syftet (Henricsson & Billhult, 2017). Inklusionskriterier för att kunna medverka i studien var sjuksköterskor och barnsjuksköterskor som vårdat minst två cancerdrabbade barn på en allmänmedicinsk barnavdelning. Anledningen till att just två barn valdes var för att även de mest oerfarna sjuksköterskorna skulle kunna inkluderas men att mötet med ett onkologbarn åtminstone hade skett mer än en gång. Exklusionskriterier som omöjliggjorde medverkan i studien var sjuksköterskor och barnsjuksköterskor som arbetar på dagvård tillhörande den allmänmedicinska barnavdelningen. Sjuksköterskor på dagvårdsavdelningar exkluderades då författarna hade en förförståelse om att enbart punktinsatser och kortare behandlingar utfördes där. Samtliga allmänmedicinska barnavdelningarna inom ett specifikt regionalt upptagningsområde i Sverige kontaktades för rekrytering av informanter.

Instrument

En semi-strukturerad intervjuguide användes i studien (Bilaga 1). I den semi-strukturerade intervjuguiden användes öppna frågor samt stödord med följdfrågor om informanterna inte spontant pratade kring ämnet (Danielson, 2017a). De öppna frågorna berörde informanternas upplevelse av att vårda cancerdrabbade barn och deras familjer generellt. För att få en djupare förståelse ställdes följdfrågor bland annat angående vad som kunde gjorts annorlunda och känslor kring situationen (ibid.). Informanterna fick även en fråga angående hur de såg på samarbetet med barncancercentrum. Det ansågs vara viktigt för att få en större inblick i sjuksköterskornas behov av eventuellt stöd och förändringsbehov.

En pilotintervju genomfördes för att bedöma om intervjuguidens utformning och frågeställningar var relevanta samt adekvata gentemot studiens syfte (Danielson, 2017a) med en informant som mötte inklusionskriterierna. Pilotintervjun transkriberades vilket ledde till

mindre ändringar i intervjuguiden, så som att byta ordning på frågor samt att förtydliga följdfrågornas formulering. Materialet från pilotintervjun bedömdes svara till studiens syfte och inkluderades i studiens resultat.

Datainsamling

Författarna kontaktade berörda verksamhetschefer via mail inför studien med bifogat informationsbrev och medgivandeblankett. Efter medgivande kontaktades enhetscheferna på respektive barnavdelning. Enhetscheferna kontaktades via mail med bifogat informationsbrev samt informationsbrev och samtyckesblankett till de eventuella informanterna. Författarna bad varje enhetschef att välja ut två till tre sjuksköterskor som innefattades av inklusionskriterierna, men som även hade varierande grad av utbildning och/eller erfarenhet för förfrågan att medverka i studien. Dock skickade enhetscheferna istället ut informationsbrev och samtyckesblankett till samtliga sjuksköterskor på avdelningarna. De sjuksköterskor som ville delta i studien kontaktade därefter författarna via mail för att bestämma tid och plats för intervjuerna enligt informanternas önskemål. På grund av rådande Coronapandemi erbjöds deltagarna möjligheten att bli intervjuade digitalt, vilket gjordes i sex av tio fall. I de fallen användes programmet Zoom via Lunds universitets läroplattform. Totalt genomfördes tio intervjuer som varade mellan 23–49 minuter. Alla intervjuer genomfördes gemensamt av författarna. Stödord och följdfrågor antecknades under intervjun för att sedan återkoppla, förtydliga och förklara vidare det som sagts. Innan start av intervjun gavs informanten muntlig information om studiens syfte, tillvägagångssätt, informantens rättigheter samt möjligheten att ställa frågor. Alla informanter gav skriftligt och muntligt samtycke inför intervjuerna.

Ljudupptagning via en extern inspelningskälla utan tillgång till internet användes vid samtliga intervjuer. Inspelningskällan var försedd med kodlås och förvarades inlåst så att enbart författarna hade tillgång. Efter genomförda intervjuer transkriberades materialet noggrant och identifierande data togs bort.

Analys av data

Dataanalysen av det transkriberade materialet från intervjuerna genomfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans metod för innehållsanalys (2004). Den första delen i

analysmetoden var att identifiera analysenheten, vilket blev det transkriberade materialet av intervjuerna. Analysenheten lästes i sin helhet ett flertal gånger för att få en övergripande uppfattning om innehållet. Sedan identifierades meningsenheter i texten. Meningsenheter är specifika ord, meningar eller stycken som svarar väl på studiens syfte men som fortfarande är kvar i sitt sammanhang. I nästa steg skalades meningsenheterna av så att det mest väsentliga fanns kvar och därmed bildades kondenserade meningsenheter. Enligt Graneheim och Lundman (2004) var nästa steg att identifiera särskilda koder som blev övergripande ord som beskrev sammanhanget i texten. Sedan samlades liknande koder ihop för att bilda underkategorier till nästa steg. Av dessa underkategorier bildades sedan kategorier som beskrev mer övergripande och sammanfattade vad texten innehöll. Danielson (2017b) beskriver att det är fördelaktigt om det finns ett analyschema där alla olika kategorier och teman antecknas för att det ska bli lättare och säkrare att följa analysprocessen, se figur 1.

Figur 1. Exempel på tillvägagångsätt i analysprocessen.

Meningsenhet	Kondenserade meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Det är väldigt känsloladdat utifrån ett privat och yrkesperspektiv bara för det är svårt och ovisst.	Det är känsloladdat både utifrån ett privat och yrkesperspektiv för att det är svårt och ovisst	Känsloladdat för att det är svårt och ovisst	En känsloladdad vård	Barncancervård- ett komplext område
Sen vet de ofta hur de vill ha det... de kan vara tydliga med att "såhär tycker jag om..." och när man ska ta prover, att de vill göra på detta viset...många sådana grejer och det är väldigt positivt.	De vet hur de vill ha det när man ska ta prover och på vilket sätt vilket är positivt.	Kan berätta hur de vill ha det	En familj med mycket kunskap och erfarenhet	Relationen till barnet och familjen
Så att jag känner absolut att jag har stöd från kollegor och chef bara att någon måste uppmärksamma det.	Jag känner att jag har stöd från kollegor och chef men någon måste uppmärksamma det.	Viktigt med stöd och uppmärksamhet från kollegor och chefer.	Att hantera utmaningar	Behovet av kunskap, stöd och samarbete

Forskningsetiska avvägningar

Helsingforsdeklarationen är ett dokument med etiska riktlinjer som ska följas när forskning som inkluderar människor bedrivs (World Medical Association [WMA], 2018). Innehållet i deklarationen belyser att deltagarnas integritet och intresse ska prioriteras före forskning (ibid.). Informationen som ges om studien ska vara adekvat, lätt att förstå, samt vara tydlig gällande frivilligheten att delta och deltagarnas rättigheter att avbryta sin medverkan utan att ange anledning och utan konsekvenser (Petersson, 2017; WMA, 2018).

Helsingforsdeklarationen fungerar som ett skydd för deltagarna som medverkar i forskningen (WMA, 2018). Lagen om Allmän dataskyddsförordning, GDPR, (SFS 2018:18) ska också tas i beaktande vid forskning. Lagen är till för att skydda den enskildes grundläggande rättigheter, friheter och framför allt rätten till skydd av personuppgifter (ibid.).

Ett etiskt förhållningssätt och reflektion i allmänhet bör alltid vara närvarande i all forskning (Kjellström, 2017; Petersson, 2017). För att ingen ska fara illa under studiens gång är det viktigt att skapa och upprätthålla ett samarbete genom en ömsesidig och respektfull relation, samt att vara uppmärksam på maktförhållande som kan uppstå under studiens gång (Petersson, 2017). I Sverige regleras forskningsetik framförallt av lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS: 2003:460). Det generella syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Lagen beskriver vidare att forskning enbart får utföras om respekt finns för människovärdet, mänskliga rättigheter, grundläggande friheter, hälsa och personlig integritet (ibid.). Innan påbörjad studie erhöles rådgivande yttrande från Vårdetiska nämnden [VEN] vid Lunds universitet.

Det finns fyra forskningsetiska principer som studien kommer utgå från; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet innebär att informanterna har rätt till information om studien, samt vilka villkor som gäller och deras rättigheter att avbryta sin medverkan utan att ange skäl.

Samtyckeskravet innebär att deltagarna måste lämna samtycke att delta i studien.

Konfidentialitetskravet innebär att informanten ej ska kunna identifieras. Nyttjandekravet innebär att informanternas uppgifter endast får användas för forskningsändamål (ibid.).

Deltagarna i studien informerades om att allt inspelat och transkriberat material förvarades inlåst och att enbart författarna hade tillgång till det, via kodlås. Materialet användes endast till studiens syfte. Efter godkänt examensarbete raderades insamlad data tillhörande studien.

Författarnas förförståelse

Författarna ämnade vara så neutrala som möjligt i studien så att erfarenheter inte överskuggar och påverkar intervjuerna och resultattolkningen (Olsson & Sörensen, 2011; SBU, 2017). Författarna till studien var medvetna om att det fanns en förförståelse och beskrev den därför i förväg för att medvetandegöra och därmed också försöka åsidosätta den för att förhindra påverkan på resultatet. Författarna arbetar dagligen med barn och familjer som drabbats av cancer och har själva erfarenhet av att samarbeta med hemortssjukhusen. Författarna upplever att de cancerdrabbade barnen och familjerna är oroliga över att söka hjälp på hemortssjukhusen mellan behandlingarna om de är i behov av det. Samtidigt upplever författarna att personal på hemortssjukhusen också upplever en oro över att vårda patientgruppen. Upplevelsen är att samarbetet fungerar bra, men att det kan bli bättre. Författarna önskar bland annat att få en djupare förståelse för vad som kan förändras och förbättras för att både utveckla stödet till hemortssjukhusen och förbättra samarbetet ännu mer.

Resultat

I studien deltog tio informanter i åldrarna 24–33 år (md= 28,5år). Nio av de tio informanterna var kvinnor. Sex av informanterna var grundutbildade sjuksköterskor, två var under pågående vidareutbildning till barnsjuksköterska (på annan ort än författarna) och fyra var vidareutbildade barnsjuksköterskor. Informanterna som deltog i studien hade varit sjuksköterskor mellan sju månader och 9,5 år (md= 5,5år). Informanterna hade arbetat som sjuksköterska på barnavdelningar mellan sju månader och sju år (md =4år). Två av informanterna hade någon form av utbildning inom barnonkologi utöver kunskaper från grund- och vidareutbildningen varav en var onkologansvarig på avdelningen hen arbetade på.

Ur det analyserade materialet framkom tre kategorier med två underkategorier i vardera kategori, se figur 2.

Figur 2. Resultatets indelning av kategori- och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Barncancervård-ett komplext område	En känslframkallande vård
	Mer än bara symtomlindring
Relationen till barnet och familjen	En relation under utveckling
	En familj med mycket kunskap och erfarenhet
Behovet av kunskap, stöd och kommunikation	Behovet av kunskapsutveckling
	Att hantera utmaningar

Barncancervård- ett komplext område

Informanterna beskrev att barncancervården var ett komplext område och framställde det som *en känslframkallande vård* samtidigt som vården sågs som *mer än bara symtomlindring*.

En känslframkallande vård

Vid förfrågan om vilka känslor som uppstod i att vårda ett cancerdrabbat barn framkom det att ”barncancer” upplevdes som ett väldigt laddat ord. Det skildrades som ett komplext och känsligt ämne som gav upphov till både positivt och negativt laddade känslor, ibland glädje och sorg samtidigt. De negativt laddade känslorna som förekom var bland annat att informanterna upplevde det psykiskt jobbigt, tungt, sorgsamt, ledsamt och att det kopplades till mycket lidande för barnen och familjerna. De kopplades även till att det ofta uppstod utmanande situationer i vården, till att barnen inte alltid klarade sig och att deras framtid var oviss på grund av sjukdomen. Det uttrycktes också att den negativa laddningen förstärktes på grund av att det handlade om barn och att de inte skulle behöva ha det så tufft och jobbigt, att barn och cancer inte hör ihop.

”Barn ska inte få cancer... det känns liksom jobbigt att de, ja, att de blir så svårt sjuka” (intervju 3).

En del uttryckte även att människor i deras omgivning hade svårt att förstå hur det var möjligt att arbeta med cancersjuka barn. Att det uppfattades som ett tufft område med stor risk för dödsfall. Informanterna menade att även om dödsfall uppstod, vilket beskrevs som mycket svårt, så var det ändå möjligt att göra något fint av situationen. Den allmänna bilden hos informanterna var att de själva fått en förändrad bild av barncancer efter att de börjat vårda barnen. De upplevde att barnen mårde bättre än förväntat, att de överlevde i större utsträckning än informanterna tidigare trots samt att det fanns värre sjukdomar att ha, som inte ingav något hopp. Många av informanterna beskrev att den känslomässiga aspekten i vårdandet utgjorde en stor skillnad jämfört med att vårda ett barn med till exempel ett brutet ben, appendicit eller bihåleinflammation som hade en mycket kortare vårdtid. Ytterligare en aspekt var det existentiella funderingarna som cancer väckte, vilket var en extra dimension att ha i åtanke i vårdandet.

”I jämförelse med en bihåleinflammation liksom som är mera lokal, så är det här något som folk faktiskt associerar till hot om livet. Så det är en extra laddning som finns i rummet när man möter de familjerna” (intervju 6).

Vidare berättade informanterna om de positiva känslorna de fick utav barncancervården. De beskrevs i termer såsom att det kändes fint och betydelsefullt att vårda barnen. Det fanns en möjlighet att göra mycket för barnet och familjen och att det gav mycket tillbaka till dem själva. Barncancervården sågs som en vård som krävde mycket ansvar och respekt ifrån informanternas sida vilket också gav dem erfarenheter och ett nytt perspektiv på sina egna liv.

Mer än bara symtomlindring

När informanterna tillfrågades om vad deras bild av barncancervård var så framkom det att en del upplevde att den praktiska omvårdnaden inte konkret skilde sig så mycket från omvårdnaden vid andra sjukdomar. Det var relativt vanliga och generella symtom som behandlades, men att de inte alltid var så lätta att hantera. Vården som de utförde sågs som en period mellan och efter behandling av själva cancer och fokus lades istället på symtomlindring. De symtom som barnen sökte vård för kunde vara smärtor, illamående, förstoppning, aptitlöshet, neutropen feber, blåsor i munnen med mera. Dessa symtom sågs ofta som svåra och långdragna att ta hand om och gav ofta upphov till känslor av

otillräcklighet, hopplöshet och frustration. Det kunde upplevas svårt att hjälpa barnen på ett adekvat sätt. Ofta handlade det om att barnet hade flera olika symtom samtidigt och att det då var viktigt att se till hela människan och tänka holistiskt i vårdandet. Under intervjuerna uppgav informanterna ett flertal aspekter som var specifika för just barncancervård. Praktiskt kunde det handla om att cancerdrabbade barn behandlades med många och ibland komplicerade läkemedel samtidigt som de hade sköra slemhinnor, ökad blödningsrisk med mera. De aspekterna innebar att informanterna behövde tänka en extra gång innan omvårdnadsåtgärder utfördes.

”Man tänker såhär: när de kommer till oss kommer de när de har exempelvis neutropen feber och då tänker man att man initialt ska blododla och ge antibiotika, men så lätt är det ju inte...”
(intervju 6).

En del informanter uttryckte att det var lättare att hantera de svåra biverkningarna och symtomlindra om det fanns ett samarbete mellan familjen och vårdpersonalen. Upplevelsen av familjerna var att de efterhand kom till ro, blev starkare och att föräldrarna tog ett stort eget ansvar ju längre tiden gick. De kunde vara stressade och oroliga i vissa situationer så som när barnet kom in med neutropen feber eller andra biverkningar, speciellt de första gångerna det inträffade. Att som vårdpersonal försöka vara tydlig och informera föräldrarna så gott som möjligt kunde hjälpa familjen i de situationerna. Att vårda familjecentrerat och att försöka fånga upp föräldrar och syskon eftersträvades av informanterna då det ansågs viktigt för det sjuka barnets välmående att ha alla samlade runt sig. Det var dock inte alltid möjligt att uppmärksamma föräldrars och syskons särskilda behov på det sätt som hade önskats, bland annat på grund av resursbrist.

Barnen upplevdes vara väl införstådda med att de behövde sin behandling men ibland upplevde informanterna att barnen ändå kände sig pressade, tvingade och att de inte hade några valmöjligheter. Det bidrog till att barnen hittade olika vägar för att protestera mot olika omvårdnadsåtgärder. Det kunde exempelvis vara att barnet vägrade få sondmat, vägrade omläggning, krävde en specifik person som skulle utföra omvårdnadsåtgärderna med mera. Det sågs som en utmaning och en balansgång att hantera dessa protester genom att antingen tvinga barnet eller ge hen möjligheten att utföra åtgärden i hens takt. Samtidigt sågs

protesterna som något positivt och i princip det enda barnen själva kunde styra och bestämma över.

”Man får göra det i hennes takt. Det tillåter vi ju...det är inte lönt att diskutera. Även om vi egentligen inte har resurserna att ge henne en och en halv timme för det, så får vi göra det...”
(intervju 8).

Tillämpningen av vården till det specifika barnet sågs som en viktig aspekt inom barncancervården enligt informanterna. De ansåg att det fanns många viktiga faktorer i vårdandet som behövde göras för att stödja och främja själva cancerbehandlingen, så som att administrera antibiotika och blodprodukter. Välmåendet hos barnen upplevdes dock variera beroende på var i behandlingen de befann sig och komplikationer kunde tillstöta snabbt. Det kunde ibland leda till att barnet var i behov av intensivvård men att det inte alltid var tillräckligt och att barnet inte klarade sig. När det inte längre fanns något bot för barnets sjukdom eller vid svåra komplikationer övergick behandlingen istället i palliation och symtomlindring. Den typen av vård sågs som helt annorlunda jämfört med vid plötsliga bortgångar hos barn. Bortgången kunde göras till något fint och värdigt istället för att präglas av panik och kaos. Familjerna var införstådda i situationen, hade sett sitt barn lida under lång tid och kunde visa en tacksamhet efter att barnet gått bort som gav informanterna en positiv känsla trots den tuffa situationen.

Relationen till barnet och familjen

Informanterna beskrev relationen till barnet och familjen som *en relation under utveckling*. Deras upplevelser var att familjerna utvecklades till *en familj med mycket kunskap och erfarenhet*.

En relation under utveckling

Flera av informanterna uttryckte att de tyckte det var roligt att vårda cancerdrabbade barn och deras familjer då det utvecklades en djupare och mer långvarig relation, samt en annan känsla av närhet jämfört med andra patientkategorier. Relationen upplevdes ibland vara ömsesidig, att föräldrar och barnen även hade koll på personalen. En känsla av trygghet uppstod allteftersom relationen utvecklades. Föräldrarna öppnade sig och blev mer aktiva i relationen efterhand och kunde därmed stödja sitt barn på ett bättre sätt. Anledningen till att relationen

kunde utvecklas på det sättet upplevdes höra ihop med det långa och intensiva vårdandet och att avdelningen även blev som familjernas andra hem. Skillnaden jämfört med andra patientkategorier var att det redan från första mötet fanns en inställning om att lära känna familjen för att kunna utveckla den långvariga relationen.

”Utan där är den stora skillnaden att man kommer att ha en relation med den här familjen under en längre tid och det har man med sig redan från start” (intervju 9).

Informanterna upplevde dock en osäkerhet i de första mötena avseende hur familjen skulle bemötas då det fanns en oro hur kommunikationen skulle ske i en sådan dystert situation. Målet var att bemöta alla familjer på ett sådant sätt att de alltid kände sig nöjda när de åkte ifrån avdelningen, men det första mötet blev inte alltid som planerat, vilket upplevdes kunna påverka relationen långsiktigt. På grund av de ständigt återkommande besöken kunde det upplevas som svårt om relationen inte fungerade optimalt eller om det inte fanns en god kommunikation mellan personal och familj. Då kunde det upplevas psykiskt tungt när målet fortfarande var att vårda barnet på bästa sätt och vetskapen om att familjen var återkommande under längre tid. Informanterna uttryckte dock att det sågs som en fördel i de flesta situationer, att personalen kände familjerna och på så vis kunde förbereda sig och hantera situationen på ett annorlunda sätt. Missförstånd och situationer då det var svårt att nå fram till familjen som uppstod längs vägen mellan personal och familj upplevdes som utmanande, men allteftersom tiden gick och relationen utvecklades kunde de lägga situationerna bakom sig. Om relationen istället upplevdes god mellan personal och familj, samt att det fanns tillit, blev det lättare att motivera barnen och möjliggöra en god omvårdnad. Tilliten ansågs vara en viktig faktor då barnen allteftersom behandlingen pågick ofta blev sjukare, krävde mer intensiv omvårdnad och blev utsatta för mer procedurer.

Informanterna beskrev att de gav ”det lilla extra” i omvårdnaden i försök att göra situationen så bra som möjligt för familjerna. Det kunde innebära handlingar som egentligen gick över gränser för vad som kan anses tillåtet inom sjukvården, exempelvis att ta dit barnets hund i jultid och att ha vattenkrig med mera. Informanterna uttryckte att dessa handlingar inte hade utförts i samma utsträckning för barnen som var inlagda för åkommor med kortare vårdtid. De kände stolthet och glädje när de berättade om handlingarna, att det hade gett mycket tillbaka till dem själva, men främst att det påverkade barnen och familjen positivt. Det kunde dock upplevas svårt att hålla en professionell distans till det cancerdrabbade barnet och dess familj.

Det kunde då bli svårt att skilja på vad som var personligt och privat gällande relationen på grund av den närhet som skapades. Det upplevdes som svårt att bibehålla den professionella relationen och då blev det viktigt att backa och att få en paus från att vårda det specifika barnet. På så vis kunde båda parter få distans vilket upplevdes vara positivt för den långsiktiga relationen.

”Så då fick jag en paus och hade inte den patienten på ett tag då och jag tror att det var bra för oss båda. För att då fick hon, patienten, då inse att nämen några andra måste kunna vårda mig med. Och att jag då fick lite distans” (intervju 4).

Informanterna upplevde även att det ibland inträffade att barnen favoriserade och efterfrågade specifik personal som de kommit extra nära, kände särskild trygghet och tillit till. Till en början kunde favoriseringen och det förtroendet upplevas som roligt och smickrande men kunde samtidigt bidra till utmaningar. Det kunde bli svårt planeringsmässigt och att övrig personal kände sig åsidosatta. Det positiva kunde dock vara att den personal som efterfrågades kunde delta i specifika procedurer regelbundet och fick en helt annan relation till det specifika barnet och kunde samtala kring djupare ämnen. En informant uttryckte att vid den typen av favorisering och när det fanns en djupare relation till barnet och familjen så kunde personalen i fråga istället prata gott om sina kollegor både på sin egen avdelning och andra. På så vis fanns det möjlighet att påverka barnens relation med övrig personal och därmed motverka favorisering som bidrog till utmaningar.

En familj med mycket kunskap och erfarenhet

Cancerdrabbade barn och deras familjer upplevdes av samtliga informanter vara en patientgrupp som var väldigt insatta i sin sjukdom och fick en stor sjukhusvana efterhand som behandlingen pågick. Barnen genomgick procedurer som ofta upplevdes som tuffa och som upprepades under deras behandling. Det bidrog till att de så småningom upplevdes ha vant sig och därmed var förberedda på ett annat sätt. Föräldrarna upplevdes också vara väl införstådda och insatta i barnets sjukdom och behandling. Det bidrog till att det ofta blev lättare att vårda familjerna då de var insatta i det som skulle göras och varför det var viktigt. Barnen kunde vara mer eller mindre samarbetsvilliga vid särskilda procedurer så som nålsättning, sonsättning med mera. Då föräldrarna upplevdes vara mer införstådda i situationen kunde de motivera och stötta sitt barn på ett bättre sätt. Att familjerna var insatta i behandlingen sågs

också som positivt då de upplevdes lugna, samlade och det ofta ledde till en god stämning. Personalen upplevde även att barnen inte var lika rädda för dem som andra patientkategorier och att de därmed kunde utföra vården på ett ”skojigare” sätt. Ju mer vana barnen blev vid de specifika omvårdnadsåtgärderna desto mer kunde de berätta för personalen hur de ville ha det och vad som fungerade bäst, vilket informanterna upplevde var till stor hjälp.

I takt med att familjerna vände sig vid sjukvården och blev mer insatta i barnets sjukdom och behandling, desto mer ifrågasättande blev också familjerna. De upplevdes ha högre förväntningar och krav gentemot hemortsavdelningarna. Det upplevdes många gånger som att föräldrarna jämförde rutiner och metoder på hemortsavdelningen med de som fanns på barncancercentrum. Det handlade oftast om olika rutiner vid procedurer så som omläggningar, nålsättning, provtagning eller om tillgången till olika material. En informant upplevde det som positivt då det fick personalen att tänka till om sina egna rutiner och ifrågasätta vilka metoder som egentligen var bäst. Det kunde dock skapa en rädsla samt en osäkerhet hos personal då de upplevde att föräldrarna många gånger var mer införstådda, hade större kunskap om barnets diagnos och de olika procedurerna än vad de själva hade.

”Man kan bara säga ”jag vet inte” ett visst antal gånger innan man känner sig dum på riktigt. Så, så är det, föräldrarna har så otroligt mycket kunskap så vi känner oss lite inkompetenta, typ” (intervju 2).

Informanterna upplevde att de ofta blev ifrågasatta, fick försvara samt argumentera för sina rutiner och metoder. De upplevde att de ofta blev jämförda med barncancercentrum och fick kritik för skillnader som de själva inte kunde påverka. De upplevde att familjerna hade mer tilltro till metoderna på barncancercentrum. Informanterna upplevde att familjerna var vana vid och redan hade en etablerad relation med tillit till personalen på barncancercentrum och att de upplevde besvikelse av att befinna sig på hemortsavdelningen. Olika behandlingsregimer mellan avdelningarna sågs också som en stor utmaning då de stora skillnaderna kunde innebära att barnen och familjen inte kände sig hörda, tappade tilltro och klandrade metoden på hemortssjukhuset.

”Att man hela tiden blir jämförd med x-stad (barncancercentrum). Och att vi hela tiden måste försvara vår avdelning, eller sitt jobb, eller sin egen metod eller så... Det kan vara lite jobbigt” (intervju 1).

Upplevelsen av att barnet och familjen hellre hade befunnit sig på barncancercentrum var särskilt framträdande för informanterna på de avdelningar som låg avståndsmässigt närmare barncancercentrum. Det beskrevs att familjerna då upplevde att de lika gärna kunde ta sig till barncancercentrum. Barnen och familjernas missnöje upplevdes dock minska efterhand som de vände sig vid hemortssjukhusets personal, avdelningen och rutiner.

Behovet av kunskap, stöd och kommunikation

Informanterna upplevde *behovet av kunskapsutveckling* som stort. Det beskrevs som nödvändigt bland annat för *att hantera utmaningar* som kunde uppstå i vården av de cancerdrabbade barnen.

Behovet av kunskapsutveckling

Informanterna upplevde generellt att de hade en kunskapsbrist inom barnonkologi. Det upplevdes vara ett stort område där det fanns en brist på utbildning, erfarenhet, rutiner och kompetens. För att kunna bemöta familjerna på ett bra sätt och själv kunna hantera situationer känslomässigt, krävdes en insatthet och kunskap i området. För att kunna stödja familjerna i svåra och stressade situationer ansågs det vara viktigt att själv ha insikt om allvaret, exempelvis om ett barn försämrades i infektioner. Informanterna upplevde att deras kunskaper, trygghet och känslomässiga förhållning till att vårda de cancerdrabbade barnen och deras familjer växte för varje vårdtillfälle. Ju fler gånger de utförde specifika åtgärder så som omläggningar, nålsättningar, läkemedelshantering med mera desto säkrare upplevde informanterna att de blev.

”Det känns generellt som att man har ganska lite kunskap. Men om man sätter sig ner och funderar och djupdyker så upptäcker man att man ändå har ganska mycket erfarenhet... Man lär sig av alla situationer, både de fina och det tuffa” (intervju 10).

Informanterna upplevde att det fanns en del specifika utmaningar gällande de cancerdrabbade barnen, så som cytostatikahantering. Uplevelsen var att kunskapen fanns på dagvårdsenheten tillhörande varje avdelning samt på barncancercentrum. De kände sig osäkra i frågor kring de ämnena och inte insatta i hur behandlingen gick till och var barnen befann sig i sitt protokoll. De upplevde mer att de fick ta hand om biverkningar som uppstod längs vägen utan att

egentligen kunna relatera till varför och om det var normalt vid just den tidpunkten. Vid osäkerhet tog informanterna hjälp utav erfarna kollegor, en onkologansvarig sjuksköterska eller tog kontakt med barncancercentrum gällande råd och stöttning och fick för det mesta förklarat för sig hur och varför något skulle göras. Det ansågs viktigt att få reda på varför specifika saker skulle utföras för att få en djupare förståelse och kunskapsinläring.

Flertalet av informanterna uttryckte att utbildning inom barnonkologi kunde behövas för att känna större trygghet och få djupare förståelse i omvårdnaden av cancersjuka barn. En av informanterna som hade särskild utbildning inom barnonkologi uttryckte att hen nu efter utbildningen såg en stor skillnad i hur hen vårdade cancersjuka barn. Hen kände sig mindre osäker, stod upp för barnen på ett annat sätt och hade en djupare förståelse för barnens situation. Hen visste mer kring biverkningar och metoder för att symtomlindra och stod på sig på ett annorlunda sätt när hen möttes av kunskapsbrist från kollegor och andra professioner. Möjligheten och vetskapen om utbildning inom barnonkologi skildes åt på de olika avdelningarna. En del fick själv ta ansvar för att anmäla sig och därmed ha ett personligt intresse medan andra hade det mer som en rutin och strävade efter att utbilda all omvårdnadspersonal. Hospitering mellan hemortsavdelningarna och barncancercentrum sågs också som en möjlighet till kunskapsutveckling. Det upplevdes vara viktigt för informanterna att veta vad som skedde med barnen och familjerna på barncancercentrum för att på bästa sätt kunna stötta dem.

”Jag har ingen aning hur det fungerar på en onkologisk avdelning liksom. Och jag tror man kan dra mycket lärdom av det, just det här som vissa föräldrar... liksom varför gör ni inte så och då kan man se det på riktigt också och inte bara höra det från föräldrar.”

(intervju 5).

Informanterna ansåg att en annan fördel med hospitering var möjligheten att kunna dela tips, kunskap och erfarenheter mellan personalen. Det ansågs särskilt viktigt då små saker upplevdes kunna göra stor skillnad inom barnsjukvård. Ännu en fördel med hospitering upplevdes vara att samarbetet mellan avdelningarna kunde förbättras och att omvårdanden på så vis kunde bli mer likvärdig och samspelt. En informant uttryckte även saknad av en hemortsansvarig sjuksköterska på barncancercentrum som kunde ansvara för att förmedla ny information, nya PM och ändringar av rutiner. Hen menade på att kunskapsutvecklingen och samarbetet förbättrades när det fanns en självklar kontakt mellan avdelningarna.

Att hantera utmaningar

Vården av cancersjuka barn kunde föra med sig en del utmaningar, både praktiskt och känslomässigt, enligt informanterna. Det beskrevs att det var vanligt att behöva trösta barnen, föräldrar och syskon i olika situationer, vilket kunde upplevas utmanande för en del informanter. En informant beskrev andra situationer, exempelvis när det bara fanns läkare som hade väldigt liten erfarenhet av att vårda cancersjuka barn på plats, vilket innebar att det upplevdes som att det lades ett större ansvar på informanten, vilket kändes jobbigt. Kunskaps- och erfarenhetsbrist på läkarnivå innebar också ofta långa väntetider som skapade frustration hos familjerna vilket informanterna fick hantera. Informanterna upplevde att en diskussion behövde föras med barnonkologer inför varje beslut, vilket var en process som kunde ta lång tid. En informant upplevde dock att läkarna generellt hade bättre kommunikation med varandra och att de i större utsträckning hade en gemensam diskussion om de cancerdrabbade barnen jämfört med sjuksköterskorna. Informanten menade på att det även kunde vara fördelaktigt om den diskussionen också skedde på sjuksköterskenivå och att det samarbetet kunde ge en bättre gemensam syn på barnets omvårdnad.

I vården och bemötandet av de cancersjuka barnen och deras familjer framkom det att det var viktigt att ha kunskap kring bemötande och kommunikation, att det annars kunde uppstå utmaningar. Samtal kring diagnosbesked sågs också som en särskilt utmanande situation, då mycket fortfarande var ovisst och det var svårt att veta vad som skulle sägas till familjen. Informanterna beskrev att de var måna om att inte säga något ”fel” till familjerna som kunde innebära mer lidande i en redan svår situation. Viktiga aspekter att ha i åtanke vid diagnosbesked vara att inge trygghet och förbereda sig inför samtalet genom att gå igenom i förväg hur frågor som kunde uppstå skulle besvaras. Det var även viktigt att bemöta frågorna som uppstod och att svara så rakt och ärligt som möjligt.

”Det kändes som att vi fick vara en sån trygg punkt för familjen i det beskedet. Bara liksom hela situationen. Hon fick åka ner till x-stad (barncancercentrum) och hon påbörjade sin behandling och kom tillbaka. Hon pratat fortfarande om det, om beskedet hon fick den kvällen vi satt tillsammans” (intervju 2).

Stöd av kollegor, ansågs enligt informanterna, vara en viktig del för att kunna hantera de utmaningar som kunde uppstå i vården kring de cancerdrabbade barnen. Det kunde handla om

att få reflektera och prata om det som hade hänt för att kunna hantera olika situationer. En informant uttryckte specifikt att krishandledning när ett barn gått bort var ett bra sätt för att kunna hantera och reflektera, men att det inte bara var då behovet fanns utan att handledning kunde behövas under hela vårdförloppet. Trots att upplevelsen av att det fanns stöd att tillgå var det dock vanligt att informanterna tog med sig arbetet hem vid extra svåra situationer som inte riktigt gick att släppa.

En utmaning som ofta var förekommande i samarbetet mellan hemortsavdelningarna och barncancercentrum var brist på kommunikation. Sådana utmaningar kunde bestå i att det cancerdrabbade barnet och deras familjer kunde dyka upp på avdelningen oanmälda vilket ibland kunde bero på att informationen inte gått fram i alla leden mellan de olika professionerna. När kommunikationen i de olika leden inte fungerade upplevde informanterna ofta frustation och hade då svårare att bemöta familjen på ett lugnt och tryggt sätt. När samarbetet inte fungerade gällande gemensamma patienter och information mellan barnet/familjen, barncancercentrum och hemortsavdelning var olika angående till exempel smärtlindring i barnets vård så skapades det svåra och utmanande situationer. Alla parter hade då olika uppfattning om vad som faktiskt skulle göras vilket gav extra lidande för barnet och familjen vilka också kunde leda till att förtroende för personalen förlorades. En annan organisatorisk utmaning som informanterna beskrev var att jourhavande läkare inte befann sig på avdelningen utan kunde ibland, främst kvällar och helger, befinna sig på exempelvis barnakuten som var en bit bort från själva avdelningen. Det medförde långa väntetider som även ledde till irritation och svåra situationer mellan familjerna och personalen. En utav hemortsavdelningarna tillhör samma sjukhus som barncancercentrum men trots det fanns det stora organisatoriska skillnader mellan avdelningarna. Skillnaderna gäller främst PM, rutiner, miljö och arbetssätt.

”Men lite så att rutinen borde vara samma, för man märker skillnaden ibland när de kommer. I x-stad (barncancercentrum) gjorde man så, så gör ni inte här. Sen fattar jag ju att man inte kan ha 100 % lika, men jag tänker ändå att det inte borde vara så jäkla svårt att jobba likadant. Det är ju samma saker vi gör” (intervju 7).

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna syfte var att belysa sjuksköterskors upplevelser av att vårda cancerdrabbade barn samt deras syn på samarbetet med barncancercentrum. Författarna anser att studiens syfte uppnåddes och att resultatet belyser en rik variation av upplevelser och erfarenheter.

Författarna valde att använda sig av ett strategiskt urval vid rekrytering av informanter då eftersträvan var att informanterna som rekryterades skulle kunna ge rika och varierande beskrivningar av fenomenet som efterfrågas (Henricsson & Billhult, 2017). Det fanns två inklusionskriterier för att kunna medverka i studien. Det var att informanten skulle arbeta på en allmänmedicinsk barnavdelning och ha vårdat minst två cancersjuka barn. Den enda exklusionskriterien som fanns var att informanten inte fick arbeta på en allmänmedicinsk barndagvårdsavdelning. Anledningen till att exklusionskriteriet fanns var att författarna ville komma åt upplevelsorna av att vårda ineliggande barn i behov av vård istället för barn som kommer för punktinsatser på dagvårdsavdelningarna. Den planerade rekryteringsprocessen såg dock annorlunda ut än vad författarna hade tänkt, det vill säga att enhetscheferna inte valde ut specifika informanter med varierande grad av utbildning, erfarenhet med mera, utan information om studien skickades ut till samtliga sjuksköterskor på enheten. Det resulterade i att bredden av erfarenhet och utbildning inte fanns i den mån som författarna hade hoppats på, men ansågs vara tillräckligt för att få en bredd och djup i resultatet. Författarnas grundtanke och mål var att inkludera 10–15 informanter i studien. När de totalt tio informanterna som medverkat i studien hade intervjuats blev det dock svårt att rekrytera ytterligare informanter. I första hand fortsatte författarna att försöka rekrytera fler informanter, men efter diskussion kring mängden data som erhållits kom författarna fram till att det var tillräckligt. Författarna upplevde att intervjuerna inte direkt genererade i någon ny fakta efter cirka åtta-nio intervjuer och beslöt sig för att avbryta sökandet efter ytterligare informanter efter den tionde intervjun. Enligt Polit och Beck (2010) uppnås en datamättnad av kvalitativt innehåll när informationen som ges upprepas och inte bidrar med några nya aspekter.

Intervjuguiden som användes som underlag vid intervjuerna bestod av semistrukturerade öppna frågor vilket innebar att exakt samma frågor ställdes till samtliga informanter som genererar i jämförbara svar (Danielsson, 2017a). En pilotintervju genomfördes för att se om

frågorna i intervjuguiden kunde användas för att erhålla berättelser som svarade på studiens syfte samt att testa ljudinspelningsteknik och författarnas egen intervjuteknik (ibid.). Pilotintervjun genererade i mindre ändringar av intervjuguiden. Trots de små ändringarna ansågs pilotintervjun ändå vara hållbar och svarade på studiens syfte och inkluderades i resultatet. Båda författarna är oerfarna när det gäller att genomföra intervjuer och genomförde därför samtliga intervjuer gemensamt för att på sått kunna komplettera varandra. Trots det kan inte författarna garantera att intervjuerna fick den kvaliteten eller det innehåll som de kanske hade kunnat få med hjälp av mer erfarna intervjuare. Det sågs också som en fördel att vara två vid intervjuerna för att på så vis kunna hjälpa varandra under intervjuernas gång med exempelvis att följa upp informanternas svar, ge förslag på följdfrågor med mera. Enligt Danielsson (2017, a) kan informanten hamna i en känsla av underläge och påverkas ifall intervjuerna är i numerärt överläge (ibid.). Det var dock inget som författarna upplevdes inträffa vid någon av intervjuerna, men kan heller inte helt uteslutas då frågan om upplevelsen av underläge eller annan upplevelse inte aktivt ställdes till informanterna. Efterhand som intervjuerna genomfördes upplevde författarna att de utvecklade en gemensam intervjuteknik och att intervjuerna genomfördes på ett likvärdigt sätt.

Danielsson (2017a) menar att platsen för genomförande av intervjuerna lämpligen är samma för samtliga intervjuer för att kunna ge samma förutsättningar. Om det inte är möjligt kan alternativa metoder användas så som telefonintervju eller digital intervju. En intervju där informanten är med på bild ses som en fördel kvalitetsmässigt (ibid.). Under rådande pandemi gavs samtliga informanter valet att genomföra intervjuerna antingen på plats eller digitalt. Fyra informanter valde att genomföra intervjuerna på plats medan resterande sex valde att genomföra digitala intervjuer. Fyra intervjuer genomfördes på informanternas arbetsplats under deras arbetspass. Det skulle möjligen kunna bidra till att intervjuerna utfördes i en mer stressad miljö för informanterna, men upplevdes å andra sidan inte som stressade vid utförandet. Sex intervjuer genomfördes i informanternas hem, i ett avskilt rum utan störningsmoment, vilket kan bidra till en lugn och trygg punkt för informanterna. Författarna hade en förutfattad mening om att de digitala intervjuerna inte skulle ge samma djup och känsla som intervjuer på plats, men det motbevisades snabbt. Författarna upplevde inte att innehållet i intervjuerna har påverkats beroende på om intervjuerna genomfördes på plats eller digitalt, troligtvis tack vare dagens teknikmöjligheter med ljud och bild. Författarna upplevde inte heller att någon information eller känslouttryckningar som vid kroppsspråk eller liknande gick förlorade då författarna hela tiden såg informanten på bild. Gusdal, Josefsson, Adolfsson och

Martin (2018) beskriver bland annat att en fördel med att använda videotelefoni minskar risken för felaktig tolkning på grund av brist på visuell kontakt. I en annan studie av Archibald, Ambagtsheer, Casey och Lawless (2019) framkom det att majoriteten av deltagarna föredrog att använda plattformen Zoom för intervjuer via videolänk jämfört med andra metoder så som telefonsamtal och fysiska intervjuer på plats. Dock framkom det negativa aspekter med den formen av intervjuer gällande bland annat dålig uppkoppling och andra tekniska problem (ibid.).

Enligt Petersson (2017) ska ett etiskt förhållningssätt, en respektfull relation och uppmärksamhet för känslor finnas för att ingen ska fara illa under studiens gång (ibid.). Författarna till denna studie hade inte i åtanke att intervjuguiden och samtalsämnen som skulle kunna uppstå skulle generera i någon särskild känsloutlösning eller påverka informanterna på något sätt. Trots det var det flera informanter under processen som blev berörda och även gråtmilda vid intervjuerna. Författarna hanterade det genom att fråga informanten om hen behövde ta en paus i intervjun för att kunna ge stöttning och möjlighet att reflektera över sina känslor för att därefter kunna fortsätta intervjun. Det var dock inte något som informanterna kände ett behov av och intervjun kunde då fortlöpa.

Resultatet från intervjuerna analyserades med hjälp av Lundman och Graneheims (2017) innehållsanalys. Den typ av analys ses som fördelaktig när granskning och tolkning av texter ska genomföras, särskilt vid transkriberat intervjumaterial (ibid.). Författarna genomförde den naiva läsningen och markerade meningsbärande enheter var för sig. Därefter gjordes och diskuterades en gemensam analys av meningsbärande enheter som sedan skrevs ner i en tabell och omvandlades till kondenserade meningsenheter, koder, underkategorier och kategorier gemensamt. Det sågs som fördelaktigt att genomföra den naiva läsningen och enskilt markera meningsbärande enheter för att därefter ha en gemensam diskussion då författarna inte alltid hade samma ursprungstanke men nådde senare konsensus. En induktiv ansats användes i innehållsanalysen som enligt Danielsson (2017b) används för att förutsättningslöst tolka resultatet. Trots att ansatsen var induktiv och att författarnas förförståelse har beskrivits och försökts åsidosättas, går det inte att utesluta att förförståelsen kan ha påverkat analysen av resultatet. Om analysen hade genomförts av andra personer är det inte omöjligt att resultatet kunde beskrivits på ett annat sätt även om innebörden mest troligt hade varit densamma.

Det finns några begränsningar i studien enligt författarna. En begränsning var att endast en av informanterna var man och resterande kvinnor. Författarna anser dock att urvalet är representativt då yrkesgruppen mestadels består utav kvinnor, men det går inte heller att utesluta att resultatet blivit annorlunda om fler män hade deltagit i studien. En annan begränsning var att författarna lyckades rekrytera informanter från alla hemortsavdelningar förutom en i det aktuella regionala upptagningsområdet. Det hade varit intressant för studien att även ha med personalen på den sista hemortsavdelningens upplevelser för att få en bättre helhetssyn, men trots detta anser författarna att resultatet är generaliserbart och antar att nya aspekter inte hade tillkommit. Ytterligare en begränsning sågs gällande arbetserfarenhet hos informanterna i förhållande till kvaliteten på intervjuerna. Det hade setts som en fördel om informanterna hade haft minst ett års arbetserfarenhet då författarna upplevde att ju längre arbetserfarenhet informanterna hade, desto djupare blev deras berättelser och deras förmåga till reflektion.

Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande studie belyser bland annat sjuksköterskornas på hemortsavdelningarna och deras önskan om att få en ökad kunskap inom barnoncervården. Merparten av informanterna upplevde att det fanns en kunskapsbrist samt brist på erfarenhet, rutiner och kompetens inom området. Många informanter beskrev att kunskapen inom barnonkologi på deras enhet framförallt fanns hos personalen som arbetade på avdelningens tillhörande dagvårdsenhet. De menade att de oftast hade större kunskap om de olika diagnoserna, behandlingsprotokollen och cytostatikahantering än vad personalen som arbetade på avdelningen hade. Det upplevdes som en utmaning då personalen som arbetade på avdelningen beskrev att de ofta fick ta hand om barnen när de blev inlagda med svåra biverkningar. De menade vidare att en större kunskap och en djupare förståelse inom området kunde leda till att det blev lättare att hantera utmaningar som kunde uppstå samt att kunna bemöta, stötta och kommunicera med familjerna på ett bättre sätt. Informanterna beskrev att de skulle kunna utveckla sin kunskap inom barnonkologi med hjälp av bland annat mer utbildning, hospitering, gemensamma diskussioner, rådfrågning med kollegor samt erfarenhetsutbyte. I tidigare studier av Enskär (2012) och Pergert et al. (2016) beskrivs vikten av utbildning och vad det kan generera. Bland annat ger utbildning en bredare och djupare kunskap som ökar sjuksköterskans säkerhet i sin roll samt ger en större medvetenhet av det varierande behovet hos barnen och familjerna (ibid.). Trots att informanterna upplevde att de

hade brist på kunskap så kunde de se en utveckling i sin egen trygghet och kunskap desto fler gånger de vårdade cancerdrabbade barn och deras familjer. De informanterna som hade extra utbildning och större erfarenheter inom barnonkologi upplevde att de fick en djupare förståelse för barnets och familjens situation samt att de hade större kunskap kring barnets symtom och behandling och upplevde därmed att de kunde vårda barnet på ett bättre sätt. Cosh och Carslaw (2013) och Enskär et al. (2020) beskriver i tidigare studier att personal på de allmänmedicinska barnavdelningarna behöver ha goda kunskaper och känna till de allvarliga biverkningarna som barnen kan drabbas av efter en behandling för att kunna skapa en trygghet till familjen och att kunna ge en god omvårdnad (ibid.).

Informanterna uttryckte att de ofta upplevde att familjerna själva hade mer kunskap och var mer insatta i sjukdomen än vad de själva var. Det kunde bidra till att en osäkerhet uppstod hos informanterna som genererade i att relationen och tilliten till familjerna försvårades. Det kunde dock även upplevas som något positivt och som en resurs att familjen var införstådda i situationen och därmed förstod allvaret, vikten av vården samt att de hade koll på hur de själva ville ha det och kunde underlätta procedurer. Enligt Coyne et al. (2018) är det viktigt inom den familjecentrerade vården att se barnet och familjen som experter på sina egna behov och att de involveras i vården för bästa resultat. Vårdpersonal måste kunna vara flexibla för att kunna möta familjens individuella behov (ibid.).

Vid det första mötet med ett cancerdrabbat barn och hans familj var den generella inställningen hos informanterna att en långvarig relation skulle börja byggas redan från början då de skulle komma att mötas under lång tid. Dock sågs det som en utmaning att det redan fanns en etablerad relation mellan familjen och barncancercentrum som bidrog till att personalen på hemortsavdelningarna inte fick samma förtroende, ofta blev ifrågasatta och jämförda med barncancercentrum. I tidigare studier av Enskär et al. (2020) och Tenniglo et al. (2017) beskrivs det att kontakten med hemortssjukhusen även kan vara stressfull för familjerna då de inte har någon tillit och en etablerad relation till personalen i början. Det kan då ses som fördelaktigt om personal från barnonkologiska avdelningar hjälper barnet och familjen att bygga upp ett förtroende för personalen på hemortsavdelningen (ibid.). En möjlighet till att tidigare kunna etablera en relation skulle kunna vara att personal från hemortssjukhusen bjuds in i ett tidigt skede till barncancercentrum (Castor, 2015). Då det oftast är den personalen som hanterar barnets biverkningar mellan behandlingarna, ses det som viktigt att det tidigt finnas ett förtroende och trygghet gentemot personalen på

hemortsavdelningarna (ibid.). Coyne et al. (2018) beskriver att med hjälp av familjecentrerad omvårdnad kan förtroendet och nöjdheten från familjen gentemot vårdpersonal ökas samt även minska stress och ångest hos familjerna (ibid.). IPFCC (u.å. b) beskriver även att partnerskapet som bildas mellan familjen och vårdpersonal vid familjecentrerad omvårdnad bidrar till att kvaliteten och säkerheten i barnets vård ökar (ibid.). Trots att det sågs som en utmaning att bygga en relation till familjerna baserad på tillit så upplevdes det som en viktig komponent för att kunna möjliggöra en god omvårdnad och motivera barnet. En annan förutsättning för att ge god omvårdnad upplevde informanterna var att det behövde finnas ett gott samarbete mellan hemortsavdelningen och barncancercentrum, särskilt när det handlade om gemensamma behandlingsstrategier för patienterna. Om det fanns en kommunikationsbrist eller stora skillnader i PM och rutiner kunde det innebära extra lidande för patienterna i slutändan. Bristande kommunikation i olika sammanhang sågs särskilt som ett av de större problemen i samarbetet. Barncancerfonden Södra (2017) beskriver att ett gott samarbete mellan hemortssjukhusen och behandlingscentrum är avgörande för att barnen och familjerna ska få en god omvårdnad. Många informanter upplevde det även som roligt och givande att ta hand om cancersjuka barn och deras familjer då det efterhand utvecklades en djupare relation jämfört med andra patientkategorier, mestadels på grund av de återkommande besöken. Enligt Borhano et al. (2013) byggs en känslomässig relation upp till barnen och familjerna då de är återkommande på avdelningen (ibid.). En annan utmaning i relationen som skapades kunde vara att det ibland var svårt att hålla en professionell distans och att kunna skilja mellan att vara professionell och privat gentemot familjerna. Vid de tillfällena ansågs det vara viktigt att ha en självkännet för att kunna ta ett steg tillbaka och få distans till den specifika familjen. I en studie av Macedo et al. (2019) beskrivs det att det måste finnas en tydlig gräns i relationen mellan sjuksköterskan, barnet och familjen. Risker är annars att gränsen mellan den professionella rollen och den emotionella relationen kan bli otydlig och därmed öka risken för gränsöverskridande vård. Sjuksköterskan måste ständigt reflektera över relationen så att den fortfarande är personlig, men inte privat (ibid.).

Informanterna i studien lyfte fram att barncancer vården var ett komplext och tufft område där barnets vårdbehov snabbt kunde komma att ändras. Det var ett känsligt ämne som ofta upplevdes som psykiskt svårt, tungt, sorgsamt och orsakade mycket lidande för barnen och familjerna. Samtidigt upplevde informanterna att barnen mår bättre än förväntat och att de överlevde i större utsträckning än vad de tidigare trott och att vården präglades av hopp om bot. Boyle & Bush (2018), Tenniglo et al. (2017) och Enskär (2012) beskriver att

barnoncervård är ett högspecialiserat, komplext och intensivt område som kräver en mångsidig kompetens hos sjuksköterskan för att hen ska kunna utföra en god omvårdnad (ibid.). Resultatet visade att vårdandet av det cancersjuka barnet sågs ofta som ren symtomlindring av biverkningar som uppstod mellan behandlingarna. Symtomen kunde vara svåra, svårbehandlade och långdragna och det kunde upplevas svårt att hjälpa barnen på ett bra sätt. Det bidrog till att informanterna kunde känna en otillräcklighet och hopplöshet i vårdandet. I tidigare studier av Boyle och Bush (2018) beskrivs det att även sjuksköterskor som arbetar på en barnonkologisk avdelning ofta känner stress och hjälplöshet exempelvis när det gäller att lindra barnens smärta och lidande (ibid.). Borhano et al., (2013) beskriver att arbetsuppgifterna för en sjuksköterska på en barnonkologisk avdelning kan handla om att hantera en familj under stor stress, att bemöta smärta, lidande och hot om döden i det vardagliga arbetet (ibid.). Informanterna beskriver en liknande bild av hur de ser på sitt vardagliga arbete. Några informanter upplevde att det var lättare att hantera de svåra biverkningarna hos barnen om det fanns ett gott samarbete mellan vårdpersonal och familj. Enligt IPFCC (u.å. b) bidrar familjecentrerad vård till att främja familjens hälsa, välbefinnande och trygghet samt upprätthålla deras känsla av kontroll.

Konklusion och implikationer

Informanterna uttryckte en önskan om att få fördjupad kunskap inom det onkologiska ämnet för att kunna bemöta barnen och familjens behov. De nämnde en önskan om att få mer utbildning samt att hospiteringar och ett bättre utbyte av information mellan de olika avdelningarna hade gynnat deras verksamhet, personliga utveckling och förståelse.

Informanterna uttryckte även att en god omvårdnad underlättades när relationen till barnet och familjen baserades på förtroende och tillit. Däremot ansåg dem att det var en utmaning att bygga en relation när det redan fanns etablerat till barncancercentrum. Ett ytterligare utvecklat samarbete mellan hemortsavdelningarna och barncancercentrum sågs som fördelaktigt då det kunde generera i en gemensam relation och syn på omvårdnaden för varje barn och familj.

Sjuksköterskornas upplevelser i föreliggande studie skiljer sig inte nämnvärt från sjuksköterskors upplevelser på barncancercentrum. Vården är högspecialiserad och kräver en mångsidig kompetens hos sjuksköterskan samt goda kunskaper inom ämnet. Den genomförda

studien har utförts på allmänmedicinska barnavdelningar inom en sjukvårdsregion i Sverige och resultatet speglar just den verksamheten. Det hade varit intressant om liknande studier hade genomförts på övriga barncancercentrum i Sverige och deras upptagningsområden för att belysa likheter och skillnader och ta lärdom av det. Resultatet av studien visar att det finns många utvecklingsmöjligheter för att skapa en ännu bättre vård för de cancerdrabbade barnen och deras familjer. Genom att få fler möjligheter till utbildning inom området, utveckla relationerna och samarbetet mellan alla inblandade parter ökar förutsättningarna ytterligare för att kunna ge en högspecialiserad omvårdnad till de familjer vars barn drabbats av cancer.

Referenser

- Alavi, A., Bahrami, M., Zargham-Boroujeni, A., & Yousefy, A. (2015). Characteristics of caring self-efficacy in pediatric nurses: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 157-164. Doi: 10.1111/jspn.12110
- Archiblad, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey M. G. & Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1-8. Doi: 10.1177/1609406919874596
- Barncancerfonden (2020). *Om barncancer*. Hämtad 2020-03-26 från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>
- Barncancerfonden Södra (2017). *På sjukhusen*. Hämtad 2020-03-26 från <https://www.barncancerfonden.se/lokala-foreningar/sodra/pa-sjukhusen/>
- Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I I. Hallström & T. Lindberg (red). *Pediatrisk omvårdnad*. (s. 258–264). Stockholm: Liber AB.
- Borhano, F., Abbaszadeh, A., Mohsenpour, M. & Asadi, N. (2013). Lived experiences of pediatric oncology nurses in Iran. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 18 (5) 349-354. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3877455/#>
- Boyle, D. & Bush, N. (2018). Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *Journal of Pediatric Nursing*, 40, pp.63–73. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.03.007
- Castor, A. (2015). *Riktlinjer för högspecialiserad vård angående: Barnonkologi i Södra Sjukvårdsregionen. Version 5*. Instruktion Region Skåne: SUS Lund
- Cosh, A & Carslaw, H. (2013). What does a GP need to know about chemotherapy? *InnovAiT*, 6 (4), 197–295. Doi: 10.1177/1755738013477394
- Coyne, I., Holmström, I. & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person centered Care and Child-centered Care. *Journal of pediatric nursing*, (42), 45-45. Doi: 10.1016/j.pedn.2018.07.001
- Danielson, E. (2017a) Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (red.) *Vetenskaplig teori och med- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 143-154). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2017b) Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (red.) *Vetenskaplig teori och med- från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285-299). Lund: Studentlitteratur AB.
- Enskär, K. (2012). Being an expert nurse in pediatric oncology care: Nurses' descriptions in narratives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29, 151-160. Doi: 10.1177/1043454212446344
- Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. & Huus, K., (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer

Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37 (1), 21-34.
Doi:10.1177/1043454219874007

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. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Gusdal, A., Josefsson, K., Adolfsson, E. & Martin, L., 2018. Family Health Conversations Conducted by Telephone in Heart Failure Nursing Care: A Feasibility Study. *SAGE Open Nursing*. 4. Doi:10.1177/2377960818803383

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod-från idé till examination* (s.111-119). Lund: Studentlitteratur AB.

Henter, J & Björk, O. (2012). Maligna Sjukdomar. I K. Hanséus, H. Lagercrantz & T. Lindberg (red.) *Barnmedicin* (s.491–501). Lund: Studentlitteratur AB

Institute for Patient and Family-Centered Care [IPFCC], (u.å. a). Patient- and Family-Centered Care. Hämtad 2020-12-08 från: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Institute for Patient and Family-Centered Care [IPFCC] (u.å. b) Advancing the Practice of Patient-and Family-Centered Care in Hospitals. Hämtad 2020-04-08 från: https://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod-från idé till examination* (s.57-79). Lund: Studentlitteratur AB.

Konukbay, D., Yildiz, D. & Suluhan, D. (2019). Effects of working at the pediatric oncology unit on personal and professional lives of nurses. *International Journal of Caring Sciences*, 12 (2). 959-965. URL: <https://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=138636083&S=R&D=ccm&EbscoContent=dGJyMNLr40Sep7U4zOX0OLCmsEieprNSrqi4TLaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGpt0mwqrBRuePfgex44Dt6fIA>

Loeffen, E. A. H., Kremer, L. C. M., Mulder, R. L., Font-Gonzalez, A., Dupuis, L. L., Sung., L. ... Tissing, W. J. E. (2017). The importance of evidence-based supportive care practice guidelines in childhood cancer - a plea for their development and implementation. *Supportive care in cancer*, 25 (4), 1121-1125. Doi: 10.1007/s00520-016-3501-y

Lundman, B. & Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 219–234). Lund: Studentlitteratur AB.

Macedo, A., Mercês, N., Silva, L. & Sousa, G. (2019). Nurses' Coping Strategies in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *De Pesquisa: Cuidado É Fundamental Online*, 11 (3), 718-724. Doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i3

National cancer institute (2015). *What is cancer?* Hämtad 20-04-24 från <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>

NOBAB (2017). NOBABs presentation. Stockholm: NOBAB. Hämtad 2020-04-07 från: http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation_NOBAB_2017.pdf

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB

Pergert, P., af Sandeberg, M., Andersson, N., Márky, I., & Enskär, K. (2016). Confidence and authority through new knowledge: An evaluation of the national educational programme in paediatric oncology nursing in Sweden. *Nurse Education Today*, 38, 68-73. Doi: 10.1016/j.nedt.2015.12.014

Petersson, P. (2017). Aktionsforskning. I M. Henricson (red.) *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination* (s. 257-259). Lund: Studentlitteratur AB.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research-appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Riksföreningen för barnsjuksköterskor och svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 2020-04-03 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksköterska.pdf>

Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019). The Benefits of Family-Centered Care for Parental Self-Efficacy and Psychological Well-being in Parents of Children with Cancer. *Journal Of Child And Family Studies*, 28 (7), 1926-1936. Doi:10.1007/s10826-019-01418-4

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SFS 2018:1197. *Om förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.

SFS 2018:18. *Kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Stockholm: Justitiedepartementet.

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Svensk sjuksköterskeförening om familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2020-04-24 från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Tenniglo, L., Loeffen, E., Kremer, L., Font-Gonzalez, A., Mulder, R., Postma, A., Naafs-Wilstra, M., Grootenhuis, M., van de Wetering, M. & Tissing, W. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(10), 3151–3160. Doi: 10.1007/s00520-017-3723-7

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2020-05-29 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Warren, C. (2018). Immunotherapy in pediatric oncology: An overview of therapy types and nursing implications. *Clinical journal of oncology nursing* 22 (6), 649-655. Doi: 10.1188/18.CJON.649-655

World Medical Association [WMA] (2018). *WMA declaration of Helsinki- ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2020-04-21 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Ångström-Brännström, C., & Norberg, A. (2017). Comforting measures described by staff working in paediatric units. *Nursing Children & Young People*, 29 (4), 24-30. Doi: 10.7748/ncyp.2017.e812

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor:

- Ålder
- Kön
- Utbildningsnivå + eventuell kunskap inom onkologi (ansvarsområde, utbildning)
- Yrkeserfarenhet/arbetslivserfarenhet

Huvudfrågor med följdfrågor:

- Vad känner/vilken känsla upplever du när du hör påståendet: ”att vårda ett cancerdrabbat barn”?
 - Vad kan ändras för att du ska känna annorlunda?
 - Tillräckligt med kunskap & stöd? Trygg?
- Vad är din allmänna bild av att vårda ett cancerdrabbat barn?
 - Särskilda omständigheter/aspekter/utmaningar jämfört med andra patientkategorier?
 - Familj, syskon?
 - Åldersmässig skillnad?
 - Biverkningar?
 - Hur utvecklas relationen från första mötet till längre fram i relationen?
- Berätta om en situation som du upplevt positiv i vårdandet av ett cancerdrabbat barn?
 - Kan du utveckla vad som gjorde att det blev så?
 - Vad känner du dig nöjd med? Finns det något som du kunde ha gjort annorlunda?
- Berätta om en situation som varit utmanande i vårdandet av ett cancerdrabbat barn?
 - Vad tror du bidrog till att det blev så? Finns det något som kunde gjorts annorlunda?
 - Hur fick det dig att känna? Hur hanterar du det?
- Hur upplever du att samarbetet mellan barncancercentrum och hemortsavdelningarna kan fungerar?
 - Förändring/förbättringsförslag?
 - Konkreta exempel ex. hospitering, PM, utbildningar
 - Vinster i utbildning/information/hospitering?