

Pernille Gusland Ihlebæk & Eileen Agate Solaas

Hvordan erfarer sykepleier å arbeide med palliasjon til barn og unge?

Antall ord: 8296

Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Rigmor Einang Alnes

Mai 2021

Pernille Gusland Ihlebæk & Eileen Agate Solaas

Hvordan erfarer sykepleier å arbeide med palliasjon til barn og unge?

Antall ord: 8296

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Rigmor Einang Alnes
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

I de siste årene har barnepalliasjon utviklet seg til et eget fagområde i pediatri som har fått økt oppmerksomhet. Fagfeltet har hatt store fremskritt, og synet på barnet som pasient har endret seg. Dette øker kompetansekravet til helsepersonell som jobber med barn. Palliasjonstilbudet er komplekst, og krever omfattende tverrfaglig samarbeid som fremmer bedring av barnets og familiens livskvalitet. Da sykepleier har mye direkte kontakt med barn og familie, i tillegg til en koordinerende funksjon i samhandling med andre yrkesgrupper, har de en viktig rolle i dette arbeidet.

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier erfarer å arbeide med palliasjon til barn og unge.

Opgaven er en empirisk studie der kvalitativ metode ble benyttet. Det ble gjennomført ett én-til-én-intervju og ett gruppeintervju med tre sykepleiere.

Gjennom analysen identifiserte vi fire hovedfunn. Resultatene viser at sykepleierne har behov for en palliativ plan til barn og et tverrprofesjonelt barnepalliativt team. God kommunikasjon og relasjon mellom sykepleier, barn og familie, er en forutsetning for å kunne gi helhetlig omsorg. Sykepleieren erfarer flere etiske dilemma i samhandling med barn og familie, og har behov for mer faglig og etisk refleksjon. Sykepleierne opplever mangel på ressurser til spesifisert faglig kompetanse på lokalsykehus.

Det er behov for videre oppmerksomhet rundt barnepalliasjon, da barn med livsbegrensende og livsforlengende sykdommer overlever og lever lenger.

Abstract

In recent years, pediatric palliative care has developed into a separate field of pediatrics that has received increased attention. The field has come a long way, and the way child patients are seen has changed. This requires extended competence for healthcare workers who work with children. The palliative care offer is complex and requires extensive multidisciplinary collaboration that promotes improvement of the child and family's quality of life. As nurses have a lot of direct contact with children and their families, in addition to a coordinating function in interaction with other professional groups, they have an important role in this.

The purpose of this thesis is to examine how nurses experience working with palliation in children.

The thesis is an empirical study where a qualitative method is used in conducting a one-on-one interview and a group interview with three nurses.

Through the analysis we identified four main findings. The results show that the nurses need a palliative plan for children and an interprofessional child palliative care team. Good communication and relations between the child, nurse and family is a prerequisite for being able to provide comprehensive care. The nurses experience various ethical dilemmas in interaction with the children and families and has a need for more professional and ethical reflection. The nurses experience a lack of resources for specified professional competence at local hospitals.

There is a need for further attention to child palliative care, as children with life limiting and life prolonging diseases survive and live longer.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært svært lærerik og gitt oss gode erfaringer vi vil ta med oss ut i arbeidslivet. Vi er stolte over egen innsats og ser frem til å dele denne oppgaven.

Vi vil takke hovedveileder Rigmor E. Alnes for god oppfølging, veiledning og ærlige tilbakemeldinger gjennom hele perioden. Vi vil også takke sykepleier som hjalp oss i rekruterings arbeidet, samt sykepleierne som ønsket å dele sine erfaringer med oss.

God lesing!

Ålesund, mai 2021.

Pernille Gusland Ihlebæk og Eileen Agate Solaas.

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Begrunnelse for valg av tema	12
1.2	Problemstilling	12
1.3	Avgrensning	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Palliasjon til barn og unge	13
2.1.1	Palliativ plan	14
2.2	Hospicefilosofi	14
2.3	Omsorgsfilosofi og skjønn i sykepleien	14
2.3.1	Omsorgsfilosofi	14
2.3.2	Sykepleiefaglig kunnskap og ferdigheter	15
2.4	Etikk, refleksjon og utfordringer for sykepleier	15
2.4.1	Sykepleierens møte lidende og døende pasienter	16
2.5	God kommunikasjon bidrar til god relasjon	16
3	Metodebeskrivelse	17
3.1	Metodisk tilnærming	17
3.1.1	Utarbeidelse av intervjuguide	17
3.1.2	Utvalg og inklusjonskriterier	17
3.1.3	Gjennomføring av intervju	17
3.2	Dataanalyse	18
3.3	Etisk begrunnelse	19
4	Resultat	20
4.1	Behov for palliativ plan og tverrprofesjonell kompetanse	20
4.2	Samarbeid og utfordrende samtaler	20
4.3	Behov for refleksjon	22
4.4	Faglig utvikling	23
5	Diskusjon	24
5.1	Metodediskusjon	24
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Et godt arbeidsverktøy	25
5.2.2	Palliativt team til barn	26
5.2.3	Relasjonsbygging er avgjørende	26
5.2.4	Debrief for å ivareta arbeidshelse	27
5.2.5	Behov for kompetanseheving, men mangler ressurser	28
6	Konklusjon	29

6.1 Videre forskning	29
Referanser	31
Vedlegg	34

1 Innledning

Hvert år dør rundt 200 barn og unge av sykdom i Norge, en stor del av disse dør i nyfødt perioden (Lee, 2019, s. 35). I Norge har palliasjon tradisjonelt blitt forbundet med kreftsyke voksne i form av smertelindring, og palliativ behandling for barn og familie har fått lite oppmerksomhet (Grundeveg & Pedersen, 2012). Med dagens medisin overlever barn med medfødte store funksjonshemninger og funksjonsnedsettelse i større grad enn før, og lever lenger i et palliativt forløp (Frambu, 2014). Det gjør at samfunnet har et økende behov for barnepalliasjon (NOU 2017: 16, s. 171). I 2016 fastslo «Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose», at det mangler gode tverrfaglige strukturer og spesialkompetanse for å sikre likeverdig tilbud til alvorlig syke barn og unge i Norge. Palliativ fase blir betegnet som lindrende fase, da «palliasjon» i ordets betydning handler om å legge en lindrende og beskyttende kappe over lidende mennesker, slik de gjorde i klostre før nåtidens organiserte helsetjeneste (Lorentsen & Grov, 2016, s. 423). I dag omfatter barnepalliasjon en familiesentrert og tverrfaglig tilnærming (Foreningen for barnepalliasjon, 2021b). Målet med den palliative behandlingen er best mulig livskvalitet for barn og familie gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare hvis livet går mot slutten. Et annet mål er at alle barne- og ungdomsavdelinger i Norge skal ha egne palliative team (Oslo universitetssykehus, 2020).

Å arbeid med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i. Barnepalliasjon omfatter både livstruende og livsbegrensende sykdommer. Å følge barn og familier gjennom et livsløp med livsbegrensende sykdom, krever kunnskap om helhetlig tilnærming i barnepalliasjon. Sympati, empati og engasjement er nødvendige sykepleieregenskaper og forutsetninger i oppfølgingen av barn og familie (Helsedirektoratet, 2016). Sykepleier har ofte mer direkte kontakt med barn og familie enn annet helsepersonell, i tillegg til å være et mellomledd mellom barn, familie og andre yrkesgrupper. Derfor har sykepleier en viktig rolle i arbeidet med å gi helhetlig palliativ behandling og omsorg. De siste 40 årene har barnepalliasjon utviklet seg til et eget fagområde i pediatri som har fått økt oppmerksomhet av helsemyndigheter i hele verden, og synet på barnet som pasient har endret seg. Dette øker kravet til helsepersonell som jobber med barn (Foreningen for barnepalliasjon, 2021a).

I 2006 ble den internasjonale arbeidsgruppen «International Meeting for Palliative Care in Children» nedsatt i Italia, for å diskutere palliativ omsorg til barn. Fagfolk fra hele verden definerte en standard for hva palliativ omsorg til barn skal inneholde. En rekke internasjonale organisasjoner anbefaler disse standardene i alle europeiske land (Grundeveg & Pedersen, 2012). De elleve første sykepleierne med videreutdanning i barnepalliasjon i Norge, ble uteksaminert fra Høgskolen i Oslo og Akershus (nå Oslomet) i desember 2017. Da barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt, stilles det krav til bred kunnskap og erfaring hos helsepersonell for å sikre god kvalitet i den palliative oppfølgingen av familie og barn (Wedum, Karterud, & Jensen, 2018). Flere andre pasientgrupper har ferdig utarbeidede klare maler for palliativ plan som helsepersonell har god erfaring med å følge. Dette har ikke pasientgruppen for barn og unge. I 2019 ble Norges første palliative team for barn og unge (PALBU) etablert ved Oslo universitetssykehus (Lee, 2019, s. 36).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Da vi tok valget om å skrive en empirisk bachelor fikk vi presentert aktuelle tema som var relevant for en slik oppgave. Ett av temaene vi kunne fordype oss i, var palliativ omsorg. Vi valgte å fordype oss i palliativ omsorg til barn, da vi fant lite forskning med sykepleiererfaring rundt dette, samt at det er et tema som har fått økt fokus de siste årene. Vi vil utforske hvordan sykepleierne erfarer å arbeide med palliasjon til barn og unge.

1.2 Problemstilling

Hvordan erfarer sykepleier å arbeide med palliasjon til barn og unge?

1.3 Avgrensning

I problemstillingen tar vi for oss sykepleierens erfaring med arbeid med palliasjon til barn og unge. Vi har derfor ekskludert annet helsepersonell. Helsepersonell uten sykepleierbakgrunn har også en avgjørende rolle i det palliative arbeidet med barn og familie, men det er ofte sykepleier som arbeider tettest med pasient og pårørende. Etter som dette er en bachelor oppgave med begrenset omfang, velger vi å fokusere på sykepleierens perspektiv og erfaringer.

2 Teoribakgrunn

2.1 Palliasjon til barn og unge

Barnepalliasjon er en helhetlig støtte som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie. Den norske Foreningen for barnepalliasjon (2021) definerer barnepalliasjon slik:

«Barnepalliasjon har en aktiv og total tilnærming. Barnepalliasjon omfatter fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell støtte gjennom hele sykdomsperioden, til døden og ettervern for foreldrene og søsken. Det fokuserer på forbedring av livskvalitet og den medisinske behandlingen kan også gis parallelt med kurativ behandling. Denne type behandling og omsorg kan gis over dager, måneder til år. Barnepalliasjon søker å informere og støtte pasienter, foreldre og søsken i den medisinske beslutningsprosessen, tilby et pusterom for omsorgspersoner, og støtte familiemedlemmer i sorgprosessen.»

World Health Organization (WHO) (2002) vektlegger også at «Palliativ behandling og omsorg skal verken fremskynde døden eller forlenge selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.»

Ifølge Grunnloven § 104 andre ledd skal barnets beste være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser. For at dette prinsippet skal ivaretas, må helsepersonell foreta individuelle vurderinger av barnet i samråd med foreldre og inkludere barnet i den grad det ønsker det og er modent nok til å delta (Grunnloven, 2014, § 104). Palliasjon skal bidra til at alvorlig syke barn får spesialkompetanse og skreddersydd symptomlindring, og sørge for trygghet og forutsigbarhet for familien gjennom god informasjon, samarbeid og tydelige akutt planer (Fretland, 2020). Tidligere har det blitt rettet mest oppmerksomhet mot barn med kreft, i dag omfatter også barnepalliasjon flere alvorlige og uhelbredelige diagnoser man kan leve med i flere år (Foreningen for barnepalliasjon, 2021b). Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0-18 år, og inkluderer de som er diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alder (Helsedirektoratet, 2016). Basert på «A guide to Children's Palliative Care» (Chamblers, 2018), deles barn som mottar palliative tjenester i fire kategorier:

1. Livstruende sykdommer der kurativ behandling kan gjennomføres, men ikke alltid lykkes.
2. Tilstander hvor tidlig død er uunngåelig. Eksempel muskeldystrofi og prematur.
3. Progredierende sykdommer, der det kun finnes lindrende behandling. Behandlingen kan pågå over flere år.
4. Irreversible, men ikke-progredierende sykdommer, med alvorlighetsgrad som medfører risiko for komplikasjoner og tidlig død.

Livsbegrensende sykdom defineres som en uhelbredelig tilstand hvor tidlig død er vanlig. Livstruende sykdom defineres som sykdom med høy sannsynlighet for tidlig død på grunn av alvorlig sykdom eller med mulighet for langsiktig overlevelse opp til voksen alder (McNamara-Goodger & Ferudtner, 2016, s. 4). Palliasjon omfatter ikke «kun» behandling og lindring ved livets slutt slik begrepet palliasjon tradisjonelt er omtalt. Med målrettede, livsforlengende behandlingstilbud kan en inkurabel sykdom holdes i sjakk i

lang tid (NOU 2017:16, s. 64; Lorentsen & Grov, 2016, s. 423). Derfor krever effektiv palliativ behandling og omsorg en bred, flerfaglig tilnærming (Chamblers, 2018).

2.1.1 Palliativ plan

En palliativ plan er noe som ofte brukes i behandling og omsorg knyttet til lindring og eller avslutning av livet. En palliative plan er et dokument som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at pasient og familie kan oppleve trygghet og best mulig livskvalitet. Målet med en palliativ plan er å være i forkant av ulike utfordringer som kan oppstå, bidra til et meningsfullt liv, og å få frem det som pasienten synes er viktig. Planen er felles for pasienten, pårørende og helsepersonell, og blir til gjennom dialog og forberedende samtaler. Den skal følge pasienten gjennom hele sykdomsløpet. Noen har planen i flere år, imens andre har den en kortere periode (Helse Møre og Romsdal, 2020). Planen skal sikre kvalitet og individualitet, bør journalføres og være tilgjengelig for barn og familie, og alle som er involvert i omsorg og behandling (Helsedirektoratet, 2018).

2.2 Hospicefilosofi

Palliativ omsorg har sitt utgangspunkt i hospicefilosofien som har røtter tilbake til middelalderen og kristendommen. Det var den katolske kirken som opprettet de første hospice-tilbudene. I dag blir palliativ omsorg forbundet med Cicely Saunders behandlings- og omsorgsfilosofi. Hospice er betegnelsen på palliativ omsorg og åndelige behov hos terminalt syke pasienter. Saunders behandlingsfilosofi forandret mange menneskers tenkemåte rundt terminalt syke og døende (Strømskag, 2012, s. 19-43). Behandlings- og omsorgsfilosofien er knyttet til mennesker med kronisk sykdom uavhengig av sykdomsårsak og alder, og deres nærmeste. Når alvorlig sykdom rammer barn og unge er omsorgstilbudet rettet mot familien som en naturlig helhet (Rønsen, 2018).

2.3 Omsorgsfilosofi og skjønn i sykepleien

Bruk av skjønn er en viktig del av sykepleierens arbeid. Moralsk skjønn er et viktig begrep innenfor flere etiske teorier, blant annet i Kari Martinsens omsorgsetikk og i den aristoteliske dydsetikken. Å kunne forstå en situasjon rett er komplekst. Det fordrer evne til å se hva som er moralsk riktig og relevant i en situasjon, og skille mellom forhold som i etisk hensyn er betydningsfulle eller ikke. I helsevesenet oppstår det situasjoner der man må prioritere mellom ulike verdier, samt vurdere om problemene er faglige eller etiske (Nortvedt, 2016, s. 67).

2.3.1 Omsorgsfilosofi

Kari Martinsen (2003a) skriver i sin omsorgsfilosofi at «moralsk hederlighet» innebærer at vi gjennom moralsk dialog forsøker å gjøre rede for vårt moralske grunnsyn, og at vi handler i overenstemmelse med det. Dette forutsetter bevisst engasjement i spørsmål om verdi- og menneskesyn. Dette omfatter vår kollektivistiske avhengighet av andre i samfunnet, valg i forhold til ansvar for de svake, samt å være kritisk og flytte blikket fra følelsesmessig innlevelse til sammenhengen man er i (Martinsen, 2003b, s. 56-57).

Ut fra dette blir den moralske dialogen et etisk imperativ for helsevesenets yrker. De etiske prinsippene og profesjonenes verdisyn ut fra historiske yrkestradisjoner, gjøres til moralsk diskusjon gjennom den moralske dialogen. I en klinisk og samfunnsmessig sammenheng er det dette som preger deres forhold til, samt, forståelse for pasienten.

Fagetiske regler fortolkes og endres ut fra konkret situasjon, og blir et hjelpemiddel for skjønn, da det øker oppmerksomheten for hva vi må ta hensyn til i den konkrete situasjonen. På den måten stiller vi våre begrunnelser frem for kritikk og åpner for moralsk debatt (Martinsen, 2003b, s. 56-58).

Når yrkesutøverne diskuterer den moralske dialogen, blir yrkesmoralen bearbeidet og yrkesgruppens verdi- og menneskesyn bevisstgjøres. Dette utgjør en viktig del av en profesjons pleie- og behandlingskultur. I yrkesutførelsen må en foreta en konkret situasjonsanalyse og vurdere ut fra hensynet til den svake som den mest grunnleggende verdi. Omsorgsmolaren ligger til grunn for avveiningen (Martinsen, 2003b, s. 58).

2.3.2 Sykepleiefaglig kunnskap og ferdigheter

Martinsen forklarer moralsk skjønn som en intuitiv evne til å handle moralsk og holdningsmessig godt på bakgrunn av emosjonell berørthet (Martinsen, 2003b, s. 56). Skjønn er både personlig og saklig formidlet, og forutsetter en felles forståelse (Martinsen, 2005, s. 117-120). Ved bruk av skjønn er det viktig å være oppmerksom på etikk og faglighet samtidig. Man må ta seg tid til å bruke skjønn og vurdere enhver situasjon, da det å bare handle etter faglig regler kan føre til krenkelse (Martinsen, 2002, s. 62-63). Aristoteles beskriver faglig skjønn som en praktisk-moralsk handlingsklokskap. Skjønn er en ubryteligdel av sykepleierens praksis (Martinsen, 2003a, s. 138). Det krever kunnskap som både er faglig, moralsk og erfaringsbasert, og som anvendes til pasientens beste. Skjønn krever evne til å avveie og innta ulike perspektiver i løsningen av et problem (Nortvedt, 2016, s. 108).

Sykepleie er et praktisk fag som praktiserer fundamentale kvaliteter ved omsorg. Omsorgsarbeidet innebærer forutsetninger som kunnskaper, ferdigheter og forståelse for den andres situasjon. Faglig dyktighet fordrer at fagkunnskaper og praktiske ferdigheter blir en enhet. Pleieren har erfaring og kunnskap som medmenneske, i tillegg til fagkunnskaper som kan gjøre henne i bedre stand for å ta vare på den syke. Pleieren må gjøre pasient og pårørende til deltakere ut fra faglig bakgrunn for å gjøre situasjonen trygg og kjent (Martinsen, 2003b, s. 68-76).

God situasjonsinnsikt er en viktig kilde til etisk kunnskap. Etske begrunnelser forutsetter god informasjon om forholdene som det må tas hensyn til. Faglige kunnskaper gir slik innsikt. Flere sykepleieteoretikere har gjentatt «*Pasienter og situasjoner er unike, og derfor vil løsningen også være unik og forskjellig i hver enkelt situasjon med hver enkelt pasient*» (Nortvedt, 2016, s. 68-69).

2.4 Etikk, refleksjon og utfordringer for sykepleier

En god handling bestemmes med bakgrunn i ens egne erfaringer i refleksjon sammen med kollegaer (Nortvedt, 2016, s. 70). Forskning tyder på at helsepersonell som arbeider med barn med livsbegrensende og livstruende tilstander der de ikke får bearbeidet egne tanker, følelser og reaksjoner, har risiko for utbrenthet. De oppfordrer helsepersonell til å utvikle personlige arbeidsrelaterte mestringsstrategier. Tid og rom for samtale ivaretar sykepleier, da det gir anledning til å bearbeide erfaringer. Studier viser at sykepleiere ble mer engasjert i arbeidet når de fikk hjelp til refleksjon. De følelsesmessige kravene møtet med lidende og døende pasienter stiller oss, bør få anerkjennelse og støtte av andre slik at vi kan bevare evnen til innlevelse og nærvær, kombinert med profesjonell distanse (Kalfoss, 2016, s. 477; Kheiron, 2016, s. 409).

2.4.1 Sykepleierens møte lidende og døende pasienter

I møte med lidende og døende pasienter blir sykepleier utfordret på et personlig plan. Ved å utforske hvordan tanker, følelser og reaksjoner i disse møtene påvirkes, utvikles evnen til å stå i situasjonene og mestre dem. Når det dreier seg om et barns lidelse og død, kan mange sykepleiere i særlig grad oppleve dyptgripende følelser av personlig ansvar, nederlag og sinne, da sykepleier ikke makter å beskytte barnet og foreldrene (Kalfoss, 2016, s. 264 & 453).

2.5 God kommunikasjon bidrar til god relasjon

Kommunikasjon er toveis utveksling av tanker og følelser, og blir rammeverket som støtter forholdet mellom helsepersonell, barn og deres familie. Flere etterlatte beskriver dette som et terapeutisk forhold. Kommunikasjon er viktig for å skape gjensidig tillit, respekt og omsorg for barn og familie, og dreier seg både om det som blir sagt, og det som ikke blir sagt. I tillegg til å tilegne seg en forståelse av barn og familiemedlemmer som individer, bidrar aktiv lytting til at helsepersonell kan forstå deres oppfatning av den medisinske situasjonen og barnets fremtid. Når sykepleier vet hva barnet og familien forstår av den medisinske situasjonen kan hun ta opp viktige problemstillinger. Sykepleieren må være forberedt på at foreldre eller barnet ikke alltid er klar for en slik samtale (Mack & Liben, 2016, s. 23-24).

Direkte kommunikasjon med barn er en spesielt viktig ferdighet for helsepersonell som jobber med palliasjon. I tillegg til familiesentrert kommunikasjon, inkluderer praksisen følsom og god kommunikasjon med barnet. Via kommunikasjon har helsepersonell mulighet til å utvikle relasjoner til hvert enkelt barn og familie. Relasjon mellom pasient, familie og helsepersonell skaper mening i det utfordrende arbeidet, og er det som gir helsepersonell driv til å fortsette med det (Mack & Liben, 2016, s. 25-32).

3 Metodebeskrivelse

3.1 Metodisk tilnærming

Vi har valgt å skrive en empirisk oppgave med bruk av kvalitativ metode, i form av kvalitative intervjuer. Denne metoden er godt egnet da vi undersøker sykepleierens meninger og erfaringer (Malterud, 2017, s. 30). Målet med et kvalitative intervjuer er å innhente omfattende beskrivelser for å belyse problemstillingen fra flere sider (Christoffersen et al., 2015, s. 72). Vi har benyttet et fokusgruppeintervju og et én-til-én intervju for å få innsikt i deltakernes erfaringer. Dette gir innblikk i helhetsopplevelsen sykepleierne har individuelt og sammen. Fordelen med fokusgruppeintervju er at intervjuobjektene kan reflektere bedre sammen.

3.1.1 Utarbeidelse av intervjuguide

Som forberedelse til intervjuene utarbeidet vi en intervjuguide bestående av ni åpne spørsmål, samt underspørsmål knyttet til vår problemstilling. Hovedspørsmålene omhandlet sykepleierens positive og negative erfaringer, samt utfordringer med palliasjon til barn, samarbeid med familie, bruk av individuell og palliativ plan, ressurser til fagutvikling og hvordan sykepleierne opplever deres rolle.

3.1.2 Utvalg og inklusjonskriterier

Utvalget består av fire autoriserte sykepleiere, som ble valgt ut på bakgrunn av deres erfaring i arbeid med barn i palliativ fase. For å finne utvalget tok vi kontakt med ledelsen ved barneavdelingen og kreftavdelingen ved sykehuset i distriktet. Sykepleier med mye kompetanse innenfor tematikken fikk forespørsel fra avdelingen om å snakke med oss. Deretter tok hun kontakt og rekrutterte flere sykepleiere med relevant erfaring til intervju. Informantene arbeidet på ulike arbeidsplasser, der de har ansvar for barn i palliativ fase. Etter å ha opprettet kontakt med intervjuobjektene avtalte vi tidspunkt for intervju. Da informantene hadde ulik turnus var vi nødt til å gjennomføre intervjuer på to ulike tidspunkt slik at alle hadde mulighet til å delta. Det resulterte i et fokusgruppeintervju med tre informanter, og ett én-til-én-intervju. Gjennomsnittsalderen på informantene er 49 år, med en gjennomsnittlig ansiennitet på 21 år.

3.1.3 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble holdt februar 2021. Fokusgruppeintervjuet hadde en varighet på ca. 1 ½ time, og én-til-én-intervjuet varte i ca. 40 min. Bachelorveileder var til stede under gruppeintervjuet. Intervjuene startet med en innledning der vi presenterte oss selv, studiens formål og hvordan intervjuet ville foregå, samt en repetisjon av deler fra informasjonsskrivet intervjuobjektene hadde fått tilsendt på forhånd angående forsiktighet ved taushetsplikt. Deretter stilte vi spørsmål om hvor hver enkelt arbeidet og hvor lenge de har arbeidet der. Dette er ifølge Christoffersen et al. (2015, s. 75) en god måte å starte intervjuet på for å etablere en relasjon til informantene. En av studentene ledet intervjuet, den andre tok notater. Hoveddelen av intervjuet besto av åpne hovedspørsmål med tilhørende underspørsmål om hvordan sykepleierne erfarer å arbeide med palliasjon til barn. Underveis i intervjuet stilte vi tilleggsspørsmål og oppsummerende spørsmål for å lede samtalen i riktig retning, sikre at ingen spørsmål ble

stående uten svar, og spesifisere hvilke erfaringer sykepleierne har. Under gruppeintervjuet vekslet en student mellom å gi hver av informantene ordet, og å la samtalen gå på en naturlig måte ved at informantene selv tok ordet. Både gruppeintervjuet og én-til-én-intervjuet ble gjennomført med videokommunikasjon på teams, da vi var nødt til å begrense fysisk kontakt grunnet smittefare under covid-19 pandemien. Vi oppfattet samtlige informanter som komfortabel med videokommunikasjon.

Intervjuet ble tatt opp med digital opptaker. Etter intervjuet transkriberte vi materialet. Lydfilene ble spilt flere ganger for å forsikre oss om at transkriberingen var riktig.

3.2 Dataanalyse

En kvalitativ analyse blir beskrevet som en målrettet reise fra problemstilling til resultat (Malterud, 2017, s. 91).

I analysen av kvalitative data brukte vi systematisk tekstkondensering som metode, hentet fra Malterud, da denne metoden er utviklet for å gi nybegynnere en enkel innføring i hvordan analyseprosessen gjennomføres (Malterud, 2017, s. 97). Denne metoden fanger opp likhetstrekk, forskjeller og variasjoner i erfaringer fra flere deltakere, som skal fortolkes og sammenfattes (Malterud, 2017, s. 93). Systematisk tekstkondensering gjennomføres i fire trinn:

1. Få et helhetsinntrykk
2. Identifisere meningsdannende enheter
3. Kondensering
4. Sammenfatte betydningen av data

I første trinn, å danne et helhetsinntrykk, ble vi kjent med materialet ved å transkribere lydfilene av intervjuene til hele tekster. Deretter leste begge studentene gjennom tekstene flere ganger og hørte på lydfilen samtidig, for å sikre at all informasjon ble inkludert. Ved gjennomlesing i fugleperspektiv dannet vi oss en helhetlig forståelse av rådata med fokus på problemstilling og ny informasjon. I følge Malterud (2017, s.99) er dette en forutsetning for å stille seg åpen for nye inntrykk fra materialet. Deretter skrev vi ned relevante nøkkelord for problemstillingen hver for oss, delte inntrykk, og skrev ned sammenfallende temaer (Malterud, 2017, s. 99-100).

I andre analysetrinn leste vi gjennom materialet linje for linje i fellesskap for å skille ut relevante tekstelementer fra irrelevant tekst. Grundig og systematisk gjennomgang av teksten er ifølge Malterud (2017, s.101) nødvendig for å sikre at viktig tekst, utover det som vekker umiddelbar interesse, også blir inkludert. Denne teksten ga kunnskap og informasjon om foreløpige temaer i relasjon til problemstillingen. Gjennom denne prosessen ble våre meningsbærende enheter identifisert. De meningsbærende enhetene ble deretter systematisert ut fra foreløpige temaer, denne prosessen betegner Malterud (2017, s.101) som koding. I dette analysetrinn ble noen av gruppene som representerte samme tema slått sammen og omformulert til nye, andre tema ble kuttet ut. Til slutt satt vi igjen med fire kodegrupper: Behov for palliativ plan og tverrprofesjonell kompetanse, samarbeid og utfordrende samtaler, behov for refleksjon samt faglig utvikling.

I trinn tre, kondensering, konsentrer vi oss kun om de meningsbærende enhetene som ble kodet i forrige analysetrinn. De meningsbærende enhetene i hver kodegruppe ble gjennomgått systematisk og sortert videre inn i ni subgrupper: Palliasjon, individuelle

forhold, kartlegging, relasjon og trygghet, alvorlig samtale og kommunikasjon, sykepleierrolle, faglig utvikling, og nedprioritering av lokalsykehus. Vi vurderte om de meningsbærende enhetene svarte på problemstillingen, noen ble eliminert. Deretter skrev vi om de meningsbærende enhetene til kondensat, som er et kunstig sitat som bærer med seg konkret innhold fra de enkelte meningsbærende enhetene i generell form (Malterud, 2017, s.105-107).

I det siste trinnet, sammenfatningen, gikk vi igjennom de tidligere trinnene og vurderte om funnene ga en gyldig beskrivelse av sammenhengen de ble hentet ut fra. Materialet vi sto igjen med ga oss nye beskrivelser som belyser problemstillingen vår. Kondensatene i subgruppene fra forrige analysetrinn ble skrevet om til analytisk tekst. Vi kom frem til fire kategorier som danner overskriftene over resultatene i kapittel fire. I analyseprosessen har det vært en stor fordel å samarbeide, da vi har kunnet diskutere funnene og resultatene fra ulike vinklinger, spesielt under vurdering av sammenfatningen.

3.3 Etisk begrunnelse

Da det benyttes et kvalitativt intervju som metode der personopplysninger fra informantene oppgis, ble prosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Referanse koden for godkjent prosjekt hos NSD er 675304. Intervjuene ble gjennomført etter godkjenning fra NSD.

Respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet, er fire prinsipper for etisk forsvarlig forskning som generelle forskningsetiske retningslinjer presenterer (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Vi utarbeidet et samtykkeskjema med informasjon om studien og forsvarlig oppbevaring av data, samt at dataen slettes ved studiens slutt. Skjemaet ble sendt til deltakerne før gjennomføring av intervjuet. I samsvar med helseforskningsloven (2008) ble deltakerne behandlet med respekt. Vi forsikret oss om at informantene forsto hva deltakelsen innebar før intervjuet startet, samt frivillig samtykke for deltakelse og mulighet for å trekke seg. Alle informantene ble anonymisert ved bruk av koder for å overholde vår taushetsplikt i tråd med kravene fra NSD om aidentifisering (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, u.å.). Vi har valgt ikke å oppgi hvilke avdelinger, videreutdanninger eller arbeidserfaring informantene har. Det er få som jobber i dette fagfeltet, og det ville derfor vært enkelt å identifisere vedkommende. I forkant av intervjuene informerte studentene om deltakernes felles ansvar for at taushetsbelagte opplysninger ikke kom frem under intervjuet.

4 Resultat

I dette kapittelet vil vi presentere de fire hovedkategoriene som kom frem fra analysen.

4.1 Behov for palliativ plan og tverrprofesjonell kompetanse

Behov for palliativ plan og tverrprofesjonell kompetanse i et palliativt team går igjen. Det er enighet blant informantene om at det er forholdsvis nytt å bruke ordet palliasjon i forbindelse med barn. De sa de arbeider med palliasjon både til døende barn, og til barn som har livstruende eller livsbegrensende sykdommer. Ved livsbegrensende sykdom som de kan leve lenge med, jobber sykepleierne med palliativ behandling som et livsløp over mange år, og ikke i forbindelse med døden.

Det kom frem at sykepleierne har vært med på å utarbeide utkast til palliativ plan for barn sammen med det lokale helseforetaket. De uttrykker at en palliativ plan fremstår som fordelaktig i forhold til en individuell plan, med tanke på å inkludere familie, organisere arbeid og tverrprofesjonelt samarbeid. En sykepleier sa at ivaretagelse av individuelle forhold er en utfordring ved palliativ plan kontra en individuell plan.

«Et alvorlig sykt barn har behov for en palliativ plan som er skreddersydd til det barnet.»

I intervjuet kom det frem at de ulike planene først og fremst skal være hensiktsmessige for familien, og ikke skal erstatte hverandre, men heller utfylle hverandre. En sykepleier formidler at en palliativ plan ikke kan være helt spikret, da palliasjon er en individuell prosess der man må gjøre individuelle justeringer underveis. Samtidig uttrykkes det at

«I en uforutsigbar arbeidssituasjon vil en palliativ plan bidra til oversikt og kvalitetssikring.»

Informantene var enige om at en skreddersydd palliativ plan kan føre til et mer helhetlig tilbud. De sa at en palliativ plan vil fungere som et arbeidsverktøy både for helsepersonell og foreldre, da planen inkluderer sjekklister som skaper oversikt over det som skjer i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Planen kan også fungere som et godt samtaleverktøy.

Med en palliativ plan ser informantene også et behov for et palliativt team som kan gå inn i hver enkelt case og skreddersy en palliativ plan til hvert enkelt barn, da sykepleierne ikke har ressurser til dette selv. Det kom frem at tverrfaglig fokus er grunnleggende i tillegg til den kliniske sykepleierkompetansen, da sykepleier ofte har en koordinerende rolle i samarbeid med andre profesjoner. Sykepleierne opplever et behov for et tverrfaglig palliativt team som kan fungere som en ressursgruppe som bidrar til struktur, veiledning og kvalitetssikring, som også kan bidra til trygghet.

4.2 Samarbeid og utfordrende samtaler

I intervjuet kom det frem at sykepleierne opplever samarbeidet med familiene som positivt, da det bidrar til å gi helhetlig omsorg i en vanskelig tid. Sykepleierne opplever det som givende å se at tiltakene man sammen har kommet frem til fungerer, bidrar til mestring og utvikling. Det kom frem at sykepleierne jobber tett på familiene, danner

gode relasjoner og støtter pårørende på områder de kanskje ikke visste de trengte støtte på. I intervjuet oppga sykepleierne at de ofte har et nærere forhold til familie og barn enn andre yrkesgrupper, og at dialogen mellom sykepleier og yrkesgrupper er med på å understøtte familiens tillit til behandlende team. Det er enighet blant sykepleierne om at relasjon er en viktig forutsetning for et godt samarbeid.

«Det er viktig å ha relasjonsbygging i bakhodet, slik at vi enklere kan kartlegge familiens utfordringer og ønsker.»

Informantene uttrykte også flere faktorer som kan skape utfordringer ved dette samarbeidet. Det kom frem at variabler som alder, trygghet, barnets grad av åpenhet for å snakke om sykdom, kan skape ulike problemstillinger. Barn og familie kan føle utrygghet i den første fasen etter overflytning fra et universitetssykehus til et lokalsykehus. Det kom fremt at barna også kan oppleve foreldrenes utrygghet ved behandling hjemme, og dermed oppleve det som tryggere å komme inn på et sykehus fremfor å ha flere fremmedpersoner i eget hjem. Sykepleierne sa at både barn og familier blir ivaretatt av fagpersonell på sykehus, og det skaper trygghet. Sykepleierne hadde også erfaring med at familier gjennomgår en fornektelsesfase der de ikke vil innse diagnosen til barnet eller at barnet skal dø. De møter familier som er uenige i legens avgjørelser og ikke vil ta imot behandling, og familier som ønsker behandling der det ikke er tilrådelig. Hvilket tidspunkt i sykdomsforløpet sykepleierne møter familien, forløpets tidsramme, og familiens eventuelle krisetilstand, er andre problemstillinger sykepleierne nevnte som også utfordrer samarbeidet.

«Kommer man inn rett før døden, for eksempel ved akutt kreft, kan samarbeidet være svært utfordrende.»

Det kom frem at kjemi mellom sykepleier, familie og barn er en grunnleggende forutsetning for relasjon og samarbeid. Barnets og familiens beste skal alltid settes først. Som fagperson skal man kjenne sin besøkestid og det skal være rom for å bytte personell ved dårlig kjemi. En sykepleier har opplevd at kjemien med en familie i krise har utviklet seg i positiv retning over tid. Det kom frem at familiens motivasjon for godt samarbeid kan være positivt for familien selv, barnet, behandling, lindring av symptomer og gi økt livskvalitet.

«Et godt samarbeid kan også bidra til at familien og de etterlatte har det bedre etter døden.»

Informantene er enige i at kommunikasjon også er en viktig forutsetning for et godt samarbeid. Sykepleierne uttrykker at det er viktig å velge ord med omhu, og være bevisst på egen nonverbal kommunikasjon i kommunikasjon med pårørende. Om familien er av ulik oppfatning av situasjonen, med tanke på å akseptere diagnose og sykdomsforløp, og ved formidling av alvorlig informasjon, sa sykepleierne at man bør sette av god tid til samtale. Dette er for å oppnå en felles forståelse av situasjonen. Det kom frem at det kan være gunstig å gjennomføre samtale med foreldrene hver for seg, deretter sammen. I slike tilfeller sa sykepleierne at kan det være nyttig å inkludere andre profesjonsutøvere for å oppnå et godt samspill, for eksempel sosionom, psykolog, sosialpediater eller prest. I intervjuet kom det frem at det er vanskelig å finne «passende» tid og sted for en alvorlig samtale. Sykepleierne fortalte at faktorer som barnets tilstedeværelse og om foreldrene er psykisk klar for dette, spiller inn. Sykepleierne er enige om at det er viktig men utfordrende å forberede foreldrene på prosessen som kommer i en fase der barnets sykdomstilstand er stabil.

«Å snakke om hva som skal stå i journalen angående gjenopplivning er viktig, samtidig som det oppleves som umenneskelig.»

Det kom frem at noen foreldre kan insistere på å gjenopplive barnet uansett situasjon. Har et barn flere komplikasjoner og kort levetid igjen, vet man som helsepersonell at gjenopplivning kan føre til et utfall som skaper store fysiske og psykiske belastninger. Ved en slik situasjon oppstår det flere etiske dilemma, sa sykepleierne. I forkant av et dødsfall uttrykte sykepleierne viktigheten av å snakke om at grunnleggende funksjoner som sult og eliminasjon vil opphøre av naturlige grunner, samt forekomsten av symptom som kramper og pustebesvær. Sykepleierne sa at det er viktig å forberede foreldrene på hvilke ulike utfall som kan forekomme gjennom samtale, spesielt om familien ønsker at barnet skal dø hjemme. Sykepleierne var enige i at denne samtalen er utfordrende, men også avgjørende for foreldrenes felles forståelse og trygghet. Den ene sykepleieren uttrykte at det kan være en fordel at familien snakker om døden mens barnet lever.

«Det er også lurt å snakke om døden mens barnet lever, da det er stor sannsynlighet for at de etterlatte angrer på at de ikke gjorde det i etterkant av dødsfall.»

En sykepleier påpeker dette som utfordrende i de situasjonene foreldrene ikke ønsker slike samtaler.

«Noen familier har tatt en avgjørelse på at de ikke ønsker å snakke om døden. Som sykepleier er det vanskelig å vite om det beste er å motivere til samtale, eller akseptere valget.»

4.3 Behov for refleksjon

Den ene informanten uttrykker at man som sykepleier har mye medfølelse og empati til et alvorlig sykt barn og deres familie. Det kom frem at dette kan gå ut over den profesjonelle rollen som sykepleier. Det blir aldri en vane å se et alvorlig sykt barn i et palliativt forløp.

«Vi jobber jo tett på barn og familie, og da kan balansegangen mellom omsorg, personlig involvering og å være profesjonell, bli utfordrende.»

En av informantene uttrykte at hun både føler seg privilegert og ydmyk over rollen hun har som sykepleier. Det var enighet om at sykepleierrollen bærer med seg et helt eget ansvar, både om man ser på sykepleierrollen alene, eller som en del av et større tverrfaglig helsetilbud, da sykepleieren ofte har en koordinerende funksjon. Det kom frem at å bidra til å ivareta gode relasjoner med barn og pårørende, er en viktig del av sykepleierrollen. Det kom frem at sykepleierens nære forhold til barn og familie, er en viktig del av sykepleierrollen, som også andre faggrupper anerkjenner som en viktig ressurs.

I intervjuet kom det frem at det ofte oppstår etiske dilemma i arbeid med palliative barn, og at de derfor har større behov for debrief enn hva som blir gjennomført. I forbindelse med etiske dilemma er det ikke alltid et fasitsvar, og som sykepleier må man bruke faglig skjønn. Det kom frem at sykepleierne synes det er vanskelig å vite om de gjør rett i slike situasjoner. En sykepleier uttrykker at det kan være vanskelig å ikke ta med seg arbeidet hjem. Det er felles enighet om at debrief kan bidra til, samt er viktig for, å ivareta arbeidshelsen.

4.4 Faglig utvikling

I intervjuet kom det frem at det er flere i arbeidsmiljøet som er interessert i å ta videreutdanning innen barn og barnepalliasjon. Sykepleierne hadde en felles enighet om at det mangler sykepleiere med videreutdanning innen dette feltet. Tross denne mangelen forteller en sykepleier at hun har fått avslag på forespørsel om å få utdanningen dekket. Sykepleierne opplever at økonomisk støtte til videreutdanning innen barnepalliasjon blir nedprioritert i forhold til andre videreutdanninger. Det kom frem at årsrapporten fra Foreningen for barnepalliasjon fra 2019 har inkludert faglig utvikling, men samtlige sykepleiere oppgir fravær av dette. Dette har ført til at de har brukt fritiden sin på å gjennomføre internundervisning.

«Dersom vi vil videreutvikle vår kompetanse og fordype oss faglig innenfor tema palliasjon til barn, må vi bruke av egen fritid, siden vi ikke får ressurser til dette.»

Sykepleierne opplever tverrfaglig samarbeid som nyttig, men at ressursene på et lokalsykehus ikke strekker til. Informantene forteller at de følger opp palliative barn på lokalsykehus over lang tid etter de har gjennomgått større behandlinger på universitetssykehus.

«Barna bor jo tross alt hjemme der familien er.»

Sykepleierne påpekte at akutte komplikasjoner som pustestans eller akuttforgiftning behandles på lokalsykehus nær barnet. Med dette som grunnlag påpeker den ene sykepleieren at også lokalsykehus har et stort behov for spesifisert faglig kompetanse. De opplever at ressursene til palliative tverrfaglige team blir prioritert til universitetssykehus.

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

For å svare på problemstillingen, hvordan erfarer sykepleier å arbeide med palliasjon til barn og unge, på best mulig måte, valgte vi å benytte oss av kvalitative intervju. Vi mener dette er en passende metode, da vi ønsket å se ulike sider ved sykepleierens erfaringer i arbeid med palliasjon til barn og unge. Opprinnelig skulle datasamlingen bestå av et fokusgruppeintervju med fire informanter.

Vi intervjuet fire sykepleiere fra forskjellige arbeidsplasser i samme distrikt, og hadde en begrensning på maksimalt fire intervjuobjekt. Informantene har en gjennomsnittsansiennitet på 21 år. Hensikten med kvalitative studier er å få en fylldig beskrivelse fra informanter som har mye informasjon som kan belyse vår problemstilling (Christoffersen, et al., 2015, s. 89). Både i fokusgruppe intervjuet og i det individuelle intervjuet opplevde vi samsvar i svarene informantene ga. På bakgrunn av dette ser vi dette som en troverdig forskning selv om vi hadde et lite utvalg. Underveis i prosessen med denne oppgaven har vi funnet forskning, fagartikler, retningslinjer og internasjonale rapporter som korresponderer med våre funn, og vi tolker derfor resultatene som representative.

I starten av gruppeintervjuet opplevde vi noen av svarene som litt tilbakeholdne, men ettersom vi ga føringer med oppfølgingsspørsmål, i tillegg til at informantene formidlet samsvarende erfaringer, fikk vi inntrykk av at informantene ble tryggere og formidlet sin ærlige mening. Vi opplevde alle informantene som like delaktige, og i gruppeintervjuet var det gode diskusjoner og refleksjoner. Under begge intervjuene svarte informantene svært utfyllende på alle spørsmål. Både negative og positive erfaringer, samt styrker og svakheter rundt arbeidet ble trukket frem.

I arbeid med barnepalliasjon har sykepleier fokus på pasient og familie, i dette arbeidet blir sykepleierens rolle også utfordret. På bakgrunn av våre funn har vi både valgt å skrive om pasientens behov og sykepleierens utfordringer.

5.2 Resultatdiskusjon

I analysen fant vi at sykepleierne har behov for en palliativ plan til barn, og økt tverrprofesjonell kompetanse og samarbeid i et palliativt team. I arbeid med palliasjon til barn og unge er samarbeid med familie en avgjørende, men også utfordrende faktor. Sykepleierne har også behov for faglig og etisk refleksjon, samt faglig utvikling. Dette vil vi diskutere i kapittelet.

5.2.1 Et godt arbeidsverktøy

Sykepleierne formidlet at enhver situasjon med et barn i palliativ fase er individuell. Pasienter med behov for langvarige koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 (NOU 2017: 16, s. 54 & 63). Ved diskusjon om palliativ plan kontra individuell plan, kom det frem at en palliativ plan er fordelaktig i forhold til å inkludere familie, flere profesjoner og skape oversikt over arbeid. En palliativ plan bidrar til å sikre individualitet ved å vektlegge individuelle ønsker, prioriteringer og justeringer underveis i behandlingen. Sykepleierne formidlet at palliativ plan og individuell plan er gode arbeidsverktøy på hver sin måte, de kan ikke erstatte, men heller utfylle hverandre.

Sykepleierne sa at en palliativ plan også kan bidra til å skape oversikt over det som skjer i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Helsepersonell som jobber med alvorlig syke barn og unge er engasjert og gjør en fantastisk innsats, men samhandlingen mellom profesjoner og tjenestenivåer i helse- og sosialsektoren er ikke god nok (Lee, 2019, s. 39). I Norges offentlige utredninger om palliasjon til alvorlig syke og døende, «På liv og død» (s. 54 & 63) (2017), står det at en palliativ plan bør være i en elektronisk pasientjournal som også fremgår av pasientens individuelle plan, for å sikre kontinuerlig oppfølging under hele forløpet. Uansett om et palliativt forløp varer i en kort periode eller over mange år, er det viktig at samhandlingen mellom profesjoner og tjenestenivåer er god. Klarere rammer, struktur og oversikt over hvem som gjør hva, som en palliativ plan inkluderer, kan bidra til et mer helhetlig tilbud. En elektronisk palliativ plan vil kunne bidra til å skape bedre flyt i samhandling på tvers av profesjoner og tjenestenivåer. Sykepleierne i vår studie har nylig tatt i bruk et foreløpig utkast for palliativ plan til barn i sitt arbeid. De erfarer at bruk av palliativ plan fungerer som et godt arbeidsverktøy som skaper struktur, oversikt og kvalitetssikring i en uforutsigbar prosess. I 2019 utførte Olsen et al., en studie for å få innsikt i hvilken grad helsepersonell i Møre og Romsdal bruker palliativ plan, og hvordan de vurderer behovet for og ser nytten av palliativ plan og etisk refleksjon. I undersøkelsen kom det frem at helsepersonell erfarte at palliativ plan skapte struktur og systematisering, bidro til medvirkning, tverrprofesjonelt samarbeid og kontinuitet, og dermed bidro til bedre omsorg i det palliative arbeidet. Ved å drøfte og planlegge ulike sider ved behandling på forhånd, blir palliativ plan et verktøy for kvalitetssikring. Dette samsvarer med sykepleiernes erfaringer. Sykepleierne pekte på at en palliativ plan inkluderer familie og har et mer familiesentrert fokus enn andre arbeidsdokument, noe som er avgjørende i dette arbeidet. Palliativ plan bidrar til bedre samarbeid med pasient og pårørende, spesielt i forhold til ønsker og behov. Sykepleiere i forskningen til Olsen et al., (2019) erfarer at bruk av palliativ plan bidrar til å skape trygghet og selvstendighet i deres arbeid, da den gir støtte til avgjørelsene sykepleierne tar i møte med pasientene.

5.2.2 Palliativt team til barn

Sykepleierne i vår studie uttrykte et behov for et palliativt team som kan gå inn i hver enkelt case og skreddersy en palliativ plan til hvert enkelt barn, da de ikke har ressurser til dette selv. De opplever også et behov for tverrfaglig samarbeid. Palliative pasientforløp krever ofte sammensatt kompetanse med omsorgspersonell med ulike fagbakgrunn. Et palliativt team bør ha lege, sykepleier, psykolog og sosionom, og være knyttet til fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og prest (NOU 2017: 16, s. 64). Sykepleierne har behov for spesifisert faglig kompetanse da de behandler akutte komplikasjoner og følger opp palliative barn etter større behandling på universitetssykehus. Barn som har behov for palliasjon behandles ved alle landets barneavdelinger, noen vil være knyttet til universitetssykehus, men samtidig beholde tilknytningen til det lokale sykehuset (NOU 2017: 16, s. 100). Tall fra Folkehelseinstituttet viser at de fleste barn dør på sykehus (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling, & Garåsen, 2006 ref. Wedum et al., 2018).

5.2.3 Relasjonsbygging er avgjørende

Sykepleierne erfarer samarbeidet med familie som en positiv og givende del av arbeidet. Å danne en trygg relasjon med familie og barn er avgjørende for dette samarbeidet, samt en forutsetning for å kunne gi god og helhetlig omsorg. Sykepleierne erfarer at ivaretagelse av gode relasjoner med barn og pårørende er en viktig del av sykepleierrollen. Martinsen skriver at relasjon mellom sykepleier og pasient er fundamentalt for moralsk ansvar og handlinger i sykepleien, da sykepleie er en moralsk praksis. Sykepleier har også et spesielt ansvar for å ivareta pårørende i slike situasjoner (Martinsen, 1993 & 2003a, Ref. Nortvedt, 2016, s. 53-54). Med en god relasjon blir kartlegging av familiens utfordringer og ønsker enklere. Et kompetent og stabilt personell i helsetjenesten vil understøtte trygghet (NOU 2017: 16, s. 124). Sykepleierne erfarer at de ofte har et nærmere forhold til barn og familie enn andre yrkesgrupper. Sykepleierne opplever at dette nære forholdet blir anerkjent som en viktig ressurs av andre faggrupper. Oppfølging av samme helsepersonell over tid kan være en forutsetning for at pasient og pårørende tar opp vanskelige spørsmål (Olsen et al., s. 36).

Sykepleierne uttrykker at god kommunikasjon er en viktig forutsetning for et godt samarbeid. Å lytte og bevitne lidelse er en viktig del av kommunikasjonen (Kalfoss, 2016, s. 461). Palliasjon stiller krav til tilrettelagt kommunikasjon som består åpen, ærlig og tilpasset informasjon til både barn og familie gjennom hele forløpet. En respektfull og empatisk dialog er en forutsetning for et tillitsfullt forhold (Helsedirektoratet, 2016; NOU 2017: 16, s. 33). Det er viktig å kun formidle informasjon pasienten har behov for, samt er i stand til å ta imot og nyttiggjøre (Eide & Eide, 2017, s. 217). Sykepleierne erfarer relasjonsbygging og kommunikasjon som avgjørende, da de kan bruke sin kompetanse til å ivareta deres psykososiale behov. Barn og familie har behov for støtte i form av å møte personer med innsikt og forståelse som anerkjenner deres sorgreaksjoner (NOU 2017: 16, s. 102). Sykepleierne uttrykte at det er flere alvorlige tema det er vanskelig å ta opp, og at en palliativ plan kan fungere som et godt samtaleverktøy.

Sykepleierne erfarer at kommunikasjonen og samarbeid kan være utfordrende om familiene har en annen forståelse av situasjon og sykdomsbilde, og eller er uenig i legens beslutning om behandling. Forskjellig sykdomsforståelse kan skape etiske utfordringer og dilemma for helsepersonell. Ulike utfall skal diskuteres fra ulike perspektiv, og ut fra helsepersonellens referanseramme, kan det være vanskelig å forstå familienes valg (Lorentsen & Grov, 2016, s. 242). Situasjonssinnsikt og evne til å vurdere ulike perspektiv

i løsningen av et problem, er en viktig egenskap ved bruk av sykepleiefaglig skjønn (Nortvedt, 2016, s. 108). Barnets beste skal ligge til grunn i alle avgjørelser i behandlingen (Grunnloven, 2014, § 104). I pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 står det at foreldre til barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand, har rett til medvirkning (NOU 2017: 16, s. 124). I situasjoner der pårørende ønsker noe annet enn helsepersonells anbefalinger, er det viktig å formidle at langtidsutfallet kan føre til konsekvenser de kanskje ikke ønsker (Nortvedt, 2016, s. 67). Ved utfordrende samtaler, uenigheter og dilemma rundt behandlingsbeslutninger kan et palliativt team kobles inn (Lee, 2019). I slike situasjoner er det ifølge Martinsen (2003b) viktig å flytte blikket fra den følelsesmessig innlevelse til sammenhengen man er i. Omsorgsmoralen skal ligge til grunn for avveining. Ved faglig og etisk utfordrende situasjoner, uttrykte sykepleierne behov for et palliativt team som kan bidra til faglig diskusjon, veiledning og trygghet i deres avgjørelser. De uttrykte også at å sette av god tid til planlagte samtaler der målet er en felles forståelse, er avgjørende.

Sykepleierne erfarer at det å forberede foreldrene på prosessen som kommer er utfordrende, men viktig. Selv om det oppleves som umenneskelig, er det viktig at samtalen om gjenopplivning og andre alvorlige tiltak skjer når barnets sykdomstilstand er stabil. En palliativ plan kan avklare spørsmål og tanker om livsforlengende behandling og gjenopplivning (Olsen et al., 2019, s. 34). Noen familier kan ha tatt en beslutning om ikke å snakke om ulike vanskelige tema, som for eksempel døden. I disse situasjonene erfarer sykepleierne et dilemma mellom å motivere til samtale eller akseptere valget. At helsepersonell og familiemedlemmer unngår døden som samtaleemne, representerer en barriere mot effektiv pleie (Martinsen 2002, ref. Kalfoss, 2016, s. 462). Ved bruk av skjønn er det viktig å være oppmerksom på etikk og faglighet samtidig, da bare å handle etter faglige regler kan føre til krenkelser (Martinsen, 2002, s. 62-63). Det er ikke alltid riktig å følge faglige regler i arbeid med mennesker, man må vurdere hver enkelt situasjon ut fra situasjonens rammer. Noen foreldre ønsker å skåne barnet for ubehagelig informasjon. Slike ønsker skal respekteres av sykepleier, samtidig som det gis informasjon om valgets mulige konsekvenser, som for eksempel at barnet kan miste sin tillit til foreldrene når det innser at det skal dø. Foreldre som mister et barn kan få komplisert sorg og posttraumatiske etterreaksjoner (Grønseth, Pediatri og pediatrik sykepleie. (3. Utg), 2013, s. 220). En av sykepleierne uttrykte at det er lurt at både foreldre og søsken snakke om døden mens barnet lever for å forberede seg til tiden etter døden. Et godt samarbeid kan bidra til at familien har det bedre etter døden. Sykepleierne har erfaring med at sykehuspresten er en god samtalepartner uansett om man er religiøs eller ikke, og er dermed en viktig ressurs for familie og barn.

5.2.4 Debrief for å ivareta arbeidshelse

Det er mange etiske utfordringer i dagens og fremtidens sykepleie og helsetjeneste, det gjør det nødvendig å rette oppmerksomhet mot sykepleierrollen (Nortvedt, 2016, s. 29). I intervjuet kom det frem at sykepleiernes evne til empati er en viktig del av sykepleierrollen. Dette gjør at balanse mellom omsorg, personlig involvering og den profesjonelle rollen som sykepleier, blir en utfordring sykepleierne møter i arbeid med barnepallasjon. Refleksjon rundt eget arbeid bidrar til å bevare innlevelse kombinert med profesjonell distanse (Kalfoss, 2016, s. 477). Sykepleierne uttrykker at det aldri blir en vane å se et alvorlig sykt barn i et palliativt forløp. Innsikt i faktorer som påvirker evne til å møte syke pasienter, som følelser, tanker og reaksjoner, er viktig for å kunne utøve god omsorg og utvikle seg som fagperson. Sykepleiere som ikke får bearbeidet egne tanker og følelser rundt arbeid med alvorlig syke pasienter, kan bli utmattet

(Kalfoss, 2016, s. 455 & 477). Sykepleierne erfarer at sykepleierrollen bærer med seg et helt eget ansvar, både som sykepleier alene, og som en del av et større tverrfaglig helsetilbud med en koordinerende rolle. Streber sykepleier etter å fremstå som usårbar kan det resultere i følelsesmessig distansering (Kheiron, 2016, s. 408-409).

Etisk refleksjon bidrar til å ivareta seg selv som helsearbeider, i tillegg til pasient og pårørende (Gjerberg & Amble, 2011). Etisk refleksjon kan også være en ressurs for det faglige samarbeide, underbygge tverrprofesjonell forståelse og god omsorg (Vråle, Borge, & Nedberg, 2017). I sitt arbeid med palliasjon til barn har sykepleierne stått ovenfor flere etiske dilemma. I disse situasjonene finnes det ikke et fasitsvar, og sykepleierne uttrykker at å vurdere ut fra faglig skjønn er en viktig del av arbeidet. Ifølge Martinsen (2003b), fordrer skjønn evne til å se hva som er moralsk riktig og relevant i vanskelige situasjoner. Det kan være vanskelig å vite om man gjør rett, og som sykepleier tar man tar ofte med seg arbeidet hjem. I forbindelse med dette uttrykker sykepleierene et større behov for debrief for å ivareta arbeidshelsen. Martinsen (2003b) påpeker også hvordan fagetiske regler ut fra konkret situasjon blir et hjelpemiddel for skjønn, da det gjør oss oppmerksom på situasjonens ulike hensyn. Det bidrar til å stille egne begrunnelser frem for kritikk og åpne for moralsk debatt. I forskningen til Olsen et al., (2019), svarte sykepleiere som hadde fast tid til refleksjon, at dette bidro til økt kvalitet og kompetanse i det palliative arbeidet.

5.2.5 Behov for kompetanseheving, men mangler ressurser

I intervjuet formidlet sykepleierne at et av målene i årsrapporten fra Forening for barnepalliasjon fra 2019, er å øke kunnskapen innenfor feltet. Sykepleierne erfarer at det er interesse for, men likevel mangel på sykepleiere med videreutdanning innen pediatri og palliasjon. De oppgir at grunnen for dette er mangel på økonomisk støtte. «European Association for Palliative Care» og «Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus» utarbeidet en rapport i 2013 med anbefalinger for læreplaner og innhold i utdanning innen barnepalliasjon. Der står det at utdanning er en avgjørende faktor for utvikling av barnepalliasjon, og derfor må alt helsepersonell få den opplæringen de trenger for å kunne tilby barn og deres familie god palliativ behandling og omsorg. Palliativ behandling og omsorg for barn er fortsatt et nytt felt i mange europeiske land. Derfor er relevant og kontinuerlig utdanning og opplæring spesielt viktig, og en viktig komponent i WHOs offentlige helsestrategi for utvikling av palliativ behandling og omsorg til barn og unge.

6 Konklusjon

Sykepleiernes erfaring med arbeid med palliasjon til barn og unge indikerer behov for en palliativ plan og et tverrfaglig palliativt team. En palliativ plan har et familiesentrert fokus, som er svært viktig i dette arbeidet. Planen er et godt arbeidsverktøy som bidrar til et mer helhetlig helsetilbud. Sykepleierne jobber både med palliasjon som et livsløp over mange år, og i forbindelse med døden. En palliativ plan bidrar til kvalitetssikring, oversikt over ansvar og oppgaver, og skaper struktur og kontinuitet gjennom hele sykdomsforløpet. Dette er også gunstig med tanke på at helsehjelpen går mellom ulike tjenestenivå i kommune- og spesialisthelsetjeneste. Sykepleier har en koordinerende rolle, en palliativ plan bidrar til mer oversikt, også over tverrprofesjonelt samarbeid. Et palliativt sykdomsforløp kan være uforutsigbart, både palliativ plan og palliativt team vil bidra til struktur som gir trygghet i sykepleierens arbeid.

Sykepleierne har behov for mer faglig og etisk refleksjon. Relasjonsbygging og kommunikasjon med barn og familie er en stor del av arbeidet. En viktig del av sykepleierrollen er bruk av faglig og moralsk skjønn ved ulike situasjoner. Når det er positive og negative sider ved ulike handlingsalternativer, er det vanskelig å vite om man gjør rett. Refleksjon og debrief over eget arbeid vil bidra til profesjonell distansering, ivareta sykepleiernes arbeidshelse, kan være en ressurs for det faglige samarbeide og underbygge tverrprofesjonell forståelse.

Det er behov for at samfunnet øker oppmerksomheten rundt barnepalliasjon. Dagens medisin gjør at barn med livstruende og livsbegrensende sykdommer overlever og lever lenger, det øker behovet. Det nåværende tilbudet bør også forbedres. Utdanning og kompetanseutvikling er en avgjørende faktor for videreutviklingen av barnepalliasjon.

6.1 Videre forskning

Eksempler på videre forskning kan være; lignende undersøkelser med fokus på helsepersonell som har erfaring med en ferdig utarbeidet palliativ plan og et barnepalliativt team. Undersøke hvordan helsepersonell i kommunen erfarer arbeid med palliativ plan til barn. Dette kan gi bedre innsikt i hva som fungerer, og hva og hvordan det kan forbedres. Det er også behov for videre forskning som vektlegger sykepleierens arbeidshelse i arbeid med denne pasientgruppen.

Referanser

- Chamblers, L. (2018). *A Guide to Childrens's Palliative Care. (4. edition)*. Hentet fra Together for Short Lives, Bistol: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetoder for sykepleieutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Utg. 3*. Oslo: Gyldendal.
- European Association for Palliative Care. (2013, November). *Kjernekompetanse for utdanning i barnepalliasjon*. Hentet fra Rapport fra EAPCs arbeidsgruppe om utdanning i barnepalliasjon: https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2016/08/CPC-education-EAPC-Nov-2013-Final_NO.pdf
- Foreningen for barnepalliasjon. (2020d, Mars). *Årsrapport 2019*. Hentet fra Forening for barnepalliasjon: <https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2020/03/Fullstendig-%C3%85rsrapport-Revisjon-og-Regnaskap-for-2019.pdf>
- Foreningen for barnepalliasjon. (2021). *Helsepersonell*. Hentet fra Webområde for Foreningen for barnepalliasjon: <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/helsepersonell/>
- Foreningen for barnepalliasjon. (2021). *Hva er barnepalliasjon?* Hentet fra Webområde for Foreningen for barnepalliasjon: <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/>
- Foreningen for barnepalliasjon. (2021). *Utdanning*. Hentet fra Webområde for Foreningen for barnepalliasjon: <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/utdanning/>
- Frambu. (2014). *Livsløp og aldring ved nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra Webområde for Frambu - kompetansesenter for sjeldne diagnoser: <https://frambu.no/tema/livsløp-og-aldring-ved-nedsatt-funksjonsevne/#expand-14810>
- Fretland, R. A. (2020, Oktober 22). *Hva gjør vi når barn skal dø?* Hentet fra Webområde for Oslo universitetssykehus: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barn-og-unges-psykiske-helse-pa-sykehus-s-bup/hva-gjor-vi-nar-et-barn-skal-do>
- Gjerberg, E., & Amble, N. (2011, Juni 23). *Train the trainer - refleksjonsgruppe i pleie- og omsorgssektoren*. Hentet fra Webområde for Sykepleien: https://sykepleien.no/forskning/2011/05/train-trainer-refleksjonsgrupper-i-pleie-og-omsorgssektoren?fbclid=IwAR2QPazXrgmB9GIu-1L5kgfr0TWXwYoti9DWYqbk74Ozuo_sENXoQJizXuY
- Grundeveg, A., & Pedersen, N. (2012, Mars 16). *Palliasjon til barn*. Hentet fra Webområde for Sykepleien: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/palliasjon-til-barn>

- Grunnloven. (2014). *Kongerike Norges grunnlov (LOV-1814-05-17)*. Hentet fra Webområde for Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn>
- Grønseth, R. M. (2013). *Pediatri og pediatrik sykepleie. Utg. 3*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse Møre og Romsdal. (2020, november 17). *Palliativ plan*. Hentet fra Webområde for helse-mr: <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>
- Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Hentet fra Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 04. mai 2017, lest 27. november 2020). Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/krav-til-nodvendig-kompetanse-innen-barnepalliasjon-utdanning-og-forskning>
- Helsedirektoratet. (2018). *Pasientens palliative plan bør oppdateres i livets slutfase*. Hentet fra Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 18. september 2018, lest 23. mars 2021). Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/kommunikasjon-og-samvalg/pasientens-palliative-plan-bor-oppdateres-i-livets-slutfase?fbclid=IwAR1Vs3fc0Vf6gX9FJYwiaHf3kA--IQR3PAXPTKR0hkNxU5nQ3PwuW89DSTA#referere>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (LOV-2008-06-20-44)*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_11
- Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. (. Almås (red.), *Klinisk sykepleie 2* (ss. 453-479). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kheiron, D. (2016). Helsepersonells reaksjoner på barnedødsfall. . I A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Red), *Grunnbok i barnepalliasjon* (ss. 408-409). Oslo: Kommuneforlaget.
- Lee, A. (2019). Barnepalliasjon - Hva er det? *Tidsskrift for kreftsykepleie*, ss. 34-39.
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. (. Almås (red.), *Klinisk sykepleie 2. (5 Utg.)* (ss. 397-436). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mack, J., & Liben, S. (2016). Kommunikasjon. I A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Red), *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. (4. utg.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2002). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup. (Utg .2.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin. (2.utg.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.

- McNamara-Goodger, K., & Ferudtner, C. (2016). Historisk og epidemiologi. I A. Goldman, R. Hain, & S. Liben. (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (ss. 3-13). Oslo: Kommuneforlaget.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. (u.å.). *Personverntjenester NSD*. Hentet fra Norsk senter for forskningsdata. Hentet 16. april 2021: <https://www.nsd.no/personverntjenester>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke, en innføring i sykepleierend etikk. (2. utg.)*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- NOU 2017: 16. (2017, Desember 20). "*På liv og død*". Hentet fra Norges offentlige utredninger: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Olsen, L., Alme, T., Thorsnes, S., & Alnes, R. (2019). Palliativ plan og etiske refleksjoner. *Geriatrisk sykepleie*, 30-37.
- Oslo universitetssykehus. (2020, September 29). *Palliativ behandling for barn og unge ved Ullevål sykehus*. Hentet fra Webområde for Oslo universitetssykehus : <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/palliativ-behandling-for-barn-og-unge?sted=ulleva-sykehus>
- Rønsen, A. (2018, Mars 14). *Hospice en behandlings- og omsorgsfilosofi-i-praksis*. Hentet fra Webområde for Foreningen for barnepalliasjon: <https://barnepalliasjon.no/hospice-en-behandlings-og-omsorgsfilosofi-i-praksis/>
- Strømshag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø - Hospice bevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax Forlag.
- Vråle, G., Borge, L., & Nedberg, K. (2017, April 25). *Etisk refleksjon og bevisstgjøring av veiledning*. Hentet fra Webområde for Sykepleien: <https://sykepleien.no/forskning/2017/04/etisk-refleksjon-i-veiledning>
- Wedum, A., Karterud, D., & Jensen, I. (2018, September 5). *Webområde for Sykepleien*. Hentet fra Det bør opprettes et nasjonalt kompetansesenter for barnepalliasjon: <https://sykepleien.no/forskning/2018/09/det-bor-opprettets-et-nasjonalt-kompetansesenter-barnepalliasjon>

Vedlegg

Intervju - Sykepleierens erfaring med palliative tiltak til barn

1. **Hvordan erfarer/opplever dere arbeidet med palliative tiltak til barn?**
 - a. utfordringer
 - b. Hvilke positive sider finner dere med dette arbeidet?
2. **Hvordan erfarer dere samarbeidet med familien til barnet?**
 - a. Hvilke utfordringer møter dere oftest i forbindelse med dette?
 - b. Hvilke positive konsekvenser utgjør dette?
3. **Samarbeider dere med primærhelsetjenesten?**
 - a. Hvordan opplever dere dette samarbeidet?
4. **Har dere erfaring med hjemmebesøk til barn i palliativ fase?**
 - a. Hvordan opplever dere dette, i forhold til når barn er på sykehus?
 - b. Trygghet – både ift selvstendig arbeid for sykepleier, opplever at barnet føler seg tryggere hjemme?
 - c. Usikkerhet – utfordrende å stå alene i situasjonen?
5. **Hvordan opplever dere arbeidet med individuell plan til barn i palliativ fase?**
 - a. Hva synes dere eventuelt kunne vært annerledes?
 - b. Hva er positivt med individuell plan?
6. **Kan du fortelle oss hvordan dere opplever deres rolle som sykepleier i dette arbeidet.**
 - a. Føler dere at dere strekker til?
7. **Opplever dere at helse midt har brukt nok ressurser, som for eksempel fagdager eller annen fagrelatert undervisning, på å berike og utvide deres kompetanse i forhold til arbeid med alvorlig syke barn?**
 - a. Hva har dere lært på fagdagene – hva fokuserer de på?
 - b. Hva ønsker dere å lære mer om?
 - c. Er det noe helse midt gjør som er positivt for sykepleiere som arbeider med palliative barn?
8. **Opplever dere behov for en ferdig utarbeidet mal til palliativ plan til barn?**
 - d. Hvorfor ser du det som fordelaktig at dere 1) har en mal dere kan følge, 2) fortsetter med individuell plan?
9. **Hva synes dere er mest krevende i palliativt arbeid til barn?**

