

Ingeborg Sjølie

# Barn og hjemmedød - et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten

En kvalitativ studie

Masteroppgave i klinisk sykepleie

Veileder: Mary-Elizabeth B. Eilertsen

Mars 2023



Ingeborg Sjølie

# **Barn og hjemmedød - et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten**

En kvalitativ studie

Masteroppgave i klinisk sykepleie  
Veileder: Mary-Elizabeth B. Eilertsen  
Mars 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag:

Bakgrunn: Fokuset på barnepalliasjon og etablering av barnepalliative team er økende i Norge. De siste årene har det blitt rettet et større søkelys for å bedre den palliative oppfølgingen av barn og unge. Flere av familiene som opplever at et barn skal dø, ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet. For å få til dette kreves det samarbeid mellom sykehus og kommune.

Hensikt: Studien undersøkte hvilke erfaringer helsepersonell har med palliativ oppfølging av barn i livets slutfase og deres familier. Studien ønsker å se på hvordan samarbeidet fungerer, og hvordan samarbeidet kan sikre at familiene får et helhetlig tilbud.

Metode: Kvalitativ studie med fokusgruppeintervju og semi-strukturerte intervju av helsepersonell fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Ni helsepersonell fra ulike yrkesgrupper ble inkludert i studien. Alle hadde erfaring med å jobbe med døende barn. Datamaterialet ble analysert etter inspirasjon av analysemetoden systematisk tekstkondensering.

Resultat: Tre hovedkategorier pekte seg ut og ga innsikt i hvilke erfaringer helsepersonell har med palliativ oppfølging til barn og unge. «Kompetanse og samarbeid», «tidlig involvering og tilgjengelighet» og «individuell plan og informasjonsflyt».

Konklusjon: Studien indikerer at pasientgruppen på grunn av få tilfeller er krevende å opparbeide seg kompetanse på. Kompetansemangelen gjør at helsepersonell strekker seg langt for å møte familienes behov, noe som er arbeidsbelastende. Økt kompetanse på fagområdet er nødvendig for å sikre god palliativ oppfølging og lavere arbeidsbelastning hos helsepersonellet. Et tett samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten kan øke kompetansen på fagområdet. Palliative team og koordinatorstillinger kan være hjelpemiddel for å oppnå dette.



## **Abstract:**

Background: There is growing attention to pediatric palliative care, and pediatric palliative care-teams in Norway. In recent years, efforts have been made to improve palliative care for children and the young. Many families who experience the impending death of their child desire to spend their remaining time at home. This requires collaboration between hospitals and municipal services.

Aim: This study explored the experiences of healthcare providers performing palliative treatment of children at the end of their lives, and their families. The study intends to examine how the collaboration works in practice, and how it can ensure that the families receive consistent health care service.

Method: Qualitative studies with focus group interviews and semi-structured interviews of healthcare providers from both municipal and specialist health service. Nine healthcare providers from different lines of work were included in the study. They all had experiences in working with terminal children. The data was analyzed through the analytical method systematic text condensation.

Results: Three main categories became apparent, and gave insight into the experiences health care providers have with pediatric palliative care. “Competence and collaboration”, “early involvement and availability”, and “individual plan and good line of information”.

Conclusion: The study indicates that there is a challenge in gaining competence with this particular patient group, due to there being few cases. This lack of competence makes the healthcare providers exert much effort to reach the perceived needs of the families, which is very labor-intensive. Increased competence in the field is necessary to ensure adequate pediatric palliative care, and to inhibit excessive exertion from healthcare providers. A close collaboration between municipal and specialist health service can advance competency in the subject. Pediatric palliative teams and implementation of coordinators may prove beneficial in this effort.





## Forord:

Denne masteroppgaven innen klinisk sykepleie er et selvstendig arbeid bestående av artikkel med tilhørende kappe. Kappen presenteres først. Kappen inneholder en mer inngående innledning og teoretisk referanseverk, samt et metodekapittel med redegjørelse for valg gjort underveis i studien, og refleksjon rundt disse valgene.

Artikkelen er skrevet i henhold til retningslinjene til Sykepleien forskning, og artikkelen er tenkt publisert i Sykepleien Forskningstidsskrift. Retningslinjene presenteres i vedlegg 5. Valg av forskningsspørsmål kommer fra erfaringer gjort i eget arbeidsliv som barnesykepleier og er et fagfelt jeg mener det bør rettes et større søkelys på.

Jeg ønsker å takke informantene for sin deltagelse og for å ha gjort denne studien mulig å gjennomføre. Informantene har gitt meg rike beskrivelser som har underbygget min studie og gitt meg ny innsikt i temaet.

Jeg vil først takke min veileder, Mary-Elizabeth Bradley Eilertsen ved NTNU for god støtte og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele masterforløpet. Dine vurderinger og tilbakemeldinger har vært uvurderlige for meg gjennom oppgaven.

Takk til mamma for all korrekturlesing og som har hjulpet meg når jeg har stått fast i oppgaven. Takk for all motivasjon og støtte, samt faglige diskusjoner rundt oppgaven.

Takk til Kristian, en støtte gjennom masterløpet jeg ikke kunne vært foruten. Takk for at du alltid har troen på meg og har motivert meg når jeg har trengt det.

Og til slutt, en takk til Ane Marte. Studievenninnen som fylte masterskrivingen med latter og godt humør. Takk for gode stunder på biblioteket.

Trondheim, 1 mars 2023.  
Ingeborg Sjølie



# Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG:</b>	<b>I</b>
<b>ABSTRACT:</b>	<b>III</b>
<b>FORORD:</b>	<b>V</b>
<b>1.0 INNLEDNING:</b>	<b>1</b>
<b>1.1 HENSIKT:</b>	<b>2</b>
<b>1.1.2 Forskningsspørsmål:</b>	<b>2</b>
<b>2.0 TEORETISK REFERANSERAMME:</b>	<b>3</b>
<b>2.1 BARNEPALLIASJON</b>	<b>3</b>
<b>2.2 PALLIATIV PLAN</b>	<b>4</b>
<b>2.3 ORGANISERING AV PALLIATIVT TILBUD TIL BARN OG UNGE</b>	<b>4</b>
<b>2.4 HELHETLIG TILBUD</b>	<b>5</b>
<b>3.0 METODE:</b>	<b>6</b>
<b>3.1 KVALITATIVT FORSKNINGSDESIGN</b>	<b>6</b>
<b>3.2 UTVALG OG REKRUTTERING:</b>	<b>6</b>
<i>Tabell 1 – Informantenes karakteristika</i>	<b>7</b>
<b>3.3 DATAINNSAMLING:</b>	<b>7</b>
<b>3.4 ANALYSE:</b>	<b>8</b>
<i>Tabell 2 – Kodegrupper og subgrupper</i>	<b>9</b>
<b>3.5 FORFORSTÅELSE</b>	<b>10</b>
<b>3.6 FORSKNINGSETIKK</b>	<b>10</b>
<b>4.0 SAMMENFATNING AV RESULTATER</b>	<b>12</b>
<b>5.0 DISKUSJON</b>	<b>14</b>
<b>5.1 METODEDISKUSJON</b>	<b>14</b>
<b>5.2 RESULTATDISKUSJON</b>	<b>16</b>
<b>6.0 KONKLUSJON</b>	<b>18</b>
<b>KLINISKE IMPLIKASJONER OG VIDERE FORSKNING</b>	<b>18</b>
<b>REFERANSELISTE</b>	<b>20</b>
<b>ARTIKKEL</b>	<b>24</b>
<b>VEDLEGG</b>	<b>41</b>



## 1.0 Innledning:

De fleste barn som fødes i dag er friske og trenger ingen helsehjelp av kommune-spesialisthelsetjenesten (1). For de barna som er født syke eller blir syke i barnealder, og hvor sykdommen er livstruende eller ikke kan kureres, har barnet og familien krav på palliativ oppfølging (2, 3). 3500 norske barn krever årlig palliativ oppfølging (1). I henhold til Verdens helseorganisasjon sine retningslinjer skal fokuset ved barnepalliasjon være symptomlindring og tilrettelegging for at barnet og familien skal få tilbringe mest mulig tid hjemme (4).

Barnepalliative team skal fungere som en rådførende funksjon for kommune- og spesialisthelsetjenesten, og antall team i Norge har økt de siste årene. Barnepalliative team kan bistå i oppfølging av familier og med undervisning rundt barnepalliasjon. Helsedirektoratets (2) retningslinjer definerer hvordan oppfølgingen av familiene under palliativ oppfølging bør gjennomføres. Avansert hjemme-sykehus er i økning og tilrettelegger for avansert behandling hjemme som normalt ville vært utført på sykehus (5). Økt fokus på barnepalliasjon viser at flere barn dør hjemme og det diskuteres i større grad om barnet kan dø hjemme (6).

Helsepersonell som arbeider med alvorlig syke barn med forventet kort levetid, opplever det som krevende og komplekst (2, 7). Dette er noe av det mest utfordrende helsepersonell kan arbeide med, i tillegg kreves det spesialisert kompetanse for å ivareta den helhetlige tilnærmingen i barnepalliasjon (8). Foreldre som har hatt barnet sitt hjemme når barnet døde, viser til at kompetanse og døgkontinuerlig tilgjengelighet hos helsepersonellet var avgjørende for at de følte trygghet rundt situasjonen (9-11).

I Norge dør i underkant av 300 barn årlig i alderen 0-19 år. Dette inkluderer alle dødsfall, både medfødte, ervervede sykdommer og traumer/ulykker (12). Det finnes ikke statistikk på hvor mange barn under palliativ oppfølging som dør.

Familier hvor et barn skal dø, ønsker mange å tilbringe siste tiden hjemme (13-15). Når familiene får velge hvor barnet skal tilbringe den siste tiden, er det med på å forberede familien for det som skal skje (16). Planlegging med familien rundt barnets siste tid bidrar til at ønsker og behov blir hensyntatt (15, 16). I tillegg spiller barnepalliativt team en viktig faktor (17). Spesialisert barnepalliativ omsorg viser seg å være med å øke sannsynligheten for

at barnet får dø hjemme (18, 19). Hvor mange barn som dør i hjemmet sitt varierer, Håkanson (19) beskriver variasjonen i sammenheng med utviklingen av barnepalliative team. Hjemmet representerer en trygg base for barnet og resten av familien (11). Et barns livskvalitet rapporteres som bedre ved å være hjemme, samtidig som bedre symptomlindring også oppnås (17, 20). Å være hjemme gir rom for meningsfulle opplevelser og foreldre rapporterer at barna viser mer glede, når en sammenligner med barn innlagt på sykehuset (17, 20). Hjemmet vil i større grad tilrettelegge for at søsken og andre i familien kan ha en mer normal hverdag tross barnets alvorlige sykdomstilstand (11, 21).

For at barnet og familien skal få muligheten til å tilbringe tid hjemme, krever det et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten (22), som lovmessig barnet har krav på jamfør helse- og omsorgstjenesteloven §6-1 (23). Det skal etableres samarbeidsavtaler mellom tjenestenivåene og således sikre at barnepalliasjon følges opp som en del av et helhetlig helsetilbud (24).

## 1.1 Hensikt:

Hensikten med denne studien er å undersøke helsepersonells opplevelser av palliativ oppfølging av barn i livets slutfase og deres familier.

### 1.1.2 Forskningsspørsmål:

- Hvordan fungerer samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten rundt et døende barn?
- Hvordan kan samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten sikre et helhetlig tilbud til et døende barn?

## 2.0 Teoretisk referanseramme:

### 2.1 Barnepalliasjon

Verdens helseorganisasjon (WHO) tilrår at barn med livstruende og livsbegrensende sykdom skal sammen med sin familie tilbys palliativ oppfølging. Palliativ oppfølging skal ivareta barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (4).

Oppfølgingen starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut (8). Familien skal følges opp også i etterkant av barnets død. Alle barn fra 0-18 år skal inkluderes, og barn diagnostisert i barnealder har krav på oppfølging etter fylte 18 år (25).

I henhold til europeisk standard omfatter barnepalliasjon fire sykdomskategorier (3):

- Livstruende sykdom hvor det finnes medisinsk behandling som helbreder, men ikke i alle tilfeller. Dette innebærer kreftsykdom, svikt i organer som hjerte, nyrer og lever.
- Medfødte misdannelser eller enkelte ekstremt premature barn hvor tidlig død ikke er uunngåelig.
- Progredierende sykdommer hvor eneste form for behandling er lindrende behandling.
- Alvorlige sykdommer som ikke er progredierende, men er av såpass høy alvorlighetsgrad at risikoen for alvorlige komplikasjoner er store og tidlig død er høyst sannsynlig. Dette innebærer alvorlige former for cerebral parese, misdannelsessyndromer og omfattende funksjonshemninger etter hjerneskader (3).

Barn under palliativ oppfølging, skal følges av både kommune- og spesialisthelsetjenesten (2, 8). Barnepalliasjon er komplekst og krever omfattende tverrfaglig samarbeid for å ivareta barnets og familiens livskvalitet (8). Gjennom tidlig identifisering og vurdering av problemer av fysisk, psykososial og åndelig art, skal barnepalliasjon bidra til forebygging og lindring av problemer barnet og familien opplever (26). Tilbudet skal tilpasses barnets og familiens ønsker og behov, og de skal få muligheten til å velge hvor barnet skal dø, så fremst dette er forsvarlig (2).

## 2.2 Palliativ plan

God palliativ oppfølging av et barn innebærer en tilpasset plan som baserer seg på hva som vil bedre livskvaliteten for barnet og familien (8). En slik plan skal etableres sammen med familien og barnet (2). Planen skal tilpasses ut ifra hvordan sykdommen utvikler seg og barnets behov endres. Når barnets sykdom progredierer slik at barnet forventes å dø understrekes viktigheten å ha en plan som møter behovene for pleie og omsorg nå og i fremtiden (8).

## 2.3 Organisering av palliativt tilbud til barn og unge

Helsedirektoratet gikk i 2020 ut med anbefaling om etablering av regionale barnepalliative team i hvert helseforetak og lokale barnepalliative team ved barneavdelinger på lokalsykehusene (26). De regionale palliative teamene skal ha ansvar for fag- og kompetanseutvikling i sin region og skal fungere som en rådgivende funksjon for de lokale barnepalliative teamene. Teamene skal også samarbeide med aktuelle avdelinger og kommunale helsetjenester (2). Kompetanseoverføring er fremhevet som en viktig oppgave for palliative team (26).

Kommune- og spesialisthelsetjenesten har et felles ansvar for sammen å skape en arena for palliativ oppfølging av barn og deres familier (2). Samarbeidet skal sikre at familiene føler trygghet for at tjenestene arbeider sammen om enkeltforholdene i tilbudet som gis. Kommunen har ansvar for å starte organiseringen av et tilbud så fort de får vite at det er et barn i kommunen som krever palliativ oppfølging (2). Det anbefales at en koordinator blir gjort kjent for de som arbeider med barnet, samt med familien. Dette skaper rom for samtaler med den berørte familien, som er viktig for å ivareta livskvaliteten til barnet og familien. Samarbeidet med familien bør startes så tidlig som mulig for å gi familien tid til planlegging og forberedelse (2).

Helsedirektoratet (2) viser til mangel på system som ivaretar et helhetlig tilbud til barn med en livstruende sykdom og deres familier. Dette har ført til at flere familier føler seg alene om totalansvaret rundt barnets livssituasjon (2). I enkelte kommuner vil det være få barn som krever palliativ oppfølging, noe som utfordrer kompetansen på tilbudet (26). Det er etablert en fagprosedyre for barn ved Oslo Universitetssykehus som skal sikre at barnet og familien opplever en sammenheng i helsehjelpen som mottas, og at denne er tilpasset behovene til



barnet og familien (27). Fagprosedyren presenterer barnesykepleierens rolle i oppfølgingen av disse barna og deres familier. Det presenteres hva samtaler og møter bør inneholde samt barnesykepleierens rolle i samhandling med kommunehelsetjenesten (27).

## 2.4 Helhetlig tilbud

Et helhetlig tilbud skal i henhold til WHO sin definisjon på palliativ oppfølging sikre ivaretagelse av barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov (4). Tilbudet skal dekkes av kommune- og spesialisthelsetjenesten og krever planlegging og kommunikasjon mellom pasient, familie og personell. Tilbudet som gis skal tilpasses barnet og familiens behov (26). En helhetlig helsetjeneste beskrives som en samordnet behandlingsskjede med god behandlingskvalitet, uavhengig av tjenesteyter. Dette er særlig viktig for pasienter med langvarig og sammensatte behov, som for eksempel syke barn og pasienter i terminal fase (28).

## 3.0 Metode:

### 3.1 Kvalitativt forskningsdesign

Denne studien har undersøkt helsepersonells erfaringer med palliativ oppfølging av barn. Når hensikten til forskningsstudien er å få kunnskap om menneskers erfaringer, vil kvalitativt forskningsdesign være godt egnet (29). Kvalitative forskningsmetoder brukes for å beskrive, analysere og fortolke fenomener og vil kunne gi en større forståelse av menneskers atferd, holdninger og erfaring rundt temaet. Det vil også kunne presentere nyanser, nye perspektiver og subjektive meninger rundt et tema (29, 30).

### 3.2 Utvalg og rekruttering:

Utvalgsmetoden i denne studien har vært strategisk utvelgelse av informanter. Strategisk utvelgelse har gitt forskeren mulighet til å vurdere hvilke informanter som er best egnet for å belyse forskningsspørsmålet, gjennom å velge de som hadde erfaring i forhold til alvorlig syke og døende barn (31). Aktuelle avdelinger og seksjoner som med forskerens bakgrunn ble vurdert til å ha erfaring med barnepalliasjon og oppfølging av disse barna, ble kontaktet. Barneavdelinger ved to sykehus og ulike kommunale tjenester med ansvar for oppfølging av barn og unge i to kommuner, fikk tilsendt e-post eller ble oppringt. E-post inneholdt informasjon om studiet, studiets hensikt og informasjon om datahåndteringen (Vedlegg 2). Informanter fra en kommune og et sykehus responderte og ble inkludert i studien.

Forskerens dobbeltrolle som kollega og forsker gjorde at hensyn måtte tas under utvelgelsen (32). Ingen informanter ble forespurt direkte av forskeren, men tilbud om deltagelse ble videreformidlet via leder. Dette for å unngå press eller forventning rundt å bidra i studien. For å skape et variert og innholdsrikt datamateriale, ble helsepersonell og fagpersoner fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten forespurt om å delta. Totalt ble ni informanter, spesialsykepleier, sykepleier, lege, sosionom og hjelpepleier inkludert. Seks fra spesialisthelsetjenesten og tre fra kommunehelsetjenesten. Fra spesialisthelsetjenesten deltok helsepersonell fra barneavdelinger, palliative team og avansert hjemmesykehus. I kommunehelsetjenesten kom informanter fra avlastningstjenester for barn og unge. Alle informantene hadde erfaring med å arbeide med alvorlig syke og døende barn og deres familier. Informantene var i alderen 33-59 år og deres yrkeserfaring varierte mellom 5 og 35 år (Tabell 1).

Tabell 1 – Informantenes karakteristika

<b>Informantenes kjønn</b>	
Kvinne	8
Mann	1
<b>Informantenes alder</b>	
Median	42 år
Gjennomsnitt	42,8 år
Spredning	33-59 år
<b>Informantenes arbeidserfaring</b>	
Median	15 år
Gjennomsnittlig	14,3 år
Spredning	5-35 år

Siden antallet barn som krever palliativ behandling og dør er lavt, har færre helsepersonell erfaring med temaet. Dette utfordret rekrutteringsprosessen. Inklusjonskriteriene ble endret fra sykepleier til helsepersonell og fagpersoner med erfaring om pasientgruppen. Det endelige antallet informanter ble besluttet ut fra informasjonsstyrken på datamaterialet og underveis i analyseprosessen (29).

### 3.3 Datainnsamling:

Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden mai til august 2022 i en kombinasjon av fokusgruppeintervju og semi-strukturerte intervju. To fokusgruppeintervjuer ble først gjennomført for å skape en dialog om temaet og se om dette kunne fremme flere synspunkter blant ansatte i spesialisthelsetjenesten. Deretter ble tre semi-strukturerte individuelle intervju gjennomført i kommunehelsetjenesten for å underbygge det som blir funnet i fokusgruppeintervjuene og sikre synspunkter fra begge helsetjenestene.

Fokusgruppeintervju ble valgt fordi det er en anerkjent metode innenfor samfunnsvitenskap og helseforskning (31, 32), og egnet seg som design for å besvare studiens forskningsspørsmål.

Fokusgruppene ble satt sammen med formål om å oppnå størst mulig homogenitet for å unngå ujevn maktbalanse i gruppen og legge til rette for gunstig samhandling innad. Homogenitet innad i gruppen ble tatt hensyn til i utvelgelsesprosessen (31). I utgangspunktet

var det ønskelig med heterogenitet innad i gruppene, for å skape dialog og variasjon. Grunnet få informanter fra kommunehelsetjenesten ble fokusgruppene satt sammen av informanter bare fra spesialisthelsetjenesten og semi-strukturerte individuelle intervju gjennomført med informanter fra kommunehelsetjenesten.

Semi-strukturerte individuelle intervju er en strukturert intervjuform der det gis rom for fleksibilitet. Semi-strukturerte intervju ble valgt for å få frem informantenes opplevelser og erfaringer i palliativ oppfølging. Intervjuguiden hadde forhåndsbestemte, men åpne spørsmål som ga rom for refleksjon og diskusjon med tanke på å bringe fram ny innsikt til forskningsspørsmålene i studien (33).

Intervjuene ble gjennomført som lydopptak og tilrettelagt ut ifra informantenes arbeidstid. For å sikre nyanser i dataene, ble intervjuene transkribert fortløpende. Dette danner et grunnlag på hvilke data som kom frem og ga mulighet for å justere intervjuguiden til kommende intervjuer. (32).

### 3.4 Analyse:

Malterud's systematiske tekstkondensering (STC) ble valgt som analysemetode for å sammenfatte og fortolke den informasjonen som ble innhentet gjennom intervjuene. Metoden ble vurdert som egnet fordi den gjennom tverrgående tematisk analyse av det transkriberte datamaterialet får frem likheter og variasjoner i informantenes erfaringer (29). I tillegg beskrives analyse av kvalitative data nøye gjennom fire trinn, og slik sett egnet for en uerfaren forsker. Metoden foregår i fire trinn; 1) skape et helhetsinntrykk av datamaterialet, 2) organisere datamaterialet i meningsbærende enheter, 3) kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene, og 4) skape en syntese av fortolkede kondensat (29, 34).

#### 3.4.1 Trinn 1

De transkriberte intervjuene ble gjennomlest som helhet flere ganger. I dette trinnet skal en forsøke å sette forskerens teoretiske referanseramme og forforståelse til side (29). De første intervjuene ble gjennomgått underveis i intervjuprosessen for å danne et inntrykk av hva som gikk igjen av tema og hva som kunne være aktuelt å fokusere på dypere i de kommende intervjuene. Etter at alle intervju var gjennomført ble alle lest samlet for å danne helhetsinntrykket. Det ble tatt notater fortløpende for å notere hvilke temaer som skilte seg ut og kunne gi ulike synspunkt på forskningsspørsmålene. De temaene som utpekte seg i første del av analyseprosessen var: *kompetanse, langsiktig planlegging fra spesialisthelsetjenesten,*

*kontinuerlig oppdatering om barnets tilstand, utvikle retningslinjer for palliativ og terminalpleie, kontinuitet, felles journal, kommunikasjon og samarbeid.*

### 3.4.2 Trinn 2

De transkriberte intervjuene ble deretter lest linje for linje for finne tekst som viste til om de temaene som ble dannet i første trinn (29). Når disse meningsbærende enheter var markert, ble de sortert under de temaer der de passet inn. I denne prosessen ble noen temaer slått sammen og tre temaer stod igjen «*Kompetanse og samarbeid*», «*tidlig involvering og tilgjengelighet*», «*individuell plan og informasjonsflyt*». Temaene representerer en kodegruppe. Ved gjennomlesning av hver kodegruppe sees det ulike variasjoner i kodegruppen, og de meningsbærende enhetene ble dermed fordelt i ulike subgrupper innenfor hver kodegruppe.

Tabell 2 – Kodegrupper og subgrupper

<b>Kodegrupper</b>	<b>Subgrupper</b>
<b>Kompetanse og samarbeid</b>	Behov for kompetanseøkning Nytteverdien av det palliative teamet Det er mangel på tid og ressurser
<b>Tidlig involvering og tilgjengelighet</b>	Kommunen og familien må kobles inn tidlig i planleggingen Tilgjengelighet til de som samarbeider er viktig
<b>Individuell plan og informasjonsflyt</b>	Vi trenger retningslinjer og en plan Vi må oppdatere hverandre

### 3.4.3 Trinn 3

Etter å ha dannet kodegrupper og subgrupper ut fra de meningsbærende enhetene, ble dette innholdet abstrahert til ulike kondensat. Kondensatene ble holdt så tekstnære som mulig, og inneholdt elementer fra de ulike meningsbærende enhetene. Hvert kondensat ble beskrevet med et gullsitat fra hver subgruppe, Gullsitatene ble valgt ut ifra hvilke som beskrev subgruppen best. Et kondensat er et kunstig sitat som presenterer det som ble sagt i de

meningsbærende enhetene i hver subgruppe. Stemmene til informantene ble forsøkt bevart i kondensatene i henhold til Malterud (29).

#### **3.4.4 Trinn 4**

Dataene ble så sammenfattet til analytiske tekster med utgangspunkt i kondensatene. Det ble etablert analytiske tekster for hver subgruppe og tekstene ble skrevet i tredjeperson (29).

### **3.5 Forforståelse**

Grunnlaget for studien baseres på erfaringer gjennom eget yrke som barnesykepleier på en avdeling som behandler alvorlig syke barn. Forskeren har erfaring med barn som er under palliativ og terminal oppfølging. Utfordringene med å tilrettelegge for barna som skulle tilbringe den siste tiden i hjemmet, samt lite norsk forskning om teamet, skapte grunnlaget for denne studien.

Forskerens tilnærming til studien ble påvirket av egen profesjon og kompetanse på fagfeltet. Det som bringes med inn i studien av erfaring og faglig perspektiv, kan derfor ha påvirket hvordan forsker har samlet inn, lest og tolket data. Egne erfaringer kan ha gjort forskeren mindre åpen for nyanser, og informantenes erfaringer kan potensielt ha blitt oversett (35). Forskeren har forsøkt å være bevisst og kritisk slik at egne erfaringer og forforståelse ikke har påvirket datainnsamling og bearbeidelse av datamaterialet. Med bevissthet rundt egen forforståelse, mener forskeren at forforståelse kan ha beriket mer enn begrenset studien (29). Forskerens erfaring og faglig interesse innenfor feltet kan på samme måte ha styrket studien ved at det har gitt en bedre forståelse av datamaterialet og informantenes situasjon.

### **3.6 Forskningsetikk**

Før oppstart av studien ble det søkt om godkjenning til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Søknad ble godkjent 26.01.2022 med referansenummer 306076 (Vedlegg 4). Fag og forskningsutvalg ved forskerens arbeidsplass ble informert og søknad godkjent (Vedlegg 3).

Helsinkideklarasjonen har fungert som en forskningsetisk veileder underveis i arbeidet av oppgaven (36). I Helsinkideklarasjonen står informert samtykke sentralt (36). Før hvert

intervju ble informantene forelagt et samtykkeskjema som ble signert. Dette hadde de også fått tilsendt på e-post i forkant for å gjøre seg kjent med innholdet (Vedlegg 2).

Samtykkeskjemaet informerte om studien, konsekvensene av deltagelse og retten informantene hadde til å trekke seg fra studien til enhver tid (36). Intervjuene ble gjennomført fysisk og gjennom Teams, ut ifra hva som passet informantene best. Alle intervjuene ble tatt opp på diktafon lånt av NTNU. Dataene ble oppbevart på et lukket filområdet og kun forsker og masterveileder hadde tilgang til materialet. Ved transkribering av intervju ble alle informanter og sensitiv informasjon anonymisert. Alle lydfiler slettes umiddelbart etter masteroppgaven er innlevert.

## 4.0 Sammenfatning av resultater

- Kompetanse og samarbeid
- Tidlig involvering og tilgjengelighet
- Individuell plan og informasjonsflyt

### **Kompetanse og samarbeid**

Økt kompetanse fremkom som et tydelig ønske. Informantene opplevde det vanskelig å bygge og opprettholde den spesialiserte kompetansen som disse barna krevde. Særlig siden det gikk lang tid mellom hvert tilfelle de arbeidet med. Informantene ønsket å etablere et tettere samarbeid for å kunne dele kompetanse på tvers av helsetjenestene for å utnytte den kompetansen enkelte besitter. Kompetanseoverføring ble utfordret ved at det var lite ressurser prioritert til disse familiene. Mangel på tid kom frem som utfordrende både for kompetanseoverføring og for å sikre god oppfølging av familien. Informantene beskrev hendelser hvor de strakk seg utover planlagt arbeidstid, arbeidsområde og komfortsone for å sikre at familien fikk den oppfølgingen de trengte. Det palliative teamet til barn og unge ble presentert som en elementær brikke i samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Samarbeidet ble beskrevet som bedre etter at palliativt team ble etablert. Barnepalliativt team ble beskrevet som en sterk ressurs i kompetansebygging gjennom undervisning, møtevirksomhet og refleksjoner.

### **Tidlig involvering og tilgjengelighet**

Informantene fremhevet betydningen av å involvere både familien og de kommunale helsetjenestene så tidlig som mulig for å sikre langsiktig planlegging og fremtidsrettet oppfølging. En god plan, som oppdateres jevnlig og ut ifra hvordan barnets tilstand endrer seg, ble beskrevet som vesentlig av informantene. For å etablere gode planer og sikre god oppfølging av familien, mente informantene at ansatte måtte være tilgjengelig. Turnusarbeid ble beskrevet som et hinder for tilgjengelighet, mens etablerte koordinatorstillinger ga bedre tilgjengelighet. Tilgjengeligheten til de som arbeidet med disse barna ble beskrevet som avgjørende for å sikre jevn flyt i kommunikasjon og effektivitet i planlegging og oppfølging.



## **Individuell plan og informasjonsflyt**

Individuell plan og hyppig oppdateringer av barnets tilstand ble beskrevet av informantene som vesentlig for god oppfølgingen av barnet og familien. En god palliativ plan bidro til trygghet både for helsetjenestene og for familien, mente informantene. Klarhet i ansvarsfordeling bidro til trygghet, men likevel ville det ifølge informantene alltid forekomme uforutsigbarhet.

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Metodediskusjon

For å sikre pålitelighet og kvalitet skal forskningsprosessen presenteres tydelig og vise framgangsmåtene for hvordan kunnskapen er utviklet. Å si noe om forskningens pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet viser til kvaliteten på en kvalitativ forskning (29).

Pålitelighet sikres gjennom åpenhet og nøytralitet til stoffet (29). Forskerens nærhet til fagfeltet og de data som ble studert, kan ha påvirket studiets pålitelighet. Feltet som er studert er kjent for forsker, gjennom flere år med arbeidserfaring. Forsker intervjuet blant annet kollegaer. Under innsamlingen av data var forsker bevisst sin nærhet til stoffet og arbeidet aktivt for å holde seg nøytral i intervjuprosessen. I forkant av intervjuene ble det utarbeidet en intervjuguide i samråd med veileder, hvor formålet var å stille åpne spørsmål som ga informantene rom for å fortelle det de ønsket å fokusere på. Dette ble gjort for å ikke påvirke underveis i intervjuene. Likevel skal ikke nærhet kun sees som negativ innvirkning på en forskning, så fremst forskeren har en bevissthet rundt egen innvirkning på resultat (33). Pålitelighet er viktig for å sikre at den forskningen som gjøres kan gjentas og fortsatt være relevant. Under intervjuene ble det benyttet diktafon for å muliggjøre transkribering. I analysen bevares informantenes stemme gjennom utvalgte sitater og sikrer nærhet til det som blir sagt. Sitatene er med å underbygge funnene forskeren har funnet og bidrar med å øke påliteligheten. Sitatene fra informantene har bidratt til at forsker har fått ny innsikt i de data som er funnet.

Validitet skal sikre relevans på det som studeres. På bakgrunn av forskningsspørsmålene falt det naturlig å velge kvalitativ metode når forskningsspørsmålene etterspør erfaringer og synspunkter rundt valgt tema (29). Det ble benyttet strategisk utvelgelse av informantene for å finne informanter som var mest aktuell for å belyse forskningsspørsmål. I utvelgelsesprosessen ble det valgt informanter med relevant erfaring fra ulike tjenestenivåer rundt alvorlig syke og døende barn. Dette for å få ulike synspunkter og erfaringer. Her ble forskerens kjennskap til fagfelt en ressurs, og gjorde utvelgelsen lettere. Fokusgruppe- og semi-strukturerte intervjuer ble valgt som metode for å samle inn data, da dette ga informantene mulighet til å uttrykke sine erfaringer og meninger, og forskeren får muligheten til å spørre utdypende på spørsmål hvis en ser det som nødvendig eller hensiktsmessig (29).

For at resultatet av forskningen skal bli ny vitenskapelig kunnskap skal det være anvendelig for andre og bringe ny erkjennelse som kan benyttes. Relevans er særlig viktig i praksisnære felt som medisin og helse (29, 33). Fokuset på barnepalliasjon er økende i Norge, og det har blitt etablert flere barnepalliative team rundt om i Norge de siste årene. Barnepalliasjon bevilges mer statlig støtte og retningslinjer for palliasjon blir tilrettelagt for barn og unge. Retningslinjene sier at familien skal få tilrettelegging for å tilbringe siste tiden hjemme dersom helsetilstanden til barnet tilsier at dette er forsvarlig (2). Det kreves ett tett samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, og spesialisert kompetanse for å ivareta familiene. Få pasienter hvert år, gjør at dette vil være ukjent terreng for helsepersonellet da det kan gå flere år mellom hvert tilfelle (12, 26). Forskningen er derfor aktuell for å sette søkelys på hvordan kommune- og spesialisthelsetjenesten gjennom sitt samarbeid kan sikre familiene et helhetlig tilbud.

Ved kvalitative studier er generaliserbarhet utfordrende, siden ikke all kunnskap kan overføres til alt (29). Feltet som er forsket på er smalt og rettet mot en spesifikk pasientgruppe. Dette gjør at generaliserbarheten begrenses til denne gruppen, men kan sees som relevant og dagsaktuell.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Barn i palliativ oppfølging krever spesialisert kompetanse som foreldre opplever som avgjørende for å føle på trygghet når de planlegger hjemmedød for sitt alvorlig syke barn (9, 10). At det er få barn som dør årlig i Norge, gjør det krevende for hver enkelt kommune å opprettholde tilstrekkelig kompetanse på fagfeltet (26). Mangel på kompetanse og ressurser viser informantene til som utfordringer i arbeidet med pasientgruppen. Informantene har et ønske om å gi disse sårbare familiene god støtte og et helhetlig tilbud, men virker til å bli begrenset av tilgjengelige ressurser. Det har gjort at informantene forteller at de har strukket seg for langt for å imøtekomme familiens behov. Dette viser også annen forskning (10). Informantene gir uttrykk for at økt kompetanse og kapasitet til å ivareta disse familiene vil sikre tilbudet bedre. Helsepersonell vil også slippe å strekke seg for å imøtekomme behovene. For helsepersonell med lite erfaring om palliasjon og hjemmedød hos barn, vil det være avgjørende å få støtte fra andre med mer erfaring i feltet (7, 37).

Barn og unge som får palliativ oppfølging skal følges av både kommune- og spesialisthelsetjenesten (2). Dette tjenestetilbudet blir utfordret på bakgrunn av at tjenesteyterne ikke har god nok kompetanse på fagfeltet og gir et redusert tilbud på bakgrunn av ressurser (26). Informantene etterlyser mer kompetanse på tvers av tjenestene for å sikre god oppfølging, noe som også av flere studier (9, 22). De fleste familier ønsker å være hjemme når et barn skal dø for å skape trygghet og en normal hverdag, viser flere studier (11, 13-15, 22). Foreldre i en nylig dansk studie beskrev at hjemmet tilrettela for mer tid med resten av familien, noe de anså som viktig (10). Foreldre har også i andre studier beskrevet kompetanse blant helsepersonell som særlig viktig, samtidig som tilbudet var tilgjengelig døgnet rundt (10, 11, 38).

Skal familien få det tilbudet de har krav på, kreves det et tett samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten (2). Informantene gir uttrykk for at dette er mulig å få til, men det kreves et tettere samarbeid enn det er i dag. For å sikre et godt samarbeid på tvers av sektorer i helsetjenestene anbefales det at palliativt team integreres tidlig (10). Informantene nevner og at de som skal yte samarbeidet, trenger å være tilgjengelig for hverandre. Her nevnes koordinator-stillinger som en forbedring fra tidligere. I tillegg har etablering av barnepalliativt team bidratt til forbedring av samarbeid. Barnepalliativt team presenteres av informantene som en nøkkelbrikke i samarbeidet, noe som også støttes av

annen forskning (39). Henstillingen fra Helsedirektoratet er at de barnepalliative teamene skal fungere som en rådførende og kompetansehevende tjeneste (2) noe denne studien viser allerede har skjedd. Flere studier viser at tilgangen til barnepalliative team sees i korrelasjon med økning i antall barn som får muligheten til å dø hjemme (6, 15, 18, 20, 39). Likevel viser informantene til at tilstrekkelig ressurser er viktig for å sikre god oppfølging og kompetanseheving. Palliativ oppfølging av barn og unge er en ressurskrevende pasientgruppe og det kreves at tilbudet styrkes i fremtiden (26). Økes kompetansen vil tryggheten til helsepersonell økes, noe som bør sees som viktig for å sikre et bedre og helhetlig tilbud (7).

Oppfølging av barn i palliativt forløp er en kontinuerlig prosess hvor et team er avhengig av å oppdatere hverandre jevnlig. For tysk helsepersonell (39) ble kommunikasjon og samarbeid beskrevet som bedre etter at barnepalliativt team ble inkludert i oppfølgingen av et alvorlig sykt barn. For informantene i denne studien ble planleggingen beskrevet som utfordrende. Planleggingen ble utfordret av at helsepersonell var usikker på når det passert å ta opp tema som barnets siste tid og død. Dette støttes også av annen forskning (7, 40). Uerfarenhet i yrket er en ytterligere faktor ifølge informantene. Her vil igjen samarbeidet være avgjørende for å sikre at de med mer kompetanse kan dele tanker og refleksjoner, for å hjelpe de med mindre erfaring (37). Dette kan gjøre det lettere å navigere i dette krevende fagfeltet. Tett samarbeid med de som har mer kompetanse viser seg å være fordelaktig og skaper mer trygghet hos helsepersonellet (7, 37). Tross utfordringene informantene beskriver, viser forskning at det er viktig å starte samtaler om livets slutt tidlig for å gi rom for planlegging og forberedelser (10, 41). Noe informantene gir uttrykk for at de vet, men likevel finner utfordrende. Skal foreldre være i stand til å ta del i planleggingen, trengs de å inkluderes tidlig (11). Å snakke om hvordan barnet og familien ønsker den siste tiden skal være, er også med og forbereder familien, og understøtter viktigheten rundt tidlig etablering av slike samtaler (11, 15). Sjansen for at ønsker fra barnet og familien blir imøtekommet øker også med tidlig planlegging (15, 20).

Informantene etterlyste etablerte og oppdaterte planer om det palliative og terminale forløpet til barnet. Palliative planer beskrives i andre studier som avgjørende for å sikre god oppfølging (37, 38). Forskingen understøttes av det informantene fra kommunen forteller. For de informantene som kunne stå alene i ansvaret rundt et barn, ble planen trukket fram som særlig viktig. Enkelte informanter ga uttrykk for at planene ga foreldre større grad av trygghet, noe som også støttes av annen forskning (11, 37, 40).

## 6.0 Konklusjon

Studien viser at barn i palliativ oppfølging er en utfordrende pasientgruppe å skaffe seg kompetanse om. Kompetansemangelen gjorde at informantene strakk seg langt for å møte familienes behov, noe som var arbeidsbelastende. Informantene hadde erfaring med at samarbeid med de som hadde mer erfaring kunne være gunstig for egen kompetanseheving. Tidlig involvering av kommunehelsetjenesten og familien var viktig for oppfølgingen, og for å få laget gode planer. Tilgjengeligheten til de som arbeidet med disse barna ble beskrevet som avgjørende for å komme tidlig i gang, sikre oppdaterte planer og god kommunikasjon. Barnepalliativt team og koordinatorene presenteres av informantene som nyttig redskap for samarbeid og informasjonsflyt, og en nøkkelbrikke for å sikre at disse familiene får den oppfølgingen de har krav på fra kommune- og spesialisthelsetjenesten.

### Kliniske implikasjoner og videre forskning

Ivaretagelsen av denne pasientgruppen utfordres av at det er få barn i Norge som dør årlig. Kompetansen blir dermed utfordrende å opparbeide seg for helsepersonellet. Det er de siste årene blitt en økning av barnepalliative team i Norge, samt flere skal etableres etter oppfordring fra Helsedirektoratet (26). Denne studien tilfører kompetanse om barnepalliative team i Norge, og hvilken rolle de spiller i samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Videre forskning på effekten av barnepalliative team vil være viktig for å underbygge fordeling av ressurser og midler i fremtiden. Videre bør forskning se på hvordan samarbeidet mellom tjenestene kan utvikles, og se om det er potensiale for endringer slik at familiene sikres et godt tilbud der foreldrene ikke føler de står alene om ansvaret.

Studien viser at kompetanse på denne pasientgruppen er utfordrende å opparbeide seg. Videre forskning på feltet er nødvendig for å øke kompetansen om hvordan en kan arbeide videre for å heve kompetansen hos helsepersonell og hvordan utnytte de ressurser som finnes på tvers av helsetjenestene.

Studien løfter opp utfordringene helsepersonell har når de samarbeider på tvers av kommune – og spesialisthelsetjenesten, og pasientgruppen er liten og samtidig krever spesialisert kompetanse for å få en helhetlig oppfølging. Videre forskning på ulike modeller for hvordan helsepersonell kan samarbeide på tvers av helsetjenestene slik at også små pasientgrupper, og pasienter med krav om spesialisert kompetanse kan få en helhetlig

oppfølging i eget hjem når det er ønskelig. Slik forskning kan også komme denne pasientgruppen til gode.

## Referanseliste

1. Larsen L, S., Silkoset, H. Barnesykepleiers kompetanse, ansvar og oppgaver: Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund; 2021 [oppdatert april 2021; hentet: 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: [https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet\\_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/?fbclid=IwAR1\\_A5eWKAY8AbesDIYC7VJrCy3v8ZYZHW9mONm9811CY5FkZSOaV96CpgjM#page=2](https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/?fbclid=IwAR1_A5eWKAY8AbesDIYC7VJrCy3v8ZYZHW9mONm9811CY5FkZSOaV96CpgjM#page=2)
2. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [oppdatert 04.mai 2017; hentet 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
3. EAPC. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. 2007;14 (3). s. 109-114.
4. World Health Organization [Internett]. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization. 2018.
5. Helsedirektoratet. Evaluering og vurdering av avansert hjemmesykehus for barn [Internett]. Oslo; 2021 [oppdatert 24.06.2021; hentet 10. oktober 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-og-vurdering-av-avansert-hjemmesykehus-for-barn>.
6. Schmidt P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer? Journal of palliative medicine. 2013;16(9):1034-9.
7. McConnell T, Scott D, Porter S. Healthcare staff's experience in providing end-of-life care to children: A mixed-method review. Palliative medicine. 2016;30(10):905-919.
8. Together for Short Lives. A Guide to Childrens Palliative Care [Internet]. Bristol: Together for short lives; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
9. 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):1602-1611.
10. Hammer NM, Hansson H, Pedersen LH, Abitz M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences. Palliative medicine. 2022:02692163221135350.
11. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-Based End of Life Care for Children and their Families – A Systematic Scoping Review and Narrative Synthesis. Journal of Pediatric Nursing. 2020;55:126-133.



12. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2021. [Oppdatert 10 juni 2022; Hentet 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
13. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative Medicine*. 2013;27(8):705-713.
14. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020;60(1):106-115.
15. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatric blood & cancer*. 2014;61(5):859-64.
16. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(1):33-43.
17. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2015;65(4):315-333.
18. Hammer NM, Bidstrup PE, Brok J, Devantier M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2023.
19. Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson DM, Loucka M, et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. *European journal of pediatrics*. 2017;176:327-335.
20. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2015;18(2):143-150.
21. Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & social care in the community*. 2018;26(2):224-231.
22. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*. 2020;19(1):1-165.
23. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. [Hentet 25. februar 2023]. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_6#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_6#KAPITTEL_6)
24. Helsedirektoratet. Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak. Oslo: Helsedirektoratet; 2014 [Oppdatert 02 mai 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helse-og-omsorgstjenesteloven/samarbeidsavtaler-mellom-kommuner-og-helseforetak#referere>.

25. Helsedirektoratet. Barn med livstruende/livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys barnepalliasjon i henhold til internasjonal standard: Oslo: Helsedirektoratet 2016 [Sist faglig oppdatert 04. mai 2017; hentet 09. august 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus/barn-med-livstruendelivsbegrensende-sykdom-og-deres-familiebor-tilbys-barnepalliasjon-i-henhold-til-internasjonalt-standard>.
26. Meld. St. 24.(2019-2020). Lindrende behandling og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
27. Oslo Universitetssykehus. Palliasjon til barn ved ønske om hjemmedød - organisering av barnesykepleie [Internett]. [Hentet 01.02.2023]. 2018. Tilgjengelig fra: <https://ehandboken.ous-hf.no/document/125100#23>
28. St. Mld. nr. 47. (2008-2009). Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
29. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
30. Portney L. Foundations of Clinical Research : Applications to Evidence-Based Practice. 4 utg. Davis Company; 2020.
31. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2012.
32. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
33. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis (4. utg.) 2021.
34. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. Scandinavian journal of public health. 2012;40(8):795-805.
35. Thagaard T. Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder. 4. utg. Fagbokforlaget; 2013.
36. World Medical Association. Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects [Internett]. 2013. [oppdatert 06 september 2022; hentet 15. desember 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
37. Beringer A, Heckford E. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. Child: care, health and development. 2014;40(2):176-183.
38. Malcolm C, Knighting K. A realist evaluation of a home-based end of life care service for children and families: what works, for whom, how, in what circumstances and why? BMC Palliative Care. 2022;21(1):31.

39. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio GD, Führer M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(3):294-300.
40. 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.
41. Lykke C, Ekholm O, Schmiegelow K, Olsen M, Sjøgren P. End-of-life communication: a nationwide study of bereaved parents' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*. 2022;12(e4):e616-e22.

---

# BARN OG HJEMMEDØD - ET SAMARBEID MELLOM KOMMUNE- OG SPESIALISTHELSETJENESTEN

---

En kvalitativ studie

Ingeborg Sjølie  
Masterstudent  
Barnesykepleier, sykehus i Midt-Norge

Antall tegn: 21677  
Antall ord: 3057  
Antall tabeller: 3  
Antall ord sammendrag: 247

## **Sammendrag:**

Bakgrunn: Fokuset på barnepalliasjon og etablering av barnepalliative team er økende i Norge. De siste årene har det blitt rettet et større søkelys for å bedre den palliative oppfølgingen av barn og unge. Flere av familiene som opplever at et barn skal dø, ønsker å tilbringe den siste tiden i hjemmet. For å få til dette kreves det samarbeid mellom sykehus og kommune.

Hensikt: Studien undersøkte hvilke erfaringer helsepersonell har med palliativ oppfølging av barn i livets slutfase og deres familier. Studien ønsker å se på hvordan samarbeidet fungerer, og hvordan samarbeidet kan sikre at familiene får et helhetlig tilbud.

Metode: Kvalitativ studie med fokusgruppeintervju og semi-strukturerte intervju av helsepersonell fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Ni helsepersonell fra ulike yrkesgrupper ble inkludert i studien. Alle hadde erfaring med å jobbe med døende barn. Datamaterialet ble analysert etter inspirasjon av analysemetoden systematisk tekstkondensering.

Resultat: Tre hovedkategorier pekte seg ut og ga innsikt i hvilke erfaringer helsepersonell har med palliativ oppfølging til barn og unge. «Kompetanse og samarbeid», «tidlig involvering og tilgjengelighet» og «individuell plan og informasjonsflyt».

Konklusjon: Studien indikerer at pasientgruppen på grunn av få tilfeller er krevende å opparbeide seg kompetanse på. Kompetansemangelen gjør at helsepersonell strekker seg langt for å møte familienes behov, noe som er arbeidsbelastende. Økt kompetanse på fagområdet er nødvendig for å sikre god palliativ oppfølging og lavere arbeidsbelastning hos helsepersonellet. Et tett samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten kan øke kompetansen på fagområdet. Palliative team og koordinatorstillinger kan være hjelpemiddel for å oppnå dette.

Nøkkelord: barnepalliasjon, helsepersonell, kompetanse, kvalitativ forskning

## Innledning

Årlig dør i underkant av 300 barn i alderen 0-19 år i Norge. Disse tallene inkluderer alle dødsfall og det vites ikke hvor mange barn som mottok palliativ oppfølging i forkant av dødsfallet (1). Barn med livstruende og livsbegrensende sykdom skal sammen med sin familie tilbys palliativ oppfølging (2). Rundt 3500 barn krever palliativ oppfølging i året (3). Disse barna krever spesialisert kompetanse og er noe av det mest krevende helsepersonell kan jobbe med (4). Det lave antallet barn som dør under palliativ oppfølging gjør det utfordrende å etablere et godt faglig og kompetent nettverk, som sikrer at familier får en helhetlig oppfølging (5, 6).

I Norge har familien krav på å få et helhetlig tilbud som dekkes av både kommune- og spesialisthelsetjenesten jmfør helse- og omsorgstjenesteloven §6-1 (7). De kan velge hvor de ønsker at barnet skal tilbringe siste tiden, og det skal tilrettelegges for å være hjemme hvis dette er ønskelig og helsemessig forsvarlig (2).

Når et barn får en livstruende eller livsbegrensende tilstand, skal det barnepalliative teamet involveres, som er består av psykolog, lege, sykepleier og sosionom, samt andre fagpersoner. Det barnepalliative teamet skal samarbeide tett med aktuelle avdelinger på sykehuset, kommunale tjenester og avansert hjemmesykehus der det er tilgjengelig. Teamet har også ansvar for kompetanseoverføring til kommunale tjenester, og skal ha en aktiv rolle i etableringen av en tverrfaglig behandlingsplan. Et barnepalliativt team skal ha som mål å sikre et helhetlig tilbud til de barn og familier som krever palliativ oppfølging (2).

De fleste familier foretrekker hjemmet når de skal gi barnet og resten av familien trygghet og tilnærmet normal hverdag tross alvorlig sykdom (8-12). Å tilbringe mer tid hjemme øker livskvaliteten til det alvorlig syke barnet (13). Med et lite antall barn som dør årlig i Norge vil helsetilbudet familien tilbys i stor grad påvirkes av hvor familien bor og hvilken kompetanse som finnes der familien bor (5). Forskning viser at skal barnet kunne tilbringe den siste levetiden hjemme trengs det ett tilbud som kan tilbys døgnet rundt (14-16). For familier som ønsker å tilbringe siste tiden hjemme med barnet sitt, viser studier at oppfølging hjemme fra helsepersonell med spesialisert kompetanse på barn øker tryggheten og gjør at flere ønsker at barnet skal være hjemme, tross forverring av barnets tilstand (12,

17). Skal det tilrettelegges for at barnet skal tilbringe sin siste levetid hjemme, kreves det et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Helsepersonell opplever barnepalliativ oppfølging som krevende (2). De finner det utfordrende å snakke med familien om barnets siste tid (18-20). Samtidig er god planlegging avgjørende for å forberede foreldre på det som skal skje (14, 21) og etablering av en plan beskrives som grunnleggende i planleggingen rundt barnets siste levetid (16). Inkludering av barnepalliativt team og tidlig planlegging rundt barnets siste tid viser å øke mulighetene for at barnet kan tilbringe tiden hjemme også i livets slutfase (15, 21, 22).

### **Studiens hensikt:**

Hensikten med denne studien er å undersøke helsepersonells opplevelser av palliativ oppfølging av barn i livets slutfase og deres familier.

### **Forskningsspørsmål:**

- Hvordan fungerer samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten rundt et døende barn?
- Hvordan kan samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten sikre et helhetlig tilbud til et døende barn?

## Metode:

Kvalitativt design med fokusgruppeintervju og semi-strukturerte individuelle intervju valgt som forskningsmetode for å presentere nye perspektiver om temaet (23, 24). Heterogenitet ble forsøkt oppnådd, men grunnet få informanter fra kommunehelsetjenesten ble fokusgrupper brukt i spesialisthelsetjenesten og individuelle intervju i kommunen.

### Utvalg og datainnsamling

For å finne informanter som kunne gi mest informasjon om forskningsspørsmålene ble strategisk utvelgelse benyttet som utvalgsmetode (23). Informanter som hadde erfaring alvorlig syke barn og døende barn, enten i hjemmet, på sykehus eller i avlastningsbolig ble inkludert. Spesialsykepleier, sykepleier, lege, helsefagarbeider og sosionom ble inkludert for å skape variasjon i dataene.

Informantene ble kontaktet gjennom sin arbeidsgiver. Informantene styrte intervjuprosessen ut ifra de spørsmål som ble stilt. Intervjuguiden var laget på forhånd og sikret at det ble spurt åpne spørsmål. Totalt ni informanter fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten deltok (Tabell 1).

**Tabell 1 – Informanter**

<b>Informantenes kjønn</b>	
Kvinne	8
Mann	1
<b>Informantenes alder</b>	
Median	42 år
Gjennomsnitt	42,8 år
Spredning	33-59 år
<b>Informantenes arbeidserfaring</b>	
Median	15 år
Gjennomsnittlig	14,3 år
Spredning	5-35 år

Datainnsamlingen foregikk fra mai 2022 til september 2022. Intervjuene ble gjennomført på lokalt sykehus sine møtelokaler av praktiske hensyn, mens ett ble gjennomført på Teams etter ønske fra informant. Intervjuene varte fra 52-85 minutter. Intervjuguiden fungerte som et hjelpemiddel for forsker og stilte åpne spørsmål som ga informantene frihet i hva som ble vektlagt (Vedlegg 1). Intervjuene ble tatt opp på diktafon og oppbevart på et



lukket filområdet i etterkant av intervjuene. For å gjøre intervjuene tilgjengelig for analyse ble intervjuene transkribert. Forsker gjennomførte transkriberingene selv for å skape størst mulig nærhet til dataene (25).

### **Analyse av data**

Etter transkriberingen ble datamaterialet analysert med systematiske tekstkondensering (STC), inspirert av Malterud (23). Ved bruk av STC tolkes data som er innhentet og på en strategisk måte analysere disse dataene som resulterer i nye funn. Metoden består av totalt fire trinn (23).

I første trinn gjennomleses materialet for å gi forsker et helhetsinntrykk av dataene (23). Syv foreløpige temaer skilte seg ut. I andre trinn ble meningsbærende enheter funnet gjennom linje-for-linje lesing og tekstutdragene som ga forsker informasjon om forskningsspørsmålene (23). Disse ble sortert i ulike kodegrupper og syv tentative temaer resulterte i tre kodegrupper. I trinn tre ble nyansene i kodegruppene identifisert og hver kodegruppe fikk 2-3 subgrupper (Tabell 2). Hver subgruppe ble så abstrahert til kondensater. Kondensatene ble skrevet i jeg-form for å bevare stemmen til informantene, og presenterte funnene i subgruppen. Hvert kondensat ble illustrert med et gullsitat (23).

**Tabell 2 – Kodegrupper og subgrupper**

<b>Kodegrupper</b>	<b>Subgrupper</b>
<b>Kompetanse og samarbeid</b>	Behov for kompetanseøkning Nytteverdien av det palliative teamet Mangel på tid og ressurser
<b>Tidlig involvering og tilgjengelighet</b>	Kommunen og familien må kobles inn tidlig i planleggingen Tilgjengelighet til de som samarbeider er viktig
<b>Individuell plan og informasjonsflyt</b>	Vi trenger retningslinjer og en plan Viktigheten av oppdateringer

All data ble sammenfattet i trinn fire. Ut ifra kondensatene i trinn tre ble det dannet analytiske tekster som dannet utgangspunktet for resultatene (23).

**Tabell 3 - Analyseprosessen**

Meningsbærende enheter	Kodegruppe	Subgruppe	Tekstkondensat
«Siste året har vi fått ett tettere samarbeid med palliativt team. Noe som er til stor nytte. Spesielt nå det siste halvåret ... Da er det viktig å ha et tett samarbeid. For å trygge personalet, for å kunne stå i situasjoner alene.»	Kompetanse og samarbeid	Nytteverdien av det palliative teamet	Barnepalliativt team blir et felles verktøy som vi kan bruke i samarbeidet mellom oss.  Gullsitat: «Nå har vi jo større muligheter, siden barnepalliative teamet.»
«Og at palliativt team legger opp til å styrke deres kompetanse med å bruke at folk her på huset eller at de drar ut selv for å bygge der de trenger.»			
«Kommunen kan bruke det palliative teamet til å rådføre seg.»			

### **Forskningsetikk**

Forsker sin dobbeltrolle, som kollega og forsker utfordret frivillig deltagelse. Informantene fikk informasjon om studien gjennom arbeidsgiver og tok selv kontakt for å delta. Ingen informanter ble direkte forespurt om deltagelse. Informantene fikk tilsendt informasjon om studiens hensikt og håndtering av data per e-post. Informasjonen ble gjentatt av forskeren i forkant av intervjuet muntlig og samtykkeerklæring ble signert (26). Søknad til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) ble sendt og godkjent (Vedlegg 4). Fag og forskningsutvalget ved sykehuset ble informert om studien og søknad godkjent (Vedlegg 3).

## Resultat

Tre hovedkategorier presenteres, og understøttes av sitat hentet fra intervjuene.

- Kompetanse og samarbeid
- Tidlig involvering og tilgjengelighet
- Individuell plan og informasjonsflyt

### Kompetanse og samarbeid

Informantene ønsket mer spesialisert kompetanse om pasientgruppen. Det var særlig informanter fra kommunen som løftet problemstillingen, men informanter i spesialisthelsetjenesten var tydelig på behov for mer kompetanse i de kommunene de hadde kontakt med. Samtidig opplevde alle det som krevende å utvikle og opprettholde kompetanse på grunn av det lave antallet pasienter. Det kunne være lange perioder hvor det ikke var aktuelt med en slik kompetanse, særlig i mindre kommuner. Løsningen de så var å utvikle samarbeidet på tvers av helsetjenestene. På den måten kunne de dele på erfaringer og utnytte hverandres kompetanse bedre. Kompetanseoverføring gjennom samarbeid ble likevel utfordret fordi mange barn krevde spesialisert og tilpasset kompetanse, og det var det kun spesialisthelsetjenesten som kunne tilby, slik de så det.

«Vi må få inn mer kompetanse, vi må inn, få økt opp blant de ansatte her og få tettere samarbeid.»

Mangelen på ressurser og kompetanse gjorde at informantene strakk seg utover planlagt arbeidstid, egen komfortsone og arbeidsområde. De beskrev det som en uunngåelig konsekvens av det lave pasienttallet. Informantene i spesialisthelsetjenesten etterlyste flere ressurser i kommunene for å dekke familienes behov.

«Da ordner man jo det, man strekker seg jo langt ... da er det noe med å snu steinene og se hva kan man få til. Da kan det hende du bruker ressurser du egentlig ikke har.»

Enkelte ønsket en bemanning som kunne rykke ut på kort varsel og fungerte som en beredskap. Samtidig så de et slikt tilbud som problematisk grunnet utfordringene med behovet

for spesialisert kompetanse. Informantene beskrev at kompetansen ble god først når man fikk erfaring.

«Der kan man jo ikke ha en stående beredskap på et team som skal rykke ut i hjemmet.»

Det palliative teamet til barn og unge ble av alle informanter beskrevet som en tydelig forbedring for å sikre samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Informantene fra spesialisthelsetjenesten fremhevet det barnepalliative teamet som en sentral ressurs for kompetanseutvikling på tvers av helsetjenestene. Teamet hadde forbedret samarbeidet mellom helsetjenesten ifølge informantene, og ble beskrevet som en sterk bidragsyter i kompetansehevingen gjennom undervisning, møtevirksomhet og refleksjoner. For informantene fra kommunehelsetjenestene ble dette spesielt trukket fram som en forbedring og noe som ble vektlagt som viktig.

«Nå har vi jo større muligheter, siden det barnepalliative teamet.»

### **Tidlig involvering og tilgjengelighet**

Familiene og kommunehelsetjenesten trengs å inkluderes tidlig for å etablere oppfølging og initiere en planlegging rundt tiden fremover. Informantene gir uttrykk for at dette kommer i gang for sent i dag. Det fremstår av informantene at mange kvier seg for å initiere disse samtalene med foreldrene, da de er redde for å påføre foreldre ekstra belastning, noe som kan beskrives som en av årsakene til at planleggingen startes for sent. Økende kompetanse og arbeidserfaring viser seg å være nyttig her.

«Og at det tar tid å få ting på plass. Du må være i forkant.»

Skal en plan etableres og samarbeidet fungere, trengs det tilgjengelige ansatte. Turnusarbeid gjorde dette utfordrende. Etablering av koordinatorstillinger har bedret samarbeidet ifølge noen informanter. Tilgjengeligheten ble bedre og samarbeidet bar preg av mer kontinuitet. Oppfølging av et barn under palliativ behandling krever møtevirksomhet og at helsepersonellet er oppdatert om barnets tilstand til enhver tid. Er helsepersonellet oppdatert, vil overtakelsen av barnet bli lettere om det skal flyttes på. Informantene viser til at oppfølgingen av disse barna har blitt bedre etter palliativt team ble etablert.

«Det har jeg et inntrykk av har blitt mye bedre etter at ... gikk inn i rollen. At den oppfølgingen med kommunene har blitt mye bedre er mitt inntrykk.»

#### Individuell plan og informasjonsflyt

Informantene mener at en plan må individualiseres til hvert enkelt barn og ser det som sitt ansvar å være forberedt på hvordan ting kan utvikle seg hos barnet. Samtalene om barnets siste tid kommer for sent i gang og forsinker etableringen av en plan. For informantene fra kommunehelsetjenesten beskrives planen som spesielt viktig for å sikre trygghet i arbeidshverdagen. Informantene viser til at foreldre opplever mer trygghet når en plan er etablert. Planene må oppdateres jevnlig ut fra barnets tilstand, men erkjenner og utfordringen rundt pasientgruppen. Uforutsigbarhet er en del av arbeidshverdagen med disse barna og gjør det vanskeligere alltid være i forkant.

«Jo mer man har klart i forhold til hva som skal gjøres, jo tryggere føler man seg når man har ansvar.»

Informasjonsflyten mellom helsetjenestene er i følge informantene for dårlig. Informasjonen kommer for sent frem og kan til tider være mangelfull. Spesielt fra kommunehelsetjenesten etterlyses det jevnligere oppdateringer rundt barnets tilstand og utvikling. Bedring av informasjonsflyten er nødvendig, men utfordrende. Informasjonsflyten beskrives som god i oppstarten, for eksempel når barnet har fått en diagnose. Dette stopper opp inntil behovet endres drastisk og mer hjelp er nødvendig.

«Jeg vet ikke om man noen gang kan komme til et punkt der man kan si det at, nå føler jeg at jeg har all informasjonen eller alle planene klar til uansett hva som skjer.»

## **Diskusjon:**

Informantene opplever det krevende å oppnå kompetanse for å ivareta døende barn og deres familier. Samarbeidet rundt et barn må startes tidlig for å sikre involvering og planlegging. Samarbeidet skaper muligheter for å øke kompetansen på tvers av helsetjenestene. Oppdaterte planer fremkommer som avgjørende for å stå i arbeidshverdagen for helsepersonellet.

## **Resultatdiskusjon**

Informantene etterlyser mer kompetanse for å kunne ivareta familiene i palliativ oppfølging. Det gis uttrykk for at det er utfordrende å sikre seg nok kompetanse basert på erfaring i arbeidslivet, når det er få barn som dør. Et barn har krav på oppfølging fra kommune- og spesialisthelsetjenesten under palliativ oppfølging. Barna krever spesialisert kompetanse, som utfordres av at det er få barn som krever slik oppfølging (2, 4-6). De fleste foreldre ønsker at barna skal tilbringe den siste tiden sin hjemme (8-10). Noe som skal imøtekommes så fremst dette er helsemessig forsvarlig (2). Hvem som kan få dette tilbudet vil her variere ut ifra hvilken kompetanse aktuelle tjenester i kommune- og spesialisthelsetjenesten innehar. Informantene viser i studien at det er ønskelig med mer kompetanse for å kunne yte god helsehjelp og for at de ansatte føler trygghet. Informantene ønsket et tettere samarbeid mellom tjenestene for å lære av hverandre. Enkelte tjenester innehar større kompetanse på feltet og disse burde i større grad kunne drive kompetanseheving gjennom undervisning, møter og refleksjoner (27, 28). For de foreldrene som valgte å ha barnet sitt hjemme siste tiden, ble det understreket viktigheten av at helsepersonellet hadde spesialisert kompetanse på barn og palliasjon (11, 17). Opplevd uerfarenhet skapte usikkerhet hos foreldre og gjorde at foreldre tok på seg ekstra ansvar for å føle seg trygge (15).

Det at det er få barn som krever palliativ oppfølging og som dør, gjør at ressursene til disse barna er begrenset (5). Forskning viser at helsepersonell har tendens til å strekke seg langt for å imøtekomme familiens behov (15). Dette beskrives også av informantene, som viser til tilfeller hvor ansatte har strukket seg utover planlagt arbeidstid, komfortsone og arbeidsplass for å gi familien den oppfølgingen som trengs. For foreldre ble dette satt pris på (15). Det etterlyses mer helsepersonell for å unngå at dette skjer. Det er ønskelig med mer

helsepersonell i beredskap, for å være beredt for hvert tilfelle som trenger palliativ oppfølging i hjemmet.

Regionale barnepalliative team er under etablering nasjonalt, med oppfordring om at hvert helseforetak skal etablere regionale team ved universitetssykehusene i tillegg til lokale barnepalliative team på hver barneavdeling (5). Barnepalliativt team beskrives av informantene som en viktig støttespiller, og viser til at dette har bidratt til at samarbeidet har blitt bedre mellom tjenestene. Barnepalliativt team er en viktig brikke for kompetanseheving og støtte i arbeidet med disse barna og familiene. Barnepalliativt team presenteres som viktig for å tilrettelegge for at barnet og familien får tilbringe siste tiden hjemme (10, 13, 29-31). Oppfølging fra barnepalliative team gjør og at helsepersonellet som yter helsehjelpen i hjemmet er mer fornøyd med tilbudet som gis (19). Samarbeidet ble også bedre etter etablering av barnepalliativt team i Tyskland (19, 30). Utfordringer rundt kapasitet til barnepalliativt team nevnes som en faktor som har rom for forbedring av informantene. Kapasiteten til barnepalliativt team beskrives som noe begrenset, og det bør prioriteres mer ressurser til teamene for å dekke alle behov.

Foreldre som har mistet barnet sitt beskriver at helsepersonell ofte starter for sent å snakke om palliativ behandling (20). Å inkludere foreldre i planleggingen rundt barnets siste tid ble beskrevet som viktig (14), men at helsepersonell fant det utfordrende å vite når dette passet seg (18). Forskning viser at foreldre forberedes også mer på det som skal skje ved inkludering i planleggingen (14, 21). Det gjenspeiles i det informantene forteller. Flere finner det utfordrende å vite når de skal snakke med foreldre om palliativ oppfølging og barnets siste tid. I frykt for å skape ekstra belastning beskriver informantene at de kvier seg og utsetter disse samtalen. Likevel påpekes viktigheten av at planleggingen kommer i gang tidlig da det tar tid å få ting på plass kommunalt. Å finne egnet tidspunkt for slike samtaler kan virke lettere med mer erfaring ifølge informantene.

Planlegging rundt barnet og familien, innebærer også etablering av en plan. Informantene anser dette som viktig, og forskning viser at foreldres medbestemmelse for hvor barnet skal tilbringe sin siste tid er med å øke sjansene for at planene gjennomføres (28). For foreldre beskrives det som viktig å tilbringe siste tiden hjemme, da dette gir rom for en mer normal hverdag og øker trykgheten rundt situasjonen til familien (11, 14, 32). For

informantene fra kommunal helsetjeneste ble planen særdeles viktig, da mange står alene med disse barna.

For å få til et godt samarbeid på tvers av tjenestene og rundt en plan for barnet, kreves det ressurser som er tilgjengelige. Informantene viser til at etableringen av koordinatorstillinger har bedret samarbeidet. En koordinator vil være et naturlig bindeledd mellom de som yter helsehjelpen og de tjenestene som skal inn på senere tidspunkt. Informasjon fra informantene gir grunn til å tro at en kombinasjon av koordinatorstillinger og barnepalliativt team er to viktige brikker i samarbeidet som kreves rundt et alvorlig sykt barn som skal dø og deres familier. Som nevnt viser forskning at samarbeidet bedret seg etter etablering av barnepalliativt team (19, 30). Nyere forskning etterlyser også mer samarbeid med palliativt team for å styrke samarbeidet (15).

### **Metodediskusjon**

Studiet har belyst ett tema som er kjent for forsker igjennom arbeidserfaring. Forsker har en nærhet til stoffet som både styrker tilnærmingen til stoffet og påvirker resultatene på grunn av forutinntatthet. Nærheten til stoffet har ført til at strategisk utvelgelse har vært målbevisst og sikret et variert utvalg. Informantene kom fra ulike yrker for å gi et nyansert bilde på hvordan tverrfaglig samarbeid fungerer. Dette har gitt ett nyansert resultatbilde (33, 34).

Forutinntatthet kan påvirke analysene og resultatene (23). Likevel vil all analyse og tolkning til en viss grad påvirkes av forskerens egne forutsetninger, og en viss variasjon vil kunne forventes (23). Dobbelrollen som barnesykepleier og forsker kan ha påvirket intervjusituasjonen da forsker intervjuet kollegaer. Det er aktivt jobbet for å holde seg nøytral i intervjuprosessen uten å gripe for mye inn underveis. Informantenes evne til gode beskrivelser og utsagn har gitt ny innsikt og forståelse til stoffet, samt resultert i et rikt analyseresultat.

Forskningen er gjennomført på et smalt fagfelt og begrenser sin generelle overførbarhet. Forskningen resulterer i å besvare et forskningsspørsmål som er relevant for andre som jobber med barn og unge i palliativ oppfølging (23).



## Konklusjon

Når det kreves arbeidserfaring for å opparbeide kompetanse på døende barn, blir dette utfordrende flere steder i landet når det er få barn dette angår. Studien viser at det er utfordrende å opparbeide tilstrekkelig kompetanse. Informantene fant det nyttig å samarbeide tett med de som hadde mer erfaring for å øke kompetansen. Tidlig involvering av kommunehelsetjenesten og familien var viktig for oppfølgingen, og avhengig av tilgjengelig helsepersonell. Individuelle planer og hyppige oppdateringer av barnets tilstand ble beskrevet som vesentlig. Denne studien viser at barnepalliativt team har bidratt til at samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten har blitt bedre, og vært nyttig for ulike tjenester i kommunehelsetjenesten for å øke kompetansen lokalt. Studien indikerer viktigheten av palliative team på landsbasis for å sikre disse familiene et helhetlig, kompetent tilbud.

## Referanseliste

1. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2021. [Oppdatert 10 juni 2022; Hentet 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
2. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [oppdatert 04.mai 2017; hentet 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
3. Larsen L, S., Silkoset, H. Barnesykepleiers kompetanse, ansvar og oppgaver: Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund; 2021 [oppdatert april 2021; hentet: 10. november 2022]. Tilgjengelig fra: [https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet\\_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/?fbclid=IwAR1\\_A5eWKAY8AbesDIYC7VJrCy3v8ZYZHW9mONm9811CY5FkZSOaV96CpgjM#page=2](https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/?fbclid=IwAR1_A5eWKAY8AbesDIYC7VJrCy3v8ZYZHW9mONm9811CY5FkZSOaV96CpgjM#page=2)
4. Together for Short Lives. A Guide to Childrens Palliative Care [Internet]. Bristol: Together for short lives; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
5. Meld. St. 24.(2019-2020). Lindrende behandling og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
6. Neilson S, Kai J, MacArthur C, Greenfield S. Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. Paediatric nursing. 2010;22(3):31.
7. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30. [Hentet 25. februar 2023]. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_6#KAPITTEL\\_6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_6#KAPITTEL_6)
8. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. Palliative Medicine. 2013;27(8):705-13. DOI: 10.1177/0269216313483186 pmj.sagepub.com
9. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? Journal of Pain and Symptom Management. 2020;60(1):106-15. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>
10. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? Pediatric blood & cancer. 2014;61(5):859-64. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.24872>
11. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. BMC palliative care. 2020;19(1):1-165. DOI: 10.1186/s12904-020-00672-4

12. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of clinical oncology*. 2007;25(28):4472-6. DOI: 10.1200/JCO.2007.12.0493
13. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2015;18(2):143-50. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
14. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-Based End of Life Care for Children and their Families – A Systematic Scoping Review and Narrative Synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;55:126-33. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.07.018
15. Hammer NM, Hansson H, Pedersen LH, Abitz M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences. *Palliative medicine*. 2022. DOI: 10.1177/02692163221135350 [journals.sagepub.com/home/pmj](https://journals.sagepub.com/home/pmj)
16. Malcolm C, Knighting K. A realist evaluation of a home-based end of life care service for children and families: what works, for whom, how, in what circumstances and why? *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):31. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00921-8>
17. 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. DOI: 10.1177/02692163211023300 [journals.sagepub.com/home/pmj](https://journals.sagepub.com/home/pmj)
18. 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. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0347-8>
19. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio GD, Führer M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(3):294-300. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0196>
20. Lykke C, Ekholm O, Schmiegelow K, Olsen M, Sjøgren P. End-of-life communication: a nationwide study of bereaved parents' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*. 2022;12(e4):e616-e22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001709>
21. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(1):33-43. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.017>
22. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2015;65(4):315-33. DOI: <https://doi.org/10.3322/caac.21280>

23. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
24. Portney L. Foundations of Clinical Research : Applications to Evidence-Based Practice. 4 utg; F.A. Davis Company; 2020.
25. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
26. World Medical Association. Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects [Internett]. 2013. [oppdatert 06 september 2022; hentet 15. desember 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
27. McConnell T, Scott D, Porter S. Healthcare staff's experience in providing end-of-life care to children: A mixed-method review. Palliative medicine. 2016;30(10):905-19. DOI: 10.1177/0269216316647611 pmj.sagepub.com
28. Beringer A, Heckford E. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. Child: care, health and development. 2014;40(2):176-83. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12020>
29. Hammer NM, Bidstrup PE, Brok J, Devantier M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Pain and Symptom Management. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139>
30. Schmidt P, Otto M, Hechler T, Metzging S, Wolfe J, Zernikow B. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer? Journal of palliative medicine. 2013;16(9):1034-9. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0014>
31. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatric blood & cancer. 2011;57(3):361-8. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.23100>
32. Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. Health & social care in the community. 2018;26(2):224-31.
33. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis (4. utg.)2021.
34. Thagaard T. Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder. 4. utg. ed: Fagbokforlaget; 2013.

## Vedlegg

### Vedlegg 1

Intervjuguide fokusgruppeintervju:

Introduksjon av hver enkelt deltager

- Hvor jobber du?
- Hvor lenge har du jobbet på aktuell arbeidsplass?
- Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?
- Hvor mye erfaring har du rundt det å jobbe med barn og døden?

Presentasjonsrunde av hver enkelt

- Alle deltagerne presenterer sine navn for gruppen. Jeg har samlet dere i dette fokusgruppeintervjuet fordi alle dere har erfaring med å jobbe med alvorlig syke og døende barn. Formålet med denne studien er å undersøke hvordan samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten fungerer den dag i dag, og jeg ønsker å se på hvordan dette samarbeidet kan tilrettelegges for at flere barn skal få muligheten til å dø hjemme – når dette er ønskelig fra familien og medisinsk forsvarlig.

Formålet med dette fokusgruppeintervjuet er å skape en diskusjon innad i gruppen, hvor man kan dele erfaringer og komme med egne tanker og refleksjoner rundt det arbeidet som gjøres for disse barna. Hele intervjuet vil tas opp på båndopptaker og oppbevares i henhold til retningslinjer gitt av NTNU. All data som blir hentet ut fra disse intervjuene og brukt i studiet vil bli anonymisert. Det vil kun være jeg og prosjektansvarlig (Mary-Elizabeth Eilertsen) som vil ha tilgang til denne dataen.

Jeg vil minne om at informasjonen som blir delt i dette intervjuet ikke skal deles videre og at dere har taushetsplikt ovenfor hva som blir sagt i dette intervjuet. Jeg har taushetsplikt for hva som blir delt her.

1. Hvilke erfaringer har dere med å jobbe med alvorlig syke barn og deres familier?
2. Hvordan synes dere det er å jobbe med disse barna?
3. Hvilke erfaringer sitter dere igjen med etter å ha jobbet med disse familiene?
4. Hva synes dere har fungert bra med de familiene dere har fulgt opp?
5. Har dere noen erfaring med at ting ikke har fungert optimalt?
6. Når man vet at barnet har forventet forkortet levetid, er det dere som ofte initierer til samtaler om hvordan den siste tiden skal være for barnet og familien?
  - a. Hvis ja; hvor tidlig startet dere disse samtalene?
  - b. Hvis nei; Hvem tok initiativ til samtalen? Hvorfor ble det til at de (familien, primærhelsetjenesten etc) tok initiativ?
7. Hva er deres erfaringer rundt hvor barnet tilbringer siste tiden? Er erfaringen at familien ønsker at barnet skal være hjemme, i avlastningsbolig eller på sykehus?
  - a. Blir disse ønskene innfridd?
  - b. Hvis de ikke ble det; kan dere se en årsak til hvorfor dette ikke skjedde?
8. Hva er deres erfaringer med samarbeidet med kommunen, hvordan fungerer dette?
  - a. Hva fungerer bra og hva fungerer ikke så bra?

- b. Har dere gjort dere noen erfaringer som kan være til nytte ved senere anledninger?

9. Helt til slutt, er det noe dere ønsker å tilføye?

Tusen takk for at du brukte deres tid på dette temaet, dette setter jeg stor pris på og vil være til stor nytte for meg og min studie. Har dere noen spørsmål rundt studiet eller tilbakemeldinger rundt dette intervjuet, kan dere når som helst ta kontakt med meg på:

E-post adresse: [ingebors@stud.ntnu.no](mailto:ingebors@stud.ntnu.no)

Intervjuguide til semi-strukturert intervju:

Introduksjon av deltager:

- Hvor jobber du?
  - Hvor lenge har du jobbet på aktuell arbeidsplass?
  - Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?
  - Hvor mye erfaring har du rundt det å jobbe med barn og døden?
1. Kan du starte med å si noe om din erfaring med å jobbe med barn og hvilke erfaringer du har med døende barn og deres familier?
  2. Har du vært borti mange alvorlig syke barn som skal dø?
  3. Hvordan synes du det er å jobbe med disse barna og familiene deres?
  4. Hvilke erfaringer sitter du igjen med etter å ha jobbet med disse familiene?
  5. Hvordan opplever dere som jobber i kommunehelsetjenesten å ta imot barn som er døende og deres familie?
    - a. Hva fungerer godt?
    - b. Er det noe dere opplever som utfordrende?
      - i. Hvorfor opplever dette som utfordrende?
    - c. Hvordan synes du informasjonsflyten mellom dere og sykehuset fungerer?
    - d. Har du noen tanker om eventuelle endringer som kan gjøres når kommunen skal ta over et alvorlig sykt barn?
  6. Hva synes du har fungert bra med de erfaringene du har rundt å jobbe med disse familiene?
  7. Har du møtt på noen utfordringer når du har jobbet med disse familiene?
    - a. Kan du utdype hvilke utfordringer du eventuelt har møtt på?
  8. Når man vet at barnet har forventet forkortet levetid, er det dere som ofte initierer til samtaler om hvordan den siste tiden skal være for barnet og familien?
    - a. Hvis ja; hvor tidlig startet dere disse samtalene?
    - b. Hvis nei; Hvem tok initiativ til samtalen? Hvorfor ble det til at de (familien, primærhelsetjenesten etc) tok initiativ?
  9. Var dere med og planla det palliative forløpet?

- a. Hvordan synes du det var?
- b. Hvilke erfaringer sitter du igjen med etter slik planlegging?

10. Opplever dere at de fleste foreldre ønsker at barnet skal være hjemme den siste tiden, i avlastningsbolig eller på sykehus?

- a. I hvor stor grad opplever du at familiens ønsker blir ivaretatt?
- b. Hvis det nevnes tilfeller hvor ønsket om hjemmedød ikke blir innfridd;
  - i. Har dere noen tanker om hvorfor dette ikke var mulig?
  - ii. Er det noe som kunne blitt gjort annerledes eller bedre for at ønsket til familien skulle bli oppfylt?

Videre ønsker jeg å spørre deg litt om dine erfaringer rundt samarbeidet mellom kommunen og sykehuset.

11. Hvordan er dine opplevelser rundt det å samarbeide med sykehuset?

- a. Hva fungerer bra og hva fungerer ikke så bra?
- b. Har du gjort deg noen erfaringer som kan hjelpe deg i senere anledninger?

12. Helt til slutt, er det noe du ønsker å tilføye?

Tusen takk for at du brukte deres tid på dette temaet, dette setter jeg stor pris på og vil være til stor nytte for meg og min studie. Har dere noen spørsmål rundt studiet eller tilbakemeldinger rundt dette intervjuet, kan dere når som helst ta kontakt med meg på:

E-post adresse: [ingebors@stud.ntnu.no](mailto:ingebors@stud.ntnu.no)

## Vedlegg 2

Informasjonsskriv og samtykkeskjema

### VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET?

«Barn og hjemmedød – samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten»

### FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Hensikten med denne studien er å undersøke helsepersonells opplevelser av palliativ oppfølging av barn i livets slutfase og deres familier.

Forskningsspørsmål:

- Hvordan fungerer samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten rundt et døende barn?
- Hvordan kan samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten sikre et helhetlig tilbud til et døende barn?

Dette studiet er en masteroppgave og opplysningene som innhentes vil kun benyttes for dette formålet.

### HVEM ER ANSVARLIG FOR FORSKNINGSPROSJEKTET

Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet (NTNU) er ansvarlig for prosjektet, og gjøres i samarbeid med barne- og ungdomsklinikken på St. Olavs.

### HVORFOR FÅR DU SPØRSMÅL OM Å DELTA

Du blir spurt om deltagelse i prosjektet fordi du er helsepersonell eller fagpersonell og har erfaring med døende barn og deres familier, enten i hjemmet, på sykehus eller i en avlastningsbolig.

Det er ønskelig med 18-20 deltagere i studiet. Deltagerne vil komme fra aktuelle avdelinger ved St. Olavs hospital og relevante avdelinger i Trondheim kommune. Fokusgruppene vil bestå av ulike profesjoner som jobber med disse barna.

#### HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA

Dette prosjekt vil bestå av fokusgruppeintervju som metode. En fokusgruppe vil bestå av flere profesjoner som har erfaring med å jobbe med døende barn, fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Formålet med fokusgruppeintervjuene er å skape diskusjon rundt forskningsprosjektets tema. Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer dette ett oppmøte, hvor intervjuet tar ca. 1-1,5 time. Tid og sted avtales med Ingeborg Sjølie, og det vil tilstrebes at intervjuet skjer på egen arbeidsplass. Ettersom at intervjuene vil bestå av deltagere fra ulike instanser vil ikke dette være mulig for alle. Intervjuene tas opp på lydfil og oppbevares i henhold til retningslinjer gitt av NTNU.

#### DET ER FRIVILLIG Å DELTA

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 deltar, eller hvis du senere velger å trekke deg.

#### DITT PERSONVERN – HVORDAN VI OPPBEVARER OG BRUKER DINE OPPLYSNINGER

Vi vil kun bruke opplysningene om deg til formålet som er presentert i dette skrevet. Opplysningene blir behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun forsker som har tilgang på materialet og de vil oppbevares i henhold til retningslinjene gitt av NTNU. All konfidensiell informasjon vil bli anonymisert i studiet.

#### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE NÅR VI AVSLUTTER FORSKNINGSPROSJEKTET?

Opplysningene anonymiseres når masteroppgaven er godkjent, noe som etter planen er i løpet av desember 2022. Filer som inneholder konfidensiell informasjon vil destrueres etter endt studie.

#### HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg ut ifra 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 personregelverket.

#### DINE RETTIGHETER

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

- Innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og få utlevert en kopi av opplysningene
- Få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.



Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om, eller å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Prosjektansvarlig: Mary-Elizabeth B. Eilertsen

E-post adresse: [mary-elizabeth.eilertsen@ntnu.no](mailto:mary-elizabeth.eilertsen@ntnu.no)

Masterstudent: Ingeborg Sjølie

E-post adresse: [ingebors@stud.ntnu.no](mailto:ingebors@stud.ntnu.no)

Personvernombud ved NTNU: Thomas Helgesen

E-post adresse: [thomas.helgesen@ntnu.no](mailto:thomas.helgesen@ntnu.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:  
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e-post: [personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53211500

Med vennlig hilsen

Mary-Elizabeth B. Eilertsen  
Prosjektansvarlig, førsteamanuensis  
NTNU

Ingeborg Sjølie  
Masterstudent

#### SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet:

«Barn og hjemmedød – tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste»

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

-----  
STED OG DATO

-----  
DELTAGERENS SIGNATUR

-----  
DELTAGERS NAVN MED BLOKKBOKSTAVER

Vedlegg 3  
Godkjenning fra Fag- og forskningsutvalget

Til: Ingeborg Sjølie

### Vurdering prosjektsøknad

Prosjekttittel	«Barn og hjemmedød – et samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten»	
Kort tittel	Samme	
Elements-nr	2022/2596	
REK-nr		NSD-nr: 306076
Forskningsansvarlig	NTNU/St. Olav	
Prosjektleder BUK	Brita Henning (saksbehandler FOU BUK)	
Prosjektleder	Ingeborg Sjølie	
Prosjektperiode	Startdato: Januar-22	Sluttdato: desember-22
Datalagring	NTNU sikkert område	Dato sletting/anonymisering: Etter prosjektslutt
DPIA	Nei	
Databehandler		
Type prosjekt	<input checked="" type="checkbox"/> <b>KP «Kvalitetssikring, helsetjenesteforskning og annen forskning utenfor REKs mandat»</b>	

Forskningsutvalget har vurdert prosjektet dato: 2. mars 2022

Vurdering:

*Prosjektet anses å være av interesse for pasienter, pårørende og ansatte i helsetjenesten.*

*Vi anser at prosjektet kan gjennomføres innenfor de rammer som er beskrevet og på en forsvarlig måte.*

*Det foreligger de nødvendige godkjenninger fra NSD, BUK og NTNU.*

#### Viktige momenter ved gjennomføring av prosjektet:

1. Vi ber om at prosjektleder gjør seg kjent med BUKs prosedyre som beskriver den formelle behandlingen av prosjekter på BUK og hvor det er lenker til nyttig informasjon:  
[EQS 33377 Barn - Forskningsutvalget BUK - registrering av nytt prosjekt.](#)
2. Ved aktualisering av pasientjournaler skal Elements-nr oppgis i journaler.
3. Som prosjektleder er du ansvarlig for at studien gjennomføres på en trygg måte, herunder å
  - lære opp alle prosjektmedarbeidere og informere om studien ved de impliserte avdelinger
  - etablere rutiner for håndtering av avvik i forhold til personvern og medisinske forhold. Disse skal gjøres kjente for alle prosjektmedarbeidere
  - melde avvik og uventede hendelser til forskningsansvarlig og til forskningsutvalget
4. Erfaringsmessig endres mange prosjekter over tid og klinikkssjef er pliktig å holde oversikten. Husk derfor å informere forskningsutvalget [forskningsutvalget.buk@stolav.no](mailto:forskningsutvalget.buk@stolav.no) merket med prosjektets Elements-nr om alle endringer, f.eks.
  - ved innsending av endringsmelding til NSD eller andre godkjenningsinstanser – legg ved endringsmeldingen og godkjenningen
  - ved forlengelse av prosjektperioden og eventuelt forlengelse av periode for dataoppbevaring
  - hvis data fra studien skal deles med andre enn det som var planlagt opprinnelig
  - sluttmelding skal alltid sendes

5. Vedlagt ser du hva som er registrert om prosjektet i sykehusets sentrale «Protokoll over personopplysninger» (jfr EQS 39308). Hvis du ser mangler, feil eller forhold her som blir endret over tid, vennligst gi beskjed.

Lykke til med prosjektet!

Dato: 13. mars 2022

På vegne av FOU BUK:

Brita Henning, saksbehandler/sekretær

#### Vedlegg 4

Søknad til NSD

#### **Vurdering av behandling av personopplysninger**

26.01.2022

#### **Referansenummer**

306076

#### **Vurderingstype**

Standard

#### **Dato**

26.01.2022

#### **Prosjekttittel**

Barn og hjemmedød – et samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste

#### **Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

#### **Prosjektansvarlig**

Mary Elizabeth B. Eilertsen

#### **Student**

Ingeborg Sjølie

#### **Prosjektperiode**

10.01.2022 - 01.12.2022

## Kategorier personopplysninger

- Alminnelige

## Lovlig grunnlag

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.12.2022.

## Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg, og eventuelt i meldingsdialogen mellom innmelder og Personverntjenester. Behandlingen kan starte. DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG For studenter er det obligatorisk å dele prosjektet med prosjektansvarlig (veileder). Del ved å trykke på knappen «Del prosjekt» i menylinjen øverst i meldeskjemaet. Prosjektansvarlig bes akseptere invitasjonen innen en uke. Om invitasjonen utløper, må han/hun inviteres på nytt. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet. 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 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav 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 behandles 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 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). Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. 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). 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 oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-](https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema)

[personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema](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 Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

**Referansenummer**

306076

**Vurderingstype**

Automatisk

**Dato**

14.12.2022

**Prosjekttittel**

Barn og hjemmedød – et samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

**Prosjektansvarlig**

Mary Elizabeth B. Eilertsen

**Student**

Ingeborg Sjølie

**Prosjektperiode**

10.01.2022 - 01.03.2023

**Kategorier personopplysninger**

- Almennelike

## **Lovlig grunnlag**

- Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.03.2023.

## [Meldeskjema](#)

---

### **Grunnlag for automatisk vurdering**

Meldeskjemaet har fått en automatisk vurdering. Det vil si at vurderingen er foretatt maskinelt, basert på informasjonen som er fylt inn i meldeskjemaet. Kun behandling av personopplysninger med lav personvernulempe og risiko får automatisk vurdering. Sentrale kriterier er:

- De registrerte er over 15 år
- Behandlingen omfatter ikke særlige kategorier personopplysninger;
  - Rasemessig eller etnisk opprinnelse
  - Politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning
  - Fagforeningsmedlemskap
  - Genetiske data
  - Biometriske data for å entydig identifisere et individ
  - Helseopplysninger
  - Seksuelle forhold eller seksuell orientering
- Behandlingen omfatter ikke opplysninger om straffedommer og lovovertrædelser
- Personopplysningene skal ikke behandles utenfor EU/EØS-området, og ingen som befinner seg utenfor EU/EØS skal ha tilgang til personopplysningene
- De registrerte mottar informasjon på forhånd om behandlingen av personopplysningene.

### **Informasjon til de registrerte (utvalgene) om behandlingen må inneholde**

- Den behandlingsansvarliges identitet og kontaktopplysninger
- Kontaktopplysninger til personvernombudet (hvis relevant)
- Formålet med behandlingen av personopplysningene
- Det vitenskapelige formålet (formålet med studien)
- Det lovlige grunnlaget for behandlingen av personopplysningene
- Hvilke personopplysninger som vil bli behandlet, og hvordan de samles inn, eller hvor de hentes fra
- Hvem som vil få tilgang til personopplysningene (kategorier mottakere)
- Hvor lenge personopplysningene vil bli behandlet

- Retten til å trekke samtykket tilbake og øvrige rettigheter  
Vi anbefaler å bruke vår [mal til informasjonsskriv](#).

### **Informasjonssikkerhet**

Du må behandle personopplysningene i tråd med retningslinjene for informasjonssikkerhet og lagringsguider ved behandlingsansvarlig institusjon. Institusjonen er ansvarlig for at vilkårene for personvernforordningen artikkel 5.1. d) riktighet, 5. 1. f) integritet og konfidensialitet, og 32 sikkerhet er oppfylt.

### Vedlegg 5

Forfatterveiledning til Sykepleien Forskning

<https://sykepleien.no/node/90899>

