



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård - en intervjustudie

Nurses experiences from following children through the nursing process in neonatal home care

Författare: Lina Bergvall & Alis Endro

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Hösten 2023

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt

Bakgrund: Cirka 10% av alla barn som föds varje år vårdas på neonatalavdelningar i Sverige. Allt fler barn överlever vilket i sin tur genererar ett högt tryck på neonatalavdelningar runt om i Sverige vilket resulterar i brist på vårdplatser. Den ökade vårdtyngden kompenseras genom att allt fler barn vårdas i neonatal hemsjukvård. Föräldrar kan uppleva en otrygghet att skrivas ut från neonatalavdelningen direkt och därmed kan hemsjukvård vara ett alternativ. Det finns få studier som beskriver sjuksköterskans erfarenheter av den neonatala hemsjukvården.

Syfte: Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i den neonatala hemsjukvården.

Metod: En kvalitativ design med induktiv ansats. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med åtta sjuksköterskor som alla hade en specialistsjuksköterskeutbildning och lång erfarenhet av neonatalvård. Inklusionskriterierna var; sjuksköterskor som hade minst ett års erfarenhet av att arbeta i neonatal hemsjukvård. Vid analysprocessen användes en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: I föreliggande studies resultat framkom tre olika kategorier som alla beskrev sjuksköterskans erfarenheter av den neonatala hemsjukvården; *Betydelsen av förberedelser för att skapa trygghet, Uppgiftsfokuserad vård med familjecentrerat perspektiv och Betydelsen av att ge stöd till familjen.* I resultatet belystes vikten av tillgången till tid under alla delar av förberedelser som behövs under vårdprocessen. Att vara ute i god tid med förberedelser resulterade i en trygg utskrivning. Sjuksköterskorna belyste även vikten av att se varje familjs unika behov och anpassa sitt arbetssätt beroende på vilken familj som sjuksköterskorna mötte.

Slutsats: En god förberedelse inför utskrivning till hemsjukvård ledde till en trygg övergång från sjukhusmiljö till hemmet där föräldrarna gavs möjlighet att bli säkra i sin föräldraroll med stöttning från sjuksköterskan i hemsjukvården.

Nyckelord: Neonatalvård, neonatal hemsjukvård, familjecentrerad vård, sjuksköterskans erfarenhet och trygghet.

Innehållsförteckning

Abstrakt	2
Problemområde	5
Bakgrund	6
Barnet i neonatalvården	6
Föräldrarnas roll i neonatalvården	7
Sjuksköterskors roll i neonatalvården	7
Neonatal Hemsjukvård.....	8
Kriterier för neonatal hemsjukvård.....	8
Sjuksköterskors roll i hemsjukvården.....	9
Familjen i hemsjukvården	10
Perspektiv och utgångspunkter	10
Syfte	12
Metod	12
Urval	12
Instrument	12
Datainsamling	13
Analys av data.....	14
Forskningsetiska avvägningar.....	15
Förförståelse.....	17
Resultat.....	17
Betydelsen av förberedelser för att skapa trygghet.....	17
Uppgiftsfokuserad vård med ett familjecentrerat perspektiv	20
Betydelsen av att ge stöd till familjen.....	22
Diskussion	24
Metoddiskussion	24
Resultatdiskussion.....	26
Sjuksköterskans implementering av familjecentrerad vård i förberedelsen	27
Sjuksköterskans roll i hemsjukvården	28
Sjuksköterskans erfarenheter i mötet med familjen.....	28
Konklusion och implikationer	29
Referenser.....	30

Bilaga 1 (1).....	39
Bilaga 2 (2).....	40
Bilaga 3 (3).....	42
Bilaga 4 (4).....	43

Problemområde

Varje år vårdas cirka 10 % av alla nyfödda barn på neonatalavdelningar i Sverige, det motsvarade år 2022 totalt 117 668 vårddyggn på sjukhus med ytterligare 57 766 vårddyggn i neonatal hemsjukvård (Neonatalvårdsregistret årsrapport, 2022). Av de barn som har en födelsevikt under 1000 gram överlever idag 80 % jämfört med 1960-talet då det endast var 10 % som överlevde (Lagercrantz & Norman, 2012). En tredjedel av barnen som vårdas inom neonatalvård representeras av barn som är för tidigt födda (födda före gestationsvecka 37), övriga två tredjedelar representeras av barn som är i behov av medicinsk vård på grund av medfödd sjukdom eller komplikation från förlossningen (Socialstyrelsen, 2021). Vanliga orsaker till att barn behöver neonatalvård bortsett från prematuritet är observation efter svår förlossning, hyperbilirubinemi, hypoglykemi, infektioner samt andningsstörningar (Lundqvist & Kleberg, 2015). Ett ökat överlevnadstal av för tidigt födda barn genererar ett ökat antal vårddyggn inom neonatalvård vilket i sin tur leder till brist på vårdplatser (Lundberg et al., 2016). För att adressera bristen på tillgängliga vårdplatser kan neonatal hemsjukvård vara ett alternativ. Det innebär att föräldrarna tar hand om sitt barn hemma med stöd av sjuksköterskor från neonatala hemsjukvården, som utför hembesök baserat på barnets och familjens individuella behov. Sjukhusansluten neonatal hemsjukvård innebär att vårdtiden på sjukhuset blir kortare (Örtenstrand, 2017; Lundqvist & Kleberg, 2015; Hamer et al., 2023). I en studie av Hamer et al (2023) rapporteras det att familjer som vårdas i hemsjukvården har upp till 11 dagars kortare vårdtid än de familjer som väljer att inte gå i hemsjukvård. Hemsjukvård har också visat sig vara kostnadseffektivt då det minskar risken för mortalitet hos underburna barn (Lewis et al., 2023).

Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ, 2017) har undersökt föräldrars delaktighet och tillfredsställelse med neonatalvården. I enkäten som föräldrarna fått svara på framkommer det att 32 % av föräldrarna upplever mindre trygghet i att ta hand om sitt barn efter utskrivning från neonatalvården. Därav kan det finnas en vinst i att använda hemsjukvård för att öka tryggheten hos föräldrarna i samband med utskrivning från neonatalvården. Det kan därför vara av vikt att få en ökad kunskap och förståelse för hur vårdprocessen genom den neonatala hemsjukvården upplevs av sjuksköterskor. Det finns få studier som belyser sjuksköterskors erfarenheter av vårdprocessen genom neonatal hemsjukvård. Därför är föreliggande studies syfte att belysa sjuksköterskors erfarenheter av vårdprocessen vid neonatal hemsjukvård som en del av neonatalvården.

Bakgrund

Barnet i neonatalvården

Inom neonatalvård vårdas barn som fötts för tidigt det vill säga födda före gestationsvecka 37. Anledningen till att vården behövs är inte alltid för att barnet är sjukt utan för att det behöver hjälp att utvecklas färdigt då barnet inte är anpassad för att leva utanför livmodern (Lagercrantz & Norman, 2012). Vårdtiden för dessa barn kan variera från några dagar till flera månader. Barnen som får neonatalvård utsätts för smärtsamma samt stressande procedurer som kan påverka barnets utveckling negativt (Socialstyrelsen, 2021; Lundqvist & Kleberg, 2015). Barn som föds med förlossningskomplikation, medfödd missbildning eller extremt för tidigt (född före gestationsvecka 28) löper stor risk för att senare i livet drabbas av komplikationer i form av olika funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2021). Omvårdnaden av ett för tidigt fött barn kan se olika ut men grundar sig i *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment program* (NIDCAP), som innebär att föräldrar och vårdpersonal lär sig att tolka barnets signaler för att kunna bedöma barnets välbefinnande och därmed främja barnets utveckling (NIDCAP Federation International, 2023; Sveriges kommuner och landsting, [SKL], 2018). Detta kan minska barnets tid i andningsunderstöd och förkorta vårdtiden (Peters et al., 2009; Franck & O'Brien, 2019). Det finns också riktlinjer för att på bästa sätt stödja barnets utveckling genom NIDCAP, till exempel genom interventionen kangaroo mother care (KMC), som innebär att vårda barnet hud mot hud hos mamma eller pappa (SKL, 2018; Westrup et al., 2000; Franck & O'Brien, 2019).

Det för tidigt födda barnet kan drabbas av en rad sjukdomar till följd av sin omogenhet. Barnet kan bland annat ha problem med cirkulationen, luftvägarna, mag-tarmkanalen samt hyperbilirubinemi (Fellman & Norman, 2017). Efter tiden inom neonatalvården ska barnet och familjen följas upp av barnhälsovården men det finns också ett nationellt program för uppföljning av barn som tillhör en neonatal högriskgrupp (Socialstyrelsen, 2021). Extremt för tidigt födda (födda före gestationsvecka 28), barn som föds lätta för tiden, barn med morfologisk hjärnskada, neonatal encefalopati och barn som är kritiskt sjuka vid födseln är exempel på barn som tillhör en högriskgrupp (Svenska neonatalföreningen, 2015). Programmet finns för att tidigt identifiera barn som har en risk att drabbas av långsiktiga funktionsnedsättningar.

Föräldrarnas roll i neonatalvården

Att vara med och vårda sitt barn på en neonatalavdelning kan vara krävande för föräldrarna, känslor av skuld, rädsla om barnet ska överleva, känsla av hjälplöshet, ångest samt depression är vanligt (Åberg Petersson et al., 2021; Galea et al., 2022). Föräldrarna till det sjuka barnet har en stor betydelse inom neonatalvården då de är det viktigaste personerna för barnets hälsa, välmående och utveckling (Socialstyrelsen, 2021). Om föräldrarna inte får vara delaktiga upplevs en känsla av kontrollförlust och de känner sig ojämlika gentemot vårdpersonalen då de inte besitter samma kunskap och erfarenhet som personalen (Brødsgaard et al., 2019). När föräldrarna är närvarande i neonatalvården skapas förutsättningar för att en trygg anknytning mellan barnet och föräldrarna uppstår (Socialstyrelsen, 2021; Franck & O'Brien, 2019). Hälsa och sjukvården har ett ansvar att identifiera familjer där den psykiska påfrestningen kan vara stor av att ha ett barn som vårdas på neonatalavdelningen (Socialstyrelsen, 2021). För att föräldrarna ska kunna vara delaktiga i den familjecentrerade vården krävs det att de är mentalt och fysiskt närvarande (Franck & O'Brien, 2019), en del föräldrar kan behöva ett professionellt samtalsstöd medan andra kan vara i behov av stöttning från sitt sociala nätverk (Socialstyrelsen, 2021). Ett litet socialt nätverk har visat sig öka risken att drabbas av psykisk ohälsa (Galea et al., 2022).

Föräldrar som drabbas av psykisk ohälsa har en sämre förmåga att lösa problem inom familjen (Åberg Petersson et al., 2021) och anknytningen kan drabbas (Green et al., 2021). Vidare kan föräldrarna drabbas av psykisk ohälsa långt efter att de vårdats inom neonatalvården, känslan som de upplever starkast är en sorg över att födseln av deras barn inte blev som de tänkt (Franck et al., 2017). Utöver sorgen kan de också uppleva rädsla och oro över att ta med sitt för tidigt födda barn hem (Scherf & White Reid, 2006).

Sjuksköterskors roll i neonatalvården

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) arbetar sjuksköterskan utefter de sex kärnkompetenserna som är personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, kvalitetsutveckling, säker vård och informatik. Sjuksköterskor inom neonatalvården har ett ansvar att främja föräldrars delaktighet. Det uppnås genom att inte separera barn från sina föräldrar, möjliggöra för närvaro av föräldrar, ge aktivt stöd till föräldrar hur de ska tolka barnets signaler, erbjuda hud mot hudvård samt anpassa vårdmiljön efter barnets mognad för

att slutligen bara finnas där som stöd för föräldrarna (Socialstyrelsen, 2021; Franck & O'Brien, 2019). Genom att främja delaktighet kan sjuksköterskor bygga upp ömsesidiga relationer med föräldrar, det kan leda till att föräldrar får känna makt i vårdandet av sitt barn. Det är också sjuksköterskors ansvar att utbilda föräldrar i omvårdnad av deras barn för att öka deras delaktighet i vården (Sigurdson et al., 2020; Franck & O'Brien, 2019).

Sjuksköterskor som arbetar inom neonatalvård utsätts för stress då det är en känslomässig påfrestning att vårda barn och deras familjer (Bry & Wigert, 2021). En av de bakomliggande orsakerna till att sjuksköterskor inom neonatalvård känner sig stressade är att de är en hög och komplex arbetsbelastning. Sjuksköterskor kan uppleva emotionellt krävande situationer, till exempel kan mötet med föräldrar vara meningsfullt men samtidigt vara känslomässigt utmanande (Bry & Wigert, 2021).

Sjuksköterskor har en central roll i att förbereda föräldrar till ett för tidigt fött barn inför hemgång. Muntlig och skriftlig information om vad hemsjukvård innebär ger en positiv och mer trygg hemgång (Hemle Jerntorp et al., 2021). För att hemgången ska optimeras är det nödvändigt börja med förberedelsen tidigt under vårdtiden. Exempel på hur sjuksköterskan kan förbereda familjen för hemgång kan vara att se till att logistiken fungerar med att ta sig till och från sjukhuset och att det finns anhöriga som kan stötta föräldrarna. Ytterligare exempel kan vara att informera föräldrarna om varningstecken som kan ge indikationer på att barnets hälsotillstånd försämras (Ozorio & Salazar, 2023).

Neonatal Hemsjukvård

Kriterier för neonatal hemsjukvård

Innan ett barn skrivs hem i hemsjukvård måste barnet uppfylla neonatalavdelningens utskrivningskriterier. Aktuella kriterier kan vara stabil andning och cirkulation utan apnéer, stabil kroppstemperatur, övriga familjemedlemmar ska inte uppvisa tecken på infektion samt att befintligt stöd finns vid psykosociala besvär hos familjen. En bedömning av den fysiologiska mognaden ska genomföras inför utskrivning till hemsjukvård i samband med det bedöms även föräldrarnas förmåga att ta ansvar för sitt barns välmående (Hammarstrand et al., 2008; Örtenstrand, 2017; Brødsgaard et al., 2015; Scherf & White Reid, 2006). Vid

utskrivning till hemsjukvård har många barn kvar ett vårdbehov som kan vara relaterat till omogenhet, sjukdom eller medfödd sjukdom. Vårdbehoven kan vara sondmatning, syrgasbehandling eller ljusbehandling på grund av hyperbilirubinemi. I Sverige är det vanligast att hemsjukvården är ansluten till en neonatalvårdsavdelning, då kan familjen få hembesök på dagtid men vid övriga tidpunkter kontaktas neonatalvårdsavdelningen direkt (Örtenstrand, 2017; Lundqvist & Kleberg, 2015).

Sjuksköterskors roll i hemsjukvården

I neonatal hemsjukvård spelar sjuksköterskor en central roll i att underlätta för föräldraskapets etablering. Deras uppgift är att stödja föräldrarna att vara vårdgivare, beslutsfattare samt förespråkare för deras barns hälsa (Dellenmark Blom & Wigert, 2014). Inom ramen för hemsjukvård har sjuksköterskan ansvaret att noggrant observera och bedöma barnets tillstånd samt identifiera dess behov av omvårdnad (Scherf & White Reid, 2006). För att underlätta etableringen hjälper sjuksköterskan till med förberedelser inför utskrivning till hemsjukvård genom muntlig och skriftlig information. Informationen kan vara att visa föräldrar hur de ska utföra sondmatning i hemmet men även hur de ska kombinera den med amning och flaskmatning, att lära sig tolka barnets signaler är av stor vikt (Lundqvist & Kleberg, 2015). Även information om tecken på att barnets allmäntillstånd försämras, hur de ska utföra hjärtlungräddning (HLR) samt hur de ska ge eventuella läkemedel är av vikt för att föräldrarna ska känna sig trygga inför hemgång (Scherf & White Reid, 2006). Sjuksköterskor som arbetar inom neonatal hemsjukvård bör vara öppna för stödjande samtal med föräldrarna (Örtenstrand, 2017).

Vidare kan sjuksköterskor använda sig av verktyget e-hälsa i form av videosamtal eller applikation för att underlätta för en tryggare hemgång. Flertalet studier visar att användningen av e-hälsa inom neonatalvården minskar antalet besök på sjukhuset och besök på akutmottagningar (Robinson et al., 2016; Strand et al., 2022; Sarik et al., 2022). En ökad användning av e-hälsa inom neonatal hemsjukvård ökar föräldrarnas trygghet, självförtroende och förmåga att ta hand om sitt barn (Garfield et al., 2022; Gund et al., 2013; Strand et al., 2022; Lindberg et al., 2009). I studien av Gund et al., (2013) framkom det att sjuksköterskor inte var nöjda med användningen av e-hälsoverktyg. Anledningen till sjuksköterskors missnöje med att använda videosamtal alternativt en applikation var att de var rädda för att förlora den personliga relationen till familjen. Användandet av e-hälsa inom den neonatala

hemsjukvården har visat sig vara kostnadseffektivt för att det minskar den neonatala mortaliteten och morbiditeten (Rasmussen et al., 2020).

Familjen i hemsjukvården

Föräldrar kan uppleva en ambivalens i att skrivas ut från sjukhuset då det är glädjefyllt men också oroande. Anledningar till oro hos familjen kan vara bristande information om utskrivningen samt oro över att inte ha vårdpersonal nära. Att skrivas in i neonatal hemsjukvård kan vara efterlängtat för familjen men samtidigt skapa osäkerheter kring den egna förmågan att ta hand om sitt barn. Därför är det viktigt med individualiserat stöd och mycket förståelse från vårdpersonalen (Aagaard et al., 2023). Att vårdas i hemsjukvård har hos fädrar visat sig öka självförtroendet och känslan i att stärkas i föräldrarollen. Stöttning i hemmet med hjälp av hemsjukvård ger en ökad frihet eftersom fädrarna känner en trygghet i att inte själva behöva oro sig för barnets välmående eftersom de har stöttning av personalen i hemsjukvården (Hemle Jerntorp et al., 2021).

Vården på en neonatalavdelning utsätter familjen för stress och studier visar att föräldrar kan ha behov av samtal månader efter att det blivit hemskrivna från neonatalavdelningen (Franck et al., 2017; Griffith et al., 2022). I Griffith et al., (2022) poängteras det att en trygg övergång från neonatalvård till hemsjukvård är av vikt för föräldrarnas välmående. Vidare poängteras det att hemsjukvård i form av hembesök alternativt videobesök från en sjuksköterska främjar föräldrarnas välbefinnande (Griffith et al., 2022).

Perspektiv och utgångspunkter

Familjecentrerad vård grundar sig i ömsesidiga partnerskap mellan vårdpersonal, patienter och deras familjer. Det är patienten och familjen som bestämmer hur de ska vara delaktiga i sin vård och i beslutsfattning. Familjecentrerad vård leder till bättre hälsa hos patienten, den leder också till att familjens och patientens upplevelse av vård blir mer positiv samt att det underlättar för vårdpersonalens arbete (Institute for Patient and Family-Centered Care [IPFCC, u.å]). Det finns fyra huvudbegrepp inom familjecentrerad vård; respekt och värdighet, information, delaktighet och samarbete. Genom att arbeta utefter begreppen går det att uppnå partnerskap mellan familjen och vårdpersonalen och därmed uppnå ett jämställt maktförhållande. Begreppen innebär att vårdpersonal lyssnar och tar hänsyn till

patientens/familjens perspektiv och önskemål, att vårdpersonal kommunicerar och delar all information för att berörda ska kunna vara delaktiga i beslutsfattning. Vidare innebär begreppen också att patienten/familjen uppmuntras att vara delaktiga i sin vård samt att samarbetet mellan dem och vårdpersonalen fungerar (IPFCC, u.å).

Familjecentrerad vård kan vara svårt att tillämpa, till exempel har det inte alltid varit en självklarhet att föräldrar är tillåtna på en neonatal intensivvårdsavdelning (Harrison, 2010). Familjecentrerad vård i förhållande till neonatalvård syftar till att se varje familjs styrkor samt behov och deras roll i att hjälpa barnet till ett tillfrisknande (Sigurdson et al., 2020; Franck & O'Brien, 2019). Sjuksköterskor som arbetar inom neonatalsjukvård kan uppleva en svårighet i att implementera familjecentrerad vård eftersom känslan av att förlora kontroll över barnets omvårdnad finns där. Det är svårt att ha förtroende till att föräldrarna kan ta hand om sitt barn när sjuksköterskan ska ha det yttersta omvårdnadsansvaret för barnet (Harrison, 2010). Målet med familjecentrerad vård inom neonatalvård innebär att främja kvaliteten på vården, föräldrarnas psykologiska hälsa, barnets hälsa samt sjukhusupplevelsen hos hela familjen (Franck & O'Brien, 2019).

Många föräldrar som vårdas inom neonatalvård har generellt en positiv upplevelse och känner sig delaktiga och får stöttning från vårdpersonal, men det finns barriärer som hindrar användandet av familjecentrerad vård. Barriärerna kan vara bristande kontinuitet i vem som tar hand om barnet, att vårdpersonal kan vara dömande mot föräldrar om de brister i engagemang gentemot sitt barn samt att föräldrar som inte pratade samma språk som vårdpersonalen upplevde mindre delaktighet i vården (Sigurdson et al., 2020).

Familjecentrerad vård främjas om föräldrarna har möjlighet att vistas på avdelningen under hela vårdtiden, det bidrar att föräldrarna får större kunskap om barnets hälsotillstånd och det blir bättre på att tolka barnets signaler (Örtenstrand et al., 2009). Familjecentrerad neonatal hemsjukvård uppnås när hemsjukvårdssjuksköterskan etablerar en relation, dialog och samarbete med familjen och därmed uppstår också ett partnerskap (Brødsgaard et al., 2015).

Syfte

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av vårdprocessen vid neonatal hemsjukvård som en del av neonatalvården.

Metod

I föreliggande studie definierades vårdprocessen som vård inför, under och vid utskrivning från neonatal hemsjukvård. En kvalitativ studiedesign med semistrukturerade intervjuer användes som datainsamlingsmetod. Den kvalitativa metoden är fördelaktig i sammanhang där syftet är att få en djupare förståelse för erfarenheter och upplevelser i samband med ett fenomen (Henricson & Billhult, 2015). Intervjuer ger möjligheter att förstå deltagarnas erfarenheter då de berättar om sin syn på ett specifikt fenomen (Danielson, 2015), vilket stämmer överens med syftet att belysa sjuksköterskors erfarenheter av neonatal hemsjukvård som en del av neonatalvården.

Urval

Ett strategiskt urval genomfördes och det resulterade i totalt åtta olika specialistsjuksköterskor från fyra olika enheter för neonatal hemsjukvård i Sverige. Ett strategiskt urval innebär att välja studiedeltagare som kan ge informationsrika beskrivningar av fenomenet och därmed skapa ett underlag som kan svara på föreliggande studies syfte (Henricsson & Billhult, 2015). Inklusionskriterierna var sjuksköterskor som hade minst ett års erfarenhet av att arbeta i neonatal hemsjukvård. Ett neonatal hemsjukvårdsteam exkluderades då författarna har en anställning där. Alla studiedeltagare var kvinnor med 1 – 15 års erfarenhet från neonatal hemsjukvård. Sju av sjuksköterskorna hade en specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom och en sjuksköterska hade en specialistutbildning som barnmorska. Yrkeserfarenheten av neonatalvård varierade mellan 4.5–29 år.

Instrument

Semistrukturerade intervjuer användes för att få information om deltagarnas erfarenheter, tankar och åsikter (Ryan et al., 2009). Syftet med att använda semistrukturerade intervjuer var att forma öppna frågor med stödord som var sammanställda i en intervjuguide, se bilaga 1

(Danielson, 2015). Inledande demografiska frågor om hur länge de varit sjuksköterskor samt hur lång erfarenhet de hade av hemsjukvård ingick i intervjuguiden tillsammans med öppna frågor och stödord. Under intervjuerna ställdes även vid behov frågor som kan du ge exempel eller vill du utveckla för att få mer djup i svaren.

Datansamling

Datansamlingen påbörjades genom att tre verksamhetschefer i södra Sverige kontaktades via e-post (Bilaga 2). Efter deras skriftliga godkännande kontaktades respektive enhetschef för verksamheterna via e-post om att agera mellanhand i kontakten med studiedeltagare (Bilaga 3). En enhetschef skickade vidare informationen till eventuella studiedeltagare. En av tre sjuksköterskor visade intresse av att delta i studien och erhöll därför informationsbrev med samtyckesblankett (Bilaga 4) och intervju bokades in. Två enhetschefer som inte återkopplade kontaktades via telefonsamtal. Vid detta samtal gav de ut kontaktuppgifter till eventuella studiedeltagare. Samtliga kontaktades via e-post och erhöll ett informationsbrev inklusive samtyckesblankett (Bilaga 4), återkoppling uteblev. För att försäkra om att informationsbrevens nått fram kontaktas enheten via telefonsamtal och tre intervjuer på samma enhet bokades in efter samtal med en sjuksköterska i den neonatala hemsjukvården. Den andra enheten exkluderades på grund av att eventuella studiedeltagare visade sig vara undersköterskor.

Ytterligare tre verksamhetschefer i södra sjukvårdsregionen kontaktades via e-post i syfte att utöka urvalets storlek. Ett skriftligt informerat godkännande återkom från en verksamhetschef varav kontakt med enhetschef togs via e-post. Enhetschefen återkopplade med kontaktuppgifter till fyra eventuella studiedeltagare som fick e-post med informationsbrev och samtyckesblankett (Bilaga 4). Två studiedeltagare återkopplade och bokades in för intervju. De två verksamhetschefer som uteblev med svar kontaktades åter via e-post med påminnelse men svar uteblev och kontakten avslutades.

Ytterligare fem verksamhetschefer i övriga landet kontaktades enligt samma informationsutskick (Bilaga 2) som använts vid tidigare kontakter med verksamhetschefer. En verksamhetschef återkopplade med skriftligt samtycke och en verksamhetschef återkopplade att de inte hade någon hemsjukvård. Från resterande tre verksamhetschefer uteblev svar. Kontakt togs med enhetschefen för den verksamhet som återkopplat.

Enhetschefen kontaktades via e-post och erhöll information (Bilaga 3). Enhetschefen vidarebefordrade till eventuella studiedeltagare och fyra sjuksköterskor fick informationsutskick (Bilaga 4) varav två återkopplade och intervju bokades in. Eftersom svar uteblev från övriga verksamhetschefer och önskat antal studiedeltagare uppnått avslutades kontakten med verksamhetscheferna.

Totalt genomfördes åtta intervjuer och inför intervjuerna hade samtliga deltagare lämnat skriftligt samtycke till deltagande via e-post. En studiedeltagare valde att ha intervjun på plats i ett avskilt rum på avdelningen och de andra intervjuerna genomfördes digitalt via LU Zoom enligt studiedeltagarnas önskemål. Innan intervjun påbörjades presenterade författarna sig och informerade om studiens bakgrund och syfte. Studiedeltagarna fick också möjlighet att ställa frågor. Förfrågan om muntligt samtycke till studien och förfrågan om ljudinspelning under intervjun inhämtades före varje påbörjad intervju och godkändes av samtliga studiedeltagare. Inspelningen genomfördes med hjälp av två iPhones (en hos respektive författare) utan nätverksuppkoppling. Intervjuerna varade i genomsnitt i 35 minuter (21 – 46 minuter) och båda författarna medverkade i samtliga intervjuer. Författarna delade upp rollen som ledare för intervjun ömsesidigt, den som inte var ledare satt bredvid och kunde vid behov ställa kompletterande frågor. En pilotintervju genomfördes och den svarade upp mot syftet och inkluderas därför i resultatet. Intervjumaterialet transkriberades ordagrant av en av författarna i anslutning till intervjun.

Analys av data

I föreliggande studie har analysen av intervjudata inspirerats av kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Graneheim och Lundman (2004). När alla intervjuer var avslutade och transkriberade påbörjades analysprocessen med en naiv läsning som innebar att författarna läste igenom materialet individuellt flertalet gånger för att få en uppfattning om innehållet. Författarna diskuterade kontinuerligt innehållet i intervjuerna under tiden som den naiva läsningen genomfördes. Därefter påbörjades arbetet med att ta ut meningsbärande enheter, det utfördes gemensamt av författarna med visst stöd av handledare. Att ta ut meningsbärande enheter innebär att identifiera centrala delar av innehållet i varje individuell intervju (Lundman & Hällgren Graneheim, 2018). När meningsenheter identifierats fortsatte analysarbetet med att kondensera enheterna genom att korta ned texten utan att förlora innebörden av innehållet. Av varje kondenserad enhet skapades en kod genom att abstrahera

det centrala innehållet ur den kondenserade meningsenheten. En kod innebär att sätta etikett för att beskriva och kategorisera delar av datamaterialet. Tillsammans bildade flertalet koder med liknande innehåll tre huvudkategorier (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Hällgren Graneheim, 2018).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen inspirerad av Graneheim & Lundman (2004).

<i>Meningsenhet</i>	<i>Kondenserad meningsenhet</i>	<i>Kod</i>	<i>Kategori</i>
Vi förbereder i god tid så föräldrarna vet liksom att nästa gång vi kommer om allt är bra då kommer de bli utskrivna nästkommande vecka	Börjar förbereda utskrivning i god tid	Tid för förberedelser	Betydelsen av förberedelser för att skapa trygghet
Jag tror det är värdefullt för föräldrarna att prata om sin tid på neo, att sätta ord på det och våga släppa oron.	Föräldrarna behöver stöd i samtal	Stöd i samtal	Betydelsen av att ge stöd till familjen

Forskningsetiska avvägningar

Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) bygger på att säkerställa studiedeltagarnas välbefinnande och säkerhet vid deltagande i forskning. Författarna har arbetat utefter deklarationen och haft ett ansvar att skydda deltagarnas värdighet, integritet och självbestämmande. Enligt World Medical Association (2013) ska forskning bedrivas på ett sätt som minimerar risken för att deltagaren tar skada av deltagandet vilket författarna bakom studien tagit hänsyn till. En ansökan till VEN (66–23) skickades innan studien påbörjades för rådgivning och yttrande. VEN hade inga etiska invändningar mot att studien genomfördes.

Arbetet med studien karaktäriserades av fyra forskningsetiska principer som är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att studiedeltagarna får information om deras uppgift och förutsättningar för deltagande i studien. Informationen bör enligt Kjellström (2015) innehålla en övergripande plan över studien samt syftet. Även eventuella fördelar och risker med att delta bör delges studiedeltagarna. Studiedeltagarna fick skriftlig information om studiens syfte och innehåll via e-mail innan intervjun men även muntlig information vid tillfället för intervjun.

Samtyckeskravet innebär att deltagarnas rättighet att själva bestämma om och hur de vill delta i studien, kravet bygger på frivilligt deltagande men också att studiedeltagaren förstår vad det innebär att vara med i studien (Kjellström, 2015). Det är nödvändigt att tydliggöra att studiedeltagaren har rätt att avbryta sin medverkan utan press eller påverkan. Detta hanterades genom att informera studiedeltagarna att de hade rätt att avbryta sin medverkan innan och under intervjun. Samtliga studiedeltagare hade fyllt i samtyckesblanketten innan påbörjad intervju. Deras muntliga samtycke till att delta i studien och samtycke till att spela in intervjun inhämtades i samband med intervjutillfället.

Vidare arbetade författarna också efter konfidentialitetskravet som innebär att förvara data och personuppgifter på ett sätt som gör att obehöriga inte kommer åt den. Det innebär också att redovisad data inte kan härledas till den enskilda personen (Kjellström, 2015). I studien har konfidentialitetskravet uppnåtts genom att föra över det inspelade materialet till en extern hårddisk som endast författarna haft tillgång till. Intervjuerna kodades med siffror för att avidentifiera studiedeltagarna. Kodlistan förvarades separat från intervjumaterialet och det transkriberade materialet förvarades så att bara författarna hade tillgång till det.

Avslutningsvis finns också nyttjandekravet som innebär att insamlad data från den enskilde studiedeltagaren endast får användas till det som är angett i informationsbrevet (Närvänen & Näsman, 2006). Endast författarna hade tillgång till datamaterialet och det insamlade materialet raderades när uppsatsen var godkänd. Det insamlade materialet raderades efter godkänd uppsats för att obehöriga inte skulle kunna läsa det. Nyttjandekravet innebär också att reflektera över risk och nytta med att genomföra studien. Författarna ansåg att genomförandet av intervjuer med studiedeltagarna om deras erfarenheter inte utgav någon risk

för deras hälsa eller värdighet. Med tanke på de potentiella fördelar i ökad förståelse för neonatal hemsjukvård som studien medför ansåg författarna att nyttan för studien övervägde de eventuella risker som fanns. Genom att följa de etiska principerna ovan uppnådde studien etisk försvarbarhet.

Förförståelse

Författarna är legitimerade sjuksköterskor och yrkesverksamma inom neonatalvården sedan år 2020. Med den bakgrunden fanns det en risk att förutfattade meningar kunde påverka resultatet. Författarna har erfarenhet av hur förberedelsen till neonatal hemsjukvård går till och erfarenheten är att den ibland kan vara bristfällig. För att minimera påverkan på studiens resultat har författarna inför studiens start skrivit ner sin förförståelse samt kontinuerligt diskuterat och reflekterat sin förförståelse i samband med datainsamling och analysprocess.

Resultat

Resultatet baserades på åtta intervjuer med specialistsjuksköterskor som alla hade erfarenhet av vårdprocessen genom den neonatala hemsjukvården. Analysprocessen resulterade i tre kategorier och dessa var *betydelsen av förberedelser för att skapa trygghet, uppgiftsfokuserad vård med familjecentrerat perspektiv* och *betydelsen av att ge stöd till familjen*.

Betydelsen av förberedelser för att skapa trygghet

Sjuksköterskans erfarenheter av vårdprocessen i neonatal hemsjukvård grundade sig i betydelsen av förberedelser. Förberedelser utfördes både inför utskrivning till hemmet och inför utskrivning från hemsjukvården. I hela arbetsprocessen upplevde sjuksköterskorna att förberedelser var en betydelsefull del i att skapa trygghet för familjen. Förberedelserna såg olika ut men grundade sig i att involvera all sjukvårdspersonal i vårdkedjan. Sjuksköterskorna upplevde att tid var nyckeln för att skapa trygghet inför nästa steg i vårdprocessen och för att uppnå en god förberedelse. Exempel på det var att föräldrarna tidigt redan på neonatalavdelningen introducerades till hemsjukvård och dess innebörd. Ytterligare förberedelser behövdes och det innebar att ge hemsjukvårdsinformation enligt en informationsbroschyr och checklista. Informationens innehåll fokuserade på vad föräldrarna borde vara uppmärksamma på i barnets miljö och i barnets allmäntillstånd. Informationen

fokuserade också på barnets välmående men även på hur ett hembesök gick till. Sjuksköterskorna beskrev att föräldrarna redan kunde mycket innan de gick hem men att informationen fokuserade framför allt på sonden, kroppstemperaturen och magen. Vidare framgick det att sjuksköterskorna informerade föräldrar utifrån Socialstyrelsens riktlinjer om samsovning, det vill säga att barnet ska ha en egen sovplats, inga tunga filtar och täcken. Målet var att ge föräldrarna underlag för att öka deras trygghet. Sjuksköterskorna beskrev att det var en fördel när hemsjukvårdssjuksköterskan själv gav information om hemsjukvården. Personalen på avdelningen kunde vara behjälpliga men sjuksköterskornas upplevelser var att det skapade mer trygghet hos familjen om de fick ett ansikte på den sjuksköterska som också skulle komma hem till dem.

“...Personalen kan också ha samtal men det är ovanligt, det är bra om föräldrarna får ett ansikte på den person som ska åka hem till dem...” (SSK

7)

Ytterligare åtgärder som sjuksköterskan gjorde för att göra familjen trygga inför att bli utskrivna till den neonatala hemsjukvården var att utbilda föräldrarna i hjärt- och lungräddning (HLR) för att ge handlingsberedskap i hemmet ifall något skulle hända. Sjuksköterskorna upplevde att oavsett om föräldrarna först tyckte att HLR-informationen var skrämmande brukade de efter lite övning bidra till ökad trygghet och tacksamhet hos föräldrarna.

“... Vi hade en patient där pappan fick göra hjärt- och lungräddning hemma och räddade sitt barn, han sa att det var tack vare oss och att han hade fått en genomgång...” (SSK 6)

I förberedelsen var sjuksköterskornas erfarenhet att lära ut sonsättning till familjer som hade långa avstånd till sjukhuset alternativt familjer med tvillingar/trillingar av betydelse för att det underlättade för familjen och skapade en trygghet. En del sjuksköterskor hade sämre erfarenheter av att låta föräldrarna sätta sond själv och de var istället mer flexibla i sina hembesök för att underlätta för familjen. Till exempel var en del sjuksköterskor flexibla och besökte barnet som dragit sin sond mellan de planerade hembesöken. På enheter med stora upptagningsområden fick sjuksköterskorna i stället be familjen åka in till avdelningen eller ta

hjälp av andra instanser till exempel BB-avdelningar eller barnmottagningar i närheten av familjen. Genom att arbeta på följande sätt var erfarenheten att problem med sonden inte skapade oro eller stress, det gick alltid att finna en lösning.

Sjuksköterskorna upplevde att användandet av familjevårdsrum underlättade förberedelsen eftersom familjen fick möjlighet att sova ensamma med sitt barn med samtidigt närhet till personal på avdelningen. Det skapade trygga och väl förberedda föräldrar när det väl var dags för hemgång eftersom det då hade en vana av att ta hand om sitt barn på egen hand. För att få gå hem i hemsjukvård behövde barnet uppfylla utskrivningskriterier som till exempel ha stabil andning, cirkulation och nutrition. Sjuksköterskorna upplevde att det inte bara var barnet som behövde vara utskrivningsklar för hemsjukvård utan också föräldrarna som behövde vara redo för att gå hem. Nödvändigt var att utskrivningen inte skedde med kort framförhållning, det var viktigt att föräldrarna var införstådda i vad som skulle ske och vad de förväntades göra i hemmet såsom sondhantering eller syrgashantering.

“... Helt plötsligt så får doktorn för sig att nu ska familjen hem, då känner jag stopp, stopp, stopp, familjen behöver förbereda sig, det måste kännas tryggt för familjen...” (SSK 6)

Ytterligare exempel på betydelsen av förberedelser var när det var dags för familjen att ta det sista steget i vårdprocessen som innebar utskrivning från den neonatala hemsjukvården. Sjuksköterskorna upplevde att familjen hade behov av att få information när det började närma sig utskrivning. Sjuksköterskorna belyste vikten av att kommunicera och förbereda familjerna i tid inför övergång från neonatal hemsjukvård till barnhälsovård (BHV). Tiden gav familjen en möjlighet att förbereda sig mentalt samt att det fanns utrymme för eventuella frågor som kunde dyka upp. Att ha etablerat en kontakt med BHV redan innan familjen blev utskriven från den neonatala hemsjukvården hade många som rutin och det gav familjen en större trygghet samt ett större lugn för att ta steget över till BHV. Att familjen hade en tid inbokad kort efter utskrivningen samt att de visste vilka det var som tog över ansvaret och att de visste vart dem skulle vända sig om frågor skulle dyka upp hjälpte familjen att landa i deras nya vardag.

“...Vi brukar däremot uppmuntra föräldrarna att ringa BHV så de har en tid när de blir utskrivna från hemsjukvården...” (SSK 1)

När det väl var dags för utskrivning upplevde en del sjuksköterskor att det underlättade att ha sambesök tillsammans med BHV-sjuksköterskan. Vid sambesöken diskuterades barnets vårdtid inom neonatalvården samt vad som planerades framåt med till exempel undersökningar och matsituation. Barnhälsovårdssjuksköterskan fick även utrymme att ställa frågor då dem inte träffade extremprematurt födda barn särskilt ofta.

“...Vi vill boosta BHV sköterskan när vi ska lämna över ett extremprematurt barn därför är sambesöken väldigt uppskattade då, då får hon också tid att berätta om deras verksamhet...” (SSK 3)

Sjuksköterskorna som hade för vana att ha sambesök inför utskrivning belyste vikten av att låta föräldrarna och barnet stå i centrum som en hel familj. Sjuksköterskorna fanns där som ett stöd men det var inte de som skulle prata för föräldrarna utan alla parter skulle vara involverade.

“...Det brukar bli så himla gott samtal. Jag brukar säga, så nu får ni berätta om er fantastiska lilla bebis...” (SSK 3)

Sjuksköterskorna upplevde att det blev en större trygghet för föräldrarna att adekvat information kunde delas med BHV:s sjuksköterska. Familjerna som oftast hade störst behov av sambesök var barnen som föddes extremprematurt och hade en lång vårdtid bakom sig. På de sjukhus där sjuksköterskorna inte hade som rutin att ha sambesök belyste de även vikten av kontakten med BHV utifrån deras perspektiv. Omvårdnadsepikris från avdelningen samt hemsjukvården skickades inför första mötet med familjen, BHV sjuksköterskan hade alltid möjlighet att ringa till den neonatala hemsjukvården om det dykte upp frågor eller funderingar, ibland ringde även sjuksköterskan från hemsjukvården upp för att förmedla viktig information.

Uppgiftsfokuserad vård med ett familjecentrerat perspektiv

Sjuksköterskorna skildrade en bild av att hembesöken såg likadana ut oavsett vilken familj som de hade framför sig. Tillsammans med familjen tog de vikt, längd, huvudomfång, utvärderade matsituationen och hjälpte till med amning. Vågen beskrevs som sjuksköterskans främsta arbetsredskap då den styrde nutritionsplaneringen. Vidare redogjorde

sjuksköterskorna för hur de bedömde barnets allmäntillstånd utifrån färg och tonus. Ett problem som kunde uppstå i hemmet var när det fanns ett kvarvarande övervakningsbehov hos barnet, föräldrarna fokuserade då mer på övervakningen än på barnet.

... " Då får jag som sjuksköterska göra en plan för att ta bort övervakningen korta stunder för att sedan bli av med den helt, när det har varit en period utan larm så brukar föräldrarna gå med på att ta bort övervakningen..."

(SSK 6)

Under hembesöket var vården fokuserad på specifika uppgifter för att kontrollera barnets tillstånd och hur situationen var i hemmet. Trots att fokus tycktes vara på att utföra uppgifter relaterade till barnets behov framkom att sjuksköterskorna tog hänsyn till den familjen som de var hemma hos. Sjuksköterskorna skildrade en bild av att syskonen kunde ha blivit åsidosatta under tiden barnet vårdades på neonatalavdelningen, kanske hade de bara fått träffa en förälder under vårdtiden. Därav arbetade sjuksköterskorna mycket med att normalisera deras besök och göra att syskonet kände sig delaktigt. Det gjorde sjuksköterskan genom att fokusera på att syskonet inte skulle känna sig åsidosatt och anpassade därför sitt bemötande efter ålder och mognad på syskonet. Sjuksköterskorna beskrev att de gav syskonen uppmärksamheten genom lek. Upplevelsen var att genom att ge syskonet uppmärksamhet i början av hembesöket underlättade det för familjen eftersom syskonet i fråga kände sig delaktigt.

Sjuksköterskornas erfarenhet var att deras arbete kändes meningsfullt och det kändes viktigt att ge möjligheten till familjen att få vård i hemmet i stället för att de skulle behöva åka in till sjukhuset. När sjuksköterskorna kom till ett hembesök visade dem respekt och hänsyn till att det var familjens hem som de kommit till. Sjuksköterskornas erfarenhet var att ha ett respektfullt bemötande hjälpte, då familjerna kunde befinna sig i olika stadier känslomässigt, en del kände mycket oro och andra gav uttryck för lycka och stolthet. När familjen nått fram till slutet av vårdprocessen och det var dags att ta steget över till BHV upplevde många av sjuksköterskorna att familjen hade gjort en fantastisk resa och klarade nu av att stå på egna ben. Många gånger hade familjen hunnit bygga upp en trygg relation med sjuksköterskorna från hemsjukvården och det hade blivit en rutin att de kom på hembesök. Sjuksköterskorna fick höra från föräldrarna att det blev en tomhet och en pusselbit i deras vardag som försvann när familjen blivit utskrivna från den neonatala hemsjukvården. Sjuksköterskornas erfarenheter var att de var en viktig pusselbit i att få familjen att känna sig som en enhet och

vid utskrivning från hemsjukvården upplevde sjuksköterskorna att familjen gjort stora framsteg.

“...Det brukar vara en lättnad, alltså en glädje, jag brukar likna det med att klippa navelsträngen, vi klipper lite bit för bit hela tiden...” (SSK 6)

Betydelsen av att ge stöd till familjen

Sjuksköterskornas erfarenhet grundade sig i att ge stöd på olika sätt för att kunna möta familjens behov. Sjuksköterskan gav stöd till familjen genom att vara en stöttepelare in i föräldrarollen, agera bollplank i en ny familjesituation och ha samtal för att ge stöd till familjen. Sjuksköterskans stöttning till familjen varierade över tid allteftersom föräldrarna växte in i sin roll och blev mer trygga.

Sjuksköterskornas erfarenhet var att anpassade sitt arbete utefter familjekonstellationen samt var i vårdprocessen som familjen befann sig. Till exempel behövde förstagångsföräldrar mer stöd i att hitta sin roll som förälder. Var familjen precis hemkomna från sjukhuset tog hembesöken längre tid och de hade större behov av stöd från sjuksköterskorna. Längre fram i vårdprocessen hade inte familjen samma behov av stöd vilket ofta resulterade i att familjen inte var i behov av två hembesök i veckan längre. Sjuksköterskan fungerade även som ett stöd för familjen då hon hjälpte till med att samordna besök för att underlätta vardagen för familjen för att de inte skulle behöva åka till sjukhuset flera gånger. Vidare förklarade sjuksköterskorna att de fick agera extra stöd till familjer med mindre sociala nätverk. De familjerna upplevdes vara mer sårbara, hade mer oro och kände sig mer ensamma.

“...Familjer som inte har stort nätverk kan ju bli sköra och utsatta om de får tvillingar eller trillingar, där de kanske inte får hjälp med avlastning, för dom är det tufft...” (SSK 7)

Sjuksköterskorna hade en stödjande roll gentemot föräldrarna när det kom till att svara på frågor och diskutera. Sjuksköterskornas erfarenhet var att föräldrar med ett stort socialt nätverk med familj och vänner runt omkring sig hade en fördel eftersom de hade någon som de kunde diskutera sin tillvaro med. Det innebar att den familjen inte behövde samma stöttning från sjuksköterskan. I familjer med mindre sociala nätverk fick sjuksköterskan

ibland ha en mer stöttande roll. I diskussion med föräldrar som hade många anhöriga upplevde sjuksköterskorna att de fick ge råd kring att säga att det var okej för föräldrarna att säga att de inte ville ha besök och att de skulle tänka på infektionsrisken. Vidare upplevde sjuksköterskan skillnader i sitt bemötande beroende på om det var familjens första barn eller om det fanns syskon i bilden. Till föräldrar med flera barn sedan tidigare fick sjuksköterskan svara på frågor om till exempel syskon och förskolan. Med första gången föräldrar dök andra frågor upp som hur de skulle göra med nutritionen eller när barnet kunde bada. Oavsett hur familjeuppbyggnaden såg ut anpassade sjuksköterskan sitt bemötande utefter vilken familj hon hade framför sig.

Sjuksköterskorna såg att föräldrarna i familjen hade behov av stöttning i form av samtal om sin tid på neonatalavdelningen. Sjuksköterskorna upplevde att föräldrarna hunnit reflektera över tiden på sjukhus när de varit hemma ett tag och de flesta hade upplevt en kris och behövde hjälp genom att prata. Vidare nämnde sjuksköterskorna att om de skulle känna att en kurator behövde kopplas in var de behjälpliga i etablering av kontakt. Upplevelsen var att desto längre familjen kommit i vårdprocessen genom neonatal hemsjukvård, ökade möjligheterna att samtala kring tiden på neonatalavdelningen. Sjuksköterskan behövde stötta föräldrarna för att de skulle våga tro på att det kunde gå bra för deras barn efter allt som familjen gått igenom under vårdtiden på neonatalavdelningen.

“...Jag tror det är värdefullt för föräldrarna att prata om sin tid på neo, att sätta ord på det och våga släppa oron...” (SSK 4)

Sjuksköterskorna hade många telefonsamtal med familjen, men uppfattningen var att de samtalen gick betydligt snabbare och gav dem inte möjlighet att föra djupare samtal med familjen. Det diskuterades även om användning av videosamtal som ett hjälpmedel för att inge mer trygghet till föräldrarna. Det fanns sjuksköterskor som tyckte att det underlättade i arbetet och gjorde att hemsjukvården blev mer tillgänglig. Videosamtal användes aldrig från start utan efter några veckor när familjen hade blivit tryggare i hemmet. Det framgick att samtliga enheter inte utforskat möjligheten till att använda videosamtal, det fanns förbättringspotential enligt sjuksköterskorna. Vidare framgick det att några sjuksköterskor hade valt bort tillgången till videosamtal då erfarenheten hade varit negativ. Den negativa upplevelsen grundade sig i att sjuksköterskan var rädd att missa saker, det var svårt att

bedöma färg och tonus samt att samtalen inte innehöll samma kvalité som de samtalen sjuksköterskan hade hemma hos familjen.

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens syfte var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av vårdprocessen genom den neonatala hemsjukvården. En kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor tillämpades för att besvara syftet. Intervjuerna resulterade i ett informativt material som belyser enskilda sjuksköterskors erfarenheter, vilket troligtvis inte hade varit möjligt med ett annat studieupplägg som exempelvis enkätstudie. Enkätstudie som metod lämpar sig mer för kvantitativa studier (Billhult & Gunnarsson, 2015). Litteraturstudie som metod hade varit lämplig för att få fram personers upplevelser och erfarenheter men då det fanns få studier inom det aktuella området valdes metoden bort. En kvalitativ metod är enligt Henricson och Billhult (2015) fördelaktigt vid studier vars syfte är att undersöka upplevelser och erfarenheter av ett fenomen.

För att öka bekräftelsebarheten i studien var det av vikt att diskutera urvalsprocessen (Henricsson, 2015). Strategiskt urval tillämpades eftersom bara specialistutbildade sjuksköterskor som arbetade inom neonatal hemsjukvård rekryterades. Enligt Henricsson och Billhult (2015) ska urvalet inte ske slumpmässigt eftersom det var studiedeltagarnas erfarenhet av ett fenomen som undersöktes och därför behövde de besitta erfarenhet inom det valda forskningsområdet för att kunna ge informativa beskrivningar av ämnet som undersöktes. Urvalet grundade sig i sjuksköterskor med olika lång erfarenhet av neonatalvård och neonatal hemsjukvård vilket medförde att de kunde redogöra för sina erfarenheter av vårdprocessen genom neonatal hemsjukvård, det ökade studiens trovärdighet. Enligt Henricson (2015) ökade studiens trovärdighet när syftet besvarats med hjälp av vald metod. Det var inte möjligt att på förhand veta hur många intervjuer som krävdes då det berodde på hur informativa deltagarna i studien varit (Lundman & Graneheim Hällgren, 2018). I föreliggande studie var studiedeltagarna informativa och därav togs beslutet att inte försöka rekrytera mer deltagare efter att åtta intervjuer genomförts.

Rekryteringen av deltagare till studien var utmanande, det var svårt att etablera en kontakt med potentiella studiedeltagare. I första hand ville författarna rekrytera studiedeltagare från södra sjukvårdsregionen vilket medförde svårigheter då det visade sig att det inte fanns tillräckligt med studiedeltagare som var intresserade av att delta och som uppfyllde inklusionskriterierna. Därav utfördes flertalet intervjuer på samma klinik vilket riskerade att minska variationen i urvalet. Efter att alla intervjuer i södra sjukvårdsregionen var genomförda togs beslutet att utöka urvalet till övriga delar av landet för att få ökad variation i resultatet. En studie med varierat urval ökar studiens överförbarhet och trovärdighet (Henricson & Billhult, 2015). Ett större urval hade redan från studiestart eventuellt lett till ett mer varierat resultat och det i sin tur hade ökat trovärdigheten och överförbarheten. Wallengren och Henricson (2015) skriver att triangulering ökar trovärdigheten vilket innebär att forskningsproblemet är sett på från olika synvinklar. Studiedeltagarna är en homogen grupp då alla hade en specialistutbildning, lång erfarenhet av neonatalvård samt att alla var kvinnor, det i sin tur kan ha påverkat trovärdigheten i negativ riktning. Å andra sidan kan den varierande erfarenheten och det större geografiska området göra att syftet blir besvarat utifrån olika synvinklar. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär överförbarhet hur väl det insamlade materialet kunde vara överförbart till andra sammanhang. Författarna såg att resultatet var överförbart till neonatala hemsjukvårdsteam i landet då resultatet beskrev en arbetsprocess vilket gav insikt till andra som var verksamma inom neonatal hemsjukvård. Dock var det upp till läsaren att bedöma överförbarheten till andra sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004).

Pålitligheten i en studie ökades av att författarna tog hänsyn till sin förförståelse, diskuterade hur tidigare erfarenheter kunde påverkat datainsamling och dataanalys samt redogjorde för teknisk utrustning som använts (Henricson, 2015). För att stärka studiens pålitlighet diskuterade och reflekterade författarna över sin förförståelse och gav läsaren möjlighet att själv analysera om förförståelsen kunde ha påverkat resultatet (Priebe & Landström, 2015). Innan studiestart skrev författarna ned sin förförståelse, och reflektion kring denna skedde fortlöpande under arbetets gång. För att diskutera pålitligheten ytterligare genomfördes alla utom en intervju via LU zoom vilket inte upplevdes påverka intervjuerna negativt. Att genomföra intervjuerna med digitalt hjälpmedel medförde att ett större urval kunde användas och mindre tidsåtgång krävdes för att åka till och från intervjuplatser. En risk med att

genomföra intervjuerna digitalt var att de fanns risker att tekniska problem uppstod och därmed påverkade innehållet under intervjun (Archibald et al., 2019). Under intervjuprocessen uppstod små tekniska problem som kunde åtgärdas och som inte påverkade intervjuernas innehåll. Alla intervjuer genomfördes gemensamt vilket sågs som en fördel då en kunde fokusera på att ställa frågor och den andra fokuserade på svaren och hur de svarade upp mot syftet. Enligt Danielson (2015) är det bra att testa intervjufrågor och inspelningsteknik med hjälp av en pilotintervju, det för att kunna bedöma om planerad tid för intervjuerna är tillräcklig och om intervjufrågorna svarade upp mot syftet. För att säkerställa att intervjufrågorna svarade upp mot syftet involverades handledaren som fick tillgång till transkribering av pilotintervjun och gav återkoppling.

Trovärdigheten och pålitligheten ökade i studiens resultat när utomstående granskade analysprocessen och det framtagna resultatet (Henricsson, 2015). Under analysprocessen har diskussion förts mellan handledare och författarna. Under arbetets gång har materialet också granskats på arbetsseminarium av examinator och andra kursdeltagare för att få in nya perspektiv och infallsvinklar. Resultatet analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Författarna valde en kvalitativ innehållsanalys då den bedömdes vara systematiskt uppbyggd och medförde att analysen av data kunde genomföras på ett strukturerat sätt. Den sågs även som ett hjälpmedel då det transkriberade materialet var omfattande vilket medförde att analysen kunde slutföras utan att ta bort viktig information. För att öka trovärdigheten ytterligare utfördes analysprocessen gemensamt av båda författarna och vid oklarheter bearbetades materialet från transkriberingarna återigen. Enligt Burnard et al. (2008) ökar trovärdigheten när all data analyseras systematiskt och hela datamängden bearbetas.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors erfarenhet av att följa barn genom vårdprocessen i den neonatala hemsjukvården. I alla delar av vårdprocessen genom den neonatala hemsjukvården sågs information och kommunikation som en central del. Information och kommunikation är en essentiell del i den familjecentrerade vården tillsammans med samarbete, delaktighet, respekt och värdighet (IPFCC, u.å). Därav valde författarna att fokusera på följande fynd i resultatdiskussionen: *Sjuksköterskans*

implementering av familjecentrerad vård i förberedelsen, Sjuksköterskans roll i hemsjukvården och Sjuksköterskans erfarenhet av mötet med familjen.

Sjuksköterskans implementering av familjecentrerad vård i förberedelsen

Enligt Brødsgaard et al. (2015) upplevde föräldrar att en tidig introducering till hemsjukvård ledde till en positiv syn på hemsjukvården då föräldrarna uppskattade att förberedelsen påbörjades i god tid. Det stämmer överens med sjuksköterskornas erfarenheter i föreliggande studie då de uppmuntrade till förberedelser i god tid för att hemgången skulle bli trygg för familjen. Delaktighet är en central del av familjecentrerad vård (IPFCC, u.å) och delaktighet i neonatal hemsjukvård främjades av att föräldrarna fick möjligheten att skapa sig en positiv syn på hemsjukvården. Genom att involvera föräldrarna och ha ett nära samarbete med vårdpersonalen blev det enklare att bedöma när familjen var redo för hemsjukvård (Brødsgaard et al., 2015).

I föreliggande studie var sjuksköterskornas erfarenhet att deras information och kommunikation till föräldrarna varierade beroende på vilken familj de hade framför sig. Innan utskrivning till neonatal hemsjukvård fick föräldrarna information av sjuksköterskorna i hemsjukvården. I föreliggande studie var sjuksköterskorna eniga om vilken information som borde ingå i förberedelsen inför neonatal hemsjukvård, i Petty et al. (2018) beskrevs informationen till föräldrarna vara densamma som den som gavs av sjuksköterskorna i föreliggande studie. Vidare framlades det av Petty et al. (2018) att en för snabb hemgång ledde till oförberedda och osäkra föräldrar vilket förtydligade att en del föräldrar hade ett behov av upprepad information trots adekvat förberedelse från avdelningen. I föreliggande studies resultat uppgav sjuksköterskorna att föräldrarna också skulle vara redo inför hemgång och att en påskyndad process skapade onödig stress. Det poängterades också av Griffith et al. (2022) som beskrev att en trygg övergång från neonatalvård till hemsjukvård var nödvändig för föräldrarnas välbefinnande. Trots brister i förberedelser upplevde sjuksköterskorna i föreliggande studie att föräldrarna som uttryckte en osäkerhet inför att gå hem brukade landa och känna sig trygga när de väl var hemma. Sjuksköterskorna beskrev att familjen tillsammans med en sjuksköterska från hemsjukvården har en checklista som genomarbetades för att försäkra sig om att föräldrarna besitter all information och färdigheter som krävs för att vårda sitt barn i hemmet. Att sjuksköterskan gav information och involverade föräldrarna i utskrivningsrutinerna visar att hon tog hänsyn till att arbeta familjecentrerat (IPFCC, u.å).

Sjuksköterskans roll i hemsjukvården

I föreliggande studie diskuterades möjligheten till användning av digitala hjälpmedel i den neonatala hemsjukvården. Sjuksköterskorna presenterade olika svar i sin inställning till detta hjälpmedel där den främsta oron förelåg i att missa essentiella förändringar hos barnet. I en studie av Strand et al. (2022) presenterades det att sjuksköterskorna hade en positiv inställning till digitala hjälpmedel som ett komplement till den neonatala hemsjukvården. Genom digitala hjälpmedel kunde sjuksköterskorna i studien vara mer förutseende om barnets mående och därmed lätt finnas till hands för föräldrarna. De kunde se barnet med videon och därmed snabbt göra en bedömning (Strand et al., 2022). I föreliggande studie rådde det delade meningar om användningen av digitala hjälpmedel, en del såg det som positivt, medan andra upplevde det negativt i bemärkelsen att de var rädda för att inte kunna bedöma barnet på samma sätt och att relationen till familjen skulle ändras. Det bekräftas också i Gund et al. (2013) studie där sjuksköterskor upplevde ett missnöje att använda videosamtal då de hade en rädsla av att förlora den personliga relationen till familjen. Flertalet studier visade att användning av e-hälsa inom neonatal hemsjukvård ökade föräldrarnas trygghet, självförtroende och förmåga att ta hand om sitt barn (Garfield et al., 2022; Gund et al., 2013; Strand et al., 2022; Lundberg et al., 2009). Att bedriva familjecentrerad vård innebär att uppnå ett partnerskap med familjen (IPFCC, u.å) och där upplever en del av sjuksköterskorna i föreliggande studie att deras relation till familjen går förlorad när de använde sig av videosamtal då det förlorade det personliga mötet.

Enligt Dellenmark Blom och Wigert (2014) hade sjuksköterskor som arbetade med hemsjukvård ett ansvar att underlätta etableringen av föräldraskap genom att stötta föräldrarna i att ta hand om sitt barn i hemmet. I föreliggande studie uppgav sjuksköterskorna att de hade en central roll i att stötta och guida familjen i hur de lämpligast tog hand om sitt barn i hemmet. Samarbetet i hemsjukvården främjades när sjuksköterskan involverade föräldrarna i beslutsfattande och hade en öppen dialog om omvårdnadsåtgärder i hemmet (Brødsgaard et al., 2015). I föreliggande studie tillämpade sjuksköterskorna detta genom att kontinuerligt föra en öppen dialog med föräldrarna exempelvis genom planering av nutrition.

Sjuksköterskans erfarenheter i mötet med familjen

Sjuksköterskorna i föreliggande studier uppgav att de fick ha stödjande samtal med föräldrar om deras tid på neonatalavdelningen och om det blev för mycket att hantera kontaktade de

kuratorn. Det var i enlighet med Socialstyrelsen (2021) som menar att hälso och sjukvårdspersonal hade ett ansvar att identifiera familjer där den psykiska påfrestningen var stor och därmed erbjuda professionellt samtalsstöd. En studie visade att föräldrar som drabbats av psykisk ohälsa har svårt att lösa problem inom familjen och kan därmed behöva stöttning av vårdpersonal (Åberg Petersson et al., 2021). Ytterligare en studie nämnde att föräldrar kunde uppleva psykisk ohälsa långt efter att de vårdats på en neonatalavdelning och därmed hade behov av stöttning i hemmet (Franck et al., 2017). Sjuksköterskor inom hemsjukvården behövde vara öppna för att ha stödjande samtal med föräldrar. Hembesök kunde vara ett bra tillfälle för samtal eftersom föräldrarna kände sig trygga i hemmet och de hade fått perspektiv på det som hänt under barnets födelse (Örtenstrand, 2017).

Vidare speglade resultatet i föreliggande studie att sjuksköterskorna upplevde att de hade en betydande arbetsuppgift inriktad på att stödja familjen i att uppleva en genuin samhörighet och att uppmuntra föräldrarna att känna stolthet i sitt familjeliv. Samtliga sjuksköterskor i föreliggande studie uppgav att när familjen väl hade kommit hem blev de trygga och de landade i sin föräldraroll. Det stämde överens med Lundqvist et al., (2019) där föräldrarna var sårbara under tiden på neonatalavdelningen men när neonatal hemsjukvård introducerades blev föräldrarna självständiga och de fick en känsla av att vara en familj (Lundqvist et al., 2019; Petty et al., 2018; Brødsgaard et al., 2015). Sjuksköterskorna i föreliggande studier hade erfarenheter i mötet med syskon i familjer. Deras erfarenhet var att familjelivet underlättades och sjuksköterskorna var glada för att involvera syskon vid hembesöken, detta uppskattades av hela familjen. Enligt Brødsgaard et al., (2015) studie uppgav föräldrar att de uppskattade hemsjukvården då den möjliggjorde för hela familjen att blev delaktiga i vården. Det ledde till att syskon också kände sig delaktiga. Det upprätthåller en familjecentrerad vård eftersom sjuksköterskan såg till hela familjen som en enhet och inte enbart barnet (IPFCC, u.å).

Konklusion och implikationer

Resultatet i föreliggande studie byggde på åtta sjuksköterskors egna upplevelser av vårdprocessen genom neonatal hemsjukvård. Det beskrev sjuksköterskan erfarenheter under vårdprocessen av att arbeta i neonatal hemsjukvård. I enlighet med tidigare forskning visade

resultatet att information och kommunikation var en stor del i vårdprocessen och utan att informera och göra föräldrar delaktiga förlorades en viktig del av den neonatala hemsjukvården. Den neonatala hemsjukvården var beroende av att föräldrarna var välinformerade och trygga för att känna att de kunde vårda sitt barn i hemmet. Sjuksköterskan i hemsjukvården utgör en del i att skapa trygghet hos föräldrarna och vägleda dem att hitta sin roll i föräldraskapet. Resultatet som belyste vårdprocessen genom neonatal hemsjukvård kunde leda till ökad förståelse för sjuksköterskors arbete i hemsjukvården. Resultatet är tillämpligt i utformandet av en struktur för hur hemsjukvården kan vara uppbyggd och därmed också vara till nytta för neonatalvården i stort. Det som också framkom var att tidigare forskning brast när det kom till att undersöka sjuksköterskors upplevelser av den neonatala hemsjukvården. Det fanns forskning som visade på föräldrarnas upplevelser men inte vad sjuksköterskors erfarenheter var. Därmed kan föreliggande studie vara till underlag för ytterligare studier kring sjuksköterskans erfarenheter i den neonatala hemsjukvården.

Referenser

- Aagaard, H., Hall, E. C., Audulv, Å., Ludvigsen, M. S., Westergren, T., & Fegran, L. (2023). Parents' experiences of transitioning to home with a very-low-birthweight infant: A meta-ethnography. *Journal of Neonatal Nursing*, 29(3), 444–452. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2022.11.012>
- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Lawless, M., & Casey, M. G. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18. <https://doi.org/10.1177/1609406919874596>
- Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2015). Enkäter. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod*. (6 uppl., s. 139-149). Studentlitteratur.
- Bry, A., & Wigert, H. (2021). Stress and social support among registered nurses in a level II NICU. *Journal of Neonatal Nursing*. doi:10.1016/j.jnn.2021.03.010

Brødsgaard, A., Pedersen, J. T., Larsen, P., & Weis, J. (2019). Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 28(17/18), 3117–3139. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/jocn.14920>

Brødsgaard, A., Zimmermann, R., & Petersen, M. (2015). A preterm lifeline: Early discharge programme based on family-centred care. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(4), 232–243. doi:10.1111/jspn.12120

Burnard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British dental journal*, 204(8), 429-432. DOI: 10.1038/sj.bdj.2008.292

Danielson, E. (2015). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 163–173) Studentlitteratur.

Danielson, E. (2015). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson. (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 329–342) Studentlitteratur.

Dellenmark Blom, M. & Wigert, H. (2014). Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70(3), 575–586. doi: 10.1111/jan.1221

Fellman, V. & Norman, E. (2017). Det för tidigt födda barnet. I H. Lagercrantz., K. Hellström-Westas & M. Norman (Red.). *Neonatologi*. (2 uppl., s. 97-106). Studentlitteratur.

Franck, L. S., McNulty, A., & Alderdice, F. (2017). The Perinatal-Neonatal Care Journey for Parents of Preterm Infants: What Is Working and What Can Be Improved. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 31(3), 244–255. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/JPN.0000000000000273>

Franck, L. S., O'Brien, K. (2019). The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Research*. 2019;1-16. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1521>

Galea, M., Park, T., & Hegadoren, K. (2022). Improving mental health outcomes of parents of infants treated in neonatal intensive care units: A scoping review. *Journal of Neonatal Nursing*, 28(5), 327–334. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2021.10.002>

Garfield, C. F., Kerrigan, E., Christie, R., Jackson, K. L., & Lee, Y. S. (2022). A Mobile Health Intervention to Support Parenting Self-Efficacy in the Neonatal Intensive Care Unit from Admission to Home. *The Journal of pediatrics*, 244, 92–100. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.01.004>

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

Griffith, T., Singh, A., Naber, M., Hummel, P., Bartholomew, C., Amin, S., White-Traut, R., & Garfield, L. (2022). Scoping review of interventions to support families with preterm infants post-NICU discharge. *Journal of pediatric nursing*, 67, e135–e149. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.014>

Green, J., Fowler, C., Petty, J., & Whiting, L. (2021). The transition home of extremely premature babies: An integrative review. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(1), 26–32. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2020.09.011>

Gund, A., Sjöqvist, B. A., Wigert, H., Hentz, E., Lindecrantz, K., & Bry, K. (2013). A randomized controlled study about the use of eHealth in the home health care of premature infants. *BMC medical informatics and decision making*, 13, 22. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-22>

Hamer, O., Hill, J., Kuroski, J., Gupta, R., Appleton, V., Georgiou, G., Thomson, G., & Clegg, A. (2023). The effectiveness of neonatal early supported transfer to home interventions

for parents and preterm infants in neonatal intensive care units: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Neonatal Nursing*, 29(3), 429–443. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2022.08.005>

Hammarstrand, E., Jönsson, L., & Hallström, I. (2008). A Neonatal Home Care Program — an evaluation for the years 2002–2005. *Nordic Journal of Nursing Research*, 28(4), 38–41. doi:10.1177/010740830802800409

Harrison, T. M. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343. doi:10.1016/j.pedn.2009.01.006

Hemle Jerntorp, S., Sivberg, B., & Lundqvist, P. (2021). Fathers' lived experiences of caring for their preterm infant at the neonatal unit and in neonatal home care after the introduction of a parental support programme: A phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1143–1151. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12930>

Henricson, M. (2015). Diskussion. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 471–478) Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2015). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 129–137) Studentlitteratur.

Institute for Patient and Family-Centered Care. (u.å). *What is PFCC?* (23 mars 2023) <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Kjellström, S. (2015). Forskningsetik. I M. Henricson, (Red). (2015). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 69–90) Studentlitteratur.

Lagercrantz, H., Norman, M. (2012). Neonatologi, medfödda missbildningar och genetik. I K. Hanseus, H. Lagercrantz, T. Lindberg. (Red). *Barnmedicin*. (4 uppl., s. 197-225). Studentlitteratur.

Lewis, K. N., Tilford, J. M., Goudie, A., Beavers, J., Casey, P. H., & McKelvey, L. M. (2023). Cost-benefit analysis of home visiting to reduce infant mortality among preterm

infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e112–e119. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pedn.2023.05.003>

Lundberg B, Axelsson K, & Öhrling K. (2009). Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: the use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(2), 47–55.

Lundberg, B., Lindgren, C., Kilander-Palme, C., Örténstrand, A., Edstedt, A., & Sarman, I. (2016). Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. *Acta Paediatrica*, 105(8), 895–901. doi:10.1111/apa.13393

Lundman, B., & Graneheim Hällgren, U. (2018). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3 uppl., s. 219-233). Studentlitteratur.

Lundqvist, P., & Kleberg, A. (2015). För tidigt födda eller fullgångna barn som behöver neonatalvård. I I. Hallström & T. Lindberg, (Red.). *Pediatrisk omvårdnad*. (2 uppl., s. 314–322). Liber.

Lundqvist, P., Weis, J., & Sivberg, B. (2019). Parents' journey caring for a preterm infant until discharge from hospital-based neonatal home care—A challenging process to cope with. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15-16), 2966-2978. doi:10.1111/jocn.14891

NIDCAP Federation International (2023). *Newborn individualised developmental care and assessment program*. Nidcap. <https://nidcap.org/professionals/supports-for-nursery-change/nidcap/#overview>

Neonatalvårdsregistret. (2017). *Årsrapport 2017*. https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/arsrapporter/SNQ%20Årsrapport%202017_180909.pdf

Neonatalvårdsregistret. (2022). *Neonatalvårdsregistrets årsrapport 2022*.

<https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/SNQ%20%C3%85rsrapport%202022%20v2.pdf>

Närvänen, A.L & Näsman, E. (2006) Etik och forskningens vardag. I A. L. Närvänen, & E. Näsman (Red.). *Etik i forskningens vardag*. (1 uppl., s. 1 – 21). Norrköping: Tema Äldre och Åldrande, Linköpings universitet.

Ozorio Galeano, S. P., & Salazar Maya, Á. M. (2023). Preparing Parents for Discharge from the Neonatal Unit, the Transition, and Care of Their Preterm Children at Home. *Investigacion & Educacion En Enfermeria*, 41(1), 27–39

<https://doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.17533/udea.iee.v41n1e04>

Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, & Tyebkhan JM. (2009). Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics*, 124(4), 1009–1020. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1542/peds.2008-3808>

Petty, J., Whiting, L., Green, J., & Fowler, C. (2018). Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. *Nursing children and young people*, Förhandsvisning online <https://doi.org/10.7748/ncyp.2018.e1084>

Priebe, G., & Landström, C. (2015). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 32—50) Studentlitteratur.

Rasmussen, M. K., Clemensen, J., Zachariassen, G., Kidholm, K., Brødsgaard, A., Smith, A. C., & Holm, K. G. (2020). Cost analysis of neonatal tele-homecare for preterm infants compared to hospital-based care. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 26(7/8), 474–481. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1357633X19843753>

Robinson, C., Gund, A., Sjöqvist, B.-A. and Bry, K. (2016), Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. *Acta Paediatr*, 105(8): 902-909. <https://doi.org/10.1111/apa.13407>

Ryan, F., Coughlan, M., & Cronin, P. (2009). Interviewing in qualitative research: The one-to-one interview. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 16(6), 309–314. doi:10.12968/ijtr.2009.16.6.42433

Sarik, D. A., Matsuda, Y., Terrell, E. A., Sotolongo, E., Hernandez, M., Tena, F., & Lee, J. (2022). A telehealth nursing intervention to improve the transition from the neonatal intensive care unit to home for infants & caregivers: Preliminary evaluation. *Journal of pediatric nursing*, 67, 139–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.09.003>

Scherf, R. F., & Reid, K. W. (2006). Going home: what NICU nurses need to know about home care. *Neonatal Network*, 25(6), 421–425. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1891/0730-0832.25.6.421>

Sigurdson, K., Profit, J., Dhurjati, R., Morton, C., Scala, M., Vernon, L., Randolph, A., Phan, J. T., & Franck, L. S. (2020). Former NICU Families Describe Gaps in Family-Centered Care. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1861–1875. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049732320932897>

Socialstyrelsen. (2021). *Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal* (Artikelnummer 2021-6-7424). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7424.pdf>

Strand, A. S., Johnsson, B., Hena, M., Magnusson, B., & Hallström, I. K. (2022). Developing eHealth in neonatal care to enhance parents' self-management. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(4), 969–977. <https://doi.org/10.1111/scs.12994>

Svenska neonatalföreningen. (2015). *Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn*. <https://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/Nationella-Uppfoljningsprogrammet-2015.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Sveriges kommuner och landsting. (2018). Neonatalvård i fokus – trygg hela vägen - före, under och efter graviditet. <https://skr.se/download/18.7c1c4ddb17e3d28cf9b6072f/1642592318966/7585-686-5.pdf>

Westrup, B., Kleberg, A., Von Eichwald, K., Stjernqvist, K., & Lagercrantz, H. (2000). A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish setting. *Pediatrics*, 105(1), 66–72. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1542/peds.105.1.66>

Wallengren, C., & Henricson, M. (2015). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod* (6 uppl., s. 482-495) Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Åberg Petersson, M., Persson, C., Massoudi, P., Benzein, E., & Wählin, I. (2021). Parents' experiences of family health conversations after having a child in need of neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1269–1277. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12945>

Örtenstrand, A., Westrup, B., Broström, E., Sarman, I., Åkerström, S., Brune, T., Lindberg, L., & Waldenström, U. (2009). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity. *Pediatrics*, 125(2), 278–285. doi:10.1542/peds.2009–1511

Örtenstrand, A. (2017). Sjukhusansluten neonatal hemsjukvård. I H. Lagercrantz., K. Hellström-Westas., M. Norman (Red.). *Neonatologi*. (2 uppl., 467–473). Studentlitteratur.

Bilaga 1 (1) Intervjuguide

Presenterar oss och studiens syfte

Bakgrundsfrågor

- *Hur länge har du varit sjuksköterska?*
- *Har du någon specialistutbildning? Om ja, vilken? Hur länge?*
- *Hur lång erfarenhet har du av neonatalvård?*
- *Hur länge har du arbetat inom neonatal hemsjukvård?*

I intervjuguiden presenterar vi öppna frågor med stödord av vad vi vill få fram under intervjun

Kan du berätta om dina erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen av neonatal hemsjukvård?

Vad har du för erfarenheter av förberedelse inför övergång till neonatal hemsjukvård?

- Personal på avdelningen
- Information till föräldrar
- Känslor hos föräldrar kring att komma hem

Vad har du för erfarenheter hur neonatal hemsjukvård fungerar i hemmet?

- Vårdåtgärder i hemmet och hur ofta besöken sker
- Flexibiliteten av hembesöken
- Upplevelsen av kontakten med avdelningen när hemsjukvården ej är tillgänglig
- Familjens reaktion på att få vara hemma
- Möjlighet till stöttning från andra sociala nätverk

Vad har du för erfarenheter av utskrivning från neonatal hemsjukvård?

- Föräldrarnas reaktion
- Samverkan med andra instanser

Stödfrågor

- Vill du utveckla ditt svar? På vilket sätt kan det uttrycka sig på? Hur upplever du?

Bilaga 2 (2)

Brev till verksamhetschef

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien *Från hemgång till utskrivning - sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård*

Cirka 10% av alla barn som föds varje år vårdas på neonatalavdelningar i Sverige. Allt fler barn överlever vilket i sin tur genererar ett högt tryck på neonatalavdelningar runt om i Sverige vilket resulterar i brist på vårdplatser. Den ökade vårdtyngden kompenseras genom att allt fler barn vårdas i neonatal hemsjukvård. I studier framkommer det att en del föräldrar inte känner sig trygga med att vårda sitt barn i hemmet och lite forskning finns generellt gällande hela processen därav intresset av att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i neonatal hemsjukvård.

Intervjuer med kvalitativ ansats och semistrukturerade frågor kommer att användas. Intervjuerna kommer att ske under hösten 2023 med ett deltagande på 8 – 9 sjuksköterskor i Skåne. Inom ditt verksamhetsområde önskar vi intervju 2 – 3 sjuksköterskor. Inklusionskriterierna är sjuksköterskor med minst 1 års erfarenhet av neonatal hemsjukvård. Deltagaren kommer att få bestämma tid och plats för intervjun och den beräknas ta cirka 45 minuter, det kommer även att finnas utrymme för digital intervju, via LU-Zoom.

Vi ber om tillstånd att genomföra studien men också tillstånd att använda en mellanhand i form av en enhetschef som har ansvar för den neonatala hemsjukvården. Efter ditt godkännande så kommer informationsbrevet att skickas till berörda enhetscheferna som i sin tur informerar sjuksköterskor som uppfyller inklusionskriterierna för studien. Sjuksköterskorna får sedan fylla i samtyckesblankett och meddela studieansvariga om de önskar delta i studien. Materialet kommer kodas och förvaras på en extern hårddisk som inga obehöriga kommer ha tillgång till. Materialet kommer raderas efter avslutad studie. Resultatet kommer att redovisas på gruppnivå.

Studien är godkänd att genomföras av vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) vid institutionen för hälsovetenskap Lunds universitet. Studien är ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning barnsjukvård.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Alis Endro
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogramme
t med inriktning barnsjukvård
e-post: *al2335en-s@student.lu.se*

Lina Bergvall
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogramme
t med inriktning barnsjukvård
e-post: *li5302be-s@student.lu.se*

Handledare
Lisbeth Jönsson
Universitetsadjunkt
Tfn: 046-222 1970
e-post:
lisbeth.jonsson@med.lu.se

Medgivandeblankett

Från hemgång till utskrivning - sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård

Er anhållan

Medgives

Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Verksamhetsområde

Bilaga 3 (3)

Brev till enhetschef

Till enhetschef på Neonatalavdelningen

Från hemgång till utskrivning - sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård

Vi skulle uppskatta om du ville vara behjälplig med rekrytering till ovanstående studie genom att informera berörda sjuksköterskor i din verksamhet. Tacksamt om du vidarebefordrar denna information och sen ber dem att läsa informationen och kontakta oss om intresse finns att medverka.

Cirka 10% av alla barn som föds varje år vårdas på neonatalavdelningar i Sverige. Allt fler barn överlever vilket i sin tur genererar ett högt tryck på neonatalavdelningar runt om i Sverige vilket resulterar i brist på vårdplatser. Den ökade vårdtyngden kompenseras genom att allt fler barn vårdas i neonatal hemsjukvård. I studier framkommer det att en del föräldrar inte känner sig trygga med att vårda sitt barn i hemmet men lite forskning finns generellt gällande hela processen därav finns det ett intresse av att belysa sjuksköterskor erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård.

Intervjuer med kvalitativ ansats och semistrukturerade frågor kommer att användas. Intervjuerna kommer att ske under hösten 2023 med ett deltagande på 8 – 9 sjuksköterskor i Skåne. Inom ditt verksamhetsområde önskar vi intervju 2 – 3 sjuksköterskor. Inklusionskriterierna är sjuksköterskor med minst 1 års erfarenhet av neonatal hemsjukvård. Deltagaren kommer att få bestämma tid och plats för intervjun och den beräknas ta cirka 45 minuter, det kommer även att finnas utrymme för digital intervju, via LU-Zoom.

Konfidentialitetskravet kommer att uppnås genom att datan från intervjuernas koddas, så att informationen inte kommer att kunna återkopplas till den enskilda intervjudeltagaren. Intervjuerna kommer att spelas in och föras över till en extern hårddisk som bara studieansvariga har tillgång till. Resultatet kommer att redovisas på gruppnivå. All data kommer att raderas när uppsatsen har blivit godkänd. Frivillighetskravet kommer att beaktas genom att deltagarna när som kan avbryta sin medverkan i studien utan några konsekvenser. Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning barnsjukvård.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Alis Endro
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogramme
t med inriktning barnsjukvård
epost: al2335en-s@student.lu.se*

*Lina Bergvall
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogramme
t med inriktning barnsjukvård
epost: li5302be-s@student.lu.se*

Handledare
*Lisbeth Jönsson
Universitetsadjunkt
Tfn:046-222 1970
epost:
lisbeth.jonsson@med.lu.se*

Bilaga 4 (4)

Brev till studiedeltagare

Från hemgång till utskrivning - sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie.

Cirka 10% av alla barn som föds varje år vårdas på neonatalavdelningar i Sverige. Allt fler barn överlever vilket i sin tur genererar ett högt tryck på neonatalavdelningar runt om i Sverige vilket resulterar i brist på vårdplatser. Den ökade vårdtyngden kompenseras genom att allt fler barn vårdas i neonatal hemsjukvård. I studier framkommer det att en del föräldrar inte känner sig trygga med att vårda sitt barn i hemmet och lite forskning finns generellt gällande hela processen därav intresset av att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn i neonatal hemsjukvård.

Vi skulle vilja genomföra en intervju med Dig kring dina erfarenheter av neonatal hemsjukvård. Intervjun beräknas ta cirka 45 minuter och genomförs av Alis Endro och Lina Bergvall som är specialistsjuksköterskestudenter med inriktning barnsjukvård. Vi kan erbjuda plats för intervjun alternativt att Du själv föreslår plats. Det finns också möjlighet att genomföra intervjun digitalt via LU-Zoom.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst. Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att du behöver ange varför. Den information du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du vill delta ber vi Dig maila ditt samtycke till att delta till al2335en-s@student.lu.se för att avtala tid för intervjun. Samtyckesblankett inhämtas i samband med intervjun. Insamlat material kommer att kodas och förvaras på en extern hårddisk som inga obehöriga kommer ha tillgång till. Resultatet kommer att redovisas på gruppnivå. Insamlat material kommer att förstöras efter godkänd examination.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning barnsjukvård.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Alis Endro
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning barnsjukvård
epost: al2335en-s@student.lu.se*

*Lina Bergvall
Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning barnsjukvård
epost: li5302be-s@student.lu.se*

Handledare
*Lisbeth Jönsson
Universitetsadjunkt
Tfn: 046-222 1970
epost: lisbeth.jonsson@med.lu.se*

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om *Från hemgång till utskrivning - sjuksköterskors erfarenheter av att följa barn genom vårdprocessen i neonatal hemsjukvård*

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Ort

Datum

Underskrift

Telefonnummer