

Hege Marita Flakk

"Å stå i det"

Helsepersonells erfaringer med den
barnepalliative oppfølgingen i kommunen - en
kvalitativ studie

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap, smerte og palliasjon

Veileder: Beate André

Medveileder: Mary-Elizabeth B. Eilertsen

September 2022

Hege Marita Flakk

"Å stå i det"

Helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i kommunen - en kvalitativ studie

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap, smerte og palliasjon
Veileder: Beate André
Medveileder: Mary-Elizabeth B. Eilertsen
September 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge er det estimert at 3500-4000 barn har behov for en barnepalliativ oppfølging årlig, og fra 2017 til 2021 døde i snitt over 180 barn mellom 0-19 år årlig som følge av sykdom. Kreft, sykdommer i nervesystemet, tilstander fra perinatalperioden og medfødte misdannelser er de største årsaken til dødsfallene i gruppen. Hovedmålet med barnepalliasjon er å øke livskvaliteten for barn og familier i møte med livstruende eller livsbegrensende tilstander. Det er sett at helsepersonells trivsel påvirker pasienter og pårørendes opplevelse av helsetjenesten, noe som fremmer viktigheten av å ivareta helsepersonellet i møte med barna og familiene. Det er ingen publisert nasjonal forskning som tar for seg helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i kommunene.

Hensikt: Belyse helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune, egne behov i arbeidshverdagen, samt hvordan helsepersonell erfarer at barna og familiene opplever oppfølgingen

Metode: Individuelle semistrukturerte intervjuer med helsepersonell ble gjennomført i Trøndelag i perioden juni-august 2022. Utvalget besto av sju helsepersonell med varierende yrkesfaglig bakgrunn. Alle kommunene i Trøndelag ble kontaktet per e-post for å kartlegge deres erfaringer med barnepalliasjon de siste fem årene. Dataene ble analysert med Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultater: Flere informanter erfarer at kommunene mangler en plan på den barnepalliative oppfølgingen. Der organiseringen av oppfølgingen struktureres ulikt mellom kommunene. Det varierer i hvilke muligheter familiene har innen praktisk hjelp og avlastning. Informantene belyste en arbeidshverdag der de opplever å ha mange arbeidsoppgaver og lite tid, hvor de trenger mer støtte fra kollegaer, ledere og de barnepalliative teamene ved sykehusene. Familiene har behov for en koordinator, kontinuitet innen tjenesten, relasjon og tillit med helsepersonell og sorgstøtte. Oppfølgingstilbud innen sorgstøtte erfares av informantene å være manglende. Kommunikasjon mellom tjenestenivåene beskrives som utfordrende, hvor epikriser og informasjon i enkelte tilfeller uteblir. Det barnepalliative teamet ved St. Olavs hospital lykkes med samhandling og kommunikasjon med informantene i kommunen.

Konklusjon: Studien viser at helsepersonell innen den barnepalliative oppfølgingen i kommunene står i en krevende arbeidshverdag. Manglende organisering av den barnepalliative oppfølgingen er en av årsakene til høy arbeidsbelastning både fysisk og psykisk, hvor de står i en mulig risiko for å bli utbrent. Det er et behov i framtiden at kommunene styrker sitt fokus på ivaretakelsen av helsepersonell. Dette ved å legge til rette for mer kollegastøtte, økt kompetanse, og gi tid til bearbeiding av inntrykk og sorg, både før og etter barnets død. Et funn som tidligere ikke er blitt belyst er behovet for at forhåndssamtaler og beredskapsplaner inneholder klare føringer for sorgstøtte og innlevering av hjelpemidler etter barnets død.

Nøkkelord: barnepalliasjon, palliasjon, helsepersonell, kommune, erfaringer.

Title:**Health professionals experiences with pediatric palliative care - a qualitative study****Abstract:**

Background: In Norway the estimate for children needing palliative care range from 3,500-4,000 annually, and from 2017 to 2021, an average of over 180 children between the ages of 0-19 died as a result of disease. Cancer, diseases of the nervous system, conditions from the perinatal period and congenital malformations are listed as the biggest causes of death. The main goal of pediatric palliation is to increase the quality of life for children and families facing life-threatening or life-limiting conditions. It has been established that healthcare professionals wellbeing influence patients' and relatives' experience of the healthcare system. There is a need to attend to healthcare personnel health facing children and families in need of children palliative care. To my knowledge, there is no research in Norway that describes health personnel's experiences with palliative care for children in the municipalities.

Purpose: Describe healthcare personnel's experiences with palliative care for children in their municipality, their own needs in everyday work, as well as how healthcare professionals interpret the children and families experiencing the follow-up.

Method: Individual semi-structured interviews were conducted in the county Trøndelag, during the period June-August 2022. The committee consisted of seven healthcare professionals with varying professional backgrounds. All the municipalities in Trøndelag were contacted by e-mail to survey their experiences with child palliation over the past five years. The data was analyzed with Kirsti Malterud's systematic text condensation.

Results: Several informants experience that the municipalities lack a plan for pediatric palliative care. Where the organization of the follow-up is structured differently between the municipalities. It varies in what opportunities the families have in terms of practical help and relief. The informants shed light on a working day where they experience having many tasks and little time, where they need more support from colleagues, managers and the pediatric palliative care teams at the hospitals. The families need a coordinator, continuity within the service, relationship and trust with healthcare personnel and bereavement support. Follow-up services within bereavement support are perceived by the informants to be lacking. Communication between the service levels is described as challenging, with epicrisis and information missing in some cases. The pediatric palliative care team at St. Olav's hospital succeeds in interaction and communication with the informants in the municipality.

Conclusion: The study shows that health professionals within pediatric palliative care in the municipalities have a demanding work day. Lack of organization of palliative care for children is one of the reasons for high workloads, both physical and mental, where they are at a possible risk of burnout. There is a need in the future for the municipalities to strengthen their focus on the care of health professionals. This is by facilitating more colleague support, increased competence, and giving time to process impressions and grief, both before and after the child's death. A finding that has not previously been highlighted is the need for that advanced care planning contains clear guidelines for bereavement support and the handing in of aids after the child's death.

Keywords: Pediatric palliative care, palliation, health professionals, municipality, experiences.

Et lite barn ble født og døpt
Et lite barn fikk sin skjebne støpt
Fra munter lek, læring og sang
Til vandring i en sykehusgang

En kamp du sto i, med din familie bak
En smerte de bærer fra sitt enorme tap
En stillhet i huset, et tomrom så svært
En urettferd sitter i kroppen som lært

Igjen står søsken med tårer på kinn
Og undres over hvor er søsteren min.

Hege.M.Flakk

Forord

Denne oppgaven er den siste delen av et masterforløp innen klinisk helsevitenskap, med fordypning innen smerte, palliasjon og utmattelse. Oppgaven har latt meg fordype meg i det alvorlige og sorgtunge temaet barnepalliasjon, og gitt meg mye innsikt både innen forskningsfeltet og praksisfeltet.

Læringskurven har vært bratt, og prosjektet har tatt lengre tid enn hva jeg først hadde planlagt. Men med økt kunnskap om søknadsprosesser, rekruttering og kvalitativ forskning, så skal man ikke se bort i fra at dette bare er starten på min fortsettelse innen forskning.

Først en takk til alle de engasjerte foreleserne det første studieåret, dere har virkelig blåst flammer i læringsgløden min, og gitt et etterlengtet faglig påfyll. En stor takk rettes også til informantene som har gjort denne oppgaven mulig, til veileder Beate André som har vært en stor støtte i denne prosessen.

Videre rettes en takk til biveileder Mary-Elizabeth B. Eilertsen for hjelp i oppstart av oppgaven, og til barnepalliativ sykepleier ved St. Olavs Siw Fossum for råd og raske svar underveis i skrivingen.

Og til slutt, takk til min mann og mine barn. Dere har vært enestående.

Stjørdal 15.09.2022

Hege Marita Flakk

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 «Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste»	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Barnepalliasjon	3
1.3.1 Barnepalliasjon i Trøndelag	3
2.0 Tidligere forskning	4
2.1 Litteraturgjennomgang	4
2.2 Helsepersonells og foreldres erfaringer med barnepalliasjon	7
2.2.1 Helsepersonells behov	7
2.2.2 Kommunikasjon	7
2.2.3 Kontinuitet	8
2.2.4 Praktisk støtte	9
2.2.5 «En god forelder»	9
2.2.6 Hjemmedød	9
2.2.7 Sorg og sorgstøtte	10
2.2.8 Opplæring og kunnskap	10
2.2.9 Koordinering	11
2.2.10 Forhåndssamtaler	11
3.0 Metoder	13
3.1 Bakgrunn for valg av metode	13
3.2 Vitenskapsteori	13
3.3 Utvalgsstrategi	13
3.4 Rekruttering	14
3.5 Intervju	15
3.6 Intervjuguide	15
3.7 Innhenting av data	15
3.8 Deltakersjekk	15
3.9 Transkribering	16
3.10 Analyse	16
3.11 Forskningsetikk	17
3.12 Refleksivitet	17
4.0 Resultat	19
4.1 Presentasjon av funn	19
4.2 Det palliative tilbudet i kommunen	19
4.2.1 Organisering i kommunene	19
4.2.2 Hjelp i hjemmet	21
4.2.3 Hjelpemidler	23
4.3 Helsepersonells arbeidshverdag og behov	25
4.3.1 Å stå i det:	25

4.3.2 Helsepersonell trenger støtte	27
4.3.3 Helsepersonell og kompetanse	28
4.4 Helsepersonell erfarer at familiene trenger:	30
4.4.1 Kontinuitet	30
4.4.2 Koordinering	31
4.4.3 Relasjon og tillit	31
4.4.4 Sorgstøtte	32
4.5 Kommunikasjon og samhandling	33
4.5.1 Kommunikasjon med foreldrene og barnet	33
4.5.2 Kommunikasjon innad i kommunen	35
4.5.3 Samhandling med sykehus	36
5.0 Diskusjon	38
5.1 Balansen med å stå i det	38
5.2 Kommunikasjon, forhåndssamtaler og beredskapsplan	40
5.3 Svikt i sorgstøtten	40
5.4 Samhandling innad i kommunen	42
5.5 Kommunenes behov for organisering	43
5.6 Behov for kunnskap, erfaring og kompetanse	45
6.0 Konkusjon	47
6.1 Videre forskning	47
7.0 Metode diskusjon	48
7.1 Gyldighet:	48
7.2 Overførbarhet:	48
7.3 Styrker og svakheter:	49
7.5 Refleksivitet:	50
Litteraturliste	51
Vedlegg	58
Figur 1. Flytdiagram litteratursøk 2 (30)	5
Figur 2. Flytdiagram litteratursøk 2(30)	6
Figur 3 Rekruttering i kommunen	14
Figur 4 Informasjonsstyrke (81)	50
Tabell 1. Inndeling av barnepalliasjon (25)	3
Tabell 2 Konsepttabell: helsepersonells erfaringer	4
Tabell 3 Konsepttabell: foreldres erfaringer	4
Tabell 4. Litteratursøk 1	5
Tabell 5 Litteratursøk 2	6
Tabell 6 Resultat: Tema og subtema	19

1.0 Innledning

1.1 «Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste»

Fagfeltet palliasjon har siden det første franske hospicet i 1842 utviklet seg fra å være en filosofi til å bli en spesialitet. Det var først på 1970-tallet at begrepet «palliative care» ble presentert, et begrep som på norsk dekker både behandling, pleie og omsorg (1). I norske offentlige dokumenter brukes begrepene palliasjon, omsorg og lindring som synonymer. Tuhus et.al (2) synliggjør derimot betydningen av å anvende disse som separate begreper da de fremmer forskjellig innhold som komplimenterer hverandre inn mot den palliative oppfølgingen. Deres begrepsavklaring beskriver hvordan palliasjon innebærer beskyttelse og verdighet, lindring innebærer å mildne/dempe, samt at disse sammen med omsorg blir viktige for å kunne oppnå en helhetlig tilnærming med utgangspunkt i individets behov og ønsker (2). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon som:

«Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual» (3)

Med andre ord er formålet med palliativ omsorg den samme for voksne og barn med livstruende sykdom eller lidelse. Barn beskrives å være mer motstandsdyktig enn voksne, noe som gjør de palliative forløpene lengre (4, 5). De nasjonale faglige retningslinjene for palliasjon til barn og unge framhever at overnevnte definisjon med tilhørende utdypninger bør ligge til grunn i den palliative oppfølgingen (6). I Norge tilbys det palliativ oppfølging fra både spesialisthelsetjenesten og i kommunene. For å sikre barnet og familien en så normal hverdag som mulig, bør det tilrettelegges og gi støtte for at familiene skal kunne bo mest mulig hjemme. Dette inkluderer individuelt tilpasset avlastning, informasjon, psykisk og fysisk støtte, oppfølging av spesialisthelsetjenesten hjemme og tett samarbeid mellom de involverte tjenestenivåene (7). Dette er i tråd med WHO's definisjon, og samsvarer godt med anbefalingene fra de faglige retningslinjene for palliativ omsorg for barn og unge. Internasjonalt er det belyst et stort gap mellom de internasjonale barnepalliative føringene og hva som blir gjennomført i klinisk praksis (8).

Planlegging og organisering av barnepalliasjon i et gitt område krever nødvendig kunnskap om forekomsten og bredden i symptombyrden (4). En studie fra 2017 estimerte at det laveste antallet barn med behov for palliativ oppfølging på verdensbasis er 21 millioner årlig, hvorav minimum 8 millioner har behov for spesialisert palliativ behandling (4). I Norge er det fortsatt ukjent hvor mange barn og familier som har behov for en barnepalliativ oppfølging (9). Det årlige estimatet strekker seg fra et minimum på 3500-4000 barn i alderen 0-18 år, og er basert på tall fra Storbritannia (10). En nyere britisk studie gjennomført i 2018-2020 belyste en økning av barn med behov for palliativ oppfølging, sammenlignet med tallene brukt for estimering i Norge, noe som gjør det nasjonale estimatet svært upålitelig (11). Det vi vet er at det i snitt fra 2017 til 2021 døde over 180 barn mellom 0-19 år årlig som følge av sykdom. Kreft, sykdommer i nervesystemet, tilstander fra perinatalperioden og medfødte misdannelser er den største årsak til dødsfallene i gruppen (12).

Norges offentlige utredninger (NOU) beskriver at det er en økende forskning på fagfeltet palliasjon og et økt fokus på flere diagnoser enn kreft, samtidig er det lite forskning på palliasjon for barn og unge (9). En oversikt fra tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge, samt et eget litteratursøk, identifiserte noe av den nasjonale forskningen på fagfeltet. Herunder finnes forskning på sorg, krise og livskvalitet hos søsken og foreldre etter tap av barn til kreft (13-15), musikkterapi som del av den barnepalliative omsorgen (16), samt forskning rundt fedres rolle i barnepalliasjon (17). Children in palliative care prosjektet (CHIP) og barnepalliasjon-prosjektet gjennom OsloMet har som mål å utforske familienes opplevelser ved å leve med et alvorlig sykt barn, samt se på helseteknologien opp mot barnepalliasjon(18, 19). Det er publisert en studie som har sett på helsepersonells forståelse av konseptet barnepalliasjon i Øst-Norge (20). I forbindelse med denne oppgaven er det ikke identifisert at det eksisterer eller planlegges for forskning innen feltet barnepalliasjon i Midt-Norge. Det er heller ikke funnet studier knyttet til helsepersonells erfaringer i arbeidet med barnepalliasjon i kommunene.

1.2 Problemstilling

Med manglende nasjonal kvalitativ og kvantitativ forskning innen barnepalliasjon, er det et behov for å belyse den palliative oppfølgingen som tilbys i kommunene i Trøndelag. Det er belyst at tilfredshet og velvære hos helsepersonell påvirker pasienter og pårørendes opplevelse av helsevesenet (21). Og det ses også et behov for å ivareta og bedre helsepersonells arbeidshverdag i krevende møter med barn og familier (22). Helsepersonells erfaringer fra kommunene vil kunne gi en økt forståelse for hvordan de opplever retningslinjene og det palliative tilbudet i sine kommuner. Det kan også være med å belyse egne behov i møte med arbeidshverdagen, og hvordan de erfarer at familiene opplever den barnepalliative oppfølgingen i kommunene. Denne forskningen kan bidra til å fylle det nasjonale kunnskapshullet, samt få en bedre forståelse for hvordan den internasjonale forskningen stemmer overens med organisering og gjennomføring av den barnepalliative oppfølgingen i de trønderske kommunene. På bakgrunn av dette skal jeg utforske følgende problemstilling:

- Hva er helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune, egne behov i arbeidshverdagen, samt hvordan helsepersonell erfarer at barna og familiene opplever oppfølgingen?

1.3 Barnepalliasjon

Barnepalliasjon omfatter palliativ omsorg for barn og unge med livstruende (LLT) eller livsbegrensende tilstander (LBT), hvor både kurativ og palliativ behandling kan gis samtidig, med mål om å bedre barnets livskvalitet (23). Norge følger de europeiske standardene for barnepalliasjon (24), hvor livstruende og livsbegrensende sykdommer deles inn i fire kategorier vist i tabell 1.

	Kategori	Definisjon
1	Livstruende sykdom:	<i>Hvor kurativ behandling kan være gjennomførbart, men også kan mislykkes. Hvor tilgang til palliative tjenester kan være nødvendig når behandlingen ikke fører frem, uavhengig av hvor lenge tilstanden er. Ved langvarig remisjon eller etter vellykket kurativ behandling er det ikke lenger behov for palliative tjenester.</i> <i>Eksempler: kreft, organsvikt i hjerte, lever, nyre, transplantasjon og barn på langtidsventilasjon</i>
2	Tilstander hvor tidlig død er uunngåelig:	<i>Disse kan innebære lange perioder med intensiv sykdomsrettet behandling med sikte på å forlenge livet og gi rom for deltakelse i normale aktiviteter. Barn og unge i denne kategorien kan være betydelig funksjonshemmede, men ha lange perioder med relativt god helse.</i> <i>Eksempler: cystisk fibrose, Duchenne muskeldystrofi og SMA Type 1</i>
3	Sykdommer som er progredierende:	<i>Uten kurative behandlingstilbud, hvor behandlingen utelukkende er palliativ og kan strekke seg over mange år.</i> <i>Eksempler: Batten sykdom, mukopolysakkaridoser og andre alvorlige metabolske tilstander.</i>
4	Sykdommer som ikke er progredierende:	<i>Tilstander som forårsaker alvorlig funksjonshemming som fører til mottakelighet for helsekomplikasjoner og sannsynlighet for tidlig død. Palliativ behandling kan være nødvendig på ethvert stadium, og det kan være uforutsigbare og periodiske episoder med omsorg.</i> <i>Eksempler: alvorlig cerebral parese, komplekse funksjonshemninger som følge av hjerne- eller ryggmargsskade.</i>

Tabell 1. Inndeling av barnepalliasjon (25)

1.3.1 Barnepalliasjon i Trøndelag

Trøndelag består av 38 kommuner, med et varierende innbyggertall fra 567 til 202 235 (26). Fylket har to sykehus med barnepalliative team, Levanger og St. Olavs hospital (27, 28). Spesialsykepleier ved det barnepalliative teamet ved St. Olavs har i en e-post estimert at de har vært aktive i ca. 20 barnepalliative forløp siden oppstart i januar 2021, og at de i august 2022 hadde 15 aktive forløp. Ut fra disse estimatene kan man anta at det er begrenset erfaringer i flere av de 38 kommunene på hele det palliative forløpet fra diagnose, til barnets død. Liknende tall fra Levanger sykehus har ikke blitt identifisert.

2.0 Tidligere forskning

2.1 Litteraturgjennomgang

For å skaffe oversikt over tidligere forskning på området, ble det gjennomført 2 separate litteratursøk i databasene Cinahl, PubMed og Embase. Søkene var rettet mot hvordan helsepersonell erfarer den barnepalliative oppfølgingen, samt hvordan foreldre og barna som mottar de palliative tjenestene opplever disse. Dette for å kunne si noe om likheter og ulikheter i erfaringene rundt den barnepalliative oppfølgingen internasjonalt, men også for å kunne få innsyn i ulike perspektiver som kan beskrive den barnepalliative oppfølgingen.

For å sikre et bredt og spesifikt litteratursøk ble det dannet en problemstilling til søket. Det ble videre arbeidet med å identifisere hvilke konsepter som ville gi best mulig resultat, hvor det innad i hvert konsept ble trukket fram synonymer eller andre ord som kunne øke antall identifiserte studier (tabell 2 og tabell 3). Alle identifiserte artikler ble eksportert til to separate folder i EndNote og videre importert til nettsiden «Systematic Review Accelerator» for automatisk fjerning av duplikater (29). Ved manuell gjennomgang av resterende artikler ble det ytterligere oppdaget og fjernet 14 duplikater.

Concept table				
	Palliative care	Child	Health personnel	Experience
Thesaurus MeSH	"Palliative care"	Child	Health personnel	
Free text	"Palliative care" "terminal care" PPC "terminal ill" "pediatric palliative care" "advanced care planning" "end of life care"	Child og children Infant Adolescent	Health personnel Health care professional* Nurse Physical therapist Physician	Views Experiences Perspectives opinions

Tabell 2 Konsepttabell: helsepersonells erfaringer

Concept table				
	Palliative care	Child	Parents	Experience
Thesaurus MeSH	"Palliative care"	Child	Parents	
Free text	"Palliative care" "terminal care" PPC "terminal ill" "pediatric palliative care" "advanced care planning" "end of life care"	Child og children Infant Adolescence	Mother/mothers father /mothers Parents family	Views Experiences Perspectives opinions

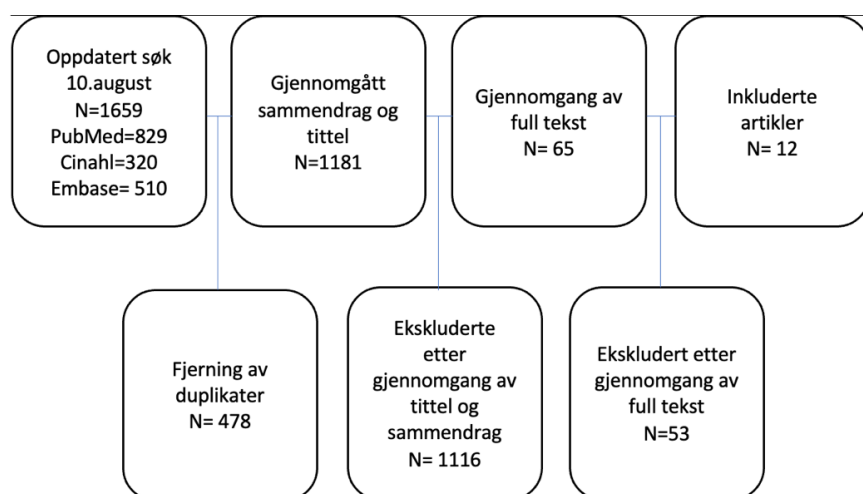
Tabell 3 Konsepttabell: foreldres erfaringer

Litteratursøk 1: Explore how parents experience pediatric palliative care

Søket ble gjennomført fra oktober 2021 til siste oppdaterte søk i juni 2022. Søket ble begrenset til publiseringer fra 2012-2022. Eksklusjonskriterier var foreldre som utelukkende hadde erfaringer fra sykehus og hospice, erfaringer fra u-land, manglende artikkelsammendrag, og evaluering av behandlingsspesifikke tiltak.

		Resultat Cinahl	Resultat Pubmed	Resultat Embase
S1	«Palliative Care» (thesaurus)	27 627	60 877	129 432
S2	«palliative care»	48 421	86 663	60 354
S3	«pediatric palliative care»	780	1193	1491
S4	«Terminal care»	2535	32 084	40 816
S5	PPC	973	4671	6076
S6	«advanced care planning»	380	565	1384
S7	«end of life care»	47 537	14 011	18889
S8	«Child+»(Thesaurus)OR «Child*»	888 845	2 090737	3 158 603
S9	Infant	319 345	1 345 208	800 790
S10	Adolescent	157 426	2 301 282	1 732 211
S11	«parents» (Thesaurus)	103 042	134 047	267 078
S12	Parents	151 112	227 626	263 161
S13	Mother*	118 078	282 199	338 841
S14	Father*	22 253	52618	66 702
S15	Family	368 607	1685101	1 321 057
S16	Experience	413 265	959 196	1 153 104
S17	View	110 229	337 350	416308
S18	Opinion	69 134	774 923	129192
S19	Perspectives	15 404	407 227	182821
S20	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	69 134	109 856	171 093
S21	S8 OR S9 OR S10	1 057 639	4 059 359	4366191
S22	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15	551 483	1 929 828	1835673
S23	S16 OR S17 OR S18 OR S19	654 795	2 249 867	1811560
S24	S20 AND S21 AND S22 AND S23	1088	2013	1639
S25	S20 AND S21 AND S22 AND S23 : "LIMITERS: DATE 2012-2022"	763	1250	1276

Tabell 4. Litteratursøk 1

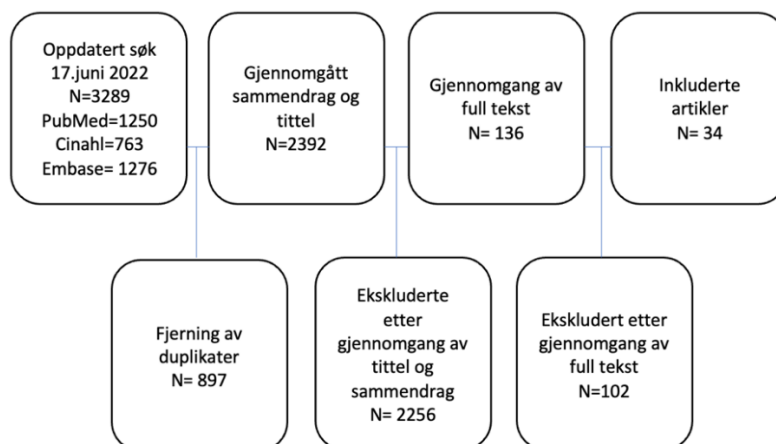


Figur 1. Flyttdiagram litteratursøk 2 (30)

Litteratursøk 2: Explore health professionals experiences in pediatric palliative care
 Litteratursøket ble gjennomført fra mai 2022 til siste oppdaterte søk i juli 2022. Søket ble begrenset til publiseringer fra 2016-2022, og studier som omhandlet helsepersonells erfaringer ble inkludert. Eksklusjonskriterier var neonatale avdelinger, u-land, manglende artikkelsammendrag eller erfaringer på unge over 18 år.

		Resultat Cinahl	Resultat Pubmed	Resultat Embase
S1	«health personnel» (thesaurus)	172 508	588 137	1 814 716
S2	«Health personnel»	112 083	200 280	92 898
S3	«health care professional»	18 104	2 133	4427
S4	nurse	558 596	230 363	339 634
S5	Physical therapist	5734	3588	4708
S6	physician	273 814	727 745	579 158
S7	«palliative care» (thesaurus)	49670	60 893	129 432
S8	«palliative care»	49 647	86675	60 354
S9	«terminal care»	19 859	32 090	40 816
S10	PPC	1024	4672	6076
S11	«terminal ill»	19	40	76
S12	«Pediatric palliative care»	824	1193	1491
S13	«advance care planning»	5662	5 740	4836
S14	«end of life care»	11 001	14014	18 889
S15	«child» (thesaurus)	894 814	2090935	2 915 995
S16	Child*	803 787	3 091 189	2 996 102
S17	Adolescent	161 244	2 301 389	1 732 211
S18	views	112 422	191 283	111 234
S19	Experiences	425 920	959 355	291 613
S20	perspectives	158 701	407 297	182 821
S21	opinions	50 535	774 971	51 915
S22	S1 or S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	923 568	1 300 211	2 105 685
S23	S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR 13 OR S14	73 123	114 275	172 512
S24	S15 OR S16 OR S17	971 548	4 220 805	4 317 763
S25	S18 OR S19 OR S20 OR S21	673 032	2 094 737	593 889
S26	S22 AND S23 AND S24 AND S25	656	1 656	868
S27	S22 AND S23 AND S24 AND S25 (LIMITERS: DATE 2016-2022)	320	829	510

Tabell 5 Litteratursøk 2



Figur 2. Flytdiagram litteratursøk 2(30)

2.2 Helsepersonells og foreldres erfaringer med barnepalliasjon

Det er fortsatt relativt lite internasjonal forskning innen barnepalliasjon, der hovedtyngden av forskningen har fokusert på barn med kreft framfor andre diagnosegrupper (31). Det finnes også relativt begrenset kunnskap rundt helsepersonells erfaringer med barnepalliasjon (32). Det varierer i hvordan helsepersonell og leger vurderer når palliasjon skal være del av behandlingen, hvor noen vurderer at palliasjon er lindring ved livets slutt og ikke side om side med kurativ behandling (33-35). Foreldre erfarte omsorg ved livets slutt som positiv og hjelpsom, samtidig som flere opplevde en varierende kvalitet på aspekter som spirituell oppfølging, sosialt arbeid og symptomkontroll (36-38). Oppfølgingen har tidligere også blitt beskrevet ulikt mellom foreldre til barn med kreft og foreldre til barn med andre livsbegrensende og livstruende tilstander. Et eksempel var hvordan foreldre til barn i begge grupper beskrev å kjempe en kamp, men der foreldre til barn med kreft beskrev å kjempe mot sykdommen, og foreldre til barn med andre diagnoser beskrev å kjempe for tilgang til nok ressurser og hjelp (31). En årsaksforklaring var at barn med kreftdiagnoser hadde tilgang til bedre pasientforløp, sammenliknet med f.eks. nevrologiske tilstander som har vist seg å ha et mer komplekst sykdomsbilde over lengre tid (31, 36).

2.2.1 Helsepersonells behov

Helsepersonell beskrev at det krevdes en form for lidenskap for å arbeide med barnepalliasjon, samtidig som arbeidet med barn som skal dø og deres familier beskrives som en emosjonell utfordring (33, 39). Helsepersonell opplevde møtene med familiene både før, underveis og etter dødsfall som meningsfulle opplevelser, dersom de mestret å gi støtte og omsorg til barna og familiene (22, 32, 39). Erfaringer med familiene hadde ført til at helsepersonellet fikk endret perspektiv sitt, noe som ga styrke og energi til arbeidshverdagen (32). Progresjon i barnets tilstand ble beskrevet som krevende for helsepersonell, hvor redefinering av mål og endring av fokus opplevdes som enklere dersom avgjørelsene ble tatt i et team (40).

2.2.2 Kommunikasjon

For å oppnå god kommunikasjon med familiene beskrev helsepersonell et behov for å skape tillit til foreldrene, hvor foreldrene kunne føle seg respektert og forstått (41). Foreldrene gav uttrykk for at måten informasjon ble kommunisert på og hvordan helsepersonell møtte foreldrene og barnet hadde stor innvirkning på hvordan de opplevde oppfølgingen (42). Foreldrene hadde et behov for at kommunikasjonen var ærlig, tydelig og sensitiv. Med sensitiv mentes balansen mellom håp og realitet. Det ble også lagt vekt på viktigheten av kommunikasjon direkte med barnet (38). Foreldre opplevde det som essensielt med god kommunikasjon ved behov for justering eller endring av pleien til barnet (37, 43).

Hvordan helsepersonell, familie og det sosiale nettverket kommuniserte og var tilstede på hadde innvirkning på graden av smertefulle opplevelser til foreldrene etter barnets død (44). Helsepersonell hadde ofte god kunnskap om kommunikasjon med foreldrene, samtidig som manglende erfaring gjorde at helsepersonell ble usikker på hvordan de skulle kommunisere med foreldrene og barnet (40, 44). Mange opplevde det som krevende å skulle kommunisere med foreldrene i frykt for å si noe feil (22). Flere

foreldrene hadde tidligere opplevelser med helsepersonell som ikke lyttet og var lite sensitive (45). Manglende informasjon, eller intensiv og tvetydig kommunikasjon ga foreldrene dårlige opplevelser, hvor tilbakeholdelse av informasjon kunne oppleves som smertefullt (36, 38, 42). Foreldrene signaliserte et behov for at helsepersonell synliggjorde informasjonen som forelå, slik at de kunne velge mengden informasjon de ønsket (38). Flere foreldre ønsket veiledning og informasjon om valgmuligheter rundt omsorg ved livets slutt, noe som kunne bidra til at de opplevde økt kontroll og forutsigbarhet (46-48). Foreldrene beskrev tilstrekkelig kommunikasjon og kontinuitet som viktige faktorer for å redusere langtidssorgen etter barnets død (49).

Helsepersonell opplevde manglende samhandling mellom tjenestenivåene som utfordrende (41). De så et behov for at kunnskapen opparbeidet i sykehus, kommunene og hospice ble delt i mellom (22, 39). Kunnskapsdeling på tvers av nivåene ble ansett som nyttig for å kunne tilby barna best mulig omsorg ved livets slutt (22). Det var forskjell i hvordan helsepersonell opplevde kommunikasjonen seg imellom, da særlig knyttet til omsorg ved livets slutt. Her er ble det hyppigst rapportert konflikter, hvor flere opplevde det å mangle kompetansen som krevdes for å håndtere slike situasjoner, hverken i møte med kollegaer eller familiene (50). I England ble en nasjonal database og et barnepalliasjonsnettverk vurdert som et viktig verktøy for å møte utfordringene innen de barnepalliative tjenestene. Her så man at faktorer som økonomi, geografi, forskjellige journalsystem, samt tilgang på helsepersonell med barnepalliative erfaringer fungerte som barrierer til god kommunikasjon? (40, 51).

2.2.3 Kontinuitet

Helsepersonell ønsket å møte alle individene i den rammete familien, samtidig som mange erfarte at de ikke var godt nok forberedt til en så kompleks oppgave (40). Familiene hadde behov for kompetent helsepersonell som hadde erfaringer med barn som mottar palliativ behandling, hvor kontinuitet av helsepersonell som kjente familien var viktig (38, 42, 47). Det tok tid å utvikle nære og tillitsfulle forhold til helsepersonell, men disse relasjonene ble vurdert som avgjørende for å oppnå effektiv kommunikasjon, og ga foreldrene en opplevelse av økt kvalitet på pleien både før og etter dødsøyeblikket (43, 52). Foreldrene anså mulighet til å ta direkte kontakt med kjent helsepersonell som verdifullt (47, 52). En slik relasjonsbygging vurderte også helsepersonell som essensielt for å kunne møte familienes nåværende og framtidige tjenestebehov med god kvalitet (32, 40). Helsepersonellet beskrev at relasjonsbygging krevde regelmessig kontakt med familiene, hvor de anerkjente det å lytte, være tilstede og reflektere sammen med de som viktige elementer (33, 41).

Mange foreldre opplevde manglende kontinuitet i oppfølgingen som en tilleggsbelastning som førte til at de følte seg alene og hjelpeløse (42). Overganger mellom tjenestenivåer ble opplevd som svært vanskelige da disse ga tap av kontinuitet med helsepersonell, som kunne føre til en opplevelse av at de ikke ble hørt og respektert (38). Utskiftninger av ansatte og manglende rekrutteringer av nye ansatte var en utfordring for helsepersonellet (39). Flere beskrev hvordan tiden ikke strakk til, noe som krevde fleksibilitet for å få arbeidshverdagen til å gå opp (32). Det ble beskrevet et behov for mer personell i kommunen for å kunne gi en høy kvalitet på omsorgen til barna og familiene (40). Fravær av de som kjente familien best ble også sett på som en sårbarhet, da det ikke fantes helsepersonell i de periodene som kunne gi tilstrekkelig støtte til

familiene. Dette kombinert med arbeidsmengden skapte en følelse av å være maktesløse og utilstrekkelige for helsepersonellet (32).

2.2.4 Praktisk støtte

For å bevare tid og energi til barnet sitt, hadde familiene behov for praktisk støtte (47). Dette kunne være vaskehjelp, oppfølging av søsken og leveranse av dagligvarer, et behov som vedvarte etter barnets død (48, 53). Familiens økonomiske situasjon påvirket den palliative oppfølgingen ved at resurssterke familier hadde lettere tilgang på å skaffe utstyr som i det offentlige tok lengre tid (53). Programmer og retningslinjer som gir økonomisk støtte ga familiene tid til å fokusere på barnet sitt, hvor kostnader som transport, parkering og mat til foreldre på sykehuset ble oppfattet som en ekstra byrde (48, 54). Til tross for at flere foreldre kunne hatt god hjelp av avlastning for å balansere livene sine, var det vanskelig å ta i mot, da flere ønsket å være tilstede for barnet sitt (47).

2.2.5 «En god forelder»

Foreldrene opplevde angst for å miste barnet sitt daglig, og de hadde behov for at denne påkjenningen ble anerkjent (53, 55). De hadde også et behov for å bli forstått i sin nye kombinerte rolle som foreldre, pleiere og ekspert på eget barn (56, 57). Helsepersonell anså det som avgjørende å møte foreldrene i denne rollen, samtidig som flere vektla betydningen av å finne hvilke behov familien hadde, utenom de familiene selv ytret (32).

Foreldre undertrykte behov for å opprettholde kontroll og trengte støtte fra helsepersonell for å mestre å stå i pleien og omsorgen til barnet (46, 58). Flere foreldre opplevde at de ikke fylte rollen som en god forelder og hadde mye skyldfølelse knyttet til dette, hvor de sto i fare for å forsterke disse følelsene ved uenigheter med helsepersonell (38). I begrepet god forelder lå det å la barnet føle seg elsket, med fokus på barnets helse, å gjøre gode medisinske valg, og å være barnets stemme. Det ble påpekt at foreldre vektla disse aspektene ulikt i møte med sitt barn (59-61). Foreldrene beskrev et behov for at helsepersonell tilegnet seg kunnskap om hvilke egenskaper og verdier som lå i deres tolkning av å være en god foreldre, noe som kunne oppleves som støttende og som enda en faktor for å redusere risikoen for forlenget sorg (42, 59, 62).

2.2.6 Hjemmedød

Med ønske om økt kontroll rundt barnets pleie, mer privatliv, og økt tid med familien i en «normal» hverdag, var det flere foreldre som ønsket at barnet skulle få tilbringe den siste tiden hjemme (53). En studie identifiserte seks faktorer som påvirket valg av ønsket sted for død. Disse var: Bevisstheten rundt barnets forestående død, foreldrenes opplevelse av egen kompetanse rundt omsorg hjemme, foreldres oppfattelse av kompetansen til støtteapparatet, opplevelsen av symptomhåndtering, tidspunkt for beslutningstaking og konseptet å være en «god foreldre» (63). Familiene som hadde opplevd hjemmedød, rapporterte trygghet og økt komfort i barnets siste tid (46). Det å ha barnet hjemme etter dets bortgang ga familie og nære en mulighet til å ta farvel med barnet i eget tempo (53). Respektfullt og empatisk samarbeid med helsepersonell var viktig for å opprettholde hjemmets intime og familiære atmosfære, samtidig som foreldrene opplevde en stor trygghet i å ha åpen retur til sykehuset (46). Til tross for

dette var det også avdekket flere barrierer som gjorde at hjemmedød ikke ble mulig for alle (48). Barrierer som manglende støtte fra helsepersonell, restriksjoner fra sykehus, manglende kompetanse hos helsepersonell, samt manglende hjemmebaserte tjenester gjorde at flere familier ikke fikk innfridd ønsket om å tilbringe den siste tiden hjemme (46, 48, 53).

2.2.7 Sorg og sorgstøtte

Å gi støtte og omsorg til barn og familier i livets slutfase hadde en avgjørende emosjonell påvirkning på helsepersonell (32). Når et barn døde opplevde helsepersonell et behov for å gjennomgå en sorgprosess (22). Å finne mening og avslutning var viktig for at helsepersonell skulle håndtere arbeidshverdagen sin videre (32). Det varierte i hvilke behov de hadde etter barnets død, der noen av behovene var å delta i begravelse, sende kondolanser, strukturerte debrifinger og uformelle samtaler med kollegaer (22, 40). Andre hadde behov for å fokusere på det positive, søke seg til religion eller bedrive hobbyer, hvor de opplevde det som trøst at de hverken sto alene i det profesjonelt eller personlig (22). Foreldrene hadde positive erfaringer med å motta medfølelse og oppfølging utenfor helsepersonellens arbeidsbeskrivelse, hvor dette kunne være deltakelse i begravelse, besøke familien eller andre personlige handlinger som familien satte pris på (42, 54).

Selv om foreldrene viste at barnet hadde forkortet levetid kom fortsatt situasjonen og tidspunktet for barnets dødsfall som ett sjokk på de fleste (57). Flere foreldre beskrev sorgen som ekstremt intens det første året etter barnets bortgang. Dette var årsaken til at de ikke var klare til å delta i sorgstøtte som krevde en aktiv innsats, hvor oppfølgingssamtaler fra helsepersonell fungerte best den første tiden (64). Foreldrene opplevde at helsepersonell kunne hjelpe dem til å søke støtte i sitt sosiale nettverk, hvor de anså støttende relasjoner med familiemedlemmer og helsepersonell som beskyttende faktorer mot de påvirkningene barnets død hadde på livene deres (55, 65). Samtidig var det flere foreldre som følte seg forlatt av helsepersonellet etter barnets død (48, 52).

2.2.8 Opplæring og kunnskap

Manglende kunnskap, erfaringer og begrensede muligheter for å bevare og øke ferdighetene var for helsepersonell med å skape en opplevelse av ubehag i forhold til det å yte palliative tjenester (66). Helsepersonell hadde et behov for mer kunnskap og opplæring innen barnepalliasjon (32, 39). Det ble ansett som nyttig å øke kunnskapen innen relasjonsbygging, kommunikasjon, koordinering og behovsstyrt omsorg for å øke kompetansen (22, 40). Ved korte palliative forløp krevdes det mye erfaring og kompetanse hos helsepersonell for å møte familier i krise. En slik kompetanse ga helsepersonell muligheten til å skape individualiserte tjenester for å møte barnet og familiens behov (32). Samhandling med barnepalliative team ble vurdert som nyttig av helsepersonell, hvor disse kunne fungere som rollemodeller (33). Slike rollemodeller ble beskrevet å kunne fungere som konfliktløser, støtte for helsepersonellet i kommunene, samt være delaktig ved hjemmebesøk (40).

2.2.9 Koordinering

Foreldrene ønsket å bidra i de medisinske beslutningene til barnet (57). De opplevde å ha god kunnskap om barnets behov, sykdomshistorikk, samt oversikt over informasjon fra de forskjellige helseprofesjonene (54). De belyste et behov for hjelp til å koordinere utfordringene og muligheten i hverdagen, samt få kunnskap om de forskjellige tjenestene og mulighetene som ble tilbudt i den palliative oppfølgingen (52, 54, 60). Flere foreldre opplevde det som positivt og avlastende når helsepersonell fungerte som koordinatore og talspersoner for familien, da de selv slapp å bruke dyrebar tid borte fra barnet sitt for å lete etter løsninger (42, 47, 52). Helsepersonell var også ønsket som nøkkelpersoner ved planlegging og organisering av begravelse og liknende, slik at foreldrene kunne starte sorgprosessen (52). Flere foreldre beskrev møtet med helsevesenet som rigid og fragmentert, noe som ga et økt behov for å kjempe for barnets rettigheter og en følelse av tap av kontroll (38, 67). Manglende støtte til koordinering gjorde at flere foreldre opplevde det som en byrde å stå alene med de administrative oppgavene, og til slutt ga de opp å kjempe for sine rettigheter (53).

2.2.10 Forhåndssamtaler

En viktig del av den palliative oppfølgingen var forhåndsplanlegging med mål om å sikre at beslutninger i forløpet ble tatt ut i fra barnet og foreldrenes verdier (5, 68). Et dokument fra forhåndssamtalene ga familiene muligheten til å benytte dokumentet framfor å besvare belastende spørsmål gjentakende ganger ved endringer i barnets forløp (34). Forhåndssamtalene for barn og unge har tatt utgangspunkt i samtalene for palliative voksne, hvor det er et stort behov for tilpassing (69). Flere studier har belyst aktualiteten av etterlatte foreldres erfaringer for å kunne tilpasse og planlegge samtalene best mulig (69-71). For noen barn var det aktuelt å delta i samtalene, og for andre barn med høy medisinsk kompleksitet var foreldrene ansvarlig for å ta avgjørelsene på vegne av barnet sitt (57). Selv om forhåndssamtale kunne være vanskelig ble de beskrevet som essensielle for å øke kvaliteten på omsorgen ved livets slutt (52).

Variierende lengde på palliative forløp gjorde at helsepersonell så fordeler med at samtalene ble gjennomført ved diagnosetidspunkt, samtidig som de opplevde det som vanskelig å finne det ideale tidspunktet for å starte samtalen. Flere beskrev at familiens antydninger om at de var klare burde ligge til grunn før initiering av samtalen (34). Usikkerhet rundt valg av tidspunkt for samtalen ble forsterket av foreldrenes preferanser som sprikte fra ønsket om tidlig samtale, og hvor andre mente at det var individuelt når de var klare for det (57). Foreldrene la vekt på betydningen av at helsepersonell uttrykte medfølelse, individualiserte og hadde en gradvis tilnærming til gjennomføring av forhåndssamtalene (57, 72, 73). Helsepersonell opplevde det som en lettelse å få gjennomført samtalene, der de anerkjenner foreldrenes behov for at forhåndssamtalene gikk over flere samtaler, slik at familien fikk tid til å la det synke inn og ta vurderinger underveis (34).

Med riktig innføring og gjennomføring av forhåndssamtalene opplevde flere foreldre en økt forutsigbarhet rundt akutte situasjoner og var mer forberedt på dødsøyeblikket, samtidig som samtalene ble fokusert på å akseptere at barnet skulle dø (71). Foreldrene belyste betydningen av at samtalene ble introdusert av helsepersonell som kjente familien og barnet godt (57, 70). Initieringen av samtalene ble beskrevet som en følge

av intuisjon og erfaring, og ikke som en følge av protokoller og retningslinjer (33, 74). Barrierene for gjennomføring av forhåndssamtalene samsvarte ikke mellom foreldrene og helsepersonell. Foreldrene tolket barrierene som følge av knappe ressurser i kommunen, tid og manglende forberedelse før samtale (57, 71). Helsepersonell erfarte derimot barrierene som foreldrenes reaksjoner, og manglende ferdigheter for gjennomføring av samtale som årsak til at samtale ofte ble tatt for sent i forløpet (74, 75).

Kort oppsummert ser man at det er mye av behovene til foreldrene som helsepersonell har god kjennskap til, og som de ønsker å møte. Litteraturgjennomgangen viser hvordan behovet foreldrene har for å bli anerkjent som eksperter på eget barn, bli møtt med empati og respektert er alle områder helsepersonell også anser som viktig. Samtidig beskrives det hvordan helsepersonell kan oppleve mye av dette som svært krevende, noe som også gjenspeiles hvordan de beskriver å ha behov for støtte når de selv yter omsorg, pleie og behandling til familier som står i et barnepalliativ forløp. Foreldres varierende behov for når forhåndssamtaler ble initiert samsvarer med variasjonene for når helsepersonell tolket at innføring av samtale var mest hensiktsmessig. Samtidig ble årsaken til at samtale ofte ble tatt sent ikke tolket likt mellom foreldrene og helsepersonellet. Helsepersonell beskriver betydningen av å møte egne behov å kunne stå i arbeidet med barn og unge i et palliativt forløp. Samtidig som barrierer som lite tid, lite personell, manglende kunnskap, samt det å mestre balansen mellom privat og profesjonell kunne påvirke kvaliteten på tjenestene som familiene mottok.

3.0 Metoder

3.1 Bakgrunn for valg av metode

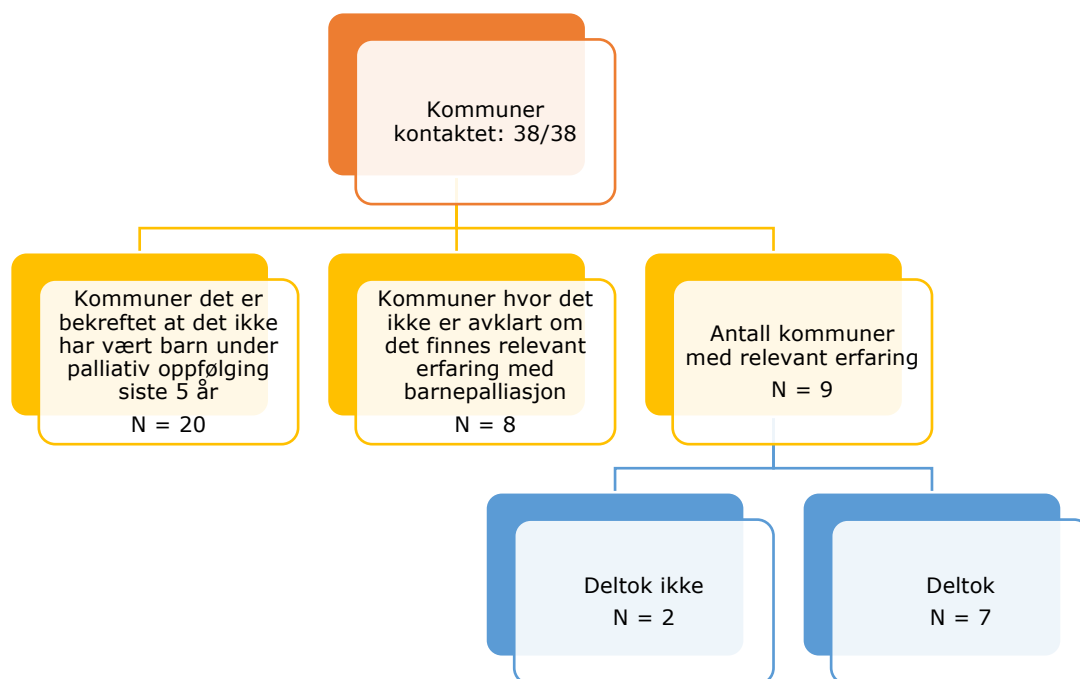
Dette er en kvalitativ studie gjennomført i ulike kommuner i Trøndelag. Problemstillingen tar sikte på å beskrive et fenomen som er lite beskrevet på nasjonalt nivå, og hvor det er uklart hvilke svar som kan avdekkes. Kvalitativ metode er godt egnet for å belyse et slikt type fenomen (76). Målet med å benytte kvalitative metoder er å skape kunnskap som belyser mangfold og nyanser rundt helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i kommunene (77).

3.2 Vitenskapsteori

De kvalitative forskningsmetodene bygger på det fortolkende paradigmet hvor individenes ulike subjektive opplevelser av et fenomen er utgangspunktet for hvordan fenomenet beskrives. Det benyttes en induktiv tilnærming ved å innhente ulike perspektiver og opplevelser, for så å se om disse kan samles til en felles forklaring av et fenomen (76). Fenomenologi som begrep innen vitenskapsteori beskrives å innhente informasjon om den virkelige verden ut i fra individenes erfaringer og tolkninger av verden rundt seg, og at denne kunnskapen kun eksisterer hos de som har opplevd fenomenet (78, 79). Malterud argumenterer for at metoden må være tydelig filosofisk forankret for at man kan kalle metoden for fenomenologisk (76). Hvor teorien benyttes i studien til å formulere problemstilling, veilede i hvordan man innhenter data, hvordan dataen tolkes og videre i analysen for å utvikle dataen fra hvert enkelt individ til en større forståelse av fenomenet helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging i kommunene (80).

3.3 Utvalgsstrategi

For å skape et rikt og variert materiale ble det benyttet et strategisk utvalg. Målet med å benytte et strategisk utvalg er å øke informasjonsstyrken i utvalget, der et strategisk utvalg betyr at man som forsker har valgt ut informanter med utgangspunkt i spesifikke kriterier (76, 78). Informasjonsstyrke kan benyttes for å beskrive mengden relevant informasjon utvalget innehar for å besvare studiens problemstilling (81). Studien tok sikte på å representere helsepersonells erfaringer knyttet til barnepalliasjon i kommunene i Trøndelag. Rekrutteringen inkluderte derfor alle yrkesgrupper innen sektoren helse og sosial. Utdanningsbakgrunn ble vurdert å ha mindre relevans for å belyse temaet, sammenliknet med helsepersonellens erfaringer fra arbeidet med barn og familier i et barnepalliativt forløp. Kriterier for å inkluderes i studien var at vedkommende hadde arbeidet tett på og hatt direkte kontakt med en eller flere familier med barnepalliative oppfølging de siste 5 årene. Det var ønskelig med erfaringer fra begge kjønn, og det var et krav at individene var en del av det kommunale barnepalliative tjenestetilbudet fra sektor helse og sosial. Det var et mål å få erfaringer fra forskjellige barnepalliative forløp, og det ble derfor ikke satt diagnosekriterier for barna de hadde arbeidet med.



Figur 3 Rekruttering i kommunen

3.4 Rekruttering

Studien hadde ikke en forhåndsbestemt utvalgsstørrelse. Siden antall barnepalliative forløp i Trøndelag ble vurdert som lavt var det nødvendig å rekruttere fra alle kommunene med erfaring fra barnepalliasjon de siste fem årene. Rekrutteringen startet juni 2022 og fortsatte fram til august 2022. Det ble sendt ut to til åtte e-poster per kommune for å komme i kontakt med personer som kunne inneha kunnskap om barnepalliasjon i sin kommune, samt vite hvem som sto sentralt i tjenesten til familien(e) (vedlegg 1). E-postene ble sendt til helsestasjon/helsesykepleiere, enhetsledere innen barn og helse, familieteam, barnefysioterapeuter, kreftsykepleiere, enhetsledere ved koordinerende enheter og til barneavlastningstjenester i de forskjellige kommunene. For å øke sjansen for å møte på de riktige personene bisto spesialsykepleier ved det barnepalliative teamet ved St. Olavs hospital med informasjon om aktuelle kommuner, og hvilket helseprofesjoner de hadde arbeidet med i disse kommunene. Dette gjorde at det også ble sendt e-post til hjemmetjenesten i flere kommuner, samt en privat omsorgsaktør. Det ble også etterspurt en oversikt fra det barnepalliative teamet ved Levanger, uten at henvendelsen ble besvart.

Flere kommunene oppga at de ikke har eller har hatt barn under palliative oppfølging de siste fem årene (figur 3). Videre var det åtte kommuner hvor det ikke ble funnet hvem som kunne være aktuelle, og/eller hvor man med gjentakende forsøk på å få kontakt via e-post og telefon ikke fikk svar. I to kommuner ble det identifisert at det fantes personer med erfaringer innen barnepalliasjon, der intervju ikke lot seg å gjennomføre. I en av disse to kommunene var årsaken knyttet til at aktuelt helsepersonell ikke lengre arbeidet i kommunen.

3.5 Intervju

For innhenting av data ble det valgt å benytte semistrukturerte individuelle intervjuer. Målet var å innhente rike og dype data som kunne gi en grundig forståelse av helsepersonells erfaringer med barnepalliasjon i kommunene. Litteratursøket belyste hvordan helsepersonellets arbeid påvirket dem emosjonelt, som førte til at trygge og rolige rammer ble prioritert under intervjuet, med fokus på å gi informantene tid til å hente fram erfaringer og tolkninger underveis (76). Intervjuene ble gjennomført fra juni til august 2022. Seks av intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt på informantens arbeidsplass (76), og ett intervju ble gjennomført som videosamtale via zoom. Intervjuene varte fra 55 minutter til 81 minutter, med et gjennomsnitt på 65 minutter.

3.6 Intervjuguide

Litteratursøket, gjennomgang av de nasjonale retningslinjene, samt en lengre samtale med spesialsykepleier ved det barnepalliative teamet ved St. Olavs hospital dannet grunnlaget for utarbeidelsen av intervjuguiden. Intervjuguiden besto av ti spørsmål, der spørsmålene var fleksible i rekkefølgen (vedlegg 2). Spørsmålene ble stilt ut i fra de berørte temaene, eller etterspurt dersom de ikke ble berørt underveis. En utskrevet versjon av intervjuguiden ble brukt til å krysse av temaer som ble dekt underveis, for å skape en oversikt over hvilke data som hadde blitt innhentet, og hvilken data som måtte etterspørres. Det ble benyttet oppfølgingsspørsmål underveis, samt oppfordringer til å snakke mer utfyllende om temaet ved å benytte ordlyder som «mm, mhm, å?, ja? Nei? Hvordan? Årsaken bak?». Informantene ble informert om at flere av temaene kunne gå igjen underveis, dette i et forsøk på å få fram flere nyanser rundt de forskjellige temaene. Informantene ble også informert om å opprettholde taushetsplikten ovenfor både familiene og egne kollegaer, og ble rådet til å beskrive kollegaer ut ifra profesjon eller rolle, barnet som jente/gutt, barnehage/skole som alder osv.

3.7 Innhenting av data

Det ble benyttet taleopptak på både telefon og datamaskin, samt memoskriving til innsamling av data. Opptaket på telefon ble automatisk lagret i et sikkert nettskjema hos Universitet i Oslo (82). Lydklippet fra dataen ble overført og lagret på kodet ekstern harddisk fram til filene var ferdig transkribert. I intervjuet som ble gjennomført over Zoom, ble det tatt lyd opptak på samme måte som ved de andre intervjuene.

3.8 Deltakersjekk

For å sikre dialogisk validering underveis ble meninger og utsagn fra informanten testet ved at informanten enten ble presentert for korte oppsummeringer av det som var sagt eller ved direkte spørsmål som «har jeg forstått det riktig når du sier...» (76). Alle deltakere ble tilbudt å lese igjennom full transkripsjon og motta sammendrag fra sitt intervju for å sikre at utsagn og meninger ble oppfattet riktig. Ingen av deltakerne ønsket en slik gjennomgang, og bekrefter ved avsluttet intervju at de sto for det de hadde sagt. Alle intervjuene ble gjennomført på dialekt, og det oppsto ingen ukjente ord eller uttrykk underveis.

3.9 Transkribering

Lydopptakene fra intervjuene ble oversatt ordrett, men med lette modifiseringer. Dette var knyttet til at ord som for eksempel «eh, tja, etc» ble fjernet, med mindre det var koblet til perioder hvor informanten tenkte eller tydelig uttrykket usikkerhet. Setninger som var veldig oppstykket og repetitivt før meningsinnholdet kom fram ble justert litt for at den skulle gi forståelse skriftlig. Justeringene ble også gjort for at dersom informanter ønsket gjennomlesning av transkripsjonen, ikke skulle føle på ubehag rundt enkeltord eller talemåte, men heller kjenne igjen eget budskapet (79). For å sikre konfidensialiteten til informantene og å gjøre transkriberingene mer lesbare ble dialekt transkribert til bokmål. For å gi en nøyaktig gjengivelse av intervjuet, ble seks intervjuer transkribert samme dag som intervjuet fant sted. Det siste ble transkribert dagen etter grunnet lang reisevei til og fra intervju. Transkriberingene ble gjennomført av samme person som gjennomførte intervjuene, noe som styrker validiteten i den innsamlede dataen, samt kan bidra til at man får en større kjennskap til materialet (76). Transkriberingen ble gjennomført med redusert hastighet på lydopptakene. Normal hastighet ble benyttet i tilfeller hvor det var vanskelig å høre hva informanten sa, samt ved re-lytting for å identifisere mulige transkripsjons feil underveis. I to av intervjuene kom det fram informasjon som truet personvernet til informant eller kollega av informanten, samt kunne røpe hvilken kommune erfaringene ble hentet fra. Dette resulterte i at noe tekst ikke ble transkribert, samt at kjennemerker som navn på kollega eller sted ble endret til «kollega» eller «kommune».

3.10 Analyse

Som uerfaren forsker med mål om å utvide kunnskapsgrunnlaget innen barnepalliasjon, ble Kirsti Malteruds systematisk tekstkondensering benyttet for å analysere dataen (76). Analysen ble gjennomført underveis i datainnsamlingen med oppstart etter at to av intervjuene var fullført og transkribert, analysen ble på det punktet gjennomført til trinn 3. Malterud deler analysen inn i 4 trinn:

1. Helhetsinntrykk: Den ferdig transkriberte teksten ble gjennomlest to ganger, en gang uten noteringer, og en gang hvor foreløpige tema knyttet opp mot problemstillingen ble markert i dokumentet og notert på ark. En total på ni tema ble notert etter de første to intervjuene: Samhandling, kommunikasjon, organisering, relasjon, enkeltindivid vs system, avlastning, balansen mellom privat og profesjonell, samt helsepersonells behov for å stå i jobben. Etter at alle intervjuene var transkribert og gjennomgått sto jeg med fire foreløpige temaer/kode grupper: Helsepersonells behov, det palliative tilbudet i kommunen, helhetlig omsorg og teamarbeid.
2. Meningsbærende enheter: Det digitale analyseverktøyet NVivo ble benyttet for organisering av meningsbærende enheter i de foreløpige temaene (83). Tekst som ble vurdert som relevant opp mot problemstillingen ble kodet, der meningsbærende enheter ble sortert inn i kode-gruppene. Teamarbeid ble i dette trinnet identifisert å falle under flere andre kodegrupper, og en ny kodegruppe ble dannet: Samhandling og kommunikasjon. For å sikre at relevant data ble inkludert i analysen ble de kodete intervjuene gjennomgått på nytt.
3. Kondensering: De fire kodegruppene besto av 185 til 249 meningsbærende enheter, som ble fordelt inn i foreløpige subgrupper. I dette trinnet ble irrelevante

meningsbærende enhetene fjernet, de med lik mening slått sammen og noen ble flyttet til andre subgrupper. Videre ble de meningsbærende enhetene i subgruppene skrevet om til et tekstnært kunstig sitat i jeg- form, hvor sitater som viste variasjon i det kunstige sitatet, ble satt i kursiv med informasjon om hvilken informant det kom i fra.

4. Syntese: Subgruppene og kodegruppene kunstige sitater ble omformulert til analytisk tekst beskrevet i tredjeperson. Videre ble den analytiske teksten sett opp mot rådataen fra alle intervjuene for å identifisere data som motsier den analytiske teksten. Der tre avsnitt ble justert som følge av delvis motsigende informasjon i transkripsjonene.

3.11 Forskningsetikk

Utvalget består av helsepersonell hvor målet ikke var å samle inn data om helse og sykdom. Studien ble derfor vurdert av forfatter å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde, som resulterte i at det ikke ble søkt til regional etisk komite (REK) (84). Metodiske valg underveis ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (85). Prosjektet ble i forkant av datainnsamling søkt til Norsk senter for forskningsdata (NSD)(ref: 838499, vedlegg 3). 13.06.2022 ble prosjektet godkjent, hvor NSD vurderte at planlagt databehandling underveis i prosjektet var lovlig dersom den ble gjennomført slik som beskrevet i meldeskjema (vedlegg 4).

Informantene fikk tilsendt informasjonsskriv per mail med påfølgende samtykkeskjema og ble oppfordret til å stille spørsmål for å avklare eventuelle uklarheter (vedlegg 5). Informasjonsskriv og samtykkeskjema var utformet etter mal fra NSD. I to av tilfellene ble det gjennomført telefonsamtaler før intervjuet for å besvare spørsmål. Alle ble informert om at intervjuet var frivillig, at de kunne trekke seg og sitt intervju når som helst, og at de ville bli aidentifisert. Alle informanter ble spurt om informasjonsskrivet var lest og forstått før det ble samlet inn et skriftlig informert samtykke. Samtykkene ble oppbevart i et låst skap og makulert ved prosjektets slutt.

Det ble i en av kommunene identifisert en risiko for at personvernet til en familie sto i fare. For å sikre at personvernet ble opprettholdt og at helsepersonell ikke brøt taushetsplikten ble det formulert et informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 6). Helsepersonell med god kjennskap til familien gjennomgikk informasjonsskrivet og vurderte at det var lav til ingen risiko for tilleggsbelastninger for familien. Foreldrene mottok og ga et informert og frivillig samtykke til at helsepersonell kunne uttale seg om sine erfaringer med arbeidet innen barnepalliasjon i sin kommune (86). For å sikre taushetsplikten i alle ledd signerte intervjuer kommunens interne taushetserklæring.

3.12 Refleksivitet

Refleksivitet eller forforståelse er kunnskapen, erfaringene, hypotesene og de faglige perspektivene som en forsker tar med seg inn i forskningen. Dette kan både være en motivator for valg av tema, utarbeiding av problemstilling, samt definering av utvalgspopulasjonen. Synliggjøring av denne forforståelsen vil kunne gjøre det mulig for leseren å forstå hvordan man som forsker har tatt de valgene som er gjort og videre tolket dataen underveis (76). Forforståelsen som jeg har med meg inn i oppgaven, er en del av motivasjonen for å forsøke å samle økt kunnskap om feltet barnepalliasjon.

Erfaringer fra arbeid innen palliasjon hos voksne har gitt et inntrykk av et godt utviklet pasientforløp, der bruker og familie har god oversikt over hva de trenger og har rett på fra diagnose til dødsfall. Jeg har lite og overfladisk klinisk erfaring knyttet til barnepalliasjon. I arbeidet som fysioterapeut hos barn og familier med alvorlig sykdom har jeg både sett positive og negative sider av helsevesenet, og et mer nyansert bilde har dannet seg, og da særlig rundt kompleksiteten når sykdom og funksjonsnedsettelse rammer et barn. Disse møtene har vært med foreldre og barn hvor det endelige utfallet har vært positivt, der de har beskrevet takknemlighet for tjenestene som kommunen har å tilby, samtidig ytret utfordringer som finnes i dagens system. I de tilfellene hvor tjeneste-behovene ikke har blitt godt nok møtt fra sektor helse eller utdanning har jeg alltid funnet trøst i at det er tid til å reparere underveis, og at barnets familie har fått stått igjen som hel når vi gradvis trekker oss ut. Flere av disse forforståelsene er også forsterket etter personlige erfaringer som pårørende til barn med tett oppfølging fra flere tjenestenivåer. Dette er bakgrunnen for hvorfor jeg har valgt å se på akkurat barnepalliasjon, en situasjon hvor familiene ikke får stå igjen som hel, og hvor tiden kanskje ikke strekker til.

Jeg har på bakgrunn av dette og inntrykk fra sosiale media (Instagram og Snapchat) skapte meg en mening om faktorer jeg anså at påvirket tjenestene i kommunen. Dette er en forforståelse knyttet til at hjelpemidler ofte kommer for sent til familiene, og ofte som følge av behandlingstid hos NAV. En annen antakelse er at foreldrene opplever å stå i en kamp med kommunene for å få oppfylt sine rettigheter, og at de som arbeider innenfor barnepalliasjon opplever det som både krevende og givende. Avslutningsvis hadde jeg en formening om at funnene fra studien ville belyse kunnskap som tidligere ikke er blitt beskrevet internasjonalt.

4.0 Resultat

4.1 Presentasjon av funn

Utvalget består av sju kvinner. Yrkesbakgrunnen deres er miljøterapeut, fysioterapeuter, sykepleiere og hjelpepleier. Seks av informantene er ansatt i forskjellige kommuner, og en av informantene arbeidet for en privat aktør innleid av kommunen. Sistnevnte har erfaringer fra flere kommuner. Informantene har tre til ti års erfaring med palliasjon i kommunene. Seks av informantene arbeider hovedsakelig med barn og den siste av informantene har mest erfaring fra arbeid med voksne. Informantene har alle erfaringer fra å være koordinator, leder eller primærsykepleier inn mot palliative tjenester for barn.. Antallet barn og familier informantene har erfaringer fra varierer fra 1 til ca. 20 barn. Ingen av informantene har fullført noen form for videreutdanning i palliasjon for barn eller voksne.

Funnene fra studien deles inn i fire hovedtema med påfølgende subtema (tabell 4). Temaene som ble dannet i analyseringen av datamaterialet er tilfeldige og ikke forhåndsbestemte (76).

	Tema	Subtema
1	Det palliative tilbudet i kommunen	Organiseringen i kommunene
		Hjelp i hjemmet
		Hjelpemidler
2	Helsepersonells arbeidshverdag og behov	Å stå i det
		Helsepersonells kompetanse
		Helsepersonells trenger støtte
3	Familiens behov	Koordinering
		Kontinuitet
		Relasjon og tillit
		Sorgstøtte
4	Samhandling og kommunikasjon	Samhandling og kommunikasjon med familiene
		Samhandling og kommunikasjon innad i kommunen
		Samhandling og kommunikasjon med sykehusene

Tabell 6 Resultat: Tema og subtema

4.2 Det palliative tilbudet i kommunen

4.2.1 Organisering i kommunene

Størrelsen på kommunene informantene arbeider i beskrives som små og store. De som regner seg som stor opplever det som svært styrkende med kort vei til sykehus, noe som bidrar til god og helhetlig samarbeid mellom sykehus og hjemmetjenestene i kommunene. Informantene fra små kommuner trekker fram hvordan kort vei mellom faggruppene gir god kjennskap til hverandre, og at dette er en styrke for å få til en helhetlig tjeneste. Flere informanter opplever at de strekker seg for å gjøre det beste for

familien, selv om strukturen på tjenestene ikke er på plass. Informantene sier at de mangler en plan for organiseringen av det barnepalliative tilbudet, der informanter fra kommuner med erfaring fra flere barnepalliative forløp sier at organiseringen har lært fra tidligere forløp, men ikke i den grad som er ønskelig. De fleste informantene beskriver organiseringene i sin kommune som personavhengig, og en informant bemerker hvordan tjenesten blir bygget opp av den tilgjengelige kompetansen i kommunen:

«Da var det ingen som naturlig kunne dra det, så da måtte vi opprette det teamet selv, og det var krevende. Jeg hadde masse samtaler med forskjellige ledere, både psykisk helsetjeneste, helsestasjonene og min egen. Hva gjør jeg, jeg står i en situasjon nå som jeg ikke makter alene. Vi må finne noe, der vi kan løse det sammen» Informant 4

Alle kommunene organiserer det barnepalliative tilbudet forskjellig, både mellom kommunene og mellom familiene innad i kommunen. I flere av kommunene er det tatt utgangspunkt i ansvarsgruppene rundt barnet for å få til en tjeneste. Det varierer hvem som fungerer som koordinator og hvilke instanser som er del i tjenestetilbudet. I en kommune har de etablert et barnepalliativt team som arbeider veiledende, dette for å samle erfaringer og kunnskapen rundt barnepalliasjon på en plass, med mål om å være mer forberedt ved neste palliative forløp. En informant påpekte at utfordringen med en slik organisering er manglende kompetanse hos de som står familiene nærmest. En av kommunene opplevde i et tidligere forløp å stå uten nok personell til døgnbemanning hos en familie. De benyttet seg i stedet av en privat omsorgsaktør for å dekke tjenestebehovet. Kommunen hadde da egen fagperson som koordinator, som fungerte som bindeleddet mellom tjenestene. Informanten fra kommunen trekker fram kontinuiteten rundt familien som særlig positiv i en slik ordning, hvor sykepleierne i hjemmet til familien gikk 12 timers vakter for å redusere antall daglige vaktbytter. En annen kommune med manglende personell benytter en lignende løsning, hvor et vikarfirma sikrer bemanningen rundt familien, samtidig som personer fra kommunen er del av tjenestetilbudet. I en tredje kommunene har de en egen enhet som tilbyr hjemmebasert omsorg for barn og unge. I en kommune hadde de tidligere valgt å plassere et barn i bolig tilknyttet sykehjemmet for å sikre nærhet til fastlege og medisinsk utstyr. En ordningen de gikk bort i fra så fort det lot seg gjøre, da informanten beskriver dette som en svært belastende løsning for familien.

I kommunene varierer det hvor barna dør. I flere av kommunene fremstår det som noe tilfeldig enten som følge av barnas medisinske tilstand, eller at de var på avlastningsbolig eller sykehus da akutt forverring oppsto slik at barna døde på de respektive plassene. En informant har positive erfaringer med at barnets død blir på institusjon eller sykehus, da dette gir foreldrene mulighet til å ta pauser og dra hjem, samt at de ikke får døden i eget hjem. En annen informant forteller imidlertid at de tilstreber hjemmedød da de har erfart at det opplevdes som positivt i tidligere forløp. I en annen kommune får alle et tilbud å dø hjemme, samtidig opplever informantene at de ikke har alle ressursene de trenger for at det skulle være mulig:

«Altså, er det et reelt tilbud å få lov til å dø hjemme? Er det egentlig det? Er kommunen klar og rustet til å ta imot et slikt hjelpebehov som da kreves?» Informant 4

I flere kommuner er det enkelte deler av organiseringen informantene opplever som vellykket, og som de anbefaler andre kommuner å inkludere i sin barnepalliative oppfølging, som for eksempel å la den gruppen som avlaster barnet og familien ordne turnusen sin selv, uten innblanding fra ledelsen. Noe de erfarer som en god løsning som skaper engasjement i avlaster gruppen og hvor tilbakemeldingene fra foreldrene er svært positive. Det nevnes at man bør forvente og forutse en økning i hjelpebehovet i familiene, og man derfor må komme i gang med opplæringen av nytt helsepersonell tidligere for å være klar når økningen kommer. Et annet eksempel på vellykkete tilbud som trekkes frem var at foreldrene fikk vedtak på en kveld for seg selv, der det ble satt inn dobbel bemanning fra helsetjenesten. Det anbefales å sikre flere fagpersoner rundt familien tidlig, samt at rollene og strukturert fordeles helt fra starten. En siste anbefaling er å ordne en base som barnet kan benytte i skole eller barnehagehverdagen for å sikre at barnet får mulighet til å hvile og dele opp impulser ut i fra dagsform. Flere av tiltakene anses av informantene å være kostbare for kommunene, men hvor de forskjellige tiltakene tolkes som forebyggende for familiene både i det de står i nå, og tiden etterpå:

*«Også tror jeg nok det er lurt at en kommune ikke bør tenke penger, men tenk behov da»
Informant 7*

Manglende organiseringen av tilbudene og vanskeligheter med å navigere seg fram i kommunen gjør at informantene ønsker å arbeide mer tverrfaglig. Uten at de har en klar formening om hvem som skal inn i teamet og hvem som skal lede teamet.

4.2.2 Hjelp i hjemmet

Informantene belyser at behovet for hjelp i hjemmet er forskjellig fra familie til familie. Dette er både knyttet til type behov og mengden behov som kreves for at hverdagen til familiene skal gå rundt. Noen kommuner tilbyr vasking, og i en kommune tilbyr de å støtte familien det praktiske av organisering ved feiring av barnebursdager. Begge tiltakene gir familiene verdifull tid sammen. Av slike praktiske tjenester i hjemmet beskriver flere av informantene at de er usikre på om familier i tidligere forløp har fått kunnskap om at dette er tjenester som eksisterer. Informantene ser at kommunene har et forbedringspotensialet i å tilby hjelp tidligere. En av informantene opplever at familier som får mye hjelp tidlig ofte trenger mindre hjelp på sikt, da man unngår at barnets nettverk blir utbrent. En annen informant erfarer at dersom man lykkes med å gi tilstrekkelig hjelp så ville familiene oppleve å bli møtt, framfor å stå i en kamp mot systemet (kommunen).

Av tjenester for å hjelpe familiene hjemme, belyses avlastning mest. Dette beskriver både avlastning av oppgaver knyttet til barnet og avlastning knyttet til tilsyn av barnet. Informantene tolker at familiene står i en krevende hverdag hvor medisinsk utstyr og våkenetter er en del av normalen. Innføring av avlastning sees på som en sorgprosess for foreldrene, som krever at de må anerkjenne at de trenger hjelp for å kunne ta vare på familielivet og seg selv i det barnepalliative forløpet. Det er store forskjeller i når informantene opplever at familiene er klare for avlastning, der noen opplever at det tar lang tid før foreldrene erkjenner behovet for avlastning, samtidig som noen foreldre beskrives å være mer tydelig at dette er et behov som må møtes tidligere.

«Det ligger mye i det ordet avlastning som jeg alltid har tenkt at har smakt litt dårlig. Jeg tok det opp med en foreldre på ett tidspunkt da vi kom naturlig inn på emnet, også snakket jeg litt om ordet avlastning, at jeg syntes det var litt vanskelig noen gang. Fordi jeg syntes det var litt negativt. Men da sa han meg imot, han beskrev at det ordet anerkjenner hvordan det er å være foreldre til et kronisk sykt barn med stor pleie behov. Jeg trenger at du kaller det en last, jeg trenger at du avlaster meg, fordi det er sånn det er» Informant 6

Informantene beskriver en varierende grad av avlastning til familiene. Noen opplever at foreldrene får så mye som de trenger, mens andre mener at det blir brukt for lite, og at det ofte er et behov som øker underveis i forløpet.

«Altså den erfaringen jeg har i forhold til akkurat avlastning hos disse ungene, så er det at det alltid starter i det små så er det behov for mer og mer, også blir det behov for kjempemasse, og da er det så masse at da må vi virkelig jobbe for å få på plass ett team» Informant 2

En informant fra en relativt liten kommune forteller at de som følge av at kommunen har flere barn med komplekse behov, har for lite ansatte til å møte familienes behov for avlastning. Samtidig får de ikke tak i nye ansatte, da svært få søker på stillingene ute i distriktene. Flere av informantene beskriver det som en langvarig prosess fra foreldrene erkjenner at de har et avlastningsbehov til at de klarer å strukturere en ordning rundt familiene som fungerer. En utfordring de også ser hos familier som har fått innvilget avlastning, men som har hatt et behov for øking av tjenesten, og det tar for lang tid. En av informantene opplever at systemet er lagt opp slik for at foreldrene skal klage, og hvor de som klager ofte kan få mer etterpå, en annen beskriver det som:

«Det er ikke slik at vi hele tiden må stå å kjempe mot systemet. Fordi jeg tror det er veldig mange foreldre som føler det sånn, at de aldri får nok hjelp, man får alltid litt for lite» Informant 1

Det er konsensus om at foreldrenes ønske og behov som skal styre hvilken type ordning de får. Her viser informantene til at noen foreldre ønsker å sitte med hele kontrollen, og andre synes det er bedre om kommunen bidrar og avlaster. Informantene mener det er viktig at foreldrene blir godt informert om hvilke muligheter de har, og at de skal slippe å sitte med ansvaret selv. Informantene erkjenner at det er krevende å ha noen i huset sitt 24/7. Familiene blir gående med andre mennesker oppå seg til alle døgnets tider. Så selv om avlastningen og hjelpen i hjemmet er god og støttende, blir den på mange måter også en tilleggsbelastning.

«Det er veldig mange som sier at vi må ha det, for vi trenger den hjelpen, men det er en kjempebelastning, for man slapper aldri av» Informant 1

Informantene informerer om forskjellige løsninger med avlastning, hvor det kunne være alt fra i eget hjem, til avlastning til avtalte tider ved bolig. Og flere av familiene har bygget egne avdelinger/rom til barna og hjelpeapparatet i hjemmet, for å skape mer privatliv. I en kommune ble familien tilbudt hjelp fra en privataktør, som stiller med sykepleierkompetanse døgnet rundt. Der fungerer personellet både som sykepleiere og som avlaster, hvor de største fordelene er at familiene får et godt forholdt til helsepersonellet, noe som bidrar til at avlastningen fungerer godt. En ordning som informanten mener dekker familienes behov, uten at foreldrene står med ansvaret som arbeidsgiver. I en annen kommune gjennomføres avlastning ved at familien benytter

egen familie som private avlastere. Familien har i den ordningen bistand fra kommunen gjennom hele døgnet, der de private avlasterene gir familien muligheten til å være utenfor eget hjem sammen med sine andre barn. Kommunen har ansvaret for å drifte den vanlige døgnbemanningen fra helsetjenestene og ha vedtak om avlastning på plass for at dette skal være en mulighet.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) beskrives som en avlastningsform med stigende popularitet. Informantene opplever at fordelene med BPA er at familiene får et fast team i rundt seg, noe som skaper god kontinuitet. I en kommune hvor BPA fortsatt ikke er et tilbud blir det ansett som en bedre ordning enn den organiseringen de har per dags dato. BPA oppleves av de som er kjent med ordningen å være svært belastende på familiene ved at familiene står som arbeidsgiver og hovedansvaret for ordningen selv. Dette innebærer at de har ansvaret å få inn vikarer ved sykdom, planlegge ferieavvikling og tilse at personalet har det bra og skaper muligens en større belastning enn avlastning for foreldrene. En annen utfordring for å få til en fungerende BPA ordning er mangelen på ansatte assistenter.

«Jeg har opplevd det at familie har fått innvilget BPA, så mye som de vil, altså de får så mye som de vil ha! Men det endte med at...de har sluttet med BPA, også er det hjemmetjenesten som har ordnet et tilbud med avlastning» Informant 4

I en kommune prøver de å få i gang en kommunal BPA-ordning, hvor kommunen skal sitte som arbeidsgiver. Det planlegges å ha en «bank» med personell hvor familien kan komme med ønsker på hvem de ønsker hjem til seg. Målet er at familien skal slippe å ha mennesker i huset som de har dårlig kjemi med, og at avlastingen skal være avlastende. I tillegg mente informantene at det samme personalet kan bli med over fra hjemmet og over på institusjon eller bolig, dersom det ble aktuelt å ha både avlastning hjemme og på bolig.

4.2.3 Hjelpemidler

Mange foreldre blir tolket som å gå igjennom en sorgprosess rundt det å ta inn hjelpemidler inn i hjemmet. Der det varierer hvor klar foreldrene er til å ta innover seg barnets behov. Noen foreldre unngår hjelpemidler så lenge som mulig, mens andre er mer frampå og kunnskapsrik på hvilke hjelpemidler de ønsker, før barnets tilstand tilsier at det er et behov. Informantene ser tidlig hvilke hjelpemidler barnet vil ha behov for og hvilke hjelpemidler de som arbeider tettest på barnet vil trenge. Informantenes rolle blir å «dra litt i bremsen» til noen foreldre, samtidig som foreldrene blir roset for å være godt forberedt. Informantene beskriver det som en kunst å ikke pakke på foreldrene for mye før de er klare for det, men heller holde litt igjen.

«For eksempel, kanskje vi skal tenk på å få ei sykeseng i stuen. Det er en stor bøyg for mange. Og det å si det når de har med seg at jeg vil barnets beste uansett, jeg vil ikke presse på de noe de ikke har behov for. Det tok lang tid fra den første setningen der til det kom en seng i stuen» Informant 3

I noen situasjoner ser de at man ender opp med å være for trege, og blir stående uten hjelpemidlene som trengs for å møte behovene. Det er flere faktorer som belyses som årsak til at man er for trege. Søknadsprosessen på hjelpemidler, omsorgslønn, avlastning og pleiepenge oppleves ulikt mellom informantene. Noen beskriver at foreldrene får

hjelpen de trenger fra sosionomen på sykehuset for søknader ang stønader, og at ergoterapeuter og fysioterapeuter står for store deler av søknadsskrivingen i kommunene. Andre mener at denne prosessen er en belastning for familiene i sin kommune, da de står i mange søknadsprosesser månedlig og ofte også ender med å måtte søke på nytt igjen. Av de som hjelper til å skrive søknader kom det fram at endringer i NAV systemet vanskeliggjør arbeidet deres, og særlig knyttet til at man ikke lengre har en kontaktperson på samme måte som tidligere. Videre varierer erfaringer knyttet til ventetiden på hjelpemidlene mellom kommunene. Hos noen oppleves ventetiden og svarfristene for lange, mens andre beskriver en forståelse for hvorfor det tar tid. Spesialtilpassing av utstyr tar tid, da det ofte må bestilles fra leverandør, noe de fleste har forståelse for. En av informantene opplever ikke at saksgangen tar unaturlig lang tid, men ser heller at hvor forberedt man er på at det blir et behov for visse hjelpemidler på sikt påvirker ventetiden. En annen utfordring er plassmangel i flere av hjemmene, der noen av informantene opplever økt motstand i å ta inn hjelpemidlene, og der mangelen av hjelpemidler vanskeliggjør det å gjøre en forsvarlig jobb.

«Det er litt sånn at vi ofte vet før de hva de trenger, vi tenker litt sånn at nå blir det kanskje rullestol snart, er det andre typer hjelpedler vi må tenke på? Nå må de sikkert ha mer hjelp, nå må de kanskje begynne med nattvakt, sånn tenker jo vi, vi er jo litt sånn foran, også er ikke de der i det hele tatt. Sånn at de trenger at vi er der å lytter til når de er klare, men samtidig må vi jo gi de små drypp» Informant 2

I en kommune som har hatt flere barnepalliative forløp opplever informanten å være litt i forkant av behovet for hjelpemidler. Der hun i et forløp fikk godkjennelse fra foreldrene til å bestille opp hjelpemidler på forhånd, hvor de vektla at det ikke var sikkert at de fikk behov for alt, men at dersom behovet meldte seg, så skulle alt være klart. Informantene opplever at en slik ordning korter ned ventetiden, og reduserer risikoen for å bli stående uten hjelpemidlene barnet trenger. De fleste ønsker å være litt i forkant når det kom til hjelpemidlene, selv om flere ofte opplever det motsatte. For å redusere ventetiden på hjelpemidler benytter en informant kompetansen til ergoterapeuter og fysioterapeuter i hjelpemiddelsentralen i valg av hjelpemiddel på kort og på lang sikt.

«Og det er positivt for den dagen de trengte det, da sto det her. Da kunne jeg som fysio være med å si at her er det, og det her går bra» Informant 3

Ved henting av hjelpemidlene etter barnets død er det flere faktorer som informantene anser som viktig. Hjelpemidlene er en stor del av hjemmene til familiene, og flere tolker at foreldrene går igjennom en ny sorgprosess når hjelpemidlene hentes, en prosess som ender med et «tomt» hus og tomhetsfølelse. Det varierer mellom familiene for når de har behov for at hjelpemidlene skal hentes. For noen er det rett etter barnets død, og for andre tar det lengre tid før de klarer å akseptere at hjelpemidlene skal ut av huset. Det ble spesifisert av flere informanter at det ved planlegging og henting hjelpemidlene må være en person som har god relasjon til familiene som tar kontakt for å avklare om de er tid for henting av hjelpemidlene.

«Det er faktisk helt umenneskelig at du har fått et spesielt laget badekar og du har tilpasset badet ditt ut ifra det. Også dør barnet også får du beskjed om å returnere det hjelpemiddelet med en gang.. Så jeg tror det kan være ganske belastende akkurat det med hjelpemidlene etterpå» Informant 2

I en kommune hadde de tidligere valgt å ordne en plan for håndtering av hjelpemidler på forhånd, og snakket gjennom denne med familien. Informanten anser det som en hensiktsmessig løsning, og mener at dette bør inngå i beredskapsplanen. Det blir vektlagt at ønsket familien hadde før, kan endre seg etter barnets død. Samtidig som erfaringene tilsier at det er enklere å komme inn på temaet for hvordan det skulle gjennomføres mest mulig skånsomt for familien, dersom det snakkes om først.

«Da vet vi da, for etter barnet dør, du ringer jo ikke foreldrene og begynner å spørre om de vil ha rullestolen stående, eller skal vi hente den? Det er ikke det du gjør akkurat rett etterpå» Informant 2

Hos en familie hadde informanten etter ønske fra foreldrene gitt telefonnummeret direkte til hjelpemiddel-teknikerne, slik at foreldrene kunne ta kontakt og si ifra når de ønsket at utstyret skulle bli hentet. I en annen kommune løser de hentingene ved at foreldrene ikke har ansvar for å ta kontakt, for å sikre kontakt etter barnets død har de laget avtaler på forhånd der helsepersonell tar kontakt pr telefon. Og det er spesifiseres at foreldrene velger om de ønsker å svare på telefonen eller ikke.

I en kommune er det helsepersonell som pakker sammen utstyret og rydder det, for at foreldrene skal slippe å tenke på det. I en av kommunene som ikke har erfaringer med barnedødsfall, er det ikke en klar plan for henting av utstyret, der det er planlagt at når den tid kommer så er det hjelpemiddelteknikker som kan hente. Samtidig erkjenner informanten at de ikke har tenkt konkret nok på det med å være sensitiv i prosessen:

«Så jeg kan forstille meg at når barnet går bort, også komme noen neste uke med en stor lastebil å hiver ut alle hjelpemidlene, at det kan bli et sår midt i sorgen. Man kunne tenkt det rent praktisk og samfunnsøkonomisk at de hjelpemidlene må inn til andre som trenger det. Men at det faktisk kan være noe som blir veldig feil i den sorgprosessen. Så kanskje vi burde hatt en helt konkret plan for det» Informant 6

4.3 Helsepersonells arbeidshverdag og behov

4.3.1 Å stå i det:

«Fordi at det å åpen hjertet sitt for et barn du vet at skal dø det er veldig tøft for noen» Informant 1

De som arbeider innen barnepalliasjon beskriver i stor grad den samme motivasjonen for å stå i jobben. Det ansees som givende og meningsfylt å bidra til at familiene får en bedre livskvaliteter fra diagnose til barnets dødsfall. Å arbeide med barn sees på som ekstra sårt. Et arbeid som ikke er for alle, men som krever at man er motivert for akkurat den type jobb. En informant belyser viktighet av at lederne lytter til sine ansatte når de skal finne hvem som skal arbeide med disse sakene, der det ikke bare er de som har lyst til å arbeide, men også at klarer å gi av seg selv.

«Men i min jobb får jeg skape noe mening i det meningsløse kan man si. Det er litt det som motiverer meg. At når jeg ser de familiene hvor vi kommer inn, de er helt utslitt, de har nesten ikke sovet i flere år, fordi de har vært igjennom veldig tøffe løp, også får vi på en måte tatt over alt det praktiske og alt det slitsomme» Informant 6

Arbeidet med barnepalliasjon vurderes som krevende, med mange tunge samtaler, uforutsigbare forløp, mange avgjørelser, samt at man står mye alene i jobben. Samtidig sjonglerer informantene tidsbruken sin mellom det å behandle, lindre og forebygge, inn mot flere familier samtidig. Informantene erfarer at det er for lite ressurser inn mot arbeidet med disse familiene. Det krever at man tar seg tid som egentlig ikke eksisterer, for å få det til å gå rundt.

«"Jeg kommer på jobb og klokken fire er jeg ferdig og skal hjem", slik kan man ikke tenke. Hvis foreldre sitter der og gråter for at de har fått en veldig tung beskjed eller noe sånt, så kan man ikke tenke at klokken er 4 jeg må hjem. Da må man faktisk tenke at dette er en tøff situasjon, det som er hjemme kan vente, jeg er her nå» Informant 1

Det å være presset på tid erfares som krevende, dette knyttet til hvordan familiene ofte spør om hjelp som går utenfor vedtaket de har. Dette er krevende da informantene opplever det som de personlig begrenser familiens muligheter. De bemerker en usikkerhet rundt det å forvalte tiden sin, og tiden til andre i en tjeneste som er presset på tid. Samtidig er det et stort ansvar, hvor det trengs at man har kompetansen som familiene trenger. Det er situasjoner hvor det har vært ønskelig å gå inn to og to til familiene, samtidig som de opplever det som vanskelig å forsvare den ressursbruken da man ikke vet effekten av det.

«Det krevde masse tid og krevde masse energi, men det er nesten rart hvordan man klarer å stå i det» Informant 4

Informantene forteller om en arbeidshverdag som krever at man må prioritere valgene sine hele tiden, noe som er ekstra krevende når de står i en nær relasjon med familiene. En gjenganger er utfordringene med å holde seg til egen profesjon, hvor rollen inn mot det palliative blir mye bredere og bygger på hvilke erfaringer og kompetanse vedkommende har med seg fra tidligere. Informantene anser det som vanskelig å skal kjenne egne grense, og for de som kjenner grensene sine så er det vanskelig å si nei slik at de strekker seg enda litt lengre.

«Jeg tror de fleste av oss vet at vi må gå litt utover de arbeidsoppgavene som står i arbeidsbeskrivelsen i kontrakten vår, når det gjelder disse barna» Informant 2

Det å navigere seg fram i en verden hos familie i sorg og aldri vite lengden på det palliative forløpet blir omtalt som svært krevende. Som i situasjoner de strekker seg lengre en egne grenser, dette anser de som greit i korte perioder, men som utfordrende når de står i det i lang tid. Balansen mellom profesjon og hjelpeapparat beskrives som vanskelig. Arbeidet som profesjon kobles til barnet og det faglige, og rollen som hjelpeapparat kobles til ivaretagelse og forebyggende arbeid for at foreldrene skal klare å stå i det der og da, også etter barnets død.

«Jeg vil ha faget mitt. Og jeg kan godt gå inn i slike situasjoner å utøve faget mitt. Men jeg skal ikke ta på meg så mye at jeg klarer å være meg selv i det, eller ikke klarer å stå i det» Informant 5

Å ha en beredskapsplan ansees å fungerer som en trygghet for informantene. Selv om de står med mye alene så har de støtte i en felles «mal» på hva man skal oppnå i de forskjellige situasjonene. En sen innføring kan føre til mye usikkerhet hos de som arbeider tett på familiene.

«For eksempel en beredskapsplan. Det er et kjempe viktig verktøy når et barn skal dø, Som jeg mener at skal være på plass så fort som mulig på alle barn som er under den barnepalliasjon paraplyen, fordi at det er et kjempe stort hjelpemiddel for de som jobber rundt, og det er en trygghet for foreldrene» Informant 1

4.3.2 Helsepersonell trenger støtte

Det at informantene står mye alene i arbeidet inn mot barnepalliasjon, gjør at det meste av samarbeid blir med familiene framfor en kollegagruppe. Flere påpeker viktigheten av å ha støtte i kollegagruppe hvor det er takhøyde for å luften følelser og tanker knyttet til arbeidshverdagen. Å ha jevnlig «utblåsninger» blir vurdert som viktig, der det var nødvendig å ha en kollegagruppe man føler seg hørt i, og som man kan gå til når det blir tøft. Flere av arbeidsplassene tilbyr debrifing de nærmeste dagene etter barnets dødsfall, hvor de som arbeider tett på familien får muligheten til å reflektere rundt hva som ble gjort, hva som kunne blitt gjort annerledes og andre situasjoner rundt barnet og familien.

«Det som skjedde, det er jo som regel noe man vet at skjer etter hvert, men det er noe med det å stå i det som helsepersonell. Det er viktig at man har samtaler etterpå, ikke bare en heller, men flere, det tror jeg er veldig viktig» Informant 5

Hvordan debrifingen gjennomføres varierer fra strukturerte samtaler, til mer avslappet setting. I en av kommunene viser de til viktigheten av å ha muligheten til å være sammen etter barnets død. Og de anser det som viktig for seg selv personlig å kunne gå i begravelsen til barnet samlet. Der en av informantene har erfaringer med hvor vondt det gjorde for en kollega som ved en hendelse ikke fikk delta i begravelsen til et barn hun/han hadde arbeidet tett med i lengre tid.

«For det er noe med vår jobb også og personen vi står i. Vi har brukt masse av tiden vår på barn som plutselig ikke er noe mer, det blir jo en tomhets følelse for oss også, selv om vi er profesjonelle i det» Informant 4

Å ha et team i kommunene med ekstra kompetanse innen barnepalliasjon blir ansett som en ressurs for å gjøre det enklere for informantene å stå i arbeidet. Der erfaringene fra de som arbeider i team er at de har støtte i hverandre, får samlet erfaringene på en plass, og opplever at dette reduserer uforutsigbarheten i arbeidshverdagen.

«For jeg har vært i noen situasjoner hvor alt ansvaret har vært på meg alene i en stor kommune, og det går ikke. Her må vi ha flere på banen» Informant 6

Fra egne ledere er det et behov for støtte i form av samtaler, samt i form av bekreftelser på hvordan man utøver helsehjelpen. Det å bli hørt på hvilke behov man har underveis er viktig. De har behov for at lederne anerkjenner utfordringene ved å stå tett på familiene, og at de ser informantenes behov for å bearbeide det de står og har stått i. I en av kommunene har lederne som mål at alle som arbeider innen barnepalliasjon skal ha veiledning fra psykolog underveis i forløpet, for å sikre at de ansatte har det >A. Informantene har også behov for at lederne reduserer arbeidsmengden deres, for at de skal klare å prioritere å bruke tid på refleksjoner underveis i forløpet.

Informantene har også behov for ekstern støtte fra sykehusene, og da særlig fra de barnepalliative teamene, da disse beskrives å sitte med mye kompetansen. Informantene ønsker et tett samarbeid og dialog med spesialistene for å sikre oppdatert og konkret kompetanse som kan være nyttig i møte med familiene.

4.3.3 Helsepersonell og kompetanse

«Palliasjon er et vanskelig begrep å definere, alle skal jo den veien på ett eller annet tidspunkt» Informant 5

Innen barnepalliasjon møter informantene barn med forskjellige diagnoser, kompleksitet og med forskjellige bakgrunner både sosialt, kulturelt og sosioøkonomisk. Videre skildrer de hvordan barnepalliasjon involverer mye mer enn bare barnet, men også hele familien og barnets nærmiljø som skoleklassen. Det varierer i stor grad hva informantene anser at barnepalliasjon er. Dette strekker seg fra å være fra diagnose til etter død, til å kun være den terminale fasen. Informantene opplever det som enklest å prate med foreldrene rundt begrepet palliasjon dersom foreldrene er informert på sykehuset om at barnet har en diagnose som det vil dø av. Noen benytter ikke ordet palliasjon i møte med familien eller på arbeidsplassen, til tross for at de arbeider mye med palliasjon. De viser til utfordringer knyttet til bruk av ordet hos barn med forkortet levetid, da man ikke vet om barnet skal leve i fem eller 20 år. En informant påpeker at det helhetlige fokuset på barnet og familien utvikler seg samtidig som barnets tilstand progredierer, og at det derfor ikke er et skille på hva som er tjenestetilbudet før og etter begrepet palliasjon innføres. En annen beskriver hvordan hun først tenker palliasjon etter at sykehuset har gitt beskjed om at barnet er døende.

«Det er så alt omfattende, fordi jeg tror det handler ikke bare om død, det handler om liv for meg» Informant 6

En av informantene anser det ikke som palliasjon så lenge barnet utvikler seg, da fokuser enda ikke er lindring. Noe hun beskriver at går imot definisjonene på palliasjon. Når informantene ser at barnets tilstand progredierer har de et fokus på å opprettholde god livskvalitet med god smertelindring, positive opplevelser og en tilrettelagt hverdag for at barnet skal få leve i en så normal hverdag som mulig.

«Det handler om det barnet først og fremst som vi er til skal få leve det livet de kan, så bra som mulig. I den tiden de har. Men og familiene til de skal leve mens barnet fortsatt er i livet. Det å ha fokus på at de skal få lov til å leve videre etterpå, og de forberedelsene skjer mens barnet fortsatt er i live» Informant 6

Informantene ser på det å arbeide med barn i et palliativ forløp som en balansegang mellom det profesjonelle og det private. For dem betyr det å stå tett på familiene at man skal bry seg om barna, noe som skaper tillit og godt samarbeid med foreldrene.

«Jobbe profesjonelt med hjertet, det var så godt sagt, for det viser at man bryr seg om barnet, at man ikke bare er på jobb» Informant 1

Denne balansegangen tydeliggjør ovenfor informantene behovet for å sette grenser for seg selv, på hvor mye man skal gi av seg selv inn mot familiene. En av informantene sier

at hun nesten alltid blir litt for knyttet til familiene, på grunn av den spesielle måten å arbeide på, og at dette var en jobb man tok med seg hjem etter arbeidstid.

«Hvor langt skal jeg gå inn i det i en familie. Den der balansegangen er vanskelig, veldig vanskelig. Fordi at man skal stå for det faglige, også skal man ta vare på de også, og det er ikke bestandig samsvarer» Informant 3

Informantene formidler at de har ingen videreutdanning innen barnepalliasjon. Flere har deltatt på kurs, seminarer, interne fagdager, samt noe nett-undervisning fra tredjelinjetjenesten for å øke kompetansen. Det meste av kompetanseheving kommer fra arbeidet med barn og unge både under og utenfor barnepalliasjon paraplyen. Noen av informantene ser tilbake på sine første barnepalliative forløp som erfaringer de har lært mye av de. Samtidig anerkjenner de at den kunnskapen de har i dag kunne ha bedret tilbudet til familiene i de tidligere forløpene. Få av informantene har oversikt over hvilken kompetanse de andre i kommunene sitter med. Flere anser det som mulig å ta kurs eller videreutdanning, men mener at dette må komme på eget initiativ og ikke noe ledelsen alltid legger til rette for. Mange ser for seg at det er nyttig med en kompetanseheving innenfor kommunikasjon. Alle informantene hevder at manglende kunnskap og kompetanse er en av svakhetene innen den barnepalliative oppfølgingen i kommunene. De anerkjenner et behov for å øke kunnskapen med kursing og videreutdanning for å sikre kvaliteten på tjenestene. Et særlig behov som trekkes fram er at flere trenger mer erfaring med barnepalliasjon. De informantene som opplevde å ha mye erfaring sier at de er tryggere i jobben sin, og har en økt evne til å forutse veien videre. Det belyses også et behov for sterkere samarbeid mellom kommunene, der taushetsplikten blir en barriere for å dele kunnskapen på tvers av kommune, og hvor man plutselig kan være to nabokommuner som står i de samme utfordringene.

«Ja, men det erfaring man egentlig ikke vil ha, men erfaring og kursing, det og møte andre mennesker som arbeider med det samme, dele erfaringer» Informant 1

En av informantene mener at kompetansen og kunnskapen innen barnepalliasjon må være på plass før man står i en situasjon der man skal organisere en tjeneste rundt et barn med forkortet levetid. Et behov for kunnskap i hva man trenger, hva som er lurt å gjøre, hvilket helsepersonell bør inkluderes, hvordan møter man døden, og hvordan snakke med barnet, familien og fagpersoner underveis og etter?

«Det med kompetanse med det å stå i møte med døden. Noe som vil bli tøft. Altså døden er tøft for alle, men det at det er et barn som skal dø, det skaper mye følelser i oss» Informant 6

Det varierer hvor godt informantene kjenne de nasjonale faglige retningslinjene for palliasjon for barn og unge. Noen hadde lest dem på eget initiativ, uten at disse ble benyttet i noe særlig grad. Andre hadde større kjennskap til dem. Av de som kjenner retningslinjene godt beskrives retningslinjene i varierende grad hvorvidt disse er nyttige og gjennomførbare, samt i hvilken grad disse følges i kommunen.

«Når jeg har lest de så tenker jeg også at det er noe vi skal være mer tydelig omkring i vårt daglige arbeid. Vi skal tydeliggjøre de for nye kollegaer, fordi dette var noe jeg fant på egenhånd, fordi jeg var litt nysgjerrig på det og hadde litt ekstra tid en dag» Informant 6

Noen informanter opplever at retningslinjene dekker mange av de aktuelle aspektene innen barnepalliasjon, herunder søkelys på helheten, og at hele familien og nærmeste omgangskrets skal bli sett hele veien. Samtidig påpeker de at retningslinjene er for generelle, ikke gir tydelige nok føringer for hvordan de skal utføres, samt at det mangler ressurser for å gjennomføre flere av punktene retningslinjene omhandler.

Nye palliative forløp i kommunene oppleves som å møte en krise, der flere tenker at retningslinjene kan være en støtte for at man skal slippe å organisere hele tilbudet fra bunnen av. Samtidig viser flere til at det er ønskelig med retningslinjer som ikke fungerer som bare bakgrunnsinformasjon, men heller gir eksempler på hva som kan være gode løsninger for å arbeide mest mulig hensiktsmessig.

«Det blir for generelt, det definerer ikke at slik bør du gjøre det, det her er lurt. Når man står i det så er det vanskelig å finne opp kruttet selv, også er det egentlig ikke noe sånn svar...» Informant 4

4.4 Helsepersonell erfarer at familiene trenger:

4.4.1 Kontinuitet

«De trenger gode støttespillere, som er lett å få tak i, som er tilgjengelig, som er fleksibel, ikke rigid, som går utover arbeidsoppgaver som man egentlig har tenker jeg» Informant 2

Informantene anerkjenner at helsehjelpen fungerer best dersom det er lite utskiftninger og et mindre antall personer som er involvert i familien. Samtidig ser de at dette er vanskelig å opprettholde som følge av sykemeldinger, permisjoner, folk som slutter, og særlig ved overganger med stor øking i familienes tjenestebehov. En annen overgang som truer kontinuiteten er overgangen mellom barnehage og skole, som fører til utskiftninger av helsesykepleier, assistenter, lærere og ledere, og hvor planleggingen er utilstrekkelig for at det skal være gode overganger.

«De trenger forståelse, støtte, tid, kontinuitet. Det er faktisk kjempeviktig. Det å ha kontinuitet, det at vi tidlig klarer å skape en kontinuitet som ikke er sårbar. For at det kan ikke bare ligge på en person» Informant 2

Fysioterapeutene i kommunen blir ansett som å styrke kontinuiteten som følge av at de ofte kjenner barna og familiene som før diagnose, og at de påvirkes av andre overganger i barnets liv. Samtidig viser en kommune til sårbarheten når mye av ansvaret ligger på en fagperson alene, dette dersom personen faller ut fra tjenestebildet til familien som følge av for eksempel sykdom eller ny jobb.

«At vi skal jobbe i team i mye større grad. For da blir man ikke alene. Fordi det gjelder ikke bare palliasjon, det gjelder alle overganger for barn som strever med noe. Så blir vi fysioterapeutene de som følger. Det blir litt opp til den ene fysioterapeuten som følger gjennom hele barnelivet» Informant 4

Flere informanter erfarer at kommunene har for lite ansatte og ressurser til å dekke opp tjenestebehovene ved en barnepalliativ oppfølging. Dette kan føre til mer utskiftninger og flere vikarer, samt flere som introduseres til familien i en kritiske fase. I en av kommunene erfarer de at utskiftninger og innføring av nye ansatte kan gi utfordringer i form av barn som utagerer og foreldre som får en økt mistillit til tjenesten. <

«Jeg tenker det er viktig fordi jeg tenker at det kan være vanskelig å få tillit og da særlig for barn da, og for foreldrene da. De må jo kjenne med hvem de har med å gjøre. Jeg tror det er veldig viktig» Informant 5

En informant hadde erfaringer fra tidligere forløp der de ikke hadde klart å ha kontinuitet rundt familien, og hvordan dette hadde ført til utrygghet hos familien. En annen viser til sommeren og ferieavvikling som de periodene med dårligs kontinuitet rundt familiene :

«Så har vi ikke nok folk å ta av i en egen turnus selv. Så det har vært vanskelig, og veldig sårbart da. For å klare å ha nok folk å sette inn. Så derfor må man ha tydd til et vikarbyrå da. Da har de folk da, men det blir ustabil, og det blir veldig mye folk. Og det vet jeg at familien har syntes at har vært belastende» Informant 7

4.4.2 Koordinering

Mangelen på koordinering beskrives som å påføre foreldrene tilleggsbelastning i form av at de må fortelle historien og situasjonen sin til flere forskjellige helseaktører, samtidig som det frarøver dem tid med barnet sitt. Informantene forteller at foreldrene bruker mye tid på å orientere hjelpeapparatet i rundt, lete etter svar og ta avgjørelser på uavklarte spørsmål. Arbeidsoppgaver flere mener en koordinator burde ta, da ansvaret foreldrene sitter med er en stor belastning på dem.

«Fordi man kan ikke tenke avlastning, hjelpemidler, hjemmehjelp, man må tenke det som en helhet, slik at foreldrene slipper å tenke på at de har 14 forskjellige å si ifra til, eller 14 forskjellige telefoner å ta for at de skal ha hjelp fra kommunen» Informant 1

Informantene skildrer en stor variasjon i foreldrenes evner til å manøvrere seg i kommunenes tjenestetilbud, der noen tolkes å være så utmattet av å stå i situasjonen at de ikke mestrer eller orker å manøvrere seg. Der informantene mener at foreldrene skal kunne kontakte en koordinator for informasjon om hvilke tjenester som er aktuelle, hvordan skal gå fram for å søke, og hvor koordinatoren samler fagpersonene som er involvert hos familien. Informantene opplever at foreldrene har behov for at noen skaper en forutsigbarhet til dem og informerer om hvilke rettigheter de har.

«Meg kan dere ringe sier jeg, for da kan jeg hjelpe dere med å finne ut, fordi jeg kjenner alle disse jeg. For da slipper de å spekulere på skal jeg snakke med den, skal jeg snakke med den, så snakker du med den og får beskjed med å kontakte den. Ring meg da, så kan jeg hjelpe dere» Informant 3

4.4.3 Relasjon og tillit

«Det å skape tillit er en av grunnsteinene i grunnmurene for å lykkes» Informant 4

Informantene ser hvordan foreldrene og barna har behov for at man gir av seg selv, er åpen, viser sårbarhet og bryr seg for å skape tillit. Denne tilliten erfares å være med på å skape trygghet og en følelse av å bli ivaretatt for familiene.

«Eller man er på jobb, men du er ikke bare på jobb, du bryr deg om de ungene du jobber med, da ser jeg at foreldrene bryr seg så mye mer, man får en mye bedre tillit, for foreldre lytter til deg, for de tenker at du vil det beste for våre barn du og da stoler jeg på deg» Informant 1

Relasjoner er noe av det viktigste for informantene innen barnepalliasjon, noe som henger tett sammen med tillit. God relasjon til hele familien bidrar til at informantene lettere tolker hvordan de har det, og hvilke behov de har i tøffe situasjoner. En god relasjon bidrar til å åpne opp for de vanskelige samtalene, og bidrar til gi foreldrene støtte i flere av avgjørelsene som skal tas.

«For har man ikke relasjonene så ser man ikke behovet like godt» Informant 4

Informantene beskriver hvordan familiene har behov for gode relasjoner til flere i hjelpeapparatet, samtidig som de anerkjenner at dette er svært ressurskrevende. En informant deler hvordan hun i stabile perioder til barna bevist bruker masse tid på å bygge relasjoner med barnet og familien, noe hun anser som et viktig ledd i å få til en god lindring hos barnet senere i forløpet. En slik relasjonsbygging skildrer å skape en felles forståelse med familien på at dette gjør vi sammen.

«Men jeg tenker at nøkkelen er at barnet og foreldrene som har tillit til hjelpeapparatet. Og det er det vi som må skape» Informant 3

Informantene tolker at utfordringene for at foreldrene opplever tillit og god relasjon er knyttet til manglende faglighet og kompetanse, lite kontinuitet, lite tid sammen, dårlige erfaringer med helsepersonell tidligere, samt dårlig kjemi med enkelt personer. De opplever at det sitter langt inne til foreldrene å skulle dele den mistilliten med helsepersonell.

«Jeg tror de trenger å vite at vi fagpersonene er trygge og at vi kan det vi skal, og at vi samarbeider. Og at de vet at vi har dialog både vi og med dem. Jeg tror de bare rett og slett føler seg ivaretatt uavhengig av tilstand og hvordan det utvikler seg da» Informant 7

4.4.4 Sorgstøtte

Et av de punktene der informantene opplever at de ikke møter familiene godt nok er i sorgstøtte. Dette henger sammen med at de ikke vet hvem i kommunen som kan være aktuelle, samtidig som de opplever at de som står nærmest familien av helsepersonell kan ha samtaler med de, men at de ikke har nok erfaring med sorgterapi. Informantene påpeker også at det er mangel på en klar plan på hvilket tilbud som finnes og at foreldrene sjeldent tar kontakt selv for å etterspørre støtte etter barnets død. Informantene ser et behov for at de presser litt på for å gi hjelp og støtte.

«Opplever at foreldrene, har erfaring med at foreldrene prøver å komme videre. Også vil de ikke mase. De føler at de har fått hjelp hele veiene, nå er barnet borte og nå skal vi klare oss selv. Jeg føler at foreldre må være veldig ressurs sterke for å kunne spørre om hjelp selv» Informant 1

Det er erfaringer med at sorgstøtte både trengs underveis i barnets forløp, men også etter barnets død. Det fremstår som individuelt for når foreldrene trenger støtte etterpå,

og dette strekker seg fra noen måneder til det nesten har gått ett år før foreldrene anerkjenner at de trenger hjelp til å bearbeide det de hadde vært gjennom.

«Alt prosessering av framtidig sorg og nåværendesorg, alt det skjer jo mens vi er til de barnene» Informant 6

Få av informantene har oversikt over hele tilbudet som eksisterer i sin kommune. I en kommune er kirkekontoret og PALBU aktuelle for ettersamtaler med foreldrene. En annen kommune tilbyr foreldrene samtale med andre som tidligere hadde mistet barnet sitt, noe informanten anser som en bedre løsning for de etterlatte foreldrene, enn å snakke med fagfolk. For søsken ble det belyst at det noen steder var et tilbud med sorggrupper, men hvor det var usikkert om disse ble benyttet. Flere kommuner viser til at man bli henvist til rask psykisk helse og liknende, der mangelen på erfaring innen barnepalliasjon og at helsepersonellet de møter er ukjente virker som en barriere for at foreldrene benytter seg av tilbudet.

«Man har med seg så mye også skal man begynne å fortelle om alt, så kan det være bedre å snakke med noen som har vært igjennom det samme eller som man har kjent lenge. Noen som har vært med hele veiene» Informant 2

En av informantene er av den oppfatningen at en familie ikke hadde behov for sorgstøtte som følge av å stå flere år i ett palliativt forløp. Informanten beskriver at familien heller ville hatt et behov for å bearbeide følelsen av å være lettet etter barnets død. I de kommunene som står i aktive forløp hvor de enda ikke hadde hatt dødsfall, betegner de sorgstøtte som noe de har snakket om, men som de fortsatt ikke har planlagt noe konkret. I en annen kommune som har erfaringer fra flere barnepalliative forløp har de erfart viktigheten av det ligger en plan for sorgstøtte til grunn før barnet dør, som foreldrene kjenner til, og som varer over ett år. Erfaringene deres er at foreldrene har behov for samtaler også når det nærmet seg 12 måneder etter barnets død, da de begynner å gjenoppleve det de har stått i og står i.

«Så det å ordne noen rutiner på det, og ha det klart før det skjer. Der vi har en rutine som rutinene som ligger der... Så kan de velge å takke ja eller ikke, også må vi ikke finne opp det selv. Og det å ha den tryggheten på at vi står der og er der igjennom alle fasene, det tror jeg de trenger» Informant 4

4.5 Kommunikasjon og samhandling

4.5.1 Kommunikasjon med foreldrene og barnet

God kommunikasjon mellom informantene og familiene ansees som viktig, samtidig som det også er utfordrende. For å oppnå best mulig kommunikasjon erkjenner informantene at god kunnskap til familiens behov og ønsker er nødvendige, da det gjør det lettere å legge fram informasjonen på en overkommelig måte for familiene, samt reduserer sjansen for misforståelser. Det er viktig at barnet og foreldrene blir hørt og sett, samt at det respekteres at det er foreldrene som har det siste ordet. I samtale med familiene er det viktig å være åpen, ærlig og tydelig. En god relasjon i forkant oppleves å gi en større mulighet til å være uenige, uten at dette skader samarbeidet eller tilliten på sikt.

«Jeg tenker stadig hvordan jeg formidler ting, hvordan jeg sier det. det er ikke slikt at vi skal gå rundt grøten, men samtidig skal vi være sensitiv i forhold til reaksjoner og at det er tøft. Men samtidig må man fortelle, om endringer, se hva man ser, hva man finner i det daglige... Så det er en balanse mellom å si ting slik som det er, for at familien skal være opplyst om hvordan det går i forhold til hvordan vi som fagpersoner oppfatter det, men også være sensitiv i hvordan man formidler det» Informant 7

Informantene får mye erfaringer gjennom det å stå i kommunikasjon med foreldre i krise, der det oppstår hendelser hvor foreldrene tar ut sin sorg eller frustrasjon på dem. Informantene har forståelse for at foreldrene er slitne og overarbeidet, og erfarer at dette er årsaken til at slike situasjoner oppstår. Flere beskriver hvordan de i slike situasjoner setter av ekstra tid til å reparere relasjonen etterpå.

«Det å tørre å si det at jeg ser at dere har det vanskelig, så ja.. Skap den åpenheten, det å dele litt av selv, det å vise at du er menneskelig» Informant 2

Informantene beskriver på forskjellig vis hvordan de unngår å starte samtaler om barnets sykdomsbilde som tilsier at det kan dø tidlig, noe som fungerer som en barriere for igangsettingen av forhåndssamtaler og beredskapsplan.

«Da må man si at "du den her diagnosen er satt og vi vet at det kommer en tid som blir vanskelig, og når den tiden kommer så skal vi være der for dere, men for at vi skal kunne være der for dere, så må vi vite hva dere ønsker og hvordan ønsker å ha det"» Informant 4

For å komme inn på samtaler om beredskapsplan er det flere som har gode erfaringer med å innføre temaet gradvis og forsiktig, hvor temaer introduseres som noe som foreldre bør starte å tenke på. Informantene forteller at de tar opp tråden etter uker til måneder, i håp om at foreldrene er mer forberedt på samtalen. Flere viser til at samtalen oftest blir startet på sykehuset, og at de i kommunene bidrar til å justere med foreldrene underveis. Det erfares både som krevende og nødvendig å planlegge for noe som kan skje den dagen barnet blir dårligere, samtidig som de skal informere familiene som ofte tviholder på håpet. Informanter som har erfaringer fra flere palliative forløp opplever at til tross for å ha god kunnskap om kommunens tjenestetilbud, så er det vanskelig å formidle det til familiene, noe de tolker som at familiene ofte ikke er klare for å høre om det. Så da kreves det at informantene vurderer det riktige tidspunktet for innføring av informasjon, samtidig som mange ser at det i denne fasen kan skje et misforhold mellom hvor mye informasjon familiene vil ha og hvor mye de får.

«Så kunsten vår er å holde oss litt sånn bakpå, sånn at det ikke blir for mye for de da. Fordi det er jo veldig trasig hvis vi på en måte begynner å på pakke de ting de føler at de ikke er klare for» Informant 2

Informantene opplever også at det er stor forskjell både innad i familier og mellom familiene når det kommer til hvor mye de har behov for å prate. Mange av familiene som står i lange forløp skildrer barnets komplekse behov som en del av hverdagen, hvor de ikke har behov for å snakke om sorg hele tiden. Informantene synliggjør viktighet av at de da mestrer å fange opp de små hintene som viser at foreldrene har behov for samtaler, noe de mener krever en litt oppsøkende og oppmerksom holdning. Videre belyser informantene hvordan mye av kommunikasjonen er skjult, noe som gjør det

ekstra krevende å skulle trå riktig i situasjonene. Flere foreldre tolkes også som å stå i så mye at de ikke klarer å ta innover seg all informasjon, og heller inntar holdningen «vi ta det når et kommer». Denne motstanden til informasjon erfares å gå over etter hvert, samtidig ser informantene at dette er en barriere for å klare å starte opp med tiltak tidlig nok.

*«Alle har jo vær sin prosess så man må bare følge den, men kan liksom ikke si at de skal skynde seg igjennom den prosessen, de må nesten få den tiden de trenger for å være klar»
Informant 2*

4.5.2 Kommunikasjon innad i kommunen

Kommunikasjon og samhandling i eget team og mellom instansene i helse skildres oftest som god av informantene, der de fleste opplever å ha god kjennskap til hverandre. To av informantene erfarer at selv om kjennskapet til de andre er god, så arbeidet de etter en modell hvor man skal være forsiktige med å trå i hverandres bedd. Dette kan være en utfordring dersom det er manglende kommunikasjon mellom de forskjellige tjenesteyterne. En annen informant opplever det motsatte, der det er ønskelig med mer tramping i hverandres bedd, med et samtidig søkelys på god samhandling:

«Jeg tror vi trenger å jobbe mer sammen, enda mer sammen. Å ha at linjene flyter litt lettere imellom, at vi skal ha profesjonene våre, men at vi, at det er teamet som gjør det, men så har det ikke så mye å si hvilke profesjoner du har i teamet. Det trenger ikke å være en fysioterapeut som gjennombeveger, det kan være en fysioterapeut som legger opp systemet, så er vi mange som kan gjøre det. Så fordele litt mer utover hva er det man jobber med. Men det krever at vi klarer å se litt mer helhetlig tankegang» Informant 4

I de kommunene hvor det har vært uenigheter og konflikter mellom helsepersonell, mener informantene at manglende enighet om hva som kommuniseres ut til foreldrene oftest er årsaken. Dette kan skape uro innad i gruppen og ut til foreldrene. For å få til et godt samarbeid viser flere til viktigheten av å bli godt kjent, være informert om kompetansen til hverandre, samt vite hva de forskjellige aktørene kan bidra med. Tiltak som oppleves å kunne redusere sjansene for konflikter er fagmøter uten foreldrene, med mål om å sikre en felles forståelse og en konsensus om at man arbeider sammen for å løse utfordringene som oppstår:

«Så det vi har gjort er å ha fagmøter på forkant, møttes i faggruppene og gått igjennom hvordan ståa er nå. Og hvem skal ta opp hva i dette møtet. Slik at vi er samkjørt før vi kommer inn til møtet» Informant 3

Flere av informantene erfarer samhandlingen mellom helse og barnehage/skole som mest utfordrende og med hyppigste konflikter. Det kan være utfordringer knyttet til hvilken sektor som har ansvaret når et barn er sykt, men fortsatt skal ha undervisning. Det oppstår også uklarheter rundt hvilken sektor som skal belastes økonomisk for å dekke de behovene barnet og familien har. Her viser flere informanter til at de fortsatt ikke vet hvem som har ansvaret eller hvordan dette kan løses riktig. I en kommune opplever de ansatte i skole og barnehage som svært utrygge, og at dette påvirket kommunikasjonene og samhandlingen negativt. For å løse utfordringen organiserte informanten og teamet fra helse sektoren et refleksjonsmøte for å forberede ansatte i skole og barnehage på situasjonen, hva som kunne oppstå, lot de luften bekymringer, samt avklarte hvilke forskjellige roller helseaktørene har inn mot familien. Dette

beskriver de at bidro til at de fikk jobbet seg inn til et bedre samarbeid mellom sektorene.

«Men der igjen er det litt sånn når avlastningen er i skoletiden... er det da hjemmetjenesten eller skolen som betaler for den her tjenesten, og hvem er det som skal være avlaster, er det da skolen eller noen som arbeider i hjemmetjenesten...» Informant 2

Informantenes erfaringer med fastlegenes rolle i den barnepalliative erfaringen varierer i stor grad. En felles erfaring som blir belyst er at barna som har mye oppfølging fra sykehus og habilitering ofte er helt eller delvis ukjente for fastlegen, og at fastlegene ofte har en større kunnskap til barna før det settes en diagnose, og spesialisthelsetjenesten tar over oppfølgingen. En informant opplever det som tryggende å ha fastlegen inn i ansvarsgruppemøtene, mens andre har erfaringer med at fastlegen hverken snakker samme språk som resten av gruppen, eller kjenner familiene det omhandlet. Fastlegene som yrkesgruppe beskrives som utilgjengelig, men hvor det også trekkes fram enkelte leger som er mer tilgjengelig og involvert. Flere av informantene samhandler mer med sykehuset da de erfares som mer støttende. Den manglende dialogen blir sett på som naturlig i flere av forløpene hvor mye av oppfølgingen er ved sykehusene, samtidig som det er en ulempe dersom familiene velger hjemmedød, og fastlegen får en mer sentral rolle.

«Jeg har ikke noe sånn spesielt gode erfaringer med at vi har med fastlegene, det synes jeg mest er fordi de ikke kjenner de noe godt da. Og at jeg tenker de er overflødige på ett vis, for de(barna) har masse gode leger i rundt seg» informant 2

4.5.3 Samhandling med sykehus

Det varierer mellom sykehusene og avdelingene internt på sykehusene hvordan informantene opplever samhandling og kommunikasjon. Flere av informantene ser et behov for at sykehusene bør ha kunnskap om hvem som er koordinator for barnet i kommunen og sikre at vedkommende informeres ved akutt sykdom hos barnet, dødsfall ved sykehus, eller utskrivning fra sykehuset. Informantene har utfordringer med at informasjonsflyten imellom tjenestenivåene er mangelfull og noe som også påvirker familiene negativt.

«Slik at foreldrene som skal slippe å tenke på dette i tillegg, da det er foreldre som får dårlig samvittighet da det blir «Åh, viste du ikke det?» De forventer at fagpersoner rundt snakker sammen, og når de ikke gjør det får de en ekstra belastning på at de må gi beskjed» informant 1

Å få god informasjon tidsnok fra sykehusene erfares å gjøre arbeidshverdagen lettere for informantene. Når kommunikasjonen fungerer trekker informantene frem at de er mer forberedt i møte med familiene, har lettere for å innlede vanskelige samtaler, samt slipper å havne i situasjoner hvor de står uten nødvendig informasjon for å yte helsehjelp. Samtidig opplever de fleste informantene at epikriser blir glemt, kommer for sent og at det er lite direkte kontakt mellom noen av avdelingene. En gjenganger hos noen av informantene er at informasjonen blir formidlet fra foreldre etter hjemkomst, og at denne informasjonen kan være mangelfull, samt at den ikke gir mulighet til faglig diskusjon.

«For er det ikke godt samarbeid hverken mellom kommune, oss, eller sykehus, fysioterapeut eller ergoterapeuter så fungerer det ikke rett og slett. Skole og barnehager også forså vidt. Vi må ha dialoger hele tiden» Informant 3

En avdeling som løftes fram som særlig positiv av informantene, er det barnepalliative teamet ved St. Olavs Hospital (PALBU). De beskrives som kunnskapsrike og gode til å opprettholde kommunikasjon både via telefon, besøk i kommunene og via epikriser. Flere av informantene setter stor pris på deres deltakelse i møter, og deres tilgjengelighet for refleksjon og diskusjon rundt alt fra tjenestetilbud til informantenes vurderinger underveis. Flere har gode erfaringer med å planlegge faste avtaler for å holde dialogen gjennom hele forløpet. Erfaringene til avdelingene ved sykehuset som har barn innlagt over lengre perioder er at de er lett tilgjengelige dersom man tar kontakt per telefon, der de ansatte har god kjennskap og kunnskap rundt barnet og familien.

«Men når man kommer i en sånn fase så kjenner de familien så godt, så det var nesten bare å ringe på avdelingen, så kunne de hjelpe oss å gi ett svar. De viste hvem det handlet om og det var litt godt. Vi var ikke avhengig av at den ene var på jobb» Informant 4

Forskjellige digitale plattformer anses å fungere som en barriere for å få til god samhandling mellom tjenestenivåene. Informantene anerkjenner hvordan arbeidspresset på sykehuset kan være årsak til at kommunikasjon og samhandling er mangelfull. To av informantene har gode erfaringer med å ringe og etterspørre informasjon i de tilfellene de opplever utilstrekkelig informasjon fra foreldrene.

«Men det er jo og, altså sykehuset antar at familien informerer oss, og familiene antar at sykehuset informerer oss, også skjer det noen glipper noen ganger» Informant 6

Informantene identifiserer et stort forbedringspotensial i hvordan samhandlingen mellom tjenestenivåene kan styrkes via de barnepalliative teamene på sykehusene. Tilbud om kursing ved nyoppståtte saker beskrives som nyttig, der det informeres om situasjonen, hva som er lurt å tenke på og hva avdelingene kan tilby av støtte underveis både til familiene og til helsepersonellet. En av informantene trekker fram viktigheten av at lærere og assistentene fra skole og barnehage bør inkluderes for å sikre god og lik kunnskap i alle tjenestene rundt barnet. En av informantene bemerker at de palliative teamene bør inkluderes tidligere i forløpene, for å være med å sikre god kvalitet i tjenestene fra starten av.

5.0 Diskusjon

For å besvare problemstillingen «hva er helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune, egne behov i arbeidshverdagen, samt hvordan helsepersonell erfarer at barna og familiene opplever oppfølgingen» vil funnene bli diskutert under følgende overskrifter:

- Balansen med å stå i det
- Kommunikasjon, forhåndssamtaler og beredskapsplan
- Svikt i sorgstøtten
- Samhandling innad i kommunen
- Kommunenes behov for organisering
- Kunnskap, erfaring og kompetanse

5.1 Balansen med å stå i det

Å bistå barn og familier i et barnepalliativt forløp skaper en krevende arbeidshverdag for informantene. Motivasjon for å bidra til en bedre livskvalitet for barna og familiene er med på å øke motstandsdyktigheten til informantene, en faktor som bidrar til at de klarer å stå arbeidet over tid (87). Samtidig møter de krav om å gi av seg selv, knytte relasjoner, sjonglere tid og koordinere tjenester. Samlet bidrar disse kravene til at informantene har behov for å bearbeide inntrykk og sorg både før og etter barnets død. Den nasjonale faglige retningslinjen beskriver behovet for at helsepersonell som arbeider på sykehusene blir ivaretatt, men nevner ingenting om ivaretagelse av helsepersonellet i kommunene (6). Dette er en mangel, da helsepersonell i kommunene står med den daglige kontakten, og er i en nær relasjon med familiene.

Informantene anerkjente relasjonsbygging som en viktig faktor for å skape tillit, noe som ble ansett som grunnsteinene for å lykkes innen barnepalliasjon. En tillitsfull relasjon mellom helsepersonell og familiene kan føre til at familiene føler seg hørt, respektert og har noen å dele den emosjonelle byrden med (88). Informantene opplever det som en balansegang mellom å være privat og det å være profesjonell, der de er usikre på hvor mye de skal gi av seg selv for å oppnå den gode relasjonen.

Helsepersonell anerkjenner foreldrene som eksperter på egne barn, samtidig som de ser betydningen av å forutse framtidige utfordringer og behov barnet kan få. Dette er med på å gi informantene kjennskap til familienes behov, legge til rette for å gi en mer individuelt tilpasset oppfølging og skape en takhøyde der familiens behov og ønsker kan bli tatt opp. Men selv om denne relasjonen er nøkkelen til å forstå familienes behov, er den også med å bidra til at helsepersonell strekker seg utover egne grenser for å imøtekomme familiene. Dette rommer at de er tilgjengelige utenfor arbeidstid, og gjennomfører arbeidsoppgaver som ikke er knyttet til sin arbeidsbeskrivelse, noe som gjør at de står med lite tid i møte med en stor arbeidsbelastning. Dette kan påvirke mulighetene deres til å bli utbrente, noe som indikerer at de har behov for tiltak for å redusere stress på jobben (89). Det er tidligere funnet at individer med høy grad av motstandskraft har lavere risiko for emosjonell utbrenthet, samt at det senker opplevelsen av stress i arbeidshverdagen (90, 91). Dette kombinert med evnen til å knytte positive betydninger til det stresset informantene står i, er med på å påvirker deres velvære, samt øke deres perspektiv og utvikle deres medfølelse etter å ha stått i et

barnepalliativt forløp (91). Tiltak for å redusere arbeidsbelastningen, og la informantene skape mening i det arbeidet de står i, kan derfor være nyttige for å unngå at de blir utbrente. Informantene belyste flere faktorer som økte opplevelsen av belastningen og stress. Dette var faktorer som manglene struktur og organisering, å stå alene med ansvaret, manglende kompetanse, lite tid til bearbeiding og behov for mer støtte i arbeidshverdagen. Ved å ikke møte disse faktorene, settes de som arbeider med barnepalliasjon i kommunene i faresonen for å bli utbrente. Dette kan føre til sykemeldinger og frafall av helsepersonell i den palliative oppfølgingen, noe som kan medføre dårlig kontinuitet, og en dårlig palliativt oppfølging til familiene (92).

Informantene erfarer at manglende kontinuitet gir foreldrene og barna opplevelser av mistillit og utrygghet, samt at relasjonene til helsepersonellet skades. Bemanningsutfordringer i kommunene, kombinert med varierende og komplekse forløp, kan gjøre det krevende for kommunene å opprettholde kontinuiteten rundt barna og familiene. Flere beskriver en utfordring med å dekke behovet for en økning av tjenester underveis i forløpet. Sett opp mot en nasjonal mangel på helsepersonell og hvordan flere av informantene har vist til utfordringer med rekrutteringer av helsepersonell, er det kanskje urealistisk å tenke at løsningen er å ansette flere faste i kommunene for å møte familienes og helsepersonellens behov (93). Det var kun en kommune som hadde erfaringer med å ikke mangle personell ut i forløpet, noe som var en følge av deres valg av å organisere tjenestetilbudet med å leie inn en privat omsorgsaktør med den spesialkompetansen som trengtes. Disse samarbeidet tett med sykehusene og kommunene for å sikre en god og helhetlig hjemmetjeneste, samtidig som deres tjeneste ble avsluttet etter barnets død. Slik unngikk kommunene å stå med flere helsepersonell enn det som ellers er behovet, og de som allerede sto i stillinger i kommunen slapp å bli pålagt andre arbeidsoppgaver enn arbeidsbeskrivelsen sin. For små kommuner som ikke har kompetansen innen palliasjon på plass, og som allerede strever med å ha nok personell så kan dette være en god løsning for å reduserer arbeidsbelastningen på helsepersonellet i kommunen. Familiene vil også ved en slik tjeneste få den kontinuiteten og kompetansen de trenger fra helsepersonellet som da står de nærmest.

Helsepersonell har et behov for å gjennomgå en sorgprosess når barnet dør (22). På bakgrunn av informantenes erfaringer og behov er det viktig at kommunene planlegger for hvordan de skal tilrettelegge for ivaretagelsen av sine ansatte både underveis og etter et barnepalliativt forløp. Dette i form av mulighet for samtaler, debriefing, tid sammen med kollegaene, og delta i begravelsen til barnet sammen. Å oppnå støtte underveis og etter forløpet kombinert med anerkjennelse av innsatsen de legger ned både som privatperson og profesjonell kan ha en positiv effekt på helsepersonellens psykiske helse (39). Det er også viktig at informantene får mulighet til å prioritere og bearbeide det de står i, uten at dette blir enda en oppgave som må sjongleres for å få arbeidshverdagen til å gå opp, da det ikke er ønskelig å øke arbeidsbelastningen deres. Kollegagruppen er den viktigste støttearenaen for informantene. En anbefaling er at kommunene tilrettelegger for tiltak for å støtte kollegagruppen underveis i forløpet, for å bidra til en større ivaretagelse av alle involverte i den barnepalliative oppfølgingen i kommunen. Tiltak som tid til å bli godt kjent med hverandre og hverandres kompetanse, fagdager for å øke kompetansen sammen, tid til å reflektere sammen og tiltak som fremmer konflikthåndtering kan være aktuelle å vurdere.

5.2 Kommunikasjon, forhåndssamtaler og beredskapsplan

Informantene opplever å ha et behov for øket kompetanse innen kommunikasjon for å møte de forskjellige familiene. Det er utfordrende for informantene å finne likevekten mellom når og hvordan informasjon skal gis til familiene, samtidig som de skal balansere mengden med informasjon som familiene får. Informantene opplever at foreldrene står i så mye at de ikke har muligheten til å ta til seg all informasjonen som gis, dette kan bli nok en barriere for innføring av tiltak og planlegging for tiden som kommer. De nasjonale retningslinjene anbefaler at informasjon også bør gis skriftlig (6). Skriftliggjøring av informasjon kan være et verktøy for at kommunikasjon ikke skal gå tapt, og et redskap for at foreldrene får mulighet til å sette seg inn i informasjonen når det passer for dem. Dette gjelder skriftlig informasjon om tjenestetilbudet i kommunene, rollene til helsepersonell, kontaktinformasjon til de aktuelle aktørene i den palliative oppfølgingen og informasjon om hjelpemidler.

Oppfatningen med at kommunikasjon er utfordrende kan henge sammen med informantenes manglende erfaring eller manglende kompetanse innen kommunikasjon og barnepalliasjon. Samtidig beskriver også de informantene med mye erfaring innen barnepalliasjon at det er vanskelig å informere om mulighetene til familiene dersom barnet ble dårligere. Slike samtaler anbefales å gjennomføres over tid, fordelt på flere samtaler og av en person med nær relasjon til familien, dette er også et aspekt informantene beskriver (94). Dersom forhåndssamtalene og utarbeiding av en beredskapsplan starter på et sykehus, kan det vurderes om de som var med på de første samtalene også er til stede når de første samtalene skal gjennomføres i kommunen. Dette kan, ifølge informantene, bidra til å gi støtte til både helsepersonell i kommunen og til foreldrene, samtidig som helsepersonell ved sykehusene kan informere ved utskrivelse at de kommer på hjemmebesøk for å gjennomgå mer av informasjonen. En slik løsning kan bidra til å bedre samhandlingen mellom tjenestenivåene, gi foreldrene et fullstendig overblikk over hva mulighetene er, og benytte kompetansen til sykehusets barnepalliative team innen kommunikasjon og barnepalliasjon for å øke kvaliteten på forhåndssamtalen.

5.3 Svikt i sorgstøtten

Det beskrives som et mål hos alle informantene å bidra til å øke livskvaliteten til barnet og familien, samt å respektere at det er foreldrene og barnet som skal ha det siste ordet (3, 6). Informantene beskriver en mangel på måling av effekten på igangsatte tiltak, noe som gjør det vanskeligere å rettfærdiggjøre bruken av ressurser, samt øke ressursene. Informantene måler vurderingen av oppfølging innen barnepalliasjon opp mot observasjoner og tilbakemeldingene fra foreldrene og barnet. Det er derfor viktig at man for framtiden også får belyst foreldrenes erfaringer for videre utvikling av tjenestene (52). Informantene beskriver sammenhengen mellom foreldres opplevelse av situasjonene og barnas velvære, og av den grunn er foreldrenes involvering viktig for å oppnå en god og helhetlig omsorg til barnet (95). Dette er med på å understreke behovet for at familien blir møtt under hele forløpet, slik at de kan være til stede å støtte barnet igjennom hele forløpet.

De nasjonale retningslinjene beskriver at de individuelle familiemedlemmene må følges av det helsepersonellet som står dem nærmest i tiden etter barnets død. Det beskrives også at det må være en enighet mellom familien, primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten om hvem dette blir og hva sorgstøtten skal bestå av (6). Sorgstøtte er det området hvor de fleste av informantene beskriver en svikt i tjenesten og en mangel på oppfølging. Bakenforliggende årsaker til at informantene beskriver dette som kritisk er at de ikke mestrer sorgstøtte på grunn av tidspress, en manglende plan, samt manglende kunnskap om hvem som egner seg til en slik type oppfølging. I samsvar med retningslinjene opplever også helsepersonell at foreldrene ikke etterspør støtte etter barnets død, noe som vektlegger aktualiteten av at de er informert og har tilgang til et godt tilbud (6). Det varierer når foreldrene har behov for sorgstøtte, noen av informantene erfarte at det kunne ta opptil ett år før foreldrene anerkjente at de trengte å bearbeide det de hadde vært igjennom. Løsninger som informantene opplevde at foreldrene hadde nytte av var å snakke med andre som tidligere hadde mistet barnet sitt. En løsning som informantene opplevde som mindre nyttig var henvisning til et kommunalt lavterskeltilbud for psykisk helse da dette ble samtaler med ukjente personer som hadde begrenset erfaring innen barnepalliasjon og sorg i forbindelse med barns død. Informantenes erfaringer og retningslinjene anbefalinger samstemmer med at foreldrene har et behov for støtte fra noe de kjenner fra tidligere i forløpet (6). Dette kan løses med at samtale tjenester introduseres tidligere som støtte til både barnet, foreldrene og søsken, med mål om å bygge relasjoner som også kan støtte familiene i tiden etter barnets død.

Å miste et barn er ansett som den mest ødeleggende og intense formen for sorg (64). Det er derfor ikke sikkert at målet skal være å minske sorgen eller ikke la sorgen leve i familiene, men heller støtte familiene og strukturere tjenesten rundt dem på en slik måte at de ikke får tilleggsbelastninger i det de står i, og får bearbeidet sine følelser og opplevelser. Schuelke et.al. (96) har tidligere sagt at sorgstøtte må prioriteres som del av oppfølgingen av familiene underveis og etter barnets bortgang. Dette i form av at alle som arbeider med familier innen barnepalliasjon bør øke sin kompetanse innen sorgteorier og kommunikasjon for å møte familienes behov. Ivaretagelsen av foreldrene er viktig da både omsorgsbelastning og depresjon har en sammenheng med foreldrenes livskvalitet (97). En dansk studie fant at etterlatte foreldre til barn med livsbegrensende diagnoser har behov for tiltak for å redusere angst og depresjon under barnets sykdomsperiode og etter dødsfall. Studien beskrev også en forhøyet forekomst av forlenget depresjon tre til fem år etter barnets bortgang (98). En viktig gruppe som det framkom lite kunnskap om var søsken av barna, som har et behov for ivaretagelse fra helsepersonell underveis i forløpet og i tiden etter, med søkelys på et helsefremmende perspektiv (99). Etter bortgangen av et søsken har halvparten av søsknene fortsatt ikke bearbeidet sorgen sin på en tilfredsstillende måte, og dette kan ha en sammenheng med lav psykologisk motstandskraft og/eller misnøye med den sosiale støtten etter deres søskens død (14). Der er derfor viktig at det fokuseres på ivaretagelsen av søsken underveis i forløpet og etter barnets død.

Informantene anså beredskapsplan som en trygghet for seg selv og for familiene underveis i forløpet. Denne studien belyser et behov for at slike planer også inkluderer plan over sorgstøtte, tilbakelevering av hjelpemidler etter barnets død og en oversikt over hvem familiene kan kontakte i tiden etterpå. Tilbakelevering av hjelpemidler skjer samtidig som familien står i en sorgprosess, hvor de arbeider med å tilpasse seg livet videre uten barnet sitt og uten hjelpeapparatet i rundt seg. Ved å inkludere det i

beredskapsplanen kan det bidra til å skape forutsigbarhet for foreldrene og gjøre det enklere for helsepersonell å ta opp samtalen om tilbakelevering av hjelpemidlene etter barnets død. Planen bør videre beskrive hvilket helsepersonell som tar kontakt med familiene som del av sorgstøtten og hvem som tar kontakt angående henting av hjelpemidler. Denne studien har ikke funnet noen tidligere forskning som belyser hvordan tilbakelevering av hjelpemidler kan påvirke familien i en sorgprosess, og hvordan dette også må gjøres på en sensitiv måte for å redusere familiens tilleggsbelastninger og legge til rette for sorgbearbeiding.

5.4 Samhandling innad i kommunen

For å ivareta barnets fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov kreves det en tverrfaglig tilnærming (9). En slik tilnærming anses å bidra til å gi en kostnadseffektiv og helhetlig omsorg i primærhelsetjenesten (100). NOU 2017:16 anbefaler at i «*små kommuner kan teamene tre i kraft når det er behov for det. Teamet skal ha bred tverrfaglig kompetanse som kan bemannes med personer i allerede etablerte tjenester i kommunen*» (9). Dette er en løsning som uten andre tiltak vil kunne øke arbeidsbelastningen til det helsepersonellet som skal inn i teamet. Informantene anser det som nyttig å danne team rundt familiene, der behovet for å stå sammen ble brukt som et viktig argument for å arbeide i team, noe som støttes av internasjonal forskning (40). Respekt for hverandres roller, regelmessig kommunikasjon og samhandling er identifisert som nøkkelen for at et godt teamarbeid (100, 101). Det er også behov for klare mål, tillit mellom teammedlemmene og et arbeidsmiljø som fremmer at helsepersonell opplever støtte (101). En kommune hadde valgt å ha et veiledendeteam, hvor det stilles spørsmål til hvordan de skal klare å opprettholde kompetansen sin på sikt, samt hvordan kunnskapen de sitter med skal nå ut til familiene. Innad i barnepalliasjon kan også helsepersonell i kommunene motta veiledning fra barnepalliative team ved regionalt og lokalt sykehus (27, 28). Det er ingen forskning innen barnepalliasjon som beskriver om det ene eller det andre er bedre, men det er et behov for å kartlegge hvordan helsepersonell som arbeider tett på familiene og ikke er en del av det veiledendeteamet opplever en slik form for støtte. Samtidig som det bør kartlegges om dette er best bruk av ressurser og kompetansehevingen i kommunene.

De nasjonale faglige retningslinjene anbefaler sterkt at fastlegen bør være del av oppfølgingen av barn med behov for palliativ oppfølging (6). Et av argumentene er at fastlegene etter forskrift om fastlegeordning i kommunene har det medisinske ansvaret for pasientene når de er hjemme i kommunen (9). Men dette stemmer ikke overens med det bildet informantene skildrer. Her er det i flere av tilfellene legene ved sykehusene som kjenner barna og foreldrene best, dette som følge av langvarig oppfølging i habiliteringstjenesten, eller etter lengre innleggelse på gitte avdelinger. Informantene stiller spørsmål ved om det er naturlig at fastlegene er en del av teamene i kommunene da flere beskrives å ikke ha kjennskap til hverken barna eller barnepalliasjon. Det å ha fastlegen til stede er også blitt opplevd som en tryggende faktor. Det må videre undersøkes hvordan fastlegene selv opplever situasjonen rundt det å være en del av den barnepalliative oppfølging i kommunen og hvilken rolle de skal ha inn mot teamet og familien.

Til tross for at det rapporteres relativt lite konflikter innad i «teamene» rundt barna i kommunen, er det funnet at manglende kontinuitet kan øke konfliktnivået innad i teamene (50). God kjennskap til de forskjellige aktørene i helsetjenesten rundt familien oppleves av informantene å være årsaken til det lave konfliktnivået. Det er høyst sannsynlig at mye utskiftninger vil kunne bidra til å øke konfliktnivået. Dette knyttet til at informantene opplever at uavklarte roller, og uavklart informasjon som skal ut til foreldrene er den største årsaken til konflikter innad i «teamene». Det er derfor viktig for helsepersonellet at det er lite utskiftninger blant de personene som er valgt inn i tjenestene rundt familiene. En utfordring er samarbeidet mellom helsesektoren og skole eller barnehage. Her kommer det frem at det er få arenaer hvor kommunikasjon til familiene kan samstemmes mellom sektorene. Fagmøter før ansvarsgruppemøter som inkluderer skole eller barnehage, kan bidra til en mer samstemt tjeneste med redusert risiko for interne konflikter (50).

Overgangene i barnets liv skildres som svært vanskelig å opprettholde kontinuiteten. Dette er når barna går fra barnehage til barneskole, eller fra barneskole til ungdomsskole. I begge disse periodene vil barna miste flere av de faste lærerne og assistentene rundt seg, samtidig som organiseringen gjør at helsesykepleierne ofte skiftes ut i samme periode. For barna og familien ser man liknende utfordring som Gundersen et.al belyste fra perioden 2010-2017, at planlegging fra overgangene mellom barnehage til skole, eller mellom skoletrinn ikke er tilstrekkelig for å lykkes med kontinuiteten (102). Løsninger på dette må sees ut ifra barnets behov og barnets beste. En mulighet kan være at barnet får forlenget tiden i barnehagen med ett år, eller at en assistent blir med i overgang til skole og følger barnet videre i skolen. Det er ikke sikkert at noen av disse løsningene er aktuelle for barnet og familien, men det som er sikkert er at det er et behov for at det ligger en tydeligere plan i disse overgangene på introduisering av nye aktører, både inn mot «teamet» og inn mot familiene. Dette både for å bedre kontinuiteten, og for å forebygge mot en økt risiko for konflikter mellom sektorene i den palliative oppfølgingen til familien.

5.5 Kommunenes behov for organisering

Erfaringene fra kommunene i Trøndelag har vist en ulik tjenesteoppbygging og et ulikt tilbud til familiene. Dette kommer som følge av at kommunene organiserer det barnepalliative tilbudet sitt ut ifra den tilgjengelige kompetansen, og mye av tjenestene beskrives derfor som personavhengig. Til felles har de at alle beskriver en manglende plan på hvordan de skal håndtere de barnepalliative forløpene når behovet for oppfølging melder seg. I de kommunene som har hatt flere forløp, oppleves det fortsatt en manglende planlegging og struktur på tjenestene. Et slikt ad hoc-tjenestetilbud kan bidra til at helsepersonell føler seg overbelastet og utilstrekkelige, samt gjøre foreldrene sårbare (32). Informantene viste til at de hadde behov for en plan over hvem som skal inn i tjenesten, hvilke roller de forskjellige skal ha og en plan for å opprettholde kontinuiteten i perioder med for eksempel ferieavvikling. For at hjemmedød skal være en mulighet er det behov for at det er planlagt for døgntilgjengelig omsorg og støtte (103). Mangel på planlegging kan være årsaken til at det ble stilt spørsmål til om en kommune hadde det som krevdes for å kunne tilby familiene hjemmedød.

Det er konsensus blant informantene om at det er foreldrenes ønske og behov som skal styre hvilken praktisk hjelp og avlastning de får. Dette krever at helsepersonellet som står familien nært har oversikt over hvilke tilbud kommunen har og har mulighet til å tilby, samt har kompetansen til å gi denne informasjonen til foreldrene til rett tid og på en skånsom måte (52, 54, 60). Informantene erfarer at ordninger med en fast gruppe fra kommunen eller ved innleie er særlig aktuelle som assistenter og avlastere i lengre forløp. Denne gruppen ble ansett å kunne følge barnet i alle overganger som ved innleggelse ved sykehus, overgangen fra barnehage til skolen, samt eventuelle overganger fra hjemmet til institusjon. De nasjonale faglige retningslinjene viser til at BPA kan være et alternativ for avlastning i barnets hjem. Denne studien fant at tjenester som brukerstyrt personlig assistent (BPA) er mindre aktuelle inn mot disse familiene, da dette kan være en stor tilleggsbelastning på familiene som følge av at foreldrene står med ansvaret for administrering og koordinering av ordningen. BPA kan ikke utelukkes, da det fortsatt er familienes ønske som bør være grunnlaget for valgt ordning, men de bør vektlegges at foreldrene er fullt informert om hva en denne typen ordning innebærer.

Informantene beskriver at det tar tid fra man ser et behov for et hjelpemiddel til det er på plass i barnets hjem. De har erfaringer med at hjelpemidler ofte blir introdusert senere enn det behovet tilsier. Saksgangen beskrives som varierende og tidskrevende, noe som er naturlig da dette oftest er sett i sammenheng med at hjelpemidlene krever spesialtilpassing og må bestilles fra leverandør. En større utfordring er beskrevet som helsepersonellens evner til å forutse behov, samt foreldres mottakelighet for å få hjelpemidler i hjemmet. På bakgrunn av erfaringene til informantene må det vurderes å bestille opp enkelte hjelpemidler, før behovet oppstår. Noe som kan gjøres i samarbeid med hjelpemiddelsentralen som beskrives å ha nyttig kompetanse innen hjelpemidler for barn med komplekse behov. Der en løsning for å redusere ventetiden er å ha hjelpemidlene lagret kommunalt fram til foreldrene er mottakelig for å ta dem inn i hjemmene sine. Det var heller ingen av informantene som ga uttrykk for å ha kjennskap til Arbeids og velferdsforvaltningens (NAV) ordning hvor man ved raskt behov for hjelpemidler grunnet palliative forløp kan digitalt melde inn behov for enkelte hjelpemiddel og få dem utlevert før det er fattet vedtak (104). Dette er med å tydeliggjøre betydningen av å ha kompetanse og erfaringer fra barnepalliative forløp for å kunne forutse behov og muligheter underveis.

Informantene beskriver det som belastende for foreldrene å ha koordinator rollen i familien, og anser det som naturlig at de som representerer helsesektoren er koordinator for barnet. De fleste kommunene har tatt utgangspunkt i å danne ansvarsgrupper eller samarbeidsgrupper rundt barna, hvor valg av koordinator har vært i tråd med de nasjonale retningslinjene(6). Denne fordelingen av koordinatorrollen tar ikke høyde for barnets overganger eller endringer av tilstand noe som gjør at valgt koordinator fra start kan være en mindre aktuell person lenger ut i forløpet. Den tar heller ikke høyde for arbeidsbelastningen valgt person har fra tidligere, og beskriver ikke hvor mye en koordinatorrolle utgjør i stillingsprosent. Dette påvirker hvordan flere av informantene opplever at de strekker seg langt utover egen arbeidsbeskrivelse og har utfordringer med å få arbeidshverdagen til å gå opp. Informantene i koordinatorroller beskrev at de står ansvarlig for å sette sammen et team, orientere seg i hva som finnes av tjenester, hvilke rettigheter familien har, og hvordan saksgangen fungerer, uten at det er krav om tidligere erfaring fra liknende saker.

For å sikre at familier med barn som har behov for langvarige og sammensatte, eller koordinerte helsetjenester ble det fra 01.08.2022 pålagt at alle kommuner skal ha en barnekoordinator (105). Rollen til koordinatoren skal være å gi familiene et koordinert tjenestetilbud, ha oversikten og kunne formidle informasjon om tilbudet i kommunene, bidra i arbeidet med individuell plan og gi informasjon om andre velferdstjenester til familiene (106). En barnekoordinator tolkes å være en god løsning både for å lette arbeidsbelastningen på helsepersonellet i kommunen, og for å sikre familiene en koordinert helsetjeneste (106). Erfaringene til informantene er at rollen ikke kan stå og falle på en enkelt person, da dette kan gjøre tjenesten sårbar. Dette er viktig både med tanke på kontinuitet, støtte på arbeidsplassen, samt for videreføring og opprettholdelse av kompetansen i kommunen. For å imøtekomme anbefalingene fra retningslinjene må det også vurderes å sikre koordinator med kompetanse innen barn med livsbegrensende og livstruendesykdom før et nytt barnepalliativt forløp blir aktuelt i kommunen (6).

5.6 Behov for kunnskap, erfaring og kompetanse

De nasjonale faglige retningslinjene sier at «*Kunnskap om den helhetlige tilnærmingen i barnepalliasjon er påkrevet, samt erfaring med å følge barn og familier gjennom et livsløp med livsbegrensende sykdom.*» (6). Dette er kunnskap svært få av informantene har, og som alle beskriver som viktig å inneha. Samtidig har et minimum av 20 kommuner i Trøndelag ikke hatt barnepalliative forløp de siste 5 årene, slik at man kan anta at det er usikkert om de har den kompetansen og erfaringen som kreves i møte med disse familiene.

Fortsatt er det mangler i samhandlingen mellom tjenestenivåene hvor informasjon og epikriser uteblir, og mye av informasjonen videreføres fra foreldrene til helsepersonellet, noe som fratar helsepersonell faglige diskusjoner innad i teamet før de møter familiene. Dette kan øke risikoen for mangelfull informasjon til helsepersonellet, inn mot planleggingen og utføringen av den palliative oppfølgingen. Den regionale barnepalliative avdelingen ved St. Olavs Hospital (PALBU) skiller seg fra øvrige avdelinger og beskrives som kunnskapsrik, samhandlingsdyktig, og som en god støtte til helsepersonellet i kommunen. Dette stemmer med hvordan de barnepalliative teamene kan fungere som rollemodeller for helsepersonell i kommunene (40). Det er ønskelig at deres kompetanse og støtte til helsepersonell kommer tidlig inn i forløpene. For å sikre god og lik kunnskap i alle tjenestene rundt barnet, har informantene et behov for kursing ved nyoppståtte barnepalliative tilfeller, der ansatte i barnehage og skole inkluderes. PALBU tilbyr fagdager med generell informasjon og bistand i pasientsaker, det er noe usikkert hvorvidt helsepersonell er klar over at det eksisterende tilbudet (27).

For å sikre at familier får et likeverdig tilbud uavhengig av geografi og tilrettelegge for sømløst samarbeid mellom tjenestenivåene, hvor kunnskap fra sykehusene kan deles ut til kommunene, er alle regionene representert i et tverrfaglig kompetansenettverk for barn og unge (107). Da kommunene står med relativt lite erfaringer hver for seg vurderes det som hensiktsmessig at et tverrfaglig barnepalliativt nettverk også i Trøndelag for helsepersonell i primærhelsetjenesten kan være nyttig. For at nettverket skal fungere er det behov for pålitelig ledelse, tilstrekkelig med ressurser, samt samarbeidene og tillitsfulle relasjoner (108). PALBU er en aktuell kandidat som fyller flere av disse kravene, der en slik løsning kan vurderes for å imøtekomme informantenes

behov for både støtte, bedre samhandling, øke kunnskapen mellom kommunene og mellom tjenestenivåene.

For å møte familienes behov anså informantene det som en nødvendighet å iverksette kompetanseheving innen barnepalliasjon i kommunene, før de står med barn og familier med behov for barnepalliativ oppfølging. For å møte familienes behov opplever informantene at de må ha mer kompetanse. Dette gjelder økt kunnskap innen barnepalliasjon og kommunikasjon. Kjennskapen til de nasjonale faglige retningslinjene varierte i stor grad, hvor det kun var fåtallet av informantene som hadde kunnskap om innholdet. De som kjente til anbefalingene i retningslinjene erfarte at de beskrev flere av de viktige aspektene innen barnepalliasjon, samtidig som de savnet føringer for hvordan tjenestene kunne vært organisert for å følge anbefalingene. Dette samsvarer med funn som viser til at retningslinjen har et behov for å revideres for å inkludere tydeligere føringer for organiseringen av de palliative tjenestene i primærhelsetjenesten(9).

Informantene opplever at helsepersonell beskriver palliasjon på ulike måter hvor flertallet anser det som omsorg ved livets slutt, og det var vanskelig å skulle tenke palliasjon i langvarige stabile faser. Ordet palliasjon brukes lite i samtaler med foreldrene, men blir beskrevet som enklere å benytte når foreldrene har fått klar beskjed om at barnet kommer til å dø. Mange frykter at begrepet vil bidra til å påføre foreldrene mer bekymringer og angst. Dette stemmer overens med en norsk studie som fant at helsepersonell opplevde begrepet barnepalliasjon som ukjent og lite meningsfylt, samt at de fryktet at bruk av begrepet ville kunne bidra til å ødelegge relasjonen og tilliten til foreldrene (20).

En siste mulighet for kompetanseheving vil være interne evalueringer underveis og etter barnepalliative forløp, der foreldrene og spesialisthelsetjenesten inkluderes. Dette som et verktøy for å synliggjøre hvilke områder av tjenesten som fungerer, og hvilke som har behov for forbedringer eller endring. Det er også et behov for at denne stemmen kommer fram i Norge, for å se om foreldrenes, barnas og søsknenes opplevelser samstemmer med helsepersonells observasjoner av familien. I en digital hverdag kan helsepersonell også få innblikk i barn og familiers liv ved å følge nettverk, organisasjoner eller familier på sosiale medier som Snapchat og Instagram, hvor mange åpent forteller om livene og hverdagen sin.

6.0 Konkusjon

Studien viser at helsepersonell innen den barnepalliative oppfølgingen i kommunene står i en krevende arbeidshverdag. De koordinerer tjenester, gir av seg selv, sjonglerer tid og bygger relasjoner. Samlet blir dette en høy arbeidsbelastning både fysisk og psykisk, hvor de strekker seg utover egne grenser for å få arbeidsdagen til å gå opp.

Relasjon og tillit er nøkkelfaktorene for å lykkes med den barnepalliative oppfølgingen. Dette for å avdekke og møte familiens behov underveis i det palliative forløpet, og tilrettelegge for en helhetlig og individuell oppfølging av familiene. Utdfordrende kommunikasjon, dårlig kontinuitet og manglende organisering i kommunene ser ut til å være de største årsakene til at disse nøkkelfaktorene trues.

Den manglende organisering av de barnepalliative tjenestene påvirker også helsepersonell negativt, og kan bidra til en økt risiko for utbrenthet. Det er et behov i framtiden at kommunene styrker sitt fokus på ivaretagelsen av helsepersonell. Dette ved å legge til rette for mer kollegastøtte, økt kompetanse, og gi tid til bearbeiding av inntrykk og sorg, både før og etter barnets død. Mye av helsepersonells behov for økt kompetanse innen barnepalliasjon kan dekkes av en bedre samhandling mellom tjenestenivåene, samt deling av kompetanse mellom kommunene.

Et funn som tidligere ikke er blitt belyst er behovet for at forhåndssamtaler og beredskapsplaner inneholder klare føringer for sorgstøtte og innlevering av hjelpemidler etter barnets død.

6.1 Videre forskning

For å gi en helhetlig og god barnepalliativ oppfølging, er det nyttig å belyse alle aktørenes behov og synspunkt, fra flere steder i Norge. Forskning som ser på erfaringene til barn, foreldre og søsken i Norge vil kunne si noe om hva de trenger, og kan samtidig gi en større forståelse av om helsepersonell og andre aktører tolker familiens behov korrekt. Det er også et behov å få fram barnets og foreldrenes stemme i utarbeidingen av en beredskapsplan som er tilpasset barnepalliasjon, og som kan fungere som mal for alle barnepalliative forløp i Norge. Å få innsikt i hvordan fastlegene tolker sin rolle inn mot barnepalliasjon kan bidra til å kartlegge hvilken rolle disse skal ha, inn mot forløpene i kommunen. Det må også forskes på hva som styrker og bevarer motstandsdyktigheten til helsepersonellet som arbeider med barnepalliasjon, og hvordan kommunene kan tilrettelegge for dette.

7.0 Metode diskusjon

7.1 Gyldighet:

For å styrke påliteligheten i studien ble alle informanter tilbudt gjennomlesning av transkriptet fra sitt intervju, noe ingen ønsket. Det var fokus på å ha en felles forståelse med informantene, der det flere ganger ble oppsummert og etterspurt om min forståelse stemte overens med det budskapet informantene formidlet. Dette styrket den dialogiske valideringen, som bidro til å øke gyldigheten i rådataene(76). Alle brukte sitater ble sendt per e-post til informantene og godkjent. For å sikre å sikre at sitatene ikke truet konfidensialiteten ble alle sitat sendt per e-post til informantene og godkjent. Hovedspørsmål og oppfølgingsspørsmål var alle åpne og ikke ledene, dette for å sikre informantens synspunkt med minst mulig påvirkning av intervjuer (79).

7.2 Overførbarhet:

Studien har etablert hvilken kunnskap som eksisterer innen barnepalliasjon, både internasjonalt og nasjonalt, som følge av flere litteratursøk. Dette har bidratt til å belyse kunnskapshullet i den nasjonale forskningen. Studien har igjennom problemstilling, metode og analyse tatt sikte på å samle og systematisere kunnskap som kan bidra til å øke forståelsen vår for barnepalliasjon i Trøndelag. Studien belyser hvordan barnepalliasjon organiseres i de forskjellige kommunene, hva som er motivasjonene til helsepersonell, hva helsepersonell har behov for i arbeidshverdagen, samt hvordan helsepersonell belyser familienes opplevelser i møte med den barnepalliative oppfølgingen. Dette er et relevant bidrag både til de som står i barnepalliative forløp, men også til kommunene som enda ikke har erfaring innen området. Erfaringene fra de andre kommunene sammen med retningslinjen kan bidra til å effektivisere organisering, ivareta helsepersonell og bedre kvaliteten i tjenestene fra barnets diagnose til årene etter barnets død. Samtidig påpekes det at relevans først kan bedømmes nå andre har hatt tilgang til studien og sett om resultatene fra studien har vært til nytte for de (76). Men hvor det er lovende at flere helsepersonell fra kommunene uten erfaring har vist stor interesse for å få tilgang til studien. Studien kan antas å ha overførbarhet til de andre kommunene i Trøndelag da den dekker et vidt spekter av kommuner med ulike størrelser, ulike avstander til sykehus, ulik organiseringen og ulike ressurser. Alle kommunene sogner til det samme regionale palliative teamet for barn og unge i Midt-Norge (med forskjellig oppfølging ved lokalsykehus), hvor man kan tenke seg at oppfølgingen i andre regioner vil kunne være annerledes. Demografiske ulikheter vil også spille en rolle for hvor stor overførbarheten er. Samtidig er det flere ting som styrker overførbarheten, hvor flere av funnen har store likehetstrekk med internasjonal forskning og de regionale barnepalliative teamene er bygget på nasjonale føringer.

7.3 Styrker og svakheter:

Et godt faglig grunnlag bak intervjuguiden ga et utgangspunkt for å belyse et bredt spekter av erfaringer, der informantene gikk godt i dybden og belyste forskjellige aspekter av den barnepalliative oppfølgingen i kommunene. Intervjuene ble gjennomført av helsepersonell med helsepersonell, noe som reduserte risikoen for et asymmetrisk maktforhold. Min kompetanse innen kommunikasjon bidro til trygge og gode forutsetninger for intervjuene. Videre ble intervjuene gjennomført og transkribert av samme person, noe som har styrket påliteligheten i transkriberingen. Det er en styrke at utvalget representerer en variasjon av erfaringer og kompetanse, samt at de representerer forskjellige kommuner fra hele Trøndelag. Samtidig hadde det vært interessant å få synspunktene til flere personer innen hver enkelt kommune for å få et enda mer helhetlig bilde. Malterud beskriver at konsensus påvirker gyldigheten i en studie(76). Dette er en individuell oppgave med veiledning, hvor alle steg er gjennomført av en person. Denne individuelle framgangen kan ha hindret en synliggjøring av forskjellige nyanser rundt det innsamlede råmaterialet, som kunne ha skapt en bredere forståelse av datamaterialet. Studien representerer en overvekt av fagpersoner som også sto i rollen som koordinator. Dette sikret kunnskap fra de som sto familien veldig nært, samtidig som det kan gi en skjevhet i beskrivelsen av den totale arbeidsbelastningen helsepersonell i kommunene står med.

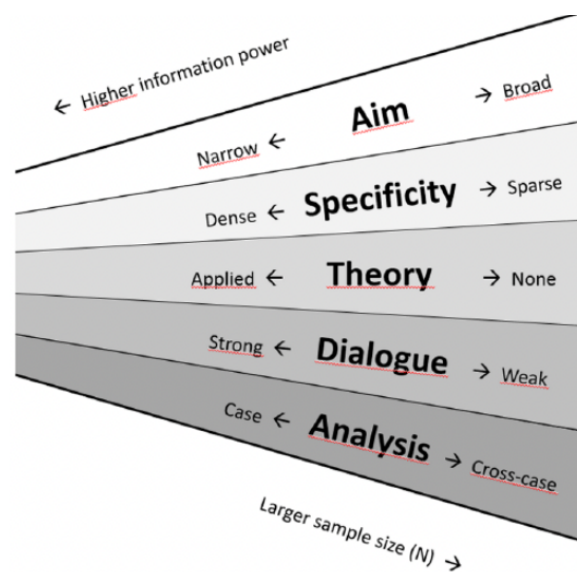
Studien sier ingenting om hva foreldrene, barna, søsken, sykehus, fastlege, skole eller barnehage erfarer, kun hvordan helsepersonell tolker de forskjellige inn i den barnepalliative oppfølgingen. Det kan diskuteres om det hadde vært mer relevant å belyse andres erfaringer først, samtidig som det her argumenteres for at helsepersonells nøkkelrolle i oppfølgingen kan gi bred kunnskap hvor mye fortsatt er ukjent.

Den første planlagte studien ble heftet som følge av lange søknads prosesser og manglende rekruttering. En følge av dette var at denne studien fikk begrenset tid, og hvor rekruttering av informanter startet i juni og foregikk over fellesferien. Dette er en tid hvor flere har vært utilgjengelige per e-post og telefon, noe som gjorde at rekrutteringsprosessen tok lang tid og at jeg til slutt måtte velge å sette en stopp for innsamling av mer data. Det hadde vært ønskelig å få avklaringer fra de siste ti kommunene angående om de hadde erfaringer med barnepalliasjon de siste fem årene. Samt undersøkt om det er annet helsepersonell i de to kommunene hvor det ble bekreftet at de hadde erfaringer, men at ingen for tiden var aktuell for intervju. Dette ville gitt en bedre oversikt over utbredelsen av barnepalliasjon, samt kunne styrket oppgaven ved å belyse erfaringer fra alle de berørte kommunene i Trøndelags. Det er også en overvekt av informanter som kommer fra kommuner som er tilknyttet St. Olavs hospital som lokalsykehus, hvor det hadde vært ønskelig å innhente mer kunnskap fra flere av kommunene som sogner til Levanger Sykehus. Underveis i transkriberingen og analyseringen ble det klart at det var enkelte uttalelser fra informantene, hvor det ikke ble etterspurt hva som lå bak, dette er en ulempe og hindret en enda større innsikt i deres erfaringer.

7.4 Informasjonsstyrke

For å oppnå en tilstrekkelig størrelse på utvalget, ble konseptet informasjonsstyrke benyttet.

Informasjonsstyrken beskriver hvordan et utvalg med høy informasjonskraft stiller krav til mindre antall informanter i et studie (81). For å vurdere antallet man trenger til en studie er det 5 punkter som beskrives å påvirke informasjonsstyrken (figur 6): Problemstillingen er noe bred da den tar for seg å skaffe innsikt i et fagområde med lite kunnskap. Videre er utvalgets spesifisitet høy, ved at det er helsepersonell som har stått i tett arbeid med barnepalliasjon som er rekruttert. Det er ikke benyttet teori. Dialogen vurderes å være sterk på grunnlag av gode utvekslinger, og analysen er langsgående. Samlet sett vurderer jeg det til at studien trenger et relativt lavt antall informanter, hvor et høyt antall ville kunne gjøre materialet uoversiktlig og analysene overfladisk (76).



Figur 4 Informasjonsstyrke (81)

7.5 Refleksivitet:

Underveis i studien ble det hele tiden vurdert hvordan min forforståelse som forsker påvirket forskningsprosessen (109). For å minimere mine kjente og ukjente antagelser om temaet ble det underveis i hele analyseprosessen forsøkt å framstille alternative tolkninger rundt betydningen av ord og utsagn fra informantene, både på individnivå, og etter hvert på gruppenivå. Kritisisk tenkning og konfrontasjoner av egne vurderinger og tolkninger underveis belyste en forforståelse om BPA tjenester jeg fant svært interessant. Ved transkribering av neste intervju ble det synlig hvordan jeg aktivt hadde etterspurt synspunkt rundt BPA flere ganger, noe som var lite hensiktsmessig da informanten hadde lite erfaringer med BPA som avlastning. For å unngå at intervjuene ble formet for mye av de forrige intervjuene holdt jeg meg mer til intervjuguiden, og hadde større fokus på å følge informasjonsflyten til informanten.

Litteraturliste

1. Kaasa S, Loge JH, Haugen DRF. Palliasjon : nordisk lærebok. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016.
2. Tuhus R, Lorentsen Vibeke B, Winger A, Steindal Simen A. Palliasjon og lindring – en begrepsbestemmelse ved bruk av etymologiske ordbøker og offentlige dokumenter. Tidsskrift for omsorgsforskning.7(3):1-18.
3. World health organisation. Palliative care Fact sheets. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care2020>.
4. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. Journal of pain and symptom management. 2017;53(2):171-7.
5. Haynes S, Dorsett C, Wolff T. Writing a good anticipatory care plan for a child with severe disability. Paediatrics and Child Health. 2019;29(10):441-7.
6. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [updated 04.mai 2017.21.januar 2022]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>.
7. Helse- og omsorgsdepartement. Lindrende behandling og omsorg. Helse- og omsorgsdepartement.; 2019-2020. Contract No.: Meld.st.24 (2019-2020).
8. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529-e43.
9. NOU2017:16. *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende* Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 2017. Contract No.: NOU 2017:16.
10. Helsedirektoratet. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. Contract No.: IS-2278.
11. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. Palliative medicine. 2021;35(9):1641-51.
12. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret- statistikkbank Statistikkbank.fhi.no: Folkehelseinstituttet 2021 [Available from: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>].
13. Rasouli O, Aarseth Bø M, Reinfjell T, Moksnes UK, Eilertsen M-EB. Protective and risk factors associated with psychological distress in cancer-bereaved parents: A cross-sectional study. Eur J Oncol Nurs. 2021;51:101929-.
14. Rasouli O, Moksnes UK, Reinfjell T, Hjemdal O, Eilertsen M-EB. Impact of resilience and social support on long-term grief in cancer-bereaved siblings: an exploratory study. BMC Palliat Care. 2022;21(1):93-.
15. Rasouli O, Vegsund HK, Eilegård A, Hjemdal O, Reinfjell T, Moksnes UK, et al. Bereaved parents' quality of life: resilience and professional support. 2021.
16. Dam stiftelsen. Musikkterapi i barnepalliasjon Dam.no: Stiftelsen Dam; 2021 [cited 2022. Available from: <https://dam.no/prosjekter/musikkterapi-i-barnepalliasjon/>].
17. Universitetet i Agder. Fedres rolle i barnepalliasjon Uia.no: Universitetet i agder [Available from: <https://www.uia.no/om-uia/fakultet/fakultet-for-helse-og-idrettsvitenskap/forskningsprosjekter/fedres-rolle-i-barnepalliasjon>].
18. Oslo Metropolitan University. CHIP homeTec: Helseteknologi i hjemmebasert palliasjon til barn – en evidensbasert tilnærming Oslo: Oslomet.no; 2021 [Available

from: <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsprosjekter/chip-hometec-helseteknologi-hjemmebasert-barnepalliasjon>.

19. Oslo Metropolitan University. Barnepalliasjon; barnet, søsken og foreldres erfaringer oslo: Oslomet.no; 2021 [Available from: <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsprosjekter/barnepalliasjon-barnet-sosken-foreldre>].
20. Winger A, Früh EA, Holmen H, Kvarme LG, Lee A, Lorentsen VB, et al. Making room for life and death at the same time - a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):50-.
21. Maben J, Peccei R, Adams M, Robert G, Richardson A, Murrells T, et al. Exploring the relationship between patients' experiences of care and the influence of staff motivation, affect and wellbeing. Final report Southampton: NIHR service delivery and organization programme. 2012.
22. McConnell T, Porter S. The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC palliative care*. 2017;16(1):1-6.
23. Goldman A, Hain RDW, Liben S, Foreningen for b. Grunnbok i barnepalliasjon. Oslo: Kommuneforl.; 2016.
24. Helsebiblioteket. Pediatriveiledere www.helsebiblioteket.no: Norsk barnelegeforening 2021 [Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=13098&key=272290>].
25. Togheter for short lifes. A guide to childrens palliative care *Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*. 4 ed. England: Togheter for short lifes; 2018.
26. Store norske leksikon. Trøndelag www.snl.no2022 [cited 2022 31.08]. Available from: <https://snl.no/Tr%C3%B8ndelag>.
27. St.Olavs Hospital. Regionalt palliativt team for barn og unge Helse Midt-Norge www.stolav.no2022 [cited 2022 31.08]. Available from: <https://stolav.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/regionalt-palliativt-team-for-barn-og-unge-helse-midt-norge-palbu-midt#hvem-er-palbu-midt>.
28. Helse Nord-Trøndelag. Barne og habiliteringsavdelingen www.hnt.no [cited 2022 31.08]. Available from: <https://hnt.no/avdelinger/klinikk-for-kvinne-barn-og-familie/barne-og-habiliteringsavdelingen#innholdsoversikt>.
29. Institute for evidence-based healthcare. Systematic Review Accelerator sr-accelerator.com [cited 2022 13.08]. Available from: <https://sr-accelerator.com/#/deduplicator>.
30. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Medicine*. 2009;6(7):e1000097.
31. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Comparing the needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2012;2(2):127-32.
32. Kiernan G, Hurley F, Price J. 'With every fibre of their being': Perspectives of healthcare professionals caring for children with non-malignant life-limiting conditions. *Child Care Health Dev*. 2022;48(2):250-8.
33. Mitchell S, Slowther AM, Coad J, Bertaud S, Dale J. Facilitators and barriers to the delivery of palliative care to children with life-limiting and life-threatening conditions: a qualitative study of the experiences and perceptions of healthcare professionals. *Arch Dis Child*. 2022;107(1):59-64.

34. Jack BA, Mitchell TK, O'Brien MR, Silverio SA, Knighting K. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliative Care*. 2018;17(1):1-9.
35. McNeil MJ, Ehrlich BS, Wang H, Vedaraju Y, Bustamante M, Dussel V, et al. Physician Perceptions of Palliative Care for Children With Cancer in Latin America. *JAMA Netw Open*. 2022;5(3):e221245.
36. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet A-S, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*. 2016;15:1-14.
37. Gilmer MJ, Foster TL, Bell CJ, Mulder J, Carter BS. Parental perceptions of care of children at end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2013;30(1):53-8.
38. Sedig LK, Spruit JL, Paul TK, Cousino MK, Pituch K, Hutchinson R. Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: results of a qualitative focus group study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2020;37(6):424-32.
39. Whiting L, O'Grady M, Whiting M, Petty J. Factors influencing nurse retention within children's palliative care. *Journal of Child Health Care*. 2021;25(4):587-602.
40. Bergsträsser E, Cignacco E, Luck P. Health care professionals' experiences and needs when delivering end-of-life care to children: A qualitative study. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2017;10:1178224217724770.
41. Greenfield DK, Carter B, Harrop DE, Jassal DS, Bayliss MJ, Renton DK, et al. Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(1):98-105.
42. Cacciatore J, Thieleman K, Lieber AS, Blood C, Goldman R. The long road to farewell: the needs of families with dying children. *OMEGA-Journal of Death and Dying*. 2019;78(4):404-20.
43. Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2012;8(4):316-38.
44. Denhup C. Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*. 2019;50:151205.
45. Lövgren M, Sejersen T, Kreicbergs U. Parents' experiences and wishes at end of life in children with spinal muscular atrophy types I and II. *The Journal of Pediatrics*. 2016;175:201-5.
46. Hansson H, Björk M, Santacroce SJ, Raunkiær M. End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2022.
47. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliative medicine*. 2017;31(10):956-63.
48. Johnston EE, Molina J, Martinez I, Dionne-Odom JN, Currie ER, Crowl T, et al. Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer*. 2020;126(14):3352-9.
49. Van der Geest IM, Darlington A-SE, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of pain and symptom management*. 2014;47(6):1043-53.

50. Archambault-Grenier MA, Roy-Gagnon MH, Gauvin F, Doucet H, Humbert N, Stojanovic S, et al. Survey highlights the need for specific interventions to reduce frequent conflicts between healthcare professionals providing paediatric end-of-life care. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):262-9.
51. Papworth A, Fraser L, Taylor J. Development of a managed clinical network for children's palliative care - a qualitative evaluation. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):20.
52. Malcolm C, Knighting K. What does effective end-of-life care at home for children look like? A qualitative interview study exploring the perspectives of bereaved parents. *Palliative Medicine.* 2021;35(8):1602-11.
53. Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study. *Journal of advanced nursing.* 2017;73(10):2462-72.
54. Arora G, Caliboso M, Baird J, Rusch R, Greenman J, Obregon D, et al. Educational Priorities for Providing End-of-Life Care: Parent Perspectives. *Pediatrics.* 2021;148(4).
55. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, van den Bergh EM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics.* 2019;178(7):1075-85.
56. Parsons E, Darlington AS. Parents' perspectives on conflict in paediatric healthcare: a scoping review. *Arch Dis Child.* 2021;106(10):981-6.
57. Lord S, Moore C, Beatty M, Cohen E, Rapoport A, Hellmann J, et al. Assessment of Bereaved Caregiver Experiences of Advance Care Planning for Children With Medical Complexity. *JAMA Netw Open.* 2020;3(7):e2010337.
58. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. *European journal of pediatrics.* 2022;181(3):1185-96.
59. Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, Hill DL, Carroll KW, Mollen CJ, et al. Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. *JAMA pediatrics.* 2015;169(1):39-47.
60. Boyden JY, Ersek M, Deatrick JA, Widger K, LaRagione G, Lord B, et al. What Do Parents Value Regarding Pediatric Palliative and Hospice Care in the Home Setting? *Journal of Pain & Symptom Management.* 2021;61(1):12-23.
61. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European journal of pediatrics.* 2017;176(3):343-54.
62. Bennett RA, LeBaron VT. Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing.* 2019;46:18-25.
63. Papadatou D, Kalliani V, Karakosta E, Liakopoulou P, Bluebond-Langner M. Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliative Medicine.* 2021;35(1):219-30.
64. Stevenson M, Achille M, Liben S, Proulx M-C, Humbert N, Petti A, et al. Understanding how bereaved parents cope with their grief to inform the services provided to them. *Qualitative Health Research.* 2017;27(5):649-64.
65. Snaman J, Morris SE, Rosenberg AR, Holder R, Baker J, Wolfe J. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: A new

framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(9):4131-9.

66. Kaye EC, Gattas M, Kiefer A, Reynolds J, Zalud K, Li C, et al. Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(2):241-50.
67. Mitchell S, Slowther AM, Coad J, Dale J. Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Arch Dis Child*. 2021;106(6):570-6.
68. Universitetet i Oslo. Forhåndssamtaler www.med.uio.no: Institutt for helse og samfunn; 2021 [cited 2022 27.07]. Available from: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/tema/forhandssamtaler/>.
69. Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B, Hein KK, Heitkamp N, Monz A, et al. Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPS). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(2):189-98.
70. Lord BT, Morrison W, Goldstein RD, Feudtner C. Parents as Advocates for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*. 2021;148(5):1-6.
71. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*. 2022;181(3):1185-96.
72. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": a qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative medicine*. 2017;31(8):764-71.
73. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101-8.
74. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Initiation of paediatric advance care planning: Cross-sectional survey of health professionals reported behaviour. *Child Care Health Dev*. 2022;48(3):423-34.
75. Carr K, Hasson F, McIlpatrick S, Downing J. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: a systematic integrative review. *Palliative Medicine*. 2021;35(3):503-28.
76. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
77. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.; 2012.
78. Portney L. *Foundations of Clinical Research : Applications to Evidence-Based Practice*. 4 ed; F.A. Davis Company; 2020.
79. Kvale S, Brinkman S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
80. Reeves S, Albert M, Kuper A, Hodges BD. Why use theories in qualitative research? *Bmj*. 2008;337.
81. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative health research*. 2016;26(13):1753-60.
82. Universitetet i Oslo. Hva er nettskjema uio.no: Universitetet i oslo; 2021 [cited 2022 20.08]. Available from: <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/mer-om/>.

83. Alfasoft. What is NVivo www.alfasoft.com2022 [cited 2022 30.08]. Available from: <https://www.alfasoft.com/no/produkter/statistikk-og-analyse/nvivo.html>.
84. Lovdata. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning www.lovdata.no: Helse- og omsorgsdepartementet; 2021 [cited 2022 31.08]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
85. World medical association. WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical research involving human subjects wma.net: World Medical Association 2018 [cited 2022 11.08]. Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
86. Helsedirektoratet. § 22. Samtykke til å gi informasjon Helsedirektoratet.no: helsedirektoratet; 2018 [cited 2022 30.08]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/taushetsplikt-og-opplysningsrett/-22.samtykke-til-a-gi-informasjon>.
87. Whiting L, O'Grady M, Whiting M, Petty J. Factors influencing nurse retention within children's palliative care. *Journal of Child Health Care*. 2021;25(4):587-602.
88. Mitchell S, Bennett K, Morris A, Slowther A-M, Coad J, Dale J. Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. *Palliative medicine*. 2020;34(3):387-402.
89. Rizo-Baeza M, Mendiola-Infante SV, Sepehri A, Palazón-Bru A, Gil-Guillén VF, Cortés-Castell E. Burnout syndrome in nurses working in palliative care units: An analysis of associated factors. *J Nurs Manag*. 2018;26(1):19-25.
90. Rushton CH, Batcheller J, Schroeder K, Donohue P. Burnout and Resilience Among Nurses Practicing in High-Intensity Settings. *Am J Crit Care*. 2015;24(5):412-20.
91. Zanatta F, Maffoni M, Giardini A. Resilience in palliative healthcare professionals: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(3):971-8.
92. Helsedirektoratet. Utbrenthet (P29 Psykiske symptomer/plager) www.helsedirektoratet.no2016 [cited 2022 12.09]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sykmelderveileder/diagnosespesifikke-anbefalinger-for-sykmelding/psykisk-p/utbrenthet-p29-psykiske-symptomerplager>.
93. Helsedirektoratet. Estimert mangel på helsepersonell- en grafisk framstilling av resultatene fra NAVs bedriftsundersøkelse Oslo: Helsedirektoratet 2021 [updated 12.11.2021; cited 2022 01.09]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/estimert-mangel-pa-helsepersonell#referere>.
94. Sidgwick P, Fraser J, Fortune P-M, McCulloch R. Parallel planning and the paediatric critical care patient. *Archives of disease in childhood*. 2019;104(10):994-7.
95. Koch KD, Jones BL. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*. 2018;5(7):85.
96. Schuelke T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, et al. Current grief support in pediatric palliative care. *Children*. 2021;8(4):278.
97. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative Medicine*. 2020;34(3):358-66.
98. Lykke C, Ekholm O, Schmiegelow K, Olsen M, Sjøgren P. Anxiety and Depression in Bereaved Parents After Losing a Child due to Life-Limiting Diagnoses:

- A Danish Nationwide Questionnaire Survey. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(4):596-604.
99. Eilertsen M-EB, Lövgren M, Wallin AE, Kreicbergs U. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative & Supportive Care*. 2018;16(4):406-13.
100. O'Reilly P, Lee S, O'Sullivan M, Cullen W, Kennedy C, MacFarlane A. Assessing the facilitators and barriers of interdisciplinary team working in primary care using normalisation process theory: An integrative review. *PLoS ONE*. 2017;12.
101. Youngwerth J, Twaddle M. Cultures of Interdisciplinary Teams: How to Foster Good Dynamics. *Journal of palliative medicine*. 2011;14:650-4.
102. Gundersen T, Seeberg ML. Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. *Kunnskapssammenstilling (2010–2017)*. 2018.
103. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-Based End of Life Care for Children and their Families - A Systematic Scoping Review and Narrative Synthesis. *J Pediatr Nurs*. 2020;55:126-33.
104. Arbeids og velferdsforvaltningen. Samhandlingsrutiner www.nav.no: NAV; 2021 [updated 22.06.2022; cited 2022 07.09]. Available from: <https://www.nav.no/no/lokalt/hjelpemiddelsentraler/nav-hjelpemiddelsentral-trondelag/lokal-informasjon/kommunesamarbeid/samhandlingsrutiner>.
105. Helsedirektoratet. Endringer i velferdstjenestelovgivningen - samarbeid, samordning og barnekoordinator. oslo: helsedirektoratet 2022.
106. Kunnskapsdepartementet. Prop.100 L Proposisjon til stortinget (forslag til lovvedtak). In: Det Kongelige Kunnskapsdepartement, editor. 2020-2021.
107. Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Tverrfaglig kompetansenettverk for palliasjon til barn og unge www.legemidlertilbarn.no: Haukeland universitetssykehus; 2021 [cited 2022 08.09]. Available from: <https://www.legemidlertilbarn.no/palliasjon/Sider/default.aspx>.
108. Manns BJ, Wasylak T. Clinical networks: enablers of health system change. *CMAJ*. 2019;191(47):E1299-E305.
109. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The lancet*. 2001;358(9280):483-8.

Vedlegg

Vedlegg 1: Mail for rekruttering

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Søknad NSD

Vedlegg 4: Godkjenningsbrev fra NSD

Vedlegg 5: Informasjonsskriv m/ samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Informasjonsskriv m/ samtykkeerklæring til foreldre

Vedlegg 1: Mal for rekruttering av helsepersonell i kommunene.

Hei

Gjennom masterforløpet « klinisk helsevitenskap – smerte og palliasjon» skriver jeg en masteroppgave knyttet til helsepersonells erfaringer og tolkninger av den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune. Jeg er derfor på utkikk etter personer i din kommune som arbeider tett med familier som mottar eller har mottatt barnepalliativ oppfølging.

Kort om prosjektet:

Barnepalliasjon er et relativt nytt fagfelt med økende oppmerksomhet. Målet er å øke livskvalitet, opprettholde mestring, gi støtte til familien og mulighet for pusterom for omsorgspersoner. Mye av forskningen som ligger til grunn for organiseringen av oppfølgingen er utenlands. Den internasjonale forskningen viser kompleksiteten av den barnepalliative tjenesten, med dens mange faktorer som helsepersonell bør være klar over i møte med familiene. Formålet med oppgaven er å belyse helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune, samt tolkninger av erfaringen hen opplever at barna og familiene møter i dagens oppfølging.

Studiet er kvalitativt og benytter semistrukturerte dybdeintervjuer med helsepersonell. Det vil bli benyttet en intervjuguide for å sikre at alle deler av formålet med studien blir belyst. Analysene vil bli utført etter Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering.

Har du mulighet til å sende meg navn og mail adresse på personer i din kommune, som arbeider tett med de familiene som mottar eller har mottatt barnepalliativ oppfølging ?

Med vennlig hilsen

Hege Marita Flakk
Fysioterapeut
Master i klinisk helsevitenskap- smerte og palliasjon
Tlf: 41693632

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide

" Helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging - en kvalitativ studie"

Informasjon:

Takk for at du har tatt dere tid til å delta.

Kort om bakgrunn og formål

Presisering av taushetsplikt og deltakers anonymitet, samt mulighet for å stoppe helt eller delvis underveis. Det informeres videre om at det er muligheter for å motta sammendrag fra intervjuet for å sikre at informasjon er tolket riktig. Informer om at det blir stilt spørsmål som " har jeg forstått deg rett når du sier.." for å avklare evt misforståelse underveis. Intervjuet avslutter med å informere om hvordan spørsmålene er lagt opp med spørsmål om bakgrunn først, før fokuset rettes mer mot selve oppfølgingen de har mottatt.

Gi informasjon om at tredjeperson kun skal beskrives ut i fra rolle og ikke med navn eller andre karakterer som kan gjøre de identifiserbar.

Intervjuet er lagt opp slik at flere av temaene benevnes flere ganger. Kan gi følelsen av det blir noe repetisjon.

Husk taushetsplikt.

Har du noen tanker eller spørsmål før vi starter?

Informerer om lydopptaker og at lydopptaker blir satt på, og muligheten for å stoppe opptak underveis.

1. Kan du fortelle litt om deg og din erfaringer innen barnepalliasjon ?

Profesjon, Utdanning – vurdering av eget kunnskapsnivå, Team? Bestående av ?
Motivasjon for å arbeide med barnepalliasjon, Antall familier og barn du har
arbeidet med, ca aldersspenn
Lengde på palliativt forløp?
2. Hva betyr barnepalliasjon for deg?
3. Er du kjent med den nasjonale faglige retningslinjen for barnepalliasjon? Hvordan
opplever du at dere får fulgt disse?
Positive erfaringer, barrierer, utfordringer? Hva tror du er årsaken?
4. Hvilke erfaringer og tanker har du rundt kommunikasjon og samhandling
Med familiene
Med personer i eget team
Med andre helsetjenester (sykehus, fastlege, osv)
Stikkord: overføring, skriftlig/muntlig, informasjonsflyt
5. Hva opplever du at barna og familiene trenger for at denne sårbare
tiden/situasjonene skal bli best mulig?
6. Kan du snakke litt rundt både positive og negative erfaringer knyttet til*.....,
og gjerne kom med generelle eksempler (HUSK TAUSHETSPLIKT)

*Tid for innføring og tilbud om palliasjon, tillit, avlastning, hjelpemidler og
søknader, kunnskap hos helsepersonell, Helsepersonell (faste? Utskiftninger?)
Overføringer mellom Innleggelses? Innlevering av hjelpemidler/ legemidler/ utstyr
etter barnets død, Sorgstøtte
7. Hvor fikk barna tilbringe sin siste tid, ble det hjemmedød eller dødsfall ved
sykehuset eller andre institusjoner?
Hva bidro til at det ble slik?
Kunne noe vært gjort annerledes fra tjenestene i rundt?
Hvilke faktorer ble viktigst i tiden de var hjemme? (Familie/nettverk, Kommune,
sykehus?)
8. Ble barna og familienes behov og ønsker møtt underveis i forløpet og tiden etter
barnets bortgang?
Årsak?
Noe du skulle ønsket ble gjort annerledes?
9. Hva tenker du er de største styrkene og største barrierene for dagens
barnepalliative oppfølging i din kommune? Og hva trenger helsepersonell for å
imøtekomme familiene enda bedre i framtiden?
10. Er det noe annet du ønsker å legge til?

Vedlegg 3: Søknad NSD

Referansenummer
838499

Hvilke personopplysninger skal du behandle?

- Navn (også ved signatur/samtykke)
- Adresse eller telefonnummer
- E-postadresse, IP-adresse eller annen nettidifikator
- Lydopptak av personer
- Helseopplysninger

Prosjektinformasjon

Prosjekttittel

Health professionals experiences with pediatric palliative care- a qualitative study

Prosjektbeskrivelse

Barnepalliasjon er et relativt nytt fagfelt med økende oppmerksomhet. Målet er å øke livskvalitet, opprettholde mestring, gi støtte til familien og mulighet for pusterom for omsorgspersoner. Mye av forskningen som ligger til grunn for organiseringen av oppfølgingen er utenlands. Den internasjonale forskningen viser kompleksiteten av den barnepalliative tjenesten. Med mange faktorer som helsepersonell bør være klar over i møte med familiene. En kvalitativ studie med bruk av semistrukturerte dybde intervjuer med helsepersonell. Det vil bli benyttet en intervjuguide for å sikre at alle deler av formålet med studien blir belyst. Analysene vil bli utført etter Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering.

Begrunn behovet for å behandle personopplysningene

Personopplysninger som blir hentet inn: Navn, e-mail, lydopptak. Navn og epost hentes inn for å kunne kontakte vedkommende og planlegge tidspunkt for intervju, samt utsending av samtykkeskriv. Signering av samtykkeskriv vil også inneholde Navn. Aidentifisert datamateriale vil holdes separat fra koblingsnøkkel. Dersom en intervjudeltaker ønsker å trekke seg etter intervjuet vil det også være hensiktsmessig med oppbevaring av personopplysninger med koblingsnøkkel for å vite hvilket intervju som skal fjernes fra datamaterialet. I tillegg av transkribering vil intervjudeltakerne som ønsker få tilbud om å få tilsendt ett sammendrag fra intervju for å sikre at de har blitt oppfattet og forstått på den måten de ønsket.

Prosjektbeskrivelse

MASTER PROTOKOLL NSD.pdf

Ekstern finansiering

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hege Marita Flakk, hegeflakk@mail.com, tlf: 41693632

Behandlingsansvar

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) /
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)
Beate Andrè , beate.andre@ntnu.no, tlf: 91692871

Skal behandlingsansvaret deles med andre institusjoner (felles behandlingsansvarlige)?
Nei

Utvalg 1

Beskriv utvalget

Helsepersonell som har arbeidet med familier i barnepalliativ oppfølging de siste 5 årene.

Rekruttering eller trekking av utvalget

Aktuelle informanter vil bli identifisert av u.t ved å søke i kommunenens nettsider med fokus på personell som kreftsykepleier, ansatt ved barne og avlastningstjeneste, hjemmesykepleien osv. Det vil bli leder for avdelingene som vil bli kontaktet for å etterspørre hvem som sitter med erfaringene i gitt kommune.

Alder

18 - 67

Personopplysninger for utvalg 1

- Navn (også ved signatur/samtykke)
- Adresse eller telefonnummer
- E-postadresse, IP-adresse eller annen nettidetifikator
- Lydopptak av personer

Hvordan samler du inn data fra utvalg 1?

Personlig intervju

Vedlegg

Intervjuguide helsepersonell.docx

Grunnlag for å behandle alminnelige kategorier av personopplysninger

Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Informasjon for utvalg 1

Informerer du utvalget om behandlingen av opplysningene?

Ja

Hvordan?

Skriftlig informasjon (papir eller elektronisk)

Informasjonsskriv

Infoskriv helsepersonell .docx

Tredjepersoner

Skal du behandle personopplysninger om tredjepersoner?

Nei

Dokumentasjon

Hvordan dokumenteres samtykkene?

- Manuelt (papir)

Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

Samtykke kan trekkes til enhver tid både muntlig, skriftlig (papir) eller pr mail.

Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet opplysninger om seg selv?

Intervjudeltakerne får mulighet til å gjennomgå sammendrag av intervjuet sitt, for å sikre riktig tolkning. Informanter informeres i informasjonsskriv om deres rettigheter knyttet til innsyn, retting og sletting av personopplysninger. Ved skriving av oppgave/artikkel, vil også intervjudeltakere kontaktes dersom prosjektdeltaker ønsker å benytte direkte sitat fra intervjuene, og at det da godkjennes av intervjudeltaker.

Totalt antall registrerte i prosjektet

1-99

Tillatelser

Skal du innhente følgende godkjenninger eller tillatelser for prosjektet?

Behandling

Hvor behandles opplysningene?

- Maskinvare tilhørende behandlingsansvarlig institusjon

Hvem behandler/har tilgang til opplysningene?

- Prosjektansvarlig
- Student (studentprosjekt)

Tilgjengeliggjøres opplysningene utenfor EU/EØS til en tredjestat eller internasjonal organisasjon?

Nei

Sikkerhet

Oppbevares personopplysningene atskilt fra øvrige data (koblingsnøkkel)?

Ja

Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene?

- Opplysningene anonymiseres fortløpende
- Adgangsbegrensning

Varighet

Prosjektperiode

13.07.2022 - 01.09.2022

Hva skjer med dataene ved prosjektslutt?

Data anonymiseres (sletter/omskriver personopplysningene)

Hvilke anonymiseringstiltak vil bli foretatt?

- Koblingsnøkkelen slettes
- Lyd- eller bildeopptak slettes

- Personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres

Vil de registrerte kunne identifiseres (direkte eller indirekte) i oppgave/avhandling/øvrige publikasjoner fra prosjektet?

Nei

Tilleggsopplysninger

Grunnet utfordringer i rekruttering til originalt prosjekt er det gjort endringer i: - Utvalg - fra foreldre til helsepersonell - Lastet inn nytt infoskriv og ny intervjuguide - Formålet med oppgaven - Dato for behandling av personvernopplysninger - Tillatelser

Vedlegg 4: Godkjenningsbrev fra NSD

Referansenummer
838499

Type
Standard

Dato
13.06.2022

Prosjekttittel
Health professionals experiences with pediatric palliative care- a qualitative study

Behandlingsansvarlig institusjon
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) /
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk

Prosjektansvarlig
Beate André

Student
Hege Marita Flakk

Prosjektperiode
13.07.2022 - 01.09.2022

Kategorier personopplysninger
Alminnelige
Særlige
Meldeskjema

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 13.06.2022. Grunnet utfordringer i rekruttering til originalt prosjekt er det gjort endringer i: Utvalg, formål og prosjektslutt. 1. Utvalg: Fra foreldre til helsepersonell. Utvalget er endret til å bestå av helsepersonell som har arbeidet med familier i barnepalliativ oppfølging de siste 5 årene. Data vil samles inn gjennom personlig intervju. Vi minner om at dine informanter vil være underlagt taushetsplikt som helsepersonell. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre annen taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at du er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tidspunkt, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vær derfor forsiktig med å bruke eksempler under intervjuene. Du og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om du avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet. 2. Endring i rekruttering: Forsker melder at aktuelle informanter nå vil bli identifisert av u.t ved å søke i kommunenes nettsider med fokus på personell som kreftsykepleier, ansatt ved barne og avlastningstjeneste, hjemmesykepleien osv. Det vil bli leder for avdelingene som vil bli kontaktet for å etterspørre hvem som sitter med erfaringene i gitt kommune. 3. Prosjektslutt: Vi har nå registrert 01.09.2022 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger. Hvis det blir nødvendig å behandle personopplysninger enda lengre, så kan det være nødvendig å informere prosjektdeltakerne. På grunn av endringer i behandlingsgrunnlag og typen opplysninger sender vi en oppdatert vurdering i full lengde:

OPPDATERT VURDERING 13.06.2022: OM VURDERINGEN Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg. **VIKTIG INFORMASJON TIL DEG** Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjen til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger frem til 01.09.2022. **LOVLIG GRUNNLAG** Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

PERSONVERNPRINSIPPER Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen: • om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen • formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål • dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet • lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>. Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos oss: Silje Fjelberg Opsvik

Lykke til med prosjektet!

Oppdatert vurdering etter endring:

Referansenummer
838499

Type
Standard

Dato
16.08.2022

Prosjekttittel
Health professionals experiences with pediatric palliative care- a qualitative study

Behandlingsansvarlig institusjon
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) /
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk

Prosjektansvarlig
Beate André

Student
Hege Marita Flakk

Prosjektperiode
13.07.2022 - 15.09.2022

Kategorier personopplysninger
Alminnelige
Særlige
Meldeskjema

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 11.08.2022. Vi har nå registrert 15.09.2022 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger. I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere utvidelse av den opprinnelige sluttdato, må vi vurdere hvorvidt det skal gis ny informasjon til utvalget. Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson: Silje Fjelberg Opsvik Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 5: Informasjonsskriv m/ samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging - en kvalitativ studie.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å belyse hvilken oppfølging og støtte barn med livsbegrensende tilstander og dens familie har mottatt i et palliativt forløp, beskrevet fra helsepersonells erfaringer. Dette skrivet gir deg informasjon om formålet for prosjektet og hva deltakelse vil innebær.

formål

Studien er en masteroppgave, hvor formålet er å få økt kunnskap om helsepersonells erfaringer med den den barnepalliative oppfølgingen i kommunen. Hvor det også er fokus på hva du som helsepersonell tenker er årsaken bak erfaringene, hvordan oppfølgingen står til gjeldene retningslinjer og ikke minst hva du tenker er viktig for framtidens barnepalliasjon.

hvorfor får du spørsmål om å delta?

Prosjektet har som mål å komme i kontakt med 6-8 helsepersonell som kan dele sine erfaringer fra arbeidet med barn og familier som mottar eller har mottatt barnepalliativ oppfølging i kommunen. Det er ønskelig å intervju helsepersonell med forskjellige profesjoner, som har arbeidet tett med familier innen barnepalliasjon de siste 5 årene. Hva innebærer PROSJEKTET for deg?

Dersom du velger å delta i prosjektet innebærer det et intervju med på varighet på ca. 60 minutter. Intervjuet vil ha spørsmål som fokuserer på dine erfaringer og tolkninger av det palliative forløpet. Under intervjuet vil det bli gjort lydopptak og skrevet notater.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse vil kunne gi deg en mulighet til å dele dine synspunkt helt anonymisert. Hvor dine erfaringer kan bidra til økt kunnskap om hvordan barnepalliasjon i Midt-Norge tolkes og erfares av helsepersonell.

All utveksling av kunnskap representerer en risiko for misforståelser. For å ivareta ditt perspektiv og din historie vil du få mulighet til å lese igjennom sammendrag fra intervjuet, samtidig som dine meninger vil bli etterspurt underveis i intervjuet.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern. hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Opplysninger om navn, telefon nummer, og opptak av intervju blir håndtert, lagret og destruert etter personopplysningslovens, hvor du som deltakere vil være anonymisert.

Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og opplysningene vil da utleveres innen 30 dager. Du har rett på å få rettet opplysninger som er feil eller misvisende. Adgangen til sletting eller utlevering gjelder ikke dersom opplysningene er anonymisert eller publisert.

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til å sende klage til

Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva skjer med OPPLYSNINGENE om deg?

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder som har tilgang til denne listen.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at enkelt deltakere både anonymiseres og aidentifiseres for at de ikke skal kunne gjenkjennes. Publiseringen vil fokusere på intervjudeltakernes erfaringer og opplevelsen rundt oppfølgingen, hvor både likheter og ulikheter i erfaringene vil kunne trekkes fram, uten at man knytter dette til enkelt personer.

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet. Hvor opplysningene anonymiseres når prosjektet/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 01.09.2022. Personopplysninger og lydopptak vil slettes ved prosjektslutt.

Godkjenninger

NTNU og prosjektleder Beate André er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

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

KONTAKTOPPLYSNINGER

NTNU er ansvarlig institusjon for forskningsprosjektet. Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

- Prosjektdeltaker/intervjuer Hege Marita Flakk, tlf: 41693632, hegeflakk@mail.com :

Ansvarlig for datainnsamling, bearbeiding av data og lagring av data.

- Prosjektleder Beate André, tlf: 91692871, beate.andre@ntnu.no

- Biveileder Mary-Elisabeth B. Eilertsen, tlf: 90078515, mary-elizabeth.eilertsen@ntnu.no

Vårt personvernombud (NTNU): Thomas Helgesen, thomas.helgesen@ntnu.no, tlf: 93079038

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Hege Marita Flakk og Beate André

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging - en kvalitativ studie", og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

Å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles slik som beskrevet i informasjonsskrivet frem til prosjektet er avsluttet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

DIN KONTAKTINFORMASJON

Kontaktinformasjon og signert samtykkeerklæring innhentes ved intervju.

Navn:

Telefonnummer:

Mail adresse:

Vedlegg 6: Informasjonsskriv m/ samtykkeerklæring til foreldre

Helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging – En kvalitativ studie Informasjonsskriv

Bakgrunn:

Barnepalliasjon er et fagfelt som har fått økende oppmerksomhet de siste årene. Hvor det først i 2016 kom nasjonale faglig retningslinjer med råd og anbefalinger for hvordan palliasjon for barn og unge skulle utføres for å sikre god kvalitet på tjenestene og samtidig hindre ulikheter i tjenestene. Disse anbefalingene er basert på blant annet brukermedvirkning, erfaringer og internasjonal forskning, hvor den nasjonale forskningen mangler. Årsaken til dette er at det fortsatt finnes svært lite forskning på barnepalliasjon i Norge, hvor vi mangler kunnskap på hva som tilbys i kommunene, hvor mange som har behov for palliative tjenester og ikke minst hvordan tjenestene oppleves for barn og pårørende, samt for de som yter tjenestene.

Denne studien blir gjennomført som del av masterforløpet « master i klinisk helsevitenskap – smerte, palliasjon og utmattelse». Forfatter og intervjuer er fysioterapeut med erfaringer fra arbeid med barn og unge. Formålet med studien er å belyse helsepersonells erfaringer med den barnepalliative oppfølgingen i sin kommune, egne behov i arbeidshverdagen, samt tolkninger av erfaringen hen opplever at barna og familiene møter i dagens oppfølging.

Anonymitet og aidentifisering av helsepersonell og hens erfaringer:

Prosjektet har tatt for seg alle 38 kommunene i Trøndelag. Hvor det i oppgaven vil beskrives at x-antall kommuner ikke har erfaring de siste 5 årene, x- antall har erfaringer, x-antall helsepersonell har deltatt i intervju. I beskrivelse av hvilke helsepersonell som har valgt å delta vil det kun opplyses om profesjon eller rollen vedkommende har hatt hos familien. All informasjon som på noe som helst måte kan knytte informasjonen til et bestemt område i trøndelag vil fjernes. Eksempel på dette vil kunne være:

«Stedsnavn» blir omgjort til «i sin kommune»

«Levangersykehus eller PALBU» = «barnepalliativt team ved sykehus»

Navn på kollega = «profesjon på kollega evt bare kollega» (blir også informert om å unngå dette før intervju)

Deres kommune vil være 1 av 7 kommuner i Trøndelag som har relevante erfaringer knyttet opp til denne studien. Hvor det påpekes at det ikke ville framkomme noen steder hvor i Trøndelag informasjonen er hentet. Samt hvor konfidensialitet, anonymitet og aidentifisering vil bli strengt overvåket i hele prosessen.

Informasjonen som innhentes blir ikke brukt for å måle kompetansen til helsepersonell, men har fokus på hvordan helsepersonell erfarer og tolker de forskjellige aspektene med å stå i et slikt arbeid, samt hvordan de vurderer tjenesten de yter i sin kommune. Sammen kan denne kunnskapen bidra til å få økt forståelse for hva som fungerer og hva som ikke fungerer i Trøndelag, samt kunne bidra til at kommuner som fortsatt ikke har erfaringer fra organisering og arbeidet inn mot barnepalliasjon, kan se til erfaringene fra de andre kommunene.

Taushetsplikt:

Helsepersonell i deres kommune har gitt informasjon om at det i deres kommune nå følges et barn, hvor helsepersonell som arbeider med barnet og familien er aktuelle informanter for studien. Men i en digital verden hvor synligheten har økt betraktelig er det høyst sannsynlig at u.t har kunnskap til hvilken familie dette gjelder, noe som setter taushetsplikten i fare og som skal unngås. Dette skaper et dilemma da det vurderes at deres kommunen kan ha svært relevant informasjon om teamet, samtidig som personvernet skal stå først.

Helsepersonell og andre ansatte i helse- og omsorgstjenesten skal hindre at uvedkommende får tilgang til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de har fått eller som er betrodd dem. Taushetsbelagte opplysninger kan videreformidles når den opplysningene gjelder har samtykket.

Samtykke?

Det bes i denne sammenheng om at involvert helsepersonell tar en avgjørelse på om det kan være aktuelt å be om samtykke fra familiene om å få fortelle sine erfaringer knyttet til deres arbeid inne barnepalliasjon. Det bes om at familiens sårbarhet vurderes , samt om et slik spørsmål kan oppleves som belastende i den tiden de står i. Det ves videre om at samtykket skannes inn og oppbevares i barnets journal. Hvis det blir vurdert at det er aktuelt å be om samtykke fra foreldrene bes det om at de får innsyn i dette dokumentet, dette for å sikre åpenhet.

Samtykkeskjema gjelder følgende helsepersonell:

Navn:.....

Ved signering samtykkes det til at:

Navngitt helsepersonell kan videreformidle sine erfaringer med det barnepalliative tilbudet i sin kommune, hvordan de erfarer å stå i dette arbeidet, vise til styrker og barrierer ved dagens barnepalliative tilbud, samt beskrive hvordan de tolker deres families erfaringer i møte med kommunens tjenester.

Samtykke gjelder kun for gjennomføring av intervju i forbindelse med masteroppgaven « helsepersonells erfaringer med barnepalliativ oppfølging- en kvalitativ studie» gjennomført av Hege Marita Flakk.

Ved eventuelt signert samtykke, vil Hege Marita Flakk videre signere på taushetserklæring for helsepersonell i deres kommunen før gjennomføring av intervju. Dette for å sikrer at ingen andre får adgang eller kjennskap til informasjonene som er delt under intervju.

.....
Dato/sted

.....
Foresatte 1

.....
Foresatte 2

.....
Helsepersonell 1

.....
Hege M.Flakk

