



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

”MÅR DU BRA ELLER DÅLIGT?”

En kvalitativ intervjustudie om barns upplevelse av att skatta sitt illamående med hjälp av det digitala verktyget PicPecc

Linda Esplana och Malin Olsson

Uppsats/Examensarbete:	Magisteruppsats /15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning barn och ungdom/ 60 hp, Examensarbete i omvårdnad OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020 – Vt 2021
Handledare:	Stefan Nilsson
Examinator:	Helena Wigert

Titel svensk:	Mår du bra eller dåligt?" En kvalitativ intervjustudie om barns upplevelse av att skatta sitt illamående med hjälp av det digitala verktyget PicPecc
Titel engelsk:	"Do you feel well or unwell?" A qualitative interview study on children's experience of estimating their nausea using the digital aid PicPecc
Uppsats/Examensarbete:	Magisteruppsats /15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning barn och ungdom / 60 hp, Examensarbete i omvårdnad OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020 – Vt 2021
Handledare:	Stefan Nilsson
Examinator:	Helena Wigert
Nyckelord:	Barn, barncancer, barnets perspektiv, digitalt hjälpmedel, illamående, kvalitativ studie, personcentrerad vård, skattning

Sammanfattning

Bakgrund: Stora framsteg inom barncancerforskningen har gjorts de senaste åren. Resultatet av detta har bidragit till mer intensiv behandling och bättre behandlingsresultat. Tuff medicinsk behandling gör att barnen ofta får problem med olika biverkningar. Vanliga behandlingsbiverkningar är illamående, fatigue, smärta och håravfall. Forskning visar att illamående är ett av de symtom som påverkar barnen mest. Pictorial support in person-centred care for children; PicPecc, är ett projekt där ett digitalt bildbaserat kommunikationsstöd, en applikation har tagits fram. Applikationen skall hjälpa barn med cancer att skatta och kommunicera sina symtom på ett effektivt sätt. Barnet har då större möjlighet till att kommunicera sitt mående, optimera symtomlindring och ett ökat välbefinnande. **Syfte:** Syftet med studien var att undersöka barns upplevelse av att skatta sitt illamående via den digitala applikationen PicPecc. **Metod:** En kvalitativ induktiv intervjustudie valdes med semistrukturerade intervjuer av sju barn i åldrarna fem till femton år. Insamlat material analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Tre kategorier presenteras i resultatet. 1) *Att kommunicera sitt mående*, barn har olika behov av att kommunicera hur de mår och vad de har för önskemål. 2) *Att lekfullhet skapade motivation*, applikationen hade områden som kunde förbättras men barnen uppskattade att den var utformad på ett lekfullt sätt. 3) *Att vara anpassningsbar*, barn fungerar olika och det var viktigt att applikationen kunde anpassas för olika åldrar. **Slutsats:** Applikationen bidrog till nya möjligheter för barnen att vara delaktiga i sin vård. Beroende på ålder, mognad och erfarenheter hade barnen blivit hjälpta av applikationen i olika utsträckning. Barnen hade varierande strategier för att hantera och avleda sina symtom. Några barn i studien uttryckte att applikationen inte var till någon hjälp. Andra upplevde en ökad kontroll över sin behandling och ett enklare sätt att kommunicera sina symtom via applikationen.

Nyckelord: Barn, barncancer, barnets perspektiv, digitalt hjälpmedel, illamående, kvalitativ studie, personcentrerad vård, skattning.

Abstract

Background: Research on childhood cancer has done great progress over the last years. The result of this, has been improved treatment that is more intensive. Due to the new treatment children often experience different symptoms. The most common treatment related symptoms are nausea, fatigue, pain and hair loss. Research shows that nausea is the symptom that affects children most. Pictorial supports person-centred care for children; PicPecc is a digital picture-based tool for children who undergo treatment due to their cancer diagnose. The application will help children with cancer to more effectively communicate and self-report their symptoms and emotions. This will also achieve a greater opportunity for optimal symptom relief and increased well being. **Purpose:** The aim of the study was to investigate children's experience of estimating their nausea via PicPecc, a digital self-report tool. **Method:** A qualitative method with semi-structured interviews conducted with seven children ages five to fifteen years, were used. Collected material was analysed with qualitative content analysis. **Result:** The result was present in three categories. 1) *To communicate their feelings*, children have different needs in how to communicate how they feel and what their wishes are. 2) *Playfulness generated in motivation*, the application had areas that could be improved, but the children appreciated that it was designed in a playful way. 3) *To be adaptable*, children function differently and it was appreciated that the application could be adapted for different ages. **Conclusion:** The application contributed to new opportunities for children to participate in their care. Depending on age, maturity and experience, the children have been helped by the application in various ways. They experience their treatment in different ways and used different strategies to manage and distract their symptoms. Some of them expressed no need for the application, others experienced increased control over their treatment by communicating their symptoms through the application.

Keywords: Children, childhood cancer, child's perspective, digital tool, nausea, person-centred care, qualitative research, symptom assessment.

Linda Esplana och Malin Olsson

Förord

Ett varmt tack till alla barn som deltagit i studien, utan er så hade denna studie inte gått att genomföra. Vi vill också tacka Barncancercentrum i Göteborg för ett fint samarbete och vår handledare Stefan Nilsson för god handledning genom arbetet.

Linda och Malin

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Barncancer	1
Symtom hos barn som behandlas för cancer	1
Symtomskattning	2
PicPecc ett digitalt skattningsverktyg	2
Barns rättigheter i vården	3
Barns delaktighet i vården	3
Barns utveckling	4
Specialistsjuksköterskan inom barn och ungdom	4
Personcentrerad vård utifrån barnets perspektiv –teoretisk utgångspunkt	5
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Design	7
Urval	7
Deltagare	7
Datainsamling	8
Kontext	9
Dataanalys	9
Etiskt övervägande	10
Informationskravet	10
Samtycke	11
Konfidentialitetskravet	11
Nyttjandekravet	11
Resultat	12
Att kommunicera sitt mående	12
Att få en tillbakablick	12
Att tydligt beskriva sitt mående	12
Att önskemål inte alltid når fram	13

Att lekfullhet skapade motivation	14
Att belöningsystem var motiverande	14
Att kreativitet i applikationen väckte intresse	14
Att vara anpassningsbar	15
Att kunna hantera sitt illamående	15
Att uppleva flera mående samtidigt.....	16
Att olika frågor fungerade olika bra	16
Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	19
Barns delaktighet i vården	19
Kommunikation mellan barnet och sjuksköterskan.....	20
Symtomskattning med hjälp av PicPecc-applikationen.....	21
Slutsats	21
Kliniska implikationer	22
Framtida forskning.....	22
Referenslista.....	23
Bilaga 1 – FPI 5-11 år	
Bilaga 2 – FPI. 12-14 år	
Bilaga 3 – FPI 15-17 år	
Bilaga 4 – Samtycke 5-14 år	
Bilaga 5 – Samtycke 15-17 år	
Bilaga 6 – Intervjuguide	
Bilaga 7 – Bildstöd under intervjun	

Inledning

Barncancerforskning har gjort stora framsteg de senaste åren. Detta har lett till bättre behandlingsresultat och ökad överlevnad bland barn som diagnostiserats och behandlats för cancer. Resan för barn som är drabbade är fortfarande lång och i sviterna av tuff medicinsk behandling får barn ofta svåra biverkningar. Illamående är vanligt bland barn som får cytostatikabehandling. Forskning visar att illamående är bland de mest påfrestande biverkningarna som leder till lidande och påverkar barns livskvalité till det sämre. Specialistsjuksköterskan med inriktning mot barn och ungdom har bland annat i sin arbetsuppgift ett uppdrag att lindra lidandet hos barnen. Det finns många mediciner och omvårdnadsåtgärder som barn kan få för att lindra illamående. För att förstå barns biverkningar och symtom använder sig sjukvården av olika skattningsskalor. Inom barnsjukvård används skalor som hjälpmedel framför allt för att skatta smärta. Illamående däremot mäts inte i samma utsträckning. Med denna studie önskar vi undersöka barnens upplevelse kring illamående och hur det är att skatta sig via det digitala hjälpmedlet Pictorial support in person-centred care for children (PicPecc).

Bakgrund

Barncancer

I Sverige insjuknar ca 350 barn under 18 år i cancer varje år. En tredjedel av barnen drabbas av leukemi, en tredjedel av hjärntumör och en tredjedel av någon form av solid tumör. Det har gjorts stora framsteg inom barncancerforskning de senaste 30–40 åren och i idag överlever cirka 85% av de barn som behandlas för cancer. Cytostatika, kirurgi och strålbehandling är de vanligaste behandlingsmetoderna och kan ges i olika kombinationer beroende på diagnos och behandlingsprotokoll (Gustafsson, Kogner & Heyman, 2013). Tuffa behandlingsmetoder med mer aggressiv cytostatikabehandling och nya forskningsmediciner har bidragit till ökad överlevnad hos barn med cancer. Som en följd av detta får barnen ofta problem med flera svåra biverkningar (Miller, Jacob & Hockenberry, 2011).

Symtom hos barn som behandlas för cancer

Det har gjorts mycket forskning kring vad barn med cancer drabbas av för symtom och biverkningar till följd av behandling (Baggott, Dodd, Kennedy, Marina & Miaskowski, 2009; Miller et al., 2011). Baggott et al. (2009) rapporterade i sin studie att vanligaste symtomen bland cancerdrabbade barn under behandling var smärta, illamående, minskad energi, fatigue, minskad aptit, viktnedgång och håravfall. I en studie av Miller et al. (2011) fick barn skatta sitt totala välbefinnande och de dagar de mådde sämst var dagarna de upplevde illamående samt smärta och fatigue (Miller et al., 2011). Barnen i studien beskrev att illamående var det symtom som påverkade deras välbefinnande mest. När barn med cancer upplevde långvariga symtom som illamående försämrades deras livskvalité och deras lidande ökade (Dupuis et al., 2019). Hyslop et al. (2019) beskrev i en studie att barn som fick cancerbehandling upplevde flera olika symtom av olika intensitet. Personalen som deltog i studien var inte alltid medveten om hur svåra symtom barnen hade, vilket kunde leda till att de inte fick optimal

symtomlindring. Enligt Miller et al. (2011) kunde vårdpersonal förstå barns situation bättre om de fick en större insikt om barnens symtom.

Symtomskattning

Tidigare forskning visar att föräldrar och vårdpersonal tenderade att underskatta hur svåra symtom barnen hade under sin cancerbehandling. När forskning har jämfört hur barn skattar sig jämfört med hur vuxna skattat barnen visar det sig att vuxna skattat barnens symtom lägre (Pinheiro et al., 2017). Linder, Bratton, Nguyen, Parker och Wawrzynski (2018) skrev i sin artikel att barn under tio år hade svårt att kommunicera vad de kände eller upplevde verbalt. Enligt Miller et al. (2011) bör personalen använda sig av skattningsskalor i större utsträckning för att vårdpersonal ska få en bättre uppfattning av patienternas mående. Det finns flera typer av skattningsskalor och de kan vara utformade efter ett eller flera symtom, att skatta smärta är vanligast bland barn. Mätningarna kan bestå av olika typer av frågor och graderingar (Pinheiro et al., 2017). Det finns även digitala skattningsskalor, många av dessa är ännu inte etablerade kliniskt men mycket forskning pågår kring detta (Cook et al., 2019; Hyslop et al., 2019). I en studie av Smeland, Twycross, Lundeberg och Rustøen (2018) rapporterades att det fanns kunskap om smärtskattningsskalor till barn, men att dessa inte användes frekvent. Flera sjuksköterskor i studien beskrev att de använde sig av smärtskattning men vid kliniska observationer var det få som använde smärtskattning i praktiken. Orsaker till detta beskrevs vara en brist på kunskap om barns smärthantering och hur vårdpersonal väljer att tro på det barnen skattar. En annan faktor kring att fullfölja smärtskattning i praktiken var hur sjuksköterskan anpassade skattningen efter barnets ålder och utvecklingsnivå (Smeland et al., 2018).

Miller et al. (2011) menade att om personalen låter barnen skatta sitt illamående får de en större möjlighet att kunna ge bättre och tidigare symtomlindring. Flera andra studier visade att det symtom som påverkade barnet mest var det symtom som sjuksköterskan fick kännedom om via skattning (Hyslop et al., 2019; Woodgate & Degner, 2003). I en studie av Woodgate och Degner (2003) framkom att barn inte alltid berättade om sina symtom för vårdpersonalen. Symtom som var milda eller hanterbara fick inte alltid sjuksköterskan kännedom om. De mest intensiva symtomen fick barnen symtomlindring för. Mildare och mer hanterbara symtom behandlades inte utan barnen försökte lära sig att hantera dessa i sin vardag. Barnen beskrev att de aldrig lyckades vänja sig vid symtomen men de lärde sig att anpassa sig efter dem (a.a). Det behövdes bättre rutiner för att uppmärksamma barns mående för att ge dem den hjälp de behövde (Hyslop et al., 2019). En traditionell skattningsskala kunde skapa frustration hos mindre barn eftersom den då kunde vara svår att förstå och inte var anpassad utefter barnets utveckling och förmåga. För att undvika detta var det viktigt att vårdpersonal använde sig av kreativa skattningsmetoder som var anpassade till barn (Linder et al., 2018).

PicPecc ett digitalt skattningsverktyg

Pictorial support in person-centred care for children, PicPecc, är ett projekt inom barncancersjukvård. I detta projekt har ett digitalt verktyg tagits fram, en applikation för mobil och surfplatta, där barn kan skatta sina symtom. Syftet är att barn som behandlas för cancer ska kunna kommunicera sina symtom effektivt med ett digitalt bildbaserat kommunikationsstöd. Barnen har då större möjlighet till optimal symtomlindring och ett ökat välbefinnande. Applikationen ska kunna användas som hjälpmedel under procedurer och

olika behandlingar. Applikationen är tänkt att öka barnets rätt att vara delaktig utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. (<https://www.gu.se/forskning/picpecc-pictorial-support-in-person-centred-care-for-children>). I denna studie använde författarna ordet applikation när de syftade på PicPecc-applikationen, om inget annat angavs.

Barns rättigheter i vården

Barn har utifrån sin ålder och mognad rätt att vara delaktiga i vården som berör dem. I januari 2020 blev barnkonventionen svensk lag, barnkonventionen vilar på dessa fyra grundpelare: Alla barn har lika värde och samma rättigheter. Beslut som fattas när barn är inblandade ska se till barnets bästa. Alla barn har rätt till liv och utifrån sina förutsättningar rätt att utvecklas i sin takt. Alla barn ska respekteras och få rätt att säga sin mening. Definitionen av barn är enligt svensk lag barn under 18 år (Förenta nationens konvention om barns rättigheter, SFS 2018:1197), i denna uppsats används begreppet barn och syftar då på barn och ungdomar under 18 år.

Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska integritet, delaktighet och självbestämmande främjas. Är patienten ett barn har den rätt att få information utifrån sin utveckling, mognad, språkliga bakgrund och erfarenheter. Barnets röst är viktig, oavsett ålder och mognad ska barn ha inflytande i sin vård och de beslut som rör dem. Barnets bästa ska alltid vara första prioritet i alla åtgärder som rör dem.

För att säkerställa att barns rättigheter inom sjukvård följs har den ideella organisationen Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB, 2017) utformat riktlinjer för att barn ska vårdas och bemötas på bästa sätt. NOBAB har tio standarder som är uppbyggda utifrån barnkonventionen. De förklarar på ett enkelt sätt vad barnkonventionen står för och vad det innebär för barn som vårdas på sjukhus.

Barns delaktighet i vården

Vården har ett ansvar för att hjälpa barn att kunna kommunicera sina önskningar. Det är viktigt att vårdpersonal förstår barnens behov av information och önskan av att vara delaktiga i sin vård. Barn med cancer värdesätter kommunikation där respekt och empati är en betydande del i samspelet mellan dem och sjuksköterskan. Resultatet av ett sådant samspel bidrar med kunskap och ökar barnens kontroll över sin kropp, sjukdom och behandling. Vårdpersonal kan ibland använda ett språk som barn inte förstår, barn får större förtroende för vårdpersonal i en åldersanpassad kommunikation. Rätt kommunikation och ökad kunskap minskar känslan av maktlöshet och oro, detta medför att barn känner sig hörda och delaktiga i sin situation (Lin et al., 2020).

Kommunikation och delaktighet går hand i hand, barn som är välinformerade kring sin vård hinner bearbeta informationen och förstå till exempel varför det är viktigt för dem att genomföra en viss behandling. Välinformerade barn som får vara delaktiga kring behandling och procedurer klarar av att hantera följderna av momentet på ett bättre sätt än om de inte varit förberedda. Vårdpersonal måste fråga barnet hur denne vill vara delaktig, att lyssna till barnets önskan är viktigt för barnets autonomi och engagemang i vården (Jibb et al., 2018; Kleye, Hedén, Karlsson, Sundler & Darcy et al., 2020).

Barnets fysiska och emotionella välmående i vården påverkas av hur delaktiga de är i moment som berör dem. Barn ska inte behöva uppleva att de kastas in i vårdens vuxna värld där beslut fattas utan deras delaktighet. En vård utifrån barnets perspektiv innebär att barn inte längre tyst låter sig vårdas av vårdpersonal som tror sig veta bäst, utan barnets önskan ska aktivt efterfrågas och värdesättas (Coyne, 2006). En förutsättning för att barnet ska kunna vara med och fatta beslut om sin vård är att hen får den information och stöttning som behövs. När barnet får vara delaktig i sin vård och beslut kring den kan barnet känna sig tryggare och ha lättare att följa de beslut som fattats (Coyne, Hallström & Söderbäck, 2016).

Barns utveckling

Det finns många faktorer som styr barns förmåga att förstå sin vård och på hur de kan vara delaktiga. Barnets ålder och kognitiva mognad hjälper specialistsjuksköterskan att uppfatta på vilket sätt barnet tänker och kommunicerar. Kunskap kring barns utveckling är viktigt för att kunna vårda och involvera barnet på rätt sätt i vården.

Det preoperationella stadiet är vad Piaget (2013) kallar den kognitiva fas förskolebarn, i åldrarna två till sex år, befinner sig i. Barnet utvecklar i detta stadie det symboliska tänkandet och i slutet av fasen lär barnet sig att tänka på egen hand. Språket utvecklas snabbt i denna fas och bidrar till nya möjligheter att kommunicera och förmedla sina tankar. Barnet kan ännu inte förstå sina erfarenheter byggda på logiska principer.

Mellan sex till tolv år är barnen i de tidiga skolåren. De går då in i en fas där det logiska tänkandet börjar ta form, Piaget (2013) kallar denna fas för *det konkreta operationernas stadium*. Barnet lär sig tänka mer objektivt och inser nu att saker förändras. Det abstrakta är fortfarande svårt för dem att förstå. Däremot kan de via sin konkreta verklighet förklara hur de tänker och kommer fram till egna slutsatser. Samspel med andra barn utvecklas och leder till att de börjar förstå att människor kan uppfatta en situation olika. Genom lek och konflikter som kan uppstå och måste lösas, lär sig barnet att andra människor kan tänka annorlunda och ha ett annat perspektiv.

Ungdomar, i åldrarna tretton till tjugo år, fortsätter växa i sin kognitiva mognad från de tidigare stadierna. Det abstrakta tänkandet utvecklas och de börja använda sig av hypotetiskt tänkande. Ungdomen testar sina hypoteser och vilka konsekvenser de olika hypoteserna medför. De lär sig granska sitt eget tänkande, vilket bidrar till att de mer effektivt kan argumentera för sin åsikt. Ungdomens minneskapacitet är en anledning till deras ökade förmåga att bearbeta information och uttrycka sin åsikt. *Formellt operationellt tänkande* är vad Piaget (2013) kallar denna sista fas, ungdomen utvecklas nu till att fungera och resonera som en vuxen. Piaget menar att ungdomen framförallt gör en inre resa i sin utveckling och yttre faktorer har mindre påverkan på hur ungdomen utvecklas kognitivt.

Specialistsjuksköterskan inom barn och ungdom

I kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskan med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar finns det beskrivet att specialistsjuksköterskan ska ge barn en trygg och säker vård där barnet känner förtroende och tillit till vården. I vården av svårt sjuka barn och deras familjer ska sjuksköterskan kunna stötta barnet och familjen mot en meningsfull vardag oberoende av sjukdom och behandling (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor &

Svensk sjuksköterskeförening, 2016). När ett barn blir svårt sjukt drabbas hela familjen, specialistsjuksköterskans ansvar är att se både barnet och dennes familj.

Specialistsjuksköterskan ska göra det möjligt för barnet och familjen att vara delaktiga i vården. Specialistsjuksköterskan har också till uppgift att vara ett stöd för familjen så att familjen själva har möjlighet att se vilken omvårdnad deras barn är i behov av (a.a).

Barn befinner sig ofta i en ojäm relation till vårdgivare och föräldrar. Det är vårdpersonalens ansvar att se varje individuellt barns möjligheter och lyfta fram barnets behov (Coyne et al., 2018). Kunskap om barnets fysiska, psykiska, sociala och existentiella utveckling ingår i specialistsjuksköterskans arbete. Utifrån denna kunskap ska specialistsjuksköterskan kunna möta barnet i barnets specifika situation, oavsett barnets ålder, utvecklingsnivå, bakgrund eller sjukdom (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskan ska se barnet och använda strategier så barnet kan kommunicera utifrån sina möjligheter. Får barnet rätt förutsättningar att kommunicera sina tankar och behov skapas en balans i relationen mellan barn och vårdpersonal (Coyne et al., 2018).

I specialistsjuksköterskans uppdrag ingår det att utbilda barn och familj om sjukdom, behandling, biverkan och symtom. Informationen ska vara anpassad till individen och hens utvecklingsnivå (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskan har en viktig roll i att lindra lidandet under tiden barnet får behandling och lyssna på barnets berättelse för att lära känna barnet och förstå barnets symtom. Genom barnets självskattning finns bättre möjlighet för sjuksköterskan att förstå och utvärdera barnets symtom och de kan då hjälpa barnet och lindra symtomen på bästa sätt.

Specialistsjuksköterskan har vidare ansvar att bidra med strategier och omvårdnadsåtgärder som lindrar, både genom farmakologisk hjälp och via omvårdnadsåtgärder (Dupuis et al., 2019). McLaughling et al. (2019) beskriver i sin studie att sjuksköterskan bör vara ärlig mot barnet, öppna upp för samtal och skapa förtroende för att barnet lättare ska kunna prata om sina symtom.

Personcentrerad vård utifrån barnets perspektiv –teoretisk utgångspunkt

Det finns olika sätt för vårdpersonal att se barnets behov, barnperspektiv eller barnets perspektiv. Ett barnperspektiv innebär att en vuxen, exempelvis vårdpersonal eller förälder, försöker tolka barnets behov utifrån de kunskaper som den vuxne har om exempelvis barnets biologiska och sociala faktorer. Utifrån dessa tolkningar försöker vuxna fatta beslut de tror är bäst för barnet (Coyne et al., 2016). Genom att ha barnets perspektiv värdesätts det som är bäst för barnet utifrån deras egna förutsättningar och erfarenheter. När vårdpersonal har barnets perspektiv ges en större möjlighet att barnet får sin röst hörd och blir mer involverad i sin vård (Nilsson et al., 2015). Barnets perspektiv är viktigt för att kunna förstå barnets situation och hjälpa dem på rätt sätt (Linder et al., 2018). Coyne et al. (2016) skrev i sin studie att barnet ska respekteras och ses som kompetent att själv kunna förmedla sina behov och åsikter.

Alla personer, vuxna som barn, har en egen vilja och rättighet att uttrycka sina behov och tankar (Coyne, Holmström & Söderbäck, 2018). Inom personcentrerad vård ses patienten som en person som är mer än dennes sjukdom. Varje individ ses som kompetent att vara delaktig i att ta beslut om sin egen vård och behandling (Coyne et al., 2018; Ekman et al., 2011).

Personcentrerad vård består av tre delar; patientens berättelse, partnerskap och dokumentation. Att arbeta personcentrerat utifrån barnets perspektiv innebär att barnet ges

möjlighet att berätta om sig själv, vad den önskar och har för förutsättningar för att själv delta i sin egen vård (Ekman et al., 2011; Swedish institute for standards [SIS], 2020). Genom att lyssna och fokusera på barnets berättelse skapas en gemensam förståelse mellan barnet och vårdpersonalen. Det är genom att barnet får dela sin berättelse som partnerskapet uppstår. Barnet är expert på sig själv och hur hen önskar bli vårdad och sjuksköterskan är experter på omvårdnaden. Genom att dela erfarenheter och kunskap skapas en gemensam förståelse för hur situationen ser ut och vilka resurser som finns. Detta gör att barnet och vårdpersonalen kan arbeta mot samma mål och stärker partnerskapet (Britten, et al., 2017; Ekman, et al., 2011; SIS, 2020). Beroende på barnets ålder och kognitiva förmåga behöver barnet stöd på olika sätt av sina föräldrar för att förmedla sin berättelse (Britten, et al., 2017; SIS, 2020). Barnets sammanhang samt deras kognitiva utveckling är avgörande för om barnets perspektiv eller barnperspektiv är mest lämpligt (Nilsson et al., 2015). Barnets berättelse och önskemål bör dokumenteras i journalen, tydlig dokumentation hjälper barnet och vårdpersonalen att följa det som planerats och säkerställer kontinuiteten i vården (Britten et al., 2017; Ekman et al., 2011; SIS, 2020).

Det kan vara en utmaning för vuxna att lyssna på och respektera barns tankar, känslor och upplevelser (Nilsson et al., 2015). Vårdpersonal ska tänka på vad som är bäst för barnet. Barnet har rätt att själv vara delaktig i när vård ska planeras och genomföras (Patientlagen, SFS 2014:821). För att hitta en balans i detta behövs ett partnerskap mellan barn, närstående och vårdpersonal. När personalen är medveten om barnets berättelse och de resurser och svagheter barnet har kan personalen hjälpa till att stärka och uppmuntra barnet på det sättet barnet kan vara delaktig (Britten, et al., 2017; Ekman, et al., 2011; SIS, 2020).

Problemformulering

Barn med cancer upplever många olika symtom av sin cytostatikabehandling, att detta påverkar deras mående och välbefinnande är känt. Ibland kan det vara svårt för specialistsjuksköterskan inom barn och ungdom att veta hur den ska stötta och hjälpa barnet på bästa sätt. Att arbeta utefter en personcentrerad vård med barnets perspektiv i fokus handlar om att barnets röst blir hörd och de blir delaktig i den vård som rör dem. För att kunna bedriva bättre vård till barn med cancer behöver specialistsjuksköterskan mer kunskap om barns upplevelser av att få cytostatikabehandling. Tidigare forskning visar på att illamående är bland de vanligaste och tuffaste symtomen för barn med cancer under pågående cytostatikabehandling.

För att ge barnen en god vård måste specialistsjuksköterskan försöka förstå hur barnet mår, vilka symtom de får och hur symtomen påverkar dem. Genom att specialistsjuksköterskan låtit barnet skatta sina symtom och sitt mående har de tidigare fått en överblick om barnets mående under behandling. I denna studie vill vi undersöka hur en digital applikation kan hjälpa barnet att skatta sitt illamående. Vi vill möjliggöra för barnet att via symtomskattning berätta hur de mår och upplever sin behandling.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka barns upplevelse av att skatta sitt illamående via den digitala applikationen PicPecc.

Hur har applikationen påverkat barnen i deras illamåendehanering?
Hur upplevde barnen att de kunde kommunicera sitt illamående?

Metod

Design

En kvalitativ induktiv intervjustudie valdes som metod med enskilda semistrukturerade intervjuer av barn för att besvara syftet. Intervjuer användes som datainsamlingsmetod då studiens syfte var att ta reda på barns upplevelse av att skatta sitt illamående via en digital applikation. Intervjuer möjliggör att få reda på barnets erfarenheter. I samtalet mellan barnet och intervjuaren får barnets egna ord komma fram (Polit & Beck, 2017).

Urval

Ett bekvämlighetsurval användes för att välja ut deltagare med rätt erfarenheter till studien. I urvalsprocessen önskades en så spridd grupp som möjligt av kön, ålder och barncancerdiagnoser för att få en variation i materialet som samlats in (Polit & Beck, 2017). Deltagarna i studien behövde kunna ge en tydlig och rik bild av fenomenet som undersöktes. Barnen valdes ut i samråd med sektionsledaren på Barncancercentrum i Göteborg.

Inklusionskriterier för studien var barn mellan fem och sjutton år. Barnen skulle ha fått behandling med cytostatika i minst tre dagar och varit inlagda på Barncancercentrum i Göteborg under denna tid. De skulle förstå och göra sig förstådda på svenska samt att de kunde delta aktivt i en intervju. Deltagare som inte uppfyllde de språkliga kraven exkluderades från studien då tillgång till tolk var begränsad. Nyinsjuknade patienter exkluderades i studien med respekt för deras situation och behov av att landa i sin nya situation. Barn som genomfört sin första behandlingskur ansågs inte längre nyinsjuknade och kunde inkluderas i studien. Färdigbehandlade barn exkluderades eftersom de inte uppfyllde kraven.

Deltagare

Deltagarna tillfrågades av författarna när deltagaren befann sig på Barncancercentrum i Göteborg. Forskningspersonsinformation (FPI) lämnades ut till deltagare. Föräldrar till barn under femton år fick också ta del av FPI, information gavs både skriftligt och muntligt och var utformad utefter barnets ålder (Bilaga 1-3). Barnet och föräldrarna fick i lugn och ro fundera kring om de ville delta i studien. Efter att deltagarna lämnat skriftligt eller muntligt godkännande för deltagandet av studien fick barnen tillgång till applikationen PicPecc och kunde påbörja sin självskattning av illamående. Denna skattning låg till grund för intervjuer som utfördes en dag till en vecka efter att barnet genomgått sin behandlingskur. Ett samtycke lämnades antingen in när barnet fick tillgång till applikationen eller skickades in i samband med intervjun för att båda vårdnadshavarna skulle ha möjlighet att skriva på.

Totalt tillfrågades nio barn varav två barn tackade nej till deltagandet, fyra pojkar och tre flickor mellan fem till femton år (medianålder tio år) deltog i studien. Barncancerdiagnoser som var representerade var, leukemi, osteogentsarkom, ewingsarkom, rhabdomyosarkom och hjärntumör.

Datinsamling

Datinsamling skedde via enskilda kvalitativa intervjuer. Intervjuerna utgick från en intervjuguide (Bilaga 6) och utfördes via digital videolänk. Att använda sig av intervjuer med semistrukturerad karaktär innebär att intervjuaren inte behöver följa en viss ordning när intervjuer sker. Frågorna följer deltagarens berättelse och på det sättet styr deltagaren innehållet i intervjun. Med intervjuguiden som vägledning kan intervjuaren hålla en röd tråd under intervjun samtidigt som det möjliggjorde frihet till deltagaren att berätta om sin upplevelse. Intervjuguiden underlättar även för intervjuaren att hålla samtalet igång inom ramen av det som undersöks (Polit & Beck, 2017).

För att säkerställa att frågorna i intervjuguiden var relevanta och kommunicerade på ett sätt så att barnen skulle förstå gjordes två pilotintervjuer. Två barn i åldrarna åtta och elva år intervjuades, dessa barn hade inte själva erfarenhet av barncancer men användes som försökspersoner för att säkerställa att språket i intervjun var anpassat utifrån ett barns perspektiv. Barnen gavs även tillgång till PicPecc-applikationen och fick tycka till kring utformningen av applikationen. Justeringar i både applikationen och intervjuguiden gjordes efter utförandet av pilotintervjuerna. Dessa pilotintervjuer inkluderades inte i resultatet.

Vid kvalitativa studier av barn har forskare ett stort ansvar i att engagera barnet och det ställs extra stora krav på att vara inkännande gentemot barnet. Forskaren behöver anpassa sitt språk, ta hänsyn till barnets uppmärksamhetsnivå och förmedla enkla förklaringar i samtalet med barnet. Alla barn är olika och det krävs en stor flexibilitet från forskarens sida i hur den ska följa barnet och fånga upp barnets berättelse. Målet är att barnet ska känna sig trygg under intervjun, att de känner att deras berättelse är av värde och gör skillnad (Carter & Ford, 2013). Kortessuoma, Hentinen och Nikkonen, (2003) menade i sin artikel att det kräver lång erfarenhet från forskaren för att kunna bygga upp en trygg plats och uppnå en lyckad interaktion mellan barnet och forskaren. Lyckas forskaren med en sådan interaktion uppnås ett partnerskap dem emellan som ger goda förutsättningar för båda parter under intervjun.

Kreativa metoder som hjälpmedel blir allt mer vanligt i forskning med barn. Dessa hjälpmedel agerar som ”triggers”, igångsättare och kan vara allt från måla teckningar kring ett ämne, spela teater, fotografera bilder eller olika föremål som framkallar minnen och hjälper barnen berätta sin berättelse (Carter & Ford, 2013). För att öka barnets engagemang i PicPecc-studien och hjälpa dem att minnas applikationen och de olika frågorna använde sig författarna av bildstöd under intervjuerna. Bilder från applikationen skrevs ut och fungerade som en hjälp för barnet i att förmedla sin berättelse under intervjun (Bilaga 7).

Intervjuerna med barnen utfördes via videosamtal, vid behov hjälpte barnets förälder till att koppla upp barnet till videosamtalet med författarna. Barnen fick själva välja om en förälder skulle närvara vid intervjun eller inte. Under intervjun mellan författarna och barnet var endast en av de två författarna med och höll i intervjun. Samtliga intervjuer spelades in,

transkriberades ordagrant och avidentifierades. Intervjuernas tidsåtgång varierade mellan 15-30 minuter, medeltid låg på 20 minuter.

Kontext

Applikationen PicPecc som barnen fick använda under studien är en nyutformad applikation för mobil och surfplatta som ska användas i flera andra projekt kring symtomskattning. Smärta, ångest, aptit och sömn är andra symtom som kan läggas till i applikationen. Applikationen går att anpassa för olika ändamål och det går att utforma olika mallar som är specialanpassade för det enskilda ändamålet. Applikationen är uppdelad med bildfrågor, textfrågor och en skattningstermometer där barnen kan fylla i sina svar. Applikationsansvariga kan välja vilken design de önskar ha på sin skattningsmall.

Bildstöd är ett uppskattat hjälpmedel bland barn och används utbrett vid smärtskattning, för ökad delaktighet och för ökad kontroll bland barn i vården (Benjaminsson, Thunberg & Nilsson, 2015; Mesko, Eliades, Christ-Libertin & Sheleshtak, 2011). Två bildfrågor användes i denna skattningsmall, en för att välja mående med hjälp av emojis och en bildfråga för att beskriva vart på kroppen illamåendet upplevdes. Även en textfråga fanns med där barnen hade möjlighet att fritt i text uttrycka hur de mådde. I applikationen kunde barnen utforma sin egen avatar och vid skattning fanns ett belöningssystem där barnen vann olika husdjur i applikationen. Skattade sig barnet ofta hade det möjlighet att vinna mer husdjur. Beroende på resultatet av barnens skattning fick de olika egenvårdstips eller uppmaningar att kontakta sjuksköterskan. Applikationen hade även en sida dit barnen kunde gå tillbaka och se sin statistik i hur de skattat de närmsta dagarna. Det fanns också en uppläsningfunktion i applikationen som barnen kunde använda sig av om de inte kunde läsa. Barnen fick en egen pinkod för att applikationen skulle vara GDPR godkänd. Barnen behövde använda pinkoden när inte applikationen använts på ett tag. Applikationen hade också en notisfunktion som barnen kunde välja att aktivera så de fick en påminnelse om att skatta sig.

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys gjordes av materialet som samlades in från intervjuerna. En analys av innehållet i narrativ text används för att hitta tydliga tema och likheter mellan de olika teman (Polit & Beck, 2017). Författarna använde Graneheim och Lundmans modell för kvalitativ innehållsanalys, denna analys innefattar olika moment som beskrivs nedan. Materialet från intervjuerna som transkriberats ordagrant lästes flera gånger av författarna. Den text som besvarade syftet och frågeställningarna markerades och plockades ut till meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter är ord, meningar eller fraser som genom sitt innehåll hör ihop och utgör viktiga delar av texten. De meningsbärande enheterna kondenserades för att korta ner texten men bevara den centrala innebörden (Graneheim & Lundman, 2004). Detta gjordes av författarna var för sig, sedan jämförde och diskuterade författarna de meningsbärande och kondenserade enheterna med varandra för att slutligen enas om vilka som svarade till syftet. Därefter arbetade författarna tillsammans och abstraherade de kondenserade meningsbärande enheterna för att få ut de väsentliga delarna till koder. Koderna bestod av ett eller ett fåtal ord och var en "etikett" på de meningsbärande enheterna. Koderna var grunden för att sedan kunna skapa kategorier. Författarna letade efter skillnader och likheter mellan koderna och delade upp koderna under olika subkategorier. Subkategorierna i sin tur delades upp i kategorier som stod för det manifesta innehållet i materialet och svarade på vad texten handlade om. Enligt Graneheim och Lundman (2004)

ska inget material som svarar på syftet tas bort för att det inte passar in i en kategori. De menar även att inga data ska passa in i mer än en kategori.

Etiskt övervägande

För att värna om människans grundläggande värden och rättigheter är forskningsetik viktigt. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) har som syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Deltagandet i studier ska vara frivilligt. Det finns forskningsetiska principer som är vägledande och fastställer normer inom forskningen. Dessa ska följas i en studie och finns för att skydda deltagarnas säkerhet, välbefinnande och rättigheter (Kjellström, 2017). Lagen som styr etikprövning tar upp att studier inom högskoleutbildning på grund eller avancerad nivå inte kräver en etikprövning och tillstånd av etikprövningsnämnd (SFS 2003:460). Eftersom denna magisteruppsats är en del av ett större forskningsprojekt fanns redan en godkänd etikansökan från Etikprövningsnämnden (diarienummer 2019-02392; 2020-02601).

Inför en studie är det viktigt att nyttan med att bedriva studien vägs mot riskerna med studien och studiens tillvägagångssätt. Detta för att se till att deltagarnas integritet och hälsa beaktas. Om riskerna är större än nyttan kan inte forskningen bedrivas då de etiska kraven ej uppfylls, detta oavsett vilken vinst studien hade bidragit med för vården och samhället (SFS 2003:460; Vetenskapsrådet, 2002).

Nyttan med denna studie bedömdes väga tyngre än riskerna. Nyttan ansågs vara att studien kunde bidra med ökad förståelse om barnens illamående under behandlingen och att om möjligt kunna lindra deras illamående i ett tidigare skede i behandlingen. Barns delaktighet i vården på ett mer konkret sätt bedömdes också som en nytta. Riskerna med studien bedömdes vara obehag av att prata om sin upplevelse och påminnas om obehaget som illamående och behandling kan framkalla. Detta hade författarna i åtanke och barnen informerades om att det fanns samtalsstöd att få. Att bedriva en kvalitativstudie under COVID-19 pandemin där social distansering förespråkas var också en risk med studien. Författarna följde Folkhälsomyndighetens riktlinjer (2021) och valde att ha intervjuerna via digitalt videosamtal för att minska direkt kontakt med deltagarna i studien och på så sätt minska risk för spridning i samhället.

Vetenskapsrådet beskriver de forskningsetiska riktlinjerna som en studie ska följa. De forskningsetiska riktlinjerna består av fyra huvudkrav på forskningen, detta för att skydda den enskilda individen. Dessa fyra huvudkrav är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet

Att få information om studien både skriftligt och muntlig är viktigt för forskningsdeltagarna. Deltagarna i studien ska också ges möjlighet att få ställa frågor kring studien (Kjellström, 2017). Barnen i studien och deras föräldrar fick information både muntligt och skriftligt genom forskningspersoninformation (FPI). FPI lämnades via personlig kontakt när barnet kom till Barncancercentrum för behandling. För att forskningspersoninformationen skulle passa alla deltagare i studien gjordes tre olika åldersanpassade versioner. FPI gjordes för 5-11 år, 12-14 år och 15-17 år (Bilaga 1-3). Barnen och deras föräldrar fick information om

studiens syfte, hur den skulle gå till och att deltagandet i studien var frivilligt. De fick också information om att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst utan att förklara anledningen. Ett avbrutet deltagande skulle inte påverka deras fortsatta vård. Deltagarna fick även kontaktuppgifter till författarna samt handledaren för att kunna få svar på frågor som dök upp under studiens gång.

Samtycke

Om studier görs på en vårdavdelning ska det finnas ett godkännande från vårdavdelningens ledning (Kjellström, 2017). Verksamhetschef samt avdelningschef fick skriftlig och muntlig information om studiens syfte samt hur den skulle genomföras. Därefter gav de sitt skriftliga och muntliga samtycke till att studien genomfördes på Barncancercentrum i Göteborg.

Deltagandet i studien var frivilligt och deltagare i studien kan när som helst avsluta sitt deltagande utan vidare förklaring (SFS 2003:460). Då studien var del av ett större forskningsprojekt så inhämtades skriftligt samtycke inför intervjuerna (Vetenskapsrådet, 2002). Även denna information fick deltagare och föräldrarna både skriftligt och muntligt. Skriftligt samtycke inhämtades från barnets vårdnadshavare då barnet var yngre än 15 år. Barn yngre än 15 år fick vid deltagande i studien ge ett muntligt samtycke. Barn som var 15 år och äldre fick själva skriva på samtycket (SFS 2003:460) (Bilaga 4-5).

Konfidentialitetskravet

Konfidentialitet inom forskning innebär att integriteten skyddas och att uppgifter deltagarna lämnar ut förblir privata (Kjellström, 2012). För att uppfylla konfidentialitetskravet skriver Vetenskapsrådet (2002) att material ska kodas och presenteras så att det inte kan kopplas till den enskilde individen. I studien kodades varje intervju med ett kodnummer. Materialet presenterades i studien så att svaren inte gick att koppla till en enskild individ. Under studiens gång har allt studiematerial förvarats på ett säkert sätt så att inga obehöriga kan få tillgång till materialet. För att materialet ska kunna användas i det större projektet PicPecc ska materialet sparas i tio år och därefter kommer materialet att destrueras.

Nyttjandekravet

Vetenskapsrådet (2002) beskriver i enlighet med nyttjandekravet att det insamlade materialet endast används i forskningens syfte. Inga uppgifter från PicPecc-studien kommer lämnas ut i kommersiellt syfte.

Resultat

Efter analys och bearbetning av materialet framkom tre kategorier och åtta subkategorier.

Kategorier	Subkategorier
Att kommunicera sitt mående	Att få en tillbakablick
	Att tydligt beskriva sitt mående
	Att önskemål inte alltid når fram
Att lekfullhet skapade motivation	Att belöningsystem var motiverande
	Att kreativitet i applikationen väckte intresse
Att vara anpassningsbar	Att kunna hantera sitt illamående
	Att uppleva flera mående samtidigt
	Att olika frågor fungerade olika bra

Tabell 1: Kategorier och subkategorier

Att kommunicera sitt mående

Applikationen var tänkt som ett sätt för barnen att kommunicera med vårdpersonal hur de mådde och om det behövde stöttning. De olika frågorna i applikationen var utformade som en hjälp att definiera illamåendet. Barnens upplevelse att kommunicera sitt illamående via applikationen beskrivs nedan.

Att få en tillbakablick

Några barn berättade att det inte hade noterat delen av applikationen om statistik, men upplevde att den var till hjälp när de fick se hur de skattat och hur deras mående hade förändrats. Andra barn använde sig av statistiken flitigt och hade stor nytta utav den.

“Mm. Ja det är den jag tyckte det är intressant för man kan se typ hur man mått innan typ.”
Deltagare 15 år.

Att tydligt beskriva sitt mående

Måendet varierade mycket för barnen under behandling, vissa dagar var måendet bättre medans andra dagar upplevdes illamåendet mer påtagligt. Barnen berättade även att deras mående kunde variera från timme till timme, att illamåendet ibland då kom plötsligt. Det fanns också cytotatika som var värre än andra och när behandling med denna cytotatika pågick var illamåendet som värst.

“Det var olika... eller jag tänkte att jag inte bara kan mäta dåligt utan också att jag mäter när jag mår bra.” Deltagare 11b år.

Några barn berättade att de inte brukade må illa medan andra upplevde svårt illamående. Hur barnen ville berätta för sjuksköterskorna att de mådde illa varierade och genom applikationens frågor upplevde barnen att de tydligare och mer detaljerat kunde förmedla sitt mående. Att prata om sitt illamående med personal eller föräldrar förvärrade illamåendet beskrev ett barn. När barnet använde applikationen fick det mindre frågor om sitt mående.

“Lite...Ehh. Det var att dom frågade inte lika mycket, mamma frågade inte lika ofta hur illa mår du...Då var det den och ingen annan tjatar.” Deltagare 11a år.

Ett barn förklarade att det gärna berättade för sjuksköterskan direkt om sitt mående. Barnet brukade säga till om det mådde dåligt och tyckte det var lätt att prata med sjuksköterskorna.

“Jag brukar informera dom om jag mår dåligt typ....”

“Jag gillar att bara säga, alltså prata.... Men. För mig det är okej att jag kan säga till”.
Deltagare 15 år.

I textfrågan fanns det mer utrymme att skriva med egna ord om hur måendet hade varit. Barnen upplevde att de inte alltid skrev i textfrågan men att den var till god hjälp när de tydligare önskade beskriva sina känslor.

“Om jag typ inte hade någon matlust och inte har ätit något... För då kan man mer beskriva hur man mår.” Deltagare 11a år.

Om frågan i applikationen där barnen kunde välja vart på kroppen som de kände illamående berättade barnen följande. Alla barn hade valt ett eller flera ställen där de brukade känna sitt illamående. Barnen kunde välja mellan magen, halsen, munnen, bröstet och tummen upp som representerade att allt var bra. Barnen upplevde att de delar av kroppen som de mådde illa på var välrepresenterade i applikationen.

“Det är bra ställen som ni har valt. Det är typ där man brukar må illa. Alltså jag mår inte illa på andra ställen.” Deltagare 15 år

Magen och munnen var de ställen som flest hade valt, det fanns även barn som uttryckte att de aldrig mådde illa och uppskattade bilden med tummen upp.

“Tummen upp, jag brukar aldrig må illa”. Deltagare 5a år

Att önskemål inte alltid når fram

I en del av applikationen som barnen kommer till när de skattat ett högt illamående blev de hänvisade att ta kontakt med sjuksköterskan. I intervjuerna berättade barnen om hur sjuksköterskorna hjälper dem framförallt genom att ge dem medicin mot illamående. Att bli hjälpt av medicin var viktigt, ett barn berättade att de fanns mer eller mindre effektiv “illamåendemedicin” och att sjuksköterskan inte alltid lyssnade på barnets önskemål om vad som skulle fungera bäst.

“...Vissa sjuksköterskor ger mig den så jag kan sova och vissa vill inte ge den först senare sen när jag ska sova...”

“...Aaa då sover jag och sen när jag vaknar är det värsta över.” Deltagare 11b år.

Att lekfullhet skapade motivation

Barnen uttryckte att applikationen hade flera funktioner som de uppskattade, som att vinna husdjur och få påminnelser om att skatta i applikationen. De uttryckte också att de önskade fortsätta använda applikationen under flera behandlingar framöver. Det fanns dock flera områden som gick att förbättra och flera funktioner som hade utvecklingspotential. Detta är vad barnen uppskattade och vad som kunde förbättras med applikationen.

Att belöningsystem var motiverande

Att få husdjur som belöning när barnen hade skattat sitt mående tyckte barnen var bra. Ett barn beskrev husdjuren som presenter eller att de vann husdjur när de hade skattat flera gånger.

“Eh katten och kaninen och nästan så är hunden klar... Man ser ögonen på den.”
Deltagare 5b år

Ett annat barn upplevde att belöningsystemet hjälpte till så att behandlingen gick framåt. Ett av de äldre barnen tyckte att husdjuren var bra men att det kanske var ännu bättre för de yngre barnen.

“Det kändes som att man kom längre fram. Så man kände att man har gjort det.”
Deltagare 11a år.

Att kreativitet i applikationen väckte intresse

Barnen kom med förslag på förbättringar till applikationen. Lekfulla inslag som att välja kläder och utseende på avataren var uppskattat. Några av barnen tyckte att det skulle finnas fler alternativ till sin avatar. Fler frisyrier och färger på håret önskades.

“Lite mer färg på håret” Deltagare 10 år.

Ett barn tyckte att en av bilderna inte passade in på frågan om var på kroppen de känner illamående. Bilden på munnen hade inte samma design som övriga bilder.

*“Den bilden på munnen var lite konstig...
...Den skulle var mer öppen och... också med rött vid munnen.”* Deltagare 11b år.

Ett barn upplevde frustration över att behöva logga in på applikationen.

“Jag tyckte den där typ lösenordsgrejen var lite onödig....”

... att man skrev det så ofta typ.”
Deltagare 15 år.

Barnen upplevde det svårt att komma ihåg att skatta sig och då var notisfunktionen till viss hjälp. Föräldrar var också hjälpsamma med att påminna barnen om att skatta sig. Vid tillfällen när barnen mådde mycket illa valde något barn att skatta sitt illamående i efterhand.

“Försökte komma ihåg...fick en notis också...Alltså den kom upp så på skärmen men lät ingenting... kunde klicka bort den”. Deltagare 11b år

Att vara anpassningsbar

Barn är olika och beroende på ålder och utvecklingsnivå passade vissa frågor i applikationen vissa barn bättre. Barn är unika och upplever också symtom olika och har olika sätt att hantera sitt illamående på. Nedan lyfts olikheter som barnen beskrev.

Att kunna hantera sitt illamående

När barnen skattade sig skickades de vidare till olika egenvårdstips som kunde hjälpa dem att hantera sitt illamående. Hade barnen inte utformat egna strategier för att hantera illamåendet tyckte barnen att egenvårdstipsen var hjälpsamma.

“Mmm. Eee ta ett glas vatten, titta på film, ta frisk luft, eee...och sen brukar det komma en video eee och olika...Dom hjälpte. ...Den hjälpte mig med.. ska gör när jag mår illa.”
Deltagare 10 år

Ett tips från applikationen var att äta enklare mat vid illamående. Detta mottogs ej bra av vissa barn då de allra helst ville slippa höra ordet mat när de mådde illa.

“...Inte om man mår så illa. Då vill jag inte höra om mat.” Deltagare 11b år

Många av barnen hade utformat egna strategier för att hantera sitt illamående. Applikationens egenvårdstips var då till mindre hjälp. Allt från att ta medicin, sova, tränga undan, leka, spela spel, kolla på film, undvika mat eller äta mat var metoder som framkom i barnens berättelser som bra strategier för att hantera sitt illamående.

“Jag brukar säga till mamma och pappa och då säger dom att jag ska gå och lägga mig och vila men det vill inte jag... Så då bara gör jag någonting... Leka...och då brukar jag må mycket bättre.” Deltagare 6 år

Att uppleva flera mående samtidigt

Barnen berättade att det ibland var svårt att välja vilken emoji som skulle representera deras mående, barnen förklarade att de ibland kände flera känslor vid samma tillfälle. Emellanåt kunde barnen vara pigga och trötta samtidigt. För att beskriva sitt mående var applikationen inställd så att barnen kunde välja flera känslor samtidigt.

“Ah den är, det är bra. Jag tycker det är, det är bra att man kan ha många samtidigt typ att man kan vara trött och må dåligt eller så det är inte att är att bara vara trött. Förstår då att man kan välja flera samtidigt liksom.” Deltagare 15 år

Versionen av applikationen barnen fick testa var inställd på skattning av illamående, när barnen loggade in första gången fanns det en bild på andra symtom som gick att skatta. Några av barnen uttryckte att de hade fler symtom än illamående som de önskade skatta. Ett barn berättade att smärta var något som barnet kämpade mycket med och att barnet önskade få skatta även det i applikationen.

“Näe... eller det känns som att appen är halvfärdig... Där vid statistiken fanns det fler känslor som jag inte hade...”

“Aaaa, smärta. För när jag får den M medicinen så får jag sen... när jag är hemma blåsor och ont i munnen...” Deltagare 11b år

Att olika frågor fungerade olika bra

Delar av applikationen passade vissa barn bättre än andra. Några av de äldre barnen berättade att termometerfrågan var lätt att förstå medan ett yngre barn berättade att de tyckte termometerfrågan var svår att förstå. Textfrågan trodde flera äldre barn skulle vara svår för de yngre barnen att använda.

“Svår att förstå” Deltagare 6 år.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka barns upplevelse av att skatta sitt illamående via den digitala applikationen PicPecc. Om barnen hade blivit hjälpta av applikationen för att hantera sitt illamående och om barnen fick hjälp av applikationen för att kommunicera sitt illamående var frågeställningar som studien önskade få svar på. Författarna anser att syftet med studien uppfylldes då barnen återberättade under intervjuerna hur de upplevde självskattningen via applikationen och hur den kunde vara till hjälp för dem i hantering och kommunikering om sitt illamående.

För att resultatet av en studie ska anses trovärdigt behöver studiens genomförande analyseras (Graneheim & Lundman, 2004). Polit och Beck (2017) menar för att styrka studiens giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet krävs en tydlig beskrivning av hur urval och datainsamlingen

gick till samt hur resultatet analyserades. Trovärdigheten i studien stärks genom en tydlig beskrivning av de subkategorier och kategorier författarna fått fram i sin analys. Dessa kategorier stärks genom redovisning av citat från intervjuerna. Författarna har analyserat intervjuerna tillsammans för att minska risken med egna tolkningar av vad som sägs. Detta ses som en styrka för studiens trovärdighet. Med en tydlig beskrivning av studiens genomförande finns en möjlighet att studien kan upprepas och få ett likvärdigt resultat. Enligt Polit och Beck (2017) handlar överförbarhet om att studiens resultat skulle kunna överföras på andra grupper i andra sammanhang.

Variationen av deltagare anses som en styrka då detta medför att materialet belyser en spridning av olika upplevelser. Polit och Beck (2017) menar att en spridning av deltagarna ökar trovärdigheten av materialet då fler perspektiv och upplevelser lyfts fram. Att barn som inte behärskade det svenska språket exkluderades ses som en svaghet i studien. Resultatet hade blivit mer representativt om alla barn hade kunnat delta i studien oavsett språkliga förkunskaper. Författarna hade som mål att få in tio deltagare till studien, patientflödet in på Barncancercentrum var en faktor som författarna inte kunde påverka och flera av barnen som låg inne för behandling under denna period var yngre än fem år. Enligt Polit och Beck (2017) skall intervjuer samlas in tills ett mättat resultat uppstår. Författarna till PicPecc-studien bedömde att datainsamlingen var mättad efter de sju deltagarna och anser därför att resultatet är trovärdigt.

Lobe, Morgan och Hoffman (2020) skriver i sin artikel om svårigheter och unika möjligheter med att bedriva kvalitativ forskning under ett år där social distansering bör tillämpas. COVID-19 pandemin påverkade studiens datainsamling och bidrog till att intervjuer fick ske digitalt via videolänk. Enligt Lobe et al. (2020) är det inte endast negativt med att ställa om från fysiska till digitala intervjuer. Flera fördelar finns med digital datainsamling och det är behovet i studien som ska bestämma kring vilken metod som passar bäst. Att intervjuerna fick ske digitalt i denna studie ansågs som en styrka då deltagarna hade möjlighet att vara hemma i en trygg miljö (Polit & Beck, 2017). Intervjuerna genomfördes i nära anslutning till behandlingstillfället då applikationen testades för att deltagarna skulle ha upplevelserna färskt i minnet. En annan fördel i att genomföra intervjuerna nära efter behandlingen var att barnen ännu inte hunnit få nya biverkningar i form av feber och smärta efter cytostatikan och var fortsatt pigga och välmående. Två intervjuer genomfördes med barn som var inlagda på sjukhuset. Barnen fick själva avgöra när de mådde tillräckligt bra för att orka genomföra intervjun. Även dessa intervjuer genomfördes via videolänk för att minska risk för spridning av COVID-19. De yngre barnen hade ibland svårt att hålla fokus under hela intervjun via videolänk. Vid dessa intervjuer hade ett fysiskt möte varit att föredra då barnen eventuellt kunde haft enklare att fokusera på samtalet.

Vid intervjuer av barn är det viktigt att intervjuaren är medveten om maktpositionen som kan existera mellan dem och barnet (Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen, 2011). Med detta i åtanke närvarade endast en av författarna vid samtliga intervjuer. Författarna läste och lyssnade sedan igenom varandras intervjuer för att öka samstämmigheten i utförandet av intervjuerna. Transkribering utfördes ordagrant av samma författare som utfärdade intervjun. Transkribering skedde i nära anslutning till intervjuerna för att möjliggöra att komma ihåg deltagarnas uttryck och kroppsspråk. Alla deltagare fick själva välja om de ville att föräldrarna skulle närvara vid intervjun. Då videolänken krävde teknisk kunskap för att koppla upp var flera av föräldrarna med i bakgrunden under majoriteten av intervjuerna. Föräldrarna var instruerade att inta en passiv roll, vid några intervjuer var föräldrarna mer

aktiva. Föräldrarnas kommentarer och tankar var värdefulla men analyserades inte in i resultatet då det var barnens upplevelser som skulle lyftas fram.

Författarna till studien jobbade själva på Barncancercentrum i Göteborg där studien utfördes. De hade flera års erfarenhet inom barnonkologin och var väl insatta i ämnet som undersöktes. Då båda författarna har studerat halvfart det senaste året och haft lite kontakt med barn kliniskt, hade de inte sedan tidigare någon vårdrelation med barnen som ingick i studien, detta sågs som en styrka. Tidigare erfarenheter kring ämnet är både en styrka och en svaghet för författarna. Författarna måste vara noga med att inte påverkas av sin förförståelse under varje del av studien (Polit & Beck, 2017).

Då ingen av författarna hade erfarenhet av att intervjua barn sågs detta som en svaghet, att intervjua barn med gott resultat är svårt (Polit & Beck, 2017). Däremot fanns det en styrka i att båda författarna hade erfarenhet av arbete inom barnsjukvården och vana att samtala med barn. För att öka barnens delaktighet i intervjun använde sig författarna av bildstöd. De olika frågorna från applikationen fotades av och användes som bildstöd för att barnen enklare skulle följa med i samtalet under intervjun. Att engagera barn i studier med hjälp av olika hjälpmedel i pedagogiskt syfte optimerar barnens engagemang och samtal i intervjuer (Carter & Ford, 2013). En annan svaghet med studien var att applikationen som undersöktes lanserades i samband med att studien skulle dra igång. Detta påverkade studien negativt eftersom lanseringen blev uppskjuten några veckor och möjligheten att få med fler deltagare i studien försämrades.

Texterna analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys. I innehållsanalys skiljs latent innehåll från manifest innehåll. Enligt Graneheim och Lundman (2004) sker det alltid någon form av tolkning oavsett manifest eller latent tillvägagångssätt men att nivå av tolkning kan variera. Denna studie har analyserats utifrån det manifesta innehållet.

Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer (2002) har följts i genomförandet av studien. Barnen och deras föräldrar har fått både muntlig och skriftlig information om studien, barnen fick en åldersanpassad FPI som förklarade studiens syfte och mål. Majoriteten av familjerna tackade ja med en gång och var glada att få bidra med deras tankar och åsikter för att förbättra vården för barnen. Deltagarna fick också information om att de kunde dyka upp jobbiga minnen från behandlingen och svåra känslor i samband med intervjun. Ingen utav barnen förmedlade ett obehag under intervjun. Flera av deltagarna uppgav däremot att det stundtals var lite jobbigt att prata om illamåendet men att det kändes bra att samtala om det med intervjuarna.

När barnen och föräldrarna fick information om studiens syfte och genomförande fick de informationen om att barnen skulle skatta två gånger per dag under tiden de fick behandling. Hur frekvent barnen använde applikationen och skattade illamåendet varierade från totalt två gånger under behandlingen till att barnen fortsatte att skatta sig även hemma efter behandlingens slut. Att barn endast använt applikationen vid ett fåtal tillfällen kan ses som en svaghet. Författarna till studien väljer att se detta som en del i resultatet eftersom applikationen då enligt författarna inte fångat barnens uppmärksamhet tillräckligt mycket.

Resultatdiskussion

Den teoretiska utgångspunkten i studien var personcentrerad vård utifrån ett barns perspektiv (Coyne et al., 2016). Med denna grund framtogs tre huvudkategorier; att kommunicera sitt mående, att lekfullhet skapade motivation samt att vara anpassningsbar. Samtliga kategorier var uppdelade i mindre subkategorier där barnens berättelse och önskemål skulle genomsyra resultatet. Det mest framträdande i resultatet var barns delaktighet i vården, kommunikationen mellan barnet och sjuksköterskan samt symtomskattning med hjälp av PicPecc-applikationen. Resultatdiskussionen är indelat under dessa tre rubriker.

Barns delaktighet i vården

Applikationen PicPecc är ett hjälpmedel som ska underlätta för barn med cancer att förmedla sitt mående och känna en ökad delaktighet i sin vård. Forskning visar på att lyssna in barns önskan är betydelsefullt för att stärka barnets autonomi. Forskning visar också att det är värdefullt för barnet om de blir tillfrågade hur de vill vara delaktig i sin vård (Jibb et al, 2018; Kleye et al, 2020; Lea, Gibson & Taylor, 2019). Även Coyne och Kirwan (2011) visade i sin forskning att barn på sjukhus uppskattade om de blev involverade i sin vård. Rätt information, delaktighet och en kreativ/lekfull miljö ökade barnets positiva upplevelse av sjukhusvården (a.a). Genom PicPecc-applikationen fick barnet möjlighet att vara delaktig i sin vård på ett nytt sätt. Barnet fick själv ansvar över att skatta sitt illamående och på vilket sätt de vill förmedla detta. Ett barn i studien berättade om hur hen upplevde det att få en viss cytostatika och hur hen önskade att sjuksköterskan skulle hjälpa vederbörande för att minska illamåendet. Barnet upplevde att sjuksköterskan inte alltid lyssnade på barnets önskemål och istället hjälpte barnet på det sätt sjuksköterskan själv tyckte barnet behövde hjälp. Detta visar hur tydligt barn önskar bli bemötta personcentrerat utifrån barnets perspektiv och inte barnperspektivet.

I en studie av Carlsson, Nygren och Svedberg (2018) intervjuades vårdpersonal kring vad de tyckte delaktighet innefattade inom barnsjukvård. Rent teoretiskt var konceptet väl inarbetat i organisationen men kliniskt var det svårare att få in barnets delaktighet på en bra nivå. Barn blev oftast involverade men fick i det flesta fall vara delaktiga i mindre beslut och mindre tidskrävande moment. Enligt vad sjuksköterskorna i studien berättade så var det en svår balansgång mellan att utföra ett arbete utifrån barnets önskemål och att utföra det med ett barnperspektiv. Många gånger var det mer tidseffektivt att jobba utifrån ett barnperspektiv, detta påverkade tyvärr hur barnet upplevde sin vård och minskade barnets känsla av att få vara delaktig. Det minsta vårdpersonal kan göra för att ge barnet ökad delaktighet är att ta hänsyn till barnets önskemål (a.a). Författarna till PicPecc-studien upplevde samma problem i sitt kliniska arbete. Som specialistsjuksköterska inom barn och ungdom finns ett ansvar i att bemöta barnet respektfullt utefter utvecklingsnivå och ålder. Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar belyser att barn ska få åldersanpassad information. Den lyfter också ansvaret specialistsjuksköterskan har att ge barnet rätt förberedelser och rätt stöd inför, under och efter behandling (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Applikationen kan ses som ett hjälpsamt verktyg då den går att anpassa efter ålder. Den kan också fungera som ett stöd under de olika faser barnen går

igenom under behandlingen. Författarna hoppas att denna studie kan vara till hjälp för sjuksköterskor och annan vårdpersonal att prioritera barnets önskemål och arbeta utefter dem.

Kommunikation mellan barnet och sjuksköterskan

Inom personcentrerad vård är patientens berättelse och partnerskapet mellan patienten och sjuksköterskan två av de tre hörnstenarna (Ekman et al., 2011). Barnen i studien beskrev olika behov av kommunikation med vårdpersonalen. Vissa barn upplevde det lätt att prata med sjuksköterskan medan andra barn tyckte det var jobbigt att sjuksköterskan frågade hur barnet mådde. Att lyssna till barnets berättelse om hur hen önskar bli vårdad och på så sätt anpassa den efter barnets behov är en del i personcentrerad vård (Ekman et al., 2011; Lea et al., 2019). Partnerskapet mellan sjuksköterskan och barnet grundar sig i att ett förtroende bildas och en relation tar form. Specialistsjuksköterskan har ett utmanande uppdrag i att vinna barnets förtroende. Vägen till partnerskap och en personcentrerad vård inom barnsjukvård handlar enligt Gondek et al. (2016) om att sjuksköterskan måste lyssna, respektera, värdesätta och lära sig att förstå barnets situation och behov. När sjuksköterskan vunnit barnets förtroende och utvecklat denna relation har barnet enklare att förmedla sin berättelse och sina behov.

Genom att använda PicPecc-applikationen ökar möjligheterna för barnen att kommunicera sin berättelse till vårdpersonal. För att stärka barnets perspektiv menar Coyne et al. (2016) att barnet ska ses kompetent att själv uttrycka sina upplevelser. Partnerskapet handlar om att barnet och sjuksköterskan delar med sig av sina erfarenheter och kunskaper. Barnet som är expert på sig själv och sina behov delar med sig detta genom berättelsen till sjuksköterskan. Tillsammans kan de diskutera och planera en bra vård utifrån barnets berättelse (Lea et al., 2019). O'Sullivan et al. (2018) tog upp i sin studie hur deras digitala hjälpmedel varit en hjälp i kommunikationen mellan barnet och sjuksköterskan. I deras studie uttryckte barnen att de inte vill störa eller var för blyga för att berätta hur det mådde. Då var applikationen i O'Sullivans studie ett bra komplement i att förmedla symtomen barnen upplevde. Likheter går att se i PicPecc-studien, ett barn i denna studie berättade hur hen upplevde det skönt att få berätta i applikationen hur illamående hen var. Då behövde inte vårdpersonal och föräldrar fråga hur illamående barnet var lika ofta. Vid samtal om illamående upplevde barnet att det mådde mer illa. Med applikationens hjälp kunde hen själv ta kontroll över situationen och förmedla sitt mående på det sättet hen önskade. I en personcentrerad vård utifrån barnets perspektiv är det viktigt i en sådan situation att specialistsjuksköterskan respekterar och lyssnar till barnet och hur barnet vill kommunicera sitt mående.

Enligt patientlagen (SFS 2014:821) har barn rätt till åldersanpassad information utifrån mognad och erfarenhet. I denna studien kunde författarna se tydliga skillnader kring upplevelsen av applikationen beroende på ålder, mognad och erfarenhet. Den information som förmedlades via applikationen var för en del barn lättförståelig eller barnslig, medan några barn tyckte informationen var svår att förstå. I denna studie var applikationen och dess frågor samma oberoende barnets ålder. Med detta som grund är det viktigt att i framtida användning anpassa applikationen utefter utvalda åldersspann, uppdelat i två eller tre ålderskategorier för att den inte ska upplevas som barnslig eller för svår att förstå.

Symtomskattning med hjälp av PicPecc-applikationen

Barnen i studien upplevde olika erfarenheter av att använda sig av applikationen, alla tyckte den var till hjälp och ett bra verktyg att använda under behandling. Beroende på ålder och redan utarbetade strategier mot illamående var det delar av applikationen som passade bättre eller sämre för olika barn. Barn är unika och upplever behandling utefter deras förutsättningar. Under intervjuerna framkom det att barnen hade egna strategier att hantera sitt illamående. Att få reda på barnens olika metoder var till god hjälp för författarna både för att utveckla applikationen men också för det kliniska arbetet på avdelningen. Linder et al. (2018) belyste i sin artikel hur barn med cancer utvecklade egna strategier för att hantera sina symtom. Annan tidigare forskning som gjorts av Rodgers et al. (2012) visade att avledning och distraktion var väl kända sätt att hantera illamående något som denna studie bekräftade. Rodgers et al. (2012) beskrev vidare i sin artikel att barn önskade vägledning från vårdpersonal kring strategier för att avleda illamående och andra symtom. Vår studie bekräftar också att barn uppskattar att få hjälp och vägledning kring hanterandet av symtomen.

Cook et al. (2020) har utfört en studie där barn med cancer får testa symtomskattningsapplikationen, Supportive care Prioritization, Assessment and Recommendations for Kids (SPARK), för att fånga och följa upp svåra symtom till följd av behandling. Resultatet visar att många barn drabbades av svåra biverkningar och att den digitala applikationen SPARK var ett bra hjälpmedel som i framtiden skulle kunna användas kliniskt. Barnen som testade SPARK hade liknande tankar kring applikationsanvändandet som barnen i PicPecc-studien. Cook et al. (2020) belyste att barnen i sin studie hade svårt att skatta vid de tillfällen de mätte riktigt dåligt, något som barnen i PicPecc-studien också belyste. I båda studierna fanns barn som inte uppskattade att de var tvungna att logga in på applikationen varje gång skattning skulle göras. Även svårigheter att komma ihåg att utföra skattningen var problem som framkom i båda studierna.

Slutsats

Studien visade hur applikationen har hjälpt barnen att hantera sitt illamående och på olika sätt hur de kan kommunicera detta till sjuksköterskorna. Applikationen har öppnat upp nya möjligheter till delaktighet och symtomskattning av illamående. Barnen upplevde sin behandling på sitt unika sätt vilket framgick i barnens berättelser. Barnen berättade också om hur de hade hittat egna strategier till att hantera sitt illamående. Barnen i den här studien hade kommit olika långt i sina behandlingar. Om barnen fått tillgång till applikationen tidigt i sin behandling kan de få vägledning från början i hur de kan hantera sitt illamående och inte själva behöva leta efter egna strategier. Beroende på ålder, mognad och erfarenhet har applikationen varit hjälpsam på olika sätt. En del barn upplevde att de klarade sig utan applikationen under behandlingen och andra barn upplevde att den gav ökad kontroll över behandlingen genom att det gavs möjlighet att kommunicera sina symtom via applikationen. Studien tog också upp barnens tankar kring hur applikationen kunde förbättras.

Kliniska implikationer

Resultatet av studien visade på att användandet av applikationen kunde ge vårdpersonal ökad förståelse för hur barnet upplevde hur det var att skatta sitt illamående via den digitala applikationen PicPecc. Resultatet bidrog också till en ökad förståelse för barnens upplevelse över illamående under behandling generellt. Många delar av resultatet visade hur vårdpersonal och framförallt specialistsjuksköterskor inom barn och ungdom borde bemöta barn och lyssna in hur de önskar kommunicera, bli bemötta och hjälpta under sin behandling. Resultatet är inte bara applicerbart inom barnonkologi utan kan också bidra med ökad kunskap kring illamående för andra barnavdelningar både nationellt och internationellt.

Framtida forskning

Med tanke på de kommentarer författarna fick av flera föräldrar hade det varit intressant att intervjua föräldrarna om hur de upplever applikationens användbarhet och funktion. Specialistsjuksköterskornas tankar kring illamåendeskattning hade också varit intressant att studera då flera av barnen uttryckt att de tidigare inte fått skatta sitt illamående.

I denna studie hade vårdpersonalen en passiv roll och var inte delaktiga i barnens användande av applikationen. Studier där vårdpersonalen varit aktiva och delaktiga i barnens skattning i applikationen hade också varit intressant att undersöka. Detta för att se om barnens upplevelse av kommunikation med vårdpersonalen då hade ökat.

Referenslista

- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., & Miaskowski, C. (2009). Multiple Symptoms in Pediatric Oncology Patients: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(6), 325-339. doi: 10.1177/1043454209340324
- Benjaminsson, M., Thunberg, G., & Nilsson, S. (2015). Using picture and text schedules to inform children: Effects on distress and pain during needle-related procedures in nitrous oxide sedation. *Pain Research and Treatment*, 2015, 478-503. doi:10.1155/2015/478503
- Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, O., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. *Health Expectations*, 20(3), 407-418. doi: 10.1111/hex.12468
- Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2011). Ethical Dilemmas in Conducting Research with Children. *International Journal of Human Caring*, 15(2), 28-34. doi:10.20467/1091-5710.15.2.28
- Carlsson, I.-M., Nygren, J., & Svedberg, P. (2018). Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context. *Nursing Open*, 5(1), 45-52. doi: 10.1002/nop2.106
- Carter, B., & Ford, K. (2013). Researching Children's Health Experiences: The Place for Participatory, Child-Centered, Arts-Based Approaches. *Research in Nursing & Health*, 36, 95-107. doi:10.1002/nur.21517
- Cook, S., Vettese, E., Tomlinson, G., Kuczynski, S., Gladstone, B., Lee, D., & Sung, L. (2020). Feasibility of a randomized controlled trial of symptom screening and feedback to healthcare providers compared with standard of care using the SPARK platform. *Supportive Care in Cancer*. 28(6), 2729-2734. doi: 10.1007/s00520-019-05115-2
- Cook, S., Vettese, E., Soman, D., Hyslop, S., Kuczynski, S., Spiegler, B., Davis, H., Doung, N., Ou Wai, S., Golabek, R., Golabek, P., Antoszek-Rallo, A., Schechter, T., Lee, D., & Sung, L. (2019). Initial development of Supportive care Assessment, Prioritization and Recommendations for Kids (SPARK), a symptom screening and management application. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 19(1). doi: 10.1186/s12911-018-0715-6
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: Children, parent's and nurse's perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-67. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- Coyne, I., & Kirwan, L. (2011). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 293-304. doi:10.1177/1367493512443905

- Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494-502. doi: 10.1177/1367493516642744
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45-56. doi: 10.1016/j.pedn.2018.07.001
- Dupuis, L., Cook, S., Robinson, P., Tomlinson, D., Vettese, E., & Sung, L. (2019) Optimizing symptom control in children and adolescents with cancer. *Pediatric Research*, 86(5), 573-578. doi: 10.1038/s41390-019-0516-3
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing: Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 10(4), 248-251, doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Gondek, D., Edbrooke-Childs, J., Velikonja, T., Chapman, L., Saunders, F., Hayes, D., & Wolpert, M. (2017). Facilitators and Barriers to Person-centred Care in Child and Young People Mental Health Services: A Systematic Review. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24(4), 870–886. doi: 10.1002/cpp.2052
- Gustafsson, G., Kogner, P., & Heyman, M. (2013). *Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2010*. Barncancer epidemiologiska Forskningsgruppen, Karolinska Institutet, Stockholm. Hämtad 10 december, 2020, från https://ceeg.ki.se/documents/ChildhoodCancerIncidenceandSurvivalinSweden1984_2010.pdf
- Folkhälsomyndigheten. Hämtad 28 Januari, 2021, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/skydda-dig-och-andra/rekommendationer-for-att-minska-spridningen-av-covid-19/>
- Hyslop, S., Davis, H., Duong, N., Loves, R., Schechter, T., Tomlinson, D., . . . Sung, L. (2019). Symptom documentation and intervention provision for symptom control in children receiving cancer treatments. *European Journal of Cancer* 109, 120-128. doi.org/10.1016/j.ejca.2019.01.002
- Jibb, L., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., Gladstone, B., & Stinson, J. (2018). Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Oncology nursing forum*. 45(4), 527–544. doi:10.1188/18.ONF.527-544
- Johnston, D. L., Hyslop, S., Tomlinson, D., Baggott, C., Gibson, P., Orsey, A., . . . Sung, L. (2018). Describing symptoms using the Symptom Screening in Pediatrics Tool in hospitalized children with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients. *Cancer Medicine*, 7(5), 1750-1755. doi: 10.1002/cam4.1433

- Kleye, I., Hedén, L., Karlsson, K., Sundler, A., & Darcy, L. (2020). Children's individual voices are required for adequate management of fear and pain during hospital care and treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12865
- Kjellström, S. (2017). *Forskningsetik*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kortesluoma, R.-L., Hentinen, M., & Nikkonen, M. (2003) Conducting a qualitative child interview: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 434-441. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02643.x
- Lea, S., Gibson, F., & Taylor, R. (2019). The culture of young people's cancer care: A narrative review and synthesis of the UK literature. *European Journal of Cancer Care*, 28(3). doi: 10.1111/ecc.13099
- Lin, B., Gutman, T., Hanson, C., Ju, A., Manera, K., Butow, P., Cohn, R., Dalla-Pozza, L., Greenzang, K., Mack, J., Wakefield, C., Craig, J., & Tong, A. (2020) Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*. 126(4),701-716. doi: 10.1002/cncr.32637
- Linder, L., Bratton, H., Nguyen, A., Parker, K., & Wawrzynski, S. (2018). Symptoms and Self-Management Strategies Identified by Children With Cancer Using Draw-and-Tell Interviews. *Oncology nursing forum*, 45(3), 290-300. doi: 10.1188/18.ONF.290-300
- Lobe, B., Morgan, D., & Hoffman, K. (2020). Qualitative Data Collection in an Era of Social Distancing. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-8. doi: 10.1177/1609406920937875
- McLaughlin, C., Gordon, K., Hoag, J., Ranney, L., Terwilliger, N., Ureda, T., & Rodgers, C. (2019). Factors Affecting Adolescents' Willingness to Communicate Symptoms During Cancer Treatment: A Systematic Review from the Children's Oncology Group. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 105-113. doi: 10.1089/jayao.2018.0111
- Mesko, P., Eliades A., Christ-Libertin, C., & Shelesltak, D. (2011). Use of Picture Communication Aids to Assess Pain Location in Pediatric Postoperative Patients. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 26(6), 395-404. doi:10.1016/j.jopan.2011.09.006
- Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 382-393.
- Nilsson, S., Björkman, B., Almquist, A.-L., Almquist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., . . . Hvit, S. (2015). Children's voices - Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3), 162-168. doi: 10.3109/17518423.2013.801529

- Nordiskstandard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård NOBAB. (1993): Hämtad 13 december, 2020, från <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>
- O'Sullivan, C., Lee Dupuis, L., Gibson, P., Johnston, D., Baggott, C., Portwine, C., . . . Sung, L. (2018). Evaluation of the electronic self-report Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8(1), 110-116. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001084
- Piaget, J. (2013). *Barnets själsliga utveckling*. (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Pinheiro, L., McFatrigh, C., Lucas, M., Walker, N., Withycombe, J., Hinds, S., . . . Reeve, R. (2018). Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: A systematic literature review. *Quality of Life Research*, 27(2), 291-319. doi: 10.1007/s11136-017-1692-4
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rodgers, C., Norville, R., Taylor, O., Poon, C., Hesselgrave, J., Gregurich, M.A., & Hockenberry, M. (2012). Children's Coping Strategies for Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting. *Oncology Nursing Forum*, 39(2), 202-209. doi: 10.1188/12.ONF.202-209
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 3 januari, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2018:1197. *Förenta nationens konvention om barns rättigheter*. Hämtad 8 Januari, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 1 December, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Smeland, A., Twycross, A., Lundeberg, S., & Rustøen, T. (2018). Nurses' Knowledge, Attitudes and Clinical Practice in Pediatric Postoperative Pain Management. *Pain Management Nursing*, 19(6), 585-598. doi: 10.1016/j.pmn.2018.04.006
- Swedish institute for standards (SIS). (2020). Patient involvement in healthcare – Minimum requirements for person-centered care. <https://www.sis.se/produkter/halso-och-sjukvard/medicin-allmant/halso-och-sjukvardstjanster-allmant/ss-en-1739820202/>
- Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Kompetensbeskrivning För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och*

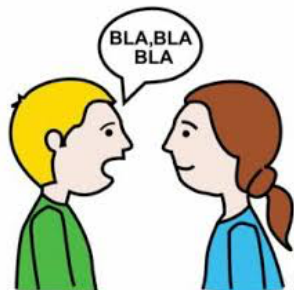
ungdomar. Hämtad 6 december, 2020, från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksk%C3%B6terska.pdf>

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 3 januari, 2021, från
https://www.lincs.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf

Woodgate, R., & Degner, L., (2003). Expectations and Beliefs About Children's Cancer Symptoms: Perspectives of Children With Cancer and Their Families. *Oncology nursing forum*. 30(3), 479-491. doi: 10.1188/03.ONF.479-491

Bilaga 1 – FPI 5-11 år

Information till barn – 5-11 år.



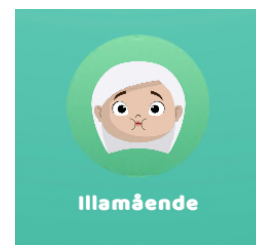
Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

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

Du behandlas med guldmedicin/cytostatika på sjukhuset för din cancer. När du får guldmedicin mår du ibland illa och behöver hjälp av mediciner eller andra sätt för att lindra illamåendet. Vi vill att du berättar för oss hur det känns när du får din medicin. Du kommer få mäta ditt illamående genom en app. Vi vill testa detta för att kunna hjälpa dig och andra barn att må bättre under behandling.

Hur går studien till?

När du får behandling på avdelning 321/322 får du mäta ditt illamående genom en app på en telefon eller ipad. Att mäta illamående innebär att du två gånger om dagen fyller i på appen hur du mår. Några dagar efter du kommit hem från din behandling kommer vi att intervjua dig via videosamtal. Vi vill då höra din berättelse om hur det var att mäta illamående med hjälp av appen. Intervjun tar 30 – 60 minuter.



- Du får själv bestämma om du vill vara med i studien.
- Om du vill vara med behöver dina föräldrar godkänna att du deltar i studien.
- Du kan tacka nej till studien även om dina föräldrar tackar ja.
- Du kan när som helst sluta vara med i studien och du behöver inte förklara varför.
- Din behandling påverkas inte av om du är med i studien eller inte.
- Om du väljer att sluta vara med i studien kommer detta inte påverka din behandling.
- Väljer du att vara med i studien kommer du få använda appen vid senare behandlingar om du vill.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Risker med deltagandet

Under intervjun kan det kännas jobbigt att prata om din behandling. Då kan du när du vill sluta eller ta en paus. Det kan komma fram känslor under tiden som du behöver hjälp att hantera och då har vi personer på sjukhuset du kan få prata med.

Fördelar med deltagandet

Många barn tycker det känns bra att berätta om sin sjukdom och behandling. Det kan kännas skönt att någon lyssnar på vad du har varit med om. Genom din berättelse och mätning kan vi i vården förstå barns upplevelse på sjukhus bättre. Du kommer få fortsätta använda appen senare under behandlingar om du tyckte den hjälpte dig.

Vad händer med min berättelse?

Malin och Linda jobbar som sjuksköterskor på barncancercentrum i Göteborg, vi har kontakt med sektionsledaren på avdelningen som berättar för oss när du får behandling. Din berättelse och dina mätningar kommer sparas men ingen kommer veta att den tillhör dig. Vi kommer ta bort ditt namn och ersätta med en kod. Allt kommer förvaras på ett säkert ställe, dina personuppgifter och kodlistan kommer förvaras på olika platser. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till kodlistan. Studien är en del av Malin och Lindas magisteruppsats, vill du veta vad resultatet blev får du gärna kontakta oss. Resultatet kan eventuellt publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Det som framkom i studien kommer sparas i tio år. Har du andra frågor kring studien är det bara att höra av dig.

Forskningshuvudman för studien är Göteborgs Universitet. Studien är en del av ett större forskningsprojekt PicPecc som leds av forskaren Stefan Nilsson.

Ansvariga för studien

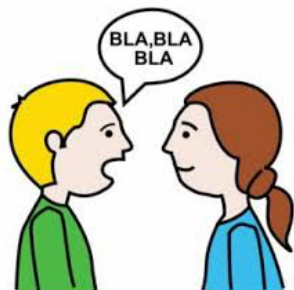
Linda Esplana
Sjuksköterska
Göteborgs Universitet
Email: gusknomkli@student.gu.se
Telefonnummer: 0762- 18 21 72

Malin Ohlsson
Sjuksköterska
Göteborgs Universitet
Email: gusmaloh@student.gu.se
Telefonnummer: 0768- 86 79 78

Stefan Nilsson
Forskare, Specialistsjuksköterska
inom barn och ungdom
Göteborgs Universitet
Email: stefan.nilsson.4@gu.se
Telefonnummer: 0766-18 60 36

Bilaga 2 – FPI 12-14 år

Information till barn och ungdomar – 12-14 år.



Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Bakgrund

Vi är intresserade av att höra din berättelse om hur det är att få behandling med cytostatika/guldmedicin. Vi vet att många barn och ungdomar mår illa under sina behandlingar. Vi vill därför undersöka och skatta ditt mående under din behandling. Genom regelbunden skattning från dig vill vi snabbt kunna hjälpa dig att minska ditt

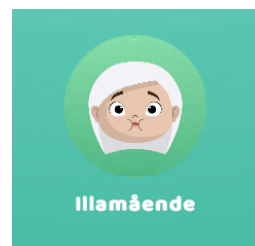
illamåendet. Skattning gör du via en digital app på din telefon eller Ipad.

Syfte

I denna studie vill vi ta reda på hur barn och ungdomar tycker det är att skatta sitt illamående med hjälp av ett digitalt hjälpmedel. Vi vill se om du som barn och ungdom känner dig mer delaktig i din behandling och om du känner dig mer hjälpt av appen.

Hur går studien till?

När du får behandling på avdelning 321/322 får du skatta ditt illamående genom en app på din telefon eller ipad. Att skatta illamående innebär att du två gånger om dagen fyller i på appen hur du mår. Några dagar efter du kommit hem från din behandling kommer vi att intervjua dig via videosamtal. Vi vill då höra din berättelse om hur det var att skatta illamående med hjälp av appen. Intervjun kommer vara 30 -60 minuter lång.



Du får själv bestämma om du vill vara med i studien. Om du vill vara med behöver dina föräldrar godkänna att du deltar i studien. Även om dina föräldrar tackar ja till studien kan du välja att tacka nej. Du kan när som helst välja att avsluta deltagandet i studien och behöver inte förklara varför. Din behandling påverkas inte av om du är med i studien eller inte. Din behandling påverkas inte heller om du väljer att avsluta deltagandet i studien. Väljer du att vara med i studien kommer du få använda appen vid senare behandlingar om du vill.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Risker med deltagandet

Oftast känns det givande att få berätta om vad man upplevt. Ibland kan det bli jobbigt att prata om sina upplevelser särskilt om det varit tufft eller man varit med om något jobbigt under sin behandling. Blir det jobbigt för dig kan du när du vill sluta eller ta en paus. Det kan komma fram känslor under tiden som du behöver hjälp att hantera och då har vi på avdelningen kontakt med en psykolog som du kan få prata med.

Fördelar med deltagandet

Vår förhoppning är att studien ska bidra till att du och andra barn och ungdomar får en ökad delaktighet i sin vård på sjukhus. Vi tror också att appen kan vara till god hjälp för tidigt lindrande av symtom under behandling. Om appen var till hjälp för dig får du om du vill fortsätta använda appen som skattningsverktyg även när denna studie är avslutad.

Vad händer med min berättelse?

Malin och Linda jobbar som sjuksköterskor på barncancercentrum i Göteborg, vi har kontakt med sektionsledaren på avdelningen som berättar för oss när du får behandling. Din berättelse och dina skattningar kommer sparas men ingen kommer veta att de tillhör dig. Vi kommer ta bort ditt namn och ersätta med en kod. Allt kommer sparas i säkra servrar, dina personuppgifter och kodlistan kommer förvaras på olika ställen. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till kodlistan. Studien är en del av Malin och Lindas magisteruppsats, vill du veta vad resultatet blev får du gärna kontakta oss. Resultatet kan eventuellt publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Det som framkom i studien kommer sparas i tio år. Har du andra frågor kring studien är det bara att höra av dig.

Forskningshuvudman för studien är Göteborgs Universitet. Studien är en del av ett större forskningsprojekt PicPecc som leds av forskaren Stefan Nilsson.

Ansvariga för studien

Linda Esplana

Sjuksköterska

Göteborgs Universitet

Email: gusknomkli@student.gu.se

Telefonnummer: 0762- 18 21 72

Malin Ohlsson

Sjuksköterska

Göteborgs Universitet

Email: gusmaloh@student.gu.se

Telefonnummer: 0768- 86 79 78

Stefan Nilsson

Forskare, Specialistsjuksköterska

inom barn och ungdom

Göteborgs Universitet

Email: stefan.nilsson.4@gu.se

Telefonnummer: 0766-18 60 36

Bilaga 3 – FPI 15-17år

Information till ungdomar – 15-17 år.

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Bakgrund

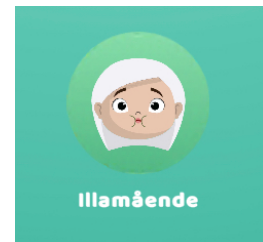
Vi sjuksköterskor vill förbättra din vård och göra dig mer delaktig i din behandling. Vi är intresserade av att höra din berättelse om hur det är att få behandling med cytostatika/guldmedicin. Vi vet att många barn och ungdomar mår illa under sina behandlingar. Vi vill därför undersöka och skatta ditt mående under din behandling. Genom regelbunden skattning från dig vill vi snabbt kunna hjälpa dig att minska ditt illamående. Skattning gör vi via en digital app på din telefon eller Ipad.

Syfte

I denna studie vill vi ta reda på hur barn och ungdomar tycker det är att skatta sitt illamående med hjälp av ett digitalt hjälpmedel. Vi vill se om du som barn och ungdom känner dig mer delaktig i din behandling och om du känner dig mer hjälpt av appen.

Hur går studien till?

När du får behandling på avdelning 321/322 får du skatta ditt illamående genom en app på din telefon eller ipad. Att skatta illamående innebär att du två gånger om dagen fyller i på appen hur du mår. Några dagar efter du kommit hem från din behandling kommer vi att intervjua dig via videosamtal. Vi vill då höra din berättelse om hur det var att mäta illamående med hjälp av appen. Intervjun kommer ta mellan 30 -60 minuter.



Du får själv bestämma om du vill vara med i studien. Du kan när som helst välja att avsluta deltagandet i studien och behöver inte förklara varför. Din behandling påverkas inte av om du är med i studien eller inte. Din behandling påverkas inte heller om du väljer att avsluta deltagandet i studien. Väljer du att vara med i studien kommer du få använda appen vid senare behandlingar om du vill.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Risker med deltagandet

Oftast känns det givande att få berätta om vad man upplevt. Ibland kan det bli jobbigt att prata om sina upplevelser särskilt om det varit tufft eller man var med om något jobbigt under sin behandling. Blir det jobbigt för dig kan du när du vill sluta eller ta en paus. Det kan komma fram känslor under tiden som du behöver hjälp att hantera och då har vi på avdelningen kontakt med en psykolog som du kan få prata med.

Fördelar med deltagandet

Vår förhoppning är att studien ska bidra till att du och andra barn och ungdomar får en ökad delaktighet i sin vård på sjukhus. Vi tror också att appen kan vara till god hjälp för tidigt

lindrande av symtom under behandling. Om appen var till hjälp för dig får du om du vill fortsätta använda appen som skattningsverktyg även när denna studie är avslutad.

Vad händer med min berättelse?

Malin och Linda jobbar som sjuksköterskor på barncancercentrum i Göteborg, vi har kontakt med sektionsledaren på avdelningen som berättar för oss när du får behandling. Din berättelse och dina skattningar kommer sparas men ingen kommer veta att de tillhör dig. Vi kommer ta bort ditt namn och ersätta med en kod. Allt kommer sparas i säkra servrar, dina personuppgifter och kodlistan kommer förvaras på olika ställen. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till kodlistan. Studien är en del av Malin och Lindas magisteruppsats, vill du veta vad resultatet blev får du gärna kontakta oss. Resultatet kan eventuellt publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Det som framkom i studien kommer sparas i tio år. Har du andra frågor kring studien är det bara att höra av dig

Forskningshuvudman för studien är Göteborgs Universitet. Studien är en del av ett större forskningsprojekt PicPecc som leds av forskaren Stefan Nilsson.

Ansvariga för studien

Linda Esplana
Sjuksköterska
Göteborgs Universitet
Email: gusknomkli@student.gu.se
Telefonnummer: 0762- 18 21 72

Malin Ohlsson
Sjuksköterska
Göteborgs Universitet
Email: gusmaloh@student.gu.se
Telefonnummer: 0768- 86 79 78

Stefan Nilsson
Forskare, Specialistsjuksköterska
inom barn och ungdom
Göteborgs Universitet
Email: stefan.nilsson.4@gu.se
Telefonnummer: 0766-18 60 36

Bilaga 4 – Samtycke 5-14 år

Informerat samtycke till mitt barns deltagande i studien: Magisteruppsats-PicPecc.

Ett samtycke från er/dig som vårdnadshavare behövs då ditt/ert barn/ungdom är yngre än 15 år, om två vårdnadshavare finns ska båda underteckna samtycke.

- Jag/vi samtycker till att mitt/vårt barn/ungdom deltar i studien Magisteruppsats – PicPecc. Jag/vi har tagit del av skriftlig information om studien och är medvetna om att deltagandet i studien är frivilligt. Mitt/vårt barn/ungdom kan väljer att avsluta deltagandet i studien utan att behöva uppge orsak. Avlutat deltagande kommer inte att påverka barnets/ungdomens fortsatta behandling.
- Jag/vi samtycker till att uppgifter om mitt barn/ungdom behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Barnets/ungdomens namn:

Barnets/ungdomens födelsedata (ÅÅMMDD):

Jag/vi samtycker till mitt/vårt barns/ungdoms deltagande i denna studie.

Namn:

Namn:

Telefonnummer:

Telefonnummer:

E-mail:

E-mail:

Datum

Förälders underskrift

Datum

Förälders underskrift

Tack för att ni ville vara med!

Bilaga 5 –Samtycke 15-17 år

Samtycke till att delta i studien 15-17 år

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien **Magisteruppsats - PicPecc** och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att mitt deltagande i studien Magisteruppsats – PicPecc. Jag har tagit del av skriftlig information om studien och är medvetna om att deltagandet i studien är frivilligt. Jag kan välja att avsluta deltagandet i studien utan att behöva uppge orsak. Avlutat deltagande kommer inte att påverka min fortsatta behandling.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Namn:

Födelsedata (ÅÅMMDD):

Telefonnummer:

Email:

Datum Underskrift

Tack för att du ville vara med!

Bilaga 6 – Intervjuguide

Intervjuguide

Bekantandefas

Förklara varför vi har detta videosamtalet. (Hur känns det?) (Tagga barnet)

Fråga 1. Vad heter du?

Fråga 2. Hur gammal är du?

Fråga 3. Vad gillar du att göra på fritiden/ när du leker?

Inledningsfas

Öppningsfråga: Berätta för oss hur du mådde under din behandling?

Fråga 1: Hur många dagar fick du behandling?

Tema 1. Illamående

Fråga 1. När du tidigare fått behandling har du skattat/mätt ditt illamående då? JA/NEJ

Fråga 2. Hur/vad brukar du göra när du mår illa?

Fråga 3. Vad brukar vårdpersonal göra för att hjälpa dig?

Tema 2. Appen generell

Fråga 1. Kan du berätta om vad du tyckte om Pic Pecc appen? (Lätt att förstå?)

Fråga 2. Hur såg din avatar ut? (Va det enkelt och skapa din avatar?)

Fråga 3. Vilka husdjur hade du? (Vad tyckte du om dem?)

Fråga 4. Har du skattat/mätt ditt illamående i Pic Pecc-appen?

Fråga 5. Om Nej: Kan du berätta varför du inte har gjort det?

Fråga 6. Om Ja: Kan du berätta hur du tyckte att det var?

Tema 3. Appen som hjälp

Fråga 1. Hur ofta använde du appen? (Bara när du var illamående? När du mådde bra? När du fick notis?)

Fråga 2. Hur hjälpte appen dig under behandlingen?

Fråga 3. Kan du berätta hur du tyckte att det var att mäta/skatta illamående med hjälp av de olika frågorna, emojis, bilder på kroppen och termometern?(Hur tänker/tolkar du emojis/färg/siffror? Var någon fråga bättre än någon annan?)

Fråga 4. Hur upplevde du det var att beskriva ditt illamående med ord?

Fråga 5. De gånger du skattade dig högt, fick du hjälp att hantera ditt illamående då? (SSK, förälder, egenvård).

Fråga 6. Vad har du för tankar kring egenvårdsråden, “tipsen”? (Var det något tips du saknades? Vill du dela med dig om något tips?)

Fråga 7. Vad kan sjuksköterskan göra för att hjälpa dig när du mår illa?

Tema 4. Vårdpersonal

Fråga 1. Hur upplevde du vårdpersonalens intresse för ditt mående var under denna behandling? (Var det någon skillnad nu när du använde appen?)

Fråga 2. Hur vet du att vårdpersonalen förstår hur du mår?

Avslutning/sammanfattning

Fråga 1. Skulle du vilja använda appen igen?

Fråga 2. Finns det något du önskar ändra på?

Fråga 3. Är det något annat du vill berätta om?

Fråga 4. Hur kändes det att prata med oss?

Frågor till föräldrar:



1. Vad har barnet för cancerdiagnos?
2. Hur länge har barnet varit sjuk?
3. Påminn om samtycke.



Följdfrågor: Kan du berätta mer om? Hur kändes det då? Hur tänkte du då? Kan du förklara hur?



Bilaga 7 – Exempel bildstöd under intervjun.

Fråga 1




Hur mår du nu?

 **Toppen**  **Okej**

 **Trött**  **Dåligt**



 **Jobbigt**  **Sådär**



○ ○ ○ ○


  

Fråga 2




Vart mår du illa?

 **Mår bra**  **Magen**

 **Halsen**  **Bröstat**


 **Munnen**








○ ○ ○ ○




Fråga 3

Hur illamående känner du dig idag?

 10 - Mycket

       0 - Inget

○ ○ ○ ○

Fråga 4


Berätta med egna ord hur du mår. Ex: orkar inte äta/prata/leka

Skriv text här...

○ ○ ○ ○

Kämpa på!



Hur hanterar du ditt illamående?
Ibland kan det hjälpa med:

Tänka på något annat
Se en film
Ät en glass
Drick vatten
Ta frisk luft

[Gå till extern länk](#)

Har du något annat kul att titta på?



Hjälp & stöd

 **Illamående**

Vi förstår att det är tufft nu. Visa dina mätningar för sjuksköterskan eller din förälder så ska vi se till att hjälpa dig!

[Gå till extern länk](#)

Det är bra att äta fast du mår illa, kolla om något av dessa tipsen fungerar för dig.

