



Høgskulen på Vestlandet

Masteroppgave

MKS591-O-2023-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	05-05-2023 09:00 CEST	Termin:	2023 VÅR
Sluttdato:	26-05-2023 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Masteroppgave		
Flowkode:	203 MKS591 1 O 2023 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	432
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	14855
----------------------	-------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	27
Andre medlemmer i gruppen:	507

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Ja, Avansert hjemmesykehus for barn og unge.

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei

MASTEROPPGAVE

Ungdommers erfaringer med avansert
hjemmesykehus

Adolescents' experience with Hospital at Home

Meret Pedersen og Birgitte Aase Jansen

Master i klinisk sykepleie - Barnesykepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

26. mai 2023

“Da er det mye bedre med hjemmesykehus, for det tar mye mindre tid fra skolen, eller liksom livet mitt på en måte, eller ikke livet mitt, men eller jo det er livet mitt”

Forord

Denne masteroppgaven representerer avslutningen på et toårig masterforløp i klinisk sykepleie, med spesialisering i barnesykepleie. Arbeidet med masteroppgaven har vært givende og lærerikt, med en del utfordringer på veien.

Vi vil først og fremst si takk til alle ungdommene som deltok i studien. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til og verdifull informasjon hadde ikke nådd ut til omverden. Takk til hovedprosjektet som inviterte oss inn og Elisabeth Beisland som inspirert oss til å begi oss inn på masteroppgaven. Videre takk til Janne Cecilie Øvrevold Låver for gode råd, innspill og tilbakemeldinger underveis i prosessen.

Tusen takk til venner og familie for at dere har heiet på oss, gitt god støtte og hjelp. Takk for at dere har holdt ut med oss dette intense halvåret. En spesiell takk til Henrik for innspill, tilbakemeldinger og korrekturlesing og Tomine Marie for forberedelsene før vi gikk i gang med intervjuene. Dette har vært god hjelp som vi er takknemlig for.

Til slutt vil vi takke hverandre for et godt samarbeid og rausheten vi har gitt hverandre denne tiden. Masteroppgaven hadde ikke blitt til uten hverandre.

Bergen, mai 2023

Birgitte Aase Jansen og Meret Pedersen

Sammendrag

Bakgrunn: Sykehusinnleggelse er en stor påkjenning for ungdom som legges inn.

Ungdommer med alvorlig og/eller kronisk sykdom tilbringer mye tid på sykehus.

Ungdomstiden er en sårbar periode i utviklingen, og dersom den settes på vent kan det føre til ugunstige konsekvenser. Avansert hjemmesykehus (AHS) flytter behandlingen hjem til ungdommene, der de er nærmere venner og familie.

Hensikt: Det er forsket lite på ungdommers erfaring med AHS. Hensikten med studien er økt kunnskap og forståelse for ungdommers erfaringer med AHS.

Problemstillingen i studien er: *Hva er ungdommers erfaringer med å motta tjenester fra avansert hjemmesykehus?*

Metode: Kvalitativ studie med semistrukturerte individuelle intervjuer ble gjennomført ved et stort sykehus på vestlandet. Seks ungdommer deltok. Datamaterialet ble analysert ved bruk av tematisk analyse.

Resultater: Tre hovedtema ble identifisert gjennom analysen: (1) ungdommers opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS; (2) AHS bidrar til bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov; (3) økt normalitet i hverdagen. Hovedtrekkene fra temaene er at ungdommene følte seg trygt og godt ivaretatt og AHS bidro til mindre stress i hverdagen. I noen tilfeller var det best å være på sykehuset. Ungdommene var opptatt av nærhet til venner og de så på skolen som en viktig sosial arena. AHS var fleksible og støttet retten til medbestemmelse. Eldre ungdommer burde likevel vært mer involvert i planleggingen av behandlingsavtalene.

Konklusjon: Ungdommene i studien er samstemt i at AHS er et godt alternativ til tradisjonell sykehusbehandling. En forutsetning for å skape tillit og trygghetsfølelse hos ungdommen er at sykepleierne tar seg tid til å bli godt kjent med ungdommen. Størst mulig grad av brukermedvirkning oppnås når ungdommene er involvert i behandlingen. Noen ganger er sykehuset likevel best. Sammen med normaliteten AHS bidrar til i hverdagen, dras ungdommene i en helsefremmende retning og identitetsdannelsen styrkes.

Nøkkelord: Ungdom, AHS, erfaring, identitetsdannelse, helsefremmende arbeid, barnesykepleie

Abstract

Background: Hospitalization is a major strain on adolescents who are admitted. Adolescents with severe and/or chronic illnesses spend a lot of time in hospital. Adolescence is a vulnerable period in development. If put on hold, it can lead to adverse consequences. With Hospital at Home (HaH), treatment is moved home to the adolescents, where they are closer to friends and family.

Aim: There is little research on adolescents' experience with HaH. The purpose of the study is increased knowledge and understanding of adolescents' experiences with HaH.

The study's research question is: *What are adolescents' experiences of receiving services from Hospital at Home?*

Method: A qualitative study with semi-structured individual interviews was conducted at a large hospital in western Norway. Six adolescents participated. The data material was analyzed using thematic analysis.

Results: Three main themes were identified through the analysis: (1) adolescents' perception of trust, security, and competence in HaH; (2) HaH contributes to better care for mental and physical needs; (3) increased normality in everyday life. The main features of the topics are that the adolescents felt safe and well looked after, and HaH contributed to less stress in everyday life. In some cases, it was best to stay in the hospital. The adolescents were concerned about being close to friends and regarded school as an important social arena. HaH was flexible and supported the right of co-determination. However, older adolescents should have been more involved in planning treatment appointments.

Conclusion: The adolescents in the study agree that HaH is a good alternative to traditional hospital treatment. A prerequisite for creating trust and a sense of security among adolescents is that the nurses take the time to get to know the adolescent well. The greatest possible degree of user involvement is achieved when adolescents are involved in the treatment. Sometimes, though, the hospital is best. Along with the normality HaH contributes to in everyday life, young people are pulled in a health-promoting direction and identity formation is strengthened.

Keywords: Adolescent, HaH, experience, identity formation, health promotion, pediatric nursing

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Samarbeid	3
2.0 Teoretisk bakgrunn.....	4
2.1 Helsefremmende arbeid	4
2.2 Erik Homburger Eriksons teori om psykososial utvikling - Identitet vs. rolleforvirring..	5
2.3 Ungdomstid og sykdom	6
2.4 Barnesykepleierens funksjon og ansvar ved AHS	7
3.0 Tidligere forskning	8
3.1 Aktuell forskning	9
4.0 Formålet med prosjektet og problemstilling	12
4.1 Formål	12
4.2 Problemstilling	12
5.0 Materiale og metode.....	13
5.1 Design	13

5.2 Utvalg.....	13
5.3 Rekruttering	14
5.4 Intervjuguide	14
5.5 Datainnsamling	15
5.5.1 Forberedelse.....	15
5.5.2 Gjennomføring av intervju	15
5.5.3 Transkripsjon	16
5.6 Analyse	16
5.6.1 Gjøre seg kjent med datamaterialet	17
5.6.2 Koding	17
5.6.3 Etablere foreløpige temaer.....	18
5.6.4 Gjennomgang og utvikling av temaene	18
5.6.5 Definere og navngi temaene	19
5.6.6 Rapportere funnene.....	20
5.7 Forfatterens for forståelse	20
5.8 Etikk.....	21
5.8.1 Godkjenninger.....	21

5.8.2 Samtykke	22
5.8.3 Ungdom som sårbar gruppe.....	22
5.8.4 Datainnsamling	23
6.0 Resultat.....	25
6.1 Opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS.....	25
6.1.1. Den første tiden	25
6.1.2 Ungdommenes opplevelse av trygghet.....	25
6.1.3 Ugunstige opplevelser	26
6.2 Bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov med AHS	27
6.2.1 Mindre stress i hverdagen.....	27
6.2.2 Lettere å dekke fysiologiske behov hjemme	27
6.2.3 Slitsomt hjemme	28
6.3 Økt normalitet i hverdagen med AHS	28
6.3.1 Større mulighet til egne interesser hjemme	29
6.3.2 Skolen er viktig for ungdommene	30
6.3.3 AHS støtter retten til medbestemmelse	30
7.0 Diskusjon.....	32

7.1 Opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS.....	32
7.2 Bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov	35
7.3 Økt normalitet i hverdagen med AHS	37
7.4 Metodediskusjon	42
7.4.1 Reliabilitet og validitet i metoden	42
7.4.2. Utvalg	44
8.0 Konklusjon	46
Referanseliste	47
Liste over vedlegg	54
Vedlegg 1- Forespørsel om deltakelse	1
Vedlegg 2- Informasjon- og samtykkeskjema, 12-15 år.....	2
Vedlegg 3- Informasjon- og samtykkeskjema, 16-18 år.....	6
Vedlegg 4- Intervjuguide	10

Tabeller og figur

Tabell 3.1: PI- skjema med søkeord.....	s. 8
Tabell 5.1: Eksempel på koding av utsagn.....	s. 18
Tabell 5.2: Eksempel over analyseprosessen.....	s. 19
Figur 5.1: Endelig tematisk kart.....	s. 20

1.0 Innledning

Ungdommer med alvorlig eller kronisk sykdom tilbringer mye tid på sykehus. Innleggelsene kan være hyppige, gjerne i flere omganger over mange år. Sykehusinnleggelse kan være en stor påkjenning for pasienten som legges inn (Sjøbjerg, 2019, s.139-140). Ungdommer er i en brytningstid mellom barn- og voksenlivet, og spesielt sårbare for ytre belastninger. Hyppige og langvarige innleggelse og polikliniske timer fører til en mengde brudd og forstyrrelser i ungdommens liv. Slike brudd inkluderer tap av utdanning, forstyrrelser i familielivet, brudd i sosial utvikling og nettverksbygging, og forstyrrelser i ungdommens identitetsutvikling.

Det har vært en stor endring i pleie av syke barn de siste 60 årene (Grindaker, 1993). Tidligere ble barna innlagt på sykehus uten følge av foreldre. Først fra 1960-tallet fikk foreldrene besøke og senere overnatte sammen med barna. Senere har utviklingen vært at foreldrene har vært mer til stede under behandlingen av barnet. Denne utviklingen er i stor grad drevet av erkjennelsen av at barna har det best sammen med sine vante omsorgspersoner og i omgivelser der de føler seg trygge (Grindaker, 1993, s. 97). Ifølge Helsedirektoratet (2021, kap. 1.3) er barn og unges helse og utvikling sterkt knyttet til trygghet og trivsel. Et av grunnprinsippene i moderne pediatri er at barn burde tilbringe livene sine i sitt hjemmemiljø så langt det lar seg gjøre (Gay, 2020).

I Nasjonal helse- og sykehusplan for 2020–2023, gis helseforetakene i oppdrag å flytte spesialisthelsetjenester hjem til pasientene (Meld.St.7(2019–2020), s. 103). Avansert hjemmesykehus (AHS) er et tilbud om behandling hjemme hos pasienter. Norges første AHS ble opprettet allerede i 2008. Tilbudet er organisert ulikt i helseforetakene, fra døgndrift til oppfølging kun enkelte dager i uken. Helsedirektoratet (2021, kap. 1) definerer AHS for barn som en enhet i spesialisthelsetjenesten, tilhørende sykehusets barne- og ungdomsavdeling. Barnet er skrevet inn i hjemmesykehuset og oppholder seg hjemme, med tilsyn og behandling fra hjemmesykehusets sykepleiere og leger. Å føle seg hjemme påvirker trivselen, og det er vist at barn og ungdom blir fortere friske hjemme og at hjemmebehandling kan gi en betydelig forebyggende helsegevinst sammenliknet med sykehusopphold (Helsedirektoratet, 2021, kap.1.3). Ved hjemmebehandling blir faktorer som virker positivt på ungdommers helsenivå mer tilgjengelig og en beveger seg i en helsefremmende retning (Antonovsky, 1987/2012). I regjeringens folkehelsemelding (Meld.St.15(2022-2023), s. 13) fremgår det at

helsefremmende arbeid er et sentralt fokusområde. Samfunnsgevinsten utløses først når pasientfordelene veier opp for de økte leveringskostnadene (Senter for fremtidig helse, u.å.). Utviklingen er at vi blir flere, flere trenger behandling lenger og vi forventer mer av helsetjenesten. Det fører til økt behov for arbeidskraft og effektivisering av driften. Det blir nødvendig å tenke nytt for å imøtekomme pasientens behov. Etablering av AHS bidrar til å løse noen av disse utfordringene (Meld.St.7(2019–2020), s. 103).

Barn og ungdom blir i forskning ofte satt i samme kategori, til tross for at ungdomstiden er en periode i livet der det skjer viktige fysiske og psykiske endringer. Med ungdom definerer vi unge i alderen 12–18 år, i tråd med von Tetzchner (2019, s. O21). Barneombudet (2013) skrev i sin fagrapport at ungdom er en ekstra sårbar gruppe som får et dårligere sykehus tilbud enn barn og voksne. De omhandles sjelden som en egen gruppe, men blir kategorisert som enten barn eller voksne. Dette til tross for at ungdomstiden er sterkt preget av behov for løsrivelse og å finne sin egen identitet, ifølge den psykososiale utviklingsteorien (Erikson, 1968/2000). Ungdommer leter etter sammenheng og undres over innholdet i livet og meningen med livet på en måte som man ikke finner hos yngre barn. Ungdom er opptatt av at helsepersonell har kunnskap om at ungdom er i en spesiell fase i livet og har forståelse for at ungdomstiden ikke kan settes på vent (Hernæs, 2017). Det er viktig for identitetsbyggingen at ungdommen er “med på det som skjer”. I ungdomstiden er tilknytningen til venner spesielt viktig, i tillegg til å ha en normal hverdag. Hjemmebehandling er et utmerket alternativ til sykehusinnleggelse når ungdom er i en slik kritisk fase. Det tillater ungdommen å opprettholde en nær relasjon til sine foreldre og venner. Det er flere programmer som nå gir kompleks behandling hjemme eller på skolen (Michaud, et al., 2007, s.25).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for studien interesserte oss fordi behandling i hjemmet er en ny behandlingsform som potensielt ivaretar pasienter mer skånsomt enn tradisjonell sykehusbehandling. Fra jobb på barneavdelinger og barnesykepleierstudiet har vi ofte erfart at barn blir fokuset og ungdommens stemme ikke kommer frem. Ungdommers trygghet og trivsel påvirker psykososial helse (Helsedirektoratet, 2021, kap.1.3). Innleggelse er en fremmed og uforutsigbar tilværelse, og er psykisk belastende for barn og unge (Helsedirektoratet, 2021, kap. 1.3). AHS kan bidra til at Forskrift om barns opphold i helseinstitusjons (2000, §2) “Barn

skal kun legges inn i helseinstitusjon når det er absolutt nødvendig” etterleves, og Barnekonvensjonens (Forente Nasjoner, 1989, artikkel 3) målsetting “Ved alle handlinger som berører barn (...) skal barnets beste være et grunnleggende hensyn” oppfylles. For mange unge utgjør hjemmebehandling en betydelig positiv forskjell, men det er ikke uproblematisk for alle (Helsedirektoratet, 2021, kap.1.2). Økt forståelse for hjemmebehandling er nødvendig for å sikre all ungdom mulighet til helsetjenester av god kvalitet der det passer ungdommen best (Helsedirektoratet, 2021, kap. 4).

1.2 Samarbeid

Studien *Ungdommers erfaring med Avansert hjemmesykehus* er del av forskningsprosjektet Avansert hjemmesykehus for barn og unge (Beisland, 2022). I hovedprosjektet er et av formålene å undersøke ulike pasientgrupper sine erfaringer med helsetjenesten, spesielt med hensyn til “(...) tilgjengelighet, brukervennlighet, fordeler og ulemper sammenlignet med tradisjonell behandling i sykehus” (Beisland, 2022). I forskningsprosjektet er Høgskulen på Vestlandet (HVL) og masterstudenter innen Fakultet for helse- og sosialvitenskap invitert til å evaluere brukeres erfaringer og nytte av tilbudet.

2.0 Teoretisk bakgrunn¹

2.1 Helsefremmende arbeid

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer helsefremmende arbeid som “... den prosess som gjør den enkelte og samfunnet i stand til bedre å bevare sin helse” (World Health Organization (WHO), 1986). Ottawa-charteret ble dannet i 1986 og er en internasjonal avtale hvor målet er at helsesektoren skal gå i en helsefremmende retning. Alle mennesker skal ha like muligheter og ressurser til å oppnå sitt fulle helsepotensial. En forutsetning er at de kan ta kontroll over det som bestemmer deres helse. Helsesektoren må tenke lengre enn å yte kliniske og kurative tjenester og flytte seg i en mer helsefremmende retning. Ifølge helsekommisjonens utredning i 2023 fremgår det at helsefremmende arbeid er et sentralt fokusområde for å oppnå god folkehelse (Meld. St.15(2022-2023), s. 13). For å redusere behovet for helsetjenester, må pasienter gjøres i stand til å ta vare på egen helse, og delta i egen behandling. Dette samsvarer med målene til Nasjonal helse- og sykehusplan (Meld. St.7 (2019-2020), s.9). Å fremme helse er en av fire grunnleggende ansvarsområder i de internasjonale etiske reglene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund (NSF), 2007).

I helsefremmende arbeid er det naturlig å fokusere på hva som opprettholder eller øker god helse (salutogenese), framfor hva som fører til sykdom (patogenese) (Antonovsky, 1987/2012; Folkehelseinstituttet, 2019). Salutogen tenkning ser ikke på mennesket som friskt eller sykt, men på helse og uhelse som nivåer i kontinuum. Målet i salutogenese er å finne faktorer som beholder personen på sitt helsenivå eller flytter den nærmere helseenden. Begrepet *opplevelsen av sammenheng* (OAS) er sentralt i teorien og har tre hovedelementer: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 1987/2012 s.39–44). God mestring og bevegelse i helsefremmende retning er avhengig av et samlet OAS. Salutogenese fokuserer på at behandling må tilpasses den enkelte pasients mestringsressurser og OAS (Folkehelseinstituttet, 2019).

¹ Innhold i kapittel 2.0 bygger på forfatterens upubliserte prosjekteksamen MAMET1KS, 05.2022.

Brukermedvirkning er helsefremmende og sentralt innenfor helsetjenester (Folkehelseinstituttet, 2019). Pasienters aktive deltakelse bidrar til mestring og motivasjon. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet og et mål. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999) omtaler pasienters rett til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. “Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.”. Loven vektlegger at pasienten så langt som mulig skal delta i utformingen av tjenestetilbudet. En forutsetning for at pasienten skal være delaktig i egen helse er at pasientens kompetanse på seg selv anerkjennes og helsepersonell gir pasienten en aktiv rolle i behandlingen (Tveiten, 2018, s. 246).

2.2 Erik Homburger Eriksons teori om psykososial utvikling - Identitet vs. rolleforvirring

Erik Homburg Erikson var en psykoanalytiker som jobbet særlig med barn og ungdom (Erikson, 1963/2000). Eriksons teori tilhører egopsykologien, hvor det fokuseres på egoets regulerings- og tilpasningsfunksjon, identitet, autonomi, selvregulering, utviklingen av sosiale relasjoner og mestringen av en sosial verden (von Tetzchner, 2019, s. 315). Ifølge von Tetzchner (2019, s. 373) er Erikson den sentrale teoretikeren innenfor identitetsdannelsen. Han er mest kjent for teorien om de åtte psykososiale fasene som deler utviklingen fra fødsel til alderdom, hvor det sosiale miljøet vektlegges i den individuelle utviklingen (Erikson, 1963/2000). Fasene inkluderer sosiale relasjoner og sosiale kriser som kan ses på som kritiske trinn hvor personen kan oppnå progresjon eller regresjon (Erikson, 1963/2000, s. 263-264). Overgangen mellom fasene fører til kriser, de møter nye utfordringer innenfor det sosiale samspillet som de ikke vet hvordan skal løses.

I den første fasen skal spedbarnet lære seg å stole på foreldrene og andre nære, i fase to handler det om å utvikle autonomi (Erikson, 1963/2000, s. 13-15). Fra 3-5 årsalderen er tredje fase hvor barna har utforskningstrang og målet er å utvikle evnen til initiativ. I fase fire er barna lærevillige og en positiv vei gjennom fasen bidrar til at barnet har tro på seg selv og sin arbeidsevne. I puberteten starter den femte fasen, hvor målet er at ungdommen danner en

stabil identitet og unngår rolleforvirring. De tre siste fasene er fordelt utover voksenlivet. Denne studien fokuserer på den femte fasen som Erikson (1963/2000, s. 254) kaller "Identitet versus rolleforvirring". Identitetsutvikling står sentralt og rolleforvirring kan oppstå. Barneårenes identifisering med foreldrene er ikke lenger tilstrekkelig, og ungdommen opplever krise som resultat (von Tetzchner, 2019, s. 373). Selvfølelse og utvikling av selvstendige roller og relasjoner blir dannet gjennom nye kilder til kunnskap og inspirasjon på veien til voksenlivet. Det viktigste i et menneskeliv er å kommunisere på personnivå (Erikson, 1968/1992, s.212). For å få sin identitet bekreftet eller avvist, tester ungdommen sensorisk, språklig og ubevisst informasjon.

I oppstarten av puberteten slutter barndommen og ungdomstiden tar til (Erikson, 1963/2000, s. 254-255). Ungdommene må håndtere rask fysisk vekst og kjønnsmodning. I tillegg må de forberede seg på voksne oppgaver som snart venter på dem. Ungdommene er nysgjerrige på hvordan andre oppfatter dem, sammenliknet med hvordan de selv føler seg, og leter etter en ny opplevelse av fellesskap og forutsigbarhet. Opplevelsen av egoidentitet (selvet) er troen på at andre ser på en, slik man ser på seg selv. Ungdommene holder seg til vennegjengen og kan være ekstrem med hvordan de utelukker de som er annerledes i for eksempel hudfarge, kulturell bakgrunn, klesdrakt eller språkbruk (Erikson, 1963/2000, s. 255). Oppførselen til ungdommene kommer av at de selv opplever en identitetsforvirring og deres forsvar blir å gå etter de som er annerledes. Ved å danne gjenger hjelper ungdommene hverandre gjennom problemer og tester sin egen og andres evne til å vise samhold. De er ivrige etter anerkjennelse fra jevnaldrende og villig til å følge gjengens språk og koder. Ungdommer befinner seg i et psykososialt stadium mellom barndommen og voksenalderen, og mellom moralen og atferden en lærte som barn og etikken som gjelder for voksenlivet (Erikson, 1963/2000, s. 256).

2.3 Ungdomstid og sykdom

Endringene som skjer i ungdomsårene er dramatiske, på grunn av hormonelle og fysiske utfordringer og den sosiale utviklingen (Sjøbjerg, 2019, s. 139). Det blir viktig for ungdom å oppleve kontroll over eget liv gjennom egne meninger og forutsigbarhet. Ungdom oppsøker ofte venner når de har behov for støtte til å håndtere utfordrende emosjonelle situasjoner, og kan være tilbakeholdne med å dele frykt og bekymringer med foreldrene. Ved alvorlig

sykdom blir ungdommers løsrivelses- og identitetsskappingsprosess forstyrret (Sjøbjerg, 2019, s. 140). Sykdom utløser ofte ambivalente følelser hos ungdom. De blir dratt mellom hjelpeløshet og avhengighet, og ønske om selvstendighet fra foreldrene. Følelsen av å være svak og avhengig kan trekke ungdom til mer barnslig oppførsel. Ungdommene kan bli irritert på seg selv, og redde for hvordan omverden ser dem. Deres egosentriske tankeganger kan gjøre at ungdommen føler skyld for egen sykdom. Den sterke tilknytningen til vennegjengen gjør at ungdom på den ene siden ønsker besøk, men forlegenheten som følger med sykdommen kan likevel hindre ungdom i å møte venner.

2.4 Barnesykepleierens funksjon og ansvar ved AHS

Barnesykepleieren skal ifølge Barnesykepleierforbundet NSF ha kunnskap til å ivareta langtidssyke ungdoms behov for helsehjelp ved å tilby tjenester fra AHS (Larsen & Silkoset, 2021 s. 8). “Å være sammen med foreldrene og søsken er trygge rammer som gir god behandling” (Larsen & Silkoset, 2021, s. 10). Å ivareta familieperspektivet, gjennom å se ungdommen og familien som en enhet er et viktig ansvar som ligger hos barnesykepleierne. Barnesykepleier skal ha kjennskap til lovverk som sikrer ungdommens autonomi og medbestemmelse. I tillegg skal barnesykepleier motivere ungdommen og legge til rette for gradvis økt selvstendighet i forhold til egen helse.

3.0 Tidligere forskning

Litteratursøk ble gjennomført februar 2022 - april 2023 under veiledning av bibliotekar i databasene Medline (Ovid), Ovid Embase (Ovid) og Cinahl. Databasene ble valgt for å dekke internasjonal forskning innen det medisinske fagfeltet (HVL, u.å.). Det var utfordrende å finne forskning om AHS fordi det fortsatt er lite forskning på feltet. Begrepet “avansert hjemmesykehus” og tilsvarende varianter på engelsk er ikke et etablert mesh-ord. PI-skjema (tabell 3.1) viser hvilke søkeord som ble brukt under litteratursøkene. “P” står for hvilken populasjon og “I” står for hvilket tiltaket som ble utforsket. På grunn av få treff var det ikke nødvendig å begrense søket med å bruke “Co” (fra PICO). Forfatterne har derfor gjort et PI-søk. Valget av søkeord er gjort på bakgrunn av gjennomgang av forskningsartikler, råd fra bibliotekar og forslag fra hovedprosjektet.

Tabell 3.1 PI- skjema med søkeord

P Hvilken populasjon	I Hvilket tiltak
Barn/Ungdom	Avansert hjemmesykehus
adolescen* or,	hospital at home or,
child* or,	home-based hospital or,
kid* or,	home hospital or,
pediatric* or	home health care or,
teen* or,	hospital administered home based care
youth*	
→ AND	

I tillegg til databasesøk, har forfatterne gjennomgått referanseliste i aktuelle artikler og gjennomført siteringssøk via Google scholar for å finne relevant litteratur. Artikkene er vurdert kritisk i henhold til sjekkliste på helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016). Forfatterne gjennomgikk blant annet om formålet var klart formulert, metoden hensiktsmessig og om resultatene var klart presentert. *Inklusjonskriteriene* i søket var nordiske eller engelskspråklige artikler, publisert i fagfelleverderte tidsskrift. Artikkene omhandlet barn eller ungdom, og AHS. Siden det finnes lite forskning på området, og AHS er en nyere helsetjeneste, ble det ikke satt tidsbegrensning. *Eksklusjonskriteriene* i søket var hjemmebehandling med annen struktur enn lik AHS, studier som kun tok for seg premature og/eller spedbarn og artikler som kun omfattet kostnad og effektivitet rundt tilbudet med AHS. Studier gjennomført i land som ikke er overførbare til norske forhold.

Totalt gav søket 933 resultater. Av disse omhandlet 8 artikler temaet barn eller ungdom og AHS. Det ble valgt å inkludere tre studier som falt utenfor inklusjonskriteriene. Det var norske studier som tok for seg foreldrene eller helsepersonells erfaringer med AHS til barn og ungdom. Dette ble gjort for å belyse forskningen som er på området, som er representativ og hva erfaringene i Norge er til nå.

3.1 Aktuell forskning

Relevant forskning kommer fra Norge, Danmark, Sverige, Italia, England, Canada, Australia og USA. Studier som er gjennomført rundt AHS tar i hovedsak for seg leger, sykepleiere eller foreldres perspektiv og erfaringer med tilbudet. Noen studier som er gjort omfatter familieintervjuer. Få studier omhandler barn og enda færre ungdommers egne erfaringer med avansert hjemmesykehus.

Sykepleieres perspektiv:

Aasen et al. (2022) undersøker norske sykepleiere og legers erfaring med hjemmesykehusbehandling til barn og ungdom. Sykepleierne opplevde kontinuitet i pleien, ved at samme sykepleier kom over tid, gav forutsigbarhet til barnet og videre ro og trygghet til familien. Foreldrene og sykepleierne ble mer likeverdige partnere ved hjemmesykehusbehandling enn på sykehuset.

Foreldrenes perspektiv:

I følge Aasen et al. (2019) er hjemmesykehus et godt alternativ til sykehusinnleggelse, forutsatt at foreldrene følte situasjonen var under kontroll, og sykepleierne i hjemmesykehus hadde nødvendig kompetanse. Artikkelen er fra Norge og tar for seg foreldre til barn som mottok hjemmesykehus sine erfaringer. Også Toften (2010) fant positive erfaringer fra foreldres perspektiv når to foreldrepar ble intervjuet. Foreldrepårene var fornøyd med tilbudet og la vekt på at det var mindre behov for å forholde seg til sykehuset. Sykepleierne var på barnas arena og ifølge foreldrene assosierte ikke barna prosedyrene som ble gjort hjemme som sykehusrelatert. Det var positivt at det var få personer å forholde seg til med hjemmesykehus, barna verdsatte også dette.

Familiers perspektiv:

Det er gjennomført flere studier om familiers erfaring der barn mottar AHS (Flon et al 2001; Stevens et al., 2006; Hansson et al., 2012; Hansson et al., 2013; de Zen et al., 2021; Lippert et al., 2017). Foreldre og barn viser stor tilfredshet ved å motta hjemmebehandling. Litteraturen tar i hovedsak for seg fire hovedtemaer; Forbedring i familienes livskvalitet, mer tid til hverdagslige aktiviteter, kommunikasjon og tillit mellom familien og helsepersonell, og ungdommers selvstendighet. AHS bidrar til tidligere utskrivelse fra sykehus og mindre tid brukt på sykehuset. (Lippert et al., 2017; Parabe et. al., 2013). Hansson et. al. (2012) peker på at erfarne spesialiserte sykepleiere og jevnlig kontakt med lege er forutsetninger for gode opplevelser med hjemmesykehus. Med dette vil hjemmesykehus redusere familiens stressnivå og familien og sykepleierne blir likeverdige parter. En systematisk review viste at familiedynamikken bedret seg ved behandling fra hjemmesykehus, foreldrene fikk reduksjon av stress og barnas helse bedret seg raskere hjemme (Parabe et. al., 2013).

Barn/ungdoms perspektiv:

En studie sammenlignet familienes erfaringer med behandling på sykehus og hjemme (Sartain, et. al., 2001). Elleve barn i alderen 5-12 år ble intervjuet, seks barn fikk sykehusbehandling og fem fikk hjemmebehandling. Barna som fikk hjemmebehandling fortalte at de følte seg tryggere hjemme og satt pris på å få lekt med egne leker. Gruppen som fikk hjemmebehandling hadde mindre å si under intervjuene. Det kan være fordi behandling hjemme følte nærmere en normal hverdag. Flon et al. (2021) intervjuet barn i alderen 6-16 år og foreldre. Barn med kreft og deres foreldre sparer tid og energi og kunne opprettholde familielivet. Barna satt pris på å være nær sine ting og være i et trygt hjemmemiljø. Barna og foreldrene ønsket å møte helsepersonell de allerede kjente, det var trygghetsskapende. Barna ønsket at helsepersonell tok deres perspektiv, f.eks med involvering i behandlingen. Artikkelen konkluderer med at barns tanker og ytringer må tas i betraktning. Ungdommers erfaring var at de ble mindre avhengig av foreldre og i noe grad selvstendig kunne følge opp behandlingen (Stevens et al., 2006). Ungdommene vektla at de med hjemmesykehus i mindre grad gikk glipp av skole og trakk dette frem som positivt da de var redd for fravær og eksamener. Det var også positivt at de fikk mer tid til venner og hverdagslige aktiviteter.

Oppsummering

Generelt viser forskning at erfaringene med AHS er gode. Hovedresultatene bunner ut i at ungdom, barn og foreldre opplever økt livskvalitet med AHS. Hjemmebehandling gir mer tid til hverdagsaktiviteter, utløser mindre stress og sparer tid og energi. Behandlingen skjer i vante og trygge omgivelser, det er færre sykepleiere å forholde seg til, og foreldre og sykepleiere blir mer likestilte. For ungdommene kommer det spesielt frem at selvstendighetsfølelsen øker og de blir mindre avhengig av andre enn ved sykehusinnleggelse. Gjennom litteratursøk ble det synlig at det er lite forskning på ungdommers erfaring med AHS. Flere artikler nevner at det er få studier fra barnas perspektiv og behov for mer forskning på hjemmesykehus der barn og ungdommers stemme kommer frem (Flon et al., 2021; Aasen et al., 2019). Temaet forfatterens studie tar for seg er derfor relevant å utforske videre.

4.0 Formålet med prosjektet og problemstilling

4.1 Formål

AHS for barn har vært et tilbud i Norge i snart 20 år, men det mangler fortsatt kunnskaper fra forskning om behandlingsresultater og betydningen for pasienters tilfredshet. AHS og ungdommers erfaringer er fra tidligere ubrutt land. Hensikten med studien er økt kunnskap og forståelse for ungdommers erfaringer med AHS. Resultatene fra denne studien kan bidra til å øke barnesykepleiere og andre profesjoners innsikt i hvordan best møte ungdom og hvordan tjenestene videre kan forbedres.

4.2 Problemstilling

Hva er ungdommers erfaringer med å motta tjenester fra avansert hjemmesykehus?

5.0 Materiale og metode

5.1 Design

Den overordnede innfallsvinkelen i studien var en kvalitativ, eksplorativ studie. I kvalitative studier beskriver og tolker forskeren (Nielsen et al, 2021 s.131). I slike studier er kvalitativt intervju en effektiv metode for å skaffe data om erfaringer. I denne undersøkelsen var det ungdommenes subjektive erfaringer, fra et innenfra perspektiv vi ønsket data om. Deltakernes mening skal minst mulig forstyrres av vår forforståelse og kjent teori, og ungdommenes utsagn betegnes som kunnskap og settes ikke spørsmålsteget ved (Polit & Beck, 2021, s. 154).

5.2 Utvalg

Ungdommene ble rekruttert fra et nylig oppstartet AHS ved et større sykehus på Vestlandet. Tilbudet var organisert som en egen seksjon med tilbud for barn og ungdom 0-18 år, alle dager kl. 07-22 med vakttelefon i tidsrommet. Tilbudet var diagnoseuavhengig.

Den planlagte utvalgsstrategien var å oppnå maksimal variasjon (Polit & Beck, 2021, s. 498-499). Forfatterne ønsket ungdom innenfor hele aldersspekteret og fra begge kjønn. Det viste seg at en måtte gå over til å sende ut forespørsler til alle tilgjengelige kandidater fortløpende for å innhente tilstrekkelig datamateriale. Inklusjonskriteriene var ungdommer i alderen 12 til 18 år med erfaring fra langvarig sykehusopphold (>10 dager/hyppige polikliniske timer), minst ti besøk fra AHS og gode muntlige norskkunnskaper. Utvalget studien fikk var et heterogent utvalg av ungdom i ulike kjønn, alder og diagnosegrupper. Variasjonsbredden har bidratt til å øke informasjonsstyrken i studien (Polit & Beck, 2021, s. 499). Totalt 11 ungdommer fikk forespørsel om deltakelse. Tre jenter og tre gutter deltok. Tre av dem var 13 år, to var 15 år og en var 18 år. Erfaringene med AHS varierte fra 3 måneder til nærmere 3 år. Deltakerne tilhørte gastro- og onkologisk seksjon og var under pågående behandling i 2022/2023, eller ferdigbehandlet i løpet av 2022. Det varierte hvor i sykdomsforløpet ungdommene var da de ble intervjuet. Deltakerne var kronisk syke eller i kurativ behandling.

5.3 Rekruttering

Rekruttering av ungdom til studien fant sted fra oktober 2022 til februar 2023, og foregikk ved at prosjektleder sendte forespørsel om aktuelle kandidater til avdelingsleder ved AHS. Navn på kandidatene og foreldrenes kontaktinformasjon ble innhentet av forfatterne. Videre ble informasjonsskriv med forespørsel om deltakelse (vedlegg 1) og samtykkeskjema tilpasset alder sendt per post til kandidatene (vedlegg 2 og 3). Foreldrene ble kontaktet per telefon med forespørsel om ungdommen ønsket å delta. Ungdommene fikk tilbud om å gjennomføre intervjuene hjemme hos dem eller på sykehuset en dag de hadde avtale, eventuelt via videokonferanse eller telefon.

5.4 Intervjuguide

Intervjuguiden ble utarbeidet med støtte fra prosjektleder for hovedprosjektet “Avansert hjemmesykehus til barn og unge” (vedlegg 4). Intervjuguiden er inspirert av elementer fra studiens først tenkte forskningsspørsmål. Intervjuguide med åpne spørsmål ble valgt og guiden ble brukt som en huskeliste gjennom intervjuene, og tilpasset den enkelte deltaker (Nielsen et al., 2021, s. 139-141). Intervjuguiden besto av seks overordnede spørsmål for å sikre gjennomgang av temaene prosjektet ønsket å utforske. Forslag til oppfølgingsspørsmål for å få informantene til å utdype og komme med detaljerte svar var også nedfelt.

Intervjuguiden ble revidert etter hvor fokuset burde konsentreres. Intervjuguiden ble utformet med enkle ord da ungdom kan ha utfordringer med å forstå abstrakt språk (Nielsen et al., 2021, s. 159). Den ble gjennomgått med egen familie i ungdomsalder for å se om den var forståelig og med et naturlig språk. Gjennom å lytte kritisk og objektivt til lydopptakene like etter intervjuene ble fremtidige intervjuer forberedt (Morse & Field, referert i Polit & Beck, 2021, s. 521). Kvaliteten på kommunikasjonen med ungdommene ble vurdert. På bakgrunn av denne vurderingen, ble intervjuguiden forbedret for å best belyse problemstillingen.

Prinsippet om at fleksibilitet må være nøkkelen i utførelse av den kvalitative forskningsprosessen ble fulgt (Polit & Beck, 2021, s. 510).

5.5 Datainnsamling

5.5.1 Forberedelse

Datainnsamlingen ble gjennomført ved semistrukturerte individuelle intervju for å skaffe førstepersonsperspektiv om ungdommers erfaring (Nielsen et al, 2021 s. 132-134). Fordelen med å bruke individuelle intervju er at den er forholdsvis enkel å styre og passer til å snakke om nære og private temaer. Det gav ungdommene anledning til å greie grundig ut om egne erfaringer. I forkant av intervjuene ble spørsmålene fra intervjuguiden fordelt for å skape god flyt i samtalen. Det gav forfatterne mulighet til å være gode lyttere og samtidig sørge for at alle temaene ble gjennomgått (Nielsen, et. al., 2021, s. 142). Den som ikke stilte spørsmål var observant på nonverbal kommunikasjon hos ungdommen og skrev ned feltnotater (Nielsen, et. al., 2021, s. 177).

5.5.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført på dager og tidspunkt som passet ungdommene, og hadde en varighet på 20 til 42 minutter. Gjennomsnittlig varighet var 28 minutter. To av intervjuene ble gjennomført på sykehuset, to hjemme hos ungdommene, ett på Zoom og ett per telefon. Ungdommene fikk valget om å intervjues alene, eller om foreldrene skulle være sammen med dem. I halvparten av intervjuene var en forelder til stede. Før intervjuet ble det avklart at det var ungdommens egne erfaringer som var fokus og at foreldrene skulle holde seg i bakgrunnen. Ungdommenes bakgrunnsvariabler var ukjent, med unntak av alder og “diagnosegruppe”. Ungdommen fikk med dette påvirke hvor mye informasjon de ville gi om seg selv. Dette kan muligens ha bidratt til å skape trygghet og gjøre dem mer komfortable i intervjusituasjonen.

Forfatterne var forberedt på at noen ungdommer ikke ville svare utdypende på åpne spørsmål på eget initiativ. Fokuset var derfor på å skape en trygg intervjusituasjon der ungdommene følte seg velkommen og uttrykke at deres erfaringer var svært verdifulle. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål for å se om ungdommen ville utdype kommentarer ytterligere og for å veilede dem inn på tema vi ønsket å undersøke. De fleste ungdommene uttrykte trygghet ved å vise en avslappende holdning og var ivrig i formidlingen av egne erfaringer. Første intervju

ble ansett som et pilotintervju. Mesteparten av datamaterialet kom fra forelderens tolkning av ungdommens erfaringer, og lite fra ungdommen selv. Ungdommen formidlet gode data under enkelte temaer og ble derfor inkludert i studien. Intervjuene ble tatt opp med lydopptak. Lydfilene ble lagt inn på en sikker forskningsserver gjennom HVL.

5.5.3 Transkripsjon

Innenfor kvalitativ metode kreves det en systematisk tilnærming til datamaterialet (Braun & Clarke, 2022, s. 27). Gjennom systematisk innhenting og forberedelse til analyse unngår en å konkludere ut fra et tilfeldig blikk på datamaterialet. Før oppstart av analysen ble alle intervjuene transkribert i forskningsserveren. Transkribering ble utført kort tid etter det enkelte intervjuet og i tråd med anbefalingene til Nielsen et al. (2021, s. 142) var det forfatterne som stod for transkriberingen. Fordelen er at man blir godt kjent med intervjuene og får noen foreløpige tanker om den kommende analysen. Transkribering mellom hvert intervju gjorde at forfatterne fikk anledning til å vurdere egen intervjustil og gjøre forbedringer til neste intervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 207-212). Forfatterne inkluderte pauser, gjentakelser og tonefall, for å få bedre frem ungdommenes betydning i utsagnene. Datamaterialet ble delt mellom forfatterne og gjennomgått av hverandre for å sjekke at det ikke var gjort feiltolkninger og oppdage om noe var utelatt. Ungdommene ble anonymisert i transkripsjonen med intervjunummer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213). For å styrke anonymiseringen ble gjenkjennbar informasjon anonymisert med "X" og tekst skrevet på bokmål.

5.6 Analyse

I denne studien er det benyttet tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Gjennom å identifisere, analysere og tolke mønstre i datamaterialet, ble data kodet og videreutviklet til temaer. Braun & Clarke (2019) presiserer at metoden involverer kritisk refleksjon og at subjektivitet i studien blir verdsatt. En fordel med tematisk analyse er at den gir stor fleksibilitet. Dette medførte at forfatterne måtte være aktive, engasjerte og tenke over hvilken fremgangsmåte som ble brukt (Braun & Clarke, 2022 s. 8-10). Studien er induktiv, hvor vi ønsket å la dataene styre og interessante spørsmål fremkomme fra datamaterialet. Det ble valgt en semantisk tilnærming til analysen, der fokuset var å analysere det ungdommene

eksplisitt sa, og ikke lete etter latente meninger. Analyseprosessen foregikk over tid, med pause mellom flere av fasene. Pausene bidro til nye syn på datamaterialet og koder og temaer ble videreutviklet. Nedenfor presenteres prosessen gjennom metodens seks faser. Det må understrekes at det ikke var en lineær prosess, men analysen har gått frem og tilbake mellom fasene (Braun & Clarke, 2022, s. 36).

5.6.1 Gjøre seg kjent med datamaterialet

Første fase var å gjøre seg godt kjent med datamaterialet (Braun & Clarke, 2022, s. 42-46). Forfatterne leste gjennom de transkriberte intervjuene hver for seg, lyttet til lydopptakene for bedre forståelse og oppnå klarhet i om utsagnene var forstått rett. Fordypningen bidro til et mer helhetlig bilde av informantenes erfaringer og sikret at relevant innhold ikke ble utelatt. Ideer til fremtidige koder og oppfatningen av hovedessensen ble notert underveis. Foreldrenes egne erfaringer og tolkninger ble utelatt, siden det var ungdommenes erfaringer som var fokuset for studien.

5.6.2 Koding

I andre fase gikk forfatterne mer systematisk gjennom datamaterialet for å finne koder relevante for problemstillingen (Braun & Clarke, 2022, s. 60-65). Analysen ble gjort i Word for systematisk sortering. Et av de mest informasjonsrike intervjuene ble gjennomgått først. Forfatterne gikk gjennom intervjuet hver for seg, merket interessante utsagn, la inn kommentarer og forslag til koder. I de fleste tilfeller var vi enige, der det var kodet ulikt skjønte vi etterhvert at det var det samme vi snakket om. Noen sitater handlet om flere elementer og fikk flere koder (tabell 5.1). De fleste kodene ble generert etter gjennomgang av to intervjuer, som var de mest informasjonsrike. Ved oppdagelse av nye meninger ble noen koder utvidet, andre spisset for å bedre få frem de ulike meningene og noen utelatt (Braun & Clarke, 2022, s. 69). Når en ny kode ble identifisert ble hele materiale gjennomgått på nytt, for å sikre at ingenting ble oversett. Etter gjennomgang av hele datamaterialet ble det nøye gjennomlest på nytt for å se om noe fikk ny mening.

Tabell 5.1 Eksempel på koding av utsagn

Dataekstraksjon	Kodet for
<p>“De pleier å legge den inn litt sånn sent, fordi da får jeg gjort masse på den kvelden da liksom.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fleksibilitet • Påvirkningsmulighet • Inngrep i hverdagen • Ivareta egne interesser
<p>“Ja altså, jeg følte meg trygg og de var jo hyggelige de som kom, og jeg følte aldri at jeg hadde en dårlig opplevelse eller noe sånt. For jeg synes alt gikk veldig bra da.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trygg og godt ivaretatt • Oppstart AHS • Fornøyd med tilbudet AHS

5.6.3 Etablere foreløpige temaer

I fase tre fant vi felles meninger mellom koder og dannet temaer (Braun & Clarke, 2022, s. 76). Forfatterne jobbet først hver for seg med å se etter koder som kunne slås sammen til innledende temaer og gjennomgikk notater. De ble videre diskutert i fellesskap og innledende temaer utarbeidet (tabell 5.2). Sitatene ble lagt under de tilhørende temaene. Koden *Hvordan det påvirker ungdommen å være syk* ble utelatt fordi den bidro ikke til å svare på problemstillingen.

5.6.4 Gjennomgang og utvikling av temaene

I fase fire ble temaene revurdert og videreutviklet. De samlede utdragene fra alle kodene under hvert tema ble kritisk gjennomgått for å se om det hang sammen (Braun & Clarke, 2022, s. 98-100). Det ble gjort en helhetlig vurdering av temaene ved å se om temaene gav mening, skilte seg fra hverandre, og om de svarte på problemstillingen. Enkelte temaer beskrev mye det samme og ble slått sammen (tabell 5.2), med noen endringer av undertemaene og plassering av koder.

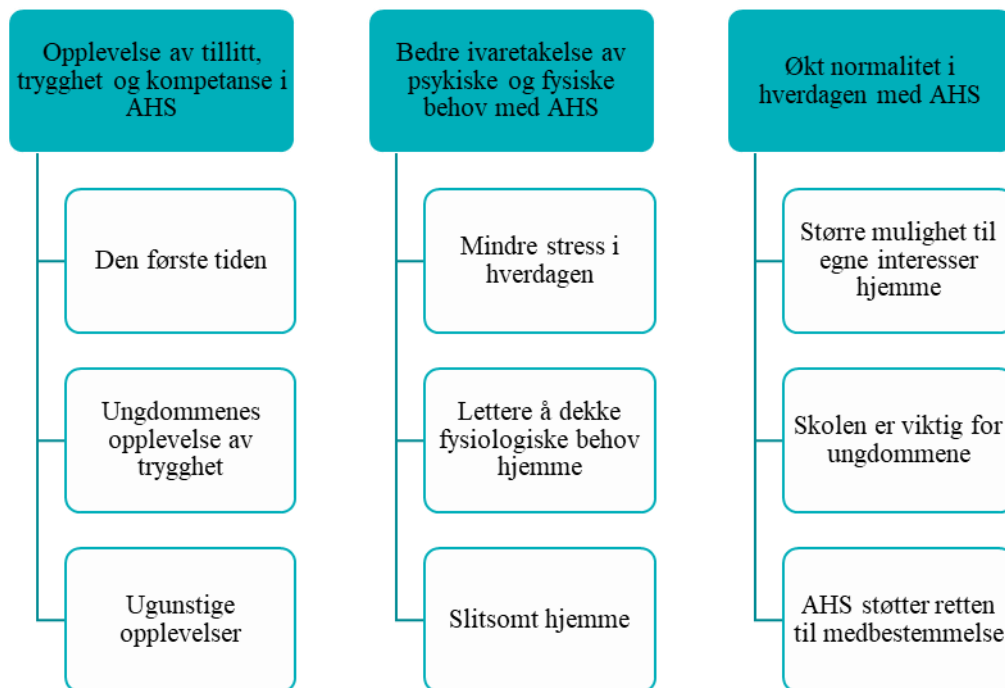
Tabell 5.2 Eksempel over analyseprosessen

Fase 1 Tekstelement	Fase 2 Kode	Fase 3 Undertema	Fase 4 Foreløpig hovedtema	Fase 5 Hovedtema
<p>“De pleier å legge den inn litt sånn sent, fordi da får jeg gjort masse på den kvelden da liksom.”</p> <p>“egentlig så er det mamma som tar seg mest av alt, ja alt sånn sykehusting som kommer og går.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fleksibilitet • Inngrep i hverdagen • Foreldre styrer behandlings-avtaler 	AHS støtter retten til medbestemmelse	Økt selvstendighet	Økt normalitet i hverdagen med AHS
<p>“For eksempel blodprøver, istedenfor å reise helt inn å bruke hele dagen på det, så kunne du være hjemme å finne på andre ting.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tid til å gjøre det jeg vil 	Større mulighet til egne interesser		
<p>“Jeg går egentlig på skolen for å være i storfriminuttet.”</p> <p>“Før var det mye mer fravær, men da gikk jeg bare på barneskolen så da hadde det ikke så mye å si heller.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Skolen er en sosial arena • AHS fører til mindre skolefravær 	Skolen er viktig for ungdommene	Økt mulighet til å delta i de sosiale arenaene	
<p>“Også det som var veldig bra i går for eksempel, da skulle jeg og mamma til en venninne og da kom de til, altså en annen adresse.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Venner er viktig • Mer tid med familien 	Økt mulighet til å være med venner og familie		

5.6.5 Definere og navngi temaene

I starten på fase fem var det dannet et brukbart tematisk kart over dataene. Forfatterne lette etter essensen i temaene, ved å definere og videreutvikle dem og bestemme hvilke data hvert tema skulle omfatte (Braun & Clarke, 2022, s. 108-112). Avgrensningen bidro til å se hva det enkelte temaet omhandlet, at det skilte seg ut fra de andre temaene og om det passet inn i det helhetlige bildet studien forsøker å omfavne. Dette var med på å vurdere om analysen trengte videre bearbeiding. Temaene fikk presise og engasjerende navn (figur 5.1).

Figur 5.1. Endelig tematisk kart



5.6.6 Rapportere funnene

Fase seks var siste del av analysen hvor rapporten ble produsert (Braun & Clarke, 2022, s. 118). Dataene ble grundig beskrevet for å få frem kompleksiteten. Leserne får informasjon om kvaliteten på dataene og analysens grad av gyldighet ved at forfatterne viser til sitater som er gode eksempler på temaene. Teksten er del av en analytisk fortelling der relevante meningsinnhold blir knyttet sammen med problemstillingen.

5.7 Forfatterens for forståelse

Forfatterne er nyutdannede barnesykepleiere med over 10 års erfaring fra barne- og ungdomsavdelinger. Gjennom barnesykepleiestudiet har vi fått kjennskap til AHS gjennom praksis og via barnepostenes samarbeid. Disse erfaringene og samtaler med ansatte ga oss en positiv innstilling til AHS. Gjennom vårt arbeid på barneavdelingene har vi opparbeidet god kjennskap til ungdom med ulike tilstander. Dette har bidratt til større forståelse av ungdommers erfaring i møte med spesialisthelsetjenesten. Vår erfaring kan styrke studien og ses på som en ressurs ved at vi har opparbeidet oss kunnskap om hva som er betydningsfullt i

ungdomsårene og hvordan man møter ungdom (Braun & Clarke, 2022, s. 8). Interessen vår for temaet kan ha farget resultatene. Gjennom arbeidet med intervjuguiden hadde vi noen ideer om hva ungdom var opptatt av i hverdagen, men erfarte i løpet av de første intervjuene at vår forforståelse ikke alltid stemte. Tidligere erfaringer og tanker kan ha påvirket hvilke tema studien belyser. Veileders deltakelse og forfatternes ulike syn har bidratt til utjevning av dette.

5.8 Etikk

Helsinkideklarasjonen utviklet av World Medical Association (World Medical Association (WMA), 2022) tar for seg etiske prinsipper for medisinsk forskning som involverer mennesker. Dens grunnleggende prinsipp er at vitenskapen og samfunnets behov for ny kunnskap ikke kan forsvare at forskningsobjektet utsettes for unødvendig ubehag og risiko. Deklarasjonen tar særlig for seg forskning på sårbare grupper. Det er en forutsetning at kunnskap ikke kan anskaffes fra andre, og at resultatene skal komme gruppen til gode. Arbeid med forskning kan ikke utføres uten at en forholder seg til deklarasjonen. Prinsippene i den internasjonale Helsinkideklarasjonen og Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) sine vedtatte forskningsetiske retningslinjer ligger til grunn i gjennomføring av denne studien (WMA, 2022., Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), 2021).

5.8.1 Godkjenninger

Studien har nødvendige godkjenninger gjennom hovedprosjektet “Avansert hjemmesykehus for barn og unge” (Beisland, 2022). Studien er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som anså studien til å være utenfor helseforskningsloven, men innunder helsetjenesteforskning (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, u.å.). Institusjonen må selv ta ansvar for forsvarlig gjennomføring av taushetsplikt og personvern og innhenting av stedlige godkjenninger (REK nr.155486). Hovedprosjektet har godkjenning fra Personvernombudet ved HVL/Norsk senter for forskningsdata (NSD) (NSD nr. 625117), for prosjektets oppbevaring av personopplysninger og sensitive data på forskningsserveren til HVL (Norsk senter for forskningsdata, u.å.; HVL, 2022).

5.8.2 Samtykke

Personopplysningsloven stiller krav til at personer som kan identifiseres, skal samtykke til å delta i undersøkelsen (Personopplysningsloven, 2018, §18). Samtykke skal være informert, som betyr at deltakeren skal ha nødvendige opplysninger om undersøkelsen. Ungdommene vi intervjuet fikk inngående informasjon om prosjektets formål og retten til å trekke seg i etterkant gjennom informasjonsskriv og samtykkeskjema. Hovedprosjektets samtykkeskjema ble tilpasset studien og alder, og sikret deltakerne mulighet til å gi informert samtykke (Kvale og Brinkmann s. 104; Polit & Beck s. 137-138). NESH og Helsinkideklarasjonen beskriver viktigheten av informert samtykke hos deltakere som er i stand til å gi det eller fra deltakerens nærmeste pårørende eller formynder (NESH, 2021., WMA, 2022). Det ble i informasjonsskrivet og i oppstarten av intervjuene informert om at kun selvrapporterte data ble samlet inn i studien og at forfatterne ikke kunne lese i ungdommenes journal. Det ble presisert ettertrykkelig at deltakernes bidrag og informasjonen de gav ikke påvirket videre behandling fra AHS. De ble videre informert og forsikret om forfatterens taushetsplikt og at ingen utsagn i studien kunne spores tilbake til den enkelte.

Et par uker etter utsending av informasjonsskriv og samtykkeskjema ble mulige kandidater oppringt med spørsmål om å delta i studien. Forfatterne hadde kun tilgang til foreldrenes telefonnummer og dialogen ble i første omgang med dem. Ungdommene ble tilbudt gjennom foreldrene direkte informasjon fra oss, men det varierte om de ville snakke eller hvor mye foreldrene tilbød dem telefonen. Ungdom kan nekte å delta i forskning selv om samtykke fra foresatte er gitt (Helseforskningsloven, 2008, §18). Ved innhenting av samtykke er hovedregelen for ungdom fra 12–15 år at samtykke må gis fra foreldrene, men i tillegg skal en få aksept fra ungdommen. Ungdom over 16 år kan samtykke på egenhånd (Helseforskningsloven, 2008, §17). Forfatterne erfarte at det var nødvendig å gjennomgå samtykkeskjemaet med ungdommene for å sikre at de var innforståtte hva deltakelse innebar og deres rettigheter.

5.8.3 Ungdom som sårbar gruppe

“Barn som deltar i forskning, har særlig krav på beskyttelse” (NESH, 2021, s. 20). De Forente Nasjoner (FN) (1989) definerer barn som ethvert menneske under 18 år. Barns stemme er

viktig i forskning. Barnets beste er grunnleggende i all forskning der barn er involvert. Ungdom skal bli hørt i forskning. Biologisk alder kan ikke brukes alene til å si hvor moden ungdommen er (NESH, 2021, s. 20-21). De er i konstant utvikling og har ulike behov. Det kreves tilstrekkelig kunnskap om ungdom for å tilpasse studiens metode etter alder og utvikling. Forskere må sørge for at forholdene for deltakelse i forskning er forstått. Derfor ble hovedprosjektets samtykkeskjemaer forenklet for å bli mer forståelige for ungdommene. Forskning på barn må gjøres med forsiktighet. Det gjelder spesielt i tilfeller der barn er alvorlig syke (Polit & Beck, 2021, s. 144). Forespørsler om deltakelse ble i første omgang gitt til foreldrene. Foreldrene kunne da påvirke og takke nei til deltakelse hvis de mente intervjuet ville være for belastende for ungdommen.

5.8.4 Datainnsamling

“Forskere må sikre at anonymitet er ivaretatt hvis det er avtalt, eller hvis andre hensyn tilsier det” (NESH, 2021, s. 23). Helsinkideklarasjonen vektlegger at forskeren har ansvar for å behandle personlig informasjon konfidensielt og videre beskytte deltakernes selvråderett, integritet og verdighet (WMA, 2022).

Intervjusituasjonen:

I kvalitative intervju er det viktig å være bevisst intervjusettingen (Polit & Beck, 2021, s. 143). Deltakerne gav informasjon av personlig og sensitiv karakter. Forfatterne fokuserte på å stille spørsmål på en hensynsfull måte, skape tillit og respekterte når de ikke ønsket å utdype spørsmål. Ungdommene ble informert om muligheten til å avslutte intervjuet og sletting av materialet. Ungdommene fikk velge oppsett for intervjuet, og tidspunkt ut fra prosjektets godkjenninger. I etterkant av intervjuene ble de tilbudt en debrief om hvordan intervjuet opplevdes. Det ble informert at lydopptakerne var avslått og ungdommene kunne lufte tanker som oppsto. At intervjuene selv stod for debriefen, kan ha lagt en begrensning på hva ungdommene ønsket å ta opp. Likevel kan tilbudet om debrief bygge opp under deltakernes følelse av ivaretagelse og erfaringene kunne tas med til de neste intervjuene (Polit & Beck, 2021, s. 143). Ungdommene gav uttrykk for at de opplevde intervjusituasjonen som god. I avslutningen av intervjuene ble det lagt vekt på å takke for intervjuet, for at ungdommene opplevde sitt bidrag verdifullt.

Lydopptak og transkribering:

“Forskningsdata og annet forskningsmateriale skal lagres og deles forsvarlig” (NESH, 2021 s.25). Ifølge Forvaltningsloven (1967, § 13 e), plikter forfatterne å hindre at andre får adgang eller kjennskap til all informasjon som er mottatt fra informantene. Personopplysninger som kom frem i intervjuene ble anonymisert allerede under transkribering. Det er ikke brukt han/hun og sitater er ikke merket med intervjunummer. Lydopptaker ble benyttet under intervjuene. Lydfilene ble i etterkant overført til forskningsserver og slettet fra lydopptakeren. All bearbeidelse av datamaterialet ble utført i forskningsserveren. Informasjon om kandidatene (navn, alder, adresse, telefonnummer, diagnosegruppe) ble lagret adskilt i et låsbart skap.

6.0 Resultat

I dette kapitlet presenteres funnene rundt oppgavens problemstilling som kom frem i de seks intervjuene.

6.1 Opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS

Temaet utforsker hvilket forhold ungdommene har til AHS. Hvordan det opplevdes at sykepleierne kom til deres hjem, hvor godt ivaretatt ungdommene følte seg og hvordan opplevelsen av trygghet ble etablert. Det kommer likevel frem at behandlingen noen ganger kunne vært bedre å gjennomføre på sykehuset.

6.1.1. Den første tiden

I datamaterialet kom det frem ulike nyanser av hvordan oppstarten var med AHS. Ungdommene synes det var fint å gå fra behandling kun på sykehuset til å være mer hjemme. Noen fortalte at de gledet seg til det første besøket av AHS. Sammenlignet med sykehusbehandling uttalte en ungdom at “... *det har egentlig vært ganske mye bedre*”. For de fleste var overgangen noe de måtte vende seg gradvis til. Til tross for at det var uvant å få hjelpen hjemme, fortalte en ungdom at hen fra starten med AHS hadde en god opplevelse med tilbudet og følte seg trygg. Ungdommene beskrev at de satt pris på behandlingen og takknemlighet overfor sykepleierne fra AHS. De yngste fortalte også at de fikk klistremerker og premier for hver gjennomført prosedyre. Dette gjorde at besøkene ble noe positivt å se frem til. Ungdommene trakk videre spesielt frem at de synes det var fint å få besøk fra hjemmesykehuset. De la særlig vekt på at det var kjekt når det var de samme som kom flere ganger, så sykepleierne ble kjent med dem.

6.1.2 Ungdommenes opplevelse av trygghet

Ungdommene følte seg ivaretatt og var fornøyd med tilbudet fra AHS. For de fleste var sykepleierne i AHS ukjente i oppstarten og det varierte hvor fort ungdommene ble trygge og i hvilken grad dette påvirket dem. Spesielt én ungdom fortalte at hen i begynnelsen følte trygghet når det var kjente sykepleiere som kom. Hen fortalte også at hen ble raskt trygg på nye

sykepleiere. Ungdommene la frem at det var verdifullt å danne gode relasjoner til sykepleierne som kom til dem. Når ungdommene ble trygg, var det lettere for dem å involvere seg i prosedyrene og følelsen av samarbeid og selvstendighet kunne kjennes hos ungdommene. Det opplevdes som at de klarte å utføre prosedyren bedre etter hvert som sykepleieren og ungdommen ble bedre kjent.

Ungdommene beskrev hjemmebesøkene som en positiv opplevelse. Sykepleierne var snille og trygge ifølge ungdommene, *“Det var jo bare hyggelig at de kom hjem og var veldig snille og trygge hvis det går an å si det sånn”*. Én av ungdommene som hadde hatt sykehusbehandling i mange år følte seg tryggere når det var kjente sykepleiere som kom på hjemmebesøk. Dette så ut til å bety mer for denne ungdommen, enn andre som hadde hatt kortere behandling på sykehus før de fikk AHS. I noen av tilfellene, ble det trukket fram at tryggheten ble styrket etter samtaler der sykepleierne i AHS spurte ungdommene ut rundt sykdommen.

6.1.3 Ugunstige opplevelser

Selv om det var godt å komme hjem i sitt vante miljø med familie og venner rundt seg, var enkelte veldig slitne og derfor nærmest likegyldig til hvor behandlingen foregikk den første tiden. Det kom frem at det noen ganger følte tryggere å være på sykehuset, *“Hvis jeg er hjemme og dårlig, så føler jeg meg mindre trygg enn når jeg har vært på sykehuset og er dårlig, for der er det noen som hjelper hvis det skjer noe”*. Særlig i tiden under tøff behandling følte det tryggere å være på et sykehus, med profesjonell hjelp i nærheten hvis det skulle skje noe. Ungdommene fortalte om ulike episoder der prosedyrer var utfordrende å utføre, særlig i starten av behandlingsforløpet, *“I starten var det litt sånn klumpete eller litt mer sånn, da var det kanskje bedre å dra på sykehuset, men det var fordi de måtte bare bli litt vant til det. Men nå merker jeg at de er mye bedre for det går mye kjappere og sånt”*. I noen tilfeller endte AHS-besøket med at ungdommen måtte dra til sykehuset, fordi prosedyren ikke lot seg gjennomføre hjemme. Det opplevdes bedre å gjennomføre prosedyren på sykehuset fremfor hjemme i de tilfellene der sykepleierne ikke hadde erfaring med prosedyren.

6.2 Bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov med AHS

Temaet utforsker hvilken påvirkning AHS har på ungdommers opplevelse av stress og hvordan ungdommene opplever ivaretagelse av fysiologiske behov. I tillegg blir opplevelser med ulikhetene i behandling hjemme og på sykehus utforsket med spesielt hensyn til sykdommens synlighet.

6.2.1 Mindre stress i hverdagen

Det kom frem at AHS er tidsbesparende og forenkler ungdommenes hverdag, ved at ungdommene unngår stresset med å måtte dra til sykehuset for kontroller eller behandling. Dette blir trukket frem som en viktig årsak til at ungdommene er fornøyd med AHS. I tillegg førte hjelpen fra AHS til at behandlingsavtalene på sykehuset kunne være senere på dagen. På den måten slapp ungdommen å bli påvirket av økt stress fra tidspress og usikkerhet med å rekke timeavtaler på grunn av rushtid og parkering. Ungdommene beskrev at de slappet bedre av hjemme, trengte ikke å grue seg til å dra til sykehuset og at det alt i alt ikke var så slitsomt når behandlingen ble gitt hjemme istedenfor på sykehuset. Ungdommene trakk frem at en sparte tid brukt på sykehuset ved å motta tjenester fra AHS “... og da visst jeg skulle ha lagt inn nål, så hadde jeg i hvertfall kommet sent. Så da hadde behandlingen tatt mye lengre tid. Så du får komme i gang fortere”. Å spare tid på behandlingsdagen førte til mindre stress. Det tok tid å gjøre prosedyren hjemme, men dette oppfattet ikke ungdommen som samme “tidstyv”. Hen kunne være med å bestemme når AHS kom og tilpasse hverdagen. På sykehuset var det mer venting. Alle trakk frem fordelene med å slippe kjøreturen inn til sykehuset, “Nei, det er ganske greit da, at du slipper å kjøre x minutter hver dag, eller når jeg skal ned til å ta blodprøver og sånn. Så det er noen ganger jeg må reise på sykehuset, men det, men da kan i hvert fall de ta blodprøver hjemme og da kan jeg kjøre opp der hvis det er nødvendig”. I tillegg slipper ungdom som er ekstra utsatt for bilsyke slitsomme bilturer med mye kvalme.

6.2.2 Lettere å dekke fysiologiske behov hjemme

Ungdommene følte AHS bidro til bedre ivaretagelse av deres fysiologiske behov. De opplevde det som mindre belastende å få behandling hjemme og beskrev blant annet at de fikk mer hvile, spiste bedre og hadde bedre søvn - i egen seng. Det ble trukket frem at ungdommen

ble mindre forstyrret i søvnen hjemme. Da ungdommene skulle inn til sykehuset for kontroller og behandling måtte de ofte stå tidlig opp. Da de mottok AHS, behøvde de ikke å stå opp, *“Jeg kunne bare ligge i sengen å vente til de kom”*. Andre ungdommer stod opp, men kunne drøye det til like før AHS kom. I tillegg var det ikke nødvendig å stelle seg fordi ungdommene hadde tenkt å gå og legge seg igjen da AHS var ferdig. Flere ungdommer trakk frem at de spiste bedre da de var hjemme. Hjemme var det lettere å innvirke hva som var i kjøleskapet og maten var mer tilgjengelig. Sykehuset gav negative assosiasjoner som blant annet førte til betinget kvalme, *“Jeg klarer ikke å spise sykehusmat, da kommer det opp igjen uansett”*.

6.2.3 Slitsomt hjemme

Selv om alle ungdommene var positive til å motta tjenester fra AHS ble det trukket frem en sårbarhet av å være hjemme. En ungdom fortalte at når en var hjemme ligger en ikke og slapper så mye av i sengen som på sykehuset. Det var mange flere aktiviteter å drive på med hjemme enn på sykehuset, men kunne igjen føre til for lite hvile. I hjemmet og nærmiljøet ble det mer synlig hva ungdommene ikke klarte å delta på av hverdagslige aktiviteter. *“Så folk vil jo gjøre ting her sant, så jeg merket ikke at det var så mye annerledes mer enn at det var mye mer å finne på her, og da er det lettere å se hva jeg ikke kunne liksom, eller jeg kunne det meste men det var bare det at jeg ser at jeg ble litt mer sliten enn de andre i starten før de andre”*. På den måten kunne ungdommen tydeligere oppleve hvilke begrensninger sykdommene fører med seg når de mottok tjenester fra AHS. Å være syk hjemme kunne også føre med seg at det var slitsomt med søsken. Det kunne noen ganger være bedre å være på sykehuset, for der var det mindre mas. En annen fordel med sykehusbehandling, var at det var godt å ha foreldrene for seg selv, og få litt fred fra småsøsken.

6.3 Økt normalitet i hverdagen med AHS

Dette temaet handler om opplevelsen av hvor inngripende behandlingen var og hva det har å si for hverdagen. Forholdet til skole, familie, venner og ulike aktiviteter utforskes. Fleksibiliteten til AHS og ungdommenes påvirkningsmulighet blir tatt opp, og det ses på om ulik alder innvirker på påvirkningsmuligheten.

6.3.1 Større mulighet til egne interesser hjemme

Alle ungdommene trakk frem at å få hjelp fra AHS var et mindre inngrep i hverdagen. *“Hvis det er ukedag så har jeg jo sminket meg og gjort meg klar for skolen, spist frokost gjerne. Og liksom, bare stått litt opp...Da er jeg litt mer våken på en måte og, sant. Så går jo jeg på skolen etter de har kommet”*. Ved å motta tjenester fra AHS, gled behandlingen mer inn i hverdagen og de hadde større mulighet til å drive med sine egne interesser enn om behandlingen skulle foregått på sykehus. Ungdommen fikk bedre mulighet til å styre dagene sine selv, blant annet når de måtte stå opp. De behøvde ikke å stille seg for å få tatt en prøve eller få en behandling. Etter AHS-besøket, kunne de gå og legge seg igjen. I tillegg gav AHS ungdommene mulighet til å være nær egne leker og drive med sine hobbyer. Dette ble satt stor pris på og det kom frem at på sykehuset kunne de føle at det ikke var noe å gjøre.

Venner var viktig for ungdommene. Enkelte hadde tøffe runder med behandling der de var slitne og borte fra venner i lengre perioder. En ungdom beskrev det som *“Det gikk jo fint jeg klarte meg, men jeg var jo litt, jeg begynte jo å savne de mer og mer”*. Mottak av tjenester fra AHS gav ungdommene større mulighet til å være med venner. Enkelte prosedyrer ble gjennomført mens pasienten var hjemme hos en venn. Ungdommen fikk også mer tid sammen med familien da de fikk AHS, og så på dette som positivt og noe de satt pris på. Ved behandlingen hjemme følte ungdommene seg mindre avhengige av foreldrene, særlig til praktiske ting som for eksempel å hente mat. En ungdom beskrev selvstendigheten hjemme med *“Ja, jeg er vel mindre avhengig av de her hjemme enn på sykehuset”*.

Sentralt for alle ungdommene var tiden som ble tatt fra dem når de måtte til sykehuset. Det hadde stor betydning å få mer tid hjemme og i det resterende nærmiljø. Hvis de måtte inn til sykehuset gikk det ofte mange timer selv om prosedyren bare tok noen få minutter *“For eksempel blodprøver, istedenfor å reise helt inn å bruke hele dagen på det, så kunne du være hjemme å finne på andre ting”*. Det var av stor betydning at hverdagen til ungdommene ble mindre forstyrret av kontroller og behandling, *“Da er det mye bedre med hjemmesykehus, for det tar mye mindre tid fra skolen, eller liksom livet mitt på en måte, eller ikke livet mitt, men eller jo det er livet mitt”*.

6.3.2 Skolen er viktig for ungdommene

Datamaterialet viser at skolen er viktig for ungdommene. Ungdommene beskrev skolen som en viktig sosial arena, hvor de møtte venner og noe å fordrive dagen med. En ungdom beskrev grunnen til å gå på skolen som *“Jeg går egentlig på skolen for å være i storefriminuttet”*. I perioder med høy sykdomsbelastning var det ofte ikke læring som var fokuset med å gå på skolen. Ungdommen var ikke i form til å gjøre så mye om dagene, men prioriterte å gå nedom skolen når det var friminutt for å se vennene sine. Behandling fra AHS gav ungdommene mulighet til å delta på skolen da de var i form til det. Ungdommene beskrev det som fint å komme tilbake på skolen. Ungdommenes opplevelse av viktigheten av fravær fra skolen, var ulikt når en gikk på barneskolen og ungdomsskolen.

Den ene ungdommen sammenlignet en periode der hen var veldig dårlig og ikke orket skole, med nå som hen så på seg selv som frisk og fikk mesteparten av behandlingen fra AHS, *“Før var det mye mer fravær, men da gikk jeg bare på barneskolen så da hadde det ikke så mye å si heller”*. AHS kom i enkelte tilfeller til ungdommen mens de var på skolen. Dette så de ikke på som noe stort inngrep, men heller at det ga dem mulighet til å opprettholde en vanlig skolehverdag. Det kunne være vanskelig for ungdom å komme tilbake igjen på skolen etter langtidsfravær. I disse tilfellene følte ungdommen seg som ny i klassen.

6.3.3 AHS støtter retten til medbestemmelse

I intervjusituasjonen, var ungdommene spesielt opptatt av i hvilken grad behandlingen påvirket hverdagen deres. De fleste opplevde AHS som fleksibelt ved at AHS bidro til at ungdommen fikk tilrettelagt når og hvor den enkelte fikk behandling, *“De pleier å legge den inn litt sånn sent, fordi da får jeg gjort masse på den kvelden da liksom”*. Noen ganger kunne det være utfordrende å få gjennomført enkelte prosedyrer. Ungdommenes opplevelse var da at sykepleierne i AHS var villig til å strekke seg for å finne et nytt tidspunkt som var minst mulig inngripende i ungdommens hverdag. En ungdom opplevde imidlertid at fleksibiliteten til AHS varierte etter om det var skoledag eller ferie. Når det var skoledag og prosedyren ikke lot seg gjennomføre, planla de å komme tilbake en annen dag. Ved ferier måtte ungdommen oftere dra til sykehuset for å gjennomføre prosedyren. Hen opplevde at det var uheldig fordi hen gikk glipp av ferietiden.

Det var ulik bevissthet fra ungdommenes side rundt hvor fleksible AHS kunne være og hva ungdommene kunne påvirke. De yngste ungdommene trakk frem at det var av liten betydning når AHS kom til dem. Foreldrene tok seg av behandlingsavtaler og involverte lite ungdommene. De var ikke kjent med muligheten til å påvirke avtaletid, *...egentlig ikke tror jeg. De snakker med, ringer mamma av og til og så. Men tror de kommer når det passer best for dem....så får man bare melding fra sykehuset også kan man ikke svare på meldingen*". Særlig noen av de eldre ungdommene satte stor pris på å selv kunne påvirke behandlingsavtalene. Ungdommene hadde imidlertid ulik kjennskap til påvirkningsmuligheten og muligheten ble benyttet deretter. I noen tilfeller gikk behandlingstidspunktet utover andre ting i hverdagen til ungdommen. I disse tilfellene ville små justeringer av avtaletidspunktet gjort behandlingen mindre inngripende i hverdagen.

7.0 Diskusjon

Problemstillingen for studien er *Hva er ungdommers erfaringer med å motta tjenester fra Avansert hjemmesykehus?* Hovedfunnene fra analysen er at ungdommene har gode opplevelser med AHS. De føler at deres psykiske og fysiske behov er bedre ivaretatt, og de har økt normalitet i hverdagen.

7.1 Opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS

Resultatene fra studien viser at ungdommene generelt hadde en god opplevelse med AHS og foretrakk behandling hjemme fremfor på sykehus. Den første tiden var preget av tilfredshet med å være hjemme, men for enkelte var det noen utfordringer i oppstarten. Dette samsvarer med tidligere forskning (Stevens et al., 2006; Flon et al., 2021; Sartain, et. al., 2001). Noen av ungdommene i denne studien gledet seg til det første besøket fra AHS, mens andre brukte tid på å bli vant til å få behandling hjemme. Deres ulike bakgrunn påvirket hvor raskt de ble trygg på AHS. De følte seg tryggest når det var kjente som kom til dem. Det første møtet og den første tiden med AHS har mye å si for tillitsbygging og psykologisk trygghet, som innebærer aksept for å uttrykke seg, stille spørsmål og ikke være redd for å gjøre feil, i møte med sykepleierne (SNL, 2020). Sett i sammenheng med Eriksons teori om psykososial utvikling, er AHS sitt fokus på relasjonsbygging og trygghet en ytre miljøpåvirkning som er med å styrke ungdommenes identitetsutvikling (Erikson, 1968, s.212). Å kommunisere med ungdommen på deres nivå, bidrar til å styrke samarbeid, trygghet og mulighet til selvstendighetsutvikling hos ungdommen. Dersom sykepleierne ikke lykkes med å oppnå god relasjon med ungdommen, kan identitetsutviklingen påvirkes i negativ retning. Ungdommen kan bli usikker på seg selv, og streve med å finne sin plass.

I starten beskrev flere ungdom utfordringer i forbindelse med utføring av prosedyrer. Enkelte ganger måtte ungdommene til sykehus fordi prosedyren ikke lot seg gjennomføre hjemme. I slike tilfeller økte belastningen for ungdommen og prosedyren totalt sett tok lenger tid på grunn av reisetid og ventetid ved sykehusbesøk, i tillegg til det mislykkede forsøket i seg selv. Dette er i konflikt med forfatterens tolkning av AHS sitt hovedformål - å øke livskvaliteten for pasienter i behandlingsforløpet (Helse Bergen, u.å.). Stevens et al. (2006) viser at enkelte

barn hadde negative erfaringer med hjemmebehandling fordi prosedyrer ble utført annerledes og mer smertefullt enn på sykehuset. Personalet ønsket ikke å endre på gjennomføringen av prosedyren, noe som medførte at det var barna som måtte tilpasse seg. Ved behandling hjemme skal forutsigbarhet og trygghet ligge til grunn (Helsedirektoratet, 2021).

Ungdommene i denne studien vektla at utfordringene kun gjaldt i oppstarten av behandlingen. Det var store fordeler for ungdommene når AHS hadde etablert tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter. Dette viser at AHS må sikre rett kompetanse før behandling tilbys.

De yngste ungdommene i studien satt pris på at sykepleierne gav dem premier etter behandling. Da hadde de noe positivt å se frem til. Sykepleierne ved AHS bidro til at ungdommene gikk fra å være skeptiske til tilbudet til å synes det var fint med besøk av de ansatte. Det viser at sykepleierne i stor grad oppnådde god kontakt og gav ungdommene gode opplevelser. Fra et salutogenetisk perspektiv bidro sykepleierne i AHS til å gjøre situasjonen håndterbar for ungdommene. Dersom ungdommene hadde en god relasjon til sykepleierne, kunne de lettere søke støtte når de hadde behov for det, og våge å spørre for å gjøre situasjonen sin mer begripelig. Dette øker mestringsfølelsen (Antonovsky, 1987/2021 s.39-40). I denne studien kom det også frem at ungdommene var takknemlig for behandlingen fra AHS, ikke minst at sykepleierne "gidder" å kjøre ut til dem. Forskning om familiers opplevelse med AHS samsvarer med dette (Flon et al. 2001; Stevens et al., 2006; Hansson et al., 2012; 2013; de Zen et al., 2021; Lippert et al., 2016/2017). Følelsen av takknemlighet kan styrke ungdommens opplevelse av en meningsfull hverdag. Sammen med håndterbarhet og begripelighet fører dette ungdommene i en helsefremmende retning, som er et av sykepleierens grunnleggende ansvarsområder (Antonovsky, 1987/2021 s.39-44; NSF, 2007).

Tillit og kommunikasjon mellom familien og helsepersonell er viktig for at AHS-tilbudet skal fungere (Flon et al.,2001; Stevens et al., 2006; Toften, 2010; Hansson et al.,2012; 2013; de Zen et al., 2021; Lippert et al., 2017). Denne studien viser at ungdommene følte seg tryggest med sykepleiere de kjente fra før. Forfatterens erfaring fra sykehus er at ungdom med lang sykehistorie danner nære forhold til sykepleierne, og det kan være utfordrende å måtte bygge nye relasjoner. Dette stiller krav til sykepleierne i AHS, og er noe de må være bevisst på. Ifølge Flon et al. (2001) beskrev barn og ungdom at det var trygt å få være i sitt hjemmemiljø sammen med familien og ønsket å møte kjent helsepersonell. Enkelte barn trakk frem fordelen

med kjente sykepleiere på sykehuset. Barna likte sykehuset fordi favorittsykepleierne var der og sykepleiere var godt kjent blant dem (Stevens et al., 2006). Dette kan til en viss grad ses igjen i studien vår. I følge Barnesykepleierforbundet skal barnesykepleiere “ha kompetanse på å kommunisere med ungdommer i ulike faser av utvikling, sykdom og behandling” (Larsen & Silkoset 2021, s. 10). En faktor ungdommene i denne studien trakk frem som forsterket trygghetsfølelsen var at sykepleierne spurte om sykdommen. For nye pasienter i AHS er personalet ofte ukjent i starten. En fordel med AHS ved det aktuelle sykehuset er at de består av en liten gruppe sykepleiere, og ungdom som mottar hjelp jevnlig blir raskt kjent med dem. Våre resultater viser at psykologisk trygghet var en forutsetning for at ungdommene involverte seg i prosedyrer og utviklet en følelse av samarbeid og selvstendighet i behandlingen.

I dårlige perioder følte ungdommene i studien at det noen ganger var tryggest å være på sykehuset, særlig i perioder der de var alvorlig syk, følte seg dårlig eller var engstelig. Når ungdommene var slitne eller dårlige, var de ikke så opptatt av hvor de fikk behandling. AHS sitt mål om å korte ned sykehus tiden ved hjemmebehandling må ikke gå på bekostning av pasientsikkerheten og ungdommenes følelse av trygghet. Det kom i liten grad frem i intervjuene hvorvidt ungdommene var involvert i avgjørelsen om å gå over til behandling hjemme. For å etterleve Ottawa-charteret må AHS tilrettelegge for at ungdom medvirker til beslutninger slik at følelsen av kontroll over egen helse ivaretas (World Health Organization, u.å.).

En vesentlig del av barnesykepleierens kompetanse er å forstå utviklingen ungdommen går gjennom fysisk, psykisk og sosialt (Larsen & Silkoset 2021, s.10). Studier av blant annet Aasen et al. (2019) og Parabe et al. (2013) viser at foreldre foretrakk hjemmesykehus fordi det forenklet hverdagslogistikken og det ble lettere for dem å ta vare på familien. Ungdom har utviklet evne til å se ting i et større perspektiv og til å tenke ut hypoteser (Sjøbjerg, 2019 s.139). Dette kan føre til at de på den ene siden kan være bekymret for om de får tilstrekkelig hjelp hjemme, men på grunn av hjemmesituasjon, kanskje med mindre søsken, forstår de at det er best for foreldrene at behandlingen skjer hjemme fremfor på sykehuset. For noen ungdommer, kanskje særlig de eldre, kan tanken om å hjelpe til og ta mer ansvar hjemme, gå på bekostning av deres ønske om å være på sykehuset. I ungdomsårene befinner ungdommen

seg mellom moralen og atferden en lærte som barn, og etikken som gjelder for voksenlivet (Erikson, 1963/2000, s. 256). Ungdommenes iboende følelse om å utvikle seg inn i de voksnes roller kan føre til et ønske om å fremstå mer selvstendig og bidra inn i familielogistikken.

7.2 Bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov

Denne studien viser at AHS bidrar til mindre bekymringer hos ungdommene ved at de slipper å grue seg til sykehusavtaler. De kan slappe bedre av hjemme og det er en stor fordel å slippe transporten til sykehuset. Dette samsvarer med funn i annen forskning (de Flon et al., 2021; Hanson et al., 2021). Det er ugunstig at ungdommen i en allerede redusert tilstand, påføres belastningen med blant annet kvalme på transporten til sykehuset. Forfatterens tolkning av AHS sin grunntanke er at ungdom har det best og blir fortere frisk hjemme (Helse Bergen, u.å.). Familiedynamikken forenkles med AHS og foreldrenes stressnivå reduseres (Sartain et al., 2001; Toften, 2010; Parab et al., 2013). Med avtaler på sykehuset var familiene gjerne avhengig av hjelp fra familiemedlemmer for å få hverdagen til å gå opp. Ungdom kan påvirkes negativt av økt stressnivå hos foreldrene (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). Studien vår kartla ikke foreldrenes stressnivå, men det kan tenkes at noen av ungdommenes opplevelse av stress ble overført fra foreldrene. Dersom foreldrene opplever å motta tjenestene hjemme som lettere, kan de ubevisst uttrykke stress, som i sin tur påvirker ungdommen. Funn fra studien viser at de yngste ungdommene synes det kunne være slitsomt når hele familien var samlet hjemme. De trakk frem at det var godt å ha foreldrene for seg selv på sykehuset. For de eldre ungdommene var tilknytningen til venner viktigst, og ikke foreldrenes tilstedeværelse som hos de yngre. Dette samsvarer med Eriksons (1968/1992) teori som beskriver at fokuset i ungdomstiden endres fra at familien er viktigst til at venner får en økende betydning.

En av ungdommene i denne studien fikk tidligere all behandling gjennomført over en dag på sykehuset. Etter oppstart av AHS ble behandlingen gjort over to dager og deler av den ble gjennomført hjemme. Ungdommen opplevde det likevel som tidsbesparende, fordi hen nå var delaktig i planleggingen og ble påført mindre stress. En forutsetning for at ungdom oppnår sitt fulle helsepotensial er at de kan ta kontroll over det som angår dem og deres helse (WHO,

1986). Ved å motta tjenester fra AHS får ungdommene økt brukermedvirkning gjennom påvirkningsmulighet over betydningsfulle faktorer. Stevens et al. (2006) beskrev at barn og unge følte helsepersonellet bestemte over tiden deres på sykehuset, mens hjemme hadde de mer kontroll over egen tidsbruk. Dette viser at det er mer enn den generelle tiden ungdommene sparer som er viktig og at det kan ha større betydning for ungdommene å få redusert stress. Mye indre og ytre stress kan svekke ungdommen i sin utvikling av selvstendige roller, ved at de ikke er like mottakelige for ny kunnskap og inspirasjon (Erikson, 1963/2000; von Tetzchner, 2019, s. 373). Barnesykepleiere skal ha kunnskap om hvem som kan ha nytte av tjenester fra AHS, slik at alle aktuelle får tilbudet (Larsen & Sikoset, 2021, s.8).

Studiens funn viser at AHS bidrar til bedre ivaretagelse av ungdommenes fysiologiske behov. De beskrev bedre søvn og hvile hjemme. Behandling fra AHS gjorde at ungdommene slapp belastningen med å stå opp og førte til betraktelig mindre venting. Dette samsvarer med forskningen til Flon et al. (2021) der det beskrives at fatigue var lettere å håndtere hjemme, når en kunne ligge i sin egen seng. En ungdom i denne studien hadde negative assosiasjoner knyttet til sykehuset og betinget kvalme viste seg når hen var på sykehuset. Hen opplevde også kvalme hjemme, men det var da ikke altoppslukende. Hjemme erfarte flere ungdommer bedre appetitt. Stevens et al. (2006) sine funn samsvarer med dette, og beskriver at kvalme mestres bedre hjemme der en kan slappe av på sitt eget rom. Sett i lys av salutogen tenkning kan behandling hjemme være en faktor som bidrar til å flytte ungdommene nærmere helseenden av kontinuumet (Antonovsky, 1987/2012 s.35-36). Studiens funn viser at å motta tjenester fra AHS bidrar til reduksjon av stress, økt søvn og hvile og bedre ernæring, sammenlignet med tradisjonell sykehusbehandling. Ungdommene føler at situasjonen er mer håndterbar når de er hjemme, fordi det er bedre mulighet til avledning og man kan fokusere på det friske. Hverdagen blir mer meningsfull når de er nærmere sine relasjoner og egne interesser kan lettere dyrkes i sitt eget miljø. Sammen bidrar dette til OAS, og med dette en bedre mestring av situasjonen (Antonovsky, 1987/2012). Ved ivaretagelse av grunnleggende behov fremmes det friske i ungdommene (Grimsbø et al., 2021). Dette samsvarer med grunntanken i AHS om å fremme helse (Helse Bergen, u.å.).

Resultatene fra studien viste at ungdommene hadde større tilgjengelighet til ulike aktiviteter og sosialt liv hjemme. Noen av ungdommene hadde følt at det var vanskelig å følge med vennene i de ulike aktivitetene og at sykdommens begrensninger kom til syne. Mulighetene hjemme kunne føre til for lite hvile. Dette temaet er ikke funnet tidligere forskning. Ungdom er ivrig etter anerkjennelse fra sine jevnaldrende og samhold med sin egen gjeng er viktig for å bygge identitet (Erikson, 1963/2000, s.256). Opplevelsen av identitet, er troen på at andre ser på en, slik man ser på seg selv. For ungdom som får sykehusbehandling hjemme, kan ønsket om å opprettholde tilhørigheten til venner gå på bekostning av behovet for hvile. Ungdom kan ofre mye for å henge med på det sosiale og bli oppgitt når det hjemme lettere viser seg hva man ikke kan være med på. Ifølge Sjøbjerg (2019, s. 139-140) er ungdom sårbar for hva andre mener og er redd for å være annerledes. Dette kan gjøre at ungdommen pusher seg selv for langt for å ikke falle utenfor. Konsekvensen kan da bli at ungdommen blir sliten og mer innesluttet og dermed trekker seg vekk fra vennegjengen. De ansatte i AHS må kjenne til dette perspektivet og ta opp emnet med ungdommene. Ungdommene kan ha behov for bekræftelse på at det kan oppstå strid mellom ønske å delta i de sosiale arenaene og behovet for hvile. Gjennom åpen kommunikasjon kan sykepleierne i AHS støtte ungdommen med å balansere de ulike hensynene i ungdomstiden.

7.3 Økt normalitet i hverdagen med AHS

Studiens funn viser at ungdommene fikk mer tid hjemme da de mottok AHS, kontra behandling på sykehus. AHS bidrar til å etterleve forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000, §2) som omhandler at barn skal unngå sykehusopphold så langt det er mulig. Funn fra forskning viser at AHS bidrar til tidligere utskrivelse og mindre tid brukt på sykehuset (Lippert et al., 2017; Parab et. al., 2013). I nåværende helse- og sykehusplan (Meld.St.7(2019–2020), s. 103), ønsker regjeringen at helseforetakene setter mål om å flytte spesialisthelsetjenestene hjem til pasientene. Det store fokuset på behandling hjemme fremfor på sykehuset er et viktig steg i riktig retning, og erfaringene i denne studien viser at ungdommene også foretrekker dette. Ungdommene fikk økt mulighet til selvstendighet når de var hjemme. Flere la vekt på at dette var fint for dem, og det var godt å ikke være avhengig av andre. Forskningen til Stevens et al. (2006) samsvarer med dette. Sett i lys av Eriksons (1963/2000) teori om den psykososiale utviklingen i ungdomstiden, styrker behandling fra AHS den naturlige identitetsutviklingen fordi ungdommen blir mindre avhengige av

foreldrene. Egoidentiteten styrkes ved at det blir lettere å strekke seg etter ungdommens egen og samfunnets forventning til ungdommen, om å gradvis bli mer selvstendig når ungdommen er hjemme. En god utgang av denne fasen vil være at ungdommen opplever å ha kontroll på livet sitt.

Ungdommene i studien beskriver at besøk fra hjemmesykehus nærmest gled inn i hverdagen. De kunne drive med egne interesser og lettere legge opp dagene slik de selv ønsket. Forskningen til Flon (2021) og Hansson (2012) samsvarer med dette. Besøkene fra sykehuset forstyrret ikke så mye og barna kunne fortsette med det de holdt på med. Dette viser at hjemmebehandling normaliserer ungdommenes hverdag så langt det er mulig og lar ungdommene oppleve kontroll over eget liv, som blir viktig i ungdomstiden (Sjøbjerg, 2019, s. 139). “Det er sagt at på sykehuset er jeg 90 prosent pasient og 10 prosent meg selv, mens hjemme er jeg 10 prosent pasient og 90 prosent meg selv” (Meld.St. 7 (2019-2020), s.51). Dette viser at når hverdagen normaliseres, flyttes ungdommene nærmere helseenden av kontinuumet, og AHS sin grunntankene om å fremme helse imøtekommes (Antonovky, 2012; Helse Bergen, u.å). Både nasjonalt og internasjonalt er målet å sikre muligheter og ressurser for den enkelte til å oppnå sitt fulle helsepotensial (WHO, 1986.; Meld.St.15(2022-2023, s. 13)). God helse er en hovedressurs for personlig og sosial utvikling, ifølge Ottawa-charteret (WHO, 1986). Ved å fremme ungdommenes helse legges det til rette for best mulig utvikling i ungdomsårene.

Det kom tydelig frem i studien at venner er viktig for ungdommene og at de savner dem når de er lenge fra hverandre. Dette er naturlig ut fra Eriksons utviklingsteori, ungdom støtter seg hovedsakelig til venner (Erikson, 1963/2000, s. 255). Venner hjelper hverandre gjennom ulike problemer og gjennom håndtering av emosjonelle situasjoner. Denne utviklingen skjer gradvis, noe studiens funn samsvarer med. De yngste ungdommene la større vekt på familien når de mottok tjenester fra AHS, mens de eldre ungdommene vektla muligheten til å se venner mer. De ulike behovene blant yngre og eldre ungdom, både fysisk, psykisk og sosialt, er derfor viktig kunnskap barnesykepleiere må ha, for å møte ungdommen der de er (Larsen & Silkoset 2021, s.10). Det er lite forskning på forholdet til venner i denne konteksten. Fokuset er i stedet hovedsakelig på økt familietid (Flon, 2021; Stevens et al., 2006; Sartain et al.,2001). En mulig forklaring på hvorfor det er slik er at tidligere forskning handler for det

meste om foreldre og mindre barn. Det sosiale livet rundt ungdommen er i stor utvikling i ungdomstiden (Hernæs, 2017). Når ungdommen er syk kan de risikere å være lenge borte fra venner og gå glipp av store sosiale endringer og få en følelse av å ikke henge med. Voksne har i større grad etablerte liv som lettere kan settes på vent. Men, dersom ungdomstiden settes på vent, blir det betydelig større konsekvenser. Dette så vi mange eksempler på under covid-19-pandemien (Bakken, 2022). På personlig plan, risikerer ungdommen at identitetsutviklingen påvirkes (Erikson, 1963/2000, s. 255). Ungdommene er rolleforvirret og leter etter ny opplevelse av fellesskap og forutsigbarhet. Venner blir en viktig kilde til kunnskap og inspirasjon i utviklingen av selvfølelse, selvstendige roller og relasjoner. Anerkjennelse fra venner er essensielt for utviklingen av egoidentitet, som handler om hvordan ungdommen har det i seg selv og troen på at andre ser på en slik, en ser på seg selv (Erikson, 1968/1992, s. 212). Dersom ungdommen er mye borte fra venner, går han i mindre grad gjennom den naturlige identitetsutviklingen enn sine jevnaldrende. Livet som skjer her og nå, og ungdomstidens gjengdanning er viktig for utvikling av selvfølelse (Erikson, 1963/2000, s.255). Gjennom gjenger utvikles samholdsfølelsen via dannelsen av egne stereotyper og felles syn på idealer. Dersom ungdommens samholdsfølelse svekkes, kan ungdommen mangle bekreftelse av egen identitet og bli rolleforvirret. AHS gir økt mulighet til å være nærmere venner og dermed styrker ungdommens naturlige identitetsutvikling.

Skolens betydning for ungdommene kom klart frem i studien og den ble først og fremst sett på som en viktig sosial arena. Det sosiale aspektet ved skolen og behandling fra hjemmesykehus er ikke belyst i tidligere forskning. De strenge restriksjonene under koronapandemien viste tydelig at skolen er en viktig arena for sosialt samvær (Bakken, 2022). Skolen er en plass ungdommene kan møtes fysisk, som i den stadig mer digitale verdenen ser ut til å være et viktigere element enn tidligere. Denne studien viser at ungdom ofte prioriterte å dra innom skolen. Formen tilsa gjerne ikke at ungdommen orket eller hadde mål om å lære, men det sosiale livet på skolen motiverte dem til å møte opp. En ungdom i studien trakk frem at det var rart å komme tilbake til klassen etter lang tid borte, og følte seg nærmest som en fremmed. Tilhørigheten til vennene var satt på vent og ble en trussel for identitetsutviklingen ved at ungdommen opplevde utenforskap (Erikson, 1963/2000, s. 255).

Selv om det sosiale livet har en stor betydning for ungdommene i studien, ser vi at fokus på læring og fravær blir viktigere når ungdommen når ungdomsskolen. Jo mindre sykdomsbelastning, jo mer energi har ungdommene til å bry seg om skolen, også faglig. Ifølge Stevens et al. (2006) var en av de største fordelene med hjemmesykehus at barn og ungdom unngikk skolefravær. Dette var spesielt viktig for ungdomsskoleelever og eldre. Denne studien viser at et viktig bidrag til å unngå skolefravær var at AHS kunne gi behandling på skolen, og at dette ble satt pris på. Ungdommene opplevde at AHS strakk seg langt for å unngå skolefravær, men var mindre fleksible i ferier. For å oppnå sitt fulle helsepotensial må ungdommen ha et støttende miljø og tilgang til informasjon, som gjør at de kan medvirke i egen behandling (WHO, 1986). Med tanke på studiens funn som viser at skolen ofte benyttes som en sosial arena, kan ferier involvere planer av like stor betydning for ungdommen. Dette viser viktigheten av at ungdommene er delaktig i planlegging og at brukermedvirkning er essensielt for å gå i en helsefremmende retning.

AHS sin fleksibilitet med å tilpasse behandlingen til den enkelte ungdommens behov gjør at ungdommene i denne studien kunne tilstrebe en mest mulig normal hverdag. Det var viktig for ungdommene at helsepersonell tok deres perspektiv ved å involvere dem i behandlingen. Dette samsvarer med Stevens et al. (2006) sine funn, der det kommer frem at barn og ungdom ønsker å være med å bestemme behandlingstidspunktene. På sykehuset måtte de følge fastsatte timer, men fleksibiliteten til hjemmesykehuset bidro til mer frihet. Dette samsvarer med Helsedirektoratets (2021, kap. 3.4) sin evaluering av AHS, der det også kom frem at AHS bidrar til brukermedvirkning. Hjemmebehandling gir økt mulighet for at ungdommene kan ta en aktiv rolle i behandlingen. Ved å motta hjemmesykehus opplever ungdommer seg selv og sykepleieren som mer likeverdige parter (Flon et al., 2001; Hanson et al., 2012). Ivaretagelse av ungdommenes autonomi og medbestemmelse er kompetanse barnesykepleiere skal inneha (Larsen & Silkoset 2021). En forutsetning for at ungdommene opplever medvirkning rundt egen helse er at sykepleiere anerkjenner at ungdommen kjenner seg selv best og gir de en aktiv rolle i behandlingen (Tveiten, 2018, s.246).

Ungdom i studien trakk frem at det var positivt å være delaktig i prosedyrer og bli sett på som en medspiller. Å medvirke og ha mulighet til å ta kontroll over egen behandling er ifølge Ottawa-charteret en forutsetning for å oppnå sitt fulle helsepotensial (WHO,1986).

Fleksibiliteten og ungdommenes medvirkning i behandlingen, gir økt følelse av kontroll, støtter identitetsutviklingen, og bidrar på den måten helsefremmende. AHS må kjenne til at ungdommene har et behov for å gradvis bli møtt med et økende krav og ansvar fra omgivelsene (Erikson, 1968/1992, s.215). Den økte brukermedvirkningen ungdommene får gjennom AHS legger til rette for å støtte ungdommen i hans utviklingsprosess på vei inn i voksenalderen.

Denne studien viser at det var ulik kjennskap til fleksibiliteten til AHS, og hva ungdommene selv kunne være med å styre. Noen ungdommer kjente ikke til fleksibiliteten til AHS, dette kunne skyldes at det ofte var foreldrene som tok seg av behandlingsavtaler. Ungdommene ønsket å være delaktig i sine behandlingsavtaler. Dette samsvarer med tidligere forskning, som også konkluderer med at barn og unges perspektiv må tas i betraktning når avtaler lages (Stevens et al., 2006; Flon et al.,2021). Ungdommers rett til medbestemmelse ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, er viktig å være bevisst på. Barnesykepleiere skal ha kunnskap om ungdommers autonomi i tråd med lovverket (Larsen & Silkoset 2021, s.10; Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3).

Denne studien viser at eldre ungdommer legger størst vekt på muligheten til å påvirke tid og sted for avtaler. AHS må vektlegge å undersøke hva som er viktig for den enkelte ungdommen, for å tilrettelegge for brukermedvirkning. Når avtaler går gjennom foreldre, kan viktige betraktninger overses og det fullverdige behandlingstilbudet når ikke frem til ungdommen. Foreldre og ungdom kan ha ulike prioriteringer og et tidspunkt foreldrene anser å passe, kan være svært dårlig for ungdommen. Eldre ungdommers behov for å være delaktig i planlegging av behandlingsavtaler, samsvarer med den psykososiale utviklingen (Erikson, 1963/2000, s. 254). I ungdomsalderen blir de mer bevisst på hvem de er, og uavhengighetsfølelsen står sterkt. Dersom sykepleierne kun avtaler med foreldrene kan identitetsdannelsen forstyrres. Ungdommene fratras muligheten til å utvikle seg i en selvstendig retning som forbereder dem til voksenlivet (Erikson, 1963/2000, s. 254). For å motvirke dette må AHS tilstrebe direkte kontakt med ungdommen, bruke tiden de er hos dem til å informere om fleksibilitet og sammen finne tidspunkt som er gode og hvor det passer å motta tjenestene.

7.4 Metodediskusjon

7.4.1 Reliabilitet og validitet i metoden

For å vurdere studiens reliabilitet må man se på hvor nøyaktig studiens data er, hvilke data som brukes, hvordan den er samlet inn og hvordan datamaterialet er bearbeidet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 279; Johannessen et. al., 2021, s. 27-28). Et mål på reliabilitet i forskning er etterprøvnbarhet. Siden materialet i kvalitative studier kommer fra intervju med åpne spørsmål, rom for improvisering og spørsmål om relevante tema, blir hvert intervju unikt og dermed ikke mulig å gjenskape fullstendig. Sammen med reliabilitet er det vesentlig å vurdere validitet i forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276-278; Johannessen, et al., 2021, s. 43). Å validere innebærer å vurdere om valgt metode er egnet for å undersøke problemstillingen og hvor gyldig studiens funn er. Dette blir evaluert ved å vurdere hvor godt funnene gjenspeiler virkeligheten. Forfatterne har utforsket ungdommers egne erfaringer med AHS og fått frem deltakernes selvstendige beskrivelser. Forfatterne har kontrollert funnernes pålitelighet, sannsynlighet og troverdighet gjennom hele forskningsprosessen. Funnene ble kritisk vurdert av to forfattere ved å stille spørsmål og diskutere om funnene ble tolket og fremstilt riktig. Forfatterne opplever at det har vært en fordel å være to personer til dette.

Datamaterialet er ungdommers egne erfaringer, som forfatterne har samlet inn selv. Resultatene i studien kommer direkte fra ungdommens egne utsagn uten påvirkende mellomledd. Begge forfatterne har deltatt i intervjuene. Transkripsjoner og analyse er gjennomgått av begge. Dette kan ha motvirket partisk subjektivitet og at deler av materialet ble overanalysert (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 239). Sammen kan dette styrke studiens reliabilitet. På den annen side er forskerens subjektivitet et grunnleggende verktøy innenfor tematisk analyse (Braun & Clarke, 2022, s. 8). Subjektiviteten bør ses på som en ressurs ved at erfaringer med å ha jobbet med ungdom gir forfatterne en god forutsetning for tolkning av materialet. Forfatterne har lite erfaring fra forskning, både i intervjusituasjonen og analysen. Dette kan være en begrensning i studien og prøvd å kompenseres for ved å studere intervjumetoder og analyseprosessen før gjennomføring. Det ble også gjennomført prøveintervju på ungdom i familien for å bli kjent med intervjusituasjonen. På den annen side, har forfatterne lang erfaring med å kommunisere med ungdom, i tillegg til videreutdanning innen sykepleie til barn og ungdom. Intervjuene kan også sammenlignes med situasjoner som ved en sykepleieinnkomst, som forfatterne har gjennomført gjentatte ganger.

Intervjuguiden bestod av åpne spørsmål. Som hovedregel stilte ikke forfatterne ledende spørsmål, men lot ungdommene selv utdype hva de syntes det var viktig å fortelle om. Forfatterne opplevde at det kunne være utfordrende å få ungdommene til å gjøre rede for erfaringer i noen av intervjuene. I de tilfellene ble det stilt ledende spørsmål for å veilede ungdommen til å svare på spørsmål om det aktuelle temaet. Dette kan ha påvirket resultatenes validitet, men er ikke nødvendigvis en begrensning. I kvalitative studier kan ledende spørsmål bidra til å bekrefte intervjuerens fortolkninger og sjekke svarenes reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201). Etter hvert intervju ble intervjuguiden evaluert og revidert. I tillegg ble transkripsjonene vurdert og forfatterne gjorde endringer på selve intervjusituasjonen for å legge best mulig til rette for å få gode refleksjoner rundt spørsmålene.

Intervjusituasjonen, med to intervjuere og ett intervjuobjekt, kan ses på som en begrensning i studien fordi det allerede asymmetriske maktforholdet blir forsterket (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51-52). I intervjuguiden var spørsmålene fordelt mellom forfatterne. I en slik situasjon, kan det ha vært vanskeligere å gi ærlige svar på private temaer enn dersom det kun var en intervjuer. For å utjevne denne skjevheten, var forfatterne bevisst på hvor de satt seg i rommet under intervjuet og prøvde å danne en ring fremfor å sitte på motsatt side av ungdommen. Fra ungdommens side kan det tenkes at det kan ha ført til usikkerhet hvem hen skulle snakke med. Vi satt igjen med et inntrykk av at det var en god flyt i samtalene og at ungdommene virket komfortable. I halvparten av intervjuene var ungdommenes foreldre med som støtte. Det var en fordel at begge forfatterne var med under alle intervjuene fordi begge fikk et inntrykk av hvordan ungdommene la frem sine erfaringer og på den måten redusert risikoen for feiltolkninger. Foreldrenes tilstedeværelse under intervjuene kan ha påvirket ungdommenes svar. I et tenkt tilfelle der foreldrene og ungdommen var uenige i sine opplevelser av AHS, kan ungdommen kan gitt et annet svar med foreldrene til stede enn hvis de var alene. En fordel ved at foreldrene var tilstede var å hjelpe når ungdommen stod fast, og sette dem på sporet av meningene ungdommene ønsket å formidle.

For å styrke transkripsjonenes validitet og få best frem ungdommens betydning i utsagnene, inkluderte forfatterne pauser, gjentakelser og tonefall (Kvale & Brinkmann, 2015, s.212). Forfatterne har forsøkt å vise transparens så langt det har latt seg gjøre, gjennom nøye beskrivelser i metodekapittelet. Dette for å vise hvordan resultater har kommet frem og

materialets pålitelighet. For å ivareta ungdommens anonymitet har vi likevel ikke kunnet være så transparente som vi i utgangspunktet hadde ønsket (Polit & Beck, 2021, s. 579).

Ungdommens utsagn er ikke nummerert i resultatdelen, fordi det lille utvalget gjør at det lett blir synlig for de ansatte og pårørende hva den enkelte mener. Forfatterne har vært bevisst på at alle ungdommenes stemmer er synlige i materialet for at alle sine erfaringer skulle få plass og for best å belyse temaet.

Tematisk analyse er en fleksibel metode uten streng struktur (Braun & Clarke, 2022, s. 9). Forfatterne fulgte fasene nøye og etter kravene metoden stiller. Alle analysetrinnene ble gjort av begge forfatterne. Samarbeidet styrket prosessen fordi forfatterne trakk frem ulike sitater og meninger. Validiteten ble evaluert, blant annet ved å vurdere hvordan spørsmålsstillingen påvirket intervjuvarene, og om forfatterne kunne ha påvirket deltakernes svar. Forfatterne kontrollerte om data og funn i de enkelte fasene var fornuftig og vurderte egne fortolkninger kritisk. Veileder gjennomgikk deler av datamaterialet og samarbeidet har styrket forståelsen, tolkning og refleksiviteten (Braun & Clarke, 2022, s. 8; Polit & Beck, 2021, s. 664). For å styrke oppgavens validitet ytterligere har forfatterne deltatt på HVL sine masterseminar, der medstudenter og seminarleder kom med innspill til oppgaven. Studiens metodedel inkluderer utdrag av datamaterialet i form av tabeller og intervjuutdrag for å gi leserne best mulig forutsetning for å vurdere oppgavens validitet.

Studien har ikke som mål å generalisere (Polit & Beck, s. 157). Funnene kan ikke påstås å gjelde for alle ungdom som mottar AHS fordi den kun inkluderer seks ungdom og utvalget er kun hentet fra ett sykehus. AHS sin struktur varierer også på de ulike sykehusene i Norge. Likevel stemmer studiens resultater overens med tidligere forskning på feltet. Funnene i studien gir et innblikk i erfaringer hos ungdommene vi har intervjuet og kan overføres til bruk i andre situasjoner der man møter ungdom. Studien løfter frem nye spørsmål og tydeliggjør behovet for videre forskning på området.

7.4.2. Utvalg

Studien skiller seg fra tidligere studier ved å kun inkludere ungdommers erfaring med AHS. Tidligere forskning som er gjort inkluderer også ungdommers foreldre. Det kan tenkes at

familieintervjuer kunne gitt et større bilde av opplevelsen. Forfatternes erfaring fra arbeid med familier er at foreldre ofte kommer med mer utdypende utsagn. Denne studien ønsket å få frem ungdommenes egne erfaringer, og intervju kun med ungdommene ble derfor valgt. Ungdommene ble rekruttert til studien uten involvering av forfatterne ved at forespørselen ble sendt direkte til foreldrene. Dette bidro i starten til avstand mellom forfatterne og deltakerne. På intervjudagen viste det seg at flere ungdommer ikke kjente så godt til studien og sine rettigheter, og det ble tydelig at foreldrene var de som hadde samtykket på vegne av ungdommen. Det er også en mulighet for at foreldrene eller ungdommene som takket ja til å delta var de som var fornøyd med tilbudet. Det kan være lettere å dele positive erfaringer når man er i en sårbar situasjon. Rekrutteringen gjennom ungdommenes foreldre kan ha påvirket om forfatterne nådde frem til alle aktuelle kandidater og ses på som en begrensning. I et tilfelle avslo en forelder fordi ungdommen var i dårlig form. I kvalitative studier brukes begrepet metning for å bestemme størrelsen på utvalget (Polit & Beck, 2021, s. 502). Metning oppnås når videre datainnsamling ikke fører til ny kunnskap. Endelig metningspunkt i studien er usikkert fordi rekrutteringen måtte avsluttes når det ikke var flere tilgjengelige informanter. Forfatterne er likevel fornøyd med at seks deltakere ble rekruttert med tanke på den relativt korte rekrutteringsperioden studien hadde til rådighet og det smale rekrutteringsutvalget. Hovedprosjektets allerede fastlagte rekrutteringsområde la føringer for mulige kandidater.

Studien er basert på et begrenset datamateriale. Forfatternes begrensede intervjuerfaring, kombinert med ungdommenes relativt korte utsagn førte til kortvarige intervjuer. Forfatterne erfarte at ungdommenes kommunikasjonsform ofte var å nevne det første de kom på, uten lang utredning. Det kan tenkes at ungdommene vurderte hvordan svarene ville påvirke videre behandling fra AHS og muligens holdt igjen på meninger. Forfatterne var bevisst sin rolle i intervjuene og presenterte seg som studenter og at de ikke hadde direkte tilknytning til AHS. Det ble også brukt sivile klær for å fravike sykepleierollen. Datamaterialet ungdommene bidro til gav rikholdige og verdifulle resultater. Informantene varierte i alder, kjønn og ulike diagnoser. Dette bidro til et nyansert datamateriale. Siden temaet fra før er et underutforsket område, er alt ungdommene kom med betydningsfullt.

8.0 Konklusjon

Denne studien gir et innblikk i ungdommers erfaring med å motta tjenester fra AHS. Temaene som ble identifisert var ungdommers opplevelse av tillit, trygghet og kompetanse i AHS, AHS bidrar til bedre ivaretagelse av psykiske og fysiske behov, og økt normalitet i hverdagen.

Ungdommene i studien er samstemt i at AHS er et godt alternativ til tradisjonell sykehusbehandling. Behandling hjemme er mindre belastende og øker ungdommenes selvstendighet. De forblir nær venner og skolen, som er en viktig sosial arena. En forutsetning for å skape tillit og trygghetsfølelse hos ungdommen er at sykepleierne tar seg tid til å bli godt kjent med ungdommen. Barnesykepleiere må møte ungdommer på deres nivå med kunnskap om hva ungdomslivet innebærer. Å motta tjenester hjemme kan være slitsomt, og det kan noen ganger føles tryggest å være på sykehuset. AHS er et fleksibelt behandlingstilbud som støtter retten til medbestemmelse. Størst mulig grad av brukermedvirkning oppnås når ungdommene er involvert i behandlingen. Sammen med normaliteten AHS bidrar til i hverdagen, dras ungdommene i en helsefremmende retning og identitetsdannelsen styrkes. En forutsetning for at ungdommer skal dra nytte av tjenesten er at helsepersonell på barneavdelinger kjenner til for hvem og når det er aktuelt. De ansatte i AHS må kjenne til ungdommers utvikling og ønsket og behovet for økt selvstendighet. Studien har vist at AHS kan være aktuelt for mange pasientgrupper.

Studien svarer ikke på hvor involvert ungdommene var i avgjørelsen med overgangen til hjemmebehandling. Det er lite forskning på overgangen fra sykehusbehandling til behandling hjemme, og eventuelle belastninger eller trusler i trygghetsfølelsen ved hjemmebehandling. Det sosiale aspektet ved skolen når ungdom mottar tjenester fra AHS, og forholdet til og betydningen av venner er heller ikke belyst i tidligere forskning. Temaets aktualitet og lite forskning på emnet viser at det er behov for ytterligere forskning innenfor ungdommers erfaring med AHS.

Referanseliste

- Aasen, L., Ponton, I. G. & Johannessen, A. K. M. (2019). Being in control and striving for normalisation: A norwegian pilot study on parents' perceptions of hospital-at-home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 102-110.
<https://doi.org/10.1111/scs.12606>
- Aasen, L., Johannessen, A. K., Ruud Knutsen, I. & Werner, A. (2022). The work of nurses to provide good and safe services to children receiving hospital-at-home: A qualitative interview study from the perspectives of hospital nurses and physicians. *Journal of clinical nursing*, 31(17-18), 2495-2506. <https://doi.org/10.1111/jocn.16062>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs.). Gyldendal akademisk. (Opprinnelig utgitt 1987).
- Bakken, A. (2022). *Ungdata 2022. Nasjonale resultater* (NOVA Rapport 5/22). Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet. <https://hdl.handle.net/11250/3011548>
- Barneombudet. (2013). *Barneombudets fagrapport 2013 Helse på barns premisser*. Barneombudet.https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Helse_pa_barns_premisser.pdf
- Beisland, E. G. (2022, 26. oktober). *Avansert heimesjukehus for barn*. Current reaserch information system in Norway. <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=2512658>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597.
<https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.

- Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Kristensson, H. I. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 224–231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
- de Flon, M., Glaffey, G., Jarl, L., Sellbrant, K., & Nilsson, S. (2021). The Childhood Cancer Centre Is Coming Home: Experiences of Hospital-Based Home Care. *International journal of environmental research and public health*, 18(12), Artikkel e6241. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126241>
- de Zen, L., Del Rizzo, I., Ronfani, L., Barbieri, F., Rabusin, M., Dall'Amico, R., Barbi, E. & Robazza, M. (2021). Safety and family satisfaction of a homedelivered chemotherapy program for children with cancer. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(43). <https://doi.org/10.1186/s13052-021-00993-x>
- Erikson, E. H. (1992). *Identitet, ungdom og kriser* (B. Brun, Overs.) Hans Reitzels forlag. (Opprinnelig utgitt 1968)
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (K. von Krogh, Overs.). (2. utg.). Gyldendal Akademisk. (Opprinnelig utgitt 1963)
- Folkehelseinstituttet. (2019, 14. juni). *Hva er viktig for deg? - En retningsendring*. <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/hva-er-viktig-for-deg-en-retningsendring/>
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-10). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10>
- Forente nasjoner. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. 20. november 1989; Ratifisert av Norge 8. januar 1991 (Rev.oms. mars 2003 med tilleggsprotokoller). Barne- og familiedepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.
<https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>
- Gay, J. C. (2020). For medically complex children, there really is “no place like home”. *Pediatrics*, 146(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0791>
- Grimsbø, G. H., Skaug, E.-A., Steindal, S. A., & Kristoffersen, N. J. (2021). *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov og helse* (4. utg.). Gyldendal.
- Grindaker, K. E. (1993). Utviklingen av den pediatrike sykepleien. I S. O. Lie (Red.), *For syke barn i 100 år: Barneklubben, Rikshospitalet, 1893-1993*. (s. 73-116). Rikshospitalet.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (4. utg.) Fagbokforlaget.
- Hansson, H., Kjærgaard, H., Schmiegelow, K. & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21 (1), 59–66.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x>
- Hansson, H., Kjærgaard, H., Johansen, C., Hallström, I., Christensen, J., Madsen, M. & Schmiegelow, K. (2013). Hospital-based home care for children with cancer: Feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(5), 865–872. <https://doi.org/10.1002/pbc.24474>
- Harboe, I., Larun, L., Ponton, I. G. & Juvet, L. K. (2018). *Hjemmebasert sykehusbehandling som alternativ til behandling på sykehus*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/publ/2018/hjemmebasert-sykehusbehandling-som-alternativ-til-behandling-pa-sykehus.-sy/>

- Helse Bergen. (u.å). *Avansert heimesjukehus for barn og unge*. <https://helsebergen.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avansert-heimesjukehus-for-barn-og-unge>
- Helsebiblioteket. (2021, 17. september). *4.1 Sjekklist*. Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklist>
- Helsedirektoratet. (2021). *Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06- 20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>
- Hernæs, Nina. (2017, 17. november). *-Det er ikke mulig å sette ungdomslivet på vent*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2017/10/det-er-ikke-mulig-sette-ungdomslivet-pa-vent>
- Høgskulen på Vestlandet. (2022, 22. september). *Sikker lagring av forskningsdata (SILAF)*. <https://www.hvl.no/student/it-hjelp/forskningsserver/>
- HVL. (u.å) *Søk etter fagressurser*. Høgskulen på Vestlandet. <https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Larsen, L. S. & Silkoset, H. (2021). *Barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver*. Barnesykepleierforbundet NSF. <https://www.nsf.no/fg/barnesykepleierforbundet-nsf/barnesykepleierenskompetanse-ansvar-og-oppgaver>

Lippert, M., Semmens, S., Tacey, L., Rent, T., Defoe, K., Bucsis, M., Shykula, T., Crysedale, J., Lewis, V., Strother, D. & Lafay-Cousin, L. (2017). The hospital at home program: No place like home. *Current Oncology*, 24(1), 23-27.

<https://doi.org/10.3747/co.24.3326>

Meld. St. 7 (2019-2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>

Meld. St. 15 (2022-2023). *Folkehelsemeldinga. Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/918eb71926fc44c8802fe3c2e0b9a75a/nn-no/pdfs/stm202220230015000dddpdfs.pdf>

Michaud, P.-A., Suris, J. C. & Viner R. (2007). *The adolescent with a chronic Condition epidemiology, developmental issues and health care provision*. World Health Organization <https://www.who.int/publications/i/item/9789241595704>

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

Nielsen, D. A., Hjørnholm, T. Q. & Jørgensen, P. S. (2021). *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag*. Fagbokforlaget.

Norsk senter for forskningsdata. (u.å). *Fyller ut meldeskjema for personopplysninger*. <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyller-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/>

Norsk sykepleierforbund. (2007). *ICNs etiske regler for sykepleiere*. Norsk utgave 2007. <https://www.nsf.no/Content/2182991/seefile>

- Parab, C. S., Cooper, C., Woolfenden, S. & Piper, S. M. (2013). Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004383.pub3>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Wolters Kluwer.
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (u.å.). *Mal for informasjonsskriv og samtykke*. REKportalen. <https://rekportalen.no/#hjem/informasjonskriv>
- Sagberg, Ingvild. (2020, 21. oktober). Psykologisk trygghet. I *Store norske leksikon*. https://snl.no/psykologisk_trygghet
- Sartain, S. A., Maxwell, M. J., Todd, P. J., Haycox, A. R., & Bundred, P. E. (2001). Users' views on hospital and home care for acute illness in childhood. *Health and social care in the community*, 9(2), 108-117. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2001.00287.x>
- Senter for fremtidig helse (u.å.). *Joe Viana: Verden gjør seg klar for hjemmesykehus*. <https://c3connectedcare.org/tett-pa/joe-viana-verden-gjor-seg-klar-for-hjemmesykehus>
- Stevens, B., McKeever, P., Law, M. P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J., Yamada, J. & Epstein, I. (2006). Children receiving chemotherapy at home: perception of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), 276–285. <https://doi.org/10.1177/1043454206291349>
- Søbjerg, I. L. (2019). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 127-166). Gyldendal.

Toften, I. (2010). Syke barn har det best hjemme. *Sykepleien*, 3, 66-69.

<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2010.0013>

Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning. Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg., s. 237-258). Fagbokforlaget.

von Tetzchner, S. (2019). *Barne- og ungdomspsykologi: Typisk og atypisk utvikling*. Gyldendal.

World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion, 1986*.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349652>

World Medical Association. (2022, 6. september). *WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*.

<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Liste over vedlegg

Vedlegg 1- Forespørsel om deltakelse

Vedlegg 2- Informasjon- og samtykkeskjema, 12-15 år

Vedlegg 3- Informasjon- og samtykkeskjema, 16-18 år

Vedlegg 4- Intervjuguide

Vedlegg 5- REK søknad

Vedlegg 6- Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Vedlegg 1- Forespørsel om deltakelse

Vil du delta i masterprosjektet

«Ungdommers opplevelse og erfaring med avansert hjemme sykehus (AHS) for barn og unge»?

Vi er to masterstudenter som skal undersøke ungdommers opplevelse og erfaring med AHS. Vi ønsker å snakke med deg fordi du har fått behandling fra sykehuset hjemme. I det vedlagte skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære. I den forbindelse vil vi i løpet av kommende uke ringe deg på oppgitt mobilnummer. Før denne samtalen ber vi deg tenke igjennom om du har lyst og anledning til å delta, og evt et tidspunkt som passer deg.

Dersom du sier ja, vil vi gjøre en avtale med deg om tid og sted for intervjuet. Du kan enten komme på Barne- og Ungdoms- klinikken, eller vi kan komme hjem til deg på et avtalt tidspunkt. Dersom du heller vil gjennomføre intervjuet på Teams/Zoom skal vi få til det også! Det kan du bestemme selv!

Det er selvfølgelig frivillig gå delta!

Vi håper du vil bidra med dine erfaringer med å få hjemmesykehus!

Vennlig hilsen

Vil du delta i masterprosjektet

«Ungdommers opplevelse og erfaring med avansert hjemmesykehus (AHS) for barn og unge»?

Formål

Vi er to masterstudenter som skal undersøke ungdommers opplevelse og erfaring med AHS. Vi ønsker å snakke med deg fordi du har fått behandling fra sykehuset hjemme. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære. Tilbudet om AHS startet opp i 2020 og vi ønsker kunnskaper om hvordan ungdommer erfarer dette. Prosjektet vil danne grunnlag for et masterprosjekt i Klinisk sykepleie med spesialitet barnesykepleie, ved Høgskulen på Vestlandet. Dette prosjektet er en del av et større forskningsprosjekt som vil undersøke pasienters, pårørende og personalets forventninger og erfaringer før og etter tilbud om AHS.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet (HVL) er ansvarlig for prosjektet. Den praktiske gjennomføringen av prosjektet vil skje i samarbeid med Helse Bergen HF, og tillatelse til gjennomføringen er gitt av klinikkdirektør ved Barne- og ungdomsklinikken, Helse Bergen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du blir med i prosjektet vil du bli bedt om å delta i et intervju om hvordan du opplever og har erfart tilbudet om hjemmesykehus. Hvis du takker ja til å delta, vil en masterstudent fra Høgskulen på Vestlandet kontakte deg for å avtale et tidspunkt for intervju som passer deg. Masterstudentene er allerede ferdig sykepleiere og har jobbet med barn og ungdom i over 10 år. Du velger selv hvor du ønsker at intervjuet skal gjennomføres, hjemme hos deg, over nett eller på sykehuset. Hvis du ønsker det, kan du ha med foreldrene dine. Intervjuet vil bli tatt opp på digital lydfil og vil vare ca. 1 time. Intervjuene vil kunne få deg til å tenke mer på sykdommen enn du liker, men det kan også være godt å dele de opplevelsene du har hatt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke få konsekvenser for den videre behandlingen du får.

Hvis du ønsker å trekke deg eller dersom du har spørsmål til prosjektet kan du kontakte prosjektansvarlig ...

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Masterstudentene som gjennomfører prosjektet har taushetsplikt og behandler informasjonen du har gitt i samsvar med regelverket for personvern. Informasjonen du gir i intervjuene vil bli lagret på forskningsserver ved Høgskulen på Vestlandet og skal kun brukes slik som det er beskrevet i hensikten med prosjektet. Alle opplysningene om deg vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun personer tilknyttet prosjektet som har tilgang til navnelisten. Lydfilene fra intervjuene vil slettes så snart de er skrevet om til tekst.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2023 og alle personopplysninger vil da bli slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Høgskulen på Vestlandet ved førsteamanuensis Elisabeth Beisland, mastergradsstudiet i klinisk sykepleie, tlf .. elisabeth.beisland@hvl.no Personvernombud Høgskulen på Vestlandet: Trine Anikken Larsen, . personvernombudet@hvl.no

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig/forsker/veileder

Master student

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet:

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Hvis et prosjekt inkluderer barn og ungdom under 16 år, skal i utgangspunktet begge foresatte undertegne

Som foresatte til _____ (Fullt navn)
samtykker vi til at hun/han kan delta i prosjektet

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur master student

Vil du delta i masterprosjektet

«Ungdommers opplevelse og erfaring med avansert hjemme sykehus (AHS) for barn og unge»?

Formål

Vi er to masterstudenter som skal undersøke ungdommers opplevelse og erfaring med AHS. Vi ønsker å snakke med deg fordi du har fått behandling fra sykehuset hjemme. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære. Tilbudet om AHS startet opp i 2020 og vi ønsker innblikk i hvordan ungdommer erfarer dette. Prosjektet vil danne grunnlag for et masterprosjekt i Klinisk sykepleie med spesialitet barnesykepleie, ved Høgskulen på Vestlandet. Dette prosjektet er en del av et større forskningsprosjekt som vil undersøke pasienters, pårørende og personalets forventninger og erfaringer før og etter tilbud om AHS.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet (HVL) er ansvarlig for prosjektet. Den praktiske gjennomføringen av prosjektet vil skje i samarbeid med Helse Bergen HF, og tillatelse til gjennomføringen er gitt av klinikkdirektør ved Barne- og ungdomsklinikken, Helse Bergen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du blir med i prosjektet vil du bli bedt om å delta i et intervju om hvordan du opplever og har erfart tilbudet om hjemmesykehus. Hvis du takker ja til å delta, vil en masterstudent fra Høgskulen på Vestlandet kontakte deg for å avtale et tidspunkt for intervju som passer deg. Masterstudentene er allerede ferdig sykepleiere og har jobbet med barn og ungdom i over 10 år. Du velger selv hvor du ønsker at intervjuet skal gjennomføres, hjemme hos deg, over nett eller på sykehuset. Hvis du ønsker det, kan du ha med foreldrene dine. Intervjuet vil bli tatt opp på digital lydfil og vil vare ca. 1 time. Intervjuene vil kunne få deg til å tenke mer på sykdommen enn du liker, men det kan også være godt å dele de opplevelsene du har hatt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke få konsekvenser for den videre behandlingen du får.

Hvis du ønsker å trekke deg eller dersom du har spørsmål til prosjektet kan du kontakte prosjektansvarlig Elisabeth Beisland, e-post elisabeth.beisland@hvl.no.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Masterstudentene som gjennomfører prosjektet har taushetsplikt og behandler informasjonen du har gitt i samsvar med regelverket for personvern. Informasjonen du gir i intervjuene vil bli lagret på forskningsserver ved Høgskulen på Vestlandet og skal kun brukes slik som det er beskrevet i hensikten med prosjektet. Alle opplysningene om deg vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun personer tilknyttet prosjektet som har tilgang til navnelisten. Lydfilene fra intervjuene vil slettes så snart de er skrevet om til tekst.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2023 og alle personopplysninger vil da bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:
Høgskulen på Vestlandet ved førsteamanuensis Elisabeth Beisland, mastergradsstudiet i
klinisk sykepleie. Tlf .. elisabeth.beisland@hvl.no

Personvernombud Høgskulen på Vestlandet: Trine Anikken Larsen.
personvernombudet@hvl.no

Med vennlig hilsen

-Prosjektansvarlig/forsker/veileder

Master student

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet:

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Master student

Intervjuguide

Kvalitativ studie – Ungdommers erfaringer med Avansert hjemmesykehus

Ønske velkommen, takke for deltakelse

Presentere oss

Informasjon til deltakerne om hva dette prosjektet handler om

Vi tar master i barnesykepleie og skal nå skrive masteroppgave der temaet er ungdommers opplevelse og erfaring med Avansert hjemmesykehus.

Gjennom intervjuene ønsker vi å få innblikk i hvilken betydning tilbudet med Avansert hjemmesykehus har for dere som er ungdom. Så vidt vi vet er det lite forskning på akkurat dette.

Denne kunnskapen vil kunne bidra til en økt forståelse av hvordan tilbudet oppleves for ungdommer (Hvordan dere opplever det; hva dere synes er viktig, hva dere synes er problematisk).

Lydopptak- sikring av konfidensialitet.

Vi vil benytte lydopptak under intervjuet, og intervjuet vil bli skrevet ned og lagret på en sikker plass. Det vil ikke være mulig å spore tilbake til bestemte personer, og hvilke utsagn som er dine.

Det du foreller om her, vil ikke ha noe betydning for din behandling fra AHS videre.

Lydfilene vil bli slettet etter at intervjuene er skrevet ned.

Informasjon om intervjusituasjonen

- ◁ Vi er interessert i din erfaring med å få hjelp hjemme med AHS. Vi ønsker også å stille deg noen generelle spørsmål om bakgrunnen din, og dersom du ønsker det om du vil si litt om diagnosen din og den behandlingen du har fått så langt.
- ◁ Videre vil vi stille noen spørsmål om dine opplevelser og erfaringer med Avansert hjemmesykehus, som er det vi skal snakke videre om i samtalen.
- ◁ Vi vil stille deg åpne spørsmål, der du kan få legge ut alt du kommer på rundt spørsmålet.
- ◁ Dersom det er noen spørsmål du ikke ønsker å snakke om, er det selvsagt helt i orden. Som du har lest i samtykkeskjemaet kan du når som helst trekke deg fra intervjuet, hvis du skulle ombestemme deg.
- ◁ Vi er interessert i dine opplevelser og erfaringer knyttet til dette temaet.
- ◁ **Nå starter vi lydopptaket.**

Bakgrunnsvariabel:

Vi har ingen mulighet til å lese i journalen din og lurer på om du vil fortelle litt om deg selv.

Alder, søsken, hvem bor du med?

Var du lenge på sykehus før du fikk hjelp eller behandling hjemme?

Vil du si noe om hvor lenge du har hatt AHS? Kommer de ofte til deg?

Hovedspørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Hvordan synes du det er å få behandling fra sykehuset hjemme?	Hvordan har det vært for deg å få komme hjem?
<p>Hvordan var det i begynnelsen?</p> <p>Hvordan er det nå som du er blitt litt mer kjent med det?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell litt om begynnelsen/eller overgangen fra sykehuset til hjemme • Husker du hvordan det føltes? • Hva var det som gjorde at du følte det slik? • Følte du deg trygg og ivaretatt? • Hadde du noen utfordringer/var det noe som var vanskelig i overgangen? (eks m smerter/kvalme)?
<p>Fortell litt om hverdagen din nå som du får behandling hjemme?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan er en vanlig dag for deg nå, der sykehuset kommer hjem til deg? • Er du på skolen hver dag, eller noen timer?

	<p>Evt hva har det å si for deg at du får vært mer på skolen?</p> <ul style="list-style-type: none">• Er du med på fritidsaktiviteter?• Hvordan synes du hverdagen er nå i forhold til da du var på sykehuset?• Hva er forskjellene?• Var noe bedre/dårligere på sykehus? <ul style="list-style-type: none">• Har forholdet til foreldrene dine og evt søskene dine endret seg etter du fikk AHS?• Hvordan sover du? Får du nok hvile?• Hvordan er det med spising?• Hvordan er det med aktivitet?• Får du vært mer med venner nå som du er hjemme?• Kan du deltatt mer på aktiviteter? <ul style="list-style-type: none">• Er det forskjell på disse tingene fra da det var på sykehuset (hvile, aktivitet, venner, spising)?• Har du fått mer eller mindre ansvar for sykdommen din?• Er det forskjell på hvordan foreldrene dine er mot deg?
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Stiller de større krav her hjemme enn på sykehus? • Er det forskjell i hvor selvstendig du kan være ift planlegging av dagene dine? Er AHS fleksible? • Noe annet som har endret seg med det at du fikk komme hjem?
<p>Sånn oppsummert; Hva har det at du fikk komme hjem/ha AHS hatt å si for deg?</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Hva har vært fordeler? – Hva har vært utfordringer? – Føler du deg trygg og godt ivaretatt hjemme?

Avslutning

Er det noe du tenker vi har glemt å ta opp her i dag? Er det noe du ønsker å nevne?

Nå stopper vi lydopptaket.

Tusen takk for at du stilte opp og at vi fikk høre om dine opplevelser og erfaringer, det er verdifullt.

Mange ungdom synes det er litt tøft å fortelle om seg selv og erfaringer med sykdom.

Ønsker du at vi snakker litt rundt hvordan intervjuet opplevdes for deg?